

## Come orientarsi

### Le Associazioni al fianco dei pazienti

#### **Hai mai provato a consultare un'associazione pazienti?**

A svolgere un importante ruolo di raccordo tra i cittadini e le istituzioni sanitarie possono essere allora le Associazioni dei pazienti. **In un periodo così critico e denso di difficoltà, sono infatti queste organizzazioni di volontari a rappresentare un punto di riferimento importante:** sono in grado di fornire indicazioni rispetto alla burocrazia che sempre accompagna l'atto medico, di fare formazione sulla malattia, di supportare i caregiver che devono quotidianamente gestire i loro cari ammalati. **Possono fare da ponte tra i pazienti, i medici del territorio e gli specialisti,** così da riallacciare il discorso interrotto dalla pandemia e ritessere quel rapporto che il coronavirus ha inevitabilmente messo a dura prova. **E possono aiutare a sfruttare al meglio la telemedicina,** quell'insieme di strumenti digitali che oggi permettono di comunicare con il medico a distanza, e di effettuare a distanza visite e consulti senza bisogno di recarsi fisicamente negli ospedali. Aiutando in questo modo i pazienti a riprendere in mano la loro salute in tutta sicurezza e senza ulteriori ritardi. Ecco in che modo le Associazioni che sono parte della campagna "La mia salute non può aspettare" hanno interpretato il loro ruolo in questi mesi difficili.

#### **Soffro di una malattia reumatica, a quale associazione di pazienti posso fare riferimento?**

Se hai ricevuto una diagnosi di psoriasi, lupus, artrite reumatoide o di un'altra delle malattie reumatiche, puoi rivolgerti ad **ANMAR Onlus, Associazione Nazionale Malati Reumatici. L'associazione è composta da 19 associazioni regionali, ciascuna con sede in ogni singola Regione, e quindi è attiva su tutto il territorio nazionale.** Il suo scopo è quello di diffondere e favorire la conoscenza delle malattie reumatiche da parte dell'opinione pubblica, delle istituzioni sanitarie e delle autorità nazionali. Lo strumento principale è rappresentato dalle campagne informative, tese a raccontare i diversi problemi che derivano dall'insorgenza e dall'evoluzione di queste malattie.

Nel corso della pandemia l'Associazione è stata molto presente, mantenendo aperto il canale tra il medico di base e lo specialista, attraverso seminari a distanza, la predisposizione di numeri verdi ed eventi destinati ai caregiver per non abbandonare i pazienti in un momento così delicato. Per questi pazienti cronici la telemedicina rappresenta un valido aiuto, in grado di evitare visite in presenza garantendo allo stesso tempo un controllo continuato nel tempo, soprattutto se la malattia è in fase di remissione. L'importante, sottolineano però i volontari di ANMAR, è che si tratti di strumenti facilmente utilizzabili anche da chi non ha dimestichezza con il mondo digitale.

[www.anmar-italia.it](http://www.anmar-italia.it)

#### **Sono positivo al test del sangue occulto nelle feci, cosa devo fare?**

Se hai necessità di ricevere una diagnosi in tempi rapidi, puoi rivolgerti a **EuropaColon Italia Onlus,** l'associazione dedicata alle esigenze dei pazienti con tumore del colon retto. I suoi volontari potranno darti informazioni e supporto, che tu sia un paziente, un familiare di un paziente o un caregiver. **Sul sito [www.europacoln.it](http://www.europacoln.it) puoi trovare indicazioni preziose sui passi da compiere dopo aver ricevuto una diagnosi, e consigli utili per gestire al meglio la tua condizione:** in cosa consiste la terapia, come vivere la propria quotidianità preservando il benessere fisico e psicologico.

Nel corso della pandemia, EuropaColon ha supportato i pazienti grazie ad attività svolte a distanza, cercando di ricostruire il rapporto tra il cittadino e le istituzioni sanitarie. Una delle strade suggerite è proprio quella del supporto a distanza, soprattutto nella fase immediatamente successiva alla prima diagnosi, quando i pazienti possono avere bisogno di informazioni in grado di rassicurarli ma anche di guidarli verso gli esami successivi. Ma la telemedicina può essere utile anche nel follow up post-operatorio, con indicazioni specifiche sulla gestione degli eventi che si possono verificare, come i sanguinamenti. E infine in fase di cronicizzazione, con il controllo in remoto dei dosaggi della terapia, o per inviare al medico referti e immagini diagnostiche.

[www.europacoln.it](http://www.europacoln.it)

### **Una persona a me vicina è stata colpita da ictus, a chi mi devo rivolgere?**

Se hai un congiunto o una persona cara con ictus cerebrale, puoi fare riferimento a **A.L.I.Ce. (l'Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale)**, un'associazione di volontariato formata da persone colpite da ictus e loro familiari, neurologi e medici esperti nella diagnosi e nel trattamento dell'ictus, medici di famiglia, fisiatristi, personale socio-sanitario addetto all'assistenza e alla riabilitazione e volontari. **Essendo questa una Federazione di Associazioni Regionali, ciascuna rappresentativa di numerosissime realtà A.L.I.Ce territoriali, non avrai difficoltà a trovare quella più vicina al luogo in cui abiti.** Gli obiettivi di A.L.I.Ce sono quelli di insegnare a riconoscere i sintomi dell'ictus e le condizioni che ne favoriscono l'insorgenza, sensibilizzando i cittadini che la malattia è curabile se presa in tempo, grazie alle terapie attualmente disponibili e soprattutto se si è ricoverati nei centri dedicati (stroke unit). Questo anche quanto coinvolge giovani, adulti, bambini e donne in età fertile, oltre agli anziani per i quali i margini di recupero sono più ampi di quanto non si creda.

