

REPORT
(H) OPEN DAY
SCLEROSI MULTIPLA
30 maggio 2014

Indice

La sclerosi multipla	2
Presentazione iniziativa Open Day sulla sclerosi multipla	3
Presentazione del progetto	4
Materiali di comunicazione	5
Rassegna Stampa	6
Comunicato Stampa	7
Servizi di informazione agli utenti	8
Motore di ricerca online	8
Dati relativi agli accessi al programma online da parte degli utenti.....	9
Coinvolgimento delle Strutture Ospedaliere Nazionali	10
Convegno: “Donne e sclerosi multipla”	15
Giustificativi fotografici.....	17
Servizi offerti alle donne	19
Giustificativi fotografici delle attività svolte	21
In breve	24

LA SCLEROSI MULTIPLA

In occasione della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla, O.N.Da ha organizzato la prima giornata a porte aperte dedicata alla quale hanno partecipato non solo gli ospedali del network Bollini Rosa ma tutte le strutture del territorio nazionale che hanno voluto offrire servizi rivolti a questa patologia tipicamente declinata al femminile.

Grazie a questa iniziativa, realizzata con il patrocinio e la collaborazione di AISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla e delle Sezioni sul territorio, sono stati offerti gratuitamente, alle donne affette da sclerosi multipla e ai loro caregiver, visite mediche, consulenze e servizi d'informazione con lo scopo di dare un piccolo ma concreto aiuto nella gestione di questa difficile malattia.

La sclerosi multipla è una patologia sistemica che ha un impatto molto pesante sulla qualità di vita delle pazienti e dei familiari che vi prestano assistenza in considerazione dell'età di incidenza, dell'imprevedibilità del decorso clinico e dell'evoluzione progressivamente invalidante.

In Italia ci sono circa 58.000 persone affette da sclerosi multipla. Esordisce tra i 15 e i 50 anni con maggiore incidenza nelle donne (in rapporto 2:1 rispetto gli uomini).

Presentazione iniziativa

(H) OPEN DAY

SCLEROSI MULTIPLA

30 MAGGIO 2014

PRESENTAZIONE DEL PROGETTO

PERCHÉ UN (H)OPEN DAY SULLA SCLEROSI MULTIPLA

- In occasione della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla, O.N.Da, l'Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna organizza una giornata a porte aperte, coinvolgendo tutti gli ospedali Bollini Rosa che offrono servizi dedicati a questa patologia tipicamente declinata al femminile.
- L'obiettivo di questa iniziativa, realizzata con il patrocinio e la collaborazione di AISM – Associazione Italiana Sclerosi Multipla e delle Sezioni del territorio, è di offrire gratuitamente alle donne affette da sclerosi multipla e ai loro caregiver, servizi clinici, di consulenza e di informazione per dare un piccolo ma concreto aiuto nella gestione di questa difficile malattia.

SCLEROSI MULTIPLA: ALCUNI DATI

- La sclerosi multipla è una patologia neurologica che ha un impatto molto pesante sulla qualità di vita delle pazienti e dei familiari che vi prestano assistenza in considerazione dell'età di incidenza, dell'imprevedibilità del decorso clinico e dell'evoluzione progressivamente invalidante.
- In Italia ci sono circa 58.000 persone affette da Sclerosi Multipla. La patologia esordisce tra i 15 e i 50 anni con maggiore incidenza nelle donne (in rapporto 2:1 rispetto gli uomini).

MATERIALI DI COMUNICAZIONE

Al fine di promuovere l'iniziativa, O.N.Da ha realizzato e veicolato agli ospedali dei materiali di comunicazione, quali:

- ✓ un **poster** promozionale (formato 70x100);

The poster features a light pink background with a large, faint speech bubble shape. At the top, the O.N.Da logo is written in a cursive font, with the full name 'Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna' printed below it. The date '30 Maggio 2014' is prominently displayed in a bold, pink font. The main title 'Bollini Rosa: ospedali a porte aperte in occasione della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla di AISM' is centered in blue and orange. Below the title, the text 'Visite e consulenze gratuite, eventi, info point e distribuzione materiale informativo' and '1° edizione' are written in a smaller font. The 'H open day' logo is a central graphic, with 'Sclerosi Multipla' written above it and 'Chiedi, conosci, condividi Pazienti al centro' below it. A red stamp-like graphic says '100 OSPEDALI ADESENTI'. A dotted-line box contains contact information: 'Per conoscere i servizi offerti dagli ospedali con i **Bollini Rosa** aderenti a questa iniziativa:'. Below this are three bullet points: 'Visita il nostro sito www.bollinirosa.it', 'Invia una mail a openday@ondaosservatorio.it', and 'Chiama Info Bollini Rosa **895.895.0814***' (with a small asterisk note '* numero a pagamento'). At the bottom, logos for AISM, Parlamento Europeo, Ministero della Salute, and biogen idec are displayed. The footer text reads 'O.N.Da: Foro Buonaparte 48 - 20121 Milano - e-mail: openday@ondaosservatorio.it - www.ondaosservatorio.it'.

