



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition



**Fake news,
correttezza dell'informazione,
diritto di cronaca,
aspettative dei pazienti**



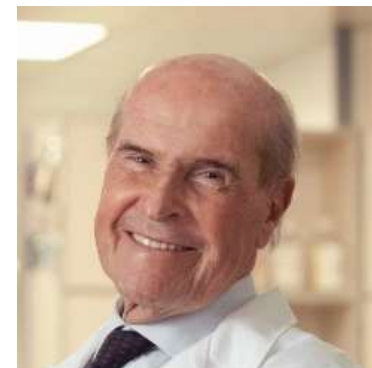
VENEZIA
12-13 APRILE 2019

Loredana Pau
Consigliera,
Coordinatrice delle Associazioni



Europa Donna

Coalizione Europea di lobby e pressione alle Istituzioni pubbliche nazionali e internazionali per ottenere politiche favorevoli per le pazienti con tumore al seno.



- **1994** - nasce da un'idea di U. Veronesi
- **2018** - **47** sedi internazionali
- **In Italia** - **140** Associazioni iscritte



Lavoriamo per i diritti delle pazienti in 3 direzioni per

- **La parità di accesso** a prevenzione e cura di qualità tra Nord e Sud del nostro Paese ➡ **Lobby**
- **La riduzione dell'asimmetria e l'empowerment** delle Associazioni Pazienti nei confronti degli stakeholders ➡ **Formazione**
- Da oggi, anche **il diritto a un'informazione** chiara e completa ➡ **Informazione / Comunicazione**

OGGI CI CONCENTREREMO SU QUESTA ULTIMA



Una precisazione. Le differenze tra:

L'IN-FORMAZIONE

È il trasferimento di nozioni, notizie e dati agli interlocutori di riferimento

LA CO-MUNICAZIONE

È mettere in con-divisione le informazioni in modo da ottenere interesse ed attenzione

LA MOTIVAZIONE

È la modalità di coinvolgimento ed engagement di alcuni interlocutori per ottenere il loro consenso nel perseguire interessi comuni.

**Europa Donna lavora per i diritti delle pazienti facendo
leva su una corretta informazione e comunicazione**



Member of EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

L'in-formazione corretta verso l'opinione pubblica e le pazienti

**Il sito di Europa Donna
come primo luogo
di facile e credibile accesso
alle informazioni**



Il bisogno

- In Italia **1 donna su 8** avrà un tumore al seno nel corso della propria vita.
- Poche sanno cosa fare quando scoprono una lesione sospetta. Smarrimento e paura.
- In rete si trovano informazioni parziali, di difficile comprensione o, peggio, distorte e fuorvianti.

Non esiste in Italia un punto di riferimento unico e attendibile per l'informazione e l'orientamento



Cosa c'è in rete oggi

- 6 siti di Associazioni dedicati alla patologia del carcinoma mammario
- 402.000/75.000 visitatori annui ciascuno
- Focus diversi su:
 - informazioni base
 - prevenzione/stili di vita
 - fertilità/fattori di rischio ereditarietà e genetica
 - screening
 - psicologia
 - lavoro/tumore
 - psiconcologia
 - ecc.

Oggi c'è nuovo portale di servizio:
in un unico luogo tutte queste informazioni
e molto di più ...



IL NUOVO PORTALE SUL TUMORE AL SENO

per conoscere, prevenire e curare
questa patologia.

www.europadonna.it

www.europadonna.it



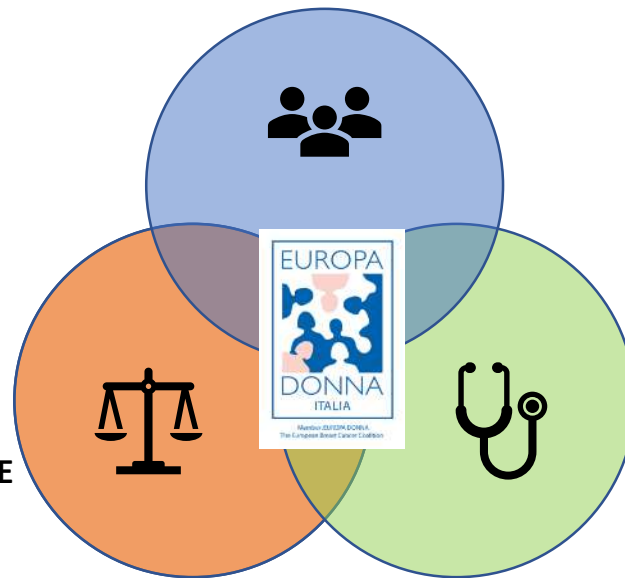
UNICO

ATTENDIBILE

CHIARO

ACCOGLIENTE

PRATICO



**SITO BOTTOM-UP: SVILUPPATO SULLA
BASE DELLE ESIGENZE DELLE PAZIENTI!**



Il progetto: il team

- Clinici (oncologi, radiologi, radioterapisti, patologi, psiconcologi, chirurghi, dietologi ecc.)
- Divulgatori scientifici
- Esperti di nuove tecnologie
- Testimonianze/video di pazienti, Associazioni, opinion leader
- Accademici e responsabili di società scientifiche

Ma, più di tutto, le risposte ai quesiti delle donne!

