



SINTESI DELLE ATTIVITÀ

Nel 1997 è stata fondata AIMaC (Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici) con lo scopo di fornire informazioni ai malati di cancro e ai loro familiari attraverso una strategia multimediale. Nella battaglia contro il cancro obiettivo primario è proprio l'informazione: sapere vuol dire poter combattere perché oggi di cancro si può guarire.

AIMaC è un'associazione di volontariato attivo cui aderiscono malati, parenti di malati, docenti universitari, ricercatori, medici, psicologi, psicoterapeuti imprenditori, giornalisti e, per statuto, è un'Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (ONLUS); inoltre è iscritta nel Registro delle Associazioni di Volontariato della Regione Lazio.

La strategia informativa di AIMaC si avvale di:

- una collana di 27 libretti (La Collana del Girasole) sui principali tipi di cancro e relativi trattamenti, sugli effetti collaterali di questi e sul modo migliore per convivere con la malattia. Il materiale informativo di AIMaC è disponibile presso il CRO di Aviano, l'Istituto Tumori di Milano, l'Ospedale Fatebenefratelli, il Policlinico S. Andrea, l'Istituto Regina Elena di Roma, il Policlinico Federico II, l'Istituto Nazionale Tumori Fondazione Pascale di Napoli, la Fondazione S. Maugeri di Pavia, l'Oncologico di Bari, l'Istituto Neurologico C. Besta, l'Ospedale San Raffaele e l'IST di Genova.
- un sito Internet (www.aimac.it) di pronta e facile lettura che fornisce informazioni sui vari tipi di cancro, sui trattamenti terapeutici e rispettive complicazioni e sui servizi di sostegno. Il CIS, il servizio per le informazioni ai malati di cancro del National Cancer Institute di Bethesda, inserisce AIMaC tra le venticinque organizzazioni che forniscono servizi analoghi a quelli del CIS; il sito 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 sanitari attraverso un'attenta valutazione dei dati disponibili in rete. Nel sito sono altresì disponibili:
 - o 96 Profili farmacologici (informazioni sui farmaci e sui prodotti antitumorali)
 - o 50 Profili DST sulle singole neoplasie e sulle relative opzioni terapeutiche
 - o link e indirizzi utili per il malato (strutture oncologiche, centri di radioterapia, centri PET, associazioni che operano a favore dei malati oncologici)
 - o notizie dal mondo scientifico sulle nuove cure
- un servizio di helpline (numero verde 840 503579; tel. 064825107), fax (0642011216) e un indirizzo di posta elettronica (info@aimac.it) attraverso i quali Operatori specializzati rispondono ai quesiti dei malati e dei loro familiari riguardanti la malattia, i trattamenti e gli effetti collaterali, l'accesso ai benefici previsti dalle leggi in campo lavorativo, previdenziale e assistenziale.
- filmati pensati per rendere consapevoli i pazienti degli effetti collaterali e non della chemioterapia e della radioterapia attraverso le parole dei medici specialisti e dei malati stessi.

AIMaC è socio aderente di Alleanza contro il Cancro, la rete di interconnessione tra gli Istituti di Ricerca e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) costituita dal Ministero della Salute nell'aprile 2002.

AIMaC è l'unica associazione italiana di volontariato ammessa a far parte come membro associato della UICC (International Union Against Cancer) e della ECL (Association of European Cancer Leagues) come membro effettivo.

AIMaC collabora con le più importanti organizzazioni internazionali tra le quali CIS (Cancer Information Service – NCI, Bethesda, Md, USA); ICIS (International Cancer Information Service group); Cancerlink (Associazione inglese di malati di cancro, medici e psicologi); e nazionali come ANGOLO (Associazione Nazionale Guariti O Lungoviventi Oncologici) e Attivecomeprima.

AIMaC è membro del Comitato Promotore di ECPC (European Cancer Patient Coalition), l'organizzazione 'ombrello' a livello europeo delle associazioni di pazienti.

AIMaC è socio fondatore di FAVO (Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia).

AIMaC è socio aderente del Summit della Solidarietà.

AIMaC ha stipulato accordi di convenzione con i seguenti organismi:

- Ministero della Salute, Istituto Superiore di Sanità (ISS) e National Cancer Institute (USA): *Innovazione della comunicazione in oncologia; studi clinici e medicina complementare*



- Ministero della Salute e Istituto Superiore di Sanità (ISS) per il progetto *Oncoguida: Guida informativa per i malati di cancro e loro familiari in formato cartaceo e telematico*
- Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori di Milano e con il Ministero della Salute per il progetto *L'informazione e il sostegno psicologico ai malati oncologici e alle loro famiglie*
- Istituto Italiano di Medicina Sociale per la realizzazione di studi e ricerche finalizzati alla conoscenza dei bisogni, espressi ed inespressi, dei malati di cancro e delle loro famiglie, con particolare riferimento alle problematiche di natura lavoristica, assistenziale e previdenziale
- FIMMG Federazione Italiana Medici di Medicina Generale per mettere il proprio materiale informativo a disposizione dei medici di famiglia.

