



## **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.*

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

**Milano, 30 marzo 2010**

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

***Maurizio Bassi***

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

**Milano, 30 marzo 2010**

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

- 
- 11.00** Benvenuto ai partecipanti
- 11.15** L'importanza dell'informazione per cittadini, pazienti e associazioni  
*Paola Mosconi*
- 11.30** **L'impegno della Fondazione Smith Kline**  
***Maurizio Bassi***
- 11.45** Presentazione del progetto e dei risultati  
*Claudia Braun, Paola Mosconi*
- 12.30** Discussione con i partecipanti
- 
- 13-14** pausa pranzo
- 
- 14.00** Lavoro in gruppo sul CORE di informazioni da fornire ai pazienti
- 15.30** Relazione dei gruppi di lavoro e discussione
- 16.00** Chiusura dei lavori
-



**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**



**Fondazione Smith Kline**

535,49

CUCINOTTA, MASSI BENEDETTI, MUGGERO (a cura di)

ASSISTENZA DIABETOLOGICA IN ITALIA

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

## ASSISTENZA DIABETOLOGICA IN ITALIA

OUTCOMES E MODELLI ORGANIZZATIVI



Fondazione Smith Kline



FrancoAngeli



Fondazione Smith Kline

ISBN 978-88-214-1792-1 | BORMIOLI DAL 1898 | IL MONDO DEL LIBRO | CONVEGNI | SECONDA EDIZIONE | 2011 | LA SALUTE DEL RESPIRO

BM

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

## 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**

**Luisea 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

**Franca 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 Greco** - 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

**Lucio 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

**Aldo 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 Gianna della Bella, 34 - 00162 Roma  
Tel. 06 49904121  
Fax 06 49904124  
E-mail: ure@iss.it  
Sito web: www.iss.it



**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**

Stampato in proprio Settore Attività Editoriali Gennaio 2010



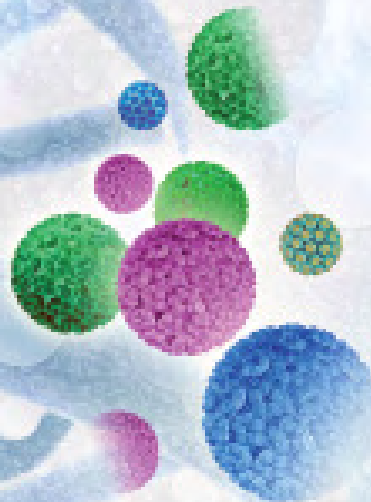
con il patrocinio  
 Ministero della Sanità (MIS)



Fondazione Smith Kline

## Convegno

# Infezione da HPV: dalla diagnosi precoce alla prevenzione primaria



**Roma, 8-9 febbraio 2010**

**ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ**  
 Viale Regina Elena, 299

### RELATORI E MODERATORI

- Balocchini E., Settore Igiene Pubblica, Regione Toscana  
 Baron L., Dipartimento di Istologia, Microbiologia e Biotecnologie Mediche, Università degli Studi, Padova  
 Bonanni P., Dipartimento di Sanità Pubblica, Università degli Studi di Firenze  
 Brusati C., Osservatorio Nazionale sulla Salute della Donna, Milano  
 Campo S., Emeritus Professor, University of Glasgow, UK  
 Carozzi F., Citologia Analitica e Biotecnologica, Istituto per lo Studio e la Prevenzione Oncologica, Firenze  
 Castiglia P., Istituto di Igiene e Medicina Preventiva, Università degli Studi, Sassari  
 Di Carlo A., Direttore Scientifico Istituto Dermatologico S. Galbano, IPO, Roma  
 Gabutti G., Istituto di Igiene, Università degli Studi, Roma  
 Garaci E., Presidente Istituto Superiore di Sanità, Roma  
 Genzini G.F., Presidente Fondazione Smith Kline, Roma  
 Gemignano C., Dipartimento Scienze Biomediche e Oncologia Umana, Università degli Studi e Osservatorio Regionale, Bari  
 Giorgi C., Dipartimento Malattie Infettive, Parassitarie ed Immunomediate, Istituto Superiore di Sanità, Roma  
 Giorgi Rossi P., Agenzia Sanità Pubblica, Regione Lazio  
 Mariani L., Ginecologia Oncologica, Istituto Nazionale Tumori Regina Elena, IPO, Roma  
 Oleari F., Direttore Generale Prevenzione Sanitaria, Ministero della Salute, Roma  
 Palù G., Dipartimento di Istologia, Microbiologia e Biotecnologie 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  
 Rizza G., Direttore Dipartimento Malattie Infettive, Parassitarie ed Immunomediate, Istituto Superiore di Sanità, Roma  
 Ricciardi W., Istituto di Igiene, Università Cattolica, Roma  
 Russo F., Servizio Sanità Pubblica e Screening, Regione Veneto  
 Sider 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'AIDS, Istituto Nazionale Tumori, Fondazione G. Pascale, Napoli  
 Vaccarella S., Infections and Cancer Epidemiology, International Agency for Research on Cancer, Lyon, Fr.