Informare, orientare, sensibilizzare



Il progetto: i suoi punti di forza

- **Networking** tra pazienti, clinici, Associazioni, Istituzioni e media in un unico dialogo di sistema.
- **Facilità di navigazione** da PC e device mobili
- **Semplicità** di linguaggio
- **Informazioni corrette** scientificamente
- **Assistenza** 24 ore su 24

www.europadonna.it
#curadeltumorealseno

Chiarisci i tuoi dubbi e trova
le risposte alle tue domande



Cosa c'è nel portale





Cosa c'è nel portale

- **Le primissime istruzioni per l'uso:** dove trovare il Centro qualificato più vicino e le Associazioni pazienti locali.
- **Le risposte automatiche** alle domande ricorrenti 24 h su 24 attraverso un'assistente digitale.
- **Le domande più personali** saranno girate a un'equipe di specialisti che risponderà via mail entro 24 ore.
- **La voce dell'esperto:** in oltre 100 video-pillole le informazioni di base e le raccomandazioni dei clinici dei Centri di Senologia.
- **Uno spazio dove lasciare suggerimenti e raccomandazioni** per domandare ciò che non si è trovato.
- Una guida pratica che risponda alle **esigenze quotidiane** (alimentazione, attività fisica, tumore e lavoro...)

Prima, durante e dopo la diagnosi



LA CO-MUNICAZIONE

È mettere in con-divisione le informazioni in modo da ottenere interesse ed attenzione

LA MOTIVAZIONE

È la modalità di coinvolgimento ed engagement di alcuni interlocutori per ottenere il loro consenso nel perseguire interessi comuni.

**Un bell'esempio di comunicazione e motivazione
Il caso del Riconoscimento al Laudato Medico U.V.**



RICONOSCIMENTO U.V. AL LAUDATO MEDICO

È un riconoscimento assegnato ai medici che, nei centri di senologia multidisciplinari di tutta Italia, si dedicano alle pazienti con un approccio umano di vicinanza, comunicazione, ascolto e accoglienza.

È stato istituito nel 2017 da Europa Donna Italia per preservare l'eredità umana che ha lasciato il Prof. Umberto Veronesi e per mantenere viva la sua *visione speciale* del ruolo del medico.

DOVE: a Milano, città natale del Prof. Veronesi

QUANDO: ogni anno, il **28 novembre**, il giorno in cui è nato il Prof. Veronesi

COME: raccogliendo le segnalazioni delle pazienti e dei loro familiari

CHI LO RICEVE: **5 medici specialisti** che, operando a livello multidisciplinare in senologia, svolgono un'attività di ascolto e di accoglienza delle pazienti a fianco del primario impegno clinico.





COME FUNZIONA

Europa Donna Italia informa le pazienti di tutta Italia del “Riconoscimento al Laudato Medico U.V.” attraverso i diversi canali **MEDIA ONLINE E OFFLINE**

La **PAZIENTE** individua e segnala il proprio medico che, oltre alla sua comprovata eccellenza clinica, applica gli insegnamenti del professor Umberto Veronesi nella relazione con le pazienti

La segnalazione della paziente, con le relative motivazioni, viene depositata in uno spazio dedicato del **SITO** Europa Donna Italia.

I medici vengono valutati in base al maggior numero di segnalazioni. Un **ADVISORY BOARD** è a garanzia della buona pratica del percorso



I 5 CRITERI DELL'UMANIZZAZIONE DELLA MEDICINA

I 5 criteri in base ai quali le pazienti possono segnalare i medici per il “Riconoscimento U. V. al Laudato Medico” sono:

1. **DISPONIBILITÀ** a interagire con la paziente e a fornirle risposte e aiuto.
2. **ASCOLTO** attento e accogliente per conoscere la donna, le sue convinzioni, i suoi progetti, i suoi bisogni e le sue paure.
3. **COMUNICAZIONE** chiara e semplice, in grado di far comprendere e di creare un rapporto di fiducia nella relazione medico-paziente.
4. **EMPATIA:** capacità di porsi in maniera immediata nello stato d'animo della paziente per supportarla al meglio.
5. **SOSTEGNO** e incoraggiamento alla paziente per permetterle di vivere con speranza ogni tappa del percorso della malattia.



