

La forza del pensiero, la luce dei fatti.

20

Aimac compie 20 anni
di informazione, ascolto, diritti
e innovazione al servizio dei malati
di cancro e dei loro familiari.



aimac
associazione italiana malati
di cancro, parenti e amici

Indice

Presentazione 05

Aimac, 20 anni oltre il cancro 06

L'informazione è la prima medicina 11

La forza del pensiero

Informazione 12

La luce dei fatti

Helpline 14

Punti di accoglienza e informazione in oncologia 18

Libretti 20

Le altre pubblicazioni 24

Forum 26

Sito Web 28

Oncoguida, la guida che non c'era 30

Social Media 32

Obiettivi futuri 34

L'ascolto che mancava 37

La forza del pensiero

Il valore rivoluzionario dell'ascolto 38

La luce dei fatti 40

Come sono cambiate le esigenze dei malati 42

Nuovi diritti per nuovi bisogni 45

La forza del pensiero

Advocacy 46

La luce dei fatti

Pietre miliari dell'advocacy 50

Pro Job 54

I diritti del malato di cancro 58

La ricerca che non c'era 63

La forza del pensiero

Aimac e la ricerca 64

La luce dei fatti

I principali progetti di ricerca 65

Pubblicazioni scientifiche 67

Obiettivi futuri 72

Testimonianze dei volontari 75

Infografica 85

Lo staff di Aimac 86

Consiglio Direttivo 90

Comitato scientifico 91

Ringraziamenti 92

Presentazione

Il cancro cambia la vita ed acuisce la visione della realtà.

Non avrei, forse, mai neppure immaginato di progettare e realizzare un'associazione per i malati di tumori, se non avessi in prima persona patito l'insorgenza e il decorso della malattia, contigua e parallela, per giunta, ad altre dure prove personali.

Nel 1995 fui operato per tumore al colon presso il Policlinico Gemelli di Roma e, quindi, per motivi familiari, scelsi di sottopormi alla chemioterapia in quel di Londra.

Fu proprio l'impatto col sistema sanitario e col volontariato anglosassoni a stimolare in me la volontà di creare qualcosa di veramente innovativo ed utile per i malati di cancro, affrancandoli dalla condizione di solitudine.

Correva l'anno 1996 e il mio pensiero si concentrò sugli effetti terapeutici dell'alleanza medico-paziente, basata su un malato informato e consapevole.

Rientrato da Londra, confidai a parenti e amici il giovamento tratto da Cancerbacup (*British Association of Cancer United Patients and their families and friends*), all'epoca la più importante associazione europea di volontariato, che offriva informazione e sostegno psicologico, come terapie ausiliarie per le persone colpite dal cancro.

Sulla base di tale personale esperienza, nel 1997, con la spinta e l'intesa del mio medico curante, Maurice L. Slevin, primario oncologo del St. Bartolomew's Hospital di Londra, nonché Presidente di Cancerbacup, e con l'adesione di 24 soci fondatori tra cui giornalisti, medici, psicologi, imprenditori, giuristi e rappresentanti del mondo accademico – molti dei quali avevano accettato il mio invito più come malati di cancro che come esponenti autorevoli della società, è stata fondata Aimac, che per statuto persegue l'obiettivo di far conoscere ai malati, all'opinione pubblica e alle istituzioni i benefici del sostegno psicologico e di un'informazione corretta,

semplice, chiara e personalizzata per comprendere meglio la malattia e partecipare attivamente a ogni fase del percorso di cura.

Nello statuto, è previsto anche lo svolgimento, in collaborazione con enti e organizzazioni pubbliche e private, di attività di studio e di ricerca allo scopo di introdurre nella pratica clinica il punto di vista dei pazienti.

Alla crescita e all'evoluzione di Aimac, un processo ormai ventennale, hanno contribuito in maniera determinante tre donne speciali, Elisabetta Iannelli, Laura Del Campo e Claudia Di Loreto, dedicatesi con intelligenza e passione rispettivamente, alla promozione-tutela dei diritti dei malati, alla progettualità e all'organizzazione, allo specifico linguaggio editoriale.

La metodologia di Aimac, centrata sulla partecipazione attiva delle persone malate, ha modernizzato, elevato e trasformato il DNA del volontariato oncologico, non più limitato al mero sostegno manuale, fisico, sociale, di accompagnamento familiare, ma teso ad individuare e soddisfare nuovi bisogni e nuovi diritti.

Dall'esperienza di Aimac, esempio-guida, ho avviato il percorso verso la costituzione della Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia (FAVO) e della European Cancer Patient Coalition (ECPC), che ho l'onore di presiedere e che con le istituzioni affrontano le gravi problematiche connesse all'epidemia del cancro, con riferimento sia agli aspetti assistenziali che sociali.

Ad Aimac, fucina di umanità, professionalità e creatività organizzativa, tesa a restituire gioia di vivere ai malati di cancro, va il mio ringraziamento, essendo l'insostituibile compagna di viaggio per il mio stesso cammino esistenziale.

Francesco de Lorenzo

Aimac, 20 anni oltre il cancro

Aimac ha costruito il percorso, oramai ventennale, di un nuovo umanesimo fondato sul ruolo attivo del malato. Attraverso il sistema multimediale, Aimac assicura specifiche "terapie informative", le più idonee a fronteggiare le varie manifestazioni della malattia: dalla diagnosi fino all'espletamento delle cure, tutelando il prosieguo del tempo esistenziale, nella

condizione cronica o dopo la guarigione.

Aimac è stata la prima organizzazione, in Italia, ad ideare ed attuare una metodologia per l'informazione personalizzata; un impegno, per così dire, pedagogico, che conferisce all'Associazione un ruolo straordinario alla luce dei 20 anni di esperienza e di ricerche in divenire.

« L'informazione è la prima medicina »

La prima medicina di cui ha bisogno un malato è «senza dubbio l'informazione»: così conclude una famosa ricerca dell'autorevole Picker Institute.

di un orientamento tempestivo riguardo alle terapie, l'assistenza sociale, ogni altra opportunità di sostegno e di conforto.

A maggior ragione, tale asserzione risponde ai bisogni di chi riceve una diagnosi di cancro: un trauma per i destinatari, le famiglie, l'intera cerchia amicale.

Per molto tempo, il malato ha incontrato grandi difficoltà a reperire le informazioni essenziali sui diversi servizi sanitari e sociali, già esistenti sul territorio e sul modo migliore per convivere con la malattia.

La scoperta d'essere affetti da tumore maligno capovolge la piramide esistenziale, rendendo l'equilibrio instabile, compromessa la speranza di vita, smarriti tutti i normali parametri di riferimento.

La mancanza di notizie precise originava disagio e sensazione di isolamento, coscienza di trovarsi ostaggio del "mostro" o dell'"inquinato", come a volte viene definito metaforicamente il cancro. Risultava spesso impraticabile perfino stabilire agevolmente un contatto con le associazioni di volontariato.

E nella nebbia sul proprio futuro si staglia la ferita psichica in foggia di angoscia e di persistente timore di non farcela.

Colmare il vuoto informativo equivale, dunque, a indicare con precisione la via retta dei diritti e dei servizi. Aimac venne creata 20 anni fa proprio per colmare questo vuoto, attraverso la divulgazione di dettagliati

Non si tratta di esortare all'ottimismo, ma proprio in tale stato di sofferenza risulta fondamentale portare a conoscenza della persona le potenzialità positive



e mirati vademecum, specificamente finalizzati ad andare incontro alle primarie e successive necessità dei malati di cancro e delle persone che si prendono cura di loro.

L'esperienza di questi 20 anni di attività ha consolidato la consapevolezza dell'utilità a livello psicologico del bagaglio di conoscenze diffuse.

Procedendo nel suo percorso, Aimac si è, inoltre, impegnata a promuovere e realizzare la costituzione della Federazione italiana delle Associazioni di volontariato (FAVO) che, in rappresentanza di oltre 500

associazioni operanti su tutto il territorio nazionale, è oggi considerata il sindacato dei malati oncologici.

L'esito, a coronamento del lavoro, è stato il concreto attivarsi di una pluralità di efficaci mezzi di ascolto, di dialogo e di orientamento.

Di qui, l'avvicinarsi ad Aimac di un gran numero di persone, convinte del beneficio derivante dalla comprensione e dalla conoscenza, durante l'intero itinerario teso alla guarigione.

Aimac ha accolto ed incontrato malati e familiari, seguendo e mettendo a fuoco le loro vicende umane, migliorando, attraverso lo scambio comunicativo, via via l'approccio ai loro bisogni, riuscendo perfino ad anticiparli.

Partendo dal principio che, in una società a misura d'uomo, a una condizione di bisogno debba corrispondere un diritto, in questi 20 anni Aimac ha speso le proprie energie nella rivendicazione dei diritti ancora negati e nel soddisfacimento dei diritti esistenti, spesso inadeguatamente conosciuti e, quindi, non richiesti e non usufruiti.

La politica dell'Associazione, fondata sul perseguire realisticamente il bene possibile, premessa strategica per rendere gradualmente fruibili i miglioramenti sognati ed auspicati, non poteva non concentrarsi sulla costruzione di nuovi diritti e nuove opportunità, muovendosi sempre sulla frontiera delle trasformazioni sociali indotte dal progresso della medicina, delle scienze e del costume.

È questa la più significativa innovazione che Aimac ha portato e continua a introdurre in Italia: una rivoluzione culturale in fieri per guardare oltre il cancro, al di là

della sempre più obsoleta equazione tumore = morte, al di là degli stigmi e dei tabù, al di là della tradizionale passività indotta nel malato, indirizzandolo verso un'esistenza affettiva e professionale.

Se si pensa ai numeri – 370.000 nuovi casi di tumore l'anno, praticamente mille al giorno, sommati ai 5 milioni di persone coinvolte nei postumi della terapia, tra malati cronici, familiari, parenti e amici – si comprende perché Aimac, per prima, abbia cominciato ad operare molti anni fa a lanciare l'allarme sulla insorgenza di una *nuova disabilità di massa*.

Sia che le terapie sfocino nella guarigione, sia che producano uno stato di cronicità, esse rendono, in ogni caso, assai complicata la quotidianità dei pazienti, nei quali si alternano fasi profondamente depressive dal punto di vista fisico e psichico, a momenti in cui si sentono in perfetta salute.

Tra operazioni, cicli di chemioterapia, terapie, controlli, assunzione di antidolorifici e altri medicinali, la vita delle persone colpite dal cancro talora è sovrapponibile a quella di chi vive una condizione di disabilità, tanto che Aimac ha coniato il termine "nuova disabilità di massa".

È importante sottolineare che questa nuova disabilità non comporta affatto ulteriore assistenzialismo di massa: si tratta, invece, di un'opportunità per cambiare il paradigma antropologico e superare i pregiudizi, che declassano il "lavoratore-paziente a vita" a persona inefficiente e poco produttiva, alla quale, al massimo, affidare mansioni poco impegnative e responsabilizzanti. Al contrario, la rivoluzione culturale guidata da Aimac, ha interpretato il bisogno dei malati di cancro di continuare ad essere attivi e a lavorare,

nell'interesse del singolo e della società. Ed è perciò che Aimac ha affrontato le problematiche legate alla nuova disabilità di massa, con lo spirito di una battaglia di civiltà.

Alla luce di questi 20 anni, Aimac è orgogliosa d'esser riuscita, anche attraverso inedite ricerche sulla qualità della vita, a conseguire notevoli e numerosi risultati su questo non facile cammino, rimuovendo gli ostacoli principali, che impedivano alle persone colpite e guarite dal cancro di assumere consapevolezza di poter lavorare, relazionarsi con gli altri e ritornare ad un'esistenza degna d'essere vissuta, pur in una condizione di rinnovata normalità.

Da sempre i servizi offerti da Aimac sono **totalmente gratuiti**.

Le ingenti risorse necessarie per sostenere le attività e i servizi dell'Associazione provengono da atti di liberalità, dal 5x1000 e da progetti di ricerca.

Gli Istituti presso cui Aimac opera, pur considerando indispensabile i servizi prestati, non prevedono nei loro bilanci la copertura delle spese necessarie per il funzionamento dei punti di accoglienza e informazione e per la produzione del materiale informativo.

Per evitare ogni conflitto di interesse, Aimac non richiede e non accetta finanziamenti da parte di industrie farmaceutiche.



Il team di Aimac.
Da sinistra: Flaminia Polacchi, Alessia D'Acunti, Alessandro Porcu, Laura Del Campo, Francesco de Lorenzo, Elisabetta Iannelli, Dina Pero, Manuel Ferrucci, Angela Blasi, Francesca Tracò.



Informazione

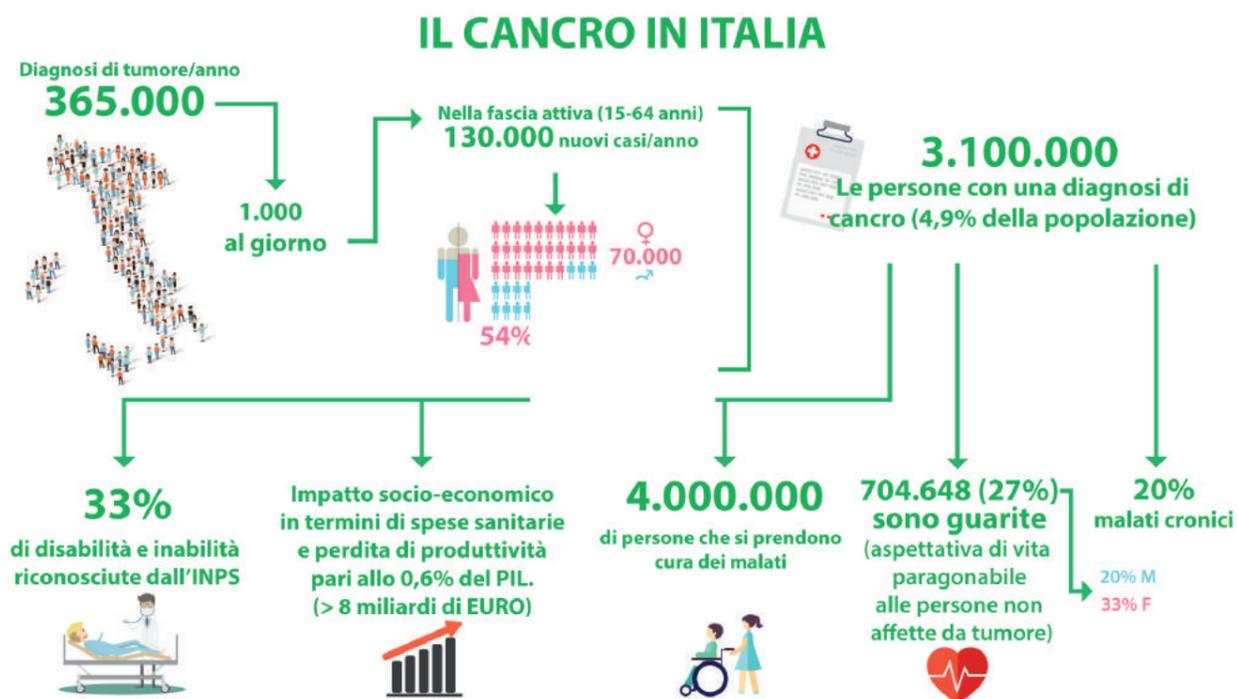
Aimac ha sviluppato una specificità d'intervento, dalla prevenzione secondaria e per ogni fase del percorso terapeutico - sino e ben oltre il periodo ospedaliero e post acuzie. L'articolazione e la differenziazione dei bisogni informativi, nelle diverse tappe del percorso della malattia, hanno sollecitato una parallela diversificazione delle modalità di azione di Aimac.

Dalla prevenzione, agendo come volontariato culturale che elabora e diffonde messaggi, all'accoglienza e all'informazione, come punto di forza del supporto psico-sociale; sino alla ricerca scientifica, nel cui itinerario, Aimac è attiva e propositiva.

L'esperienza di tanti anni di azione ed impegno sul campo mostra che l'esigenza conoscitiva è una delle più sentite dai malati e dai familiari ed è stata del tutto trascurata dai centri assistenziali.

Ciò ha indotto Aimac a porsi il problema di concorrere, con le istituzioni e le società scientifiche, a ricercare le cause delle disfunzioni in atto, con l'intento di far emergere le soluzioni possibili per rispondere ai bisogni rilevati.

Ha, così, preso forma un volontariato di ricerca e di progettazione di soluzioni, effettivo e fattivo contraltare rispetto alle carenze esistenti, al fine di garantire la migliore qualità di vita possibile.



Il sistema informativo creato da Aimac è diffuso su tutto il territorio nazionale ed è accessibile attraverso diversi canali e modalità coordinati fra loro: Helpline nazionale presso la sede centrale; 45 Punti di accoglienza e informazione in oncologia collocati presso i principali centri di studio e cura dei tumori; Libretti della Collana del Girasole, Forum; Siti web (www.aimac.it; www.oncoguida.it); Pagina Facebook e Canale Twitter.

Nel loro complesso, queste reti di comunicazione formano il SION, Servizio nazionale di Informazione

e accoglienza in Oncologia, realizzato inizialmente con il supporto di Alleanza Contro il Cancro (ACC) e riconosciuto formalmente nel Piano Oncologico Nazionale (Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro).

Il SION elabora costantemente le richieste pervenute da tutti i suoi canali, disegna la mappa dei nuovi bisogni e il ritratto socio-clinico più attuale dell'insorgenza e dello status del tumore nel nostro Paese e assicura alla persona con esperienza di cancro e al cittadino un'informazione adeguata, personalizzata ed aggiornata.

Rappresenta un modello operativo innovativo a livello nazionale con la garanzia di un coordinamento centrale. Si configura, dunque, come riferimento autorevole, documentato ed adeguato ad interagire sia con il cittadino, sia con gli operatori sanitari e i media.

