

INIZIATIVE SOCIALI

## Ascoltare i pazienti oncologici parte il contest di iAMGENIUS

"Cosa potrebbe aiutarti nella vita quotidiana?" Fino al 30 settembre a questa domanda potranno rispondere i pazienti oncologici sulla piattaforma online iAMGENIUS ([www.iamgenius.it](http://www.iamgenius.it)), iniziativa promossa da Amgen

9 Luglio 2018

aaa



Da una parte le esigenze dei pazienti oncologici, dall'altra il talento di giovani creativi. Queste sono le due realtà che si incontrano per dare vita a soluzioni innovative in grado di migliorare la qualità di vita dei pazienti nel loro percorso di cura. A creare questa sinergia è iAMGENIUS, un'iniziativa promossa da Amgen in collaborazione con Ail ed Europa Donna Italia, con il patrocinio di Fondazione Aiom. Da oggi e fino al 30 settembre le persone che convivono con un tumore solido o un tumore del sangue possono esprimere i loro suggerimenti su [www.iamgenius.it](http://www.iamgenius.it). In autunno, dopo che una giuria di esperti avrà selezionato le proposte più adatte ad essere tradotte in soluzioni digitali, una gara tra giovani creativi decreterà le due innovazioni – una per i pazienti con tumori solidi e una per i pazienti con tumori del sangue – che più di tutte potranno fare la differenza per i pazienti. iAMGENIUS promuove in Italia

un innovativo modello di advocacy partecipativa basata sull'ascolto diretto dei pazienti, che hanno l'opportunità di suggerire come rendere il percorso di cura sempre più adeguato ai loro bisogni.

«La ricerca ha contribuito a prolungare l'aspettativa di vita di chi è affetto da tumore, aprendo in molti casi la prospettiva di una lunga

convivenza con la malattia: nasce anche da qui, una maggiore attenzione a rendere i percorsi di cura sempre più a misura delle

persone – afferma André Dahinden, presidente e amministratore delegato di Amgen Italia – iAMGENIUS rispecchia la vocazione di

Amgen a coniugare l'innovazione terapeutica e la collaborazione con i principali operatori del sistema salute, con la novità del

coinvolgimento dei giovani talenti, per contribuire a migliorare la qualità di vita dei pazienti». In Italia sono oltre 3 milioni e

trecentomila le persone vive dopo una diagnosi di tumore. Nel 2016 la sopravvivenza a 5 anni ha raggiunto il 63 per cento per le

donne e il 54 per cento per gli uomini, con un incremento complessivo del 24 per cento rispetto al 2010. Le malattie oncologiche

stanno diventando sempre più croniche grazie a armi efficaci come le terapie a bersaglio molecolare e l'immunoncologia, che si

aggiungono a chirurgia, chemioterapia, ormonoterapia e radioterapia.

«Umanizzazione significa non dimenticare che abbiamo di fronte non solo un paziente oncologico ma una persona malata di cancro»,

afferma Fabrizio Nicolis, presidente della Fondazione dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica (Aiom) - Questo concetto

implica attenzione agli aspetti relazionali e informativi che si instaurano tra operatori sanitari e pazienti-familiari-caregiver.

Umanizzazione significa anche ambienti a misura di persona, accoglienti, sereni e tempi di ascolto adeguati da parte degli operatori

sanitari». Anche la ricerca sulle malattie tumorali del sangue, in Italia diagnosticate a 31.700 persone nel corso del 2017, ha fatto

registrare progressi straordinari, aumentando la sopravvivenza dei pazienti e la proporzione di quelli che guariscono. «Terapie

sempre più efficaci hanno reso le leucemie, i linfomi e il mieloma sempre più curabili - afferma Sergio Amadori, presidente nazionale

AIL e professore onorario di Ematologia dell'Università di Roma 'Tor Vergata' - Ma questo risultato non è ancora sufficiente: occorre

aumentare ancora la percentuale di pazienti che guariscono e gli anni di vita guadagnati e migliorare la qualità di vita, superando

alcune difficoltà che il paziente onco-ematologico si trova a dover affrontare, legate principalmente a criticità organizzative e

strutturali».

