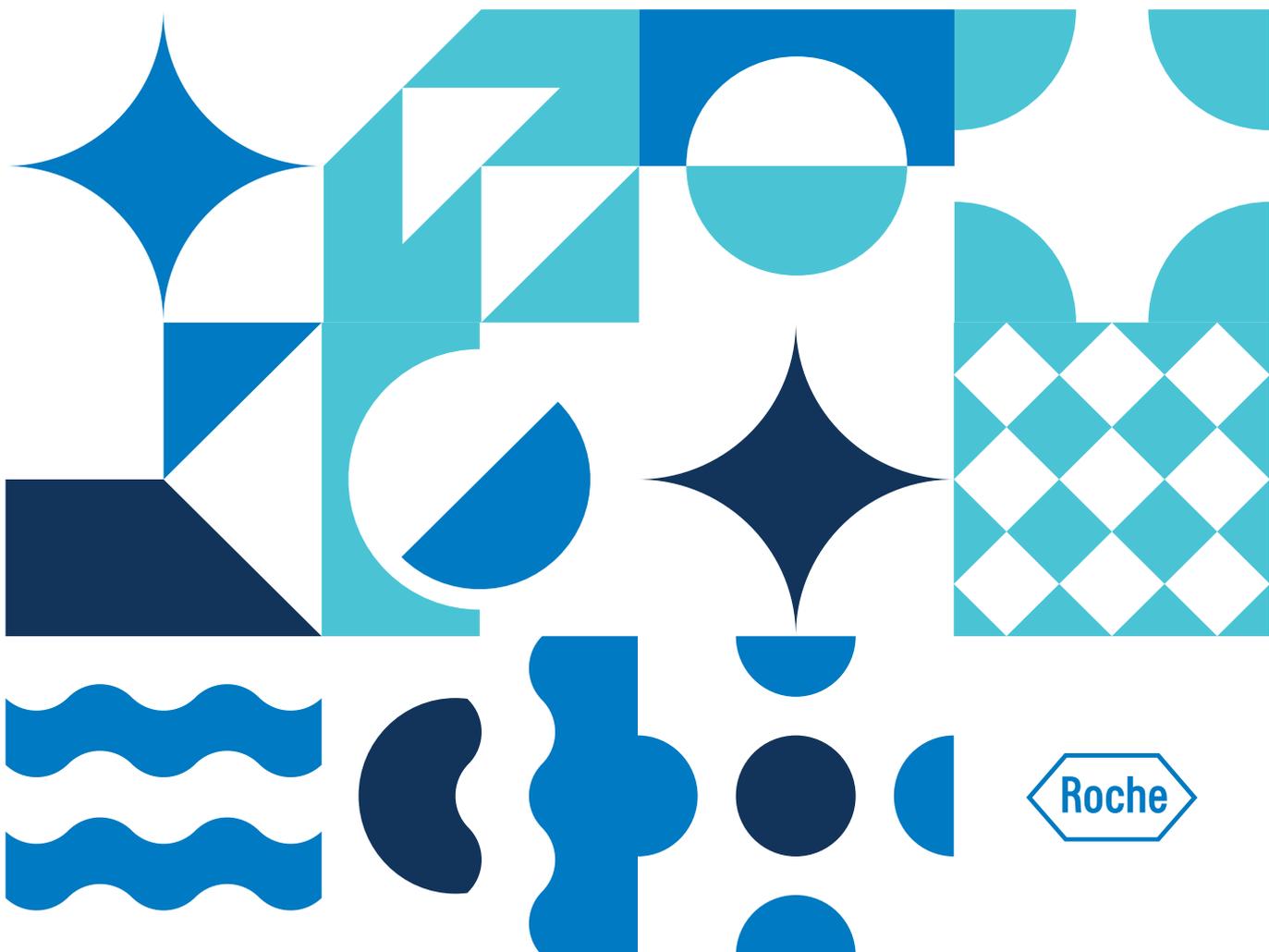


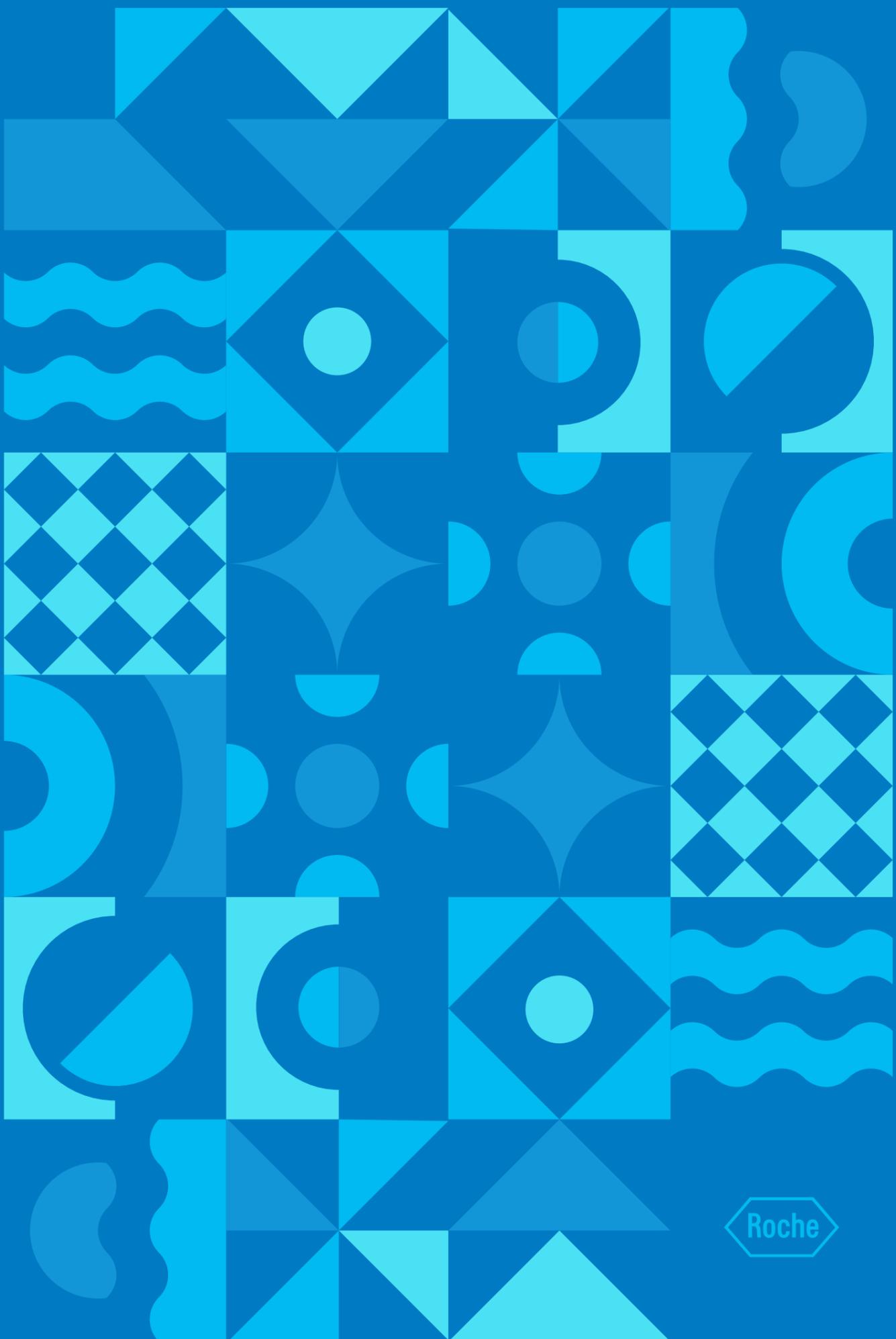
PATH

PATIENT
ASSOCIATION
TALKS
HUB

JOIN OUR FUTURE

AZIONI E PROPOSTE PER UNA SANITÀ A MISURA DI PAZIENTE





Indice

Introduzione	4
CAPITOLO 1 CO-CREAZIONE: insieme per migliorare la vita dei pazienti	6
CAPITOLO 2 TERRITORIO: vicino alle esigenze dei pazienti	9
CAPITOLO 3 EFFICACIA: indicatori a misura di paziente	12
CAPITOLO 4 TELEMEDICINA: strumenti al servizio della qualità di vita	14
CAPITOLO 5 EVIDENCE GENERATION E DATA PRIVACY: la vita entra nella ricerca	16
Esperienze e best case	19

Introduzione

Gli anni appena trascorsi hanno evidenziato quanto il Sistema Sanitario Nazionale presenti delle fragilità che non solo lo rendono carente rispetto ai nuovi bisogni di salute ma anche poco sostenibile. I mesi che abbiamo davanti saranno cruciali per cogliere l'opportunità unica rappresentata dai finanziamenti legati al Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza. Parallelamente il ruolo delle Associazioni di Pazienti è cresciuto progressivamente, tanto che durante la pandemia hanno rappresentato un interlocutore fondamentale a supporto del Sistema, cogliendo i bisogni dei pazienti e portando la loro voce alle Istituzioni e allo stesso tempo garantendo una risposta concreta anche di fronte all'emergenza.

Le Associazioni di Pazienti hanno acquisito maggiori competenze, dialogando in maniera sempre più efficace con i diversi attori del Sistema, ponendosi come referenti accreditati al pari di altri.

Permane tuttavia una disomogeneità nel loro coinvolgimento nella fase di pianificazione delle politiche sanitarie sia a livello locale sia a livello nazionale. Sebbene, infatti, la riforma del Terzo Settore preveda la partecipazione delle Associazioni di Pazienti al processo decisionale che porta a disegnare le politiche sociali, compresi i servizi sanitari, spesso la norma rimane inattuata e le Associazioni di Pazienti vengono chiamate solo a discutere quanto già delineato da altri¹.

Ne sono un esempio i decreti che riorganizzano l'assistenza territoriale – DM70 e DM77 (ex DM71) – che sono stati finalizzati senza il contributo delle Associazioni di Pazienti,

che avrebbero potuto esprimere un punto di vista informato sui bisogni dei pazienti e dei caregiver, sulla gestione dei servizi a livello locale e proporre soluzioni. Questo approccio disomogeneo, soprattutto alla luce del ridisegno complessivo dell'assistenza sanitaria territoriale, con l'introduzione capillare della telemedicina e della rivoluzione digitale, deve essere superato al fine di mettere a punto azioni di prevenzione e cura sempre più efficaci e a misura di paziente.

Le Associazioni di Pazienti devono essere inserite fra gli autori delle politiche sanitarie e coinvolte nella definizione degli obiettivi, delle linee guida e d'indirizzo, dei percorsi di presa in carico, degli strumenti con cui realizzarli e degli indicatori con cui valutare i risultati.

Con questo spirito di partecipazione attiva, nell'ambito del progetto **PATH - Patient Association Talks Hub** (www.rochepath.it), è stato organizzato lo scorso giugno un momento di confronto che ha coinvolto Associazioni di Pazienti di diverse aree di impegno, con la presenza di 65 Delegati.

Durante queste giornate sono stati individuati cinque temi cardine per la riorganizzazione della Sanità del futuro sempre di più a misura di paziente: co-creazione, territorio, efficacia, telemedicina, real world e data privacy. Per ognuno di questi, sono state analizzate le opportunità e le sfide da affrontare, delineando delle azioni concrete, e individuate una serie di proposte operative da indirizzare alle Istituzioni, nazionali e locali, con il proposito di giungere alla loro effettiva realizzazione.

Le Associazioni di Pazienti:



Con la partecipazione di **PAL** ALTEMS INFORMA **PATIENT ADVOCACY LAB**

¹ L'art. 55 del D.lgs. 3 luglio 2017, n. 117, c.d. "Codice del Terzo Settore" dispone che [...] le amministrazioni pubbliche [...] assicurano il coinvolgimento attivo degli enti del Terzo Settore, attraverso forme di co-programmazione e co-progettazione e accreditamento, poste in essere nel rispetto dei principi della legge 7 agosto 1990, n. 241, nonché delle norme che disciplinano specifici procedimenti ed in particolare di quelle relative alla programmazione sociale di zona. 2. La co-programmazione è finalizzata all'individuazione, da parte della Pubblica Amministrazione procedente, dei bisogni da soddisfare, degli interventi a tal fine necessari, delle modalità di realizzazione degli stessi e delle risorse disponibili. 3. La co-progettazione è finalizzata alla definizione ed eventualmente alla

realizzazione di specifici progetti di servizio o di intervento finalizzati a soddisfare bisogni definiti, alla luce degli strumenti di programmazione di cui al comma 2.4. Ai fini di cui al comma 3, l'individuazione degli enti del Terzo Settore con cui attivare il partenariato avviene anche mediante forme di accreditamento nel rispetto dei principi di trasparenza, imparzialità, partecipazione e parità di trattamento, previa definizione, da parte della Pubblica Amministrazione procedente, degli obiettivi generali e specifici dell'intervento, della durata e delle caratteristiche essenziali dello stesso nonché dei criteri e delle modalità per l'individuazione degli enti partner. Si veda in questo senso anche la sentenza della Corte costituzionale 131/2020

CO-CREAZIONE:

insieme per migliorare la vita dei pazienti

Se l'obiettivo è quello di migliorare la vita dei pazienti, le politiche che mirano a farlo non possono essere pensate e scritte senza l'apporto delle Associazioni che li rappresentano. La co-creazione diventa un momento imprescindibile del processo.

La partecipazione strutturata e stabile degli enti del Terzo Settore, tra cui le Associazioni di Pazienti, alle attività della Pubblica Amministrazione, e quindi anche alla gestione e programmazione sanitaria, deve essere letta alla luce del Codice del Terzo Settore², adottato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali nel marzo 2021.

