

## Incontro IEO Milano – Associazioni Pazienti

**16 novembre 2023 h. 14,00**

### Report

Il 16 di novembre 2023 presso l'Istituto Europeo Oncologico di Milano è stato organizzato un incontro (saprò poi essere il secondo) tra l'Istituto Europeo Oncologico ICCRS e le Associazioni di Pazienti da loro invitate.

L'Incontro, intitolato "Patient Empowerment ed Engagement", ha avuto nel suo programma l'intento di coinvolgere le Associazioni nei programmi di ricerca dello IEO sia in modo attivo che passivo.

Riporto qui di seguito il programma dell'incontro:

h. 14,00 – 14,15 Introduzione – prof. Orecchia

h. 14,14 – 14,30 La ricerca clinica in IEO – Clinical Trial Office, Ines Tedeschi

h. 14,30 – 15,30 Confronto Clinical Trial Office e Associazioni Pazienti in merito a:

- attivazione degli Studi Clinici
- Patient Empowerment nella Ricerca in IEO (comunicazione interna ed esterna)
- la Ricerca clinica e le nuove tecnologie

h. 15,30 – 15,50 Attuali collaborazioni fra IEO e Associazioni Pazienti

h. 15,50 – 16,00 Conclusione

Presenti all'incontro c'erano parecchi rappresentanti di varie Associazioni (tutti locali) e fra di loro cito i Volontari di Eupati, la Fondazione Melanoma Carolina Zami, Europa Uomo Italia, la Lampada di Aladino – collegata con la Favo, la Multagens Fondazione per malattie genetiche, la Associazione ALSI per stomizzati e Incontinenti (75000 soci in Italia), e altri ed ovviamente l'Associazione Resilia per Linfedema.

L'introduzione all'incontro è stata fatta dal Prof. Orecchia che ricopre oggi il ruolo che è stato del prof. Umberto Veronesi di Direzione Scientifica dello IEO.

Ha parlato della Ricerca Scientifica che l'Istituto svolge come compito essenziale della propria mission aziendale e delle difficoltà che quotidianamente incontrano in particolare per quanto concerne il "Consenso Informato", la legge sulla Privacy e quindi l'informazione e l'arruolamento dei pazienti. Ha chiesto apertamente di provare a redigere un protocollo di Consenso Informato per ciascuna delle Associazioni che magari possa contenere al suo interno una possibilità allungata nel tempo del Consenso espresso.

Ha anche parlato di quanto ora gli Istituti di Ricerca e le Università siano in difficoltà per avere il Governo ridotto i Fondi dedicati alla Ricerca Scientifica di ben un quarto dell'importo globale dell'anno precedente.

Ma ha anche sottolineato che l'auspicio che loro fanno è che la collaborazione stretta con le Associazioni dei Pazienti possa anche avere da parte delle stesse in modo attivo, ideazioni e proposte per progetti di ricerca innovativi e fondamentali per il futuro della medicina.

Nello specifico ha chiesto di proporre e/o modificare:

1. Il consenso informato provando a fare un modello per ogni patologia rappresentata
2. Essere un trait d'union fra l'Istituto, i pazienti e la famiglia dei pazienti
3. Proporre strumenti di informazione sia cartacea che sulle nuove piattaforme
4. Essere presenti per aiutare a realizzare una corretta e continua informazione

Ha quindi preso la parola la dr. Ines Tedeschi che ha incentrato il suo intervento sulla comunicazione che l'IEO ha già realizzato e su quello che pensa di fare per incrementare sempre più in chiave positiva e chiara l'informazione sulle patologie e sul prima e dopo la patologia e la realizzazione dei progetti di ricerca scientifica

Ha illustrato e parlato del sito dello IEO e della loro intenzione futura, per rendere sempre più amichevole e chiara la comunicazione, di usare la tecnica del fumetto per avvicinarsi con maggiore chiarezza al paziente.

Ha parlato dei depliant e degli opuscoli che l'IEO produce a beneficio dei pazienti che frequentano l'Istituto chiedendo la collaborazione delle Associazioni per la redazione dei medesimi.

Organizzano pomeriggi dedicati alla ricerca nei quali si discute di quanto già si sta realizzando e si cerca di progettare protocolli futuri: anche qui chiedono la collaborazione delle Associazioni per un lavoro continuo di collaborazione e confronto.

E' seguito un dibattito molto interessante e qui metto una particolare attenzione a quanto ha riferito la rappresentante di Eupati del lavoro che stanno già facendo all'interno dello IEO per il modello di consenso informato e della loro presenza in Istituto con loro rappresentanti per collaborare a dare giuste informazioni ai pazienti.

Molti altri gli interventi (la rappresentante degli stomizzati Rossella Guzzi è stata incisiva, commovente e determinata nell'esprimere quelle che possono essere le necessità di info dei loro pazienti), tutti collaborativi e aperti alla realizzazione di quanto è stato richiesto.

L'Associazione Resilia, dal canto suo, ha proposto di realizzare una specie di "The doctor is in" dei Peanuts con la presenza in IEO di una Associazione per settimana che possa mettersi in contatto così con i pazienti dando loro ogni possibile informazione e conforto.

Ha chiuso l'incontro il racconto dell'esperienza di Enza, infermiera responsabile del Reparto di Urologia Oncologica, che ha raccontato come sia stato esistenziale e importante avere la possibilità della testimonianza di un rappresentante dell'Associazione dei pazienti per meglio descrivere, sia ante che post, le conseguenze e il significato della patologia sulla vita quotidiana dei pazienti. Da questa esperienza, loro hanno sempre un rappresentante dell'Associazione nei corsi di formazione dedicati agli infermieri e valutano la collaborazione di vitale ed insostituibile importanza.

Per chiudere questo Report, sono stata davvero sorpresa e soddisfatta per la qualità delle persone che ho avuto la fortuna di ascoltare così come credo che possa aprirsi una futura proficua collaborazione con l'IEO che non potrà che dare stimolo e soddisfazione alla nostra Associazione.

Grazie,

Tonci