



AIMaC

Associazione Italiana Malati di Cancro,
parenti ed amici

10

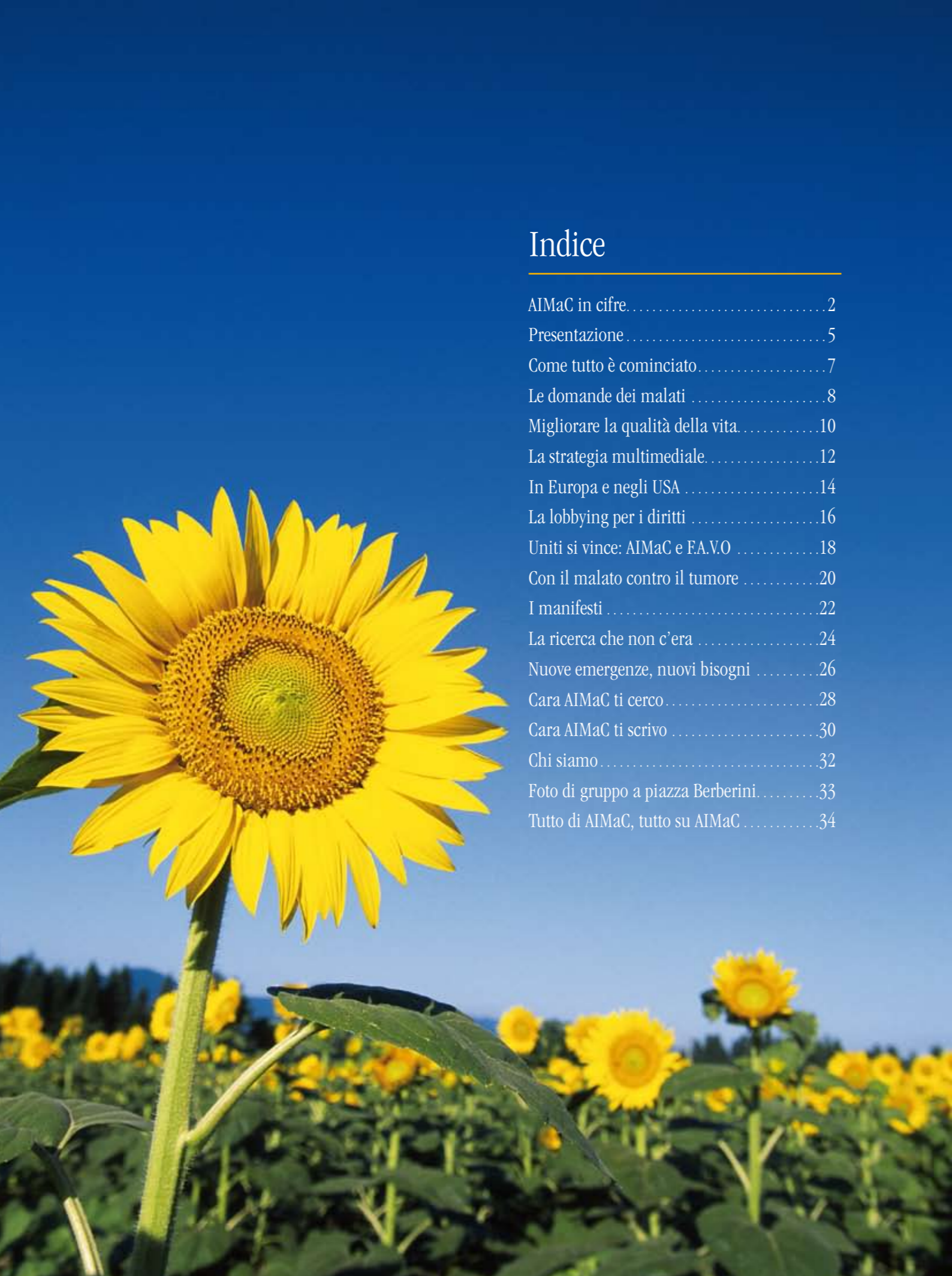
anni di volontariato per
informare chi affronta il cancro

La nostra storia

AIMaC in cifre

- 1) 6.500.000 visitatori al sito web
- 2) 700.000 libretti scaricati
- 3) 3.800 notizie on line
- 4) 10.000 telefonate
- 5) 8.000 lettere
- 6) 900.000 libretti stampati
- 7) 136.000 copie del trimestrale AmicAIMac
- 8) 160 volontari
- 9) 18 punti informativi nei centri di cura
- 10) 20.000 voci e 5.000 indirizzi nell'Oncoguida

Sapere è un tuo
diritto, informarti
è un nostro dovere



Indice

AIMaC in cifre.....	2
Presentazione.....	5
Come tutto è cominciato.....	7
Le domande dei malati.....	8
Migliorare la qualità della vita.....	10
La strategia multimediale.....	12
In Europa e negli USA.....	14
La lobbying per i diritti.....	16
Uniti si vince: AIMaC e F.A.V.O.....	18
Con il malato contro il tumore.....	20
I manifesti.....	22
La ricerca che non c'era.....	24
Nuove emergenze, nuovi bisogni.....	26
Cara AIMaC ti cerco.....	28
Cara AIMaC ti scrivo.....	30
Chi siamo.....	32
Foto di gruppo a piazza Berberini.....	33
Tutto di AIMaC, tutto su AIMaC.....	34

Presentazione

Care lettrici, cari lettori,

mi auguro che questa storia dei primi dieci anni di AIMaC riesca a trasmettervi curiosità, interesse e passione. Per quanto mi riguarda, posso esprimere senza riserve la gratitudine per l'associazione e, più in generale, per il volontariato oncologico. Entrambi mi hanno aiutato a ritrovare la gioia di vivere dopo aver passato un periodo molto difficile.

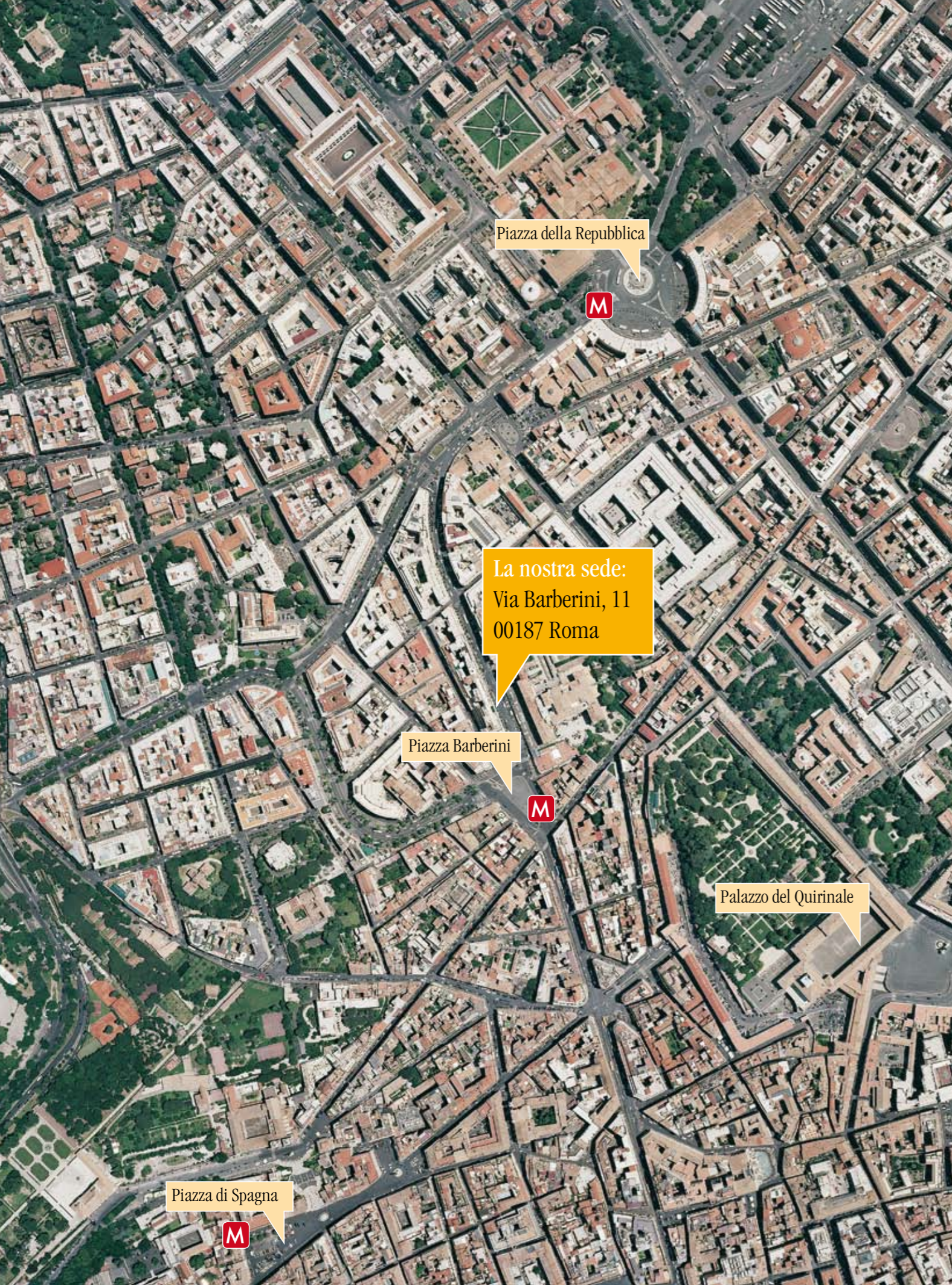
Il volontariato oncologico è un grande "mondo che attraversa il mondo" nel quale coloro che hanno vissuto, o ancora vivono, sulla propria pelle l'esperienza di una malattia neoplastica sono parte attiva e trainante. Grazie a questo coinvolgimento diretto, le associazioni che rappresentano i malati e ne difendono interessi e diritti riescono a stimolare le istituzioni affinché diano più puntuali risposte ai bisogni, vecchi e nuovi, di chi soffre, a stabilire rapporti con i medici per migliorare assieme la qualità delle cure, per aiutare in maniera corretta e trasparente chi ha mille necessità cui fare fronte. Di questo mondo AIMaC è entrata a far parte grazie all'invenzione della "terapia informativa". Essa è il fulcro della nostra attività e si basa sui tre pilastri: la creazione di strumenti divulgativi in grado di soddisfare in maniera organizzata il bisogno di sapere e di accoglienza dei malati e dei loro familiari; la promozione di studi e ricerche e la collaborazione con gli istituti a carattere scientifico per elaborare un corpus di conoscenze dalle quali non sia escluso il punto di vista dei malati; l'implementazione dei loro diritti acquisiti e la promozione di nuovi diritti. Oggi possiamo dire di aver raggiunto gli obiettivi che dieci anni fa ci eravamo prefissi, anche se molto ancora dovremo impegnarci.

Nella fucina di umanità, professionalità e progettualità che è AIMaC, l'impegno non manca. Né manca la capacità di "fare squadra". Per documentare in maniera compiuta questa storia e proporvela come un vero e proprio racconto, ci siamo letteralmente mobilitati: dal consiglio direttivo al comitato scientifico, dallo staff ai volontari. Ringrazio tutti e ciascuno. E' stata una bella esperienza.

Buona lettura,



Francesco De Lorenzo
Presidente di AIMaC



Come tutto è cominciato

Corre l'anno 1996. Rientrato da Londra, dove si è sottoposto a chemioterapia per un tumore al colon, Francesco De Lorenzo racconta a colleghi e amici quanto gli sia giovato il sostegno ricevuto da Cancerbackup (British Association of Cancer United Patients and their families), la maggiore associazione di volontariato europea, la quale punta sul sostegno psicologico e sull'informazione per aiutare le persone che soffrono.

Dal 1985, infatti, l'associazione britannica produce e diffonde su vasta scala materiale informativo, tra cui dei booklets, libretti, che descrivono in maniera semplice ma scientificamente corretta la natura delle più ricorrenti neoplasie e affrontano i problemi più comuni che complicano la vita dei pazienti oncologici e di coloro che se ne prendono cura. Il confronto con la situazione italiana è eclatante: malgrado anche da noi il volontariato oncologico sia numeroso e soprattutto prodigo nello stare accanto ai malati e nel colmare le carenze del sistema sanitario e assistenziale, non ci sono associazioni in grado di fornire in maniera organizzata le informazioni di cui i malati, le loro famiglie e i loro amici hanno bisogno.

Per colmare questa lacuna il 19 giugno 1997 viene fondata AIMaC (Associazione Italiana Malati di Cancro, pa-

renti e amici). Per statuto persegue l'obiettivo di far conoscere ai malati, all'opinione pubblica e alle istituzioni l'importanza dell'informazione nella cura oncologica e di svolgere, anche in collaborazione con enti e organizzazioni pubbliche e private, attività di studio e di ricerca con lo scopo di introdurre nella pratica clinica il punto di vista dei pazienti.

I soci fondatori sono 27 (tra cui diversi malati o ex malati): imprenditori, giornalisti, medici, psicologi, psichiatri. Tra loro figura la segretaria di AIMaC, Angela Blasi, nonché il presidente del Board of Directors di Cancerbackup, Maurice L. Slevin, primario oncologo del St. Bartolomew's Hospital di Londra. Presidente viene designato Francesco De Lorenzo.

Il 25 novembre 1997 AIMaC si presenta alla stampa, tenuta a battesimo dallo stesso Slevin e da prestigiosi oncologi italiani nonché da personalità della cultura, della politica e dell'informazione. Ha un sito internet (e siamo in anni in cui nel web se ne contano sulle dita) che si chiama www.dovecome.it/aimac, e ha tradotto dall'inglese (adattandoli alla situazione italiana) i primi cinque libretti di Cancerbackup, dei quali ha l'esclusiva per l'Italia.

Oggi sono pezzi da collezione.



I libretti che inaugurano la Collana del Girasole

Le domande dei malati

- 1) Quante possibilità ho di guarire?
- 2) Dove mi possono curare al meglio?
- 3) Quali sono i miei diritti?
- 4) Che effetto mi faranno la chemio o la radio terapia?
- 5) Come cambierà la mia vita?
- 6) A cosa dovrò rinunciare?
- 7) Potrò ancora avere figli?
- 8) ...e la mia sessualità?
- 9) Chi mi ascolta oggi?
Chi mi assisterà un domani?
- 10) Cosa posso fare per sentirmi meglio?

