

PAZIENTI SMART

I pazienti oncologici diventano attivi con il progetto chiamato «Articolo 17»

Bellissima iniziativa realizzata grazie all'associazione «La lampada di Aladino»



CRONACA Rhodense, 16 Aprile 2022 ore 15:00

Un canale YouTube dedicato all'esperienza che i pazienti Smart hanno vissuto o stanno ancora vivendo



L'oncologia dell'ospedale di Rho scelta come reparto di studio

I pazienti hanno il diritto di essere attivi. E' questo lo slogan scelto da «Articolo 17», il progetto studiato per i malati oncologici da Thenewway in collaborazione con l'associazione brianzola Lampada di Aladino. Un progetto che ha «scelto» l'oncologia dell'ospedale rhodense diretta da Roberto Bollina come reparto di studio. Si tratta di un canale YouTube dedicato all'esperienza che i pazienti Smart hanno vissuto o stanno ancora vivendo e l'iniziativa, partita nei mesi scorsi, ora debutta con i primi due video, il primo di presentazione del progetto e il secondo con la narrazione di malati che sono stati in cura nel reparto dell'Asst Rhodense.

Ex pazienti contribuiscono con il personale medico a "scrivere" il diario del paziente

«Attraverso la messa in campo di quella che possiamo definire una scienza laica, cioè l'esperienza di chi ha vissuto direttamente la malattia e ne conosce da vicino le caratteristiche che non si possono studiare in nessun libro di testo, stiamo dando il via a una grande avventura che produrrà letteratura», afferma il dottor **Roberto Bollina**. Periodicamente il canale YouTube presenterà le «pagine» del diario del paziente, ma anche episodi con racconti sulla quotidianità che si vive nel reparto oncologico. Nel progetto sono coinvolti anche i volontari dell'associazione al fianco del personale sanitario durante le attività con i pazienti. «Il fatto di avere un'associazione come La Lampada di Aladino che collabora e porta avanti un progetto insieme a medici e infermieri del reparto, rappresenta un valore aggiunto.



Un percorso formativo per essere d'aiuto a chi è in difficoltà

Pazienti Smart e personale sanitario insieme, sono un connubio che favorisce lo sviluppo empatico di una relazione comunicativa con i pazienti». Nel secondo video i protagonisti sono i pazienti, **Annalisa Radice** ed **Elena Parravicini**, entrambe volontarie dell'associazione, che hanno «riletto» il loro percorso e lo hanno condiviso. «Dopo l'esperienza di malattia non volevo mettere un punto, ma al contrario volevo approfondire quello che era successo. Ho, quindi, deciso di intraprendere un percorso formativo per provare a essere di aiuto a chi si trovava a vivere una malattia come la mia. Perché paziente Smart significa anche paziente facilitatore».

Aiuta la mente e agevola il rapporto con il mondo sanitario

Tra gli obiettivi del progetto c'è di migliorare la presa in carico e il percorso di cura del paziente oncologico e nessuno meglio di chi quel percorso lo ha già fatto può aiutare medici e infermieri. «Essere un paziente Smart rappresenta un processo in continuo divenire - aggiunge Elena - Da un lato c'è la conoscenza vissuta della malattia e della terapia, dall'altro la volontà di capire di più, perché avere gli strumenti per assimilare i concetti medico scientifici 'aiuta la mente e accende lo spirito' e agevola il rapporto con il mondo sanitario».



TESTATA	DATA USCITA	SOGGETTO	LETTORI	FONTE	INDICE	CM	PAG.
Rho Settegiorni	15 apr 2022	Lampada Aladino			0,0		1

Bellissima iniziativa realizzata grazie all'associazione «La lampada di Aladino» I pazienti oncologici diventano attivi con il progetto chiamato «Articolo 17»

RHO (gse) I pazienti hanno il diritto di essere attivi. E' questo lo slogan scelto da «Articolo 17», il progetto studiato per i malati oncologici da Thenevway in collaborazione con l'associazione brianzola Lampada di Aladino. Un progetto che ha «scelto» l'oncologia dell'ospedale rhodense diretta da **Roberto Bollina** come reparto di studio. Si tratta di un canale YouTube dedicato all'esperienza che i pazienti Smart hanno vissuto o stanno ancora vivendo e l'iniziativa, partita nei mesi scorsi, ora debutta con i primi due video, il primo di presentazione del progetto e il secondo con la narrazione di malati che sono stati in cura nel reparto dell'Asst Rhodense.

«Attraverso la messa in campo di quella che possiamo definire una scienza laica, cioè l'esperienza di chi ha vissuto direttamente la malattia e ne conosce da vicino le ca-



ratteristiche che non si possono studiare in nessun libro di testo, stiamo dando il via a una grande avventura che produrrà letteratura», afferma il dottor Roberto Bollina. Periodicamente il canale YouTube presenterà le «pagine» del diario del paziente, ma

anche episodi con racconti sulla quotidianità che si vive nel reparto oncologico. Nel progetto sono coinvolti anche i volontari dell'associazione al fianco del personale sanitario durante le attività con i pazienti. «Il fatto di avere un'associazione come La Lampada

di Aladino che collabora e porta avanti un progetto insieme a medici e infermieri del reparto, rappresenta un valore aggiunto. Pazienti Smart e personale sanitario insieme, sono un connubio che favorisce lo sviluppo empatico di una relazione comunicativa con i pazienti».

Nel secondo video i protagonisti sono i pazienti, **Annalisa Radice** ed **Elena Paravicini**, entrambe volontarie dell'associazione, che hanno «riletto» il loro percorso e lo hanno condiviso. «Dopo l'esperienza di malattia non volevo mettere un punto, ma al contrario volevo approfondire quello che era successo. Ho, quindi, deciso di intraprendere un percorso formativo per provare a essere di aiuto a chi si trovava a vivere una malattia come la mia. Perché paziente Smart significa anche paziente facilitatore».

Tra gli obiettivi del progetto c'è di migliorare la presa in



carico e il percorso di cura del paziente oncologico e nessuno meglio di chi quel percorso lo ha già fatto può aiutare medici e infermieri. «Essere un paziente Smart rappresenta un processo in continuo divenire - aggiunge Elena - Da un lato c'è la conoscenza vis-

suta della malattia e della terapia, dall'altro la volontà di capire di più, perché avere gli strumenti per assimilare i concetti medico scientifici 'aiuta la mente e accende lo spirito' e agevola il rapporto con il mondo sanitario».

Stefano Giudici

RASSEGNA STAMPA

TESTATA	DATA USCITA	SOGGETTO	LETTORI	FONTE	INDICE	CM	PAG.
Radio Marconi - Belle Storie	14 apr 2022	Lampada Aladino	17.000	Audiradio	2,7		1

TESTATA	DATA USCITA	SOGGETTO	LETTORI	FONTI	INDICE	CM	PAG.
Il Giorno Mi	31 mar 2022	Lampada Aladino	160.000	Audipress	483,8		1

.. 22

GIOVEDÌ — 31 MARZO 2022 — IL GIORNO



Metropoli

Rhodense Bollatese

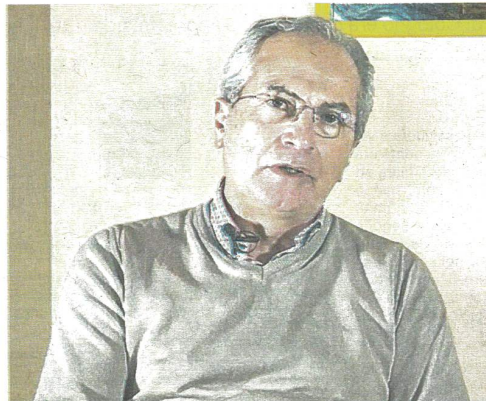
Nella malattia condividere aiuta a guarire

Nasce un canale YouTube dedicato all'esperienza trascorsa o attuale dei pazienti oncologici del reparto dell'ospedale di Rho

RHO
di **Roberta Rampini**

Un canale YouTube dedicato all'esperienza che i pazienti Smart hanno vissuto o stanno ancora vivendo nel reparto di oncologia dell'ospedale di Rho. Il progetto pilota "Articolo 17 - I pazienti hanno il diritto di essere attivi" è stato avviato dall'associazione "La Lampada di Aladino" nelle scorse settimane e ora debutta con i primi due video, il primo di presentazione del progetto e il secondo di testimonianze di malati che sono stati in cura nel reparto dell'Asst Rhodense.

«Attraverso la messa in campo di quella che possiamo definire una scienza laica, cioè l'esperienza di chi ha vissuto direttamente la malattia e ne conosce da vicino le caratteristiche che non si possono studiare in nessun libro di testo, stiamo dando il via a una grande avventura che produrrà letteratura», spiega Davide Petruzzelli, presiden-



Il direttore dell'unità operativa Roberto Bollina: la collaborazione con l'associazione è un valore aggiunto

fronto con i volontari dell'associazione: «Il fatto di avere un'associazione come 'La Lampada di Aladino', che collabora e porta avanti un progetto insieme a medici e infermieri del reparto rappresenta un valore aggiunto. Pazienti Smart e personale sanitario insieme sono un connubio che favorisce lo sviluppo empatico di una relazione comunicativa con i pazienti».

Nel secondo video i protagonisti sono i pazienti. Annalisa Radice ed Elena Parravicini, entrambe volontarie dell'associazione, hanno riletto il loro percorso e

lo hanno condiviso: «Dopo l'esperienza di malattia non volevo mettere un punto, ma al contrario desideravo approfondire quello che era successo - spiega Annalisa -. Ho quindi deciso di intraprendere un percorso formativo per provare a essere di aiuto a chi si trova a vivere una malattia come la mia. Perché paziente Smart significa anche paziente facilitatore».

Tra gli obiettivi del progetto c'è proprio quello di migliorare la presa in carico e il percorso di cura del paziente oncologico, e nessuno meglio di chi quel percorso lo ha già fatto può aiutare medici e infermieri. «Essere un paziente Smart rappresenta un processo in continuo divenire - aggiunge Elena -. Da un lato c'è la conoscenza vissuta della malattia e della terapia, dall'altro la volontà di capire di più, perché avere gli strumenti per assimilare i concetti medico-scientifici 'aiuta la mente e accende lo spirito' e agevola il rapporto con il mondo sanitario».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

te dell'associazione La Lampada di Aladino. Periodicamente il canale YouTube presenterà le "pagine" del diario del paziente, ma anche episodi con racconti sul quotidiano che si vive nel reparto oncologico. Nel progetto

sono coinvolti anche i volontari dell'associazione al fianco del personale sanitario durante le attività con i pazienti.