- Estensione**: è accessibile a tutti i potenziali utenti in ogni area del territorio nazionale
- Diffusione**: è uniformemente distribuita sul territorio
- Continuità**: nel tempo e nell'attività
- Eguaglià**: assicura parità di accesso e di risposta a ogni tipologia di utenza
- Flessibilità**: si adatta ai bisogni degli utenti, diversificati sul territorio

Helpline

L'helpline di Aimac sorge nel 1997 come primo servizio italiano, per l'accoglienza e l'informazione, dedicato a chi affronta il tumore, direttamente o indirettamente. Attivo via telefono (numero verde 840 503 579) e via email (info@aimac.it), il servizio è stato improntato sul modello di importanti e riconosciute organizzazioni internazionali, con le quali costantemente Aimac collabora: Cancerbacup (oggi Macmillan Cancer Support) e Cancer Information Service del National Cancer Institute (Bethesda, USA), che, nel 2001, ha ufficialmente riconosciuto con un premio la qualità dell'helpline di Aimac.

Ad oggi, risulta l'unica helpline nazionale oncologica completa, in grado di offrire alle persone malate, ai loro familiari o amici l'opportunità di essere ascoltati, supportati ed informati.



Un oncologo clinico, uno psicologo, un avvocato e un nutrizionista, coadiuvati da psicologi del Servizio Civile, formati, coordinati e supervisionati da Aimac, rispondono ai quesiti riguardanti la malattia,

i trattamenti e i loro effetti collaterali, l'accesso ai benefici previsti dalle leggi in campo lavorativo, previdenziale e assistenziale; e, in caso di particolari bisogni di sostegno e/o assistenza, indicano altre strutture specializzate cui rivolgersi. Attraverso varie iniziative portate avanti negli anni, grazie all'helpline, Aimac prova a rispondere ai nuovi bisogni espressi dai pazienti, dando impulso ad una ricerca socio-sanitaria, che ponga al centro il punto di vista dei malati per il globale miglioramento della qualità della vita.

Questa attività di accoglienza della persona e di analisi della domanda, attraverso un paradigma bio-psico-sociale, produce un eccezionale corpus di conoscenze, sia statistiche che di dettaglio, in ambito oncologico, consentendo, altresì, di ritagliare un'informazione su misura corredata dagli ausili informativi più utili.

Attraverso l'helpline, Aimac aiuta malati e familiari a esprimere, attraverso la richiesta di indicazioni, domande inerenti, non solo gli aspetti clinici e dei diritti, ma anche riguardanti la qualità di vita: supporto psicologico, nutrizione, fatigue, ecc. Una parte consistente delle richieste di informazioni che quotidianamente raggiungono Aimac riguarda i benefici legali, ai quali il malato e/o i suoi familiari hanno il diritto di accedere. Altri quesiti tipici riguardano: centri di eccellenza in cui curarsi, diagnosi e prognosi, sperimentazioni ed effetti collaterali delle terapie, associazioni e risorse presenti sul territorio.

Ma ci sono anche tante domande più personali: come stare vicino a un amico che ha il padre malato, come comunicare a un genitore la diagnosi di cancro, come nutrirsi correttamente, come vivere la sessualità dopo un tumore, come tornare alla gioia d'essere madre.



58.000

ore di servizio totali



Ove tutto ebbe inizio, Heidelberg, 1997



L'Helpline di Aimac, 2017



« Carissimi, sono confuso, in perenne stato vigile, ogni piccolo malessere lo riconduco al tumore. Mi sono rimaste, oltre a qualche bella cicatrice e qualche piccolo problema fisico, le cicatrici nell'animo, nello spirito. Ho paura, paura che si ripresenti, paura di essere la conferma che di cancro non si guarisce, paura che l'attuale equilibrio si spezzi. Volevo chiedervi, secondo la vostra esperienza, che aspettative di vita ho?? Leggendo su internet, anche e solo autorevoli studi, le speranze di sopravvivenza sono poche a 5 anni. Mi faceva piacere sentire un vostro pensiero. »

« Sono una ragazza di 25 anni. Il padre di un caro amico ha da poco subito un'operazione per asportare un cancro all'intestino. Attualmente è ancora ricoverato e si attendono i risultati per capire se e come intervenire con cicli di chemio/radio post operazione. Il paziente ha 55 anni, moglie e tre figli, uno dei quali mio caro amico. La questione che pongo è la seguente: come stare vicino a lui in un momento tanto serio e delicato, cosa dire, cosa fare? Il paziente sta attualmente attraversando una fase di rassegnazione, come aiutare i suoi familiari a spronarlo? Fa parte del processo essere rassegnati? »

« Prevenzione sui tumori è anche promuovere informazione su un corretto stile di vita. L'importanza di un corretto stile di alimentazione, di un corretto stile di pensiero e dialogo interiore. »

« Sono il figlio di una persona malata. Da un anno a mia madre è stato diagnosticato un mieloma. A 10 mesi dalla radioterapia, la PET ci informa che ci sono ancora cellule tumorali vive. Vi chiediamo, sul territorio nazionale o eventualmente estero, quale sia il polo d'eccellenza per il trattamento di questa patologia, ed eventuali centri ove si praticassero terapie innovative o con strumenti non disponibili presso la nostra città. »

« Grazie per la vostra umanità fate tantissimo e lo farete col cuore, tendete la mano in un momento terribile. »

« Secondo voi può esserci la possibilità di fare un altro bimbo? Ci sono dei centri specializzati che possano aiutare e controllare donne come me? So che devo essere felice e godermi mia figlia e la mia famiglia, e lo sono felice ma vorrei essere una donna come tutte le altre, regalarmi un'altra gioia che purtroppo il primo anno non mi sono goduta e regalare un'altra grande emozione a mio marito che ha sofferto moltissimo insieme a me. »



Punti di accoglienza e informazione in oncologia

A partire dal 2003 Aimac ha gradualmente abbreviato le distanze con i malati ed i loro familiari, sviluppando una rete di punti informativi presso i principali ospedali italiani. Nel 2003 sono stati attivati i primi 4 Punti informativi e quest'anno si è festeggiata l'apertura del 45esimo. Cosa sono e cosa offrono i punti informativi? Sono uno spazio fisico diverso da struttura a struttura, in cui i pazienti vengono accolti, ascoltati e accompagnati nell'impegnativo periplo delle variegata esigenze informative. La rete di volontari del servizio civile ne garantisce l'apertura giornaliera.

I volontari selezionati sulla base delle rispettive attitudini e competenze seguono un percorso formativo, che comincia con una settimana full immersion guidata da Aimac e continua nella quotidianità del servizio, attraverso riunioni periodiche con i responsabili, spesso psicologi, delle strutture ospitanti i punti informativi.

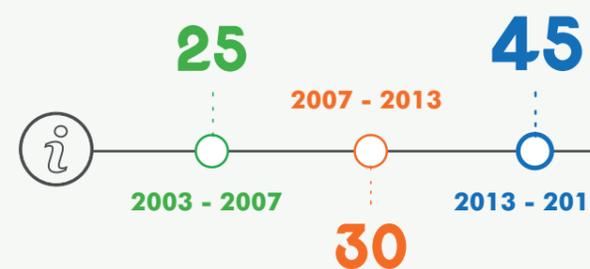
I punti informativi rappresentano i terminali per effettuare rigorose ricerche sulla percezione dei malati sulla malattia e le sue conseguenze sociali, economiche, familiari.



Sopra: Istituto Nazionale Tumori, Milano 2017;
Sotto: Punto Informativo Messina



Istituto Nazionale Tumori Regina Elena, Roma 2016



2003 - 2007

Policlinico Federico II,
Napoli
Centro di Riferimento Oncologico CRO,
Aviano
Ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli,
Roma
Istituto Nazionale Tumori Pascale,
Napoli
Fondazione Salvatore Maugeri,
Pavia
IFO Regina Elena e San Gallicano,

Roma
Ospedale Sant'Andrea,
Roma
Istituto Oncologico,
Bari
Istituto Nazionale Tumori INT,
Milano
Ospedale San Raffaele,
Milano
Istituto Neurologico Besta,
Milano
Istituto Scientifico Tumori IST,
Genova

2007 - 2013

Ospedali Riuniti,
Trieste
San Giovanni Battista,
Torino
Casa Sollievo dalla Sofferenza,
San Giovanni Rotondo
Istituto Salvatore Maugeri,
Pavia
Ospedale San Filippo Neri,
Roma
Ospedale San Camillo Forlanini,
Roma
Policlinico Seconda Università di Napoli SUN,
Napoli
Ospedale San Francesco,
Paola
Ospedale Cardarelli,
Napoli
Ospedale San Giuseppe Moscati,
Avellino

Ospedale Fatebenefratelli,
Benevento
Villa Santa Teresa,
Bagheria
Policlinico Martino,
Messina
Policlinico Umberto I,
Roma
Policlinico Universitario Monserrato,
Cagliari
Ospedale Santa Maria,
Terni
Istituto Oncologico Veneto,
Padova
Ospedale Santa Maria della Misericordia,
Perugia
Presidio Ospedaliero San Salvatore,
L'Aquila

2013 - 2017

Istituto Humanitas,
Rozzano
Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata,
Verona
Centro Riferimento Oncologico,
Basilicata
Istituto Neuromed,
Pozzilli
Fondazione Policlinico Tor Vergata PTV,
Roma

Policlinico Gemelli,
Roma
Azienda Ospedaliera dei Colli Monaldi,
Napoli
Campus Biomedico,
Roma
Ospedale di Carpi
Ospedale di Mirandola
Ospedale di Pavullo
Ospedale di Sassuolo
Ospedale Vignola

Libretti

La collana del Girasole consiste di 34 libretti realizzati in collaborazione con Università, IRCCS e Società scientifiche sui principali tipi di cancro e relativi trattamenti, sugli effetti collaterali di questi, sul modo migliore per convivere con la malattia, sui diritti del

malato e dei suoi familiari. Tutto il materiale informativo prodotto viene periodicamente aggiornato e validato dagli esperti del Comitato Scientifico di Aimac e dei maggiori centri per lo studio e la cura dei tumori.



I volontari dell'helpline e lo staff di Aimac.

La disseminazione digitale degli strumenti informativi

623
download
giornaliero

2004 - 2008
68.448
libretti scaricati

2008 - 2012
83.424
libretti scaricati

2012 - 2017
227.545
libretti scaricati



Per un totale di
1.373.581
libretti scaricati



I libretti della Collana del Girasole

1. Non so cosa dire
2. La chemioterapia
3. La radioterapia
4. Il cancro del colon retto
5. Il cancro della mammella
6. Il cancro della cervice uterina
7. Il cancro del polmone
8. Il cancro della prostata
9. Il melanoma
10. sessualità e cancro
11. I diritti del malato di cancro
12. Il linfedema
13. La nutrizione nel malato oncologico
14. I trattamenti non convenzionali nel malato oncologico
15. La caduta dei capelli
16. Il cancro avanzato
17. Il linfoma di Hodgkin
18. I linfomi non Hodgkin
19. Il cancro dell'ovaio
20. Il cancro dello stomaco
21. Che cosa dico ai miei figli?
22. I tumori cerebrali
23. Il cancro del fegato
24. Il cancro del pancreas
25. La terapia del dolore
26. Il cancro del rene
27. La fatigue
28. Il cancro della tiroide
29. Gli studi clinici sul cancro: informazioni per il malato
30. Il mieloma multiplo
31. Madre dopo il cancro e preservazione della fertilità
32. Il mesotelioma
33. Il tumore negli anziani e il ruolo dei caregiver
34. Il cancro del testicolo

Le altre pubblicazioni di Aimac



Forum forumtumore.aimac.it

Viene attivato il 12 aprile del 2010, come spazio libero epistolare, dove attraverso la scrittura è possibile condividere le storie personali, scambiando emozioni, sensazioni, informazioni.

Configura una risorsa capace di venire incontro alla necessità di essere ascoltati e di ascoltare, una lavagna virtuale che appartiene a tutti gli iscritti, alla quale si può liberamente accedere in qualsiasi momento della giornata, per lasciare un pensiero, un messaggio, una testimonianza, o semplicemente leggere quello che altri hanno narrato, in un clima di intimità condivisa e di rispetto reciproco e solidale.

Alla sua nascita aveva due sole grandi stanze: "Detto tra noi", per i pazienti che affrontavano la malattia oncologica in prima linea e "Sostenere chi sostiene", dedicata a chi si prendeva cura dei malati.

Primi post

« Buongiorno e ben approdati... che sorpresa quando ho appreso di questa iniziativa (avrei voluto farlo personalmente)... Mi presento: ho 50 anni e sono stato colpito dalla malattia quattro anni fa da un carcinoma spinocellulare a primitività ignota nel distretto testa-collo; sono stato sottoposto a svuotamento linfonodale latero cervicale e a chemio+radio concomitanti a scopo preventivo. Ho passato, come tutti noi, giornate interminabili, attimi di spasmodica ansia alternati a momenti di relativa calma...ora, a distanza di quattro anni, ho qualche certezza in più e mi sento pronto a confrontarmi e rendermi disponibile, per quanto rientri nelle mie possibilità, verso chi come me ha e sta vivendo, questo terribile percorso di vita. »

I primi contenuti del Forum riguardavano confronti e condivisioni della propria esperienza e delle sensazioni di ansia, paura, rabbia e confusione di fronte alla diagnosi di cancro.

Negli anni, il forum è stato completamente rinnovato, per andare incontro alle esigenze dei navigatori, per permettere fruizione migliore e consultabilità da ogni dispositivo mobile.

È, così, divenuto sempre più un luogo, dove comunicare sui vari temi relativi alla malattia: informazioni relative agli specifici tipi di tumore, prevenzione, diagnosi e cura; procedure diagnostiche, trattamenti ed effetti collaterali; centri oncologici e terapie palliative e del dolore; qualità di vita, risorse previste sul territorio, alimentazione, diritti e lavoro, genitorialità, sessualità e su pensieri sparsi "Off topic".

«Ciao a tutti, faccio parte anch'io del clan dei malati oncologici, ma non voglio più sentirmi malata! Sono stata operata al seno tre anni fa ed oggi credo di aver ripreso a vivere nel migliore dei modi possibili: ricordandomi del tumore nei giorni che precedono i controlli o quando avverto qualche sintomo che mi da un po' d'ansia. Per il resto cerco di non pensarci e di vivere godendo ogni giorno delle piccole cose. Certo le priorità sono cambiate, e credo sia cambiato, in meglio, il mio atteggiamento nei confronti della vita. Chi avrebbe mai pensato che sarei stata felice di invecchiare? Eppure ogni anno lo vivo come un regalo! Ora ne ho 58. Un caro saluto a tutti coloro che mi leggeranno, Alba.»

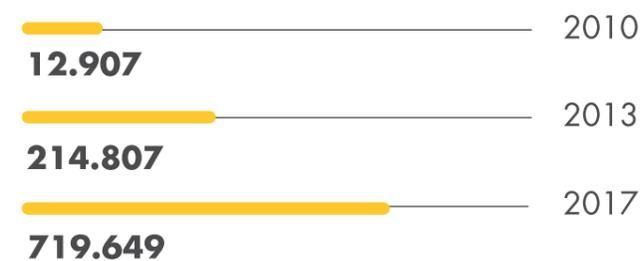


forumtumore.aimac.it



Punto Informativo Villa Santa Teresa, Bagheria

2.351.751
visitatori totali dal 2010



Sito Web

www.aimac.it

Di pronta e facile lettura, il sito web di Aimac fornisce informazioni sui vari tipi di cancro, sui trattamenti terapeutici, le rispettive complicazioni e sui servizi di sostegno. Da oltre 15 anni ha il bollino di HON (Health On the Net Foundation), che certifica l'affidabilità scientifica dei siti sanitari attraverso un'attenta valutazione dei dati disponibili in rete.



147 schede sui farmaci e sui prodotti antitumorali



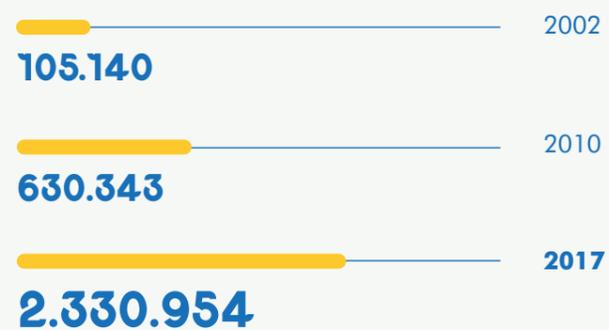
45 schede sintetiche sui tumori, con informazioni relative a diagnosi, stadiazione e terapia delle singole neoplasie e alle relative opzioni terapeutiche.



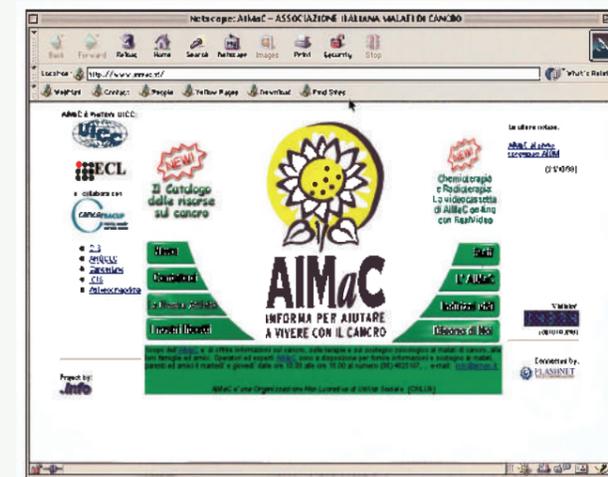
Strutture di oncologia medica, centri di radioterapia, di PET, di riabilitazione e sostegno psicologico, di crioconservazione del seme e del tessuto ovarico, i recapiti delle associazioni che operano a favore dei malati oncologici.

Inoltre, sulla base della rilevazione realizzata nel 2007 nell'ambito dell'indagine del Censis-Forum BM sui siti web dedicati alla salute, e condotta su un campione di 190 siti, il sito è risultato particolarmente facile da utilizzare e navigare e ricco di riferimenti a fonti autorevoli, che certificano l'affidabilità delle informazioni fornite.

