a che Punto siamo?!...

Edoardo Fiorini - 30 novembre 2019

APS Associazione PaLiNUro

PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

Facciamo il Punto per "andare avanti"!

- Il ***punto*** sul percorso di cura dei pazienti oncologici europei in merito alle aree in cui si rende necessario migliorarne l'efficacia
- Il ***punto*** a cui è arrivata PaLiNUro

Noi siamo qui!

APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

Sintesi della ricerca quantitativa su 4.000 malati di cancro in 13 Paesi Europei, condotta da All.Can a cui ECPC è associata

(gen-nov 2018)

All.Can è un'organizzazione internazionale multi-stakeholder che ha l'obiettivo di identificare come ottimizzare l'uso delle risorse nella cura del cancro al fine di migliorare i risultati di cura di tutti i pazienti.

APS Associazione PaLiNUro

PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

Ricerca All.Can - Obiettivi

All.Can definisce “inefficienza” l'allocazione di risorse a tutto ciò che non si concentra sulle cose che sono importanti per i pazienti.

L’obiettivo del sondaggio era trovare soluzioni sostenibili per migliorare il percorso di cura del cancro
pertanto cercando di :

- Comprendere le cose che i pazienti percepiscono come ***non focalizzate su ciò che per loro conta*** a proposito del loro percorso di cura
- trovare modi pratici per rimediare ad eventuali lacune.

APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

Ricerca All.Can

EVIDENZE FINALI

- Dare assistenza e solidarietà significa porre l'***attenzione su ciò che conta per il paziente***, tenendo in considerazione il suo vissuto e le sue aspettative nelle definizioni di efficienza e inefficienza del "sistema" da parte di tutti gli stakeholder.
- Dal punto di vista politico, non si dovrebbe guardare solo alla ***riforma del sistema sanitario,*** ma studiarne anche ***adeguati adattamenti alle persone*** che vivono con e oltre il cancro.

APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

Ricerca All.Can

ASPETTATIVE

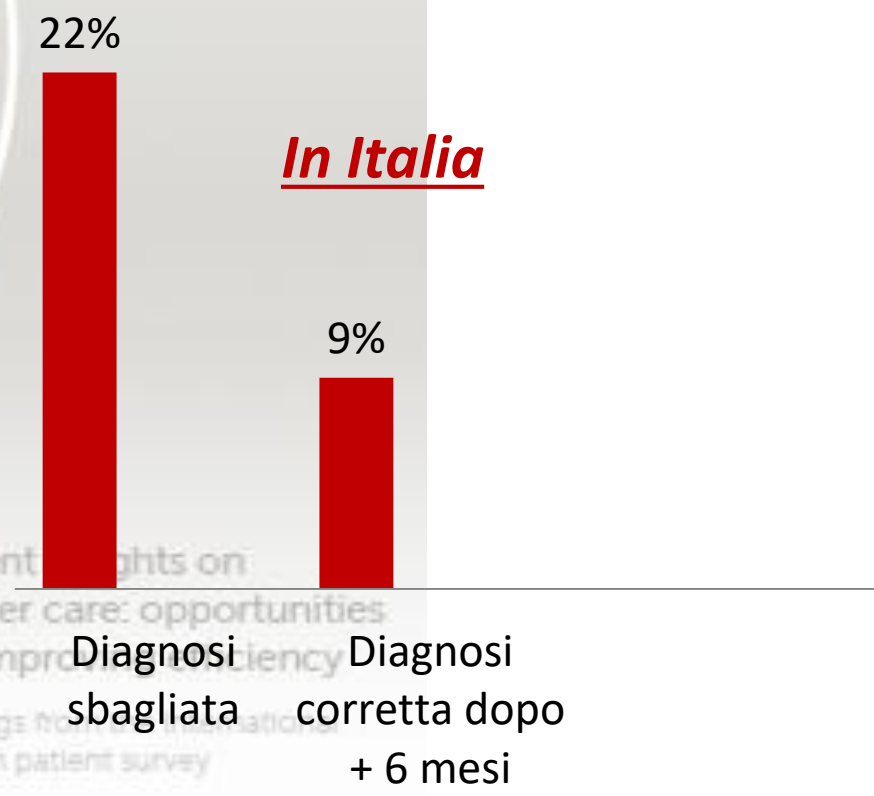
1. Avere la Garanzia di una diagnosi rapida, accurata e trasmessa convenientemente
2. Disporre di Informazioni, avere supporto e poter condividere il processo decisionale
3. Godere di un'assistenza multidisciplinare integrata per tutti i pazienti
4. Affrontare le implicazioni finanziarie del cancro (Tossicità finanziaria).

cancer care: opportunities for improving efficiency
Findings from the international All.Can patient survey
All.Can Changing cancer care together
APS Associazione PaLiNUro PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