### RESPONSABILI SCIENTIFICI

Colomba GIORGI  
 Dipartimento MPEI  
 Istituto Superiore di Sanità, Roma

Maurizio BAGGI  
 Fondazione Smith Kline, Roma

### SEGRETARIA SCIENTIFICA

Stefania MOCHI, Felicia GRASSO, Luisa ACCARDI, Paola DI BONITO  
 Dipartimento MPEI  
 Istituto Superiore di Sanità, Roma  
 (Tel. 06 49903229-2769, stefania.mochi@iss.it; felicia.grasso@iss.it)

### SEGRETARIA TECNICA ORGANIZZATIVA

Alessia CARATI  
 Dipartimento MPEI, Istituto Superiore di Sanità, Roma  
 (Tel. 06 49903205, Fax 06 49922813, e-mail: alessia.carati@iss.it)

Veronica STAZZI  
 Daniela CASALE  
 Valentina CROCELLI  
 Debora LEONE

Dipartimento MPEI, Istituto Superiore di Sanità, Roma  
 (Tel. 06 49903225-3280-3281, Fax 06 49903213, e-mail: vsp.nip@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 Tradizionale 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

*74nd 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:



SOCIETÀ  
ITALIANA  
DI CURE  
PALLIATIVE  
SICP ONLUS

**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 Fioletto, 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

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, radioterapia); 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 coloretali, 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 garantirne 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.

## Serve un'assistenza uguale ovunque

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



**“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>

# L'idea progettuale

- 1) Valutazione bisogni informativi nelle tre patologie identificate:
  - Progetto FSK-IRFMN
- 2) Progetto Europeo - Formazione degli operatori sanitari sulla informazione ai pazienti



# L'idea progettuale

- Identificare le aree/bisogni informativi attraverso un progetto pilota sulle seguenti patologie:
  - asma
  - **diabete tipo 2**
  - **cancro al seno**
- Sviluppare un progetto europeo che identifichi le informazioni minime da trasferire attraverso operatori sanitari formati ad hoc



# L'idea progettuale

- Definire le informazioni indispensabili sulla malattia che ogni persona dovrebbe conoscere ed avere a disposizione
  - referenti scientifici
  - **pazienti**
- Valutare se la conoscenza di queste informazioni è in grado di modificare la percezione della malattia e di rendere il paziente più consapevole
- Formare gli operatori sanitari per assicurare un migliore trasferimento di tali informazioni ai pazienti





## Fondazione Smith Kline

Personalità giuridica riconosciuta (D.P.R. 917 del 9.9 1982)

Prof. Silvio Garattini  
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri  
Via La Masa, 19  
20156 Milano

Roma, 18 ottobre 2000

Prof. Garattini,  
La Fondazione Smith Kline intende promuovere un progetto per l'elaborazione di informazioni minime standardizzate e validate, indispensabili a fornire al paziente un quadro chiaro sulla sua malattia ed sulla sua gestione quotidiana, iniziando con tre patologie: asma, diabete e cancro al seno.



# Progetto FSK-IRFMN

---

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

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

**Protocollo a cura di**

**P. Mosconi, M. G. Buratti, C. Braun, M. Bassi, P. Rizzini**

**Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri – Fondazione Smith Kline**

**30 Gennaio 2009**

---

## **REMESSA**

L'Organizzazione mondiale della sanità ha definito che il diabete un'epidemia globale, l'asma è la prima causa principale di ospedalizzazione prevenibile, il tumore al seno colpisce una donna su dieci e rappresenta il 25 per cento di tutti i tumori che colpiscono le donne.