Visite annuali



Il sito di Aimac nel tempo



La prima Homepage Aimac, 1998



Homepage Aimac, 2007.



Homepage Aimac, 2000.



Homepage Aimac, 2014.

Oncoguida, la guida che non c'era

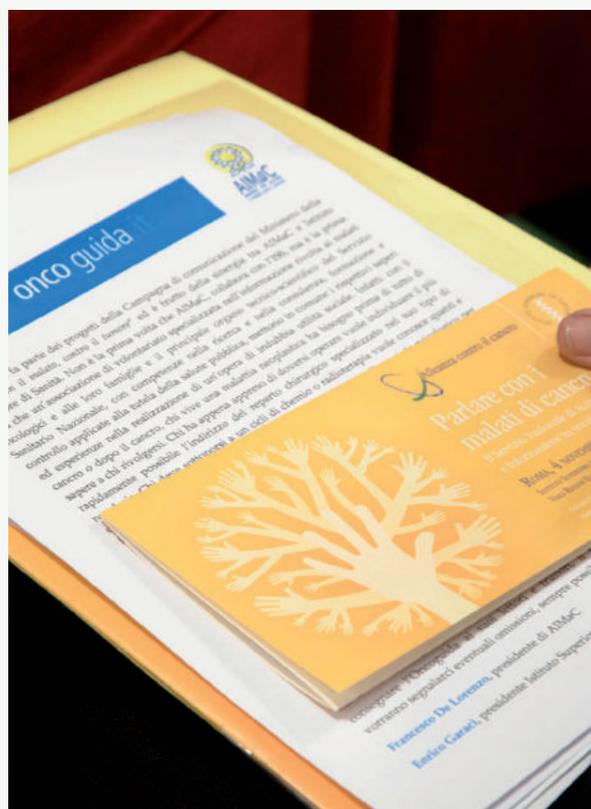
www.oncoguida.it

Oncoguida.it è il sito nato dalla collaborazione tra l'Associazione Italiana Malati di Cancro (AIMaC) www.aimac.it, il Ministero della Salute <http://www.salute.gov.it>, l'Istituto Superiore di Sanità <http://www.iss.it/>, DS Medigroup e Federsanità Anci nel quale i malati di cancro e i loro familiari possono facilmente orientarsi tra le 1.162 strutture sanitarie italiane (ospedali, Asl, Irccs, case di cura, hospice) che si occupano di oncologia. Ma non solo. All'interno vi sono anche i riferimenti dettagliati dei 4.370 reparti afferenti alle diverse discipline oncologiche e dei 21.250 medici che vi lavorano e delle 873 associazioni di volontariato oncologico operanti sul territorio.

I cybernauti possono effettuare la ricerca di strutture di cura per nome del centro o del medico, sede del tumore, Regione e prestazione. Inoltre, per ciascun centro di chirurgia oncologica, sulla base dell'analisi delle schede di dimissione ospedaliera (SDO) delle strutture pubbliche e private accreditate, fornite dal Ministero della Salute, e di una serie di procedure diagnostiche e/o chirurgiche considerate necessarie al trattamento del caso (individuate con la Società italiana di Chirurgia Oncologica - SICO) sono riportati, per ciascuna tipologia di tumore, il numero di casi trattati chirurgicamente. I centri con il più elevato numero di casi sono quelli che assicurano un migliore esito.

Inoltre è possibile cercare le associazioni di volontariato per nome, per località in cui operano e per tipo di servizio offerto.

Uno strumento smart ed in continuo aggiornamento per alleviare i malati, già provati dalla diagnosi, dal peso e dalla difficoltà di reperire corrette informazioni anche soltanto per curarsi.



Programma conferenza stampa sulla presentazione dell'Oncoguida

Portale web sull'Oncoguida

Social Media

Nell'era della comunicazione digitale, Aimag si conferma pioniera nell'utilizzo dei social network, strumenti di veicolazione delle informazioni e di valorizzazione della centralità del paziente nei processi di assistenza e cura. Aimag dal 2010 è su Facebook con migliaia di contatti, all'insegna della mobilitazione nella lotta contro il cancro, per far incontrare e dialogare le oltre 3 milioni di persone che oggi in Italia combattono contro questa malattia. Un mondo nel mondo che entra in contatto e si scambia esperienze, anche per superare lo stigma del cancro uguale morte, un circuito di milioni di persone nel quale anche chi è guarito, può comunque restare informato, per tenere a bada possibili ricadute o patologie parallele, che possono affiorare nel tempo.

Nella pagina di Facebook, Aimag mette a disposizione il suo network, costituito da migliaia di volontari,

informazioni, notizie e servizi. Si tratta di una rete nella rete perché i pazienti oncologici, i loro parenti ed amici possano trovare per ogni quesito una risposta affidabile e adeguata.

Più recentemente, dal 2014, Aimag ha attivato il canale Twitter, che oltre a diffondere le informazioni sul cancro, come accade su Facebook, rappresenta un potente strumento di promozione sociale e di advocacy.

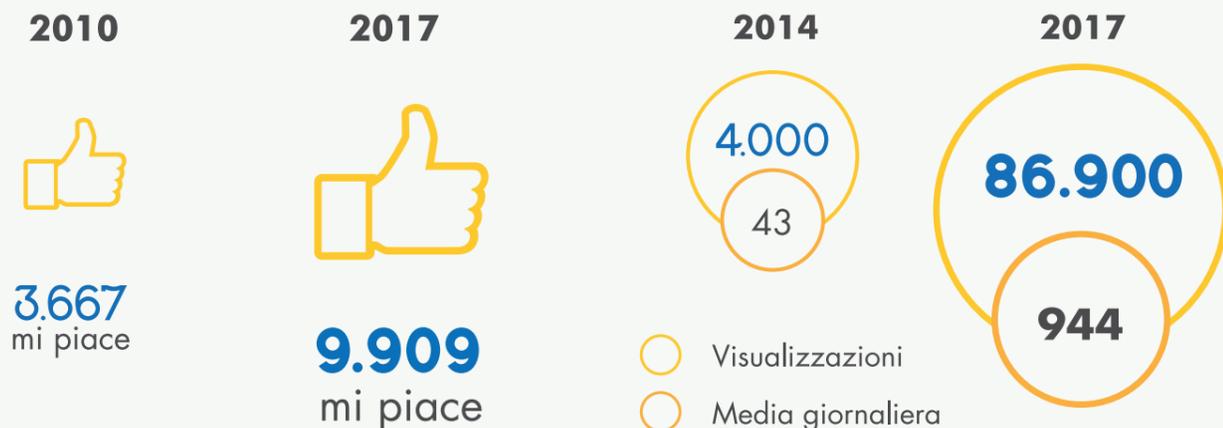
Gli utenti scambiano e condividono esperienze, acquisiscono informazioni sulle varie neoplasie, potenziano i propri contatti, pubblicano notizie di attualità medico-scientifica, accedono ai molti link delle associazioni di volontariato, al sito www.aimac.it e al numero verde 840-503579 (lun/ven 9.00-19.00) del servizio di helpline.



@aimac.associazione.italiana.malati.cancro

Facebook:
@aimac.associazione.italiana.malati.cancro

Twitter:
@aimac_it



@aimac_it

Copertura completa del territorio nazionale con ulteriori punti informativi

Il numero delle domande di attivazione di nuovi Punti di Accoglienza e di Informazione in Oncologia di Aimac da parte dei centri di cura del cancro aumenta giorno dopo giorno.

Rientra nelle finalità di Aimac dare seguito alle richieste pervenute, al fine di promuovere l'alfabetizzazione sanitaria specifica del cittadino in merito al cancro e alle sue conseguenze, secondo le procedure innovative della "health literacy" sanitaria.

Non solo per rendere il paziente consapevole dei propri diritti e delle risorse che il sistema garantisce, ma anche dello stato evolutivo della ricerca e dell'assistenza medica e sanitaria, affinché possa richiedere ed esigere quanto esiste di provata efficacia per il ritorno ad una vita normale.

Tuttavia, il crescente numero di Punti attivati non può e non deve andare a discapito della qualità del servizio erogato. I Punti infatti devono essere omogenei e coerenti tra loro, al fine di assicurare un'informazione personalizzata ai malati e alla loro rete di assistenza e relazione, migliorando la qualità di vita dei malati oncologici e di chi sta loro vicino.

Allo scopo di garantire la corretta operabilità e organizzazione della Rete costituita, Aimac, perciò, accoglierà le richieste di istituzione di nuovi Punti Informativi, anche al fine di colmare le lacune regionali, organizzandoli, però, in modo uniforme e gestendone armonicamente l'attività, soprattutto in termini di condivisione di strumenti, modalità operative, alleanze e scelte strategiche.

Libretti "interattivi" arricchiti dai pazienti

I libretti di Aimac hanno accompagnato i malati oncologici ed i loro familiari negli anni, informandoli su tutti gli aspetti sanitari, psicologici e sociali della malattia, mirando a renderli protagonisti del loro percorso terapeutico.

L'attenzione alla qualità delle informazioni contenute e al linguaggio semplice e comunicativo ha consentito ad Aimac di promuovere una nuova cultura di base, perché il rapporto fra operatori sanitari e pazienti evolvesse verso l'alleanza terapeutica.

Giorno dopo giorno, Aimac ha assistito alla crescita di consapevolezza dei malati, nonché alla modificazione in divenire delle esigenze informative, cosicché, oggi, anche attraverso lo strumento del forum on line, registriamo la crescita culturale di molti malati divenuti esperti, al punto di poter sostenere, con consigli e suggerimenti, i nuovi compagni di viaggio nella malattia. Nell'esperienza quotidiana della patologia, le persone sviluppano una speciale sapienza, sperimentano pratiche utili a contenere gli effetti collaterali e/o a mantenere il buon umore. Tale competenza rappresenta un patrimonio di conoscenze utilissime ad altri malati.

Per Aimac è importante individuare gli strumenti per favorire la condivisione di queste esperienze di sicuro ausilio nell'affrontare gli effetti collaterali e/o psicologici della malattia e delle relative terapie. Di qui, l'idea di sperimentare e realizzare i nostri libretti in una forma che possa essere arricchita ed aggiornata dai malati e dai loro familiari. Le nuove tecnologie ne offrono l'opportunità: realizzare e-book sui quali

invitare i malati ad una partecipazione attiva, tesa ad arricchire le indicazioni rispetto alla quantità e alla qualità della comunicazione; e-book interattivi che offrano ai malati l'opportunità di condividere quei saperi e quelle conoscenze, atte a rendere il percorso terapeutico più sopportabile, favorendo il risanamento e tutelando la qualità della vita. Precipuo imminente obiettivo, dunque, è costruire nel tempo la versione e-book interattiva di tutti i nostri libretti.

Una app per stare più vicino ai malati

Una app per accompagnare il paziente ed i malati nel percorso di cura è un altro dei nostri obiettivi. Si intende offrire al malato la possibilità di ricevere, in maniera immediata e sicura, risposte ai dubbi, sottolineando le regole più utili e incoraggiando la stesura del diario personale, in cui il malato possa annotare le questioni ed i passaggi più rilevanti del cammino terapeutico.

Una app che gli permetta di individuare le associazioni più vicine, attraverso una mappa interattiva, così da poterle contattare con un semplice click.

Una app per dialogare con i nostri volontari e gli esperti, per risolvere in tempo reale qualsiasi dubbio e incertezza, senza dover attendere sino ad essere invasi da ansia e stress.

Una app per far dialogare i malati fra di loro, affinché i più esperti possano sostenere i nuovi malati con consigli pratici e sostegno psicologico.

Una app per dialogare con i nostri psicooncologi, senza dover attendere che il dubbio o il problema cresca nella mente del paziente, condizionandone i pensieri.

Una app per poter usufruire in mobilità di informazioni sulle strutture sanitarie, attraverso un uso più semplice ed immediato di Oncoguida.

Una app espressione di un sistema informativo che apprende e cresce attraverso le domande dei pazienti, per essere sempre più aderente ai loro bisogni e delle rispettive famiglie.

Aimac e l'intelligenza aumentata

Aimac, da sempre in prima linea per rispondere alle esigenze dei pazienti e delle loro famiglie, ha deciso di cogliere le opportunità fornite dalle nuove tecnologie. In particolare, si intende rendere accessibile e disponibile il grande patrimonio di informazione e orientamento di Aimac grazie alle funzionalità di cognitive computing che rappresentano la nuova era dell'informatica.

In questo ambito, l'intelligenza aumentata rappresenta una grande opportunità per assicurare ai pazienti la fruizione in tempo reale di risposte qualificate, in modalità interattiva, amplificando il know how di Aimac, relativamente ad aspetti assistenziali, sociali, terapeutici e conoscitivi che consentono al malato di colmare il proprio gap informativo rispetto alla malattia.

In questa prospettiva, Aimac ha individuato in IBM un partner di riferimento, storicamente attento al sociale.



Il valore rivoluzionario dell'ascolto

L'ascolto dei malati e dei loro familiari orienta le azioni di Aimag, ci aiuta a capire quali esigenze conoscitive vanno soddisfatte e in che modo farlo.

In quale maniera vengono ascoltate le persone malate? Innanzitutto, attraverso il resoconto dei volontari che trasferiscono quanto emerge dai contatti quotidiani con malati e familiari.

Accanto a tale restituzione qualitativa, è stato creato

anche uno strumento quantitativo, che aiuta a capire in maniera oggettiva la rilevanza statistica delle richieste avanzate.

È stato strutturato un sistema di rilevazione attraverso una scheda informativa, che i volontari compilano sulla base del dialogo con il malato o il proprio caregiver, rilevando dati anagrafici, patologia, fase del percorso terapeutico ed esigenze informative.



I primi rappresentanti di Aimag e i primi strumenti informativi, 2002



Aimag in ascolto, Milano 2008



Marina Ripa di Meana e Alessandro Meluzzi insieme a De Lorenzo alla presentazione della rivista Amicaimac, 2010

66

« Ciao a tutti, faccio parte anch'io del clan dei malati oncologici, ma non voglio più sentirmi malata! Sono stata operata al seno tre anni fa ed oggi credo di aver ripreso a vivere nel migliore dei modi possibile: ricordandomi del tumore nei giorni che precedono i controlli o quando avverto qualche sintomo che mi da un po' d'ansia. Per il resto cerco di non pensarci e di vivere godendo ogni giorno delle piccole cose. Certo le priorità sono cambiate, e credo sia cambiato, in meglio, il mio atteggiamento nei confronti della vita. Chi avrebbe mai pensato che sarei stata felice di invecchiare? Eppure ogni anno lo vivo come un regalo! Ora ne ho 58. Un caro saluto a tutti coloro che mi leggeranno. »

Alba.

Dal Forum Aimac, stanza Detto tra noi

« Finalmente posso ringraziare l'Aimac: da quando la mia ragazzina si è ammalata destino a questa organizzazione il mio 5x1000. Il motivo è semplice: ho trovato qui e non altrove tutte le informazioni possibili e immaginabili: a chi rivolgersi, cosa mangiare, dove curarsi, come comportarsi da malato e da parente del malato, documenti necessari per l'invalidità e tanto altro ancora. Sono anche andata in via Barberini per chiedere ulteriori informazioni: ho trovato persone dolci e disponibili. Siamo nel quarto anno della cura. Ne siamo fuori? Non lo so, non ci voglio pensare. Quando sei nel pieno della vita e ti si ammala un figlio non riesci a fartene una ragione. Preziosissimo si è rivelato il consiglio di una dottoressa che segue mia figlia: non bisogna starle addosso, bisogna starle accanto. Ho sempre cercato di seguire alla lettera questa preziosa ammonizione. Non so se ci sono sempre riuscita. In quei giorni ho conosciuto tanti giovani malati come la mia Francy. Qualcuno un po' più avanti, qualcuno un po' più indietro. Quando li incontro sempre accarezzo i volti, gioisco delle buone analisi, incoraggio per quelle più dubbie. Considero tutti miei figli. Il mio cuore si è aperto e questo è stato l'unico regalo che la malattia mi abbia fatto. Ma non è da poco. Un grande abbraccio a tutti coloro che scrivono e leggono »

Dal Forum Aimac, stanza Sostenere chi sostiene

”

Come sono cambiate le esigenze dei malati

Nel periodo 2012-2017, Aimac ha raccolto 46.733 schede informative, attraverso le quali si denota il divenire narrativo di malati e familiari, sottolineando le trasformazioni avvenute in questi anni.

Nel tempo, è cresciuto il numero di quanti ricorrono ai nostri servizi informativi e si è abbassata l'età media: il 55% dei malati e caregivers che si rivolge ad Aimac è donna. È anche cresciuta la quota di stranieri che utilizzano i servizi dell'Associazione, ma il 92,2% dei malati e dei caregivers è italiano.

Negli anni Aimac ha cercato di creare valore per i malati, potenziando i canali informativi.

Accanto ai punti informativi e all'Helpline è stata sviluppata l'attività dei social network e delle e-mail.

I malati e i rispettivi caregivers usano gli account Facebook e Twitter di Aimac per informarsi e condividere conoscenze, esperienze e dubbi con altri malati e psicologi esperti, i quali monitorano le conversazioni per facilitare confronto e dialogo costruttivo.

Quasi 6 persone su 10 usano per la prima volta il servizio: la presenza nei principali day hospital oncologici del paese consente ai malati, all'inizio del trattamento (58% degli intervistati), di rivolgersi al punto informativo, per avere notizie sulle terapie e relativi effetti collaterali (41%); sulla qualità della vita (34%); sui diritti (25%).

Dall'esame delle schede è emerso che chi inizia le terapie è disorientato e trova nei volontari dei punti

informativi e dell'helpline accoglienza e possibilità di chiedere anche le informazioni più banali, senza sentirsi in alcun modo giudicato. Circa il 35% dei pazienti ha chiesto informazioni su farmaci e terapie; il 24% ha voluto capire meglio gli effetti collaterali e come prevenirli; infine, più del 15% è stato aiutato a individuare l'associazione di volontariato a cui rivolgersi.