- ✓ un **leaflet** informativo (formato A5) dedicato alla sclerosi multipla

O.N.Da
Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna

30 Maggio 2014
Bollini Rosa: ospedali a porte aperte
in occasione della
Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla di AISM

Visite e consulenze gratuite, eventi, info point e distribuzione materiale informativo

1° edizione

Sclerosi Multipla
H open day
Chiedi, conosci, condividi
Pazienti al centro

Per conoscere i servizi offerti dagli ospedali con i **Bollini Rosa** aderenti a questa iniziativa:

- Visita il nostro sito www.bollinirosa.it
- Invia una mail a openday@ondaosservatorio.it
- Chiama Info Bollini Rosa **895.895.0814***

*numero a pagamento

Donne e Sclerosi Multipla

O.N.Da, l'Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna, studia le principali tematiche di salute e benessere dell'universo femminile, promuovendo studi, pubblicazioni, convegni, campagne di comunicazione ed altre attività che identificano le differenze di genere tra uomo e donna, al fine di contribuire a delineare nuove strategie per raggiungere l'equità in tema di salute.

Il Programma **Bollini Rosa** di O.N.Da individua e premia gli ospedali italiani "vicini alle donne", che offrono percorsi diagnostico-terapeutici e servizi dedicati alle patologie femminili di maggior rilievo clinico ed epidemiologico, riservando particolare attenzione alle specifiche esigenze dell'utenza rosa.

Nella nuova edizione 2014-2015 sono 230 gli ospedali premiati.

- In occasione della **XV Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla** promossa da AISM - Associazione Italiana delle persone con Sclerosi Multipla, O.N.Da organizza una giornata a porte aperte coinvolgendo tutti gli ospedali Bollini Rosa che offrono servizi dedicati a questa patologia tipicamente declinata al femminile.
- L'obiettivo di questa iniziativa è di offrire gratuitamente alle donne affette da sclerosi multipla e ai loro caregiver, servizi clinici, di consulenza e di informazione, per dare un piccolo ma concreto aiuto nella gestione di questa difficile malattia.
- La sclerosi multipla è, infatti, una patologia neurologica che ha un impatto molto pesante sulla qualità di vita delle pazienti e dei familiari che vi prestano assistenza in considerazione dell'età di incidenza, dell'imprevedibilità del decorso clinico e dell'evoluzione progressivamente invalidante.
- In concomitanza con l'iniziativa è previsto un **Convegno** sul tema a Milano alle ore 10.30, presso la Sala Alda Merini dello Spazio Oberdan.

Con il patrocinio e la collaborazione di
AISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla

Con il patrocinio di
Parlamento Europeo | Ministero della Salute

Grazie al sostegno incondizionato di **biogen idec**

O.N.Da
Foro Buonaparte 48 - 20121 Milano - e-mail: openday@ondaosservatorio.it - www.ondaosservatorio.it

RASSEGNA STAMPA

A livello mediatico l'attività è stata ampiamente divulgata sul tutto il territorio nazionale. Abbiamo avuto un'ottima copertura da parte della stampa locale e nazionale e sul web. In tutto sono usciti 52 articoli, così suddivisi:

- ✓ 9 lanci di agenzie stampa
- ✓ 9 uscite su settimanali nazionali
- ✓ 4 articoli su periodici nazionali
- ✓ 30 articoli sul web

La rassegna stampa completa è in allegato.

COMUNICATO STAMPA



COMUNICATO STAMPA

SCLEROSI MULTIPLA: IL 30 MAGGIO PRIMO 'H-OPEN DAY' ITALIANO

In occasione della XV Settimana Nazionale sulla sclerosi multipla promossa da AISM, O.N.Da organizza, con il patrocinio dell'Associazione pazienti e il supporto incondizionato di Biogen Idec, una giornata "porte aperte" in oltre 100 ospedali italiani per visite, consulenze e attività di informazione. Per promuovere una maggiore sensibilizzazione sul tema è inoltre previsto a Milano un convegno aperto ai cittadini.