Anche in Italia la frequenza di queste patologie ha subito un continuo aumento negli ultimi decenni, come in tutti i paesi occidentali. Gran parte di questo incremento è dovuto all'invecchiamento della popolazione, ma anche se l'età è un fattore di rischio, i problemi di salute non sono una conseguenza





**Fondazione Smith Kline**



**ISTITUTO DI RICERCHE FARMACOLOGICHE MARIO NEGRI**

*Via Giuseppe La Masa, 19 - 20156 Milano MI - Italy - [www.marionegri.it](http://www.marionegri.it)*

*tel +39 02 39014.1 - fax +39 02 354.6277 - [mnegri@marionegri.it](mailto:mnegri@marionegri.it)*



**Progetto FSK**



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**

Progetto a cura di: Maria Grazia Buratti, Claudia Braun, Paola Mosconi

*gennaio 2010*

# 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



# Scopo ed obiettivi del Programma Sanità Pubblica 2008-2013

Il programma integra, sostiene e aggiunge valore alla politica degli Stati Membri e contribuisce ad una maggiore solidarietà e prosperità nell'Unione europea tutelando e promuovendo la salute e la sicurezza dei cittadini, migliorando la sanità pubblica

## 3 OBIETTIVI

- Migliorare la sicurezza sanitaria dei cittadini
- Promuovere la salute, anche riducendo le disparità sanitarie
- Generare e diffondere informazioni e conoscenze sulla salute



# IDEA PROGETTUALE PER LA CALL EUROPEA

*Titolo: Migliorare la capacità di informare i pazienti da parte dei professionisti sanitari*

## IDEA PROGETTUALE

La proposta progettuale si basa sulla Carta europea per i diritti del malato. L'informazione è uno dei 14 principali diritti dei pazienti:

Ogni individuo, infatti, deve avere l'opportunità di accedere a tutti i tipi di informazione riguardanti il suo stato di salute, i servizi sanitari e come utilizzarli.

I professionisti del settore sanitario devono assicurare pertanto un'informazione che tenga conto delle caratteristiche del paziente, in particolare delle sue specificità cliniche, socio-anagrafiche e culturali.

I servizi sanitari hanno il dovere di rendere tutte le informazioni facilmente accessibili, rimuovendo gli ostacoli burocratici, educando i professionisti della assistenza sanitaria e migliorando lo stato dell'arte dei programmi di formazione dedicati alla capacità di comunicazione e proponendo eventuali programmi capaci di migliorarne l'efficacia.

***La mancanza di capacità di fornire informazioni adeguate, trasmesse con modalità di comunicazione inefficiente, può tradursi in scelte non informate da parte del paziente ed in perdita di efficacia della cura.***



## DESCRIZIONE DELL'IDEA ED ATTIVITÀ DI PROGETTO

Si intende sviluppare un progetto che preveda ***l'identificazione di una metodologia*** per la definizione e l'applicazione delle informazioni minime da garantire al paziente assicurando l'accesso ad informazioni "corrette" e di qualità. Questo può essere raggiunto attraverso la definizione di modalità operative per la comunicazione col paziente che parta da una analisi dello stato dell'arte dei programmi di formazione all'interno della Comunità, per arrivare ad identificare modelli di formazione curriculare e post curriculare in grado di garantire una maggiore efficacia della comunicazione da parte dei professionisti verso i pazienti.

