

## Rassegna Stampa

Preliminare

## Comunicato stampa

AIMAC: "PIÙ INFORMAZIONE PER SCONFIGGERE IL CANCRO IN 20 ANNI
ABBIAMO RIVOLUZIONATO LA LOTTA CONTRO LA MALATTIA"

#### Intermedia s.r.l.

per la comunicazione integrata

Via Malta, 12/B 25124 Brescia Tel. 030 22 61 05 Fax 030 24 20 472

intermedia@intermedianews.it

www.medinews.it www.ilritrattodellasalute.org



www.ansa.it/





www.ansa.it/



- 16:09 Tim: sindacati, no a scadenze imposte
- Piano opere pubbliche da un
- Morte cerebrale per quarto operaio
- Fs-Anas:ok Antitrust,nasce
- Papa: in volo sposa hostess e steward
- 14:59 Woody Allen a Dylan, mai molestato
- 14:50 Gabrielli, stufi fare 'foglie fico'

> Tutti i video -> Tutte le news

#### ZOOM

<

#### Funzionario della Protezione civile arrestato a Roma

Cronaca.

Per usura. Indagine dei Carabinieri. vittime diversi commercianti

#### Dylan Farrow: vorrei distruggere Woody Allen

Lifestyle.

A Cbs prima intervista; Baldwin difende Allen, "non ripudiamolo"



Washington Post apre archivi Woody



### Olanda, 3 morti. Treni fermi in tutta la Germania

da albero in auto.

Violenta tempesta e forte vento su parte dell'Europa del nord. L'uragano Friederike ha fatto la sua prima vittima in Nord Reno Vestfalia. Interrotto il traffico ferroviario a lunga percorrenza in tutto il territorio tedesco. Un morto anche in Belgio, schiacciato

#### Milano, morte cerebrale per il quarto operaio

Lombardia

corso l'accertamento di morte cerebrale per Giancarlo Barbieri, 62 anni, uno degli operai coinvolti nell'incidente alla Lamina avvenuto martedi, che ha provocato la morte di altre tre persone. compreso suo fratello Arrigo.





⇒ Vai

Roma	~
m: 4° M: 14	
BORSA	> Vai
- Indici	
FTSE Italia All- Share	03% 🕇
FTSE Italia Mid -0.	17% 🕹
FTSE Italia STAR 0.	04% 🕇
FTSE MIB 0.	08% 🛊
Spread BTP- Bund	139 4

Dollaro USA	1.2203 🕹	
Lira sterlina	0.8857 🖡	
Yen	135.21 🖡	
CINEMA	> Vai	
TROVA CINEMA	> Vai	
BOX OFFICE	> Vai	
WEEKEND	> Vai	

Donald Trump

Valute







# Marina Ripa di Meana a malati cancro, non rinunciate a vivere

De Lorenzo (Aimac), ha piegato tumore non facendosi condizionare



"lo mi trascino il cancro da 16 anni" e "ci convivo: vado in televisione, al cinema, seguo molto il teatro, vado alle conferenze, a colazione dagli amici, vengono gli amici a colazione da me. Una vita assolutamente uguale a quella che avevo prima con un tantino più di sensibilità e, se posso dire, di intelligenza!". E' un invito a non rinunciare a vivere quello consegnato da Marina Ripa di Meana ai pazienti oncologici in un videomessaggio registrato poco prima della scomparsa e proiettato oggi al convegno in cui si celebra il ventennale dell'Associazione Italiana Malati di Cancro (Aimac).

"Marina - è il ricordo di Francesco De Lorenzo, presidente Aimac - ha piegato il cancro. Non si è fatta condizionare nella sua vita dalla malattia, come invece spesso ha accade. Ha sdrammatizzato il tumore, scegliendo di andare in tv anche dopo una forte reazione collaterale alle terapie. Ha dimostrato che si può continuare a fare la propria vita".

L'eredità più importante che ci ha lasciato, prosegue De Lorenzo, è quella di "vincere lo stigma del cancro e questa è la nostra battaglia, perché 800mila in Italia sono le persone guarite da un tumore e impossibilitate a ricorrere a un mutuo o ad avere assicurazione privata".





www.ansa.it/

## Associazione malati cancro, 20 anni di informazioni e ascolto 45 punti informativi in 31 città, mille volontari e 34 libretti

Un numero verde telefonico h24 e 45 punti di informazione e accoglienza, in 31 città italiane da Torino a Messina, collocati presso i principali centri di studio e cura dei tumori. Così da 20 anni l'Aimac, Associazione Italiana Malati di Cancro, fornisce gratuitamente informazioni e ascolto ai pazienti oncologici e ai loro familiari, aiutandoli a vivere durante e dopo il tumore. A fare il punto sull'attività svolta, è un convegno in corso presso la biblioteca Spadolini del Senato.

Fondata nel 1997, l'associazione conta su 1.031 volontari adeguatamente formati che prestano il loro servizio; con l'Helpline telefonico attivo h24 ha già fornito 58mila ore totali di ascolto e informazioni. Sul sito web www.aimac.it riceve ogni anno le visite di ben 2,3 milioni di persone. A questo si affiancano una collana di 34 libretti realizzati con università e Irccs su tipi di cancro, trattamenti, diritti e informazioni, e una Oncoguida con i riferimenti dei 4.388 reparti oncologici italiani e dei 21.439 medici che vi lavorano.

Dalle informazioni pratiche sulle tutele lavorative, ai consigli per affrontare al meglio le terapie, dagli aspetti economici a quelli terapeutici, abbiamo trascorso vent'anni accanto agli oltre 3 milioni di malati di cancro italiani, per dar loro la rappresentanza di cui erano privi", spiega Elisabetta Iannelli, vicepresidente Aimac. "A guidarne l'impegno - sottolinea Laura Del Campo, direttore Aimac - il principio che 'L'informazione rappresenta la prima medicina per i malati di cancro". In 20 anni, conclude il presidente Francesco De Lorenzo, "questa associazione ha contribuito a rivoluzionare il modo con cui i pazienti italiani affrontano la malattia, interpretando il bisogno dei malati di cancro di continuare a essere attivi e lavorare, nell'interesse del singolo e della società".



Lettori 80.400



http://www.adnkronos.com

## Tumori: informazione prima medicina, Aimac festeggia 20 anni

Tanti risultati a sostegno dei pazienti



Roma, 18 gen. (AdnKronos Salute) - Una rivoluzione iniziata venti anni fa, con la consapevolezza che "l'informazione è la prima medicina per la lotta contro la malattia oncologica". E' stato questo, fin dal 1997, il pensiero alla base dell'Associazione italiana malati di cancro, parenti e amici (Aimac), che ha celebrato oggi il suo ventennale con un convegno in Senato. Un'occasione per ripercorrere la storia e le conquiste raggiunte dall'associazione dalla sua fondazione, raccolte in un'apposita pubblicazione.

"Oggi i malati di cancro possono essere protagonisti del loro percorso terapeutico - ha sottolineato all'AdnKronos Salute Francesco De Lorenzo, presidente Aimac - Se il paziente non conosce la propria malattia, se non viene informato del tipo di effetti che la terapia può indurre e se, attraverso queste conoscenze, non viene messo nelle condizioni di creare una alleanza terapeutica col medico, rimane un soggetto passivo".

Sono i numeri a certificare l'impegno di Aimac in questi 20 anni: 45 punti di accoglienza e informazione nei maggiori centri di oncologia di 31 città; 58 mila ore totali di servizio di 'Helpline', una collana di 34 libretti realizzati con università e Irccs su tipi di cancro, trattamenti, diritti, informazioni per convivere con la malattia nel modo migliore. E ancora, l"Oncoguida' con riferimenti dettagliati dei 4.388 reparti afferenti alle diverse discipline oncologiche, dei 21.439

medici che vi lavorano, delle 874 associazioni di volontariato oncologico con l'indicazione dei Centri di chirurgia oncologica ad alto volume di attività; il network Sion costituito da 45 punti informativi attivi negli Irccs e nei principali centri di studio e cura dei tumori. "Tutti risultati - osserva De Lorenzo - che non avremmo raggiunto senza l'aiuto e l'alleanza con i presidenti delle società scientifiche, i rappresentanti della politica, delle Istituzioni, il ministero della Salute e l'Iss".

"Stiamo portando avanti il nostro lavoro anche attraverso l'innovazione nell'informazione", aggiunge De Lorenzo, che annuncia un progetto sperimentale in collaborazione con Ibm per l'implementazione di una chat h24 sul sito Aimac basata sull'intelligenza artificiale 'Watson', in grado di dare informazioni e risposte agli utenti in tempo reale, proprio come se stessero interpellando un operatore umano, attingendo dal patrimonio di informazioni dell'associazione.

"In questi 20 anni Aimac ha interpretato i bisogni dei malati di cancro - puntualizza De Lorenzo - Oggi grazie alle nuove terapie e alla diagnosi precoce in Italia vivono 800 mila persone guarite dal cancro. Una percentuale elevata. Ma resta ancora da abbattere lo stigma 'cancro uguale morte' - evidenzia - E' quello che stiamo cercando di fare perché, finché esisterà lo stigma, per queste persone esisterà anche una barriera che impedirà loro il ritorno alla vita perché discriminate sul lavoro".

In Italia un malato di cancro su 3 è un lavoratore, e sono ben 4 milioni i caregiver, cioè coloro che si occupano del sostegno de pazienti, in particolare familiari. Per tutte queste persone, Aimac ha condotto in 20 anni vere e proprie battaglie di civiltà per il riconoscimento di diritti fondamentali sul posto di lavoro.

"Ci siamo battuti per l'inclusione lavorativa dei malati oncologici e continueremo a farlo - assicura Elisabetta lannelli, vicepresidente Aimac - Molto resta ancora da fare per uniformare i trattamenti dei diversi contratti collettivi di lavoro. Piano piano ci riusciremo, e dobbiamo continuare a far sapere che un malato oncologico può essere una risorsa per l'impresa perché, nonostante la malatia e le terapie, può tornare a lavoro ed essere produttivo. Il lavoro è terapeutico".

"In questi anni abbiamo individuato alcune cronicità e trovato delle soluzioni - ricorda lannelli - Per quanto riguarda in particolare la disabilità oncologica, abbiamo definito questo particolare tipo di invalidità, spesso transitoria, riducendone il tempo di accertamento. Ci siamo poi battuti per trovare degli strumenti di inclusione lavorativa, come ad esempio il part-time per i malati oncologici. Un'idea innovativa di inclusione, anziché di sostegno a distanza. Il part-time e il telelavoro - conclude la vicepresidente Aimac - sono tutte forme di flessibilità che aiutano a conciliare i tempi di cura con quelli di lavoro".

la Repubblica

Lettori 298.747

http://www.repubblica.it/

# Aimac, l'informazione è la prima medicina

Oggi al Senato un convegno sui risultati ottenuti dall'Associazione Italiana Malati di Cancro per celebrare 20 anni di informazione, ascolto, diritti e innovazione al servizio dei malati di cancro e dei loro famigliari



Per apprezzare e valorizzare il volontariato oncologico, bisogna conoscerlo. Per questo l'Associazione Italiana Malati di Cancro (Aimac) ha deciso di celebrare i suoi vent'anni di attività attraverso una <u>pubblicazione</u> in cui racconta sia i risultati ottenuti fino ad oggi che le nuove iniziative in cantiere.

I numeri di Aimac. Bastano pochi numeri per certificare l'impegno dell'Associazione, fondata nel 1997: 45 punti di accoglienza e informazione dedicati a malati e familiari e presenti presso i maggiori centri di oncologia di 31 città in cui 1.031 volontari del servizio civile hanno prestato la loro opera; 58mila ore totali di servizio di "Helpline", il primo e unico aiuto telefonico per ascoltare e informare chi affronta il tumore; 2.330.954 visite annuali al sito aimac.it che contiene 147 schede sui farmaci e terapie e 45 sui tumori; una collana di 34 libretti realizzati con università e IRCCS su tipi di cancro, trattamenti, diritti, informazioni per convivere con la malattia nel modo migliore (1.373.581 volumi scaricati dal sito aimac.it); 2.351.751 visitatori totali dal 2010 al forumtumore.aimac.it; l'"Oncoguida" con riferimenti dettagliati dei 4.388 reparti afferenti alle diverse discipline oncologiche, dei 21.439 medici che vi lavorano, delle 874 associazioni di volontariato oncologico operanti sul territorio e con l'indicazione dei Centri di chirurgia oncologica ad alto volume di attività.

La terapia informativa. Ciò che ha caratterizzato il volontariato di Aimac è stato il coinvolgimento attivo dei pazienti. "Abbiamo trascorso vent'anni accanto agli oltre 3 milioni di malati di cancro italiani, per dar loro la rappresentanza di cui erano privi – spiega Elisabetta lannelli, Vicepresidente Aimac. Vent'anni di ricerca, studio ed impegno, perché ognuno di loro non fosse più un semplice numero, ma - grazie alla terapia informativa di Aimac - protagonista del proprio percorso terapeutico. La metodologia di Aimac, centrata sulla partecipazione attiva delle persone malate, ha modernizzato, elevato e trasformato il DNA del volontariato oncologico, non più limitato al sostegno manuale, fisico, sociale, di accompagnamento familiare, ma teso ad individuare e soddisfare nuovi bisogni".

Cancro e lavoro. Un'indagine condotta dalla FAVO (Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia) e dal Censis ha evidenziato che circa l'80% dei pazienti ha subito cambiamenti che vanno dalla perdita del lavoro alla riduzione del reddito. "La perdita del posto di lavoro è un evento drammatico e traumatico che peggiora la qualità della vita e aggrava la condizione psicologica del paziente, ma gli effetti negativi si estendono anche al tessuto sociale e alla collettività che deve farsi carico di un 'peso' assistenziale e previdenziale – afferma Elisabetta lannelli, Vicepresidente Aimac.

I diritti dei lavoratori. In Italia un malato di cancro su 3 è un lavoratore. In Italia infatti 3milioni e 300mila persone vivono dopo la diagnosi e il 30%, circa un milione di cittadini, è in età lavorativa. E sono ben 4 milioni i caregiver, cioè coloro che si occupano del sostegno dei malati (in particolare familiari). Per questo "esercito" di persone, Aimac ha condotto in 20 anni vere e proprie battaglie di civiltà per il riconoscimento di diritti fondamentali sul posto di lavoro. Conquiste ricordate oggi nel ventennale dell'Associazione. Nel 2003, per esempio, su impulso di Aimac, è stato inserito nella "Legge Biagi" un articolo (art. 46 del D.lgs. n. 276/2003) che ha modificato la disciplina sul part-time, introducendo per la prima volta nel nostro Paese il diritto per i malati di cancro alla trasformazione del rapporto di lavoro da tempo pieno a part-time e viceversa. Nel 2006 è stato approvato un altro provvedimento di portata innovativa (Legge n.80 del 2006 con emendamento Aimac/FAVO) che ha abbattuto i tempi di attesa per l'ottenimento dell'accertamento dell'invalidità civile e dell'handicap, riducendoli a soli 15 giorni. Un altro decisivo passo in avanti nel 2009, con l'esclusione dalle fasce di reperibilità per i dipendenti pubblici in malattia con terapie salvavita per tumore (Circ. 1/2009 del Ministero per la Pubblica Amministrazione e DM 206/2009), previsione estesa nel 2016 anche ai dipendenti del settore privato.