10
anni di terapia
informativa

Migliorare la qualità della vita

I "libretti" nascono con AIMaC e rappresentano il prodotto che maggiormente qualifica la sua attività. Che siano ripresi dai booklets di Cancerbackup o che vengano elaborati autonomamente, sono sempre convalidati scientificamente da personalità accreditate in campo medico, italiane e/o straniere. Scritti in un linguaggio semplice e diretto, essi offrono informazioni essenziali ma difficili da reperire: sui vari tipi di carcinoma, sugli effetti collaterali delle terapie antitumorali e sui problemi piccoli e grandi legati alla malattia. Rappresentano uno strumento di comunicazione innovativo destinato a incontrare il favore dei malati oncologici italiani, dei loro familiari e delle altre associazioni di volontariato. La loro distribuzione costituisce, però, un problema per un'associazione neonata e con mezzi economici esigui. AIMaC aggira l'ostacolo grazie alla capacità di cogliere le occasioni che si presentano e riesce così a farsi conoscere.

La prima occasione proietta l'associazione sullo scenario internazionale prima ancora che su quello italiano, a riprova del fatto che in quegli anni l'attività informativa per i malati di cancro è sviluppata più all'estero che da noi. Nel luglio del 1997, Umberto Tirelli (direttore di

dipartimento del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano e cofondatore di AIMaC) e Francesco De Lorenzo partecipano alla conferenza europea delle help-line organizzata a Heidelberg dalla European association of Cancer Leagues (ECL). L'intervento di De Lorenzo suscita molto interesse, in particolare in Chris Thomsen, all'epoca responsabile del CIS (il Cancer Information Service del National Cancer Institute, l'agenzia statunitense che si occupa dei tumori). La Thomsen vede in AIMaC il partner ideale per mettere a disposizione dei malati di lingua italiana residenti negli USA le informazioni elaborate dall'associazione. Inizia così un rapporto forte e duraturo con le più importanti organizzazioni statunitensi, governative o indipendenti.

La seconda occasione si presenta un anno dopo quando, in Italia, scoppia il "caso Di Bella", il fisiologo modenese che cura il cancro con una miscela di farmaci diversa da quella somministrata nelle tradizionali chemioterapie. Si formano associazioni di malati e familiari che organizzano manifestazioni di piazza per chiedere che il "metodo Di Bella" venga inserito tra i protocolli di cura ufficiali. In molti scrivono al sito per sollecitare la pubblicazione di



Chris Thomsen, ai tempi responsabile del CIS del National Cancer Institute (USA), nella sede di AIMaC con De Lorenzo.

un opuscolo che informi su questa cura. L'associazione risponde con un comunicato: "La linea editoriale di AIMaC è quella di informare solo su terapie convalidate da sperimentazioni su migliaia di pazienti e pubblicate su riviste internazionali e pertanto non è in grado di giudicare la terapia del dottor Di Bella la cui sperimentazione è appena agli inizi e soltanto in Italia".

Come è noto, il "caso Di Bella" mette in subbuglio il mondo medico, quello politico e persino quello giudiziario creando molta confusione. Ha tuttavia la funzione positiva di attirare l'attenzione dei media sulle problematiche dei malati di cancro. Il Giornale (diretto allora da Mario Cervi) promuove un'inchiesta sulla cura dei tumori, pubblicata in 12 opuscoli, sui quali viene ospitata la pubblicità di AIMaC. Il risultato è immediato.

"Grazie alla vostra iniziativa", scrive Francesco De Lorenzo in un articolo su Il Giornale, "le nostre linee telefoniche e il nostro sito hanno convogliato più di 3 mila richieste di informazioni. Abbiamo così potuto utilizzare il materiale raccolto per presentare uno studio sull'attività di AIMaC al 17° congresso internazionale sul cancro che si è tenuto a Rio de Janeiro". Il congresso è organizzato dall'Union Internationale Contre le Cancer (UICC), la più grande organizzazione non governativa mondiale cui aderiscono 300 associazioni indipendenti di oltre 80 paesi.

Nello studio presentato a Rio, si afferma che "La popolazione dei lungo viventi oncologici è in continuo aumento in quanto sono ormai migliaia i malati che superano i cinque anni di vita dal momento della diagnosi. Pertanto non è mai stata così forte l'esigenza di sostegno psicologico e di informazioni per migliorare la qualità della vita

dei malati". Questo passaggio rispecchia fedelmente il messaggio dell'associazione: guarire di cancro si può, assicurare ai malati la migliore qualità della vita possibile, quale che sia lo stadio della loro malattia, si deve.

Di conseguenza occorre battersi affinché il malato sia curato nella sua globalità fisica e psichica tenendo conto delle particolarità della neoplasia di cui soffre. Qualsiasi tipo di tumore, comunque, richiede lunghi trattamenti e controlli, pone il paziente in condizioni psico-fisiche altalenanti durante le terapie, può cronicizzarsi o creare problemi persino dopo la guarigione. Infine può – sia pure in misura molto minore che in passato – concludersi con la morte. Per la dignità della vita, che vuol dire ricevere non solo le cure adeguate ma anche l'adeguata assistenza, una chiara e corretta informazione è essenziale e deve accompagnare il paziente oncologico lungo tutto il suo percorso.

Nel 1999 AIMaC produce il primo video, una cassetta VHS, sulla chemio e sulla radioterapia traducendo e adattando alla situazione italiana il filmato ideato da Robert Thomas, primario di oncologia dell'Addenbrooke's Hospital dell'università di Cambridge. La cassetta viene distribuita anche tra i pazienti oncologici italiani che vivono in Inghilterra. A fine dello stesso anno, la Collana del Girasole, il fiore giallo che guarda il sole scelto come simbolo dell'associazione, comprende 14 libretti.



La prima videocassetta di AIMaC tratta dal filmato di Robert Thomas, primario oncologo a Cambridge (UK), e adattata alla situazione italiana.



Foto di gruppo dei partecipanti alla conferenza europea delle help-line di Heidelberg del 1997 organizzata dall'ECL

La strategia multimediale

Siamo ancora nel secolo scorso quando AIMaC individua gli obiettivi da raggiungere attraverso i propri prodotti informativi:

- rafforzare l'autostima dei malati per superare gli ostacoli nei rapporti con i curanti e con le istituzioni sanitarie;
- promuovere la circolarità delle informazioni: dall'associazione ai malati e viceversa, coinvolgendo esperti e curanti;
- aiutare malati e familiari a esprimere, attraverso la richiesta di informazioni socio-sanitarie, la sottesa domanda di sostegno psicologico;
- far conoscere ai malati e a coloro che li assistono i loro diritti.

Quindi si dota degli strumenti per raggiungere il maggior numero di malati e di quanti se ne prendono cura, in primis le famiglie.

Nel 2001 il Pikker Institute, lancia la formula "l'informazione è la prima medicina" in base a un'indagine sui bisogni dei malati europei da cui risulta che il paziente informato su tutti gli aspetti della propria malattia acquisisce la coscienza necessaria per ridurre il carico di stress e per combattere con maggiore energia la battaglia contro la propria neoplasia. AIMaC, che ha già sperimentato nel rapporto con i malati la validità della formula, si adopera a diffonderla a largo raggio: tra le associazioni italiane di volontariato, tra i curanti e gli operatori sanitari, negli istituti per la ricerca e la cura dei tumori, nelle istituzioni politiche, tra l'opinione pubblica. E così, a partire dal Terzo Millennio, l'associazione decolla.

Come unica associazione italiana di volontariato membro effettivo dell'ECL, partecipa al congresso per la celebrazione del suo ventesimo anniversario che si tiene a Roma nel 2000. Quindi, nell'ambito delle attività post congressuali, organizza a Ischia il seminario "The role of information tools for cancer patients and their families", in cui medici oncologi, ricercatori, volontari e politici discutono sull'utilizzo di internet per veicolare informazioni utili e corrette. Per l'occasione viene presentato il nuovo sito web che consente di scaricare il materiale informativo (libretti, profili farmacologici ecc.) e che pubblica notizie aggiornate dal mondo scientifico. Il successo di www.aimac.it è immediato. Nel 2001 il sito viene promosso da HON (Health On the Net Foundation), la fondazione svizzera collegata all'ospedale universitario di Ginevra che certifica l'affidabilità scientifica dei dati disponibili nella e-health, ovvero agli indirizzi on line specializzati nella



La campagna di AIMaC del 2005

salute. Nel 2003 i contatti dei visitatori salgono a una media giornaliera di 2.000 unità. Quindi, nel 2005, il sito riceve un ulteriore riconoscimento dal Forum Biomedico del Censis che lo attesta come sito "user friendly", facile da usare e dotato di contenuti affidabili.

La "prima medicina"

Di pari passo all'intensificarsi delle iniziative, AIMaC stringe rapporti con le associazioni di volontariato italiane. Partecipa alla seconda conferenza sul volontariato di Ovada, dove opera l'associazione di malati e familiari Vela, e da lì nasce l'idea di censire le associazioni di tutta Italia. La Guida del volontariato oncologico, dotata di 508 indirizzi viene pubblicata nel 2004. Frutto della collaborazione tra l'Istituto Italiano di Medicina Sociale (IIMS), AIMaC, Vela e Angolo (Associazione Nazionale Guariti o Lungoviventi Oncologici), viene distribuita presso gli ospedali e nelle Asl (grazie alla federeazione dei medici di famiglia, FIMMG), oltre a essere consultabile on line. Nasce, quindi, il trimestrale AmicAIMaC e vengono editati i DVD sulla radio e la chemio terapia in collaborazione, rispettivamente, con l'Associazione Italiana di Radioterapia Oncologica (AIRO), e con l'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM). Infine, la sede di via Barberini si dota di un numero verde e di una helpline che si avvale di personale reclutato dal Servizio Civile. Continua, ovviamente, la pubblicazione dei libretti, tra i quali il primo (e unico) compendio dei diritti che riguardano i malati oncologici.

Con questi strumenti AIMaC costruisce passo dopo pas-

I 18 punti AIMaC

Nei punti di informazione e accoglienza, pazienti e familiari trovano i volontari del servizio civile disponibili a ascoltare i loro problemi e a seguirli nella scelta dei materiali informativi.



Torino

- Azienda ospedaliera S. Giovanni Battista

Milano

- Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori
- Istituto Nazionale Neurologico C. Besta
- Ospedale San Raffaele di Monte Tabor

Pavia

- Fondazione S. Maugeri, divisione chirurgica e senologica
- Fondazione S. Maugeri, servizio di psicologia

Aviano (Pd)

- Centro di Riferimento Oncologico

Trieste

- Azienda ospedaliera universitaria Ospedali Riuniti

Roma

- Ospedale Fatebenefratelli
- Policlinico S. Andrea
- Istituto Regina Elena

Napoli

- Policlinico Federico II, dipartimento di oncologia endocrinologia clinica
- Il Università di Napoli, servizio di oncologia medica 2
- Istituto Nazionale Tumori Fondazione G. Pascale

San Giovanni Rotondo (Fg)

- Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza

Bari

- Istituto Oncologico Giovanni Paolo II

Bagheria (Pa)

- Villa S. Teresa

Iglesias (Ca)

- Consulta disabili della Provincia Sulcis-Iglesiente

so una strategia multimediale finalizzata anche a coinvolgere medici e operatori sanitari per renderli protagonisti e promotori di una terapia informativa intesa come parte integrante della cura. Al terzo congresso dell'AIOM (2001), il presidente di AIMaC partecipa alla tavola rotonda "Oncologi medici e associazioni di volontariato: insieme per una corretta informazione a servizio dei malati" nella quale si riferiscono i risultati di uno studio in corso, del quale parleremo diffusamente nel capitolo "La ricerca che non c'era" (cfr. pagg. 24 e 25).

Con il progetto Sirio (Servizio individualizzato di richiesta di informazioni in oncologia), in collaborazione con la Fondazione IRCCS* Istituto Nazionale dei Tumori (INT) di Milano, nel 2005 viene attivato il primo "Punto AIMaC" presso il quale i pazienti e le loro famiglie, oppure gli amici o i volontari che li accompagnano, trovano i materiali prodotti dall'associazione. Il "Punto" ha anche una funzione di accoglienza in quanto dotato di volontari del Servizio Civile in grado di aiutare nella scelta del materiale. A fine 2007, altri 17 analoghi sportelli con analogo tipo di servizio, vengono attivati in altri 15 centri di cura. Comincia a realizzarsi così uno dei punti cardine della strategia informativa: portare la "prima medicina" lì dove i malati vengono curati e coinvolgere i curanti nella sua somministrazione.

* Vengono denominati IRCCS gli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico.



I primi anni a via Barberini: cofondatori, volontari e staff. Da destra: Angela Blasi, Ciro Paglia, Umberto Tirelli, Elisabetta Iannelli, Marina Loi e Francesco De Lorenzo. Alla scrivania: Maria Adelaide Bottaro. A sinistra: Alessandro Zottis, Nicola Dell'Edera, Claudia Di Loreto.

In Europa e negli USA

Vienna, Washington, Barcellona, Bethesda, Oslo, Atlanta... AIMaC è invitata a partecipare a seminari, convegni e congressi anche oltre confine e così incontra agenzie governative, società medico-scientifiche, associazioni senza scopo di lucro e organizzazioni no profit. Questi variegati enti hanno due caratteristiche comuni: l'indipendenza dalle parti politiche e l'uso della lingua inglese per comunicare tra loro e all'esterno. Molti hanno dei sottogruppi che si occupano specificamente di informazione, molti altri svolgono lavoro di ricerca socio-sanitaria per produrre dati sulla popolazione ammalata al fine di enucleare le maggiori e più urgenti problematiche da affrontare. Tutti, e tutti insieme, sono mobilitati contro una malattia che in Italia colpisce 250 mila persone ogni anno, in Europa 2 milioni e 800 mila, in USA un milione e 400 mila, in tutto il mondo circa 12 milioni. Nel 1999, AIMaC diventa socio dell'UICC, la più grande organizzazione non governativa che interviene in tutti i campi dello scibile socio-sanitario per controllare l'andamento dei tumori a livello planetario. Nel 2001 viene invi-

tata a far parte del comitato consultivo dell'International Cancer Information Service Group (ICISG), un organismo internazionale nel quale convergono varie associazioni che si occupano di informazione con l'obiettivo di offrire il loro know-how alle associazioni di paesi che vogliono avviare progetti di help-line. Quindi, nel 2006, Francesco De Lorenzo viene eletto nel direttivo dell'ICISG. Ma questa non è l'unica presenza di AIMaC negli organismi dirigenti o fondativi di organizzazioni di rilievo. Quando, nel 2003, viene creata l'European Cancer Patient Coalition (ECPC), la prima organizzazione europea che raggruppa le associazioni dei malati, Claudia Di Loreto (all'epoca segretario di AIMaC) fa parte del comitato costituente. Quindi, nel 2005, in occasione delle prime elezioni dei dirigenti, il vice presidente di AIMaC, Elisabetta Iannelli, viene nominata segretario generale. Forte di un'esperienza di diagnosi di tumore e di professione avvocato, Iannelli dà un forte impulso al tema dei diritti per i malati italiani tenendo conto di quanto avviene negli altri paesi d'Europa.