Milano, 14 aprile 2014 - O.N.Da, l'Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna, con il patrocinio dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM), promuove il 30 maggio, in occasione della Settimana di informazione e di sensibilizzazione promossa dall'Associazione dei pazienti, la prima edizione dell'iniziativa "Ospedali a Porte Aperte", rivolta alle donne che soffrono di questa malattia, tipicamente declinata al femminile: è, infatti, di 2:1 il rapporto di incidenza tra donne e uomini con SM.

Cronica, imprevedibile e spesso invalidante, la sclerosi multipla è una grave malattia cronica del sistema nervoso centrale. Colpisce i giovani tra i 20 e i 40 anni e le donne nel pieno della loro vita. Le persone con SM sono 72 mila in Italia, e 2,5 - 3 milioni nel resto del mondo. Il suo costo sociale è considerevole, pari a 2,7 miliardi di euro l'anno in Italia.

Durante la giornata, in oltre 100 ospedali, gran parte dei quali premiati con i Bollini Rosa per la loro attenzione alla salute femminile, sarà possibile usufruire di servizi clinici, di consulenza e d'informazione, offerti anche grazie alla collaborazione attiva di molte sezioni AISM presenti sul territorio nazionale. Obiettivo dell'iniziativa è offrire alle donne con sclerosi multipla e ai loro caregiver un piccolo ma concreto aiuto nella gestione di questa difficile malattia.

"L'H-Open Day- spiega Francesca Merzagora, Presidente di O.N.Da - è un'iniziativa già sperimentata per altre patologie, in cui gli ospedali del Network Bollini Rosa che vi aderiscono, aprono le porte alla popolazione mettendo gratuitamente a disposizione diverse tipologie di servizi. Quest'anno abbiamo deciso di realizzare per la prima volta anche una giornata dedicata alla sclerosi multipla, una patologia neurologica che ha un impatto molto pesante sulla qualità di vita delle pazienti e dei familiari che vi prestano assistenza, in considerazione della giovane età di incidenza, dell'imprevedibilità del decorso clinico e dell'evoluzione progressivamente invalidante. L'iniziativa, realizzata grazie al contributo incondizionato di Biogen Idec, coinvolge un gruppo di ospedali particolarmente efficienti nella gestione della sclerosi multipla presenti in tutta Italia."

Nell'ambito dell'iniziativa, si terrà venerdì 30 maggio, a Milano, il convegno aperto alla popolazione "Le donne e la sclerosi multipla", organizzato con la collaborazione di AISM e dei suoi ricercatori. (Ore 10.30, Spazio Oberdan, Sala Alda Merini, Via Vittorio Veneto 2).

Tutte le informazioni sono disponibili sul sito www.bollinirosa.it, telefonando allo 02/29015286 o scrivendo una email a openday@ondaosservatorio.it.

Per ulteriori informazioni:

Ufficio stampa O.N.Da

ValueRelations

Tel. 02 20241357, fax 02 29528200

Cristina Depaoli, cell. 347 9760732, c.depaoli@vrelations.it

Francesca Alibrandi, cell. 335 8368826, f.alibrandi@vrelations.it

SERVIZI DI INFORMAZIONE DEDICATI AGLI UTENTI

MOTORE DI RICERCA ONLINE

O.N.Da ha predisposto un motore di ricerca sul sito www.bollinirosa.it, attivo dal 28 aprile al 10 giugno, dove sono stati inseriti i seguenti dati:

- tutti gli ospedali aderenti
- tutti i servizi offerti
- altre informazioni: modalità di prenotazione per accedere ai servizi, orari, sedi, ecc.

The screenshot shows the website's navigation menu at the top: HOME, PROGRAMMA, BANDO, OSPEDALI PREMIATI, OPEN DAY, BEST PRACTICE, SERVIZI PER L'UTENTE, RASSEGNA STAMPA, NEWS OSPEDALI, PARTNER, CONTATTI. Below the menu is a header with the 'OSPEDALE DONNA' logo (a red circle with a white 'H') and the text 'Progetto di: O.N.Da Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna'. A breadcrumb trail reads 'BOLLINI ROSA > OPEN DAY'. The main content area features the title 'Giornata a porte aperte sulla Sclerosi Multipla' and a sub-header 'Per conoscere i servizi offerti gratuitamente dagli ospedali più vicini a te seleziona regione e provincia di riferimento.' To the right is the 'H open day' logo. The search form is a red box containing four dropdown menus: 'Regione*' (with 'Seleziona regione' as the placeholder), 'Provincia*', 'Nome Struttura', and 'Tipologia di servizio'. A note at the bottom left of the form states '* Campi obbligatori'. A red 'CERCA ▶' button is located at the bottom right of the form.