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

esperienza per essere inseriti nel mondo del lavoro" dichiara <b>Laura Del Campo</b> , Direttore Aimac.  di IRMA D'ARIA	
di IRMA D'ARIA	esperienza per essere inseriti nel mondo del lavoro" dichiara <b>Laura Del Campo</b> , Direttore Aimac.
di IRMA D'ARIA	
	di IRMA D'ARIA

## LA SICILIA.it

18-01-2018

Lettori 5.730

http://www.lasicilia.it

## Tumori: informazione prima medicina, Aimac festeggia 20 anni

Tanti risultati a sostegno dei pazienti



Roma, 18 gen. (AdnKronos Salute) - Una rivoluzione iniziata venti anni fa, con la consapevolezza che "l'informazione è la prima medicina per la lotta contro la malattia oncologica". E' stato questo, fin dal 1997, il pensiero alla base dell'Associazione italiana malati di cancro, parenti e amici (Aimac), che ha celebrato oggi il suo ventennale con un convegno in Senato. Un'occasione per ripercorrere la storia e le conquiste raggiunte dall'associazione dalla sua fondazione, raccolte in un'apposita pubblicazione.

"Oggi i malati di cancro possono essere protagonisti del loro percorso terapeutico - ha sottolineato all'AdnKronos Salute Francesco De Lorenzo, presidente Aimac - Se il paziente non conosce la propria malattia, se non viene informato del tipo di effetti che la terapia può indurre e se, attraverso queste conoscenze, non viene messo nelle condizioni di creare una alleanza terapeutica col medico, rimane un soggetto passivo".

Sono i numeri a certificare l'impegno di Aimac in questi 20 anni: 45 punti di accoglienza e informazione nei maggiori centri di oncologia di 31 città; 58 mila ore totali di servizio di 'Helpline', una collana di 34 libretti realizzati con università e Irccs su tipi di cancro, trattamenti, diritti, informazioni per convivere con la malattia nel modo migliore. E ancora, l''Oncoguida' con riferimenti dettagliati dei 4.388 reparti afferenti alle diverse discipline oncologiche, dei 21.439 medici che vi lavorano, delle 874 associazioni di volontariato oncologico con l'indicazione dei Centri di chirurgia oncologica ad alto volume di attività; il network Sion

costituito da 45 punti informativi attivi negli Irccs e nei principali centri di studio e cura dei tumori. "Tutti risultati - osserva De Lorenzo - che non avremmo raggiunto senza l'aiuto e l'alleanza con i presidenti delle società scientifiche, i rappresentanti della politica, delle Istituzioni, il ministero della Salute e l'Iss".

"Stiamo portando avanti il nostro lavoro anche attraverso l'innovazione nell'informazione", aggiunge De Lorenzo, che annuncia un progetto sperimentale in collaborazione con Ibm per l'implementazione di una chat h24 sul sito Aimac basata sull'intelligenza artificiale 'Watson', in grado di dare informazioni e risposte agli utenti in tempo reale, proprio come se stessero interpellando un operatore umano, attingendo dal patrimonio di informazioni dell'associazione.

"In questi 20 anni Aimac ha interpretato i bisogni dei malati di cancro - puntualizza De Lorenzo - Oggi grazie alle nuove terapie e alla diagnosi precoce in Italia vivono 800 mila persone guarite dal cancro. Una percentuale elevata. Ma resta ancora da abbattere lo stigma 'cancro uguale morte' - evidenzia - E' quello che stiamo cercando di fare perché, finché esisterà lo stigma, per queste persone esisterà anche una barriera che impedirà loro il ritorno alla vita perché discriminate sul lavoro".

In Italia un malato di cancro su 3 è un lavoratore, e sono ben 4 milioni i caregiver, cioè coloro che si occupano del sostegno de pazienti, in particolare familiari. Per tutte queste persone, Aimac ha condotto in 20 anni vere e proprie battaglie di civiltà per il riconoscimento di diritti fondamentali sul posto di lavoro.

"Ci siamo battuti per l'inclusione lavorativa dei malati oncologici e continueremo a farlo - assicura Elisabetta Iannelli, vicepresidente Aimac - Molto resta ancora da fare per uniformare i trattamenti dei diversi contratti collettivi di lavoro. Piano piano ci riusciremo, e dobbiamo continuare a far sapere che un malato oncologico può essere una risorsa per l'impresa perché, nonostante la malatia e le terapie, può tornare a lavoro ed essere produttivo. Il lavoro è terapeutico".

"In questi anni abbiamo individuato alcune cronicità e trovato delle soluzioni - ricorda Iannelli - Per quanto riguarda in particolare la disabilità oncologica, abbiamo definito questo particolare tipo di invalidità, spesso transitoria, riducendone il tempo di accertamento. Ci siamo poi battuti per trovare degli strumenti di inclusione lavorativa, come ad esempio il part-time per i malati oncologici. Un'idea innovativa di inclusione, anziché di sostegno a distanza. Il part-time e il telelavoro - conclude la vicepresidente Aimac - sono tutte forme di flessibilità che aiutano a conciliare i tempi di cura con quelli di lavoro".

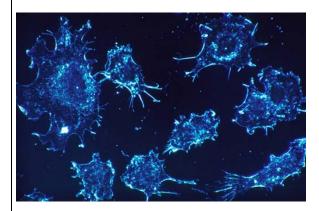


Lettori 56.170

http://www.meteoweb.eu

# Tumori, AIMAC: più informazione per sconfiggere il cancro

"Abbiamo trascorso vent'anni accanto agli oltre 3 milioni di malati di cancro italiani, per dar loro la rappresentanza di cui erano privi"



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

"Noi tutti – spiega **Francesco De Lorenzo**, Presidente Aimac – abbiamo deciso di celebrare i 20 anni attraverso una pubblicazione in cui ci raccontiamo (https://aimac20.aimac.it/wp-

content/uploads/2018/01/AIMaC\_Brochure\_Digital.compressed.pdf), convinti che, per apprezzare e valorizzare il volontariato oncologico, bisogna conoscerlo. Nella pubblicazione vengono riportati sia i risultati ottenuti che le nuove iniziative per innovare il nostro Servizio informativo multimediale, attraverso l'intelligenza aumentata. Traguardo questo raggiunto insieme a rappresentanti di Istituzioni, società scientifiche, medici oncologi, psicologi, giuristi e professionisti".

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

grazie alla terapia informativa di Aimac – protagonista del proprio percorso terapeutico. La metodologia di Aimac, centrata sulla partecipazione attiva delle persone malate, ha modernizzato, elevato e trasformato il DNA del volontariato oncologico, non più limitato al sostegno manuale, fisico, sociale, di accompagnamento familiare, ma teso ad individuare e soddisfare nuovi bisogni".

"Sulla base del principio 'L'informazione rappresenta la prima medicina per i malati di cancro' e per andare incontro alle diverse esigenze, età, culture e attitudini delle persone che si rivolgono a noi – afferma Laura Del Campo, Direttore Aimac –, nel tempo il SION (Servizio nazionale di accoglienza e informazione) si è arricchito di nuovi strumenti e servizi. Riconosciuto formalmente nel 'Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro', il SION è un network coordinato da Aimac e afferente ad Alleanza Contro il Cancro (ACC), costituito da un help line nazionale, 45 punti informativi attivi negli IRCCS e nei principali centri di studio e cura dei tumori italiani, in cui è possibile trovare assistenza e parlare con volontari del servizio civile adeguatamente formati e ricevere gratuitamente materiale informativo, nonché dai siti www.aimac.it e www.oncoguida.it, dal forum e dai social media. Nel SION inoltre sono stati formati più di 1000 volontari del servizio civile che hanno potuto utilizzare questa preziosa esperienza per essere inseriti nel mondo del lavoro".

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

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

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

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

A cura di *Filomena Fotia* 



**LETTORI** 

41.000

http://www.medinews.it

#### AIMAC: "PIÙ INFORMAZIONE PER SCONFIGGERE IL CANCRO IN 20 ANNI ABBIAMO RIVOLUZIONATO LA LOTTA CONTRO LA MALATTIA"

Il Presidente Francesco De Lorenzo: "Diamo voce ai cittadini colpiti da tumore". Molti i progetti realizzati per soddisfare i nuovi bisogni dei pazienti: 45 punti di accoglienza nei centri di oncologia di 31 città, il servizio di Helpline e una collana di 34 libretti

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

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

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

"Sulla base del principio 'L'informazione rappresenta la prima medicina per i malati di cancro' e per andare incontro alle diverse esigenze, età, culture e attitudini delle persone che si rivolgono a noi - afferma Laura Del Campo, Direttore Aimac -, nel tempo il SION (Servizio nazionale di accoglienza e informazione) si è arricchito di nuovi strumenti e servizi. Riconosciuto formalmente nel 'Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro', il SION è un network coordinato da Aimac e afferente ad Alleanza Contro il Cancro (ACC), costituito da un help line nazionale, 45 punti informativi attivi negli IRCCS e nei principali centri di studio e cura dei tumori italiani, in cui è possibile trovare assistenza e parlare con volontari del servizio civile adeguatamente formati e ricevere gratuitamente materiale informativo, nonché dai siti www.aimac.it e www.oncoguida.it, dal forum e dai social media. Nel SION inoltre sono stati formati più di 1000 volontari del servizio civile che hanno potuto utilizzare questa preziosa esperienza per essere inseriti nel mondo del lavoro". Molteplici sono dunque gli strumenti di informazione messi in campo da Aimac, che hanno consentito di evidenziare problemi spesso sottostimati. "I nostri punti informativi rappresentano infatti i terminali per effettuare rigorose ricerche sulla percezione dei malati sul cancro e sui nuovi bisogni sociali, economici e familiari – spiega Francesca Traclò. responsabile Area ricerca di Aimac -. Di grande rilievo sono state le indagini sui costi sociali dei malati e dei caregiver e sulle esigenze nutrizionali nelle varie fasi della malattia". Anche il forum è uno spazio prezioso, una lavagna virtuale che appartiene a tutti gli iscritti, per condividere le proprie storie, scambiando emozioni e informazioni. "Attraverso l'Helpline nazionale - afferma Dina Pero, Psicologa Psicoterapeuta coordinatrice di questo servizio unico in Italia - Aimac aiuta malati e familiari a sapere di più non solo sugli aspetti clinici e sui diritti, ma anche sulla qualità di vita e il modo per convivere al meglio con la malattia (supporto psicologico, nutrizione, fatigue, ecc.)".

E l'attenzione alla qualità delle informazioni contenute nei libretti e divulgate con un linguaggio semplice ha consentito all'Associazione di promuovere una nuova cultura, perché il rapporto fra operatori sanitari e pazienti evolvesse verso l'alleanza terapeutica. "Anche nell'era della comunicazione digitale, Aimac si è confermata in prima linea nell'utilizzo dei social network – continua Elisabetta Iannelli -. L'associazione dal 2010 ha attivato una pagina Facebook con migliaia di contatti, per far incontrare e dialogare i milioni di persone che oggi in Italia combattono contro la malattia. Dal 2014, Aimac ha attivato il canale Twitter, che, oltre a diffondere informazioni, rappresenta un potente strumento di promozione sociale". "Ci piace ricordare – conclude Francesco De Lorenzo – che la crescita e lo spessore culturale e scientifico di Aimac, la sua affermazione e la qualità dei servizi sono il risultato di alleanze con: Società scientifiche (AIOM, AIRO, AIRTUM, FIMMG, SICO, SIMG, SIPO), Presidenza del Consiglio dei Ministri, Ministeri della Salute, del Lavoro e dell'Interno, ISS, INPS, INAIL, IRCCS, Policlinici universitari e ospedali; Alleanza Contro il Cancro, Fondazione Insieme Contro il Cancro, Federazione Italiana delle Associazioni di volontariato in Oncologia (FAVO), European Cancer Patient Coalition (ECPC), ADAPT, nonché da oltre 220 esperti che nel tempo hanno redatto, validato scientificamente e aggiornato il materiale informativo di Aimac. Le loro testimonianze - scritte o video – riportate nella sezione dedicata del sito di Aimac (https://aimac20.aimac.it) rappresentano il nostro più attendibile attestato di qualità".

## quotidianosanità.it

Quotidiano on line di informazione sanitaria

18-01-2018

Lettori 39.000

http://www.quotidianosanita.it/

#### Studi e Analisi

Più di 20 milioni di italiani dichiarano di soffrire per dolori fisici. Più colpite le donne e le fasce anziane. Problemi nelle attività quotidiane per 15 milioni di persone e per 3 milioni il dolore diventa un vero e proprio handicap

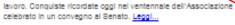
Il 39,1% della popolazione ha dicharato all'Istat "dolore fisico" con punte del 59,1% tra gli over 65 e i valori più bassi tra 15 e 24 anni (19,3%). A soffrire di più sono le donne che in media dichiarano dolore nel 45,6% dei casi contro il 32,5% degli uomini, con quello "forte o molto forte quasi doppio: 12,1% tra le femmine, 6,5% tra i maschi. Il dolore influisce sulle attività quotidiane nel 73,5% dei casi e lo fa in modo "grave o molto grave" nel 14,3% dei casi. Leggi...



#### Cronache

AIMAC, venti anni di battaglie (e successi) contro il cancro. Il ventennale dell'Associazione celebrato in un convegno al Senato

In Italia 3milioni e 300mila persone vivono dopo la diagnosi e il 30%, circa un milione di cittadini, è in età lavorativa. E i caregiver sono 4 milioni. Per queste persone, Almac (Associazione Italiana Maiati di Cancro) ha condotto in 20 anni battaglie di civiltà per il riconoscimento di diritti fondamentali sui posto di lavoro. Coppuista condotto in 20 anni pagno.



■ Se penso ad Almac... d/ Cesare Fassar/■ 20 anni di AlMAC nei racconto di amici e testimoniai

#### Lavoro e Professioni

La nuova Area delle professioni sociosanitarie. Come è nata e cosa fare per renderla attiva a tutti gli effetti, fin dal prossimo contratto



La legge Lorenzin ha dato finalmente attuazione a quanto previsto fin dal Digs 502 del 1992 e mai attuato. Cosa cambia per gli operatori interessati già individuati dalla riforma Lorenzin (operatore sociosanitario, assistente sociale, sociologo ed educatore professionale) e cosa ci si può aspettare dai prossimo contratto

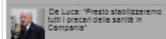
di Saverio Prola <u>Leggi...</u>

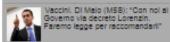




Governo e Parlamento

Mattarella firma la respe Lorenzin.
E ora manca solo la públicazione in Gazzetta Ufficiale





Blianolo di legiciatura e nuove elezioni. Forum Guotidiano Banità (4º puntata). Ecco le pagelle al Governo e le richieste al partii di Fp Ogli Medici e Fedirets

Biotestamento. Il si degli Ospedali evangelici: "Libertà di scelta anche in maiattia"





- Bene mozione Fnomceo, ma perché nessuna donna nel Comitato Centrale?
- Il fisioterapista può utilizzare apparecchiature elettromedicali solo se in presenza del medico
- Una legislatura e una campagna elettorale che hanno dimenticato la sanità
  La legge Lorenzin e il codice
- La legge Lorenzin è il codice deontologico. Non dimentichiamo che in democrazia quello che prevale è sempre la legge
- Politici e funzionari. Per i 'loro' bisogni la sanità funziona sempre

tutte le letter



**EMOFILIA** 

in collaborazione con



Lettori 39.000

http://www.quotidianosanita.it/

## 20 anni di AIMAC nel racconto di amici e testimonial

Sulla sezione del sito Aimac dedicata al ventennale <u>sono pubblicate le testimonianze</u> (scritte o video) di coloro che, con professionalità, generosa partecipazione e spirito solidaristico, hanno garantito spessore culturale e rigore scientifico ad Aimac.

Eccone di seguito alcuni stralci:

#### Marina Ripa di Meana, testimonial

Consiglio a tutte le persone malate o a coloro che hanno amici malati di rivolgersi ad Aimac perché ha una struttura molto importante e si dedica ad aiutare con molta sollecitudine e premura. È importante sapere che c'è un luogo dove ci si può rivolgere. Ogni cancro va affrontato in modo diverso e nei differenti libretti di Aimac ci sono consigli speciali per affrontarlo. Io mi trascino il cancro da 16 anni ed è diventato cronico. Oggi curandosi si può andare avanti negli anni, non so per quanto tempo ancora ma, intanto 16 anni sono passati. Già questa è una bella cosa! E con il cancro ci convivo: vado in televisione, al cinema, seguo molto il teatro, vado alle conferenze, a colazione dagli amici, vengono gli amici a colazione da me. Una vita assolutamente uguale a quella che avevo prima con un tantino più di sensibilità e, se posso dire, di intelligenza!

