

Pazienti.org



La trasparenza al servizio della salute

Sommario

Breve presentazione	3
L'idea Progettuale	4
Il cuore dell'idea	4
Idee secondarie	5
<i>Gli Ingredienti</i>	
<i>L'ispirazione</i>	
<i>Lo strumento: un social network</i>	
<i>Le alleanze</i>	
<i>Sviluppo</i>	
Come funziona.....	6
<i>Il paziente</i>	
<i>La struttura sanitaria</i>	
<i>L'intermediario: Pazienti.org</i>	
Gli obiettivi	10
A chi si rivolge.....	10
Il mercato di riferimento	11
Collocazione geografica	12
Strategia di crescita	13
Le persone	14
Chi siamo – Il team di Pazienti.org.....	14
Forma associativa	15
Partner di progetto: Patient Opinion.....	15
Gli alleati che abbiamo	15
Gli alleati che vorremmo avere	16
Timeline e prospetto economico/finanziario	17
Tempistica	17
Obiettivi e budget 2009-2011.....	19

Breve presentazione

Pazienti.org è una **piattaforma di dialogo e cooperazione** tra pazienti ed operatori sanitari. E' un progetto innovativo di e-democracy per promuovere i pazienti e gli operatori sanitari in 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 evidenziare i miglioramenti da mettere in atto per rendere tali servizi più efficienti. D'altre 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, 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 per le 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.

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

Il Partner di Progetto: PatientOpinion - pagina ...

Timeline e prospetto economico/finanziario - pagina ...

Nome del progetto: Pazienti.org

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

Nome dei proponenti: Linnea Passaler, Enrico Sola, Antonella Napolitano, Federica Postiglione

Contatti: email linnea@linneapassaler.it tel 335 6474555 skype linneapassaler

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

Oggi avvertiamo un grande senso di insoddisfazione e impotenza nel nostro Paese verso i servizi pubblici ed in particolare la sanità: il cittadino che usufruisce di un servizio sanitario che delude le sue aspettative non ha altra possibilità che cambiare struttura, a volte recarsi in un'altra regione o addirittura in un altro Paese. Far sentire la propria voce attraverso i "servizi pazienti" -dove esistenti- viene considerata un'opzione inutile e addirittura dannosa ai fini delle cure future in quella struttura sanitaria.

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 con semplici modifiche potrebbero essere risolti.

Attualmente non esiste un servizio analogo nel panorama italiano, ma esistono alcune lodevoli iniziative di supporto dei cittadini nella scelta delle cure oncologiche (Sportello Cancro) e nel tentativo di rendere più trasparenti e accessibili i dati sugli esiti delle terapie effettuate 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, di desideri, di energie, di sensibilità, ma a nostro avviso quello che manca è un ponte che metta in comunicazione fra loro queste due entità 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 ideata e creata nel 2004 da un medico inglese, Paul Hodgkin: **PatientOpinion**, una **community inglese non profit dove pazienti e operatori sanitari possono dialogare sulla sanità e migliorarla**. 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 analoghe che, ciascuna nel proprio Paese, si ispiri agli stessi valori e condivida strumenti tecnici e idee. Maggiori informazioni sul partner inglese PatientOpinion si trovano a pagina 15 .

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.

Le alleanze

In aggiunta al ponte tra pazienti e operatori sanitari, Pazienti.org vuole diventare un facilitatore e un aggregatore per le realtà di eccellenza che svolgono una missione affine alla nostra.

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

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

Infine esistono una serie di esperienze di valutazione di sistemi sanitari regionali (ad esempio l'iniziativa **P.Re.Val.E.** in Lazio ed altre realtà in Toscana, Liguria, Umbria) il cui obiettivo e' dare una stima della performance delle strutture sanitarie in vari ambiti: questo tipo di esperienze pionieristiche, il cui obiettivo e' quello di rendere trasparenti e accessibili al cittadino le informazioni sui risultati clinici ottenuti dalle

cliniche, sono quanto di piu' affine ai principi ispiratori e agli obiettivi di Pazienti.org sia oggi presente nel panorama italiano.

Sviluppo

Ci piacerebbe che, parallelamente all'aumento dei contributi online dei pazienti e all'adesione al servizio da parte di un numero sempre maggiore di strutture sanitarie attraverso le sottoscrizioni (v.pag 6), si sviluppasse una modalit  di utilizzo di Pazienti.org come un vero e proprio sistema di verifica della soddisfazione verso il servizio erogato. 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 ambito di sviluppo, sebbene al di fuori delle possibilit  oggi offerte dal software che intendiamo utilizzare, e' quello di affiancare alla voce del paziente-utente anche la possibilit  per gli organismi di controllo delle strutture sanitarie –ad esempio a livello regionale- di pubblicare e rendere noti ai cittadini i dati relativi alla performance clinica dei vari centri. Questo tipo di pratica, gi  consolidata in Paesi come gli Stati Uniti e la Gran Bretagna, e' in Italia ancora poco diffusa; si puo' dire anzi che iniziative di questo tipo sorte a livello regionale hanno riscontrato una forte opposizione da parte delle strutture ospedaliere. E poiche' a differenza degli 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 anche questo tipo di informazione, in collaborazione con le realt  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 dei pazienti   completamente gratuita. Il paziente-utente puo' interagire con la piattaforma web di Pazienti.org in diversi modi:

1. Puo' **scoprire cosa pensano gli altri utenti** di una struttura sanitaria e dei singoli servizi all'interno di essa
2. Puo' **condividere anonimamente la propria esperienza** o puo' testimoniare quella di un parente o un amico
3. Puo' **suggerire idee** per migliorare un particolare aspetto del servizio
4. Puo' vedere in che modo altre storie simili alla sua **hanno contribuito a migliorare** il servizio sanitario

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,   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 modulo apposito che venga distribuito ai pazienti da parte delle 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 email 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 alcuni tipi di sottoscrizione in base al tipo di 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 nell'ottica 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 non essere pubblicati, in casi estremi.

Le modifiche apportate sono le minime indispensabili e sono volte a rimuovere contenuto diffamatorio, offensivo 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 pubblicare storie riguardanti una sfera tanto personale e delicata come la propria salute.

Nelle pagine successive:

Un esempio di storia in italiano

Un esempio di storia da Patientopinion con risposta della struttura sanitaria

[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.



[Login](#)

Please enter search text

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](#)

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.

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.

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**, 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. 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.

Soprattutto **si rivolge a chi fino ad oggi non ha avuto altro modo per farsi ascoltare** perché non ha "conoscenze" tra professionisti sanitari, oppure non sa come orientarsi per scegliere la struttura sanitaria migliore per le proprie esigenze.

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, quelle strutture più lungimiranti e pionieristiche che decideranno di aprirsi a questa proposta e mettersi in gioco comprenderanno presto il potenziale enorme 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 per chi 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 devono essere potenziati e cosa si deve invece limitare.

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

Attualmente in Italia non esistono servizi online analoghi a quello proposto da Pazienti.org. In altri Paesi invece 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.

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 tramite le sedi del Tribunale, oppure attraverso telefono, fax, posta e email; esiste anche un [modulo](#) compilabile online (nel quale vanno specificati i dati sensibili del soggetto) dove si può descrivere il problema affrontato.

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 quanto potrebbe essere d'impatto –con la giusta visibilità sul web - un servizio come il nostro, che si propone obiettivi analoghi sulla salute a 360 gradi e attraverso un software specificamente ideato.

Esistono poi una serie di **esperienze a carattere regionale** il cui obiettivo e' rendere trasparenti e fruibili al cittadino i dati relativi alla performance clinica delle strutture ospedaliere, insieme agli studi statistici che da questi emergono. La trasparenza e' gia' una realta' consolidata in altri Paesi come gli Stati Uniti e la Gran Bretagna, dove e' stato riscontrato un miglioramento importante e rapido dei dati di esito una volta che i risultati vengano resi pubblici: il che dimostra ancora una volta l'importanza della valutazione del proprio operato come leva di miglioramento. In Italia, pur tra grosse resistenze e scarsa visibilita' nazionale, sono nate esperienze in questo senso in Lazio (**Programma Regionale di Valutazione degli esiti dell'assistenza ospedaliera , P.Re.Val.E.**), Toscana, Liguria, Piemonte.

La domanda

Come già discusso precedentemente, riteniamo ci sia una grande richiesta, nel nostro Paese, 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 pazienti, di associazioni consumatori, di 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 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 sul territorio**, che si abboneranno a pagamento al servizio, in modo tale da presidiarlo legittimamente.

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): manifesti, volantini, brochure, pieghevoli e altri deliverables cartacei in genere

- eventuali attività di comunicazione su riviste specialistiche: ottenimento di visibilità giornalistica, pubbliredazionali, pubblicità cartacea, ecc.
- eventuali attività di comunicazione attraverso i medici di base: divisa 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**, rivolgendosi a strutture sanitarie sia pubbliche che private.

Poiché la sanità italiana è molto diversa nelle varie regioni -in particolare le regioni del Sud soffrono di carenze strutturali e problemi di sfioramento del budget che esulano dalle possibilità di intervento e di miglioramento che può offrire un servizio come il nostro- riteniamo che in una prima fase sia necessario concentrare gli sforzi per raccogliere storie riguardanti soprattutto il Nord e il Centro Italia.

E' evidente infatti 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. Inoltre l'accesso al Web è ancora molto diverso tra le regioni del Centro-Nord e quelle del Sud; questo potrebbe ridurre il numero di storie provenienti dalle regioni meridionali.

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**.

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.

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 attivita' 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 visibilita' massima a livello mediatico, in modo da raccogliere un numero di storie il piu' possibile elevato. Questo patrimonio di storie sara' necessario nella fase successiva, cioe' nel secondo anno. Allo stesso tempo vorremmo attivare la possibilita' 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 e' 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 di realta' come regioni e comuni, ma anche ad associazioni di pazienti, di medici, di consumatori e tutti coloro che possono essere interessati ad uno strumento come Pazienti.org. **A pagina ...** 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. Diplomata nel 2006 presso il Centro di Formazione Politica di Milano. Di recente ha approfondito le tematiche di e-democracy, governance e health 2.0.

Per Pazienti.org : ideatrice, project supervisor, sviluppo e cura dei rapporti con la sanità

Federica Postiglione 32 anni, laureata in lettere moderne, diplomata come operatrice shiatsu; continua a studiare medicina cinese presso il master in discipline energetiche orientali DEO di Milano. 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 e continua ad approfondire gli studi in medicina cinese. 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

Enrico Sola 35 anni, consulente per la comunicazione. Da 10 anni gestisce una società di content providing ed e-business consulting, occupandosi di strategia comunicativa, progettando piani editoriali online e offline e coordinando le redazioni dei singoli progetti. Nel 2005 ha fondato Smartlab, il primo laboratorio italiano di ricerca sui social media e il Web 2.0, diretto da Derrick De Kerckhove. Per Smartlab è co-autore di "Dal Web 2.0 ai media sociali".

Per Pazienti.org : responsabile comunicazione e marketing

Antonella Napolitano 28 anni, studiosa ed esperta di media sociali, è stata ricercatrice presso il Vassar College (New York) e assistente alla cattedra di Diritto dell'Informazione e della Comunicazione dell'Università di Bologna. Nel 2004 è stata co-fondatrice di Miromacchina, associazione di promozione sociale che studia la cultura della cittadinanza attiva e promuove la partecipazione dei cittadini. Si occupa degli aspetti sociali nell'uso delle nuove tecnologie e di comunicazione politica online, di cui scrive su diverse testate.

Per Pazienti.org: editor e moderatrice delle storie dei pazienti

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 allo stesso tempo deve essere 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 auspicare a crescere e moltiplicare le sue attività. Scegliendo la forma di associazione ci auguriamo inoltre di poter auspicare – da una parte – di poterci avvalere delle collaborazione 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.**

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 **10.000** storie di pazienti
- copre il **15%** della popolazione UK
- gestisce circa **60 sottoscrizioni** da parte di 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.

Un analogo gruppo si sta creando in Spagna.

L'idea sottesa ai colloqui in corso tra i tre gruppi è quella di formare una famiglia europea che offra un analogo servizio (con la stessa piattaforma web) nei diversi Paesi, sulla base di un codice etico condiviso e di un accordo legale in via di definizione.

Gli alleati che abbiamo:

Paul Hodgkin: CEO, Patient Opinion

David Osimo: Director, Tech4i2 ltd egov20.wordpress.com

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

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

La [community](#) di Kublai

[Consorzio Sociale Light](#) 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.

Gli alleati che vorremmo avere:

Vorremmo stabilire relazioni di cooperazione e sinergia con quelle attività sorte a livello regionale di valutazione della performance clinica delle strutture sanitarie: ad esempio il **Programma Regionale di Valutazione degli esiti dell'assistenza ospedaliera (P.Re.Val.E.)** della regione Lazio ed altre realtà analoghe in Toscana, Umbria, Piemonte.

Alleati istituzionali (amministratori nazionali e regionali della sanità pubblica e privata)

Associazioni di consumatori (Cittadinanza attiva)

Sportello Cancro

Società scientifiche e Associazioni di categoria medici (Ordine dei Medici)

Associazioni di pazienti e socio-sanitarie:

SIOT-Società italiana di Ortopedia e Traumatologia- www.siot.it

A.M.P-Associazione Menopausa Precoce- www.menopausaprecoce.splinder.com

INCONTRA DONNA Onlus- www.incontradonna.it

F.I.R.M.O Fondazione Italiana Ricerca Malattie Ossee- www.fondazionefirmo.com

ATTIVE COME PRIMA Onlus-Sostegno alla Persona Colpita dal Cancro- www.attive.org

SARNePI-Società Italiana di Anestesia Pediatrica e Neonatale

VIDAS-Assistenza Completa e Gratuita ai Malati Terminali- www.vidas.it

ANMAR-Associazione Nazionale Malati Reumatici- www.anmar-italia.it

GOIM-Gruppo Oncologico dell'Italia Meridionale- www.goim.it

SIMG-Società Italiana di Medicina Generale- www.simg.it

ABA-Associazione Italiana Bulimia e Anoressia- www.bulimianoressia.it

ANDOS-Associazione Nazionale Donne Operate al Seno- www.andosonlusnazionale.it

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

Associazione Amici Fondazione Floriani- www.ffloriani.it

EUROPA DONNA-Movimento Europeo per la Lotta al Tumore al Seno-

www.europadonna-italia.it

SIAARTI-società italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva

www.siaarti.it

AISLA-Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica- www.aisla.it

KOMEN ITALIA-per la Lotta ai Tumori al Seno- www.komen.it

AOGOI-Associazione Ostetrici Ginecologi Ospedalieri Italiani- www.aogoi.it

SIR-Società Italiana di Reumatologia- www.reumatologia.it

AIRO-Associazione Italiana Radioterapia Oncologica- www.radioterapiaitalia.it

GISMa-Gruppo Italiano Screening Mammografico- www.gisma.it

WALCE-Women Against Lung Cancer (Donne Contro il Tumore del Polmone)-
www.womenagainstlungcancer.eu

SICD-Società Italiana dei Clinici del Dolore- www.sicd.net

ANT-Associazione Nazionale Tumori- www.antitalia.org

ALOMAR- Associazione Lombarda Malati Reumatici- www.alomar.it

PROGETTO ITACA- Associazione Volontari per la Salute Mentale-Onlus- www.progettoitaca.org

FEDERDOLORE-Coordinamento Italiano Centri di Terapia del Dolore- www.federdolore.it

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

Federazione Alzheimer Italia- www.alzheimer.it

OSPEDALE BUZZI-Ospedale dei Bambini a Milano- www.icp.mi.it

AISF-Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica- www.aisf.it

SIRM-Società Italiana di radiologia Medica- www.sirm.org

AIE-Associazione Italiana Endometriosi- www.endoassoc.it

SIGO-Società Italiana di Ginecologia e Ostetricia- www.sigo.it

ONDA- Osservatorio Nazionale sulla salute della donna- www.ondaosservatorio.it

Timeline e prospetto economico/finanziario

Tempistica

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 possibilita' di accettare finanziamenti liberi da parte degli utenti con un sistema simile a quello di [Wikipedia](#).
- Tra gli sponsor, la societa' 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 capital call: Gennaio 2010-Dicembre 2010. L'obiettivo del primo finanziamento 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 Capital Call: Gennaio 2011-Dicembre 2011. L'obiettivo del secondo finanziamento 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 Capital Call.

2010

ATTIVITA'/MESE	Gen	Feb	Mar	Apr	Mag	Giu	Lug	Ago	Set	Ott	Nov	Dic
FASE 1: Preparazione del terreno												
Creazione associazione												
Adattamento e traduzione software												
Studio campagna marketing												
Accordo finale PatientOpinion												
FASE 2: Messa online												
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												

Budget biennio 2010-2011

Abbiamo definito un budget finanziario che ipotizza le spese presunte per realizzare gli obiettivi proposti nel primo e nel secondo Capital Call. Sono illustrati dettagliatamente nel business plan allegato.

La sostenibilità di tale flusso di spese è data inizialmente da attività di fund raising e delle libere offerte di privati ed entita' di vario tipo, successivamente da un misto di ricavi e fund raising, fino al raggiungimento di ricavi tali da consentire l'autosufficienza economica di Pazienti.org.

Per raggiungere la sostenibilità e l'autosufficienza economica è necessario realizzare e mantenere un totale di 20 sottoscrizioni da parte di strutture sanitarie a 5.000 euro nel 2011.

Previsione flusso economico	2010	2011	2012
Fund raising			
Ricavi			

