

L'utenza coinvolta nei convegni/seminari e nelle iniziative di informazione presso spazi espositivi è stata stimata in circa 1.500 persone.

ATTIVITÀ DI RICERCA

Le attività di ricerca svolte nel 2010 hanno in modo prevalente interessato:

- la conclusione dell'attività di ricerca "Agenda delle famiglie italiane nell'anno della crisi" svolgendo le seguenti attività con l'attuazione della 3° *survey* " crisi economica, bilancio del 2009, lavoro, capacità di spesa e consumi" e la presentazione dei risultati (26-29 aprile 2010) presso il Palariviera di San Benedetto del Tronto;
- nell'ambito delle politiche del Welfare, le Acli hanno sviluppato i propri osservatori di ricerca che hanno consentito di raccogliere e divulgare dati relativi a numerosi fenomeni sociali; in particolare è stata svolta un'indagine "L'onda lunga del sisma di aprile", che ha saputo evidenziare il disagio socio-psicologico subito dai cittadini aquilani in seguito al terremoto; sono stati redatti, inoltre, rapporti sulla percezione della sanità pugliese, sulle Società della Salute toscane, sulla non autosufficienza in Lombardia e sul lavoro nero in Sicilia. All'interno del sito Acli sono state pubblicate –e sono disponibili ai visitatori- le indagini degli osservatori.

ATTIVITÀ DI PARTENARIATO E RAPPORTI CON ALTRE ASSOCIAZIONI NAZIONALI ED INTERNAZIONALI

Nel 2010 sono stati confermati i rapporti di collaborazione con le Associazioni di Promozione Sociale quali il Forum delle Associazioni Familiari, di cui le ACLI sono socie, CTA e US ACLI.

Dal 2010 sono inoltre attivi rapporti di collaborazione con ARCI e FISH, confluiti nella progettazione condivisa delle attività sinergiche previste nell'ambito dei progetti finanziati dalla legge 383/2000. Per l'anno 2010, inoltre, è stato sottoscritto un protocollo di intesa con l'Associazione FITUS nell'ambito dei progetti di volontariato civile promossi dalle ACLI.

Rispetto alle reti di soggetti diversi dalle APS si segnalano i seguenti rapporti di collaborazione:

- adesione al Forum Permanente del Terzo Settore;
- adesione a Retinopera;
- convenzione con Ai.Bi. (ONG internazionale impegnata da 25 anni nella lotta al fenomeno dell'abbandono dei bambini e alla tutela dei loro diritti) per assistere e promuovere le famiglie e in particolare i bambini (con specifico riferimento alle attività e ai servizi accessibili dal Punto Famiglia);
- socio fondatore di Banca Etica;
- socio fondatore di Scienza e Vita;
- promotori di VITA;
- partecipazione alla Tavola per la Pace e adesione alla Marcia per la Pace Perugia-Assisi.

Nell'ambito dello sviluppo di progetti specifici e attività specialistiche attiva inoltre rapporti di partnership con ulteriori soggetti: sempre per le attività legate allo sviluppo dei progetti di Servizio Civile ha sottoscritto protocolli di collaborazione, a titolo gratuito, con CENSIS, AICCRE, Progetto TRIO della Regione Toscana.

PROGETTI

Nel 2010 le Acli hanno realizzato, in qualità di capofila o come partner, i seguenti progetti (l'anno di riferimento è riferito alla prevalenza: alcuni progetti si sono sviluppati anche in parte del 2009 e del 2011) che integrano le attività istituzionali dedicate a territorio/associati/cittadini:

1. LINK - Ricerca e azione sociale per favorire l'inclusione delle persone in condizioni di marginalità o di disagio (in corso)

Ente finanziatore: Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali, Direzione generale per il volontariato, l'associazionismo e le formazioni sociali, L. 383/2000 lettera F anno 2009

Descrizione: Il progetto si propone di realizzare connessioni stabili e sinergie fra le 12 strutture regionali coinvolte che si occupano dell'analisi e studio dei fenomeni di marginalità e disagio sociale e le realtà impegnate sul territorio in attività e servizi, qualificando e migliorando l'efficacia delle iniziative di promozione, tutela e sostegno a favore dell'inclusione sociale delle persone in condizioni di marginalità o di disagio. Gli obiettivi progettuali puntano a: accrescere la capacità di intercettare, leggere e rappresentare i bisogni espressi dal territorio e dal contesto sociale; migliorare ed integrare l'offerta di servizi e iniziative a favore della rimozione delle condizioni di marginalità e disagi; incrementare il livello qualitativo e la rispondenza al bisogno rilevato dei servizi e delle

iniziative socio-aggregative; contribuire a far emergere, nel confronto con le istituzioni e con i soggetti della società civile, le istanze latenti e manifeste delle persone in condizione di marginalità e disagio.

2. ELaborAzioni. Laboratori di azione e socializzazione per l'inserimento nella vita sociale dei giovani (in corso)

Ente finanziatore: Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento per le Politiche Giovanili e le Attività Sportive

Descrizione: Il progetto si propone di sviluppare contesti di gruppo che sappiano tramutarsi in e occasioni di incontro e conoscenza tra giovani italiani e stranieri, nonché di confronto con il mondo degli adulti, al fine di favorire lo scambio e la valorizzazione dei patrimoni umani e storici di differenti culture e la diffusione di una cultura del dialogo, della comprensione e della collaborazione fra le generazioni. La promozione, per questa via, di un luogo in cui far sperimentare ai giovani itinerari di cittadinanza attiva, risponde al compito che le Acli si sono date di costruire solidarietà e comunità, attraverso la leva di una partecipazione duratura dei giovani, fondata sull'acquisizione di consapevolezza e sull'assunzione di responsabilità nello spazio pubblico.

3. CircolAzione. Informazioni e reti per l'inclusione sociale degli immigrati (da ottobre 2010, terminato il 31 marzo 2011)

Ente finanziatore: Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali Direzione generale per l'inclusione, i diritti sociali e la responsabilità sociale delle imprese.

Descrizione: Il progetto "CircolAzione" propone un'azione di informazione, sensibilizzazione e messa in rete di soggetti rappresentativi di un target privilegiato nella lotta all'esclusione sociale degli immigrati, ovvero organismi e operatori che lavorano nel settore della tutela, dell'assistenza e dei servizi agli immigrati. La finalità ultima è quella di rafforzare le potenzialità informative di ciascun attore e di consentire lo sviluppo di una rete di soggetti di accoglienza sempre più visibili e dialoganti fra loro, in un'ottica di complementarietà e sussidiarietà.

4. Pensiero in azione. Percorsi educativi per una cittadinanza consapevole

Ente finanziatore: Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali, Direzione generale per il volontariato, l'associazionismo e le formazioni sociali, L. 383/2000 lettera D anno 2009

Descrizione: Il progetto ha sostenuto e accompagnato, con una formazione continua, i dirigenti apicali dell'associazione nelle sue articolazioni locali. In particolare si possono evidenziare i seguenti obiettivi specifici: diffondere e condividere gli orientamenti che l'associazione prenderà nella Conferenza organizzativa e programmatica di metà mandato (Milano aprile 2010) e accompagnare all'appuntamento del XXIV Congresso nazionale delle Acli nel 2012; offrire ai presidenti provinciali e regionali delle Acli e ai responsabili dei Punti famiglia contenuti utili alla lettura delle politiche familiari: welfare, fisco, processi di integrazione, educazione, ma anche occasioni di crescita personale e spirituale in vista di rafforzare la motivazione all'impegno; sostenere, attraverso percorsi formativi adeguati, l'acquisizione di ruoli di responsabilità nell'associazione da parte di giovani in ingresso; favorire l'impegno formativo diretto dei territori, decentrando alcune attività formative, con un accompagnamento dei responsabili territoriali alla formazione. Produrre altresì strumenti flessibili al fine di stimolare l'autonomia formativa dei diversi livelli organizzativi dell'associazione; garantire l'aggiornamento dei responsabili alla funzione sviluppo associativo a fronte delle recenti novità legislative.