Ricerca All.Can

ASPETTATIVE – Diagnosi accurata

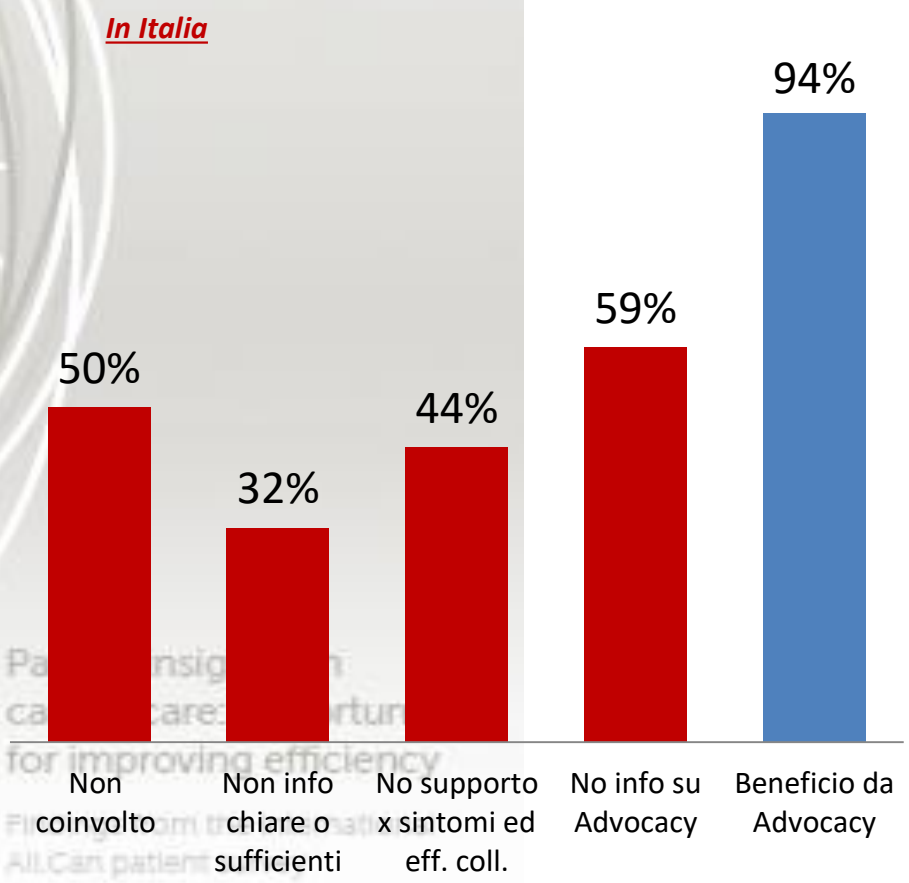
il 26% degli intervistati
ha dichiarato che l'area di maggiore inefficienza della loro esperienza di cura è stata la ***diagnosi***.
Diagnosi comunque nei primi tre posti
I tempi della diagnosi hanno influito su tutto il percorso



Ricerca All.Can

ASPETTATIVE – Info & Condivisione

Gli intervistati hanno espresso la necessità di avere migliori informazioni e più supporto per potersi sentire meglio ***coinvolti attivamente*** nei processi della loro cura.

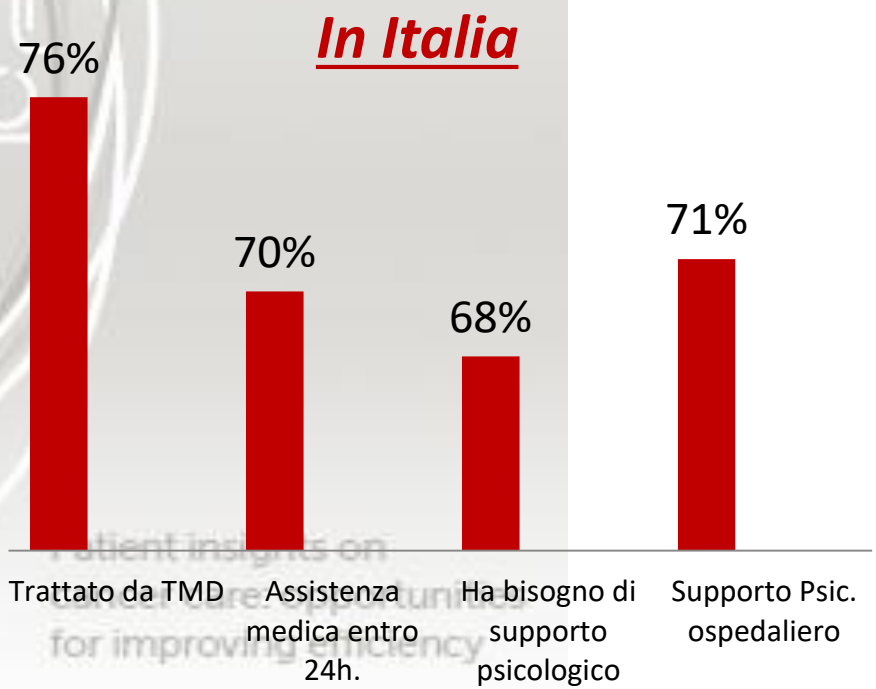


APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

Ricerca All.Can

ASPETTATIVE – Assistenza MD integrata

- È richiesta più attenzione all'impatto emotivo e psicologico del cancro e una migliore integrazione della Sanità associata ai Servizi Complementari a cui il paziente viene affidato.
- Molto apprezzato contributo infermieri professionali



