

E Sanità | Associazioni | Peer review

Innovazioni che nascono dalla voce dei pazienti

La strada per soddisfare i bisogni dei malati passa dalla partecipazione. Che va costruita attraverso una cultura della ricerca

di **Francesca Cerati**
e **Alessia Maccaferri**

◆ Quando la sua bambina si è ammalata di tumore lui era un imprenditore con un business avviato, gli outlet. Dopo la scomparsa della piccola a 10 anni, Bill Niada avrebbe potuto continuare le sue attività d'affari e limitarsi a donazioni di beneficenza. «Ma ho capito, nel mio vagare tra tanti ospedali e parlando con tante persone, che potevo fare qualcosa di utile con la mia creatività imprenditoriale», racconta Niada. Così ha convertito la sua azienda in un business sociale: il 5% dei ricavi dalla vendita di capi di abbigliamento di marca vanno ad associazioni non profit e il 50% degli utili viene reinvestito nella Fondazione Near Onlus (a cui hanno aderito imprenditori come i Barilla) che finanzia progetti sociali rivolti a bambini e ragazzi. Non molti genitori hanno le possibilità economiche o le competenze tecniche di Niada ma, di certo, sono tantissimi i pazienti e i familiari che ogni giorno portano progettualità, nuove cure, protocolli e tecnologie. Innovazioni significative e crescenti, perché lo stato e gli enti locali hanno poche risorse e talvolta fanno fatica anche mettere in rete i diversi stakeholder. E in ogni caso i pazienti e i loro familiari portano un punto di vista interno sui bisogni. A

Milano Niada collabora con l'Istituto dei Tumori, dove è nato il Progetto Giovani. Diversi studi mostrano come un adolescente abbia minori probabilità di guarigione di un bambino, a causa della rapidità della diagnosi, della qualità della cura e dell'adozione dei protocolli. Il progetto, supportato da Niada e dall'associazione Bianca Garavaglia, ha creato un nuovo modello di organizzazione medica e non solo: l'idea è prendersi cura non solo della malattia, ma della vita dei ragazzi, della loro inclusione sociale. Con B.Live - che sta diventando una startup - i ragazzi sono diventati stilisti, con l'aiuto dei professionisti del settore e hanno creato una collezione di moda che ha il *cobranding* di importanti marche.

Dall'assistenza al progetto

«Negli ultimi dieci anni le associazioni hanno vissuto una straordinaria evoluzione - spiega Tonino Aceti, responsabile del Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici di Cittadinanzattiva. Prima erano poco strutturate e dedite all'assistenza. Oggi si affiancano altre attività come la pressione verso le istituzioni per orientare le policy verso le esigenze del paziente». Lo stesso coordinamento - che rappresenta un centinaio di associazioni - fa la sua parte in termini di progettualità. Per esempio, promuove una summer school per le associazioni in materia di health technology assessment: vengono fornite le conoscenze idonee per partecipare alla valutazione delle tecnologie sanitarie, che siano farmaci, medical device o servizi. E ancora, Cittadinanzattiva ha promosso la messa a punto di un percorso ideale (dalla diagnosi alla cura) per le patologie reumatiche e le malattie croniche dell'intestino (in collaborazione con Anmar e Amici), coinvolgendo il ministero e le società scientifiche.

Telemedicina e servizi



Anche la Fiagop si sta muovendo da catalizzatore tra diverse istituzioni. Dopo aver supportato lo scambio diagnostico tra l'ospedale Pausilipon di Napoli e il Gaslini di Genova, sta portando avanti una raccolta fondi per coinvolgere altri centri ospedalieri, cercando anche di organizzare i servizi sul territorio. «L'obiettivo è incentivare i consulti a distanza in modo da evitare lo spostamento i bambini, se non è estremamente necessario» spiega Angelo Ricci, presidente della Federazione nazionale delle Associazioni di Genitori di bambini e adolescenti con tumori o leucemie. Un servizio di telemedicina che lo stato non è in grado di sostenere ma di cui i familiari hanno intuito la necessità. A Torino i genitori hanno promosso la nascita di una scuola superiore interna all'ospedale Regina Margherita. «C'è un'equipe di docenti che lavora in collaborazione con gli insegnanti di provenienza. L'obiettivo è non far perdere gli studi ai ragazzi (circa 38 in media ogni anno ndr.) ed evitare l'isolamento sociale» spiega Emma Sarlo Postiglione, vicepresidente dell'Ugi.

