

**Pazienti.org**



**La trasparenza al servizio della salute**

## Sommario

<b>Breve presentazione .....</b>	<b>3</b>
<b>L'idea Progettuale.....</b>	<b>4</b>
Il cuore dell'idea.....	4
Idee secondarie: gli ingredienti.....	5
<i>L'ispirazione</i>	
<i>Lo strumento: un social network</i>	
<i>Il partner di progetto: PatientOpinion</i>	
<i>Le altre alleanze</i>	
<i>Sviluppo</i>	
Come funziona .....	8
<i>Il paziente</i>	
<i>La struttura sanitaria</i>	
<i>L'intermediario: Pazienti.org</i>	
Gli obiettivi .....	12
A chi si rivolge.....	12
Il mercato di riferimento .....	13
Strategia di marketing.....	15
Collocazione geografica .....	15
Strategia di crescita .....	16
<b>Le persone.....</b>	<b>18</b>
Chi siamo – Il team di Pazienti.org.....	18
Forma associativa .....	19
Gli alleati che abbiamo .....	19
Gli alleati che vorremmo avere.....	20
<b>Timeline e prospetto economico/finanziario .....</b>	<b>24</b>
Tempistica ed obiettivi.....	24
Business plan triennio 2010-2012.....	26

## Breve presentazione

Pazienti.org è una **piattaforma di dialogo e cooperazione** tra pazienti ed operatori sanitari. E' un progetto innovativo di e-democracy per rendere i pazienti e gli operatori sanitari motore attivo del miglioramento della qualità dei servizi erogati.

Molti cittadini vivono un senso di frustrazione per l'impossibilità di far sentire la propria voce ed essere ascoltati quando vogliono evidenziare una carenza nei servizi pubblici, in particolare nella sanità; vorrebbero, attraverso la propria esperienza, poter suggerire i miglioramenti da mettere in atto per rendere tali servizi più efficienti. D'altra parte, gli amministratori delle strutture sanitarie non hanno a disposizione degli strumenti efficaci per misurare la customer satisfaction o i livelli di efficienza delle proprie organizzazioni.

Pazienti.org risponde al **bisogno di comunicazione tra pazienti e operatori sanitari** nel modo secondo noi più efficace: attraverso un dialogo rispettoso sia delle esigenze dei primi che del lavoro dei secondi, inserito in una struttura informativa ed in un modello di feedback che agevola una comunicazione di valore.

Pazienti.org è **una community** che si propone dunque di:

1. Offrire una piattaforma di dialogo aperto e pubblico tra pazienti ed operatori sanitari che generi dinamiche di miglioramento dei servizi sanitari
2. Dare ai pazienti uno strumento di supporto nella scelta della struttura sanitaria cui affidarsi per le cure, permettendo loro di confrontare l'attenzione che le diverse strutture sanitarie dimostrano verso la soddisfazione, le segnalazioni e in definitiva il benessere del paziente, agevolando in tal modo una competizione positiva.

Pazienti.org vorrebbe diventare una realtà finanziariamente autonoma senza fini di lucro, sostenuta attraverso sottoscrizioni a pagamento da parte delle strutture sanitarie, mentre per i pazienti il servizio è completamente gratuito. Pertanto Pazienti.org verrà strutturata inizialmente come un'associazione, e poi come una **impresa non profit**, indipendente dalla sanità privata e pubblica e senza introiti pubblicitari.

**Il Partner di Progetto: PatientOpinion - pagina 5**

**Come funziona Pazienti.org in pratica - pagina 8**

**Timeline e prospetto economico/finanziario - pagina 23**

*Nome del progetto:* Pazienti.org

*Settore creativo:* e-democracy, salute *Luogo:* Servizio Sanitario Nazionale Pubblico e Privato

*Nome dei proponenti:* Linnea Passaler, Federica Postiglione, Elena Cino

*Contatti:* email [linnea@linneapassaler.it](mailto:linnea@linneapassaler.it) [postiglionefederica@gmail.com](mailto:postiglionefederica@gmail.com) [elenacino@hotmail.com](mailto:elenacino@hotmail.com)

# L'idea progettuale

## Il cuore dell'idea

Pazienti.org è un **progetto di partecipazione pubblica** fondato su due convinzioni:

1. Che i cittadini possano diventare motore attivo del miglioramento dei servizi pubblici attraverso un'azione di sorveglianza dal basso, ossia di **"sotto-veglanza"**;
2. Che l'apertura ad una maggiore trasparenza ed etica della responsabilità – concetti ben espressi dal termine inglese **"accountability"**- rappresentino una ventata di aria fresca dalla potenza dirompente per tutte quelle strutture sanitarie e quegli operatori che decidano di aderirvi;

Pazienti.org vuole sfruttare uno strumento già esistente –la piattaforma di PatientOpinion, partner inglese del progetto- per aumentare il grado di **accountability** del servizio sanitario nazionale italiano.

**In questo stanno la forza e l'innovazione di Pazienti.org: in un Paese come l'Italia, in cui trasparenza ed etica della responsabilità stentano ad affermarsi nell'universo dei servizi pubblici, la sfida è proprio quella di promuoverne la diffusione a partire dal basso, dai cittadini e dai pazienti che, sfruttando le potenzialità della rete e degli strumenti del web 2.0, possono mettere il sistema di fronte alle sue inadeguatezze e spingerlo a superarle.**

Oggi avvertiamo un grande senso di insoddisfazione e impotenza nel nostro Paese verso i servizi pubblici ed in particolare la sanità: il cittadino insoddisfatto del servizio ricevuto non ha altro modo di far sentire la propria voce se non attraverso generici "servizi pazienti". Non solo, la mancanza di comunicazione, informazione e trasparenza sui servizi disponibili presso le strutture della propria regione e sulla qualità delle prestazioni erogate, contribuisce in maniera decisiva ad incoraggiare il fenomeno dei cosiddetti viaggi della speranza per cui i pazienti decidono di recarsi in altre regioni o in altri paesi per ricevere cure che sarebbero disponibili magari anche vicino casa ma di cui non si sa nulla né in termini di disponibilità effettiva, né in termini qualitativi (in base a dati di esito o al semplice passaparola di conoscenti, amici o altri pazienti).

Allo stesso tempo chi gestisce le strutture sanitarie non ha la possibilità di sentire dalla voce diretta del paziente che tipo di esperienza abbia vissuto e cosa vorrebbe migliorare del servizio ricevuto; in questo modo, alla direzione sanitaria, sfuggono i problemi pratici che affrontano quotidianamente i pazienti e che a volte, anche con semplici modifiche, potrebbero essere risolti.

Attualmente non esiste un servizio analogo nel panorama italiano, ma esistono alcune lodevoli iniziative di supporto ai cittadini nella scelta delle cure oncologiche (Sportello Cancro) e nel tentativo di rendere più trasparenti e accessibili i dati sugli esiti delle prestazioni erogate nelle strutture sanitarie (performance clinica) a livello regionale.

Noi vediamo sia tra i cittadini-pazienti che tra gli operatori sanitari un enorme potenziale inesplorato di idee, desideri, energie, e sensibilità, ma a nostro avviso quello che manca è un ponte che metta in comunicazione fra loro queste due sponde e fornisca un modo semplice ed efficace per sprigionare dinamiche di miglioramento del servizio sanitario.

Pazienti.org vuole essere questo ponte fra pazienti e sanitari: **una piattaforma facilmente accessibile in grado di amplificare la potenza della voce decentrata dei singoli** che, se focalizzata su realtà e tematiche molto precise, è in grado di produrre cambiamenti profondi.

Pazienti.org parte da quel grande gruppo di persone particolarmente sensibili e appassionate riguardo al servizio che ricevono, dando loro la possibilità di condividere la propria storia con gli altri pazienti e con gli operatori sanitari; la struttura sanitaria, venuta a conoscenza dei commenti dei pazienti, ha la possibilità di apportare le necessarie modifiche e di rispondere spiegando quale tipo di intervento sia stato realizzato.

E' una community di confronto positivo e di innovazione, che mette in relazione in modo costruttivo il punto di vista del paziente e le istanze degli operatori sanitari, con il fine ultimo di generare dinamiche di miglioramento del servizio pubblico più importante, quello che si occupa della salute dei cittadini italiani.