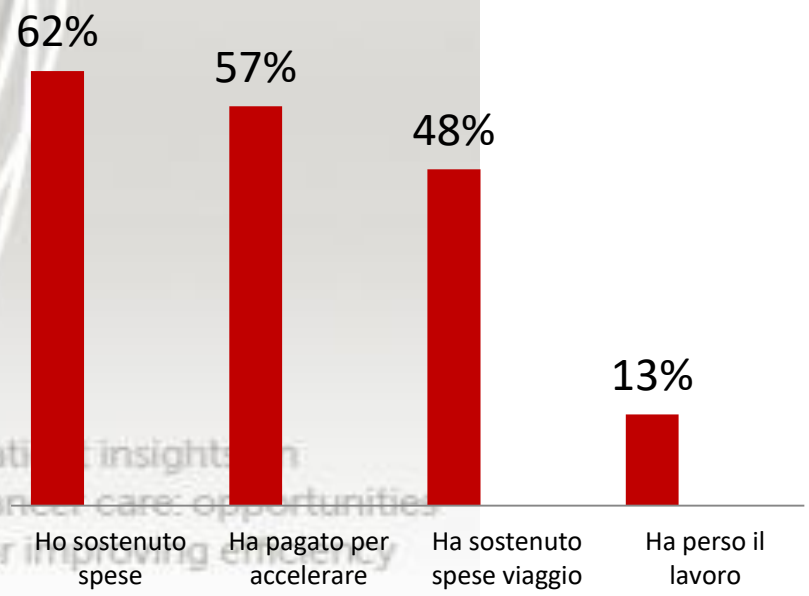
APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

Ricerca All.Can

ASPETTATIVE – Affrontare la Tossicità Finanziaria

- Lamentato il peso dell'onere economico, significativo e duraturo.
- Avvertita la necessità di sostegno per facilitare il ritorno al lavoro e l'adattamento alla nuova vita, dopo la cura.
- I costi sociali rappresentano il 60% del costo totale del cancro.
- Per ridurli è essenziale realizzare politiche sanitarie e sociali integrate

In Italia



APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

Insomma c'è ancora tanto da fare!

…e ognuno cercherà di fare del suo meglio per quanto gli compete.

APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

Noi siamo qui!

APS Associazione

PaLiNUro

PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

Da **P**aziente a **P**residente

- Diagnosi = Autunno 2012
- Chemio e Chirurgia = Primavera 2013
- Costituzione A. P = 14 Marzo 2014

anni compiuti!

APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

5 anni di crescita

Crescita Professionale

APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

APS Associazione
PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

…allora bisogna sempre studiare!

APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

Altra pratica del Presidente

L'umiltà

APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

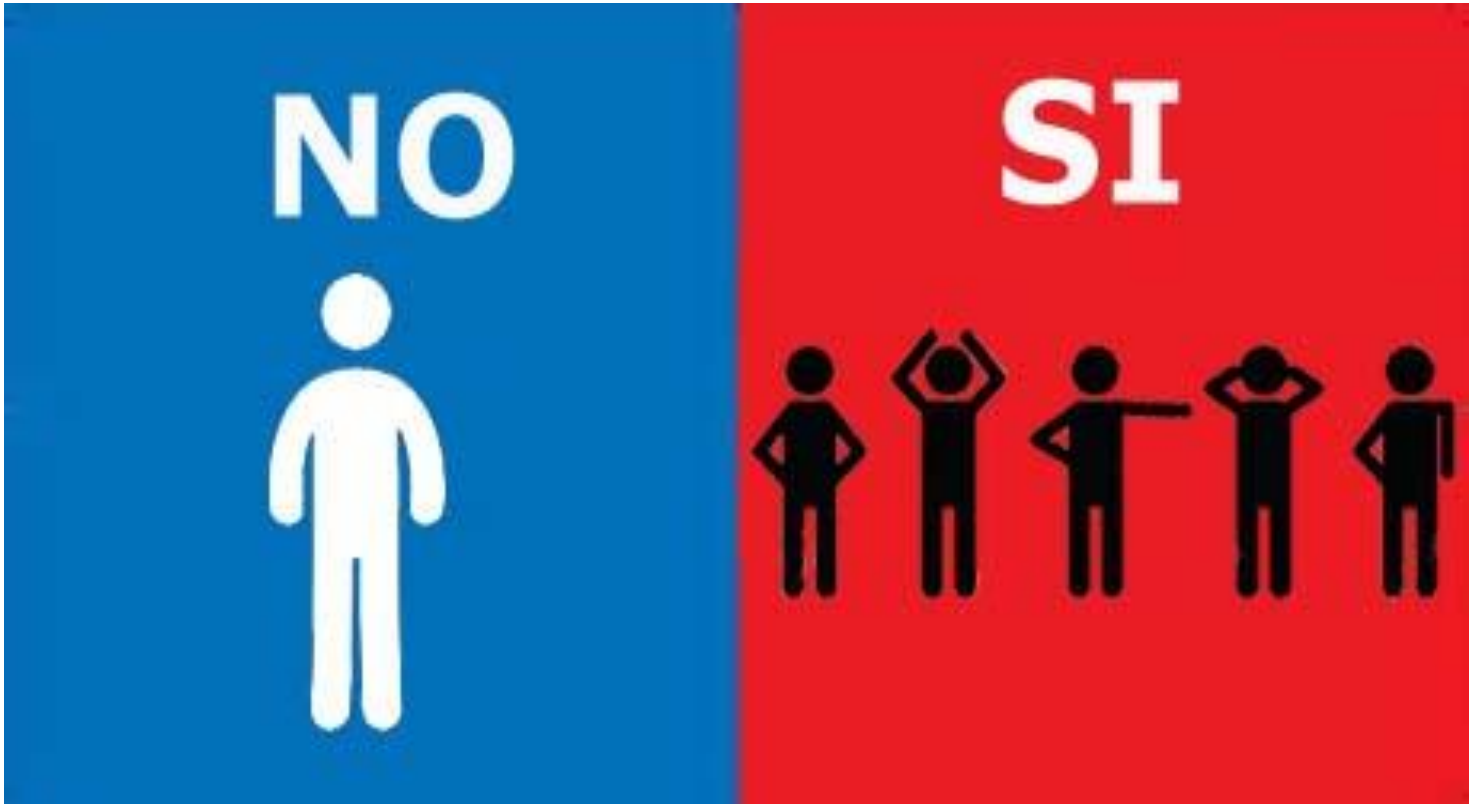
Per Fare *efficacemente* Rete

APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

1° l’interesse della Collettività

APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

1° l’interesse della Collettività



APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

Il tempo è sempre ***poco!***

APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

In primis il Paziente

APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

Più ci si stacca dai ***bisogni*** del Paziente

Gerarchia dei Bisogni del Paziente

