Health literacy and patient empowerment through the development of an e-health information system

Alfabetizzazione sanitaria ed empowerment del paziente attraverso lo sviluppo di un sistema informativo elettronico nel campo della salute

GR-2010-2313824

Cammarano RR[1], Carrani E[1], Ceccanti M[2], Ciccarelli R[2], Della Seta M[1], Deodati S[1], Di Benedetto C[1], Ferrari P[1], Lopez T[2], Pizzarelli S[1], Sampaolo L[1], Sette A[1]

[1]Istituto Superiore di Sanità - [2]Dip. Medicina Clinica, Sapienza Università di Roma

Ministero della Salute, Stati Generali della Ricerca Sanitaria
Roma, 27 - 28 aprile 2016

Finanziato dal Ministero della Salute nell'ambito del BANDO PROGETTI DI RICERCA FINALIZZATA 2010 nella categoria Giovani Ricercatori
Finanziamento: € 258.500

Durata del progetto: ***2012-2016***

Responsabile scientifico: ***Corrado Di Benedetto, ISS Roma***
corrado.dibenedetto@iss.it

PORTALE MEDUSA

MEDicina Utenti SAlute in rete

www.iss.it/medusa

RISULTATI OTTENUTI

- **450** documenti suddivisi in **64** macro aree (indicizzati con circa **500** termini MeSH)
- **50** video su varie patologie
- Portale web www.iss.it/medusa
- **6** corsi di formazione alle associazioni di pazienti

OBIETTIVI

- Diffusione dell'informazione sanitaria di qualità
- Crescita delle competenze sanitarie in aree di diversa criticità (geografica, socio-economica e culturale)
- Miglioramento del rapporto medico-paziente
- Riduzione dei costi assistenziali attraverso la promozione dell'alfabetizzazione sanitaria

EVENTI FORMATIVI TEMATICI

- **Roma**, ISS: Sindrome feto-alcolica e Demenza
- **Reggio Calabria**, Associazione Calabrese di Epatologia: Alzheimer
- **Milano**, Università Cattolica: ADHD-Disturbo da deficit di attenzione e iperattività
- **Aviano,** CRO: Tumori
- **Siracusa**, ASP 8: Tumori
- **Catania,** Az.Osp-Universitaria ottobre 2016 EVENTO CONCLUSIVO

ESEMPIO DI SCHEDA INFORMATIVA

Tipo documento:	Scheda introduttiva Animazione
Titolo:	Artrite reumatoide
Ente autore:	Istituto Superiore di Sanità ; Settore Documentazione
Data:	7-feb-2014
MeSH:	Artrite reumatoide
Macro aree:	Malattie del sistema muscoloscheletrico
Descrizione:	L'artrite reumatoide è una malattia cronica autoimmune che provoca dolore, gonfiore, rigidità e perdita delle funzioni a livello delle articolazioni. Anche se può colpire qualsiasi tipo di articolazione è più comune nelle dita delle mani, nei polsi e nei piedi. E' più frequente nei soggetti di sesso femminile. Può interessare qualsiasi fascia di età però si manifesta in modo prevalente in età adulta e nelle persone anziane. La progressione che segue la malattia è piuttosto variabile da paziente a paziente. I sintomi possono comparire in forma graduale, anche nel corso di diverse settimane o di alcuni mesi. Gran parte dei soggetti affetti da artrite reumatoide attraversano periodi con sintomi acuti intervallati da periodi di quasi assenza di dolore. La forma più grave può durare tutta la vita. L'artrite reumatoide è differente dall'osteoartrite, un'artrite comune che colpisce le persone in età avanzata. L'artrite reumatoide può svilupparsi anche in età adolescenziale e dare problemi di diagnosi differenziale con altre forme reumatiche; può colpire anche parti del corpo diverse dalle articolazioni come occhi, bocca e polmoni. E' una malattia autoimmune cioè il proprio sistema immunitario attacca e distrugge i tessuti intorno alle articolazioni del corpo. Non si conoscono le cause dell'artrite reumatoide. Sembra che per l'instaurarsi della patologia giocano un ruolo fondamentale i geni, l'ambiente e gli ormoni. Il trattamento terapeutico per l'artrite reumatoide prevede l'uso di farmaci, l'impiego della chirurgia ed un cambiamento dello stile di vita. Queste terapie possono rallentare o arrestare il danno articolare e ridurre il dolore e gonfiore. (Fonte: NIH: National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases/MedlinePlus)

RISORSE INDICIZZATE

- Schede informative
- Opuscoli
- Linee guida per i cittadini
- Risorse web
- Enciclopedie & Dizionari
- Audiovisivi

ANIMAZIONI

ARCHITETTURA INFORMATICA

- Piattaforma web di collaborazione
- Portale web di progetto
- Sviluppo di servizi web RESTful per l'interoperabilità con altre piattaforme (es. traduzione italiana del Thesaurus MeSH)
- Piattaforma Open Source basata su DSpace per la catalogazione delle risorse
- Piattaforma Cloud per l'archiviazione del materiale multimediale

SOGGETTI COINVOLTI

- Rappresentanti di associazioni di pazienti
- Cittadini
- Operatori sanitari
- Pazienti e loro familiari