

WEBINAR

SOS Associazioni / Emergenza ascolto

Ascoltare per migliorare la comunicazione servizi/cittadini durante l'emergenza

11 e 14 novembre 2020

A cura di Chiara Degirolamo, corsista, Medical Writer Freelance

Indice del documento

1. Il Master in Comunicazione Medico-Scientifica e dei Servizi Sanitari	3
1.1. L'idea di salute come risorsa	3
1.2. La crisi dei corpi intermedi nell'ambito del Terzo Settore	3
2. Il Laboratorio di progetto	4
3. I risultati del webinar dell'11 novembre 2020	5
Luca Toschi Center for Generative Communication Avvio dei lavori	5
Guido De Barros Forum delle Associazioni toscane malattie rare Comunicare per rafforzare la rete regionale e organizzare la partecipazione delle associazioni al Forum	5
Barbara Gonella Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA Firenze) Come avvicinare i soci affetti da SLA e i loro caregiver alle nuove tecnologie per favorirne la partecipazione ai servizi on line	6
Angela Arcuri Associazione Italiana per la malattia di Charcot-Marie-Tooth (ACMT-Rete) Diversificare i percorsi di ascolto e comunicazione: webinar e tutorial durante l'emergenza	6
Valentina Pierini Associazione Sclerosi Tuberosa (AST) Il supporto psicologico quando manca la prossimità fisica	7
Cecilia Dell'Olio Centro di ascolto sulle malattie rare Dall'ascolto alla presa in carico del paziente sul territorio	7
Davide Lacangellera Associazione Italiana Malati Alzheimer Una linea diretta per sostenere le famiglie con persone affette da Alzheimer	7
Paola Grossi Associazione Toscana Malati Reumatici (ATMaR) La pandemia da Covid-19 e gli effetti sui pazienti reumatici	8
4. I risultati del webinar del 14 novembre 2020	9
Luca Toschi Center for Generative Communication Avvio dei lavori	9
Paola Gonzato Trust Paola Gonzato Rete Sarcoma ONLUS Attività di informazione e comunicazione a supporto dei pazienti/operatori con sarcoma durante la pandemia Covid-19	9
Mariella Orsi Fondazione Italiana di Leniterapia (FILE) Ascoltare malati e famiglie nel fine vita e oltre	10
Giulio Ravoni Associazione Tumori Toscana (ATT) Un protocollo di doppio triage per la sicurezza degli operatori, dei pazienti e delle loro famiglie	10
Alessandro Peirano, Eugenio Paci, Andrea Romanelli, Silvia Marini Lega Italiana Per La Lotta Contro I Tumori, Sezione di Firenze (LILT Firenze) Fine vita, prevenzione ed emergenza: rispondere ai bisogni dei cittadini in presenza ed online	11
Francesca Grandi Centro di Ascolto Oncologico Dall'ascolto alla presa in carico del paziente sul territorio	12
Silvia Leoni Fondazione ANT Italia La comunicazione nelle cure palliative: criticità ed opportunità dell'assistenza domiciliare durante l'emergenza covid	12
Marta Porta Voglia di vivere Garantire la continuità del sostegno e del supporto psicologico durante il COVID: l'esperienza di Voglia di Vivere	12
Simone Pedullà Omnia Health Services L'ascolto dei bisogni per una telemedicina che guarda al domani	13
5. Punti salienti emersi	13
5.1. Il panorama associativo e sua frammentazione	13
5.2. Un generale cedimento della continuità assistenziale, cui le associazioni hanno cercato di rispondere continuando ad ascoltare e interagire con il malato	13
5.3. Reti dal basso per garantire la correttezza delle informazioni condivise e l'appropriatezza delle soluzioni	14
5.4. Il valore della formazione secondo le Associazioni	14
5.5. Comunicare la presenza a distanza: il ruolo dei volontari	14
5.6. La difficoltà delle Associazioni nel perseguire la loro mission	14
5.7. Le cure palliative, queste sconosciute	15
5.8. L'ospedale: da luogo di cura a luogo di paura	15
5.9. Telemedicina e tecnologie della salute che nascono dall'ascolto dei bisogni degli utenti	15
5.10. Il difficile rapporto con le istituzioni sanitarie e il potenziale ruolo del Forum delle Associazioni Toscane malattie rare	15
6. Gli output del webinar	16

1. Il Master in Comunicazione Medico-Scientifica e dei Servizi Sanitari

Il Master in Comunicazione Medico-Scientifica e dei Servizi Sanitari, organizzato dal Center for Generative Communication (CfGC) dell'Università di Firenze in collaborazione con l'Azienda Ospedaliera Universitaria (AOU) Careggi è un master consulenziale impegnato nello sviluppo di progetti che migliorino la comunicazione tra istituzioni, associazioni, aziende e cittadinanza. Il percorso formativo, basato su una logica progettuale, sperimenta il modello *scientia Atque usus* (sAu) che mira a ridefinire il ruolo della *Scientia* (intesa come processo di generazione della conoscenza) portandola nel vivere quotidiano dell'*Usus* (sua applicazione), ovvero di tutte quelle organizzazioni, imprese, istituzioni ma anche e soprattutto cittadini che necessitano di essere ascoltati e di ricevere risposte per compiere scelte consapevoli. Il modello sAu mira a superare gli squilibri che segnano il rapporto tra il mondo della ricerca, i bisogni, i saperi e le competenze di chi vive quotidianamente la società, l'economia e la cultura.

Mai come in questi mesi, permeati dall'emergenza sanitaria da SARS-CoV-2 e caratterizzati da una crisi di sistema che richiede progetti in grado di valorizzare risorse finora inespresse o, ancora più grave, poco valorizzate, un modello operativo che sia ispirato dai principi della comunicazione generativa può risultare di supporto per dare vita ad una "Società in salute". La ridefinizione della relazione tra *scientia* e *usus*, infatti, prende vita da un processo continuo di azioni di ascolto, analisi e progettazione che si svolge all'interno di laboratori di progetto, interamente online, tra i quali si colloca il Laboratorio *Organizzare l'ascolto e la condivisione dei bisogni dei cittadini per rafforzare il ruolo delle associazioni nella comunicazione medico-scientifica e dei servizi*.

1.1. L'idea di salute come risorsa

La pandemia da COVID-19 ha reso imprescindibile una riflessione sul concetto di salute, sui nodi irrisolti del Sistema Sanitario Regionale (SSR) e in particolare sulla comunicazione tra il SSR e il cittadino. Andando oltre il riconoscimento giuridico della salute come diritto, sancito dall'articolo 32 della Costituzione italiana, abbiamo assistito ad una graduale evoluzione del concetto di salute che si è progressivamente "spogliato" di un'accezione puramente medica. L'idea di "salute intesa come stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, e non semplicemente come assenza di malattia o di infermità" si è via via arricchita di valenze bio-sociali "salute come la capacità di adattamento e di auto-gestirsi di fronte alle sfide sociali, fisiche ed emotive".

L'idea di salute come risorsa non può prescindere da un modello efficace di comunicazione tra SSR, cittadini, da un'attività di ascolto dei bisogni e di analisi dei flussi e strumenti comunicativi in atto tra i diversi portatori di interesse dell'ecosistema salute al fine di progettare soluzioni adeguate agli effettivi bisogni comunicativi degli utenti. Se un modello efficace di comunicazione tra SSR e cittadini non può fare a meno dell'importante lavoro di intermediazione e rappresentanza che svolgono i servizi di *counseling* telefonico e le associazioni di malati, cittadini, famiglie, le istituzioni e gli enti territoriali, è parimenti cruciale affrontare l'attuale crisi dei corpi intermedi.

