



SULLA SEZIONE DEL SITO DEDICATA AL VENTENNALE (<https://aimac20.aimac.it>) SONO PUBBLICATE LE TESTIMONIANZE (SCRITTE O VIDEO) DI COLORO CHE, CON PROFESSIONALITÀ, GENEROSA PARTECIPAZIONE E SPIRITO SOLIDARISTICO, HANNO GARANTITO SPESSORE CULTURALE E RIGORE SCIENTIFICO AD AIMAC. A LORO LA RICONOSCENZA E IL RINGRAZIAMENTO DA PARTE DEL DIRETTIVO E DELLO STAFF.

TESTIMONIANZE VIDEO

Marina Ripa di Meana, testimonial

Consiglio a tutte le persone malate o a coloro che hanno amici malati di rivolgersi ad Aimag 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 Aimag 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 Aimag 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 Aimag 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 Aimag 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 Aimag. 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 Aimag. Da quando c'è Aimag è tutto diverso oggi abbiamo le nostre cinque sedi di erogazione di attività oncologica in cui la convenzione con Aimag 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 Aimag 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 Aimag 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 Aimag di esistere.

Paolo De Paoli, Direttore Scientifico CRO Aviano

I volontari Aimag 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 Aimag /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

TESTIMONIANZE SCRITTE

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 contribuito 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 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 sono avvicinate.

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 IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta e Saba Motta Responsabile Biblioteca Scientifica Fondazione IRCCS 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 psicooncologico (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 Zoppi, 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.