Nel 2009 inoltre le ACLI hanno promosso 12 progetti di Servizio Civile in Italia .

CAMPI ESTIVI PER GIOVANI

Nel 2010 i percorsi educativi/ formativi erogati nell'ambito dei campi estivi sono stati:

- campo estivo "Cooperare per creare Lavoro. I giovani come protagonisti di sviluppo", realizzato nel periodo 10-13 giugno 2010 e ospitato ad Alghero. L'iniziativa, rivolta a una quarantina di giovani di età compresa tra 22 e 28 anni provenienti da tutta Italia, ha riguardato il tema della Cooperazione Sociale. L'iniziativa, in collaborazione con il Consorzio Solaris e le Acli Regionali della Sardegna è stata patrocinata dalla Provincia di Sassari e dal Comune di Alghero;

- campo estivo "Integrazione", svolto a Lignano Sabbiadoro dal 29 luglio a 1 agosto 2010. L'intervento educativo è stato centrato sul rendere i ragazzi consapevoli del proprio ruolo sociale, per riscoprire la propria appartenenza responsabile alla comunità locale e per conoscere, sperimentare,

formare ai valori della solidarietà, della non violenza e della promozione umana. Principale obiettivo è stato quello di offrire vari spunti di riflessione ai ragazzi, in modo tale da sensibilizzarli in merito ai diversi problemi e argomenti di attualità e favorire la convivenza con altre culture e tradizioni.

d) Conto Consuntivo 2008 : il Consiglio Nazionale, nella riunione del 19 e 20 giugno 2009, ha approvato il bilancio consuntivo 2008.

e) Conto Consuntivo 2009: il Consiglio Nazionale, nella riunione del 18 e 19 giugno 2010, ha approvato il bilancio consuntivo 2009.

f) L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2009, spese per il personale pari a euro 3.632.099,55; spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 3.389.850,77; spese per altre voci residuali pari a euro 6.861.435,29.

g) L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2010, spese per il personale pari a euro 3.776.922,37; spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 2.702.386,75; spese per altre voci residuali pari a euro 6.822.626,98.

h) Bilancio Preventivo 2008: il Consiglio Nazionale, nella riunione del 4 e 5 luglio 2008, ha approvato il bilancio preventivo 2008.

i) Bilancio Preventivo 2009: il Consiglio Nazionale, nella riunione del 24 gennaio 2009, ha approvato il bilancio preventivo 2009.

j) Bilancio Preventivo 2010: il Consiglio Nazionale, nella riunione del 22 e 23 gennaio 2010, ha approvato il bilancio preventivo 2010.

2. ADOC - Associazione per la difesa ed orientamento dei consumatori**a) Anno 2009: l'associazione non ha presentato domanda di contributo.****b) Anno 2010: contributo assegnato ed erogato pari a euro 57.524,82.****c) Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anno 2010**

L'Adoc fin dal 1988, anno della sua costituzione, ha attivato le proprie sedi operative nelle maggiori città italiane per garantire una continua assistenza ai consumatori, agli utenti, ai risparmiatori, ai malati. La crisi economica ed occupazionale e la crescita dell'età media degli italiani pone con sempre maggior forza la necessità di offrire una più attenta, diffusa e professionale assistenza e una informazione nel campo dei diritti dei consumatori. Per questo l'Adoc Nazionale ha promosso nel corso del 2010 convegni e corsi di formazione per i propri quadri centrali e locali, favorendo il consolidamento della rete di avvocati riuniti nel coordinamento legale dell'Adoc, e ha sviluppato la rete dei volontari soprattutto giovani e giovanissimi, che permettono una presenza capillare e motivata.

Le iniziative portate avanti nel corso del 2010 dall'Adoc hanno tratto la primaria motivazione nella volontà di adeguare l'azione dell'Associazione in un periodo di crisi, come l'attuale, alla difesa dei redditi e nel dare informazioni e assistenza nei settori finanziari e del risparmio.

Infatti l'azione dell'Associazione ha voluto tener conto della crisi del mondo economico che ha coinvolto soprattutto le categorie spesso deboli e svantaggiate: moltissimi anziani e pensionati. L'assistenza in questo campo è di natura delicata, e l'associazione ha dovuto adeguare la propria linea di azione e di formazione dei propri quadri, in questa specifica direzione. Inoltre si è tenuto conto, nell'impostare l'attività del 2010, delle difficoltà che interessano anziani e malati gravi in particolare per quanto attiene l'assistenza domiciliare integrata (ADI), e le badanti, offrendo alle famiglie che si sono rivolte all'Adoc informazioni, consigli e assistenza in modo da permettere di usufruire di quanto previsto dalle norme (anche regionali) in materia.

Per quanto riguarda l'attività legale, l'Adoc ha proseguito nella linea consueta, procedendo con ricorsi presso i Tar, i Tribunali ordinari e i Giudici di Pace. Complessivamente le cause intentate, i ricorsi, le segnalazioni alle Authority e alla polizia, le conciliazioni e i reclami sono stati oltre 6.000, con un forte incremento delle conciliazioni. Nel corso del 2010 sono stati portati a termine alcuni progetti e altri nuovi sono stati promossi dall'Adoc da sola o in partenariato con altre associazioni.

Nel 2010 è proseguita l'attività sul progetto internazionale BeEAMS, con Adoc capofila e partecipanti associazioni di Bosnia, Croazia, Serbia e Turchia. I progetti più significativi del 2010 sono stati "Patti Chiari" in collaborazione con ABI, "Noi e Unicredit", "Informa" sui diritti dei consumatori con il Ministero dello Sviluppo economico, "Vico 7" e "Vico 8" con la Presidenza del Consiglio dei Ministri, "Consumer Lab" con Monte dei Paschi di Siena, "Io Preventivo" campagna informativa sull'RCA con il Ministero dello Sviluppo economico, "Sms Consumatori" col Ministero dell'Agricoltura, "Non più soli" con il Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali sulla lotta allo stalking, "Io non voglio il falso" con il Ministero dello sviluppo economico sulla lotta alle contraffazioni.

Adoc nel 2010 ha rinnovato e firmato protocolli per la conciliazione bilaterale con ENEL, ENI, Trenitalia, H3G, Uno Gas, Gruppo UNIPOL, TIM, TELECOM, VODAFONE, ASPI-AUTOSTRADE, WIND, Poste Italiane, Banca Intesa, San Paolo. Tele2, Sorgenia, Edison, Fastweb, Unipol, ANIA, UNIGAS, CONF SERVIZI.

Questi progetti e i nuovi accordi si sono aggiunti alle normali attività svolte dall'Adoc per quel che riguarda l'assistenza ai consumatori, in particolare anche nel 2010 anziani e stranieri, per la promozione di convegni, seminari e corsi di formazione per operatori, conciliatori, quadri e volontari del servizio civile; sia nell'ambito dell'attività istituzionale, sia per quella derivante dagli obblighi previsti dai progetti stessi.

Sintesi delle principali attività

1. Campagna informativa e formativa sui rischi di truffa e/o raggirio

È stata riproposta la campagna sui rischi di truffa e raggio, realizzata per promuovere la sicurezza e la tutela dei cittadini dalla microcriminalità diffusa, con l'obiettivo di ridurre tra l'altro i casi di truffa, anche on-line e i raggiri nel settore turistico.