1.2. La crisi dei corpi intermedi nell'ambito del Terzo Settore

Negli ultimi anni siamo stati testimoni di un processo di disintermediazione nelle strutture e nella pratica delle attività di governo e ad una polarizzazione verso un uso diffuso di meccanismi verticistici e diretti nei processi di raccolta e selezione delle istanze della società a cui ha fatto seguito un costante calo di fiducia tanto verso le istituzioni quanto verso le organizzazioni di rappresentanza e i corpi intermedi. Corpi intermedi ai quali tuttavia una significativa percentuale di italiani attribuisce un ruolo importante per uscire dall'emergenza sanitaria e nella fase di ripartenza del Paese, come documentato da una recente indagine realizzata da Ipsos e promossa dalla Fondazione Astrid e dalla Fondazione per la Sussidiarietà.

In uno scenario in continua evoluzione come quello della pandemia che ci sta affliggendo, il ruolo dei corpi intermedi è strategico in virtù della loro funzione fondamentale di collegamento tra istituzioni e

cittadinanza, nella rappresentanza di interessi altrimenti inascoltati oltre che per la loro capacità di integrare l'azione delle istituzioni e amministrazioni pubbliche, mediante interventi diretti a favore delle famiglie e dei cittadini in difficoltà. Si palesa, quindi, sempre più la necessità di ridefinire i propri modelli comunicativi, prendendo le distanze da approcci standard o top-down per orientarsi verso una comunicazione (di informazioni, di servizi) basata su percorsi di ascolto personalizzati e funzionali a sviluppare – attraverso specifici processi di analisi e progettazione – soluzioni adeguate agli effettivi bisogni dei cittadini.

Nell'ampio orizzonte dei corpi intermedi, le Associazioni dei malati si sono contraddistinte per una significativa evoluzione: da portavoci dei bisogni e delle attese dei malati nei confronti delle strutture sanitarie e dei relativi decisori politici a soggetti attivi nelle scelte sanitarie. Nel contesto della recente Riforma del Terzo Settore, tali Associazioni hanno avviato un processo interno di rivalutazione delle proprie finalità unitamente ad una crescente necessità di far fronte a specifici bisogni di formazione ed *empowerment*.

2. Il Laboratorio di progetto su *Organizzare l'ascolto e la condivisione dei bisogni dei cittadini per rafforzare il ruolo delle associazioni nella comunicazione medico-scientifica e dei servizi*

Il ruolo di ascolto delle Associazioni dei malati e la loro risposta rispetto ai bisogni espressi dai loro rappresentati in una situazione emergenziale sono oggetto delle attività di analisi condotte in questi ultimi mesi nell'ambito del Master in Comunicazione Medico-Scientifica e dei Servizi Sanitari.

In particolare, è stato avviato il laboratorio *Organizzare l'ascolto e la condivisione dei bisogni dei cittadini per rafforzare il ruolo delle associazioni nella comunicazione medico-scientifica e dei servizi* ([link](#)), con l'obiettivo di **individuare e mappare quelle realtà** – associazioni di malati rari, cronici e oncologici e servizi di *counseling* - attive nel campo della salute e della sanità **che durante l'emergenza** da pandemia da COVID-19 **hanno avviato pratiche comunicative innovative** in risposta alle necessità dei cittadini.

Il Laboratorio ha portato ad analizzare:

- come le Associazioni e le realtà coinvolte si sono organizzate per **ascoltare i bisogni di malati e pazienti**;
- **come hanno documentato le richieste e le segnalazioni ricevute** e le hanno condivise con altri soggetti del SSR;
- come – sulla base degli elementi di conoscenza raccolti – hanno sviluppato **soluzioni adeguate agli effettivi bisogni della cittadinanza**;
- quali sono state le **soluzioni tecnologiche** (digitali e legate alla telemedicina) **sperimentate**;
- **quali le principali criticità relazionali e comunicative** (nei confronti dei pazienti/utenti, del SSR, dei medici specialisti e di medicina generale).

A seguito di una mappatura dello scenario e di una iniziale selezione delle Associazioni, l'attenzione si è concentrata su quelle Associazioni che si sono contraddistinte per un approccio pro-attivo all'ascolto dei bisogni e alla progettazione e sviluppo di soluzioni *ad hoc* per contrastare le criticità determinate dalla situazione di emergenza. L'evolversi dell'emergenza sanitaria ha reso sempre più evidente la necessità di organizzare un ciclo di webinar con Associazioni, organizzazioni e istituzioni attive nel campo della salute e della sanità, di cui la prima sessione dedicata alle malattie rare e croniche è stata svolta in modalità virtuale mercoledì 11 Novembre e la seconda sulle malattie oncologiche il 14 Novembre, orientato ad ascoltare le migliori pratiche dalla viva voce di alcune realtà individuate come maggiormente rappresentative dell'ecosistema delle Associazioni.

Il webinar *SOS Associazioni / Emergenza ascolto. Ascoltare per migliorare la comunicazione servizi/cittadini durante il COVID* ha individuato alcune tra le Associazioni di malattie rare, croniche e oncologiche attive sul territorio e alcuni tra i servizi di *counseling* di ambito nazionale che stanno traendo dall'emergenza da pandemia da COVID-19 spunti e suggerimenti per avviare un processo di progressivo rinnovamento delle modalità

comunicative del settore, superando le criticità legate al reperimento di fonti attendibili, alla condivisione e all'uso dei dati raccolti, al dialogo con la Regione e le istituzioni che si occupano di salute e sanità.

3. I risultati del webinar dell'11 novembre 2020

Luca Toschi | Center for Generative Communication | *Avvio dei lavori*

In un momento storico che vede il perpetuarsi di un modello comunicativo trasmissivo che ha progressivamente depauperato le parole del loro valore semantico, è importante agire affinché tale valore venga recuperato. La crisi innescata dalla pandemia da COVID-19 ha evidenziato maggiormente quanto problema sanitario e problema comunicativo siano indissolubilmente legati e quanto la comunicazione in tempi di crisi non possa mutuare gli stessi registri e canali comunicativi della comunicazione in epoca pre-crisi. Occorre quindi individuare un nuovo modello di comunicazione e generare una risposta operativa ad un problema di comunicazione.

Nel recuperare il valore delle parole, il significato della parola "raro" offre spunti interessanti, suggerisce una compresenza di elementi tra loro opposti: rarità come valore, risorsa, come stimolo a superare i limiti e al tempo stesso la rarità come condizione avversa che può rendere invisibili e senza nome. Possiamo leggere questa dicotomia come risorsa: da ciò che è raro nasce il nuovo ed è da questa idea che si può ripartire per ridefinire operativamente il concetto stesso della medicina.

Il webinar che abbiamo organizzato con le Associazioni di malati rari si pone come laboratorio collettivo per individuare problemi condivisi, discutere e costruire insieme percorsi di progettazione per avviare la risoluzione.