Tempo

Engagement

Sviluppo Personale

— **Personali**

Sostegno

Sicurezza

— **Cura dell'Ambiente**

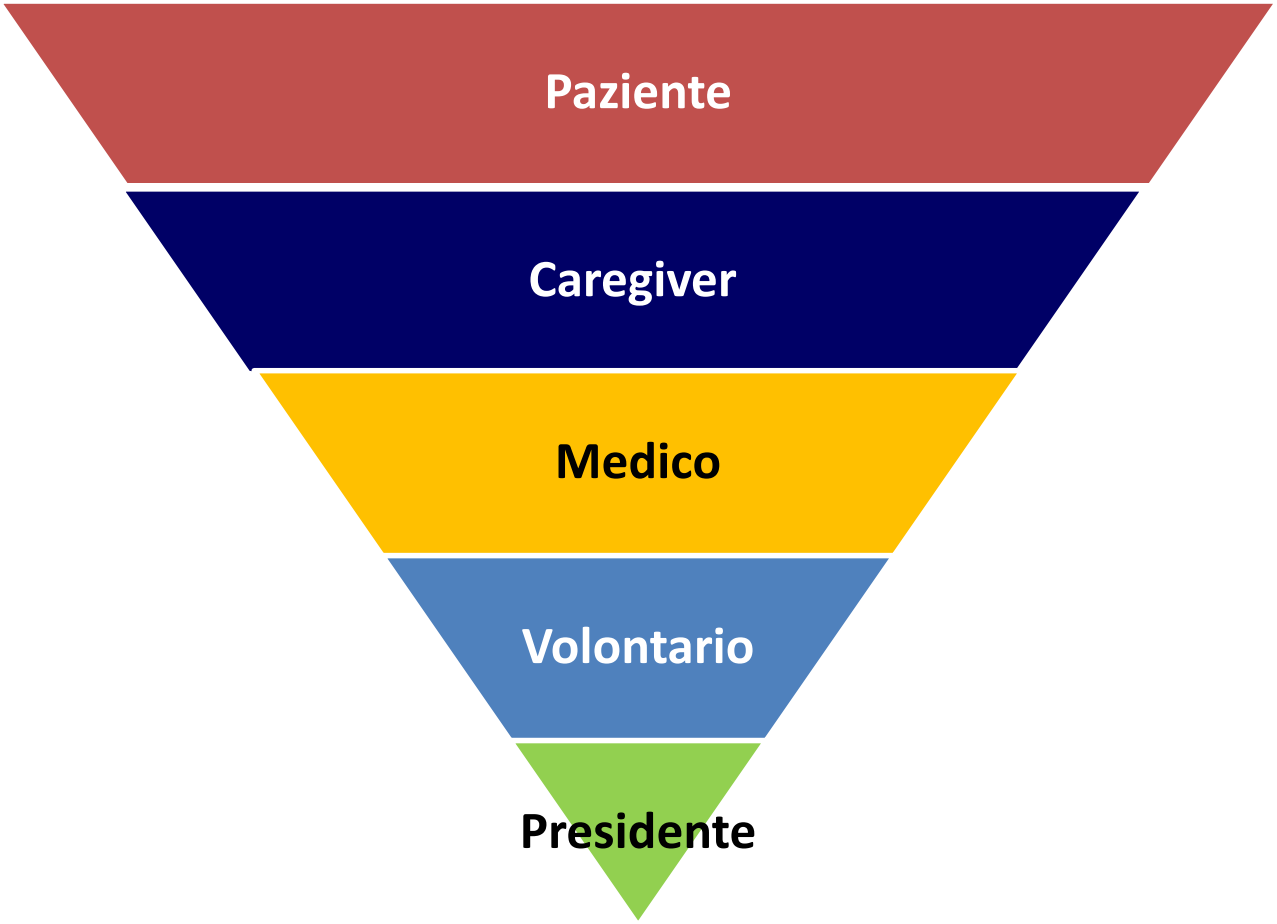
Fisiologici

— **Fisici**

Più si perde il senso delle ***priorità delle cose*** da fare

APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

La mia piramide delle *priorità*



È rovesciata!

APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

Ricetta per ***rimanere umile***:

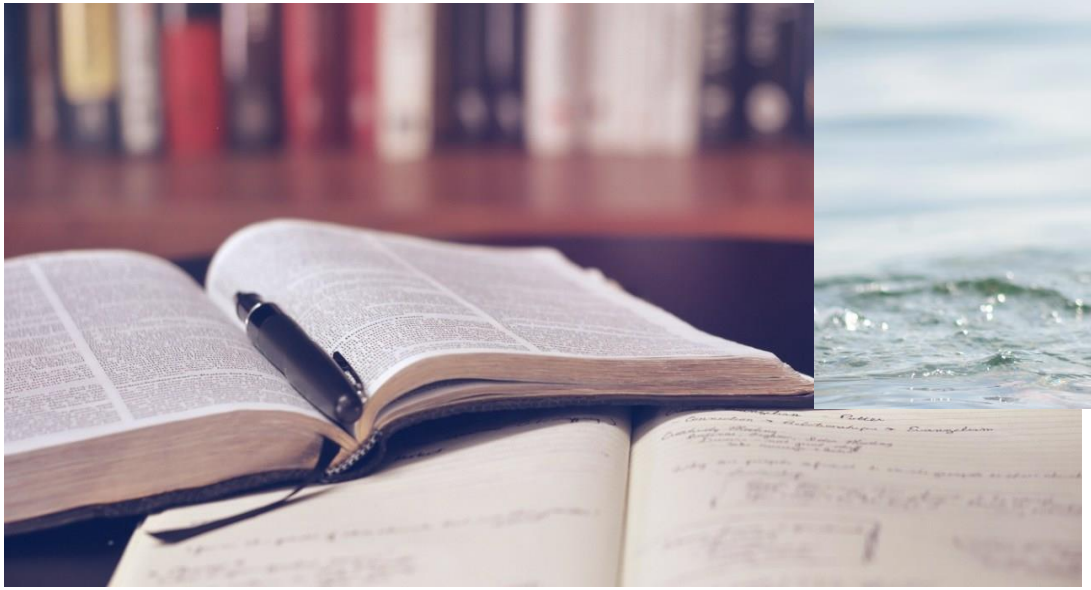
1. Stare vicino al Paziente

Bilancio Missione	'19 (23/11)	'18 (anno)	+/- %
N° Pazienti	116	86	34,9%
Contatti x pazienti	3,84	3,41	12,8%
Media Min. Assistenza	25,5	30,7	-17,5%
Totale Ore Telefono	188,1	150,1	25,3%
Solo Assistenza Telefonica			

APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

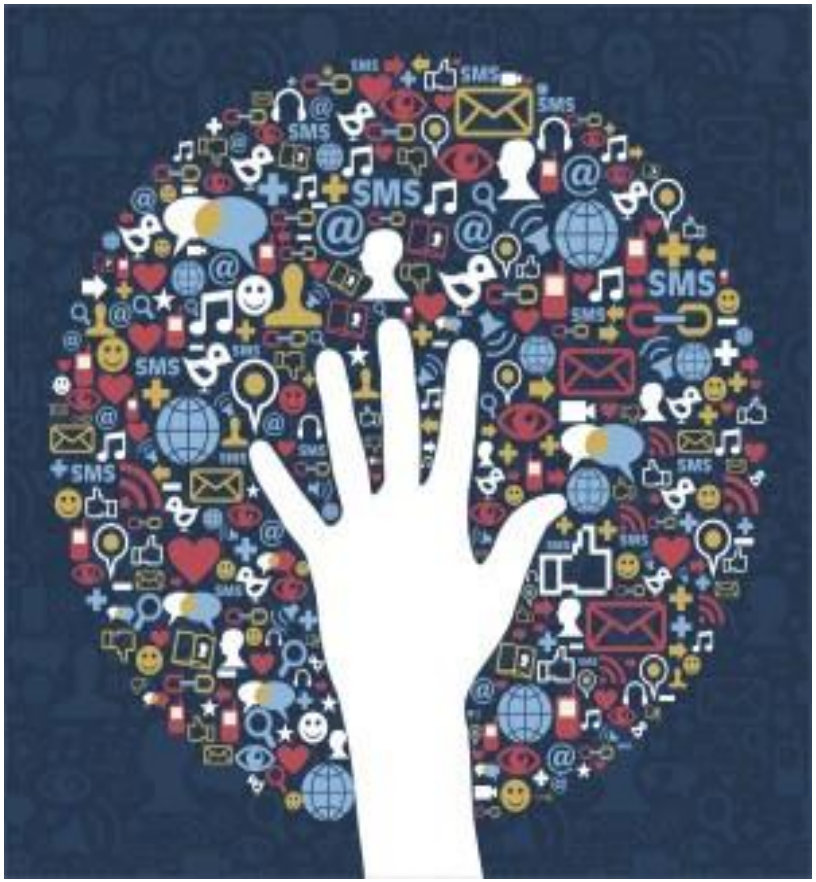
Ricetta per ***rimanere umile***:

1. Stare vicino al Paziente
2. Studiare



APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

Viviamo in un Mondo ***Complesso***



- Riforma della Sanità
- Riforma del Terzo Settore
- Progressi della Tecnologia applicati alla Diagnostica
- Nuove Scoperte nella Medicina e nella Chirurgia
- Nuovi Sviluppi Legislativi
- Internazionalità
- Ecc…

APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

Non bisogna essere ***specialisti*** di tutto

Ma avere una **competenza adeguata** su tanto per parlare di tutto con tutti.

APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

Bisogna creare le competenze ***specialistiche***

APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

È quello che abbiamo iniziato a fare con ***PaLiNUro*** dal 2019

Anna Pongolini
Pianeta Incontinenza

Daniela Bardellotto
Qualità della Vita

Laura Magenta
Diritti del Malato

Alessandro Boni
Tumore Superficiale

Siamo ***un team formidabile***
Oggi ne avrete la più chiara conferma!

Anna Pongolini
Pianeta Incontinenza

Un Team che ci permette di “**essere presenti”** e di aderire con le giuste competenze ad importanti attività di Rete
anche quando c’è sovrapposizione d’impegni

sanità informazione

HOME LAVORO SALUTE FORMAZIONE APPUNTAMENTI APICALI SPECIALI MELA AL GIORNO POLITICA

Home > APPUNTAMENTI DELLA SANITA' > STATI GENERALI DELL'INCONTINENZA E DISFUNZIONI DEL PAVIMENTO PELVICO

27 NOV19

STATI GENERALI DELL'INCONTINENZA E DISFUNZIONI DEL PAVIMENTO PELVICO

ROMA | Lungotevere Ripa, 1, Roma, RM, Italia
Ministero della Salute, Sala Riunioni

27 Novembre 2019
29 Novembre 2019

Si terranno a Roma, dal 27 al 29 novembre, i primi Stati generali dell'incontinenza e disfuzioni del pavimento pelvico, organizzati dalla Federazione Italiana Incontinenti e Disfunzioni del Pavimento Pelvico in occasione del ventennale dalla costituzione. L'evento, coinvolge le Associazioni pazienti (FINCOPP, AISTOM; AIMAC, Associazione PALINURO, AVO, FISH; FAIP, AISBI-La Strada per l'Arcobaleno), le Istituzioni ai differenti livelli, i nuovi Ordini delle Professioni Sanitarie (AIFI in itinere – FNOPI – FNOPO), gli Ordini dei Medici, i Medici di Medicina Generale, i Farmacisti (FOFI – SIFO), le Centrali Acquisto, le Società Scientifiche di settore (AIOSS –AIUG – AIURO – FIC – IPG – SICCR – SIMFER – SIMITU – SIMS – SIU – SIUD) che agiscono direttamente sui pazienti.