Riguardo al tema dei diritti, le domande più frequenti riguardano l'invalidità civile (29,1%); segue l'indennità di accompagnamento (25,9%); per ultimo, il tema dei permessi e dei congedi lavorativi (23,7%).

Ma ciò che è cresciuto di più in questi anni è l'interesse per i temi afferenti alla qualità della vita: dalla nutrizione alla sessualità, sino agli altri aspetti di vita "sana", attiva, normale, come il fitness.

Il malato oncologico essendo cresciuto in consapevolezza, richiede spesso aiuto dal punto di vista psicologico, conscio dell'importanza di tale aspetto nel cammino terapeutico. In materia di qualità della vita, l'interesse dei malati e dei caregivers è rivolto alle questioni legate alla nutrizione (43,8%), al supporto psicologico (35,8%), al benessere fisico (20,5%).

Il malato sempre più educato alla conoscenza della malattia comprende l'importanza di costruire con il medico un'alleanza terapeutica, in cui egli stesso è il protagonista, così da assumere comportamenti e stili di vita coerenti con la terapia, al fine di poterne potenziare gli effetti.

In questi anni di monitoraggio delle domande poste dai pazienti, abbiamo avuto modo di assistere a un'evoluzione dell'atteggiamento dei malati e dei caregivers rispetto alla malattia, progresso a cui Aimac ha in parte contribuito spesso anticipandone i bisogni

informativi.



Francesco de Lorenzo e Ciro Paglia illustrano i libretti di Aimac a Mara Venier e Peppino di Capri per la loro successiva promozione, 1999.



Advocacy

Aimac, sin dalla sua istituzione, ha realizzato progetti per il miglioramento della qualità di vita dei malati oncologici, con particolare riguardo all'informazione e all'individuazione dei bisogni espressi ed inespressi dei malati, in collaborazione con:

- Presidenza del Consiglio dei Ministri
- Ministero della Salute
- Ministero del Lavoro
- Ministero dell'Interno
- Istituto Superiore di Sanità (ISS)
- INPS
- INAIL
- Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) Policlinici universitari e ospedali
- Alleanza Contro il Cancro (ACC)
- Fondazione Insieme Contro il Cancro
- Federazione Italiana delle Associazioni di volontariato in Oncologia (FAVO)
- European Cancer Patient Coalition
- Società scientifiche (AIOM, AIRO, AIRTUM, FIMMG, SICO, SIMG, SIPO)
- ADAPT
- Eni
- Ikea

L'alleanza tra Aimac e istituzioni, SSN e Società scientifiche ha contribuito ad aprire importanti prospettive per i malati e le loro famiglie. Questa sinergia è la forza di Aimac e va rafforzata in vista delle sfide importanti dell'immediato futuro, come il passaggio dal Welfare State alla Welfare community, che modificherà le attribuzioni dell'Amministrazione centrale ed esalterà il ruolo della sussidiarietà locale, ambito questo nel quale il volontariato oncologico sta già svolgendo un'azione incisiva e precorritrice.

Membership

Dal 2017 è partner di Prevention for you s.r.l. e collabora al progetto KnowAndBe.live, startup in area di innovazione sociale realizzata per promuovere l'educazione alla prevenzione oncologica.

Dal 2016 è membro del CdA di Fondazione AIOM.

Dal 2013, socio fondatore e membro del CdA della Fondazione "Insieme contro il cancro", insieme all'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM). "Insieme contro il cancro" si propone di attuare una lotta globale contro i tumori per ridurre il carico di malattia, realizzando campagne di comunicazione e di educazione della popolazione, attività di ricerca, prevenzione (tra cui: stili di vita sani, screening) diagnosi e cura, riabilitazione e reinserimento sociale dei malati oncologici.

Dal 2003 socio fondatore e membro del direttivo della European Cancer Patient Coalition (ECPC).

Nel 2003 Socio fondatore e membro del direttivo di F.A.V.O. (Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia).

Dal 2003 socio aderente di "Alleanza contro il Cancro", rete di interconnessione tra gli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico (IRCCS) costituita dal ministero della Salute.

Dal 2001 Componente del comitato consultivo dell'International Cancer Information Service Group (ICIS), sottogruppo del Cancer Information Service CIS) del National Cancer Institute (NCI).

Dal 1999 socio della UICC (International Union Against Cancer).



1 malato di cancro su 3 è un lavoratore.

97%

Pazienti oncologici per cui è importante continuare a lavorare.



Tempo tra intervento/trattamenti e ritorno alla vita quotidiana.

17 mesi
dieci anni fa

4 mesi
oggi

80%

Pazienti oncologici che hanno subito ripercussioni negative sul lavoro.

(Perdita o minore reddito)

274.000

Persone che hanno perso il lavoro a causa di una diagnosi di tumore.

72,4%

Caregiver che hanno subito ripercussioni negative sul lavoro.

Dimensione sociale della malattia oncologica



Disabilità oncologica derivante dalla malattia e/o dalle terapie.



Assicurazioni sanitarie private



Costi sociali e sanitari diretti e indiretti



Adozione di minori



Accensione di mutui e accesso al credito



Trapianti



Assicurazioni vita rischio morte



Tutela del lavoro



« Essere uniti per conoscere e difendere i propri diritti, così come per condividere consigli ed esperienze: anche a questo serve Aimac! »

« Mi è stato confermata una Leucemia Mieloide Acuta. Dopo due chemio il Prof. che mi segue ha deciso di trapiantarmi. Possibile donatrice mia figlia. Ad oggi risuldo ancora ricoverata presso il reparto, ho ricevuto una mail dalla Società in cui lavoro che in questo mese mi avrebbero licenziata dopo 23 anni di lavoro in quanto avevo superato 1 anno di malattia. È possibile? Vi prego aiutatemi se io dovessi riuscire in questo trapianto perché non posso tornare al mio lavoro. Cosa devo fare sono una persona che vive solo del mio stipendio. »

« Buongiorno, mio padre è stato operato di adenocarcinoma al retto, con confezionamento di colostomia. Volevo sapere se ha diritto a qualche tutela economica. Non so a chi rivolgermi, poiché nella mia città nessuno sa niente. Spero voi possiate darmi qualche informazione in merito. »

« Sono lieta di aver scoperto che per i malati come me ci siano associazioni come la vostra che permettono il contatto per avere pareri o aiuti e che, in generale, consentono a malati che quotidianamente combattono la sofferenza di non sentirsi tanto soli. Sono una dipendente di amministrazione pubblica e da tre anni combatto con una neoplasia al seno. Ho subito tre interventi, pertanto ho accumulato parecchie assenze per malattia. Nell'ultimo periodo mi sono dovuta sottoporre alla terapia radiale considerata terapia salvavita. Non so come fare una volta superati questi giorni. Che tutele posso avere? »

« Grazie per le informazioni preziose vi auguro un buon lavoro, rendete il dolore meno amaro. »





Dicembre 2010

Accordo al Ministero del Lavoro tra Aimac e la Consigliera di Parità per attuare principi di uguaglianze, opportunità e non discriminazione verso persone colpite dal cancro nel mondo del lavoro.



Aprile 2012

Dépliant informativo "Patologie Oncologiche e invalidanti. Quello che è importante sapere per le lavoratrici e i lavoratori" realizzato dalla Consigliera di Parità in collaborazione con Aimac e i sindacati dei lavoratori.



Maggio 2013

Il libretto I diritti del malato di cancro compie 10 anni e viene pubblicata la decima edizione.

Esce l'opuscolo "Quando un figlio è malato".



Febbraio 2014

Aimac firma la Carta Europea dei Diritti del Malato di Cancro realizzata grazie all'alleanza tra le associazioni di pazienti della European Cancer Patients Coalition - ECPC e gli esperti in ricerca, innovazione e advocacy European Cancer Concord - ECC, con il sostegno condiviso dell'Associazione degli Europarlamentari contro il cancro - MAC.

Tumori: accordo ministero del Lavoro-associazioni per sostegno ai malati

Ecco il testo dell'intesa firmata dal presidente della Favo e dell'Aimac Francesco De Lorenzo e, per il ministero del Lavoro, dalla consigliera nazionale di parità Alessandra Servidori. Obiettivo: promuovere l'attuazione delle normative sulle pari opportunità nei confronti dei lavoratori affetti da patologie oncologiche e che assistono familiari malati.

12 GEN - Effettuare progetti condivisi finalizzati alla sensibilizzazione, informazione e formazione per promuovere la sicurezza sul lavoro e i corretti stili di vita. Potenziare le politiche di conciliazione e di pari opportunità trasferibili, per rendere effettiva e concreta l'applicazione delle norme vigenti in materia di politiche attive per la promozione delle pari opportunità. Realizzare attività mirate al sostegno dei lavoratori e lavoratrici affetti da patologie oncologiche e di coloro che si prendono cura ed assistono i loro familiari. Questi i principali obiettivi dell'accordo firmato a fine dicembre dal presidente delle associazioni di malati oncologici Favo e Aimac, Francesco De Lorenzo, e dalla consigliera nazionale di parità del ministero del Lavoro, Alessandra Servidori. La legge, infatti, prevede per i malati di cancro il diritto alla trasformazione del rapporto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale (part-time), garantendo a quanti desiderano continuare a lavorare anche durante il trattamento terapeutico la conservazione di un valido inserimento sociale e lavorativo mediante la riduzione dell'orario di lavoro (Dlgs n. 276 del 2003, art. 46, e Legge 247/2007, art. 1, comma 44). Ai familiari dei malati spetta una preferenza nella conversione a part-time, compatibilmente con le posizioni disponibili.

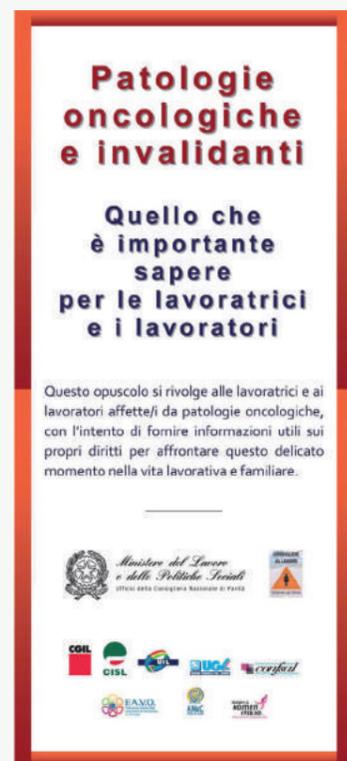
Per realizzare tutto questo sarà promosso un incontro con le parti sociali per concordare, alla luce dei recenti rinnovi dei contratti collettivi di lavoro e della promozione di politiche di welfare, iniziative volte ad allargare i risultati già ottenuti a favore dei lavoratori malati di cancro e allo sviluppo di buone e nuove prassi applicate sul luogo di lavoro. L'accordo prevede inoltre la promozione di attività di coordinamento nazionale e successivamente territoriale per implementare documentazione e informazioni sulle patologie neoplastiche, e l'organizzazione di convegni e seminari di studio allo scopo di coinvolgere la comunità scientifica, sviluppare la documentazione e le normative europee, coinvolgere le organizzazioni sociali e istituzionali in iniziative di carattere locale.

Quotidiano Sanità, 12 gennaio 2011



Luglio 2011

I lavoratori affetti da patologie oncologiche con invalidità superiore al 50% hanno diritto a 30 giorni all'anno di congedo retribuito per cure mediche connesse all'invalidità. D.Lgs. 119/2011, art. 7.



Dépliant realizzato dalla Consigliera di Parità in collaborazione con Aimac e i sindacati dei lavoratori.



Il Sole 24ore Sanità, maggio 2013



Ottobre 2013

Prima edizione del libretto "Il mesotelioma" per informare delle tutele previste per i lavoratori malati di tumori professionali.



Dicembre 2013

Apri a Roma il primo punto di accoglienza per screening e prevenzione dei tumori dedicato alle donne migranti, ospedale Fatebenefratelli.



Maggio 2014

Esce il libretto "Il tumore negli anziani e il ruolo dei caregiver" con informazioni specifiche per la tutela dei diritti dei caregiver dei malati di cancro.



Gennaio 2016

Esclusione dalle fasce di reperibilità per i dipendenti privati in malattia sottoposti a terapie salvavita per tumore. Decreto interministeriale Lavoro-Sanità dell'11 gennaio 2016 e Circ. 95/2016 INPS.



Marzo 2016

Dépliant informativo "Lavoratori malati di tumore: 10 consigli al datore di lavoro".

Pro Job

Lavorare durante e dopo il cancro: una risorsa per l'impresa e per il lavoratore.

In considerazione dell'esponenziale aumento delle possibilità di cura del cancro, con la conseguente cronicizzazione della malattia o con la guarigione, Aimac ha ritenuto opportuno accendere i riflettori sulla reale ed effettiva capacità delle persone di "ritornare ad una vita normale durante e dopo il cancro" e di

essere reinseriti nel sistema socio-lavorativo in cui operavano prima della diagnosi.

Ci si è resi conto, infatti, che per soddisfare realmente il legittimo diritto al lavoro, è necessario non solo che il lavoratore malato sia a conoscenza delle specifiche tutele previste dalle norme legislative e contrattuali, ma che il datore di lavoro sia preparato a fronteggiare l'impatto del cancro sull'organizzazione aziendale



e sulla produzione e a rispondere ai bisogni del lavoratore malato.

Se ciò viene assicurato, l'azienda non solo protegge l'integrità del funzionamento organizzativo, ma riesce anche a conservare e a valorizzare i talenti e le professionalità dei propri dipendenti. Con questo obiettivo Aimac dal 2012 ha sviluppato, e messo a punto negli anni, un modello di intervento innovativo, adattabile e replicabile in ogni contesto aziendale:

Pro-Job: lavorare durante e dopo il cancro – Una risorsa per l'impresa e per il lavoratore.

Sono 4 i principali effetti positivi di questo intervento, e si diffondono a tutto l'ecosistema umano dell'azienda, con i suoi dipendenti e manager e le loro famiglie.

1. Viene promossa, a livello aziendale, la conoscenza delle azioni di sostegno previste sia dalla normativa vigente che dagli accordi aziendali a favore dei lavoratori direttamente o indirettamente (loro familiari) colpiti dalla malattia tumorale, e delle forme di tutela attualmente disponibili (giuridiche, professionali, contrattuali, policy aziendali, ecc.)

2. Vengono sensibilizzati il management e tutti i dipendenti all'adozione di comportamenti etici mirati al mantenimento e alla tutela delle condizioni di lavoro di coloro che sono stati colpiti direttamente o indirettamente dalla malattia tumorale. Ciò serve a garantire il miglior reinserimento al lavoro, facilitando l'accesso alle opportunità fornite dalla normativa vigente e dagli accordi contrattuali, per permettere

di continuare ad accedere alle terapie necessarie o alla cura dei propri familiari ammalati, così come per evitare contenziosi sul tema della salute e aumentare la coesione sociale.

3. Vengono progettate iniziative formative specifiche finalizzate al supporto della gestione di casi in azienda.

4. Si costituisce un Disability Management Team per la migliore gestione del reinserimento del paziente in azienda.

Il modello, premiato nel 2012 dalla Fondazione Sodalidas con il Sodalis Social Innovation, è stato realizzato con successo in Eni e IKEA.

Ma sono sempre più numerose le aziende che, avendone sentito parlare, si rivolgono ad Aimac per chiedere un intervento Pro Job a sostegno dei loro dipendenti e manager.

I diritti del malato di cancro

La speranza di vita per i malati di cancro negli anni è migliorata radicalmente: per molte patologie oncologiche.

La ricerca scientifica e la medicina hanno modificato il decorso della malattia fino a raggiungere traguardi, prima insperati, di completa guarigione o di cronicizzazione per molti anni. La vita dopo il cancro è sempre più spesso realtà possibile e non più speranza virtuale.

Di conseguenza, anche i bisogni extra-sanitari dei malati e delle loro famiglie sono cambiati e richiedono risposte forti e concrete sul piano sociale, economico e, soprattutto, lavorativo.

La condizione di fragilità determinata dalla patologia comporta particolari esigenze ed è per questo che l'ordinamento prevede tutele giuridiche e provvidenze economiche che consentono al malato e alla famiglia di continuare a vivere dignitosamente, nonostante le sofferenze e le terapie.

Affinché le leggi non rimangano inattuato, è necessario che siano innanzitutto i malati a conoscere quali sono i diritti riconosciuti e garantiti a livello nazionale e locale, sia come particolare categoria di malati sia, genericamente, come persone riconosciute invalide e portatrici di handicap.

L'informazione è la prima medicina per affrontare e superare gli ostacoli che deviano il corso della vita. Nel 2003 Aimac pubblica, per la prima volta in Italia, il libretto "I diritti del malato" di cancro ideato dall'Avv. Elisabetta Iannelli (V. Presidente Aimac) e presentato dal Sole 24ore Sanità come "L'abc dei diritti dei malati", sottolineando la rilevanza della consapevolezza dei propri diritti, per poterli esercitare.

« Un diritto ignorato è un diritto negato »

Con la pubblicazione di Aimac, per la prima volta nel nostro Paese si è posta attenzione alle ricadute sociali e lavorative della malattia oncologica colmando il gap informativo esistente.

Fin dalla sua prima edizione, il libretto è diventato un punto di riferimento non solo per i malati, ma anche per tutti coloro che, a vario titolo, se ne prendono cura.

Nel tempo, il testo è stato arricchito, integrato e aggiornato ogni anno fino ad arrivare, nel 2016, alla dodicesima edizione, grazie alla collaborazione con istituzioni pubbliche e private (Presidenza del Consiglio dei Ministri, Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, INPS, Consiglieria Nazionale di Parità del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, sindacati dei lavoratori), nell'ambito di una strategia di tutela e promozione dei diritti dei malati oncologici. Aimac ha perseguito con costanza e tenacia la propria missione, contribuendo a cambiare la sensibilità culturale collettiva e individuale verso il cancro e i malati, troppo spesso disabili invisibili e scomodi.

