



News	Prevenzione	Diagnosi	Terapia	Diritti	Qualità di vita	Testimonianze	RSalute	Video
------	-------------	----------	---------	---------	-----------------	---------------	---------	-------

Cosa serve ai pazienti oncologici? Ditelo su iAmgenius



Via al progetto che vuole dare voce ai malati. Da oggi e fino al 30 settembre sarà possibile inviare i propri suggerimenti attraverso una piattaforma digitale. A novembre si svolgerà il contest che vedrà premiate soluzioni innovative, una per i tumori solidi e una per quelli ematologici

di TIZIANA MORICONI



09 luglio 2018

"Cosa potrebbe aiutarti nella vita quotidiana?" È la domanda, molto concreta, a cui tutti i pazienti oncologici – e i loro caregiver – sono invitati a rispondere sulla piattaforma online www.iamgenius.it fino al 30 settembre. È questa, infatti, la prima parte del progetto iAMGENIUS, lanciato oggi da Amgen in collaborazione con l'[Associazione italiana contro le leucemie, linfomi e mieloma Onlus \(Ail Europa Donna Italia\)](#) e con il patrocinio di Fondazione Aiom (Associazione italiana oncologia medica). Che vuole, per prima cosa, dare voce ai pazienti e chiedere in modo diretto quali sono i loro bisogni quotidiani. A questa fase ne seguirà una seconda, in cui una giuria selezionerà le due problematiche, una per i tumori solidi e una per quelli del sangue, più significative. A questo punto – e siamo all'ultima fase – entrerà in scena un gruppo di creativi digitali che durante un hackathon, cioè una maratona digitale di 24 ore, dovranno sviluppare soluzioni innovative che potranno realmente fare la differenza nella vita delle persone malate e delle loro famiglie.

- **BISOGNI CONCRETI**

Un esempio? Loredana ha avuto un tumore al seno nove anni fa, quando ancora non aveva 40 anni. Oggi sta bene, ma deve continuare a fare i controlli. Non le piace la parola caregiver ma, oltre a essere una ex paziente, è anche questo, perché si occupa di suo padre malato di leucemia. Uno dei suoi problemi pratici è dover andare avanti e indietro dagli ospedali con una valigia di scartoffie, in cui è racchiusa tutta la sua storia clinica e, quando è in veste di caregiver, con i documenti di suo padre.

Ma di esempi se ne possono fare tanti. "Grandi progressi hanno segnato l'ultimo ventennio nel campo delle malattie oncoematologiche"

hanno reso le leucemie, i linfomi e il mieloma sempre più curabili”, dice **Sergio Amadori**, Presidente Nazionale AIL e Professore C di Ematologia dell’Università di Roma Tor Vergata. “Persistono però alcune difficoltà che il paziente si trova a dover affrontare, legate principalmente a criticità organizzative e strutturali: le numerose indagini che AIL nel tempo ha condotto tra i pazienti e i loro famiglie evidenziano bisogni insoddisfatti nella comunicazione, specie nel momento in cui il medico comunica la diagnosi e il percorso di cui seguire. I pazienti chiedono un’attenzione più partecipata da parte dei medici e che venga loro dedicato più tempo, elementi spesso carenti proprio per mancanza di risorse umane nelle strutture e dell’eccessiva burocrazia. Il paziente vorrebbe un medico che lo ai comprendere meglio la malattia e ciò che essa comporterà; un medico che lo accompagni lungo un percorso definito e spesso lunghi pazienti frequentemente si sentono disorientati e soli. Altre due importanti criticità riguardano le lunghe liste di attesa e il personale infermieristico, figura fondamentale del percorso di cura e della gestione giornaliera del paziente ricoverato che torna in ospedale per controlli. Infine, altra criticità riguarda i pazienti che per raggiungere il Centro specialistico devono spostarsi dal luogo di residenza, costretti a percorrere distanze talvolta importanti e a farsi accompagnare da un familiare. Sebbene AIL da tempo venga incontro alle esigenze dei pazienti mettendo in campo progetti di mobilità sanitaria, quello degli spostamenti resta un problema rilevante anche per la fatica cui viene sottoposto il paziente che deve già affrontare controlli frequenti. Più pazienti parteciperanno ad IAMGENIUS, più ricemergeranno e più dati avremo su cui lavorare per sviluppare soluzioni di maggior rilievo”.