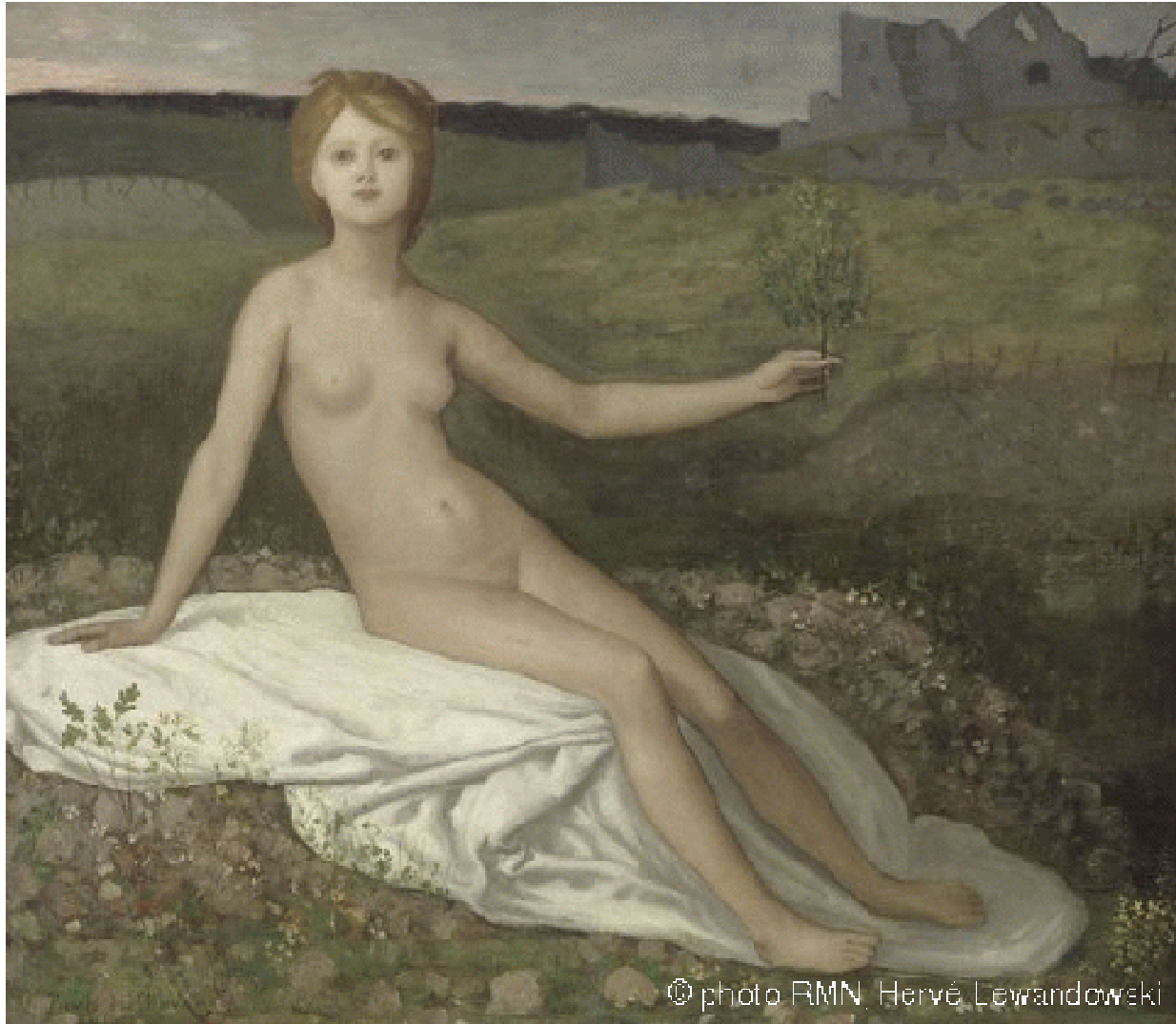
L'obiettivo generale è di ***garantire criteri comuni*** per tutti gli Stati Membri (nella logica della cooperazione transnazionale), al fine di incrementare la qualità delle informazioni in materia di salute, aumentarne la diffusione e la capacità di comunicazione attraverso progetti di formazione specifica dei professionisti.



## AZIONI DEL PROGETTO

- 1 – Coordinamento
- 2 – Disseminazione dei risultati
- 3 – Valutazione del progetto (analisi SWOT)
- 4 – Analisi delle criticità e successivo sviluppo di criteri di qualità e di accesso alle informazioni per i pazienti
- 5 – Sviluppo del concetto di formazione dei professionisti (informazione/formazione), riguardo le tecniche di comunicazione in sanità pubblica (comunicazione delle diagnosi di malattia, prevenzione: attraverso la promozione di modelli di stili di vita più sani che favoriscano la prevenzione piuttosto che la cura, organizzazione ed accessibilità dei servizi, coinvolgimento dei pazienti nelle decisioni di politica sanitaria..)
- 6 – Selezione e raccolta di esempi di best practice per migliorare l'accesso e la qualità delle informazioni e individuare un modello vincente applicabile su tutto il territorio dell'UE di formazione dei professionisti della salute per la selezione e la validazione delle informazioni destinate ai pazienti
- 7 – Elaborazione di Linee Guida in materia di informazioni minime e di accessibilità per i pazienti e di modelli formativi in comunicazione per i professionisti





**Grazie dell'attenzione - Maurizio Bassi**



Pablo Picasso

MUSÉE PICASSO, ANTIBES

**Grazie dell'attenzione - Maurizio Bassi**