



Premio Innovazione nei Servizi Sociali. Città di Rimini. Quinta Edizione.

SCHEDA RELAZIONE DEL PROGETTO

SCHEDA D'ISCRIZIONE

<i>Titolo del progetto</i>	WOW - Consenso Informato
<i>Ente proponente</i>	WOW S.R.L.
<i>Settore/Ufficio proponente</i>	Informatico
<i>Indirizzo (Via, Cap, Città, Provincia)</i>	Via Dei Servi, 44 – 41100 Modena - MO

RELAZIONE DI PROGETTO

(max 10 cartelle, ciascuna di non oltre 2500 caratteri spazi inclusi)

N.B. Realizzare la relazione descrittiva del progetto
nelle pagine seguenti attenendosi all'indice proposto.

La relazione dovrà essere redatta in Corpo 12, Carattere Times New Roman, e la lunghezza non dovrà superare le 10 cartelle/pagine, ciascuna di non oltre 2500 caratteri spazi inclusi.

TITOLO WOW – Consenso Informato -**TEMPI***Data di avvio* **01/09/2006***Data (prevista) di conclusione* **28/02/2007**

Per quanto riguarda la prima fase (predisposizione dello strumento base)

Predisposizione “partecipata” della Guida Pratica e disponibilità in rete **30/06/2007****INTRODUZIONE***Destinatari*

I destinatari finali del servizio sono i cittadini stranieri che hanno necessità di prestazioni sanitarie.

Il Progetto è in particolare rivolto alle strutture afferenti al Servizio Sanitario Nazionale e più in generale ai singoli professionisti e alle Strutture sanitarie pubbliche, private e convenzionate.

Breve descrizione del servizio se esistente

Le leggi italiane prevedono che ogni cittadino che si rivolge ai singoli professionisti ed alle strutture sanitarie, sia pubbliche che private, debba esprimere il suo consenso sia per quanto riguarda l'uso delle informazioni personali che è chiamato a fornire (consenso al trattamento dei dati personali) sia per quanto riguarda le prestazioni di diagnosi, cura, riabilitazione che gli vengono proposte (consenso informato). In ottemperanza alla legge le varie strutture hanno provveduto a dotarsi degli strumenti necessari.

Attualmente per quanto riguarda il consenso al trattamento dei dati personali:

- ogni struttura sanitaria utilizza strumenti predisposti in base alle indicazioni e ai modelli del Garante della Privacy (informativa, modulo per l'acquisizione del consenso);
- per tutti i professionisti medici il Garante della Privacy ha recentemente messo a punto un apposito strumento informativo semplificato.

Per quanto riguarda il consenso informato, in teoria necessario per ogni tipo di prestazione, ogni struttura ha predisposto un certo numero di modelli per le specifiche esigenze informative in relazione alle diverse tipologie di prestazioni effettuate.

Considerato il numero di prestazioni sanitarie, i moduli di consenso sono potenzialmente tantissimi; in realtà per il momento in ciascuna A.S.L. , anche per i cittadini italiani, ne sono generalmente disponibili solo un numero limitato, per alcune situazioni di carattere generale (ricoveri, prestazioni radiologiche, trasfusioni etc.).

Il processo di messa a punto di nuovi strumenti informativi e di miglioramento della qualità e comprensibilità degli strumenti esistenti è quindi tutt'altro che concluso; l'alto grado di

decentramento delle responsabilità rende di fatto assai ardua la ricerca di soluzioni comuni e di possibili sinergie.

Motivazioni

Rendere disponibili anche ai cittadini stranieri strumenti già non sempre appropriatamente utilizzati per i cittadini italiani incontra una serie di difficoltà pratiche, anche a prescindere da pregiudiziali di tipo culturale ed ideologico (c'è chi ritiene che siano gli stranieri che debbono adattarsi se vogliono usufruire dei nostri servizi!).

Esistono oggettivi problemi di dimensionamento del target e di selezione delle priorità che scoraggiano eccessivi sforzi progettuali: le numerose etnie presenti, i flussi migratori crescenti ma con numeri assoluti ancora abbastanza bassi, la disomogenea distribuzione nel territorio etc.

Vi sono poi le difficoltà di traduzione ben conosciute anche per quanto riguarda l'interpretariato professionale (problemi di interpretazione dei contenuti informativi e delle sequenze logiche, presenza di termini e locuzioni proprie del linguaggio scientifico, giuridico o amministrativo, complessità e ricchezza della sintassi e del vocabolario italiano).

