



# AMICAIMAC

Anno 1 n° 0

Luglio 2003

Periodico di Informazione dell'Associazione Italiana Malati di Cancro, Parenti e Amici



## EDITORIALE IERI, OGGI, DOMANI

Quella che sei anni fa poteva apparire soltanto un'utopia oggi è una realtà che aiuta migliaia di persone. In un tempo abbastanza limitato, grazie all'intuizione di Francesco De Lorenzo che aveva sperimentato in prima persona gli effetti devastanti di una diagnosi di cancro ed aveva potuto fruire del sostegno che gli derivava da CancerBACUP - l'Associazione inglese dalla quale AIMaC ha preso le mosse - e grazie all'impegno di altri malati di cancro, come chi scrive, nonché di medici, ricercatori, operatori della cultura, oggi l'Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici è una realtà viva ed operante su tutto il territorio nazionale.

Non c'è da spendere molte parole sul lavoro compiuto in questi anni da una pattuglia di volontari affiancati e sostenuti da mille e mille medici quotidianamente impegnati sul fronte della lotta contro il cancro. Chi ha attraversato l'esperienza della malattia, direttamente o in famiglia, conosce bene il dramma, la solitudine, la disperazione che travolge l'essere umano quando viene posto brutalmente di fronte al rischio di una possibile fine. Ma proprio l'esperienza di chi ha vissuto la terribile diagnosi induce a capire il valore dell'informazione: al cancro si può sopravvivere, esso non deve lasciare soltanto la salute fisica ma soprattutto quella mentale. Oggi aiutare AIMaC non significa solo aiutare chi è ammalato. Significa creare le premesse per aiutare in futuro qualcuno che potrebbe essere a noi vicino.

Ciro Paglia - *Presidente AIMaC*



## IL GIRASOLE UN'ASSOCIAZIONE PER AMICA

"Informare per sopravvivere, sopravvivere per informare"; questo il motto di AIMaC, Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici, fondata nel 1997, che da anni è in prima fila nella battaglia contro il cancro al fianco dei malati e dei loro familiari.

L'idea dell'informazione ai malati di cancro nasce dall'esperienza personale di malato di Francesco De Lorenzo e dall'aiuto da lui personalmente ricevuto da CancerBACUP, la più importante organizzazione europea, che opera dal 1985 nel campo dell'informazione e sostegno psicologico ai malati di cancro.

Il cancro è una delle patologie più diffuse nel panorama epidemiologico

**L'Editoriale**  
Ieri, oggi, domani

**Il Girasole**  
Un'associazione per amica

**I servizi**  
Per saperne di più

**Dal mondo**  
Amici senza frontiere

**Sosteneteci!**  
Per vincere il cancro  
bisogna partecipare



## LA COLLANA DEL GIRASOLE

I 26 libretti della Collana del Girasole, tradotti da quelli di CancerBACUP, sono adattati da un comitato scientifico nazionale. In maniera semplice e rigorosamente scientifica si prefiggono di aiutare i malati di cancro e le loro famiglie, spiegando la diagnosi, i trattamenti disponibili e le terapie. Possono essere scaricati dal sito internet ([www.aimac.it](http://www.aimac.it)) o richiesti alla nostra sede con il solo rimborso delle spese postali.

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

## IL SERVIZIO DI PSICO-ONCOLOGIA

- **Ascolto Donna** è un servizio di informazione e supporto psicologico e psico-oncologico a donne operate di tumore al seno. Il servizio, completamente gratuito, è attivo dal lunedì al venerdì, dalle 10.00 alle 15.00, al numero 064825107 per chi chiama da Roma e al numero verde 840 503579 per chi chiama da tutt'Italia.

- **InForma Donna** è anch'esso un servizio completamente gratuito di informazione e supporto psicologico per la stessa tipologia di pazienti, offerto presso il Policlinico Federico II di Napoli.

- In collaborazione con personale del Servizio Civile, AIMaC ha attivato punti di informazione presso il Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, il Policlinico A. Gemelli e l'Ospedale Fatebenefratelli di Roma e l'Istituto Nazionale Tumori Fondazione Pascale di Napoli.