Condividi

- RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE, BUROCRAZIA E ACCESSO ALLE CURE

“Le esigenze dei nostri pazienti sono le stesse di tutte le persone che convivono con una malattia oncologica e sono in trattamento aggiunge **Paolo Corradini**, Presidente della [Società Italiana di Ematologia](#): “Sentirsi bene, mantenere la propria qualità di vita e non vederla stravolta, non avere limitazioni alla sua libertà, riuscire a mantenere un buon rapporto con i medici e gli infermieri, poter essere seguito da un caregiver in famiglia. Il fattore determinante, per tutti questi pazienti, è essere presi in carico all’interno degli ospedali, essere seguiti nei momenti chiave del percorso di cura, sentire di avere l’attenzione del team specialistico. Inoltre è importante sennò la burocrazia: le parole chiave sono concretezza e semplificazione”.

Per quanto riguarda le donne con tumore al seno – oltre 51 mila solo nel 2017 – da anni Europa Donna Italia (EDI) raccoglie le istanze delle pazienti: “La paziente ha un grande unico bisogno: un accesso facilitato alle cure in termini di strutture specializzate e di terapie innovative, e che tale accesso sia garantito in ogni Regione del nostro Paese”, dice **Rosanna D’Antona**, presidente EDI. “L’altra necessità importante è quella di avere un dialogo costante e diretto con i propri medici. Questi bisogni prioritari delle pazienti, insieme a tutte le altre loro diverse attese e necessità, ci vengono costantemente segnalati attraverso le associazioni caregiver che lavorano sul territorio e nei centri di cura”.

“Il Piano Oncologico Nazionale, in fase di aggiornamento, e le Reti Oncologiche Regionali mettono il paziente al centro del percorso diagnostico-assistenziale: l’implementazione delle Reti traduce nella pratica clinica questa indicazione”, spiega **Stefania Gori**, Presidente Aiom. “In questi anni sono state implementate le Reti Oncologiche in un terzo circa delle Regioni italiane ed è quindi necessario la

su questo aspetto: far sì che le Reti Oncologiche diventino realtà in tutte le Regioni. Sono necessarie organizzazioni che rendano i percorsi di cura chiari, facilmente identificabili dai pazienti, realmente accessibili. Su questi aspetti dobbiamo ancora lavorare molto

- CON IL PAZIENTE AFFIANCO

Attualmente si stima che il 30% dei pazienti in fase avanzata di malattia non abbia un caregiver, che il 45% dei pazienti abbia bisogno di un supporto psicologico, che il 30% abbia problemi di nutrizione. Il 70%, inoltre, segue una terapia per il dolore, e si pensa che le cure palliative saranno sempre più importanti. Infine, oltre il 22% presenta tossicità finanziaria, ovvero deve affrontare molte spese per curare.

“Si parla tanto di paziente al centro, ma io cambierei questa espressione con il paziente affianco, nel senso che dobbiamo camminare con lui”, conclude Alessandro Comandone, consigliere di Fondazione Aiom: “Umanizzazione significa non dimenticare che abbiamo di fronte non solo un paziente oncologico ma una persona malata di cancro. Questo concetto implica quindi attenzione agli aspetti relazionali e informativi che si instaurano tra operatori sanitari e pazienti, familiari, caregiver. Una informazione corretta e continua permette infatti l’instaurarsi di un rapporto corretto e utile per la gestione del paziente. Umanizzazione significa anche ambienti a misura di persona: accoglienti, sereni; tempi di ascolto adeguati da parte degli operatori sanitari”.

- LE FASI DI IAMGENIUS

Fino al 30 settembre i pazienti potranno inviare i loro suggerimenti caricando un breve testo sulla piattaforma dell’iniziativa (www.iamgenius.it), senza necessità di registrazione. Ad ottobre la giuria analizzerà e valuterà le esigenze dei pazienti e metterà a bando, e a novembre si svolgerà il contest che coinvolgerà i giovani creativi digitali.

[Mi piace](#) Piace a 3,6 mln persone. [Iscriviti](#) per vedere cosa piace ai tuoi amici.

[oncologia](#) [tumori](#) [oncoematologia](#) [contest](#) [hackathon](#) [Amgen](#) [advocacy](#) [leucemie](#) [mieloma](#) [linfomi](#) [Fondazione Aiom](#)

© Riproduzione riservata

09 luglio 2018

GUARDA ANCHE

CONTENUTI SPONSORIZZATI DA

I sintomi dello scompenso cardiaco

Sportello Cuore

Urla e botte tra mamma e papà: entrate nella stanza di Ale e sentite cosa prova un bambino

Pallanuoto, Italia pioniera: presto il primo regolamento al mondo per squadre con ragazzi disabili

I TUMORI PIÙ DIFFUSI

UOMO

DONNA