L'iniziativa di Aimac ha messo in moto un circolo virtuoso, seguito da numerose pubblicazioni e approfondimenti sul tema della tutela dei diritti del malato in particolare nell'ambito dei rapporti di lavoro. Associazioni di malati, istituzioni locali, stampa generalista e specializzata, università, centri di ricerca hanno realizzato e pubblicato studi o semplici opuscoli, per la maggiore diffusione delle informazioni ai malati oncologici e a tutti coloro i quali, in diversa misura, sono interessati a conoscere e ad approfondire queste tematiche.



Diverse edizioni del libretto "I diritti del malato di cancro"

Aimac, in collaborazione con altre realtà del volontariato oncologico, negli anni ha portato avanti decisive azioni tese a valorizzare i diritti e la dignità della persona malata e dell'entourage familiare. Il risultato è consistito nel varo di provvedimenti normativi di portata innovativa, tra cui la legge n.80 del 2006 che ha abbattuto i tempi di attesa per l'ottenimento dell'accertamento dell'invalidità civile e dell'handicap, riducendoli a soli 15 giorni.

Il part-time e altre forme di flessibilità per i malati oncologici

« È importante che la persona, superata la fase acuta della malattia, venga utilmente reinserita nel mondo del lavoro perché può dare ancora molto alla società. » Questa forte affermazione di Elisabetta Iannelli, in

occasione della presentazione della Dichiarazione Congiunta di Oslo (sottoscritta da 39 organizzazioni europee), nella sala del Cenacolo della Camera dei Deputati, il 3 ottobre 2002, per la celebrazione della Giornata europea dei diritti dei malati di cancro, ha dato impulso ad una serie di azioni finalizzate al sostegno ed alla tutela dei lavoratori malati di cancro. Per migliorare l'inclusione lavorativa dei malati oncologici, su impulso dell'Aimac è stato introdotto nella "Legge Biagi" di riforma del mercato del lavoro l'art. 46 del D.lgs. n. 276/2003, che ha modificato la disciplina sul part-time, introducendo, per la prima volta nel nostro Paese, il diritto alla trasformazione del rapporto di lavoro a tempo pieno in rapporto a tempo parziale e viceversa per i lavoratori malati di cancro. La norma riconosce, infatti, ai lavoratori malati il passaggio dal tempo pieno al tempo parziale,

garantendo loro il pieno diritto di tornare, successivamente, al normale orario di lavoro. Ai familiari lavoratori, invece, è riconosciuto il semplice diritto di precedenza, a parità di condizioni rispetto ad altri colleghi, nella riduzione dell'orario di lavoro.

Chi si ammala di cancro nel terzo millennio sempre più frequentemente riesce a guarire o, quantomeno, a cronicizzare la malattia e a tenerla sotto controllo per anni o per decenni. La perdita del posto di lavoro per un malato di cancro è certamente un evento drammatico e traumatico che peggiora la qualità della vita e aggrava la condizione psicologica e, forse, peggiora la prognosi, ma gli effetti negativi si estendono anche al tessuto sociale e alla collettività che deve farsi carico di un "peso" assistenziale e previdenziale.

L'allontanamento dal lavoro di un malato oncologico comporta perdita di professionalità, esperienza e produttività, che nuoce pesantemente al datore di lavoro e all'intera società.

Il lavoratore che si ammala, invece, può e deve essere sostenuto durante la fase acuta di malattia, quando le terapie sono più invalidanti, ed essere utilmente reinserito nel posto di lavoro con adeguati e tempestivi programmi di riabilitazione, formazione e aggiornamento.

Anche a livello europeo è stata riconosciuta la rilevanza del modello Italia riguardo all'innovativa disciplina del part-time per i lavoratori colpiti dal tumore. Il 4 febbraio 2014, in occasione della Giornata mondiale contro il Cancro, è stata presentata a Strasburgo, alla presenza del Commissario Europeo per la Salute, la Carta Europea dei Diritti del Malato di Cancro. Il documento – realizzato grazie all'alleanza tra associazioni di pazienti (European Cancer Patients Coalition – ECPC di cui Aimac è socio fondatore e membro) ed esperti in ricerca, innovazione e advocacy

del "pianeta cancro" (European Cancer Concord - ECC), con il sostegno condiviso dell'Associazione degli europarlamentari contro il cancro (Members of the European Parliament Against Cancer - MAC) – è una vera e propria chiamata alle armi per un impegno concreto nell'affrontare l'epidemia di cancro che colpisce l'Europa e che si stima possa portare alla morte di 1 malato ogni 10 secondi nei prossimi 20-25 anni. L'Italia ha contribuito concretamente alla redazione della Carta Europea dei Diritti del Malato di Cancro grazie al lavoro della Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO) e dell'Aimac.

La collaborazione con le istituzioni, le parti sociali e le aziende.

L'inclusione lavorativa dei malati oncologici è un investimento sociale ed economicamente produttivo, oltre che un valore anche in termini di professionalità che va tutelato.

In questa direzione vanno le numerose iniziative che si sono realizzate grazie all'input del volontariato oncologico, come alcune importanti collaborazioni con aziende nazionali e con multinazionali per l'informazione dei dipendenti e la formazione dei responsabili delle risorse umane sul tema del ritorno al lavoro per i malati di cancro.

Anche il materiale informativo prodotto nel 2012 dal tavolo di lavoro diretto dall'Ufficio della Consigliera di Parità del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, al quale hanno fattivamente partecipato FAVO e Aimac e le principali sigle sindacali (CGIL, CISL, UIL, UGL e CONFSAL), ha segnato un importante punto di svolta. La brochure "Patologie oncologiche e invalidanti.

Quello che è importante sapere per le lavoratrici e i lavoratori", presentata alla stampa alla presenza del Ministro del Lavoro e diffuso nei luoghi di lavoro dai partecipanti al gruppo di lavoro ministeriale, è l'esempio

concreto di un'azione sinergica vincente. Merita il giusto rilievo, inoltre, la campagna di comunicazione sul tema: Il cancro si combatte anche sul posto di lavoro. "Difendi la tua normalità", iniziativa promossa dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri e che viene riproposta di anno in anno in occasione della Giornata Nazionale del Malato Oncologico, così come anche la diffusione di spot televisivi e radiofonici, realizzati da Mediafriends per la FAVO.

Conclusioni

C'è ancora molta strada da percorrere affinché i progressi giuridici, al pari di quelli scientifici, arrechino altre opportunità al malato di cancro. Per questo, Aimac, insieme alle altre associazioni di volontariato oncologico, continuerà a impegnarsi per la diffusione della conoscenza dei nuovi diritti e a monitorare l'avanzamento dell'applicazione normativa con passione, professionalità e costanza.



PAGINA A CURA DI SERENA BOURNENS; SERENA.BOURNENS@METROITALY.IT FATTI E STORIE metronews 3

Guariti sì, ma con pochi diritti

Un milione di persone "fuori" dal cancro ma "discriminate" nel lavoro o in banca? ne parliamo con il prof. Francesco De Lorenzo

Il rapporto di più
 Edizione pubblica da anni l'ultimo sistema guida "Diritti del malato di cancro".

Malati di cancro e il lavoro	Pazienti con tumore al seno (%)	Altri pazienti (%)
Non ci sono stati cambiamenti	19,3	24,1
Ho dovuto fare assenze	42,1	32,1
Ho dovuto lasciare il lavoro	19,3	21,6
Ho dovuto lasciare il lavoro per motivi di carriera	15,9	6,2
Ho dovuto chiedere il part-time	11,7	4,3
Ho dato le dimissioni	6,2	13,6
Ho dovuto cambiare lavoro	3,4	2,5
Non sono stata licenziata	3,4	1,2
Ho dovuto trovare un lavoro	0,7	1,2

Assicurazioni e mutui
 Per le assicurazioni (vita e salute) e i mutui la categoria di pazienti assicurabili, solo dopo 10 anni circa dalla diagnosi, non assicurabili, da un anno o poco più, assicurabili parzialmente.

Mutui La concessione dei finanziamenti è spesso legata alla stipula di un'assicurazione. Ogni mutuatario ha comunque le proprie regole.

La diagnosi di tumore
3 milioni le persone con diagnosi di tumore (400 le 5 e 6 anni, due quarto di questi si può dire oggi guariti (rapporto Artium).

acuto sia in quella che segue alla remissione totale e da mancanza di supporto socio-economico assistenziale carica di oneri le famiglie, costrette a provvedere a proprie spese alle forme di assistenza onerosa dal San nella fase post-acuzie. Insomma, non possiamo sostenere un esercito di invalidi, ancorché guariti dal cancro.

“Troppi perdono il lavoro con la malattia”

La persona che non viene riconosciuta e su

quasi oggi possiamo intervenire. Per esempio? Oggi chi è guarito non può più essere escluso dal diritto di contrarre un'assicurazione privata o accedere un mutuo per non essere sottile l'azione di assunzione. Il servizio sanitario nazionale, spiega De Lorenzo, trascura il malato di cancro sia nella fase di riabilitazione post-trattamento

professionali a dimostrare che la vita dopo il cancro non è più spensierata virtuale.

Insostenibile il suo impegno per i diritti del malato.
 Ho trasformato l'esperienza personale in servizio per il miglioramento della qualità della vita dei malati di cancro.

Si è mai sentita discriminata?
 La discriminazione non, difficolta molte.

Il lavoro quanto è importante?
 Continuare o riprendere a lavorare è un' esigenza vitale con valenza terapeutica oltre che una necessità. Oggi 1800 dei malati subisce dei cambiamenti sul lavoro. E nel 2012, 274 mila persone hanno perso il lavoro per la malattia...

Pochi legittimi?
 Le leggi esistono, ma spesso non sono conosciute, non si rispettano. Mi è capitato di seguire perfino casi di discriminazione sul lavoro subito dai familiari del paziente. Dalla Legge Biagi, che consente al lavoratore malato di cancro di usufruire del part-time al telefono, gli strumenti normativi esistono. Tutti, o quasi, diritti che riguardano trasversalmente tutte le patologie gravi. s.a.

Roberta Lancia, avvocatessa

Servizio giornalistico di MetroNews, 2015



Aimac e la ricerca

Per dare risposte ai nuovi bisogni dei malati che, contrariamente al passato, a seguito delle nuove terapie, convivono anche a lungo con la malattia, Aimac ha promosso e promuove la ricerca che non c'era, accendendo i riflettori sui nuovi bisogni,

espressi e inespressi dei malati e di chi sta loro vicino e individuando di volta in volta le corrette risposte informative per garantire una piena presa di coscienza dei diritti assistenziali e sociali, durante e dopo il cancro.



Roma, 16 dicembre 2014 Convegno Prevenire la sterilità e conservare la fertilità nelle donne malate di cancro. Al microfono Emilia Grazia De Biasi, Presidente XII Commissione Igiene e Sanità del Senato.

I principali progetti di ricerca

Preservazione della fertilità nelle donne in età fertile che vengono colpite da neoplasie i cui trattamenti possono compromettere le capacità riproduttive.

Dopo essersi occupata di informare chi affronta il cancro sulle possibilità di preservazione della fertilità maschile attraverso la diffusione della brochure Padre dopo il cancro, Aimac ha promosso conoscenze riguardo il delicato argomento della preservazione della fertilità femminile, partendo dal progetto Strategie sinergiche per la diffusione della cultura della preservazione della fertilità nei pazienti oncologici, realizzato con la Fondazione San Raffaele di Milano e l'Istituto Superiore di Sanità.

Ad alta voce. I Tumori in Italia: i bisogni e le aspettative dei pazienti e delle famiglie, prima grande indagine nazionale sulla situazione dei pazienti oncologici, alla quale hanno partecipato 1.013 malati di tumore e 733 caregivers realizzata dal Censis, in collaborazione con FAVO e le associazioni federate. La ricerca offre una rappresentazione dettagliata di caratteristiche, problematiche e aspettative dei malati di tumore e dei loro familiari. Consentirà, per la prima volta nel nostro Paese, una quantificazione dei costi sociali legati alla patologia, quell'insieme di oneri a carico di pazienti e familiari e che finiscono per aggiungersi ai costi del Servizio sanitario (nov. 2011).

Disparità assistenziali dei malati oncologici. Aimac fa parte del Comitato Scientifico dell'Osservatorio permanente sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, insieme a FAVO, Censis, Ministero della Salute, INPS, AIOM, AIRO, SIE, SICO, SIPO, FIMMG, SIMG, Airtum, Federsanità Ancia, Fondazione INT di Milano, FIASO. Come tale, partecipa ogni anno alla

stesura del Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, che documenta le disparità e i ritardi di trattamento dei malati oncologici su tutto il territorio italiano. Nel maggio 2017 l'Osservatorio ha presentato il IX Rapporto.

La vita dopo il cancro. Aimac ha contribuito allo studio e alla definizione delle necessità dei guariti e dei lungo viventi, rilevando le problematiche maggiormente avvertite dopo il ritorno a casa e durante il follow-up: reinserimento lavorativo, riabilitazione, assistenza sanitaria domiciliare, supporto psicologico.

Cancro e informazione: che cosa chiedono i malati. Indagine in collaborazione con ISS e IRCCS oncologici (2009). Studio osservazionale svolto a livello multicentrico con l'obiettivo di fornire dati oggettivi per identificare l'utenza che accede ai punti informativi e misurarne le esigenze conoscitive per adeguare le risposte a tali necessità.

Libro Bianco sulla riabilitazione oncologica, in collaborazione con INT di Milano, Rete Oncologica del Piemonte, AIOM e SIMFER con la definizione per la prima volta in Italia di percorsi condivisi per ciascuna patologia oncologica (2008).

Ricerche sulla nutrizione, in collaborazione con l'Università "La Sapienza" di Roma, per rispondere al bisogno di far fronte alle disfunzioni metaboliche: dalla grave perdita di peso, durante la chemioterapia, fino al suo forte aumento negli anni successivi alla fase acuta.

Indagine sull'effetto degli strumenti informativi condotta in collaborazione con l'AIOM (Associazione italiana Medici oncologi), in 21 centri oncologici di eccellenza italiani (pubblicato sulla rivista *Annals of Oncology*, maggio 2004). Ha dimostrato che libretti, dvd, opuscoli, ecc. migliorano il rapporto medico-paziente nel 90% dei casi.

Libri pubblicati

Manuale per la comunicazione in Oncologia (dic. 2011)

Presenta e promuove esperienze, risultati, conoscenze raggiunti dal Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in Oncologia (SION); fornisce le procedure e gli strumenti di attuazione in modo organico e sistematico, con la prospettiva di allargare e potenziare quanto già realizzato, per rispondere alle esigenze di informazione ed accoglienza in maniera sempre più adeguata e capillare, come espresso dal Piano per la comunicazione e informazione previsto dal Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro – Anni 2011-2013 (Conferenza Stato Regioni feb. 2011).

Camici invisibili. Manuale pratico per volontari in Oncologia (ott. 2011)

Pubblicazione Franco Angeli nata dalla necessità di avviare un dialogo e un confronto sempre più "professionalizzanti" tra i vari attori dell'associazionismo. Il risultato è uno strumento che, partendo dalla contestualizzazione storica del volontariato italiano,

fornisce indicazioni molto pratiche in grado di orientare chi decide di avvicinarsi a questa realtà.

Cancro e informazione: che cosa chiedono i malati (2009)

Indagine in collaborazione con ISS e IRCCS oncologici. Studio osservazionale svolto a livello multicentrico con l'obiettivo di fornire dati oggettivi, per identificare l'utenza che accede ai punti informativi e misurarne le esigenze conoscitive, adeguando le risposte a tali necessità.

Libro Bianco sulla riabilitazione oncologica (2008)

In collaborazione con INT di Milano, Rete Oncologica del Piemonte, AIOM e SIMFER con la definizione per la prima volta in Italia di percorsi condivisi per ciascuna patologia oncologica.

National Cancer Information Service in Italy: an information points network as a new model for providing information for cancer patients

Ivana Trucolo¹, Rosaria Bufalino², Maria Antonietta Annunziata³, Anita Caruso⁴, Anna Costantini⁵, Gaetana Cognigni⁶, Antonio Florita⁷, Dina Pero⁸, Patrizia Pugliese⁹, Roberta Tancredi¹⁰, and Francesco De Lorenzo⁷

¹Biblioteca Scientifica e per i Pazienti, Centro di Riferimento Oncologico IRCCS, Aviano; ²Direzione Scientifica, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milan; ³Struttura Operativa Semplice Dipartimentale di Psicologia Oncologica, Centro di Riferimento Oncologico IRCCS, Aviano; ⁴Struttura Formazione F.O. Istituti Fisioterapici Ospitalieri, Rome; ⁵Unità Operativa Dipartimentale di Psiconcologia, Azienda Ospedaliera Sant'Andrea, Rome; ⁶Biblioteca Digitale, Centro di Conoscenza "Riccardo Macerata", IRCCS Istituto Nazionale Tumori Regina Elena, Rome; ⁷Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici (AIMAC), Rome; ⁸Unità Operativa Semplice Dipartimentale Psicologia, Istituti Fisioterapici Ospitalieri, Rome, Italy

Estratto da
TUMORI
Vol. 97 - N. 4 - July-August 2011

National Cancer Information Service in Italy, Tumori 2011

Pubblicazioni scientifiche

- S. Wait, D. Han, V. Muthu, K. Oliver, S. Chrostowski, F. de Lorenzo et al., *Towards sustainable cancer care: Reducing inefficiencies, improving outcomes—A policy report from the All.Can initiative*, Journal of Cancer Policy 13, 2017, pagg. 47–64
- The Economist Intelligence Unit Limited intervista a E. Iannelli - L. Del Campo, "Cancer survivorship country profile - Italy" (2017)
- P. Baili, F. Di Salvo, F. de Lorenzo, E. Iannelli et al., *Out-of-pocket costs for cancer survivors between 5 and 10 years from diagnosis: an Italian population-based study*, Support Care Cancer (2016) 24:2225–2233
- F. Puglisi, E. Agostinetti, L. Gerratana, C. Bozza, M. Cancian, E. Iannelli, G. Ratti, S. Cinieri, G. Numico, *Caring for cancer survivors: perspectives of oncologists, general practitioners and patients in Italy*, Future Oncology (2016) 13(3):233-248
- F. Florindi, F. De Lorenzo, *The value of accreditation for cancer patients: from end users to partners*, Tumori, 2015
- P. De Paoli, G. Ciliberto, F. De Lorenzo, R. De Maria et al., *Alliance Against Cancer, the network of Italian cancer centers bridging research and care*, De Paoli et al. J. Transl Med (2015)
- G. Numico, C. Pinto, S. Gori, G. Ucci, M. Di Maio, M. Cancian, F. De Lorenzo e N. Silvestris, *Clinical and organizational issues in the management of surviving breast and colorectal cancer patients: attitudes and feelings of Italian medical oncologists*, Journal

of Experimental & Clinical Cancer Research, 2014

- M. Lawler, T. Le Chevalier, M. Murphy, I. Banks, P. Conte, F. De Lorenzo et al., *A Catalyst for Change: The European Cancer Patient's Bill of Rights*, The Oncologist published online February 3, 2014; Lancet, 2014
- E. Iannelli e F. De Lorenzo *Il ritorno al lavoro in La qualità di vita dopo il cancro - Aggiornamenti teorici e strumenti di intervento nella lungosopravvivenza*

TJ Tumori 2015; 00(00): 000-000
DOI: 10.5301/tj.5000468
ISSN 0300-8916 ORIGINAL ARTICLE - SUPPLEMENT

The value of accreditation for cancer patients: from end users to partners

Francesco Florindi, Francesco De Lorenzo

European Cancer Patient Coalition (F.F.), Brussels - Belgium Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologica (F.A.V.O.), Rome - Italy

ABSTRACT

The Organisation of European Cancer Institutes (OEI) accreditation program is a resource for European cancer patients, insofar as it certifies the quality and organization of cancer care in European cancer centers. As the report on the accreditation program implementation in Italy showed, cancer patient organizations and their volunteers play a fundamental role within the cancer institute, particularly in informing and guiding cancer patients. This article explores Italian best practices and suggests embedding the lessons learned in the OEI accreditation program. Furthermore, the article launches the concept of a European Cancer Patients Bill of Rights in cancer institutes, to be used as a tool by both OEI centers and European Cancer Patient Coalition members to enhance the quality of the collaboration between cancer centers and patient organizations.

Keywords: Accreditation program, Cancer patients empowerment, Cancer patients organizations, Organisation of European Cancer Institutes, Volunteering

Introduction

Volunteers in public oncology hospitals in Europe are a frequent complement of cancer care (1). The degree to which volunteers are integrated into the hospital care services, their training, the scope of their services, their management, and their evaluation vary considerably between countries but also between hospitals within the same country. Many of the 378 European Cancer Patient Coalition (ECPC) members present in 44 EU and non-EU countries are directly involved to some extent within cancer institutes and hospitals, and make us aware of the cultural, social, and organizational differences existing in patient/healthcare provider collaboration in Europe.

In general terms, we experienced differences between northern and southern Europe regarding the involvement of patients' organizations in hospitals. In northern Europe, e.g., in the United Kingdom, there is a tradition of charities and volunteering that represents the backbone of patient sup-

port in hospitals. According to a recent report of The King's Fund (2), there are an estimated 3 million volunteers in both the voluntary sector and public services in comparison to the 1.4 million people working in the National Health Service and 1.6 million in social care. This structured hospital volunteering is fully embedded in the patients' pathway.

In southern Europe, the situation is different in that there is not such a strong volunteering tradition and volunteering in hospitals is not as structured as in the United Kingdom, but it tends to depend more on the patient organizations that make an agreement with hospitals to place their volunteers. For example, cancer patient organizations in Greece recruit volunteers mostly among their members, offer in-house training and supervision developed by their social workers/psychologists, and have an oral agreement with oncology hospitals in their region for placement of volunteers to assist cancer patients in the waiting room, library, or chemotherapy. The absence of a structured hospital volunteering movement, as in the United Kingdom, is not due to the fact that member states cover all needs of their citizens but rather for cultural reasons, among them strong family ties. In southern and eastern Europe, if a family member gets sick, not only the close but the extended family and friends are involved, and they take turns caring for the patient and offering help to the family.

Neither approach works fully: the northern approach creates financial burdens for patients and nonprofit organizations, which in times of financial hardship and austerity might not be sustainable. On the other hand, the southern patients' support model is not sustainable either, being impacted by the change in the demographics in Europe, with a sharp increase

Accepted: December 22, 2015

Published online:

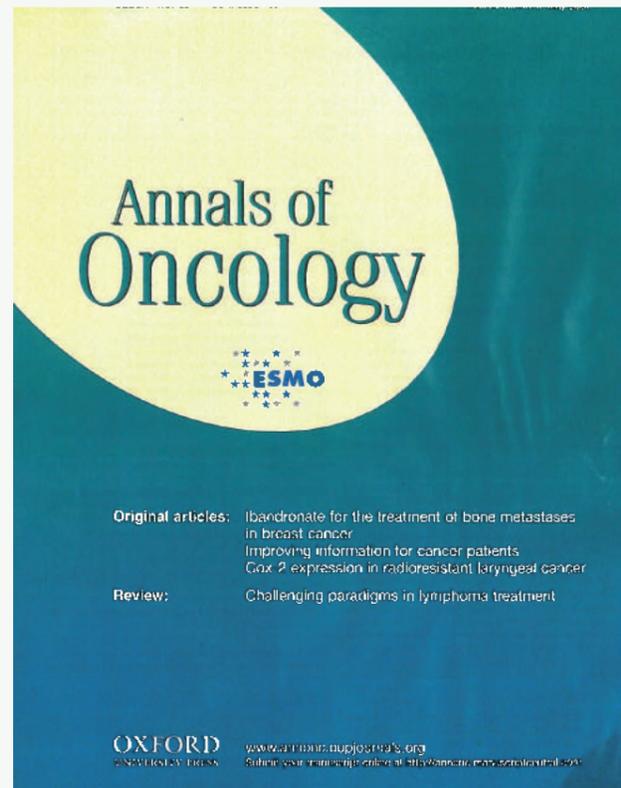
Corresponding author:
Francesco Florindi
European Cancer Patient Coalition
Rue Montoyer 40
1000, Brussels
Belgium
oei@ecpc.eu

© 2015 INTM, Italy. Published by Witing Publishing



oncologica a cura di M. A. Annunziata e B. Muzzatti, Il pensiero scientifico Editore (2014)

- M. Sant, F. De Lorenzo et al., *Information for Action: Building a unified European Cancer Information System to bolster cancer control, in Key Findings from the European Partnership for Action Against Cancer*, edited by Jose M Martin Moreno, Tit Albrecht, Sandra Krnel, 2013
- F. De Lorenzo and P. Haylock, *Cancer Survivorship: Europe – Inequalities and Actions*, Preface of *Cancer*, pag. 2089, vol. 119, 1st June 2013
- Baili P., Vicentini M., Tumino R., Vercelli M., Lorenzo M., Foschi R., Guzzinati S., Dal Maso L., Minicozzi P., De Lorenzo F., Micheli A., di Salvo F., *The Caremore Group. A method for differentiating cancer prevalence according to health status, exemplified using a population-based sample of Italian colorectal cancer cases*, *Acta Oncol.* 52(2):294-302, 2013
- R. Tancredi e F. De Lorenzo et al. *National Cancer Information Service in Italy: an information points network as a new model for providing information for cancer patients*, *Tumori*, agosto 2011
- De Lorenzo F, Gnagnarella P, McVie G, Del Campo L, Oricchio R. *Contributo Italiano al Progetto Europeo Eurocancercoms (Supporto nutrizionale in soggetti con cancro: un sito internet dedicato)*, in *Rapporti ISTISAN 2011/1* ISSN 1123-3117, pag. 227-229
- Misotti A. M., McVie J.G., Milolidakis G., De



Lorenzo F., Santoro L., Gnagnarella P. *Supporto nutrizionale in soggetti con cancro: un sito internet dedicato*, in *Atti del 23° Congresso Nazionale ANDID*, Milano 12-14 maggio 2011, pag. 109

- Gnagnarella P., Misotti A.M., Akoumianakis D., Milolidakis G., De Lorenzo F., Santoro L., Lombardo C., McVie J.G. *Nutritional support in cancer subjects: a dedicated website*. The AICR Annual Research Conference 2011 on Food, Nutrition, Physical Activity & Cancer, Washington D.C., 3-4 Nov-2011.

- Gnagnarella P., Akoumianakis D., Del Campo L., De Lorenzo F., Lombardo C., McVie J.G., Milolidakis G., Misotti A.M., Santoro L., Sullivan R. and Van Harten W. *Interactive nutritional recommendations for cancer patients: an OEI – EuroCancerComs study*, 2011. Publisher: OEI-EEIG Reg. Brussels REEIG n. 277 D/2011/12.243/3 - ISBN: 9789080625686
- F. De Lorenzo et al. *From Biobank to the research biorepository: ethical and legal recommendations*, discusso alla Opening Ceremony dell'8th ESMO Patient Seminar, 2010, e pubblicato da OEI
- F. De Lorenzo et al. *Progetto Caremore: primi risultati*, Congresso AIE, Firenze 8-9 novembre, 2010
- F. De Lorenzo et al. *Per la persona con tumore e disabilità: dalla lista di prestazioni al programma di cura*, *Giornale Italiano di Medicina Riabilitativa*, vol.24, n°. 1, 2010, pagg. 55-56
- E. Iannelli, L. Del Campo, F. De Lorenzo, *Keeping a job with/after cancer hot to facilitate access to employment benefits* Milan 35 th ESMO Congress (2010)
- E. Iannelli, F. De Lorenzo, *Social rehabilitation and job protection for cancer survivors*, Milan 35 ESMO Congress (2010)
- De Lorenzo F. e AA.VV. *Progetto CoRi: disegno di uno studio-pilota per la stima dei costi economici e sociali per la riabilitazione nel controllo del tumore della mammella*, presentato alla riunione

dell'Associazione italiana registri tumori, 2010

- De Lorenzo F. e AA.VV. *International collaboration in cancer control and the Third International Cancer Control Congress*, presentato all'International Cancer Control Congress, Cernobbio 11 novembre 2009 e pubblicato sul n. 5 della Rivista Tumori, a Journal of experimental and Clinical Oncology
- De Lorenzo F. e AA.VV., *La professionalità dello psicologo in oncologia: un progetto della Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) in collaborazione con le strutture del Servizio Sanitario Nazionale*, GIPO 2009
- F. De Lorenzo, P. Varese, R. Bufalino, F. De Conno, *Libro bianco della riabilitazione oncologica: risultati del primo censimento nazionale dei centri di riabilitazione oncologica in Italia. Quale spazio per le cure palliative?*, presentato al congresso nazionale Società italiana cure palliative, 2009
- F. De Lorenzo e AA.VV., *Psychological assistance in cancer patient care: a joint project between the Italian Federation of Volunteer-based Cancer Organizations (F.A.V.O.) and the National Health System*, presentato a Vienna al congresso dell'IPOS il 25 giugno 2009
- F. De Lorenzo e AA.VV., *Aimac's Findings from the Partnership with The WellnessCommunity International Network Program*, presentato a Vienna al congresso IPOS il 25 giugno 2009
- F. De Lorenzo, R. de Miro d'Ajeta, E. Iannelli, A. Vecchione, F. Cimino, M. Pierotti, M. Daidone,

R. Satolli, P. Casali, *Linee Guida nell'uso di campioni biologici a fini di ricerca scientifica*. Forum Biodiritto, Trento, maggio 2009

- F. De Lorenzo, *Patient Libraries and information Services in Italy. SICOP and SIRIO working together for sharing knowledge and resources*, abstract inviato all'EAHIL 2009 di Dublino
- AA.VV., *Aimac, 10 anni di volontariato per informare chi affronta il cancro*, aprile 2008
- F. De Lorenzo, E. Iannelli, *Cancer advocacy and scientific research: together to improve QoL in cancer patients*, UICC World Cancer Congress Geneva (2008)
- F. De Lorenzo, D. Carletti, R. Tancredi, K. Tenore, *'Information therapy': a new, comprehensive approach for Italian cancer patients*, UICC World Cancer Congress Geneva (2008)
- E. Iannelli, *Il ruolo dei pazienti nella nuova emergenza-cancro e innovazione farmacologica*, in *About Pharma* (mensile del mondo farmaceutico), aprile 2007
- F. De Lorenzo, *Per un welfare sostenibile e solidale nella società del ben-essere e del benessere*, in *Rapporto Italia 2006*, Eurispes 2006
- AA.VV., *Improving Information to Italian Cancer Patients: The Results of a Randomized Study*, *Annals of Oncology*, maggio 2004
- E. Iannelli, *La tutela dei diritti del paziente oncologico e dei suoi famigliari. Principi giuridici*



contenuti nella Dichiarazione Congiunta sui diritti dei malati di cancro (Oslo 2002) ed attuazione in Italia, in *Iustitia*, N. 1. 2003

- F. De Lorenzo, *Malati Oncologici cronici: la nuova disabilità di massa*, inserto sul Terzo Settore de Il Sole 24 Ore, maggio 2003
- AA.VV., *www.aimac.it: a major tool for Italian Speaking Cancer Patients*, in *Atti del 3rd Global Conference for Cancer Organisation*, Giugno 2001
- AA.VV., *The importance of communication for the Italian cancer patients*, in *Atti della 20th Anniversary Conference of the European Cancer Leagues: The role of information tools for cancer patients and their families*, settembre 2000
- AA.VV., *The role of information and emotional support for Italian cancer patientse Information on videocassette significantly reduces treatments-related anxiety and depression. A randomised multicentre trial*, in *Atti del Congresso Nazionale di Oncologia Medica*, ottobre 1999
- AA.VV., *The role and activity of an Italian volunteer organization providing information*

and emotional support for patientes with cancer, in *Health Expectations, An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Police*, settembre 1999

AA.VV., *Patient Education at Home with Video Cassettes Significantly Reduces Treatment Related Anxiety Depression, a Randomised Multicentre Trial*, in *Atti del 35°Convegno Annuale dell'American*

Society of Clinical Oncology (ASCO), maggio 1999

- AA.VV., *The role and activity of an Italian volunteer organization providing information and emotional support for cancer patients*, in *Atti del 17° Cancer Congress UICC*, agosto 1998



F. De Lorenzo, *Malati Oncologici cronici: la nuova disabilità di massa*, Terzo Settore de Il Sole 24 Ore, 2003

Ampliare il catalogo dei temi della ricerca

La Ricerca che non c'era promossa e portata avanti da Aimac per dare risposte ai nuovi bisogni dei malati e di chi sta loro vicino rimane uno degli obiettivi più importanti da perseguire.

Una ricerca che pone attenzione alla efficacia delle cure e alla qualità della vita, affinché l'intervento

sanitario si avvicini alla persona, rendendola partecipe del cambiamento dell'intero sistema.

L'obiettivo è, infatti, quello di dare impulso a una ricerca socio-sanitaria, che ponga al centro il punto di vista dei malati di seguito le tematiche su cui Aimac sta già lavorando.

-  Ritorno alla vita e al lavoro
-  Sanità integrativa
-  Assicurazioni vita
-  Costi sociali
-  Riabilitazione oncologica
-  Biobanche
-  Radiologia interventistica oncologica

-  Test biomolecolari
-  Tossicità finanziaria
-  Consenso Informato
-  Profili molecolari del cancro
-  Medicina personalizzata
-  Focus sulla nutrizione per le varie neoplasie

Un sistema statistico di rilevazione della voce dei pazienti.

Ascoltare i malati ed i loro caregivers, intervistandoli su esigenze ed opinioni, è un'importante strumento di indagine, che Aimac ha deciso di mettere a disposizione del mondo della ricerca, avviando importanti collaborazioni con il personale sanitario.

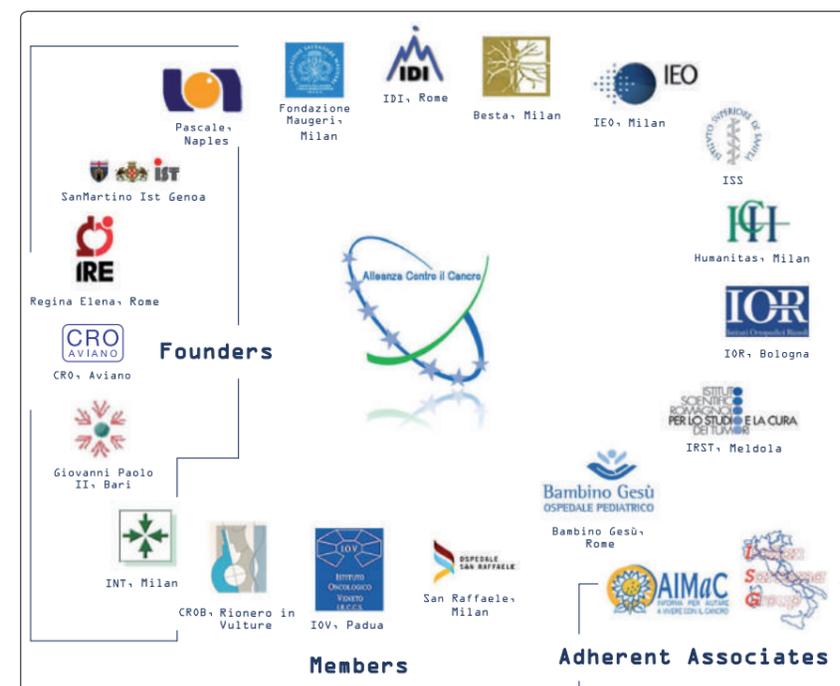
Nel 2015, abbiamo realizzato attraverso i nostri punti informativi, in collaborazione con AIOM (l'Associazione Italiana di Oncologia Medica) e con SINPE (Società Italiana di Nutrizione Artificiale e Metabolismo), un'importante indagine sui comportamenti nutrizionali dei malati in trattamento.