Panel 1: Dall'ascolto all'intervento: buone pratiche di risposte ai bisogni della cittadinanza che derivano da percorsi di ascolto

Guido De Barros | Forum delle Associazioni toscane malattie rare | *Comunicare per rafforzare la rete regionale e organizzare la partecipazione delle associazioni al Forum*

Il Forum è un ente riconosciuto e promosso dalla Regione Toscana, e il suo ruolo è fondamentale perché si pone come interfaccia tra l'assessorato e le Associazioni dei malati rari, allo scopo di farle rappresentare all'interno degli organi di governo della Rete Regionale per le Malattie Rare. Le attività del Forum sono molteplici: a) interlocutorie con gli organi di governo; b) propositive mediante la realizzazione di progetti di monitoraggio dei percorsi diagnostico- terapeutici assistenziali regionali [attraverso il sistema degli esiti, i cosiddetti PROMs (Patient-Reported Outcome Measures) e PREMs (Patient-Reported Experience Measures) per avere criteri oggettivi su cui realizzare le valutazioni], e di raccordo tra il Centro di Ascolto Regionale e i pazienti; c) di comunicazione istituzionale sulle malattie rare. La coesione tra le Associazioni aderenti al Forum e il Forum stesso viene alimentata mediante sia strumenti di messaggistica (sms, whatsapp, newsletter) che occasioni di interazione virtuale mediante videoconferenze. Durante la fase emergenziale l'esperienza "Zoom sulle Rare" ha offerto la possibilità di un confronto fattivo con le Associazioni e i responsabili di settore e membri del Coordinamento delle Rare, nelle persone delle dott.sse Berni e Scaletti per la Regione Toscana. Nonostante una condizione di apertura e l'avvio di proficue interazioni con le istituzioni sanitarie, si evidenzia tuttavia una comunicazione intermittente che si modula verso il basso in condizione emergenziale e appare più presente in tempi più sereni e si lamenta una rete territoriale carente nell'assolvere la presa in carico assistenziale di tipo multidisciplinare che è cruciale per un malato raro. A fronte di esempi virtuosi di interazioni con le istituzioni quali il progetto "RARO, NON SOLO", in collaborazione con il Centro di Ascolto Regionale e la Regione, per la costituzione di una rete territoriale di psicologi conosciuti e referenziati dalle Associazioni socie del Forum, è auspicabile avviare un processo che miri alla formazione delle Associazioni affinché sappiano comprendere meglio la macchina del SSR evitando che le loro istanze cadano nel vuoto. Il Forum, non vuole comportarsi come una

Center for Generative Communication | Master in Comunicazione Medico-Scientifica e dei Servizi Sanitari

via Laura 48 – 50121 Firenze | tel +39 055 2756196 | website www.cfgc.unifi.it

associazione ma vuole agire da volano, mirando a farsi conoscere dalle Associazioni soprattutto da quelle che hanno meno associati affinché possa aiutarle nella interazione con l'Assessorato alla sanità.

Barbara Gonella | Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA Firenze) | *Come avvicinare i soci affetti da SLA e i loro caregiver alle nuove tecnologie per favorirne la partecipazione ai servizi on line*

La comunità SLA ha sofferto particolarmente la polarizzazione delle risorse sanitarie nella gestione dei malati COVID con la conseguente interruzione delle terapie domiciliari, un sensibile calo delle sedute di fisioterapia, la riduzione dei controlli di follow-up in ospedale. A fronte di un sensibile aumento nella mortalità degli assistiti, AISLA ha ricevuto un notevole numero di richieste telefoniche di aiuto e si è attivata trasformando in remoto sia il servizio di sostegno psicologico che rendendo virtuali gli incontri mensili dei Gruppi di Aiuto. AISLA è il punto di riferimento prioritario ed interlocutore riconosciuto dalle Istituzioni e, sebbene si riconosca una carenza di servizi in alcune sedi territoriali, intende agire integrando quanto realizzato ed erogato dal SSR e non sostituendosi ad esso. Nonostante la declinazione in remoto di quei servizi che erano offerti in presenza in epoca pre-crisi, problematiche legate alla connettività, la necessità della presenza del caregiver e il mancato contatto fisico sono da ascrivere come le principali criticità affrontate durante il lockdown. Non in ultimo, proiettandosi in un futuro quanto mai incerto, occorre porre l'attenzione sulla sostenibilità dei costi nel lungo termine laddove venisse a mancare il sostegno delle istituzioni. Tra le azioni possibili, si auspica la promozione della formazione sia dei caregiver all'impiego dei nuovi strumenti di comunicazione che degli operatori sanitari (ad esempio, medici di medicina generale, specialisti, etc) sulle tematiche care all' AISLA tra cui ad esempio il valore delle cure palliative. Infine, si auspica una efficace co-progettazione con il SSR, per la quale al momento si lamenta una mancanza di competenze e un ridotto riconoscimento della rilevanza che logopedia e fisioterapia hanno per i malati di SLA che spesso fruiscono privatamente di servizi differenti da quelli erogati a livello del SSR.

Angela Arcuri | Associazione Italiana per la malattia di Charcot-Marie-Tooth (ACMT-Rete) | *Diversificare i percorsi di ascolto e comunicazione: webinar e tutorial durante l'emergenza*

Le criticità peculiari dei malati CMT, principalmente legate alla loro mobilità, hanno favorito un processo piuttosto rapido dell'Associazione verso una messa online dei servizi offerti individuando nel web e nei canali social strumenti utili alla causa dell'Associazione. Durante la fase emergenziale, ACMT-rete ha organizzato dei webinar e realizzato video tutorial per favorire la mobilità dei loro malati per i quali il feedback degli associati è stato molto positivo. L'attenzione verso la comunità dei rappresentati e sul loro vissuto durante l'emergenza è stata oggetto di un questionario volto alla raccolta di dati su sintomi ed ospedalizzazione. Le attività realizzate da ACMT-Rete sono frutto di una proficua partnership e di un lavoro di costruzione di relazioni con medici (neurologi, ortopedici, fisiatristi, fisioterapisti) e ricercatori. Emergono come temi:

- la consapevolezza che le istanze dei malati potrebbero essere non sufficientemente considerate sottolineando il limitato interesse della ricerca farmaceutica verso un mercato potenzialmente piccolo;
- le obiettive difficoltà della ricerca scientifica, che si trova a lavorare di fronte a basse numerosità e a grandi variabilità;
- l'impreparazione organizzativa e professionale, che deve rispondere alle necessità di impostare percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali necessariamente molto diversi tra di loro;
- la frequente insostenibilità economica di alcuni servizi, ad esempio le sedute fisioterapiche, per l'intera comunità dei malati.

Da ciò emerge una chiara richiesta di aiuto per avviare una comunicazione con le istituzioni affinché a fronte dell'ascolto si possano ricevere risposte.

Valentina Pierini | Associazione Sclerosi Tuberosa (AST) | *Il supporto psicologico quando manca la prossimità fisica*

L'AST nasce come onlus da un gruppo di familiari, e ora - con la riforma del Terzo Settore - è diventata APS (associazione di promozione sociale). La sclerosi tuberosa colpisce 1 neonato ogni 6000, è una patologia multisistemica con una variabilità importante. L'AST sostiene progetti di ricerca medica e di sostegno sociale e impiega come canali comunicativi per il rapporto con i rappresentanti i canali social e la rivista dell'associazione Aeseti News. Durante l'emergenza da COVID-19, l'AST si è impegnata nel fornire sul sito web dell'Associazione informazioni dedicate al COVID-19, in particolare realizzando un video informativo a firma del Comitato Scientifico di AST e una scheda sanitaria per l'emergenza di pronto soccorso nel caso in cui il familiare non potesse recarsi con il malato con ST in ospedale. L'AST ha promosso l'aggregazione virtuale per compensare la perdita dei riferimenti tradizionali incluso il sostegno sia dei caregiver allargati (ad esempio nonni, zii, parenti vari) che del fundraising. Nella prospettiva di una seconda ondata, AST intende integrare il modello sin qui sperimentato con i bisogni dei soci e beneficiando delle valutazioni del Comitato Scientifico. Tra le criticità riscontrate vengono menzionate: assenza della medicina territoriale, necessità di potenziare la formazione dei professionisti, capillarizzazione del supporto ai bisogni molteplici dei pazienti e necessità di sostenere la continuità nel passaggio dalla gestione del paziente pediatrico a quella dell'adulto.