In tema di tutela giuridica, l'associazionismo europeo si distingue da quello statunitense per essere impegnato nella proclamazione di diritti universali per i malati di cancro. Al 18° congresso internazionale dell'UICC (Oslo 2002) viene approvata la dichiarazione congiunta sui diritti del malato che si somma alle altre dichiarazioni esistenti (ONU, UNESCO, OMS, Carta di Parigi) e però se ne differenzia in quanto pone maggiore attenzione alla protezione della persona nelle relazioni giuridico-sociali. Viceversa l'associazionismo statunitense è specializzato nell'attività di "advocacy" che vuol dire sostenere, perorare la causa dei pazienti. Inoltre, è diffusa la difesa individuale o collettiva dei loro diritti nelle sedi giudiziarie. Ciò dipende dalla diversa cultura giuridica vigente nelle due entità politiche: gli Stati Uniti d'America e l'Unione Europea. AIMaC, che ha la possibilità di essere presente in entrambe le realtà, svolge un importante ruolo nell'organizzare convegni a tema offrendo sempre ai partecipanti l'occasione di confrontarsi con colleghi europei ed americani.

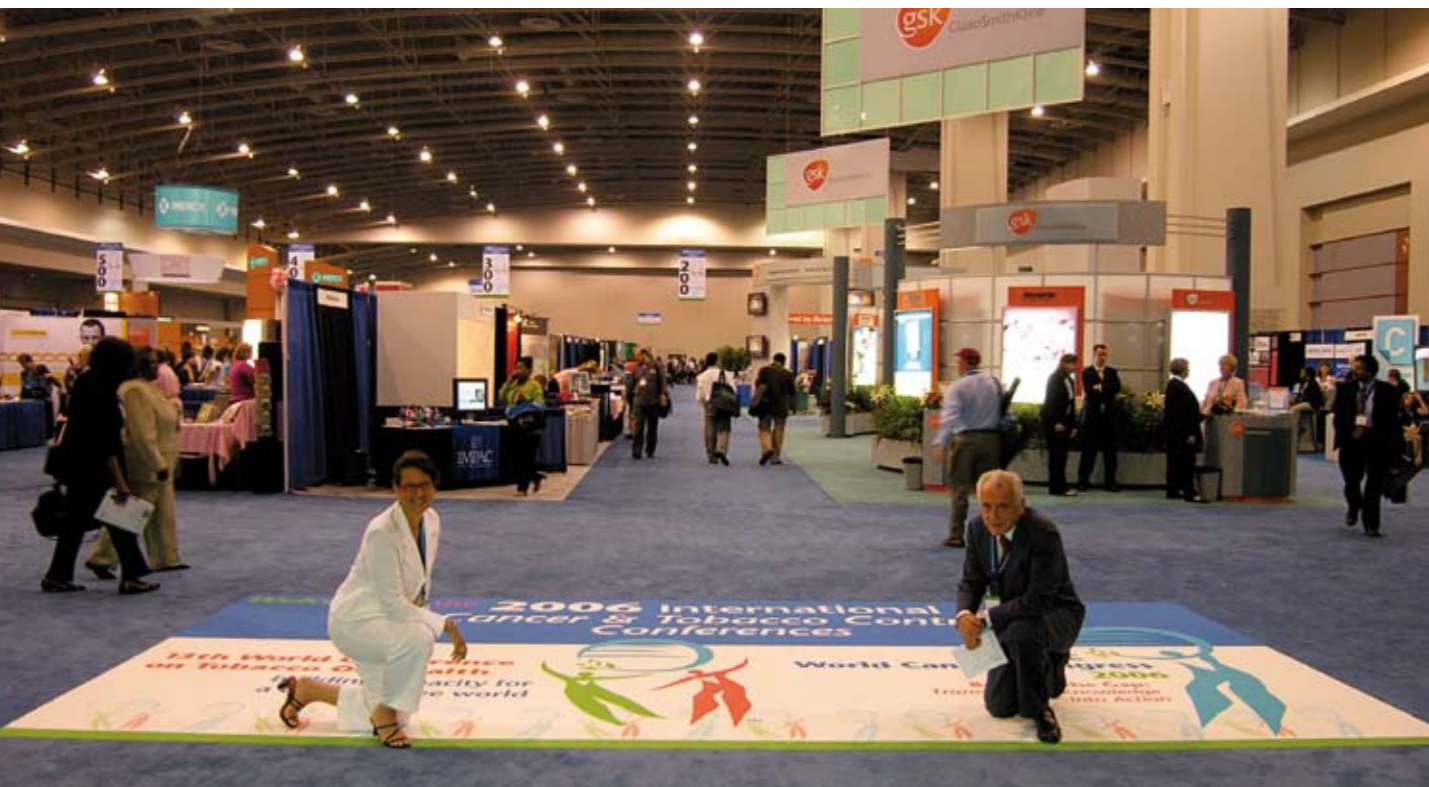
Abbiamo già detto della stretta collaborazione tra AIMaC e l'NCI-CIS, che qualifica AIMaC come unica associazione di volontariato italiana accolta nella "grande famiglia" dell'NCI. Ciò le consente di stringere proficui rapporti con i vari enti collegati alla maggiore agenzia governativa sul cancro del pianeta. Nel marzo del 2006 una delegazione di AIMaC (Salvatore Aloj, professore di patologia generale all'università di Napoli, cofondatore e segretario di AIMaC, Claudia di Loreto e Francesco De Lorenzo) parteci-



Lo stand di AIMaC alla II conferenza mondiale delle associazioni per la lotta contro i tumori, Atlanta 1999. In piedi a sinistra, l'oncologo inglese Robert Thomas.

pano al 30° anniversario del CIS che si svolge a Bethesda, cittadina del Maryland. Malgrado il CIS, dotato di molti mezzi e di una rigorosa verifica del loro impiego, non può minimamente essere paragonato con i risultati raggiunti da una piccola associazione come AIMaC, la relazione di quest'ultima viene molto apprezzata: nel suo "piccolo e bello" è in perfetta consonanza con il "grande e bello" del CIS che possiede una struttura in grado di elaborare le metodologie comunicative sulla base di studi e ricerche apposite. Dalla conferenza del CIS, AIMaC importa un nuovo concetto applicabile anche al proprio contesto: la disseminazione delle informazioni, intendendo con ciò un tipo di verifica del feedback sul malato e sui suoi familiari che presuppone un contatto diretto e continuo tra chi fornisce e chi riceve gli strumenti informativi.

In AIMaC sono le operatrici della help-line e i volontari del servizio civile nei luoghi di cura a svolgere queste verifiche. Sempre a Bethesda, e sempre nel 2006, la terza conferenza organizzata dall'Office of Cancer Survivors dell'NCI sullo stato della ricerca sui sopravvissuti al cancro offre a chi vi partecipa una mole di contatti e di informazioni sul tema più scottante dell'attualità: la vita dopo il cancro. La conferenza richiama infatti un gran numero di ricercatori e scienziati, studiosi sociali, volontari e attivisti provenienti da tutto il pianeta perché ormai, in tutto il mondo, la prevalenza dei "sopravvissuti" è ben più cospicua del numero di coloro che, ogni anno, si ammalano di una neoplasia. Per l'Italia, l'unico rappresentante invitato è Francesco De Lorenzo, il quale annota nel taccuino la "tre giorni" di workshop, seminari, assemblee plenarie e, come vedremo, porta AIMaC a agire di conseguenza.



Elisabetta Iannelli e Francesco De Lorenzo a Washington (2006) nell'atrio del centro convegni dove si svolge il congresso mondiale dell'UICC sull'importanza della collaborazione internazionale per fornire ai pazienti oncologici le informazioni più adatte alle loro molteplici esigenze.



Salvatore Aloj (a sinistra), a destra Ciro Paglia e Claudia Di Loreto nella sede di New York del CIS. La delegazione italiana si intrattiene con la dirigente del centro Rose Marie Perrocchia (in gonna rossa) e una sua assistente.

Lobbying per i diritti

La sala è stracolma, gli oratori di altissimo livello. AIMaC è l'anfitrione. Siamo a Roma, il 3 ottobre 2002, nella sala del Cenacolo della Camera dei Deputati, il cui presidente (ai tempi è Pier Ferdinando Casini) presenzia un evento che prende spunto dalla celebrazione della Giornata europea dei diritti dei malati di cancro. I diritti sono quelli rivendicati nella Dichiarazione congiunta di Oslo sottoscritta da 39 organizzazioni europee: all'uguaglianza di trattamento, al sostegno sociale e alla tutela sul lavoro, all'informazione, alla scelta del luogo di cura, al supporto psicologico, alla riservatezza, alla continuità della cura in ospedale e a domicilio, alla terapia del dolore, all'assistenza terminale. AIMaC, che ha collaborato alla stesura della Dichiarazione, si rende conto che essa rischia di restare sulla carta se non viene presa in mano dai rappresentanti degli interessi dei malati e tradotta in proposte concrete. Per questo promuove il convegno romano in cui i suoi più qualificati esponenti (Elisabetta Iannelli, Alessandro Meluzzi, Pietro Antonio Ricci, Giancarlo Vecchio, Umberto Tirelli) si confrontano con medici oncologi, parlamentari, esponenti governativi.

Iannelli, che assieme a Tirelli introduce i lavori, denuncia che le leggi esistenti per tutelare i lavoratori malati non

sono adeguate ai malati di cancro, perché considerano la disabilità conseguente alla malattia come qualcosa di irreversibile, anticamera dell' "invalidità civile". I pazienti oncologici, invece, alternano periodi di sofferenze anche assai pesanti a periodi in cui si riprendono e si sentono in salute. Inoltre, possono convivere con il cancro anche molto a lungo, sempre in condizioni di salute assai mutevoli. Ci vogliono quindi norme di rango legislativo, propone Iannelli, che evitino al malato lavoratore di essere considerato un peso, inefficiente e poco produttivo. L'allora sottosegretario al ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, Maurizio Sacconi, raccoglie la sfida: "La soluzione non può essere quella di eccedere nella concessione di pensionamenti per invalidità come spesso accade quando, in qualche modo, si cerca di rimediare a una carenza. Ma la tematica deve essere affrontata in modo razionale, eliminando il ricorso a un tipo di tutela essenzialmente cieca. Occorre intervenire sia attraverso lo strumento contrattuale sia nell'ambito della riforma del mercato del lavoro". Le sue parole suonano come un impegno.

Il 2003 è un anno cruciale per l'impegno di AIMaC sui diritti. Viene pubblicato il libretto della Collana del Girasole "I diritti del malato di cancro" nel quale Elisabetta Iannelli raccoglie e spiega – per la prima volta in Italia – i principi e le norme utilizzabili dalle persone affette da tumore. Il libretto, frutto della collaborazione tra l'associazione e l'Istituto Italiano di Medicina Sociale (IIMS), viene stampato in 5.000 copie. Incontra il favore del pubblico e risulta assai utile anche agli operatori delle strutture sanitarie in contatto con i pazienti, ai volontari che accompagnano i malati nei luoghi di cura e di assistenza. Quindi, il Summit della Solidarietà (di cui l'associazione fa parte) chiede a Francesco De Lorenzo di scrivere un articolo per l'inserimento del Sole 24Ore dedicato al Terzo Settore in occasione dell'Anno europeo del disabile. L'articolo, fin dall'incipit, denuncia una situazione grave: "Nel nostro Paese ogni anno circa 250 mila cittadini vengono colpiti dal cancro. Quasi il 50% riesce a guarire con o senza conseguenze invalidanti, mentre nell'altro 50% ve ne è una buona quota che sopravvive più o meno a lungo. I risultati della ricerca sperimentale, i progressi della medicina e della chirurgia, le nuove terapie stanno mostrando effetti positivi sul decorso morboso, ma – e non c'è contraddizione – proprio questi vantaggi, che hanno cancellato la triste equazione cancro = morte, ci obbligano a affrontare nuovi, inediti

problemi. Più possibilità di cura, vuol dire più malati che si devono sottoporre a cure debilitanti in una maniera del tutto particolare". Qui il discorso si aggancia ai diritti, quelli esistenti e quelli di tipo nuovo, per far fronte alla "nuova disabilità di massa" costituita dall'insieme dei sopravvissuti al tumore.

La denuncia non resta inascoltata. Spalleggiata dai suggerimenti di tanti malati che indicano la via da percorrere, AIMaC "fa lobbying", ovvero incalza governo e parlamento, trovando nel sottosegretario Sacconi un interlocutore umanamente e politicamente disponibile. Nella legge di riforma del mercato del lavoro, la Legge Biagi, viene inserito un comma che consente al malato dipendente dal settore privato di passare dal tempo pieno al tempo parziale per potersi curare con maggiore agio, mantenendo però il diritto a riprendere il normale orario di lavoro quando lo riterrà opportuno.

Quindi, il 16 giugno 2005, di nuovo nella sala del Cenacolo, AIMaC e Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori illustrano le "Linee guida in Europa per i diritti dei malati di cancro" promosse dall'ECL. Per l'occasione esce la seconda edizione del libretto, presentato da Grazia Sestini, allora sottosegretario del ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Conseguentemente all'impegno di Sestini e Sacconi, il ministero emana una circolare che riassume in un unico contesto i benefici socio-economici propugnati dall'associazione, chiarendo i termini di utilizzazione di norme vigenti ma trascurate come quella che assicura la fruizione di 30 giorni di assenza dal lavoro per cure connesse a patologie invalidanti.



Elisabetta Iannelli, vice presidente di AIMaC

Un ulteriore e significativo passo avanti viene compiuto a fine 2007. In occasione dell'approvazione del protocollo sul welfare, collegato alla Finanziaria 2008, il senatore Sacconi propone un emendamento (fatto proprio dal governo e dall'opposizione) che estende la norma ai dipendenti del pubblico impiego e, in diversa misura, anche ai lavoratori familiari o conviventi che assistono il malato.



La terza edizione del libretto della Collana del Girasole sui diritti. E' tra i più richiesti agli operatori della help-line



Le linee guida di attuazione vengono stilate dall'ECL dopo la Dichiarazione congiunta sui diritti dei malati di cancro approvata a Oslo, al 18° congresso internazionale dell'UICC del 2002.

