

Ascolto diretto: giovani creativi «traducono» i pareri dei malati

I suggerimenti online dei pazienti oncologici diventeranno soluzioni digitali innovative

Le indicazioni possono riguardare tutte le fasi della cura: l'obiettivo è migliorare la qualità della vita

Cure e umanità

Anna Della Moretta

a.dellamoretta@giorneledibrescia.it

■ Ascoltare, per cambiare. Uno dei percorsi possibili per migliorare la qualità della vita delle persone che hanno bisogno di essere curate, anche per un lungo periodo, è proprio il coinvolgimento. Capire, da chi lo sperimenta quotidianamente, come dovrebbero essere i rapporti con i medici curanti, nella loro lotta costante contro il tempo che spesso non consente di stabilire un rapporto adeguato alle esigenze dei pazienti. O, anche, scoprire che per rendere «più umani» gli ambienti ospedalieri spesso è sufficiente apportare lievi modifiche organizzative.

Questi, ed altri suggerimenti, possono essere forniti, da oggi al 30 settembre, da tutte le persone che convivono con un tumore solido o del sangue.

Il progetto. Per farlo, basta collegarsi al sito www.iamgenius.it e, senza necessità di registrazione, scrivere un breve testo sulla piattaforma dell'iniziativa.

Le indicazioni potranno ri-

guardare tutti e aspetti e percorso di cura: dalla diagnosi e informazione sulla patologia, alla comunicazione con il medico, dal supporto psicologico all'accoglienza e all'orientamento nelle strutture, dal rapporto con i familiari alla gestione dello stile di vita.

Nella seconda fase dell'iniziativa, il prossimo ottobre, una giuria tecnico-scientifica selezionerà le proposte che meglio si prestano ad essere tradotte in soluzioni digitali innovative da alcuni giovani creativi.

Infine, in novembre la terza fase. In base al bando messo a punto dalla giuria, programmatori, sviluppatori, web-designer ed esperti di digital health si riuniranno in una «maratona dell'innovazione»: 24 ore per sviluppare le soluzioni digitali sulla base dei suggerimenti dei pazienti.

Giovani creativi. Al termine, la giuria premierà le innovazioni - una per chi è colpito da tumori solidi ed una per chi ha un tumore del sangue - che faranno la differenza per i pazienti.

Dunque, da una parte le esigenze dei pazienti oncologici, dall'altra il talento di giovani

creativi. Il progetto, aperto a tutti, è promosso da Amgen in collaborazione con Ail (Associazione italiana contro le leucemie-linfomi e mieloma onlus) e da «Europa Donna Italia», con il patrocinio della Fondazione Aiom (Associazione italiana oncologia medica).

«Per una donna che riceve una diagnosi di tumore al seno, le difficoltà cominciano subito: il senso di smarrimento impedisce di comprendere appieno il messaggio del medico» afferma Rosanna D'Antona, presidente di [Europa Donna Italia](http://EuropaDonnaItalia.it), realtà membro della coalizione europea [Europa Donna](http://EuropaDonnaItalia.it) nata nel 1994 da un'idea del professor Umberto Veronesi e che, ad oggi, include 17 Paesi. Si tratta di un movimento che rappresenta i diritti delle donne nella prevenzione e nella cura del tumore al seno in istituzioni pubbliche nazionali ed internazionali (www.europadonna.it).

Le difficoltà. «A queste criticità - continua la presidente - seguono quelle legate all'impatto dell'intervento chirurgico e degli effetti collaterali delle terapie, le incombenze lavorative e familiari, la difficoltà di organizzare visite e controlli. Le Breast Unit (presenti negli ospedali bresciani, ndr) facilitano



FOCUS SUI BISOGNI DEI PAZIENTI ONCOLOGICI

l'accesso delle pazienti alle strutture e alle terapie, favorendo la presa in carico di tutti i loro bisogni fisici e psicologici».

La novità del progetto «iamgenius», tra le molte iniziative di ascolto, è quella di far incontrare le esigenze dei pazienti oncologici e il talento dei giovani creativi per dar vita a soluzioni innovative che migliorino i percorsi di cura. Tenendo conto che, fortunatamente, è in costante aumento il numero di persone che, dopo una diagnosi di tumore, hanno una lunga aspettativa di vita.