L'ascolto delle Associazioni di Pazienti dovrebbe essere il punto di partenza e non di arrivo e, affinché la loro partecipazione non sia opzionale, devono essere tracciati processi e spazi all'interno degli enti che si occupano di programmazione sanitaria, in coerenza con quanto delineato dall'*Atto di indirizzo riguardante le modalità di partecipazione ai processi decisionali del Ministero della Salute da parte delle associazioni o organizzazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate su tematiche sanitarie*³. Con tale documento il Ministero della Salute ha voluto indicare una nuova strada di collaborazione con le Associazioni di Pazienti sul fronte della loro partecipazione nella fase istruttoria del percorso di costruzione dei provvedimenti, nella definizione dell'agenda, nella co-progettazione dell'intervento, come

supporto all'implementazione dei programmi di politica sanitaria, nella generazione delle evidenze e infine nella valutazione e monitoraggio.

Le sfide che in questo contesto le Associazioni di Pazienti devono affrontare riguardano la capacità di acquisire competenze di programmazione sanitaria che possano permettere un'interlocuzione efficace ai tavoli decisionali. Un'acquisizione che può e deve essere riconosciuta formalmente dalle Istituzioni così che per ogni area di patologia sia definito quali siano le Associazioni di Pazienti accreditate per le diverse aree di attività. Forti di questo accreditamento, le Associazioni di Pazienti potranno essere coinvolte dalle Istituzioni in maniera sistematica fin dall'inizio del processo decisionale.

È importante quindi che le Istituzioni, a tutti i livelli, riconoscano come opportunità quelle di:

- Coinvolgere dall'inizio della programmazione delle politiche sanitarie le Associazioni di Pazienti, prevedendo momenti strutturati di confronto con le Associazioni stesse ai diversi livelli dell'organizzazione sanitaria (nazionale e locale).
- Riconoscere il valore dei servizi socio-assistenziali forniti o proposti dalle Associazioni di Pazienti e valutare il loro inserimento nei piani operativi della Sanità locale.

Azioni

1. Definire e promuovere un percorso di formazione delle Associazioni di Pazienti a livello nazionale e regionale. Un percorso di formazione continua per le Associazioni di Pazienti iscritte al Registro Unico degli Enti del Terzo Settore (RUNTS) erogato dalle Istituzioni, da Associazioni o da loro stesse delegata formalmente ad altri Enti, sulle diverse tematiche oggetto della potenziale collaborazione.
2. Stabilire ai diversi livelli di governance – nazionale, regionale, locale – incontri regolari fra funzionari e rappresentanti dei pazienti a tutela della buona programmazione e della reale compartecipazione alla stesura dei piani di intervento e di monitoraggio.
3. Prendere spunto da alcune iniziative già attuate a livello territoriale⁴, promuovendo all'interno delle Istituzioni a tutti i livelli la presenza delle Associazioni di Pazienti nei tavoli decisionali.

Proposte Operative

Formazione

Per consentire ai delegati delle Associazioni di Pazienti di acquisire, qualora necessario, le competenze utili a una partecipazione attiva ai processi di programmazione e pianificazione delle politiche della salute, è auspicabile la definizione di programmi di formazione definiti tramite un tavolo di co-creazione tra Associazioni di Pazienti, Ministero della Salute, Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Agenas), e altri stakeholder del Sistema Salute responsabili delle attività oggetto della formazione.

Rappresentatività

Si propone l'istituzione di un comitato delle Associazioni di Pazienti nell'ambito di Agenas, così che i pazienti possano partecipare al processo di monitoraggio e contribuire con le informazioni da loro raccolte. In alternativa - laddove quanto proposto non fosse praticamente realizzabile - si propone l'apertura di procedure per l'audizione delle Associazioni di Pazienti nell'ambito di Agenas (organizzati differentemente rispetto agli "Open AIFA", ad esempio per quanto riguarda la cadenza⁵).

Prendendo spunto da best practice già attuate sul territorio, e in accordo con quanto delineato nell'*Atto di indirizzo riguardante le modalità di partecipazione ai processi decisionali del Ministero della Salute da parte delle associazioni o organizzazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate su tematiche sanitarie*, si propone

l'istituzione nelle Regioni di Gruppi di lavoro - composti da Istituzioni, Operatori e Associazioni di Pazienti - preposti all'ascolto dei pazienti e al monitoraggio sia nella fase di redazione dei piani di programmazione sia nella fase di attuazione⁶.

Sulla scia di quanto messo in atto dall'Agenzia Europea del Farmaco, che coinvolge i pazienti e le loro Associazioni lungo tutto il percorso di autorizzazione dei farmaci, dallo sviluppo alla farmacovigilanza⁷, si propone la definizione a livello nazionale dei requisiti e delle condizioni minime di partecipazione delle Associazioni nelle fasi di programmazione e di verifica di attuazione delle politiche sanitarie nazionali.

Con lo scopo di promuovere all'interno delle Istituzioni la presenza di uffici/personale preposti all'ascolto dei pazienti che garantiscano un'interlocuzione costante con i pazienti e le loro Associazioni, si propone di richiedere ad Agenas/ Governo l'apertura di una consultazione con le Associazioni di Pazienti e le Società Scientifiche per lo sviluppo di un modello innovativo di URP (Uffici Relazioni con il Pubblico), anche integrato con i flussi informatici, per la raccolta sistematica dei dati e delle istanze degli utenti e delle Associazioni.

Si propone inoltre di sottoporre alle Regioni, in sede di adozione del Provvedimento di Programmazione dell'Assistenza territoriale, la richiesta di prevedere in seno agli Assessorati regionali competenti Sportelli informativi sull'attuazione della Riforma rivolti a pazienti e Associazioni.

² Decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 Codice del Terzo settore, a norma dell'articolo 1, comma 2, lettera b), della legge 6 giugno 2016, n. 106

³ https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_3265_allegato.pdf

⁴ Alcuni esempi in tal senso: Participation Act (Regione Lazio); Piattaforma di partecipazione democratica al Piano regionale per la Salute e il Benessere sociale 2022-2025 (Regione Valle d'Aosta); Cittadini per la salute (Regione Toscana)

⁵ <https://www.aifa.gov.it/open-aifa1>

⁶ Quanto alle modalità operative, il coinvolgimento degli Enti può realizzarsi tramite inserimento di loro Rappresentanti all'interno di tavoli, osservatori, gruppi di lavoro, a seconda dell'oggetto specifico e dei percorsi istituzionali specificamente attivati dalla Amministrazione.

Il coinvolgimento potrà riguardare specifici provvedimenti, piani e programmi nelle varie fasi di istruttoria e/o di definizione. Per l'adesione al percorso partecipativo, l'Amministrazione predisporrà una scheda tramite la quale gli Enti avanzino una istanza per l'inserimento in un apposito Elenco istituito per le finalità di cui al presente Atto. L'istanza dovrà essere accompagnata da una dichiarazione di trasparenza, sottoscritta dal Legale Rappresentante, per ciò che concerne possibili conflitti di interesse. L'elenco sarà trasparente e pubblicato sul sito del Ministero della Salute". https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_3265_allegato.pdf

⁷ <https://www.ema.europa.eu/en/partners-networks/patients-consumers/getting-involved>

TERRITORIO:

vicino alle esigenze dei pazienti

La riorganizzazione dell'assistenza territoriale, così come delineata dalla Missione 6 del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza, descrive in maniera molto precisa ed efficace le strutture presso cui dovranno essere gestiti ed erogati i servizi e le prestazioni sanitarie. Di eguale importanza sarà anche la definizione dei processi e degli attori che dovranno interagire tra loro per garantirne il miglior funzionamento possibile.

Case e Ospedali di Comunità, distretti sanitari, centrali operative territoriali sono parte di una riforma di Sistema che punta al rafforzamento delle relazioni ospedale-territorio e che arricchisce l'offerta territoriale con modelli di intervento nuovi che, facendo leva sulla delocalizzazione di alcuni servizi e sulla prossimità delle cure, mirano a garantire equità di accesso, aderenza ai percorsi di cura e a diminuire le disuguaglianze territoriali che spesso emergono nel contesto sanitario.

Uno degli strumenti con cui pianificare gli interventi sanitari, garantendo uniformità sul territorio, è rappresentato dai Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA), tracciati dalle Regioni sulla base della disponibilità di risorse per erogare i servizi presenti sul territorio piuttosto che sulle necessità dei pazienti. Uno strumento disegnato per garantire uniformità nell'accesso all'assistenza diventa così fonte di discriminazione, e quindi di iniquità, tra pazienti che vivono in Regioni diverse. Allo stesso tempo è urgente prevedere PDTA per quelle malattie che ancora ne siano sprovviste o definire una presa in carico delle esigenze assistenziali congruenti che possa meglio venire incontro alle situazioni individuali. Infine, nell'individuare i criteri secondo cui attribuire a un Centro Ospedaliero lo status di Centro di riferimento per la cura di una patologia, è da tenere in considerazione il parere delle Associazioni di Pazienti.

In questo contesto ricco di novità sarebbe opportuno:

- Far sì che il ruolo imprescindibile delle Associazioni di Pazienti sul territorio sia

attivamente riconosciuto e valorizzato all'interno delle strutture presenti su tutto il territorio nazionale.

- Integrare i servizi offerti dalle Associazioni di Pazienti all'interno di quelli erogati dal Sistema Sanitario Nazionale (SSN) e non utilizzare il personale volontario esclusivamente per vicariare mansioni o servizi in cui l'offerta di Sistema è carente.
- Garantire un controllo a livello centrale sui percorsi di cura dei pazienti, dalla diagnosi alla prescrizione e somministrazione delle terapie, dalla riabilitazione alla presa in carico sociale, che deve essere condivisa tra professionisti di ospedale e territorio all'interno di un team multidisciplinare.

È quindi importante che le Istituzioni, a tutti i livelli, riconoscano come opportunità quelle di:

- Prevedere la presenza di punti di informazione sulle Associazioni di Pazienti all'interno delle Case di Comunità e degli Ospedali. I pazienti devono poter ricevere informazioni sulle diverse Associazioni di Pazienti che si occupano della loro patologia anche direttamente dagli associati.
- Portare a sistema tutte le attività di welfare e di supporto che le Associazioni di Pazienti svolgono quotidianamente, come il trasporto attrezzato e/o il supporto domiciliare, integrandole nella rete dei servizi.
- Implementare servizi per favorire l'accesso alle cure di prossimità (nei presidi intermedi, come Case e Ospedali di Comunità, o a domicilio), anche grazie all'utilizzo degli strumenti di Digital Health. Fatta salva l'appropriatezza clinica, sarebbe auspicabile che le Istituzioni chiarissero i requisiti minimi che i presidi intermedi devono rispettare per poter accogliere la somministrazione di terapie.

Azioni

1. Costruire un modello/piattaforma nazionale per riconoscere e facilitare la diffusione delle buone pratiche che nascono sul territorio affinché il lavoro e le esperienze delle Associazioni di Pazienti non vadano disperse e possano essere replicate sia in altri territori sia a livello nazionale.
2. In accordo con Agenas, incentivare progetti e programmi che favoriscano l'accesso alle terapie, ai dispositivi medici e alle soluzioni digitali, queste ultime per favorire l'implementazione della telemedicina.
3. Migliorare la disponibilità e la somministrazione delle terapie sul territorio senza maggiorazione di costo per il paziente: nelle farmacie, nei presidi intermedi (Case di Cura e Ospedali di Comunità) oppure al domicilio, ove possibile.
4. Attivare programmi di informazione a livello locale che vedano coinvolti i pazienti, le Associazioni di Pazienti e gli operatori per garantire una conoscenza reciproca e un allineamento alle reciproche esigenze.

Proposte Operative

Monitoraggio

In riferimento all'istituzione di *“un modello/piattaforma nazionale per la diffusione delle buone pratiche che nascono sul territorio affinché il lavoro e le esperienze delle Associazioni di Pazienti non vadano disperse e possano essere replicate”*, si propone di richiedere al Ministero della Salute l'istituzione presso Agenas di un Gruppo di Lavoro *“Buone Pratiche”*, che preveda il coinvolgimento delle Associazioni nel monitoraggio nazionale: un osservatorio/piattaforma nazionale delle migliori pratiche, che possono essere messe in relazione ai dati che provengono dalle banche dati istituite presso l'ISS (ad esempio osservatori epidemiologici), e a quelli regionali e territoriali/URP.

Progettazione

In riferimento invece all'*“Incentivazione di progetti e programmi che favoriscano l'accesso ai farmaci, ai dispositivi medici e alle soluzioni digitali per l'implementazione della telemedicina”* e quindi

della presa in carico del paziente e dell'attuazione del Decreto 77/2022, si propone la costituzione di una conferenza delle Associazioni di Pazienti con le Società Scientifiche di riferimento, i farmacisti ospedalieri e i rappresentanti degli Organi regionali di riferimento (direzioni sanitarie degli ospedali, delle ASL o USLL ecc.) per la definizione di PDTA di patologie di nuova generazione, che definiscano quali servizi medici e di riabilitazione (ospedale – territorio – domicilio), per quali tipologie di farmaci e con quali risorse (umane/tecnologiche) è possibile organizzare l'assistenza socio-assistenziale domiciliare per patologia. Tale soluzione consente di definire specifici percorsi di presa in carico e cura in coerenza con protocolli e *linee guida* scientifiche, garantendo quindi il rispetto delle responsabilità delle funzioni cliniche, favorendo l'adozione di soluzioni omogenee su tutto il territorio nazionale e la modifica dei Piani Nazionali (ad esempio Piano Cronicità) per renderli coerenti con i bisogni dei pazienti e le necessità di cura.

EFFICACIA:

indicatori a misura di paziente

Patient Reported Outcomes (PROs), *Patient Reported Outcome Measures* (PROMs) e *Patient Reported Experience Measures* (PREMs) sono indicatori la cui valutazione è essenziale al fine di avere una visione a 360° del percorso di cura di un paziente.

È sulla base di questi che, ad esempio, viene misurata la qualità della vita dei pazienti ed è sulla base di questi che è possibile monitorare non solo le terapie disponibili, ma anche i servizi erogati dal SSN.

