
Informarsi, conoscere e partecipare per migliorare la qualità della vita

Il caso di asma, diabete di tipo 2 e cancro al seno

Paola Mosconi, Claudia Braun e Maria Grazia Buratti
Laboratorio di ricerca per il coinvolgimento dei cittadini in sanità



Milano, 30 marzo 2010

Obiettivi del progetto

Valutare la qualità dell'informazione fornita dalle associazioni di cittadini & pazienti riguardante:

- ❖ grafica e presentazione
- ❖ comprensibilità dei testi
- ❖ utilità per la consapevolezza delle scelte
- ❖ corrispondenza dei contenuti informativi ai criteri EBM

Proporre, sulla base dei risultati ottenuti, un “core” di informazioni da mettere a disposizione per la realizzazione di nuovo materiale informativo

Articolazione del progetto

Data	Fase del progetto
Gennaio 2009	Messa a punto del protocollo
Febbraio 2009	Ricerca e analisi della letteratura scientifica Messa a punto delle bozze di schede di valutazione
Marzo 2009	Definizione della scheda di valutazione, discussa con tecnici e rappresentanti associazioni
Aprile 2009	Incontro con tecnici e rappresentanti delle associazioni di diabete di tipo 2 e tumore del seno Ricerca della letteratura sui temi scaturiti dalla discussione
Maggio 2009	Definizione della schede di valutazione relative a: tumore del seno e diabete di tipo 2
Settembre 2009	Incontro con tecnici e rappresentanti delle associazioni di asma Ricerca della letteratura sui temi scaturiti dalla discussione
Ott - Dic 2009	Analisi dei dati e report

Scheda di valutazione

Patologia	Area di interesse	N° domande
Tumore del seno	Diagnosi precoce	20
	Dopo la diagnosi	16
	Stile di vita dopo la diagnosi: dieta e attività fisica	5
Diabete di tipo 2	Diagnosi	17
	Stile di vita: prevenzione e gestione delle complicanze	14
	Stile di vita: dieta e attività fisica	14
Asma	Stile di vita	21
	Farmaci per il controllo e l'attacco acuto dell'asma	14
	Vaccino	2

Contatto associazioni

Data

Fase del progetto

Febbraio 2009

Contatto delle associazioni

Marzo 2009

Sollecito alle associazioni contattate

Associazioni contattate

Associazioni

Associazioni contattate a febbraio (indirizzario del Laboratorio)	196
Associazioni aggiunte all'elenco originario (ricerca su internet)	45
Associazioni non eleggibili (chiuse, non reperibili)	23
Associazioni totali	241
Associazioni eleggibili	218

Opuscoli

Opuscoli ricevuti	123
-------------------	-----

Valutazione degli opuscoli

Data

Fase del progetto

Giugno 2009	Valutazione in doppio degli opuscoli sul tumore del seno
Luglio 2009	Risoluzione discordanze tra i due valutatori (tumore del seno) Analisi statistica dei dati Valutazione in doppio degli opuscoli sul diabete di tipo 2
Ottobre 2009	Risoluzione discordanze tra i due valutatori (diabete di tipo 2) Analisi statistica dei dati Valutazione degli opuscoli sull'asma
Novembre 2009	Risoluzione delle discordanze tra i due valutatori (asma) Analisi statistica dei dati
Dicembre 2009	Messa a punto del report

Caratteristiche degli opuscoli

	Tumore seno	Diabete tipo 2	Asma
Numero di opuscoli valutati	57	46	15
Lunghezza dell'opuscolo (media pagine)	21.46	15.7	13.3
Opuscoli che riportano: info su anno di pubblicazione	29 – 51%	22 – 48%	9 – 60%
presenza di illustrazioni	49 – 86%	36 – 78%	14 – 93%
vignette	36	23	3
fotografie	29	23	12
grafici	6	11	0
tabelle	1	3	1

Caratteristiche degli opuscoli

	Tumore seno	Diabete tipo 2	Asma
Numero di opuscoli valutati	57	46	15
Opuscoli che riportano: fonte di informazioni	22 – 39%	24 – 52%	12 – 80%
revisione	0	0	0
linee guida	4	1	3
articolo medico-scientifico	1	4	2
esperto, specialista	14	15	9
altre associazioni	4	2	0
altro (esperienze di pazienti, Istat...)	7	9	2
informazioni su sponsor	27 – 47%	31 – 67%	12 – 80%
Opuscoli valutati: comprensibili e chiari	57 – 100%	43 – 94%	14 – 93%
che aumentano la consapevolezza	17 – 30%	11 – 24%	9 – 60%