Realizzazione di un vademecum di orientamento rivolto alle persone anziane sui pericoli delle truffe, anche a domicilio. Periodo: aprile - maggio

2. Sicurezza Stradale

⇒ Servizio Black Point

Il problema incidentalità è un tema caro all'Associazione. Per questo motivo l'Adoc al fine di favorire l'elaborazione di strategie partecipate per il miglioramento della sicurezza stradale, soprattutto tra i giovani, ha attivato sul proprio sito, all'indirizzo www.adoc.org, il servizio black point, un sistema di segnalazione dei punti più critici per la sicurezza stradale, relativamente all'intero territorio nazionale, per contrastare l'emergenza sicurezza stradale. Attraverso il sistema gli utenti possono indicare sulla mappa i punti più a rischio (ad es. incrocio non segnalato, passaggio pedonale non illuminato ecc.). Le segnalazioni pervenute sono state inoltrate alle autorità competenti. Periodo: gennaio - dicembre 2010 (il servizio è tuttora attivo)

⇒ "In viaggio con Voi". Monitoraggio e campagna informativa esodo estivo

L'Adoc ha collaborato con l'Anas per verificare il livello di qualità delle autostrade italiane e per segnalare eventuali anomalie. Volontari dell'Associazione hanno viaggiato insieme alle pattuglie, verificando e monitorando interi tratti autostradali, per raggiungere l'obiettivo del calo degli incidenti stradali durante l'esodo estivo e per: a) migliorare la qualità dei servizi autostradali, con la riduzione o eliminazione delle code ai caselli; b) garantire il buon funzionamento delle aree di servizio e una gestione efficiente della rete, anche nelle zone dove vi siano situazioni problematiche quali lavori in corso, è essenziale per aumentare il livello di guida in sicurezza durante i periodi, come gli esodi, in cui il traffico è più intenso e stressante per i conducenti. Inoltre agli automobilisti che si sono messi in viaggio sono stati distribuiti sei milioni di volantini contenenti le previsioni del traffico e il decalogo per viaggiare sicuri. Gli accertamenti hanno riguardato il monitoraggio sull'efficienza e sulla qualità dei servizi erogati dalle aree di servizio, la verifica della veridicità dell'informazioni date sui pannelli a messaggio variabile e la loro corretta e celere visualizzazione. Viene inoltre verificato che i gestori delle diverse compagnie petrolifere indichino sugli appositi pannelli le tariffe dei carburanti per aumentare la trasparenza ed indirizzare le scelte dei consumatori. Inoltre, le squadre di controllo prenderanno in esame il numero di porte di esazione totali disponibili, quelle aperte e quelle chiuse, al fine di evitare, agli automobilisti, code eccessive. Saranno controllati anche i livelli di qualità del servizio erogato ai caselli, sulla base, della cortesia, della rapidità, della fruibilità e dell'efficienza.

Periodo: giugno - agosto 2010

Educazione stradale a scuola. L'Adoc ha realizzato con la polizia stradale degli incontri presso le scuole. Sono stati trattati i temi della guida in stato di ebbrezza, dei riflessi sui guidatori, dell'influenza sul fenomeno dell'incidentalità stradale, e sulle conseguenze giuridiche che tale stato comporta. La partecipazione degli studenti è stata notevole, soprattutto per le classi maggiori, dove già vi sono molti patentati. Tante sono state le richieste e le domande poste agli intervenuti a testimonianza che l'educazione stradale è un tema che fa sempre presa tra i più giovani.

Settembre - ottobre 2010

3. Vademecum anziani a casa d'estate

L'Adoc ha realizzato un vademecum per gli anziani per prevenire malori a causa del caldo torrido. Una serie di consigli sull'alimentazione corretta e sul muoversi sicuri a casa. Inoltre l'Adoc ha diffuso un ulteriore vademecum per l'acquisto di un condizionatore e il decalogo di consigli per limitare l'effetto del disagio, una guida utile soprattutto per anziani e bambini.

Periodo maggio - settembre 2010

4. Protezione del consumatore - turista

L'Adoc ha attivato il telefono PIT, Pronto Intervento Turista per il mese di agosto. I dati raccolti hanno permesso di evidenziare un numero significativo di segnalazioni che hanno fornito un quadro dei principali disservizi e disagi che il turista in Italia e all'Estero incontra nel corso delle sue vacanze in agosto. Aumentato del 21% il numero delle segnalazioni fornite dai consumatori, per un

totale di 980 chiamate arrivate da tutte le regioni, in particolare dal centro e sud Italia, dove è concentrato il 58% delle chiamate. Il 26% delle segnalazioni riguarda disservizi del traffico aereo come ritardi, cancellazioni di voli e smarrimento bagagli. Sono altresì giunte, sebbene in misura inferiore, circa l'8% di segnalazioni su ritardi e disservizi dei treni nazionali. Ma la percentuale maggiore (circa il 30%) è stata sui reclami sulla qualità dei servizi delle strutture ricettive, inferiore sia alle aspettative che a quanto indicato da agenzie e cataloghi. I turisti si sono ritrovati in hotel di categoria inferiore rispetto a quella prevista dal pacchetto acquistato o hanno ricevuto servizi, di pulizia e ristorazione, non conformi alla categoria di appartenenza. Per l'Adoc problemi anche per agenzie di viaggi e prenotazioni effettuate online.

Periodo: agosto 2010

Riguardo il tema del turismo e la protezione del consumatore Adoc ha partecipato in vari periodi dell'anno ad importanti incontri anche internazionali con altre associazioni italiani ed europee.

5. Sicurezza alimentare

A seguito degli allarmismi sui prodotti alimentari (mozzarella blu, ricotta rossa, acqua all'arsenico) e delle conseguenti preoccupazioni dei consumatori l'Adoc ha realizzato una campagna sulla sicurezza alimentare sulla lettura delle etichette e sulla tracciabilità dei prodotti agroalimentari.

Altre iniziative svolte:

- Gennaio: interventi contro i rincari sulla benzina e sulle tariffe dei taxi.
- Febbraio: campagne per la regolamentazione del televoto in tv. Per Adoc questa campagna è stata un e contro l'uso dei body scanner negli aeroporti
- Marzo: interventi contro i rincari della benzina nel periodo pasquale e contro l'aumento del prezzo del gas previsto per la primavera 2010
- Aprile: campagne per l'obbligatorietà della patente per la guida delle microcar e contro il maxi-rincaro ferroviario del Leonardo Express Roma-Fiumicino
- Maggio: proteste contro il rincaro delle assicurazioni Rc-auto e contro l'aumento dell'ingresso agli stabilimenti balneari
- Giugno: proteste contro l'uso delle auto blu per i politici e contro il nuovo aumento delle tariffe dei taxi a Roma
- Luglio: campagna di assistenza per il caldo record nelle città e interventi contro l'ipotesi di tassare il Grande Raccordo Anulare di Roma ed il rincaro dei pedaggi autostradali
- Agosto: in seguito alla sentenza del Tar , Adoc promuove i rimborsi per i pedaggi autostradali rincarati ingiustamente: Continua la campagna contro l'aumento delle tariffe dei taxi: affissione di 240 locandine con lo slogan " il sindaco è di tutti, non solo dei tassinari" affisse sui vagoni della metro B di Roma. L'Adoc ha promosso anche una petizione on-line al Sindaco di Roma Alemanno affinché blocchi i rincari previsti.
- Settembre: allarme rincari sui carburanti e su trasporti e mense scolastiche; organizzazione della giornata nazionale di protesta da part di Coldiretti e del Casper (Comitato contro le Speculazione di cui Adoc è membro): lancio simbolico di ortaggi contro il caro-vita
- Ottobre: vinte due cause promosse da Adoc contro l'Ama sul rimborso dell'Iva sulla Tari; realizzazione di convegni sul tema del volontariato.
- Novembre: nuove proteste contro gli aumenti tariffari di taxi e benzina e richieste d'intervento per la regolarizzazione del televoto in televisione; promozione di due class action contro Banca Popolare di Novara e Intesa Sanpaolo sulle commissioni di massimo scoperto.
- Dicembre: Raggiunto un accordo epocale con Autostrade per l'Italia, per il rimborso degli automobilisti bloccati in autostrada per il maltempo che ha gelato l'Italia centro-settentrionale nel periodo pre-natalizio. Proteste contro gli aumenti su trasporti, cibo e servizi previsti per il 2011.

