



## **ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATI DI CANCRO, PARENTI E AMICI**

***SAPERE È UN TUO DIRITTO, INFORMARTI UN NOSTRO DOVERE***

### **MISSION**

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

AIMaC è un'associazione di volontariato attivo cui aderiscono malati, parenti di malati, docenti universitari, ricercatori, medici, psicologi, psicoterapeuti, imprenditori, giornalisti e, per statuto, è un'Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (ONLUS); inoltre è iscritta nel Registro delle Associazioni di Volontariato della Regione Lazio sin dal 2000.

### **STRATEGIA INFORMATIVA**

La strategia informativa di AIMaC si avvale di:

- una collana di 29 libretti (La Collana del Girasole) e di opuscoli realizzati in collaborazione con gli Istituti a carattere scientifico sui principali tipi di cancro e relativi trattamenti, sugli effetti collaterali di questi e sul modo migliore per convivere con la malattia.
- un sito Internet ([www.aimac.it](http://www.aimac.it)), di pronta e facile lettura, fornisce informazioni sui vari tipi di cancro, sui trattamenti terapeutici e rispettive complicazioni e sui servizi di sostegno. Nel sito sono altresì disponibili:
  - o 96 Profili farmacologici (informazioni sui farmaci e sui prodotti antitumorali)
  - o 50 schede di diagnosi, stadiazione e terapia (DST) sulle singole neoplasie e sulle relative opzioni terapeutiche
  - o Indirizzi di strutture di oncologia medica, centri di radioterapia, di PET, di riabilitazione e sostegno psicologico, di crioconservazione del seme e del tessuto ovarico, i recapiti delle associazioni che operano a favore dei malati oncologici
  - o notizie dal mondo scientifico sulle nuove cure

Il sito ha ottenuto il bollino di HON (Health On the Net Foundation), fondazione svizzera collegata all'Ospedale Universitario di Ginevra, che certifica l'affidabilità scientifica dei siti sanitari attraverso un'attenta valutazione dei dati disponibili in rete. Inoltre, sulla base della rilevazione realizzate nell'ambito dell'indagine del Censis-Forum BM sui siti web dedicati alla salute, e condotta su un campione di 190 siti, il sito è risultato particolarmente facile da utilizzare e navigare per gli utenti e ricco di riferimenti a fonti autorevoli, che certificano la affidabilità delle informazioni riportate. In particolare, il sito è risultato:

- o 6° nell'indice di affidabilità (che misura l'affidabilità delle informazioni e la puntualità dei riferimenti a fonti autorevoli), a testimonianza di una particolare attenzione dedicata alla verifica delle fonti e all'aggiornamento delle notizie
  - o 6° nell'indice di usabilità (che misura la facilità di accesso e consultazione delle informazioni, e dunque la presenza di strumenti deputati a guidare l'utente e a facilitare la consultazione dei contenuti)
- un servizio di helpline (numero verde 840 503579; tel. 064825107), fax (0642011216) e un indirizzo di posta elettronica ([info@aimac.it](mailto:info@aimac.it)) attraverso i quali Operatori specializzati rispondono ai quesiti dei malati e dei loro familiari riguardanti la malattia, i trattamenti e gli effetti collaterali, l'accesso ai benefici previsti dalle leggi in campo lavorativo, previdenziale e assistenziale.



- filmati che spiegano ai malati, anche attraverso testimonianze di pazienti, la chemioterapia e la radioterapia, le modalità di somministrazione e gli effetti collaterali che possono causare.