### Le idee secondarie: gli ingredienti

#### *L'ispirazione*

Pazienti.org si ispira ad un'analogia realtà inglese: **PatientOpinion, una community non profit dove pazienti e operatori sanitari possono dialogare sui servizi sanitari e migliorarli**. Dai contatti preliminari intercorsi tra il gruppo inglese, quello italiano e un analogo gruppo spagnolo, è emerso il desiderio di creare una famiglia europea di piattaforme simili che, ciascuna nel proprio Paese, si ispiri agli stessi valori e condivida strumenti tecnici e idee.

#### *Lo strumento: un social network*

Pazienti.org, grazie ad una community online basata sulle **tecnologie collaborative del web 2.0**, riunisce pazienti e operatori sanitari intorno ad un unico tavolo virtuale, permettendo così il confronto e la circolazione di idee, storie, risposte.

La piattaforma tecnologica su cui gira Pazienti.org non utilizza strumenti standard, ma è stata ideata e interamente realizzata su misura per combinare nel modo più efficace i diversi aspetti che rendono unico il progetto:

- Possibilità di generare delle storie che vengano classificate con dei tag (parole chiave) in base alla patologia, alla specialità, alla struttura sanitaria a cui si riferiscono;
- Possibilità di generare dei feed (flussi di informazioni) che vengono recapitati alla "persona giusta" all'interno della struttura sanitaria;
- Possibilità di rispondere alla storia pubblicata in tempo reale;

A seguito di un intenso lavoro da parte dei programmatori del team inglese e spagnolo e' pronta (Dicembre 2009-Gennaio 2010) una versione internazionale del software che necessita, per poter essere messa online, soltanto della traduzione in italiano. E' inoltre fondamentale creare un database delle strutture sanitarie italiane che possa essere inserito nel software per generare i tag appropriati da associare alle storie dei pazienti.

#### *Il partner di progetto: PatientOpinion*

**PatientOpinion (PO)** è una community non profit fondata dal medico inglese Paul Hodgkin nel 2005.

E' indipendente dal governo, priva di pubblicità e si auto-finanzia con sottoscrizioni annuali da parte degli ospedali dell'NHS, il sistema sanitario pubblico inglese.

L'approccio originale e innovativo di PO ai feedback sui servizi pubblici è oggi riconosciuto **come l'esempio pratico più significativo e autorevole in questo campo in Gran Bretagna**. La realtà di PO è ben conosciuta tra chi si occupa di e-democracy e e-governance in Europa come uno dei progetti di maggiore successo e impatto tra le nuove prospettive che vanno delineandosi.

Nell'arco di quattro anni PO è cresciuto fino ad aver raggiunto i seguenti obiettivi:

- ha pubblicato circa **17.000** storie di pazienti
- coinvolge il **15%** della popolazione UK
- gestisce **sottoscrizioni o rapporti di collaborazione con circa 130 ospedali** (costo della sottoscrizione tra 5.000 e 15.000 GBP)
- impiega un team di **9 persone**

L'idea di creare un analogo sito italiano nasce dall'incontro tra Linnea Passaler e Paul Hodgkin; la condivisione degli ideali di fondo, dell'etica del rispetto di pazienti e operatori sanitari, del servizio senza fini di lucro per la comunità medico-scientifica, per i pazienti e per la società in generale, accomuna lo spirito dell'iniziativa italiana e di quella inglese.

#### **PatientOpinion sostiene come partner Pazienti.org:**

*"Patient Opinion è un'impresa sociale non profit indipendente, leader nel Regno Unito tra i siti web per il feedback del paziente. Il suo scopo è sempre stato quello di utilizzare il Web 2.0 per permettere ai pazienti, alle famiglie e agli operatori sanitari di condividere la loro esperienza e le loro idee in un modo che consenta al personale sanitario, spesso troppo impegnato, di migliorare i servizi sanitari offerti.*

*Abbiamo scelto Linnea Passaler e il suo gruppo come collaboratori in Italia perchè:*

- *è profondamente convinta delle potenzialità degli strumenti del web per il coinvolgimento dei pazienti su larga scala e in un modo che possa trasformare i servizi sanitari nel ventunesimo secolo;*
- *conosce in modo approfondito le necessità imprenditoriali per rendere questo sistema auto finanziabile nel medio periodo;*
- *si dedica con passione ai valori di mutuo supporto che stanno alla base di un servizio sanitario eccellente;*

*Insieme al gruppo sorto in Spagna, Patient Opinion collabora con Linnea per capire come espandere in tutto il mondo l'idea della raccolta del feedback da parte dei pazienti attraverso il web.*

*Questo sistema utilizza un modello di business condiviso e low-cost, che promuove l'apprendimento tra diverse nazioni e ne distribuisce i costi tra tutti i partecipanti.*

*L'adattamento del modello e del software di PatientOpinion al contesto italiano e spagnolo è già in fase avanzata.*

*Non è necessario pagare per partecipare al gruppo e questo sforzo internazionale è sostenuto da un accordo legale in via di definizione che assicura cooperazione, condivisione della proprietà intellettuale e modelli di business sostenibili in ciascuna nazione.*

*Siamo entusiasti di poter aiutare Linnea e i suoi colleghi a sviluppare un sistema di successo anche in Italia."*

**Paul Hodgkin, fondatore di PatientOpinion, Dicembre 2009**

*Le altre alleanze*

Pazienti.org vuole diventare un facilitatore e un aggregatore per le realtà di eccellenza che svolgono una missione affine alla nostra.

In Italia, esistono una serie di **iniziative istituzionali per la valutazione dei sistemi sanitari regionali** il cui obiettivo è misurare e rendere pubblici i dati di esito delle prestazioni sanitarie erogate dalle strutture. Programmi come **P.Re.Val.E.** per la regione Lazio o iniziative come quelle adottate in Toscana o Liguria, note come **“sistema dei bersagli”**, si prefiggono infatti di rendere trasparenti ed accessibili al cittadino le informazioni relative agli esiti di determinate prestazioni sanitarie come la mortalità a 30 giorni dopo ricovero per infarto, o informazioni relative al processo attraverso il quale le prestazioni vengono erogate, come la tempistica con la quale si viene sottoposti ad intervento per la rottura del femore o la degenza media per alcune tipologie di intervento.

Tutte queste informazioni forniscono al cittadino strumenti importanti per orientarsi nella scelta della struttura cui affidarsi per le cure e, sebbene riguardino dimensioni diverse della qualità di una prestazione sanitaria, **sono decisamente affini ai principi ispiratori e agli obiettivi di Pazienti.org.**

Grazie ad eventuali collegamenti/link con queste iniziative, infatti, Pazienti.org sarebbe in grado di offrire ai pazienti non solo informazioni sulla qualità percepita da altri pazienti in base alle loro esperienze, ma anche informazioni sugli esiti delle prestazioni che in quella struttura vengono erogate che né Pazienti.org né nessun altro soggetto al di fuori delle istituzioni sarebbe in Italia in grado di produrre.

Al di là di questo possibile scenario, comunque, i soggetti promotori di queste pionieristiche iniziative, potrebbero costituire alleanze preziose per un confronto sugli ostacoli da superare in un paese come l'Italia in cui cultura della trasparenza ed etica della responsabilità fanno fatica ad imporsi come pratica comune.

Lo **Sportello Cancro** sul sito del Corriere della Sera, in collaborazione con Fondazione Veronesi, gestisce un servizio che potrebbe trovare spazi di collaborazione importante con Pazienti.org.

Infine, attori come **Cittadinanza Attiva** (fondatori del Tribunale del Malato), in linea con lo spirito di Pazienti.org, potrebbero trovare qui una forte sinergia e uno strumento di moltiplicazione delle proprie attività. Esistono, infine, numerose **associazioni di pazienti** o a carattere socio-sanitario che potrebbero cooperare con noi, avendo obiettivi molto simili ai nostri.