 **LILT**
LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI
prevenire è vivere

La donna e il seno

n. 1

informANDOS
Anno 2° numero 4 - Settembre 2008
Pubblicazione ufficiale dell'Associazione Nazionale Dottori Oncologi Italiani



Il congresso
di Helice
7-9 maggio 2008

Lo screening mammografico
dopo i 70 anni

La nanotecnologia
nella cura dei tumori

Diagnosi precoce (33 opuscoli su 57)

Sintomi del tumore **22 – 67%**

Fattori di rischio **23 – 70%**

obesità	17
familiarità	16
consumo di alcol	12
sedentarietà	12
fumo	11

Diagnosi precoce **30 – 91%**

mammografia	27
autopalpazione	26
ecografia	20
visita senologica	19
risonanza magnetica	4

Benefici dello screening **24 – 80%**

Rischi dello screening **2 – 7%**

Dopo la diagnosi (33 opuscoli su 57)

Accertamenti da fare dopo la diagnosi	13 – 39%
Terapie del tumore al seno	13 – 39%
Visite di follow-up	6 – 18%
Linfedema	19 – 58%
Ricostruzione del seno	11 – 30%
tempistica	7
vantaggi	3
svantaggi	2
rischi	2
tipi di protesi	4
fattori da considerare per la ricostruzione	4
Supporto psicologico	17 – 52%
incontri di mutuo aiuto	13
terapia di gruppo	12
colloquio individuale con psicologo	10

Stile di vita dopo la diagnosi: dieta e attività fisica (8 opuscoli su 57)

Cambiamenti nello stile di vita da effettuare	7 – 88%
attività fisica quotidiana	7
ridurre l'assunzione di grassi e proteine animali	6
evitare il sovrappeso	6
dieta iposodica	3
Attività fisica	7 – 88%
Dieta dopo il tumore	6 – 75%
Dieta ipoproteica	1 – 13%
Tipo di abbigliamento per ridurre il fastidio	4 – 50%



DIABETE FORUM - VIA PORTELLA DELLA GIOIELLA, 7 - 59100 PRATO (PO)
Cassa Costante Pozzoli 74029943 - TEL. (0574) FAX 0574 813541 - Cell. 393 6928429
Info@diabeteforum.org www.diabeteforum.org
C.F. 98069780318 - SEDE LEGALE: VIA BARUFFALDI, 2 - 48041 CENTO (FE)

PEGGIO DEL DIABETE È L'IGNORANZA IMPARA A CONOSCERE IL TUO DIABETE



Associazione, un valido aiuto
per una migliore qualità di vita



A.D.A.P. Associazione Diabetici
Area Pratese - ONLUS
Via Luigi Borgioli, 48 - 59100 PRATO
Telefono Segreteria Telefonica e Fax 0574 31910

il DIABETE:

non diagnosticato precocemente
non conosciuto per quello che realmente è
non gestito in modo corretto, con la collaborazione e la integra-
zione tra medici (specialisti diabetologi, di medicina generale,
farmaci, ecc.) e pazienti, con il contributo delle Associazioni
frontato con un corretto "stile di vita"

MALATTIA CRONICA, che:
rischio di malattie cardiovascolari ed in-
fermità che portano anche a complicanze gravi e
cecità, dialisi, amputazione arti

DIABETE:

gestito dai medici (specialisti
diabetologi, ecc.) e dai pazienti,
frontato con un corretto "stile di vita"

CONDIZIONE che:

una qualità di vita, uguale se non
inferiore a quella delle persone non colpite
dal diabete, a dimostrazione che con il diabete
si può vivere serenamente

Diagnosi e fattori di rischio (23 opuscoli su 46)

Esami per la diagnosi	10 – 43%
valori di cut-off	7
Rischio di insorgenza in pazienti con IGT	3 – 13%
Perdita di peso e attività fisica riducono il rischio di insorgenza	7 – 30%
Caratteristiche soggetti rischio	14 – 61%
>45 anni con BMI \geq 25	10
<45 anni con BMI \geq 25 e una di queste condizioni	3
sedentarietà	9
familiarità	9
ipertensione arteriosa	7
bassi livelli di colesterolo HDL e/o elevati valori di trigliceridi	6
circonferenza vita: uomo 102 cm, donna 88 cm	1