È proprio il direttore dell'unità operativa, Roberto Bollina, a spiegare l'importanza del con-

"LA LAMPADA DI ALADINO"
La testimonianza di due volontarie: vogliamo sostenere chi lotta con il tumore

«I medici di base vanno sostituiti», depositata in Regione la petizione dei pregnanesi

TESTATA	DATA USCITA	SOGGETTO	LETTORI	FORTE	INDICE	CM	PAG.
www.ilgiorno.it	31 mar 2022	Lampada Aladino	17.623	Audiweb	24,5		1

[Home](#) > [Milano](#) > [Cronaca](#) > [Nella malattia condividere...](#)

Nella malattia condividere aiuta a guarire

Nasce un canale YouTube dedicato all'esperienza trascorsa o attuale dei pazienti oncologici del reparto dell'ospedale di Rho



Il direttore dell'unità operativa Roberto Bollina: la collaborazione con l'associazione è un valore aggiunto

di Roberta Rampini

Un canale YouTube dedicato all'esperienza che i pazienti Smart hanno vissuto o stanno ancora vivendo nel reparto di oncologia dell'ospedale di Rho. Il progetto pilota "Articolo 17 - I pazienti hanno il diritto di essere attivi" è stato avviato dall'associazione "La Lampada di Aladino" nelle scorse settimane e ora debutta con i primi due video, il primo di presentazione del progetto e il secondo di testimonianze di malati che sono stati in cura nel reparto dell'Asst Rhodense.

"Attraverso la messa in campo di quella che possiamo definire una scienza laica, cioè l'esperienza di chi ha vissuto direttamente la malattia e ne conosce da vicino le caratteristiche che non si possono studiare in nessun libro di testo, stiamo dando il via a una grande avventura che produrrà letteratura", spiega Davide Petruzzelli, presidente dell'associazione La Lampada di Aladino. Periodicamente il canale YouTube presenterà le "pagine" del diario del paziente, ma anche episodi con racconti sul quotidiano che si vive nel reparto oncologico. Nel progetto sono coinvolti anche i volontari dell'associazione al fianco del personale sanitario durante le attività con i pazienti.

È proprio il direttore dell'unità operativa, Roberto Bollina, a spiegare l'importanza del confronto con i volontari dell'associazione: "Il fatto di avere un'associazione come 'La Lampada di Aladino', che collabora e porta avanti un progetto insieme a medici e infermieri del reparto rappresenta un valore aggiunto. Pazienti Smart e personale sanitario insieme sono un connubio che favorisce lo sviluppo empatico di una relazione comunicativa con i pazienti".

Nel secondo video i protagonisti sono i pazienti. Annalisa Radice ed Elena Parravicini, entrambe volontarie dell'associazione, hanno riletto il loro percorso e lo hanno condiviso: "Dopo l'esperienza di malattia non volevo mettere un punto, ma al contrario desideravo approfondire quello che era successo - spiega Annalisa -. Ho quindi deciso di intraprendere un percorso formativo per provare a essere di aiuto a chi si trova a vivere una malattia come la mia. Perché paziente Smart significa anche paziente facilitatore".

Tra gli obiettivi del progetto c'è proprio quello di migliorare la presa in carico e il percorso di cura del paziente oncologico, e nessuno meglio di chi quel percorso lo ha già fatto può aiutare medici e infermieri. "Essere un paziente Smart rappresenta un processo in continuo divenire - aggiunge Elena -. Da un lato c'è la conoscenza vissuta della malattia e della terapia, dall'altro la volontà di capire di più, perché avere gli strumenti per assimilare i concetti medico-scientifici 'aiuta la mente e accende lo spirito' e agevola il rapporto con il mondo sanitario".

POTREBBE INTERESSARTI ANCHE

Cronaca

Delitto Rescaldina, le colleghe di Carol Maltesi: "Lui diceva di essere il suo fotografo"

Cronaca

Omicidio Rescaldina, l'ex pornodivo Trentalancia: "Scrissi a Carol, mi rispose l'assassino"

Cronaca

Delitto Rescaldina, i due mesi di ordinaria follia del killer

TESTATA	DATA USCITA	SOGGETTO	LETTORI	FONTI	INDICE	CM	PAG.
www.ore12web.it	30 mar 2022	Lampada Aladino			0,0		2

“Articolo 17 – I pazienti hanno il diritto di essere attivi”: su YouTube l’esperienza del paziente Smart

1/2


Il canale YouTube dedicato al progetto “Articolo 17” si propone come spazio di condivisione delle esperienze vissute dai pazienti SMART dell’Associazione La Lampada di Aladino presso la MAC (Macroattività Ambulatoriale Complessa) dell’Oncologia dell’ASST Rhodense, a Rho in provincia di Milano. Le diverse prospettive degli operatori sanitari e dei pazienti sono raccolte nel palinsesto del canale “Articolo 17 – I pazienti hanno il diritto di essere attivi”

Il progetto pilota **“Articolo 17 – I pazienti hanno il diritto di essere attivi”** ha tra i suoi obiettivi quello di stimolare i pazienti a diventare protagonisti nel loro percorso di cura, ricoprendo appunto un ruolo attivo.

Il canale YouTube dedicato presenta periodicamente le “pagine” del diario del paziente “SMART”; si susseguiranno così episodi raffiguranti contesti e racconti diversi, che di fatto rappresentano il quotidiano nell’oncologia di Rho.

Con il primo contributo, a cura di **Davide Petruzzelli, Presidente dell’Associazione La Lampada di Aladino**, vengono introdotti gli obiettivi del progetto e illustrato il ruolo del paziente all’interno del percorso di cura.

“Attraverso la messa in campo di quella che possiamo definire una scienza laica, cioè l’esperienza di chi ha vissuto direttamente la malattia e ne conosce da vicino le caratteristiche che non si possono studiare in alcun libro di testo” – sottolinea Petruzzelli. “stiamo dando l’avvio a una grande avventura che produrrà letteratura, nel tentativo di poter offrire anche da un punto di vista modellistico un contributo orientato all’innovazione che il PNRR vuol promuovere nel nostro Sistema Sanitario Nazionale”.

L'intervento prosegue entrando nel vivo delle attività del reparto di Oncologia di Rho, coi professionisti sanitari e i pazienti chiamati a cooperare per migliorare l'esperienza, già complessa, dei pazienti e dei loro caregiver.

L'importanza del confronto con i volontari dell'Associazione di pazienti viene rimarcata dal **Direttore Roberto Bollina** che spiega come *"l'aver un'Associazione come La Lampada di Aladino, che collabora e porta avanti un progetto insieme a medici e infermieri del reparto, rappresenta un valore aggiunto. Pazienti SMART e personale sanitario insieme, sono un connubio favorevole allo sviluppo empatico di una relazione comunicativa con i pazienti"*.

*"Durante una visita si manifestano di norma due realtà: - sottolinea la **dott.ssa Silvia Della Torre, Dirigente Medico Oncologia ASST Rhodense** - quella del medico e quella del paziente. Avere la possibilità di interagire con i pazienti SMART dell'Associazione, permette al professionista di entrare in contatto con una realtà sistemica che va oltre la conoscenza professionale della patologia che è chiamato a curare. Questo si traduce in un miglioramento della presa in carico e gestione del paziente"*.

Il dialogo virtuale tra i protagonisti del progetto si completa con l'intervento delle pazienti SMART: Annalisa Radice ed Elena Parravicini, entrambe volontarie de La Lampada di Aladino, che rileggono in chiave esperienziale episodi e narrazioni di malati in cura presso la struttura ospedaliera.

Annalisa Radice racconta come *"dopo l'esperienza di malattia non volevo mettere un punto, ma al contrario volevo approfondire quello che era successo. Ho, quindi, deciso di intraprendere un percorso formativo per provare a essere di aiuto a chi si trovava a vivere una malattia come la mia. Perché paziente SMART significa anche paziente FACILITATORE"*.

"Essere un paziente SMART rappresenta un processo in continuo divenire - aggiunge Elena Parravicini -. Da un lato c'è la conoscenza vissuta della malattia e della terapia, dall'altro la volontà di capire di più, perché avere gli strumenti per assimilare i concetti medico scientifici "aiuta la mente e accende lo spirito" e agevola il rapporto con il mondo sanitario".

Nei prossimi episodi si affronteranno altre tematiche, sempre emerse dall'osservazione da parte dei pazienti SMART. Come ad esempio, il tema della comunicazione medico/paziente nelle diverse fasi del percorso di cura.

Il progetto è reso possibile grazie al contributo non condizionato di Astellas, AstraZeneca, Celgene - ora parte di BMS, Novartis e Roche.

TAGS MILANO ONCOLOGIA OSPEDALE DI RHO RHO YOUTUBE

TESTATA	DATA USCITA	SOGGETTO	LETTORI	FONTE	INDICE	CM	PAG.
www.ore12web.it	30 mar 2022	Lampada Aladino			0,0		2

SALUTE E SANITA'



Il "118" compie trent'anni e gli infermieri guardano a un futuro fatto di competenze...

News

Il numero unico 118, il soccorso sanitario, compie trent'anni di vita. Un'occasione da ricordare, ma utile anche per immaginare l'evoluzione del sistema di emergenza-urgenza,...



"Articolo 17 - I pazienti hanno il diritto di essere attivi": su YouTube l'esperienza...

News

Il canale YouTube dedicato al progetto "Articolo 17" si propone come spazio di condivisione delle esperienze vissute dai pazienti SMART dell'Associazione La Lampada di...

TESTATA	DATA USCITA	SOGGETTO	LETTORI	FONTI	INDICE	CM	PAG.
www.varese7press.it	29 mar 2022	Lampada Aladino	4.000		1,8		1

Nasce il canale you tube 'Articolo 17 – I pazienti hanno il diritto di essere attivi'

Di redazione - 29 Marzo 2022

149 0



MILANO, 29 marzo 2022 – Nasce il canale YouTube dedicato al progetto "Articolo 17 "Articolo 17 – I pazienti hanno il diritto di essere attivi", uno spazio di condivisione delle esperienze vissute dai pazienti SMART dell'Associazione La Lampada di Aladino presso la MAC (Macroattività Ambulatoriale Complessa) dell'Oncologia dell'ASST Rhodense, a Rho in provincia di Milano. Le diverse prospettive degli operatori sanitari e dei pazienti sono raccolte nel palinsesto del canale. Clicca [qui](#) per accedere al canale.

Con il mese di marzo vengono presentati i passi successivi del Progetto **Articolo 17 – I pazienti hanno il diritto di essere attivi**, partito lo scorso novembre, con il coinvolgimento dei volontari dell'Associazione al fianco del personale sanitario durante le attività quotidiane rivolte ai pazienti oncologici, nell'ottica di un reciproco empowerment esperienziale.