### *Sviluppo*

La linea di sviluppo principale è quella che prevede, parallelamente all'aumento dei contributi online dei pazienti e delle sottoscrizioni da parte di un numero sempre maggiore di strutture sanitarie (v.pag 8), il ricorso a e l'utilizzo di Pazienti.org come un vero e proprio sistema di verifica della soddisfazione dei cittadini verso il servizio sanitario ricevuto. A tal fine si potrebbe sviluppare un sistema di codici unici identificativi, attraverso i quali anche il singolo medico possa chiedere una valutazione anonima ai pazienti utenti del suo servizio. Un vero e proprio servizio indipendente e imparziale cui delegare la “customer satisfaction” del proprio operato.

Un altro importante ambito di sviluppo potrebbe essere quello di affiancare alla voce del paziente-utente anche la possibilità per gli organismi di controllo delle strutture sanitarie –ad esempio a livello regionale- di **pubblicare e rendere noti ai cittadini i dati relativi agli esiti delle prestazioni sanitarie erogate dalle diverse strutture.** Questo tipo di pratica, già consolidata in Paesi come gli Stati Uniti e la Gran Bretagna, e' in Italia ancora poco diffusa; si può dire anzi che iniziative di questo tipo sorte a livello regionale hanno riscontrato una forte opposizione da parte delle strutture ospedaliere. E poiché, a differenza di altri Paesi,

in Italia manca una fonte accessibile in rete che raccolga questo tipo di dati, sarebbe interessante poter offrire agli utilizzatori del nostro servizio visibilità e accesso anche a questo tipo di informazioni, in collaborazione con le realtà di controllo locale.

Questo tipo di sviluppo futuro e' perfettamente in linea con lo spirito di Pazienti.org che si propone di aumentare la trasparenza e creare una cultura di accountability nel nostro Paese.

## Come funziona

### *Il Paziente*

La partecipazione per i pazienti è completamente gratuita. Il paziente-utente può interagire con la piattaforma web di Pazienti.org in diversi modi:

1. Può **scoprire cosa pensano gli altri utenti** di una struttura sanitaria e dei singoli servizi erogati al suo interno;
2. Può **condividere anonimamente la propria esperienza** o può testimoniare quella di un parente o un amico;
3. Può **suggerire idee** per migliorare un particolare aspetto del servizio;
4. Può **ricevere dalla struttura interessata una risposta diretta e puntuale rispetto alla sua personale esperienza e ai suoi suggerimenti**, contribuendo così **a migliorare** il servizio sanitario. Infatti, le strutture che decidono di sottoscrivere un abbonamento a Pazienti.org hanno la possibilità di rispondere direttamente sul sito alle storie del singolo paziente, offrendo però allo stesso tempo un servizio collettivo.

Le ricerche nel database vengono effettuate attraverso parole chiave (tags) che sono riferite ad esempio al nome della struttura sanitaria o ad una particolare condizione o patologia, o anche al codice di avviamento postale. Inoltre, per ogni ricerca, è possibile attivare un feed (flusso di informazioni) che avvisi ogni volta che viene aggiunta una storia riguardante quella particolare parola chiave.

Poiché l'accesso alla rete non è ancora uniforme ed elevato nelle regioni italiane, vorremmo attivare anche **un servizio di raccolta delle storie per via telefonica e per via cartacea**, con un numero verde e con un apposito modulo preaffrancato che venga distribuito ai pazienti dalle strutture sanitarie e dai medici.

### *La Struttura Sanitaria*

Ogni struttura sanitaria che sceglie di sottoscrivere un abbonamento a Pazienti.org usufruisce dei seguenti servizi:

1. Può **rispondere** alle storie raccontate dai pazienti;
2. Può **ricevere via e-mail i commenti che la riguardano**, in modo che giungano al responsabile del reparto a cui si riferiscono;
3. Può generare dei report per paragonare **i feedback ricevuti dai propri pazienti a quelli degli altri ospedali**;
4. Può chiedere a Pazienti.org di **condurre delle ricerche** in sua vece;

Sono in fase di studio diverse tipologie di sottoscrizione in base alla dimensione della struttura sanitaria e al servizio richiesto. La sottoscrizione base comprenderà i servizi ai punti 1 e 2. Immaginiamo inoltre che le



strutture sanitarie possano acquistare da Pazienti.org dei moduli preaffrancati da fornire ai propri pazienti per spedire le storie in formato cartaceo.

*L'Intermediario: Pazienti.org*

Lo staff di Pazienti.org agisce da tramite tra le storie dei pazienti e le risposte delle strutture sanitarie: pensiamo che la credibilità e la fiducia da parte dei nostri interlocutori si guadagni dimostrando estremo rispetto sia per le storie dei pazienti che per il lavoro degli operatori sanitari.

Per questa ragione ogni storia raccolta, prima di essere pubblicata, deve essere letta e valutata dallo staff di Pazienti.org nel rispetto di una precisa **policy editoriale**.

I contributi dei pazienti possono, di volta in volta, essere pubblicati così come sono, essere modificati prima di essere pubblicati, oppure, in casi estremi, non essere pubblicati affatto.

Le modifiche apportate sono le minime indispensabili e sono volte a rimuovere eventuale contenuto diffamatorio, offensivo e/o potenzialmente fonte di contenzioso legale. Una policy editoriale esplicita e univoca verrà pubblicata sul sito.

L'impegno nel promuovere il dialogo si esplica anche nel costruire **una buona comunicazione con la direzione delle strutture sanitarie**. Auspichiamo, come già accade per i nostri partner inglesi, di poter raccogliere il consenso dei direttori sanitari di numerose strutture: in questo modo potremo collaborare con loro in modo diretto per gestire al meglio le storie che li riguardano e favorire la comunicazione con i pazienti, andando contemporaneamente ad apportare modifiche tangibili sulle realtà che essi segnalano. Pazienti.org si propone successivamente di dare il giusto risalto sul sito agli sforzi delle strutture più meritevoli e impegnate nell'ascoltare e intercettare le richieste dell'utenza.

Riteniamo importante, analogamente a quanto già accade per PatientOpinion, lavorare senza un'ottica di profitto e **mantenere una forte indipendenza sia da strutture governative che da interessi privati** in ambito sanitario.


L'obiettivo è quello di diventare una realtà finanziariamente autonoma senza fini di lucro. La sostenibilità del progetto è data dalle sottoscrizioni a pagamento per le strutture sanitarie, mentre per i pazienti il servizio è completamente gratuito. Pensiamo che tale obiettivo sia raggiungibile in un lasso di tempo di circa due anni dall'inizio dell'attività.


Pertanto Pazienti.org verrà strutturata come una impresa non profit, indipendente dalla sanità privata e pubblica e senza introiti pubblicitari. A nostro parere, basandoci anche sull'esperienza inglese, questo è necessario per aumentare la fiducia dei pazienti nel sito e quindi la loro disponibilità a rendere pubbliche storie riguardanti una sfera tanto personale e delicata come quella relativa alla propria salute.

Le due immagini che seguono si riferiscono, rispettivamente a:

- 1) Un esempio di storia da una pagina di PatientOpinion con relativa risposta della struttura sanitaria;
- 2) Un esempio di storia in italiano. Nella fattispecie, nonostante PatientOpinion non pubblichi contributi relativi a strutture sanitarie operanti in sistemi sanitari diversi da quello inglese, è stato creato per Linnea Passaler un apposito identificativo utente, corrispondente al tag "Italian SSN" - Sistema Sanitario Nazionale Italiano - in modo tale da dare un'idea di quale sarà

l'impatto visivo di Pazienti.org la cui configurazione rimarrà praticamente invariata rispetto al sito inglese;

**Patient Opinion**  **this is our NHS... let's make it better**



[Login](#)  [Search](#)

[Home](#) [Find opinions](#) [Find services](#) [Your opinion](#) [Languages](#) [Help](#) [About](#) [Blog](#)

**Concern**

## Painful injection at Royal Bolton

Posted by [yonder393](#) (as the patient), last year

“I recently went to Bolton Royal Hospital for problems with my kidney stones. I stayed on F3. I received prompt treatment for the pain that I was in.

I received an injection into my hand from a nurse which was extremely painful. They should make sure nurses know how to inject patients in a less painful way. Also when I needed something, I called the nurse and I felt she ignored me and did not seem helpful.”