Diagnosi e fattori di rischio (23 opuscoli su 46)

Automonitoraggio	14 – 61 %
quante volte al giorno	6
quando	7
Esami di controllo, oltre a quelli di routine	4 – 17 %
Screening	3 – 13%
Aspirina a basso dosaggio	1 – 4%
Uso di statine	0 – 0 %

Complicanze (20 opuscoli su 46)

Prevenzione	18 – 90%
ottimizzazione del compenso glicemico	13
ottimizzazione della pressione arteriosa	7
Gestione	8 – 40%
farmaci/terapie	7
modifiche allo stile di vita	5
Complicanze	
neuropatia	13
nefropatia	13
retinopatia	13
malattia cardiovascolare	12
piede diabetico	12
neuropatia vegetativa	2
disfunzione erettile	2
polineuropatia distale	1

Stile di vita: dieta e attività fisica (29 opuscoli su 46)

Corretto stile di vita per mantenere sotto controllo la malattia **22 – 76%**

Dieta **29 – 100%**

dieta individuale per paziente	7
consumo di alcool limitato	4
alimenti dietetici per diabetici non consigliati	1

Attività fisica **24 – 83%**

attività fisica 3-5 volte/settimana	13
tempo da dedicare all'attività fisica	14
attività fisica nei soggetti con complicanze	5



Stile di vita (13 opuscoli su 15)

Fattori di rischio	13 – 100%
allergeni in ambienti chiusi	13
allergeni in ambienti aperti	13
temporali e cambiamento d'umidità	5
alimenti e additivi	8
farmaci (aspirina, FANS)	6
lavori a rischio	3
altri (malattie da raffreddamento, stress, obesità, esercizio fisico)	10
Come ridurre l'esposizione ai fattori di rischio	9 – 69%
Alimenti ricchi di istamina	0 – 0 %
Sintomi dell'asma	10 – 77%
Sintomi variabili e intermittenti	8 – 62%

Diagnosi, terapia (11 opuscoli su 15)

Diagnosi dell'asma con spirometria **9 – 82%**

Diagnosi dell'asma allergico con:

test epicutanei	3
RAST	2

Diagnosi asma professionale **2 – 18%**

Terapia di:

asma lieve intermittente	1
asma lieve persistente	1
asma medio persistente	1
asma grave persistente	2

Controllo periodico di terapia e sintomatologia **7 – 64%**

Problemi legati all'asma severa, non controllata **0 – 0%**

Farmaci (11 opuscoli su 15)**Trattamenti per il controllo dell'asma** **10 – 91%**

glucocorticoidi da inalare	8
antagonisti dei recettori dei leucotrieni	4
agonisti β 2 da inalare ad azione prolungata	4
glucocorticoidi sistemici/orali	3
teofillina	1
cromoni: sodio cromoglicato e sodio nedocromile	1
anti-IgE (solo adulto)	1
agonisti β 2 orali ad azione prolungata	0
composti anti-allergici (solo adulto)	0

Trattamenti per gli attacchi d'asma **9 – 81%**

β 2 agonisti ad azione rapida da inalare	7
glucocorticoidi sistemici (ev) (solo adulti)	4
anticolinergici (solo adulti)	1

Farmaci (11 opuscoli su 15)

Posologia	3 – 27%
Modalità d'assunzione	3 - 27%
Differenziazione della modalità d'assunzione per età	2 - 18%
Effetti collaterali nell'adulto	1 – 9%
Effetti collaterali nel bambino	1 – 9%
Ritardo della crescita nel bambino con l'uso di corticosteroidi	1 – 9%
Vaccino	(su 15) 4 – 26%
da fare dopo fallimento delle altre terapie	0
effetti collaterali	0

Note per la discussione

- ✓ **L'offerta** informativa è una realtà, tuttavia è molto variegata e superficiale
- ✓ **Qualità** dell'informazione delle associazioni: EBM o altro criterio?

- ✓ **Tipo di materiale:**
 - produzione di materiale generico o *ad hoc* per ogni associazione
 - nessuna informazione su come sia stato realizzato
 - necessità di avere informazioni sulle offerte del SSN e/o regionale

- ✓ **Coinvolgimento** delle associazioni
- ✓ **Feed-back** sulle attività delle associazioni: adesione e aumento dell'utilizzo dei servizi proposti

- ✓ **Creazione** ed utilizzo del “core di informazioni”