Il progetto pilota "**Articolo 17 – I pazienti hanno il diritto di essere attivi**" ha tra i suoi obiettivi quello di stimolare i pazienti a diventare protagonisti nel loro percorso di cura, ricoprendo appunto un ruolo attivo. Il canale YouTube dedicato presenta periodicamente le "pagine" del diario del paziente "SMART"; si susseguiranno così episodi raffiguranti contesti e racconti diversi, che di fatto rappresentano il quotidiano nell'oncologia di Rho.

Con il primo contributo, a cura di **Davide Petruzzelli, Presidente dell'Associazione La Lampada di Aladino**, vengono introdotti gli obiettivi del progetto e illustrato il ruolo del paziente all'interno del percorso di cura. Nei prossimi episodi si affronteranno altre tematiche, sempre emerse dall'osservazione da parte dei pazienti SMART. Come ad esempio, il tema della comunicazione medico/paziente nelle diverse fasi del percorso di cura. Il progetto è reso possibile grazie al contributo non condizionato di Astellas, AstraZeneca, Celgene – ora parte di BMS, Novartis e Roche.

  [Stampa articolo](#)

TESTATA	DATA USCITA	SOGGETTO	LETTORI	FONTI	INDICE	CM	PAG.
www.varese7press.it	29 mar 2022	Lampada Aladino	4.000		0,0		1

PIÙ LETTI

L'assessore regionale Cattaneo a Dubai: "Per vincere le grandi sfide abbiamo bisogno di tecnologie innovative e rivoluzionarie"



Varese e nuovi autovelox. Clerici (Varese Ideale): "La giunta Galimberti pensa solo a fare cassa"

POLITICA

Varese e nuovi autovelox. Clerici (Varese Ideale): "La giunta Galimberti pensa solo a fare cassa"

redazione - 29 Marzo 2022

VARESE E PROVINCIA

Il Prefetto di Varese in visita alla LIUC di Castellanza: "Un'eccellenza formativa del territorio"

REGIONE

Nasce il canale you tube 'Articolo 17 - I pazienti hanno il diritto di essere attivi'

VARESE E PROVINCIA

'Indossa un sorriso', sabato a Varese originale sfilata benefica organizzata dal Ponte del Sorriso

TESTATA	DATA USCITA	SOGGETTO	LETTORI	FONTE	INDICE	CM	PAG.
www.starbene.it	25 gen 2022	Lampada Aladino	16.742		0,1		1



TOP NEWS

Rapporto tra medici e pazienti oncologici: un nuovo progetto
 Parte il progetto pilota dell'oncologia dell'ASST Rhodense in collaborazione con l'Associazione . . .

Aderenza terapeutica e cuore: il ritornello di Elio e le Storie Tese
 di Alessandro Pellizzari. . .

Fico, a Bologna il parco da gustare
 FICO Eataly World è il parco tematico dedicato alla cultura enogastronomica del nostro Paese. Una . . .

TESTATA	DATA USCITA	SOGGETTO	LETTORI	FONTE	INDICE	CM	PAG.
www.starbene.it	25 gen 2022	Lampada Aladino	16.742		2,4		2

Rapporto tra medici e pazienti oncologici: un nuovo progetto

1/2

Parte il progetto pilota dell'oncologia dell'ASST Rhodense in collaborazione con l'Associazione La lampada di Aladino per sostenere il percorso ospedaliero dei pazienti oncologici e delle loro famiglie



PUBBLICITÀ



Un paziente attivo, partecipe e propositivo durante la terapia ospedaliera, è il sogno di qualsiasi medico. Ma non sempre lo staff sanitario riesce a farsi intendere con chiarezza dai malati, che, a loro volta faticano a esprimere dubbi, timori, bisogni. Eppure una buona comunicazione tra queste due parti è fondamentale. Ecco perché è nato il progetto "Articolo 17- I pazienti hanno il diritto di essere attivi", dedicato ai pazienti oncologici e avviato dalla MAC (Macroattività Ambulatoriale Complessa) dell'oncologia dell'ASST Rhodense, a Rho (MI), in collaborazione con [La Lampada di Aladino](#), Associazione fondata nel 2000 da un gruppo di ex pazienti oncologici, per sostenere e aiutare nel percorso ospedaliero i malati di tumore e le loro famiglie.

L'obiettivo del nuovo progetto pilota è proprio quello di far sì che i malati di tumore riescano a interagire con i medici e il personale sanitario degli ospedali al meglio, accogliendo le proposte dello staff, ma anche riuscendo a manifestare bisogni e aspettative. In che modo? **Grazie ai pazienti smart**, ovvero coloro che sono già guariti dalle terapie oncologiche.

Il progetto pilota "Articolo 17 – I pazienti hanno il diritto di essere attivi" punta proprio sul sostegno dei **pazienti guariti**, che, grazie alla personale esperienza, possono diventare davvero un **ponte di dialogo concreto tra lo staff sanitario e i malati di cancro**. «I pazienti smart mettono a disposizione del personale dell'oncologia e dei malati, la loro esperienza di malattia vissuta negli ambienti ospedalieri, con la consapevolezza degli esiti che diagnosi e terapie hanno avuto sul corpo e sullo spirito e sulla qualità di vita, per portare valore aggiunto al sistema organizzativo, dall'accoglienza alla gestione dei pazienti, con un'attenzione corale e sincronizzata da parte di tutti gli operatori coinvolti», spiegano **Elena Parravicini e Annalisa Radice**, volontarie de La Lampada di Aladino.

Il progetto si svilupperà anche **sui canali social** per raggiungere e stimolare un più vasto pubblico, con un **canale YouTube** dedicato, dove in ogni video pubblicato verrà narrata una pagina del diario del paziente smart in reparto. Gli episodi racconteranno le storie dei malati sia dal punto di vista dell'oncologo-infermiere, sia da quello del paziente/caregiver. Ad esempio: le aspettative e i bisogni del paziente, le relazioni con il personale di assistenza, in modo da far emergere sia gli aspetti positivi, sia quelli da rafforzare. Il paziente smart, inoltre, spiegherà il valore aggiunto che può apportare la sua presenza in reparto: incrementare la **consapevolezza**, **migliorare la comunicazione** medico/paziente.

gennaio 2022

TESTATA	DATA USCITA	SOGGETTO	LETTORI	FONTE	INDICE	CM	PAG.
Newsletter Sanità 24	14 gen 2022	Lampada Aladino			0,0		1

MEDICINA E RICERCA

Oncologia: i pazienti devono essere protagonisti del percorso di cura

di *Roberto Bollina**

Nell'ospedale di Rho (MI) abbiamo introdotto il progetto "Articolo 17 – I pazienti hanno il diritto di essere attivi", primo progetto/studio a livello europeo,... **continua** »

TESTATA	DATA USCITA	SOGGETTO	LETTORI	FONTI	INDICE	CM	PAG.
Settegiorni	14 gen 2022	Lampada Aladino	57.000	Elab. Ads	165,5		1

SETTEGIORNI - SETTEGIORNI BOLLATE
VENERDÌ 14 GENNAIO 2022

RHO | 11

Medici ed ex malati che hanno fondato «La lampada di Aladino» in campo per un cammino di ascolto e riflessione



«I pazienti hanno il diritto di essere attivi»: in Oncologia parte un importante progetto

RHO (gse) Stimolare i pazienti a essere protagonisti nel loro percorso di cura. E' questo uno degli obiettivi del progetto denominato «Articolo 17». I pazienti hanno il diritto di essere attivi» che, grazie alla collaborazione dell'associazione «La Lampada di Aladino» di Brughiero (Monza e Brianza) ha preso il via nei giorni scorsi alla Macroattività Ambulatoriale Complessa del reparto di Oncologia dell'ospedale di Rho. «Il percorso prevede una fase sperimentale utile alla definizione dei passi per la formazione di pazienti "Smart" - afferma Annalisa Alberti, direttore del Centro

di Cultura e Ricerca Infermieristica dell'Asst Rhodense - Nessuno meglio di chi li sperimenta può descrivere i bisogni di chi vive l'esperienza legata al trattamento di una malattia oncologica, e lo stesso vale in riferimento a chi esercita l'azione di cura. Uno scambio di reciproca educazione per ridefinire percorsi di cura più a misura di persona, utili alla qualità di vita dei malati ma anche, indirettamente a quella dei sanitari, grazie alla collaborazione del paziente che dialoga con lo staff sanitario sulla scelta delle specifiche esperienze e competenze, senza perdere di vista l'oriz-

zonte dei bisogni reali dei malati di cancro. Informazione, formazione, esperienza e conoscenza sono skills che il paziente è in grado di mettere a disposizione nella relazione duale con il professionista sanitario e tra il gruppo di pari. L'originalità del progetto si ritrova nel considerare il paziente come motore che guida l'osservazione, supportata da esperti di metodologia della ricerca, per orientare i rapporti all'interno dell'equipe». Il progetto si svilupperà anche sui canali social per raggiungere e stimolare un più vasto pubblico, con un canale YouTube dedicato,

A sinistra il dottor Roberto Bollina, primario del reparto di Oncologia dell'ospedale di Rho

dove in ogni video pubblicato verrà narrata una pagina del diario del paziente «Smart» in reparto. Ogni episodio racconterà le tematiche esplorate da un doppio punto di vista: quello dell'oncologo-infermiere e quello del paziente.

«Di fatto il ruolo del medico in questo progetto è molto semplice: continuare a svolgere le proprie attività di medico, che innanzitutto è una persona con carattere, pregi e difetti» - ha affermato - Questi ultimi non devono essere visti come peccati: il progetto sarà qualcosa che potrà far capire al medico, uomo o donna che sia, come migliorare non solo le capacità tecniche e scientifiche della nostra disciplina oncologica, ma anche comprendere, fermarsi, ragionare e ascoltare ciò che può essere importante per la persona che assistiamo. La pandemia di Covid 19 ci ha dimostrato l'importanza della comunicazione che è fatta anche di gesti e di atteggiamenti, in un mondo che lascia sempre meno spazio e tempo di guardare le persone negli occhi. Ritengo che per le persone affette da queste patologie, ma anche da altre, il rapporto umano e sociale, inteso come tale, sia alla base di una «umile» convivenza e che l'umiltà e la collaborazione sono il fulcro essenziale del prendersi cura e del curare».