Dal punto di vista della stratificazione dei consumatori (età) che sono rivolti all'Adoc vi è un dato eterogeneo, anche in relazione al mezzo di contatto adottato. Il sito è stato visitato da un utente prevalentemente maschio sotto i 40 anni di età. In occasione di particolari campagne sociali o informative il target subisce profonde modifiche. Per esempio in occasione della campagna per la normazione del televoto, si è avuta una forte crescita di accessi al sito da parte di giovani ragazze sotto i 25 anni. I contatti telefonici e quelli epistolari rispondono ad un target prevalentemente più

maturato, tra i 50 e gli 80 anni, con una tipologia di problematiche legate alla lettura delle bollette, al rispetto della garanzia per i prodotti acquistati, e soprattutto nella seconda metà del 2010 – legati a problemi di investimenti finanziari e a depositi di risparmio.

Le persone che si recano nelle sedi sono prevalentemente lavoratori dipendenti e pensionati, di età tra i 35 e i 70 anni, con un equilibrio uomo/donna. Le persone interessate a dibattiti, conferenze o manifestazioni pubbliche sono in prevalenza donne tra i 40 e i 65 anni di età, ma c'è stato un incremento, rispetto ad anni precedenti, dei giovani sotto i 25 anni.

Per quanto riguarda gli utenti di Adoc Web TV è da rilevare una progressione degli spettatori, concentrata in particolarmente nelle ore serali. Attraverso Adoc Web TV sono state veicolate molteplici informazioni, sia riguardanti i progetti e le iniziative promosse dall'associazione, sia anche e soprattutto relativa a problemi di attualità con indicazioni anche tecniche sulle azioni da intraprendere per il rispetto dei diritti del consumatore e cittadino. Va notato a margine che sono cresciute le azioni legali intraprese dall'Adoc, sia di natura stragiudiziale (conciliazioni e transazioni) sia di natura processuale.

Il 2010 ha evidenziato una crescita di attenzione da parte dei consumatori verso le attività di natura sociale dell'Adoc, avvicinando oltre i tradizionali iscritti, anche cittadini sempre più attenti ai propri diritti. Tale progressione ha spinto l'Adoc a sviluppare la sua attività, le campagne informative, a implementare il sito web e soprattutto a formare i propri quadri.

Il risultato ottenuto è il raggiungimento nel 93% dei casi trattati di conclusione positiva di conciliazioni, transazioni e cause. La soddisfazione delle persone che si sono rivolte all'Adoc è confermata dalle iscrizioni che, nel 2010, hanno raggiunto 84.736 associati.

Tra i risultati ottenuti va anche citata la crescita della presenza dell'Adoc e dei suoi dirigenti sulla stampa nazionale (1034 articoli) e locale, nelle radio e sulle emittenti televisive locali e nazionali, con una potenzialità di contatto di diversi milioni di cittadini.

L'attività svolta in raccordo con il Servizio Civile ha infine avvicinato nel corso del 2010 numerosi giovani sotto i 28 anni, gran parte dei quali sono rimasti legati all'attività dell'associazione, testimoniando il valore culturale e formativo che ha assunto e che può contribuire a attenuare fenomeni di disaffezione rispetto alla solidarietà sociale, che portano al bullismo e alla violenza. In questo senso l'Adoc è stata impegnata nel 2010 in campagne per la sempre maggior tutela dei cittadini sempre più a rischio esclusione e emarginazione sociale, ottenendo importanti risultati proprio tra i giovani che hanno partecipato attivamente a tale attività.

d) Conto Consuntivo 2009: la Direzione Nazionale, nella riunione del 9 giugno 2010, ha approvato il bilancio consuntivo 2009.

e) Per l'annualità 2010, l'associazione non ha fornito la specifica relativa all'ammontare delle spese sostenute per il personale; per l'acquisto di beni e servizi e per altre voci residuali.

f) Bilancio Preventivo 2009: la Direzione Nazionale, nella riunione del 17 dicembre 2008, ha approvato il bilancio preventivo 2009.

g) Bilancio Preventivo 2010: la Direzione Nazionale, nella riunione del 9 dicembre 2009, ha approvato il bilancio preventivo 2010.

3. AIAS - Associazione italiana per l'assistenza agli spastici**a) Anno 2009: l'associazione non ha presentato domanda di contributo.****b) Anno 2010: contributo assegnato ed erogato pari a euro 31.681,68.****c) Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anno 2010**

L'Associazione Italiana Assistenza Spastici che 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 altre 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.

L'AIAS ha posto 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. La prima sperimentazione venne condotta e curata, su autorizzazione del Ministero della Pubblica Istruzione, 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. Oggi li gestisce in convenzione con le Università.

E' stata, inoltre, curata la formazione professionale dei giovani handicappati mediante una serie di corsi, favorendo una scelta vocazionale per ogni singolo individuo.

ATTIVITA' ISTITUZIONALI

L'AIAS, ente giuridico (DPR N. 1070 del 28/5/1968), iscritta al Registro delle Associazioni di Promozione Sociale, nel 2010 ha continuato la consueta azione di sensibilizzazione e di formazione attraverso campagne divulgative sui problemi dell'handicap; si è impegnata nell'azione di pressione verso il Parlamento e le istituzioni pubbliche per migliorare sempre più la legislazione in favore dei disabili e per controllarne la giusta interpretazione ad applicazione.

L'AIAS, che è una grande realtà esistente su tutto il territorio a livello nazionale, ha svolto e svolge un ruolo difficile e complesso di coordinamento e di indirizzo politico associativo tra tutte le Sezioni supportando anche, quando possibile, attività localmente specifiche messe in atto dalle sedi periferiche.

L'AIAS nel 2010 ha proseguito - tramite molte delle sue 104 Sezioni - l'attività gestionale di Centri di Riabilitazione dove vengono assistiti, in regime di convenzione con le ASL o gli Enti locali, oltre 18.000 disabili.

Le iniziative dell'AIAS per l'anno 2010 sono state incentrate e consequenziali ad alcuni principi fondamentali che sono alla base di tutte le attività dell'Associazione:

- quello della "non discriminazione": la società è costituita da un insieme di "diversità", ciascuna delle quali porta in sé specifici valori dei quali la società stessa deve essere messa in condizione di arricchirsi culturalmente;

- quello delle “pari” opportunità”: per eliminare lo svantaggio derivante dalla situazione di disabilità, cioè dell’ostacolo sociale che impedisce la piena partecipazione alla vita collettiva;
- quello delle “maggiori gravità” con una azione strategicamente rivolta anzitutto e soprattutto a risolvere le situazioni di bisogno che gravano sulle persone con disabilità “gravissima” e delle loro famiglie che le assistono;
- quello della “concreta integrazione”: con una efficace azione legislativa, per rendere effettivamente esigibili i diritti umani e sociali compressi dalle situazioni di disabilità.

Tale azione si è concretizzata con controlli sulla effettiva attuazione delle leggi e con il coinvolgimento nelle azioni giudiziarie di garanzia.

ASSISTENZA ALLE PERSONE DISABILI IN SITUAZIONE DI GRAVITA’

Il discorso riguardante le condizioni di handicap grave e/o di pluriminorazione, è diverso da quello sulle altre disabilità in generale in quanto è difficile trovare un denominatore comune di intervento in individui affetti da una o più minorazioni gravi.

A seguito dell’approvazione della legge n. 162, che prevede finanziamenti aggiuntivi ai Comuni per avviare servizi di “aiuto personale” e di “assistenza domiciliare” anche di 24 ore al giorno, l’Associazione ha proseguito tramite le sue Sezioni, nella realizzazione di progetti sperimentali specifici. In particolare sulle tematiche dei gravissimi l’AIAS ha incentrato la sua azione su:

- Miglioramento della qualità dei servizi offerti dalle strutture di accoglienza, attraverso lo studio e l’elaborazione di nuove metodologie ed interventi socio-riabilitativi che permettono la realizzazione di interventi mirati nelle strutture a carattere residenziale e semiresidenziale.
- Promozione ad attivazione di una più diffusa e capillare distribuzione di informazioni riguardanti la prevenzione fornendo tutte le notizie riguardanti la maternità per mettere a conoscenza la coppia circa tutte le problematiche inerenti gli aspetti genetici ed i rischi che ne conseguono.
- Individuazione delle coppie a rischio alle quali fornire un’informazione il più possibile puntuale ed esatta sulla probabilità che il feto presenti qualche malformazione e/o menomazione e, qualora questa sia accertata, far presente ciò che essa comporta dopo la nascita.
- Assicurazione di un adeguato sostegno psicologico alla famiglia nella fase prenatale e neonatale.
- Promozione della ricerca scientifica sulla prevenzione.

