



# Fondazione Smith Kline

**Informarsi, conoscere e partecipare per  
migliorare la qualità della vita.**

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

## ***INTRODUZIONE***

### ***L'impegno della Fondazione Smith Kline***

**Milano, 24 novembre 2010**

**Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Via La Masa 19,  
Aula Noemi e Alessandro Guasti**

***Maurizio Bassi***

# Aula Alessandro e Noemi Guasti

00

## APERTURA DELLA GIORNATA E BENVENUTO

Paola Mosconi, Maurizio Bassi

**Il progetto: informarsi, conoscere e partecipare per migliorare la qualità della vita. Il caso di asma, diabete di tipo 2 e cancro al seno**

**Presentazione delle informazioni “core” del progetto**

Paola Mosconi, Maria Grazia Buratti

## Focus su

**Tumore al seno e prevenzione secondaria: dallo screening al follow-up**

Ermanno Rondini

**Diabete di tipo 2: l'automonitoraggio e i controlli**

Anna Vittoria Ciardullo

**Asma: i fattori di rischio**

Renato Testi

## DISCUSSIONE

AUSA PRANZO

Tavola di discussione: **Informazione ed empowerment: ne discutono associazioni di pazienti e clinici**

*Moderano:* Monica Daglio e Giovanni Apolone

*Intervengono:* Vera Buondonno, Anna Vittoria Ciardullo, Sandra Frateiacchi, Renato Testi, Flori Degrassi



**Fondazione Smith Kline**

## ***Coinvolgimento, Empowerment e QoL dei Cittadini - Pazienti***

- **Validazione del Questionario SF 36 (V2)**

*Indagine DOXA realizzata e analisi statistica in corso*

- **Convegno ECM - Roma 26 Gennaio 2008 – ISS**

*“Integrazione delle prospettive del paziente nella ricerca per migliorare la qualità della cura”*

- **Volume e workshop “La salute del respiro”**

*20 Corsi ECM erogati in 2 anni: per settembre è prevista la pubblicazione di una nuova edizione del Volume - Collana FSK presso Franco Angeli*

- **Seminario - Umanizzazione in medicina: il caso dell'oncologia**

*Erice – Centro Ettore Majorana – 25/27 Giugno 2008*



**Fondazione Smith Kline**



**Fondazione Smith Kline**

# **Ma il paziente è davvero informato?**

**Progetto europeo di informazione minima standardizzata al paziente**

***XXVI Assemblea Nazionale FAND – Rimini 18 aprile 2008***

*Maurizio Bassi – Fondazione Smith Kline - Roma*

**XXVII Assemblea Nazionale FAND  
Stresa, 3-5 aprile 2009**

**I BISOGNI INFORMATIVI DEL  
PAZIENTE E LA FORMAZIONE  
DEGLI OPERATORI SANITARI:  
UN PROGETTO EUROPEO**

*Maurizio Bassi – Fondazione Smith Kline, Roma*



**Fondazione Smith Kline**

**FEDERASMA**  
**Firenze, 26 aprile 2009**

**I BISOGNI INFORMATIVI DEL  
PAZIENTE E LA FORMAZIONE  
DEGLI OPERATORI SANITARI:  
UN PROGETTO EUROPEO**



535,49 CUCINOTTA, MASSI BENEDETTI, MUGGEO (a cura di) ASSISTENZA DIABETOLOGICA IN ITALIA

A cura di Domenico Cucinotta, Massimo Massi Benedetti,  
Michele Muggeo

## ASSISTENZA DIABETOLOGICA IN ITALIA

OUTCOMES E MODELLI ORGANIZZATIVI



Fondazione Smith Kline



FrancoAngeli



**Fondazione Smith Kline**

ES-11 - I NOME DAL NOME DEL MARCO DANONI SEZZA (SINA) (M-4) - LA MALATTIA DEL RESPIRO

A cura di Attilio Boner, Roberto W. Dal Negro,  
Roberto de Marco, Claudio F. Donner,  
Paolo Rizzini, Gianfranco Senna