Nello specifico ulteriori ostacoli sono rappresentati da:

- La complessità delle procedure di accesso ai servizi esterni da parte della Pubblica Amministrazione;
- La scarsa presenza sul mercato di traduttori abilitati per una gran parte delle lingue usate/comprese dagli immigrati;
- L'estrema eterogeneità delle qualifiche e competenze professionali dei mediatori;
- Il decentramento delle responsabilità e conseguentemente il numero pressoché infinito di soggetti coinvolti e le conseguenti difficoltà di interazione che rendono impossibili le economie di scala;
- Considerati i numeri e i costi unitari di traduzione, il costo globale è assai alto, sia in termini economici che di impiego di risorse umane e di tempo;

Analisi preliminari

Tramite rete Internet è stata condotta una sommaria ricognizione degli strumenti:

- Nonostante l'estrema disomogeneità delle situazioni possiamo stimare che gli strumenti attualmente disponibili in lingua coprono meno del 50% delle necessità;
- La qualità dei prodotti disponibili è assai poco omogenea e mediamente insufficiente.

Obiettivi

- Consentire ai cittadini stranieri l'esercizio consapevole del diritto alla tutela della privacy e al consenso informato e agevolare il compito ai sanitari che tale consenso debbono acquisire, attraverso la messa in rete di strumenti in lingua;
- Aumentare le possibilità di miglioramento continuo della qualità e quantità degli strumenti disponibili attraverso la gestione semplificata del processo di produzione;

- Facilitare, sfruttando le possibilità della rete telematica, le interazioni tra i vari attori coinvolti e la condivisione delle esperienze creando in tal modo le premesse per una migliore qualità del prodotto e un conseguente abbattimento dei costi e dei tempi di produzione.

COSTRUZIONE E DESCRIZIONE DEL PROGETTO

Metodologia e procedure

- Predisposizione degli strumenti in lingua italiana: ricerca, selezione e revisione di un primo nucleo di strumenti per il consenso, partendo dai moduli in uso nell'AUSL di Forlì;
- Traduzione nelle lingue di uso più comune (8 lingue) che assicurano comunque una copertura di almeno l'80% del target in termini numerici.

Tale processo ha comportato la revisione degli strumenti esistenti, la traduzione ex novo di altri prodotti e l'asseverazione.

Particolare attenzione è stata dedicata in questa fase a un'interazione particolarmente intensa fra committenza AUSL e traduttori che, partendo dalla valutazione congiunta dei principali errori riscontrati negli strumenti disponibili, mirava ad individuare le principali fonti di incertezza e cause di errore, nella prospettiva di definire criteri, proposte e soluzioni utili per la gestione presente e futura di questo delicato passaggio (vedi Guida Pratica).

Contestualmente è stata avviata, in collaborazione con la Scuola Superiore di Lingue Moderne per Interpreti e Traduttori dell'Università di Bologna, un percorso di analisi e classificazione dei principali problemi di traduzione, finalizzata all'individuazione delle best practices e degli strumenti di supporto disponibili in rete (glossari specialistici etc.) finalizzati alla creazione della Guida Pratica.

- Predisposizione del software

Nell'attuale fase di sviluppo il software rende disponibile un flusso di informazioni caratterizzato da una presentazione del servizio offerto, uno schema grafico per la scelta della lingua dell'utente ed una serie di 108 combinazioni d'abbinamento modulo/lingua

La fase successiva di implementazione comprenderà la messa a disposizione attraverso adeguate soluzioni informatiche, della Guida Pratica per facilitare la creazione di nuovi moduli adatti alle diverse esigenze.

Soggetti coinvolti

Azienda Unità Sanitaria Locale di Forlì – **WOW S.r.l. Modena**

Materiali predisposti

- Moduli di consenso al trattamento dei dati per adulti e minori;
- Informativa generale;
- Modello semplificato per Medici liberi professionisti e convenzionati;
- 12 moduli per il consenso informato,

il tutto tradotto in 8 lingue.

Software per la gestione

Testi asseverati dalla struttura sanitaria per quanto riguarda la correttezza dei contenuti informativi, traduzioni asseverate in 8 lingue oltre l'italiano.

