

3) *La testa nel pallone - Memorial Dr. Antonio Vetrugno*

L'ACSI ha realizzato anche nel 2014 il torneo di calcio a 6 realizzando un'attività riabilitativa sistematica, finalizzata al recupero delle capacità fisiche e psichiche degli Utenti con disturbi psichici. L'iniziativa, nel 2014 ha visto la presenza anche di squadre internazionali (Francia, Ungheria, Austria, Polonia, Spagna e Tunisia, oltre che dalla Città del Vaticano), oltre a squadre provenienti da tutto il territorio nazionale. "La Testa nel Pallone". Questa iniziativa, attivata in tutt'Italia ha avuto la sua conclusione a Lecce dal 26 maggio al 1 giugno, con una settimana di gare, dibattiti, solidarietà. Una strategia mirata a sensibilizzare la popolazione sulla necessità di vivere un percorso d'integrazione con chi della vita ha conosciuto solo la salita e cerca un suo riscatto nell'attività sportiva vissuta in prima persona. L'obiettivo è quello di migliorare l'adattamento sociale dei pazienti psichiatrici, contemporaneamente promuovendo l'acquisizione di quelle condizioni affettive, cognitive e relazionali essenziali per determinare l'acquisizione e la conservazione dei ruoli sociali. I giocatori di ogni squadra di calcetto saranno pazienti psichici e dell'area del disagio psicosociale. L'evento promosso con la partecipazione del Dipartimento di Salute Mentale (DSM) della ASL Lecce, ha avuto come partner il Coni provinciale e il Comitato italiano Paralimpico. L'iniziativa non è stato solo un appuntamento sportivo, ma rientra nell'ambito di un progetto più ampio che continua a suscitare grande interesse a livello nazionale e riesce a produrre risultati estremamente positivi dal punto di vista della riabilitazione e della ri-socializzazione dei pazienti coinvolti.

4) *"Palestriadi life - insieme per gioco, insieme per amore"*.

Nel 2014 è stata ripercorsa la strada delle "Palestriadi life – insieme per gioco insieme per amore" destinata ai diversamente abili. L'attività già collaudata negli anni passati costituirà un momento di aggregazione per i disabili e per tutti i volontari e gli operatori delle politiche sociali. L'obiettivo è stato quello di creare un momento di riflessione e di condivisione attraverso i valori aggregativi dello sport rivolto ai disabili provenienti da tutto il territorio nazionale.

5) *SportAbile*

Sono stati organizzati i campionati di tennis da tavolo interamente dedicati ai disabili. Il campionato ha avuto la sua fase finale il 20 dicembre 2014. La manifestazione è stata suddivisa in due fasi. La prima, in mattinata, ha visto protagonisti i ragazzi dei centri diurni, mentre nel pomeriggio si sono affrontati tutti i migliori atleti disabili per la conquista del titolo.

6) *Pallavoliamo*

L'iniziativa realizzata nel 2014 ha inteso realizzare alcune attività motorie e sportive orientate al miglioramento della qualità della vita e della salute psicofisica dei bambini e dei ragazzi con disabilità, attraverso attività ludico-motorie propedeutiche alla pallavolo e alla pratica della pallavolo. L'obiettivo è stato quello di migliorare la qualità della vita e la condizione psicofisica dei bambini e dei ragazzi con disabilità attraverso la pratica della pallavolo.

7) *Progetto Anch'io Atleta*

Questa iniziativa è stata rivolta a studenti con disabilità degli Istituti Secondari di primo e secondo grado. L'attività sportiva è stata il punto cardine di questo progetto. L'obiettivo nasce dal bisogno di una scuola che vuole migliorare l'integrazione attraverso lo sport tra diversamente abile e chi in realtà lo è. Il tutto è nato anche dall'esigenza di poter dedicare più tempo grazie all'unione scuola-associazione sportiva a questi ragazzi che hanno delle problematiche che hanno bisogno di maggior tempo possibile da dedicare. Si cercherà il più possibile grazie al rapporto scuola di incrementare la partecipazione degli stessi genitori alle attività sportive. Un altro punto essenziale è stato quello di migliorare la socializzazione tra bambini disabili e normo-dotati attraverso lo sport eliminando le barriere fisiche, e spesso mentali, che ci sono tra le due realtà.

ACSI e gli anziani

Un'accresciuta sensibilità intorno ai temi dell'invecchiamento progressivo della popolazione ha evidenziato una consistente domanda sociale di informazione. La stessa aspettativa di vita ha posto in essere una serie di bisogni quali l'invecchiare serenamente e in salute investono la vita quotidiana

della società e pone i governi e le stesse amministrazioni locali a decidere su politiche sociali forti e non demandabili nel tempo. È stato attivato un percorso di pratica motoria destinato agli over 65. L'ACSI ha organizzato degli spazi appositamente dedicati all'attività fisica per la terza e la quarta età ai cui hanno partecipato a termine del percorso persone dai 65 ai 92 anni che si sono messe in gioco con semplici esercizi studiati per risvegliare, mantenere e potenziare il benessere del fisico e della mente, con l'obiettivo di rafforzare il proprio stato di salute e trovare una seconda giovinezza. Durante il 2014 è stato realizzato il corso di attività fisica adattata di bassa disabilità per aiutare la popolazione anziana a vivere meglio. Si è trattato di un corso di ginnastica a corpo libero senza impatto aerobico né isotonic con l'uso di pesi. Gli anziani che hanno partecipato ai corsi oltre al giovamento fisico, hanno anche avuto uno spazio di socializzazione che ha influito positivamente sull'umore e sulle relazioni interpersonali.

#### ACSI a fianco delle popolazioni colpite dalle calamità

##### *Le ferite della Sardegna*

ACSI ha realizzato a fine settembre 2014 alcune attività sportive nel territorio duramente colpito a fine 2013 dalla calamità dell'alluvione. In particolar modo sono state realizzate gare di canoa (quasi a simboleggiare un rapporto che può essere anche positivo con l'acqua) nel territorio martoriato dalla recente alluvione, con il coinvolgimento di tutte le associazioni e della popolazione di Olbia. Durante la manifestazione sono stati realizzati diversi appuntamenti con la solidarietà. Il primo è stato la traversata a nuoto da Golfo Aranci a Porto Taverna di due grandi campioni sia nello sport che nella vita: Francesco Gambella e Salvatore Cimmino. All'iniziativa culminata nel mese di settembre ha partecipato e portato la sua testimonianza anche Riccardo Marchesini, campione mondiale di paracanoa, amputato a 17 anni. Per quest'iniziativa sono state coinvolte le scuole primarie e secondarie di primo grado, con corsi e seminari sin da gennaio 2014. Hanno partecipato sin dai primi mesi del 2014 anche le "Donne in rosa", un gruppo nato per riunire in un unico movimento tutte le squadre e le associazioni di donne operate di tumore al seno che praticano gli sport della pagaia.