I risultati dell'indagine sono preziosi per poter orientare

le azioni delle istituzioni di governo e legislative, al fine di rendere i servizi sanitari più aderenti ai bisogni dei malati. 45 punti informativi, più di 120 volontari a servizio di un sistema statistico rappresentativo della popolazione dei malati oncologici italiani configurano uno straordinario strumento di rappresentazione della voce dei malati italiani.

Stiamo lavorando al potenziamento di questa rete attraverso l'introduzione di soluzioni tecnologiche, che possano aiutarci ad abbreviare i tempi delle indagini, per poter rappresentare tempestivamente alle istituzioni e all'opinione pubblica l'opinione dei malati e dei loro familiari su più temi.

Rete dell'Alleanza contro il Cancro ACC (Alliance Against Cancer), composta da 20 membri, inclusi 6 fondatori, 10 membri completi e 2 membri associati.





« Salve. Volevo scrivere alcuni miei pensieri circa la mia esperienza di servizio civile che sta per concludersi.

Quando ho iniziato, circa un anno fa, questa esperienza, non credevo sarebbe stata così forte. Ci sono stati tanti momenti in cui, di fronte alla negatività e alla sofferenza che si respira in questi corridoi, credevo di non farcela. È stata davvero dura, a volte, far fronte ai momenti di sconforto che coglievano le persone di fronte a cui mi sono venuta a trovare.

Ci sono stati, però, altrettanti momenti in cui, invece, si respirava un clima di speranza e di fiducia, in cui era chiaro che pazienti e parenti si affidassero alle persone che li avevano presi in cura come se vedessero in loro dei possibili salvatori. E spesso, fortunatamente, è stato così. Ho provato tantissima emozione quando un paziente o un proprio parente, ci comunicava la fine del proprio percorso, che era stato lungo e tortuoso ma che, fortunatamente, si era concluso in maniera positiva. Ci sono stati tanti pazienti che sono passati da qui che poi non ho più rivisto in ospedale ma che poi, magari, ho incontrato per strada, e che mi hanno fermato per fare quattro chiacchiere perché ricordavano me e le mie colleghe come le protagoniste indirette di un percorso brutto, sì, ma fatto di speranza, e la cosa mi ha riempito di gioia perché vuol dire che, nel mio piccolo, ho lasciato qualcosa di positivo in ognuno di loro.

Voglio sottolineare come anche ognuno di loro abbia lasciato qualcosa in me. Ricorderò con affetto e sempre con un sorriso tutti coloro che hanno incrociato il mio cammino, specialmente quelli che, purtroppo, non ci sono più. Ebbene sì, tanti, da quando sono arrivata qui, purtroppo non ce l'hanno fatta. Ogni volta che arrivava la notizia di qualcuno che non c'era più, era un duro colpo... avvertivo quasi un senso di smarrimento di fronte alla morte perché, fondamentalmente, è l'unica cosa di fronte alla quale nulla si può.

In conclusione posso dire che la mia esperienza di servizio civile è stata positiva, a tratti dura ma mi ha permesso di confrontarmi con qualcosa più grande di me, a volte doloroso ma che fa parte della vita e che quindi va affrontato, in un modo o nell'altro. Porterò sempre dentro di me ciò che di bello mi ha lasciato questo anno e rifletterò sempre su ciò che di negativo ho visto qui dentro perché mi ha aiutato a crescere.

Grazie di tutto. »

Annalisa

« La mia esperienza con l'associazione AIMaC è iniziata circa un anno e mezzo fa quando per caso ho trovato il bando per il progetto : INFORMACANCRONORD.

Era da tempo che volevo fare un'esperienza come volontaria proprio nell'ambito oncologico, ramo della medicina che mi ha sempre interessato molto, soprattutto perché attraverso questa esperienza è stato possibile sapere della presenza di nuove cure o sapere se quelle presenti fossero migliorate. Ma il motivo principale che mi ha spinto a partecipare è stata soprattutto la mia esperienza personale.

All'età di 5 anni mi sono ammalata di cancro, ho fatto sei cicli di chemio e mi sono sottoposta anche io a numerose visite, ma ero una semplice bambina che non capiva bene cosa le stesse accadendo. Sicuramente quando si è bambini le ansie, le paure e tutte le emozioni che si possono provare in quel momento le patiscono i genitori, perché sono loro che si occupano di te, sono loro quelli ai quali i medici dicono tutto.

È stato un percorso lungo e difficile ma ringrazio Dio che tutto è andato per il meglio. Adesso sono una ragazza di 24 anni che ha tanti sogni da realizzare.

AIMaC mi ha anche dato l'opportunità di conoscere e approfondire di più, il mondo dell'Oncologia; inoltre ho creato un legame

con le mie colleghe, questo è stato importante perché ogni persona che incontri nella tua vita ti lascia qualcosa di buono e qualche insegnamento in più.

Credo che questa sia stata una delle esperienze di vita più belle e importanti, per me ha un grande valore. Per questo Vi ringrazio.

Consiglio a tutti questa esperienza umana perché ti cambia e ti dà modo di toccare quasi con mano il dolore, le paure e le speranze di questi pazienti che ogni giorno che passa sono sempre più forti. La maggior parte di loro sono persone che da anni convivono con questa malattia, vivono con ansia le numerose visite ed esiti di esami, ma vivono tutto questo con speranza e forza.

Ma è anche capitato di incontrare molto pazienti impauriti dalla malattia, che credevano di non potercela fare. Un episodio che ricordo particolarmente riguarda una signora che si è presentata nel ufficio informativo per chiedere come ottenere una parrucca con i fondi regionali, mentre le spiegavo come procedere, la signora mi raccontava come ha reagito da quando ha saputo di avere la malattia che lei definiva "percorso con la mia malattia".

La signora non ha voluto comunicarlo a nessuno, nemmeno alla sua famiglia né al figlio. Voleva evitare ulteriore sofferenza e

anche proteggersi da consigli e indicazioni, voleva decidere tutto da sola.

Mentre ascoltavo la signora, dentro di me pensavo quanta forza interiore poteva avere per tenersi dentro questo dolore e tutte le emozioni fin dal momento in cui ha saputo della diagnosi. Auguro sia a questa signora che a tutte le persone, adulti e bambini, che ogni giorno lottano per la vita, di sconfiggere questa malattia e augurare loro le cose più straordinarie che la vita possa offrire perché sono esseri speciali. »

La Volontaria
Frasca Emanuela

« In questo anno di Servizio Civile presso AIMAC, abbiamo vissuto un'esperienza unica affianco dei malati oncologici. Ci siamo rese conto che anche un semplice sorriso può alleviare la giornata del paziente malato di cancro e dei suoi familiari.

Con il nostro Punto Informativo AIMAC abbiamo avuto l'opportunità di entrare in contatto con i pazienti, che prima ancora di essere malati, sono degli esseri umani con le loro emozioni.

È proprio questo vivere intensamente le attività del nostro Punto Informativo che ci ha arricchito dal punto di vista umano. Una delle attività che, come volontarie AIMAC, abbiamo svolto è l'accoglienza dell'utente a 360 gradi. Vivendola in prima persona come volontarie AIMAC ha permesso al paziente di sentirsi ascoltato ed accolto in tutti i suoi bisogni. Abbiamo notato che anche dare una semplice informazione, orienta il paziente nella fase iniziale del percorso di malattia in cui sperimenta paura, smarrimento e frustrazione. In fondo essere presente in quel momento come Punto Informativo AIMAC ci ha fatte sentire come una loro piccola speranza.

Un aspetto con il quale ci siamo dovute confrontare durante tutta l'esperienza, è il senso di impotenza sperimentato nei confronti della malattia oncologica, che non ha età e non ha confini. Siamo grate a tutti i pazienti approdati al nostro Punto Informativo per

averci insegnato che non si è soli di fronte alla malattia perché si combatte insieme.

Senza AIMAC non avremmo mai avuto la possibilità di schierarci in prima persona dalla parte del malato oncologico e dei suoi bisogni. Grazie AIMAC! »

Le Volontarie del Punto Informativo
Fondazione Policlinico Gemelli:
Annalisa, Claudia e Dariana.

Abbiamo scattato questa foto all'inizio del Servizio Civile, durante la pausa pranzo. Riguardandola oggi, giunte alla fine di questo percorso, non possiamo fare a meno di pensare che quelle cinque ragazze della foto proprio non si sarebbero aspettate di vivere un anno così intenso. Un anno di mani strette, sguardi accolti, sorrisi, qualche lacrima, pezzi di vite condivise con noi, informazioni che nascondevano richieste di aiuto, complimenti, momenti divertenti, leggeri e al tempo stesso struggenti. Dopo questo Servizio Civile, non siamo le stesse persone di quella foto: siamo più consapevoli, abbiamo più fiducia nelle nostre capacità, più disinvoltura nello stare accanto a chi soffre, senza sentirci in difetto, senza sentirci in obbligo di "risolvere" un problema che va oltre le nostre possibilità e abbiamo conosciuto il cancro attraverso le storie di chi si è affidato a noi, raccontandocene.

Grazie a quelle cinque ragazze per aver scelto di buttarsi e di vivere questa esperienza.

Grazie a tutti i pazienti per aver reso, inconsapevolmente, ogni giorno prezioso.

Grazie all'AIMaC, per l'opportunità che crea, di anno in anno, di crescere, evolversi, cambiare prospettiva.

**Francesca, Jessica, Dariana,
Francesca e Antea.**

Torino 2016-2017

« L'esperienza al Punto Informativo ha rappresentato per noi una vera e propria crescita personale. Riteniamo che è stato un onore ricoprire la figura del volontario, in quanto ci è stata data la possibilità di ascoltare le problematiche dei pazienti, i loro pensieri, i loro stati d'animo, inoltre abbiamo cercato di dare il più informazioni possibili riguardanti la malattia, grazie anche alla distribuzione dei libretti. Le persone colpite da questo "male" sono esseri fragili, a volte incompresi, che cercano con poco, anche con un sorriso, la serenità che gli viene negata. Le cure, che devono affrontare, sono pesanti sia a livello fisico sia psicologico e proprio per questo hanno il diritto di ricevere assistenza e supporto in modo efficace. Noi del Punto siamo soddisfatte della nostra esperienza, in quanto siamo riuscite nel nostro obiettivo, e cioè di lasciare un segno positivo nel cuore delle persone che sono venute a farci visita, poiché sin da subito abbiamo messo in atto i principi base per una buona comunicazione: ascolto e sostegno. Grazie per averci dato questa opportunità, non la dimenticheremo mai, anzi ci darà la forza per affrontare con più leggerezza, giorno dopo giorno, i veri problemi della vita, ricordando sempre che, ci sono persone che lottano per la vita con il sorriso e che, aiutare il prossimo ci rende migliori nella vita di tutti i giorni. »

Un caro saluto da

Rossella Claudia e Antonella

del Punto Informativo di Rionero In Vulture

« La nostra attività relativa al progetto Informacancrosud 2016 ha avuto inizio nel mese di Novembre 2016 con una durata complessiva di un anno, per un numero di ore settimanali pari a sessanta distribuite in dodici giornaliere.

Il nostro servizio è stato coordinato dalla Dott.ssa Marina Marconi, che ci ha seguito e supervisionato in qualità di Operatore Locale di Progetto (OLP), e dai referenti AIMaC e FAVO che ci hanno supportato con costanza e disponibilità da un punto di vista telematico, nonché tramite e-mail e attraverso l'help line. L'informazione al paziente è stata, inoltre, supportata dalla distribuzione di libretti informativi e brochure appositamente realizzati da AIMaC, con l'obiettivo di fornire degli strumenti utili ad acquisire una maggiore consapevolezza e chiarezza circa gli aspetti della patologia, le terapie mirate alla sua gestione e possibile cura, nel tentativo di migliorare la qualità di vita e l'atteggiamento con il quale affrontare l'iter terapeutico. Durante quest'anno, insieme alla nostra OLP, abbiamo anche realizzato una brochure informativa con lo scopo di presentare meglio noi e il nostro servizio/operato al paziente.

Il nostro Punto Informativo opera presso i locali di Villa Santa Teresa, una struttura all'avanguardia per quanto concerne la Radioterapia Oncologica, in quanto riesce, per mezzo delle apparecchiature altamente tecnologiche e anche grazie alla

professionalità dei propri specialisti, a coprire la quasi totalità del fabbisogno di pazienti oncologici presenti nella nostra Regione, per i quali è prospettato il protocollo terapeutico di tipo radioterapico. Tra i pazienti afferenti al nostro Punto Informativo, la stragrande maggioranza è stata interessata e informata riguardo agli aspetti legislativi e ai diritti riconosciuti in base alle proprie condizioni cliniche e nello specifico: riconoscimento dello stato di invalidità; legge 104/92; condizioni previdenziali per i pazienti lavoratori e uffici preposti presenti sul territorio; informazioni riguardanti i trattamenti economici riconosciuti per legge; i servizi navetta adibiti al trasferimento dei pazienti fuorisede ai fini del regolare lo svolgimento dei cicli terapeutici, con l'eventuale supporto economico del proprio comune di appartenenza.

Inoltre, durante la nostra attività, abbiamo contattato, a seconda delle esigenze prospettate dai pazienti, le Istituzioni preposte, ai fini di indirizzarli presso le stesse per la risoluzione delle succitate problematiche, per le quali ci siamo rivolte a Comuni di appartenenza, INPS, INPDAP, Patronati e associazioni di volontariato.

Lo sportello informativo è stato in grado di rispondere alle esigenze degli utenti, grazie all'ausilio dei libretti informativi e al contatto con i vari enti pubblici e privati, a seconda delle esigenze di ogni singolo paziente. Dalla nostra esperienza è emerso che la presenza costante

e quotidiana dei volontari del servizio civile al Punto Informativo rappresenta per il malato di cancro, e per i propri familiari, un punto di riferimento importante, sia dal punto di vista sociale che psicologico. Tante volte ci è capitato di sentirci dire che un servizio come il nostro dovrebbe essere presente in ogni struttura. È sempre una grande soddisfazione per noi svolgere il nostro ruolo di volontarie e sapere di aver raggiunto l'obiettivo: INFORMARE. Quello che più di tutto lamentano i pazienti, e i familiari, è, infatti la cattiva informazione, soprattutto in materia di diritti.

Spesso i pazienti si trovano disorientati e afflitti dallo sconforto che consegue alla recente diagnosi di una patologia tumorale, condizione che li rende impotenti e indifesi, oltre che impreparati ad affrontare le problematiche ad essa relative; il punto informativo AIMaC rappresenta un valido supporto per i pazienti oncologici e i propri familiari, in quanto li aiuta ad affrontare in maniera precisa e mirata il problema "cancro", con tutti i pregiudizi e le difficoltà che esso comporta all'interno di un nucleo familiare, ma soprattutto all'interno di una comunità.

Il paziente può essersi trovato ad affrontare nuove problematiche nel quotidiano, come la gestione della propria famiglia, la nuova consapevolezza di sentirsi un essere umano fragile e indifeso, la paura della morte e la perdita di prospettive presenti e future; queste problematiche sono affrontate in

maniera esauriente nei libretti informativi e da noi volontarie che abbiamo supportato, incoraggiato e sostenuto i pazienti, affinché questi possano acquisire nuove risorse ai fini della risoluzione dei vari iter clinici, sociali e psicologici che la patologia comporta. In questo frangente il nostro ruolo è stato fondamentale, ovviamente sempre in stretta cooperazione con il personale medico, l'assistente sociale e lo psicologo, indirizzando il paziente e il familiare presso strutture ed enti competenti ai fini di prestare le dovute cure o, se questo non è possibile, migliorare la qualità e le abitudini di vita del paziente stesso.

È stata un'esperienza di arricchimento personale e professionale. Il contatto diretto con la realtà oncologica può averci all'inizio spaventate, o fatte sentire non all'altezza, o ancora fatto credere di poter trovare nel paziente un combattente dal temperamento molto più forte del nostro. Forse in realtà è stato a tratti così, ma abbiamo saputo cogliere degli insegnamenti così profondi dalla gente incontrata nella nostra struttura, che oggi ci sentiamo cambiate, diverse, sicuramente molto più mature.

Abbiamo incontrato persone che non riuscivano nemmeno a pronunciare la parola "tumore", e che alla fine del loro percorso radioterapico hanno eliminato ogni tabù in materia. Non abbiamo la presunzione di dire che sia stato merito nostro, ma vogliamo credere che anche il nostro servizio abbia

contribuito nella loro crescita. La più grande soddisfazione è vederli ritornare dopo 3 mesi per il follow up trovandoli in salute; loro dicono che siano stati i nostri sorrisi all'accoglienza a curarli, ma la realtà è che sono stati loro a curare noi dalla malattia del pregiudizio.

Oggi noi, quasi al termine di questa sorprendente esperienza, vorremmo ringraziare chi come AIMaC, FAVO, la nostra OLP e Villa Santa Teresa, ci ha permesso di crescere. Ma vorremmo ringraziare soprattutto tutti quei pazienti che ci hanno regalato un pezzettino del loro cuore, in particolare quei guerrieri che oggi non ci sono più, ma che si sono fatti valere! "Il miglior modo per essere felici è cercare di rendere felice qualcun altro", così recita lo scrittore statunitense Mark Twain, e noi pensiamo che sia il modo migliore per descrivere il lavoro svolto da AIMaC. »

Informacancro Sud 2016

Punto Informativo di Villa Santa Teresa Periodo:

Novembre 2016/Novembre 2017

Volontarie del Servizio Civile:

Dott.ssa Maria Francesca Caradonna

(infermiera),

Dott.ssa Silvia D'Acquisto

(psicologa),

Dott.ssa Martina Gambino

(psicologa)



Per i malati di cancro l'informazione è la prima medicina, aiutaci a prescriverla devolvendo il tuo

5x1000



40 PUNTI DI ACCOGLIENZA E DI INFORMAZIONE PRESSO I PRINCIPALI CENTRI DI CURA

Come posso aiutarvi?

PUNTO INFORMATIVO

www.aimac.it

f YouTube

HELP-LINE NAZIONALE

"G R A Z I E, è il minimo che posso dirvi. Siete stati e continuate a essermi di aiuto con il vostro impegno in AIMaC. Generosamente verso tutti quanti vi si affacciano, confidiamo in voi perché ci diciamo di essere "forti" ma spesso non lo siamo lungo il nostro percorso di inciampo di salute."

info@aimac.it

NUMERO VERDE 840-503579

"scopri come accedere all'assistenza domiciliare regione per regione"

Indagine conoscitiva come accedere all'assistenza domiciliare regione per regione

I servizi di cure domiciliari rappresentano un aiuto concreto nello svolgimento di cura e assistenza una volta a casa sia per il malato che per chi lo assiste. AIMaC ti aiuta ad avere informazioni dettagliate sui servizi assistenziali.

34 LIBRETTI INFORMATIVI

IL FORUM DI AIMaC

"Grazie a voi ho potuto conoscere persone speciali e mi avete fatto sentire meno sola in mezzo alla paura di questa malattia. Grazie a voi ho trovato amici veramente speciali a cui tengo tanto e che con pazienza mi sanno ascoltare capire, attuire e confortare."

Ecco come destinare il **5x1000** ad AIMaC

Negli appositi quattro riquadri presenti nel modello Unico, nel CUD e nel 730 individua quello con la seguente definizione: "Sostegno del volontariato, delle organizzazioni non lucrative, delle associazioni di promozione sociale, delle associazioni e delle fondazioni"

Nell'apposito spazio del riquadro inserisci il codice fiscale di AIMaC:

97141000584

aimac **19972017**
in 20 anni

la terapia informativa
l'ascolto e la ricerca che non c'era l'informazione è la prima medicina

helpline nazionale

Il primo e unico aiuto telefonico per ascoltare e informare chi affronta il tumore. Risponde a quesiti su malattia, trattamenti, diritti.

Dal 1997 **58.000** ore totali di servizio

forum

Una lavagna virtuale che appartiene a tutti gli iscritti, per condividere le proprie storie scambiando emozioni e informazioni.

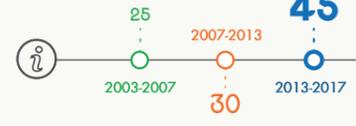
www.forumtumore.aimac.it

2.351.751 visitatori totali dal 2010

12.907 2010
214.807 2013
719.649 2017

45 punti accoglienza e informazione

Dedicati a malati e familiari, sono presenti in 31 città presso i maggiori centri di oncologia medica. Omogenei per approccio al paziente e attività, distribuiscono materiale gratuito e svolgono attività di ricerca per individuare i nuovi bisogni dei malati e dei loro caregiver.



1.013 volontari del Servizio Civile hanno operato presso i Punti Informativi

1.543.812 ore totali di lavoro prestato presso i Punti Informativi dal 2003 ad oggi

libretti

Una collana di 34 libretti realizzati insieme a università e IRCCS su: tipi di cancro, trattamenti, diritti, informazioni per convivere con la malattia nel modo migliore.

1.373.581 volumi totali scaricati

oncoguida

www.oncoguida.it

La guida di riferimento in campo oncologico realizzata con il Ministero della Salute e l'Istituto Superiore di Sanità: raccoglie le informazioni utili per i malati di cancro ivi compresi, per ogni tumore, i centri ad alto volume di attività di chirurgia oncologica.

1.160 strutture sanitarie 4.388 reparti

21.439 medici 874 associazioni di volontariato

www.aimac.it

Un universo di dati e di riferimenti a portata di mouse: tipi di tumori, terapie, centri specializzati, servizi di sostegno, cure innovative. Premiato per 15 anni con il bollino HON che certifica i siti più affidabili in campo medico scientifico.

105.140 visitatori 2002
2.330.954 visitatori 2017

facebook

2010 2017

3.667 mi piace 9.769 mi piace

cosa abbiamo realizzato con e per i malati di cancro

nuovi diritti per nuovi bisogni
dalla disabilità al lavoro

advocacy

Ottobre 2003
Il lavoratore può richiedere la conversione da tempo pieno a part-time e viceversa.

Novembre 2003
Prima edizione del libretto "I diritti del malato di cancro".

Marzo 2006
L'accertamento di invalidità civile/ handicap da parte dell'ASL deve avvenire entro 15 giorni.

Dicembre 2007
La possibilità di conversione al part-time è estesa anche ai lavoratori familiari dei malati.

Aprile 2009
Esclusione dalle fasce di reperibilità per i dipendenti pubblici in malattia con terapie salvavita (tumore).

Luglio 2011
I lavoratori affetti da patologie oncologiche con invalidità superiore al 50% hanno diritto a 30 giorni all'anno di congedo retribuito per cure mediche connesse all'invalidità.

Gennaio 2016
Esclusione dalle fasce di reperibilità per i dipendenti privati in malattia con terapie salvavita (tumore).

Marzo 2016
Dépliant informativo "Lavoratori malati di tumore: 10 consigli al datore di lavoro".

pro job

Un modello di intervento innovativo per aiutare il lavoratore malato a gestire l'emergenza cancro insieme al datore di lavoro e ai colleghi. Adattabile e replicabile in ogni contesto aziendale.

Case studies: Eni + Ikea

150 HR managers ai nostri 5 corsi di formazione

1.000+ dipendenti si sono rivolti allo sportello informativo

twitter

2014 2017

4.000 86.900

43 944

Visualizzazioni Media giornaliera

Lo Staff di Aimac



Laura Del Campo
Direttore



Flaminia Polacchi
Responsabile Amministrativa



Maria Rosaria Grasso
Oncologa



Alessandro Porcu
Responsabile IT, webmaster



Angela Blasi
Office Manager



Dina Pero
Supervisione e coordinamento
Helpline



Alessia D'Acunti
Psicoterapeuta Area Ricerca



Claudia Di Loreto
Responsabile Editoriale



S. Vella (ISS), E. Garaci (ISS), F. De Lorenzo alla presentazione dell'Oncoguida, 2014



Aimac a Matrix, maggio 2010



Livestrong Global Cancer Summit, 2009



Direttivo e staff Aimac nel 2007



Il presidente Francesco Cossiga riceve Aimac, 2006



Presentazione Oncoguida, 2014



Inaugurazione Punto informativo c/o il Presidio Ospedaliero San Salvatore a L'Aquila, 2010



Presentazione Manuale per la Comunicazione in Oncologia, 2011. Gli autori.



Chris Thomsen (Cancer Information Service - USA) in visita ad Aimac.



F. De Lorenzo e E. Iannelli consegnano il Cedro D'oro all'On. Maurizio Sacconi, interprete dei bisogni dei malati oncologici per "la vita buona nella società attiva"



Il Ministro Sirchia, Marina Ripa di Meana e Lucia Azzariti in visita ad Aimac, 2002

Consiglio Direttivo

Francesco De Lorenzo,

Presidente

Membro dell'European Academy of Cancer Sciences (EACS) e Directors of Cancer Care Europe (CCE)

Elisabetta Iannelli,

Vice Presidente

Avvocato, libero professionista

Salvatore Aloj,

Segretario

Professore Emerito di patologia Molecolare - Università "Federico II" di Napoli.

Vera Allocati Maida

Psicologa psicoterapeuta

Nicola Dell'Edera

Dermatologo

Esperto in Medicina Estetica e Legale e in Omeopatia.

Livia Ileana Duce, tesoriere

Psicologa psicoterapeuta

Stefania Giannini

Relazioni Istituzionali

Rapporti con il Parlamento Vodafone Italia SpA

Roberto Miniero

Professore Ordinario di Pediatria Università degli Studi Magna Graecia di Catanzaro

Francesca Tracò

Professore a contratto di Economia dell'Innovazione Unint

Giancarlo Vecchio

Medico

Professore emerito di Oncologia della Facoltà di Medicina dell'Università "Federico II" di Napoli. Accademico dei Lincei

Comitato Scientifico

Giancarlo Vecchio

Presidente - Professore emerito di Oncologia della Facoltà di Medicina dell'Università "Federico II" di Napoli. Accademico dei Lincei

Salvatore M. Aloj

Professore Emerito di patologia Molecolare - Università "Federico II" di Napoli.

Gianluigi Cetto

Professore ordinario di oncologia medica presso l'università di Verona.

Francesco Cognetti

Primario oncologia medica dell'Istituto Regina Elena di Roma.

Luca Marmioli

Responsabile dell'unità operativa di radioterapia dell'ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli di Roma.

Roberto Miniero

Professore Ordinario di Pediatria Università degli Studi Magna Graecia di Catanzaro

Massimo Piccioni

Coordinatore generale area medico legale dell'INPS.

Patrizia Pugliese

Responsabile del servizio di psicologia oncologica presso l'Istituto Regina Elena di Roma.

Filippo Rossi Fanelli

Direttore del dipartimento di medicina clinica della dell'università La Sapienza di Roma.

Chris Thomsen

Direttore dell'Office of Communications del National Center for Complementary and Alternative Medicine, National Institutes of Health (USA).

Umberto Tirelli

Direttore del dipartimento di oncologia medica del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano (PD).

Maurice Slevin

Primario presso il San Bartholomew's Hospital di Londra (UK).

Riccardo Valdagni

Direttore del programma prostata presso la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano.

Stefano Vella

Direttore del Dipartimento del farmaco dell'Istituto Superiore di Sanità e presidente dell'Agenzia italiana del farmaco (AIFA).

Vittorina Zagonel

Direttore del dipartimento di oncologia dell'Istituto Oncologico Veneto di Padova.

Gianna Zoppi

Sovrintendente sanitario dell'Istituto Scientifico Universitario San Raffaele di Milano.

Ringraziamenti

Un sentito ringraziamento va a tutti gli autori che dal 1997 ad oggi hanno assicurato la redazione, la validazione scientifica e il periodico aggiornamento dei libretti informativi della Collana del Girasole di Aimac.

Di seguito si riporta l'elenco degli esperti con l'appartenenza istituzionale corrispondente all'anno di edizione.

Il numero di autori e revisori è talmente elevato che esiste il rischio che qualche nominativo sia sfuggito. Nel caso, Aimac si scusa sin d'ora per la dimenticanza.

ACC - Alleanza Contro il Cancro

R. De Maria

AGOP Onlus: Associazione Genitori Oncologia Pediatrica

G. Ficetola G. Risi

AIRO - Associazione Italiana Infermieri di Radioterapia Oncologica

M. P. Gardes R. Maurizi Enrici
A. Menghini P. Muto
L. Pompei

AITRO - Associazione Italiana Tecnici Sanitari di Radioterapia e Fisica Sanitaria

G. Brusadin C. Penduzzu

AIFA - Agenzia italiana del Farmaco

C. Tomino

AIG - Associazione Italiana GIST Onlus

A. Costato

AIMaC - Associazione Italiana Malati di Cancro

A. D'Acunti F. De Lorenzo
R. De Miro L. Del Campo
C. Di Loreto E. Iannelli
D. Pero S. Tabloni

Antea ONLUS

G. Casale

AO Treviso

A.P. Dei Tos

AO Università Integrata Verona - Ospedale Civile Maggiore

G.L. Cetto

ARTOI - Associazione Ricerca Terapie Oncologiche Integrate

M.A. Bonucci

Associazione Andrea Tudisco

A. Barboni G. Messina

Associazione Paola Onlus - Per i tumori muscolo-scheletrici

O. Gonzato

Associazione "Vivere senza stomaco si può" Onlus

L. Sallusti C. Santangelo

AUSL Modena

F. Artioli

AUSL 12 Viareggio

D. Amoroso

AUSL Piacenza

G. Macellari

Azienda Ospedaliera Cannizzaro - Catania Oncologia Medica

G.L. Banna

Azienda Ospedaliera San Camillo - Forlanini

L. Ceradone L. Cerbone
C.N. Sternberg

Azienda Ospedaliera S.G. Moscati - Ospedale Civile Avellino

C. Gridelli

Azienda Ospedaliera - Universitaria di Modena

S. Cascinu

Azienda Ospedaliera - Universitaria Pisana

A. Cristaudo

Azienda Ospedaliera di Valtellina e Valchiavenna

A. Bertolini

Centro di Riferimento Oncologico di Aviano CRO - IRCCS

M. A. Annunziata R. Cannizzaro
L. Del Pup M. Spina
U. Tirelli

CIPOMO - Collegio Italiano dei Primari Oncologici Medici Ospedalieri

M. Clerico G. Cruciani
G. Fasola G. Numico
G. Porcile I. G. Rapposelli
E. Giannotti

Ringraziamenti

Sapienza Università di Roma

A. Canelli S. De Leo
A. Laviano M. Muscaritoli
I. Preziosa F. Rossi Fanelli

FAVO - Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

S. De Fazio

Fondazione IRCCS - Istituto Nazionale dei Tumori, Milano

B. Avuzzi E. Bajetta
A. Balzarini N. Bedini
L. Bellardita G. Bianchi
S. Braghi P. G. Casali
N. Cascinelli F. De Conno
S. Donegani G. Gatta
C. Gavazzi L. Gianni
M.O. Giganti A. Gronchi
T. Magnani C. Marenghi
R. Mazza S. Ménard
N. Nicolai U. Pastorino
G. Procopio F. Raspagliesi
R. Salvioni S. Stagni
M. Tamburini A. Trama
R. Valdagni S. Villa
E. Zanardi

Fondazione IRCCS - Istituto Neurologico Carlo Besta

E. Anghileri G. Arbosti
A. Botturi G. Broggi
F. Di Meo M. Eoli
L. Fariselli G. Finocchiaro

P. Gaviani E. Lamperti
I. Milanesi S. Motta
A. Salmaggi A. Silvani

Fondazione IRCCS - Policlinico San Matteo

P. Pedrazzoli G. Rosti

Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

P. Granone V. De Stefano

Fondazione Salvatore Maugeri, Pavia

A. Costa

Gemme Dormienti - Associazione Gemme Dormienti

M. Ciccarone

IEO - Istituto Europeo di Oncologia IRCCS - Milano

F.A. Peccatori A. Testori

IMI - Intergruppo Melanoma Italiano

G. Palmieri

INAIL - Istituto Nazionale per l'Assicurazione contro gli Infortuni sul Lavoro

M. Corfiati D. Gagliardi
A. Marinaccio

Ringraziamenti

INRCA - Istituto Nazionale di Riposo e Cura per Anziani

C. Locatelli

IRCCS AOU San Martino, IST - Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro, Genova

F. Boccardo A. Giacosa
F. Poggio P. Queirolo
A. Sobrero

IRCCS - Istituto Nazionale Tumori "Fondazione G. Pascale", Napoli

V. Albino A. Amore
P.A. Ascierto A. Avallone
G. Botti G. Carbone
G. Castello A. Cuomo
E. De Lutio M. Del Giudice
R. Di Giacomo M. R. Esposito
F. Fiore V. Granata
S. Greggi F. Izzo
S. Lastoria G. Lettieri
A. Mastro N. Mozzillo
A. Nasto R. Palaia
G. Pascale F. Perrone
M. Piccirillo S. Pignatta
M. Pinto D. Sciano
S. Setola P. Vallone
P. L. Viscidi

INPS - Istituto Nazionale della Previdenza Sociale

F. Cattani G. Maguelli
G. L. Margiotta M. Piccioni

Istituto Clinico Humanitas, Rozzano IRCCS

S. Gandolfi M. Magagnoli
F. Ricci A. Santoro
M.C. Tronconi P. Zuccalli

Istituto Nazionale Tumori Regina Elena IRCCS - IFO, Roma

G. Ciliberto M. Gallucci
A. Garofalo L. Mariani
P. Pugliese G. Simone

Istituto Oncologico Veneto IOV - IRCCS Padova

U. Basso A. Garolla
L. Trentin V. Zagonel

Istituto Scientifico Romagnolo per lo Studio e la Cura dei Tumori (IRST)

U. De Giorgi I. Stanganelli

Istituto Scientifico Tumori di Genova IRCCS

L. Del Mastro

Istituto Superiore di Sanità

R. Capocaccia P. D'Aloja
R. De Angelis A. Geraci
S. Mallone C. Petrini
G. Scaravelli S. Vella

Ospedale di Piacenza

I. M. Tavolini

Università degli Studi di Verona

G. Tortora

Ringraziamenti

IRCCS ospedale Casa Sollievo della Sofferenza -

San Giovanni Rotondo

E. Maiello

Ospedale Generale Provinciale, Macerata

L. Latini B. Pistilli

Ospedale San Raffaele IRCCS, Milano

F. Caligaris Cappio M. Candiani
L. De Santis F. Fazio
G. Mangili E. Papaleo
E. Rabaiotti M. Reni
S. H. Vailati P. Viganò
M. Zambetti

Ospedale Sant'Andrea, Roma

G. Capurso F. Santanelli

Ospedale Santa Maria della Misericordia di Udine

C. Sacco

Ospedale Santa Maria delle Croci, Ravenna - AUSL Romagna

S. Palazzi

Policlinico Santa Maria alle Scotte, Siena

M. Maio

Policlinico Universitario Campus Bio-Medico

G. Armento G. Tonini

Regione Umbria

S. Morelli

SIGO - Società Italiana di Ginecologia e Ostetricia

N. Surico

Università degli Studi Magna Grecia di Catanzaro, UMG

V. M. Margheriti R. Miniero
F. M. Zurlo

Università degli Studi di Napoli Federico II

S. M. Aloj G. Palmieri

Università degli Studi di Perugia

E. Puxeddu

Autori di "Oltre le Nuvole"

A. Bacelliere C. Gobbo

Questa pubblicazione è stata realizzata nell'ambito del progetto SION "Program of information to cancer patients" finanziato dalla Stavros Niarchos Foundation (www.snf.org).