Panel 2: Se viene a mancare la prossimità fisica: le opportunità del counseling telefonico e della telemedicina oltre la fase di emergenza

Cecilia Dell'Olio | Centro di ascolto sulle malattie rare | *Dall'ascolto alla presa in carico del paziente sul territorio*

Il Centro di Ascolto Regionale (CARE) nasce nel 2009 in ambito oncologico con un obiettivo duplice, ovvero fornire ascolto e avere ricadute operative nei percorsi operativi. L'utente può prendere contatto sia via telefono (numero verde) che per e-mail. Il Centro di Ascolto malattie rare è un servizio telefonico a cui rivolgersi se si sta affrontando una patologia rara o se la persona malata è un familiare o un assistito; in questo modo il Centro si pone come punto di riferimento non solo per i malati e i loro familiari ma anche per la comunità medica. L'obiettivo delle attività di ascolto svolte dal Centro di Ascolto è sostenere il malato e i suoi familiari nel percorso di cura facilitando l'accesso ai servizi e fornendo informazioni valide, aggiornate e personalizzate. Il team, composto da un coordinatore e da otto psicologi-psicoterapeuti, è coadiuvato dai Coordinatori Clinici Malattie rare i quali, a livello regionale, sono specialisti esperti di un particolare gruppo di malattie rare e supportano il Centro di Ascolto nella gestione delle richieste inerenti al percorso diagnostico, il processo di riconoscimento della corretta esenzione e l'orientamento del malato verso l'idoneo percorso assistenziale. Le richieste più frequenti ricevute durante il lockdown hanno riguardato le modalità di riconoscimento del codice V07 (codice che identifica le persone con malattia rara), la difficoltà nella prenotazione di esami e/o piani terapeutici, proroghe dei rimborsi (ai sensi della DGR 493/2001), informazioni sulle linee guida scolastiche e il supporto psicologico. La maggiore criticità è stata il venire meno del contatto e dello scambio in presenza con i colleghi oltre che un diffuso senso di impotenza.

Davide Lacangellera | Associazione Italiana Malati Alzheimer | *Una linea diretta per sostenere le famiglie con persone affette da Alzheimer*

AIMA opera a Firenze da oltre 25 anni e offre orientamento ai servizi e supporto psicologico e ascolto rivolgendosi principalmente ai familiari. Durante il lockdown si è assistito alla sospensione delle attività dei servizi rivolti a persone con demenza (Centri Diurni e Centri Diurni Alzheimer, Caffé e Atelier Alzheimer), alla drastica riduzione dell'attività ambulatoriale e al conseguente mancato accesso all'Associazione. Questa situazione ha determinato

una riorganizzazione dell'operatività dell'Associazione stessa attraverso la creazione una piattaforma *ad hoc* (denominata AIMA comunica) per dare ai familiari di malati di Alzheimer un riferimento per tutte le aree toscane offrendo i contatti telefonici di tutte le sezioni e le fasce orarie di contatto fungendo da ponte con i servizi territoriali. La rete regionale AIMA ha inoltre attivato per le famiglie una task force per fornire ascolto, sostegno e orientamento nel periodo di emergenza COVID-19, mettendo a disposizione attività di ascolto telefonico o via email gestita da operatori esperti nella risposta a bisogni di orientamento, informazione, consulenza e sostegno psicologico. Inoltre, AIMA coltiva una proficua relazione con la Regione Toscana con la quale si è fatta portavoce con un comunicato stampa dell'attivazione della task force. AIMA ha stretto rapporti anche con le Botteghe della salute, un progetto di Regione Toscana in collaborazione con l'Associazione Nazionale Comuni Italiani (ANCI), che si configura come un servizio di prossimità che, grazie ai giovani del Servizio Civile Regionale, rende più accessibile la rete dei servizi pubblici ai cittadini che vivono in zone particolarmente disagiate. AIMA ha impiegato le Botteghe della salute per elaborare video-pillole che trattavano tematiche utili ai familiari di un malato di Alzheimer: l'uso del tempo libero, come rendere l'ambiente più adeguato, come fare esercizi fisici, e successivamente rese disponibili ai suoi rappresentati tramite la pagina Facebook di AIMA. Tra le maggiori criticità riportate, l'assenza di relazione e la migliorabile partecipazione ai servizi erogati in modalità online di cui hanno tratto poco beneficio i caregiver di riferimento del malato a causa di una ridotta familiarità con gli strumenti di comunicazione online.

Paola Grossi | Associazione Toscana Malati Reumatici (ATMaR) | *La pandemia da Covid-19 e gli effetti sui pazienti reumatici*

Le patologie reumatiche colpiscono in Italia circa 5 milioni di persone per le quali la condizione di cronicità, nella fase dell'emergenza sanitaria, è stata messa a dura prova dalla crescente compromissione della tutela della salute. Nonostante le malattie reumatiche si possono caratterizzare per un periodo di remissione, la condizione di malattia rimane cronicizzata per l'intera durata della vita ponendo i malati reumatici sullo stesso piano di altre patologie croniche come diabete, ipertensione, etc. Malati che, durante il lockdown, hanno vissuto, oltre alle interruzioni delle visite di follow-up, l'angoscia di una scarsa reperibilità di farmaci per loro salvavita. I malati che soffrono di malattie come l'artrite reumatoide e il lupus eritematoso sistemico hanno avuto difficoltà a reperire i farmaci normalmente prescritti per il trattamento di queste patologie, tra cui gli antimalarici idrossiclorochina e cloroquina che, nei primi mesi della pandemia di COVID-19, sono entrati nei protocolli di sperimentazione come potenziali terapie contro l'infezione da SARS-CoV-2. Inoltre è stato registrato un aumento di malati che hanno interrotto le terapie con implicazioni negative che rendono ancora più gravosa la condizione di malati cronici. ATMaR ha investito da tempo nello stabilire proficue collaborazioni con i medici sia MMG che specialisti grazie alle quali è stato possibile garantire con più facilità durante il lockdown l'estensione dei piani terapeutici per i malati e la diffusione di servizi di telemedicina consentendo continuità alle cure. ATMaR opera sempre in concerto con la Società Italiana di Reumatologia (SIR) e ha recentemente aderito alla campagna ANMAR social per l'empowerment del paziente reumatico. L'emergenza sanitaria globale impone di essere sempre più vicini ai pazienti reumatici e di fornire supporto con informazioni chiare, accessibili, rigorose e verificate; in questo scenario i social network possono rappresentare un'ottima occasione per diffondere una informazione corretta e utile, nonché per entrare in contatto con i pazienti in maniera immediata e diffusa sul territorio. A fronte di una complessiva esperienza positiva con le istituzioni e con la Regione in particolare, si auspica la necessità di ulteriori aiuti da parte delle istituzioni. In un contesto di forte sovraccarico dei sistemi sanitari si suggerisce la possibilità di mettere in collegamento la piattaforma realizzata dalla SIR con quelle delle ASL per avviare una connessione tra MMG e specialisti e favorire un confronto tra specialisti riducendo gli accessi ospedalieri per ricevere consulti.

4. I risultati del webinar del 14 novembre 2020

Luca Toschi | Center for Generative Communication | *Avvio dei lavori*

Il webinar si apre con una riflessione su una particolare immagine tratta da I Promessi Sposi di Alessandro Manzoni. L'immagine chiamata in causa ritrae Renzo che, furioso per quello che stava accadendo a Milano a causa della peste e delle tensioni sociali, si reca dall'Azzeccagarbugli portando con sé 4 capponi. Tali capponi durante il viaggio, piuttosto che coalizzarsi contro Renzo per sfuggirgli di mano, iniziano a beccarsi l'un l'altro pur avendo la medesima sorte. L'immagine è una metafora per raccontare come, in un clima teso come quello che stiamo vivendo a causa della pandemia da COVID-19, non bisogna scontrarsi gli uni contro gli altri e cercare di far sentire le ragioni delle persone affette da una malattia a discapito degli altri malati.

È necessario, al contrario, che le Associazioni, i volontari etc. che compongono il Terzo Settore collaborino tra loro per invitare le istituzioni ad ascoltare i bisogni e le esigenze di tutti coloro che non possono accedere alle cure sanitarie o agli screening relativi alla prevenzione oncologica a causa della progressiva conversione delle strutture oncologiche in reparti COVID. La salute, infatti, è un diritto di tutti che può essere tutelato solo se si attiva una comunicazione adeguata volta ad informare e formare i cittadini su tutti i suoi componenti.