Stefano Giudici

Al via nei prossimi giorni i corsi tenuti da medici specializzati negli ospedali di Passirana e di Garbagnate Educazione alimentare anche durante la dialisi

RHO (gse) «Cosa posso mangiare? Quanto posso bere?». Sono alcune delle domande che più frequentemente vengono poste al medico nefrologo e all'infermiere di dialisi, soprattutto quando durante il trattamento vengono riscontrati aumento del potassio o del fosforo ematico. Una corretta alimentazione diventa pertanto uno dei punti fondamentali della cura di chi è affetto da insufficienza renale e sottoposto a dialisi, paragonabile alle terapie farmacologiche. L'Asst Rhodense ha avviato, già da qualche anno, un corso di educazione

alimentare durante la dialisi, iniziativa che tende ad ottimizzare i tempi del trattamento dialitico permettendo alle persone in cura di aumentare le conoscenze sulla corretta alimentazione. Oltre alle indicazioni generali viene posta l'attenzione sulla riduzione di alcune sostanze, come fosforo, potassio e acqua, che potrebbero aumentare l'insorgere di complicanze. Infatti, nonostante la dialisi sostituisca in parte la funzionalità renale, risulta necessario seguire anche a casa un regime alimentare appropriato, che diventa una vera e propria

terapia. I prossimi incontri si svolgeranno presso la Dialisi dei presidi di Garbagnate e Passirana e saranno gestiti dai dietisti dei Servizi Dietetico Aziendale, in collaborazione con tutta l'equipe che si occupa dei pazienti dializzati. Oltre al materiale visivo, che sarà proiettato durante il momento educativo, il paziente avrà la possibilità di portare a casa la brochure riassuntiva con tutte le informazioni principali su una corretta alimentazione. Per informazioni telefonare allo 02.994.301



L'ospedale Casati di Passirana

SALDI **-30%** **SALDI** **-50%** **SALDI** **-40%**

Morris

Abbigliamento Donna - Uomo

COLLEZIONE AUTUNNO - INVERNO
VASTO ASSORTIMENTO MADE IN ITALY

SALDI **-30%** **SALDI** **-50%**

LUNEDÌ: MERCATO DI RHO • MARTEDÌ: MERCATO DI BOLLATE
MERCOLEDÌ: MERCATO DI SETTIMO MILANESE • GIOVEDÌ: MERCATO DI BAREGGIO
• VENERDÌ: MERCATO DI CORNAREDO • SABATO: MERCATO DI ARESE

MAZZO DI RHO - Galleria Gandhi, 29/31 - Tel. 02 93904239

TESTATA	DATA USCITA	SOGGETTO	LETTORI	FONTE	INDICE	CM	PAG.
Newsletter Sanità 24	13 gen 2022	Lampada Aladino			0,0		1

MEDICINA E RICERCA

Oncologia: i pazienti devono essere protagonisti del percorso di cura

di *Roberto Bollina**

Nell'ospedale di Rho (MI) abbiamo introdotto il progetto "Articolo 17 – I pazienti hanno il diritto di essere attivi", primo progetto/studio a livello europeo,... **continua** »

TESTATA	DATA USCITA	SOGGETTO	LETTORI	FONTE	INDICE	CM	PAG.
www.sanita24.ilsole24ore.com	12 gen 2022	Lampada Aladino	995.103		3,2		1

—
**CONTINUA
A LEGGERE**
—
FREE
**Articolo
offerto da**
Sanità24

MEDICINA E RICERCA | 12 gennaio 2022 ☆

S **Oncologia: i pazienti devono essere protagonisti del percorso di cura**

di *Roberto Bollna**

Nell'ospedale di Rho (MI) abbiamo introdotto il progetto "Articolo 17 – I pazienti hanno il diritto di essere attivi", primo progetto/studio a livello europeo, che vede il coinvolgimento di pazienti "esperti", attraverso l'Associazione La Lampada di Aladino

TESTATA	DATA USCITA	SOGGETTO	LETTORI	Fonte	INDICE	CM	PAG.
www.sanita24.ilsole24ore.com	12 gen 2022	Lampada Aladino	995.103		134,0		1

12 gen 2022

SEGNALIBRO ☆

FACEBOOK f

TWITTER |

TAG

Medicina generale

Ospedale

Ambulatori

Assistenza sanitaria

MEDICINA E RICERCA
S 24

Oncologia: i pazienti devono essere protagonisti del percorso di cura

di Roberto Bollina*

Molto più dei medici i pazienti comprendono la realtà della loro condizione, l'impatto della malattia e del suo trattamento sulla loro vita e come i servizi potrebbero essere progettati meglio per aiutarli, riconoscendo loro la funzione pro-attiva nel migliorare l'assistenza sanitaria. Da tempo vengono studiati modelli di cura in cui la persona viene proposta come soggetto attivo ed



"esperto" all'interno del processo clinico-assistenziale. Questo è avvenuto perché le persone esprimono giustamente il desiderio di avere un ruolo più attivo in tutte le fasi del percorso sanitario e di conoscere meglio la malattia o le malattie da cui sono affetti e tutte le possibili opzioni di trattamento, i relativi vantaggi e i rischi.

Presso la Divisione di oncologia dell'ASST Rhodense (direttore generale Dott. G. Pellegata), nell'ospedale di Rho (MI) abbiamo quindi introdotto il progetto "Articolo 17 - I pazienti hanno il diritto di essere attivi", primo progetto/studio a livello europeo, che vede il coinvolgimento di pazienti "esperti", attraverso l'Associazione La Lampada di Aladino, nei percorsi di cura a fianco dei pazienti e del personale del team curante. Il gruppo di pazienti entrando nel Day-Hospital/ambulatori di oncologia per quasi un anno, seguirà le attività del personale sanitario ed esplorerà le esperienze dei pazienti in cura, per arrivare a proporre migliorie a beneficio di entrambe le categorie.

Il medico in questo progetto continuerà a svolgere la propria attività di medico, che prima di tutto è anch'egli una persona con un carattere, pregi e difetti.

Il percorso prevede una fase sperimentale utile alla definizione dei passi per la formazione di pazienti. Si tratta di uno scambio di reciproca educazione per ridefinire percorsi di cura più a misura di persona, utili alla qualità di vita dei malati ma anche indirettamente a quella dei sanitari, grazie alla collaborazione del paziente che dialoga con lo staff sanitario sulla scorta delle specifiche esperienze e competenze, senza perdere di vista l'orizzonte dei bisogni reali dei malati di cancro.

La pandemia di Covid 19 ha dimostrato l'importanza della comunicazione che è fatta anche di gesti e di atteggiamenti, in un mondo che lascia sempre meno spazio e tempo di guardare le persone negli occhi. Il progetto saprà aiutare il medico a comprendere come migliorare non solo le capacità tecniche e scientifiche della disciplina oncologica, ma anche come comprendere, fermarsi, ragionare e ascoltare ciò che può essere importante per la persona che viene assistita.

Il rapporto umano e sociale è alla base di una "umile convivenza"; l'umiltà e soprattutto la collaborazione sono il perno essenziale del prendersi cura e del curare: in una parola "l'umanizzazione" sempre difficile da affrontare nei fatti.

*Direttore di Oncologia presso l'ASST Rhodense

© RIPRODUZIONE RISERVATA

TESTATA	DATA USCITA	SOGGETTO	LETTORI	FONTI	INDICE	CM	PAG.
www.legnanonews.com	15 dic 2021	Lampada Aladino			0,0		1



RHO

ASST Rhodense: “Articolo 17– I pazienti hanno il diritto di essere attivi”

TESTATA	DATA USCITA	SOGGETTO	LETTORI	FONTE	INDICE	CM	PAG.
www.ore12web.it	15 dic 2021	Lampada Aladino			0,0		2

Stimolare i pazienti a essere protagonisti nel loro percorso di cura

1/2


Al via presso la MAC (Macroattività Ambulatoriale Complessa) dell'oncologia dell'ASST Rhodense, a Rho (MI), il progetto pilota **Articolo 17 I pazienti hanno il diritto di essere attivi**, che vede il coinvolgimento dell'Associazione La Lampada di Aladino nei percorsi di cura, a fianco dei pazienti e del personale delle équipes curanti. L'associazione, fondata nel 2000 da un gruppo di ex pazienti oncologici con la finalità di supportare i malati e i loro familiari che vivono l'esperienza del cancro, vuole esplorare le luci e ombre che gravitano nei processi ospedalieri, dove pazienti e curanti interagiscono sia in funzione della complessità organizzativa del sistema sia delle singole predisposizioni relazionali.

Let the patient revolution begin – Patients can improve healthcare: its time to take partnership seriously. Così richiama **Daide Petruzzelli, Presidente dell'associazione La Lampada di Aladino**, un editoriale del British Medical Journal che già nel 2013 riportava l'auspicio di una trasformazione radicale del ruolo dei pazienti, riconoscendo loro la funzione pro-attiva nel migliorare l'assistenza sanitaria. *Molto più dei medici sottolinea il presidente – i pazienti comprendono la realtà della loro condizione, l'impatto della malattia e del suo trattamento sulle loro vite e come i servizi potrebbero essere progettati meglio per aiutarli.* Da questo incipit è nato il progetto pilota **Articolo 17 I pazienti hanno il diritto di essere attivi** che prevede un vero e proprio cammino di ascolto e riflessione da parte del paziente SMART.

*Il paziente SMART una persona come noi, – spiegano **Elena Parravicini e Annalisa Radice, volontarie de La Lampada di Aladino** – che mette a disposizione del personale dell'oncologia e dei pazienti, la sua esperienza di malattia vissuta negli ambienti ospedalieri, la sua formazione specifica, con la consapevolezza degli esiti che diagnosi e terapie hanno avuto sul corpo e sullo spirito e sulla qualità di vita, per portare valore aggiunto al sistema organizzativo, dall'accoglienza alla gestione dei pazienti, con una attenzione corale e sincronizzata da parte di tutti gli operatori coinvolti.*

Il progetto prosegue Petruzzelli – vuole essere una vera e propria call to action per i pazienti come, in modo visionario, veniva riportato nell'editoriale del British Medical Journal e si avvale di una simil traslitterazione dell'art. 17 della nostra Costituzione: I cittadini hanno diritto di riunirsi pacificamente e senz'armi..., intesa come I pazienti hanno diritto di essere attivi e partecipi in tutte le fasi della cura, perché possono cambiare lo status quo e contribuire con la loro azione terapeutica lì dove serve.

Il gruppo di pazienti SMART entrando nella MAC di oncologia per quasi un anno, seguirà le attività del personale sanitario e esplorerà le esperienze dei pazienti, per arrivare a proporre migliorie a beneficio di entrambe le categorie. Raccoglieranno, inoltre, spunti e riflessioni utili a definire meglio le conoscenze e le competenze necessarie per diventare un paziente SMART.