DATI RELATIVI AGLI ACCESSI AL MOTORE DI RICERCA ONLINE DA PARTE DEGLI UTENTI



Figura 1. Risulta che 5.181 persone hanno visitato questo sito

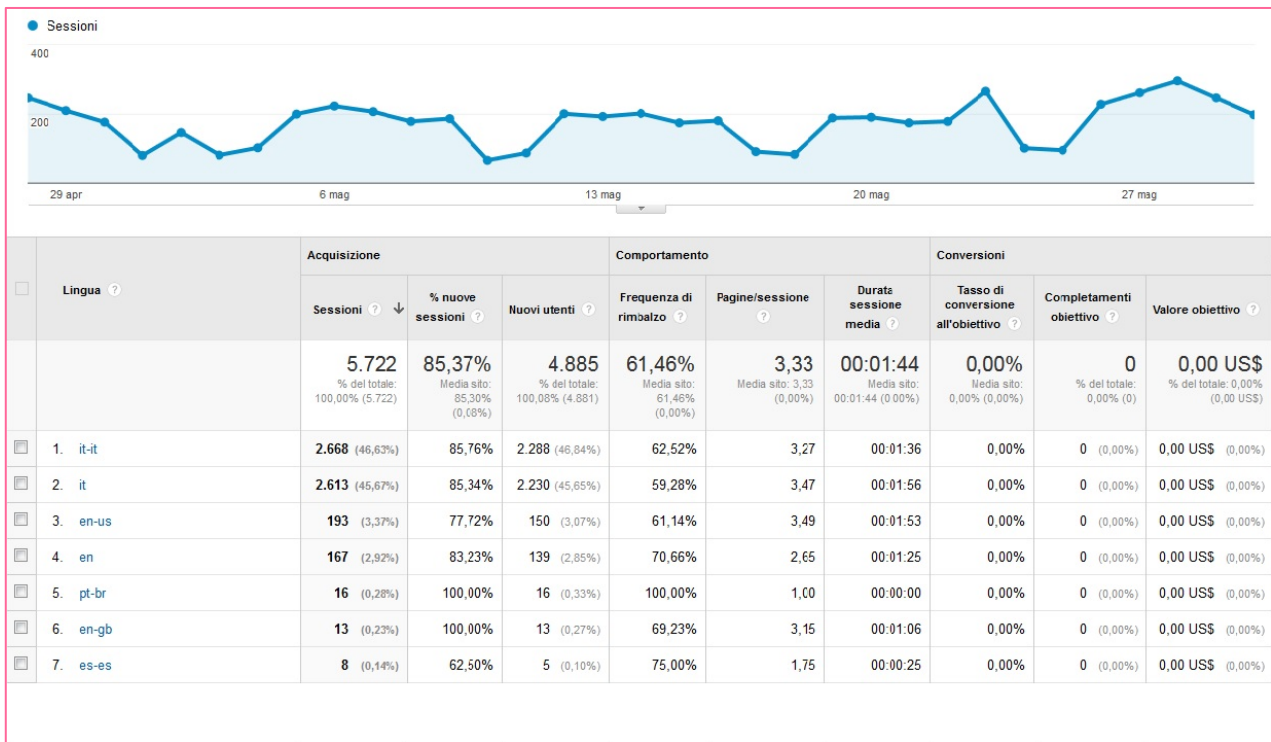


Figura 2. Visite durante tutta la messa online del motore di ricerca

COINVOLGIMENTO DELLE STRUTTURE OSPEDALIERE

ELENCO OSPEDALI CHE HANNO ADERITO AL PROGETTO

106 è il numero totale degli ospedali, appartenenti a tutte le Regioni italiane, che hanno deciso di aprire le porte alle donne, offrendo visite gratuite, esami strumentali, convegni e hanno distribuito materiale informativo sul tema della sclerosi multipla.

Di seguito, l'elenco delle strutture suddivise per Regione.

Abruzzo

Città	PV	Ospedale
Pescara	PE	Ospedale Civile Spirito Santo

Basilicata

Città	PV	Ospedale
Rionero in Vulture	PZ	C.R.O.B. – I.R.C.C.S.

