

**PATIENT ADVOCACY LAB: AL VIA IL NUOVO LABORATORIO DI ALTEMS
PER RENDERE CITTADINI E PAZIENTI PROTAGONISTI DEL SISTEMA SALUTE**

CONFERENZA STAMPA

ROMA, 13 LUGLIO 2018

**L'Alta Scuola di Economia e Management dei
Sistemi Sanitari**

Americo Cicchetti





ALTEMS – Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari

- L'Alta Scuola in Economia e Management dei Sistemi Sanitari è stata istituita con decreto rettorale n. 6065 del 7 luglio 2009
- L'istituzione di ALTEMS completa il quadro delle Alte scuole dell'Ateneo presenti con diverse caratterizzazioni nelle sedi di Milano, Brescia, Piacenza-Cremona e Roma





Le Alte Scuole operano come veri e propri “think tank”, luoghi di incontro tra studenti, docenti scienziati, ricercatori e professionisti



ALTE SCUOLE ECCellenza in FORMAZIONE

- ALTEMS
ALTA SCUOLA DI ECONOMIA
E MANAGEMENT DEI SISTEMI SANITARI
- ALMED
ALTA SCUOLA IN MEDIA
COMUNICAZIONE E SPETTACOLO
- ALTIS
ALTA SCUOLA
IMPRESA E SOCIETÀ
- ASA
ALTA SCUOLA PER L'AMBIENTE
- ASAG
ALTA SCUOLA DI PSICOLOGIA
AGOSTINO GEMELLI
- ASERI
ALTA SCUOLA DI ECONOMIA
E RELAZIONI INTERNAZIONALI
- SMEA
ALTA SCUOLA DI MANAGEMENT
ED ECONOMIA AGRO-ALIMENTARE

“ALTEMS e la terza missione dell'Università”

“La missione dell'ALTEMS è la progettazione e la realizzazione di **programmi di formazione economico-manageriale post-laurea** per l'aggiornamento e il perfezionamento professionale di tutti coloro che operano nell'ambito del settore sanitario e del suo indotto industriale”.



Le competenze e le linee di attività



DOCENTI E ALTRI COLLABORATORI

11		DIRETTORI DEI CORSI DI ALTA FORMAZIONE E MASTER
10		RESPONSABILI DI AREA
17		COLLABORATORI SU PROGETTI DI RICERCA
1		DOTTORANDI
3		ASSEGNISTI DI RICERCA
1		PERSONALE TECNICO AMMINISTRATIVO
-5		AGGIUSTAMENTO
38		COLLABORATORI PREVALENTI
+100		DOCENTI



Aree di interesse e laboratori



**PATIENT ADVOCACY LAB: AL VIA IL NUOVO LABORATORIO DI ALTEMS
PER RENDERE CITTADINI E PAZIENTI PROTAGONISTI DEL SISTEMA SALUTE**

CONFERENZA STAMPA
ROMA, 13 LUGLIO 2018

Il Patient Advocacy Lab (PAL)

Teresa Petrangolini





Il Patient Advocacy Lab (PAL)

- L'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari (ALTEMS) ha avviato un Laboratorio dedicato allo sviluppo delle competenze manageriali e gestionali di chi opera nel contesto delle organizzazioni dei pazienti e dei cittadini nel settore salute.
- Il “marchio di fabbrica” del laboratorio è l'attenzione dedicata allo sviluppo di un modello di competenze che veda nelle abilità comportamentali l'aspetto centrale e qualificante del profilo professionale del “manager” dell'organizzazione di patient advocacy. La nuova articolazione è denominata “Patient Advocacy Lab” (PAL).
- Il PAL nasce dalla felice congiunzione di intenti tra ALTEMS e una diffusa esigenza, espressa dalle associazioni civiche, di rendere più forte e competente il punto di vista dei cittadini nelle politiche sanitarie. Da qui l'intuizione di istituire un vero e proprio laboratorio formativo universitario.
- Sono infatti sempre più frequenti le occasioni nelle quali le associazioni hanno l'opportunità di portare il proprio punto di vista e il proprio contributo nei tavoli nazionali e regionali, nelle politiche regolatorie, nelle cabine di regia sulle malattie croniche, nei programmi di implementazione e valutazione dei servizi sanitari. Esse rappresentano ormai uno stakeholder importante per garantire la centralità del paziente nelle scelte sanitarie. Per questo è necessario investire su di esse e valorizzarne il ruolo e l'esperienza.