## LA SALUTE DEL RESPIRO

EPIDEMIOLOGIA, COSTI SANITARI  
ED IMPLICAZIONI SOCIALI DELLE MALATTIE  
RESPIRATORIE CRONICHE IN EUROPA E IN ITALIA



Fondazione Smith Kline

FrancoAngeli



Fondazione Smith Kline



A cura di Renato Testi, Paolo Rizzini,  
Roberto W. Dal Negro, Antonino Mangiacavallo,  
Giovanni Viegi

**LA SALUTE DEL RESPIRO**  
FATTORI DI RISCHIO, EPIDEMIOLOGIA,  
COSTI E IMPATTO SOCIALE  
DELLE MALATTIE RESPIRATORIE  
NELLA REALTÀ SANITARIA ITALIANA



Fondazione Smith Kline

FrancoAngeli



**Fondazione Smith Kline**



Fondazione Smith Kline



**Workshop  
INFEZIONE DA HPV:  
DALLA DIAGNOSI PRECOCE ALLA  
PREVENZIONE PRIMARIA**

9 - 10 novembre 2005

**Workshop  
INFEZIONE DA HPV:  
DALLA DIAGNOSI PRECOCE ALLA PREVENZIONE  
PRIMARIA**

9 - 10 novembre 2005

organizzato da  
ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ  
FONDAZIONE SMITH KLINE

patrocinato da  
SOCIETÀ ITALIANA DI VIROLOGIA



Istituto Superiore di Sanità  
Viale Regina Elena, 299 - Roma

**RELATORI e MODERATORI**

**Luisa Accardi** - Dipartimento di Malattie Infettive, Parassitarie ed Immunomediate, Istituto Superiore di Sanità, Roma  
**Augusto Battaglia** - Assessorato alla Sanità, Regione Lazio, Roma

**Franco Maria Buonaguro** - Laboratorio di Oncologia Virale e Centro di Riferimento per l'AIDS, Istituto Nazionale Tumori Fond. G. Pascale, Napoli

**Maria Saveria Campo** - Division of Pathological Sciences, Institute of Comparative Medicine, University of Glasgow, Glasgow, UK

**Francesca Carozzi** - Centro per lo Studio e la Prevenzione Oncologica, Istituto Scientifico, Regione Toscana, Firenze

**Antonio Cassone** - Dipartimento di Malattie Infettive, Parassitarie ed Immunomediate, Istituto Superiore di Sanità, Roma

**Marco Ciotti** - Dipartimento di Microbiologia Clinica, Azienda Policlinico Universitario "Tor Vergata", Roma

**Pietro Crovari** - Dipartimento di Scienze della Salute, Università degli Studi, Genova; Consiglio di Amministrazione, Fondazione Smith Kline, Milano

**Anna Marta Degener** - Dipartimento di Medicina Sperimentale e Patologia, Università degli Studi "La Sapienza", Roma

**Paola Di Bonito** - Dipartimento di Malattie Infettive, Parassitarie ed Immunomediate, Istituto Superiore di Sanità, Roma

**Nicola Falcitelli** - Centro Studi, Fondazione Smith Kline, Roma  
**Antonio Federici** - Agenzia di Sanità Pubblica, Regione Lazio, Roma

**Antonio Ferro** - Assessorato alla Sanità, Regione Veneto, Padova

**Colomba Giorgi** - Dipartimento di Malattie Infettive, Parassitarie ed Immunomediate, Istituto Superiore di Sanità, Roma

**Donato Graco** - Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria, Ministero della Salute, Roma

**Santo Landolfo** - Laboratorio di Virologia Molecolare, Dipartimento di Salute Pubblica e Microbiologia, Università degli Studi, Torino

**Flavia Lillo** - Laboratorio di Virologia e Centro AIDS "San Luigi", IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano

**Luigi Mariani** - Dipartimento di Ginecologia Oncologica, Istituto per la ricerca sul cancro "Regina Elena", Roma

**Giorgio Pali** - Dipartimento di Istologia, Microbiologia e Biotecnologie Mediche, Facoltà di Medicina, Università degli Studi, Padova  
**Sergio Pecorelli** - Dipartimento di Ostetricia e Ginecologia (II Ginecologia), Università degli Studi, Brescia

**Francesco Raspagliesi** - Unità Operativa di Oncologia Ginecologica, Istituto Nazionale per lo studio e la cura dei tumori, Milano

**Giovanni Renga** - Dipartimento di Igiene e Sanità Pubblica, Università degli Studi, Torino; Comitato Scientifico, Fondazione Smith Kline, Milano

**Giovanna Romeo** - Dipartimento di Medicina Sperimentale e Patologia, Università "La Sapienza", Roma

**Marco Rosselli Del Turco** - Centro per lo Studio e la Prevenzione Oncologica, Istituto Scientifico, Regione Toscana, Firenze

**Massimo Tommasino** - Infections and Cancer Biology Group, International Agency for Research on Cancer, World Health Organization, Lyon, France

**Stefano Vella** - Dipartimento del Farmaco, Istituto Superiore di Sanità, Roma

**Aido Venuti** - Laboratorio di Virologia, Istituto per la Ricerca sul Cancro "Regina Elena", Roma

**Amina Vocaturo** - Dipartimento di Patologia, Istituto per la Ricerca sul Cancro "Regina Elena", Roma

**Comitato Scientifico**

COLOMBA GIORGI (Istituto Superiore di Sanità)  
GIOVANNA ROMEO (Università La Sapienza)  
GIOVANNI RENGA, MAURIZIO BASSI (Fondazione Smith Kline)

**Segreteria Tecnica**

STEFANIA MOCHI, SABRINA TOCCHIO,  
ROBERTO GILARDI  
Dipartimento di Malattie Infettive, Parassitarie ed Immunomediate, Istituto Superiore di Sanità  
Viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma  
Tel. 0649903239  
Fax 0649902082  
E-mail: mochi@iss.it

**Segreteria Organizzativa**

UFFICIO RELAZIONI ESTERNE  
P. Tacchi Venturi, P. Gozzi  
Istituto Superiore di Sanità  
Via Glauco della Bella, 34 - 00162 Roma  
Tel. 06 49904121  
Fax 06 49904124  
E-mail: ure@iss.it  
Sito web: www.iss.it



Fondazione Smith Kline

via B. Pellegrino  
00161 Roma (RM)

Convegno

## Infezione da HPV: dalla diagnosi precoce alla prevenzione primaria



Roma, 8-9 febbraio 2010

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ  
Viale Regina Elena, 299



Istituto Superiore di Sanità  
Viale Regina Elena, 299  
00161 Roma  
Tel. +39 06 4990 1  
Fax +39 06 4938 7118  
www.iss.it