Tutte queste attività e progetti non hanno di per sé un inizio e una fine in quanto risultano sempre in itinere seguendo tutte le sperimentazioni di nuove eventuali tecniche di riabilitazione sia italiane che straniere; la diffusione delle informazioni riguardanti la prevenzione delle situazioni di handicap è continuata e si cercherà di raggiungere il maggior numero possibile di cittadini compatibilmente con le risorse finanziarie esistenti; e l’assoluta disponibilità ad assicurare i necessari sostegni psicologici alle famiglie che si rivolgono all’Associazione senza alcuna distinzione tra soci, e non, nello spirito di servizio che impronta tutte le attività dell’Associazione.

I soggetti coinvolti nel 2010 in queste attività sono stimabili in oltre 50.000 persone fisiche: dagli assistiti ai famigliari, dai volontari agli operatori, dagli insegnanti ai tecnici specializzati, ecc.

SCUOLA

- L’Associazione si è impegnata, laddove si sono presentate situazioni particolari, con la presenza nelle scuole per favorire la reale integrazione scolastica degli alunni e studenti disabili.
- Ha partecipato attivamente con esperti della propria Commissione Scuola ai lavori dell’Osservatorio Handicap presso il Ministero dell’Istruzione, Università e Ricerca.
- Ha partecipato agli incontri dell’INVALSI-Istituto Nazionale per la Valutazione del Sistema dell’Istruzione.

HANDICAP E INFORMAZIONE

L’AIAS Nazionale nel 2010 ha continuato nella diffusione dello Spot pubblicitario realizzato nel 2007 con la collaborazione di Mediaset.

Ha ulteriormente potenziato il proprio sito internet (www.aiasnazionale.it) già finanziato dal Ministero della Solidarietà Sociale (L. 383/2000). Tale strumento informativo è visitato da centinaia di persone che possono così avere notizie sull’attività dell’Associazione, la sua presenza capillare sul territorio nazionale tramite le proprie Sezioni, e tutte le notizie che interessano in generale il mondo della disabilità. E’ continuata la pubblicazione quadrimestrale della Rivista AIAS, organo ufficiale d’informazione dell’Associazione, che ha una tiratura a numero di 8.000 copie che sono state inviate

a tutti i soci, ad Associazioni di categoria, ad operatori e professionisti della riabilitazione, agli Enti Locali, alle ASL, alle Unità Territoriali di Riabilitazione, Parlamentari, etc...

RAPPORTI CON ORGANISMI NAZIONALI

- L'AIAS fa parte del Consiglio Nazionale della Disabilità, organizzazione creata per assicurare la partecipazione, tramite l'elezione di un rappresentante nazionale, delle Associazioni italiane al Forum Europeo della Disabilità presso la CEE.
- L'Associazione fa parte della Consulta permanente delle Associazioni di handicappati e delle loro famiglie, istituita presso il Ministero del Lavoro, Salute e Politiche Sociali.
- L'Associazione è componente del Summit della Solidarietà.
- Dal 16/12/2010, nella persona del Presidente Nazionale Francesco Lo Trovato, è presente nell'Osservatorio Nazionale sulla disabilità costituito presso il Ministero del Lavoro e Politiche Sociali.

RAPPORTI INTERNAZIONALI

- L'AIAS ha continuato a partecipare, quale componente effettivo, alle attività della COFACE, che è la Confederazione delle Associazioni delle famiglie in Europa. La COFACE è divisa in sottocommissioni che si occupano di problematiche diverse. Una di queste commissioni si occupa delle problematiche collegate all'handicap e vi partecipano diverse organizzazioni europee con bisogni e problematiche differenti. La COFACE in ambito CEE è molto influente ed ha potere di presentazione e giudizio per ciò che riguarda il finanziamento di progetti locali, che coinvolgono molteplici organizzazioni europee in ambito CEE.
- L'AIAS è anche componente del Consiglio di Amministrazione della COFACE.
- Fa parte dell'Unione Internazionale Organismi Familiari (UIOF).
- Fa parte di Very Special ARTS.

RIQUALIFICAZIONE DEL TERRENO SITO IN LOCALITÀ SALEMI (TP) ASSEGNATO ALL'AIAS NAZIONALE IN BASE ALLA LEGGE 575/65 E LEGGE 109/96

Nel 2010 l'Associazione ha dato inizio ai primi lavori di riqualificazioni e riadattamento di un terreno di circa 70 ettari assegnatogli dal comune di Salemi (PT) confiscato alla criminalità organizzata.

La grande estensione del terreno si adatta a diversi tipi di utilizzazione finalizzati anche all'inserimento lavorativo di molte persone con disabilità oltre che alla valorizzazione turistica, sportiva ed agricola della zona geografica circostante e ben oltre. La realizzazione di strutture turistiche accessibili a tutti richiederanno tempi lunghi perché, ovviamente, molto onerose dal punto di vista economico e l'impegno dell'Associazione sarà quello della ricerca dei necessari finanziamenti e contributi da Enti Pubblici, dai privati e dalle proprie disponibilità finanziarie.

Quello che si cercherà di mettere in atto, in tempi decisamente più brevi, sarà la creazione di un campo da golf e di strutture per la produzione intensiva di prodotti ortofrutticoli locali e ad alta richiesta da parte dei consumatori di quelli di nuove coltivazioni nel rispetto dell'eco sistema locale e nella logica della globalizzazione che investe anche il settore agricolo. Pertanto nel 2010 sono iniziati i lavori degli esperti, dei tecnici e degli operatori specializzati per individuare e bonificare le parti del terreno più idonee a questi due tipi di sfruttamento: quello sportivo ed agricolo.

d) Conto Consuntivo 2009: l'Assemblea Nazionale Ordinaria, nella riunione del 13 marzo 2010, ha approvato il conto consuntivo 2009.

e) L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2010, spese per il personale pari a euro 78.724,44 spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 32.271,99; spese per altre voci residuali pari a euro 131.249,87.

f) Bilancio Preventivo 2009 l'Assemblea Nazionale Ordinaria, nella riunione del 26 giugno 2009, ha approvato il bilancio preventivo 2009.

g) Bilancio Preventivo 2010: l'Assemblea Nazionale Ordinaria, nella riunione del 13 marzo 2010, ha approvato il bilancio preventivo 2010.

4. AIMAC - Associazione Italiana malati di cancro

a) Anno 2009: l'associazione non ha presentato domanda di contributo.

b) Anno 2010: contributo assegnato ed erogato pari a euro 60.514,18.

c) Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anno 2010

AGGIORNAMENTO, STAMPA E INVIO GRATUITO DEL MATERIALE INFORMATIVO A PUNTI INFORMATIVI E A CHIUNQUE LO ABBAIA RICHIESTO

Il materiale informativo prodotto da AIMaC 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 2010 in particolare, sono stati integralmente aggiornati, stampati e inviati gratuitamente a tutti i punti informativi e a chiunque ne abbia fatto richiesta, i seguenti libretti:

- "I diritti del malato di cancro" (stampate 3500 copie)
- "Il cancro del fegato" (stampate 3900 copie)
- "Il cancro della mammella" (stampate 5000 copie)
- "La terapia del dolore" (stampate 3500 copie)
- "La radioterapia" (stampate 3500 copie)
- "La chemioterapia" (stampate 5000 copie)
- "Non so cosa dire" (stampate 3500 copie)
- "La fatigue" (stampate 3500 copie)
- "La nutrizione del malato oncologico" (stampate 5000 copie)
- "Cancro del colon retto" (stampate 3500 copie)
- "Sessualità e cancro" (stampate 3500 copie)
- "Le assicurazioni private per il malato di cancro" (stampate 5000 copie)

Sono stati altresì aggiornati e distribuiti i dvd sulla chemioterapia (1500 copie) e quelli sulla chemioterapia (1500 copie).