Panel 1: Dall'ascolto all'intervento: buone pratiche di risposte ai bisogni della cittadinanza che derivano da percorsi di ascolto

Paola Gonzato | Trust Paola Gonzato Rete Sarcoma ONLUS | *Attività di informazione e comunicazione a supporto dei pazienti/operatori con sarcoma durante la pandemia Covid-19*

L'intervento inizia recuperando un passaggio dell'introduzione di Luca Toschi sull'origine e sul significato della parola "raro" e dei margini di "apertura" generativa che il termine comporta anche nella malattia oncologica. La Dott.ssa Gonzato sottolinea come la rarità e la complessità dei sarcomi, famiglia di tumori rari, sia alla base dell'azione di "advocacy" del Trust, azione finalizzata a rappresentare a tutti i livelli istituzionali i bisogni e i diritti di accesso alle cure di questi pazienti "discriminati" dalla rarità.

Alcuni dati di contesto: i sarcomi costituiscono l'1% di tutti i tumori e il 2% dei decessi per tumore; la sopravvivenza a 5 anni è inferiore di circa 15% rispetto ai tumori più comuni. Diagnosi sbagliate (fino al 40%), biopsie inadeguate, trattamenti inappropriati, limitata disponibilità di nuovi farmaci sono tra le principali difficoltà che i pazienti riscontrano nell'affrontare la loro malattia. A queste si aggiunge una mancata informazione sia sui centri a cui rivolgersi, sia sugli studi clinici a cui accedere (non esiste un "trattamento standard"), sia sulla malattia (i sarcomi comprendono oltre 100 diversi sottotipi, con caratteristiche cliniche diverse tra loro) rendendo particolarmente difficile l'accesso alle cure specialistiche appropriate e la partecipazione al proprio percorso di cura (empowerment), fattore critico soprattutto quando la malattia presenta elevata un'"incertezza intrinseca" dovuta proprio alla scarsità dei numeri.

Per questo, l'informazione e la comunicazione sono attività essenziali sia per i pazienti che per gli operatori non specialisti. E l'informazione, corretta e autorevole, è uno degli obiettivi istituzionali stabiliti all'interno del framework normativo italiano ed europeo.

Nel 2019, il Trust ha lanciato il progetto INFOSARCOMA, con la finalità di ricercare e sviluppare nuovi modelli d'informazione e comunicazione efficace, con diversi livelli di approfondimento e di complessità, stimolando la partecipazione in seno alla comunità sarcomi e sensibilizzando la società nel suo insieme. Infosarcoma è un progetto di comunicazione integrata e multilivello, che coniuga la comunicazione scientifica con la divulgazione al grande pubblico (ANSASalute& Benessere), attraverso l'utilizzo di una piattaforma costituita dal sito web

www.retesarcoma.it e dai social collegati (Twitter, Facebook, Instagram, Youtube, LinkedIn) a cui si aggiunge "Focus sarcoma", canale di informazione dedicato di Ansa Salute& Benessere.

Nel momento della diffusione del COVID-19 in Italia, il Trust ha svolto un insieme di attività specificatamente focalizzate sull'emergenza e sul suo impatto sui pazienti con sarcoma. Tra queste: l'attivazione di una sezione informativa basata sulle principali e più autorevoli fonti nazionali e internazionali; la partecipazione a campagne europee (#hereforyou) finalizzate a testimoniare la presenza e il supporto ai pazienti durante la pandemia; la sottoscrizione e condivisione di documenti/appelli rivolti alle istituzioni (Ministero Salute in primis) per garantire "in sicurezza" i trattamenti necessari; la condivisione e la diffusione di questionari on-line per ascoltare i bisogni/paure dei pazienti; la collaborazione con Società Scientifiche di riferimento per informare tempestivamente i pazienti su modalità di accesso alle cure. In aggiunta, al fine di mantenere vivo il "senso di comunità" in un momento così drammatico, il Trust ha lanciato la campagna nazionale di sensibilizzazione sui sarcomi – #piuafortidelsarcoma - incentrata sulle video testimonianze di 5 giovani, alcuni guariti, altri in fase di trattamento che, in piena pandemia hanno accettato la sfida di raccontarsi, filmando la propria testimonianza con il cellulare per condividerla. Nel complesso, le problematiche riscontrate sono state numerose: dalla mancanza di risorse alla necessità di ammodernare le tecnologie, con piattaforme dedicate alla telemedicina, alla necessità di riorganizzare le strutture per erogare le cure necessarie e non procrastinabili, a partire dagli interventi chirurgici.

Mariella Orsi | Fondazione Italiana di Leniterapia (FILE) | *Ascoltare malati e famiglie nel fine vita e oltre*

La Fondazione Italiana di Leniterapia nasce nel 2002 per supportare lo sviluppo di cure palliative sperimentali. La Fondazione si prefigge l'obiettivo di far conoscere e incrementare l'impiego delle cure palliative nel nostro Paese attraverso diverse iniziative: attività di informazione tramite sito web e canali social; attività di formazione riservate ai volontari di FILE; attivazione di un dialogo tra equipe mediche che si occupano di cure palliative e Residenze Sanitarie Assistenziali, etc.

Durante la diffusione del COVID-19 in Italia FILE ha realizzato micro-video di un minuto e mezzo per raccontare cosa sono e come funzionano le cure palliative. Oltre a questo ha sviluppato un sito web per gli insegnanti delle scuole e per i bambini sempre sul medesimo tema. Degno di nota è stato il lavoro svolto dai volontari della Fondazione che, oltre a consegnare a domicilio i farmaci necessari ai pazienti, hanno attivato un dialogo a distanza con questi tramite strumenti digitali (whatsapp e Zoom) per evitare che si sentissero ancora più soli durante l'isolamento e per far emergere paure ed emozioni non espresse. In molti casi, infatti, i volontari sono stati i primi interlocutori di pazienti, o delle relative famiglie, che avevano subito una perdita causa del COVID-19. Sempre nel periodo di maggiore diffusione dell'epidemia, è stato interdetto l'accesso ad un hospice dell'Ospedale Torregalli di solito riservato alle cure palliative perché è stato trasformato in spazio riservato ai malati contagiati dal COVID-19. Questo ha generato notevoli disagi in molti soggetti che hanno visto soppressi dei servizi di cui avevano bisogno.

Giulio Ravoni | Associazione Tumori Toscana (ATT) | *Un protocollo di doppio triage per la sicurezza degli operatori, dei pazienti e delle loro famiglie*

L'Associazione Tumori Toscana ha visto un incremento significativo di richieste di cure a domicilio durante il periodo di diffusione del COVID-19 nel nostro Paese. Tali richieste sono relative soprattutto a cure infermieristiche domiciliari, in quanto i pazienti manifestavano timore nell'accedere agli ospedali e agli ambulatori poiché percepiti come potenziali luoghi di contagio e pericolo e non più come spazi di cura. Per far fronte a questa criticità, l'Associazione ha realizzato in collaborazione con l'Università di L'Aquila un protocollo di doppio triage sia per evitare i casi di contagio da COVID-19 tra gli operatori sanitari, i pazienti e le loro famiglie, che per garantire una continuità assistenziale anche durante la fase di lockdown. Il protocollo, di fatto, prevedeva l'attivazione di un canale di comunicazione diretto tra un'infermiera e il paziente il giorno precedente all'accesso ad ospedali o

ambulatori. Durante tale contatto, si svolgeva un'intervista preliminare al paziente per capire se fosse stato in contatto con persone risultate positive al COVID-19 o se avesse una sintomatologia riconducibile a tale infezione. Significativi sono stati i risultati ottenuti: gli operatori sanitari hanno apprezzato il protocollo in quanto ha permesso loro di lavorare in maggiore sicurezza e, conseguentemente, di tutelare le proprie famiglie; i pazienti e le relative famiglie hanno apprezzato molto il fatto di non essere stati lasciati soli durante una fase così delicata e difficile come è stata quella dell'avvio della pandemia.