Presidente  
Enrico Garaci

### RELATORI E MODERATORI

- Balocchini E., Settore Igiene Pubblica, Regione Toscana  
 Baron L., Dipartimento di Infologia, Microbiologia e Biocologia Mediche, Università degli Studi Padova  
 Bonanni R., Dipartimento di Sanità Pubblica, Università degli Studi di Firenze  
 Brusati C., Osservatorio Nazionale sulla Salute della Donna, Milano  
 Campo S., Emerita Professor, University of Glasgow, UK  
 Carozzi F., Oncologia Analitica e Biomolecolare, Istituto per lo Studio e la Prevenzione Oncologica, Firenze  
 Castiglia R., Istituto di Igiene e Medicina Preventiva, Università degli Studi Sassari  
 Di Carlo A., Direttore Scientifico Istituto Dermatologico S. Galloano, IFO, Roma  
 Gabutti G., Istituto di Igiene, Università degli Studi, Ferrara  
 Garaci E., Presidente Istituto Superiore di Sanità, Roma  
 Genzini G.F., Presidente Fondazione Smith Kline, Roma  
 Gemmarolo C., Dipartimento Scienze Biomediche e Oncologia Umana, Università degli Studi e Osservatorio Regionale, Bari  
 Giorgi G., Dipartimento Malattie Infettive, Parasitarie ed Immunomedie, Istituto Superiore di Sanità, Roma  
 Giorgi Rossi P., Azienda Sanità Pubblica, Regione Lazio  
 Mariani L., Ginecologia Oncologica, Istituto Nazionale Tumori Regina Elena, IFO, Roma  
 Oleari F., Direttore Generale Prevenzione Sanitaria, Ministero della Salute, Roma  
 Palli G., Dipartimento di Infologia, Microbiologia e Biocologia Mediche, Università degli Studi di Padova  
 Piccoli R., Ginecologia ed Ostetricia, Università degli Studi, Napoli  
 Pompa M.G., Dipartimento Prevenzione e Comunicazione, Direzione Generale Prevenzione Sanitaria, Ministero della Salute, Roma  
 Renga G., Fondazione Smith Kline - Istituto di Igiene, Università degli Studi Torino  
 Rezza G., Direttore Dipartimento Malattie Infettive, Parasitarie ed Immunomedie, Istituto Superiore di Sanità, Roma  
 Ricciardi W., Istituto di Igiene, Università Cattolica, Roma  
 Russo F., Servizio Sanità Pubblica e Screening, Regione Veneto  
 Sideri M., Unità di Ginecologia Preventiva, Istituto Europeo di Oncologia, Milano  
 Stanley M., Department of Pathology, University of Cambridge, UK  
 Tommasino M., Infections and Cancer Biology, International Agency for Research on Cancer, Lyon, Fr.  
 Tommasello M.L., Laboratorio di Oncologia Virale e Centro di Riferimento per l'AIIDS, Istituto Nazionale Tumori - Fondazione G. Pascale, Napoli  
 Vaccarella S., Infectious and Cancer Epidemiology, International Agency for Research on Cancer, Lyon, Fr.

### RESPONSABILI SCIENTIFICI

Coordinatore GIORGI  
Dipartimento MPI  
Istituto Superiore di Sanità, Roma

Maurizio BAGGI  
Fondazione Smith Kline, Roma

SEGRETERIA SCIENTIFICA  
Stefania MOCHI, Felicia GRASSO, Luisa ACCARDI, Paola DI BONTÀ  
Dipartimento MPI  
Istituto Superiore di Sanità, Roma  
(Tel. 06 49003259.3789, stefania.mochi@iss.it; felicia.grasso@iss.it)

SEGRETERIA TECNICA ORGANIZZATIVA  
Alessandra CARATI  
Dipartimento MPI, Istituto Superiore di Sanità, Roma  
(Tel. 06 49003205, Fax 06 49003813, e-mail: alessandra.carati@iss.it)

Veronica STAZZI  
Daniela CASALE  
Valentina CROCHETTI  
Debora LAPORI  
Dipartimento MPI, Istituto Superiore di Sanità, Roma  
(Tel. 06 49003225.3260.3261, Fax 06 49003813, e-mail: vrp@iss.it)



Fondazione Smith Kline



# convegno

Integrazione delle prospettive  
del paziente nella ricerca  
per migliorare la qualità della cura

Lunedì, 28 Gennaio 2008  
Ore 10.00

Istituto Superiore di Sanità  
Viale Regina Elena, 299 - Roma  
Aula Pocchiari

## relatori e moderatori

### *Giovanni Apolone*

Responsabile del Laboratorio per la Ricerca Trasazionale e di Outcome  
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano  
Coordinatore Area Innovazione Fondazione Smith Kline, Roma

### *Marilena Bongiovanni*

Presidente nazionale associazione ANGOLO Onlus, Aviano (PN)

### *Raffaella Bucciardini*

Ricercatrice Dipartimento del Farmaco Istituto Superiore di Sanità,  
Roma

### *Donatella Esposito*

Responsabile Nazionale di ACMT-RETE Associazione di Volontariato  
Onlus per la malattia di Charcot Marie Tooth, Reggio Emilia

### *Silvio Garattini*

Direttore Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", Milano

### *Simone Marcotullio*

Vice Presidente, Fondazione Nadir Onlus, Roma

### *Nello Martini*

Direttore Generale Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), Roma

### *Paola Mosconi*

Capo Laboratorio di ricerca sul coinvolgimento dei cittadini in sanità  
del Dipartimento di Oncologia dell'Istituto di Ricerche  
Farmacologiche "Mario Negri", Milano.