## Vincenzo Adamo, Professore Ordinario di Oncologia Medica - Facoltà di Medicina e Chirurgia - Università degli Studi di Messina

Noi tutti ringraziamo Aimac per l'opportunità che ci ha dato circa otto anni fa di collaborare al progetto Informacancro Sud e con l'attivazione del Punto informativo di Aimac nell'oncologia medica dell'Azienda Papardo. Abbiamo avuto in questi lunghi anni tanti giovani con noi, sia laureati in scienze della comunicazione che psicologi. Hanno tutti portato avanti i tre momenti essenziali di questa progettualità: l'accoglienza del paziente oncologico, la risposta al bisogno di aiuto del paziente oncologico e dei suoi familiari e il supporto psicologico. Non posso che essere contento di questa esperienza sia per i nostri pazienti che per i volontari di servizio civile. Grazie ad Aimac per le iniziative importanti ed eccellenti che porta avanti!

#### Massimo Annicchiarico, Direttore Generale Ausl Modena

Dura solo da un anno la storia di amore tra l'Ausl di Modena e Aimac. E' l'amore per le famiglie e per chi soffre, per chi ha necessità, per l'aiuto che è possibile dare che ci accomuna ad Aimac. Da quando c'è Aimac è tutto diverso oggi abbiamo le nostre cinque sedi di erogazione di attività oncologica in cui la convenzione con Aimac ci consente di avere la disponibilità di chi fa volontariato civile insieme ai volontari delle associazioni nel tentativo di supportare e rendere meno gravosa e meno difficile la convivenza con questa diagnosi e con la terapia che spesso l'accompagna in questo periodo della vita. E' un risultato d'amore prima di un risultato d'assistenza e che ci ha consentito di sviluppare non solo con Aimac una collaborazione, ma anche di trovare delle affinità che hanno reso evidente come il servizio sanitario come quello che il servizio pubblico fa nell'ambito della salute in fondo parta e si concluda sull'individuo. Noi ci sentiamo da questo punto di vista essere degli strumenti che insieme alla grandissima forza rappresentata dal volontariato rappresentata da Aimac riesce a contribuire con un valore che non è soltanto tecnico.

#### Antonio Febbraro, Responsabile UO Dipartimentale Oncologia-Ospedale Fatebenefratelli Benevento

Siamo sempre più fermamente convinti che informare e comunicare faccia parte di un percorso terapeutico che possa essere

attivo ed efficace e crediamo fermamente che la presenza di questo Punto informativo presso la mia unità operativa di oncologia rappresenti un punto di forza del quale oggi non si può più fare a meno per cui grazie Aimac di esistere.

#### Paolo De Paoli, Direttore Scientifico CRO Aviano

I volontari Aimac in questi anni hanno fornito informazioni molto rilevanti ai malati su temi poco noti quali ad esempio gli aspetti legati al lavoro, alla previdenza, all'assistenza, agli effetti collaterali delle cure contribuendo in maniera importante a migliorare la qualità della vita e il reinserimento dei malati nella vita quotidiana. La collaborazione Aimac /CRO ha dato altri risultati concreti. La partecipazione a progetti di ricerca importanti, come il progetto CCM sviluppato tra il 2010 e il 2012 che aveva come principio base quello dell'informazione come prima medicina, lo sviluppo di attività informative web come Azalea WEB e più recentemente Cigno WEB e la partecipazione a progetti comuni di ricerca finalizzata finanziati dal Ministero della Salute. Ringrazio pertanto Aimac e mi auguro che questa proficua collaborazione possa proseguire nel tempo nell'interesse dei malati e della comunità oncologica.

#### Maurizio Sacconi, Presidente della 11ª Commissione permanente (Lavoro, previdenza sociale) del Senato

Aimac ha il pieno diritto di celebrare questi lunghi 20 anni di attività per i risultati conseguiti e per la continua attività di informazione e assistenza ai malati oncologici e ai loro familiari. Molto importante è l'approccio che ha caratterizzato l'attività ventennale di Aimac: la malattia non deve determinare un peggioramento della qualità della vita e, soprattutto, della dimensione attiva della vita stessa. Ci incontrammo con Aimac in occasione dell'approvazione della "Legge Biagi" quando inserimmo il diritto del malato a modulare l'orario di lavoro in base alle esigenze di cura, così da poter conservare il rapporto di lavoro e, di conseguenza, una vita attiva. Anche altre iniziative sono state volte a rendere la vita del malato oncologico quanto più "normale", cioè tale da essere vissuta con pienezza di espressione della persona. Proprio il fatto di continuare a essere attivi consente di opporre maggiori resistenze al progredire della malattia. Un lungo cammino è stato percorso, ma ancora molto resta da fare. Le malattie oncologiche possono essere sconfitte da un lato grazie alla ricerca scientifica, dall'altro con l'attività di inclusione sociale. Un motivo particolare di soddisfazione deriva dal fatto in quest'ultimo scorcio di legislatura per la prima volta c'è stata attenzione alla figura del caregiver. La Commissione che ho avuto l'onore di presiedere si è dedicata molto a questo scopo, soprattutto a quei caregiver che danno molto di sé all'assistenza volontaria e gratuita del malato e che spesso pagano in prima persona prezzi elevati in termini di minore partecipazione alla vita attiva. Dobbiamo sostenere questa funzione nella consapevolezza che il calore relazionale di una persona che volontariamente assiste il malato ha una valenza straordinaria di cui le Istituzioni devono occuparsi. Deve essere sempre tutelata nella nostra società questa disponibilità ad assistere i familiari (e non solo i familiari) nei momenti di transizione difficili come quelli caratterizzati dalle malattie oncologiche.

#### Lorella Salce, Capo Ufficio Stampa Istituti Fisioterapici Ospitalieri - IFO Istituto Nazionale Regina Elena

Grazie ad Aimac per quello che fate per i nostri pazienti, per le informazioni accurate e per i progetti che abbiamo l'onore di condurre insieme. Penso al Foreign Women Cancer care, che ha coinvolto le donne straniere in un'attività di sensibilizzazione sull'importanza degli screening, ma penso anche al lavoro di squadra che facciamo ogni giorno sui social e al progetto che stiamo realizzando per facilitare il riconoscimento dell'invalidità civile ai pazienti oncologici. Tanti cari auguri e a presto per i prossimi traguardi.

#### Eugenio Santoro, Dirigente Laboratorio Informatica Medica - Istituto Mario Negri

L'informazione è la prima medicina per i malati di tumore. Oggi Aimac è diventato il punto di riferimento per i pazienti oncologici italiani e per i propri familiari. Il merito di Aimac è stato quello di aggregare i pazienti oncologici non solo per dar loro voce ma, anche per consentir loro di condividere le proprie storie e di confrontare le proprie esperienze.

#### Giuseppe Tonini, Responsabile UOC Oncologia Medica Policlinico Universitario Campus Bio-Medico

Aimac ha compiuto una rivoluzione in termini di solidarietà, di riconoscimento dei diritti e per la riabilitazione dei pazienti malati di cancro. Il messaggio che viene dato nel nostro Punto informativo dell'Università Campus Biomedico di Roma è fondamentale per affrontare la malattia in maniera dignitosa umana e positiva. Aimac è un punto di riferimento per i nostri pazienti e per i care giver del Policlinico Universitario Campus Biomedico

#### Vera Allocati Maida, Psicoterapeuta Direttivo Aimac

Per la mia storia professionale di psicoterapeuta, ma soprattutto umana, ho messo al servizio di Aimac il mio sapere e il mio fare per contribuire a sviluppare progressivamente al meglio il Servizio di Help line. Ho così contribuito alla formulazione delle Linee Guida dell'Help line affinché l'Informazione fosse trasmessa, dagli operatori, all'interno di una cornice di Comunicazione, di Dialogo con l'utente. Molta formazione e supervisione, sulle implicazioni derivanti dall'Ascolto e dalle caratteristiche di ciò che si può definire Dialogo, ho fatto sia allo staff nel tempo di Aimac sia agli operatori reclutati attraverso i bandi successivi negli anni di Servizio Civile. Cosa ho preso da questa esperienza di collaborazione con Aimac? Sintetizzo così: cosa vuol dire costruire Sinergie. Processo complesso, arduo, che richiede lucidità, una visione sistemica delle cose e chiarezza relativa a ruoli e competenze, pazienza, capacità di mediazione ma anche di fermezza.

#### Salvatore Maria Aloj, Prof. emerito di Patologia Molecolare Università Federico II di Napoli

Nella primavera del 1997 ero consigliere scientifico all'ambasciata d'Italia nel Regno Unito. Venne sottoposta alla mia attenzione la nota di un medico oncologo, Robert Thomas, su uno studio sull'impatto del tipo e modalità d'informazione relativa al trattamento dei malati di cancro, sul comportamento dei pazienti, l'aderenza allo schema terapeutico, lo stato emozionale, l'entità degli effetti collaterali e anche i risultati dei cicli terapeutici. Prodotto dello studio fu un video in cui venivano descritte, in modo facilmente comprensibile, le procedure inerenti chemioterapia e radioterapia. Ritenni il progetto di

grande interesse, soprattutto pensando che una iniziativa del genere potesse approdare in Italia dove, al tempo, informazione e supporto psicologico per i malati non mi sembravano eccellenti. L'impresa andò a buon fine: il video è stato tradotto e adattato alla realtà italiana e rappresentò il mio biglietto d'ingresso in Aimac che allora nasceva sotto la guida straordinaria del mio vecchio compagno di scuola, collega di università e amico fraterno Francesco Di Lorenzo.

#### Giordano Beretta, Presidente eletto AIOM, Responsabile Oncologia Medica Humanitas Gavazzeni Bergamo

Da parte mia non posso che complimentarmi per quanto Aimac a fatto in questi anni a favore del paziente oncologico e per l'intensa collaborazione tra la tua associazione e AIOM. Solo attraverso percorsi comuni e condivisi si può arrivare ad ottenere risultati che siano importanti per il bene dei pazienti.

#### Mauro Boldrini, Capo ufficio stampa AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica)

In questi anni Aimac ha avuto la capacità di sensibilizzare le Istituzioni e la Politica, denunciando problemi gravi come le migrazioni sanitarie, le disparità territoriali e i ritardi nell'accesso alle terapie innovative salvavita. Oggi molti risultati sono stati ottenuti, ma la strada da percorrere è ancora lunga. Sono certo che Aimac avrà la forza e la maturità per raggiungere nuovi traguardi e vincere nuove sfide.

#### Gerardo Botti, Direttore Scientifico Istituto Nazionale Tumori - IRCCS Fondazione G. Pascale di Napoli

In occasione del ventennale di Aimac non posso non ricordare il grande sostegno offerto nei punti di accoglienza e di informazione presidiati con grande professionalità dai volontari del servizio civile sotto l'egida dell'Aimac ed ubicati presso i centri nevralgici del nostro Istituto (Day Hospital, Reparto di chemioterapia ed Edificio degenze) e che tanto contribuiscono a creare un clima di serenità e di vera accoglienza per i nostri pazienti, offrendo loro informazione e supporto continuo, anche attraverso la distribuzione gratuita del materiale informativo, facilitando in tal modo le relazioni con i malati oncologici e i loro familiari.

#### Luigi Cajazzo, Direttore Generale Fondazione IRCCS - Istituto Nazionale dei Tumori Milano e Enzo Lucchini-Presidente Fondazione IRCCS - Istituto Nazionale dei Tumori Milano

in un corridoio dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano è ancora appeso un vostro manifesto che recita: "l'informazione è la prima medicina per i malati di cancro". Una affermazione ovvia per i pazienti, ma non per gli oncologi, concentrati, essenzialmente, sulle cure più appropriate e meno sulla comunicazione con il malato. La storia e, prima ancora, la vita quotidiana nei nostri reparti e nei nostri ambulatori ci dimostrano che il tempo della relazione è tempo di cura a tutti gli effetti e va considerato al pari di quello speso in sala operatoria o nelle altre attività mediche. La diffusione di questo semplice e fondamentale concetto ha trovato in Aimac un paladino insostituibile, che ha contributo enormemente a rendere il "sapere medico" chiaro, semplice, mirato alla comprensione del paziente e al suo empowerment, essenziale nella cura della malattia tumorale.

#### Caterina Condello, Dipartimento di Oncologia dell'AOU "Federico II" di Napoli

La presenza del Punto informativo Aimac, integrato alle attività oncologiche e psicosociali del Dipartimento di Oncologia dell'AOU "Federico II" di Napoli da circa venti anni, ha contribuito ad un processo di cambiamento culturale circa il miglioramento della relazione di partnership équipe-paziente, attraverso la disponibilità di opuscoli educazionali ed informativi aggiornati, fondati scientificamente e facilmente comprensibili, di grande aiuto per una partecipazione attiva e consapevole al percorso di diagnosi, cura e prevenzione oncologica da parte dei pazienti e dei caregiver.

Alberto Costa, Segretario generale della Scuola Europea di Oncologia, Direttore della rivista scientifica Cancerworld Tutti i miei auguri ad Aimac per i suoi 20 anni! L'ho vista crescere negli anni con molto affetto e grazie a lei ho potuto essere un medico migliore perché nella comunicazione con i pazienti ho trovato in lei un grande aiuto. Anzi la miglior assistente personale possibile!

#### Enrico Cortesi, Direttore UOC Oncologia B Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico Umberto I

La mia esperienza con Aimac ha avuto inizio nel 2012 con un solo volontario; oggi sono al quinto rinnovo e posso contare sull'appoggio prezioso ed ormai indispensabile di ben 4 volontari. Ogni anno il servizio si perfeziona e migliora, grazie anche all'esperienza maturata da tutti. Infatti il punto di forza del gruppo che si forma ogni anno è la stretta collaborazione tra medici, psicologi, infermieri, operatori sanitari e volontari, ognuno per la propria competenza. Il supporto dei volontari, quasi sempre psicologi, che ricevono in aggiunta al loro percorso formativo individuale un'adeguata formazione, consente ai malati di cancro e ai loro familiari, già logorati dalla diagnosi di tale malattia, di contare sul loro sostegno ed aiuto non solo nella gestione dei servizi di accoglienza, informazione ed orientamento, ma anche per creare un'appropriata consapevolezza e conoscenza della malattia e per dare loro strumenti per poterla affrontare.

#### Lucia Del Mastro, Oncologo medico Università degli Studi di Genova - Ospedale Policlinico San Martino

Aimac accanto ai pazienti, ma anche accanto ai medici. Sono passati molto anni da quando per la prima volta mi sono confrontata con Aimac, rendendomi conto dell'importanza straordinaria che ha in oncologia. Aimac importante per i pazienti. Cerco sempre di spiegare dettagliatamente ai pazienti la malattia di cui sono affetti, le terapie che bisogna effettuare, i possibili effetti collaterali. Tuttavia, il contributo dei libretti informativi di Aimac è insostituibile. La possibilità di fornire ai pazienti una fonte sicura di informazione, quale è il sito di Aimac, è di valore straordinario sia per gli oncologi che per i pazienti. Aimac ha anche significato e significa anche capacità di lottare per permettere ai pazienti oncologici di usufruire rapidamente dei risultati più importanti della ricerca. Personalmente ho portato avanti insieme ad Aimac la battaglia per permettere alle giovani pazienti

oncologiche candidate a ricevere chemioterapia di avere accesso gratuito alle strategie per la salvaguardia della fertilità.