Fino ad oggi sono stati tradotti e rivisti dal Comitato Scientifico di AIMaC 29 libretti:

- |  |                              |
|--|------------------------------|
| 1. Non so cosa dire                          | 16. Il carcinoma avanzato    |
| 2. La chemioterapia                          | 17. Il linfoma di Hodgkin    |
| 3. La radioterapia                           | 18. I linfomi non Hodgkin    |
| 4. Il cancro del colon-retto                 | 19. Il cancro dell'ovaio     |
| 5. Il cancro della mammella                  | 20. Il cancro dello stomaco  |
| 6. Il cancro della cervice                   | 21. Cosa dico ai miei figli? |
| 7. Il cancro del polmone                     | 22. I tumori cerebrali       |
| 8. Il cancro della prostata                  | 23. Il cancro del fegato     |
| 9. Il melanoma                               | 24. La resezione epatica     |
| 10. Sessualità e cancro                      | 25. La terapia del dolore    |
| 11. I diritti del malato di cancro           | 26. Il cancro del rene       |
| 12. Sentirsi meglio                          | 27. La fatigue               |
| 13. La dieta e il malato di cancro           | 28. Il cancro della tiroide  |
| 14. Tumori – I trattamenti non convenzionali | 29. Il cancro della laringe  |
| 15. La caduta dei capelli                    |                              |

I testi di questi libretti sono attualmente disponibili anche sul sito Internet ([www.aimac.it](http://www.aimac.it)) che è visitato mediamente da circa 5.000 utenti al giorno. Finora sono stati scaricati decine di migliaia di libretti ed è stata data risposta a circa 5 mila e-mail. A questo sito numerose riviste e quotidiani hanno dedicato ampi articoli.

Altre pubblicazioni

- 1 Domande e risposte sulla radioterapia
- 2 Trattamenti non convenzionali per i malati di cancro (Atti del Convegno AIMaC, ISS, CIS, NCI)
- 3 Il test del PSA

AIMaC è oggi l'unico punto di riferimento per l'informazione ai malati di cancro di lingua italiana nel mondo.

Il materiale informativo di AIMaC è anche disponibile presso sportelli di informazione nei maggiori centri per lo studio e la cura dei tumori tra cui il Centro di Riferimento Oncologico di Aviano; l'Ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli di Roma, il Policlinico S. Andrea di Roma, Istituto Nazionale Tumori Regina Elena di Roma; Dipartimento Oncologia Endocrinologia Clinica – AOP – Policlinico Federico II di Napoli, l'Istituto Nazionale Tumori Fondazione Pascale di Napoli; la Fondazione S. Maugeri di Pavia; l'Istituto Tumori Giovanni Paolo II di Bari, l'Istituto Nazionale Tumori di Milano, l'Istituto Neurologico C. Besta di Milano, l'Ospedale San Raffaele di Milano, l'Azienda Sanitaria Ospedaliera San Giovanni Battista di Torino, l'Azienda Ospedaliero-universitaria "Ospedali Riuniti" di Trieste, l'Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo (FG), la sede Via Boezio della Fondazione S. Maugeri di Pavia, il Servizio di Oncologia Medica, II Università Federico II di Napoli.

Negli sportelli, oltre alla distribuzione gratuita del materiale informativo, per facilitare il contatto con i malati oncologici e i loro familiari, prestano servizio (per 30 ore a settimana) volontari del servizio civile afferenti ad AIMaC e da questa assegnati presso le varie sedi. Ciò è possibile grazie a specifiche convenzioni tra AIMaC e i diversi Enti e sulla base di bandi annuali emessi dall'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile della Presidenza del Consiglio, nell'ambito del progetto "Informa Cancro", che assegnano ad AIMaC un numero di volontari l'anno che prestino servizio presso la sede legale e presso i punti informativi istituiti nei vari IRCCS e Ospedali in Italia.

### **COLLABORAZIONI E MEMBERSHIP**

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

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



AIMaC collabora in esclusiva per l'Italia con CancerBACUP (British Association of Cancer United Patients, their families and friends) traducendo ed adattando alle esigenze del nostro Paese il loro materiale informativo.

AIMaC collabora con le più importanti organizzazioni internazionali tra le quali CIS (Cancer Information Service – NCI, Bethesda, Md, USA); ICIS (International Cancer Information Service group).