### *Rita Murri*

Ricercatrice, Istituto di Clinica delle Malattie Infettive,  
Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

### *Luca Padua*

Ricercatore, Istituto di Neurologia, Università Cattolica del Sacro Cuore,  
Roma

### *Donald L. Patrick*

Research Professor, Seattle Quality of Life Group, Seattle, USA

### *Francesco Pignatti*

European Medicines Agency (EMA), Londra

### *Giuseppe Traversa*

Dirigente, Ufficio Ricerca e Sviluppo Agenzia Italiana del Farmaco  
(AIFA), Roma

### *Stefano Vella*

Direttore, Dipartimento del Farmaco Istituto Superiore di Sanità,  
Roma



“ETTORE MAJORANA” CENTRE FOR SCIENTIFIC CULTURE  
INTERNATIONAL SCHOOL OF PHARMACOLOGY

DIRECTORS OF THE SCHOOL: PROF. P. BENIGNO – L. RAUSA – G.P.VELO

# INTERNATIONAL SCHOOL OF PHARMACOLOGY

*74th Workshop:*

*"Humanization of therapeutic care in oncology: the involvement of patients.*

**ERICE-SICILY: 25 – 27 June 2008**

Sponsored by the: • Italian Ministry of University and Research • Sicilian Regional Government  
• Smith Kline Foundation



**Fondazione Smith Kline**

Personalità giuridica riconosciuta (D.P.R. 917 del 9.9.1982)

Con il patrocinio di:



**Erice 25-27 giugno 2008**

**Forum: Umanizzazione della medicina: il caso dell'oncologia**

# The 2008 Erice Statement Toward a More Humanistic Oncology

## *The 2008 Erice Group\**

### **The 2008 Erice Group Participants**

**Group Coordinators:** Giovanni Apolone (Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milan), Vittorina Zagonel (Department of Oncology, "San Giovanni Calibita Fatebenefratelli" Hospital, Rome).

**Scientific Secretary:** Gianpaolo Velo (University of Verona, International School of Pharmacology, "Ettore Majorana" Centre, Erice); Paolo Rizzini (Smith Kline Foundation, Rome); Maurizio Bassi (Smith Kline Foundation, Rome)

**Participants:** Daniele Alberti (Novartis, Milan); Antonio Aprile (INRCA, Ancona); Paola Binetti (University Biomedical Campus of Rome); Cesare Bonezzi (Salvatore Maugeri Foundation, Pavia); Marilena Dongiovanni (ANGOLO, Aviano, Pordenone); Ivana Carpanelli (National Institute for Cancer Research, AIIO, Genova); Chiara Catania (IEO, Milan); Oscar Corli (CERP, Mario Negri Institute, Milan); Francesca Delle Fratte (Andos, Rome); Matteo Fantoni (Amgen Dompé SpA, Milan); Luisa Fioretto (S. Maria Annunziata Hospital, Florence); Vinicio Fossier (S. Bortolo Hospital, Vicenza); Andrea Galanti (Grunenthal, Milan); Norbert Goldfield (*Journal of Ambulatory Care and Management*, Wallingford, Connecticut); Elisabetta Iannelli (AIMaC and Favo, Rome); Manuel Katz ("Suono e Silenzio" Society, Florence); Paolo Longoni (CSeRMEG, Milan); Pierangelo Lora Aprile (SIMG, Brescia); Luca Marini (GlaxoSmithKline, Verona); Paola Mosconi (Mario Negri Institute, Milan); Vita Mutri (Policlinico S. Orsola Malpighi, Bologna); Manuela Perrone ("Il Sole 24 Ore," Milan); Paolo Pronzato (National Institute for Cancer, Genova); Alberto Scanni (National Institute for Cancer, Milan); Antonio Spagnolo (University of Macerata, Italy); Sandro Spinsanti (The Giano Institute, Rome); Alessandro Vassalli (ARP, Milan); Giovanni Zaninetta (SICP, Brescia); and Paolo Zola (University of Turin, Italy).