#### Antonio Delvino, Direttore Generale IRCCS Istituto Tumori Bari Giovanni Paolo II - Bari

Le patologie oncologiche rappresentano una sfida difficile. Il valore della centralizzazione della figura del paziente è ormai indiscutibile e di conseguenza il ruolo della Precision Medicine nel rinnovare le cure, grazie all'apporto delle nuove tecnologie e dell'informatica per la gestione dei Big Data. Aimac persegue costantemente l'obiettivo di informare e facilitare il "percorso di diagnosi e terapia " del paziente, fino al suo reinserimento nella vita quotidiana. I Volontari del Servizio Civile, operanti nel nostro Istituto, nell'ambito del Progetto Aimac Informa Cancro, sono ogni giorno in prima linea a fornire il giusto supporto a pazienti, care giver e cittadini.

#### Ruggero De Maria, Presidente di Alleanza Contro il Cancro

A ricordarmi il ruolo fondamentale che svolge Aimac nell'oncologia italiana è, oltre alla mia personale esperienza di ricercatore e medico, anche quella di presidente di Alleanza Contro il Cancro, di cui Aimac è socio aderente. In questa mia doppia veste ho avuto modo di imparare – collaborando spesso con voi – quanto sia stato determinante il vostro lavoro per i milioni di italiani malati di cancro. Anche grazie a voi, tante donne, uomini e giovani si riescono a combattere la loro personale battaglia contro il cancro con più fiducia e determinazione. La vostra capacità di aggiornare il supporto ai pazienti in base alle nuove opportunità che offre la tecnologia e la ricerca scientifica vi fa dei partner ideali per la missione che ci siamo dati con Alleanza Contro il Cancro: portare tutte le innovazioni che possono migliorare la diagnosi e la cura dei pazienti oncologici nella pratica clinica e in tutto il Paese.

## Francesco Diomede, Presidente Fondatore della Federazione Italiana Incontinenti e Disfunzioni del Pavimento Pelvico – FINCOPP e Segretario Nazionale Associazione Italiana Stomizzati – Aistom

Malati oncologici e familiari devono molto ad Aimac, per l'help line, per il libretto sui diritti, per aver messo in Rete e costituito FAVO, un'idea operativa a dir poco geniale, poiché è riuscita a far dialogare ed interagire le associazioni e patologie più disparate in ambito oncologico, tumori rari inclusi, per la legge n.80 del 2006, grazie alla quale i malati cronici non vengono più sottoposti a visita medica di revisione da parte di INPS ed ASL, oltre al dato che i malati oncologici vengono oggi sottoposti a visita medica collegiale entro 15 gg. Lavorativi. Aimac è un "FARO", un Porto Sicuro nell'Universo del volontariato oncologico.

#### Luisa Dudine, Operatore Locale di Progetto SCN - Ospedali Riuniti di Trieste

Siamo grati all'Aimac che ci consente di dedicare risorse qualificate ai nostri pazienti, ma di aiutare anche la nostra equipe. Siamo grati all' Aimac per i sorrisi e per le mani tese sempre disponibili per i nostri pazienti e per le informazioni puntuali scientifiche che ci consentono di erogare in un contesto in cui le bufale investono i nostri pazienti confondendoli e rendendoli più fragili

#### Massimo Falconi, Direttore Chirurgia del Pancreas Università Vita e Salute Ospedale San Raffaele IRCCS

Nel campo delle neoplasie pancreatiche, che più mi è vicino, la sfida di Aimac nell'immediato futuro non dovrebbe, a mio avviso, esaurirsi nel lavoro già meravigliosamente svolto (ottimo è il libretto dedicato), ma mirare ad una informazione e ad una corretta e peculiare attività di "pressione etica. È giunto il momento, nell'ambito della associazione, di formare un gruppo di lavoro che pur non perdendo affatto i concetti generali di mission della Associazione stessa, analizzi ed affronti le sfide che nascono da peculiarità che le neoplasie pancreatiche richiedono. Un lungo cammino ancora da percorrere: d'altronde 20 anni sono l'età di un giovane che ha la vita davanti a sé!

#### Gian Maria Fara, Presidente Eurispes

Sono ormai passati 12 anni da quando scoprii, grazie alla perizia e all'esperienza del mio medico di famiglia, di essere entrato in un club al quale non avrei mai pensato di potermi iscrivere. Scattò così l'operazione "salvate il soldato Fara" con la mobilitazione di amici ed estimatori che neppure sapevo di avere e che sarebbe persino complicato elencare. Fui preso in consegna da un altro Francesco, Francesco Cognetti. Chemio, Radio ed eccomi qui a raccontare una storia di affetto, di vicinanza e di gratitudine nei confronti di una Associazione benemerita.

#### Cesare Fassari, Direttore responsabile Quotidiano Sanità, Direttore editoriale Health Communication

Oggi Aimac e Favo sono due realtà straordinarie che hanno dimostrato che il malato può essere veramente il protagonista della sua malattia e può soprattutto essere attore e motore di nuove politiche e nuove iniziative assistenziali e normative in grado di rispondere realmente ai bisogni, non solo clinici ma anche lavorativi e sociali. Con Aimac la parola cancro è diventata un distintivo di impegno e orgoglio per migliaia di malati che affrontano la malattia con una determinazione e una consapevolezza che solo l'unione e la partecipazione possono dare.

#### Corrado Ficorella, Responsabile UOC Oncologia D.U. Presidio Ospedaliero L'Aquila

Aimac compie venti anni, venti anni trascorsi accanto ai malati di cancro e, consentimi, a fianco degli oncologi medici, del personale infermieristico e delle altre figure professionali impegnati ad assistere ed a ascoltare i pazienti ed i loro familiari. Ricordo, come fosse ieri, l'istituzione "del Punto info Aimac" a l'Aquila, nel post terremoto, la vicinanza alla popolazione ed a noi tutti, e l'impegno dei volontari di Servizio Civile teso a superare le difficoltà di allora come fossero le loro, che si sommarono a quelle che il paziente affetto da cancro viveva relativamente alla sua condizione di salute.

Alfredo Garofalo, Direttore UOC Chirurgia Oncologica Apparato Digerente e Peritoneo - Istituto Nazionale Tumori

#### Regina Elena - Roma

Lo sforzo prodotto da Aimac nel pubblicare Oncoguida ha il significato di segnalare al Pubblico e alle Istituzioni l'esigenza di attivare un reale processo di riorganizzazione delle reti ospedaliere per l'oncologia chirurgica, che potrebbe adottare i volumi minimi di attività come cut off per individuare i relativi Centri di Riferimento per patologia.

#### Marina Gerini, Direttore Generale della Fondazione Regionale per la Ricerca Biomedica

Nella mia precedente esperienza al Ministero del Lavoro, resto particolarmente legata all'Aimac per la collaborazione attivata nel 2009 grazie ad un progetto finalizzato a creare una rete attiva e sinergica tra la persona malata di tumore, la famiglia, la rete dei servizi sociali e di assistenza "socio-sanitaria". L'azione, centrata sulla tutela e i diritti degli stessi lavoratori malati, ha avuto l'ambizioso obiettivo di attivare la responsabilità sociale delle imprese e delle organizzazioni durante il percorso di cura del paziente.

#### Stefania Gori, Presidente AIOM

Desidero esprimere le più vive congratulazioni, a nome mio e dell'intero Consiglio Direttivo AIOM, per questo importante traguardo raggiunto dall'Associazione e per i numerosi obiettivi conseguiti in questi anni.

#### Pierluigi Granone, Direttore Governo Clinico Gemelli - Roma

Vent'anni di studio, di ricerca, di informazione. Vent'anni di disinteressata solidarietà, di costante presenza sul campo: chi soffre e chi ha sofferto al fianco di chi ancora soffre. Vent'anni per ricostruire un rapporto spesso in crisi fra chi cura e chi è curato, la tanto citata "alleanza terapeutica", parte irrinunciabile del processo di guarigione. Vent'anni per riaffermare giorno dopo giorno il sacro rispetto della persona malata, iniziando dall'abolizione di una terminologia non più accettabile: "malato e "paziente" non devono essere sinonimi.

#### Luigi Grassi, Presidente Onorario SIPO

La collaborazione di Aimac con la nostra società scientifica SIPO è stata estremamente fattiva e ricca di obiettivi comuni che sottolineano il ruolo chiave che l'Aimac ha nel portare avanti i diritti delle persone affette da cancro. Tra questi diritti, che i bisogni psicologici individuali e interpersonali siano al centro dell'attenzione delle cure oncologiche rappresenta un diritto fondamentale. I grandi temi della rilevazione precoce del disagio psicologico e sociale, dei bisogni emozionali e interpersonali e della formazione del personale sanitario a che tali bisogni trovino risposte adeguate, attraverso la creazione e lo sviluppo di servizi di psico-oncologia, ha visto Aimac e SIPO uniti sullo stesso fronte. Sono certo che collaborazione proseguirà nel futuro su progettualità comune nella difesa dei cittadini ammalati di cancro affinché il trattamento delle conseguenze psicologiche e sociali delle patologie oncologiche sia riconosciuto come diritto di ciascuno all'interno dei livelli essenziale di assistenza.

Cesare Gridelli, Direttore Unità Operativa di Oncologia Medica Azienda Ospedaliera "S.G. Moscati"- Avellino Anche grazie al Punto informativo Aimac il nostro reparto è stato insignito nel 2016 della Menzione Speciale Andrea Alesini per il "Supporto psicologico ai pazienti oncologici". Sono onorato di essere tra gli estensori del libretto informativo dell'associazione sui tumori del polmone. Nell'anniversario dei 20 anni di vita auguro una ulteriore crescita dell'associazione e una vita lunghissima di ferventi attività e successi perché i nostri pazienti hanno bisogno di Aimac. Aimac grazie di esistere!

Evaristo Maiello, Dipartimento Onco-Ematologico, IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza, S,Giovanni Rotondo (FG) Sono oltre 10 anni che a Casa Sollievo della Sofferenza è presente un Punto di accoglienza dell'Aimac e sono numerosissimi i pazienti che hanno ricevuto non solo informazioni ma anche e soprattutto sorrisi, rassicurazioni e conforto dalle volontarie che di volta in volta si sì sono avvicendate.

#### Vera Martinella, Sportello Cancro corriere.it

Ai miei occhi, il vostro maggiore pregio è affrontare e approfondire argomenti di utilità pratica per i pazienti. Il vostro contributo a risolvere i problemi quotidiani di chi si trova a combattere la dura lotta contro il cancro è il vostro tratto distintivo: penso alle molte conquiste per i malati lavoratori e per i loro caregivers, all'help line e alle più recenti battaglie per mutui e assicurazioni. Quindi grazie per l'impegno che avete profuso in questi 20 anni di attività. E che la forza sia con voi! per i lustri a venire!

#### Alessandro Meluzzi, Psichiatra, psicoterapeuta, scrittore

Lo straordinario lavoro di informazione diffusa, di costruzione della qualità e di volontariato intelligente sono il frutto di un ventennio operoso e formidabilmente efficace di cui tutti coloro che hanno dato il loro contributo portano il merito, anche per la fondazione dei prossimi cent'anni di attività di questa straordinaria istituzione e famiglia umana.

## Maurizio Muscaritoli, Professore Ordinario di Medicina Interna Direttore UOC Medicina Interna e Nutrizione Clinica Sapienza, Università di Roma

Siamo fieri di dire di aver centrato insieme ad Aimac l'obiettivo di far comprendere ai malati che la presenza di neoplasia poteva influire negativamente sullo stato nutrizionale e che la malnutrizione non poteva e non doveva più essere considerata un ineluttabile effetto collaterale della malattia e dei trattamenti. : il libretto sulla nutrizione è giunto alla quarta edizione ed è il secondo più richiesto tra tutte le pubblicazioni di Aimac, Abbiamo favorito un grande cambiamento. Il paziente ha compreso che è un suo diritto essere inserito, fin dal momento della diagnosi, in un 'percorso parallelo' mirato a prevenire l'insorgenza di uno stato di malnutrizione. E finalmente, e questo è il vero miracolo, anche il medico ha finalmente compreso e riconosce che un supporto nutrizionale adeguato aiuta il malato a mantenere il peso e una buona qualità di vita, migliorando in questo modo

anche la sua risposta alle terapie.

#### Giuseppe Opocher, Direttore Scientifico dell'Istituto Oncologico Veneto IRCCS

A farmi convincere dell'importanza di Aimac come partner di ricerca, se mai ce ne fosse stato bisogno, è stata la mia esperienza in Alleanza Contro il Cancro dove Aimac ha sempre avuto una presenza concreta ed incisiva interpretando molto bene il proprio ruolo di rappresentanza degli interessi dei pazienti, così importanti in un momento di grande evoluzione dell'oncologia, quale quello che stiamo vivendo. Tutti i giorni, quando entro nel mio Istituto e vedo i volontari Aimac che da più di 10 anni collaborano con noi aiutando gli individui che hanno scoperto di avere un tumore, dando loro indicazioni e informazioni sulle varie patologie, mi convinco sempre di più che la malattia oncologica non è solo un problema medico, è un problema sociale, dove ognuno deve fare la sua parte e la vostra, cari amici di Aimac, la state facendo davvero molto bene.

Francesco Perrone, Direttore Unità Sperimentazioni Cliniche Istituto Nazionale Tumori di Napoli Bravi perché avete dedicato tantissimo tempo ad ascoltare ed informare i pazienti. Bravi perché avete creato spazi sia virtuali che fisici per consentire ai pazienti di chiedere aiuto, chiarimenti, supporto. Bravi perché avete creato una vera propria biblioteca di materiale informativo per i pazienti. Bravi perché avete condotto battaglie per affermare attraverso le leggi i diritti dei malati. Bravi per essere un costante pungolo per gli oncologi, a prestare attenzione sempre di più ai malati nella pratica clinica, a tenere sempre più i malati al centro della progettazione della ricerca oncologica, a ricordarci che non possiamo prescindere da una valutazione dell'oncologia a tutto campo, che va oltre la diagnosi e il trattamento e deve necessariamente includere l'impatto sociale, l'impatto psicologico, l'impatto economico. Bravi a ricordarci che per i prossimi vent'anni, insieme con voi, non possiamo tirarci indietro. E grazie per questo.

Massimo Piccioni, Coordinatore Medico legale dell'INPS, Presidente Commissione Medica Superiore
Un cammino lungo al servizio dei malati di cancro e dei loro familiari, che mi ha visto al vostro fianco, vostro compagno di
viaggio, da oltre un decennio. Insieme a Voi, abbiamo pubblicato, e aggiornato costantemente, gli opuscoli divulgativi sui
diritti previdenziali ed assistenziali e sulla tutela sul posto di lavoro del malato oncologico. Ricordo anche la stesura e il rilascio
informatico del certificato oncologico introduttivo per le domande di invalidità civile in collaborazione con AIOM (settembre
2013), che ha fatto seguito alla precedente elaborazione di linee guida valutative condivise e aggiornate, a fronte di tabelle
ministeriali, risalenti al 1992, ormai anacronistiche e vetuste. Siamo arrivati ai giorni d'oggi e sono qui a confermarVi, con
rinnovato convincimento, l'impegno mio personale e dell'Istituto che ho l'onore di rappresentare, nel dare seguito a questa
intensa e proficua collaborazione. Anche perché di cose da fare ce ne sono davvero ancora tante. Basti pensare alle vecchie
tabelle di invalidità civile, in materia di riabilitazione e reinserimento lavorativo e alla necessità di avere un monitoraggio
costante dei dati epidemiologici. Ma soprattutto mi pare che ciò che resta da fare sia forse riproporre, in termini nuovi e per i
malati oncologici, quanto il Legislatore fece nel 1917 per quello che allora si proponeva drammaticamente come il male del
secolo : la TBC. Intendo dire che si potrebbe immaginare oggi un percorso di riforma analogo che possa portare ad una legge
quadro per la tutela di tutti pazienti affetti da patologie oncologiche (dai minori agli anziani) contribuendo a rendere omogenea
la tutela sociale, così come le cure, su tutto il territorio nazionale.