Tale monitoraggio dovrebbe avvenire sulla base di una lista di indicatori che siano validati a livello nazionale (per garantire uniformità di valutazione), ma che abbiano nel contempo la capacità di tenere conto delle caratteristiche specifiche dei diversi territori e delle differenti patologie senza tralasciare quelle meno diffuse o rare.

Infine, è fondamentale individuare chi, come e quando, debba procedere alla verifica del rispetto degli indicatori stessi e quindi alla valutazione dei servizi e alla definizione delle azioni conseguenti.

È quindi importante che le Istituzioni, a tutti i livelli, riconoscano come opportunità quelle di:

- Istituire indicatori di processo che valorizzino anche i PROs e che siano riferiti ai percorsi di presa in carico nel loro complesso e non ai singoli interventi.
- Istituire un sistema di raccolta dati capace di capire se il servizio offerto è stato all'altezza delle aspettative dei pazienti, non solo in termini di esiti clinici, ma anche dal punto di vista organizzativo, misurando ad esempio le modalità con cui il servizio viene erogato: tempi di attesa, accoglienza dei locali, capacità di risoluzione dei problemi.
- Istituire figure dedicate a ottimizzare il percorso di cura, quali i case manager, come punto di snodo e di dialogo fra paziente/caregiver/curanti in grado di raccogliere le indicazioni dei pazienti sul grado di efficacia del percorso di presa in carico, così da poterlo, per quanto possibile, migliorare e individualizzare accertandosi che vi sia sinergia fra le diverse agenzie pubbliche interessate (sanità, sociale ed altre).

Azioni

1. Istituire una "Cabina di regia PROMs e PREMs" formata da pazienti afferenti alle "Aree di patologia", insieme a Istituzioni, rappresentanti del Ministero, dell'Agenzia del Farmaco e del Garante della Privacy con l'obiettivo di identificare/costruire degli indicatori di risultato dell'intero percorso di cura, definire contenuti e modalità di somministrazione e raccolta dei questionari, garantire la qualità e la continuità della raccolta dati e sensibilizzare sanitari e pazienti sull'utilità della stessa.
2. Incentivare la collaborazione fra Aziende Farmaceutiche, che operano nella diagnostica

e nei dispositivi medici, e pazienti per definire gli obiettivi (endpoint) degli studi clinici di fase III e di quelli che valutano le evidenze di real world.

3. Prevedere la figura del case manager all'interno dei percorsi di cura in modo che possa svolgere il suo reale ruolo di "punto di riferimento" per i pazienti e garante della sinergia fra le diverse agenzie che si impegnano sul caso. Ciò permetterebbe di garantire la raccolta degli indicatori previsti, favorendo il miglioramento della qualità di cura, oggettiva e percepita, e la traduzione dell'ascolto in "ritorno clinico".

Proposte Operative

Definizione obiettivi case manager

Il DM 77/2022 prevede l'Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM), in cui è inserita la figura del case manager. Si propone di definire in tale sede quale integrazione e con quali funzioni il case manager potrà divenire "punto di riferimento" per i pazienti anche sotto il profilo della valutazione dell'efficacia dei servizi.

La definizione dei processi indicati in precedenza potrà e dovrà considerare e favorire l'individuazione di modelli e di indicatori di valutazione di efficacia, nonché di efficienza, di appropriatezza e di qualità di processo, anche rispetto ai bisogni rilevati ed emergenti dei pazienti.

TELEMEDICINA:

strumenti al servizio della qualità di vita

La telemedicina è uno dei pilastri su cui si basa il rinnovamento del Sistema Sanitario Nazionale così come delineato dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), anche nell'ottica di avvicinare i servizi al domicilio del paziente.

Affinché questa funzioni e sia efficacemente integrata nel Sistema, due sono i fronti su cui è necessario lavorare: le infrastrutture, sviluppando piattaforme che rendano il servizio uniforme sul territorio, e la piena attuazione delle "Indicazioni nazionali per l'erogazione di prestazioni in telemedicina" approvate nel 2020, all'interno dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

Il PNRR prevede l'istituzione della Piattaforma Nazionale Telemedicina per l'erogazione dei servizi di telemedicina e si pone come obiettivi quelli di garantire lo sviluppo per ogni Regione di almeno un progetto sulla telemedicina come strumento di supporto nella gestione dei pazienti. Inoltre, stima che entro la fine del 2025 almeno 200.000 pazienti ricevano parte dell'assistenza tramite la telemedicina. Un obiettivo ambizioso che permetterà di colmare il divario tra le disparità territoriali e offrire maggiore integrazione tra i servizi sanitari regionali e le piattaforme nazionali, attraverso soluzioni innovative.

La sfida principale è quella di stabilire dei criteri per la definizione dei servizi che tengano conto

dei bisogni dei pazienti, oltre che dell'efficacia clinica e della correttezza amministrativa. È altresì importante che tale riforma del SSN sia supportata da azioni concrete che garantiscano l'accessibilità alle tecnologie (dispositivi medici e soluzioni digitali per raccogliere i dati e condividerli da remoto) su tutto il territorio: dove l'accesso ai servizi di rete è scarso se non assente, infatti, i cittadini non possono accedere all'opportunità di utilizzare la telemedicina. Infine, è opportuno che le tecnologie usate siano di facile fruizione e ottimizzate per tutti i dispositivi.

È quindi importante che le Istituzioni, a tutti i livelli, riconoscano come opportunità quelle di:

- Potenziare le capacità, sia degli operatori sia dei pazienti e dei familiari, di interagire con la tecnologia.
- Garantire che i pazienti mantengano un contatto con il Centro di cura anche tramite la telemedicina. In questo modo si eviterebbero spostamenti e conseguenti spese, rendendo più sostenibile tutto il Sistema.
- Mettere in rete pazienti, clinici e tutti gli stakeholder territoriali come USLL, ospedali, medici di medicina generale, per permettere il miglioramento del flusso di informazioni e collaborazione fra i diversi attori del Servizio Sanitario.

Azioni

1. Realizzare programmi di formazione dedicati a medici e infermieri e campagne di informazione e sensibilizzazione per far conoscere ai pazienti le opportunità e i vantaggi – sia dal punto di vista sanitario sia da quello economico e organizzativo – della telemedicina.
2. Creare una figura professionale dedicata, il cosiddetto "caregiver digitale" o "mediatore digitale", che faccia da tutor e da intermediario

tra pazienti e operatori sanitari per facilitare l'accesso e l'utilizzo degli strumenti della telemedicina.

3. Inserire la telemedicina nei LEA e integrarla a tutti gli effetti anche nei sistemi informativi sanitari, in modo da consentire la raccolta e la consultazione dei dati in sicurezza, attraverso un meccanismo di certificazione e sorveglianza (a opera di Università e Centri di eccellenza accreditati) da effettuarsi a campione.

Proposte Operative

Formazione

Si propone di richiedere al Governo la definizione di un modello e di un programma formativo per gli operatori sanitari certificato e accreditato da Agenas e dal Centro Nazionale per la Telemedicina e le Nuove Tecnologie Assistenziali dell'Istituto Superiore di Sanità.

Rilevatori di Efficacia ed Efficienza

Per quanto attiene all'area della telemedicina e al suo "inserimento nei LEA con creazione di una infrastruttura ed un database condiviso, pubblico e sicuro, per la raccolta e la consultazione dei dati e un meccanismo di certificazione e sorveglianza

(a opera di Università e Centri di eccellenza accreditati) da effettuarsi a campione", va rilevato che il nuovo sistema di garanzia non prevede alcun indicatore – tra i 22 identificati – riferibile agli aspetti di assistenza di telemedicina (efficacia ed efficienza dei servizi rispetto ai LEA) prevedendo invece soltanto che l'elenco di tali indicatori sia aggiornato ogni anno⁸. Si propone pertanto di realizzare, tramite incontri definiti tra Associazioni di Pazienti e Società Scientifiche, un documento da indirizzare al Governo, ad Agenas e a tutti i componenti del Comitato LEA⁹ per l'inserimento di indicatori che valutino l'efficienza e la qualità dei servizi di telemedicina a garanzia dei LEA.

⁸ Il Decreto 12 marzo 2019, Nuovo sistema di garanzia per il monitoraggio dell'assistenza sanitaria (GU Serie Generale n.138 del 14-06-2019) all'art. 5, comma 1, stabilisce infatti che "con Decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, d'intesa con la Conferenza Stato-Regioni, sentito il Comitato LEA, si provvede all'aggiornamento dell'elenco di indicatori di cui all'allegato I e, al punto

2 che "Il Comitato LEA provvede annualmente all'approvazione degli indicatori, e relative soglie, che costituiscono il sottoinsieme di cui all'art. 2, comma 4, del presente decreto, nell'ambito del sistema di verifica adempimenti di cui all'art. 3, comma 6.
⁹<https://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?area=Lea&id=4772&lingua=italiano&menu=aggLea>

EVIDENCE GENERATION E DATA PRIVACY:

la vita entra nella ricerca

Grazie all'analisi e all'interpretazione dei dati è possibile prendere in carico la persona nella sua totalità, incidere sull'efficacia del percorso di cura e sulla sostenibilità del Sistema, identificando le migliori pratiche e ottimizzando l'allocazione di tempo e risorse. È pertanto fondamentale che vengano allocate le giuste risorse e vengano resi disponibili i migliori strumenti affinché la raccolta e l'analisi dei dati avvengano nel modo più efficace possibile e in accordo con la normativa vigente in materia di tutela della privacy.

Alcuni strumenti necessari a questo scopo sono già stati individuati e normati. Tra questi, *in primis*, il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE), che - insieme alle cartelle cliniche - dovrebbe rappresentare una rilevante fonte di informazioni per ricostruire l'intera storia medica di un paziente. Istituito ormai quasi 10 anni fa, il FSE non è ancora una realtà funzionante a livello nazionale e presenta evidenti disparità a livello regionale. Altro importante strumento di raccolta dati è quello dei registri di patologia, relativamente ai quali sarebbe auspicabile un piano strategico e operativo di implementazione condiviso fra le diverse Regioni, molto utile per tutte le patologie, ma necessario per le ricerche e il monitoraggio sulle malattie rare, per le quali spesso a livello di singola Regione non si raggiungono numeriche elevate.

La sfida principale è quella di assicurare il rispetto del diritto alla privacy di ciascuno e allo stesso tempo far sì che la presa in carico del paziente sia il più possibile efficace e sostenibile per il Sistema.

Altre due aree di intervento sono inoltre la scarsa alfabetizzazione digitale della popolazione e degli

operatori e l'interconnessione e l'interoperabilità tra sistemi informativi usati nei diversi ospedali e/o nelle diverse Regioni, utilissima per ottenere una visione integrata ed esaustiva del percorso di cura.

È quindi importante che le Istituzioni, a tutti i livelli, riconoscano come opportunità quelle di:

- Istituire registri di patologia uniformi sul territorio nazionale, secondo un preciso piano strategico e operativo definito, e prevedere che essi siano il più possibile integrati con i sistemi informativi sanitari, che saranno sempre più digitalizzati. La mancanza di registri di patologia o, nei casi in cui invece siano presenti, la loro difformità territoriale e le problematiche legate a qualità e completezza dei dati raccolti, fanno dei registri un'occasione persa di conoscenza in termini epidemiologici e clinici, una perdita che va colmata quanto prima.
- Prevedere l'istituzione, o la valorizzazione dove siano presenti, di figure a livello regionale deputate alla gestione dei dati, favorendo così l'interconnessione dei sistemi informativi sanitari, e il consolidarsi di una cultura data-driven che porti a decisioni basate sulle evidenze e che permetta, fra l'altro, di disegnare servizi più aderenti ai bisogni di ogni territorio.
- Ampliare i dati raccolti nei registri di patologia oltre a quelli clinici e sanitari, includendo indicatori che misurino l'impatto della patologia sulla qualità della vita (per esempio permessi di malattia, giornate di lavoro perse ecc.) tramite un coinvolgimento dei medici di medicina generale e INPS. Tali dati potrebbero poi essere utilizzati anche per valutare i costi indiretti di una patologia.

Azioni

1. Favorire l'uso secondario dei dati definendone chiaramente la governance. Prevedere attività di awareness sul valore della raccolta e dell'utilizzo dei dati anche tramite il supporto delle Associazioni di Pazienti, garanti dei diritti dei pazienti.
2. Creare registri di patologia/database più ampi, che comprendano oltre ai dati strettamente clinici e sanitari, anche indicatori dell'impatto della patologia sulla qualità di vita. La raccolta di dati dovrebbe riguardare anche la stratificazione degli accessi in ospedale, non sempre garantita. I registri di patologia devono

essere obbligatori, informatizzati e adottabili con Linee Guida.

3. Rendere il FSE e la digitalizzazione dei sistemi informativi sanitari una realtà su tutto il territorio nazionale, coerentemente con quanto previsto dal PNRR, in modo che i dati siano consultabili da Regione a Regione. La normativa europea sul *data sharing* (Data Act, 2022) e quella sulla creazione di uno spazio europeo dei dati sanitari (European Health Data Space, EHDS), potranno facilitare la possibilità di accedere ai dati per fini di pubblica utilità o con consenso da parte del paziente.

Proposte Operative

Tutela della privacy

Richiedere al Garante della Privacy l'avvio di un tavolo di confronto per definire proposte da portare alle Istituzioni che riescano a bilanciare la tutela della privacy con l'utilizzo dei dati per migliorare salute e qualità di vita dei pazienti.

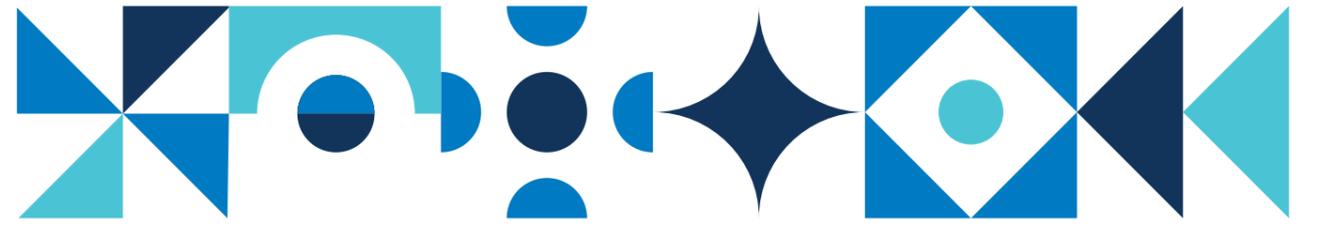
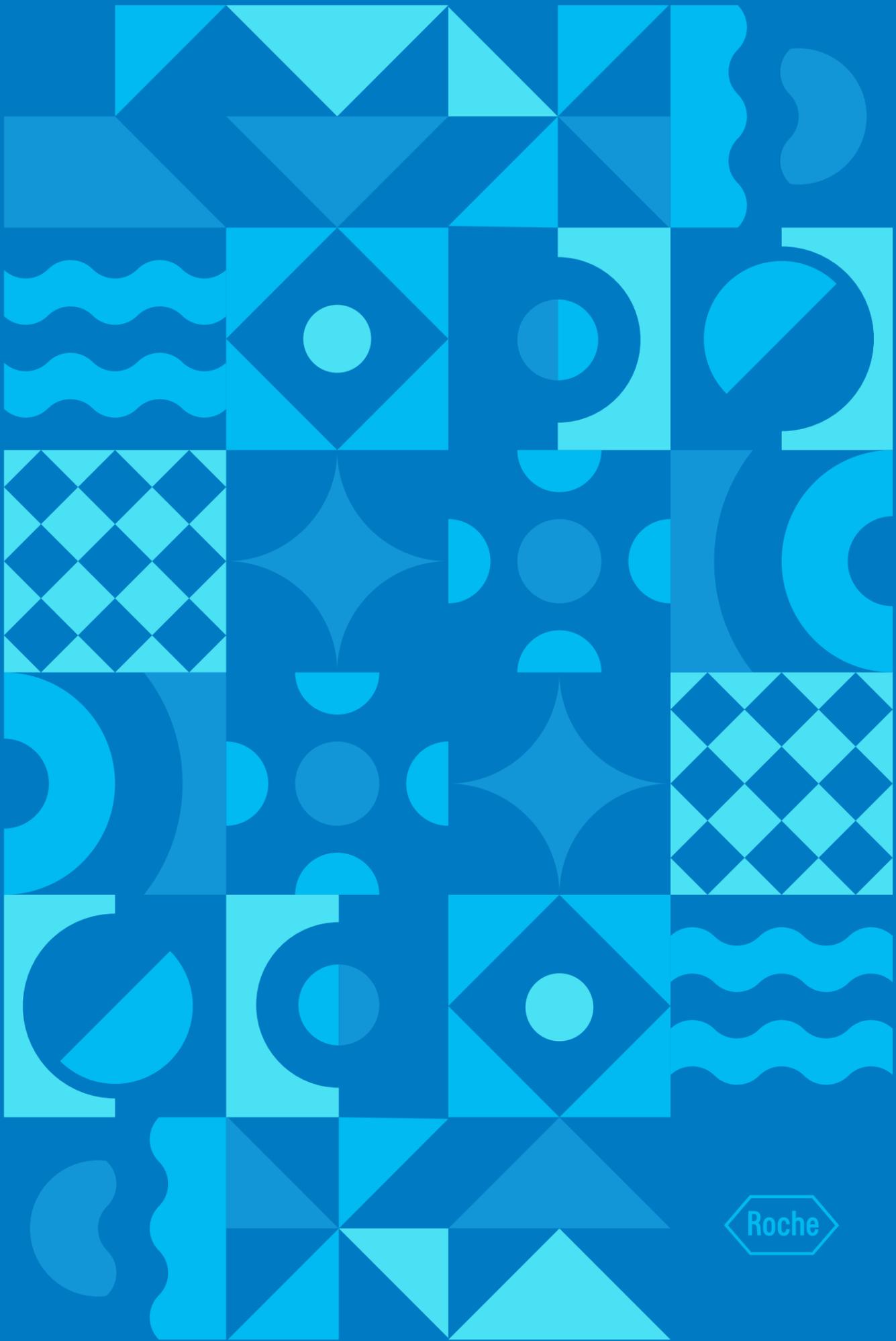
Registri di patologia

Per quanto riguarda invece *“la creazione di registri di patologia/database più ampi, che comprendano oltre ai dati strettamente clinici e sanitari, anche indicatori dell'impatto della patologia sulla qualità di vita”*, si propone di sottoporre una richiesta specifica e puntuale per la loro istituzione a Governo, Conferenza Stato - Regioni, Agenas e Istituto Superiore di Sanità da parte di Associazioni di Pazienti e Società Scientifiche.

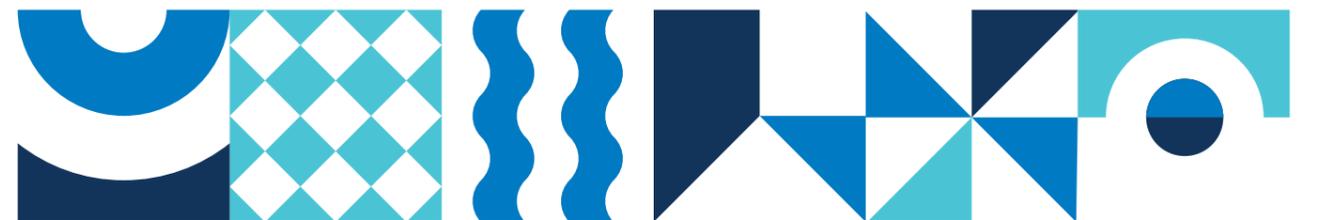
Implementazione del Fascicolo Sanitario Elettronico

Infine, in merito alla realizzazione del *“Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) come realtà effettivamente implementata su tutto il territorio e consultabile da Regione a Regione”* la proposta è la richiesta al Governo, da parte di Associazioni di Pazienti e Società Scientifiche di integrare le Associazioni di Pazienti nell'ambito del monitoraggio di attuazione e implementazione del FSE secondo le recenti Linee Guida che intendono *“emendare e sintetizzare tutte le precedenti raccomandazioni e divenire la base per l'attuazione nel periodo 2022-2026, ivi compreso l'allegato 1, nonché il documento Integrazione dei dati essenziali che compongono i documenti del Fascicolo Sanitario Elettronico”*.¹⁰

¹⁰ G.U. Serie Generale, n. 160 del 11 luglio 2022.



ESPERIENZE E BEST CASE



“L’assistenza territoriale integrata in reumatologia: un progetto di co-design”

APMARR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare
EngageMinds Hub - Consumer, Food & Health Engagement Research Center, Università Cattolica del Sacro Cuore

ABSTRACT

Nel corso degli anni, nonostante le possibilità di cura siano migliorate, le persone affette da malattie reumatologiche si trovano a convivere ogni giorno con dolore e limitazioni funzionali, sociali ed economiche. Ciò richiede un modello innovativo di presa in carico che riesca a intercettare i bisogni diagnostico-terapeutici di questi pazienti nei diversi momenti del percorso clinico. Alla luce di questo, APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare e il Centro di Ricerca EngageMinds HUB dell’Università Cattolica hanno realizzato un progetto di co-design che si è mosso verso questa direzione, promuovendo lo sviluppo di un’assistenza territoriale integrata per le persone con patologie reumatologiche che miri a migliorare il loro stato di salute e la loro indipendenza.



INTRODUZIONE

L’assistenza integrata è un approccio all’assistenza sanitaria basato sulla multidisciplinarietà, sul lavoro, sulla continuità e sul coordinamento dei diversi livelli di cura. In un sistema integrato di cura, i servizi sanitari sono progettati per andare oltre la frammentazione e l’isolamento, e vengono forniti in risposta ai bisogni di salute dei pazienti cronici. È stato dimostrato che l’assistenza integrata riesce a migliorare la qualità della vita dei pazienti, nonché ridurre i tassi e la durata dei soggiorni ospedalieri per ricovero. Inoltre, l’assistenza integrata favorisce l’accesso dei pazienti alle cure e migliora la qualità dell’assistenza e la loro soddisfazione. Per valutare l’applicazione e i vantaggi dell’assistenza integrata, è opportuno misurare le esperienze dei pazienti. Nonostante siano documentate esperienze di assistenza integrata per varie malattie croniche, ad oggi disponiamo invece di pochissime informazioni per quanto concerne il contesto specifico delle malattie reumatologiche. Abbiamo voluto colmare queste carenze col progetto “L’assistenza territoriale integrata in reumatologia: un progetto di co-design”.

ATTIVITÀ SVOLTE, CANALI IMPIEGATI

Il disegno dello studio ha compreso tre fasi: (1) una revisione sistematica della letteratura sulle buone pratiche esistenti di assistenza territoriale integrata in reumatologia, da cui è emerso che l’assistenza territoriale integrata è fondata sulla partnership efficace tra diverse figure professionali che agiscono sulla base di linee guida costruite sui bisogni della persona per migliorare il suo stato di salute. Questi interventi mirano a rafforzare l’engagement del paziente e la sua partecipazione attiva nel Decision Making affinché abbia una maggiore indipendenza nella gestione della propria salute. Sulla base di ciò sono sviluppate le altre fasi: (2) un’indagine sugli stakeholders e (3) la costruzione del modello di assistenza territoriale integrata. I pazienti affetti da patologie reumatiche hanno compilato un questionario costruito sulle evidenze emerse in letteratura con il fine di indagare la loro esperienza e le loro aspettative (campione circa 600 soggetti). I professionisti sanitari e i rappresentanti di istituzioni sanitarie sono stati coinvolti lungo il processo di ricerca per ottenere feedback utili. Successivamente il progetto è stato promosso e comunicato tramite eventi in presenza e online, pubblicazioni scientifiche, media nazionali, social media, etc.

RISULTATI

- La capacità di coinvolgere il paziente nelle scelte di cura e un modello di presa in carico che considera il paziente nella totalità dei suoi bisogni ed esigenze risultano essere ad oggi i punti di forza del paradigma di integrated care nel nostro Paese.
- Sono presenti carenze strutturali e organizzative (croniche nel nostro sistema sanitario) che ostacolano l’implementazione di modelli di medicina territoriale, così come risulta scarseggiante un approccio alla cura di tipo preventivo (sanità d’iniziativa).
- Il livello di engagement risulta essere un discriminante fondamentale nel determinare l’esperienza di integrated care riportata dal paziente.
- Pazienti reumatologici intervistati presentano livelli di digital literacy elevati, utilizzano i servizi digitali di prenotazione e lettura dei referti, si informano attraverso il web e, in misura minore, utilizzano alcune App.
- L’offerta di servizi di telemedicina sembra ancora insufficiente.
- I principali benefici di un’efficace assistenza territoriale integrata sono: miglioramento nell’accesso alle cure, nella Health Literacy del paziente e dei suoi parenti, nel self-care del paziente, nella soddisfazione del paziente e degli operatori sanitari, nell’efficacia dei servizi e nell’efficienza delle spese sanitarie.

CONCLUSIONI

L’assistenza integrata è ritenuta molto importante dai pazienti reumatici italiani, che hanno valutato positivamente l’assistenza basata sulla persona che hanno ricevuto, ma negativamente i servizi di assistenza integrata erogati. Differenti sottogruppi di pazienti riescono a descrivere diversi profili di esperienza e priorità, e questo può informare e guidare la progettazione di interventi su misura per affrontare le preoccupazioni e le esigenze specifiche di ciascun paziente appartenente al sottogruppo.

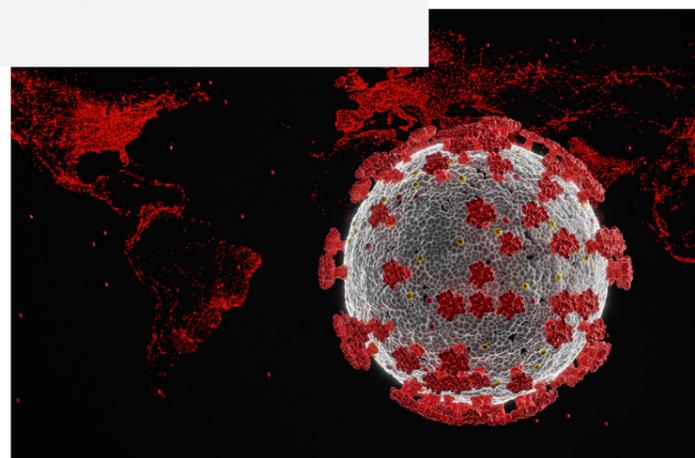
Servizio di teleconsulto

ABSTRACT

Durante l'emergenza sanitaria da Covid-19, AISC si è subito adoperata attivando un servizio di teleconsulto per offrire ai pazienti, impossibilitati a recarsi presso gli ambulatori e Centri per la cura della patologia, la possibilità di dialogare in remoto con un clinico di loro scelta tra i clinici del Comitato Scientifico (cardiologo, medico di medicina generale, medico ospedaliero, medico di medicina interna, psicologo, infermiere, farmacologo), porre quesiti, riferire su alcuni sintomi e avere suggerimenti sulla terapia garantendo un supporto clinico e anche psicologico in un momento tragico in cui sono venuti a mancare tutti i riferimenti di assistenza per una patologia che se non seguita in tutta la sua evoluzione degenera irrimediabilmente dalla fase cronica alla fase acuta.