#### Attività di formazione

L'attività di formazione è stata programmata al fine di dare un contributo di particolare rilievo alla crescita professionale degli operatori sportivi in vista di un miglioramento degli stessi valori qualitativi delle manifestazioni organizzate, soprattutto quelle riferite al settore del disagio giovanile, all'inclusione degli immigrati.

Nel corso del 2014 si sono svolti cicli di corsi di formazione per volontari, dirigenti nazionali, regionali e provinciali distinti per aree geografiche di appartenenza. I momenti formativi sono stati organizzati anche in considerazione di un crescente bisogno di etica nello Sport. In particolare sono stati definiti moduli di formazione sulla prevenzione delle attività illegale nello sport quali il doping e lo scandalo delle partite e delle manifestazioni sportive truccate (nello stesso sentiero si avvia il libro Bianco dello Sport dell'UE).

- *Doping, conoscere per prevenire: Formazione di operatori ACSI al fine di prevenire l'uso delle sostanze dopanti.*

L'ACSI, ha avuto modo di istruire attraverso la collaborazione con il Ministero della salute e l'Istituto Superiore di Sanità, formatori esperti nella prevenzione e nella conoscenza delle problematiche legate al doping.

Con l'iniziativa si è cercato di diffondere la conoscenza delle problematiche legate al doping ad un numero di operatori, che a loro volta sono intervenuti a fare attività di formazione a livello locale, coinvolgendo società e operatori sportivi di base.

- *Altre attività*

Anche nel 2014 si sono svolte quelle attività connesse alle finalità dell'Associazione relative alla diffusione delle informazioni sulle attività che vengono svolte in ambito locale ai vari livelli che coinvolgono il piano della comunicazione.

Oltre alle comunicazione associative effettuate tramite i canali telematici e internet, gli opuscoli cartacei hanno avuto lo scopo di coinvolgere gli operatori come dispense, materiale divulgativo ed altro.

#### ACSI e cultura sociale

- *Realizzazione di Premi Letterari:*

Nel 2014 sono statui riproposti grandi premi letterari:

1) *Firenze Capitale d'Europa:*

Il Premio fortemente voluto per dare voce e possibilità di partecipazione a tutti quei giovani e meno giovani che per motivi di ordine sociale, economico e/o di discriminazione non riescono a far valere le proprie capacità letterarie attraverso i normali canali di indirizzo. I volumi dei vincitori sono stati stampati e distribuiti.

2) *Delitto d'autore*

Un altro concorso letterario bandito e realizzato nel 2014 è “Delitto d'autore” aperto a tutti i cittadini, europei ed extraeuropei, senza limiti di età. Anche questo premio si è inserito nelle finalità dell'ACSI di rendere ancora più agevole il percorso per chi voglia avere un trampolino di lancio in un ambiente ancora elitario. Il concorso ha avuto, già nelle scorse edizioni, una grandissima partecipazione. I volumi dei vincitori sono stati pubblicati e diffusi gratuitamente dall'ACSI in tutte le sedi preposte.

#### Progetti:

- *Progetto POI*

L'obiettivo generale del progetto è stato lo sviluppo di una campagna formativa/informativa al fine di arginare un problema sociale quale quello dell'obesità infantile realizzando interventi di realizzare un intervento di tipo preventivo tra i giovanissimi. Le attività sono tese a sensibilizzare a popolazione infantile ed adulta affinché ciascuno possa adottare un corretto modello alimentare e uno stile di vita sano, rivolto alla pratica sportiva in modo tale da ridurre i fattori di rischio (anche in età adulta) ed aumentare la capacità di controllare, mantenere e correggere il proprio stato di salute.

- *Progetto ATTIVACSI (in corso)*

L'obiettivo generale del progetto è quello di fornire agli anziani un nuovo modo di concepire l'attività fisica, attraverso la quotidianità al fine di aumentare le conoscenze e le competenze necessarie a migliorare complessivamente la qualità della vita, proponendo un modello di promozione della salute e della socialità. L'obiettivo è stato declinato ulteriormente in due ragioni: togliere le persone anziane dall'isolamento; permettere loro di conservare o di acquisire una buona forma fisica.

In particolare gli obiettivi specifici del progetto intendono: prevenire le patologie correlate a scorretti stili di vita (ad es. la sedentarietà); favorire la socializzazione ed evitare l'isolamento senile; aumentare la forza fisica e la capacità sensoriale; rallentare i processi legati all'invecchiamento; prevenire e rallentare i problemi cognitivi; aumentare la percezione del miglioramento della propria condizione di salute, del proprio stato emotivo e della propria socialità conseguito con la partecipazione alle attività di AttivAcsi; prevenire le cadute e le fratture negli anziani attraverso il potenziamento muscolare, il mantenimento della mobilità articolare e l'equilibrio; apprendere e seguire stili di vita capaci di prevenire lo sviluppo di patologie croniche; favorire gruppi d'incontro per sviluppare nuove relazioni sociali.

### 3. ADOC – Associazione per la difesa e l'orientamento dei consumatori

#### a) Contributo assegnato per l'anno 2014: euro 48.918,77

#### b) Altri contributi statali:

Ente/Amministrazione erogante	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo
1. Ministero del Lavoro e P.S.	Prog. DIRE L 383/00 Art.12 lett.D anno 2011	€ 18.231,87
2. Ministero del Lavoro e P.S.	Prog.ITACA L.383/00Art.12 lett.F anno 2011	€ 19.200,00
3. Ministero del Lavoro e P.S.	Prog.BASE L.383/00Art.12 lett.D anno 2010	€ 20.739,61
4. Ministero dello Sviluppo E.	Prog.Salva Famiglie decreto 21/03/2013	€ 75.956,66
5. Ministero dello Sviluppo E.	Prog.RC eAsy - Legge 57/2001- Direttiva 8 luglio 2011	€ 2.266,67
6. Ministero dello Sviluppo E.	Prog. Il gusto di conoscersi L.383/00Art.12 lett.F anno 2013	€ 128.000,00
7. Ministero dello Sviluppo E.	Prog.Io non voglio il falso – UIBM 2011	€ 40.000,00
8. Ministero dello Sviluppo E.	Prog.Io sono originale – UIBM 2013	€ 19.982,08
9. Presidenza del Consiglio dei Ministri	Contributo Editoria Associazione dei Consumatori L.281/98 anno 2013	€ 22.509,83
10. Ministero delle Politiche Agricole e Forestali	Prog. SMS Consumatori	€ 3.910,00
11. Ministero del lavoro e delle politiche sociali	5 per mille	€ 154.137,40
<b>Totale</b>		<b>€ 504.934,12</b>

#### c) Bilanci

L'Associazione ha regolarmente approvato il bilancio consuntivo 2013, i bilanci preventivo e consuntivo 2014. Nel 2014 il risultato di esercizio è stato in utile per euro 8.878,00. L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto spese per il personale pari ad euro 259.303,79, spese per l'acquisto di beni e servizi pari ad euro 435.938,13, spese per altre voci residuali pari ad euro 31.694,35.

#### d) Relazione attività istituzionali – anno 2014:

Nel corso degli ultimi anni l'Adoc è scesa in campo per attuare programmi in grado di creare pari condizioni ed opportunità in tutti i segmenti sociali. Anno dopo anno sono state realizzate e rafforzate attività che confluiscono in questo obiettivo, spaziando da attività di prevenzione delle barriere sociali alla promozione del pari accesso ai servizi e al sociale a cittadini di tutte le razze, età e genere.

È stata posta particolare attenzione al settore dell'assistenza alle fasce sociali più deboli, individuate tramite apposite analisi, rese possibili anche grazie ai dati raccolti durante i vari progetti di interesse nazionale e internazionale realizzati dall'associazione. Secondo i dati a disposizione le fasce sociali meritevoli di maggiore attenzione sono quelle dei giovani disoccupati al di sotto dei 30 anni, gli anziani e le famiglie svantaggiate che, al momento, rappresentano oltre un terzo della popolazione

italiana. La crisi del Paese ha ulteriormente aggravato questi target e interi nuclei familiari si trovano a dover vivere in condizioni di marginalità sociale.

Da questo punto di vista, le attività di maggiore interesse strategico risultano essere quelle necessarie per la rappresentazione degli interessi delle aree sociali a rischio di marginalizzazione.

È da questi dati che l'associazione ha preso spunto per pianificare una serie di attività volte a salvaguardare i diritti dei consumatori, ponendo particolare attenzione alle fasce più deboli, dalle quali, peraltro, derivano maggiori richieste di sostegno.

Nel 2014 l'associazione ha continuato quindi, a sviluppare e a rafforzare attività svolte negli anni precedenti, come le iniziative di sensibilizzazione e informazione sui fenomeni di antidiscriminazione razziale, etnica e di genere, introducendo anche temi nuovi, come la valorizzazione dei prodotti nazionali. Tale settore potrebbe essere ulteriormente valorizzato e sviluppato.

Un altro tema di particolare interesse introdotto nel programma del 2014 è stato quello del commercio equo-solidale, con l'obiettivo di sensibilizzare l'utenza sull'importanza di fornire un sostegno a questo settore, in quanto costituisce uno strumento per una produzione e un consumo sostenibile.

Per garantire un migliore svolgimento della propria attività, il migliore perseguimento degli scopi e degli obiettivi, l'Adoc mantiene una rete di sportelli su tutto il territorio nazionale al fine di garantire risposte adeguate alle esigenze dei singoli consumatori, oltre a mettere a disposizione un call center di supporto con un'area riservata agli operatori e volontari ed un'altra dedicata a tutti i consumatori con specifiche differenze di orientamento. Ulteriore forma di contatto e relazione diretta con gli utenti è l'implementazione del *sito web* per la pubblicazione di informazioni e delle iniziative rivolte alle diverse categorie sociali.

A tale scopo, le attività realizzate nel 2014 dall'ADOC sono state le seguenti:

#### Promozione della sicurezza stradale tra i giovani.

L'Adoc, nel corso del 2014, ha continuato ad occuparsi di sicurezza stradale, con attività rivolte preminentemente ad un target di giovani - con la predisposizione di iniziative e strumenti ad hoc - e proponendosi di informare e aggiornare anche un target più trasversale sulle interessanti novità normative, realizzando un'integrazione tra i mezzi dispiegati, al fine di favorire una convergenza tra analogico e digitale. In particolare è stata realizzata una campagna informativa per riflettere e per informarsi sulle possibili conseguenze di condotte pericolose alla guida al fine di prevenire e limitare il numero di incidenti nel territorio e le c.d. "*stragi del sabato sera*". L'attività ha avuto l'obiettivo di aumentare le conoscenze rispetto al codice della strada e alle novità normative introdotte, la percezione del pericolo e le misure di autoprotezione, nonché di responsabilizzare, soprattutto i giovani, sui rischi connessi all'uso di alcol o di sostanze psicotrope. Detti obiettivi sono stati attuati attraverso una campagna nazionale di informazione e sensibilizzazione, realizzata tramite old e new media e supportata da un sito web dedicato alla sicurezza stradale, costruito ad hoc, e da una app informativa, realizzata appositamente. Sono stati inoltre organizzati degli incontri di formazione nelle autoscuole al fine di raggiungere il target interessato.

#### Apertura di sportelli dedicati alle esigenze e richieste di consulenza per gli anziani.

In questo ambito l'Adoc continua il percorso iniziato già dal 2012 di attenzione al mondo degli anziani. Dalle attività svolte negli anni precedenti è emerso che i bisogni principali degli anziani e delle loro famiglie riguardano l'assistenza sanitaria (in modo particolare i servizi connessi alla deospedalizzazione degli anziani malati e non autosufficienti, attraverso l'impiego di forme di assistenza sanitaria domiciliare) e il bisogno di informazione (riguardo agevolazioni e/o benefici erogati dalle istituzioni), e di supporto ai cittadini in condizioni di criticità ed emarginazione. L'impegno dell'Associazione, dunque, è stato quello di garantire un'informazione integrata e guidata su diritti, risorse, servizi e prestazioni a sostegno dei consumatori anziani. Nel 2014 si è

aggiunto un ulteriore tassello, consistente nella fornitura di informazione sulle caratteristiche nutrizionali degli alimenti e sui benefici di un'attività fisica adeguata all'età del soggetto.

#### Assistenza agli anziani e giornate di formazione su temi di particolare interesse.

Al fine di garantire un supporto alla popolazione maggiormente a rischio marginalizzazione sono state realizzate da tutte le sedi ADOC territoriali delle giornate di formazione dedicate a temi specifici quali le agevolazioni previste per la terza e quarta età, i servizi offerti e fruibili presenti nel territorio, nonché i rischi di truffe che questi incorrono anche a livello informatico. Sono stati distribuiti vademecum e guide contenenti informazioni e consigli utili. Nel 2014 è stata data particolare attenzione alla promozione di uno stile di vita sano.

#### Sostegno degli immigrati e apertura di sportelli per contrastare il fenomeno delle discriminazioni razziali.

Negli ultimi anni, l'Adoc ha riscontrato crescenti esigenze degli immigrati di prima e di seconda generazione, tra cui quella di un'assistenza mirata, capillare e costantemente aggiornata.

Per far fronte a tale esigenza, l'Adoc ha realizzato di iniziative formative rivolte ai suoi operatori e quadri per dotarli degli strumenti necessari attraverso lezioni tradizionali in aula e lezioni in aula virtuale. Successivamente, a cascata, sono stati organizzati dei seminari ed incontri sul territorio per informare i cittadini migranti circa i servizi primari (servizio sanitario, richiesta di alloggio, ecc.) e sul come poterne accedere. Il passo successivo è stato quello di procurare anche informazioni come l'accesso degli immigrati alla banca, alle utenze (telefoniche, della luce, acqua e gas) realizzando a tal proposito guide e video in inglese, francese, cinese e rumeno sui principali prodotti bancari e finanziari.

Sono stati organizzati seminari e incontri nelle scuole sul tema dei cittadini stranieri. Negli sportelli è stata attivata l'assistenza e tutela dei consumatori contro le discriminazioni con funzioni di ascolto, rilevazione e monitoraggio dei fenomeni di discriminazione razziale, etnica e di genere.

#### Informazione nel campo energetico.

Il passaggio dal servizio di maggior tutela al mercato libero ha comportato alcune criticità quali comportamenti commerciali scorretti, situazioni di doppie fatturazioni o semplicemente difficoltà nel passaggio da un venditore all'altro. A tale proposito l'Adoc, insieme con altre associazioni dei consumatori, ha realizzato sportelli fisici sul territorio. Le attività sono state dirette ad informare ed educare il consumatore sulle novità intervenute, a orientare i consumatori tra le diverse offerte commerciali, a supportare il cliente finale di fronte a problemi con il gestore del servizio energetico. A trarre particolare beneficio da quest'attività le categorie economiche e sociali più deboli quali famiglie povere ed anziani, che spesso ignorano i propri diritti e sono sfruttati dalle compagnie multinazionali che approfittano di tali situazioni per speculare con una giungla di tariffe non chiare e vessatorie nei confronti dei clienti.

A questi sportelli è stata affiancata un'attività di call center, con numero verde gratuito per chiamate da rete fissa, con l'obiettivo di fornire risposte ai clienti finali del servizio elettrico e gas.

#### Iniziative per la lotta contro la contraffazione.

Nel 2014 l'Adoc ha mantenuto il suo impegno nella lotta alla contraffazione, dando impulso ad una informazione capillare dei cittadini su tutto il territorio nazionale. Le iniziative hanno riguardato settori specifici (alimentare, cosmetica, giocattoli, mobilifici, ecc.) con la divulgazione del materiale informativo attraverso la rete degli sportelli diffusi sul territorio nazionale e canali informativi quali siti web e i social network. Sono stati realizzati incontri di informazione per fasce di popolazione (anziani, casalinghe, giovani, fasce economiche svantaggiate, comunità degli stranieri in Italia).

Con la partecipazione ad eventi pubblici, dibattiti, convegni si è cercato di fornire un'informazione mirata al riconoscimento del prodotto "originale" e alla corretta lettura dell'etichettatura.

#### Iniziative di formazione, sensibilizzazione e sostegno del settore finanziario.

Per tutto il corso del 2014 l'ADOC ha collaborato con il "Consorzio Pattichiari" per diffondere l'educazione finanziaria tra i cittadini attraverso incontri sul territorio rivolti alla popolazione adulta. L'obiettivo degli incontri era quello di favorire una maggiore consapevolezza del risparmio, e della gestione delle proprie risorse economiche. Sono state realizzate campagne per la sospensione delle rate dei mutui o delle tasse per coloro che si trovano in difficoltà economica per eventi esterni o per aver perso il lavoro. Sono state previste iniziative a supporto dei pensionati meno abbienti e degli immigrati, destinatari di iniziative (guide e video in inglese, francese, cinese e rumeno) volte a facilitarne l'accesso alla banca ed ai servizi finanziari.

#### Campagna per la sicurezza alimentare.

L'obiettivo della campagna per la sicurezza alimentare è stato quello di educare i cittadini alle regole della sicurezza alimentare e della corretta alimentazione spiegando le azioni concrete per la sicurezza degli alimenti, la qualità igienico-sanitaria-nutrizionale degli alimenti, la qualità ambientale dei processi di produzione, trasformazione, preparazione e consumo dei cibi.

È stato realizzato un capillare monitoraggio del processo di produzione degli alimenti e la verifica dell'etichettatura. La campagna si è rivolta a tutti i cittadini, con un'attenzione particolare per giovani fino ai 18 anni, coinvolti attraverso le scuole. Sono state attuate iniziative, rivolte agli ultrasessantacinquenni, di informazione ed educazione ad uno stile alimentare sano e adeguato all'età dei soggetti, tra cui la distribuzione di una guida con informazioni e consigli utili e l'organizzazione di incontri territoriali di sensibilizzazione sul tema in oggetto.

#### Attività legata ai temi della sicurezza online

Iniziativa volta a informare e formare i consumatori all'utilizzo di strumenti e accortezze per una navigazione sicura e responsabile in rete al fine di evitare truffe. È stata inizialmente realizzata un'azione formativa rivolta agli operatori e quadri dell'Adoc; successivamente un corso di formazione online, rivolto ad un target adulto, sulle buone pratiche da adottare per una navigazione sicura e consapevole. Sono anche stati organizzati incontri territoriali (rivolti soprattutto ai cittadini anziani ai quali non poteva essere effettuata un'informazione on line), nei quali è stato distribuito il materiale realizzato per il corso.

#### Attività legata al tema del gioco d'azzardo patologico

Obiettivo delle iniziative fornire una migliore informazione e più corretta educazione dei consumatori, affinché diventino più consapevoli, in attesa che vengano adottate dal Governo misure più stringenti contro l'offerta di gioco d'azzardo illegale e che dall'Europa giungano delle regole e direttive a tutela dei consumatori. Sono stati pubblicati sul sito dell'associazione report sui maggiori settori del gioco on line, a partire dai casinò on line, passando per il poker on line e per le scommesse indicando le cautele per evitare che il gioco si trasformi in fonte di problemi economici e psicologici e i requisiti dei siti di gioco on line: di conformità alle norme di settore, di garanzia delle tutele minime per i consumatori. Le attività progettuali sono continuate con incontri realizzati nelle scuole rivolti ai giovani direttamente coinvolti nella problematica.

#### Collaborazioni con altre amministrazioni ed effetti dell'attività

Sono stati intensificati i contatti con i vari soggetti pubblici e privati, sia a livello centrale che a livello territoriale, per concretizzare azioni a favore dei soggetti culturalmente ed economicamente più deboli. Alla protezione/difesa collettiva è stata affiancata una tutela del singolo attraverso l'utilizzo dei nostri legali e dei nostri esperti per la risoluzione delle controversie e delle criticità che sono emerse. L'Adoc ha incrementato sul territorio la propria rete di esperti con iniziative formative

mirate proponendosi di formare almeno due esperti per ogni territorio/sede in cui è presente. La realizzazione di questo obiettivo ha consentito di potenziare notevolmente capacità di risposta e di ascolto.

#### **4. AIAS – Associazione Italiana per l’assistenza agli spastici**

**a) Contributo assegnato per l’anno 2014: euro 36.809,33**

**b) Altri contributi statali:**

L’associazione non ha fornito informazioni in proposito. Sono comunque stati erogati euro 24.325 a titolo di contributo per l’annualità 2013.

**c) Bilanci**

Dalla documentazione inviata dall’Associazione non si evince se essa abbia regolarmente approvato il bilancio consuntivo 2013; la stessa non ha trasmesso i bilanci preventivo e consuntivo 2014. L’Associazione non ha dichiarato le spese per il personale, per l’acquisto di beni e servizi o per altre voci residuali

**d) Relazione attività istituzionali – anno 2014:**

L’Associazione Italiana Assistenza Spastici opera nello spirito del volontariato, senza finalità di lucro ed in piena utilità sociale, è stata costituita a Roma nel 1954 per iniziativa di un gruppo di genitori di persone disabili, di tecnici e di cittadini sensibilizzati ai problemi degli spastici. Inizialmente ha promosso la costituzione di oltre 150 centri di rieducazione motoria, tutti convenzionati con il Ministero della Sanità, una parte dei quali è oggi gestita dalle Aziende Sanitarie Locali.

I centri dell’Associazione hanno svolto e svolgono attività di riabilitazione e di recupero funzionale di soggetti cerebrolesi, motulesi e psicofisici mediante l’applicazione delle tecniche più moderne nei settori della fisico-chinesi-terapia, della logoterapia, della psicomotricità, della terapia occupazionale e, in qualche struttura, della ippoterapia, della musicoterapia, dell’idroterapia.

L’Associazione, nel tempo, ha dato vita a diverse scuole per terapisti della riabilitazione e, oggi, in convenzione con le Università.

E’ stata la prima in Italia a porre all’attenzione del Governo e della cittadinanza il problema dell’abbattimento delle barriere architettoniche partecipando con propri esperti alla elaborazione di norme, recepite poi nella circolare 4809 del 1968 e richiamate dalla legge 30 marzo 1971.

A partire dal 1964 ha organizzato soggiorni marini e montani per bambini e giovani con handicap che hanno così potuto godere delle vacanze in strutture e località comuni a tutti i cittadini.

All’inizio degli anni settanta l’AIAS ha avviato l’inserimento dei disabili nella scuola pubblica normale, con una sperimentazione condotta, su autorizzazione del Ministero della P.I., dalle AIAS di Bari e Cosenza. Con gli studi e le documentazioni fornite, l’AIAS ha contribuito alla elaborazione della legge n. 517 del 1977 e conseguentemente all’ integrazione del disabile nella scuola di tutti. Ha istituito, con autorizzazione del Ministero competente, corsi biennali per insegnanti di sostegno. E’ stata, inoltre, curata la formazione professionale dei giovani handicappati mediante una serie di corsi, favorendo una scelta vocazionale per ogni singolo individuo.

L’AIAS da sempre ha posto all’attenzione del Governo e dell’opinione pubblica i problemi riguardanti la famiglia nelle sue varie sfaccettature, sottolineandoli periodicamente nei suoi innumerevoli Convegni Nazionali e Internazionali, oltre che in quelli organizzati localmente dalle sue Sezioni.

Attività istituzionali: N.B. Gli elementi predisposti dall’associazione e trasmessi alla Direzione Generale sotto forma di relazione sono riferiti all’annualità 2013. Pertanto si è ritenuto di non inserirli nel presente documento.

## **5. AICS – Associazione Italiana cultura e sport**

### **a) Contributo assegnato per l'anno 2014: euro 76.180,93**

L'associazione non ha trasmesso nei tempi previsti la documentazione richiesta ai sensi dell'articolo 3, comma 1, della legge n. 438 del 1998, per la stesura della presente Relazione. Pertanto la scheda non contiene le informazioni relative agli altri contributi statali, ai bilanci, alle attività istituzionali realizzate nel corso del 2014. A titolo di contributo annualità 2013 ha ricevuto la somma di euro 62.880,63.

## 6. AIMAC – Associazione Italiana malati di cancro, parenti e amici

a) Contributo assegnato per l'anno 2014: euro 13.162,59

b) Altri contributi statali:

Ente/Amministrazione erogante	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo
1. Centro di Riferimento Oncologico	Progetti finanziati Ministero Salute	€ 24.000,00
2. Istituto Superiore di Sanità	Progetti finanziati Ministero Salute	€ 20.000,00
3. Ministero della Salute	Progetti finanziati Ministero Salute	€ 53.334,00
4. Ist.Naz.Tumori IRCCS F. Pascale	Progetti finanziati Ministero Salute	€ 3.000,00
5. IFO-Istituti Fisioterapici Ospitalieri	Progetti finanziati Ministero dell'Interno	€ 47.250,00
6. Ministero Lavoro e Politiche Sociali	5 per mille	€ 34.472,41
7. Ministero Lavoro e Politiche Sociali	Legge 438 (annualità 2013)	€ 29.153,44
<b>Totale</b>		<b>€ 211.209,85</b>

c) Bilanci

L'Associazione ha regolarmente approvato il bilancio consuntivo 2013, i bilanci preventivo e consuntivo 2014. Nel 2014 il risultato di esercizio è stato una perdita di euro 6.135,00. L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto spese per il personale pari ad euro 159.559,53, spese per l'acquisto di beni e servizi pari ad euro 73.088,90, spese per altre voci residuali pari ad euro 153.125,91

d) Relazione attività istituzionali – anno 2014:

AIMaC opera secondo 3 macro attività:

1. La terapia informativa
2. La ricerca per il miglioramento della qualità di vita dei malati oncologici e delle loro famiglie
3. Lobbying per i diritti e attività nel sociale

### 1. La terapia informativa

Nel 2001 il *Pikker Institute* ha lanciato la formula “l'informazione è la prima medicina” in base a un'indagine sui bisogni dei malati europei da cui risulta che il paziente informato su tutti gli aspetti della propria malattia acquisisce la coscienza necessaria per ridurre il carico di stress e per combattere con maggiore energia la battaglia contro la propria neoplasia. AIMaC si adopera a diffonderla a largo raggio: tra le associazioni italiane di volontariato, tra i curanti e gli operatori sanitari, negli istituti per la ricerca e la cura dei tumori, nelle istituzioni politiche, tra l'opinione pubblica. I libretti di AIMaC, scritti in un linguaggio semplice e diretto, offrono informazioni essenziali ma difficili da reperire: sui vari tipi di carcinoma, sugli effetti collaterali delle terapie antitumorali e sui problemi piccoli e grandi legati alla malattia. Il materiale informativo prodotto e distribuito gratuitamente a malati, loro famigliari e chiunque ne faccia richiesta, necessita di un costante aggiornamento da parte dei maggiori esperti oncologi, legali, nutrizionali e psicologi. Nel 2014 sono stati integralmente aggiornate e stampate oltre 20 pubblicazioni relative alle varie

tipologie di cancro o ad argomenti specifici quali la chemioterapia, la radioterapia, i trattamenti non convenzionali, i diritti del malato oncologico, la nutrizione del malato di cancro, ecc.

Grazie ad AIMaC è stato riconosciuto formalmente il ruolo centrale all'accoglienza e all'informazione in oncologia nel Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro - Anni 2011-2013, approvato dalla Conferenza Stato Regioni (febbraio 2011). Il documento recita che "è necessario e opportuno prevedere un tempo dedicato all'informazione da parte del medico e la contestuale disponibilità di strumenti informativi (libretti, filmati e siti internet) e punti informativi, gestiti congiuntamente alle associazioni di volontariato funzionali alla completezza dell'informazione".

Oggi AIMaC ha 36 punti di accoglienza e informazione - uniformi per modalità di approccio al paziente e attività - in 23 città italiane. Sono spazi riservati e organizzati in ambienti sanitari (IRCCS, Policlinici Universitari e Ospedali), presso cui pazienti oncologici e loro familiari possono accedere per richiedere informazioni sulla malattia e su argomenti correlati. Qui, 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. Per i volontari ogni anno viene realizzato un corso di formazione, prodotto della cooperazione tra tanti soggetti istituzionali ed AIMaC, che ha messo a punto un modello di formazione per le equipe dei punti informativi basato sull'apprendimento di nozioni e conoscenze di base di psicologia e documentazione: le due discipline che sono state individuate come fondamentali per "comunicare" al meglio l'informazione. I contenuti della formazione specifica derivano dalla necessità di fornire elementi volti alla promozione di una corretta assistenza attraverso la trasmissione e messa in pratica di nozioni sulla comunicazione e sui vissuti e bisogni del paziente oncologico e della sua famiglia; la trasmissione e messa in pratica di nozioni sulla ricerca di informazioni su specifiche patologie e sui diritti dei pazienti oncologici. I corsi di formazione per i 132 volontari di servizio civile sono stati realizzati a Milano dal 19 al 22 maggio, a Roma dal 26 al 29 maggio e a Milano dal 9 al 12 giugno. Inoltre, è stata anche creata un'apposita piattaforma e-learning rispondente alle linee guida UNSC.

L'equipe interdisciplinare in servizio presso l'help line di AIMaC offre alle persone malate, ai loro familiari o amici l'opportunità di essere ascoltati e di esprimere eventuali bisogni di sostegno e/o di assistenza, nel qual caso si indica loro il personale specializzato e le strutture cui rivolgersi. Questo lavoro di accoglienza globale della persona e di analisi della domanda secondo un paradigma bio-psico-sociale prevede un lavoro d'equipe da parte delle varie figure occupate presso l'help-line. In questo ambito, intervizione e formazione costanti e articolate degli operatori dell'help line risultano necessarie per evitare fenomeni di burn out e fornire una risposta più accurata e consapevole, nell'inquadramento specifico della malattia e del vissuto che essa comporta, nell'acquisizione, da parte degli operatori, della capacità a lavorare in equipe e nella verifica dell'apprendimento delle conoscenze e dell'informazione.

Attraverso la costituzione di gruppi d'intervisione con frequenza di una volta a settimana (durata di un'ora e mezzo) i partecipanti hanno la possibilità di rappresentarsi ed elaborare l'esperienza che stanno vivendo. I conduttori, con ruolo di facilitatore, hanno il compito di favorire il processo gruppale e agevolare l'emergere delle dinamiche che gli operatori si trovano a gestire nel loro percorso, lasciando poi che il materiale così emerso venga gestito direttamente dal gruppo dei partecipanti. Nel caso specifico dell'help-line, l'obiettivo che ci si prefigge è di far acquisire alle volontarie delle competenze professionali e relazionali, di sviluppare una capacità di ascolto di sé e dell'altro, di stimolare una pensabilità rispetto alle dimensioni istituzionali che fanno da cornice alle attività svolte e di promuovere una cultura dell'appartenenza. Tali obiettivi sono perseguiti attraverso l'interazione tra i partecipanti e mediante l'utilizzo di metodi interattivi (es. simulate, role - playing). La formazione è dedicata alla lettura dei libretti della collana del Girasole (i diritti, assicurazioni, la chemioterapia ecc.), all'esercitazione sulla navigazione dei siti e sulle risorse disponibili per reperire informazioni utili, per promuovere, accanto ad una competenza teorica, una

revisione critica della propria identità professionale che si sta formando, una professionalità intesa come *“il possesso di una specifica competenza a beneficio degli altri”*.

La sempre più ampia diffusione dei mezzi di comunicazione di massa ha accresciuto i bisogni di informazione sia da parte dei malati che dei loro familiari. Con l'introduzione del consenso informato, si è rivoluzionato il rapporto medico/paziente, mettendo il malato di fronte alla responsabilità di conoscere la propria malattia per partecipare alle decisioni. Una buona informazione, quindi, inserita in un processo di comunicazione efficace, risulta essere sempre di più uno strumento di lavoro per il sistema salute. Si assiste però al fenomeno sempre più consistente della ricerca autonoma di informazioni attraverso strumenti diversi (media, web, ecc). La possibilità di compiere ricerche autonome, all'interno di una sovrabbondante disponibilità di risorse, espone il cittadino, anche abile e provvisto di buona cultura generale, al rischio di disorientarsi rispetto alla mole di informazioni 'accessibili', tra l'altro non sempre affidabili sotto il profilo clinico-scientifico. In molti casi, inoltre, viene utilizzato uno stile comunicativo inadeguato, poco comprensibile, e quindi fuorviante e ansiogeno. Va anche considerato che, nel contesto italiano, a circa un 50% di health consumers che fanno ricorso a internet, si contrappone una fascia pressoché equivalente (soprattutto anziani) che, invece, non vuole o non sa ricorrere a questo strumento ed ha, dunque, meno possibilità di integrare le informazioni ricevute dagli operatori sanitari. Un'indagine di AIMaC ha dimostrato che se da un lato esiste un problema di carenza di informazioni, dall'altro vi è l'urgenza di orientare quanti, spinti da bisogno informativo, accedono in modo autonomo alle risorse disponibili. Nel 2014 il sito di AIMaC [www.aimac.it](http://www.aimac.it) si è totalmente rinnovato. L'associazione si è dotata infatti di un nuovo sito aggiornato nella grafica e nelle funzionalità, per informare nel modo più chiaro possibile i malati, i loro parenti ed amici.

Il nuovo sito contiene tutte le informazioni che in questi dieci anni hanno fatto la storia del sito AIMaC: dai libretti informativi, alle schede sui farmaci antitumorali, dai contatti dell'help-line alle informazioni sui Punti Informativi dislocati sul territorio italiano, dalle attività dell'associazione al forum, dalle notizie fino ai numeri del periodico dell'associazione, AmicAIMaC.

Inoltre sono state introdotte importanti e innovative novità. La sezione Tipi di cancro è stata rivista e aggiornata: ora è possibile consultare con un solo click tutte le Schede sui tumori, che forniscono informazioni dettagliate per ogni specifico tumore. In ogni scheda sono contenuti i collegamenti a tutte le informazioni correlate per la singola patologia, dal libretto specifico ai trattamenti indicati, dalle ultime notizie fino alle discussioni presenti sul forum. Tutta la navigazione del sito è stata rivista e ripensata in modo da venire ancora di più incontro al malato e a chi gli sta accanto, con la creazione di nuove sezioni tematiche: tra le altre, quelle su prevenzioni e screening, sugli esami diagnostici, sulle problematiche da affrontare dopo la malattia, sugli aspetti emotivi connessi alla malattia e su tutti quei temi (fertilità, sessualità, nutrizione) strettamente collegati alla vita quotidiana con il tumore.

[www.aimac.it](http://www.aimac.it) è ora dotato di un nuovo glossario interattivo, una sezione degli indirizzi utili completamente nuova, collegata direttamente al motore di ricerca Oncoguida, ed una rinnovata e più funzionale sezione dei Diritti del malato, che include l'aggiornamento delle domande più frequenti cui risponde lo staff di AIMaC, composto da psico-oncologi, medici, consulenti legali.

Il sito si avvale di nuova grafica, che pur rispettando i colori storici di AIMaC, è ora consultabile da ogni dispositivo mobile sia esso un pc, uno smartphone od un tablet.

Una delle esigenze più comuni dei malati è identificare rapidamente le strutture italiane specializzate nella diagnosi e cura dei tumori e le associazioni di volontariato che offrono sostegno psicologico, riabilitazione, assistenza sociale e previdenziale.

Nata nel 2009 come progetto di AIMaC, in collaborazione con ISS e finanziato dal Ministero della Salute, Oncoguida ([www.oncoguida.it](http://www.oncoguida.it)) risponde a questa esigenza e rappresenta un servizio rivolto ai malati, curanti, istituzioni, amministratori sanitari e volontari per individuare rapidamente l'indirizzo della struttura sanitaria cui rivolgersi per la diagnosi, le cure chemio-radioterapiche e il sostegno psicologico; individuare le associazioni di volontariato, gli hospice, i centri di

riabilitazione oncologica e per la terapia del dolore, centri PET TAC e di crioconservazione del seme presenti sul territorio nazionale.

L'esperienza acquisita negli anni ha indotto ad avviare un'approfondita ristrutturazione del servizio, in collaborazione con SICO (Società Italiana di Chirurgia Oncologica), AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica), Federsanità ANCI, FAVO e le Direzioni Generali del Sistema informativo e statistico sanitario e della Comunicazione e relazioni istituzionali del Ministero della Salute. L'universalità delle informazioni sono assicurate dall'utilizzo delle nuove tecnologie di DS Medigroup (società specializzata nelle applicazioni di rete per la medicina). Tutto ciò è stato reso possibile con l'inserimento di Oncoguida nel Progetto "Servizio Nazionale di Informazione in Oncologia" finanziato da Alleanza Contro il Cancro e dal Ministero della Salute nell'ambito del Programma Straordinario Oncologia 2006. La nuova Oncoguida, aggiornata in tempo reale è oggi il centro di informazione più ricco ed esaustivo sulle risorse sanitarie in ambito oncologico nel nostro Paese: ad oggi comprende 1207 Strutture sanitarie (Aziende ospedaliere, IRCCS, ASL, Policlinici universitari), 4354 Reparti, 19552 Medici, 866 Associazioni di volontariato.

Per aiutare poi le persone malate a individuare i centri con maggiore esperienza chirurgica per tipologia di tumore, un gruppo di lavoro, promosso da AIMaC e composto da rappresentanti di: AIOM, Società Italiana di Chirurgia Oncologica (SICO), FAVO e da rappresentanti del Ministero della Salute ha identificato in ogni regione, tra le strutture di cura dei tumori, i cosiddetti "centri ad alto volume di attività di chirurgia oncologica". Ciò al fine di offrire una guida per scegliere, tra le strutture pubbliche e accreditate, quelle con maggiore affidabilità e adeguato standard assistenziale, sia nella pratica clinica che nell'utilizzo di corretti modelli organizzativi, assicurati da un elevato numero di casi trattati.

Per far questo sono state analizzate, in questa prima fase, le schede di dimissione ospedaliera (SDO) delle strutture pubbliche e private accreditate dell'archivio del Ministero della Salute, aventi come causa principale di dimissione una patologia oncologica. Sono stati poi presi in considerazione i soggetti dimessi in regime di degenza ordinaria e in day hospital, con relativa durata media della degenza e numero medio di accessi. Inoltre, per completare la valutazione per ciascuna tipologia di tumore, sono state individuate le procedure diagnostiche e/o chirurgiche, considerate necessarie al trattamento del caso. Per l'individuazione dei "centri ad alto volume di attività di chirurgia oncologica" sono stati pertanto definiti dei cut-off per ciascuna tipologia di tumore in base all'incidenza della patologia e alla complessità delle procedure diagnostiche e/o chirurgiche necessarie al trattamento.

AIMaC, su richiesta degli stessi malati e dei loro familiari, ha attivato un forum, quale spazio libero dove attraverso la scrittura si condivide il proprio percorso, scambiando emozioni, pensieri. È infatti possibile confrontarsi con le esperienze degli altri leggendone le testimonianze, così come esprimere le proprie e farle pubblicare. È anche possibile entrare in contatto con persone che abbiano un profilo di malattia simile al proprio e scambiare e-mail con loro. Il forum rappresenta una risposta al bisogno di condivisione del proprio vissuto, un bisogno di dirsi e raccontarsi, di essere ascoltati ed ascoltare. Una sorta di lavagna virtuale che appartiene ugualmente a tutti i componenti del forum alla quale tutti possono liberamente accedere in qualsiasi momento della giornata per lasciare un pensiero, un messaggio, una testimonianza o semplicemente leggere quello che gli altri hanno scritto in un clima di intimità condivisa. È inoltre possibile a ogni membro del gruppo non solo scrivere il proprio messaggio, rispondere a quello degli altri e leggere tutti quelli precedentemente scritti ma anche aprire capitoli diversi, nuovi filoni di discussione sullo stesso tema relativo alla propria esperienza.

Il FORUM è controllato quotidianamente dalle psicoterapeute di AIMaC. Nel corso del 2014 si sono registrati 2658 utenti, sono state avviate oltre 800 discussioni e pubblicati più di 25.000 articoli.

AIMaC è su Facebook (<http://www.facebook.com/pages/AIMaC-Associazione-Italiana-Malati-di-Cancro>) con migliaia di contatti. Tutto all'insegna della mobilitazione nella lotta contro il cancro, per far incontrare e dialogare i quasi 3 milioni di persone che oggi in Italia combattono contro

questa malattia. Un mondo nel mondo che entra in contatto e si scambia esperienze anche per superare lo stigma di cancro uguale morte, un circuito di milioni di persone nel quale anche chi è guarito, e magari non vuole più sentir parlare di tumori, può comunque restare informato per tenere a bada possibili effetti a distanza come le patologie che possono affiorare nel tempo in chi è guarito. Gli immigrati presenti sul territorio italiano hanno il diritto sancito della legge 48/98 di accedere alle strutture sanitarie. Nella popolazione di immigrati che vive a Roma, stante un livello molto basso di prevenzione, sono stati rilevati elevati livelli d'incidenza relativi al cancro della mammella e della cervice unitamente ad elevati livelli di distress psicologico e peggiore Qualità di Vita. La disparità nella prevenzione del cancro, che rappresenterebbe invece la prima cura, può dipendere da diverse barriere socio-culturali che limitano l'accesso agli screening. Gli immigrati arrivano alle strutture sanitarie spesso quando il cancro è già in uno stadio molto avanzato. Ecco perché è molto importante promuovere la prevenzione e l'informazione rispetto al cancro.

Il progetto è stato promosso da AIMaC e realizzato da : I.F.O. – Istituti Fisioterapici Ospitalieri di Roma, Ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli di Roma e Cooperativa Roma Solidarietà-Caritas di Roma (CRS), con la collaborazione e il patrocinio del Centro per la Pastorale della Salute del Vicariato di Roma e finanziato dal Ministero dell'Interno, nell'ambito del Fondo Europeo per l'integrazione di cittadini di paesi terzi 2007-2013. Obiettivo del progetto è stato quello di favorire, attraverso un processo di empowerment delle donne straniere presenti sul territorio del Comune di Roma, un'assunzione di responsabilità riguardo al proprio stato di salute, facilitando, quale base essenziale per una migliore integrazione, l'accesso alle prestazioni del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) su un piede di parità con i cittadini nazionali e in modo non discriminatorio.

La scelta dell'intervento si è basata sulla volontà di individuare strategie in grado di garantire un adeguato accesso e una cura oncologica di qualità ai cittadini immigrati presenti sul territorio del Comune di Roma, attraverso la riduzione delle barriere socio-culturali ed economiche, la risposta ai bisogni psico-sociali, il potenziamento della consapevolezza delle disparità razziali ed etniche, la formazione degli operatori alla competenza culturale, l'incremento della partecipazione di queste popolazioni ai programmi di prevenzione e cura, nonché l'eventuale inserimento in trials clinici ed il loro coinvolgimento nelle scelte terapeutiche. Il progetto pilota ha avuto durata annuale e si è concluso a giugno 2014.

Di seguito le macro attività realizzate: Attivazione di due Punti Informativi; Formazione di tutti gli operatori coinvolti; Interventi di mediazione sociale e orientamento sanitario; Attivazione di un portale socio-assistenziale; Accompagnamento ai servizi di prevenzione ed alle attività di cura.

AIMaC assicura il diritto all'informazione anche attraverso l'organizzazione di convegni su temi importanti per il miglioramento della qualità di vita dei malati oncologici, al fine di sensibilizzare cittadini e mass media.

## 2. La ricerca per il miglioramento della qualità di vita dei malati oncologici e delle loro famiglie

Per dare risposte ai nuovi bisogni dei malati che contrariamente al passato, a seguito delle nuove terapie convivono anche a lungo con la malattia, AIMaC ha promosso con tutti gli IRCCS oncologici, l'ISS, Alleanza contro il cancro (ACC) e i Ministeri della Salute e del Lavoro alcuni progetti realizzati nel 2014 (alcuni ancora in corso).

- *Foreign Women Cancer Care*, finanziato dal Ministero dell'Interno, nell'ambito del Fondo Europeo per l'integrazione di cittadini di paesi terzi 2007-2013 (progetto illustrato nei paragrafi precedenti)
- *L'albero della vita*, finanziato dal Ministero dell'Interno Fondo UNRRA, con l'obiettivo di combattere con interventi informativi e formativi l'esclusione sociale e lavorativa delle persone malate di cancro e dei loro caregiver, sia se essi siano occupati (per assicurare il mantenimento del posto di lavoro) o meno.
- *Extending comprehensive cancer centers expertise in patient education: the power of partnership with patient representatives*. Ricerca Finalizzata 2010, finanziamento Ministero della Salute, in collaborazione con CRO di Aviano (capofila).

- *Valutazione della Qualità di Vita e degli aspetti psicosociali della Cancer Survivorship e ottimizzazione dei programmi di sorveglianza.* Ricerca Finalizzata 2010 finanziamento Ministero della Salute, in collaborazione con CRO di Aviano (capofila)
- Progetto “*Cancer Survivorship, a new paradigm of care,*” ricerca finalizzata 2009 finanziamento Ministero della Salute, in collaborazione con CRO di Aviano (capofila), Istituto Humanitas di Rozzano, ASP di Siracusa, Institute of Medicine di NY, FAVO. Questo progetto prorogato di due anni, si concluderà a novembre del 2015
- Progetto “*Interaction framework between patient advocacy groups and cancer centers on sarcomas, as a model for rare cancers*”, ricerca finalizzata 2009 finanziamento Ministero della Salute, in collaborazione con Int di Milano(capofila), GIST, Associazione Paola, Sadig, Università di Milano Bicocca, ROL Lombarda.
- *CCM 2013 “Intervento psicologico precoce per la gestione del distress durante la fase acuta dell’esperienza della malattia oncologica,* Ministero della Salute capofila CRO
- Gestione e promozione dell’Oncoguida, finanziato dal Ministero della Salute
- Contributo al “*Sistema Informativo Nazionale in Oncologia*” da parte di Alleanza Contro il Cancro. Obiettivo: realizzazione di un modello unitario, diffuso in tutto il territorio nazionale, di struttura informativa in oncologia al fine di promuovere l’alfabetizzazione sanitaria del cittadino in merito al cancro, e alle sue conseguenze, secondo le procedure innovative dell’”health literacy” sanitaria, formazione del paziente “consapevole” dei propri diritti e delle risorse che il sistema garantisce, dello stato attuale della ricerca e dell’assistenza medica e sanitaria.

### 3. Lobbying per i diritti e attività nel sociale

AIMaC con la sua articolata attività promuove l’uguaglianza e la dignità dei malati di cancro in tutte le fasi della loro esistenza contro ogni forma di discriminazione a causa di deficit fisici o funzionali responsabili di generare una condizione di marginalità sociale. Attraverso molteplici attività assiste il malato oncologico al fine di garantirne maggiore ascolto e maggiori diritti, difendendone la dignità e facendosi portavoce delle specifiche esigenze, oltre ad offrire il necessario supporto assistenziale, sociale, giuridico. Le necessità di cura e assistenza del malato di cancro non si esauriscono con i trattamenti terapeutici di vitale importanza.

La condizione di fragilità determinata dalla malattia comporta particolari esigenze di tipo sociale ed economico ed è per questo che l’ordinamento prevede tutele giuridiche e benefici economici che consentono al malato e alla sua famiglia di continuare a vivere dignitosamente, nonostante la malattia e le terapie. Affinché le leggi non rimangano inattuato, è necessario che siano innanzitutto i malati a sapere quali sono i diritti loro riconosciuti e garantiti a livello nazionale e locale, sia come particolare categoria di malati sia, genericamente, come persone riconosciute invalide e portatrici di handicap.

Nel 2014 è stata pubblicata l’11<sup>a</sup> edizione del libretto dei diritti del malato di cancro nella quale è stata ampliata la parte riguardante gli strumenti di tutela del posto di lavoro. I diritti e le tutele menzionati nel libretto sono sanciti da norme di rango legislativo pienamente vigenti e che le strutture sanitarie pubbliche hanno l’obbligo di fornire un’adeguata assistenza nel rispetto dei diritti dei malati, anche tramite gli organismi di volontariato, come stabilito dal d.lgs. n. 502 del 1992.