◆ About: [The Royal Bolton Hospital](#)

💬 More about: [hand](#) • [injection](#)

🔗 [ShareThis](#)

**Response from Bolton Hospitals NHS Trust**

“Thank you for this feedback. Some parts of the body are more sensitive than others and without the benefit of more information whether there was a cannula in place or not we cannot give a clearer explanation for the discomfort you experienced.

What we will do is ensure that the nursing staff on F3 advise patients that some injections can be painful. We have also shared your comments on feeling ignored with the Matron for that area - we are sorry this was the case and will ensure your views are shared with the staff on the ward.”

**Share your story**

**help**

**Do you have experience of this service?**

If so, share your story with us. Click the button above to get started.

**To see how people are rating this service**

Click the service name below the opinion.

**Just browsing?**

Click an opinion title to see the opinion, or a keyword to see other opinions about the same topic.

[Login](#)[Search](#)[Home](#)[Find opinions](#)[Find services](#)[Your opinion](#)[Languages](#)[Help](#)[About](#)[Blog](#)[Story](#)

## Doccia fredda all'Ospedale San Paolo

Posted by [Linaf2](#) (as a relative), 2 days ago

“Mio nonno è stato ricoverato per una grave polmonite che lo ha colpito; date le sue già precarie condizioni di salute e il fatto che ha 88 anni eravamo tutti molto preoccupati di come sarebbero andate le cose.

E' stato trattato bene sia dagli infermieri che dai medici, ma la cosa che ho trovato molto brutta è che in tutto il reparto c'era un solo bagno con doccia fredda per decine e decine di ricoverati.

Come è possibile che in un reparto dove sono ricoverati pazienti, soprattutto anziani, non si possa fare una doccia calda, e che si debba dividerne una sola per così tante persone?

Mio nonno si riduceva a lavarsi i piedi di notte con l'acqua gelida, perchè di giorno c'erano troppe persone, anche se abbiamo insistito tante volte perchè non lo facesse.

E credo che questo non sia accettabile per una persona di 89 anni ricoverata per una polmonite in un ospedale del centro di Milano.

”

◆ About: [Italia SSN](#)

🔗 [ShareThis](#)

[Back](#)[Share your story](#)[help](#)

**Do you have experience of this service?**

If so, share your story with us. Click the button above to get started.

**To see how people are rating this service**

Click the service name below the opinion.

**Just browsing?**

Click an opinion title to see the opinion, or a keyword to see other opinions about the same topic.

## Gli obiettivi

1. Offrire una **piattaforma di dialogo** aperto e pubblico tra pazienti ed operatori sanitari che generi dinamiche di miglioramento dei servizi sanitari;
2. Dare ai pazienti uno **strumento di supporto nella scelta della struttura sanitaria cui affidarsi per le cure**, permettendo loro di confrontare l'attenzione che le diverse strutture sanitarie dimostrano verso la soddisfazione, le segnalazioni e in definitiva il benessere del paziente, agevolando in tal modo una competizione positiva;

## A chi si rivolge

**Pazienti:** Pazienti.org nasce anzitutto per permettere ai pazienti di avere finalmente un luogo dove la propria voce – che sia di ringraziamento, di insoddisfazione o di vera e propria frustrazione - possa essere resa pubblica e trovare visibilità/ascolto. Pazienti.org è quindi **aperto a tutti** coloro che hanno vissuto un'esperienza nel mondo sanitario -direttamente o attraverso amici e parenti- e desiderino condividerla.

Pazienti.org offre inoltre uno strumento partecipativo a quelle persone che sono genuinamente coinvolte e appassionate rispetto alla possibilità di esprimere un giudizio costruttivo, che possa apportare dei miglioramenti per sé e per gli altri cittadini.

**Operatori sanitari:** Immaginiamo che l'impatto di un servizio del genere possa generare paure e innescare reazioni difensive da parte di buona parte delle strutture, all'inizio. In Italia infatti è ancora necessario creare la cultura dell'accountability, cioè della trasparenza e della responsabilità, già radicata in molti altri Paesi.

La sfida più entusiasmante del progetto Pazienti.org crediamo sia proprio quella di contribuire a formare una cultura in tal senso anche in Italia.

Infatti crediamo che, dopo l'iniziale diffidenza, le strutture lungimiranti che decideranno di aprirsi a questa proposta e mettersi in gioco comprenderanno presto l'enorme potenziale di sviluppo e di miglioramento insito nell'idea.

Aniché vedere Pazienti.org come una minaccia o peggio ancora un nemico, ci auguriamo che imparino, attraverso il consolidarsi della fiducia nel nostro operato e nel grande rispetto che intendiamo garantire a chi nelle strutture lavora, a sfruttare a loro vantaggio il servizio che offriamo.

Il nostro desiderio sarebbe infatti **che siano proprio le strutture sanitarie a chiedere ai propri pazienti di esprimere un giudizio sul servizio ricevuto su Pazienti.org**, in modo da avere un riscontro sul proprio operato e comprendere, ad esempio, quali servizi funzionino e quali invece lascino a desiderare e possano essere potenziati, migliorati, o modificati.

Il vantaggio per le strutture sanitarie è quello di avere un interlocutore terzo, indipendente ed eticamente rispettoso del loro operato, al quale i pazienti con maggior libertà e serenità possono raccontare la loro esperienza.

## Il mercato di riferimento

### *L'offerta*

In Italia non esistono servizi online analoghi a quello proposto da Pazienti.org, che si pone come l'unica, tra le iniziative al momento in essere nel nostro Paese, che consente **non solo la diretta partecipazione del paziente** (nel rispetto della filosofia web 2.0 dello "user as a producer"), **ma anche e soprattutto la possibilità per quel paziente di ricevere un feedback**, una risposta, assolutamente puntuale perché relativa alla sua personalissima esperienza.

Il tutto contribuendo, allo stesso tempo, al miglioramento del servizio per la collettività.

In altri Paesi sono presenti numerose realtà che offrono servizi simili, in parte sovrapponibili a PatientOpinion, in parte con funzionalità e filosofie completamente diverse da questo. Riteniamo che quello di PatientOpinion sia l'approccio metodologicamente più corretto e virtuoso, ragione per cui abbiamo scelto questa realtà come partner per il nostro progetto.

In Italia esistono una serie di **esperienze a carattere regionale il cui obiettivo è rendere trasparenti e disponibili per il cittadino i dati** relativi agli esiti, o ai processi, delle prestazioni sanitarie erogate presso le strutture sanitarie.

La trasparenza di questi dati, dalla mortalità a 30 giorni dopo un ricovero per infarto alla percentuale di parti cesarei sul totale delle nascite avvenute presso la struttura, è già una realtà in paesi come gli Stati Uniti e la Gran Bretagna. La letteratura insegna che la pubblicazione di dati di esito può porsi non solo come strumento affinché il consumatore possa prendere decisioni informate, ma può anche contribuire a far crescere la fiducia nelle istituzioni e, soprattutto, a **stimolare il miglioramento della qualità delle prestazioni**, evidenza riscontrabile anche nei paesi sopracitati dove i drammatici cali nei tassi di mortalità presso alcune strutture sarebbero altrimenti difficilmente giustificabili alla luce dei meri avanzamenti nelle tecnologie.

L'informazione dei cittadini, dunque, risulta essere uno strumento estremamente efficace sul fronte del miglioramento delle prestazioni, e questo per almeno due ordini di motivi: fare leva sull'effetto reputazionale di medici e strutture e indurre all'azione le gestioni aziendali e i governi nazionali e/o regionali. **A iniziative come quella di P.Re.Val.E. per la regione Lazio o quelle adottate in Toscana o Liguria, note come "sistema dei bersagli"**, andrebbe dunque garantita non solo continuità ma anche una visibilità maggiore, necessità condivisa anche da Pazienti.org.