INTRODUZIONE

A novembre 2020 AISC ha attivato un numero verde gratuito a disposizione di tutti gli associati (pazienti, caregivers, interessati alla patologia dello scompenso cardiaco) con il quale è possibile prenotare un teleconsulto oppure rivolgendosi direttamente alla segreteria dell'Associazione che provvede a organizzare l'incontro via video con lo specialista richiesto, dando anche un supporto nell'utilizzo della piattaforma di videoconferenza e dopo aver assolto agli adempimenti in materia di consenso informato e normativa sulla privacy. Al fine di non trascurare la propria patologia durante il periodo di emergenza sanitaria da Covid-19 e al fine di stimolare pazienti e caregivers a seguire corretti stili di vita e un adeguato self-care, l'Associazione ha provveduto a inviare ai pazienti e caregivers schede di valutazione sull'autogestione della cura e offrire la possibilità di teleconsulto con infermieri specializzati.



ATTIVITÀ SVOLTE, CANALI IMPIEGATI

Dal 4 febbraio 2021, con il perdurare della situazione emergenziale da Covid-19, è stato inserito tra gli specialisti coinvolti nell'iniziativa, un medico esperto in farmacologia clinica per dare un ulteriore supporto ai tanti nostri associati che si sono rivolti all'Associazione per avere informazioni sulla campagna vaccinale e sui vaccini anti-Covid-19 distribuiti in Italia. Da luglio 2021 il servizio di televisita e teleconsulto AISC è stato reso accessibile anche ai medici di medicina generale ed al personale dei Centri per lo scompenso cardiaco.

Inoltre, l'Associazione ha predisposto un questionario di gradimento da sottoporre ai pazienti dopo aver effettuato il teleconsulto per avere un riscontro sull'utilità del servizio offerto, sui benefici ricavati da questa esperienza e per testare anche il loro approccio verso una sanità nuova basata sull'utilizzo degli strumenti tecnologici.

RISULTATI

Nella maggior parte dei casi i teleconsulti sono stati richiesti da pazienti che avevano riscontrato molte difficoltà ad accedere alle consuete visite in ospedale per la situazione della pandemia. Tale strumento ha permesso ai pazienti di risolvere molti dei quesiti relativi alla loro situazione clinica e in qualche caso si è potuto anche consigliare il ricovero urgente. La soddisfazione dei pazienti è stata molto alta anche con miglioramento del loro stato psicologico. Gli associati che hanno aderito all'iniziativa hanno affermato di essersi sentiti assistiti e di aver ricevuto un importante supporto anche alla luce dell'ancora attuale situazione pandemica che crea difficoltà nei pazienti sia per il monitoraggio della propria patologia sia per la difficoltà a trovare assistenza negli ospedali. L'esperienza del teleconsulto ha rappresentato anche un'occasione per implementare la consapevolezza dei pazienti sulla propria patologia e di promuoverne l'engagement verso un'assistenza "home care" e verso la telemedicina.

CONCLUSIONI

Il servizio del teleconsulto/televisita AISC è un'iniziativa che l'Associazione intende portare avanti al di là dell'emergenza pandemica, in quanto è emersa l'efficacia dell'utilizzo di questo strumento come supporto ai pazienti per offrire un momento di confronto e dialogo con degli specialisti e per implementare un maggior coinvolgimento del paziente stesso nell'autogestione della propria patologia tramite nuove tecnologie digitali e nuovi piani assistenziali basati sulla telemedicina.

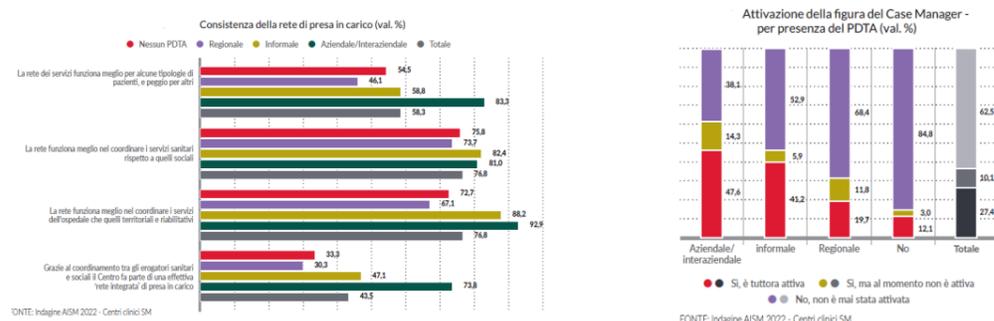
IL PDTA come strumento di umanizzazione e personalizzazione dei percorsi di cura e assistenziali presso la Rete della SM

ABSTRACT

Il PDTA è lo strumento che permette di migliorare la presa in carico di pazienti cronici, ma perché ciò accada è necessario che siano declinati sui territori e sulle esigenze dei pazienti. AISM ha avviato un progetto che mira alla definizione di un PDTA umanizzato e che coinvolge in un processo di co-progettazione utenti, professionisti e management. Per fare ciò, è stata avviata un'ampia rilevazione sui Centri clinici e un'esperienza pilota sul territorio ligure. Dall'indagine è emerso che sono i PDTA aziendali/interaziendali a garantire una migliore presa in carico. In concomitanza sono stati avviati con i professionisti del S. Martino i lavori di costruzione di un PDTA che rispondesse ai bisogni delle persone con SM, in termini di accessibilità, continuità e personalizzazione delle cure.

INTRODUZIONE

Il PDTA è lo strumento che permette ai sistemi di offerta di gestire i pazienti cronici non solo all'interno dei confini organizzativi di ciascun erogatore ma secondo una logica di rete e con una particolare attenzione all'integrazione tra ospedale e territorio. Per assicurare alle persone con SM percorsi di cura effettivamente integrati in ciascun territorio è necessario che i PDTA vengano non solo strutturati sui bisogni dei pazienti, ma anche adattati ai sistemi locali di offerta. Il progetto realizzato da AISM si propone di co-progettare insieme, pazienti ed erogatori, e sperimentare un modello di PDTA per la SM per i territori costruito secondo un approccio "bottom-up" che promuova l'umanizzazione del percorso di cura intesa come processo e impegno etico che porta a considerare l'individuo nella sua interezza. Al fine di costruire un modello di PDTA coerente con le profonde trasformazioni portate dalla pandemia e dalle strategie di ripresa successive, nella prima fase del progetto sono stati condotti un'analisi dei PDTA esistenti, un approfondimento sulle esperienze dei pazienti e un'ampia rilevazione sui Centri clinici SM.



ATTIVITÀ SVOLTE, CANALI IMPIEGATI

Nel 2020-2021 AISM ha esplorato l'impatto della pandemia sull'esperienza dei servizi riferita dalle persone, sia in termini di discontinuità sia di trasformazione, e ha proseguito la propria analisi e classificazione dei PDTA per la SM, regionali e aziendali, nonché delle indicazioni nazionali. Nel 2022 AISM ha realizzato un'indagine sui Centri SM, mirata non solo a raccogliere dati sulle loro caratteristiche strutturali e volume di attività, ma anche e soprattutto a osservare quanto ad oggi siano in grado di coordinare i percorsi di cura, sia attraverso un approccio multidisciplinare nelle aziende di riferimento che attraverso la promozione e la partecipazione a reti di presa in carico territoriale. Parallelamente, AISM ha avviato un'esperienza pilota di co-programmazione sul territorio ligure per definire insieme ai professionisti dal Centro SM dell'IRCSS S. Martino i protocolli innovativi che costituiranno il prototipo di PDTA che verrà sperimentato nell'azienda e sarà disseminato nel resto del Paese attraverso la rete AISM. I dati raccolti hanno consentito di osservare le prassi e le trasformazioni organizzative dei Centri SM in Italia, e sulla base di essi sono stati anche individuati i 10 Centri per la prima fase di disseminazione dei protocolli sperimentali.

RISULTATI

L'indagine, cui ha partecipato il 70% del totale dei Centri (n=168) che segue oltre 100.000 persone con SM, pari al 77% dei prevalenti 2021, ha messo in luce come la presenza di un PDTA aziendale sia fortemente associata a una migliore integrazione delle cure e a livelli di collaborazione e coordinamento più intensi. Tra chi ha adottato un PDTA aziendale, quasi la metà (47,6%) ha indicato la presenza attiva di un case manager, mentre il 14% dichiara di averlo attivato ma che non è ancora attivo al momento della rilevazione. I Centri che adottano un PDTA aziendale/interaziendale sono quelli che offrono canali dedicati in modo più strutturato, garantendo un accesso da remoto: il 52% dichiara di erogare visite e follow-up neurologici per telefono mentre il 91,7% di gestire i pazienti a distanza attraverso email o servizi di messaggistica. Infine, il 29,2% eroga sessioni di supporto psicologico a distanza e il 28,6% follow-up neurologici in videochiamata. Simultaneamente, le attività con i professionisti di S. Martino hanno consentito di avviare la costruzione di protocolli condivisi per la presa in carico dei bisogni delle persone con SM che richiedono integrazione tra ospedale e territorio: continuità e orientamento nelle cure, benessere psicologico e supporto e aiuto personale.

CONCLUSIONI

I PDTA possono ridefinire l'assetto delle cure in ottica di accessibilità, continuità e personalizzazione. La pandemia ha fatto emergere alcune criticità, ma ha anche accelerato l'adozione di soluzioni capaci di promuovere umanizzazione e personalizzazione. In un contesto eterogeneo come quello italiano, PDTA aziendali/interaziendali, condivisi con i pazienti e basati sull'esperienza dei professionisti, possono declinare le risposte alla SM nelle specificità dei diversi sistemi di offerta.



A.P.R.I. OdV associazione Cimadori per la ricerca italiana sulla sindrome di Down, l'autismo e il danno cerebrale

ABSTRACT

A.P.R.I. OdV, oltre a favorire la ricerca sulle tante cause che possono provocare il comportamento autistico e i loro rimedi, ha come fine di **informare operatori, genitori e opinione pubblica sui progressi della scienza biomedica e psicopedagogica** in questo campo.

A.P.R.I. fornisce costantemente una bibliografia aggiornata ai medici, agli insegnanti e ai familiari tramite il sito www.autismo33.it e i suoi **due forum autismo.scuola e autismo-biologia**, ai quali ci si può iscrivere liberamente.

A.P.R.I. difende i diritti delle persone con autismo e combatte legalmente coloro che non li rispettano, privati o istituzioni pubbliche che siano. Azioni recenti sono descritte in www.apriautismo.it e www.facebook.com/APRI.ONLUS.

INTRODUZIONE

Le persone con comportamento autistico e le loro famiglie sono sempre state vittime di false credenze. Da un lato gli psicanalisti psicodinamici di varie scuole hanno recepito come verità quello che Leo Kanner aveva erroneamente dedotto dall'osservazione di un campione non rappresentativo di casi, e cioè che la causa fosse psicogena, la madre frigorifero incapace di amore. Perfino dopo il 1969, quando Kanner riconobbe il suo errore, fino alla pubblicazione della Linea Guida n.21 del 2011, molti neuropsichiatri e moltissimi psicoterapeuti italiani continuarono a seguire quella falsa pista, tanto che oltre cinquemila di loro firmarono una petizione al Ministro per fare ritirare la Linea Guida. Dall'altro lato molti ciarlatani hanno profittato della scarsa attenzione che gli esperti davano alla ricerca delle vere cause per offrire teorie organiciste basate su razionali errati (come il vaccino trivalente) o fumosi, prescrivendo conseguenti rimedi privi di qualunque prova di efficacia (come chelazione di metalli pesanti, camera iperbarica, antibiotici, costrizioni del corpo ecc.). Il bisogno di una pubblicazione con solide basi EBM è stato assolto da "Il Bollettino dell'Angsa", da me fondato nel 1989 e condotto come direttore responsabile fino al 2017. Col declino della carta stampata, la funzione è stata assorbita dai due forum (Scuola e Biologia) su www.autismo33.it iniziati nel 2006 e dal 2021 anche da www.apriautismo.it.



ATTIVITÀ SVOLTE, CANALI IMPIEGATI

Attività principali del forum Autismo-Biologia, che si avvale di grandi esperti nelle molte discipline interessate:

- scambio tra i professionisti della Sanità su: esami diagnostici, patologie associate, farmaci e altri temi di interesse biomedico;
- monitoraggio anche a lungo termine dei farmaci, utilizzando come antenne anche l'intorno sociale della persona con autismo, come ad esempio intende fare il nuovo sistema C.U.R.E. dell'ER;
- informazione sulle ricerche nazionali e internazionali sugli aspetti biologici dell'autismo.

Oltre a questi due forum diventati un riferimento nel mondo dell'autismo, A.P.R.I. gestisce e pubblica contenuti attinenti attraverso il sito web www.apriautismo.it e la pagina FB www.facebook.com/APRI.ONLUS

Attività del forum Autismo-Scuola:

- mettere in collegamento genitori e operatori che debbono risolvere quotidianamente problemi connessi all'educazione di persone con disturbi dello spettro autistico;
- diffondere il più velocemente possibile risultati e dati provenienti dalla ricerca scientifica nazionale e internazionale;
- creare collegamenti e sinergie, che spesso non esistono, fra scuola, famiglie e strutture sanitarie e sociali;
- promuovere la conoscenza delle strategie psicoeducative che si sono rivelate più efficaci per gli allievi con autismo e adattare al contesto italiano.

RISULTATI

A.P.R.I. fornisce costantemente aggiornamenti vagliati, basati sulla ricerca scientifica ai medici, agli insegnanti, ai familiari e all'opinione pubblica tramite il sito www.autismo33.it e i suoi due forum ai quali ci si può iscrivere liberamente. I due forum sono diventati un riferimento nel mondo dell'autismo e per l'opinione pubblica.

A.P.R.I. gestisce e pubblica le notizie attraverso il sito web www.apriautismo.it e la pagina FB www.facebook.com/APRI.ONLUS

CONCLUSIONI

L'attività di A.P.R.I. si svolge a favore di tutte le associazioni di patologie che provocano il comportamento autistico e chiede la loro collaborazione.