I nuovi bisogni legati all'aumento della sopravvivenza, impensabili fino a pochi anni fa, come il reinserimento nel mondo del lavoro e

la conservazione della fertilità per i pazienti più giovani, si affiancano ai classici bisogni del percorso di cura, che accomunano tutti i

pazienti con tumori solidi e del sangue. «Ogni paziente in trattamento vorrebbe sentirsi bene, mantenere la propria qualità di vita e

non vederla stravolta, non avere limitazioni alla propria libertà, riuscire a mantenere un buon rapporto con i medici e gli infermieri,

poter essere seguito da un caregiver in famiglia - afferma Paolo Corradini, presidente della Società italiana di ematologia (SIE) - A

monte di tutto questo è fondamentale un percorso diagnostico-assistenziale ben delineato, all'interno del quale il paziente venga seguito nei momenti chiave e senta di avere l'attenzione del team specialistico». Altra esigenza emergente è quella legata al supporto psicologico. «In questi anni abbiamo cercato, come comunità oncologica, di migliorare la relazione e la comunicazione con il paziente, anche con corsi in collaborazione con la Società Italiana di Psiconcologia (Sipo) - afferma Stefania Gori, direttore di Oncologia, IRCCS Ospedale Sacro Cuore Don Calabria, Negrar - Inoltre, è aumentata la presenza di psiconcologi nelle varie oncologie italiane, presenza che tuttavia ancora non copre che la metà delle strutture e che, spesso, è legata al supporto economico di Associazioni di pazienti o di volontariato». In prima fila da anni per promuovere l'umanizzazione dei percorsi di cura sono le Associazioni delle pazienti con tumore al seno, patologia che in Italia fa registrare oltre 50 mila nuovi casi l'anno. «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 - A queste criticità 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 facilitano l'accesso delle pazienti alle strutture e alle terapie, favorendo la presa in carico di tutti loro bisogni fisici e psicologici». Attraverso il progetto iAMGENIUS, Amgen consolida il proprio impegno per integrare il punto di vista dei pazienti nelle proprie strategie, dando voce alle loro esigenze e trasformandole in progetti, soluzioni e innovazioni in grado di umanizzare sempre di più il percorso di cura. (EUGENIA SERMONTI)

### ***iAMGENIUS: quello che c'è da sapere***

#### **Le date.**

Fino al 30 settembre i pazienti potranno inviare i loro suggerimenti caricando un breve testo sulla piattaforma dell'iniziativa ([www.iamgenius.it](http://www.iamgenius.it)), senza necessità di registrazione.

Ottobre: la giuria analizzerà e valuterà le esigenze dei pazienti e metterà a punto il bando.

Novembre: attraverso il contest che coinvolgerà giovani creativi saranno scelte e premiate dalla giuria le due innovazioni, una per i tumori solidi e una per i tumori del sangue, in grado di migliorare la qualità di vita dei pazienti.

#### **La giuria.**

- **Sergio Amadori**, presidente dell'Associazione Italiana contro le Leucemie-Linfomi e Mieloma onlus (Ail) e presidente onorario di Ematologia dell'Università di Roma 'Tor Vergata'
- **Rosanna D'Antona**, presidente Europa Donna Italia
- **André Dahinden**, presidente e amministratore delegato Amgen Italia
- **Stefania Gori**, direttore Oncologia, IRCCS Ospedale Sacro Cuore Don Calabria, Negrar
- **Fabrizio Nicolis**, presidente Fondazione Aiom - Associazione Italiana di Oncologia Medica
- **Innocenzo Sansone**, *community manager* Italia di Codemotion e *co-founder* del Facebook Developer Circle Rome

· **Alessandro Petrich**, *chapter director Startup Grind Roma*