AIMaC è membro della European Cancer Patient Coalition (ECPC), organizzazione che riunisce oltre 160 associazioni di malati in tutta l'Unione Europea, ponendosi come obiettivi la promozione dei diritti fondamentali dei malati di cancro in Europa, la presenza della voce e dell'influenza dei malati oncologici nella politica sanitaria europea, la garanzia dell'accesso tempestivo ed uguale per tutti alla diagnosi, al trattamento ed alla cura, nonché lo sviluppo della ricerca contro il cancro.

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

AIMaC è socio aderente del Summit della Solidarietà.

### **CONVENZIONI IN CORSO**

AIMaC svolge attività di studio e di ricerca ed ha accordi di convenzione con i seguenti organismi:

- Con la Fondazione Pascale Napoli e il Ministero della Salute per il progetto: *"Sexuality and intimacy issues of cancer survivorship: their impact on cancer rehabilitation programs"*
- Con il CRO di Aviano e il Ministero della Salute per il progetto. *"Medical and Psycho-Social Rehabilitation Program for Long-Term Cancer Survivors"*
- con l'Istituto Regina Elena di Roma e con il Ministero della Salute per il progetto: *"Sistema Informativo per la Comunicazione Oncologica ai Pazienti"*
- con la Fondazione Centro San Raffaele del Monte Tabor e con il Ministero della Salute per il progetto: *"Costruzione di un modello di assistenza globale per il paziente oncologico"*
- con l'Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori di Milano e con il Ministero della Salute per il progetto *"Modello gestionale per l'informazione ai malati di cancro"*
- Ministero della Salute, in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità (ISS), per i progetti:
  - *"Oncoguida: Guida informativa per i malati di cancro e loro familiari in formato cartaceo e telematico"*
  - *"Innovazione della comunicazione in oncologia; studi clinici e medicina complementare"*, in collaborazione con il National Cancer Institute (USA)
- con la Komen Italia onlus per il progetto: *"Una voce per le donne"*
- con la Federazione Italiana Medici di Medicina Generale (FIMMG) per mettere il proprio materiale informativo a disposizione dei medici di famiglia (convenzione di collaborazione).

### **CONVENZIONI CONCLUSE**

- Istituto Superiore di Sanità, National Cancer Institute (Bethesda, USA) e National Center for Complementary and Alternative Medicine (Bethesda, USA) per il progetto *"Strumenti innovativi per l'informazione ai malati di cancro: sperimentazioni cliniche, cronicità e sopravvivenza"* che rientra nell'ambito della Campagna di Comunicazione del Ministero della Salute 'Con il malato, contro il tumore' ([www.controiltumore.it](http://www.controiltumore.it)).
- Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori di Milano e con il Ministero della Salute per il progetto *"L'informazione e il sostegno psicologico ai malati oncologici e alle loro famiglie"*
- Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali nell'ambito Europeo delle persone con disabilità 2003 per la realizzazione del progetto *"Tumori e disabilità: sostegno ai malati oncologici cronici"*
- Regione Lazio per il progetto *"L'informazione per il malato di cancro nei centri di oncologia medica e negli studi di medicina generale"*
- Istituto Italiano di Medicina Sociale per la realizzazione di studi e ricerche finalizzati alla conoscenza dei bisogni, espressi ed inespressi, dei malati di cancro e delle loro famiglie, con particolare riferimento alle problematiche di natura lavoristica, assistenziale e previdenziale

### **PREMI E RICONOSCIMENTI**



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

Nel 2002, AIMaC ha altresì ricevuto dall'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma – Dipartimento di Scienze Chirurgiche - il premio per programmi di supporto in merito al progetto "La Collana del Girasole". Il Premio è stato assegnato grazie ai fondi raccolti attraverso il francobollo "Regina Elena" con sovrapprezzo per la lotta al tumore del seno.

Nel 2006, AIMaC ha ricevuto da parte del Cancer Council New South Wales un certificato di apprezzamento per il contributo agli italiani in Australia.

### **ATTIVITA' DI RICERCA E PUBBLICAZIONI**

Nel maggio 2004 su *Annals of Oncology* (n° 15 721 - 725 - 2004) è stato pubblicato il lavoro **Improving Information to Italian Cancer Patients: The Results of a Randomized Study**, che riferisce i risultati dello studio di AIMaC condotto in collaborazione con l'AIOM. La ricerca è stata segnalata in copertina come articolo originale.