I risultati della seconda edizione DALL'1 AL 31 OTTOBRE 2018

4639 pazienti e caregivers hanno effettuato **6011** segnalazioni per un totale di **1126** medici.

Gli specialisti **più segnalati** sono stati i **chirurghi**:

N. SEGNALAZIONI NEL DETTAGLIO		
CHIRURGO - Milano (Lombardia)	3027	50%
ONCOLOGO - Bari (Puglia)	1922	32%
RADIOLOGO - Bari (Puglia)	718	12%
RADIOTERAPISTA - Milano (Lombardia)	177	3%
PATOLOGO - Napoli (Campania)	167	3%
TOT SEGNALAZIONI	6011	100%

Le regioni più reattive per numero di segnalazioni sono state **Lombardia, Campania e Puglia**





Per il tumore del seno un premio ai medici più vicini alle pazienti: scelti proprio da loro

La comunicazione e l'importanza del rapporto medico-paziente sono stati i grandi temi al centro del "Riconoscimento Umberto Veronesi al Lausato Medico", istituito nel 2017 da Europa Donna Italia per premiare l'eredità umana di Umberto Veronesi: un modo semplice e diretto per dire "grazie" ai medici che nei Centri di oncologia multidisciplinari hanno dimostrato particolare empatia, umanità e vicinanza alle pazienti con tumore al seno. Quest'anno Fondazione MSD supporta in modo incondizionato il progetto espandendo in piena filosofia di attenzione alla Persona nel percorso di cura. Dopo la raccolta di oltre 6 mila segnalazioni di pazienti e caregiver sul web, è stato assegnato oggi a Milano il Riconoscimento ai cinque medici che, nelle diverse categorie - chirurgo, oncologo, radiologo, radioterapista e patologo - hanno ricevuto il maggior numero di segnalazioni per l'empatia e l'umanità dimostrata: Pietro Caldarella, Divisione di Senologia Chirurgica, Istituto Europeo di Oncologia di Milano; Antonio Casali, dirigente Dipartimento Oncologia Ospedale San Paolo di Bari;

Assegnato ai 5 medici che hanno ricevuto più segnalazioni dalle pazienti



Angela Vesio, Unità Operativa Complessa di Radiodiagnostica ICMN - Senologia San Paolo di Bari; Alessandra Scarpa, Divisione di Radioterapia Istituto Europeo di Oncologia di Milano; Susanna Giannini, responsabile Unità Operativa semplice di Anatomia Patologica, Ospedale Evangelico Sant'Anna di Napoli. Il "Lausato Medico" ha lo scopo di riconoscere formalmente quei medici che ogni giorno aggraffano alla propria professionalità anche questa sensibilità umana, in modo che siano di esempio per tutti gli altri. Quest'anno il progetto è sostenuto in modo incondizionato da Fondazione MSD. «La Fondazione MSD», dichiara il direttore Gabriele Freddi, «è lieta di sostenere da quest'anno un progetto che riconosce il valore e i bisogni della Persona nel suo percorso di cura e nella relazione con il medico: temi assolutamente connessi con l'aspettativa che, ormai da otto anni, contraddistingue l'attività della Fondazione a sostegno dell'empowerment e dell'engagement delle Associazioni di pazienti e delle Persone che ne sono parte».



Della malasanità si scrive spesso. Quasi mai dei buoni medici, quelli che ognuno di noi vorrebbe incontrare (come nella serie tv di culto). Noi abbiamo scelto Pietro Caldarella, chirurgo oncologo premiato per l'empatia e umanità, per farci raccontare la sua vita in trincea insieme ai pazienti.

*testo di Daniela Mattioli
foto di Roberto Cucchi*

STORIE IN CORSA

Il giorno precedente per il premio sono a Milano e Pietro Caldarella, chirurgo oncologo che fino a Milano, appena arrivato dal suo paese di Lanzo, si presentava «il cavaliere bianco, quello che venga a prenderlo in mano».

Certo che nei giorni subito prima della partenza di Caldarella c'era stato il che aveva messo in allarme il direttore della sala del chirurgo Paolo Veronesi, ha visto un premio che, dal 2017, l'Associazione Europa Donna Italia dà ai cinque medici italiani più votati, premiati da oltre 6 mila segnalazioni di pazienti sul web di «l'umanità dimostrata Umberto Veronesi al Lausato Medico» (dato quest'anno a tre uomini e due donne).

Perché se il medico sono spesso «visti» spenti e cattivi, ci si lamenta, ci si sfoga, si sfoga il disagio, non vanno bene i medici, vengono citati in giudizio, e l'elenco delle loro malfatte, viene passato, potrebbe continuare a lungo. Ma questa volta raccontiamo una storia diversa, quella di un medico che come raccontano altri alla nostra desk è tutto se stesso ai pazienti. Non perché

Ma se non è un premio per due buoni medici, perché?

