



COMUNICATO STAMPA

La forza del pensiero, la luce dei fatti

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

**Oggi al Senato un convegno sui risultati ottenuti dall'Associazione fondata nel 1997
AIMAC: "PIÙ INFORMAZIONE PER SCONFIGGERE IL CANCRO
IN 20 ANNI ABBIAMO RIVOLUZIONATO LA LOTTA CONTRO LA MALATTIA"
Il Presidente Francesco De Lorenzo: "Diamo voce ai cittadini colpiti da tumore". Molti i progetti
realizzati per soddisfare i nuovi bisogni dei pazienti: 45 punti di accoglienza nei centri di
oncologia di 31 città, il servizio di Helpline e una collana di 34 libretti**

Roma, 18 gennaio 2018 – In 20 anni l'Associazione Italiana Malati di Cancro (Aimac) ha rivoluzionato il modo in cui i pazienti italiani affrontano la malattia, continuando a vivere durante e dopo il tumore.

“Noi tutti - spiega **Francesco De Lorenzo**, Presidente Aimac - abbiamo deciso di celebrare i 20 anni attraverso una pubblicazione in cui ci raccontiamo (https://aimac20.aimac.it/wp-content/uploads/2018/01/AIMaC_Brochure_Digital.compressed.pdf), convinti che, per apprezzare e valorizzare il volontariato oncologico, bisogna conoscerlo. Nella pubblicazione vengono riportati sia i risultati ottenuti che le nuove iniziative per innovare il nostro Servizio informativo multimediale, attraverso l'intelligenza aumentata. Traguardo questo raggiunto insieme a rappresentanti di Istituzioni, società scientifiche, medici oncologi, psicologi, giuristi e professionisti”.

Bastano pochi numeri per certificare l'impegno di Aimac, fondata nel 1997: 45 punti di accoglienza e informazione dedicati a malati e familiari e presenti presso i maggiori centri di oncologia di 31 città in cui 1.031 volontari del servizio civile hanno prestato la loro opera; 58mila ore totali di servizio di “Helpline”, il primo e unico aiuto telefonico per ascoltare e informare chi affronta il tumore; 2.330.954 visite annuali al sito aimac.it che contiene 147 schede sui farmaci e terapie e 45 sui tumori; una collana di 34 libretti realizzati con università e IRCCS su tipi di cancro, trattamenti, diritti, informazioni per convivere con la malattia nel modo migliore (1.373.581 volumi scaricati dal sito aimac.it); 2.351.751 visitatori totali dal 2010 al forumtumore.aimac.it; l'“Oncoguida” con riferimenti dettagliati dei 4.388 reparti afferenti alle diverse discipline oncologiche, dei 21.439 medici che vi lavorano, delle 874 associazioni di volontariato oncologico operanti sul territorio e con l'indicazione dei Centri di chirurgia oncologica ad alto volume di attività”. “Abbiamo trascorso vent'anni accanto agli oltre 3 milioni di malati di cancro italiani, per dar loro la rappresentanza di cui erano privi – spiega **Elisabetta Iannelli**, Vicepresidente Aimac - Vent'anni di ricerca, studio ed impegno, perché ognuno di loro non fosse più un semplice numero, ma - grazie alla terapia informativa di Aimac - protagonista del proprio percorso terapeutico. 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 sostegno manuale, fisico, sociale, di accompagnamento familiare, ma teso ad individuare e soddisfare nuovi bisogni”.

“Sulla base del principio ‘L'informazione rappresenta la prima medicina per i malati di cancro’ e per andare incontro alle diverse esigenze, età, culture e attitudini delle persone che si rivolgono a noi - afferma **Laura Del Campo**, Direttore Aimac -, nel tempo il SION (Servizio nazionale di accoglienza e informazione) si è arricchito di nuovi strumenti e servizi. Riconosciuto formalmente

nel ‘Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro’, il SION è un network coordinato da Aimac e afferente ad Alleanza Contro il Cancro (ACC), costituito da un help line nazionale, 45 punti informativi attivi negli IRCCS e nei principali centri di studio e cura dei tumori italiani, in cui è possibile trovare assistenza e parlare con volontari del servizio civile adeguatamente formati e ricevere gratuitamente materiale informativo, nonché dai siti www.aimac.it e www.oncoguida.it, dal forum e dai social media. Nel SION inoltre sono stati formati più di 1000 volontari del servizio civile che hanno potuto utilizzare questa preziosa esperienza per essere inseriti nel mondo del lavoro”.

Molteplici sono dunque gli strumenti di informazione messi in campo da Aimac, che hanno consentito di evidenziare problemi spesso sottostimati. “I nostri punti informativi rappresentano infatti i terminali per effettuare rigorose ricerche sulla percezione dei malati sul cancro e sui nuovi bisogni sociali, economici e familiari – spiega **Francesca Tracò**, responsabile Area ricerca di Aimac -. Di grande rilievo sono state le indagini sui costi sociali dei malati e dei caregiver e sulle esigenze nutrizionali nelle varie fasi della malattia”.

Anche il *forum* è uno spazio prezioso, una lavagna virtuale che appartiene a tutti gli iscritti, per condividere le proprie storie, scambiando emozioni e informazioni. “Attraverso l’Helpline nazionale - afferma **Dina Pero**, Psicologa Psicoterapeuta coordinatrice di questo servizio unico in Italia - Aimac aiuta malati e familiari a sapere di più non solo sugli aspetti clinici e sui diritti, ma anche sulla qualità di vita e il modo per convivere al meglio con la malattia (supporto psicologico, nutrizione, fatigue, ecc.)”.

E l’attenzione alla qualità delle informazioni contenute nei libretti e divulgate con un linguaggio semplice ha consentito all’Associazione di promuovere una nuova cultura, perché il rapporto fra operatori sanitari e pazienti evolvesse verso l’alleanza terapeutica. “Anche nell’era della comunicazione digitale, Aimac si è confermata in prima linea nell’utilizzo dei social network – continua **Elisabetta Iannelli** -. L’associazione dal 2010 ha attivato una pagina Facebook con migliaia di contatti, per far incontrare e dialogare i milioni di persone che oggi in Italia combattono contro la malattia. Dal 2014, Aimac ha attivato il canale Twitter, che, oltre a diffondere informazioni, rappresenta un potente strumento di promozione sociale”.

“Ci piace ricordare – conclude **Francesco De Lorenzo** – che la crescita e lo spessore culturale e scientifico di Aimac, la sua affermazione e la qualità dei servizi sono il risultato di alleanze con: Società scientifiche (AIOM, AIRO, AIRTUM, FIMMG, SICO, SIMG, SIPO), Presidenza del Consiglio dei Ministri, Ministeri della Salute, del Lavoro e dell’Interno, ISS, INPS, INAIL, IRCCS, Policlinici universitari e ospedali; Alleanza Contro il Cancro, Fondazione Insieme Contro il Cancro, Federazione Italiana delle Associazioni di volontariato in Oncologia (FAVO), European Cancer Patient Coalition (ECPC), ADAPT, nonché da oltre 220 esperti che nel tempo hanno redatto, validato scientificamente e aggiornato il materiale informativo di Aimac. Le loro testimonianze - scritte o video – riportate nella sezione dedicata del sito di Aimac (<https://aimac20.aimac.it>) rappresentano il nostro più attendibile attestato di qualità”.

Per informazioni:

Angela Blasi
06-4825107
377-7082199
segreteria@aimac.it