Numerose, tuttavia, sono state anche le criticità riscontrate: mancanza di una linea guida condivisa a livello nazionale per l'assistenza di malati oncologici durante la fase di lockdown; difficoltà di auto-organizzazione con altri operatori sanitari; mancanza di informazioni funzionali ad indirizzare i pazienti risultati positivi al Covid-19 presso strutture sanitarie.

Il protocollo di doppio triage è stato comunicato sia alla comunità scientifica tramite pubblicazioni su rivista, che ai cittadini tramite la condivisione di informazioni sui canali social, conferenze stampa e interviste.

Alessandro Peirano, Eugenio Paci, Andrea Romanelli, Silvia Marini | Lega Italiana Per La Lotta Contro I Tumori, Sezione di Firenze (LILT Firenze) | *Fine vita, prevenzione ed emergenza: rispondere ai bisogni dei cittadini in presenza ed online*

Alexander Peirano avvia il suo intervento sottolineando come la diffusione della pandemia da COVID-19 abbia sovrastato l'attenzione nei confronti degli screening preventivi e delle cure continue necessarie ai pazienti per combattere i tumori. Dati alla mano, infatti, si stima che dall'inizio dell'emergenza siano morte circa 500 persone ogni giorno a causa di una malattia oncologica; numeri che richiamano molto da vicino i decessi giornalieri causati dal COVID-19. A questo si aggiunge l'interruzione di attività di screening che potrebbero portare, nei prossimi mesi, ad avere una ancora maggiore incidenza di forme tumorali nella popolazione italiana. Emerge quindi la necessità di ripristinare le attività di comunicazione e sensibilizzazione verso le patologie oncologiche riservate agli stakeholder del settore e, più in generale, a tutti i cittadini.

Per concludere, il Presidente della LILT ha presentato alcune iniziative portate avanti dalla Lega durante il periodo di lockdown, ponendo particolare attenzione ai numeri dell'ultima manifestazione di "Corri la vita": nonostante l'impossibilità di realizzare la manifestazione, sono state distribuite 20 mila magliette e sono state raccolte oltre 5 mila prenotazioni.

Andrea Romanelli ha poi parlato di un'altra attività di LILT relativa alla consegna a domicilio di dispositivi e ausili per le persone con patologie oncologiche. Nello specifico ha riportato che gli operatori di LILT sono stati per molto tempo gli unici punti di contatto con il mondo esterno per le persone malate. In questo scenario, i pazienti e le relative famiglie hanno apprezzato molto il fatto di non essere stati lasciati soli durante una fase così delicata e difficile come è stata quella dell'avvio della pandemia.

Silvia Marini ha presentato il servizio LILT per te, appositamente realizzato per sostenere e rafforzare la motivazione delle persone interessate a modificare il proprio stile di vita durante il periodo di lockdown. La linea telefonica ha affiancato la storica SOS LILT e ha posto particolare attenzione alla necessità di fornire uno spazio di ascolto per i temi della salute inerenti l'abitudine al fumo, l'alimentazione e il movimento messi in discussione nel periodo del lockdown.

Infine Eugenio Paci ha affrontato il tema della complessità di creare una comunicazione sulle malattie oncologiche in grado di raggiungere e sensibilizzare un pubblico estremamente ampio e variegato. Durante il lockdown la LILT ha continuato a focalizzarsi sulla sensibilizzazione nei confronti della prevenzione oncologica. Al termine del suo intervento ha sottolineato la necessità di creare un bilancio sociale dell'impatto e dei risultati delle azioni di comunicazione messe in campo.

Francesca Grandi | Centro di Ascolto Oncologico | *Dall'ascolto alla presa in carico del paziente sul territorio*

Il Centro di Ascolto Regionale (CARE) nasce nel 2009 in ambito oncologico con un obiettivo duplice, ovvero fornire ascolto e avere ricadute operative nei percorsi operativi. L'utente può prendere contatto sia via telefono (numero verde) che per e-mail. Le principali problematiche riscontrate dai pazienti e dai loro familiari durante la fase di lockdown sono state quelle relative ai ritardi nella prenotazione di visite e/o consulti, alla cancellazione di appuntamenti per fare esami e all'impossibilità di accedere ad una nuova prestazione. Questo ha fortemente destabilizzato e spaventato i malati oncologici che non sapevano quando sarebbero potuti tornare ad avere una regolarità nel percorso di cura.

La necessità di supporto psicologico per rompere la solitudine, inoltre, ha portato molti pazienti a chiamare il Centro di Ascolto per poter esternare le proprie paure ed emozioni più profonde.

In questo contesto gli psicoterapeuti del Centro di Ascolto, oltre a ricostruire un canale diretto con i medici e dare informazioni in loro possesso ai pazienti, hanno lavorato nella direzione di fornire agli utenti che chiamavano strumenti e strategie per distrarsi dal pensiero costante del tumore che li assillava ulteriormente in un periodo in cui non era permesso uscire di casa per svolgere altre attività.

Silvia Leoni | Fondazione ANT Italia | *La comunicazione nelle cure palliative: criticità ed opportunità dell'assistenza domiciliare durante l'emergenza covid*

L'intervento si apre con la definizione di cosa siano le cure palliative e degli obiettivi che intendono raggiungere: alleviare le sofferenze dei malati e garantire loro una buona qualità di vita fino all'ultimo istante.

Durante il periodo di lockdown dovuto alla diffusione della pandemia da COVID-19, la Fondazione ANT Italia ha garantito una continuità assistenziale 24 ore su 24, grazie al lavoro delle tante equipè di infermieri, dei medici, degli Operatori Socio Sanitari e degli assistenti spirituali.

La comunicazione ha giocato un ruolo cruciale ed è stata sensibilmente ridefinita per organizzare gli interventi dei diversi professionisti della sanità, per dialogare con i pazienti, con le loro famiglie, per comunicare l'evoluzione della malattia e per pianificare interventi a domicilio. Un altro aspetto su cui la Fondazione è intervenuta è stato quello relativo al bisogno di garantire un contatto diretto con il malato per limitare il suo isolamento. In alcune circostanze, sono stati attivati servizi di telemedicina, sebbene l'assenza di un contatto diretto ha reso difficile comunicare con i pazienti.

Una delle esigenze maggiormente emerse, infine, è stata quella di costruire una rete di relazioni tra medici di medicina generale, Aziende Sanitarie Locali e associazioni; relazione che, durante la pandemia da COVID-19, è stata ulteriormente messa in crisi.

Marta Porta | Voglia di vivere | *Garantire la continuità del sostegno e del supporto psicologico durante il COVID: l'esperienza di Voglia di Vivere*

Nata a Pistoia nel 1989, Voglia di Vivere è un'associazione formata prevalentemente da pazienti che si occupa di fornire supporto per la prevenzione e la cura del tumore al seno. L'obiettivo è quello di informare i cittadini sulle terapie esistenti, sullo sviluppo dei percorsi, degli esami e delle visite necessarie per prevenire o scoprire precocemente la malattia.

In tale scenario, l'Associazione ha promosso incontri individuali e collettivi per sostenere psicologicamente le donne operate al seno ed i loro familiari; al contempo ha supportato servizi di agopuntura, consulenza nutrizionale, estetica oncologica, attività fisica, laboratori di creatività, etc. organizzando anche numerose manifestazioni per sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema di riferimento. Per incrementare l'impatto del suo operato, Voglia di Vivere collabora da anni a stretto contatto con la rete delle associazioni riunite in Toscana Donna ed Europa Donna.

Durante il periodo della prima diffusione del Covid-19 in Italia, ha dovuto trasferire tutte le attività online. Le attività ospedaliere di consulenza psicologica e nutrizionale sono state realizzate attraverso colloqui telefonici e videochiamate. Questo ha comportato difficoltà organizzative e, soprattutto comunicative, sia con le persone interessate che con le strutture ospedaliere non avendo l'associazione un canale di dialogo diretto con le ASL. Si auspica, da parte delle istituzioni, l'apertura di tavoli di confronto periodici sul tema della prevenzione del tumore al seno e l'avvio di un dialogo costante con le ASL.

Simone Pedullà | Omnia Health Services | *L'ascolto dei bisogni per una telemedicina che guarda al domani*

Simone Pedullà apre l'intervento raccontando come la sua esperienza nell'ambito politico e dell'associazionismo locale abbia fortemente influenzato la sua idea di telemedicina. L'obiettivo della sua start-up, infatti, è quello di creare degli strumenti digitali - gestionali, database, gestione della privacy etc. - che permettano di far comunicare e interagire il paziente con i professionisti della salute. Attraverso la piattaforma EIR e i suoi personal device, è possibile monitorare in tempo reale lo stato di salute di un paziente, le prescrizioni mediche in suo possesso etc.

Un aspetto molto significativo è quello che porta Omnia Health Services a vedere nelle nuove tecnologie da applicare alla salute non strumenti pre-confezionati da utilizzare in tutti i servizi erogati, ma un'occasione per confrontarsi con i pazienti e creare soluzioni ad hoc per rispondere ai loro reali ed effettivi bisogni. Solo in questo modo la telemedicina potrebbe realmente diventare un ambito importante in cui investire anche in futuro.

5. Punti salienti emersi

5.1. Il panorama associativo e sua frammentazione

A dispetto della sua centralità in Toscana, il Terzo settore appare frammentato e tale connotazione penalizza sia la funzione di ascolto dei rappresentati che il dialogo con le istituzioni sanitarie.

Emerge chiaramente, tuttavia, l'importanza del ruolo delle Associazioni a livello regionale; queste svolgono un ruolo di vera e propria integrazione del Sistema Sanitario Regionale, non limitandosi ad attività di promozione del proprio operato, ma affiancando medici e specialisti nella cura del malato raro attraverso un panorama articolato di servizi.

In questo contesto, è interessante notare che le Associazioni sembrano operare una indipendentemente dall'altra, sebbene abbiano elementi comuni nella presa in carico assistenziale dei loro rappresentati. Inoltre, nonostante più Associazioni abbiano a cuore l'importanza delle sedute di logopedia e di fisioterapia non sempre risultano attivi progetti di collaborazione nei quali le attività o le competenze dei professionisti coinvolti siano stati (in toto o in parte) utilizzate trasversalmente da più Associazioni.

5.2. Un generale cedimento della continuità assistenziale, cui le associazioni hanno cercato di rispondere continuando ad ascoltare e interagire con il malato

L'emergenza COVID-19 ha significato per i malati rari, cronici e oncologici maggiori sofferenze fisiche e psicologiche, difficoltà nell'accedere alle cure essenziali siano esse la somministrazione di farmaci salvavita o gli interventi non farmacologici quali sedute di fisioterapia, logopedia, fisioterapia e/o cure palliative. Ne è derivata una progressiva compromissione della tutela della salute a cui si è aggiunta una maggiore mortalità tra i malati registrata nei primi sette mesi di questo anno.

La funzione di ascolto delle Associazioni appare nel complesso preservata seppure con fisiologiche difficoltà nel convertire in modalità online quanto si era realizzato fino a quel momento in presenza. Si registra una documentata criticità nel garantire ai propri rappresentati un pieno beneficio dei servizi offerti in modalità remota a causa sia di difficoltà infrastrutturali (connessione linea internet non ottimale, necessità della presenza del caregiver per l'assistenza, ridotta familiarità con i mezzi di comunicazione online) che per una sostanziale

insostituibilità delle terapie normalmente erogate in via domiciliare. Non è emerso se l'ascolto dei bisogni in modalità da remoto abbia stimolato la valutazione, da parte delle Associazioni, di rimodulare i propri canali di comunicazione. Vi è consapevolezza che alcuni dei loro rappresentati potrebbero non essere stati raggiunti efficacemente dai servizi erogati nonostante gli importanti sforzi compiuti e si rintraccia la volontà di coinvolgere realtà del tessuto sociale per raggiungere più efficacemente i malati e i loro familiari.

In alcuni casi, inoltre, le Associazioni hanno realizzato ed erogato dei questionari online per ascoltare i bisogni di informazioni dei pazienti, così da poter fornire loro indicazioni su percorsi di cura sicuri (a prova di COVID-19), in altri si è osservata l'attivazione di linee telefoniche per fornire spazi ulteriori di ascolto.

5.3. Reti dal basso per garantire la correttezza delle informazioni condivise e l'appropriatezza delle soluzioni

La risposta delle Associazioni ai bisogni dei loro rappresentati durante l'emergenza è stata relativamente rapida e in parte commisurata all'investimento già compiuto dalle sezioni nazionali nello sviluppare modalità di interazione online che promuovessero, da un lato, l'aggregazione virtuale e, dall'altro, la diffusione di informazioni validate e aggiornate sull'emergenza. Alcune realtà sono state affiancate - oltre che dal proprio comitato scientifico, che si è reso spesso garante della correttezza delle informazioni e appropriatezza delle iniziative messe in campo - dalla rete di specialisti e medici con cui le Associazioni collaborano: una rete di relazioni parallela a quella del SSR, costruita nel tempo e sul campo grazie soprattutto all'impegno personale dei presidenti delle Associazioni.

5.4. Il valore della formazione secondo le Associazioni

Le Associazioni risultano particolarmente impegnate in attività che promuovano la formazione con diverse finalità e fruitori. Queste hanno investito molte risorse nel promuovere la formazione dei caregiver nell'impiego dei nuovi canali di comunicazione online (ad esempio la redazione di documenti how to use per l'uso delle piattaforme di condivisione online), nel facilitare la formazione dei volontari e nell'aggiornamento degli operatori sanitari che partecipano alla presa in carico dei loro rappresentati. Le Associazioni auspicano inoltre maggiori investimenti nella formazione e nell'aggiornamento della classe medica soprattutto su tematiche per le quali rintracciano ritrosie nella prescrizione e retaggi culturali che potrebbero precludere eventuali benefici ai loro rappresentati. Non traspare, tuttavia, la consapevolezza che la formazione auspicata per i propri interlocutori (es. operatori sanitari) potrebbe essere una leva importante su cui le Associazioni potrebbero puntare per implementare e migliorare la comunicazione con le istituzioni sanitarie.

5.5. Comunicare la presenza a distanza: il ruolo dei volontari

L'emergenza Coronavirus ha reso il vissuto dei pazienti oncologici ancora più difficile a causa del ridotto accesso alla rete assistenziale (ad esempio gli screening rimandati, i ritardi nei trattamenti, l'assistenza psicologica limitata) e della crescente paura, diventata progressivamente angoscia, per la propria condizione di malato non più adeguatamente assistito e ancora più isolato. Le Associazioni si sono adoperate con diverse modalità per garantire un contatto diretto con il malato, limitandone il senso di isolamento e valorizzando la comunicazione a distanza. Un ruolo importante è stato svolto in questo contesto dai volontari che sono stati spesso l'unico punto di contatto con l'esterno per i malati e relative famiglie. Avvalendosi di canali digitali quali la chat di Whatsapp o la piattaforma Zoom, i volontari hanno avviato un dialogo a distanza con i malati e le loro famiglie puntando non solo a limitarne l'isolamento ma anche ad offrire supporto psicologico.