Dove Caldarella, come ci è arrivato a fare il medico e poi il chirurgo?

Avete 10 anni, è una istituzione che pagherà tutte le sue lacrime pubbliche e che perché la mamma aveva un lavoro di opera. All'epoca era sedicenne se non l'architetto il medico. Decise per il medico: «Volevo una laurea di studio dell'Anz, scudo oncologia e arriva a Milano con il pallone di fare chirurgia. Mi accinge Umberto Veronesi, male in me non tanto un futuro chirurgo, all'epoca non era possibile, quanto un bravo medico da far crescere.

Ma poi è diventato bravo anche come chirurgo opera.

Adesso è?

E la madre della ragazza?

È ancora viva e sta benissimo. Dopo 40 anni.

Lei è stato premiato per essere uno dei cinque medici italiani più votati ed ospitati. Ma i medici oggi non godono di buona fama. Numerose le contestazioni e le cause. La diffidenza, le aggressioni fisiche. Che colpa ricomincia alla sua categoria?

Doveranno accitare di più, gestare, arruolare, essere più disponibili. Ma o hai un buon esempio, o non lo impari. Io ho avuto un buon maestro. Veronesi diceva che il 50 per cento della bravura di un medico era saper ascoltare i pazienti.

Quando un medico all'ospedale è ai malati?

Esiste una barriera tra il letto e il malato.

Milena Gabanelli ai medici: "Sì è grandi quando si è anche gentili"

Sono le donne che possono indicare la strada per migliorare il rapporto medico-paziente. Una piccola lezione "dal basso" che invita a indossare i panni di chi è malato - VIDEO

Filiana Mariconi

«La gentilezza fa parte della formazione del medico. È il bravo medico lo sa quello che deve dire». La giornalista Milena Gabanelli dice quello che probabilmente tutte le pazienti pensano: «Il medico sa che ha scelto una professione che ha a che fare con il dolore. Quindiano. Quindi immagino che il bravo medico sia anche attratto dalla gestione del dolore».



Si apre con questa sua riflessione il video che Europa Donna Italia (EDI) ha lanciato in occasione del contest "Riconoscimento U. V. al lausato medico", che porta l'attenzione sul senso del lavoro del medico per i malati e sull'importanza della costruzione di un rapporto di fiducia.

LEGGI - "Un premio ai medici gentili"

Notizie Oggi	DATA	28 novembre 2018
	PAG.	1/2

Lo spirito di Umberto Veronesi è un riconoscimento all'empatia

28 novembre 2018



Si dice che quella del medico non sia semplicemente una professione, ma che sia piuttosto una vocazione dove, accanto alla preparazione, è il fattore umano a fare la differenza. Il valore importante seguire il paziente anche nel suo percorso interiore, con empatia, vicinanza e disponibilità. Per questo motivo è nato nel 2017 il Riconoscimento Uv al lausato medico, istituito da Europa Donna Italia nel 2017 per preservare l'eredità umana di Umberto Veronesi, di cui sono state annunciate i risultati. La scelta dei vincitori avvenne sulla base delle oltre 6 mila segnalazioni inviate in un mese dalle pazienti con tumore al seno per indicare gli specialisti che, nel campo di oncologia multidisciplinare, più hanno dimostrato loro disponibilità, empatia e vicinanza durante il percorso di cura. I 5 medici con il maggior numero di segnalazioni riceveranno il riconoscimento, nel corso del evento che si tiene il 28 novembre a Milano, presso la sala Reale della casa di palazzo Grassi dell'università degli studi di Milano. Quest'anno è la Fondazione Med a sostenere in modo incondizionato il progetto espandendo in piena la filosofia di attenzione alla persona nel percorso di cura.





In sintesi:

Questo progetto ha messo in **CO-MUNICAZIONE** e in con-divisione le impressioni delle pazienti circa la relazione medico/paziente, in modo da ottenere interesse ed attenzione da parte della comunità scientifica e degli organizzatori del Riconoscimento, facendo sentire e contare la propria voce.

MOTIVAZIONE

I medici che hanno ottenuto il riconoscimento vengono valorizzati attraverso i media e rappresentano esempi virtuosi per gli altri medici. L'obiettivo è coinvolgerli ed ingaggiarli nel processo di identificazione del medico «laudato» per la relazione con la propria paziente.



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

VENEZIA
12-13 APRILE 2019

Grazie!



V CORSO NAZIONALE AIOM
PER GIORNALISTI MEDICO-SCIENTIFICI
ED ONCOLOGI