Calabria

Città	PV	Ospedale
Cosenza	CS	Presidio Ospedaliero S. Annunziata

Campania

Città	PV	Ospedale
Avellino	AV	Casa di cura privata Malzoni Villa dei Platani S.p.A.
Napoli	NA	Azienda Ospedaliera A. Cardarelli
Napoli	NA	Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II di Napoli
Salerno	SA	Azienda Ospedaliera OO. RR. S. Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona

Emilia

Romagna

Città	PV	Ospedale
Cona	FE	Azienda Ospedaliera Universitaria Arcispedale Sant'Anna
Parma	PR	Azienda Ospedaliera Universitaria di Parma
Reggio Nell'Emilia	RE	Azienda Ospedaliera IRCCS di Reggio Emilia

Friuli-Venezia

Giulia

Città	PV	Ospedale
Trieste	TS	Azienda Ospedaliera Universitaria Ospedali Riuniti di Trieste

Lazio

Città	PV	Ospedale
Roma	RM	Azienda Ospedaliera Sant'Andrea
Roma	RM	Ospedale Generale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli
Roma	RM	Policlinico Umberto I
Roma	RM	IFO – Istituto Regina Elena
Roma	RM	Azienda Ospedaliera S. Giovanni Addolorata
Roma	RM	Ospedale San Pietro Fatebenefratelli
Roma	RM	Fondazione PTV Policlinico Tor Vergata
Roma	RM	Policlinico Universitario A. Gemelli
Roma	RM	Ospedale S. Filippo Neri

Liguria

Città	PV	Ospedale
Genova	GE	IRCCS Istituto Giannina Gaslini
Genova	GE	IRCCS S. Martino – Istituto Nazionale Ricerca sul Cancro
La Spezia	SP	Ospedale S. Andrea
Lavagna	GE	Ospedali Riuniti Leonardi e Riboli Lavagna
Pietra Ligure	SV	Ospedale Santa Corona
Savona	SV	Ospedale San Paolo

Lombardia

Città	PV	Ospedale
Bergamo	BG	Azienda Ospedaliera Papa Giovanni XXIII
Busto Arsizio	VA	Presidio Ospedaliero di Busto Arsizio
Chiari	BS	Presidio Ospedaliero di Chiari
Crema	CR	Azienda Ospedaliera Ospedale Maggiore di Crema
Esine	BS	Ospedale Valcamonica
Gallarate	VA	Ospedale S. Antonio Abate
Garbagnate Milanese	MI	Ospedale G. Salvini
Lecco	LC	Presidio Ospedaliero A. Manzoni
Mantova	MN	Presidio Ospedaliero C. Poma
Merate	LC	Ospedale di Circolo S.L. Mandic
Milano	MI	IRCCS S. Raffaele
Milano	MI	Azienda Ospedaliera Fatebenefratelli e Oftalmico
Milano	MI	Azienda Ospedaliera Ospedale Niguarda Ca' Granda
Milano	MI	Azienda Ospedaliera S. Carlo Borromeo
Milano	MI	Fondazione I.R.C.C.S. Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico
Milano	MI	Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta
Montichiari	BS	Ospedale di Montichiari
Monza	MB	Istituti Clinici Zucchi

Pavia	PV	IRCCS Fondazione Istituto Neurologico Nazionale C. Mondino
Pavia	PV	IRCCS Fondazione S. Maugeri di Pavia
San Fermo della Battaglia	CO	Ospedale Sant'Anna di Como
Saronno	VA	Presidio Ospedaliero di Saronno
Sondrio	SO	Ospedale Civile di Sondrio
Tradate	VA	Ospedale di Circolo Galmarini di Tradate
Varese	VA	Azienda Ospedaliera Fondazione Macchi – Ospedale di Circolo
Vizzolo Predabissi	MI	Ospedale di Circolo Predabissi - Melegnano

Marche

Città	PV	Ospedale
Ancona	AN	Azienda Ospedaliera Universitaria Ospedali Riuniti – P. Ospedaliero Umberto I
Ancona	AN	Ospedale INRCA di ancona
Fermo	FM	Presidio Ospedaliero di Fermo
San Benedetto del Tronto	AP	Ospedale Madonna Del Soccorso

Molise

Città	PV	Ospedale
Pozzilli	IS	Neuromed IRCCS

Piemonte

Città	PV	Ospedale
Alessandria	AL	Azienda Ospedaliera SS. Antonio e Biagio
Biella	BI	Ospedale degli Infermi
Ciriè	TO	Ospedale di Ciriè
Chivasso	TO	Ospedale di Chivasso
Cuneo	CN	Azienda Ospedale S. Croce e Carle
Ivrea	TO	Ospedale di Ivrea
Torino	TO	Azienda Ospedaliera Città della Salute e della Scienza – Presidio Ospedaliero Sant'Anna
Torino	TO	Ospedale Maria Vittoria