Nel maggio 2003, sulla rivista "Terzo Settore" de "Il Sole 24 ore" è stato pubblicato l'articolo **"Malati Oncologici cronici: la nuova disabilità di massa"**.

Nel Giugno 2001, negli Atti del 3rd Global Conference for Cancer Organisations, è stato pubblicato l'articolo: **[www.aimac.it](http://www.aimac.it): A major tool for Italian Speaking Cancer Patients.**

Nel settembre 2000, negli Atti della 20th Anniversary Conference of the European Cancer Leagues: The role of information tools for cancer patients and their families è stato pubblicato l'articolo **"The importance of communication for the Italian cancer patients"**.

Nell'ottobre 1999, negli Atti del Congresso Nazionale di Oncologia Medica (XXV riunione scientifica dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica) sono stati pubblicati gli articoli **"The role of information and emotional support for Italian Cancer patients"** e **"Information on videocassette significantly reduces treatment – related anxiety and depression. A randomised multicentre trial"**.

Nel Settembre 1999, nel Volume 2, N°3 di "Health Expectations – An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy" è stato pubblicato l'articolo: **The role and activity of an Italian volunteer organization providing information and emotional support for patients with cancer.**

Nel maggio 1999, sugli Atti del 35° Convegno Annuale dell'American Society of Clinical Oncology" – ASCO -, è stato pubblicato l'articolo **"Patient Education at Home with Video Cassettes Significantly Reduces Treatment Related Anxiety Depression – A Randomised Multicentre Trial.**

Nell'agosto 1998, negli atti del 17 Cancer Congress UICC è stata pubblicato l'articolo **"The role and activity of an Italian volunteer organization providing information and emotional support for cancer patients"**.

### **CONVEGNI ORGANIZZATI**

Il 20 aprile 2007, in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) e il Cancer Information Service (CIS), AIMaC ha organizzato, presso l'ISS, il Convegno *"Studi clinici di nuove terapie contro il cancro: una guida per i pazienti"* con l'obiettivo di informare in maniera chiara e trasparente i malati di cancro sul ruolo fondamentale degli studi clinici quale step fondamentale per trasformare trattamenti sperimentali in fase di laboratorio, in efficaci terapie oncologiche da mettere in pratica.

Nell'ambito della campagna di comunicazione per l'informazione e la prevenzione in oncologia "Con il malato contro il tumore", promossa e finanziata dal Ministero della Salute, in collaborazione con le Associazioni di volontariato oncologico, il 16 dicembre 2005, AIMaC ha organizzato presso l'ISS il convegno **"Trattamenti non convenzionali per i malati di cancro – Gli strumenti per un'informazione corretta"**, organizzato in collaborazione con il Dipartimento del Farmaco dell'ISS ed il National Cancer Institute (NCI). Durante il Convegno è stato presentato il libretto "Tumori: i trattamenti non convenzionali. Dubbi e risposte possibili".



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

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

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

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

#### **PARTECIPAZIONI A CONVEGNI**

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

#### **Abbracciamo il futuro", terza Conferenza sullo stato della ricerca relativa alla condizione dei cancer survivors, Bethesda, 2-6 ottobre 2006**