AIMaC è l'unica associazione europea ad essere stata insignita di un importante riconoscimento dal National Cancer Institute. In occasione del XXV anniversario dalla sua fondazione, celebrato a Seattle, 9-12 ottobre 2001, il CIS ha conferito ad AIMaC il CIS XXV Anniversary Partnership Award (<http://www.aimac.it/partners/25th.php>) per la categoria CIS Partner per le Collaborazioni Internazionali per i significativi contributi offerti a favore dei malati di cancro e per la collaborazione con il Servizio Informazioni per il Cancro (CIS).

AIMaC ha partecipato ai seguenti convegni nazionali e internazionali presentando i risultati dei propri studi e ricerche attraverso comunicazioni e relazioni:

- XI Conferenza Nazionale dell'AIOM, Cosenza, 2-4 dicembre 2005
- 29th ESMO Congress, Vienna, 29.10-2.11, 2004 (invito a partecipare al Patient Symposium, dove un suo rappresentante ha presentato la relazione *Patient Advocacy: A Successful Strategy*)
- Quinto Congresso Nazionale di Oncologia Medica, Roma, 21-24 ottobre 2003
- First International Conference on Cancer on the Internet, New York, 18-19 giugno 2003
- 18th UICC International Cancer Congress, Oslo, 30.6-5.7.2002
- Terzo Congresso Nazionale di Oncologia Medica, Napoli, 4-7 novembre 2001 (partecipazione alla Tavola Rotonda "Oncologi medici e associazioni di malati: insieme per una corretta informazione al servizio dei malati di cancro", in cui sono stati illustrati i risultati dello studio in corso "Efficacia ed utilità degli strumenti d'informazione per il paziente neoplastico italiano: studio multicentrico randomizzato" organizzato da AIMaC e AIOM, al quale hanno aderito 40 centri di oncologia medica dei maggiori ospedali di alta specializzazione italiani)
- 3rd Global Conference for Cancer Organizations, Brighton, UK, 24-27 giugno 2001 (invito a partecipare al Workshop "New media in cancer information services" dove un suo rappresentante ha tenuto una relazione dal titolo www.aimac.it: a major information tool for Italian-speaking cancer patients)
- Secondo Congresso Nazionale di Oncologia Medica, Genova, 28-31 ottobre 2000 (partecipazione alla Tavola Rotonda "Oncologi medici e associazioni di malati: insieme per una corretta informazione al servizio dei malati di cancro")
- Primo Congresso Nazionale di Oncologia Medica, Roma, 24-28 ottobre 1999
- Prima Conferenza Nazionale delle Associazioni di Volontariato in Oncologia, Ovada (AL), 30 settembre 2000
- 2nd World Conference for Cancer Organizations, Atlanta, USA, 19-23 maggio 1999
- 35th ASCO Annual Meeting, Atlanta, 15-18 maggio 1999
- 17th International Cancer Congress, Rio de Janeiro, Brasile, 24-28 agosto 1998
- 17th European Helplines Conference, Heidelberg, Germania, 7-9 settembre 1997

Inoltre, AIMaC ha partecipato alla rassegna espositiva annessa ai seguenti convegni:

- Settimo Congresso Nazionale di Oncologia Medica, 18-21 ottobre 2005
- Sesto Congresso Nazionale di Oncologia Medica, Roma, 21-24 ottobre 2003
- Quinto Congresso Nazionale di Oncologia Medica, Roma, 21-24 ottobre 2003
- Quarto Congresso Nazionale di Oncologia Medica, Torino, 28 settembre–1 ottobre 2002 (partecipazione con la relazione "A Randomized Multicenter Trial on Information Tools for the Italian Cancer Patients" alla Tavola Rotonda "L'AIOM incontra le associazioni di pazienti")
- Terzo Congresso Nazionale di Oncologia Medica, Napoli, 4-7 novembre 2001
- Secondo Convegno Nazionale di Oncologia Medica, Genova, 28-31 ottobre 2000