Ai delegati di AIMaC, in particolare a Roberto de Miro d'Ajeta, avvocato dell'associazione, presenti al congresso, va il merito di essersi battuti per introdurre nella dichiarazione una maggiore attenzione ai diritti sociali.

Uniti si vince: AIMaC e F.A.V.O.

Alla terza conferenza del volontariato di Ovada (2004), Francesco De Lorenzo viene eletto presidente della neonata Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia, Elisabetta Iannelli segretario. AIMaC e F.A.V.O. si complementano l'una con l'altra, e non per caso. Proprio a Ovada, AIMaC conosce e si fa conoscere dalle altre associazioni e partecipa alle discussioni sull'opportunità di creare un coordinamento nazionale del volontariato oncologico. "Ci siamo interrogati a lungo", ricorda Paola Varese, oncologa e volontaria di Vela nonché direttore scientifico della Federazione, "su come far emergere un volontariato maturo, consapevole, capace di porsi come interlocutore istituzionale a difesa dei diritti dei pazienti e di coloro che li aiutano. Volevamo un coordinamento autorevole in grado di sviluppare la progettualità del volontariato e volevamo dialogare con tutti: i medici che curano, gli scienziati che studiano, i politici che fanno le leggi".

Quando F.A.V.O. viene costituita le associazioni federate sono 44 (oggi sono 405). Si diversificano tra quelle che operano presso i centri di cura e i presidi sanitari e quelle che operano nelle proprie sedi; quelle che forniscono assistenza domiciliare a quelle che si occupano di pazienti bambini. Anche i servizi che offrono sono diversi: dalle case-alloggio per pazienti e familiari in trasferta alla presa in carico dei malati terminali negli hospice dove vengono somministrate terapie del dolore. La stesura dello statuto della Federazione è un evento a sé cui partecipano tutte le associazioni. Tira le fila delle discussioni, l'avvocato de Miro d'Ajeta il quale, materialmente, lo redige. Lo statuto rispetta l'autonomia delle associazioni e le impegna nella difesa dei diritti esistenti e nella conquista di nuovi. In particolare il diritto all'informazione e a una riabilitazione di tipo multidisciplinare (psicologica, clinica, fisica, assistenziale e sociale) che miri a reintegrare la persona colpita da tumore nella società.

Un anno prima della vera e propria fondazione, AIMaC, Angolo, Vela e l'IIMS organizzano a Roma, presso l'Istituto Superiore di Sanità, una conferenza del volontariato "per la federazione delle associazioni", cui presenzia l'allora ministro della Salute Girolamo Sirchia. Il ministro caldeggia la nascita di un referente unico del volontariato oncologico che possa rappresentare uno stimolo propositivo per migliorare la condizione dei malati e il concetto di cura. "Bisogna curare il malato e non limitarsi a curare la malattia", afferma. F.A.V.O. raccoglie l'invito chiaman-

do le associazioni a mobilitarsi per ottenere l'istituzione di una "giornata" dedicata ai malati oncologici, accanto a quelle già esistenti per la prevenzione dei tumori e la ricerca sul cancro.



Una giornata per tutti noi

"Lungi dall'essere proposta come celebrazione puramente compassionevole delle sofferenze, delle difficoltà, dei bisogni, delle esigenze e dei diritti di una categoria di malati, la Giornata vuole costituire il 'terzo pilastro' della task-force anti-cancro assieme all'azione per la prevenzione e l'impegno nella ricerca scientifica." Così nella richiesta al governo di istituzione della Giornata, appoggiata anche da medici oncologi, istituti a carattere scientifico, associazioni non federate. Infine, si chiede che la Giornata venga fissata nella prima domenica di giugno, in concomitanza con il National Cancer Survivors Day che si celebra, da ben 18 anni, in USA e in Canada.

Oggi la Giornata nazionale del malato oncologico esiste, istituita con atto della presidenza del consiglio dei ministri nel 2006. La prima viene celebrata a Roma con il motto "vinciamo insieme la vita". Parlano le associazioni dei malati e singoli testimoni. Tra questi Gian Maria Fara, presidente dell'Eurispes, il quale nel Rapporto Italia 2007, dedicherà una sezione al "fenomeno cancro". La seconda Giornata si svolge a Milano e a Napoli all'insegna dello slogan "Contro il cancro c'è un'arma in più: la legge".

Le leggi in realtà sono due, poiché alla prima "legge di AIMaC" per i malati lavoratori se ne aggiunge la seconda



La prima Giornata nazionale del malato oncologico, a Roma, il 3 giugno 2006. Lo staff AIMaC-FAVO (quasi) al completo. Ospiti d'onore: le bambine di Flaminia Polacchi (a destra di Francesco De Lorenzo).

che l'azione di "lobbying per i diritti" riesce a ottenere mobilitando questa volta anche F.A.V.O.. Si tratta di una norma inserita nella legge n. 80/2006 (per il riordino della pubblica amministrazione) che snellisce l'iter burocratico per l'accertamento della disabilità e dell'handicap presso le aziende sanitarie locali, riducendo i tempi di accertamento da un anno a 15 giorni. Nei giorni che precedono la Giornata del 2007, AIMaC stabilisce un accordo con l'INPS, l'erogatore dei sussidi, che porta alla collabora-

zione dell'ente per la stesura della quarta edizione aggiornata de "I diritti del malato di cancro" della Collana del Girasole.

La conquista legislativa di F.A.V.O. diventa occasione di dibattito in una conferenza stampa nel capoluogo milanese in cui Roberto Formigoni, presidente della Regione Lombardia, presenta lo stato di applicazione della legge nel territorio amministrato: uno dei migliori in Italia, come conferma anche un sondaggio svolto da F.A.V.O.

Con il malato contro il tumore

Nel 2005 il ministero della Salute si rivolge alla Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia per elaborare la campagna di comunicazione per l'informazione e la prevenzione in oncologia "Con il malato contro il tumore". È la prima volta che le competenze dei volontari vengono richieste per creare un messaggio istituzionale in cui i malati sono considerati alleati indispensabili nella lotta al cancro. Inoltre, F.A.V.O. stessa e altre otto associazioni (tra cui AIMaC) ricevono finanziamenti per la realizzazione di progetti finalizzati a valorizzare la campagna. AIMaC ne realizza tre che si concludono con due convegni, a Roma, seguiti dalla pubblicazione dei relativi libretti, e con la realizzazione di Oncoguida.

A dicembre si tiene il primo dei due convegni sui "Trattamenti non convenzionali per i malati di cancro: gli strumenti per una informazione corretta", organizzato con la collaborazione dell'ISS (per l'Italia) e dell'NCI (per gli USA). Fa parte del progetto anche il National Center for Complementary and Alternative Medicine (NCCAM) del National Health Institute, l'ente del governo federale degli USA preposto alla ricerca sulla salute. Il convegno risulta quanto mai opportuno se si calcola che, a livello mondiale, più del 50% dei pazienti non si accontenta della medicina ufficiale e fa ricorso a trattamenti che prendono in considerazione non solo la patologia dell'organo colpito dalla neoplasia ma anche, e con pari attenzione, lo stato globale della persona e le sue sofferenze fisiche e emozionali. C'è però il problema che i malati, e quanti danno loro consigli, tendono a considerare innocui questi trattamenti, mentre è comprovato che possono interferire con le terapie scientificamente convalidate, sia positivamente che negativamente. AIMaC riesce a coinvolgere in una serrata discussione esponenti delle associa-

zioni di volontariato, giornalisti, comunicatori e massimi esperti italiani, europei, statunitensi, mostrando così la capacità di unire il discorso scientifico e quello informativo, rendendo il primo alla portata dei non addetti ai lavori e qualificando il secondo come corretto e affidabile. Vengono quindi pubblicati gli atti del convegno, in italiano e in inglese, e un libretto della Collana del Girasole redatto coinvolgendo gli esperti convenuti a Roma.

Quello che i pazienti devono sapere

Il secondo convegno (sempre nell'ambito della collaborazione con l'ISS e l'NCI) è dedicato agli "Studi clinici di nuove terapie contro il cancro: una guida per i pazienti", argomento attualissimo, presente tanto nella letteratura quanto nella divulgazione scientifica. Arruolarsi nelle sperimentazioni di trattamenti innovativi non ancora disponibili al pubblico può migliorare lo stato di salute e la qualità della vita, ma soprattutto rappresentare una speranza in più per chi ha già provato, senza successo, le cure disponibili. Infine, proprio grazie agli studi clinici, si sono verificati molti progressi nella guarigione di alcuni tumori. Eppure, e non solo in Italia, il numero degli arruolati è ancora basso, benché gli studi clinici in oncologia siano i più numerosi (da noi sono il 26% del totale). Al convegno si discute del binomio sperimentazione/informazione, in quanto – in questo caso più che in altri – ciò che il paziente deve sapere sono i rischi e i benefici cui va incontro attraverso un'informazione equilibrata, come quella presentata nell'anteprima del libretto di AIMaC. Quindi medici, ricercatori, rappresentanti delle agenzie internazionali e delle associazioni dei pazienti mettono a confronto lo stato dell'informazione nei paesi da cui provengono: Stati Uniti, paesi europei e Italia.

Si toccano molti temi, anche quello dei finanziamenti degli studi cli-

Tra i relatori al convegno sugli studi clinici in oncologia: Stefano Vella, direttore del dipartimento del farmaco dell'ISS e Tikki Pang, direttore delle politiche per la ricerca e la cooperazione dell'OMS.

Trattamenti non convenzionali per i malati di cancro

Gli strumenti per un'informazione corretta



Non-Conventional Treatments for Cancer Patients

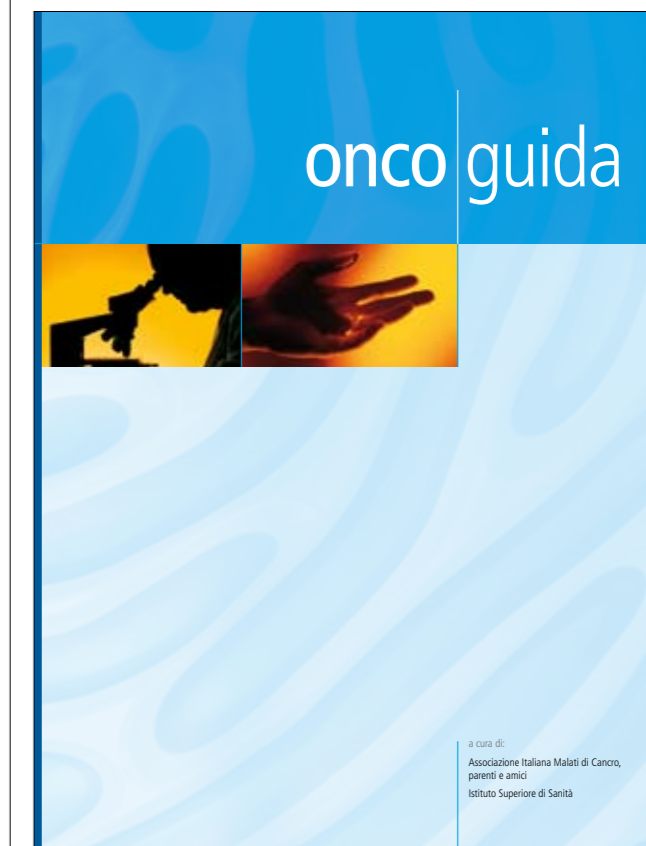
How to provide reliable information

Roma > 16-12-2005
Sala Pocchiari > Istituto Superiore di Sanità
V.le Regina Elena, 299

Tra i presenti al convegno su trattamenti non convenzionali in oncologia: Enrico Garaci come presidente dell'ISS, Mark Clanton e Mary Anne Bright, in rappresentanza dell'NCI, Emilio Minelli dell'Università di Milano, Alex Molassiotis dell'università di Manchester e Michelangelo Tagliaferri dell'Accademia di Comunicazione.

nici, che nella maggior parte dei casi avviene attraverso l'industria farmaceutica, tenuta però a rispondere a regole fissate dai governi. La proposta di un registro internazionale degli studi clinici viene illustrata da un alto funzionario dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, mentre lo stato delle sperimentazioni in Italia viene raccontato, tra gli altri, dal rappresentante dell'Agenzia Italiana per il Farmaco (AIFA). Quindi, l'Agenzia mette a disposizione di AIMaC l'accesso alla sua banca dati. Ma poiché informare i pazienti oncologici sugli studi clinici vuol dire rendere in un linguaggio a tutti comprensibile gli elaborati dalla comunità scientifica che confluiscono nel database, l'oncologo clinico Maria Rosaria Grasso, consulente dell'help-line di AIMaC, assume la funzione di "traduttore" per rispondere alle domande di chi chiama. Infine, l'Oncoguida, realizzata in collaborazione con l'ISS,

è disponibile come libro e come sito (www.oncoguida.it): due strumenti per sapere rapidamente a chi rivolgersi per la diagnosi, i trattamenti, il sostegno psicologico, la riabilitazione e l'assistenza, le terapie del dolore, e per far valere i propri diritti. Consta di 20.000 voci e 5 mila indirizzi. Ha una struttura di consultazione semplice e adatta ad indirizzare nel luogo giusto le diverse tipologie di malati e le loro differenziate richieste. Ma è di grande utilità anche per i volontari, gli amministratori sanitari, i medici e gli infermieri. Si tratta, inoltre, di un prodotto inedito che non solo accorpa indirizzi già esistenti ma sparsi su varie fonti, li aggiorna, e ne censisce di nuovi utilizzando metodologie rigorose convalidate dagli organismi tecnici del ministero della Salute (Direzione generale del sistema informativo) e dalle società scientifiche per quanto riguarda le prestazioni cliniche.



AIOM, AIMaC, AIRO, Associazione nazionale dei medici delle direzioni ospedaliere, Federdolore, ministero della Salute e Società Italiana di Psico-Oncologia (SIPO) sono rappresentati nel comitato editoriale dell'Oncoguida.

Come associazione per l'informazione rivolta ai malati, AiMaC elabora il messaggio dei manifesti della campagna del ministero della Salute. In occasione della prima Giornata nazionale del malato oncologico, i manifesti vengono largamente utilizzati: per manchettes sui giornali e per gli spot televisivi che Mediafriends Onlus realizza come contributo alla Giornata.



**MALATI DI TUMORE:
STIAMO VICINI PER TENERE
LA SOFFERENZA LONTANA.**

IL MINISTERO DELLA SALUTE E LE ASSOCIAZIONI: INSIEME PER DARE NUOVA FORZA AI MALATI.
C'è una nuova alleanza che si affianca al malato nella lotta contro il cancro. Il Ministero della Salute e le Associazioni uniscono le proprie forze per ascoltare con maggiore attenzione le esigenze dei malati e per impegnarsi a fornire loro più informazioni e servizi sempre migliori.