AGGIORNAMENTO SITO WWW.AIMAC.IT

Nel 2010 sono stati aggiornati il 90% dei profili farmacologici. Sono state pubblicate circa 150 notizie. A livello tecnico, sono state apportate delle modifiche strutturali per l'adeguamento agli standard W3C e per il miglioramento del posizionamento sui motori di ricerca. Nel 2010, 801.690 sono state le persone che hanno visitato il sito internet di AIMaC e 55.327 sono stati i libretti scaricati dal sito www.aimac.it.

Nel 2010 AIMaC ha debuttato sui social network Twitter e Facebook. La pagina di Facebook ha raggiunto in pochi mesi 3.667 fans. Il numero degli amici del profilo AIMaC su FB è di 1123. Gli utenti attivi mensilmente sono 242.

ATTIVAZIONE FORUM

Nel 2010 è nato il forum di AIMaC, uno spazio libero dove attraverso la scrittura è possibile condividere la propria storia, scambiando emozioni, sensazioni, informazioni e pensieri. Il forum rappresenta una risorsa che permette di rispondere alla necessità di dirsi e raccontarsi, di essere ascoltati ed ascoltare. Una "lavagna virtuale" che appartiene a tutti i componenti del forum, alla quale si può 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 e di rispetto reciproco. Dal 12 aprile al 31 dicembre 2010 si sono registrati 1569 utenti, sono state avviate 64 discussioni per un totale di 566 post/ articoli.

AGGIORNAMENTO DEL SITO WWW.ONCOGUIDA.IT

L'Oncoguida, realizzata da AIMaC in collaborazione con l'ISS e con il Ministero della Salute, messa on line nel novembre 2009, per essere uno strumento utile ai malati, famigliari e operatori sanitari deve essere costantemente aggiornata. Oncoguida, destinata ai malati di cancro e le loro famiglie, ai curanti, ai volontari, agli amministratori e alle istituzioni sanitarie, è uno strumento per sapere a chi

rivolgersi per le diagnosi, i trattamenti terapeutici, il sostegno psicologico, la riabilitazione e l'assistenza, le terapie del dolore e per far valere i propri diritti. Sono le "Pagine Gialle" dell'oncologia con 20.000 indirizzi in tutta Italia divisi per regione e tipologia di struttura: ospedali, associazioni di volontariato, organizzazioni no profit per sapere a chi rivolgersi per diagnosi, trattamenti terapeutici, sostegno psicologico, riabilitazione e assistenza. Uno strumento prezioso per far valere i propri diritti e scegliere dove farsi curare". La guida è disponibile anche in versione cartacea. L'Oncoguida va considerata uno strumento "in divenire" che deve essere integrato e aggiornato periodicamente, con l'obiettivo di costituire una fonte unica e sempre aggiornata di informazione a disposizione del pubblico e degli addetti ai lavori. Sono stati confrontati, corretti e/o aggiornati ed integrati i dati delle oncologie mediche riportati su Oncoguida con quelli riportati nel Libro Bianco dell'Associazione Italiana degli Oncologi Medici. Nel 2010 i visitatori del sito Oncoguida sono stati 11.289.

SUPERVISIONE, FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO DEGLI OPERATORI DELL'HELP LINE DI AIMaC E DEI PUNTI INFORMATIVI

AIMaC porta avanti attività di formazione e di supervisione degli operatori addetti. Una formazione e una supervisione costanti e articolate, infatti, risultano necessarie, per 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. L'attività di supervisione si sostanzia nella riflessione e nell'approfondimento rispetto ai quesiti posti, ricevuti via e-mail, telefono e fax, e sulle risposte fornite, dopo aver fatto un'attenta analisi della domanda seguendo il paradigma bio-psico-sociale. Prevedendo, inoltre, anche il delicato lavoro sulle premesse dell'operatore relative al mandato ricevuto, alle sue aspettative rispetto al lavoro da svolgere, alle sue risonanze emotive relativamente alla malattia oncologica. Per questo si è reso necessario avvalersi della professionalità di una psicologa, specializzata in psicoterapia, che assicura ai volontari una formazione completa relativamente al variegato materiale informativo prodotto e raccolto da AIMaC e relativamente all'elaborazione dei vissuti personali dei volontari verso la tematica oncologica, al fine di prevenire eventuali fenomeni di burn-out. Gli incontri di supervisione si tengono presso la sede di AIMaC, con una cadenza settimanale, e prevedono sia colloqui individuali che sedute di gruppo, inoltre sono a disposizione degli operatori afferenti agli altri punti di informazione che ne facciano richiesta.

Inoltre, l'analisi del crescente aumento di richieste che quotidianamente pervengono all'help line, non solo da parte dei malati oncologici, loro famigliari, medici di famiglia, ma anche da parte di professionisti e volontari operanti nel settore oncologico, ha implicato un'attenzione particolare al coordinamento dei volontari afferenti ai punti informativi e di accoglienza di AIMaC. Allo scopo di sviluppare in modo armonico e fattivo le attività ed evitare frammentazioni di iniziative e sovrapposizioni, proponendo un lavoro che possa riunire le sinergie di tutti i referenti dei punti informativi, si è resa necessaria l'elaborazione di procedure definite a stabilire primariamente le caratteristiche organizzative delle attività dei Punti informativi.

Per questo ogni anno viene realizzato un corso di formazione per tutti i volontari di servizio civile, prodotto della cooperazione tra tanti soggetti istituzionali ed AIMaC, che permette di sperimentare 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. Nel 2010 la formazione è stata realizzata a:

- Roma, 22-23 genn 2010 c/o Ospedale Fatebenefratelli Roma e 23 gennaio c/o AIMaC
 - o Volontari formati: 20
- Milano, 4-5 febbraio 2010 c/o IRCCS Istituto Nazionale Tumori Milano
 - o Volontari formati: 14
- Napoli, 11-12 febbraio 2010 c/o Fondazione Pascale
 - o Volontari formati: 22

Nel 2010, 3.282 persone hanno contattato l'help line di AIMaC, telefonicamente o via mail.

ATTIVAZIONE NUOVI PUNTI INFORMATIVI

Nel 2010 sono state stipulate apposite convenzioni per l'istituzione di Punti di accoglienza e informazione presso:

1. Azienda Ospedaliera di Perugia
2. Istituto Clinico Humanitas- Rozzano (MI)
3. Centro Oncologico Fiorentino
4. Neuromed- Pozzilli (IS)
5. IST- Genova
6. Policlinico Umberto I – Roma
7. Università degli Studi dell'Aquila

Inoltre sono state rinnovate le seguenti convenzioni:

- Federico II – Napoli
- San Giovanni Calibita Fatebenefratelli Roma
- Pascale di Napoli

PARTECIPAZIONI A CONVEGNI

AIMaC nel 2010 ha partecipato ai seguenti convegni nazionali e internazionali (riportati in ordine temporale decrescente) presentando i risultati dei propri studi e ricerche attraverso comunicazioni e relazioni:

- Britain Against Cancer, Londra, 9 dicembre 2010 AIMaC ha partecipato alla conferenza britannica che, ogni anno, riunisce presso il parlamento londinese pazienti, forze politiche e addetti ai lavori sulle politiche per il cancro. La conferenza è stata organizzata come ogni anno dall'All Party Parliamentary Group on Cancer, un Gruppo Parlamentare trasversale che dal 1998 agisce per mantenere alta l'attenzione sul problema cancro ponendolo al centro dell'agenda politica britannica. L'evento, giunto alla dodicesima edizione, si è posto l'obiettivo di riunire pazienti, medici, rappresentanti del mondo sanitario e politico britannico, allo scopo di verificare l'impatto delle politiche messe in atto dal Governo sui bisogni dei malati e sulla ricerca scientifica in campo oncologico. Presente alla conferenza una delegazione di AIMaC: Francesco De Lorenzo, Elisabetta Iannelli, Laura Del Campo, Salvatore Aloj, Roberta Tancredi e Claudia Di Loreto.
- 23-26 novembre Arezzo. Il Prof. De Lorenzo ha partecipato alla prima giornata dei lavori del 5° "Forum Risk Management in Sanità" 2010 con un intervento sulla comunicazione con il malato oncologico. Il Forum, organizzato presso il Centro Affari e Convegni in via Spallanzani 23, ha visto la partecipazione di importanti rappresentanti istituzionali, fra cui il Ministro della Salute Fazio, il Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali Sacconi e il Sottosegretario alla Presidenza del Consiglio Letta, e di interlocutori di primo piano provenienti dal mondo della ricerca scientifica, della sanità e dell'associazionismo.
- 23 novembre 2010 – Camera dei Deputati, Sala delle Colonne, "Paziente Oncologico e qualità della comunicazione: elementi critici e margini di miglioramento" – Roma. L'incontro, organizzato da Il Sole 24 Sanità e Merck Serono, ha analizzato attraverso la partecipazione di esponenti istituzionali, associazioni di medici e pazienti, fra cui il Prof. De Lorenzo, la qualità attuale dell'informazione e della comunicazione nel rapporto tra medico e paziente.
- 6 novembre 2010 – Marriott Park Hotel, Sala Circo Massimo, XII Congresso Nazionale AIOM, Roma. Il Prof. De Lorenzo modera la sessione speciale "La certificazione specialistica oncologica: strumento indispensabile per il riconoscimento della disabilità dei malati di cancro"
- 29-30 ottobre, Rosa Oricchio psicologa Aimac, partecipa con la relazione "I punti informativi di AIMAC" al convegno "Le biblioteche per i pazienti oncologici: esperienze a confronto" organizzato presso l'azienda ospedaliera Santa Maria Nuova.
- 13-14 ottobre – "ECPC Cancer Summit 2010: Making the Cancer Partnership work" – Bruxelles. Partecipazione del Prof. De Lorenzo, presidente Aimac, nell'ambito della sessione sui bisogni sconosciuti, le disuguaglianze e l'informazione
- 9-10 ottobre 2010 – Fiera Milano Congressi, "VIII Seminario ESMO per i pazienti oncologici" – Milano. Il Prof. De Lorenzo ha presieduto il Seminario e, in qualità di presidente, ha moderato la prima sessione intitolata "Cancro: dividere e condividere". Intervento dell'Avv. Elisabetta Iannelli, vicepresidente AIMaC, nella sessione intitolata "Comprendere i nuovi metodi e trattamenti contro il cancro", con la relazione "La mia vita con la terapia mirata".

- 30-1-2 ottobre 2010 Bari “III Giornata Internazionale Di Studio Sui Problemi Della Sopravvivenza Al Cancro. Intervento del Prof. De Lorenzo all’interno della sessione di discussione del ‘Progetto Italiano PIO7’ – “Strategie Riabilitative in Oncologia”
- “CONVEGNO NAZIONALE LA PSICOLOGIA NEL SSN LA SALUTE PARTECIPATA”: De Lorenzo ha illustrato i risultati dell’analisi condotta sul bisogno espresso da pazienti e familiari di un supporto psicologico presso la struttura ospedaliera. Aimac grazie alla capillare diffusione delle sue sedi periferiche si configura come lente d’ingrandimento dei bisogni e come uno degli avamposti alla soddisfazione degli stessi. 15, 16 settembre Alba.
- “La conoscenza dei farmaci biosimilari”, Elisabetta Ianelli ha partecipato come rappresentante di AIMaC portando la testimonianza dei pazienti in merito a questa complessa tematica. Roma , 7 luglio 2010
- PER UNA VITA COME PRIMA, convegno organizzato dall’ospedale Negrar di Verona, dove la discussione sugli effetti collaterali dei trattamenti viene approfondita dal punto di vista dei pazienti. Francesco De Lorenzo ha posto l’accento sui reali bisogni espressi dai pazienti e raccolti dal volontariato, sulla risposta che la società deve dare con una presa in carico totale del paziente durante le cure e un accompagnamento continuo anche dopo la fase acuta della malattia. Verona, 14 MAGGIO, 2010
- OLTRE LE CURE TRADIZIONALI... L’ARTE COME TERAPIA. L’importanza dell’umanizzazione, come concetto saturato da buone pratiche, l’espressione dei sentimenti, dei bisogni dei pazienti oncologici sono stati i temi centrali del convegno che ha visto la partecipazione del presidente dell’AIMaC. Firenze, 26 marzo 2010
- MOSTRA CONVEGNO DI IDEE PROGETTI E STRUMENTI PER MIGLIORARE IL RAPPORTO CON PAZIENTI AFFETTI DA TUMORE CIPOMO. Il vice presidente di AIMaC, l’avvocato Elisabetta Ianelli ha discusso circa le nuove possibili strategie per migliorare il complesso è importantissimo rapporto tra medico e paziente. Biella 19, 20 Marzo 2010
- ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA’ ALLEANZA CONTRO IL CANCRO. Convegno sullo stato dell’arte e sulle future iniziative volte al supporto dei pazienti oncologici. Francesco De Lorenzo informa circa i risultati ottenuti dall’associazione. Roma 21 gennaio 2010
- NATIONAL ASSOCIATION OF ORGANISATIONS AND SPONSORS SUPPORTING ILL AND CHALLENGED CHILDREN. Il presidente di AIMaC , Francesco De Lorenzo a Budapest è stato il portavoce dei pazienti e dei loro familiari. Budapest, 18 gennaio, 2010

PUBBLICAZIONI

Nel 2010 sono state realizzate le seguenti pubblicazioni presentate in Contressi internazionali e pubblicati sulle più importanti riviste scientifiche:

- F. De Lorenzo et al. From Biobank to the research biorepository: ethical and legal recommendations, discussed within the Opening Ceremony of 8th ESMO Patient Seminar 2010 and published by OECL.
- F. De Lorenzo et al. Progetto Caremore: primi risultati, Congresso AIE, Firenze 8-9 nov. 2010
- F. De Lorenzo et al. Per la persona con tumore e disabilità: dalla lista di prestazioni al programma di cura, il giornale Italiano di medicina Riabilitativa, vol. 24, n°. 1, pages 55-56
- De Lorenzo e AA.VV: Progetto CoRi: disegno di uno studio-pilota per la stima dei costi economici e sociali per la riabilitazione nel controllo del tumore della mammella, presentato alla riunione dell’Associazione Italiana Registri tumori 2010

Attività PROGETTUALI realizzate nel 2010 e in via di realizzazione

- “Una rete solidale per attuare le norme a tutela dei lavoratori malati di cancro sui luoghi di lavoro”, in collaborazione con eni, INPS, Sodalitas e Consiglio Provinciale dell’Ordine dei Consulenti del lavoro di Milano. Finanziamento del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, ai sensi dell’art. 12 della legge 211-8-91, n. 266. Il tavolo progettuale - concertativo costituito da AIMaC e eni, azienda multinazionale leader nel mondo anche per l’impegno nella RSI (Responsabilità Sociale di Impresa) rappresenta l’unica condizione per definire un modello prototipale, attualmente inesistente in Italia. Rientra infatti nella policy di eni, l’obiettivo di favorire l’individuazione di soluzioni a supporto delle proprie persone che si trovano a doversi

confrontare con la malattia neoplastica. Tale modello potrà essere trasferito ad altre realtà produttive. Il progetto ha come obiettivi quelli di:

- promuovere, a livello aziendale, la conoscenza delle azioni di sostegno previste sia dalla normativa vigente che dagli accordi aziendali a favore dei lavoratori direttamente o indirettamente (loro familiari) colpiti dalla malattia tumorale, e delle forme di tutela attualmente disponibili (giuridiche, professionali, contrattuali, ecc.);
- sensibilizzare il *management* e tutti i dipendenti all'adozione di comportamenti etici mirati alla tutela delle condizioni di lavoro di coloro che sono stati colpiti dalla malattia tumorale, sia per quanto riguarda la protezione dell'integrità psico-fisica, sia per quanto riguarda il rispetto della loro dignità. Ciò al fine di consentire il miglior reinserimento al lavoro facilitando l'accesso alle opportunità fornite dalla normativa vigente e dagli accordi contrattuali previsti in tal senso, per permettere di continuare ad accedere alle terapie necessarie o alla cura dei propri familiari.