Fasi di realizzazione

1° fase: individuazione dei moduli di uso più frequente (Consenso al trattamento dei dati personali / Moduli di consenso per Adulti / Moduli di consenso per Minori).

2° fase: traduzione ed asseverazione dei testi – Interpretazione dei contenuti in 8 lingue con asseverazione.

3° fase: caricamento dei moduli nel sito WOW dove poter accedere ed usufruire degli stessi. (www.wowconsensoinformato.it)

4° fase: in corso d'attuazione. Realizzazione di una Guida Pratica per la creazione di nuovi moduli per le diverse esigenze di acquisizione del consenso che permetta di raccogliere i suggerimenti degli utenti che saranno la base per lo sviluppo del servizio.

Aspetti innovativi da segnalare

- Possibilità di disporre in tempo reale a mezzo video e stampati i principali strumenti per l'acquisizione del consenso tradotto nelle 8 lingue più diffuse fra i cittadini immigrati;
- Possibilità di creare altri moduli utilizzando in parte lo schema dei testi già predisposti;
- Possibilità di aggiungere al testo scritto una sessione audio che “legga” all'utente, in toto o per paragrafi, il contenuto del modulo.

RISULTATI E VALUTAZIONE

Risultati attesi

- La diffusione dello strumento, per quanto riguarda l'AUSL di Forlì, consentirà di raddoppiare l'attuale grado di copertura del target;
- Aumento di stima da parte dei Pazienti che non parlano la nostra lingua verso le strutture sanitarie attente ai Loro diritti;
- Agevolazione del compito dei sanitari che tale consenso debbono acquisire;
- Abbattimento dei costi di produzione, traduzione, gestione;
- Aggiornabilità e adattabilità alle diverse esigenze con riduzione dei costi anche rispetto alle esigenze future.

Criteri di valutazione

Per l'AUSL di Forlì: la possibilità di esercizio di un diritto sancito dalla legge e di recuperare efficienza ed economicità nella gestione dei processi è, per quanto ci riguarda, il principale criterio di valutazione.

Strumenti e metodologie di valutazione

RISORSE

Costo complessivo del progetto ammonta ad € 45.000,00

Fonti di finanziamento

WOW S.R.L. Modena

Risorse umane impegnate:

Per quanto riguarda l'AUSL di Forlì:

Il Progetto è stato curato dal Coordinamento Aziendale Problematiche dell'Immigrazione (1 medico, 1 amministrativo, 1 volontario del Servizio Civile), partendo dal materiale già predisposto dalle varie articolazioni aziendali.

10 mediatori culturali della Cooperativa Sesamo di Forlì

5 studenti e specializzandi della Scuola Superiore di Lingue Moderne per Interpreti e Traduttori dell'Università di Bologna .

Per quanto riguarda WOW S.R.L. Modena:

Equipe WOW S.R.L. Modena, Studio grafico Altraimmagine - Chiasso (CH), FBL S.r.l. società di informatica – Mortara (PV)

- formazione prevista

Il software in sé non richiede particolare addestramento. Lo sviluppo è stato condotto in un'ottica di utilizzo immediato senza ricorso a manuali o istruzioni on-line.

Risorse tecnologiche:

- *attivate: sito Intranet della AUSL di Forlì*
- *in via d'attivazione: Sito www.wowconsensoinformato.it*

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

Con lo sviluppo di questo Progetto abbiamo inteso offrire una soluzione pratica sicuramente perfettibile ma sostanzialmente accettabile dal punto di vista normativo. Lo strumento è anche una proposta aperta, migliorabile ed adattabile alle specifiche esigenze.

Attraverso il supporto informatico si è reso disponibile un sistema di gestione delle informazioni efficace ed efficiente che può fare da supporto agli scambi e alle interazioni, fungendo da:

- piazza virtuale di scambio di osservazioni e buone prassi;
- banca dati continuamente aggiornabile e migliorabile;
- vero e proprio strumento di integrazione nel rispetto dell'autonomia e responsabilità dei singoli utilizzatori.

Comunicazione interna ed esterna

La partecipazione ad Euro.P.A. rappresenta il lancio del prodotto.

Successive implementazioni

Partendo dalla Guida Pratica sono possibili e per quanto ci riguarda auspicabili ulteriori sviluppi, sia di nostra iniziativa sia in base a richieste specifiche dei committenti.