## LA VIDEOCASSETTA

La videocassetta sulla chemioterapia e sulla radioterapia spiega in modo chiaro e dettagliato le modalità di attuazione di queste due forme di terapia, gli effetti collaterali cui possono dare adito e come alleviarne le conseguenze. AIMaC è profondamente grata a Mara Venier e Peppino di Capri che



con grande generosità hanno voluto esprimere tutta la loro solidarietà collaborando alla realizzazione della presentazione e delle musiche di questa videocassetta.



DAL MONDO  
**AMICI SENZA  
FRONTIERE**

AIMaC collabora in esclusiva con CancerBACUP (British Association of Cancer United Patients and their families and friends); è membro di ECL (association of the European Cancer Leagues) e UICC (International Union Against Cancer).

AIMaC è l'unica associazione italiana ad aver ottenuto un prestigioso riconoscimento dal National Cancer Institute (NCI), la più autorevole istituzione nel campo della ricerca e cura dei tumori negli Stati Uniti.

Il CIS, Servizio Informazioni per il Cancro del NCI, ha deciso di riconoscere il significativo contributo offerto dall'attività della nostra Associazione nel campo dell'informazione ai malati di cancro e soprattutto l'importante ruolo che ricopre come "partner" dell'Ente

americano assegnando ad AIMaC il CIS 25th Anniversary Partnership Award per la categoria "CIS Partner per la collaborazione internazionale". Il premio, come ha scritto Chris Thomsen, direttrice del CIS, rappresenta, innanzitutto, un importante riconoscimento al Prof. Francesco De Lorenzo, fondatore e primo presidente dell'Associazione, per la sua intensa attività

di collaborazione e scambio di informazioni svolta con il CIS, sin dal 1997, al servizio dei malati di cancro italo-americani che risiedono negli Stati Uniti. La cerimonia di consegna alle 10 associazioni premiate (AIMaC è stata l'unica associazione europea) si è svolta a Seattle (USA) il 10 ottobre 2001.

Inoltre AIMaC collabora con importanti organizzazioni per il cancro, sia sul piano europeo che internazionale.

attuale. La probabilità di ammalarsi di cancro è 1 a 3 per gli uomini e 1 a 4 per le donne, le ultime stime parlano di 270.000 casi registrati solo nel 2000 e dato ancor più allarmante entro il 2010 gli esperti parlano di 400.000 nuovi casi l'anno.

A fronte di un continuo aumento di nuovi casi, grazie all'efficacia delle nuove terapie è in costante aumento il numero dei pazienti oncologici cronici. La sopravvivenza a lungo termine supera oggi i 5 anni dalla diagnosi.

Un panorama inquietante che non è di conforto ai pazienti che oltre alle terapie hanno bisogno di sostegno psicologico e di essere informati; l'informazione, infatti, è la prima medicina, e in questo contesto il ruolo delle associazioni di volontariato è fondamentale.

AIMaC è nata proprio con questo scopo: fornire informazioni sul cancro e sulle terapie non solo ai malati, ma anche alle loro famiglie e ai loro amici. L'associazione è costituita da malati di cancro, medici, professionisti, volontari, psicologi, esperti di comunicazione che forniscono la loro opera per il fine ultimo di combattere la malattia o almeno di poterci convivere.

AIMaC fa dell'informazione la sua attività principale: contattandoci riceverete le risposte per comprendere la diagnosi e le terapie prescritte, per convivere con la malattia, per sentirsi meglio e utilizzare gli strumenti più utili per combatterla, per affrontare i disagi e le problematiche che la stessa comporta. Inoltre, a partire dal mese di luglio l'associazione può finalmente annunciare il lancio di un nuovo progetto editoriale, AMICAImaC, un periodico d'informazione ad uscita trimestrale, il cui obiettivo è tenere il lettore sempre aggiornato sull'attività dell'associazione, fornirgli le notizie più recenti provenienti dal mondo della ricerca e ogni altro dato si riterrà interessante per i malati di cancro e i loro familiari.