Il Presidente di A.P.R.I. Prof. Carlo Hanau

La pandemia come occasione di prevenzione: 1° screening congiunto HCV e Covid-19 in una piccola area urbana del Sud Italia

ABSTRACT

La pandemia da SARS-Cov2 ha portato alla riorganizzazione delle attività cliniche in Italia, con la riduzione delle risorse disponibili e il calo dell'attenzione sulla gestione di altre malattie curabili. In particolare l'infezione da HCV, in Italia, ha raggiunto importanti traguardi verso la sua eliminazione che rischiano di essere vanificati. Inoltre, il numero di pazienti asintomatici per Covid-19 meritava di essere indagato. Abbiamo quindi deciso di realizzare uno studio osservazionale prospettico di coorte in un'area urbana della provincia di Napoli, eseguendo uno screening congiunto per HCVAb e SARS-Cov-2-Ab. Questo studio ha mostrato come la pandemia, nelle sue difficoltà, possa essere un'opportunità per promuovere attività di prevenzione dell'HCV.

INTRODUZIONE

Nel 2018 l'Osservatorio Polaris indicava l'Italia "in linea" per l'eliminazione dell'infezione entro il 2030, ma l'ha successivamente "declassata" a uno status di "non in linea". Ciò perché l'obiettivo può essere facilmente non raggiunto se gli sforzi per collegare alla cura tutti i pazienti con infezione da HCV non vengono perpetuati. Infine, riguardo alla pandemia, sono state fatte molte speculazioni sul numero effettivo di portatori asintomatici e sul loro ruolo nella diffusione dell'infezione. Tuttavia, le evidenze sono limitate, anche perché uno screening universale non è ancora stato attivato. Per questi motivi, sarebbe molto utile condurre uno studio su una coorte di pazienti da sottoporre a screening sia per l'infezione da HCV che per SARS-Cov2.



ATTIVITÀ SVOLTE, CANALI IMPIEGATI

È stato allestito uno studio osservazionale prospettico di coorte con l'obiettivo di arruolare e testare sia per SARS-Cov-2 sia per HCV-Ab tutta la popolazione di un piccolo paese nella provincia di Napoli. La popolazione è stata reclutata attraverso la pubblicità sui media locali, social network, affissione di manifesti informativi in tutte le attività commerciali locali, luoghi di ritrovo, MMG e farmacie, coinvolgendo anche l'amministrazione locale. Su un totale di 3.845 residenti, 3.556 sono stati considerati idonei allo screening e 2.740 (77,05%) soggetti hanno partecipato volontariamente sottoponendosi a un test rapido per HCV-Ab e per IgM e IgG anti-SARS-Cov2. Tutti i pazienti che sono risultati positivi agli anticorpi anti-SARS-Cov2, sono stati successivamente sottoposti a un tampone nasofaringeo, e quelli positivi agli anti-HCV a esami ematici e HCV-RNA.

A tutti i partecipanti è stato somministrato un breve questionario, per indagare eventuale consapevolezza dell'infezione da HCV, anche pregressa, eventuale precedente terapia, eventuale stadio di malattia epatica.

RISULTATI

Delle 3.845 persone che vivono e lavorano nell'area prescelta, 3.556 sono risultate eleggibili allo screening e, di queste, 2.740 (77,05%) hanno partecipato volontariamente dal 25 giugno al 12 luglio 2020. Di queste, 39 pazienti (1,4%) sono risultati SARS-Cov2-IgM- o -IgG-positivi. Nessuno di questi è risultato successivamente positivo per SARS-Cov2-RNA. Quarantuno pazienti erano positivi all'HCV-Ab (1,5%) e, di questi, 5 (0,18%) sono risultati positivi all'HCV-RNA. Di questi HCV-Ab positivi, 36/41 (87,8%) hanno riferito di essere a conoscenza della propria positività e, nell'88,8% dei casi (32/36), erano già stati sottoposti a terapia antivirale con una SVR del 96,87% (31/32). Degli altri 4 pazienti consapevoli della loro positività, 2 (50%) erano positivi all'HCV-RNA. Dei restanti 5 pazienti HCV-Ab positivi, che non erano a conoscenza della loro positività, 2 erano HCV-RNA positivi. Da notare che la positività all'HCV-Ab è stata rilevata in pazienti di età >41 anni con l'82,0% (32/39) nella classe di età 61-80 anni.

CONCLUSIONI

Il nostro studio ha mostrato che l'infezione da HCV sta riducendo la sua prevalenza, soprattutto riguardo all'infezione attiva, grazie a programmi di terapia antivirale e che, nella popolazione generale, è peculiare dei soggetti più anziani.

Infine, dimostra che la pandemia può essere un'opportunità per promuovere attività di prevenzione, informazione e screening dell'infezione da HCV, al fine di persistere nel raggiungimento dell'obiettivo raggiungibile di eliminazione dell'HCV entro il 2030.



Progetto Uguali SMA Diversi 2021/2022

Consulenza e supporto agli insegnanti e al gruppo classe

ABSTRACT

Uguali SMA Diversi è un progetto che vuole offrire agli insegnanti delle classi in cui è presente un alunno con SMA, un supporto e una consulenza durante tutto l'anno scolastico forniti da una professionista dell'Associazione Famiglie SMA Onlus. Attraverso momenti di formazione, monitoraggio, condivisione di materiale educativo e programmazione di laboratori, la classe e l'équipe educativa saranno sostenute nel percorso scolastico annuale, nella progettazione ordinaria così come nei momenti di possibili difficoltà o crisi dovute alle dinamiche del gruppo o ai bisogni del singolo.

INTRODUZIONE

Il progetto si propone di sostenere **il gruppo insegnanti nella creazione di un percorso di inclusione all'interno della classe, aiutandoli negli eventuali quesiti riguardanti i risvolti della patologia** in ambito sociale ed educativo, sulle esigenze quotidiane, sulle modalità di interazione.

Scopo fondante del progetto è inoltre presentare la diversità e al tempo stesso l'importanza dell'ascolto e della partecipazione attiva e positiva nell'incontro con l'altro, chiunque esso sia e qualunque caratteristica lo contraddistingua, traendo ricchezza da ogni elemento di novità che egli porta nel mondo.



ATTIVITÀ SVOLTE, CANALI IMPIEGATI

DESTINATARI

Scuole di ogni ordine e grado, a partire dalla primaria, in cui sia presente un alunno con SMA.

OPERATRICI COINVOLTE

Il team che lavorerà al progetto è composto da professioniste in ambito pedagogico, educativo e psicologico, tutte affette da SMA.

FASI PROGETTUALI

Il percorso si andrà a sviluppare come segue:

- All'inizio dell'anno scolastico: formazione all'intero gruppo insegnanti, insieme a educatori, assistenti o eventuali figure infermieristiche su caratteristiche generali della patologia, bisogni educativi e assistenziali, strategie e strumenti per favorire l'inclusione.
- Incontro formativo che, a esigenza, può avvenire a cadenza bimestrale con riunioni di monitoraggio con il gruppo per condividere dinamiche di classe, domande, episodi significativi e per trasmettere attività da inserire nella programmazione che abbiano come obiettivo l'inclusione e l'educazione alla diversità.
- Per far fronte alla possibilità del protrarsi della DAD per l'alunno con SMA, verranno forniti strumenti e materiali didattici per adattarsi creativamente alla distanza mantenendo come obiettivo l'inclusione e l'implementazione delle relazioni.
- Reperibilità per tutto l'anno per momenti di consulenza telefonica a singoli insegnanti o al gruppo in caso di bisogno.

LUOGHI

La formazione e gli incontri di monitoraggio saranno effettuati in videochiamata, con possibilità di eventuali incontri in persona qualora la situazione lo richiedesse e permettesse.



Diabetico Guida

ABSTRACT

L'Associazione FAND è presente su tutto il territorio italiano e, tra le varie attività proposte, organizza anche dei corsi di formazione per persone con Diabete con l'obiettivo di supportare le persone nella quotidianità per gestire nel modo migliore la propria malattia. A tal proposito sarà fondamentale formare persone, all'interno delle associazioni di volontariato, in grado di poter dare un valido contributo nell'educazione all'autocontrollo e all'autogestione del diabete e capacità di fornire sostegno a pazienti e/o familiari con problematiche diabetologiche.

INTRODUZIONE

Il diabete è una malattia ad ampia diffusione e alto impatto sociale oltre che sanitario. Nell'ultimo decennio il numero dei diabetici è cresciuto in maniera esponenziale e altrettanto si prevede per i prossimi anni. Nasce da qui l'esigenza di formare soggetti del volontariato esperti del settore, che possano collaborare con medici di medicina generale e servizi di diabetologia per diffondere informazioni corrette su stili di vita, autocontrollo e autogestione giornaliera del diabete.



ATTIVITÀ SVOLTE, CANALI IMPIEGATI

Si tratta di un corso in 11 incontri realizzato in collaborazione con la scuola di formazione dell'AMD (Associazione Medici Diabetologi) e con il contributo della SID (Società Italiana di Diabetologia). La metodologia seguita sarà quella dell'apprendimento attivo con metodo di lavoro individuale e ogni incontro prevederà:

- lezioni on-line realizzate da figure professionali in ambito sanitario
- presentazione/discussioni di casi
- momenti di verifica di apprendimento.

Superato l'esame finale verrà rilasciato un attestato di "Diabetico Guida" e data comunicazione all'associazione diabetici di riferimento.

RISULTATI

Da queste figure adeguatamente formate a supporto del territorio ci si attende un ruolo attivo in diverse attività chiave, quali:

- Diffusione di informazioni corrette sulla malattia diabetica e la sua prevenzione
- Creazione di scambi di esperienze tra diabetici utili ad affrontare le implicazioni psico-fisiche della malattia
- Sostegno dei pazienti nelle varie attività (scuola, sport, lavoro), contribuendo a chiarire eventuali problematiche che possono insorgere nei vari ambiti
- Educazione a una corretta conduzione di stile di vita giornaliera (attività fisica)
- Fornire ogni utile informazione per quanto attiene una alimentazione sana ed equilibrata
- Istruzione e informazione su: "corretto" e oculato impiego delle strisce reattive, utilizzo nella pratica degli strumenti per la misurazione della glicemia e dei corpi chetonici, modalità di conservazione e trasporto dell'insulina, esatta tecnica di esecuzione della somministrazione dell'insulina, accurata compilazione del diario delle glicemie

Infine la figura del "Diabetico Guida" dovrà essere di esempio, con il proprio comportamento, per un migliore approccio alla "malattia".

CONCLUSIONI

Il diabete è una malattia ad ampia diffusione ed alto impatto sociale oltre che sanitario e la formazione da parte di FAND di soggetti del volontariato esperti del settore vuole creare dei punti di riferimento per medici di medicina generale e servizi di diabetologia, nonché per le future case di comunità previste dal PNRR.

La prevenzione viaggia in treno

ABSTRACT

La campagna di comunicazione nazionale sulla prevenzione del tumore al seno e promozione dei corretti stili di vita è promossa da IncontraDonna Onlus con il Gruppo FS Italiane, col patrocinio della Presidenza del Consiglio dei Ministri, del Ministero della Salute e di Agenas, e il sostegno dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica e di Farindustria. L'epoca Covid-19 ha fornito l'input di ripensare a un modello innovativo di fare prevenzione e promozione della salute, raggiungendo un numero illimitato di persone anche attraverso piattaforme digitali. È nata così due anni fa frecciarosa.it. Per la dodicesima edizione del Frecciarosa, verrà riproposta la "prevenzione a bordo treno e presso i FrecciaLounge" come in epoca pre-Covid, effettuando visite e consulti ai passeggeri, ma verrà anche utilizzata la piattaforma digitale.

INTRODUZIONE

Il tumore alla mammella registra 55.000 nuovi casi per anno, 800.000 donne vivono in Italia con una diagnosi di carcinoma della mammella e oltre 37.000 donne hanno una malattia metastatica da carcinoma della mammella; l'1-2% riguarda il sesso maschile. Il cancro al seno è una malattia che ha conseguenze sia fisiche sia psicologiche importanti sulla donna, e un forte impatto nell'ambito familiare e in quello lavorativo. A ottobre, mese dedicato internazionalmente o universalmente alla prevenzione del tumore del seno - si è svolto per undici edizioni il progetto Frecciarosa - la prevenzione viaggia in treno. Da anni ormai IncontraDonna è impegnata in questo progetto che coinvolge un numero sempre crescente di persone; scopo dell'iniziativa è diffondere la cultura della prevenzione in un contesto "sdrammatizzante e inusuale": i treni e le stazioni diventano luoghi d'incontro tra medici specializzati e pazienti.



FRECCIAROSA

LA PREVENZIONE VIAGGIA IN TRENO



ATTIVITÀ SVOLTE, CANALI IMPIEGATI

Il progetto Frecciarosa ha due "anime":

- una di tele-assistenza mediante la piattaforma www.frecciarosa.it per raggiungere anche i più piccoli Comuni della nostra bellissima Italia;
- l'altra in un treno della salute che - sia attraverso l'Alta Velocità che mediante i treni regionali - assisterà la popolazione viaggiante, assicurando almeno un treno rosa al giorno.

Dal 3 ottobre al 28 ottobre, per un totale di 20 gg, la promozione della prevenzione sale a bordo di treni sia AV sia regionali attraverso consulenze/visite/ecografie offerte gratuitamente alla popolazione. Sui treni che avranno a bordo il Frecciarosa saranno presenti un medico e un volontario di IncontraDonna Onlus.

RISULTATI

L'edizione "speciale" del Frecciarosa online e in presenza grazie alle consulenze a bordo treno e presso i FrecciaLounge aderenti ha pienamente raggiunto gli obiettivi prefissati: i numeri/dati (raccolti tramite Google Analytics) dell'utenza di www.frecciarosa.it dimostrano che la campagna - e i relativi servizi offerti alla cittadinanza - hanno ottenuto ottimi risultati.