CON IL MALATO,
CONTRO
IL TUMORE.

Ministero della Salute

Insieme a: FAVO, AILAR, AiMaC, A.I.STOM, ANDOS, ANVOLT, ANTEA ASSOCIAZIONE, FIAGOP, FONDAZIONE GIGI GHIROTTI.
www.controiltumore.it



**NON SIAMO MEDICINE
EPPURE, I MALATI DI
TUMORE, LI FACCIAMO
SENTIRE MEGLIO.**

IL MINISTERO DELLA SALUTE E LE ASSOCIAZIONI: INSIEME PER DARE NUOVA FORZA AI MALATI.
C'è una nuova alleanza che si affianca al malato nella lotta contro il cancro. Il Ministero della Salute e le Associazioni uniscono le proprie forze per ascoltare con maggiore attenzione le esigenze dei malati e per impegnarsi a fornire loro più informazioni e servizi sempre migliori.



CON IL MALATO,
CONTRO
IL TUMORE.

Ministero della Salute

Insieme a: FAVO, AILAR, AiMaC, A.I.STOM, ANDOS, ANVOLT, ANTEA ASSOCIAZIONE, FIAGOP, FONDAZIONE GIGI GHIROTTI.
www.controiltumore.it



**PER CURARE
L'INFELICITA' DEL TUMORE
SERVONO PERSONE,
NON SOLO PILLOLE.**

IL MINISTERO DELLA SALUTE E LE ASSOCIAZIONI: INSIEME PER DARE NUOVA FORZA AI MALATI.
C'è una nuova alleanza che si affianca al malato nella lotta contro il cancro. Il Ministero della Salute e le Associazioni uniscono le proprie forze per ascoltare con maggiore attenzione le esigenze dei malati e per impegnarsi a fornire loro più informazioni e servizi sempre migliori.



CON IL MALATO,
CONTRO
IL TUMORE.

Ministero della Salute

Insieme a: FAVO, AILAR, AiMaC, A.I.STOM, ANDOS, ANVOLT, ANTEA ASSOCIAZIONE, FIAGOP, FONDAZIONE GIGI GHIROTTI.
www.controiltumore.it



**PER AFFRONTARE
IL TUMORE,
UNA PILLOLA DI UMANITA'.**

IL MINISTERO DELLA SALUTE E LE ASSOCIAZIONI: INSIEME PER DARE NUOVA FORZA AI MALATI.
C'è una nuova alleanza che si affianca al malato nella lotta contro il cancro. Il Ministero della Salute e le Associazioni uniscono le proprie forze per ascoltare con maggiore attenzione le esigenze dei malati e per impegnarsi a fornire loro più informazioni e servizi sempre migliori.



CON IL MALATO,
CONTRO
IL TUMORE.

Ministero della Salute

Insieme a: FAVO, AILAR, AiMaC, A.I.STOM, ANDOS, ANVOLT, ANTEA ASSOCIAZIONE, FIAGOP, FONDAZIONE GIGI GHIROTTI.
www.controiltumore.it

Il sito della campagna di informazione e comunicazione del ministero sulla Salute "con il malato contro il tumore" è www.controiltumore.it.

Il sito è stato realizzato dalla società Metabenessere.

I manifesti della campagna sono stati realizzati dallo studio Pirella di Milano.

La ricerca che non c'era

"Da paziente oncologico vorrei contribuire a elaborare una specie di 'scienza degli infermi'. Sono convinto, infatti, che la ricerca e la clinica medica abbiano bisogno non solo di più umanità ma di più scienza".

La scienza che intendeva Gianni Grassi, caro amico di AIMaC che ci ha lasciato, doveva essere costruita attraverso un tipo di ricerca che sapesse integrare "il sapere biostatistico e il sapere bio-etico, la nosologia della malattia e la narrazione della propria malattia da parte di ciascun paziente".

Vorremmo dedicare a Gianni queste pagine perché, assieme a AIMaC, è stato un convinto assertore della "ricerca che non c'era" prima dell'impulso del volontariato: una ricerca che pone attenzione alla qualità delle cure e, di conseguenza, alla qualità della vita perché solo così l'intervento sanitario si avvicina alla persona, rendendola partecipe del cambiamento dell'intero sistema.

La prima ricerca di AIMaC ha l'obiettivo di appurare gli effetti della "terapia informativa" su pazienti in procinto di sottoporsi a chemioterapia. Coinvolge lo stesso presidente dell'associazione e una équipe di studiosi, mentre l'AIOM collabora alla stesura dei questionari e alla loro distribuzione a un campione di 328 pazienti tra i 18 e gli 80 anni, in 21 luoghi di cura. Ciò consente di valutare le

reazioni dei pazienti alla lettura e alla visione del materiale prodotto dall'associazione.

AIMaC su Annals of Oncology

Tra l'86 e il 93% dei pazienti trova i libretti "utili" o "molto utili", mentre l'87% giudica l'informazione contenuta nelle videocassette ancora più completa. Quindi, tra l'81 e l'87% giudica "molto" o "abbastanza" soddisfacenti le informazioni acquisite. Alla luce di questi risultati, gli autori affermano che una terapia informativa tempestivamente "sommministrata" ottimizza i tempi delle visite che accompagnano le cure nella misura in cui migliorano il reciproco ascolto tra medico e paziente.

Con il titolo "Improving Information to Italian cancer patients: results of a randomized study", lo studio viene pubblicato nel 2004 su Annals of Oncology, la prestigiosa rivista della European Society of Medical Oncology. La rivista segnala l'articolo in copertina tra i contributi di maggiore interesse.

AIMaC indaga e, a sua volta, viene indagata. Il Monitor Biomedico del Censis esegue la ricerca "La rappresentazione sociale delle patologie tumorali e i problemi dei malati" utilizzando i focus group di pazienti in cura or-

ganizzati dall'associazione durante la Giornata nazionale del malato oncologico del 2006. Il maggior problema che viene segnalato è quello della mancanza di un sostegno psicologico soprattutto nella fase acuta della malattia. La maggioranza dei pazienti suggerisce di potenziare i servizi di psico-oncologia, dai quali tutti dichiarano di aver tratto, quando ne hanno avuto la possibilità, un grande beneficio. Al tempo stesso, tuttavia, la maggior parte dei malati afferma di aver saputo della possibilità di parlare con uno specialista in modo quasi casuale e solo dopo aver iniziato il proprio percorso terapeutico; al contrario, una figura disposta ad ascoltare, a parlare e a rispondere alle domande più angoscianti dovrebbe essere presente da subito e accompagnare il malato durante il ricovero così come negli ambulatori di cura e, quando terminano degenze e cure, ci vorrebbero accanto persone capaci di aiutare il paziente nel reinserimento lavorativo, sociale e affettivo. Non mancano però le note positive: i pazienti sono abbastanza soddisfatti delle cure ricevute, giudicano buone l'organizzazione ospedaliera, la professionalità degli specialisti e anche la rapidità con la quale hanno avuto accesso alla diagnostica e alle terapie. Ciò che manca, dicono, è proprio un mutamento di approccio, un'impostazione che ponga al centro il malato e faccia convergere sulle sue esigenze l'organizzazione della cura. Una cura organizzata per rispondere ai bisogni non solo clinici dei malati è quello che AIMaC offre inserendo nella Collana del Girasole due libretti, uno sulla fatigue, l'altro sulla nutrizione.

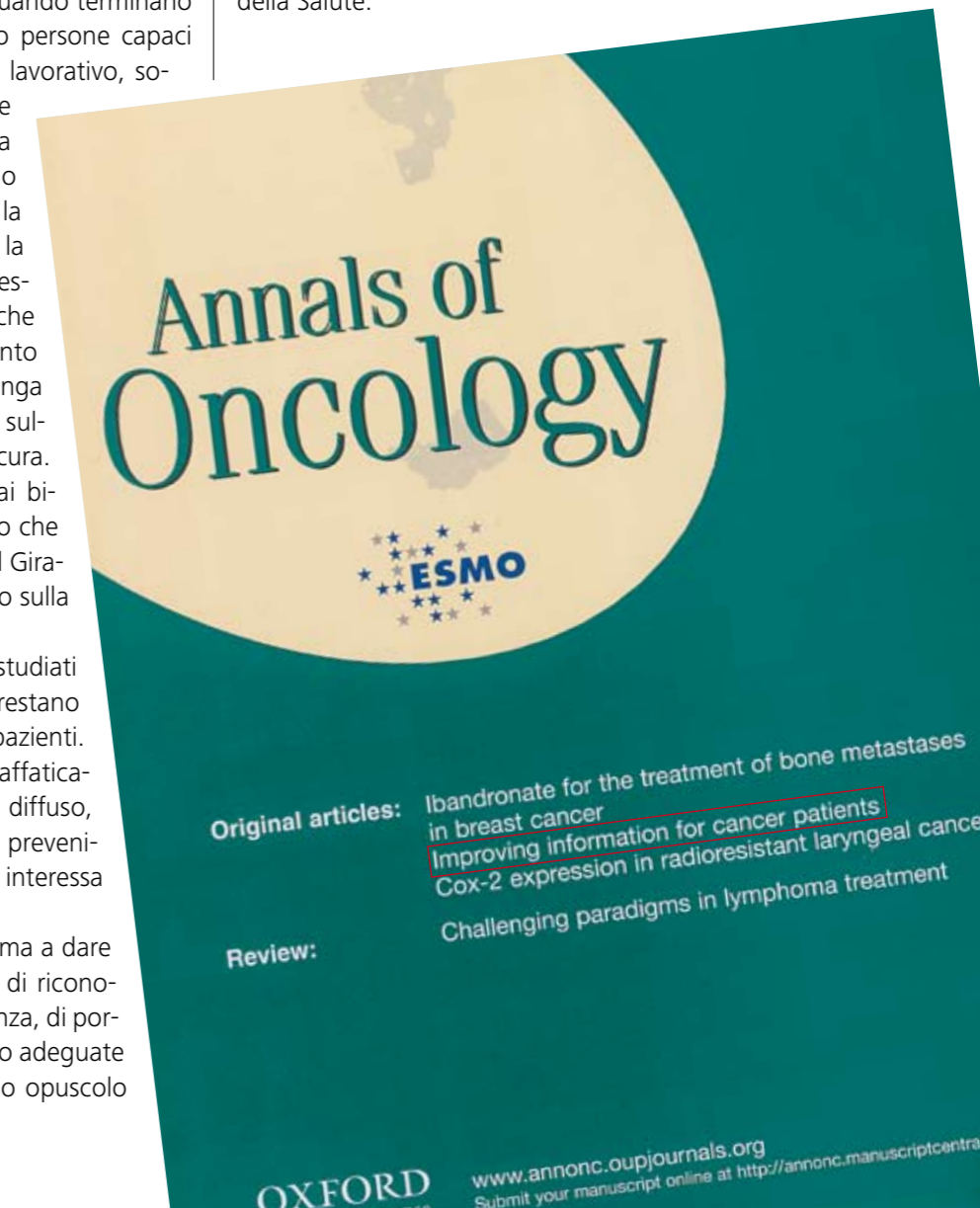
Si tratta di due problemi conosciuti e studiati a livello scientifico, ma a cui i curanti prestano scarsa attenzione nei colloqui con i pazienti. Eppure la fatigue è un fenomeno di affaticamento del corpo e della mente assai diffuso, mentre il problema di come nutrirsi per prevenire la perdita di peso, in certi casi letale, interessa la stragrande maggioranza dei malati.

I libretti non servono solo a informare, ma a dare più forza ai pazienti consentendo loro di riconoscere le proprie affezioni e, di conseguenza, di porre domande ai loro curanti, pretendendo adeguate risposte. Lo stesso criterio ispira l'ultimo opuscolo

nato in casa AIMaC "Padre dopo il cancro", rivolto ai maschi adulti che a causa delle cure antitumorali perdono, temporaneamente o definitivamente, la fertilità. L'opuscolo li informa sulle possibilità, che oggi ci sono, di crioconservare il seme. Ma questi pur importanti traguardi non bastano. L'obiettivo è più ambizioso: dare impulso a una ricerca socio-sanitaria che ponga al centro il punto di vista dei malati. All'estero, specialmente negli USA, questo tipo di studi è molto sviluppato dalle agenzie governative che coinvolgono anche ex malati come consulenti scientifici. Non altrettanto in Italia. Per colmare questa lacuna, AIMaC fa ricerca in proprio e collabora, con ruolo non secondario, agli studi socio-sanitari svolti dagli istituti a carattere scientifico finanziati dal ministero della Salute.



Le nuove edizioni di due libretti della Collana del Girasole e una pubblicazione della Biblioteca del Girasole



Nuove emergenze, nuovi bisogni

Da sempre alleato dei malati, il progresso scientifico nell'era delle biotecnologie e della biomedicina produce effetti paradossali. Proprio mentre molte forme di cancro, prima inguaribili, possono essere sconfitte, le associazioni dei malati, la comunità medica e i deus ex machina della spesa sanitaria sono alle prese con una nuova emergenza: come garantire una buona qualità alla vita-dopo-il-cancro, una vita che si prospetta lunga e tuttavia alquanto accidentata. La ricerca socio-sanitaria, in primis quella statunitense, ha infatti appurato che i malati guariti non solo sono a rischio di recidive o di tumori secondari, ma possono incorrere, anche dopo molto tempo dalla guarigione, in malattie correlate al tipo di neoplasia che li ha colpiti, e in complicanze derivate dalla chemioterapia e/o dalla radioterapia, riscontrabili con frequenza e intensità differenti a seconda della forma tumorale di cui si è sofferto e alla terapia antitumorale ricevuta. Inoltre, alle complicanze cliniche si aggiungono quelle psicologiche e sociali perché le cure per guarire dal tumore durano qualche anno e lasciano molti strascichi nell'identità della persona, nella stima di sé, e quindi nelle relazioni affettive e nei rapporti lavorativi.

Nella letteratura scientifica italiana i guariti che escono dai circuiti della cura e tuttavia possono incorrere negli accidenti di cui sopra vengono chiamati lungo-sopravvissuti. Nella letteratura internazionale in lingua inglese vengono chiamati "cancer survivors", sopravvissuti al cancro, espressione che designa tutti coloro ai quali è stata diagnosticata una neoplasia. Tradotta in italiano, però, l'espressione attribuisce al cancro una valenza catastrofica e pertanto finora non è utilizzata nella lingua corrente bensì solo dagli addetti ai lavori. Questioni linguistiche a parte, la problematica della sopravvivenza ai tumori, che AIMaC ha contribuito a far conoscere in Italia, è diventata una questione sanitaria e sociale a sé stante.