Le informazioni e i servizi disponibili sono:

- **la Collana del Girasole: 26 libretti sui diversi tipi di neoplasie, sulle cure e sugli effetti collaterali;**
- **il sito [www.aimac.it](http://www.aimac.it) con oltre 50.000 contatti al mese;**
- **il numero verde 840.50.35.79, un servizio di help-line con risposta in tempo reale;**
- **il servizio di sostegno psicologico e gruppi di auto-aiuto;**



- **la videocassetta sulla chemio e radioterapia;**

- **i Profili Farmacologici: forniscono informazioni di carattere generale sui singoli farmaci antitumorali, illustrandone le modalità di somministrazione e gli effetti collaterali, più o meno frequenti;**

- **i Profili DST: forniscono informazioni di carattere generale su tutte le neoplasie, soffermandosi in particolare sugli stadi della malattia e sulle rispettive opzioni terapeutiche.**

Ma l'attività di solidarietà di AIMaC non si ferma qui. Nel 2002 l'associazione è stata promotrice di importanti iniziative come la Giornata per i Diritti dei Malati di Cancro, celebrata il 3 ottobre, durante la quale è stata presentata presso la Camera dei Deputati, alla presenza del Presidente Casini, la Dichiarazione Congiunta sui Diritti dei Malati di Cancro, approvata all'unanimità dai rappresentanti di 39 organizzazioni europee per tutelare i diritti dei pazienti oncologici.

In questa occasione il Presidente della Repubblica Ciampi ha espresso "apprezzamento all'AIMaC per il suo qualificato impegno sociale" incoraggiandola "a proseguire in questa nobile e generosa attività".

Nel 2003, il lavoro continua insieme a voi e alla vostra collaborazione, con un impegno mirato soprattutto a garantire i diritti dei malati di cancro - dalla tutela del lavoro alla salute.

C'è in tutti noi la speranza che questa iniziativa editoriale diventi un importante strumento d'informazione e portavoce dei bisogni dei malati di cancro e dei loro familiari.



**I SERVIZI  
PER SAPERNE  
DI PIU'**

**WWW.AIMAC.IT**

Il nostro sito internet [www.aimac.it](http://www.aimac.it) è nato nel 1997 con l'obiettivo di divenire un punto di riferimento per i malati di cancro e per i loro familiari.

Sul sito è possibile trovare i testi integrali di tutto il materiale informativo prodotto, gli indirizzi utili continuamente aggiornati (dalle associazioni di volontariato e non ai centri di oncologia e radioterapia), le notizie dal mondo scientifico sulle nuove terapie e cure per il cancro.





## SOSTENETECCI! PER VINCERE IL CANCRO BISOGNA PARTECIPARE

AIMaC è un'organizzazione di volontariato iscritta nel Registro delle Associazioni di Volontariato della Regione Lazio ed è riconosciuta come ONLUS (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale); pertanto, **le donazioni in favore di AIMaC consentono benefici fiscali sia alle persone fisiche, sia alle imprese.** (In particolare: ai sensi dell'articolo 65 c. 2 DPR 917/86 le erogazioni liberali in denaro effettuate da imprese, società o enti commerciali in genere sono deducibili per un importo non superiore a EUR 2.065,83, se eccedente, al 2% del reddito di impresa assunto al netto delle erogazioni liberali; ai sensi dell'art. 13-bis lett. i-bis); ai sensi del DPR 917/86 alle persone fisiche che effettuano erogazioni liberali in denaro, di importo non superiore a EUR 2.065,83, spetta una detrazione IRPEF pari al 19% di detta erogazione).

**Il servizio informazioni offerto da AIMaC è completamente gratuito per i malati e le loro famiglie, ma molto oneroso per l'Associazione, che si finanzia attraverso le quote associative e gli atti di liberalità.**

### COME ASSOCIARSI:

Quote associative:

- € 15,00 socio ordinario
- € 125,00 socio sostenitore

**SOSTENETECCI!**

### COME CONTRIBUIRE:

- **assegno** non trasferibile intestato a AIMaC
- versamento con **carta di credito** eseguibile attraverso il nostro sito [www.aimac.it](http://www.aimac.it) con procedura protetta
- versamento su **c/c postale** n. 20301016 intestato a AIMaC - Via Barberini 11 00187 Roma
- versamento tramite **bonifico bancario** su:  
c/c n. 00 844266670  
c/o Banca Sella  
CAB 03200 ABI 03268