- UICC World Cancer Congress 2006, Washington, 9-12 luglio 2006. Presentazione della relazione "International Collaboration on behalf of Cancer Patients" illustrando il risultato della collaborazione tra Istituto Superiore di Sanità, National Cancer Institute (Bethesda, USA) e National Center for Complementary and Alternative Medicine (Bethesda, USA) per il progetto "Strumenti innovativi per l'informazione ai malati di cancro: sperimentazioni cliniche, cronicità e sopravvivenza", culminato con la pubblicazione del libretto 'Tumori – I trattamenti non convenzionali: dubbi e risposte possibili, che fornisce ai malati indicazioni utili per orientarsi nella scelta di trattamenti complementari o alternativi senza mettere a repentaglio la propria salute.
- 30th Anniversary CIS Annual Meeting, 28-31 marzo 2006, Bethesda (USA). Illustrazione ai responsabili dei vari uffici regionali del Cancer Information Service (CIS) del National Cancer Institute della collaborazione pluriennale tra AIMaC e la loro struttura e i risultati raggiunti, con particolare riferimento allo scambio di esperienze che ha portato alla pubblicazione del libretto 'Tumori – I trattamenti non convenzionali: dubbi e risposte possibili', di cui al punto precedente.
- Settimo Congresso Nazionale di Oncologia Medica, Napoli - 18-21 ottobre 2005. AIMaC ha presieduto la sessione "L'AIOM incontra i pazienti" con l'intervento "Prendersi cura della persona malata di cancro: bisogni e tutele", cui è seguita la proiezione del filmato AIOM-AIMaC su "Chemioterapia"
- XI Conferenza Nazionale dell'AIOM, Cosenza, 2-4 dicembre 2005
- 29<sup>th</sup> ESMO Congress, Vienna, 29.10-2.11, 2004 (invito a partecipare al Patient Symposium. Presentazione la relazione *Patient Advocacy: A Successful Strategy*)
- Sesto Congresso Nazionale di Oncologia Medica, 2004
- Quinto Congresso Nazionale di Oncologia Medica, Roma, 21-24 ottobre 2003
- First International Conference on Cancer on the Internet, New York, 18-19 giugno 2003
- Quarto Congresso Nazionale di Oncologia Medica, Torino, 28 settembre–1 ottobre 2002 (partecipazione con la relazione "A Randomized Multicenter Trial on Information Tools for the Italian Cancer Patients" alla Tavola Rotonda "L'AIOM incontra le associazioni di pazienti")
- 18th UICC International Cancer Congress, Oslo, 30.6-5.7.2002



- Terzo Congresso Nazionale di Oncologia Medica, Napoli, 4-7 novembre 2001 (partecipazione alla Tavola Rotonda "Oncologi medici e associazioni di malati: insieme per una corretta informazione al servizio dei malati di cancro", in cui sono stati illustrati i risultati dello studio in corso "Efficacia ed utilità degli strumenti d'informazione per il paziente neoplastico italiano: studio multicentrico randomizzato" organizzato da AIMaC e AIOM, al quale hanno aderito 40 centri di oncologia medica dei maggiori ospedali di alta specializzazione italiani)
- 3rd Global Conference for Cancer Organizations, Brighton, UK, 24-27 giugno 2001 (invito a partecipare al Workshop "New media in cancer information services" dove un suo rappresentante ha tenuto una relazione dal titolo [www.aimac.it](http://www.aimac.it): a major information tool for Italian-speaking cancer patients)
- Secondo Convegno Nazionale di Oncologia Medica, Genova, 28-31 ottobre 2000 (partecipazione alla Tavola Rotonda "Oncologi medici e associazioni di malati: insieme per una corretta informazione al servizio dei malati di cancro")
- Prima Conferenza Nazionale delle Associazioni di Volontariato in Oncologia, Ovada (AL), 30 settembre 2000
- Quarto Convegno Nazionale del Collegio dei Primari Oncologi Medici Ospedalieri, Maratea, 28-29 aprile 2000
- Secondo Congresso Interregionale AIOM (Abruzzo, Lazio, Marche, Molise, Toscana, Umbria), Spoleto, 13-14 aprile 2000
- Primo Congresso Nazionale di Oncologia Medica, Roma, 24-28 ottobre 1999
- 2nd World Conference for Cancer Organizations, Atlanta, USA, 19-23 maggio 1999
- 35th ASCO Annual Meeting, Atlanta, 15-18 maggio 1999
- 17th International Cancer Congress, Rio de Janeiro, Brasile, 24-28 agosto 1998
- 17th European Helplines Conference, Heidelberg, Germania, 7-9 settembre 1997