Purtroppo i pazienti colpiti da questa patologia neurologica (ogni anno si verificano circa 130mila nuovi casi in Italia) hanno pagato un duro prezzo alla pandemia, visto che si è verificato il 60 per cento in meno di ingressi in ospedale nella prima fase dell'emergenza. **Mentre per il trattamento acuto della patologia la stroke unit è il punto di riferimento imprescindibile, per quanto riguarda il post ictus un maggiore utilizzo della telemedicina potrebbe rappresentare un'importante arma in più per i pazienti, e per i loro caregiver, sulle cui spalle spesso poggia tutto il peso di un caro ammalato.** Questa fase è forse quella più difficile, quando ci si trova spesso disorientati e spaventati al pensiero di dover affrontare da soli la malattia. In questi casi gli strumenti della digital health possono rappresentare un aiuto concreto, permettendo di entrare in contatto da casa con i sanitari attraverso una televisita, e offrendo consigli e materiali informativi affidabili consultabili in qualunque momento. Tuttavia, va definito bene cosa si intenda per sanità digitale. Per esempio, bisogna avere una definizione condivisa su cosa si intende per televisita, quando sia opportuna, chi la deve svolgere. Dall'altra parte sicuramente la teleriabilitazione rappresenta un'opportunità interessante da poter usufruire in modo sempre più esteso. **Comunque, è fondamentale che la telemedicina non si sostituisca al contatto umano e professionale con il medico.** Inoltre, è importante normare questo nuovo aspetto della sanità per offrire un accesso uniforme in ogni regione italiana, grazie all'impiego di strumentazione (computer, tablet ecc) di semplice utilizzo.

[www.aliceitalia.org](http://www.aliceitalia.org)

### **Sono un paziente affetto da obesità, in attesa di intervento di chirurgia bariatrica. Chi mi può aiutare?**

Se sei un paziente affetto da obesità o stai supportando qualcuno che combatte contro questa malattia, uno dei punti di riferimento è certamente l'**Associazione Amici Obesi**, che si batte da anni affinché l'obesità venga riconosciuta come una vera e propria malattia, lottando per il diritto alla cura e per diffondere le giuste informazioni sul problema obesità. Durante l'emergenza Covid-19 i pazienti in attesa di sottoporsi a chirurgia bariatrica hanno visto rimandare i loro interventi, e allungarsi le liste di attesa, sebbene fossero stati considerati da subito soggetti particolarmente a rischio, a causa delle possibili complicanze dell'infezione da COVID-19. **L'Associazione, tuttavia, è stata per quanto possibile al loro fianco. Anche grazie agli strumenti telematici, dunque con webinar e supporto a distanza, soprattutto sul piano psicologico, e la capacità di indirizzare i pazienti in attesa di intervento verso le diverse strutture.** Ma le potenzialità degli strumenti digitali si misurano anche prima di entrare in sala operatoria, con consigli sulla preparazione in vista dell'intervento. E sul lungo periodo, ovvero quando i pazienti sono tornati a casa e servono informazioni preziose per gestire al meglio la fase post-operatoria.

<https://www.amiciobesi.it/>

## **Ho un tumore al seno, chi si occupa di questa patologia?**

**Europa Donna Italia** è un'associazione di promozione sociale nata a Milano su intuizione dell'oncologo Umberto Veronesi, e **tutela i diritti alla prevenzione e alla cura per il tumore al seno. L'obiettivo di questa associazione è quello di rispondere efficacemente alle esigenze delle donne prima, durante e dopo la malattia, educando alla prevenzione e al trattamento del tumore al seno e promuovendo la partecipazione attiva delle donne nelle fasi decisionali e programmatiche della cura.**

Anche per loro, la pandemia ha provocato a lungo il blocco negli screening mammografici, provocando un forte ritardo nelle diagnosi, mentre le pazienti oncologiche, cui per fortuna persino nella prima ondata era stata garantita l'attività d'urgenza, sono state meno seguite nel follow up. Le associazioni di volontariato sul territorio parte di Europa Donna, che in genere presidiano i centri di senologia degli ospedali per restare al fianco delle donne in tutto il loro percorso di malattia, hanno necessariamente dovuto allontanarsi dai luoghi di cura a causa dei rischi di contagio. **Per supplire a queste carenze è stata potenziata l'attività da remoto: sulle piattaforme online sono continuate le lezioni di yoga, di trucco e acconciatura per le pazienti in chemioterapia, mentre le linee telefoniche sono state dedicate al supporto psicologico, nei casi in cui il rapporto con il terapeuta era già avviato.** Quando la vita riprenderà dei ritmi normali, **gli strumenti della telemedicina potranno avere un ruolo importante**, per esempio nella ricerca di una second opinion sulla diagnosi o sulla terapia, così come nella riabilitazione da fare a casa sotto la guida in un esperto in remoto. **Ma senza rinunciare alla centralità del rapporto medico-paziente:** l'attività in presenza deve essere il punto di partenza di un percorso che solo in una fase successiva può essere spostato sul piano virtuale.

[www.europadonna.it](http://www.europadonna.it)