La salute è un bene comune, a cui tutti devono partecipare. Così dopo anni di assistenza passiva, i pazienti entrano nella "stanza dei bottoni" e sopperiscono alle carenze del sistema sanitario, anche in termini di politica sanitaria. Questo nuovo trend ha l'avvallo anche della Commissione europea che a questo scopo ha finanziato due progetti Ecran e Eupati, proprio per migliorare la conoscenza dei cittadini sulla ricerca clinica. «Perché se ben informati possono avere un ruolo chiave nell'implementazione di strategie di ricerca, nei processi di approvazione nell'accesso ai trattamenti e nella loro ottimizzazione» dice Paola Mosconi, del Laboratorio per il coinvolgimento dei cittadini in sanità dell'Istituto Mario Negri di Milano, che già nel 2003 anticipò i tempi con il progetto PartecipaSalute.

Un cambio di paradigma, che si ispira al modello di riferimento della democrazia partecipativa e che ha già il supporto di due casi emblematici: da un lato *All Trials*, partendo dal fatto che quasi la metà dei trial pur portato avanti non viene pubblicato, sta spingendo affinché tutti gli studi clinici vengano resi pubblici. Un dibattito che sta a cuore anche a una tra le più prestigiose riviste scientifiche, il *British medical journal*, che in un editoriale di Fiona Godlee cavalca il tema e dà vita a una vera e propria rivoluzione, introducendo una rappresentanza di cittadini nella *peer review*. Creando un'alleanza forte che vuole stimolare i pazienti a scrivere i protocolli scientifici.

Ma la strada per soddisfare i bisogni dei pazienti deve essere costruita attraverso una cultura della ricerca, quella che gli ingle-

si chiamano *empowerment*, ovvero "ti do il potere ma anche la conoscenza". «Purtroppo in Italia abbiamo la cultura dell'esperto e del sospetto e non dei dati, e quindi siamo più facilmente manipolabili (vedi il caso Stamina, ndr)», chiosa Mosconi. I progetti di formazione, sono dunque diventati essenziali dal momento che per legge è obbligatorio che ci sia un rappresentante del volontariato nei comitati etici. «In uno scenario generale dove è sempre più importante prendere parte ai processi decisionali – spiega Renza Barbon Galluppi, presidente di Uniamo (Federazione italiana malattie rare onlus) – il percorso offerto da Determinazione Rara permetterà una presenza competente e un ruolo attivo dei pazienti e dei loro rappresentanti nei processi della ricerca scientifica che li coinvolgono direttamente: sarà un cantiere di buone pratiche tra associazioni e professionisti della sperimentazione e della ricerca».

Essere alla pari

Ciò che il paziente conosce è una parte che l'altro interlocutore non conosce. E le associazioni dei pazienti sono diventate negli anni, e lo diventeranno sempre più, protagoniste nel percorso della ricerca, che ritengono strumento fondamentale per perseguire un determinato obiettivo, ma anche perché la sostengono economicamente. E gli esempi virtuosi su questo fronte non riguarda solo le fondazioni/associazioni più note come Telethon (che ha messo a punto 27 strategie terapeutiche per la cura di 25 malattie genetiche rare) e Airc (che ha destinato nel 2012 oltre 100 milioni di euro alla ricerca sul cancro), ma anche realtà più piccole come la Fondazione Paracelso, che si occupa di emofilia, e la [Parent Project](#), associazione di genitori di bambini affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker e l'associazione italiana cistite interstiziale sono entrati in maniera attiva nei protocolli e nella sperimentazione di nuove strategie terapeutiche. O hanno sviluppato banca dati online per colmare la mancanza di informazioni sui pazienti.

E poi c'è chi, genitore, porta avanti in autonomia la ricerca. È il caso di Fabio Gorra, papà di Roberta di 4 anni, affetta da Sma che ha progettato e realizzato tutto da solo un tutore, più leggero del 35% rispetto a quello standard e modificabile in base a caratteristiche e necessità del paziente. «Grazie al mio datore di lavoro ho avuto i fondi per due borse di studio, una all'Università di Pisa e l'altra a quella di Bari, atenei che alla fine potranno valutare i risultati del prototipo su mia figlia e a quel punto dare la certificazione». Nell'attesa, però, Roberta ha potuto realizzare il suo sogno: fare lezione di danza.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Circoli virtuosi per la cura e la ricerca