**A cura di:**

- **Organizzatori:** Giampaolo Velo, Paolo Rizzini, Maurizio Bassi
- **Coordinatori:** Giovanni Apolone, Vittorina Zagonel

- **Partecipanti:** Daniele Alberti, Antonio Aprile, Paola Binetti, Cesare Bonezzi, Marilena Bongiovanni, Ivana Carpanelli, Chiara Catania, Oscar Corli, Francesca Delle Fratte, Matteo Fantoni, Luisa Fioretto, Vinicio Fossier, Andrea Galanti, Norbert Goldfield, Elisabetta Iannelli, Manuel Katz, Paolo Longoni, Pierangelo Lora Aprile, Luca Marini, Paola Mosconi, Vita Mutri, Paolo Pronzato, Alberto Scanni, Antonio Spagnolo, Sandro Spinsanti, Alessandro Vassalli, Giovanni Zaninetta, Paolo Zola

## L'INTERVENTO

## «È un diritto da inserire subito nei Lea»

DI ELISABETTA IANNELLI \*

Apprendere di essere affetto da tumore segna il confine tra due fasi della vita: prima e dopo il cancro. La nuova condizione va affrontata, metabolizzata, accettata per poter continuare a vivere nel miglior modo possibile, nonostante lo sgradito ospite che si cerca di cacciare via quanto prima e limitando i danni, temporanei o permanenti, causati dal male e dalle terapie.

Sono sempre più numerose le persone che vivono, anche a lungo, con una diagnosi di tumore e che moriranno magari per altre cause, ma non di cancro: si stima che in Italia nel 2010 le persone con una diagnosi di cancro prossima o remota saranno circa 2 milioni tra cui poco meno di 700mila «cancer survivor» in età lavorativa (20-64

### In età lavorativa 700mila pazienti

anni). La prevenzione e le cure antineoplastiche, armi fondamentali per diminuire l'incidenza e per aumentare la sopravvivenza, non bastano a vincere il cancro. Prendersi cura della persona malata di tumore significa anche assicurare un'assistenza riabilitativa che elimini, o quantomeno riduca, i danni alla qualità di vita del malato acuto o cronico o del

guarito.

La riabilitazione è: «Il diritto alla migliore qualità della vita possibile, in qualunque fase della malattia, dalla diagnosi alle cure palliative». I bisogni riabilitativi espressi dai malati oncologici (con handicap, temporaneo o permanente, di varia natura e gravità) e rilevati dai volontari delle centinaia di associa-

zioni operanti sul territorio nazionale, sono di varia natura: esigenze riabilitative specifiche e diversificate per tipo di neoplasia; esiti delle terapie antineoplastiche (chirurgia, chemioterapia, ra-

dioterapia); altre patologie concomitanti e problemi di età, sesso, contesto socio-economico familiare e lavorativo. Basti pensare alle difficoltà quotidiane di una giovane madre guarita da un tumore cerebrale che le ha lasciato lesioni neurologiche con difficoltà di parola o di lettura, di conto o di orientamento spazio-temporale. Oppure si pensi alle limi-

tazioni respiratorie causate da un intervento di resezione polmonare o alla necessità di riabilitazione fonatoria e respiratoria di una persona laringectomizzata.