Una malattia cronica. Nel 2016, la sopravvivenza a cinque anni ha raggiunto mediamente il 63% per le donne e il 54% per gli uomini, con un incremento complessivo del 24% rispetto al 2010.

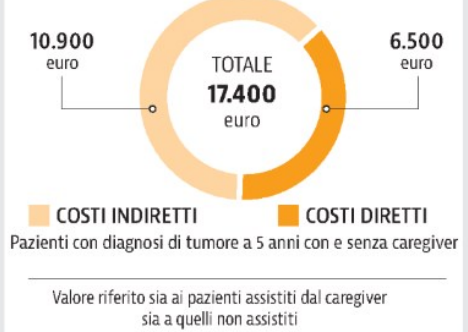
Malattie oncologiche che diventano sempre più croniche, grazie a cure efficaci quali le terapie a bersaglio molecolare e l'immunoncologia che si aggiungono a chirurgia, chemioterapia, radioterapia ed ormonoterapia.

Una prospettiva di «cauto» ottimismo che, tuttavia, impone ancor di più un supplemento di attenzione a percorsi di cura che tengano conto della sofferenza, delle sensibilità, delle esigenze e del pensiero delle persone. //

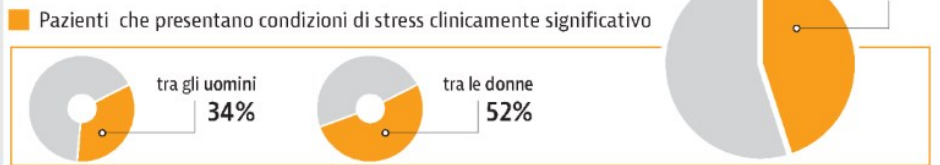
Impatto economico dei tumori



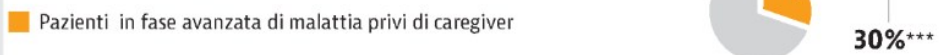
Costo sociale pro capite/anno**



Supporto psicologico



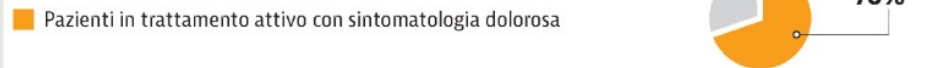
Supporto del caregiver



Nutrizione



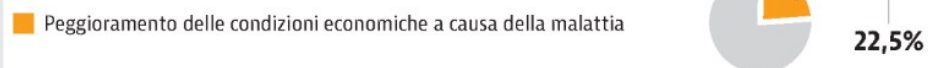
Impatto del dolore



Cure palliative

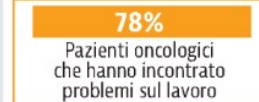


Tossicità finanziaria***

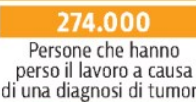


Tumori e lavoro***

RIPERCUSSIONI SUL LAVORO



PERDITA DEL LAVORO



IMPATTO SUL CAREGIVER



* 10° rapporto sulla condizione dei malati oncologici, 2018, Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici. ** Indagine dell'Osservatorio FAVO con il Censis sui costi sociali del tumore 2011-12. *** 6°/8°/9° rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

Suggerimenti e proposte online entro il 30 settembre



«Cosa potrebbe aiutarti nella vita quotidiana?» è la domanda alla quale entro il 30 settembre potranno rispondere i pazienti oncologici sulla piattaforma online «iAMGENIUS» (www.iamgenius.it). Non serve la registrazione. Tutti i suggerimenti verranno selezionati da una giuria tecnico-scientifica che sceglierà quelli che meglio si prestano ad essere tradotti in soluzioni digitali innovative dai

giovani creativi. Il prossimo novembre, programmatori, sviluppatori, web-designer ed esperti di digital health si riuniranno in una maratona dell'innovazione per sviluppare soluzioni digitali sulla base delle indicazioni dei pazienti. L'iniziativa è promossa da Amgen in collaborazione con Ail (Associazione italiana contro le leucemie-linfomi e mieloma onlus) ed [Europa Donna](#) Italia, con il patrocinio dell'Associazione italiana Oncologia medica.