#### Carmine Pinto, Presidente Nazionale AIOM dal 2014 al 2017 - Direttore UOC di Oncologia Medica, Clinical Cancer Centre, AUSL-IRCCS di Reggio Emilia

Un cambiamento culturale importante e profondo quello promosso e condotto da Aimac, che nasce 20 anni fa e che ha stimolato una nuova cultura dell'alleanza e dell'ascolto tra Pazienti, Oncologi e Istituzioni. Comprendere e affrontare i bisogni dei pazienti e porli in prima piano nella pratica quotidiana, è stata la scommessa vincente dell'alleanza tra Aimac e gli Oncologi italiani. Bisogni vecchi e nuovi che hanno visto Aimac e Oncologi italiani insieme nell'impegno per garantire per tutti i pazienti ed in tutte le regioni equità di accesso alla migliore assistenza, dalle terapie con i nuovi farmaci innovativi, alla chirurgia in centri ad adeguato volume, alla radioterapia con le più moderne tecnologie, ai test di biologia molecolare in centri validati per la personalizzazione delle terapie, ai programmi di riabilitazione. Questo impegno comune ha portato a provvedimenti legislativi come il Decreto Balduzzi del 2012 per garantire l'immediata disponibilità su tutto il territorio nazionale dei farmaci innovativi dopo approvazione da parte dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), alla collaborazione istituzionale con l'INPS per facilitare e garantire la certificazione per la disabilità dei malati di cancro, alla proposta legge sui diritti dei malati in merito alle problematiche, non ancora risolte, legate al mondo lavoro. Più vita, più guarigioni e insieme di diritti di cura, sociali e lavorativi. Migliorare la qualità di vita vuole dire migliorare nel quotidiano la vita del malato di cancro, dalle terapie antitumorali, al sostegno psicologico e sociale, ad ambiti rilevanti come quello della nutrizione. La Carta dei diritti alla nutrizione del paziente oncologico, insieme a SINPE, rappresenta un ottimale modello di integrazione nel dare risposte a bisogni e diritti.

#### Patrizia Pugliese, Responsabile Servizio di Psicologia, Istituto Nazionale Tumori Regina Elena di Roma

Grazie. Per la capacità di individuare precocemente i bisogni disattesi dei malati e di rispondere ad essi attraverso iniziative di sensibilizzazione e di sollecitazione istituzionale e ponendosi come interlocutrice nelle fasi progettuali ed organizzative degli interventi sanitari. Per aver compreso precocemente la rivoluzione culturale che caratterizzava i pazienti nel loro bisogno di essere protagonisti della loro cura attraverso una adeguata informazione, consapevolezza che si è concretizzata nella istituzione di 45 punti di accoglienza ed informazione diffusi in tutto il territorio nazionale, nella messa a punto di materiale informativo in collaborazione con esperti dell'argomento, nell'istituzione di una help-line di risposta ai quesiti dei pazienti, iniziative che sono confluite nella istituzione del Servizio Nazionale di Accoglienza ed Informazione in Oncologia (SION) e nella creazione del sito Oncoguida, fonte sempre aggiornata di informazioni. Per aver sempre creduto che assicurare una buona qualità di vita e restituire ai pazienti una vita dopo il cancro richiedesse un approccio multidisciplinare in grado di rispondere a tutti i bisogni

dei pazienti, unica strategia assistenziale in grado di assicurare una cura di qualità che ha al suo centro non solo la malattia ma anche la persona malata. Per aver sempre privilegiato, in tutte le iniziative, il coinvolgimento rispettoso delle varie professionalità impegnate nella cura oncologica e di essere stata sempre pronta a schierarsi ed a sostenere quelle che avevano bisogno di non essere lasciate sole.

## Tiziana Ragni Raimondi, Psicologa- Psicoterapeuta U.O.S. Psicologia Clinica Ospedale "San Giovanni Calibita" Fatebenefratelli Isola Tiberina Roma

Di tutti i lavori per poter fornire ai pazienti e ai loro familiari una corretta informazione sia sulla malattia oncologica che sui servizi disponibili sul territorio nazionale ne elenco alcuni: la produzione di due video sulla chemioterapia e sulla radioterapia che abbiamo realizzato insieme e poi abbiamo usato con i pazienti e i familiari in sala d'Attesa per anni. La collaborazione sulle indagini per capire quali erano le difficoltà che i malati oncologici e le loro famiglie incontravano e che poi l'Aimac ha tradotto in lotte per l'acquisizione dei diritti conducendo strette trattative tra il mondo dei malati, delle società scientifiche, del lavoro, dell'economia e della politica. Innovativo è stato l'impegno verso le popolazioni migranti con un attenzione ai loro problemi di integrazione e di salute con il progetto: "Foreign Women Cancer Care" sulla sensibilizzazione delle donne migranti alla prevenzione per il tumore della mammella e dell'utero. Il progetto ha contribuito alla realizzazione di una rete tra Ospedali, Associazioni di malati e territorio che va nella direzione di sostenere quel lavoro integrato che risulta più funzionale, risponde meglio alle necessità dei malati, delle famiglie e anche degli operatori e che agisce sul contenimento della spesa sanitaria. Chiudo con una riflessione che è alla base di tutto questo lavoro, rivolta a tutte le persone che lavorano ed hanno lavorato all'Aimac, perché oltre alla loro grande professionalità ho potuto confrontarmi con una profonda sensibilità umana e relazionale, che è fondamentale per creare sinergie e raggiungere obiettivi importanti.

#### Elvio Russi, Presidente AIRO (Associazione Italiana di Radioterapia e Oncologia Clinica)

Vent'anni trascorsi accanto ai 3,3 milioni di malati di cancro, sembrano tanti ma sono pochi se si confrontano con le attività e gli impegni assolti. Vent'anni cui l'Associazione ha affiancato l'innovazione che c'è stata, contribuendo a tradurla in informazione, conoscenza, consapevolezza e diritti da conquistare per la dignità e la vita dei pazienti. Non c'è ombra di dubbio che l'Aimac stia contribuendo alla rivoluzione morale, culturale, che, insieme alla evoluzione scientifica, sta permettendo di superare lo stigma fatale, delineato dall'equazione "cancro uguale morte"

#### Giulia Scaravelli, Responsabile del Registro Nazionale PMA ISS

Da più di dieci anni abbiamo lavorato a fianco ad Aimac ed abbiamo imparato a conoscerli ed amarli, possiamo parlare di un amore a prima vista... per tutti loro, dai presidenti ai volontari. Durante questi anni di attività insieme per la promozione della cultura della preservazione della fertilità nelle pazienti oncologiche, non abbiamo solo migliorato l'informazione e l' assistenza alle donne, ma abbiamo anche condiviso un percorso di dedizione e di battaglie, alcune vinte, (come quella dei farmaci gratuiti per la stimolazione ovarica anche per le pazienti oncologiche) che ci hanno ricordato e fatto vivere nel quotidiano come il ruolo Istituzionale che ci compete debba sempre essere svolto al fianco di chi nel problema c'è davvero, ne conosce ogni passo, ogni sfumatura. Insieme ad Aimac. Abbiamo scritto pubblicazioni dedicate, continuiamo i corsi nelle Regioni, abbiamo svolto con i volontari dei punti informativi dei diversi ospedali, indagini conoscitive sulle tematiche della preservazione della fertilità, siamo in costante contatto per migliorare ed ampliare l' offerta informativa del nostro sito e del loro, con un unico obiettivo condiviso: diffondere la conoscenza su tutte le tematiche che la malattia può coinvolgere, perché come Aimac insegna l'informazione è la prima medicina.

#### Girolamo Sirchia, Ex Ministro della Salute

Il Presidente De Lorenzo ha vissuto analoghe esperienze e continua a lavorare per superare questo handicap letale; sta cercando di far capire che solo l'unità di azione delle Associazioni di Malati può davvero migliorare il SSN e orientarlo al paziente prima che ad altri componenti. Una "spinta gentile" del Governo in tale direzione, cioè uno o più provvedimenti facilitatori, potrebbe essere determinante per cambiare le cose e dare alle Associazioni di Malati un ruolo più incisivo. Anche in questo caso, tuttavia, sono le Associazioni stesse che devono stimolare il potere ad agire e che devono suggerire il testo dei provvedimenti, cosa peraltro ben nota al Presidente De Lorenzo che è stato Ministro della Sanità. Se Aimac riuscirà in questo intento avrà davvero contribuito a imprimere una svolta epocale alla Sanità italiana e a dare al nostro Servizio sanitario il volto umano che tutti desideriamo.

## Fabrizio Tagliavini, Direttore Scientifico Fondazione IRCSS Istituto Neurologico Carlo Besta e Saba Motta - Responsabile Biblioteca Scientifica Fondazione IRCSS Istituto Neurologico Carlo Besta

Il Punto Informativo Aimac presso la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano fornisce quel luogo sicuro a cui la persona malata di cancro e i suoi familiari possono fare riferimento nel corso del tortuoso viaggio della malattia oncologica, tutte le volte che ne avranno la necessità, per ottenere informazione e sostegno. Possono fare riferimento a questo servizio senza timore di porre domande giuste o sbagliate o di rubare tempo a chi non ne ha o non ne ha la competenza. Spesso, infatti, si ha la sensazione che medici, infermieri e operatori sanitari siano poco disponibili a dedicare tempo a dubbi, domande o al semplice bisogno di essere ascoltati e ciò, pur essendo spesso vero, è però conseguenza del fatto che sono impegnati a cercare di fare al meglio il loro lavoro. Il Punto Informativo Neuro Oncologico (PINO) ha facilitato il viaggio nella malattia fornendo una mappa per trovare la strada migliore, riducendo la confusione e favorendo l'orientamento a centinaia di pazienti ogni anno.

Roberta Tancredi, ex volontaria servizio civile e responsabile servizio Helpline e Informativo Aimac – Psicologa Psicoterapeuta

Aimac, in aggiunta a quanto previsto dall'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile relativamente alla trasmissione e all'apprendimento delle conoscenze generali e specifiche, ha sviluppato un percorso formativo che offre la possibilità di lavorare sul saper fare e sul saper essere di ciascun volontario. Proprio tali occasioni di accompagnamento e verifica del lavoro svolto, favorite dalla presenza costante di personale esperto appositamente dedicato, permettono ai giovani di prestare la loro opera presso quella che è l'ossatura dell'associazione, ovvero Help-Line e Punti Informativi Ospedalieri, secondo un circolo virtuoso in cui il Servizio Civile connette operatori e utenti di Aimac, a vantaggio di entrambi.

Contatto con le persone e con le loro storie di vita, possibilità di sperimentarsi e di confrontarsi con altri saperi (come quello medico, giuridico e sociale), flessibilità, lavoro su ascolto attivo e analisi della domanda, allenamento a una lettura multidimensionale dei fenomeni, occasioni di studio, ricerca e progettazione, fanno parte del training che uno psicologo può svolgere presso Aimac. Un bagaglio che certamente può essere d'aiuto nelle avventurose vicissitudini della nostra splendida professione, per cui: "Grazie Aimac e buon compleanno!!!"

#### Luigia Tauro, Imprenditrice - Founder & CEO, PREVU S.r.L.

Ho conosciuto Aimac e ne ho apprezzato il rigore e la determinazione durante un incontro di studio su Tumore e Lavoro, un tema che mi ha coinvolto personalmente come paziente oncologico e lavoratrice e che Aimac ha contribuito negli anni a sviluppare in termini di analisi dei bisogni e sostegno dei diritti. È stato quindi naturale rivolgersi a loro quando ho deciso di studiare nuovi linguaggi e strumenti per l'educazione alla prevenzione in oncologia, che potessero sconfiggere la paura della malattia. Ed Aimac mi ha sorpreso: insieme ad un ricco patrimonio informativo sui tumori, la prevenzione e la cura, ho conosciuto e collaborato con una squadra di persone entusiaste del proprio lavoro, di grande efficienza eppure di grande umanità. Se dovessi descrivere Aimac in una frase direi: l'empatia al servizio del malato oncologico.

## Umberto Tirelli, Primario Oncologo, Istituto Nazionale dei Tumori di Aviano - Direttore del Centro Tumori, Stanchezza Cronica, Fibromialgia e Ossigeno Ozonoterapia della Clinica MEDE di Sacile (PN)

De Lorenzo, anche per la sua esperienza personale di malato oncologico, mi coinvolse per studiare a fondo il problema della comunicazione con i pazienti oncologici e con la popolazione in generale sulla possibile prevenzione dei tumori con un'informazione corretta e derivante dalle esperienze personali dei pazienti oncologici. Decidemmo pertanto di approfondire questo tema partecipando nel 1996 a Heidelberg, unici rappresentanti italiani, ad una riunione di associazioni europee che si interessavano dell'argomento in questione, cioè l'esperienza dei pazienti oncologici, la comunicazione dei dati a livello generale rivolto alla popolazione. Franco fu molto abile e va per questo molto ringraziato in quanto capì l'importanza di fondare Aimac, di cui sono stato orgogliosamente Presidente per qualche tempo nei primi anni del 2000. Ho dato il mio supporto affinché Aimac diventasse quello che è diventata, la più importante associazione di pazienti, familiari dei pazienti ed amici dei pazienti in Italia con la continua informazione e studio delle problematiche inerenti i pazienti stessi, che andassero non solo ai problemi medici ma anche quelli sociali e lavorativi. Franco e il suo gruppo sono instancabili nel portare a conoscenza, non solo della popolazione, ma anche degli oncologi le problematiche dei pazienti oncologici in trattamento o guariti dalle loro malattie, sottolineando soprattutto gli aspetti sociali che coinvolgevano questi pazienti e le loro famiglie.

Carlo Tomino, Professore Farmacologia Coordinatore Ricerca e Sviluppo Università/IRCCS San Raffaele Roma Spesso sono le semplici idee a fare grandi progetti. In Aimac, ci sono (grandi) persone semplici che fanno quotidianamente grandi progetti! Di questo dobbiamo essergliene grati innanzitutto come cittadini e poi come (potenziali) pazienti. Nel tempo ho avuto modo di interagire sempre più con Aimac e di questo ne sono orgoglioso e onorato. Si lavora con il sorriso, si pensa alle persone e non ai numeri, si è propositivi e si risolvono piccoli drammi quotidiani, guidati magistralmente da un deus ex machina che ha voluto mettere al servizio della comunità la sua infinita rete di relazioni e la sua grande sapienza. Nel tempo, è riuscito a coinvolgere in Aimac splendide persone che non solo oggi ne assicurano l'operatività ma, sono certo, saranno garanti della continuità, seguendo il solco tracciato in questi lunghi e bellissimi 20 anni.

Riccardo Torta, Direttore Psicologia clinica e oncologica – AOU San Giovanni Battista – Università di Torino

La disponibilità al dialogo dei volontari psicologi favorisce lo scambio informativo non solo con i Pazienti ed i loro Familiari, ma anche, in una circolarità virtuosa, con i Medici e le altre figure sanitarie, in particolar modo per la segnalazione di difficoltà riscontrate da parte dei Pazienti e riferite all'interno del colloquio con i volontari. Infatti tali difficoltà (di ordine relazionale, informativo, gestionale, etc.) non sempre arrivano all'attenzione del Medico, sia per una normale gerarchizzazione dei bisogni, sia per gli stretti tempi di visita oncologica che non sempre consentono approfondimenti al di fuori del contesto strettamente sanitario. I volontari sono tutti avviati, o stanno concludendo o hanno appena concluso un percorso di studi in Psicologia, e, nell'esperienza dello sportello Aimac all'interno della Psicologia Clinica e Oncologica di Torino, sono costantemente appoggiati e supervisionati rispetto alle richieste dei Pazienti, soprattutto qualora le problematiche portate siano di interesse psiconcologico (medico o psicologico). Tale appoggio e supervisione sono imprescindibili, dal momento che, anche all'interno di un colloquio con i Pazienti, pur principalmente finalizzato a fornire informazioni, inevitabilmente viene a configurarsi anche un atto di valutazione psicologica delle risorse della persona

Giancarlo Vecchio, Professore Emerito di Oncologia – Università Federico II di Napoli - Accademico dei Lincei Sono onorato per aver condiviso l'avventura di Aimac fin dall'inizio. Si è trattato di un progetto per la creazione di una realtà di cui in Italia c'era un grande bisogno e, contemporaneamente, una grande carenza: fornire le informazioni adeguate e scientificamente corrette ai familiari ed ai pazienti che hanno avuto l'esperienza di contrarre un tumore maligno. Collaborare con Aimac, con Franco e con tutte le straordinarie persone che Franco ha raccolto intorno a sé, durante questi 20 anni, è stata per me un'esperienza straordinaria che mi ha arricchito umanamente e scientificamente. Sarò pertanto orgoglioso e felice di continuare, anche con maggiore impegno, la mia collaborazione con Aimac per i prossimi anni.