*Il percorso prevede una fase sperimentale utile alla definizione dei passi per la formazione di pazienti SMART – sottolinea **Annalisa Alberti, Direttore del Centro di Cultura e Ricerca Infermieristica dell'ASST Rhodense**, partner del progetto Articolo 17 -. Nessuno meglio di chi li sperimenta può descrivere i bisogni di chi vive l'esperienza legata al trattamento di una malattia oncologica, allo stesso modo per quanto riguarda chi esercita l'azione di cura. Uno scambio di reciproca educazione per ridefinire percorsi di cura più a misura di persona, utili alla qualità di vita dei malati ma anche indirettamente a quella dei sanitari, grazie alla collaborazione del paziente SMART che dialoga con lo staff sanitario sulla scorta delle specifiche esperienze e competenze, senza perdere di vista l'orizzonte dei bisogni reali dei malati di cancro. Informazione, formazione, esperienza e conoscenza sono skills che il paziente SMART è in grado di mettere a disposizione nella relazione duale col professionista sanitario e tra il gruppo di pari. L'originalità del progetto si ritrova nel considerare il paziente SMART come motore che guida l'osservazione, supportata da esperti di metodologia della ricerca, per orientare i rapporti all'interno dellequipe.*

Il progetto si svilupperà anche sui canali social per raggiungere e stimolare un più vasto pubblico, con un canale YouTube dedicato, dove in ogni video pubblicato verrà narrata una pagina del diario del paziente SMART in reparto. La storytelling di ogni episodio racconterà le tematiche esplorate da un doppio punto di vista: quello dell'oncologo/infermiere e quello del paziente/caregiver. Ad esempio: le aspettative e i bisogni del paziente, le relazioni con il personale di assistenza, in modo da esplorare le componenti interpersonali dei molteplici rapporti in gioco e far emergere gli aspetti positivi da rafforzare.

Infine, il paziente SMART aggiungerà il suo personale contributo alle due versioni, spiegando il valore aggiunto che può apportare la sua presenza in reparto: incrementare la consapevolezza, migliorare la comunicazione medico/paziente per ridurre l'asimmetria informativa e fare in modo che le due visioni, a volte contrastanti, possano essere funzionalmente complementari.

*Di fatto il ruolo del medico in questo progetto è molto semplice: – conclude **Roberto Bollina, Direttore dell'oncologia** – continuare a svolgere la propria attività di medico, che innanzitutto è una persona con carattere, pregi e difetti. Questi ultimi non devono essere visti come peccati: il progetto sarà qualcosa che potrà far capire al medico, uomo o donna che sia, come migliorare non solo le capacità tecniche e scientifiche della nostra disciplina oncologica, ma anche comprendere, fermarsi, ragionare e ascoltare ciò che può essere importante per la persona che assistiamo. Faccio un esempio: se un medico o un infermiere corre in un corridoio del Day Hospital e le persone che lo aspettano in sala d'attesa lo vedono... cosa viene loro trasmesso, cosa possono pensare? E successo qualcosa, c'è un'urgenza. Probabilmente se chiedessimo i loro percepiti ci direbbero che hanno avuto paura, oppure un senso di ansia o di angoscia. Ecco ciò che il progetto potrà insegnarci. La pandemia di Covid 19 ci ha dimostrato l'importanza della comunicazione che è fatta anche di gesti e di atteggiamenti, in un mondo che lascia sempre meno spazio e tempo di guardare le persone negli occhi. Ritengo che per le persone affette da queste patologie, ma anche da altre, il rapporto umano e sociale, inteso come tale, sia alla base di una umile convivenza e che l'umiltà e la collaborazione sono il fulcro essenziale del prendersi cura e del curare.*

Il progetto è reso possibile grazie al contributo non condizionato di Astellas, AstraZeneca, Celgene ora parte di BMS, Novartis e Roche.

TESTATA	DATA USCITA	SOGGETTO	LETTORI	FONTE	INDICE	CM	PAG.
www.legnanonews.com	15 dic 2021	Lampada Aladino			0,0		2

ASST Rhodense: “Articolo 17– I pazienti hanno il diritto di essere attivi”

1/2

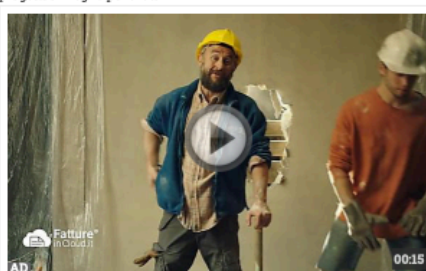
Il progetto vede il coinvolgimento dell'Associazione La Lampada di Aladino nei percorsi di cura, a fianco dei pazienti e del personale delle équipes curanti



Al via presso la MAC (Macroattività Ambulatoriale Complessa) dell'oncologia dell'ASST Rhodense, a Rho (MI), il progetto pilota "Articolo 17 – I pazienti hanno il diritto di essere attivi", che vede il coinvolgimento dell'Associazione La Lampada di Aladino nei percorsi di cura, a fianco dei pazienti e del personale delle équipes curanti.

L'associazione, fondata nel 2000 da un gruppo di ex pazienti oncologici con la finalità di supportare i malati e i loro famigliari che vivono l'esperienza del cancro, vuole esplorare le luci e ombre che gravitano nei processi ospedalieri, dove pazienti e curanti interagiscono sia in funzione della complessità organizzativa del sistema sia delle singole predisposizioni relazionali.

"Let the patient revolution begin – Patients can improve healthcare: it's time to take partnership seriously". Così richiama **Davide Petruzzelli, Presidente dell'associazione La Lampada di Aladino**, un editoriale del British Medical Journal che già nel 2013 riportava l'auspicio di una trasformazione radicale del ruolo dei pazienti, riconoscendo loro la funzione pro-attiva nel migliorare l'assistenza sanitaria. "Molto più dei medici – sottolinea il presidente – i pazienti comprendono la realtà della loro condizione, l'impatto della malattia e del suo trattamento sulle loro vite e come i servizi potrebbero essere progettati meglio per aiutarli".



Dimentica lo sbatti di fatture, conti e burocrazia, con Fatture in Cloud!
 Provalo ora Gratis

Da questo incipit è nato il progetto pilota [Raccomandato da @utbrain](#) "Articolo 17 – I pazienti hanno il diritto di essere attivi" che prevede un vero e proprio cammino di ascolto e riflessione da parte del paziente SMART.

"Il paziente SMART una persona come noi, – spiegano **Elena Parravicini e Annalisa Radice, volontarie de La Lampada di Aladino** – che mette a disposizione del personale dell'oncologia e dei pazienti, la sua esperienza di malattia vissuta negli ambienti ospedalieri, la sua formazione specifica, con la consapevolezza degli esiti che diagnosi e terapie hanno avuto sul corpo e sullo spirito e sulla qualità di vita, per portare valore aggiunto al sistema organizzativo, dall'accoglienza alla gestione dei pazienti, con una attenzione corale e sincronizzata da parte di tutti gli operatori coinvolti".

"Il progetto – prosegue Petruzzelli – vuole essere una vera e propria call to action per i pazienti come, in modo visionario, veniva riportato nell'editoriale del British Medical Journal e si avvale di una simil traslitterazione dell'art. 17 della nostra Costituzione: "I cittadini hanno diritto di riunirsi pacificamente e senz'armi...", intesa come "I pazienti hanno diritto di essere attivi e partecipi in tutte le fasi della cura, perché possono cambiare lo status quo e contribuire con la loro azione terapeutica lì dove serve".

Il gruppo di pazienti SMART entrando nella MAC di oncologia per quasi un anno, seguirà le attività del personale sanitario e esplorerà le esperienze dei pazienti, per arrivare a proporre migliorie a beneficio di entrambe le categorie. Raccoglieranno, inoltre, spunti e riflessioni utili a definire meglio le conoscenze e le competenze necessarie per diventare un paziente "SMART".

"Il percorso prevede una fase sperimentale utile alla definizione dei passi per la formazione di pazienti SMART – sottolinea **Annalisa Alberti, Direttore del Centro di Cultura e Ricerca Infermieristica dell'ASST Rhodense**, partner del progetto "Articolo 17" -. Nessuno meglio di chi li sperimenta può descrivere i bisogni di chi vive l'esperienza legata al trattamento di una malattia oncologica, allo stesso modo per quanto riguarda chi esercita l'azione di cura. Uno scambio di reciproca educazione per ridefinire percorsi di cura più a misura di persona, utili alla qualità di vita dei malati ma anche indirettamente a quella dei sanitari, grazie alla collaborazione del paziente SMART che dialoga con lo staff sanitario sulla scorta delle specifiche esperienze e competenze, senza perdere di vista l'orizzonte dei bisogni reali dei malati di cancro. Informazione, formazione, esperienza e conoscenza sono skills che il paziente SMART è in grado di mettere a disposizione nella relazione duale col professionista sanitario e tra il gruppo di pari. L'originalità del progetto si ritrova nel considerare il paziente SMART come motore che guida l'osservazione, supportata da esperti di metodologia della ricerca, per orientare i rapporti all'interno dell'equipe".

Il progetto si svilupperà anche sui canali social per raggiungere e stimolare un più vasto pubblico, con un canale YouTube dedicato, dove in ogni video pubblicato verrà narrata una pagina del diario del paziente SMART "in reparto". La storytelling di ogni episodio racconterà le tematiche esplorate da un doppio punto di vista: quello dell'oncologo/infermiere e quello del paziente/caregiver. Ad esempio: le aspettative e i bisogni del paziente, le relazioni con il personale di assistenza, in modo da esplorare le componenti interpersonali dei molteplici rapporti in gioco e far emergere gli aspetti positivi da rafforzare.

Infine, il paziente SMART aggiungerà il suo personale contributo alle due "versioni", spiegando il valore aggiunto che può apportare la sua presenza in reparto: incrementare la consapevolezza, migliorare la comunicazione medico/paziente per ridurre l'asimmetria informativa e fare in modo che le due visioni, a volte contrastanti, possano essere funzionalmente complementari.