Puglia

Città	PV	Ospedale
Bari	BA	Presidio Ospedaliero A. Paolo
San Giovanni Rotondo	FG	Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza

Sardegna

Città	PV	Ospedale
Carbonia	CI	Presidio Ospedaliero Sirai
Nuoro	NU	Presidio Ospedaliero San Francesco
Oristano	OR	Presidio Ospedaliero San Martino
Sassari	SS	Azienda Ospedaliera universitaria di Sassari

Sicilia

Città	PV	Ospedale
Catania	CT	Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Vittorio Emanuele – Presidio Ospedaliero G. Rodolico
Catania	CT	Azienda Ospedaliera Cannizzaro
Catania	CT	Nuovo Ospedale Garibaldi Nesima
Cefalù	PA	Fondazione Istituto San Raffaele - Giglio
Palermo	PA	Azienda Sanitaria Provinciale di Palermo

Toscana

Città	PV	Ospedale
Arezzo	AR	Ospedale San Donato
Grosseto	GR	Ospedale della Misericordia di Grosseto
Firenze	FI	Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi
Lucca	LU	Presidio Ospedaliero Piana di Lucca
Massa	MS	Ospedale SS. Giacomo e Cristoforo di Massa
Montevarchi	AR	Ospedale Santa Maria alla Gruccia
Pisa	PI	Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana
Pontedera	PI	Ospedale F. Lotti
Prato	PO	Nuovo Ospedale S. Stefano
Siena	SI	Azienda Ospedaliera Universitaria Senese

Trentino-Alto Adige

Città	PV	Ospedale
Merano	BZ	Ospedale Aziendale di Merano

Umbria

Città	PV	Ospedale
Foligno	PG	Ospedale S. Giovanni Battista di Foligno
Perugia	PG	Azienda Ospedaliera di Perugia
Terni	TR	Azienda Ospedaliera Santa Maria di Terni

Valle D'Aosta

Città	PV	Ospedale
Aosta	AO	Ospedale Regionale Umberto Parini

Veneto

Città	PV	Ospedale
Bassano del Grappa	VI	Ospedale San Bassiano
Camposampiero	PD	Presidio Ospedaliero di Camposampiero
Cittadella	PD	Presidio Ospedaliero di Cittadella
Legnago	VR	Ospedale Mater Salutis
Mestre	VE	Ospedale Dell'Angelo
Monselice	PD	Ospedale Monselice
Padova	PD	Ospedale Sant'Antonio
Padova	PD	Azienda Ospedaliera di Padova
Piove di Sacco	PD	Ospedale Immacolata Concezione di Piove di Sacco
Santorso	VI	Ospedale di Santorso
Treviso	TV	Ospedale Ca' Foncello
Venezia	VE	Ospedale SS Giovanni e Paolo
Verona	VR	Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona

CONVEGNO

DONNE E SCLEROSI MULTIPLA

30 MAGGIO 2014



Osservatorio Nazionale
sulla salute della Donna

Con il patrocinio e
la collaborazione di



**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana
un mondo
libero dalla SM

Convegno

Donne e Sclerosi Multipla

Milano, 30 Maggio 2014 - ore 10.30

Sala Alda Merini
Spazio Oberdan
Viale Vittorio Veneto 2, angolo Piazza Oberdan - Milano

R.S.V.P.
tel. 02 29015286, e-mail: prenotazioni@ondaosservatorio.it

PROGRAMMA

Saluto delle Autorità

Novo Umberto Maerna

Vicepresidente e Assessore alla Cultura della Provincia di Milano

Saluto Rappresentanti Istituzionali AISM

Roberta Amadeo

Presidente Nazionale AISM

Franco Milesi

Presidente sezione AISM di Milano

Relatori

Nuove frontiere terapeutiche nella sclerosi multipla

Giancarlo Comi

Direttore Scientifico del Centro Sclerosi Multipla e della Scuola di Specializzazione in Neurologia presso l'Università Vita-Salute dell'Ospedale San Raffaele di Milano

Depressione e sclerosi multipla

Monica Falautano

Psicologa presso il Centro Sclerosi Multipla dell'Ospedale San Raffaele di Milano

Problemi cognitivi e sclerosi multipla

Francesco Patti

Responsabile Centro Sclerosi Multipla del Policlinico G. Rodolico di Catania

L'impatto della sclerosi multipla sulla vita affettiva di pazienti e familiari

Erika Pietrolongo

Psicologa presso il Centro Sclerosi Multipla dell'Ospedale S.S. Annunziata di Chieti

Trattamenti riabilitativi nella sclerosi multipla: a che punto siamo?