La tabella che pubblichiamo in questa pagina traccia l'andamento tendenziale dei tumori in Italia fino al 2010, una data che – come si dice – sta dietro l'angolo. Ebbene, per questa data si stima che saranno quasi due milioni quanti vivono tra noi con un'esperienza di tumore alle spalle. La maggior parte di costoro sono anziani visto che l'invecchiamento della popolazione è costante. Secondo Andrea Micheli, epidemiologo dell'Istituto dei Tumori di Milano, se non si aggredisce qui e ora la sfida della sopravvivenza oncologica, il contraccolpo sul bilancio del sistema sanitario sarà durissimo. Su questo giudizio

convergono medici oncologi e associazioni di volontariato. E anche economisti, basandosi sui dati riguardanti la perdita di capacità lavorativa perdurante anche dopo il cancro, parlano di un "problema per l'intero tessuto sociale che va dalle famiglie fino allo Stato" (Giacomo Pignataro dell'università di Catania su Affari & Finanza di La Repubblica, 27 novembre 2006). La nuova emergenza oncologica è dunque conclamata. Ma come affrontarla? Riabilitazione è la parola chiave dell'intervento auspicato dalla task-force composta dalle associazioni di volontariato e dagli istituti a carattere scientifico per evitare che sistema sanitario e sistema sociale non abbiano a pagare un prezzo troppo alto alla mancanza di tempestivi interventi rivolti agli ex malati. Ma non si tratta della riabilitazione tradizionale, intesa come terapia di recupero di una funzione lesa, bensì di una riabilitazione multidisciplinare che mira a reintegrare nel proprio ambiente e nella società la persona lungo-sopravvissuta. Essa è al centro di una serie di progetti commissionati dal ministero della Salute agli istituti a carattere scientifico. AIMaC partecipa come consulente esperto e "voce dei sopravvissuti" al progetto, assolutamente innovativo per l'Italia, diretto da Umberto Tirelli per il Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, nel corso del quale verrà identificata l'ampiezza e la specificità dell'esperienza dopo il cancro per poi impostare un programma di sorveglianza sugli aspetti medici e psico-sociali, stratificato per età e con particolare attenzione agli anziani. Infine verranno stabilite delle linee guida per la prevenzione delle complicanze sui soggetti lungo-sopravvissuti allargando la sfera di intervento anche ai loro familiari.

Tendenze nelle stime per l'insieme dei tumori in Italia

(uomini e donne, età 0-84 anni)

Anni	Nuovi casi l'anno	Viventi con una diagnosi di tumore	Decessi
1970	118.000	310.000	87.000
1980	162.000	554.000	111.000
1990	205.000	929.000	127.000
2000	235.000	1.412.000	127.000
2005	252.000	1.709.000	129.000
2010	255.000	1.925.000	122.000

Fonte: www.tumori.net, stime ISS e INT



Il team dei progetti che studiano le problematiche della vita dopo il cancro, riuniti al CRO di Aviano. Oltre a Umberto Tirelli (primo a destra) gli studiosi, i ricercatori e gli psicologi del CRO, della Fondazione G. Pascale di Napoli, dell'INT di Milano, dell'ISS, dell'Ospedale Oncologico di Bari e del dipartimento di medicina clinica dell'università La Sapienza di Roma. E, naturalmente, esponenti di AIMaC e di F.A.V.O.

E veniamo ora al secondo effetto paradossale del progresso scientifico. La mappatura del genoma umano ha aperto strade inimmaginabili: farmaci personalizzati, chemio-prevenzione intelligente, terapia recettoriale ecc. Le terapie con farmaci mirati hanno però costi proibitivi e pongono problemi di spesa. Non c'è convegno sulle nuove terapie antitumore in cui i primari oncologi non denunciino le difficoltà che incontrano per assicurare ai malati oncologici i farmaci mirati (per legge gratuiti) cui hanno diritto. D'altra parte sono proprio i primari ad avere il compito di far quadrare il bilancio dell'azienda da loro diretta.

La posizione di AIMaC è quella delle associazioni dei pazienti europei: contro le discriminazioni di qualsiasi tipo e per la "condivisione delle responsabilità" tra associa-

zioni, medici, istituzioni sanitarie. Le associazioni devono informare i malati sulla necessità di discutere con i medici dell'efficacia e appropriatezza rispetto al proprio caso dei farmaci mirati, senza pretendere che vengano loro comunque prescritti. Ma è altrettanto importante che i medici siano messi in condizione di effettuare liberamente le scelte terapeutiche ritenute opportune.

Quanto alle istituzioni, la loro maggiore responsabilità sta nella chiarezza delle scelte di politica economica. Inoltre, esse hanno il compito di monitorare l'utilizzo e l'utilità dei farmaci sulla base dei grandi numeri e di incentivare la prescrizione di farmaci meno cari ma di stessa comprovata efficacia. Infine, in un'ottica di competitività tra pubblico e privato, spetta ugualmente alle istituzioni la promozione della ricerca clinica indipendente.

Cara AIMaC ti cerco

Tra i servizi che l'associazione offre quello della help-line ha caratteristiche peculiari in quanto implica un rapporto ravvicinato con le persone che affrontano il tumore da parte dei volontari e dei consulenti che si occupano dell'informazione via telefono e via internet. Dal 2002 il servizio è strutturato in maniera compiuta, il che ha fatto anche emergere, tra le altre cose, la caratteristica prevalentemente femminile del servizio stesso. Finora, infatti, sono donne tanto le volontarie laureate in psicologia assegnate all'associazione per il tramite della Agenzia mediterranea per il servizio civile, tanto le consulenti psicologhe e psicoterapeute che supervisionano il servizio per quanto attiene quella funzione essenziale e delicata di "dare sostegno a chi deve sostenere", premessa indispensabile per creare una vera e propria équipe multidisciplinare. Oltre alle consulenze psicologiche, la help-line si avvale del supporto di un medico oncologo e di un avvocato. Inoltre ha il compito di inviare il materiale informativo cartaceo dell'associazione, gratuitamente e tempestivamente, a chi ne fa richiesta.

"Riuscire a 'dialogare' con chi si rivolge a AIMaC", dice Roberta Tancredi, psicologa, attuale responsabile assieme a Daniela Carletti, psicoterapeuta, "vuol dire imparare a



In primo piano, Silvia Curiale e Vera Allocati Maida nella sala delle riunioni di AIMaC. Dietro, in piedi, Rita Accettura.

rispondere alle richieste esplicite (l'indirizzo di un luogo di cura o di un servizio assistenziale, un'informazione giuridica, un parere su un problema medico ecc.) riuscendo a cogliere il bisogno di ascolto che dietro di esse si cela. Sovente, infatti, tali richieste alludono a una domanda di aiuto più profondo, connesso con le difficoltà spesso traumatiche di vivere, direttamente o indirettamente, la malattia". Concorda Vera Allocati Maida, psicologa e psicoterapeuta didatta del Centro studi di terapia familiare e relazionale, nonché consigliere nel direttivo della Società Italiana di Psico-Oncologia del Lazio, colei che, dal 2004 al 2006 si è impegnata per ridefinire la fisionomia della iniziale help-line. "Le linee guida per gli operatori del servizio vanno verificate nel lavoro di gruppo e di supervisione", afferma. "Per esempio, le operatrici devono liberarsi dall'ansia di rispondere comunque e subito e prendersi, invece, il tempo necessario sia per trovare le informazioni che eventualmente non sanno, sia per elaborare il modo per trasmetterle. E' importante che sappiano entrare in sintonia con l'interlocutore attraverso il tono, il ritmo, il livello del linguaggio mandando un messaggio di disponibilità senza scivolare in un coinvolgimento emotivo troppo profondo e quindi controproducente".

Le operatrici dell'help-line non hanno, pertanto, un compito né facile né superficiale. Quando iniziano devono



Rosi Oricchio. In questa pagina e nella successiva: gli ambienti della help-line.



In primo piano, Dina Pero e Katia Tenore. Le volontarie del servizio civile che si sono succedute alla help-line sono (in ordine cronologico): Roberta Tancredi, Elisabetta Boschi, Giulia Abram, Silvia Curiale, Eleonora Zappalà, Ilaria Bonini, Daria Ronzolani, Maria Katuscia Zerbi, Silvia Capezzuto, Rita Accettura, Silvia Tarsi, Rosy Oricchio, Dina Pero, Gloria Rufino e Katia Tenore.

prendere dimestichezza con i materiali informativi prodotti dall'associazione e imparare a destreggiarsi tra ciò che offrono le altre associazioni di volontariato oncologico, i siti sul cancro, i centri di diagnosi e cura. Contemporaneamente devono lavorare intensamente su se stesse perché l'èquipe dell'help-line funziona solo se chi ne fa parte riesce a interagire proficuamente nel gruppo per acquisire competenze e padronanze spendibili nel rapporto con quanti si rivolgono al servizio. Non è un caso, quindi, se la maggior parte di loro, una volta scaduto il termine del servizio civile, mantiene rapporti con l'associazione o, comunque, continua a lavorare nel campo della psico-oncologia.

"Con 37 anni di professione alle spalle e, sempre, una grande considerazione per il volontariato" esordisce Maria Rosaria Grasso, medico oncologo, "posso dire tranquillamente di avere accettato la consulenza all'help-line perché intendevo trasferirmi a Roma dalla mia città che è Napoli. Poi ho cambiato idea, ma continuo a venire all'help-line ogni settimana perché mi piace. Mi piace po-

ter utilizzare l'esperienza di una vita e sforzarmi per adoperarla bene. Mi piace lavorare a contatto con giovani donne intelligenti, motivate. Loro mi interpellano quando i malati o i loro parenti pongono domande che attengono all'area medica. Ciò implica un'attenzione molto forte prima di tutto a cogliere bene le domande, calibrando le risposte entro certi limiti. Succede, infatti, che i malati o i loro familiari pongano quesiti riguardanti le cure che non osano fare ai medici. In questo caso il mio compito è quello di incoraggiare queste persone magari suggerendo il modo migliore per stabilire un più proficuo rapporto con il loro medico. Quando invece mi rendo conto di poter esaudire certe richieste, capita che mi debba aggiornare su un argomento oppure che debba tradurre certe informazioni prettamente scientifiche in un linguaggio chiaro. E' un lavoro molto stimolante. Infine, qui provo in maniera più diretta, libera, qualcosa che nella professione ho già sperimentato: la gratitudine verso i malati. Proprio loro, che ci chiedono di aiutarli a avere forza, ci danno forza aiutandoci a riflettere su noi stessi".

Cara AIMaC ti scrivo

Le lettere indirizzate alla help-line arrivano quasi tutte via e-mail, e non c'è da stupirsi visto che la comunicazione on-line fa ormai parte della vita quotidiana. Del resto, da uno studio interno all'associazione risulta che la metà degli utenti scopre l'esistenza dei nostri servizi navigando nel web. Infatti, digitando sul motore di ricerca Google la parola "cancro", www.aimac.it appare sulla prima pagina, indicizzato in un'ottima posizione: secondo solo al sito "sportello cancro" promosso dal quotidiano *Il Corriere della Sera*.

Abbiamo selezionato tre lettere tra le tante che AIMaC riceve e la vicenda di un detenuto. Con un'avvertenza. Assai spesso le e-mail sono il prosieguo di una telefonata e il preludio di un rapporto che si protrae nel tempo, e questo mostra la proficua integrazione tra telefono e internet a tutto beneficio dei malati e delle loro famiglie.

Barbara e la radioterapia

Sono commossa per come avete seguito il mio caso. Vi ho telefonato quando stavo per sottopormi a una ra-

dioterapia e in due giorni ho ricevuto il vostro libretto illustrativo. Poi vi ho scritto quando dovevo firmare per il consenso informato perché non mi orientavo in quei moduli e non trovavo un medico che mi spiegasse cosa c'era scritto. Ma siccome navigando in internet avevo capito che la parola "oncogenesi" collegata alla radioterapia voleva dire che come effetto collaterale avrei potuto avere un altro cancro, vi ho chiesto spiegazioni. Mi avete risposto subito chiarendo che la possibilità di contrarre un nuovo cancro a causa di una terapia radiante non è un effetto collaterale bensì una possibile ma molto rara complicanza che, eventualmente, si presenta dopo molti anni. Così mi sono tranquillizzata. Ora sto bene. Vi sono grata per l'aiuto che date nel deserto di informazioni in cui si trovano i malati di cancro.

Il dolore di Alfredo e Marcella

Tre anni fa ho avuto un tumore ai testicoli con compromissione dei linfonodi addominali e mi avete molto aiutato. In quell'occasione i medici mi consigliarono di effettuare la crioconservazione del seme per possibili conseguenze



di infertilità. Ho scaricato dal vostro sito tutte le informazioni prima di andare nel centro apposito. Poi, come sapete, mia moglie è rimasta incinta e avete condiviso la nostra gioia. Purtroppo oggi vi scrivo per dirvi che c'è stato un aborto spontaneo, non sappiamo ancora per quale preciso motivo, ma sicuramente non a causa del cancro. Marcella e io siamo affranti ma vogliamo parteciparvi il nostro dolore perché ormai vi consideriamo delle amiche, oltre che delle volontarie che svolgono il loro compito con la massima professionalità.

Piero il volontario

Sono uno di voi, a Torino, e mi occupo di informazione e prevenzione riguardo al virus HIV. Questa mattina ho fatto fare la gastroscopia a mia madre, che ha 75 anni e pesa 46 chili di tenerezza. Finalmente la settimana scorsa abbiamo convinto il medico di base a prescriverle delle indagini e una visita specialistica. Dopo, il dottor X.Y. ha chiamato me e mia sorella per dirci che ha trovato una massa neoplastica nello stomaco. Ricovero immediato e operazione imminente. Il dottore ha detto a mia madre che ha un'ulcera e ci ha consigliato di non dirle la verità. Ma io non so proprio se sia giusto. Mi sento impotente.

L'amico che mi ha indirizzato a voi mi ha detto che siete molto brave nel dare consigli. Aiutatemi.

Il detenuto G.B.

Ristretto nella casa circondariale di Agrigento, ci scrive nel settembre dello scorso anno per raccontarci la storia della sua malattia. Un anno prima del carcere aveva subito due operazioni a causa di due neoplasie alla vescica che avevano comportato l'asportazione di un rene. In regime di detenzione le sue condizioni di salute sono peggiorate per certi dolori persistenti e per complicanze che interessano il rene rimastogli. Ma la sua maggiore preoccupazione è che la sua malattia non venga adeguatamente tenuta sotto controllo. Il presidente di AIMaC, dopo aver consultato esperti oncologi di fiducia, scrive al direttore del carcere per segnalare le condizioni e i timori del detenuto. Il direttore risponde inviando la relazione del medico del penitenziario con notizie aggiornate dei controlli effettuati. In attesa di ricovero ospedaliero, G.B. scrive alle operatrici della help-line: "Dio vi aiuti, care signore, assieme alle vostre famiglie, benedica il professore De Lorenzo e un forte abbraccio a tutti. Spero un giorno di potervi conoscere per ringraziarvi di persona".