"Di fatto il ruolo del medico in questo progetto è molto semplice: – conclude **Roberto Bollina, Direttore dell'oncologia** – continuare a svolgere la propria attività di medico, che innanzitutto è "una persona con carattere, pregi e difetti". Questi ultimi non devono essere visti come peccati: il progetto sarà qualcosa che potrà far capire al medico, uomo o donna che sia, come migliorare non solo le capacità tecniche e scientifiche della nostra disciplina oncologica, ma anche comprendere, fermarsi, ragionare e ascoltare ciò che può essere importante per la persona che assistiamo. Faccio un esempio: se un medico o un infermiere corre in un corridoio del Day Hospital e le persone che lo aspettano in sala d'attesa lo vedono... cosa viene loro trasmesso, cosa possono pensare? "E' successo qualcosa, c'è un'urgenza". Probabilmente se chiedessimo i loro percepiti ci direbbero che hanno avuto paura, oppure un senso d'ansia o di angoscia. Ecco ciò che il progetto potrà insegnarci. La pandemia di Covid 19 ci ha dimostrato l'importanza della comunicazione che è fatta anche di gesti e di atteggiamenti, in un mondo che lascia sempre meno spazio e tempo di guardare le persone negli occhi. Ritengo che per le persone affette da queste patologie, ma anche da altre, il rapporto umano e sociale, inteso come tale, sia alla base di una "umile" convivenza e che l'umiltà e la collaborazione sono il fulcro essenziale del prendersi cura e del curare".

Il progetto è reso possibile grazie al contributo non condizionato di Astellas, AstraZeneca, Celgene – ora parte di BMS, Novartis e Roche.

TESTATA	DATA USCITA	SOGGETTO	LETTORI	FONTE	INDICE	CM	PAG.
www.puntoeffe.it	2 dic 2021	Lampada Aladino	1.000		0,0		1

Comunicati stampa

2 dicembre 2021

Fonte: La Lampada di Aladino

Stimolare i pazienti a essere protagonisti nel loro percorso di cura: questo è uno degli obiettivi del progetto "Articolo 17- I pazienti hanno il diritto di essere attivi"

2 dicembre 2021

Fonte: Aifa

Aifa approva il vaccino Comirnaty per la fascia di età 5-11 anni

1 dicembre 2021

Fonte: Assofarm

A Genova la V Giornata Nazionale delle Farmacie Comunali

1 dicembre 2021

Fonte: Sifact - Società italiana di farmacia clinica e terapia

Congresso nazionale Sifact: l'evidenza scientifica come base per l'evoluzione della farmacia clinica

1 dicembre 2021

Fonte: Fofi

Fofi: riprendere gli screening per l'Hiv è una priorità

[VISUALIZZA TUTTI](#)

TESTATA	DATA USCITA	SOGGETTO	LETTORI	FONTI	INDICE	CM	PAG.
www.pharmastar.it	1 dic 2021	Lampada Aladino	11.184		0,0		1

ALTRE NEWS

Ottimizzare le cure, importanza del monitoraggio immunologico in reumatologia, nefrologia, neurologia e ...

INFETTIVOLOGIA

Gimbe. Vaccinazione antinfluenzale: 5 regioni sotto la soglia del 75% per coprire le categorie a rischio

ONCOLOGIA ED EMATOLOGIA

Ematologia, la parola passa ai pazienti SMART. Al via progetto di 'La Lampada di Aladino'

DIGITAL MED

Big data in sanità: a Sesto San Giovanni primo convegno promosso dalla rete cardiologica Irccs

INFETTIVOLOGIA

World AIDS Day 2021, Gilead da oltre 30 anni al fianco delle persone con HIV

ONCOLOGIA ED EMATOLOGIA

Tumore del seno: il 93% delle pazienti chiede più cure dopo la chirurgia

INFETTIVOLOGIA

Hiv, i dati di real-world confermano i regimi a 2 farmaci dolutegravir/lamivudina e dolutegravir/rilpivir...

ONCOLOGIA ED EMATOLOGIA

Emofilia: farmacisti ospedalieri in prima linea sull'innovazione terapeutica

DOLORE

Algodistrofia, la chiave della corretta gestione risiede nella diagnosi precoce e nel tempestivo trattamento...

**CONSULTA
TUTTE LE NEWS**

TESTATA	DATA USCITA	SOGGETTO	LETTORI	FONTE	INDICE	CM	PAG.
www.pharmastar.it	1 dic 2021	Lampada Aladino	11.184		1,7		2

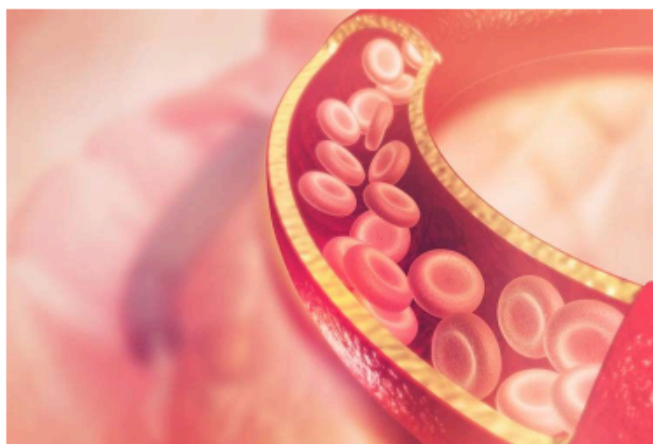
Ematologia, la parola passa ai pazienti SMART. Al via progetto di 'La Lampada di Aladino'

1/2

Martedì 30 Novembre 2021 | Redazione

CONDIVISIONI

Al via presso la MAC (Macroattività Ambulatoriale Complessa) dell'oncologia dell'ASST Rhodense, a Rho (MI), il progetto pilota "Articolo 17 - I pazienti hanno il diritto di essere attivi", che vede il coinvolgimento dell'Associazione La Lampada di Aladino nei percorsi di cura, a fianco dei pazienti e del personale delle équipes curanti.



Al via presso la MAC (Macroattività Ambulatoriale Complessa) dell'oncologia dell'ASST Rhodense, a Rho (MI), il progetto pilota "Articolo 17 – i pazienti hanno il diritto di essere attivi", che vede il coinvolgimento dell'Associazione La Lampada di Aladino nei percorsi di cura, a fianco dei pazienti e del personale delle équipes curanti.

L'associazione, fondata nel 2000 da un gruppo di ex pazienti oncologici con la finalità di supportare i malati e i loro familiari che vivono l'esperienza del cancro, vuole esplorare le luci e ombre che gravitano nei processi ospedalieri, dove pazienti e curanti interagiscono sia in funzione della complessità organizzativa del sistema sia delle singole predisposizioni relazionali.

"Let the patient revolution begin - Patients can improve healthcare: it's time to take partnership seriously". Così richiama **Davide Petruzzelli**, Presidente dell'associazione La Lampada di Aladino, un editoriale del British Medical Journal che già nel 2013 riportava l'auspicio di una trasformazione radicale del ruolo dei pazienti, riconoscendo loro la funzione pro-attiva nel migliorare l'assistenza sanitaria. "Molto più dei medici – sottolinea il presidente - i pazienti comprendono la realtà della loro condizione, l'impatto della malattia e del suo trattamento sul-le loro vite e come i servizi potrebbero essere progettati meglio per aiutarli".

Da questo incipit è nato il progetto pilota "Articolo 17 – I pazienti hanno il diritto di essere attivi" che prevede un vero e proprio cammino di ascolto e riflessione da parte del paziente SMART.

"Il paziente SMART una persona come noi, - spiegano **Elena Parravicini** e **Annalisa Radice**, volontarie de La Lampada di Aladino - che mette a disposizione del personale dell'oncologia e dei pazienti, la sua esperienza di malattia vissuta negli ambienti ospedalieri, la sua formazione specifica, con la consapevolezza degli esiti che diagnosi e terapie hanno avuto sul corpo e sullo spirito e sulla qualità di vita, per portare valore aggiunto al sistema organizzativo, dall'accoglienza alla gestione dei pazienti, con una attenzione corale e sincronizzata da parte di tutti gli operatori coinvolti".

"Il progetto – prosegue Petruzzelli - vuole essere una vera e propria call to action per i pazienti come, in modo visionario, veniva riportato nell'editoriale del British Medical Journal e si avvale di una simil traslitterazione dell'art. 17 della nostra Costituzione: "I cittadini hanno diritto di riunirsi pacificamente e senz'armi....", intesa come "I pazienti hanno diritto di essere attivi e partecipi in tutte le fasi della cura, perché possono cambiare lo status quo e contribuire con la loro azione terapeutica lì dove serve".

Il gruppo di pazienti SMART entrando nella MAC di oncologia per quasi un anno, seguirà le atti-vità del personale sanitario e esplorerà le esperienze dei pazienti, per arrivare a proporre miglio-rie a beneficio di entrambe le categorie. Raccoglieranno, inoltre, spunti e riflessioni utili a definire meglio le conoscenze e le competenze necessarie per diventare un paziente "SMART".

"Il percorso prevede una fase sperimentale utile alla definizione dei passi per la formazione di pazienti SMART - sottolinea **Annalisa Alberti**, Direttore del Centro di Cultura e Ricerca Infermieristica dell'ASST Rhodense, partner del progetto "Articolo 17" - . Nessuno meglio di chi li sperimenta può descrivere i bisogni di chi vive l'esperienza legata al trattamento di una malattia oncologica, allo stesso modo per quanto riguarda chi esercita l'azione di cura. Uno scambio di reciproca educazione per ridefinire percorsi di cura più a misura di persona, utili alla qualità di vita dei malati ma anche indirettamente a quella dei sanitari, grazie alla collaborazione del paziente SMART che dialoga con lo staff sanitario sulla scorta delle specifiche esperienze e competenze, senza perdere di vista l'orizzonte dei bisogni reali dei malati di cancro. Informazione, formazione, esperienza e conoscenza sono skills che il paziente SMART è in grado di mettere a disposizione nella relazione duale col professionista sanitario e tra il gruppo di pari. L'originalità del progetto si ritrova nel considerare il paziente SMART come motore che guida l'osservazione, supportata da esperti di metodologia della ricerca, per orientare i rapporti all'interno dell'equipe".

Il progetto si svilupperà anche sui canali social per raggiungere e stimolare un più vasto pub-blico, con un canale YouTube dedicato, dove in ogni video pubblicato verrà narrata una pagina del diario del paziente SMART "in reparto". La storytelling di ogni episodio racconterà le tema-tiche esplorate da un doppio punto di vista: quello dell'oncologo/infermiere e quello del pazien-te/caregiver. Ad esempio: le aspettative e i bisogni del paziente, le relazioni con il personale di assistenza, in modo da esplorare le componenti interpersonali dei molteplici rapporti in gioco e far emergere gli aspetti positivi da rafforzare.

Infine, il paziente SMART aggiungerà il suo personale contributo alle due "versioni", spiegando il valore aggiunto che può apportare la sua presenza in reparto: incrementare la consapevolezza, migliorare la comunicazione medico/paziente per ridurre l'asimmetria informativa e fare in modo che le due visioni, a volte contrastanti, possano essere funzionalmente complementari.