Complessivamente sono state effettuate oltre 150 consulenze gratuite e il Vademecum della Salute - quest'anno scaricabile tramite QR code dal cellulare e non distribuito in cartaceo a bordo treno - è stato consultato da 8010 cittadini. Siamo soddisfatti ed orgogliosi di aver raggiunto questo risultato e di aver ottenuto questi

CONCLUSIONI

È forte la necessità di riportare la popolazione ad avvicinarsi alla prevenzione e alla cura di se stessi. Con Frecciarosa, nel 2021, abbiamo dato un forte segnale di ripresa: l'epoca Covid-19 ha fornito a IncontraDonna l'input di ripensare a un modello innovativo di fare prevenzione e promozione della salute, raggiungendo un numero illimitato di persone anche attraverso piattaforme digitali. L'iniziativa di prevenzione sanitaria, sui treni, ha permesso ai viaggiatori di aderire al progetto usufruendo di attività di counseling nel più rigoroso rispetto delle basilari norme anti-contagio. L'inclusione e la prossimità caratterizzano il Frecciarosa come il progetto a più lungo termine di promozione della salute a livello nazionale. Obiettivo è la promozione della salute; come raggiungeremo questo risultato? Divulgando informazioni riguardo stili di vita e prevenzione delle maggiori patologie oncologiche utilizzando un linguaggio comprensibile a tutti; il treno come "viaggio nella salute", offrendo gratuitamente a bordo treno consulenze, visite senologiche, ecografie del seno per ogni esigenza della popolazione viaggiante.

A tu per tu con i medici INSIEME PER COMPRENDERE MEGLIO IL TUMORE AL POLMONE

ABSTRACT

I pazienti e i loro familiari al centro. Combattere la malattia... e anche la solitudine di fronte alla malattia.

INTRODUZIONE

"Che cosa fare ora?" "A chi rivolgersi?" "Chi mi può aiutare?" Le domande di chi sta iniziando un percorso terapeutico oncologico sono tantissime. IPOP vuole essere un punto di riferimento e di aggregazione per i pazienti e le loro famiglie. Una comunità attenta e sensibile ad esempio per:

- condividere informazioni affidabili e aggiornate su aspetti medici e di vita quotidiana;
- velocizzare l'adozione delle cure più innovative;

il tutto per far crescere la consapevolezza di ognuno di fronte alla malattia.



ATTIVITÀ SVOLTE, CANALI IMPIEGATI

Serie di seminari ("A tu per tu con i medici") da remoto, in compagnia di pazienti, familiari e medici per (i) comprendere insieme e meglio il tumore al polmone e le cure disponibili, (ii) rafforzare il dialogo tra i pazienti, i familiari e gli esperti della malattia.

Ciascun incontro affronta aspetti diversi e peculiari del tumore al polmone, dalla diagnosi alle terapie, del suo decorso e i relativi follow up. Si ripercorrono insieme le tappe che ciascuno affronta sotto il profilo sia medico sia della qualità di vita, promuovendo la centralità e il coinvolgimento dei pazienti e dei familiari.

Gli obiettivi di centralità e coinvolgimento dei pazienti e dei familiari sono stati perseguiti e raggiunti anche dalla raccolta digitale di storie illustrate ("Tratti di respiro") per raffigurare le tante facce della malattia ed esternare il percorso emotivo ed esperienziale delle persone toccate in qualche modo dalla malattia.

La campagna ha messo in evidenza come ogni storia di malattia sia diversa dall'altra e ogni testimonianza sia ricca di sfaccettature che contraddistinguono il cammino personale, ma tutte insieme vogliono andare oltre le parole per fare fronte comune e alimentare la ricerca e l'innovazione terapeutica grazie anche alla condivisione dei dati e della rete territoriale.

RISULTATI

Partecipazione da parte di pazienti, familiari e medici inizialmente timida, ma subito mutata, sia per quantità sia per qualità, con soddisfazione e coinvolgimento crescente.

Richieste di riprogrammare iniziative analoghe che offrano altrettante occasioni di approfondimento e trasformazione di negatività in positività anche grazie alla condivisione.

CONCLUSIONI

Superamento del ruolo passivo per la conquista di un ruolo attivo.

Articolo 17 – I pazienti hanno diritto di essere attivi

ABSTRACT

Un editoriale del British Medical Journal pubblicato nel 2013 riportava l'auspicio di una trasformazione radicale del ruolo dei pazienti, riconoscendo loro una funzione centrale e proattiva nel migliorare l'assistenza sanitaria. Da questo incipit è nato il progetto pilota "Articolo 17 – I pazienti hanno il diritto di essere attivi" che si avvale di una simil traslitterazione dell'art. 17 della Costituzione italiana. Il paziente può essere l'attivatore di questo processo di evoluzione e miglioramento assumendo un ruolo diverso, nuovo, SMART. L'originalità del progetto sta nel considerare il paziente SMART come motore di un processo di miglioramento continuo dei percorsi di cura.

INTRODUZIONE

Considerato l'obiettivo ambizioso di avere sempre più pazienti che possano dare il loro contributo in maniera attiva al sistema, il progetto **Articolo 17** prevede una fase sperimentale sulla base della quale definire i prossimi passi per la formazione di pazienti SMART.



ATTIVITÀ SVOLTE, CANALI IMPIEGATI

Durante la prima fase del progetto, il gruppo di pazienti SMART dell'Associazione La Lampada di Aladino è entrato presso il reparto di oncologia dell'ASST Rhodense (MI), seguendo le attività del personale sanitario ed esplorando le esperienze dei pazienti, con l'obiettivo di contribuire a valorizzare i percorsi di cura e le prese in carico.

Per amplificare la voce del paziente SMART, il progetto viene raccontato attraverso un canale YouTube dedicato in cui periodicamente vengono caricati i video che esplorano le "pagine" del diario del paziente SMART. Parallelamente, nell'ottica di colmare la mancanza di letteratura aggiornata a supporto di queste tematiche, il Centro di Cultura e Ricerca Infermieristica ASST Rhodense in collaborazione con l'Università degli Studi di Milano, ha portato avanti un lavoro di ricerca e raccolta di evidenze.

L'ultima fase del progetto prevede la pubblicazione di un instant book che ripercorrerà tutti i milestone del percorso, condividendo le testimonianze degli attori coinvolti e i risultati raggiunti, con l'obiettivo di allargare la comunicazione e la sensibilizzazione verso queste tematiche a un pubblico più ampio.

RISULTATI

I risultati dell'attività di osservazione del paziente SMART vengono analizzati e sintetizzati in un report che, al termine del progetto, potrà diventare uno strumento per sensibilizzare altri pazienti a diventare SMART, attraverso un percorso di formazione *ad hoc*.

Inoltre, i risultati emersi dal periodo di osservazione sono argomento di discussione degli episodi caricati sul canale YouTube dedicato, uno spazio di condivisione delle esperienze vissute dai pazienti SMART.

Il progetto **Articolo 17** è ancora in corso, ma ad oggi le tematiche trattate spaziano dal ruolo del paziente SMART all'interno del percorso di cura, al tema della relazione medico-paziente. Dall'importanza per un paziente di essere informato, alla tematica della comunicazione declinata anche su casistiche specifiche come la comunicazione della diagnosi e il cambio di terapia.

Attraverso invece il lavoro svolto a fianco del Centro di Cultura e Ricerca Infermieristica ASST Rhodense e dell'Università degli Studi di Milano, è stato portato avanti un lavoro di ricerca e raccolta di evidenze. Anche qui il paziente SMART ha ricoperto un ruolo cruciale sia come esperto osservatore sia come risorsa che mette a disposizione la sua esperienza e conoscenza.

CONCLUSIONI

L'editoriale del British Medical Journal già nel 2013 riportava l'auspicio di una trasformazione radicale del ruolo dei pazienti, riconoscendo loro la funzione proattiva nel migliorare l'assistenza sanitaria. Il progetto **Articolo 17** vuole rappresentare una vera e propria call to action per i pazienti e l'inizio di un percorso continuo di formazione che porterà al riconoscimento di altri pazienti SMART consapevoli e contributori diretti del processo di miglioramento del percorso di cura.

Testalavista. Teleoftalmologia. Occhio al Diabete e Occhio al Diabete 2.0

ABSTRACT

La crisi sanitaria ha accelerato la **transizione digitale in medicina**. In questo contesto si inseriscono le iniziative dell'Associazione di Pazienti **Comitato Macula**:

- Lo strumento di indagine digitale **Testalavista** per intercettare gli indizi di problematiche maculari e fornire un punto di ascolto e indirizzamento al percorso di cura;
- Il servizio di **Teleoftalmologia** (OCT virtuale) per lo screening delle maculopatie sperimentato a Genova in collaborazione con una farmacia comunale;
- **Occhio al Diabete e Occhio al Diabete 2.0** per sensibilizzare sulle complicanze del diabete e incoraggiare i cittadini a sottoporsi a screening della vista presso il Policlinico San Martino di Genova.

Queste attività hanno visto il coinvolgimento attivo delle istituzioni locali, in particolare del Comune di Genova.

INTRODUZIONE

Sono oltre **3 milioni gli italiani colpiti da malattie della vista**, fra cui la maculopatia, destinata ad aumentare sia per l'invecchiamento della popolazione, sia per l'incremento previsto di altre patologie sistemiche che ingenerano patologie retiniche, quale ad esempio il diabete mellito.



ATTIVITÀ SVOLTE, CANALI IMPIEGATI

Sensibilizzazione, self-monitoring da remoto, supporto nel percorso di diagnosi e cura, sono state le keyword delle attività svolte dal Comitato Macula a sostegno della vista degli utenti. Ad accomunarle la scelta della via telematica (web, tool interattivi, campagne social), quale strumento informativo e "ponte" con la sanità territoriale.

Nello specifico:

- **Testalavista** ha promosso la conoscenza delle patologie maculari e offerto un **test online di autovalutazione della vista**. Agli utenti che ne abbiano avuto bisogno, ha inoltre offerto l'**assistenza gratuita** del Comitato Macula sull'iter da seguire per un'eventuale diagnosi;
- Il progetto di **Teleoftalmologia** ha visto in campo il Comune di Genova, il Policlinico San Martino e la farmacia comunale Burlando, che ha fornito la location per la realizzazione di uno **screening da remoto**. L'OCT virtuale e l'invio telematico degli esiti dei test ai retinologi del San Martino, hanno potuto porre **rimedio alle carenze del Sistema Sanitario** in piena crisi pandemica;
- Anche **Occhio al Diabete e Occhio al Diabete 2.0** hanno avuto un impatto positivo sul territorio di Genova: qui, il mezzo informatico è stato utilizzato per **rintracciare i cittadini diabetici**, per indirizzarli verso il Policlinico San Martino per un **controllo gratuito della vista**.

RISULTATI

I progetti Testalavista, Teleoftalmologia, Occhio al Diabete e Occhio al Diabete 2.0 hanno permesso di raggiungere il **20% delle impressions annue acquistabili sui canali digitali** in target con le campagne.

La campagna Testalavista ha portato alla compilazione di oltre **35.000 test di autovalutazione della vista**. Da tali compilazioni è emerso che il **35% dei pazienti diabetici non si sottopone alle visite oculistiche** necessarie per la prevenzione di RD ed EMD.

Le telefonate gestite dal Comitato Macula sono state **oltre 1.800**: in alcuni casi si è trattato di utenti richiedenti assicurazioni sulla propria condizione visiva, in altri di informazioni più approfondite sull'iter diagnostico o sulle strutture pubbliche a cui rivolgersi per intraprendere il miglior percorso di cura possibile. **Un paziente su 2** si è rivelato candidabile ad **accertamenti diagnostici**.

Gli **esami di screening da remoto** (OCT virtuali) realizzati a Genova sono stati oltre 150. Ai partecipanti è stato inviato un **referto online** con accluse immagini del *fundus oculi*, diagnosi e indicazioni specialistiche.

Testalavista ha ottenuto il supporto e l'endorsement di diverse Associazioni di Pazienti, nonché enti e amministrazioni pubbliche e private, Istituti universitari, Società Scientifiche e sindacati.

CONCLUSIONI

L'esperienza di **Teleoftalmologia** e screening da remoto di Genova ha dimostrato di poter diventare un modello di **sanità sostenibile e centrata sul territorio**, che consente al SSN di risparmiare in termini di prevenzione e tempo.

Quanto alle campagne di sensibilizzazione e pre-screening **Testalavista, Occhio al Diabete e Occhio al Diabete 2.0**, la loro gratuità, immediatezza ed efficacia gli ha permesso di qualificarsi come progetti di **alto profilo etico**, posti totalmente **dalla parte dei pazienti**.

URO-H-ADVISOR

ABSTRACT

Associazione PaLiNUro - che è l'acronimo di "Pazienti Liberi dalle Neoplasie Uroteliali" - è l'unica Associazione di Pazienti in Italia che si occupa soprattutto di TUMORE ALLA VESCICA. Una delle nostre funzioni più importanti è "**dare informazione**" alle persone malate, spesso mediata dalla pluralità delle nostre esperienze. Parte della nostra informazione riguarda anche l'**orientamento** per la scelta del "*miglior ospedale vicino a casa*", cosa che può essere sicuramente aiutata (e raccomandata) da chi ha conosciuto e sperimentato di persona le strutture della zona e che è in grado di evidenziarne pregi e difetti.

INTRODUZIONE

URO-H-ADVISOR è l'innovativo motore di ricerca con geolocalizzazione specificatamente ideato per aiutare le persone affette da tumore alla vescica, una patologia che per incidenza, in Italia, è la quinta (quarta per gli uomini) con 30 mila nuovi casi l'anno.

Nasce con l'idea di sostenere le persone nella scelta del "*miglior ospedale vicino a casa*" per il trattamento della patologia avvalendosi dell'esperienza di chi ha conosciuto e sperimentato di persona le strutture della zona e che è in grado di evidenziarne pregi e difetti.

È uno strumento completo e capace di fornire informazioni accessibili, attendibili, verificate, esperienziali e concrete per orientarsi nella scelta della struttura in cui farsi curare in termini di competenza, efficacia, umanità.