#### Silvana Zambrini, Vicepresidente FAVO

Venti anni fa, quando svolgevo già da trenta anni il mio volontariato di assistenza ai malati di tumore, ho incontrato la sigla Aimac e per prima cosa notai che dentro c'era bene in evidenza la parola "cancro". All'epoca lottavo quotidianamente con i giornalisti per indurli a abbandonare la classica frase "per un male incurabile" e cercavo di convincere il pubblico a non qualificare il cancro "quel brutto male" senza avere il coraggio di pronunciare la parola. Ecco, mi sono detta, solo una associazione di pazienti può avere questo coraggio e proclamare i propri diritti e far conoscere i propri bisogni, frutto amaro di una esperienza vissuta ma per questo assolutamente vera. Da allora è cominciata la mia amicizia con Aimac rafforzata di anno in anno dalla constatazione del crescente fervore che caratterizza l'Associazione e dalla soddisfazione per gli splendidi risultati ottenuti, una amicizia che è in perfetta collaborazione e sinergia con il mio lavoro di assistenza diretta ai malati.

#### Gianna Zoppei, Istituto Scientifico Universitario San Raffaele di Milano

Promuovere la presa in carico della Persona oltre che del malato. A questo proposito l'apertura all'accoglienza dei volontari del Servizio Civile come apportatori di energia fresca, di solidale disponibilità, appariva allora una grande ed innovativa iniziativa, confermata anche recentemente dalle determinazioni del Governo che ha rilanciato con grande enfasi il volontariato del Servizio Civile. Il San Raffaele è stato il luogo dove, in quegli anni, è avvenuta la prima formazione dei volontari del Servizio Civile e che raccoglieva giovani dal Nord al Sud. L'offerta formativa puntava sulla sperimentazione di un modello nuovo che riguardava appunto la sfera del vissuto di malattia e i suoi aspetti relazionali. La formazione, che è un punto fondamentale per l'acquisizione del necessario imprinting, utile ad accostare un' area così delicata come l'oncologia, è costantemente supportata da Aimac sia con giornate di formazione nella sede di Roma che con conference Call on-line. In questa dimensione di scelta solidaristica il paziente incontra quindi una persona amica, che può essere un importante diaframma osmotico verso tutta la struttura di diagnosi e cura, che può a volte essere critica.



18-01-2018 Lettori 13.000

http://insiemecontroilcancro.net

## AIMAC: "PIÙ INFORMAZIONE PER SCONFIGGERE IL CANCRO IN 20 ANNI ABBIAMO RIVOLUZIONATO LA LOTTA CONTRO LA MALATTIA"

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

"Noi tutti – spiega Francesco De Lorenzo, Presidente Aimac – abbiamo deciso di celebrare i 20 anni attraverso una pubblicazione in cui ci raccontiamo (https://aimac20.aimac.it/wp-

content/uploads/2018/01/AIMaC\_Brochure\_Digital.compressed.pdf), convinti che, per apprezzare e valorizzare il volontariato oncologico, bisogna conoscerlo. Nella pubblicazione vengono riportati sia i risultati ottenuti che le nuove iniziative per innovare il nostro Servizio informativo multimediale, attraverso l'intelligenza aumentata. Traguardo questo raggiunto insieme a rappresentanti di Istituzioni, società scientifiche, medici oncologi, psicologi, giuristi e professionisti". Bastano pochi numeri per certificare l'impegno di Aimac, fondata nel 1997: 45 punti di accoglienza e informazione dedicati a malati e familiari e presenti presso i maggiori centri di oncologia di 31 città in cui 1.031 volontari del servizio civile hanno prestato la loro opera; 58mila ore totali di servizio di "Helpline", il primo e unico aiuto telefonico per ascoltare e informare chi affronta il tumore; 2.330.954 visite annuali al sito aimac.it che contiene 147 schede sui farmaci e terapie e 45 sui tumori; una collana di 34 libretti realizzati con università e IRCCS su tipi di cancro, trattamenti, diritti, informazioni per convivere con la malattia nel modo migliore (1.373.581 volumi scaricati dal sito aimac.it); 2.351.751 visitatori totali dal 2010 al forumtumore.aimac.it; l'"Oncoguida" con riferimenti dettagliati dei 4.388 reparti afferenti alle diverse discipline oncologiche, dei 21.439 medici che vi lavorano, delle 874 associazioni di volontariato oncologico operanti sul territorio e con l'indicazione dei Centri di chirurgia oncologica ad alto volume di attività". "Abbiamo trascorso vent'anni accanto agli oltre 3 milioni di malati di cancro italiani, per dar loro la rappresentanza di cui erano privi – spiega Elisabetta Iannelli, Vicepresidente Aimac Vent'anni di ricerca, studio ed impegno, perché ognuno di loro non fosse più un semplice numero, ma – grazie alla terapia informativa di Aimac – protagonista del proprio percorso terapeutico. La metodologia di Aimac, centrata sulla partecipazione attiva delle persone malate, ha modernizzato, elevato e trasformato il DNA del

volontariato oncologico, non più limitato al sostegno manuale, fisico, sociale, di accompagnamento familiare, ma teso ad individuare e soddisfare nuovi bisogni". "Sulla base del principio 'L'informazione rappresenta la prima medicina per i malati di cancro' e per andare incontro alle diverse esigenze, età, culture e attitudini delle persone che si rivolgono a noi – afferma Laura Del Campo, Direttore Aimac -, nel tempo il SION (Servizio nazionale di accoglienza e informazione) si è arricchito di nuovi strumenti e servizi. Riconosciuto formalmente nel 'Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro', il SION è un network coordinato da Aimac e afferente ad Alleanza Contro il Cancro (ACC), costituito da un help line nazionale, 45 punti informativi attivi negli IRCCS e nei principali centri di studio e cura dei tumori italiani, in cui è possibile trovare assistenza e parlare con volontari del servizio civile adeguatamente formati e ricevere gratuitamente materiale informativo, nonché dai siti www.aimac.it e www.oncoguida.it, dal forum e dai social media. Nel SION inoltre sono stati formati più di 1000 volontari del servizio civile che hanno potuto utilizzare questa preziosa esperienza per essere inseriti nel mondo del lavoro".

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

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

E l'attenzione alla qualità delle informazioni contenute nei libretti e divulgate con un linguaggio semplice ha consentito all'Associazione di promuovere una nuova cultura, perché il rapporto fra operatori sanitari e pazienti evolvesse verso l'alleanza terapeutica. "Anche nell'era della comunicazione digitale, Aimac si è confermata in prima linea nell'utilizzo dei social network – continua Elisabetta lannelli -. L'associazione dal 2010 ha attivato una pagina Facebook con migliaia di contatti, per far incontrare e dialogare i milioni di persone che oggi in Italia combattono contro la malattia. Dal 2014. Aimac ha attivato il canale Twitter, che, oltre a diffondere informazioni, rappresenta un potente strumento di promozione sociale". "Ci piace ricordare – conclude Francesco De Lorenzo – che la crescita e lo spessore culturale e scientifico di Aimac, la sua affermazione e la qualità dei servizi sono il risultato di alleanze con: Società scientifiche (AIOM, AIRO, AIRTUM, FIMMG, SICO, SIMG, SIPO), Presidenza del Consiglio dei Ministri, Ministeri della Salute, del Lavoro e dell'Interno, ISS, INPS, INAIL, IRCCS, Policlinici universitari e ospedali; Alleanza Contro il Cancro, Fondazione Insieme Contro il Cancro, Federazione Italiana delle Associazioni di volontariato in Oncologia (FAVO), European Cancer Patient Coalition (ECPC), ADAPT, nonché da oltre 220 esperti che nel tempo hanno redatto, validato scientificamente e aggiornato il materiale informativo di Aimac. Le loro testimonianze scritte o video – riportate nella sezione dedicata del sito di Aimac (https://aimac20.aimac.it) rappresentano il nostro più attendibile attestato di qualità".





http://www.lasaluteinpillole.it/salute.asp?id=33615



a G+

HOME ARCHIVIO NOTIZIE

NEWSLETTER

NEWS PER IL TUO SITO

**TOOLBAR** 

CALC

#### SALUTE: È ROSA IL 'CONSULTO' SUL WEB, NEL 2017 MENOPAUSA PIÙ CLICCATA



Roma, 18 gen. (AdriKronos Salute) E' rosa II 'consulto' sul web. Il maggior numero di ricerche riguarda, infatti, la menopausa, seguita da un altro problema femminile, l'endometriosi, secondo l'analisi dei dati di 'navigazione' sulla piattaforma specializzata 'MioDottore'. Otre i due terzi delle ricerche (67%) effettuate lo scorso anno sono state fatte da donne. É sono quelle tra i 35 e i 44 anni (26%) le più attive. Non stupisc ...



#### ALTRE NOTIZIE



Mediolna: encefalopatia epatica, nel 2018 nuove le nuove linee guida illaine Roma, 15 gen. (Adh/Konos Salute) il 2018 sarà l'anno delle nuove linee guida taliane sull'encefalorati. nuové linee guida orecchie di qualunque italiane sull'encetalopata profano. Ma non è una epatica. Un'importante questione di gusti. C'è



Ricerca: Miles Davis non carebbe mai diventato Mozart, ecco perché (diano, 15 gen. (AdhRicnos Salute) Che Mica Davis non tosse Mozart era chiaro alle procchie di qualumna prima medicina, Almac festeggia 20 anni Roma, 15 gen. (AdhAronos Salute) Una rivoluzione iniziata venti anni fa, con la consapevolezza che "Tinformazione è la italiane sur expressore epatica. Un'importante questione di guse. Un navità, considerando che un muro invisibile che rende difficile anche agi prima medicina per la lotta contro la malattia oncologica". E' stato questo, fin dal 199 ...

#### RUBRICHE

Uno studio rivela one I tatuaggi liberano nano partiselle osiorate ohe viaggiano nel sangue 9 nov. (Leura Tritoni) Da uno studio del Istituto Esciente Interesa reterente Federale tedesco recentemente pubblicato sulla rivista Scientific Reports, emergerable the gliinchiostri utilizzati per i tatuaggi sono in grado di liberare minuscole particelle, capaci di entrare nel flusso san ...

La perdita del proprio cane o gatto e la 'sindrome da ouore spezzato' 25 ott. (Laura Tirioni) operated 25 cm (Laure Tripon)
De para Triponi II New England
Journa of Medicine ha
recentlement de descrito il caso di
una donna triboga di 62 anni,
colpita da un insaline di sinformi
cardiaci a seguito della morte del
proprio adorato cana. Occaso
ceso, che non è isolato, dimo va
come la ...



I ricohi dell'Esposizione Solare: Diagnosi e Cura del Basalloma 30 set (Glula Nest) il sola, come è noto, può danneggiare la pelle e privocare diversi l'anemeni riconducibili al invecchi smento cume fotoaging che si resprime nella perdia di elasticità e nell'atterazione del microcinosio cutaneo. L'esposizione ai ragal cutaneo. L'esposizione ai raggi solar ...

Fibromialgia e Rimedi Naturali 29 set (Giula Neil) Cos'è la fibromialgia La fibromialgia è una condizione molto più diffusa di quanto non si creda. nonostanta le sue cause restino sostanzialmente sconosciute. Diagnosticare questo tipo di disturbo risulta particolarmente



Informativa privacy ISCRIVITI

Meningite: bimbo morto a La Spezia, confermato meningococco Genova, 15 gen. (AdhKronos Salute) E stata un'infazione da meningite meningococcica a causare la morte del bambino di 5 anni deceduto questa mattina, alcuni sintomi che all'aba all'ospedale Sant'Andrea di La Spezia. Lo conferi



Medicina: prevenire malattie reumatiche di può, #ReumaDayo in 10 città Roma, 15 gen. (Adhivonos Salute) Dolori articolari e miscolari e miscolari persistenti. rigidità estecarticolare e lombalgia, stanchezza, mani fredde, secchezza oculare. Sono solo possono con



Riberoa: la sooperta di Eve, nel dentifriolo 'anna' contro malaria Roma, 15 gen. (Adhikronas Salute) Nol

dentifricio una potente

arma contro la 'supermalaria'. Un ingrediente che si trova comunemente nella pasta per lavare i denti, potrebbe infatti essere usato come an

#### ALIMENTAZIONE

. La dieta medismanea . La dieta dimagrante # Il colesterolo ■ Cibi per la dieta # Dieta alimentare

#### VIE RESPIRATORIE

\* Il raffreddore \*La tossa # Mal di gola e L'influenza

#### ALLERGIE

- » Raffreddore allergico » Asma bronchiale
- \* Congluntivite allergica \* Allergie allmentari

#### CARDIOLOGIA





http://www.lasaluteinpillole.it/salute.asp?id=33615

## TUMORI: INFORMAZIONE PRIMA MEDICINA, AIMAC FESTEGGIA 20 ANNI



Una rivoluzione iniziata venti anni fa, con la consapevolezza che "l'informazione è la prima medicina per la lotta contro la malattia oncologica".

E' stato questo, fin dal 1997, il pensiero alla base dell'Associazione italiana malati di cancro, parenti e amici (Aimac), che ha celebrato oggi il suo ventennale con un convegno in Senato.

Un'occasione per ripercorrere la storia e le conquiste raggiunte dall'associazione

dalla sua fondazione, raccolte in un'apposita pubblicazione.

"Oggi i malati di cancro possono essere protagonisti del loro percorso terapeutico - ha sottolineato all'AdnKronos Salute Francesco De Lorenzo, presidente Aimac - Se il paziente non conosce la propria malattia, se non viene informato del tipo di effetti che la terapia può indurre e se, attraverso queste conoscenze, non viene messo nelle condizioni di creare una alleanza terapeutica col medico, rimane un soggetto passivo". Sono i numeri a certificare l'impegno di Aimac in questi 20 anni: 45 punti di accoglienza e informazione nei maggiori centri di oncologia di 31 città; 58 mila ore totali di servizio di 'Helpline', una collana di 34 libretti realizzati con università e Irccs su tipi di cancro, trattamenti, diritti, informazioni per convivere con la malattia nel modo migliore.

E ancora, l''Oncoguida' con riferimenti dettagliati dei 4.388 reparti afferenti alle diverse discipline oncologiche, dei 21.439 medici che vi lavorano, delle 874 associazioni di volontariato oncologico con l'indicazione dei Centri di chirurgia oncologica ad alto volume di attività;

il network Sion costituito da 45 punti informativi attivi negli Irccs e nei principali centri di studio e cura dei tumori.

"Tutti risultati - osserva De Lorenzo - che non avremmo raggiunto senza l'aiuto e l'alleanza con i presidenti delle società scientifiche, i rappresentanti della politica, delle Istituzioni, il ministero della Salute e l'Iss". "Stiamo portando avanti il nostro lavoro anche attraverso l'innovazione nell'informazione", aggiunge De Lorenzo, che annuncia un progetto sperimentale in collaborazione con Ibm per l'implementazione di una chat h24 sul sito Aimac basata sull'intelligenza artificiale 'Watson', in grado di dare informazioni e risposte agli utenti in tempo reale, proprio come se stessero interpellando un operatore umano, attingendo dal patrimonio di informazioni dell'associazione. "In questi 20 anni Aimac ha interpretato i bisogni dei malati di cancro - puntualizza De Lorenzo - Oggi grazie alle nuove terapie e alla diagnosi precoce in Italia vivono 800 mila persone guarite dal cancro.