"Di fatto il ruolo del medico in questo progetto è molto semplice: - conclude **Roberto Bollina**, Direttore dell'oncologia - continuare a svolgere la propria attività di medico, che innanzitutto è "una persona con carattere, pregi e difetti". Questi ultimi non devono essere visti come pecche: il progetto sarà qualcosa che potrà far capire al medico, uomo o donna che sia, come migliorare non solo le capacità tecniche e scientifiche della nostra disciplina oncologica, ma anche comprendere, fermarsi, ragionare e ascoltare ciò che può essere importante per la persona che assistiamo. Faccio un esempio: se un medico o un infermiere corre in un corridoio del Day Hospital e le persone che lo aspettano in sala d'attesa lo vedono... cosa viene loro trasmesso, cosa possono pensare? "E' successo qualcosa, c'è un'urgenza". Probabilmente se chiedessimo i loro percepiti ci direbbero che hanno avuto paura, oppure un senso d'ansia o di angoscia. Ecco ciò che il progetto potrà insegnarci. La pandemia di Covid 19 ci ha dimostrato l'importanza della comunicazione che è fatta anche di gesti e di atteggiamenti, in un mondo che lascia sempre meno spazio e tempo di guardare le persone negli occhi. Ritengo che per le persone affette da queste patologie, ma anche da altre, il rapporto umano e sociale, inteso come tale, sia alla base di una "umile" convivenza e che l'umiltà e la collaborazione sono il fulcro essenziale del prendersi cura e del curare".

TESTATA	DATA USCITA	SOGGETTO	LETTORI	FONTI	INDICE	CM	PAG.
www.varese7press.it	24 nov 2021	Lampada Aladino	4.000		1,6		1

Stimolare i pazienti a essere protagonisti nel loro percorso di cura: progetto pilota all'oncologia dell'Asst Rhodense

RHO, 24 novembre 2021 – Al via presso la MAC (Macroattività Ambulatoriale Complessa) dell'oncologia dell'ASST Rhodense, a Rho (MI), il progetto pilota "Articolo 17 – I pazienti hanno il diritto di essere attivi", che vede il coinvolgimento dell'Associazione La Lampada di Aladino nei percorsi di cura, a fianco dei pazienti e del personale delle équipes curanti.

L'associazione, fondata nel 2000 da un gruppo di ex pazienti oncologici con la finalità di supportare i malati e i loro familiari che vivono l'esperienza del cancro, vuole esplorare le luci e ombre che gravitano nei processi ospedalieri, dove pazienti e curanti interagiscono sia in funzione della complessità organizzativa del sistema sia delle singole predisposizioni relazionali.

"Let the patient revolution begin – Patients can improve healthcare: it's time to take partnership seriously". Così richiama **Davide Petruzzelli, Presidente dell'associazione La Lampada di Aladino**, un editoriale del British Medical Journal che già nel 2013 riportava l'auspicio di una trasformazione radicale del ruolo dei pazienti, riconoscendo loro la funzione pro-attiva nel migliorare l'assistenza sanitaria. "Molto più dei medici – sottolinea il presidente – i pazienti comprendono la realtà della loro condizione, l'impatto della malattia e del suo trattamento sulle loro vite e come i servizi potrebbero essere progettati meglio per aiutarli".

Da questo incipit è nato il progetto pilota "Articolo 17 – I pazienti hanno il diritto di essere attivi" che prevede un vero e proprio cammino di ascolto e riflessione da parte del paziente SMART.

"Il paziente SMART una persona come noi, – spiegano **Elena Parravicini e Annalisa Radice, volontarie de La Lampada di Aladino** – che mette a disposizione del personale dell'oncologia e dei pazienti, la sua esperienza di malattia vissuta negli ambienti ospedalieri, la sua formazione specifica, con la consapevolezza degli esiti che diagnosi e terapie hanno avuto sul corpo e sullo spirito e sulla qualità di vita, per portare valore aggiunto al sistema organizzativo, dall'accoglienza alla gestione dei pazienti, con una attenzione corale e sincronizzata da parte di tutti gli operatori coinvolti".

"Il progetto – prosegue Petruzzelli – vuole essere una vera e propria call to action per i

pazienti come, in modo visionario, veniva riportato nell'editoriale del British Medical Journal e si avvale di una simil traslitterazione dell'art. 17 della nostra Costituzione: "I cittadini hanno diritto di riunirsi pacificamente e senz'armi...", intesa come "I pazienti hanno diritto di essere attivi e partecipi in tutte le fasi della cura, perché possono cambiare lo status quo e contribuire con la loro azione terapeutica lì dove serve".

Il gruppo di pazienti SMART entrando nella MAC di oncologia per quasi un anno, seguirà le attività del personale sanitario e esplorerà le esperienze dei pazienti, per arrivare a proporre migliorie a beneficio di entrambe le categorie. Raccoglieranno, inoltre, spunti e riflessioni utili a definire meglio le conoscenze e le competenze necessarie per diventare un paziente "SMART".

"Il percorso prevede una fase sperimentale utile alla definizione dei passi per la formazione di pazienti SMART – sottolinea **Annalisa Alberti, Direttore del Centro di Cultura e Ricerca Infermieristica dell'ASST Rhodense**, partner del progetto "Articolo 17" –. Nessuno meglio di chi li sperimenta può descrivere i bisogni di chi vive l'esperienza legata al trattamento di una malattia oncologica, allo stesso modo per quanto riguarda chi esercita l'azione di cura. Uno scambio di reciproca educazione per ridefinire percorsi di cura più a misura di persona, utili alla qualità di vita dei malati ma anche indirettamente a quella dei sanitari, grazie alla collaborazione del paziente SMART che dialoga con lo staff sanitario sulla scorta delle specifiche esperienze e competenze, senza perdere di vista l'orizzonte dei bisogni reali dei malati di cancro. Informazione, formazione, esperienza e conoscenza sono skills che il paziente SMART è in grado di mettere a disposizione nella relazione duale col professionista sanitario e tra il gruppo di pari. L'originalità del progetto si ritrova nel considerare il paziente SMART come motore che guida l'osservazione, supportata da esperti di metodologia della ricerca, per orientare i rapporti all'interno dell'equipe".

Il progetto si svilupperà anche sui canali social per raggiungere e stimolare un più vasto pubblico, con un canale YouTube dedicato, dove in ogni video pubblicato verrà narrata una pagina del diario del paziente SMART "in reparto". La storytelling di ogni episodio racconterà le tematiche esplorate da un doppio punto di vista: quello dell'oncologo/infermiere e quello del paziente/caregiver. Ad esempio: le aspettative e i bisogni del paziente, le relazioni con il personale di assistenza, in modo da esplorare le componenti interpersonali dei molteplici rapporti in gioco e far emergere gli aspetti positivi da rafforzare.



Davide Petruzzelli presidente associazione La Lampada di Aladino



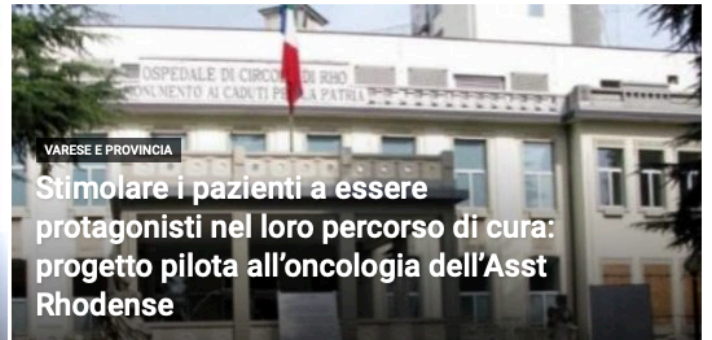
Ospedale di Garbagnate

Infine, il paziente SMART aggiungerà il suo personale contributo alle due "versioni", spiegando il valore aggiunto che può apportare la sua presenza in reparto: incrementare la consapevolezza, migliorare la comunicazione medico/paziente per ridurre l'asimmetria informativa e fare in modo che le due visioni, a volte contrastanti, possano essere funzionalmente complementari.

"Di fatto il ruolo del medico in questo progetto è molto semplice: – conclude **Roberto Bollina, Direttore dell'oncologia** – continuare a svolgere la propria attività di medico, che innanzitutto è "una persona con carattere, pregi e difetti". Questi ultimi non devono essere visti come peccati: il progetto sarà qualcosa che potrà far capire al medico, uomo o donna che sia, come migliorare non solo le capacità tecniche e scientifiche della nostra disciplina oncologica, ma anche comprendere, fermarsi, ragionare e ascoltare ciò che può essere importante per la persona che assistiamo. Faccio un esempio: se un medico o un infermiere corre in un corridoio del Day Hospital e le persone che lo aspettano in sala d'attesa lo vedono... cosa viene loro trasmesso, cosa possono pensare? "E' successo qualcosa, c'è un'urgenza". Probabilmente se chiedessimo i loro percepiti ci direbbero che hanno avuto paura, oppure un senso d'ansia o di angoscia. Ecco ciò che il progetto potrà insegnarci. La pandemia di Covid 19 ci ha dimostrato l'importanza della comunicazione che è fatta anche di gesti e di atteggiamenti, in un mondo che lascia sempre meno spazio e tempo di guardare le persone negli occhi. Ritengo che per le persone affette da queste patologie, ma anche da altre, il rapporto umano e sociale, inteso come tale, sia alla base di una "umile" convivenza e che l'umiltà e la collaborazione sono il fulcro essenziale del prendersi cura e del curare".

Il progetto è reso possibile grazie al contributo non condizionato di Astellas, AstraZeneca, Celgene – ora parte di BMS, Novartis e Roche.

TESTATA	DATA USCITA	SOGGETTO	LETTORI	FONTI	INDICE	CM	PAG.
www.varese7press.it	24 nov 2021	Lampada Aladino	4.000		0,2		1



TESTATA	DATA USCITA	SOGGETTO	LETTORI	FONTI	INDICE	CM	PAG.
www.sanitadomani.com	24 nov 2021	Lampada Aladino			0,0		1



Favo: "Lombardia più inclusiva verso il no profit"

© a cura della redazione Novembre 24, 2021 3:18 pm



sanitadomani.com – MILANO: Nella richiesta di un **inquadramento giuridico delle Associazioni** dei pazienti ci sono aggiornamenti, dopo un nuovo confronto tra Regione Lombardia e FAVO (Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia). Lo scorso 18 novembre, il Presidente nazionale professor **Francesco De Lorenzo** e le coordinatrici regionali **Adele Patrini** e **Barbara Tamagni** sono stati nuovamente ricevuti dal Presidente della III Commissione Sanità e politiche sociali del Consiglio regionale della Lombardia **Emanuele Monti**.