Le neoplasie colorettali, oltre alle problematiche legate alla gestione della stomia e di un'eventuale incontinenza possono portare a un desiderio di isolamento sociale, in mancanza di un adeguato supporto riabilitativo. A tutti questi bisogni rispondono, più frequentemente del Ssn, le associazioni del volontariato oncologico. La Federazione delle associazioni di volontariato in oncologia (Favo - [www.favo.it](http://www.favo.it)) nell'interesse di tutti i malati di cancro e in rappresentanza di 380 associazioni federate, ha chiesto al ministro della Salute l'inserimento della riabilitazione oncologica nei Lea attualmente in discussione. Il volontariato oncologico ritiene, infatti, che la riabilitazione sia un'esigenza primaria dei cittadini che si rivolgono al Ssn. Raggiungere un'accettabile qualità della vita invece di dibattersi tra sofferenze e disagi individuali e familiari,

attraverso una più efficiente organizzazione dell'offerta riabilitativa da parte del Ssn, costituisce un vero e proprio investimento socio-economico: impegnare risorse nel recupero della persona malata di cancro non rappresenta un costo aggiuntivo per il sistema socio-sanitario del Paese poiché l'uomo e la donna curati dalla malattia e aiutati a recuperare le loro abilità psico-fisiche, ritornano a essere socialmente attivi e non bisognosi di ulteriori costosi interventi assistenziali. Un'adeguata ed efficace terapia riabilitativa oltre a ridurre inabilità e sofferenze porterà a un risparmio nella spesa socio-assistenziale.

Nelle statistiche ufficiali, pur prendendosi atto di aspetti emergenti del bisogno riabilitativo, non si tiene conto delle esigenze specifiche dei pazienti oncologici. Le neoplasie, infatti, non sono considerate fattore generatore di bisogni riabilitativi, diversamente dall'abu-

so di alcol o droghe o dalle malattie e disturbi endocrini, metabolici e nutrizionali, pur interessando, questi ultimi, una platea notevolmente inferiore di persone. Molto opportunamente, la bozza del Piano oncologico nazionale 2006-2008 per la prima volta ha prospettato, come richiesto da Favo, una cultura della riabilitazione oncologica centrata sui bisogni dei pazienti, indicando tra le priorità le disabilità croniche correlate con il cancro.

Il fatto che la riabilitazione oncologica sia operativa solo in tre Regioni (Piemonte, Valle d'Aosta e Toscana) e sia, invece, molto carente o del tutto inesistente nel resto del Paese, rende urgente e doveroso ricomprenderla ufficialmente nei Lea nazionali per garanti-

re l'uniformità di trattamento per tutti i cittadini, coerentemente a obiettivi di riqualificazione della spesa sanitaria e ragionevole contenimento dei costi sociali e indiretti sostenuti per i portatori di patologie oncologiche.

\* *Segretario generale Federazione Associazioni volontariato in oncologia*

### Serve un'assistenza uguale ovunque



“ETTORE MAJORANA” CENTRE FOR SCIENTIFIC CULTURE  
INTERNATIONAL SCHOOL OF PHARMACOLOGY

DIRECTORS OF THE SCHOOL: PROF. L. RAUSA – G.P. VELO

WORKSHOP  
“COMMUNICATION AND PATIENT SAFETY”

Ettore Majorana Centre, Erice, Sicily

3rd – 8th July, 2009

in collaboration with ISoP, SK Foundation and UMC

**THEMES**

There are always new issues in pharmacovigilance that present new communication challenges.

The impact of drug and metabolite waste on the environment, and therefore on health, is one new issue.

The need to get better data from patient health records raises ethical questions which are not yet resolved.

It is essential to get messages on new drug matters to health professionals for reference when and where they need it most. IT solutions seem to be the only /best way to achieve this.

## Letter to the Editors

# Erice Statement 2009: communication, medicines and patient safety

The participants were:

P. Bahri, UK; M. Bassi, Italy; A. Bourke, UK; A. Castot, France; A. Czarnecki, UK; D. Darko, Ghana; G. Deray, France; A. Dodoo, Ghana; B. D. Edwards, UK; I. R. Edwards, Sweden; B. Hugman, Thailand; H. Lelouet, France; M. Lindquist, Sweden; N. Moore, France; U. Moretti, Italy; D. Muzard, France; J. M. Ritter, UK; P. Rizzini, Italy; D. Szafir, France; T. Trenque, France; F. Turone, Italy; K. Van Grootheest, the Netherlands; G.P. Velo, Italy; M. Vergnano, Italy.