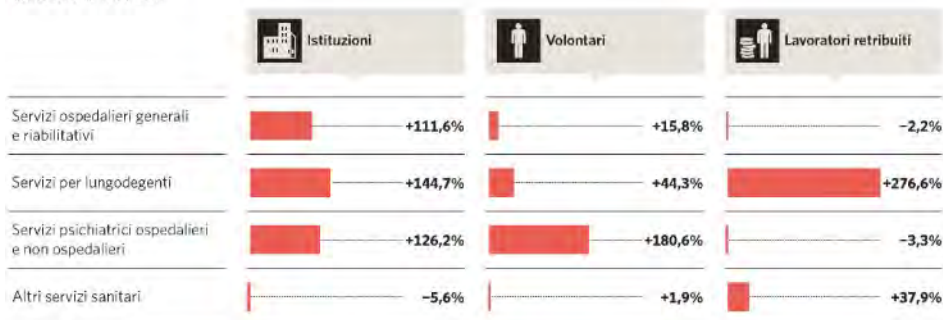
LE ISTITUZIONI NON PROFIT NELLA SANITÀ

In valori assoluti e variazione % 2011/1999



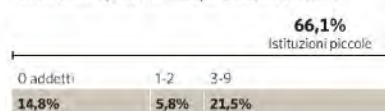
LA CRESCITA PER SERVIZI

Variazione % 1999-2011



ASSOCIAZIONI DI PICCOLE DIMENSIONI

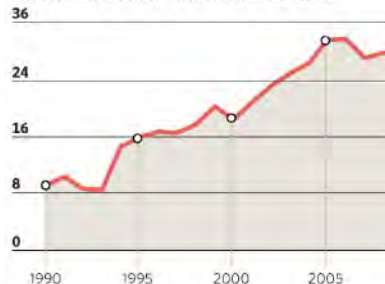
Istituzioni non profit in sanità per classe di volontari



TELETHON

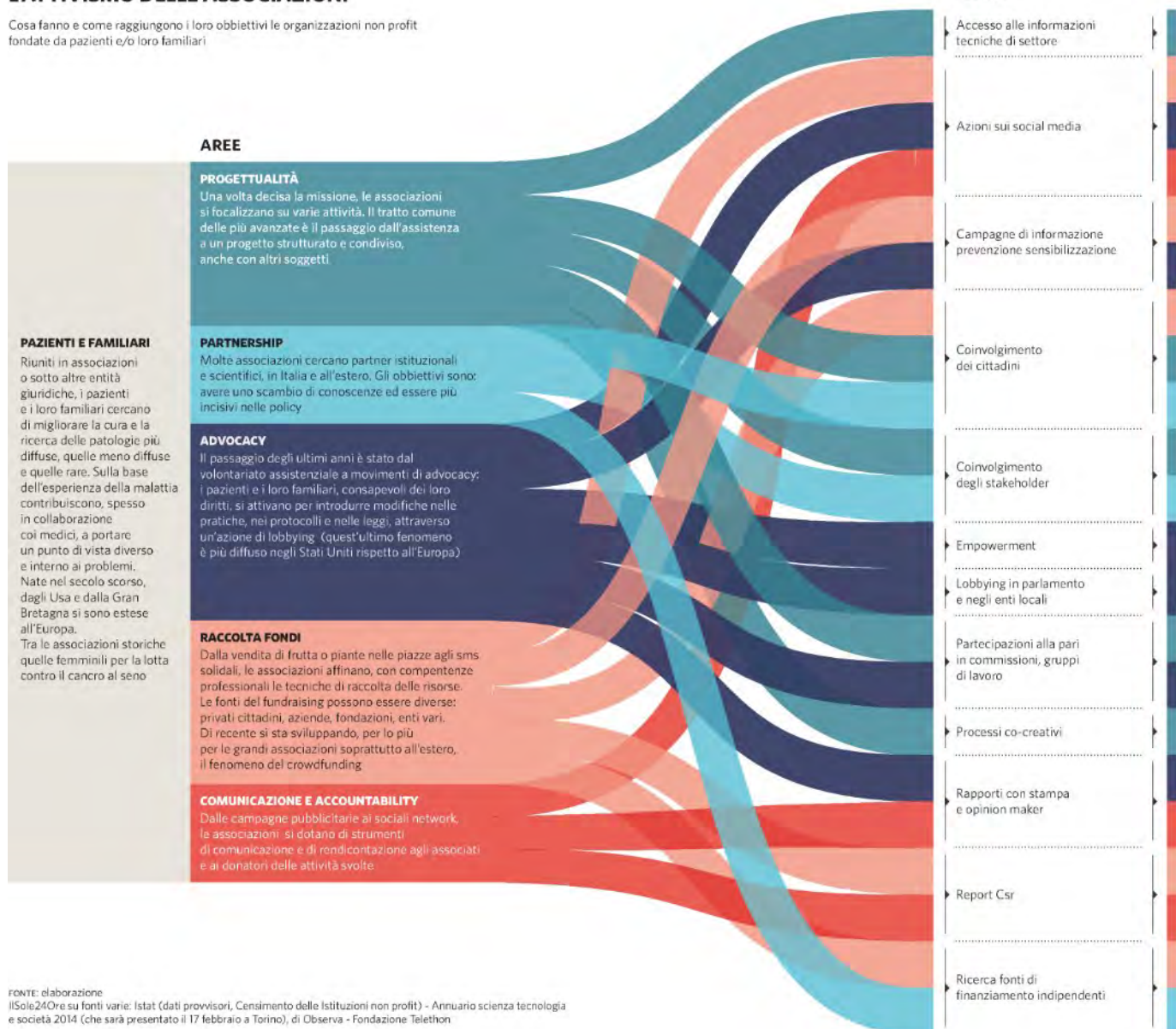
Fondi raccolti da Telethon Italia, 1990-2012