Roberta Tancredi e Maria Rosaria Grasso.

Noi di AIMaC

- Presidente** Francesco De Lorenzo *ordinario di biochimica*
- Vicepresidenti** Elisabetta Iannelli *avvocato*, Alessandro Meluzzi *psichiatra*
- Segretario** Salvatore M. Aloj *ordinario di patologia molecolare*
- Consiglio direttivo** Angela Blasi *imprenditrice*, Maria Adelaide Bottaro *dottore in economia*, Vera Allocati Maida *psicologa e psicoterapeuta*, Nicola Dell'Edera *medico dermatologo*, Livia Ileana Duce *psicologa*, Roberto Miniero *associato di pediatria*, Giancarlo Vecchio *ordinario di oncologia*, Maria Antonietta Viali *esperta in comunicazione e pubbliche relazioni*.
- Staff** Laura Maria Del Campo *direttore*, Flaminia Polacchi *responsabile amministrazione*, Claudia Di Loreto *responsabile editoriale della Collana del Girasole*, Daniela Carletti *psicoterapeuta*, e Roberta Tancredi *psicologo (responsabili del team operativo della help-line)*, Maria Rosaria Grasso *medico oncologo*, Roberto de Miro *avvocato* e Lorenzo Soderò *dottore in legge (consulenti della help-line)*, Roberta Tatafiore *consulente editoriale*, Lorenzo Mazzone e Alessandro Porcu *consulenti informatici*.

Comitato Scientifico

- Presidente** Giancarlo Vecchio *ordinario di oncologia presso la facoltà di medicina dell'università Federico II di Napoli e accademico dei Lincei*.
- Componenti** Salvatore M. Aloj *ordinario di patologia molecolare presso l'università Federico II di Napoli*, Gianluigi Cetto *ordinario di oncologia medica presso l'università di Verona*, Francesco Cognetti *primario di oncologia medica presso l'Istituto Regina Elena di Roma*, Roberto Luca Marmiroli *responsabile dell'unità operativa di radioterapia dell'ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli di Roma*, Roberto Miniero *associato di pediatria presso l'università di Torino*, Massimo Piccioni *coordinatore generale area medico legale dell'INPS*, Marco Pierotti *direttore scientifico della Fondazione IRCCS Istituto dei Tumori di Milano*, 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) e presidente di bancerbackup*, 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*, Vittorina Zagonel *direttore del dipartimento di oncologia dell'ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli di Roma*, Gianna Zoppei *sovrintendente sanitario dell'Istituto Scientifico Universitario San Raffaele di Milano*.



Foto di gruppo a piazza Barberini

Da sinistra a destra, in prima fila. Laura del Campo, Maria Adelaide Bottaro, Livia Ileana Duce, Elisabetta Iannelli, Roberta Tatafiore, Claudia Di Loreto, Vera Allocati Maida.
In seconda fila: Francesco De Lorenzo, Salvatore M. Aloj, Roberto Miniero, Nicola Dell'Edera, Maria Antonietta Viali, Flaminia Polacchi.

Tutto su AIMaC, tutto di AIMaC

Strumenti informativi

La 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
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. Sentirsi meglio
13. La nutrizione nel malato oncologico
14. Tumori – I trattamenti non convenzionali
15. La caduta dei capelli
16. Il carcinoma avanzato
17. Il linfoma di Hodgkin
18. I linfomi non Hodgkin
19. Il cancro dell'ovaio
20. Il cancro dello stomaco
21. Cosa dico ai miei figli?
22. I tumori cerebrali
23. Il cancro del fegato
24. La resezione epatica
25. La terapia del dolore
26. Il cancro del rene
27. La fatigue
28. Il cancro della tiroide

La Biblioteca del Girasole

- Domande e risposte sulla radioterapia
- Domande e risposte sul tumore della laringe
- Il test del PSA
- Gli studi clinici sul cancro: informazioni per il malato
- Atti del convegno "Trattamenti non convenzionali per i malati di cancro: gli strumenti per un'informazione corretta"
- Neoplasia e perdita di peso, che cosa fare? (pubblicato dalla Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia, F.A.V.O.)
- Padre dopo il cancro

Trimestrale AmicAIMaC

È l'house organ dell'associazione. Si rivolge non solo ai malati, ma anche alle associazioni, ai giornalisti che si occupano di salute, ai curanti e alle istituzioni sanitarie.

www.aimac.it

- 96 Profili Farmacologici (informazioni sui singoli farmaci e prodotti antitumorali)
- 50 Profili DST (informazioni su diagnosi, stadiazione e terapia di singole patologie tumorali)
- Indirizzi di 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
- Notizie di attualità
- Notizie dal mondo scientifico sulle nuove cure
- Libretti e altro materiale informativo

Il sito www.aimac.it è stato il primo a disposizione degli italiani nel mondo. Ha ottenuto il bollino di HON (Health On the Net Foundation), fondazione svizzera, collegata all'ospedale universitario di Ginevra, che certifica l'affidabilità scientifica dei siti che si occupano di salute. Inoltre, sulla base della rilevazione realizzata nell'ambito dell'indagine del Censis Forum Biomedico sui siti web dedicati alla salute condotta su un campione di 190 siti, è stato definito particolarmente facile da utilizzare e ricco di riferimenti a fonti autorevoli, che certificano la affidabilità delle informazioni riportate.

DVD

- La chemioterapia: quando, perché, quali effetti
- in collaborazione con l'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM)
- La radioterapia: quando, perché, quali effetti
- in collaborazione con l'Associazione Italiana di Radioterapia Oncologica (AIRO)

Oncoguida

Redatta in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) è lo strumento per sapere a chi rivolgersi per le diagnosi, i trattamenti terapeutici, il sostegno psicologico, la riabilitazione e l'assistenza, le terapie del dolore e

per far valere i propri diritti. Disponibile in versione cartacea e on line (www.oncoguida.it), consta di 20.000 voci e 5.000 indirizzi. È destinata ai malati di cancro e alle loro famiglie, ai curanti, ai volontari, agli amministratori e alle istituzioni sanitarie.

Gli strumenti informativi in versione cartacea sono disponibili anche nei maggiori centri di oncologia medica (istituti a carattere scientifico, policlinici universitari, aziende ospedaliere).

Servizi

Help-line

Un oncologo clinico, uno psicoterapeuta, uno psicologo e un avvocato, con la collaborazione di psicologi del servizio civile, 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. L'equipe interdisciplinare offre alle persone malate e ai loro familiari o amici l'opportunità di essere ascoltati e di esprimere eventuali bisogni di sostegno e/o di assistenza, nel qual caso si indica loro il personale specializzato e le strutture cui rivolgersi.

- Numero verde 840 503579
- Telefono fisso 06 4825107
- Fax 06 42011216
- E-Mail info@aimac.it

I materiali informativi cartacei richiesti alla help-line vengono spediti gratuitamente a chi ne fa richiesta.

Membership

- Dal 1999 socio della Union International Contre le Cancer (UICC)
- Dal 1999 socio dell'Association of European Cancer Leagues (ECL)
- Dal 2001 componente del comitato consultivo dell'International Cancer Information Group (ICISG)
- Dal 2003 socio aderente di "Alleanza contro il Cancro", rete di informazione e collaborazione tra gli istituti a carattere scientifico, con sede presso la direzione generale della ricerca sanitaria del ministero della Salute
- Nel 2004 socio fondatore della European Cancer Patient Coalition (ECPC)
- Nel 2004 socio fondatore di F.A.V.O.

Premi e riconoscimenti

- 2001 - 25th Cancer Information Service del NCI (USA): Anniversary Award for International Cooperation, per aver reso possibile l'informazione oncologica rivolta agli italiani nel mondo
- 2002 - Premio per programmi di supporto in merito al progetto "La Collana del Girasole" dall'università cattolica del Sacro Cuore di Roma, dipartimento di scienze chirurgiche
- 2006 - Certificato di apprezzamento del Cancer Council New South Wales per il contributo informativo rivolto ai malati italiani in Australia
- 2006 - L'attività di AIMaC è illustrata in Vostra Eccellenza, Rapporto Eurispes su cento casi di successo nel sistema Italia (Eurilink editori)

Progetti di AIMaC

- "Efficacia e utilità degli strumenti d'informazione per il paziente neoplastico italiano", finanziato dalla Fondazione BNC. Obiettivo: validazione dei DVD sulla chemio e radioterapia e di altri prodotti informativi tramite uno studio condotto in 31 centri di alta specializzazione di oncologia medica.
- "InformaTumori: informazione e sostegno per i malati di cancro e le loro famiglie", finanziato dalla Komen Italia Onlus. Obiettivo: istituzione di una help line con attivazione di un numero verde, formazione degli operatori e distribuzione del materiale informativo.
- "Tumori e disabilità: sostegno ai malati cronici oncologici", finanziato dal ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali nell'ambito dell'Anno europeo delle persone con disabilità. Il progetto è svolto in collaborazione con l'Istituto Italiano di Medicina Sociale (IIMS), Cancerbackup, Alleanza contro il Cancro (ACC), associazione Angolo, associazione Vela. Obiettivo: attivare nuovi meccanismi di trasmissione delle informazioni, pubblicare la Guida per i malati di cancro in cui sono censite le associazioni di volontariato oncologico, potenziare l'help-line, pubblicare il libretto "I Diritti del Malato di Cancro".
- Censimento delle Associazioni di volontariato in oncologia", finanziato dalla Fondazione BNC, realizzato in collaborazione con l'IIMS e con la supervisione del ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Obiet-

Tutto su AIMaC, tutto di AIMaC

tivo: il censimento delle associazioni di volontariato in oncologia.

- “Potenziamento e aggiornamento del sistema multimediale di informazione di AIMaC”, finanziato dalla Fondazione BNC.
- “Oncoguida, guida informativa per i malati di cancro e i loro familiari” in formato cartaceo e telematico, realizzata in collaborazione con l’ISS; “Strumenti informativi sui trattamenti non convenzionali in oncologia” e “Strumenti innovativi per l’informazione sulle sperimentazioni cliniche e la medicina complementare ai malati di cancro”. I tre progetti sono finanziati dal ministero della Salute nell’ambito della campagna di comunicazione per l’informazione e la prevenzione in oncologia “Con il malato contro il tumore”. Gli ultimi due sono svolti in collaborazione con l’ISS e l’NCI nell’ambito del rapporto di cooperazione Italia-USA sul cancro.
- “Una voce per le donne”, finanziato da Komen Italia Onlus per la lotta ai tumori al seno. Obiettivo: istituire una “linea rosa”, via telefono e via e-mail presso l’help-line di AIMaC e attraverso il contatto diretto con le pazienti in cura presso l’Istituto Regina Elena di Roma.

AIMaC nei progetti

- “L’informazione e il sostegno psicologico ai malati oncologici e alle loro famiglie”. Progetto della Fondazione IRCCS INT di Milano finanziato dal ministero della Salute. Obiettivo: attivazione di soluzioni condivise per la realizzazione a livello nazionale di percorsi di cura e riabilitazione, realizzazione di indagini sui bisogni espressi e inespressi dei malati, aggiornamento ed ampliamento di www.int.it e www.aimac.it, allestimento di un punto di informazione per i malati e i loro familiari, revisione, aggiornamento e stampa del materiale informativo di AIMaC.
- “Modello gestionale per l’informazione ai malati di cancro e alle loro famiglie”. Progetto della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano. Obiettivo: attivare un programma sperimentale informativo rivolto ai pazienti con particolare attenzione per quelli anziani, attivare sportelli informativi nei centri di cura che partecipano al progetto presso i quali volontari dei

servizio civile assegnati a AIMaC sono impiegati nella diffusione del materiale informativo prodotto dall’associazione.

- “Sistema Informativo per la Comunicazione Oncologica ai Pazienti – SICOP”, progetto dell’Istituto Regina Elena di Roma finanziato dal ministero della Salute. Obiettivo: realizzare un modello globale di eccellenza utilizzando la comunicazione e l’informazione come risposta modulata sulle caratteristiche personali dei pazienti oncologici, attivare sportelli informativi nei centri di cura che partecipano al progetto, presso i quali volontari del servizio civile assegnati a AIMaC sono impiegati nella diffusione del materiale informativo prodotto dall’associazione.
- “Costruzione di un modello di assistenza globale per il paziente oncologico”. Progetto della Fondazione Centro San Raffaele del Monte Tabor di Milano finanziato dal ministero della Salute. Obiettivo: definire un modello di presa in carico globale del malato oncologico tenendo conto del suo vissuto nella malattia e delle varie relazioni che lo coinvolgono: con la famiglia, con gli operatori sanitari ospedalieri, con la società.
- “Progetto Donna: valutazione dei percorsi riabilitativi clinico-psicosociali nelle donne ammalate di cancro in fase ospedaliera e di follow up, con particolare riferimento alla riabilitazione sessuale”. Progetto dell’Istituto Nazionale Tumori Fondazione G. Pascale di Napoli finanziato dal ministero della Salute nell’ambito del Programma Integrato in Oncologia. Obiettivo: applicazione di modelli riabilitativi integrati con particolare riguardo alla sfera sessuale; presa in carico globale della coppia; indagine conoscitiva delle problematiche sessuali e della qualità di vita delle donne con tumore mammario e ginecologico; applicazione di strumenti di outcome riabilitativo, attraverso parametri di performance riferiti allo stato psicosociale; valutazione e miglioramento della qualità di vita attraverso un’analisi continuativa dei vissuti psico-oncologici delle pazienti.
- “Valutazione medico-psicosociale dei lungo-sopravvissuti oncologici, creazioni di linee guida e implementazione di interventi riabilitativi specifici”, progetto del Centro di Riferimento Oncologico (CRO) di Aviano finanziato dal ministero della Salute. Obiettivo: identificare l’ampiezza e la specificità dell’esperienza dei sopravvissuti al cancro, implementare/validare stru-

menti specifici di valutazione multidimensionale, impostare un programma di sorveglianza su aspetti medici e psicosociali stratificato per età, stabilire linee guida per la prevenzione delle conseguenze a lungo termine del cancro (psicosociali e mediche), attivare interventi riabilitativi fisici e psicosociali, produrre nuove conoscenze scientifiche sui lungo-sopravvissuti e sui loro familiari, con particolare riguardo particolare agli aspetti immunologici, virologici e genetici.