Una percentuale elevata.

Ma resta ancora da abbattere lo stigma 'cancro uguale morte' - evidenzia - E' quello che stiamo cercando di fare perché, finché esisterà lo stigma, per queste persone esisterà anche una barriera che impedirà loro il ritorno alla vita perché discriminate sul lavoro". In Italia un malato di cancro su 3 è un lavoratore, e sono ben 4 milioni i caregiver, cioè coloro che si occupano del sostegno de pazienti, in particolare familiari.

Per tutte queste persone, Aimac ha condotto in 20 anni vere e proprie battaglie di civiltà per il riconoscimento di diritti fondamentali sul posto di lavoro.

"Ci siamo battuti per l'inclusione lavorativa dei malati oncologici e continueremo a farlo - assicura Elisabetta Iannelli, vicepresidente Aimac - Molto resta ancora da fare per uniformare i trattamenti dei diversi contratti collettivi di lavoro.

Piano piano ci riusciremo, e dobbiamo continuare a far sapere che un malato oncologico può essere una risorsa per l'impresa perché, nonostante la malatia e le terapie, può tornare a lavoro ed essere produttivo.

Il lavoro è terapeutico".

"In questi anni abbiamo individuato alcune cronicità e trovato delle soluzioni - ricorda Iannelli - Per quanto riguarda in particolare la disabilità oncologica, abbiamo definito questo particolare tipo di invalidità, spesso transitoria, riducendone il tempo di accertamento.

Ci siamo poi battuti per trovare degli strumenti di inclusione lavorativa, come ad esempio il part-time per i malati oncologici.

Un'idea innovativa di inclusione, anziché di sostegno a distanza.

Il part-time e il telelavoro - conclude la vicepresidente Aimac - sono tutte forme di flessibilità che aiutano a conciliare i tempi di cura con
quelli di lavoro".

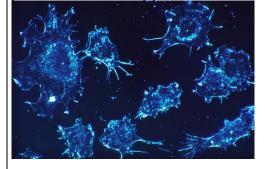




http://www.meteoweb.eu/

# Tumori, AIMAC: più informazione per sconfiggere il cancro

"Abbiamo trascorso vent'anni accanto agli oltre 3 milioni di malati di cancro italiani, per dar loro la rappresentanza di cui erano privi"



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

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

Bastano pochi numeri per certificare l'impegno di Aimac, fondata nel 1997: 45 punti di accoglienza e informazione dedicati a malati e familiari e presenti presso i maggiori centri di oncologia di 31 città in cui

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

"Sulla base del principio 'L'informazione rappresenta la prima medicina per i malati di cancro' e per andare incontro alle diverse esigenze, età, culture e attitudini delle persone che si rivolgono a noi – afferma Laura Del Campo, Direttore Aimac –, nel tempo il SION (Servizio nazionale di accoglienza e informazione) si è arricchito di nuovi strumenti e servizi. Riconosciuto formalmente nel 'Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro', il SION è un network coordinato da Aimac e afferente ad Alleanza Contro il Cancro (ACC), costituito da un help line nazionale, 45 punti informativi attivi negli IRCCS e nei principali centri di studio e cura dei tumori italiani, in cui è possibile trovare assistenza e parlare con volontari del servizio civile adeguatamente formati e ricevere gratuitamente materiale informativo, nonché dai siti www.aimac.it e www.oncoguida.it, dal forum e dai social media. Nel SION inoltre sono stati formati più di 1000 volontari del servizio civile che hanno potuto utilizzare questa preziosa esperienza per essere inseriti nel mondo del lavoro".

Molteplici sono dunque gli strumenti di informazione messi in campo da Aimac, che hanno consentito di evidenziare problemi spesso sottostimati. "I nostri punti informativi rappresentano infatti i terminali per effettuare rigorose ricerche sulla percezione dei malati sul cancro e sui nuovi bisogni sociali, economici

e familiari – spiega Francesca Traclò, responsabile Area ricerca di Aimac -. Di grande rilievo sono state le indagini sui costi sociali dei malati e dei caregiver e sulle esigenze nutrizionali nelle varie fasi della malattia".

Anche il forum è uno spazio prezioso, una lavagna virtuale che appartiene a tutti gli iscritti, per condividere le proprie storie, scambiando emozioni e informazioni. "Attraverso l'Helpline nazionale – afferma **Dina Pero**, Psicologa Psicoterapeuta coordinatrice di questo servizio unico in Italia – Aimac aiuta malati e familiari a sapere di più non solo sugli aspetti clinici e sui diritti, ma anche sulla qualità di vita e il modo per convivere al meglio con la malattia (supporto psicologico, nutrizione, fatigue, ecc.)". E l'attenzione alla qualità delle informazioni contenute nei libretti e divulgate con un linguaggio semplice ha consentito all'Associazione di promuovere una nuova cultura, perché il rapporto fra operatori sanitari e pazienti evolvesse verso l'alleanza terapeutica. "Anche nell'era della comunicazione digitale, Aimac si è confermata in prima linea nell'utilizzo dei social network – continua Elisabetta Iannelli -. L'associazione dal 2010 ha attivato una pagina Facebook con migliaia di contatti, per far incontrare e dialogare i milioni di persone che oggi in Italia combattono contro la malattia. Dal 2014, Aimac ha attivato il canale Twitter, che, oltre a diffondere informazioni, rappresenta un potente strumento di promozione sociale". "Ci piace ricordare – conclude Francesco De Lorenzo – che la crescita e lo spessore culturale e scientifico di Aimac, la sua affermazione e la qualità dei servizi sono il risultato di alleanze con: Società scientifiche (AIOM, AIRO, AIRTUM, FIMMG, SICO, SIMG, SIPO), Presidenza del Consiglio dei Ministri, Ministeri della Salute, del Lavoro e dell'Interno, ISS, INPS, INAIL, IRCCS, Policlinici universitari e ospedali; Alleanza Contro il Cancro, Fondazione Insieme Contro il Cancro, Federazione Italiana delle Associazioni di volontariato in Oncologia (FAVO), European Cancer Patient Coalition (ECPC), ADAPT, nonché da oltre 220 esperti che nel tempo hanno redatto, validato scientificamente e aggiornato il materiale informativo di Aimac. Le loro testimonianze – scritte o video – riportate nella sezione dedicata del sito di Aimac (https://aimac20.aimac.it) rappresentano il nostro più attendibile attestato di qualità".



Lettori 131.792

http://www.liberoquotidiano.it/

## Tumori: informazione prima medicina, Aimac festeggia 20 anni

Roma, 18 gen. (AdnKronos Salute) - Una rivoluzione iniziata venti anni fa, con la consapevolezza che "l'informazione è la prima medicina per la lotta contro la malattia oncologica". E' stato questo, n dal 1997, il pensiero alla base dell'Associazione italiana malati di cancro, parenti e amici (Aimac), che ha celebrato oggi il suo ventennale con un convegno in Senato. Un'occasione per ripercorrere la storia e le conquiste raggiunte dall'associazione dalla sua fondazione, raccolte in un'apposita pubblicazione. "Oggi i malati di cancro possono essere protagonisti del loro percorso terapeutico - ha sottolineato all'AdnKronos Salute Francesco De Lorenzo, presidente Aimac - Se il paziente non conosce la propria malattia, se non viene informato del tipo di effetti che la terapia può indurre e se, attraverso queste conoscenze, non viene messo nelle condizioni di creare una alleanza terapeutica col medico, rimane un soggetto passivo". Sono i numeri a certi care l'impegno di Aimac in questi 20 anni: 45 punti di accoglienza e informazione nei maggiori centri di oncologia di 31 città; 58 mila ore totali di servizio di 'Helpline', una collana di 34 libretti realizzati con università e Irccs su tipi di cancro, trattamenti, diritti, informazioni per convivere con la malattia nel modo migliore. E ancora, l'Oncoguida' con riferimenti dettagliati dei 4.388 reparti afferenti alle diverse discipline oncologiche, dei 21.439 medici che vi lavorano, delle 874 associazioni di volontariato oncologico con l'indicazione dei Centri di chirurgia oncologica ad alto volume di attività; il network Sion costituito da 45 punti informativi attivi negli Irccs e nei principali centri di studio e cura dei tumori. "Tutti risultati - osserva De Lorenzo - che non avremmo raggiunto senza l'aiuto e l'alleanza con i presidenti delle società scienti che, i rappresentanti della politica, delle Istituzioni, il ministero della Salute e l'Iss". "Stiamo portando avanti il nostro lavoro anche attraverso l'innovazione nell'informazione", aggiunge De Lorenzo, che annuncia un progetto sperimentale in collaborazione con Ibm per l'implementazione di una chat h24 sul sito Aimac basata sull'intelligenza arti ciale 'Watson', in grado di dare informazioni e risposte agli utenti in tempo reale, proprio come se stessero interpellando un operatore umano, attingendo dal patrimonio di informazioni dell'associazione. "In questi 20 anni Aimac ha interpretato i bisogni dei malati di cancro - puntualizza De Lorenzo - Oggi grazie alle nuove terapie e alla diagnosi precoce in Italia vivono 800 mila persone guarite dal cancro. Una percentuale elevata. Ma resta ancora da abbattere lo stigma 'cancro uguale morte' - evidenzia -E' quello che stiamo cercando di fare perché, nché esisterà lo stigma, per queste persone esisterà anche una barriera che impedirà loro il ritorno alla vita perché discriminate sul lavoro" In Italia un malato di cancro su 3 è un lavoratore, e sono ben 4 milioni i caregiver, cioè coloro che si occupano del sostegno de pazienti, in particolare familiari. Per tutte queste persone, Aimac ha condotto in 20 anni vere e proprie battaglie di civiltà per il riconoscimento di diritti fondamentali sul posto di lavoro. "Ci siamo battuti per l'inclusione lavorativa

dei malati oncologici e continueremo a farlo - assicura Elisabetta Iannelli, vicepresidente Aimac - Molto resta ancora da fare per uniformare i trattamenti dei diversi contratti collettivi di lavoro. Piano piano ci riusciremo, e dobbiamo continuare a far sapere che un malato oncologico può essere una risorsa per l'impresa perché, nonostante la malatia e le terapie, può tornare a lavoro ed essere produttivo. Il lavoro è terapeutico". "In questi anni abbiamo individuato alcune cronicità e trovato delle soluzioni - ricorda Iannelli - Per quanto riguarda in particolare la disabilità oncologica, abbiamo de nito questo particolare tipo di invalidità, spesso transitoria, riducendone il tempo di accertamento. Ci siamo poi battuti per trovare degli strumenti di inclusione lavorativa, come ad esempio il part-time per i malati oncologici. Un'idea innovativa di inclusione, anziché di sostegno a distanza. Il part-time e il telelavoro - conclude la vicepresidente Aimac - sono tutte forme di essibilità che aiutano a conciliare i tempi di cura con quelli di lavoro".



ED ON LINE DEL PRIMO FREE PRESS ITALIANO

18-01-2018

Lettori 27.123

https://www.leggo.it/.../marina\_ripa\_di\_meana\_malati\_di\_cancro\_vedete\_amici\_conti.

Marina Ripa di Meana, l'appello-testamento per i malati di cancro: "Vedete

gli amici e continuate a vivere come prima della malattia"

Una via di mezzo tra il testamento e l'appello ai malati di **cancro**. L'ultimo messaggio di **Marina Ripa di Meana**, poco prima di morire, è un invito alla vita e a non farsi sopraffare dalla malattia.



«lo mi trascino il cancro da **16 anni**, ma continuo ad andare in tv, a vedere film e spettacoli teatrali. Tutti dovrebbero continuare a vivere come prima della malattia» - spiegava il 18 dicembre scorso Marina Ripa di Meana in un video - «Continuo a vedere gli amici di sempre e conduco una vita uguale a quella di prima, però vivo con maggiore sensibilità e un tantino di intelligenza in più». Il filmato, realizzato per l'**Associazione Italiana Malati di Cancro**, è stato proiettato oggi, in occasione del ventennale dell'associazione.

Francesco De Lorenzo, presidente dell'Aimac, ha ricordato ed elogiato così Marina Ripa di Meana: «Non è stata sconfitta dal cancro, anzi, è successo il contrario. Non si è fatta condizionare dalla malattia e ha continuato a vivere come sempre, nonostante alcune reazioni collaterali dovute alle terapie. Sarà un grande esempio per la nostra battaglia, perché 800mila in Italia sono le persone guarite da un tumore e impossibilitate a ricorrere a un mutuo o ad avere assicurazione privata».



http://www.sannioportale.it/

# Tumori: informazione prima medicina, Aimac festeggia 20 anni

Roma, 18 gen. (AdnKronos Salute) – Una rivoluzione iniziata venti anni fa, con la consapevolezza che "l'informazione è la prima medicina per la lotta contro la malattia oncologica". E' stato questo, fin dal 1997, il pensiero alla base dell'Associazione italiana malati di cancro, parenti e amici (Aimac), che ha celebrato oggi il suo ventennale con un convegno in Senato. Un'occasione per ripercorrere la storia e le conquiste raggiunte dall'associazione dalla sua fondazione, raccolte in un'apposita pubblicazione.

"Oggi i malati di cancro possono essere protagonisti del loro percorso terapeutico – ha sottolineato all'AdnKronos Salute Francesco De Lorenzo, presidente Aimac – Se il paziente non conosce la propria malattia, se non viene informato del tipo di effetti che la terapia può indurre e se, attraverso queste conoscenze, non viene messo nelle condizioni di creare una alleanza terapeutica col medico, rimane un soggetto passivo". Sono i numeri a certificare l'impegno di Aimac in questi 20 anni: 45 punti di accoglienza e informazione nei maggiori centri di oncologia di 31 città; 58 mila ore totali di servizio di 'Helpline', una collana di 34 libretti realizzati con università e Irccs su tipi di cancro, trattamenti, diritti, informazioni per convivere con la malattia nel modo migliore. E ancora, l''Oncoguida' con riferimenti dettagliati dei 4.388 reparti afferenti alle diverse discipline oncologiche, dei 21.439 medici che vi lavorano, delle 874 associazioni di volontariato oncologico con l'indicazione dei Centri di chirurgia oncologica ad alto volume di attività; il network Sion costituito da 45 punti informativi attivi negli Irccs e nei principali centri di studio e cura dei tumori. "Tutti risultati – osserva De Lorenzo – che non avremmo raggiunto senza l'aiuto e l'alleanza con i presidenti delle società scientifiche, i rappresentanti della politica, delle Istituzioni, il ministero della Salute e l'Iss".

"Stiamo portando avanti il nostro lavoro anche attraverso l'innovazione nell'informazione", aggiunge De Lorenzo, che annuncia un progetto sperimentale in collaborazione con Ibm per l'implementazione di una chat h24 sul sito Aimac basata sull'intelligenza artificiale 'Watson', in grado di dare informazioni e risposte agli utenti in tempo reale, proprio come se stessero interpellando un operatore umano, attingendo dal patrimonio di informazioni dell'associazione.

"In questi 20 anni Aimac ha interpretato i bisogni dei malati di cancro – puntualizza De Lorenzo – Oggi grazie alle nuove terapie e alla diagnosi precoce in Italia vivono 800 mila persone guarite dal cancro. Una percentuale elevata. Ma resta ancora da abbattere lo stigma 'cancro uguale morte' – evidenzia – E' quello che stiamo cercando di fare perché, finché esisterà lo stigma, per queste persone esisterà anche una barriera che impedirà loro il ritorno alla vita perché discriminate sul lavoro".