Il Corriere della Sera, in associazione con la Fondazione Umberto Veronesi, da sei anni ha creato **uno strumento eccellente come Sportello Cancro:**

"Sono passati sei anni da quando, il 5 novembre 2003, Sportello Cancro è comparso sul sito Internet del Corriere della Sera, in collaborazione con la Fondazione Umberto Veronesi. Da allora sono state più di 30 milioni le pagine viste dagli utenti che, a poco a poco, hanno creato una nutrita comunità (sono ora oltre 220mila ogni mese) che legge e commenta le notizie, scrive ai forum moderati da alcuni fra i migliori specialisti italiani (27mila i messaggi ricevuti finora), si confronta su temi cruciali, consulta l'enciclopedia, gli archivi degli ospedali così come quelli dei farmaci in sperimentazione e dei centri di aiuto psicologico per malati e familiari. **Per dare una risposta ai molti che cercano un aiuto per trovare l'ospedale o il medico**

**giusto è stato elaborato un censimento di tutte le strutture italiane (oltre 1.400) che si occupano di oncologia, da quelle più specializzate a quelle più piccole. Navigando nel database gli utenti possono farsi un' idea dell' esperienza dei centri di cura, trovare informazioni sullo staff medico e una valutazione dei reparti più efficienti per ogni patologia, segnalati con una "stella d' eccellenza".** Dal 2003, tante cose sono cambiate, le pagine e i clic sono cresciuti, ma è rimasto lo spirito che ha animato fin dall' inizio quest' avventura: fornire un servizio utile a chi si trova ad affrontare una diagnosi difficile come quella oncologica. “

Il Corriere della Sera

Sportello Cancro e' attualmente orientato esclusivamente all'oncologia; il successo riscontrato da questa iniziativa lascia immaginare quale impatto potrebbe avere –con la giusta visibilità sul web - un servizio come il nostro che si propone, sulla salute a 360 gradi, obiettivi analoghi attraverso un software specificamente ideato.

Recentemente e' comparso online il sito **QSalute**, sul quale è possibile consultare e condividere informazioni sulla patologia di cui si soffre, leggere ed inserire recensioni su ospedali, case di cura, medici e farmaci.

Il sito ospita pubblicità di vario tipo ed in particolare a carattere medico. Una ricerca nelle pagine, nonché una successiva richiesta di chiarimenti attraverso il modulo presente sul sito, non ci ha permesso di raccogliere informazioni chiare e trasparenti su: finalità e scopi del servizio, gestione dei commenti ricevuti, loro eventuale editing e moderazione, rispetto del lavoro degli operatori sanitari (dei quali vengono anche pubblicati nomi e cognomi all'interno di contributi inviati da utenti anonimi e non verificabili), possibilità di replica degli stessi, finanziamento del sito, regolamentazione della pubblicità ed in particolare di quella a carattere sanitario.

Q Salute -che e' peraltro inserito in un circuito di siti analoghi, di proprietà della stessa società, che recensiscono ogni sorta di servizi, da villaggi turistici a libri, etc – ci pare finalizzato a scopi prettamente commerciali e molto distanti dallo spirito di Pazienti.org.

Tra i **servizi non online** presenti in Italia, gli **URP** (Uffici per le Relazioni con il Pubblico) forniscono informazioni riguardo i servizi delle ASL e degli ospedali, attraverso sportelli presenti nelle strutture sanitarie. Inoltre questi uffici, disseminati sui territori, raccolgono le segnalazioni di disservizio presentate dai cittadini, mirando a migliorare la qualità dei servizi e delle prestazioni socio-sanitarie.

Il **Tribunale dei Diritti del Malato**, servizio di Cittadinanza Attiva, si occupa di assistere i cittadini, fornendo gratuitamente informazione, assistenza e consulenza in ambito sanitario; utilizza la forza delle segnalazioni per promuovere azioni politiche di tutela su questioni problematiche e criticità del panorama sanitario. L'accesso al servizio è possibile tramite le sedi del Tribunale, oppure attraverso telefono, fax, posta ed e-mail; esiste anche un modulo compilabile online (nel quale vanno specificati i dati sensibili del soggetto) dove si può descrivere il problema sperimentato.

#### *La domanda*

Come già discusso precedentemente, riteniamo che nel nostro Paese ci sia una grande richiesta di **strumenti attraverso i quali i cittadini possano far sentire la propria voce riguardo ai servizi pubblici.** I

cittadini vorrebbero partecipare in modo diretto alle dinamiche di miglioramento della sanità, senza dubbio il servizio pubblico più importante e sentito da parte della cittadinanza.

D'altra parte esiste un mondo di associazioni (di pazienti, consumatori, società scientifiche) che **cercano di comprendere le esigenze dei cittadini per poter indirizzare al meglio i propri sforzi di intervento sulla sanità**; crediamo quindi che queste realtà potrebbero essere molto interessate ad interagire con Pazienti.org.

Pensiamo che esistano diversi tipi di interlocutori che possano essere interessati a finanziare la nascita di Pazienti.org:

- Istituzioni (enti di governo locali, nazionali, comunitari);
- Fondazioni bancarie e culturali o filantropiche;
- Cittadini privati e associazioni di cittadini (pazienti, consumatori, etc);

### *Strategia di marketing*

Gli obiettivi della campagna di marketing sono molteplici, poiché i soggetti a cui Pazienti.org si rivolge sono diversi e richiedono modalità di contatto e coinvolgimento personalizzate.

Distinguiamo, infatti, due target, differenziati sia per identità, sia per engagement richiesto:

- i **pazienti**, che saranno la base utenti del servizio ;
- le **strutture sanitarie presenti sul territorio**, che si abboneranno al servizio;

Per il primo target - i pazienti - le azioni identificate sono:

- attività di comunicazione nei luoghi di pertinenza (strutture sanitarie pubbliche e private di ogni genere) tra cui: manifesti, volantini, brochure, pieghevoli e altri deliverables cartacei
- attività di comunicazione su riviste specialistiche: ottenimento di visibilità giornalistica, pubblicità cartacea, ecc.
- attività di comunicazione attraverso i medici di base, articolate in due fasi:  
a) comunicazione ai medici di base attraverso lettere personali (valutando partnership/patrocini da parte di associazioni e ordini professionali); b) produzione e distribuzione ai medici di base di materiale informativo cartaceo

Per il secondo target – le strutture sanitarie - le azioni identificate sono:

- produzione di materiale informativo finalizzato al supporto alla vendita degli abbonamenti: brochure, leaflet, accessi demo al servizio, ecc

- attività di contatto diretto e indiretto con le strutture sanitarie da parte della forza vendita opportunamente formata
- presenza ad eventi di settore

### Collocazione geografica

Il progetto **Pazienti.org nasce con il desiderio di coprire tutto il territorio nazionale**, coinvolgendo e rivolgendosi a tutte le strutture sanitarie, sia pubbliche che private.

Dal momento che, per il sistema di sottoscrizioni su cui si basa la sostenibilità di Pazienti.org, è più utile raccogliere 500 storie sulla stessa struttura piuttosto che su 100 strutture distribuite in tutto il Paese, è ipotizzabile che almeno all'inizio gli sforzi si concentrino su determinati distretti sanitari piuttosto che su altri, in risposta alle reazioni, più o meno entusiaste, degli interlocutori.

La disomogeneità nell'accesso al Web tra le regioni del Centro-Nord e quelle del Sud potrebbe ridurre il numero di storie provenienti dalle regioni meridionali, ma si prevede che in un futuro ragionevolmente vicino l'implementazione dell'accesso alla rete per i cittadini permetta loro di usufruire sempre di più del nostro servizio in ogni regione italiana.

Al fine di ridurre l'impatto dell'attuale scarsa informatizzazione del Paese viene comunque data la possibilità di **raccontare le proprie storie telefonicamente e per via cartacea**.