- “Hucare: umanizzazione della cura del cancro in Italia”. Progetto della Regione Lombardia finanziato dal ministero della Salute. Obiettivo: adozione di una strategia per il trasferimento di raccomandazioni scientifiche al fine di migliorare la condizione psico-sociale dei pazienti e dei loro familiari.
- “Bisogni assistenziali in adulti senior: le variabili fondenti nella relazione paziente/caregiver” Progetto della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, finanziato da ACC. Obiettivo: misurare il grado di soddisfazione del paziente anziano rispetto all’assistenza ricevuta attraverso la valutazione delle sue condizioni e di alcuni aspetti della relazione con il familiare/caregiver.
- “Sperimentazione di un modello di gestione assistenziale integrata del paziente oncologico anziano”. Progetto della Fondazione S. Maugeri di Pavia finanziato da ACC. Obiettivo: sperimentare una modalità di gestione del paziente oncologico anziano secondo un nuovo modello organizzativo integrato pensato per una popolazione numericamente rilevante e in costante aumento.
- “Qualità della vita e disabilità funzionale nei pazienti oncologici”. Progetto della Fondazione S. Maugeri di Pavia finanziato da ACC. Obiettivo: verificare l’applicabilità del modello di disabilità funzionale stabilito dall’Organizzazione Mondiale per la Salute (OMS) in ambito oncologico e la sua incidenza sullo standard corrente di qualità della vita.
- “Sistema Informativo Nazionale in Oncologia”. Progetto dell’ISS e altri finanziato da ACC. Obiettivo: realizzazione di un modello unitario diffuso in tutto il territorio nazionale di struttura informativa in oncologia al fine di promuovere l’alfabetizzazione sanitaria del cittadino in merito al cancro, e alle sue conseguenze secondo le procedure innovative dell’ “health literacy”,

formazione del paziente “consapevole” dei propri diritti, delle risorse che il sistema garantisce, dello stato attuale della ricerca e dell’assistenza medico-sanitaria.

Pubblicazioni

- AA.VV., “The role and activity of an Italian volunteer organization providing information and emotional support for cancer patients”, negli atti del 17° Congresso sul cancro organizzato dall’UICC, 1998
- AA.VV., “Patient education at home with video cassettes significantly reduces treatment related anxiety depression, a randomised multicentre trial”, negli atti del 35° Convegno annuale dell’American Society of Clinical Oncology (ASCO), 1999
- AA.VV., “The importance of communication for the Italian cancer patients”, negli atti della Conferenza per il 24° anniversario dell’ECL, 2000
- AA.VV., “The role and activity of an Italian volunteer organization providing information and emotional support for patients with cancer”, in Health Expectations, an International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy, 1999
- AA.VV., “The role of information and emotional support for Italian Cancer patients” e “Information on video significantly reduces treatment-related anxiety and depression. A randomised multicentre trial”, negli atti del III congresso nazionale di Oncologia Medica organizzato dalla Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), 2001
- AA.VV., “www.aimac.it: a major tool for Italian-Speaking Cancer Patients”, negli atti della terza conferenza globale sul cancro organizzata dal CIS del NCI (USA), 2001
- Elisabetta Iannelli, “Nuovi farmaci oncologici: indicazioni, appropriatezza e sostenibilità”, negli atti del convegno nazionale sui farmaci mirati dell’AIOM, 2002
- Francesco De Lorenzo, “Malati oncologici cronici: la nuova disabilità di massa”, nell’inserito sul Terzo Settore de Il Sole 24ore, 2003.
- Elisabetta Iannelli, “La tutela dei diritti del paziente oncologico e dei suoi familiari. Principi giuridici contenuti nella Dichiarazione Congiunta sui diritti dei malati di cancro (Oslo 2002) ed attuazione in Italia” in Iustitia, 2003

Tutto su AIMaC, tutto di AIMaC

- AA.VV., "Improving information to Italian cancer patients: the results of a randomized study", Annals of Oncology, 2004
- Francesco De Lorenzo "Con il volontariato ho abbracciato il futuro" in Luigi Cucchi, Pianeta Cancro, inserto de Il Giornale, 2006
- Francesco De Lorenzo, "Per un welfare sostenibile e solidale nella società del ben-essere e del ben-vivere" in Rapporto Italia 2006, Eurispes 2006
- Elisabetta Iannelli, "Il ruolo dei pazienti tra la nuova emergenza-cancro e innovazione farmacologica" in About Pharma, 2007

Convegni di AIMaC

- 24 settembre 2000, Ischia, "The role of information tools for cancer patients and their families"
- 3 ottobre 2002, Roma, Sala del Cenacolo della Camera dei Deputati, "Riflessioni e proposte sulla Giornata europea dei diritti dei malati di cancro"
- 15 giugno 2005, Roma, Sala del Cenacolo della Camera dei Deputati, "Modalità di attuazione delle Linee Guida dell'ECL" (in collaborazione con la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, LILT)
- 24 novembre 2005, Milano, "Parla con me e ascoltami. Informazione e comunicazione in oncologia" in collaborazione con la Fondazione IRCCS di Milano
- 16 dicembre 2005, Roma, "Trattamenti non convenzionali per i malati di cancro – Gli strumenti per un'informazione corretta" nell'ambito del Progetto Italia-USA in collaborazione con l'ISS, l'NCI e il National Center for Complementary Medicine (NCCAM)
- 20 aprile 2007, Roma, Istituto Superiore di Sanità, "Studi clinici di nuove terapie contro il cancro: una guida per i pazienti", nell'ambito del Progetto Italia-USA in collaborazione con ISS, NCI e l'NCCAM

AIMaC a convegni e congressi

- 7-9 settembre 1997, Heidelberg, Germania Federale, "European Cancer Helplines Conference", organizzata dall'ECL
- 24-28 agosto 1998, Rio de Janeiro, Brasile, "17th Inter-

national Cancer Congress", organizzato dall'UICC

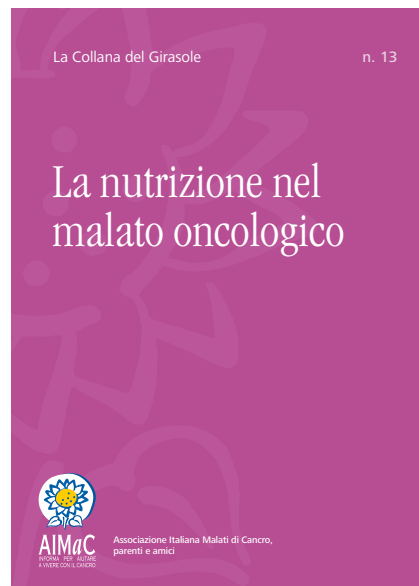
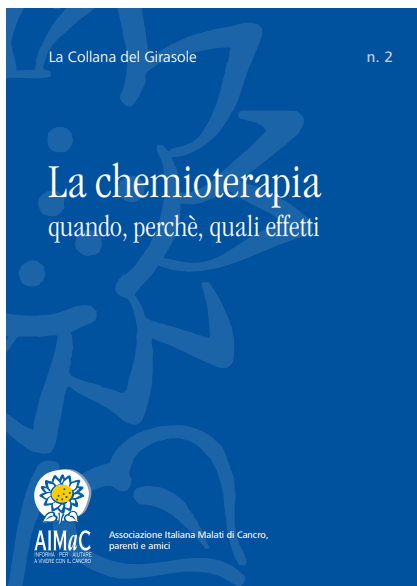
- 15-18 maggio 1999, Atlanta, USA, "35th ASCO Annual Meeting", organizzato dall'ASCO
- 19-23 maggio 1999, Atlanta USA, "2nd World Conference for Cancer Organizations" organizzato dall'ASCO
- 28-29 aprile 2000, Maratea, "IV Convegno nazionale del CIPOMO" (Collegio Italiano dei Primari Oncologi Medici Ospedalieri)
- 30 settembre 2000, Ovada, "I Conferenza nazionale delle associazioni di volontariato in oncologia"
- 24-27 giugno 2001, Brighton Inghilterra, "New media in cancer information services" workshop all'interno della 3th World Conference for Cancer Organizations organizzata dall'NCI-CIS
- 5-7 giugno 2002, Milano, "4th Milano Breast Cancer Conference" organizzata dalla European School of Oncology (ESO)
- 30 giugno-5 luglio 2002, Oslo, "18th International Cancer Congress", organizzato dall'UICC
- 26-27 giugno 2003, Roma, "Qualità di vita ed equipe multidisciplinare: la nuova frontiera dell'oncologia", organizzato dall'Istituto Regina Elena
- 18-20 giugno 2003, New York USA, "First International Conference on Cancer on the Internet" organizzata da NCI-CIS
- 12 marzo 2004, Napoli, "Dalla malattia in poi... Il tempo restituito", organizzato da Società Italiana di Psico-Oncologia, LILT e Istituto Nazionale Tumori Fondazione "G. Pascale"
- 17 aprile 2004, Rovigo, "Il volontariato in oncologia, possibile risposta al disagio. Volontà di un percorso comune con l'istituzione", organizzato da ANDOS Onlus, Comitato Provinciale di Rovigo, Comune di Rovigo, Azienda ULSS 18 Rovigo ULS 19, Forum del volontariato, Fondazione Rose della Salute
- 14 maggio 2004, Bologna, "Qualità dell'informazione = qualità della ricerca, qualità delle cure", organizzato dall'Associazione Bibliotecari Documentalisti Sanità
- 4 giugno 2004, Campobasso, "L'Hospice e le cure palliative nel sistema a rete", organizzato dalla Asl 3 Centro Molise e dall'Ordine dei Medici Provincia di Campobasso
- 1 luglio 2004, Roma, "Il Paziente 'informato': un partner più attivo nella lotta ai tumori del seno", organiz-

zato da Komen Italia Onlus

- 10 settembre 2004, Aviano, "Consumo di oppioidi nel dolore cronico da cancro e confronto tra le esperienze di Austria, Italia e Slovenia", organizzato dal CRO di Aviano
- 15 settembre 2004, Padova, "Infertilità e tumori: la crioconservazione dei gameti", organizzato dal Centro di crioconservazione dei gameti maschili dell'università
- 28 ottobre 2004, Roma, "La buona informazione è la migliore medicina" organizzato dall'Associazione Bibliotecari Documentalisti della Sanità
- 29 ottobre-2 novembre 2004, Vienna Austria, "Patient advocacy: strategies for a successful partnership", organizzato dalla Società Europea di Oncologia Medica (ESMO)
- 11 novembre 2004, Aviano, "Cancro e informazione di qualità: un progetto italiano collaborativo rivolto a pazienti e familiari", organizzato dal CRO di Aviano
- 16 novembre 2005, Latina, "I nuovi farmaci biologici in oncologia: è giunto il momento di linee guida", organizzato da CIPOMO
- 27-28 novembre 2005, Milano "Cure palliative e anziani", organizzato dalla Fondazione IRCCS di Milano
- 13 dicembre 2005, Roma, "Ospitalità in Oncologia", organizzato dall'Ospedale "S. Giovanni Calibita" Fatebenefratelli
- 28-31 marzo 2006, Bethesda, USA, "30th anniversary CIS annual meeting", organizzato dall'NCI-CIS
- 9-12 luglio 2006, Washington USA, "International collaboration on behalf of cancer patients", organizzato dall'UICC
- 4/6 ottobre 2006, Bethesda USA, "3th conference on cancer survivors", organizzata da Office of Cancer Survivors dell'NCI, American Cancer Society e Lance Armstrong Foundation
- 5 dicembre 2006, Roma, "Progetto qualità di vita: modello di assistenza globale per i pazienti oncologici lungo-sopravvivenenti", organizzato da Istituto Regina Elena e LILT
- dicembre 2006, Trieste, "Insieme per sconfiggere il cancro", organizzato dall'azienda ospedaliera universitaria Ospedali Riuniti
- 25 gennaio 2007, Roma, "Oncologia e sanità, la rappresentazione sociale del cancro ed i problemi dei malati", organizzato dal Forum per la ricerca Biomedica

della Fondazione Censis

- 18 aprile 2007, Milano, "Umanizzazione dell'assistenza oncologica" organizzato dalla Fondazione IRCCS di Milano
- 20 marzo 2007, Roma, "Qualità Efficacia Appropriata: la garanzia dell'universalità delle cure", organizzato dall'Associazione Culturale Giuseppe Dossetti: i valori
- 6 luglio 2007, Udine, "Etica di fine vita: un percorso per una scelta responsabile", organizzato dalla Federazione Nazionale dei Medici e degli Odontoiatri.
- 23/27 settembre 2007, Barcellona Spagna, Patient Forum at European Cancer Conference (ECCO 14) "Il cancro in Europa: condividiamo le responsabilità" organizzato dalla Federation of European Cancer Societies (FECS)
- 3/6 ottobre 2007, Torino, "Psiche e soma contro il cancro", X convegno nazionale della SIPO
- 19-20 ottobre 2007, Taormina, "Le innovazioni farmacologiche in oncologia: alla ricerca di un equilibrio tra bisogni e risorse" organizzato dall'Accademia Nazionale di Medicina
- 26 ottobre 2007, Roma, "Interventi riabilitativi in oncologia, recupero del deficit, miglioramento dell'autonomia e della qualità della vita", corso di formazione per medici, fisioterapisti, psicologi e infermieri organizzato dall'Istituto Regina Elena
- 13-15 novembre 2007, Napoli, "Giornate partenopee di medicina previdenziale", secondo congresso nazionale dell'INPS
- 16 novembre 2007, Roma, "Focus: cancro e fertilità maschile", corso residenziale organizzato dall'Accademia Nazionale di Medicina
- 16-17 novembre 2007, Pesaro, "Farmaci per la targeted therapy: la storia continua", Il Consensus Conference di CIPOMO
- AIMaC partecipa ai congressi nazionali di AIOM, dal 1999 al 2007



AIMaC ringrazia gli enti pubblici (Ministero della Salute, Ministero del Lavoro e Politiche Sociali, Regione Lazio), gli enti privati (Banca Nazionale del Lavoro, Banca Popolare di Milano, Fondazione Banca Nazionale delle Comunicazioni, Komen Italia Onlus, Studio Fusi - Bastoni) e le persone singole (Luciano Ciochetti, Piero Giacomelli) che, in vario modo, hanno contribuito a realizzare le attività descritte in queste pagine.

Ringrazia inoltre quanti versano le quote associative e quanti devolvono dalla denuncia dei redditi il 5x1000 a favore dell'associazione.