Il progetto pilota, articolato in due fasi, ha interessato una popolazione di lavoratori numericamente consistente (circa 3.000 persone), in modo da rendere significativi i risultati dell'iniziativa, identificata in una Divisione/Società del gruppo *eni*. La prima ha previsto la somministrazione di un sondaggio, mediante un questionario anonimo, mirante a verificare le reali conoscenze che i lavoratori hanno della normativa prevista per tali problematiche, della malattia tumorale più in generale (tumore come malattia curabile e/o cronica e non come malattia inguaribile) e degli atteggiamenti più idonei da tenersi nei confronti delle persone colpite da questa malattia. I risultati sono in corso di elaborazione e di valutazione statistica. La seconda fase prevede, alla luce dei risultati ottenuti, la realizzazione, insieme ad AIMaC, di un opuscolo informativo atto a fornire tutti quegli elementi necessari per una attuale conoscenza della malattia oncologica e di tutti i supporti normativi o contrattuali dei quali un lavoratore (direttamente colpito dal tumore o con un familiare ammalato) può avvalersi. L'opuscolo sarà supportato anche da informazioni, notizie e articoli pubblicati sulla intranet aziendale. Una parte dell'opuscolo sarà dedicata alla sensibilizzazione dei colleghi e dei responsabili al fine di favorire il normale reinserimento al lavoro delle persone, garantendo la migliore produttività di tali risorse che possono fornire ancora valore aggiunto all'azienda.

- “Sistema Informativo Nazionale in Oncologia”. Progetto di ISS, AIMaC e altri finanziato da 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. Nell'ambito del programma straordinario per l'oncologia di Alleanza contro il Cancro: “ Riduzione delle disparità nell'accesso dei pazienti ai mezzi diagnostici e alle terapie, miglioramento della comunicazione a livello nazionale” che ha come obiettivo prioritario la realizzazione di un modello d'accoglienza, informazione e assistenza alle persone che affrontano la patologia oncologica, AIMaC ha sviluppato azioni volte alla creazione di una Fonte Nazionale di informazione autorevole, documentata e capace di soddisfare adeguatamente i bisogni espressi dai malati e di un modello d'accoglienza e supporto.
- “Approccio socio assistenziale alle problematiche del paziente oncologico anziano”. Progetto della Fondazione Maugeri di Pavia, AIMaC e altri finanziato da Alleanza Contro il Cancro. Obiettivo: sperimentare una modalità di gestione del paziente oncologico anziano secondo un nuovo modello organizzativo integrato pensato per una popolazione numericamente rilevante e in costante aumento. Sono state avviate attività specifiche che mirano a delineare un modello di cura e assistenza integrato che attribuisca maggiore importanza all'informazione disponibile al paziente oncologico e al caregiver:
 - la definizione di una scheda esplorativa per l'analisi dei bisogni del care-giver del paziente oncologico anziano, per la creazione di supporti informativi che considerino le peculiarità che caratterizzano questa figura

- la predisposizione di attività di focus-group con i pazienti per far emergere le reali necessità ed esigenze informative
- la strutturazione di colloqui di accoglienza per il caregiver e la formulazione di un questionario esplorativo rivolto al personale medico per sondare il vissuto che gli operatori devono gestire nella comunicazione della diagnosi al paziente anziano ed al caregiver
- “Approccio socio assistenziale alle problematiche del paziente oncologico anziano” Progetto della Fondazione IRCCS INT di Milano, AIMAC e altri, finanziato da Alleanza Contro il Cancro. Obiettivo: Misurare il grado di soddisfazione del paziente rispetto all’assistenza ricevuta attraverso la valutazione delle condizioni globali dell’anziano e di alcuni aspetti della relazione con il familiare/ caregiver. Per la realizzazione degli interventi previsti dal disegno di ricerca, AIMaC ha predisposto in collaborazione con l’INRCA, Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico di Roma, con il coordinamento del primario dell’unità d’oncologia, uno strumento di analisi qualitativa dei bisogni del paziente e del caregiver. Lo strumento del questionario che è stato elaborato in linea con la letteratura già prodotta in merito è stato somministrando ai pazienti anziani ed ai loro accompagnatori. Il questionario rappresenta infatti una metodologia elettiva per individuare gli aspetti salienti, incluse le carenze, nel sistema di cura, consentendo di sviluppare una logica di squadra sul piano clinico e sul piano sociale indispensabile per la cura e la presa in carico globale del paziente anziano ammalato. I partner coinvolti ed impegnati nella somministrazione dei questionari sono stati l’Inrca di Roma, l’Ospedale Moscati di Avellino e il Cro di Aviano. Parallelamente nei suddetti centri si è proceduto alla raccolta dati ed alla organizzazione di focus Group, omogenei rispetto alle variabili di ricerca, quindi formati da esclusivamente da pazienti o da caregiver. Sono stati anche coinvolti i punti informativi che AIMaC ha istituito in alcuni dei principali centri di ricovero e cura presenti sul territorio nazionale. Inoltre, per poter avere un quadro completo e saturato da un punto di vista informativo si è provveduto ad inserire i questionari per il paziente e per il caregiver in una sezione dedicata sul sito AIMaC.
- “Valutazione medico-psicosociale dei lungosopravvissuti oncologici, creazioni di linee guida e implementazione di interventi riabilitativi specifici”, progetto del CRO di Aviano, AIMaC e altri finanziato dal Ministero della Salute. Il progetto si propone di individuare quali sono i problemi che residuano dopo la fase terapeutica e che inficiano la qualità di vita di chi ha avuto il cancro, difficoltà spesso superabili, ma che la maggior parte delle persone accettano, invece, come conseguenza inevitabile della malattia e dei trattamenti. In particolare, sono stati studiati e approfonditi alcuni aspetti specifici quali: le eventuali modifiche della sessualità nei guariti; l’incidenza di sintomi come fatigue e dolore; gli aspetti biologici legati all’insorgenza della depressione post-cancro; l’opportunità di modificare gli aspetti nutrizionali e metabolici; i dati epidemiologici sulle persone guarite e l’attuale presenza di strutture riabilitative destinate ai pazienti guariti in Italia. Nello specifico, il CRO di Aviano, ente capofila del progetto, da due anni ha attivato, come modello di intervento sperimentale, una struttura ad hoc (O.RA: Oncologia Riabilitativa), istituita per tutte le persone con un passato oncologico, libere da malattia e da trattamenti da almeno 5 anni. Un aspetto innovativo dell’ambulatorio è rappresentato dal nuovo modello di follow-up proposto, che concorre a far sì che i pazienti sentano di aver superato l’esperienza del cancro. La possibilità di dedicare spazi, tempi e figure professionali multidisciplinari ad hoc, come previsto dal modello sviluppato nel corso di questo progetto, permette, invece, di valutare e rispondere alle specifiche e molteplici necessità delle persone guarite. È ora in fase di revisione il libretto “Le persona guarite dal cancro” nel quale vengono illustrati i risultati di questa esperienza clinica e di ricerca, in modo da fornire alle persone guarite dal cancro indicazioni utili su come gestire l’insorgenza di specifiche problematiche, che possono presentarsi anche a distanza di anni dalla fine dei trattamenti.
- “Progetto Donna: Valutazione dei percorsi riabilitativi clinico-psicosociali complessivi nella donna ammalata di cancro in fase ospedaliera e di follow up, con particolare riferimento alla riabilitazione sessuale”. Progetto dell’Istituto Pascale di Napoli e altri finanziato dal ministero della Salute nell’ambito del Programma Integrato Oncologia. Obiettivo: applicazione di modelli riabilitativi integrati con particolare riguardo alla sfera sessuale, presa in carico globale