Il coinvolgimento delle associazioni

Durante l'incontro è stato presentato ufficialmente il coordinamento lombardo della Federazione e sono state gettate le basi per una stabile collaborazione con la Regione; obiettivo è a dare attuazione al **principio del coinvolgimento delle associazioni dei pazienti e delle loro rappresentanze** nelle politiche sanitarie.

La sanità lombarda si avvia infatti ad essere sempre più inclusiva del mondo del no profit, grazie anche all'istituzione di un forum permanente di confronto con le organizzazioni di pazienti e alla formale attribuzione a queste ultime di un ruolo attivo nella definizione dei PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali). Il coordinamento di FAVO Lombardia, recentemente rinnovato al suo interno e ora costituito dai responsabili di sette associazioni attive sul territorio regionale, potrà così rappresentare le istanze dei pazienti oncologici con un'unica autorevole voce nel contesto della sanità riformata.

Favo chiede di rilanciare la Rete Oncologica

Il Presidente Monti ha confermato l'impegno per rilanciare la **Rete Oncologica**, valorizzando l'esperienza del passato, adeguando al contempo modelli e normative alle nuove esigenze, anche di innovazione tecnologica e di processo. Il ruolo delle associazioni quali componenti essenziali della rete potrà pertanto essere formalizzato e promosso secondo quanto espressamente previsto dalla regolazione nazionale di settore. La delegazione di Favo Lombardia ha inoltre rappresentato la necessità di dare nuovo impulso al **network dei tumori rari**, che in Regione può contare sulla presenza di centri di eccellenza, dando seguito al grande contributo della Lombardia nell'ambito delle attività della Conferenza Stato-Regioni per l'attivazione di una Rete nazionale dei tumori rari.

La Regione è quindi impegnata su più fronti. La lotta contro il cancro, anche alla luce dell'esperienza del Covid-19, deve rappresentare una priorità della sanità regionale; e deve essere condotta secondo una strategia condivisa con i pazienti.

Il ruolo, sempre più centrale, delle associazioni nei sistemi sanitari costituisce l'esito di un rilevante cambiamento culturale; per tale ragione FAVO Lombardia intende promuovere un incontro-dibattito pubblico con la partecipazione dei rappresentanti del Consiglio regionale e della Giunta. Sarà occasione per presentare le nuove opportunità di collaborazione con le amministrazioni responsabili della sanità. Ma anche le nuove sfide che il no profit dovrà affrontare.

I protagonisti

Fanno parte del Coordinamento Favo Lombardia: **Adele Patrini**, Associazione C.A.O.S. Varese OdV – Centro Ascolto Operate al Seno; **Barbara Tamagni**, AIG – Associazione Italiana GIST Onlus; **Davide Petruzzelli**, Associazione La Lampada di Aladino Onlus; **Piero Rivizzigno**, Associazione Codice Viola; **Flora Bodei**, AILAR – Associazione Italiana Laringectomizzati; **Luminita Andreescu**, ANVOLT – Associazione Nazionale Volontari Lotta contro i Tumori; **Patrizia Vitali**, Fondazione Renata Quattropani Onlus

TESTATA	DATA USCITA	SOGGETTO	LETTORI	FONTI	INDICE	CM	PAG.
www.pianetasaluteonline.com	24 nov 2021	Lampada Aladino			0,0		1



strutture

Stimolare i pazienti a essere protagonisti nel loro percorso di cura: questo è uno degli obiettivi del progetto Articolo 17 I pazienti hanno il diritto di essere attivi

📅 24/11/2021 👤 Redazione 💬 0 Commenti

Al via presso la MAC (Macroattività Ambulatoriale Complessa) dell'oncologia dell'ASST Rhodense, a Rho (MI), il progetto pilota **Articolo 17 I pazienti hanno il diritto di essere attivi**, che vede il coinvolgimento dell'Associazione La Lampada di Aladino nei percorsi di cura, a fianco dei pazienti e del personale delle équipes curanti. L'associazione, fondata nel 2000 da un gruppo di ex pazienti oncologici con la finalità di supportare i malati e i loro famigliari che vivono l'esperienza del cancro, vuole esplorare le luci e ombre che gravitano nei processi ospedalieri, dove pazienti e curanti interagiscono sia in funzione della complessità organizzativa del sistema sia delle singole predisposizioni relazionali.

Let the patient revolution begin – Patients can improve healthcare: its time to take partnership seriously. Così richiama **Davide Petruzzelli, Presidente dell'associazione La Lampada di Aladino**, un editoriale del British Medical Journal che già nel 2013 riportava l'auspicio di una trasformazione radicale del ruolo dei pazienti, riconoscendo loro la funzione pro-attiva nel migliorare l'assistenza sanitaria. *Molto più dei medici sottolinea il presidente – i pazienti comprendono la realtà della loro condizione, l'impatto della malattia e del suo trattamento sulle loro vite e come i servizi potrebbero essere progettati meglio per aiutarli.* Da questo incipit è nato il progetto pilota **Articolo 17 I pazienti hanno il diritto di essere attivi** che prevede un vero e proprio cammino di ascolto e riflessione da parte del paziente SMART.

Il paziente SMART una persona come noi, – spiegano Elena Parravicini e Annalisa Radice, volontarie de La Lampada di Aladino – che mette a disposizione del personale dell'oncologia e dei pazienti, la sua esperienza di malattia vissuta negli ambienti ospedalieri, la sua formazione specifica, con la consapevolezza degli esiti che diagnosi e terapie hanno avuto sul corpo e sullo spirito e sulla qualità di vita, per portare valore aggiunto al sistema organizzativo, dall'accoglienza alla gestione dei pazienti, con una attenzione corale e sincronizzata da parte di tutti gli operatori coinvolti.

Il progetto prosegue Petruzzelli – vuole essere una vera e propria call to action per i pazienti come, in modo visionario, veniva riportato nell'editoriale del British Medical Journal e si avvale di una simil traslitterazione dell'art. 17 della nostra Costituzione: I cittadini hanno diritto di riunirsi pacificamente e senzarmi..., intesa come I pazienti hanno diritto di essere attivi e partecipi in tutte le fasi della cura, perché possono cambiare lo status quo e contribuire con la loro azione terapeutica lì dove serve.

Il gruppo di pazienti SMART entrando nella MAC di oncologia per quasi un anno, seguirà le attività del personale sanitario e esplorerà le esperienze dei pazienti, per arrivare a proporre migliorie a beneficio di entrambe le categorie. Raccoglieranno, inoltre, spunti e riflessioni utili a definire meglio le conoscenze e le competenze necessarie per diventare un paziente SMART.

Il percorso prevede una fase sperimentale utile alla definizione dei passi per la formazione di pazienti SMART – sottolinea Annalisa Alberti, Direttore del Centro di Cultura e Ricerca Infermieristica dell'ASST Rhodense, partner del progetto Articolo 17 -. Nessuno meglio di chi li sperimenta può descrivere i bisogni di chi vive l'esperienza legata al trattamento di una malattia oncologica, allo stesso modo per quanto riguarda chi esercita l'azione di cura. Uno scambio di reciproca educazione per ridefinire percorsi di cura più a misura di persona, utili alla qualità di vita dei malati ma anche indirettamente a quella dei sanitari, grazie alla collaborazione del paziente SMART che dialoga con lo staff sanitario sulla scorta delle specifiche esperienze e competenze, senza perdere di vista l'orizzonte dei bisogni reali dei malati di cancro. Informazione, formazione, esperienza e conoscenza sono skills che il paziente SMART è in grado di mettere a disposizione nella relazione duale col professionista sanitario e tra il gruppo di pari. L'originalità del progetto si ritrova nel considerare il paziente SMART come motore che guida l'osservazione, supportata da esperti di metodologia della ricerca, per orientare i rapporti all'interno delle équipes.

Il progetto si svilupperà anche sui canali social per raggiungere e stimolare un più vasto pubblico, con un canale YouTube dedicato, dove in ogni video pubblicato verrà narrata una pagina del diario del paziente SMART in reparto. La storytelling di ogni episodio racconterà le tematiche esplorate da un doppio punto di vista: quello dell'oncologo/infermiere e quello del paziente/caregiver. Ad esempio: le aspettative e i bisogni del paziente, le relazioni con il personale di assistenza, in modo da esplorare le componenti interpersonali dei molteplici rapporti in gioco e far emergere gli aspetti positivi da rafforzare.

Infine, il paziente SMART aggiungerà il suo personale contributo alle due versioni, spiegando il valore aggiunto che può apportare la sua presenza in reparto: incrementare la consapevolezza, migliorare la comunicazione medico/paziente per ridurre l'asimmetria informativa e fare in modo che le due visioni, a volte contrastanti, possano essere funzionalmente complementari.

Di fatto il ruolo del medico in questo progetto è molto semplice: – conclude Roberto Bollina, Direttore dell'oncologia – continuare a svolgere la propria attività di medico, che innanzitutto è una persona con carattere, pregi e difetti. Questi ultimi non devono essere visti come pecche: il progetto sarà qualcosa che potrà far capire al medico, uomo o donna che sia, come migliorare non solo le capacità tecniche e scientifiche della nostra disciplina oncologica, ma anche comprendere, fermarsi, ragionare e ascoltare ciò che può essere importante per la persona che assistiamo. Faccio un esempio: se un medico o un infermiere corre in un corridoio del Day Hospital e le persone che lo aspettano in sala d'attesa lo vedono... cosa viene loro trasmesso, cosa possono pensare? E successo qualcosa, c'è un'urgenza. Probabilmente se chiedessimo i loro percepiti ci direbbero che hanno avuto paura, oppure un senso di ansia o di angoscia. Ecco ciò che il progetto potrà insegnarci. La pandemia di Covid 19 ci ha dimostrato l'importanza della comunicazione che è fatta anche di gesti e di atteggiamenti, in un mondo che lascia sempre meno spazio e tempo di guardare le persone negli occhi. Ritengo che per le persone affette da queste patologie, ma anche da altre, il rapporto umano e sociale, inteso come tale, sia alla base di una umile convivenza e che l'umiltà e la collaborazione sono il fulcro essenziale del prendersi cura e del curare.

Il progetto è reso possibile grazie al contributo non condizionato di Astellas, AstraZeneca, Celgene ora parte di BMS, Novartis e Roche.

TESTATA	DATA USCITA	SOGGETTO	LETTORI	FONTE	INDICE	CM	PAG.
www.pianetasaluteonline.com	24 nov 2021	Lampada Aladino			0,0		1

OLO17
DI ESSERE ATTIVI

L
DI
OLT

Stimolare i pazienti a essere protagonisti nel loro percorso di cura: questo è uno degli obiettivi del progetto Articolo 17 I pazienti hanno il diritto di essere attivi

📅 24/11/2021 💬 0