I principali obiettivi degli “Stati Generali” sono:

APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

Strategy Statement

VISION

Il carcinoma dell'uretelio è una patologia orfana che, sebbene sia al 5° posto nella scala dei tumori, non riceve le giuste attenzioni in termini di ricerca e d'innovazione. In questo contesto ***PaLiNUro*** intende essere un punto di riferimento per il paziente affetto da carcinoma uroteliale e per tutti gli stakeholders che si occupano di questa patologia

MISSION

PaLiNUro intende perseguire la sua vision interpretando i bisogni palesi e latenti della persona ammalata. Da una parte aiutandola a soddisfarli attraverso ascolto, sostegno, informazione, confronto, condivisione e coinvolgimento attivo; dall'altra fungendo da cassa di risonanza per amplificarli verso il mondo esterno , sensibilizzando istituzioni e opinione pubblica.

OBJECTIVES

- Stare vicino al paziente ed esserci quando ha bisogno. Non farlo mai sentire SOLO.
- Andare negli Ospedali dove c'è un paziente che ha bisogno anche di noi!
- Creare una ***GRANDE*** Comunità di Pazienti.

APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

Comunità prima che ***Associazione***

L'***associazione***, nell'ordinamento giuridico italiano, ha base personale ed è costituita da almeno due persone che ***perseguano uno scopo comune legittimo***, non essendo il patrimonio un elemento essenziale.

Solidarietà

Amore

Con riferimento agli umani una ***comunità*** indica una struttura organizzativa sociale (***un luogo***) i cui abitanti abbiano ***linguaggio*** e ***caratteristiche comuni***.

APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

la mia comunità

APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

PaLiNUro è motivata da ***valori e ideali coerenti*** con gli orientamenti del Sistema Sanitario con cui si sente legata

È oggi ***una*** forte ***componente aggiuntiva*** del sistema di erogazione ***di A.S.I.C.C.*** di

APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

Il ***Patient Engagement*** è stato così tema centrale nella prima giornata di formazione del Volontario di PaLiNUro che è stata il 16 settembre u.s.

PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

URO H Angels

Situazione aggiornata
al 30 Novembre 2019

Accrediti

Milano = Istituto Naz. Tumori
Policlinico Milano

Lombardia N/O =
(Legnano/ Magenta)