Marco Rovaris

Responsabile Unità Operativa Riabilitazione Neuromotoria e Centro Sclerosi Multipla dell'Ospedale IRCCS Santa Maria Nascente, Fondazione Don Gnocchi di Milano

Saluto Rappresentante Istituzionale BIOGEN IDEC

Giuseppe Banfi

Amministratore Delegato Biogen Idec Italia

Coordina

Nicoletta Orthmann

Consulente medico-scientifico di O.N.Da

DONNE E SCLEROSI MULTIPLA

Cronica, imprevedibile e spesso invalidante, la Sclerosi Multipla è una grave malattia del Sistema Nervoso Centrale. Colpisce i giovani tra i 20 e i 40 anni e le donne nel pieno della loro vita. Le persone con sclerosi multipla sono 72 mila in Italia, e 2,5 - 3 milioni nel resto del mondo. Ha maggiore incidenza nelle donne con un rapporto 2 : 1 rispetto agli uomini.

PERCHÉ QUESTO INCONTRO

In occasione della XV Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla promosso da AISM, il convegno vuole essere un momento di approfondimento dei vari aspetti di questa patologia.

L'incontro si svolge in occasione dell'iniziativa (H)Open day sulla Sclerosi Multipla, durante la quale gli Ospedali Italiani con i Bollini Rosa di O.N.Da che aderiscono offrono alla popolazione servizi gratuiti: visite, counselling, eventi, info point e distribuiscono materiale informativo.

Perché O.N.Da, un Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna

O.N.Da, Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna, studia le principali problematiche e tematiche di salute e benessere dell'universo femminile, anche nel loro risvolto economico attraverso progetti di ricerca, pubblicazioni, Convegni e il progetto Bollini Rosa volto ad identificare agli ospedali italiani "women friendly", con il coinvolgimento delle Istituzioni, delle Società scientifiche, delle Università, delle aziende e della popolazione femminile. L'obiettivo è promuovere una cultura della salute di genere.

GIUSTIFICATIVI FOTOGRAFICI CONVEGNO "Donne e Sclerosi Multipla"



Figura 3. Intervento di Roberta Amadeo –
Presidente Nazionale AISM



Figura 4. Intervento del Prof. Giancarlo Comi



Figura 5. Il tavolo dei relatori



Figura 6. Intervento della Dott.ssa Monica
Falautano



Figura 7. Intervento del Prof. Francesco Patti



Figura 8. Il tavolo dei relatori



Figura 9. Intervento del Dott. Marco Rovaris



Figura 10. Intervento della Dott.ssa Erika Pietrolongo



Figura 11. Nicoletta Orthman – coordinatrice e consulente medico scientifico O.N.Da



Figura 12. Intervento dell'Assessore Majorino

I SERVIZI OFFERTI ALLE DONNE

All'iniziativa dedicata alla Sclerosi Multipla hanno partecipato **106 strutture**.

Dall'analisi dei report ricevuti dagli ospedali riguardo l'attività svolta (47 *report ricevuti su 106*), risulta che il numero di donne che hanno partecipato all'iniziativa è stato di **1455**, con un numero medio di **30 donne** per ospedale.

Di seguito i dettagli dei servizi offerti:

- ✓ **17 ospedali** hanno offerto visite mediche (neurologiche, ostetrico-ginecologiche, fisiatriche, psicologiche, urologiche);
- ✓ **11 ospedali** hanno offerto consulenze mono e multidisciplinari;
- ✓ **29 ospedali** hanno organizzato incontri aperti alla popolazione, convegni, tavole rotonde;
- ✓ **22 ospedali** hanno effettuato altre attività (allestimento info point, distribuzione materiale informativo, presentazione delle attività del centro).

Per quanto riguarda il riscontro da parte del pubblico in termini di partecipazione rispetto all'iniziativa, gli ospedali risultano (1 NR):

- ✓ molto soddisfatti ➤ per il 19,14%;
- ✓ piuttosto soddisfatti ➤ per il 31,91%;
- ✓ mediamente soddisfatti ➤ per 25,53%;
- ✓ scarso e molto scarso ➤ per il 21,27%.