### Strategia di crescita

Da Giugno 2009 stiamo lavorando alle fasi preliminari necessarie alla pubblicazione online del servizio. In particolar modo:

- 1) Definizione legale della partnership con il gruppo Inglese e Spagnolo di PatientOpinion, che condivide la piattaforma software e i principi etici di ispirazione;
- 2) Definizione legale a livello italiano di Pazienti.org;
- 3) Creazione dei presupposti tecnici: adattamento del software;
- 4) Ricerca di finanziatori per i primi due anni di attività del progetto e di sponsor tecnici;

### **Primo anno: Gennaio 2010-Dicembre 2010**

Nel primo anno ci proponiamo come obiettivo di crescita quello di pubblicare online la piattaforma e di creare i presupposti per una visibilità massima a livello mediatico, in modo da raccogliere un numero di storie il più possibile elevato. Questo patrimonio di storie sarà necessario nella fase successiva, cioè nel secondo anno. Allo stesso tempo vorremmo attivare la possibilità per tutti coloro che visitano il sito di contribuire alla sua crescita, attraverso libere donazioni.

### **Secondo anno: Gennaio 2011-Dicembre 2011**

L'obiettivo del secondo anno è quello di riuscire ad ottenere un numero di sottoscrizioni sufficienti a raggiungere l'autosufficienza economica. Man mano che il numero di contatti aumenta, vorremmo cominciare a proporre il nostro servizio e la relativa sottoscrizione a tutte quelle strutture sanitarie per le



quali abbiamo raccolto un certo numero di storie. Successivamente ci rivolgeremo non solo a un numero sempre maggiore di strutture sanitarie e altri soggetti come Regioni e Comuni, ma anche ad associazioni di pazienti, medici , consumatori e tutti coloro che possono essere interessati ad uno strumento come Pazienti.org. A pagina 23 e' delineata nel dettaglio la strategia di crescita e gli step che intendiamo seguire.

## Le persone

Chi siamo – Il team di Pazienti.org

**Linnea Passaler** 31 anni, medico dentista, specialista in chirurgia parodontale e implantare a Milano; dal 2006 socia attiva della società scientifica SIDP di cui è membro della commissione editoriale. Diplomata nel 2006 presso il Centro di Formazione Politica di Milano. Si occupa di e-democracy, governance e health 2.0.

Per Pazienti.org : ideatrice, project supervisor

**Federica Postiglione** 32 anni, laureata in lettere moderne, diplomata come operatrice shiatsu, frequenta un master in discipline energetiche orientali. Da 7 anni lavora come redattrice televisiva occupandosi di contenuti e casting presso una famosa casa di produzione Milanese ma coniuga l'attività di terapeuta shiatsu. La curiosità e la passione per le potenzialità dell'individuo sono una costante della sua vita che è giunta l'ora di mettere a frutto con un'attività che sia esplicitamente al servizio del singolo e della comunità.

Per Pazienti.org: project manager

**Elena Cino** 30 anni, laureata in Scienze Politiche con un Master in Organizzazione e Gestione delle Aziende e dei Servizi Sanitari conseguito presso l'Università Cattolica di Roma. Si interessa di valutazione e comunicazione pubblica sulla qualità dei servizi sanitari. Lavora a Roma per il centro medico di un'università americana che gestisce centri sanitari di eccellenza in Italia ed Europa.

Per pazienti.org : coordinatrice, responsabile rapporti istituzionali, sviluppo e cura dei rapporti con la sanità

## Forma Associativa

Dopo aver vagliato -attraverso consulenze legali e tributarie- diverse forme giuridiche, abbiamo ritenuto che la scelta migliore in questa prima fase sia quella di creare un'associazione: abbiamo infatti bisogno di creare una struttura che ci dia un "biglietto da visita" ufficiale da utilizzare presso i potenziali partner, ma che sia allo stesso tempo una forma semplice, economica e facilmente modificabile, ad esempio per chiedere il riconoscimento giuridico, non appena potremo diventare una vera e propria impresa che – mantenendosi coerente con la finalità di utilità sociale e non profit- sia auto sostenibile e possa aspirare a crescere e moltiplicare le sue attività. Scegliendo la forma di associazione ci auguriamo inoltre – da una parte – di poterci avvalere delle collaborazioni di soci volontari, dall'altra di poter ricevere contributi economici da parte degli associati soprattutto nelle prime fasi di lancio del progetto. A tal fine vorremmo mettere a punto anche dei servizi specifici riservati ai soci sottoscrittori. In allegato la bozza di Statuto che e' stata messa a punto.

### Gli alleati che abbiamo:

**Paul Hodgkin:** CEO, Patient Opinion.

### **La community di Kublai.**

**Consorzio Sociale Light : Felice Romeo, Sabina Bellione, Dario Montalbetti.** Il Consorzio Sociale Light nasce nel maggio del 1998 dall'iniziativa di un gruppo di Cooperative sociali della Lombardia aderenti a Legacoop, per l'esigenza primaria di non operare isolatamente ma come parte di un sistema organizzato. Si pone pertanto come una struttura di rete attraverso la quale realizzare iniziative di comunicazioni, progettazione e gestione dei servizi. In proprio o mediante le sue associate gestisce servizi socio-assistenziali, socio-sanitari educativi, riabilitativi e di inserimento lavorativo. Il Consorzio opera a Milano con una base territoriale attiva su tutta la Lombardia.

**Healthware:** Healthware S.p.A., nata in Italia nel 1996, è una e-health company ovvero specialista della comunicazione e delle nuove tecnologie in area salute. Attraverso due divisioni Healthware offre servizi di agenzia di comunicazione digitale sia per il mercato farmaceutico sia per le istituzioni del mondo salute e realizza progetti complessi di informatica medica soprattutto per le aziende e gli enti che si occupano di assistenza sanitaria. Dal 2000 è cominciata la collaborazione con il network internazionale Saatchi & Saatchi Healthcare, a sua volta integrato in Publicis Healthcare Communications Group, il gruppo numero uno al mondo nell'healthcare communication, presente con più di 60 uffici nei principali Paesi dei 5 continenti. Nello scorso Ottobre 2007 le attività di comunicazione ed e-health sono state acquisite da Publicis Groupe inserendo Healthware S.p.A. in PHCG (Publicis Healthcare Communications Group). Healthware è presente in Italia con un centro di produzione, ricerca e sviluppo nella città di Salerno. E' inoltre operativa a Milano, Roma e Napoli con particolare riferimento alle funzioni di consulenza, pianificazione strategica e project management.

**Enrico Sola:** consulente per la comunicazione e il marketing.

**David Osimo:** Director, Tech4i2 ltd [egov20.wordpress.com](http://egov20.wordpress.com).

**Nicola Pasini:** professore associato di Scienza Politica, Università Statale, Milano; direttore Centro di Formazione Politica, Milano.

**Vittorio Emanuele Parsi:** professore di relazioni internazionali, Università Cattolica, Milano; editorialista, La Stampa.

*Per realizzare questo progetto ci siamo avvalsi della collaborazione di persone che, entusiaste dell'idea di Pazienti.org, hanno dedicato tempo ed energie fornendo un contributo spesso essenziale alla stesura di questo lavoro. Il nostro più sincero ringraziamento va a:*

**Pierluigi Berchicci per la preziosa consulenza nella stesura del business plan**

**Mariarita Cassese per la consulenza sulle associazioni di pazienti e sanitarie**

**Avv. Michele Odello ed Avv. Emanuele Grippo dello Studio Gianni, Origoni, Grippo and partners per la consulenza e l'assistenza legale durante tutto il progetto**

Gli alleati che vorremmo avere:

**1) Soggetti promotori delle iniziative istituzionali di valutazione e comunicazione pubblica dei risultati dei servizi sanitari:**

Vorremmo stabilire **relazioni di cooperazione e sinergia** con quelle iniziative di valutazione delle prestazioni sanitarie già esistenti a livello regionale, come **il programma regionale di valutazione degli esiti delle prestazioni ospedaliere della regione Lazio, o il sistema dei bersagli adottato in Toscana e Liguria e in via di implementazione anche in Umbria e Piemonte.**

I promotori di queste iniziative potrebbero essere potenziali alleati, condividere con noi le difficoltà incontrate nell'ideazione, sviluppo e lancio degli studi, e le soluzioni trovate per risolverle. Al contrario, anche laddove tali soggetti istituzionali dovessero mostrare resistenze o diffidenza verso pratiche valutative costruite a partire dai pazienti e poco o affatto indicative degli esiti, il confronto con loro si rivelerebbe comunque un costruttivo banco di prova.

Si potrebbe poi in un secondo tempo anche ipotizzare la costruzione di veri e propri link da Pazienti.org ai siti delle regioni che hanno reso pubblici i dati di esito per fornire ai cittadini, oltre alle informazioni relative alle esperienze degli altri pazienti, anche quelle relative agli outcomes delle prestazioni, vale a dire alle loro ricadute in termini di effettivo miglioramento nello stato di salute del paziente.

**2) Alleati istituzionali:**

L'alleanza con i soggetti del **Sistema Sanitario Nazionale** e con gli **attori della sanità privata** è certamente auspicabile, non tanto per la sopravvivenza stessa del progetto, quanto per le possibili

sinergie che dall'incontro tra risorse e competenze delle istituzioni e potenzialità dell'intelligenza collettiva della rete potrebbero scaturire.

Un ottimo esempio in questo senso ci viene dall'esperienza inglese, dove **è stata proprio la nascita di PatientOpinion a spingere il sistema sanitario pubblico a muoversi nella stessa direzione** (nel caso specifico, in Gran Bretagna il portale istituzionale NHS Choices viene lanciato nel 2007, ovvero due anni dopo la nascita di PatientOpinion). In questo caso, il valore dell'alleanza tra una forma di partecipazione organizzata web-based e le istituzioni del SSN appare infatti bidirezionale: come accaduto in Gran Bretagna, infatti, il sistema pubblico e la rete hanno guadagnato entrambi. Il sistema pubblico apprende dalla rete nuove modalità di comunicazione e interazione con la collettività, ottiene informazioni (sulla qualità percepita e la soddisfazione dei pazienti) a costi irrisori, e guadagna maggiore legittimità, fiducia, e consenso. Allo stesso tempo, però, anche la rete apprende dalle istituzioni.

**Dall'alleanza con i soggetti istituzionali, Pazienti.org potrebbe sicuramente guadagnare in termini di completezza delle informazioni:** avere un riconoscimento istituzionale vorrebbe dire avere maggiore visibilità, quindi più contributi, quindi la possibilità di offrire un servizio migliore per i cittadini nella cui massiccia partecipazione sta tutta la riuscita del progetto.

Solo la partecipazione degli utenti, infatti, ci permette di superare i limiti legati alla scarsa o non completa copertura dell'offerta nazionale cui si è fatto riferimento precedentemente.

Anche alla luce di quanto già in atto in altri Paesi, crediamo pertanto che l'alleanza con soggetti istituzionali nazionali e/o regionali potrebbe generare ricadute positive sul miglioramento nella qualità delle cure erogate dal -o per conto del- Sistema Sanitario del nostro Paese, obiettivo principale tanto per le Istituzioni che per Pazienti.org.

### **3) Associazioni di consumatori:**

Associazioni dei consumatori già attive nel campo dell'assistenza sanitaria come Cittadinanza Attiva potrebbero sicuramente diventare nostri validi alleati. Alla luce della mission comune che risiede nel miglioramento della qualità delle cure erogate dal SSN a partire dal cittadino/paziente, è ipotizzabile che tali associazioni intendano dare visibilità a Pazienti.org ed incoraggiarne l'attività.

### **4) Sportello Cancro:**

Sulla scia del successo riscosso dall'iniziativa in termini di contatti e visitatori, i promotori potrebbero essere interessati a promuovere attività simili, sebbene di dimensioni maggiori, come quella promossa da Pazienti.org.

### **5) Associazioni di pazienti, Società scientifiche:**

Ogni realtà che abbia come obiettivo quello di contribuire con efficacia, trasparenza ed oggettività al Sistema Salute non può esimersi dal **creare** o dal partecipare ad **una rete** che comprenda tutti i principali attori del Sistema stesso.

**E' dunque essenziale che un'iniziativa quale è Pazienti.org possa avvalersi di una partnership con Associazioni di Pazienti e Società Scientifiche.**

La rappresentatività delle prime, la percezione oggettiva che esse hanno del Sistema Malattia (in termini di patologia, servizi e assistenza) rappresentano un' esperienza unica ed imprescindibile che

può -attraverso Pazienti.org- conseguire un concreto quanto immediato radicamento capillare sul territorio, espandendo così il proprio raggio d'azione.

Le Società Scientifiche contribuirebbero altresì, in virtù del loro bacino di appartenenza, della loro rappresentatività del Sistema Cura, a rendere obbiettiva quanto completa l'azione che Pazienti.org intende sviluppare traendo al contempo da questa elementi utili per il continuo miglioramento dell'attività propria e di coloro che ciascuna Società Scientifica rappresenta

Tra queste:

SIOT-Società italiana di Ortopedia e Traumatologia- [www.siot.it](http://www.siot.it)

A.M.P-Associazione Menopausa Precoce- [www.menopausaprecoce.splinder.com](http://www.menopausaprecoce.splinder.com)

INCONTRA DONNA Onlus- [www.incontradonna.it](http://www.incontradonna.it)

F.I.R.M.O Fondazione Italiana Ricerca Malattie Ossee- [www.fondazionefirmo.com](http://www.fondazionefirmo.com)

ATTIVE COME PRIMA Onlus-Sostegno alla Persona Colpita dal Cancro- [www.attive.org](http://www.attive.org)

SARNePI-Società Italiana di Anestesia Pediatrica e Neonatale

VIDAS-Assistenza Completa e Gratuita ai Malati Terminali- [www.vidas.it](http://www.vidas.it)

ANMAR-Associazione Nazionale Malati Reumatici- [www.anmar-italia.it](http://www.anmar-italia.it)

GOIM-Gruppo Oncologico dell'Italia Meridionale- [www.goim.it](http://www.goim.it)

SIMG-Società Italiana di Medicina Generale- [www.simg.it](http://www.simg.it)

ABA-Associazione Italiana Bulimia e Anoressia- [www.bulimianoressia.it](http://www.bulimianoressia.it)

ANDOS-Associazione Nazionale Donne Operate al Seno- [www.andosonlusnazionale.it](http://www.andosonlusnazionale.it)

DO.NO-Dolore No-Associazione Campana a tutela dei pazienti affetti da dolore cronico

Associazione Amici Fondazione Floriani- [www.ffloriani.it](http://www.ffloriani.it)

EUROPA DONNA-Movimento Europeo per la Lotta al Tumore al Seno- [www.europadonna-italia.it](http://www.europadonna-italia.it)

SIAARTI-società italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva [www.siaarti.it](http://www.siaarti.it)

AISLA-Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica- [www.aisla.it](http://www.aisla.it)

KOMEN ITALIA-per la Lotta ai Tumori al Seno- [www.komen.it](http://www.komen.it)

AOGOI-Associazione Ostetrici Ginecologi Ospedalieri Italiani- [www.aogoi.it](http://www.aogoi.it)

SIR-Società Italiana di Reumatologia- [www.reumatologia.it](http://www.reumatologia.it)

AIRO-Associazione Italiana Radioterapia Oncologica- [www.radioterapiaitalia.it](http://www.radioterapiaitalia.it)

GISMa-Gruppo Italiano Screening Mammografico- [www.gisma.it](http://www.gisma.it)

WALCE-Women Against Lung Cancer (Donne Contro il Tumore del Polmone)

[www.womenagainstlungcancer.eu](http://www.womenagainstlungcancer.eu)

SICD-Società Italiana dei Clinici del Dolore- [www.sicd.net](http://www.sicd.net)

ANT-Associazione Nazionale Tumori- [www.antitalia.org](http://www.antitalia.org)

ALOMAR- Associazione Lombarda Malati Reumatici- [www.alomar.it](http://www.alomar.it)

PROGETTO ITACA- Associazione Volontari per la Salute Mentale-Onlus- [www.progettoitaca.org](http://www.progettoitaca.org)

FEDERDOLORE-Coordinamento Italiano Centri di Terapia del Dolore- [www.federdolore.it](http://www.federdolore.it)

A.N.FI.SC –Ricerca e Sostegno nell’ambito della Fibromialgia e della Encefalomielite Mialgica

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

Federazione Alzheimer Italia- [www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)

OSPEDALE BUZZI-Ospedale dei Bambini a Milano- [www.icp.mi.it](http://www.icp.mi.it)

AISF-Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica- [www.aisf.it](http://www.aisf.it)

SIRM-Società Italiana di radiologia Medica- [www.sirm.org](http://www.sirm.org)

AIE-Associazione Italiana Endometriosi- [www.endoassoc.it](http://www.endoassoc.it)

SIGO-Società Italiana di Ginecologia e Ostetricia- [www.sigo.it](http://www.sigo.it)

ONDA- Osservatorio Nazionale sulla salute della donna- [www.ondaosservatorio.it](http://www.ondaosservatorio.it)

# Timeline e prospetto economico/finanziario

## Tempistica e obiettivi

Gennaio 2010: Dove siamo arrivati

- E' stato portato avanti ed e' a buon punto l'accordo legale tra i gruppi gemellati Inglese e Spagnolo per costituire una "Famiglia Europea"; sono previsti nel primo trimestre 2010 degli incontri tra i tre team per approfondire la conoscenza e delineare una strategia d'azione comune. Il gruppo Spagnolo ha ricevuto i fondi e sta per mettere online il sito.
- E' stata creata la versione internazionale del software, che necessita ora solamente della traduzione per essere messa online in Italia.
- E' stata delineata la forma giuridica da dare a Pazienti.org in una prima fase, ossia quella di associazione: abbiamo anche messo a punto una bozza di Statuto, in allegato.
- Sono stati portati avanti numerosi contatti sia a livello nazionale che a livello europeo per trovare sponsorizzazioni per la prima fase del progetto. Inoltre vorremmo approfondire la possibilità di accettare finanziamenti liberi da parte degli utenti con un sistema simile a quello di [Wikipedia](#).
- Tra gli sponsor, la società Healthware si e' resa disponibile a fornire a Pazienti.org il supporto tecnico: server, hosting e manutenzione IT. Questo potrebbe aiutarci a mettere il sito online con costi estremamente limitati.
- E' necessario creare un database delle strutture sanitarie italiane, per poter generare dei tag che consentano all'utente di associare la propria storia alla struttura sanitaria cui si riferisce e – specularmente- di trovare informazioni su una struttura specifica.
- Bisogna implementare una policy editoriale volta ad evitare contenzioso legale con le strutture sanitarie; a tale scopo e' necessario addestrare un moderatore delle storie sulla base dell'esperienza inglese e con consulenza legale.

**Primo anno: Gennaio 2010-Dicembre 2010.** L'obiettivo del primo anno e' quello di pubblicare online la piattaforma e raccogliere il maggior numero possibile di storie di pazienti. Ipotizziamo un trimestre di lavoro per preparare il lancio online di Pazienti.org.

- Costituzione dell'associazione Pazienti.org
- Adattamento e traduzione del software
- Creazione del database delle strutture sanitarie
- Studio della campagna di marketing
- Messa a punto dell'accordo definitivo con PatientOpinion

I nove mesi successivi sono dedicati alla messa online del sito; alla sua promozione sia tra il grande pubblico che nella rete di supporto; all'editing delle storie.

- Pubblicazione online della piattaforma; attivazione di un numero di telefono per raccogliere le storie anche offline
- Realizzazione di una adeguata strategia di marketing per proporre al grande pubblico l'idea di Pazienti.org



- Coinvolgere le associazioni pazienti, le associazioni consumatori e i forum a tema sanitario, le società scientifiche e del settore sanitario; valutazione di alleanze con realtà che abbiano obiettivi analoghi ai nostri
- Editing delle storie dei pazienti

**Secondo anno: Gennaio 2011-Dicembre 2011.** L'obiettivo del secondo anno e' quello di proporre il servizio di Pazienti.org alle strutture sanitarie e a tutti i possibili soggetti interessati, per raccogliere le sottoscrizioni e raggiungere l'autofinanziamento.

- Studiare e realizzare una campagna di marketing rivolta ai potenziali sottoscrittori del servizio
- Proporre la sottoscrizione alle strutture sanitarie: coinvolgere amministratori e tutti coloro che hanno a che fare con la gestione degli ospedali e di altre realtà sanitarie
- Proporre la sottoscrizione alle associazioni di pazienti e a realtà analoghe
- Coinvolgere gli amministratori del servizio sanitario a livello nazionale, regionale e locale
- Raccogliere un numero sempre maggiore di storie su larga scala man mano che il servizio diviene più conosciuto e guadagna la fiducia dell'opinione pubblica

Nelle successive tabelle vengono riassunte in modo schematico le attività previste nel primo e nel secondo anno.

## 2010

ATTIVITA'/MESE	Gen	Feb	Mar	Apr	Mag	Giu	Lug	Ago	Set	Ott	Nov	Dic
<b>FASE 1: Preparazione del terreno</b>												
Creazione associazione												
Adattamento e traduzione software												
Studio campagna marketing												
Accordo finale PatientOpinion												
<b>FASE 2: Messa online</b>												
Pubblicazione online e attivazione numero telefono												
Realizzazione campagna marketing												
Contatti associazioni e partner												
Editing storie												

## 2011

ATTIVITA'/MESE	Gen	Feb	Mar	Apr	Mag	Giu	Lug	Ago	Set	Ott	Nov	Dic
Studio campagna di marketing sottoscrittori												
Promozione sottoscrizioni												
Consolidamento raccolta storie online e offline, editing, promozione sito												

### Business Plan triennio 2010-2012

Il Business Plan allegato (in formato Excel) è composto da tre fogli e copre il triennio Gennaio 2010- Dicembre 2012, suddiviso in 36 mensilità.

Nel primo foglio vengono esposti in maniera riassuntiva la stima dei costi totali, dei ricavi ipotizzati e del fabbisogno economico in quest'arco temporale.

Il secondo foglio analizza nel dettaglio i costi, così come è possibile prevederli ad oggi: per ogni voce si è cercato di analizzare i singoli importi di pertinenza delle varie componenti.

L'investimento iniziale, sufficiente a coprire le spese per raggiungere gli obiettivi del primo anno, è pari a circa **69.000 euro**.

Nel secondo anno, qualora gli obiettivi del primo anno fossero stati raggiunti, si ipotizza un investimento superiore, rispetto al primo anno, volto ad aumentare la forza lavoro, a realizzare la campagna marketing verso le strutture sanitarie, ad installare un ufficio e a poter usufruire di consulenze esterne (ufficio stampa, consulenza legale); tale investimento è pari a circa **132.000 euro**.

Il terzo foglio delinea invece un'ipotesi di piano di sottoscrizioni che consenta di giungere al breakeven, cioè all'autosufficienza economica, entro la fine del 2011.

Abbiamo stimato l'andamento della crescita delle sottoscrizioni ipotizzando di ricevere la prima sottoscrizione in Settembre 2010 (cioè sei mesi dopo aver pubblicato Pazienti.org online) fino a Dicembre 2012, dove l'obiettivo è di ricevere sottoscrizioni da parte del 3,25% delle strutture, pari a 39 sottoscrizioni. Siamo consapevoli di ipotizzare un trend di crescita piuttosto elevato (da 0 a 39 sottoscrizioni in 28 mesi) ma si tratta di raggiungere una percentuale molto ridotta della totalità delle strutture.

Questa ipotesi si basa sui seguenti presupposti: il numero totale di Ospedali in Italia, cioè dei potenziali sottoscrittori principali del servizio, è di 1209 unità, suddivise in 654 Ospedali Pubblici e 555 Cliniche private accreditate (dati AIOP 2006).

Le strutture ospedaliere pubbliche più grandi, ossia quelle con un numero di posti letto variabile tra 200 e 1000, sono almeno 160 ed hanno un fatturato medio di circa 200 milioni di euro. Il numero medio di posti letto tra le strutture pubbliche è di 280, mentre nel privato è nettamente inferiore, soltanto 90 posti. Anche le strutture ospedaliere più piccole però, che sono le più numerose, hanno un fatturato di diverse decine di milioni di euro.

E' evidente pertanto come la quota di sottoscrizione annuale che abbiamo ipotizzato, cioè di 9.000 euro/anno, sia del tutto realistica e non impatti in modo rilevante sul bilancio ospedaliero.