**AIMaC**  
**Associazione Italiana**  
**Malati di Cancro, Parenti e Amici**

#### Consiglio Direttivo

- **Ciro Paglia**  
Presidente, giornalista e socio fondatore.
- **Elisabetta Iannelli**  
Vice Presidente, patrocinatore legale.
- **Alessandro Meluzzi**  
Vice Presidente, Medico Psichiatra  
Direttore Scientifico Scuola Superiore di Umanizzazione della Medicina - Regione Piemonte.
- **Claudia Di Loreto**  
Segretario, traduttrice - interprete.
- **Angela Blasi**  
Tesoriera.
- **Salvatore Aloj**  
Professore Ordinario di Patologia Speciale, Facoltà di Medicina, Università Federico II, Napoli - Addetto Scientifico  
Ambasciata Italiana a Londra.
- **Nicola Dell'Edera**  
Dermatologo Ospedaliero,  
Esperto di medicina olistica.
- **Francesco De Lorenzo**  
Medico, Ordinario di Chimica Biologica.  
Facoltà di Medicina,  
Università Federico II, Napoli.
- **Vittorio Lodolo D'Oria**  
Medico - Ematologo - Responsabile Laboratorio Analisi, Centro Clinico Casa di Reclusione Milano Opera - Docente di marketing sanitario e comunicazione d'impresa, scuole di management, Facoltà di Medicina dell'Università Statale e del Politecnico di Milano.
- **Roberto Miniero**  
Oncologo pediatrico - Direttore della Clinica Pediatrica, Ospedale S. Luigi di Orbassano.
- **Stefania Nardini**  
Giornalista.

#### Comitato Scientifico

- **Giancarlo Vecchio**  
Presidente - Medico, Ordinario di Oncologia, Facoltà di Medicina, Università "Federico II", Napoli - Accademico dei Lincei.
- **Salvatore Aloj**  
Professore Ordinario di Patologia Speciale, Facoltà di Medicina, Università Federico II, Napoli - Addetto Scientifico  
Ambasciata Italiana a Londra.

- **Paolo Cattorini**  
Professore Associato di Bioetica, Università degli Studi dell'Insubria - Varese.
- **Francesco Cognetti**  
Medico, Direttore della Divisione Medica Oncologica dell'Istituto di Ricerca e Cura sui Tumori Regina Elena Roma.
- **Nicola Dell'Edera**  
Dermatologo Ospedaliero,  
Esperto di medicina olistica.
- **Livia Ileana Duce**  
Psicologa - Psicoterapeuta.
- **Maria Antonia Fusco**  
Primario Servizio di Dietologia e Nutrizione Clinica, Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini, Roma.
- **Francesco Izzo**  
Responsabile chirurgia epato-biliare Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori  
Fondazione G. Pascale, Napoli.
- **Pietrantonio Ricci**  
Ordinario di Medicina Legale  
Università degli Studi Magna Grecia di Catanzaro.
- **Maurice Slevin**  
Primario Oncologo, St. Bartholomew's Hospital, Londra - Presidente Board of Directors (Trustees) of CancerBACUP.
- **Robert Thomas**  
Primario Oncologo, Addenbroke's Hospital University Trust, Cambridge (UK).
- **Umberto Tirelli**  
Medico, Direttore della Divisione di Oncologia Medica A, Istituto Nazionale Tumori Centro Europeo - Centro di Riferimento Oncologico, Aviano.
- **Eugenio Villa**  
Medico, Primario Servizio Radiologia e Oncologia Ospedale S. Raffaele, Milano.
- **Richard Wolman**  
Medico Psicoterapeuta.

#### Responsabili Operativi

- **Responsabile Relazioni con i Malati:**  
Francesco De Lorenzo
- **Responsabile Rapporti con le Associazioni:**  
Maria Adelaide Bottaro
- **Responsabile Consulenza Legale per i Malati:**  
Elisabetta Iannelli
- **Responsabile Relazioni Internazionali:**  
Salvatore Aloj

**Ufficio Stampa:**  
Andrea Del Tinto  
Daria Ronzolari

#### AmicAIMaC

Periodico di Informazione dell'Associazione Italiana Malati di Cancro, Parenti e Amici  
Anno 1 N° 0 Autorizzazione del Tribunale di Roma n° 269/2003 del 12/06/2003  
Direttore Responsabile Romano Bartoloni