Il portale (www.uha.associazionepalinuro.com) è stato concepito con due funzioni principali:

- 1. quella di valutazione del reparto urologia** dell'ospedale che ha curato e
- 2. quella di ricerca dell'ospedale che può curare meglio**, possibilmente più vicino a casa, anche al fine di evitare i cosiddetti "pellegrinaggi della salute".



ATTIVITÀ SVOLTE, CANALI IMPIEGATI

Per far conoscere e popolare la piattaforma URO-H-ADVISOR con recensioni e contenuti utili delle/per le persone in target con lo scopo della piattaforma stessa, ovvero pazienti, caregiver, medici, ospedali, farmaceutiche, altre Associazioni, la promozione è avvenuta sia veicolando direttamente il traffico internet, social e offline sulla piattaforma stessa, sia in via indiretta attraverso siti internet terzi (*in primis* quello dell'Associazione Palinuro www.associazionepalinuro.com), convegni, webinar su tematiche affini, comunicato stampa e diffusione a mezzo stampa.

1. Promozione online

Google Ad Grants, Facebook, Instagram.

2. Video

- Realizzazione di un filmato emozionale per spiegare la profonda necessità di un orientamento da parte del paziente, o suo caregiver, che riceve una diagnosi di tumore alla vescica.
- Realizzazione di un video tutorial che spiega come valutare e ricercare all'interno del portale.

3. Diffusione a mezzo stampa

Redazione e invio di un comunicato stampa di presentazione del progetto URO-H-ADVISOR.

4. Evento di presentazione 25.5.22

Evento di presentazione in diretta sulla pagina Facebook e Youtube con la partecipazione di urologi, oncologi, pazienti e Fondazione Roche.

RISULTATI

Il portale al 24.5.2022 ha ricevuto 174 recensioni ed è stato consultato 6059 volte.

Viene inoltre utilizzato quotidianamente da parte dell'Associazione per supportare i pazienti che ci contattano: funge infatti da contenitore di informazioni quali, ad esempio, la disponibilità nei singoli reparti di urologia oncologica di certe terapie, tecniche chirurgiche e diagnostiche, raccoglie i dati PNE/Agenas aggiornati circa il numero di interventi eseguiti (cistectomie radicali) su base annua.

Lo abbiamo implementato con un servizio che facilita l'ottenimento di una **second opinion**, principalmente attraverso la telemedicina, collaborando con i principali ospedali nazionali e relativi professionisti urologi ed oncologi che già si sono attrezzati in tal senso o che lo stanno facendo. Questo servizio è attualmente disponibile per 2 ospedali del Nord Italia, il nostro obiettivo per il 2022 è aggiungerne un altro nel Centro Italia.

CONCLUSIONI

L'obiettivo dell'input è ottenere informazioni almeno sul 70% dei 330 Centri Oncologici Italiani entro i prossimi 4 anni. Obiettivo accettabile sulla fruizione dell'applicazione è ottenere entro i prossimi 2 anni almeno 25.000 visite l'anno pari a quasi il 100% delle diagnosi annuali.

La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere

ABSTRACT

“La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere” è un progetto nazionale di advocacy politico-istituzionale nato nel 2014 su iniziativa di Salute Donna Onlus e sostenuto da 43 Associazioni di Pazienti con l’obiettivo di contribuire al miglioramento dell’assistenza e cura dei pazienti oncologici e onco-ematologici, caratterizzate da ritardi e gravi disparità a livello regionale.

Al fine di perseguire i suoi obiettivi il Gruppo ha creato la prima piattaforma nazionale di stakeholder in Oncologia all’interno della quale lavorano in network: Associazioni di Pazienti, Società Scientifiche, clinici, aziende, Istituzioni, potere legislativo e potere esecutivo.

INTRODUZIONE

In Italia vivono oltre 3.600.000 malati di cancro (AIOM 2021). A causa di fattori culturali, socio-economici e ambientali esistono delle disparità nell’esposizione ai fattori di rischio, nell’accesso agli screening per la prevenzione oncologica, alla diagnosi precoce e alla cura.

Nonostante i notevoli avanzamenti terapeutici degli ultimi anni, si assiste a una difficoltà di accesso a essi per questioni legate soprattutto alla sostenibilità del Sistema Sanitario Nazionale e all’eccessiva frammentazione delle decisioni a livello territoriale. Il Gruppo “La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere” chiede che il fenomeno del cancro, nel rispetto della sostenibilità del sistema, diventi una priorità dell’agenda politica e dal 2014 si impegna, di anno in anno, per dare un contributo concreto al miglioramento della presa in carico e cura dei pazienti e sostenere familiari e caregiver.

La strategia di azione del Gruppo è guidata dall’Accordo di Legislatura 2018-2023, un vero e proprio manifesto programmatico che in 15 punti illustra i temi prioritari sui quali il progetto sta lavorando in questa Legislatura in continuo dialogo con le Istituzioni. Tra i temi principali: il rinnovo del Piano Oncologico Nazionale, l’attuazione delle Reti Oncologiche, l’accesso equo ai test genetici, l’implementazione del Molecolar Tumor Board, il tempestivo accesso all’innovazione terapeutica.



ATTIVITÀ SVOLTE, CANALI IMPIEGATI

Ogni anno il Gruppo “La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere” è impegnato nella realizzazione di attività istituzionali e di comunicazione che hanno l’obiettivo di raggiungere i vari stakeholder: pazienti, caregiver, opinione pubblica, Istituzioni, media.

Il Gruppo promuove inoltre il Cancer Policy Award, primo riconoscimento onorario in Italia conferito a politici che si distinguono nella presentazione di atti parlamentari (disegni e proposte di legge, atti di sindacato ispettivo e di indirizzo politico), o altre attività di stretta pertinenza del Parlamento nazionale e delle Assemblee e Consigli regionali, in relazione alla difesa dei diritti dei pazienti oncologici e onco-ematologici e alla loro presa in carico da parte delle strutture sanitarie pubbliche.



RISULTATI

I principali risultati del progetto, di anno in anno, sono frutto della costante azione di interlocuzione con le Istituzioni a livello nazionale e regionale e si concretizza con la presentazione di interrogazioni, mozioni e proposte di legge su alcuni dei temi cari al Gruppo come il Piano Oncologico Nazionale, l’accesso ai test genetici, il riconoscimento della Psiconcologia, la partecipazione delle Associazioni alla valutazione dei farmaci. Tra questi, uno dei più recenti e importanti risultati a livello nazionale è stato la presentazione alla Camera di ben cinque disegni di legge che chiedono più diritti in ambito lavorativo e parità di trattamento tra lavoratori/pazienti oncologici pubblici e privati. Tale azione, non ancora conclusa, ha l’obiettivo di arrivare alla costituzione di un testo unico entro la fine della legislatura. Mentre a livello regionale le Associazioni del Gruppo della Regione Lombardia hanno recentemente partecipato alle consultazioni in merito alla riforma sanitaria, presentando alcuni emendamenti sulla proposta di legge, parte dei quali sono stati favorevolmente accolti. Il Gruppo ottiene importanti risultati anche attraverso le attività di comunicazione stampa e digital raggiungendo nel 2021 rispettivamente oltre 100 milioni di readership e 9 milioni di utenti.

CONCLUSIONI

Il Gruppo proseguirà la sua attività di monitoraggio dei bisogni dei pazienti sul territorio e le attività di advocacy a livello nazionale e regionale, per continuare a dare un contributo concreto al miglioramento della condizione dei pazienti su tutto il territorio italiano.

EPROPA

ABSTRACT

La medicina di precisione ha segnato una nuova era nel trattamento del tumore del polmone non a piccole cellule in stadio avanzato e la valutazione del profilo molecolare è un aspetto imprescindibile, poiché è dimostrato che i pazienti che ricevono un farmaco a bersaglio molecolare hanno benefici in sopravvivenza e qualità di vita. Ma non sempre questi test vengono effettuati e per colmare questo bisogno, WALCE con il Dipartimento di Oncologia dell'Università di Torino promuove dal 2021 EPROPA, programma europeo che offre gratuitamente la caratterizzazione completa del profilo molecolare, favorendo l'identificazione delle alterazioni molecolari "rare" e ottimizzando l'accesso dei pazienti ai protocolli sperimentali. Il programma, inoltre, sostiene le spese di viaggio e pernottamento per il paziente e un familiare, qualora lo studio fosse disponibile in un centro lontano da casa.

INTRODUZIONE

Il tumore del polmone rappresenta un esempio significativo di applicazione della medicina di precisione in ambito oncologico, poiché l'introduzione di test molecolari di routine e terapie mirate nella pratica clinica hanno contribuito a migliorare prognosi e qualità di vita di molti pazienti. Le *linee guida* internazionali raccomandano l'uso del sequenziamento di nuova generazione (NGS) come approccio standard per profilare campioni di tumore e identificare mutazioni driver mirate che consentano ai pazienti l'accesso a farmaci mirati disponibili nella pratica quotidiana o nelle sperimentazioni cliniche. Tuttavia, solo una piccola percentuale di pazienti con NSCLC avanzato è attualmente sottoposta a test completi, a causa dei costi elevati della metodica e delle risorse limitate dei Sistemi Sanitari Nazionali europei. Questo ha determinato un divario anche nell'accesso a nuovi farmaci e sperimentazioni cliniche in Europa, e questa criticità ha bisogno di trovare una risposta concreta, che WALCE ha cercato di dare nel 2021 disegnando EPROPA e mettendolo a disposizione dei pazienti che vivono con una diagnosi di NSCLC in stadio avanzato.



ATTIVITÀ SVOLTE, CANALI IMPIEGATI

Il programma è stato presentato a fine 2020 durante un evento online al quale hanno partecipato clinici, sponsor e media. Per coinvolgere sia la comunità scientifica sia la comunità dei pazienti sono state realizzate brochure *ad hoc* per pazienti/caregiver e per clinici. I materiali sono simili, ma alcune informazioni e un linguaggio più tecnico caratterizzano quello per gli specialisti e lo differenziano da quello più divulgativo per pazienti. Brochure e locandina sono stati tradotti in 9 lingue per favorire una maggiore disseminazione nei Paesi che aderiscono al programma, così da raggiungere il maggior numero di clinici e di pazienti e/o familiari.

È stata creata una landing page in italiano e inglese per dare informazioni sul programma, sui suoi obiettivi e sulle modalità di accesso e ogni 4 mesi una newsletter viene inviata a chi fa già parte del network e a potenziali nuovi membri. È stata creata una piattaforma alla quale possono accedere tramite login solo i Centri che aderiscono a EPROPA al fine di comunicare con il laboratorio in tutte le fasi della procedura, dall'invio del campione al risultato, alla richiesta di indicazione terapeutica del MTB. Durante il WCLC 2022 verrà presentato un poster con i primi dati raccolti



CONCLUSIONI

Attualmente ci sono 27 Centri attivi in 5 Paesi europei. Da febbraio 2021 ad aprile 2022 sono arrivati quasi 300 campioni e di questi, il 41% ha ricevuto la profilazione per una malattia di nuova diagnosi, poiché NGS non era disponibile presso il Centro di cura, mentre il 59% aveva già un profilo molecolare ed era in trattamento. Nove pazienti sono stati arruolati in un trial fuori dalla propria regione e al momento, WALCE provvede al viaggio e al pernottamento di 6 pazienti e di un loro familiare.



Che cos'è EPROPA?

EPROPA (European Program for Routine testing of Patients with Advanced lung cancer) è un programma di supporto, sviluppato e promosso da WALCE Onlus (Women Against Lung Cancer in Europe) per offrire uguali opportunità di accesso a test molecolari, farmaci e studi clinici a pazienti affetti da tumore del polmone in tutta Europa.





La rivista EX

ABSTRACT

La rivista EX nasce con l'obiettivo di creare un dialogo costante con il territorio e condividere le buone prassi a livello nazionale. Emerge infatti la necessità da parte di molti di uscire dall'isolamento in cui la malattia li aveva costretti per anni. Per questo motivo il giornale, nato nel 1974 per volontà di Vincenzo Russo Serdoz, ha creato redazioni esterne in tutto il territorio nazionale per essere presente costantemente e in ogni circostanza.

INTRODUZIONE

Il giornale nasce dalle idee e dall'entusiasmo di poche persone che formano l'Associazione di Ravenna e dalla necessità di favorire una condivisione di esperienze più frequente e discutere i problemi alla base.

I concentrati antiemofilici sono appena stati registrati, e non sono ancora stati inseriti nel prontuario dell'Inam. In alcune provincie i farmaci antiemofilici sono rimborsati solo ad alcune categorie e secondo diverse modalità, mentre in altre non è previsto alcun rimborso. Gli associati di Ravenna fanno parte delle prime, con alcuni aventi il diritto al rimborso totale, altri parziale e altri nulla. Mentre cerca di porre fine a queste disparità, l'Associazione dedica parte dei fondi per aiutare gli emofilici a sostenere le spese necessarie per le terapie. Questo è lo sfondo da cui nasce l'idea del giornale una mattina del gennaio 1974: per condividere le esperienze di ciascuno mostrando la propria vicinanza.

Oggi la rete di redazioni della rivista si estende sull'intero territorio nazionale.



RISULTATI

Il primo numero di EX uscì nell'agosto del 1974 con una tiratura di 500 copie. Rapidamente, a ogni numero, le copie aumentarono. Alla fine del 1974 raggiunsero le 1000 e nel 1975 le 2000 copie.

Le cifre di oggi: sono state raggiunte le 8000 copie. Circa 6000 sono spedite a persone affette da emofilia e talassemia; le altre 2000 copie circa, sono spedite a medici di tutti i Centri italiani, alle autorità politiche regionali e nazionali, ai parlamentari nazionali ed europei e distribuite ai convegni.

CONCLUSIONI

L'Associazione è riuscita a creare un dialogo, un contatto costante e costruttivo con la gente, che continua tuttora dopo quasi cinquant'anni, grazie all'appoggio ma anche alle critiche dei suoi stessi membri.





Un evento promosso da