5.6. La difficoltà delle Associazioni nel perseguire la loro mission

Molte Associazioni riportano difficoltà nel preservare le finalità del proprio operato e nel garantire quelle attività di sensibilizzazione, anche presso l'opinione pubblica, verso i temi della prevenzione e sulle ricadute socio-economiche di questa pandemia. Si stima che le interruzioni delle visite di follow-up e la mancanza di

screening e test preventivi possano tradursi in un'aumentata incidenza delle patologie oncologiche nei prossimi anni. Durante il lockdown si è registrata una maggiore difficoltà nel reperire informazioni autorevoli. Nonostante la presenza in rete tramite i social network, non traspare la presenza di solide strategie e si evidenzia una sostanziale frammentazione delle attività di comunicazione delle Associazioni. L'assenza di esperienze congiunte tra Associazioni potrebbe precludere al momento la possibilità di realizzare un bilancio complessivo di tipo sociale delle attività realizzate dalle Associazioni, che invece potrebbe promuovere una maggiore visibilità e attenzione da parte dell'opinione pubblica.

5.7. Le cure palliative, queste sconosciute

Alcuni malati rari hanno in comune con i pazienti oncologici la necessità di beneficiare di approcci terapeutici sovrapponibili, quali ad esempio le cure palliative. Proprio sulle cure palliative emerge un dato confermato da entrambi i webinar (associazioni dei malati rari e cronici - 11 novembre 2020 e associazioni dei malati oncologici - 14 novembre 2020): il complesso tema delle cure palliative necessita di interventi di sensibilizzazione non solo rivolti ai cittadini e i pazienti, ma anche e soprattutto ai medici di medicina generale e persino agli specialisti, che hanno di questo approccio e delle sue potenzialità una conoscenza spesso parziale.

5.8. L'ospedale: da luogo di cura a luogo di paura

La percezione del presidio ospedaliero, fino a quasi un anno fa positiva perché legata alla rassicurazione di trovare in esso la cura e il sostegno necessari ad affrontare la malattia, ha subito una drastica involuzione. Gli ospedali e gli ambulatori sono ora percepiti come potenziali luoghi di contagio e pericolo e non più come spazi di cura. I malati non hanno potuto recarsi in ospedale poiché spesso le strutture inizialmente destinate alle malattie rare o oncologiche erano in fase di ristrutturazione per diventare strutture COVID. Questo si è tradotto in una maggiore richiesta di supporto a livello domiciliare a cui le Associazioni hanno ottemperato svolgendo a domicilio le terapie, erogando prestazioni infermieristiche domiciliari, estendendo la reperibilità H24 o realizzando tele-visite. La conversione della casa in luogo di cura ha visto anche un maggiore coinvolgimento dei familiari e caregiver per i quali il peso dell'assistenza si è reso più gravoso.

5.9. Telemedicina e tecnologie della salute che nascono dall'ascolto dei bisogni degli utenti

La telemedicina appare sempre più come uno strumento su cui investire che, tuttavia, non può sostituire la visita in presenza (almeno la prima visita). Perché la telemedicina possa diventare una risorsa per il malato, e per l'ecosistema salute nel suo complesso, è necessario che nasca e si sviluppi sulla base dei reali bisogni dei pazienti e delle necessità dei clinici. Perché questa "rivoluzione" possa trovare realizzazione è necessario il venire meno di due importanti barriere:

- la diffidenza dei pazienti nei confronti delle nuove tecnologie della salute
- il ridotto grado di innovazione tecnologica e di alfabetizzazione digitale che caratterizza le strutture sanitarie e gli operatori che ivi operano, siano essi ospedali o ambulatori.

5.10. Il difficile rapporto con le istituzioni sanitarie e il potenziale ruolo del Forum delle Associazioni Toscane malattie rare

Alcuni temi emersi dal webinar evidenziano quanto il rapporto tra le Associazioni e le istituzioni del SSR sia ancora in fase di affinamento se non - in certi ambiti - di costruzione.

Le Associazioni lamentano un mancato ed effettivo coinvolgimento nella co-progettazione con il SSR, nonostante la nuova Rete tra Associazioni e Regione - per lo meno sulla carta - sia di fatto già operativa.

La necessità di confronto con le Associazioni per ampliare le competenze nell'ambito delle istituzioni sanitarie affinché vi sia un maggiore riconoscimento della rilevanza che alcuni approcci terapeutici hanno per i malati e che sono al momento scarsamente riconosciuti a livello istituzionale è solo una delle difficoltà che le realtà che hanno partecipato al webinar incontrano nel far ascoltare le loro voci e istanze.

In questo contesto si rintraccia la necessità di una definizione del ruolo del Forum delle Associazioni toscane malattie rare che potrebbe porsi come interfaccia tra l'assessorato e le associazioni per le malattie rare, allo scopo di farle rappresentare all'interno degli organi di governo della Rete Regionale per le Malattie Rare.

Lo stesso Forum riporta criticità comunicative definite:

- una comunicazione intermittente che si modula verso il basso in condizione emergenziale e risponde meglio in tempi più sereni;
- una rete territoriale carente nell'assolvere la presa in carico assistenziale di tipo multidisciplinare che è cruciale per un malato raro.

In qualità di facilitatore il Forum necessiterebbe di una approfondita conoscenza delle realtà ad esso aderenti per promuovere coesione e unitarietà nelle intenzioni unitamente ad uno sforzo congiunto per avvicinare le Associazioni al complesso sistema del SSR.

Puntare alla formazione delle Associazioni affinché con il tempo possano acquisire gli strumenti per rendere la propria comunicazione più efficace in funzione degli interlocutori istituzionali verso i quali intendono far valere le proprie istanze è una delle sfide sulle quali il Forum sta investendo.

Il Forum è consapevole che l'efficacia nei confronti delle istituzioni non sia equamente distribuita tra le Associazioni, tra le quali le meno strutturate rischiano di non vedere mai presi in carico i propri bisogni. È proprio a partire da queste ultime che l'impegno del Forum può contribuire a riequilibrare la comunicazione tra i sistemi coinvolti.

6. Gli output del webinar

Gli elementi di conoscenza emersi dal webinar e – soprattutto – le pratiche di ascolto, comprensione e intervento presentate saranno oggetto di un ciclo di documenti di scrittura condivisa pubblicati sulle Officine di Scienza del Center for Generative Communication che costituiranno l'avvio di progetti di ricerca congiunti tra il CfGC, le associazioni di malati e i servizi di counseling.

Gli *insights* raccolti durante il webinar favoriranno la finalizzazione di un Questionario da somministrare online alle 49 Associazioni aderenti al Forum delle Associazioni Toscane delle Malattie Rare. Il questionario, da noi individuato come strumento di indagine, vuole indagare le seguenti tematiche:

- Ascolto dei cittadini prima del COVID: i canali di ascolto e modalità di ascolto
- Bisogni e criticità raccolti (e loro analisi)
- Progettazione e sviluppo di soluzioni comunicative *ad hoc*
- Ascolto durante l'emergenza: canali e strumenti di ascolto
- Bisogni e criticità raccolte e analizzate durante l'emergenza
- Soluzioni in tempo di crisi: servizi per i malati e le loro famiglie
- Relazioni con servizi di counseling

I progetti di ricerca a cui daremo avvio saranno orientati a definire nuovi modelli di comunicazione che, prendendo le distanze da approcci standard o top-down, si orientino ad una comunicazione (di informazioni, di servizi) basata su percorsi di ascolto personalizzati e funzionali a sviluppare – attraverso specifici processi di analisi e progettazione – soluzioni adeguate agli effettivi bisogni dei cittadini.

Tutti i progetti costituiranno parte integrante dell'edizione del Master 2020/2021.