Dati in milioni di euro alla chiusura della maratona



L'ATTIVISMO DELLE ASSOCIAZIONI

Cosa fanno e come raggiungono i loro obiettivi le organizzazioni non profit fondate da pazienti e/o loro familiari



Fonte: elaborazione I/Sole24Ore su fonti varie: Istat (dati provvisori, Censimento delle Istituzioni non profit) - Annuario scienza tecnologia e società 2014 (che sarà presentato il 17 febbraio a Torino), di Observa - Fondazione Telethon

TECNOLOGIA PER DISPOSITIVI DI CURA E ASSISTENZA

Si tratta di innovazioni che migliorano la cura del paziente, la sua permanenza in ospedale, e la de-ospedalizzazione delle terapie. Qui di seguito le principali categorie e alcuni casi a titolo esemplificativo



MACCHINARI PER LA CURA

Dialisi wearable (indossabile)
 Macchina per dialisi per neonati
 Tutori che favoriscono la mobilità laddove la malattia sia invalidante
 Hifu, macchina a ultrasuoni per la cura del cancro (3 prototipi al mondo)



MONITORAGGIO SUI DEVICE

Tablet, pc, smartphone
 Macchinari per la diagnosi
 Tac spirale
 Software per lo scambio di esami diagnostici tra ospedali



STRUMENTI PER LO STUDIO

Webcam
 Ebook
 Teleconferenze
 Applicazioni di supporto all'apprendimento soprattutto per bambini e ragazzi colpiti da patologie come l'autismo

SOLUZIONI TERAPEUTICHE E STRATEGIE

Si tratta delle innovazioni frutto della ricerca e della riorganizzazioni dei processi organizzativi. Qui di seguito le principali categorie e alcuni casi a titolo esemplificativo



RICERCA

Strategie terapeutiche per la cura di malattie rare come Ada-Scid e la sindrome di Wiskott Aldrich
 Strategie terapeutiche per il miglioramento della cura di malattie come la distrofia muscolare e sclerosi multipla



FORMAZIONE

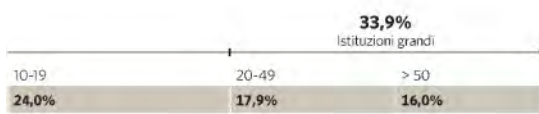
Corsi rivolti alle associazioni, in materia di Health Technology Assessment
 Corsi rivolti alle associazioni per acquisire competenze tecnico-scientifiche di base
 Networking tra associazioni, a livello nazionale e internazionale



PROTOCOLLI

Percorso ideale (dalla diagnosi alla cura) per le patologie reumatiche e le malattie croniche dell'intestino

FONTE: elaborazione Nòva24 su fonti varie: World Economic Forum, Google Think Insights «The 2013 Travelers», Stikkymedia



I SERVIZI EROGATI IN SANITÀ

Dati in %



IL CALENDARIO DI FEBBRAIO

02-16
 Sms solidale (45596) per "Pronto Alzheimer"

15
 12ª giornata mondiale contro il cancro infantile

21-23
 Conferenza internazionale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker, a Roma

28
 Giornata mondiale delle malattie rare