Roma = Osp. S. Camillo F.
P. Gemelli

In attesa accreditamento

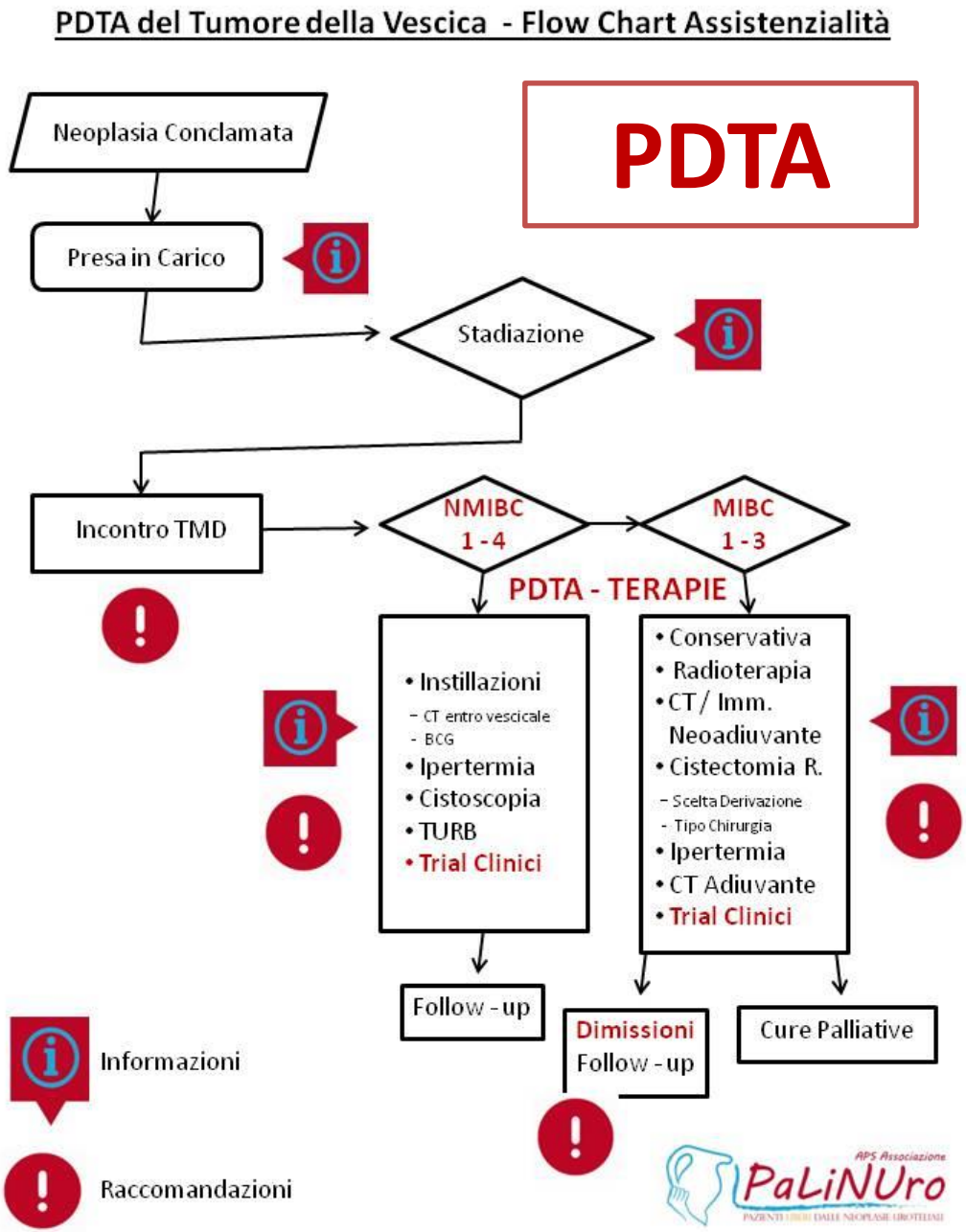
Torino = Mauriziano

Bergamo = Papa Giovanni XXIII

Milano = San Raffaele
= IEO

MI Prov. = Vimercate

APS Associazione
PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI



Abbiamo Inviato le nostre ***evidenze e raccomandazioni*** sul **PDTA** del Carcinoma della Vescica ai Medici della Consensus Conference

APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

anni

SIAMO FINALMENTE *MATURI!*

APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

APS Associazione PaLiNUro

PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

da

AIFA

ENZIA ITALIANA DEL FARMA

tela Ricerca e Sviluppo per la Salu

Roma 13 Novembre 2019

APS Associazione PaLiNUro

PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

Le cose di cui possiamo parlare

(NON È POSSIBILE PARLARE DI “FARMACI”)

- Carenza di Farmaci
- Carenza d’innovazione

Obiettivi dell'incontro

- Farci conoscere come Associazione
- Sensibilizzare Aifa sulla nostra patologia
- Avere un trattamento equo = Non vogliamo più essere "orfani"
- Avere un messaggio di Aifa da portare al nostro Congresso una sorta d'impegno ad ***occuparsi di più e meglio di noi***

APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

AIFA
AGENZIA ITALIANA DEL FARMACO
Segreteria Tecnica Direzione Generale

Roma,

Al Presidente Associazione PaLiNUro
Dott. Edoardo Fiorini

OGGETTO: Open AIFA: l'incontro tra L'Agenzia Italiana del Farmaco e PaLiNUro

I rappresentanti dell'AIFA hanno ascoltato con interesse e partecipazione gli esponenti di PaLiNUro, condividendone i valori e soprattutto l'importanza attribuita al patient engagement.
In relazione alle carenze di medicinali, la loro gestione è una delle priorità dell'AIFA, che da qualche mese ha anche creato una task force multidisciplinare per la valutazione delle criticità e delle emergenze legate a questa problematica, oltre che per l'individuazione delle priorità di intervento e delle iniziative da adottare.
Per ciò che riguarda l'innovazione, l'AIFA determina le condizioni di accesso ai due fondi da € 500.000 ciascuno, creati rispettivamente per i medicinali innovativi oncologici e per i medicinali innovativi non oncologici.
L'AIFA è stata la prima agenzia dei medicinali in Europa a inserire fra i suoi obiettivi istituzionali la promozione della ricerca scientifica di carattere pubblico sui settori strategici del farmaco, anche in aree di scarso interesse per la ricerca profit, per rispondere in maniera ottimale alle nuove esigenze che si presentano in ambito sanitario.
Riconoscendo pienamente l'importanza dell'operato dell'associazione PaLiNUro, l'AIFA ha voluto dare un segnale di forte attenzione, concedendo il patrocinio al congresso annuale, che costituisce un momento fondamentale per gli associati.

APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

e

INPS

GRAZIE PER ESSERE QUI!

Dott. Silvio Vagnarelli
Responsabile **C**entro **M**edico **L**egale
con funzioni di
Coordinamento Regionale

APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

APS Associazione PaLiNUro

PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

e Regioni

APS Associazione PaLiNUro

PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

APS Associazione PaLiNUro

e *Regioni*

Reti
Oncologiche
L.E.A.
Appropriatezza
Prescrittiva

F.A.V.O.
Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

Fondazione theBRIDGE SCIENZA TRA CLINICA E SOCIETÀ

LA SALUTE:
UN BENE DA DIFENDERE,
UN DIRITTO DA PROMUOVERE

APS Associazione PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

PRESIDI TERRITORIALI

DON'T MISS OUT!

APS Associazione
PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

RICERCA CLINICA E PATIENT ENGAGEMENT: DALLA TEORIA ALLA PRATICA IN URO-ONCOLOGIA

Milano 30 Novembre 2019

Palazzo Pirelli, via Fabio Filzi n.22, Milano

Fondazione IRCCS
Istituto Nazionale dei Tumori

APS Associazione
PaLiNUro
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI