

INSIEME CONTRO IL MELANOMA

LA NEWSLETTER DELL'ASSOCIAZIONE CONTRO IL MELANOMA

N° 9 - SETTEMBRE 2017

Il paziente al centro



Perché sono importanti gli esiti riferiti dal paziente?

Gli esiti riferiti dal paziente sono importanti perché forniscono il punto di vista del paziente su una malattia/ un trattamento che non può essere rilevato con una misurazione clinica, ma che può essere importante per i pazienti (e la loro **aderenza** al trattamento) tanto quanto una misurazione clinica.

(dal sito di Eupati: Accademia europea dei pazienti)

PROM: perché il paziente acquisisca consapevolezza



Nel nostro Paese stenta ad affermarsi, tra i pazienti oncologici, la consapevolezza di quanto sia importante essere al centro e avere voce in capitolo.

Anche per questo sono nati i Prom (patient reported outcome measures) vale a dire le valutazioni degli esiti riferiti dai pazienti.

Uno dei metodi adottati è quello di proporre ai pazienti oncologici dei questionari la cui domanda di fondo è: “di solito valutiamo cosa importa maggiormente ai pazienti?”

Ecco come ce lo spiegano gli amici di MPNE (Melanoma Patient Network Europe)

<http://www.melanomapatientnetworkeu.org>



VISITE dermatologiche gratuite per i soci di ACM

Le visite dermatologiche sono gratuite per i soci di ACM e un loro familiare di primo grado.

Solo se non ci sono familiari di primo grado (figli, genitori, fratelli), la visita gratuita è estesa al coniuge del socio.

Possono prenotare la visita anche i non soci adulti, purché presentino almeno un fattore di rischio di sviluppare un melanoma e intendano associarsi ad ACM.

Per tutte le informazioni visita il sito: <http://www.associazionecontromelanoma.it/wpSito/>

MPNE e il suo questionario



Questi alcuni passaggi che accompagnano i pazienti alla compilazione del questionario.

Non importa solo quanto viviamo ma anche come.

Una diagnosi di melanoma cambia le priorità, i valori e ciò che noi consideriamo utile o pericoloso, e la maggior parte di noi ha vissuto un'esperienza dolorosa che anche le persone a noi più vicine non sempre capiscono fino in fondo.

La qualità della vita sta a cuore ai pazienti di melanoma. Per questo motivo ci piacerebbe dare loro e a chi sta loro vicino l'opportunità di dirci liberamente cosa significhi davvero per loro "qualità della vita"

Cosa speriamo di imparare?

Speriamo di scoprire cosa importa davvero alle persone colpite da melanoma e ai loro cari sulla qualità della loro vita. Come hanno inciso le fasi della malattia, il posto in cui vivi o le terapie sulla qualità della tua vita? Vogliamo anche vedere se possiamo scoprire queste cose dai social media e se network come il nostro possano contribuire ad avere un approccio più approfondito

Perché partecipare?

I dati sulla qualità della vita sono utilizzati sempre più per decidere quali terapie in Europa sono "autorizzate" e rimborsate. Per questo è importante che i pazienti abbiano una conoscenza chiara basata su dati precisi di cosa sia importante per loro

Cosa c'è di diverso in questo sondaggio?

La maggior parte dei sondaggi sulla qualità della vita per i pazienti sono pensati da persone sane e puntano a un'alta validità interna; questo significa che i sondaggi daranno sempre risultati simili quando ripetuti