In Italia un malato di cancro su 3 è un lavoratore, e sono ben 4 milioni i caregiver, cioè coloro che si occupano del sostegno de pazienti, in particolare familiari. Per tutte queste persone, Aimac ha condotto in 20 anni vere e proprie battaglie di civiltà per il riconoscimento di diritti fondamentali sul posto di lavoro.

"Ci siamo battuti per l'inclusione lavorativa dei malati oncologici e continueremo a farlo – assicura Elisabetta Iannelli, vicepresidente Aimac – Molto resta ancora da fare per uniformare i trattamenti dei diversi contratti collettivi di lavoro. Piano piano ci riusciremo, e dobbiamo continuare a far sapere che un malato oncologico può essere una risorsa per l'impresa perché, nonostante la malatia e le terapie, può tornare a lavoro ed essere produttivo. Il lavoro è terapeutico".

"In questi anni abbiamo individuato alcune cronicità e trovato delle soluzioni – ricorda Iannelli – Per quanto riguarda in particolare la disabilità oncologica, abbiamo definito questo particolare tipo di invalidità, spesso transitoria, riducendone il tempo di accertamento. Ci siamo poi battuti per trovare degli strumenti di inclusione

avorativa, come ad esempio il part-time per i malati oncologici. Un'idea innovativa di inclusione, anziché di	i
sostegno a distanza. Il part-time e il telelavoro – conclude la vicepresidente Aimac – sono tutte forme di	
l'essibilità che aiutano a conciliare i tempi di cura con quelli di lavoro".	



34.867

http://www.affaritaliani.it/

## Tumori: informazione prima medicina, Aimac festeggia 20 anni

18 gennaio 2018- Tanti risultati a sostegno dei pazienti Roma, 18 gen. (AdnKronos Salute) - Una rivoluzione iniziata venti anni fa, con la consapevolezza che "l'informazione è la prima medicina per la lotta contro la malattia oncologica". E' stato questo, fin dal 1997, il pensiero alla base dell'Associazione italiana malati di cancro, parenti e amici (Aimac), che ha celebrato oggi il suo ventennale con un convegno in Senato. Un'occasione per ripercorrere la storia e le conquiste raggiunte dall'associazione dalla sua fondazione, raccolte in un'apposita pubblicazione. "Oggi i malati di cancro possono essere protagonisti del loro percorso terapeutico - ha sottolineato all'AdnKronos Salute Francesco De Lorenzo, presidente Aimac - Se il paziente non conosce la propria malattia, se non viene informato del tipo di effetti che la terapia può indurre e se, attraverso queste conoscenze, non viene messo nelle condizioni di creare una alleanza terapeutica col medico, rimane un soggetto passivo". Sono i numeri a certificare l'impegno di Aimac in questi 20 anni: 45 punti di accoglienza e informazione nei maggiori centri di oncologia di 31 città; 58 mila ore totali di servizio di 'Helpline', una collana di 34 libretti realizzati con università e Irccs su tipi di cancro, trattamenti, diritti, informazioni per convivere con la malattia nel modo migliore. E ancora, l''Oncoguida' con riferimenti dettagliati dei 4.388 reparti afferenti alle diverse discipline oncologiche, dei 21.439 medici che vi lavorano, delle 874 associazioni di volontariato oncologico con l'indicazione dei Centri di chirurgia oncologica ad alto volume di attività; il network Sion costituito da 45 punti informativi attivi negli Irccs e nei principali centri di studio e cura dei tumori. "Tutti risultati - osserva De Lorenzo - che non avremmo raggiunto senza l'aiuto e l'alleanza con i presidenti delle società scientifiche, i rappresentanti della politica, delle Istituzioni, il ministero della Salute e l'Iss". "Stiamo portando avanti il nostro lavoro anche attraverso l'innovazione nell'informazione", aggiunge De Lorenzo, che annuncia un progetto sperimentale in collaborazione con Ibm per l'implementazione di una chat h24 sul sito Aimac basata sull'intelligenza artificiale 'Watson', in grado di dare informazioni e risposte agli utenti in tempo reale, proprio come se stessero interpellando un operatore umano, attingendo dal patrimonio di informazioni dell'associazione."In questi 20 anni Aimac ha interpretato i bisogni dei malati di cancro - puntualizza De Lorenzo - Oggi grazie alle nuove terapie e alla diagnosi precoce in Italia vivono 800 mila persone guarite dal cancro. Una percentuale elevata. Ma resta ancora da abbattere lo stigma 'cancro uguale morte' - evidenzia - E' quello che stiamo cercando di fare perché, finché esisterà lo stigma, per queste persone esisterà anche una barriera che impedirà loro il ritorno alla vita perché discriminate sul lavoro". In Italia un malato di cancro su 3 è un lavoratore, e sono ben 4 milioni i caregiver, cioè coloro che si occupano del sostegno de pazienti, in particolare familiari. Per tutte queste persone, Aimac ha condotto in 20 anni vere e proprie battaglie di civiltà per il riconoscimento di diritti fondamentali sul posto di lavoro. "Ci siamo battuti per l'inclusione lavorativa dei malati oncologici e continueremo a farlo - assicura Elisabetta Iannelli, vicepresidente Aimac - Molto resta ancora da fare per uniformare i trattamenti dei diversi contratti collettivi di lavoro. Piano piano ci riusciremo, e dobbiamo continuare a far sapere che un malato oncologico può essere una risorsa per l'impresa perché, nonostante la malatia e le terapie, può tornare a lavoro ed essere produttivo. Il lavoro è terapeutico". "In questi anni abbiamo individuato alcune cronicità e trovato delle soluzioni - ricorda Iannelli - Per quanto riguarda in particolare la disabilità oncologica, abbiamo definito questo particolare tipo di invalidità, spesso transitoria, riducendone il tempo di accertamento. Ci siamo poi battuti per trovare degli strumenti di inclusione lavorativa, come ad esempio il part-time per i malati oncologici.



ED. ON LINE

http://ildubbio.news/

# Tumori: informazione prima medicina, Aimac festeggia 20 anni

Tanti risultati a sostegno dei pazienti



Roma, 18 gen. (AdnKronos Salute) – Una rivoluzione iniziata venti anni fa, con la consapevolezza che "l'informazione è la prima medicina per la lotta contro la malattia oncologica". E' stato questo, fin dal 1997, il pensiero alla base dell'Associazione italiana malati di cancro, parenti e amici (Aimac), che ha celebrato oggi il suo ventennale con un convegno in Senato. Un'occasione per ripercorrere la storia e le conquiste raggiunte dall'associazione dalla sua fondazione, raccolte in un'apposita pubblicazione. "Oggi i malati di cancro possono essere protagonisti del loro percorso terapeutico – ha sottolineato all'AdnKronos Salute Francesco De Lorenzo, presidente Aimac – Se il paziente non conosce la propria malattia, se non viene informato del tipo di effetti che la terapia può indurre e se, attraverso queste conoscenze, non viene messo nelle condizioni di creare una alleanza terapeutica col medico, rimane un soggetto passivo".

Sono i numeri a certificare l'impegno di Aimac in questi 20 anni: 45 punti di accoglienza e informazione nei maggiori centri di oncologia di 31 città; 58 mila ore totali di servizio di 'Helpline', una collana di 34 libretti realizzati con università e Irccs su tipi di cancro, trattamenti, diritti, informazioni per convivere con la malattia nel modo migliore. E ancora, l''Oncoguida' con riferimenti dettagliati dei 4.388 reparti afferenti alle diverse discipline oncologiche, dei 21.439 medici che vi lavorano, delle 874 associazioni di volontariato oncologico con l'indicazione dei Centri di chirurgia oncologica ad alto volume di attività; il network Sion costituito da 45 punti informativi attivi negli Irccs e nei principali centri di studio e cura dei tumori. "Tutti risultati – osserva De Lorenzo – che non avremmo raggiunto senza l'aiuto e l'alleanza con i presidenti delle società scientifiche, i rappresentanti della politica, delle Istituzioni, il ministero della Salute e l'Iss".

"Stiamo portando avanti il nostro lavoro anche attraverso l'innovazione nell'informazione", aggiunge De Lorenzo, che annuncia un progetto sperimentale in collaborazione con Ibm per l'implementazione di una chat h24 sul sito Aimac basata sull'intelligenza artificiale 'Watson', in grado di dare informazioni e risposte agli utenti in tempo reale, proprio come se stessero interpellando un operatore umano, attingendo dal patrimonio di informazioni dell'associazione.

"In questi 20 anni Aimac ha interpretato i bisogni dei malati di cancro – puntualizza De Lorenzo – Oggi
grazie alle nuove terapie e alla diagnosi precoce in Italia vivono 800 mila persone guarite dal cancro. Una percentuale elevata. Ma resta ancora da abbattere lo stigma 'cancro uguale morte' – evidenzia – E' quello che stiamo cercando di fare perché, finché esisterà lo stigma, per queste persone esisterà anche una barriera che impedirà loro il ritorno alla vita perché discriminate sul lavoro".  In Italia un malato di cancro su 3 è un lavoratore, e sono ben 4 milioni i caregiver, cioè coloro che si occupano del sostegno de pazienti, in particolare familiari. Per tutte queste persone, Aimac ha condotto in 20 anni vere e proprie battaglie di civiltà per il riconoscimento di diritti fondamentali sul posto di lavoro. "Ci siamo battuti per l'inclusione lavorativa dei malati oncologici e continueremo a farlo – assicura Elisabetta Iannelli, vicepresidente Aimac – Molto resta ancora da fare per uniformare i trattamenti dei diversi contratti collettivi di lavoro. Piano piano ci riusciremo, e dobbiamo continuare a far sapere che un malato oncologico può essere una risorsa per l'impresa perché, nonostante la malatia e le terapie, può tornare a lavoro ed essere produttivo. Il lavoro è terapeutico".  "In questi anni abbiamo individuato alcune cronicità e trovato delle soluzioni – ricorda Iannelli – Per quanto riguarda in particolare la disabilità oncologica, abbiamo definito questo particolare tipo di invalidità, spesso transitoria, riducendone il tempo di accertamento. Ci siamo poi battuti per trovare degli strumenti di inclusione lavorativa, come ad esempio il part-time per i malati oncologici. Un'idea innovativa di inclusione, anziché di sostegno a distanza. Il part-time e il telelavoro – conclude la vicepresidente Aimac – sono tutte forme di flessibilità che aiutano a conciliare i tempi di cura con quelli di lavoro".
ui iavoio .



https://www.facebook.com/



ILRITRATTODELLASALUTE.ORG







Per apprezzare e valorizzare il volontariato oncologico, bisogna conoscerlo. Per questo AlMaC - Associazione Italiana Malati di Cancro ha deciso di festeggiare i suoi 20 anni con una pubblicazione



#### Aimac, l'informazione è la prima medicina

Oggi al Senato un convegno sui risultati ottenuti dall'Associazione Italiana Malati di Cancro per celebrare 20 anni di informazione, ascolto, diritti e

REPUBBLICA.IT



Regina Elena - San Gallicano - IFO ha condiviso il post di AlMaC - Associazione Italiana Malati di Cancro.

18 gennaio alle ore 11:24 · €

Celebriamo anche noi i 20 anni di AlMaC - Associazione Italiana Malati di Cancro, fianco a fianco in tantissime battaglie ed iniziative!





Quotidiano Sanità racconta i nostri primi vent'anni!



AIMAC, venti anni di battaglie (e successi) contro il cancro. Il ventennale dell'Associazione celebrato in un convegno al Senato - Quotidiano Sanità

QUOTIDIANOSANITA.IT



#### AlMaC - Associazione Italiana Malati di Cancro

18 gennaio alle ore 17:24 - 6

Via ANSA.it, la testimonianza di Marina Ripa di Meana per il ventennale di AIMaC.

#aimac20anni

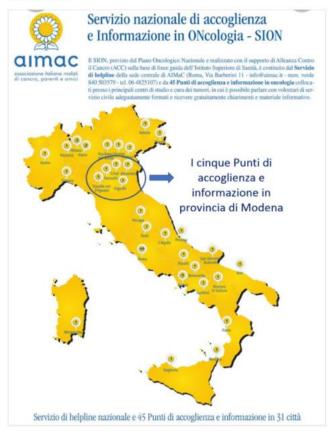


Marina Ripa di Meana a malati cancro, non rinunciate a vivere - Salute & Benessere

"lo mi trascino il cancro da 16 anni" e "ci convivo: vado in televisione, al cinema, seguo molto il teatro, vado alle conferenze, a colazione dagli amici, vengono gli...

ANSA.IT

"20 anni di AlMaC - Associazione Italiana Malati di Cancro" I cinque punti attivi di accoglienza e informazione nella nostra provincia presso le strutture di Azienda USL di Modena. Grazie per quello che fate ogni giorno. #Aimac20anni





https://twitter.com/



#### Helpline AlMaC @aimac\_it · 6 h

I fatti di #Aimac20anni: 58mila ore totali di servizio di "Helpline", il primo e unico aiuto telefonico per ascoltare e informare chi affronta il tumore, raggiungibile gratuitamente al numero 840503579





#### Helpline AlMaC @aimac\_it · 18 gen

"La prima medicina per un malato di #cancro è senza dubbio l'informazione afferma Elisabetta Iannelli, Vicepresidente AlMaC - Su questo fronte, la nostra Associazione ha aperto nuove strade indicando con precisione la via dei #diritti e dei #servizi." #Aimac20anni







### Elisabetta lannelli @Elannelli · 18 gen

Pronti! #Aimac20anni 🌻 🌻



La forza del pensiero, la luce dei fatti.

Programma		Giovedi, 18 gennolo 2018
Modera	Alessandra Viere, Mediaset	Biblioteca del Senato Giovanni Specialini,
10.00 — 10.10	Prolezione Video	Sala degli Atti Parlamentari
		Piazza della Minerva, 38
10.10 — 10.50	"La forza del pensiero, la luce del fatti"	00186 - Roma
	F. De Lorenzo, E. Iannelli, L. Del Compo con	The second second
	F. Confelonieri e M. Sacconi	
	S. M. Aloj, A. Meluzzi, U. Tirelli, G. Vecchio e	
	con M. Piccioni	Con il patrocinio di
10.50 — 11.10	Uno sguardo al futuro	OSO EAVO.
	Più vicini ai bisagni del paziente grazie all'innovazione:	Federatione Inflavor delle
	R. Alexander e R. Guarda, IBM	St. English
11.10 — 12.50	Testimonianze di:	100
	M. Annicchiarico, Direttore Generale Aus! Modena;	ALTONOMIC STATES
	R. Calabro, Rettore Università Campus Bio-Medico;	
	S. Cascinu, Direttore Struttura Complessa di Oncologia	The second secon
	Policlinico di Modena; R De Paoli, Direttore Scientifico	100
	del CRO di Aviano; G. M. Fara, Presidente Eurispes;	
	D. Pere, Aimoc; F. Ripa di Meana, Presidente FIASO;	
	G. Scaravelli, Responsabile Registro Nazionale	
	Procreazione Medicalmente Assistita - ISS; G. Sirchia,	The second second
	Ex Ministro della Salute; R. Torta, Direttore Psicologia	The second second
	dinica e oncologica - AOU San Giovanni Battista	1
	- Università di Torino; G. Ucci, Direttore Generale	
	Policlinico Ospedale San Mortino di Genova; V.	Charles Committee of the Committee of th
	Zagonel, Direttore Oncologia Clinica e Sperimentale	1600
	Istituto Oncologico Veneto IRCCS Pariova	1
		1000
12.50	Conclusioni	Control of the Contro

Helpline AlMaC e 1 altro hanno ritwittato



**F.A.V.O.** @favo\_it · 18 gen

Oggi #18gen al @SenatoStampa il convegno "La forza del pensiero, la luce dei fatti" sui risultati ottenuti dall'ass. federata @aimac\_it, tra le fonfatrici di #FAVO, che in **20 anni** ha rivoluzionato la lotta contro il #cancro - #Aimac20anni aimac.it/notizie-tumore... pic.twitter.com/9poApSrTih



12 12



♡ 11