- Quarto Convegno Nazionale del Collegio dei Primari Oncologi Medici Ospedalieri, Maratea, 28-29 aprile 2000
- Secondo Congresso Interregionale AIOM (Abruzzo, Lazio, Marche, Molise, Toscana, Umbria), Spoleto, 13-14 aprile 2000
- Primo Congresso Nazionale di Oncologia Medica, Roma, 24-28 ottobre 1999
- 2nd World Conference for Cancer Organizations, Atlanta, USA, 19-23 maggio 1999

Nell'ambito delle attività postcongressuali connesse con la 20th Anniversary Conference of the European Cancer Leagues AIMaC ha organizzato un Workshop sul tema *The role of information tools for cancer patients and their families* svoltosi a Ischia il 24 settembre 2000, al quale hanno presenziato i rappresentanti di organizzazioni governative e non dei Paesi Europei, degli Stati Uniti e di Israele.

In occasione della Settimana Europea per la Lotta Contro il Cancro 2002 (7-13 ottobre), AIMaC ha organizzato il 3 ottobre 2002 la *"Giornata per i diritti dei malati di cancro"* - sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, presso la Sala del Cenacolo alla Camera dei Deputati - per la presentazione della *"Dichiarazione congiunta per i diritti dei malati di cancro"*, sottoscritta da 39 organizzazioni di 27 paesi europei.

Il 15 giugno 2005 AIMaC ha organizzato, presso la Sala del Cenacolo della Camera dei Deputati, l'Incontro Dibattito "Tutelare i malati di cancro in Europa" per presentare alle autorità e alla stampa Le **Linee Guida per i diritti dei malati di cancro in Europa**.

Il 24 novembre 2005, nell'ambito del convegno "Parla con me e ascoltami", organizzato in collaborazione con AIMaC, all'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano è stato inaugurato il **Servizio Individualizzato di Richiesta di Informazioni in Oncologia** (SIRIO), un prototipo a livello nazionale per fornire ai malati di tumore, e ai loro familiari, informazioni corrette e aggiornate sulla loro malattia e sulle terapie disponibili. In SIRIO sarà disponibile il material informativo AIMaC e i volontari del servizio civile ad essa afferente.

AIMaC collabora in esclusiva per l'Italia con CancerBACUP (British Association of Cancer United Patients, their families and friends) che ha concesso ad essa il diritto di tradurre i propri libretti e di adattarli alle esigenze del nostro Paese.

Fino ad oggi sono stati tradotti e rivisti dal Comitato Scientifico di AIMaC 27 libretti:

- | | |
|------------------------------------|------------------------------|
| 1. Non so cosa dire | 15. La caduta dei capelli |
| 2. La chemioterapia | 16. Il carcinoma avanzato |
| 3. La radioterapia | 17. Il linfoma di Hodgkin |
| 4. Il cancro del colon-retto | 18. I linfomi non Hodgkin |
| 5. Il cancro della mammella | 19. Il cancro dell'ovaio |
| 6. Il cancro della cervice | 20. Il cancro dello stomaco |
| 7. Il cancro del polmone | 21. Cosa dico ai miei figli? |
| 8. Il cancro della prostata | 22. I tumori cerebrali |
| 9. Il melanoma | 23. Il cancro del fegato |
| 10. Sessualità e cancro | 24. La resezione epatica |
| 11. I diritti del malato di cancro | 25. La terapia del dolore |
| 12. Sentirsi meglio | 26. Il cancro del rene |
| 13. La dieta e il malato di cancro | 27. La fatigue |
| 14. Cancro e terapie complementari | |

I testi di questi libretti sono attualmente disponibili anche sul sito Internet (www.aimac.it) che è visitato mediamente, ogni mese, da circa 20mila utenti. Finora sono stati scaricati decine di migliaia di libretti ed è stata data risposta a circa 5mila e-mail. A questo sito numerose riviste e quotidiani hanno dedicato ampi articoli.

Nel mese di maggio 2002 *Annals of Oncology* ha pubblicato il lavoro *Improving Information to Italian Cancer Patients: The Results of a Randomized Study*, che riferisce i risultati dello studio condotto in collaborazione con l'AIOM. La ricerca è stata segnalata in copertina come articolo originale.

AIMaC è oggi l'unico punto di riferimento per l'informazione sul cancro in lingua italiana nel mondo. La validità del ruolo di AIMaC e la rigorosità scientifica delle informazioni che fornisce hanno fatto sì che la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori abbia deciso di stampare e distribuire presso le sue sedi provinciali 4 libretti tratti dalla Collana del Girasole (cancro del polmone e dello stomaco, il melanoma e la dieta). Inoltre, la sezione provinciale di Treviso ha stampato il libretto dedicato ai tumori cerebrali.