Secondo gli ospedali, il giudizio del pubblico in termini di soddisfazione rispetto l'iniziativa risulta (4 NR):

- ✓ molto soddisfatto ➤ per il 38,29%;
- ✓ piuttosto soddisfatto ➤ per il 40,42%;
- ✓ mediamente soddisfatto ➤ 12,76%;
- ✓ poco o per nulla soddisfatto ➤ nessun caso.

La qualità dell'organizzazione e della promozione dell'iniziativa da parte di O.N.Da è stata reputata dagli ospedali (1 NR):

- ✓ molto buona ➤ per il 29,78%;
- ✓ buona ➤ per il 40,42%;
- ✓ discreta ➤ per il 17,02%;
- ✓ scarsa e molto scarsa ➤ 10,63%.

La promozione locale dell'iniziativa da parte degli ospedali è stata realizzata mediante i seguenti canali:

- ✓ Web: sito internet ospedale e social network
- ✓ Attivazione ufficio stampa/predisposizione del comunicato stampa
- ✓ Stampa locale
- ✓ Tv locale
- ✓ Radio locale
- ✓ Cartellonistica/affissione locandine
- ✓ Realizzazione e distribuzione leaflet/brochure
- ✓ Coinvolgimento Onlus locali
- ✓ Mailing list e inviti postali
- ✓ Passaparola

GIUSTIFICATIVI FOTOGRAFICI (iniziative degli ospedali aderenti)



Figura 13. Dott. Galli, Direttore Sanitario dell'Ospedale di Valdarno (AR)



Figura 14. Immagini dal nuovo info point dedicato alla Sclerosi Multipla al Neuromed IRCCS di Pozzilli (IS)



Figura 15. Immagini dal nuovo info point dedicato alla Sclerosi Multipla al Neuromed IRCCS di Pozzilli (IS)



Figura 16. Immagini dal nuovo info point dedicato alla Sclerosi Multipla al Neuromed IRCCS di Pozzilli (IS)



Figura 17. Relatori convegno dell'Azienda Ospedaliera Santa Corce e Carle di Cuneo



Figura 18. Immagini dall'Ospedale San Martino di Osrignano

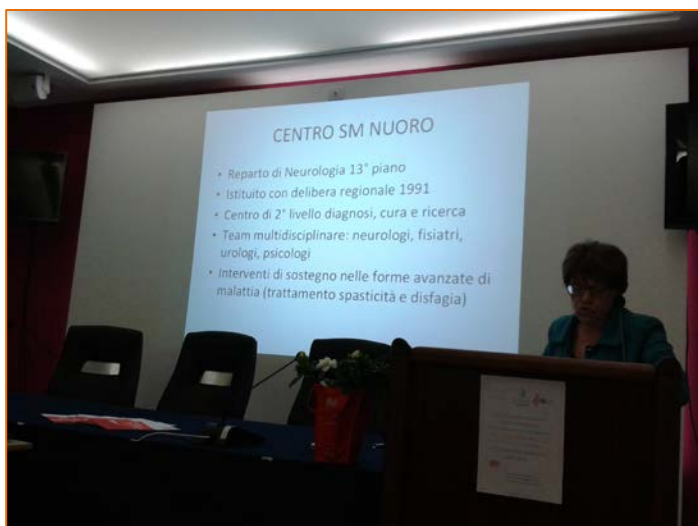


Figura 19. Conferenza presso il Presidio Ospedaliero San Francesco di Nuoro



Figura 20. Conferenza presso il Presidio Ospedaliero San Francesco di Nuoro

IN BREVE

- ✓ Hanno aderito 106 ospedali dislocati su tutto il territorio nazionale e non solo quelli facenti parte del network Bollini Rosa.
- ✓ Le strutture hanno offerto differenti tipologie di servizio prediligendo l'organizzazione di incontri aperti alla popolazione e distribuzione di materiale informativo. Questo riflette il desiderio da parte delle strutture non specialistiche (neurologiche) di voler offrire comunque un servizio, anche se solo d'informazione su una patologia così complessa.
- ✓ A livello mediatico l'attività è stata ampiamente divulgata sul tutto il territorio nazionale. Abbiamo avuto un'ottima copertura da parte della stampa locale e nazionale e specialmente sul web.
- ✓ La partecipazione da parte delle donne alle varie attività organizzate dagli ospedali è stata significativa in gran parte delle strutture, soprattutto tenendo conto che questa è stata la prima edizione e che la patologia trattata non è di larga diffusione.