*The interests of all participants were openly declared.*

For further information, please contact:

I.R. Edwards – UMC, Uppsala, Sweden (ralph.edwards@who-umc.org)

B. Hugman – UMC, Uppsala, Sweden (mail@brucehugman.net)

### ACCEPTED

14 October 2009

### CORRESPONDENCE

Professor Giampaolo Velo, Clinical Pharmacology Unit, and Reference Centre for Education and Communication within the WHO Programme for International Drug Monitoring, Policlinico G.B. Rossi, P.le L.A. Scuro, 10, 37134 Verona, Italy.

Tel: + 39 045 812 7451; + 39 045 812 4904

Fax: + 39 045 802 7452; + 39 045 812 4876

E-mail: gpvelo@sfm.univr.it

Re-use of this article is permitted in accordance with the Terms and Conditions set out at <http://www3.interscience.wiley.com/authorresources/onlineopen.html>

- Oggi concludiamo un percorso iniziato circa 18 mesi fa, e che ha visto la Fondazione Smith Kline e l'Istituto Mario Negri collaborare a questo Progetto per la definizione di un set di informazioni minime che i pazienti dovrebbero avere a disposizione per una adeguata gestione della propria patologia e arrivare ad una migliore qualità della loro vita quotidiana.
- Il Progetto, promosso dalla Fondazione, è stato realizzato attraverso una ricerca condotta dall'IRFMN, sviluppata in stretto contatto con i pazienti e le loro Associazioni, con il supporto di clinici, e che ha visto una prima presentazione nel marzo scorso, è arrivato a definire, sia dal punto di vista dei contenuti che della modellistica, un "core" di informazioni standardizzato e condiviso, che sarà illustrato e discusso diffusamente nel corso di questo incontro, e che riteniamo una sia un'importante esperienza, che speriamo possa essere diffusa, condivisa, e sviluppata anche in altri contesti.



# Progetto FSK - IRFMN

## Obiettivi del progetto

1. valutazione della **qualità dell'informazione** fornita dalle associazioni intesa come
  - grafica e presentazione
  - comprensibilità dei testi
  - utilità per la consapevolezza delle scelte
  - corrispondenza dei contenuti informativi ai criteri EBM
2. creazione di un **core-informazioni** disponibile per la messa a punto di nuovo materiale informativo



# Progetto FSK - IRFMN

Infine, si procederà:

- Individuazione delle informazioni più rilevanti e appropriate emerse dall'analisi qualitativa
- Formalizzazione di un documento conclusivo contenente le informazioni minime standard corrette per patologia
- Valutazione dello stesso da parte delle associazioni di pazienti
- Utilizzo del documento per elaborazione di materiale informativo corretto con informazioni standard



- In questa breve introduzione ho cercato di riassumere alcune delle attività realizzate dalla Fondazione Smith Kline in relazione alla promozione di una maggiore centralità dei pazienti e delle Associazioni che li rappresentano e rispetto alla quale abbiamo dato grande importanza, comprendendo fino in fondo come ancora sussista una significativa asimmetria informativa e culturale nei confronti del Sistema sanitario: sia nei processi decisionali di cura, sia nei criteri di definizione delle priorità di ricerca, nella organizzazione ed erogazione di servizi, nella allocazione appropriata di risorse.
- Ed è proprio questa la sfida rispetto alla quale vorrei lasciare un elemento di riflessione: lavorare congiuntamente perché, accanto “alleanza terapeutica” tra SS e pazienti, si arrivi a formare “pazienti competenti” capaci di intervenire nei processi di decisione strategica in tema di qualità delle cure, efficienza dell’organizzazione dei servizi e uso appropriato delle risorse.