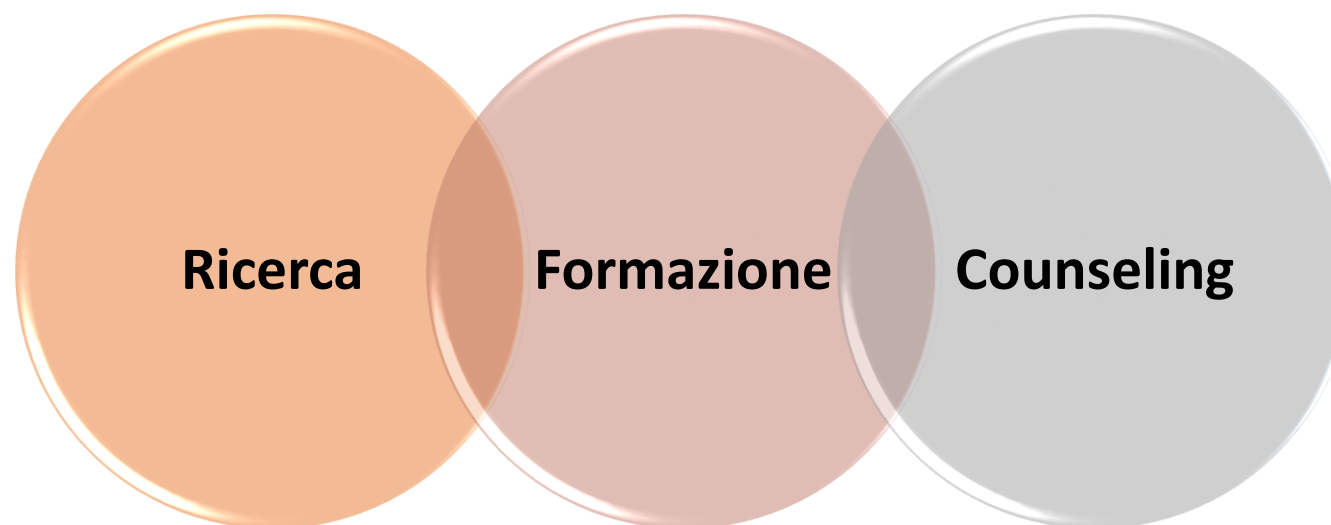
Il modello operativo

- Il modello operativo prevede il coinvolgimento di diverse associazioni, di diverse aree terapeutiche e con persone provenienti da diverse regioni italiane.
- L'attività del laboratorio sarà ispirata al più ampio coinvolgimento degli stakeholder sia in fase di progettazione che di implementazione.
- L'approccio persegue, nel medio periodo, lo sviluppo di una vera e propria “*community of practice - CoP*” che coinvolga i responsabili delle principali associazioni di pazienti e cittadini a livello nazionale.
- Esiste un gran numero di associazioni portatrici di proprie sensibilità e competenze, ma non “un luogo neutro” che faccia da catalizzatore, da promotore, da sostenitore di un processo di crescita del mondo delle organizzazioni civiche dal punto di vista manageriale e di solidità professionale.
- Tale processo è molto più sviluppato nel mondo del non profit che produce servizi, molto meno nell'ambito dell'advocacy.
- Oggi questa crescita diventa essenziale perché il soggetto cittadino/paziente sta diventando uno degli interlocutori più importanti delle politiche sanitarie.



Le attività

- Il PAL si sviluppa su 3 linee di attività tra loro interdipendenti:





Attività 1: Ricerca

- Promozione di una attività costante di raccolta di informazioni che consenta di adeguare l'offerta formativa alle esigenze delle organizzazioni.
- Il primo step è rappresentato da una Survey rivolta alle associazioni, che permetta di disegnare lo scenario attuale.
- L'obiettivo è quello di comprendere gli attuali modelli di professionalità e le competenze agite oggi da parte dei leader delle organizzazioni di patient advocacy.



Attività 2: Formazione

- Elaborazione di un programma di formazione e sviluppo, mediante la progettazione dei percorsi formativi condivisi con un focus group, composto dai leader dei diversi gruppi e finalizzato a costruire ed adeguare nel tempo il profilo di ruolo e le competenze delle organizzazioni.
- È previsto per il 2019 un **Master di II livello in Patient Advocacy Management** (in formato corso di aggiornamento per i non laureati) e verrà costruito un Modulo in Patient Advocacy Management offerto trasversalmente nell'ambito dei Master Altems in Market Access, Management Sanitario, Health Technology Assessment & Management.





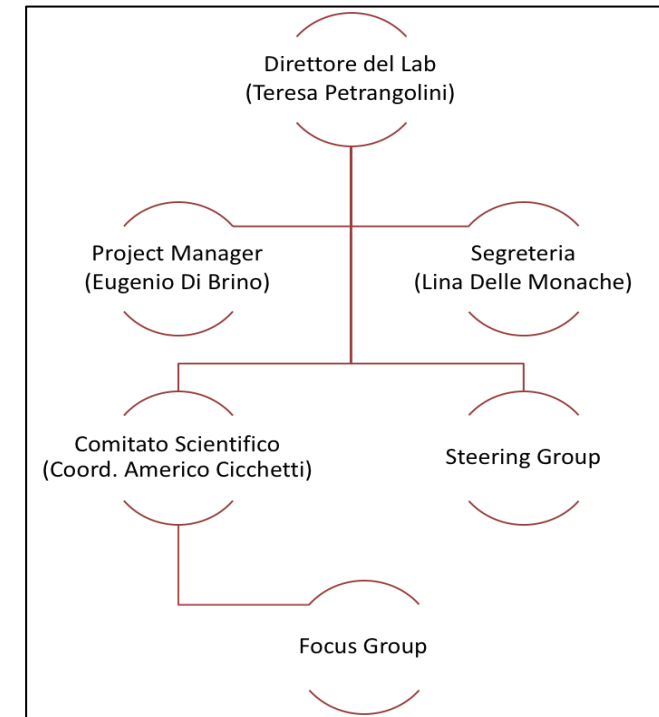
Attività 3: Counseling

- Creazione di una attività di supporto per i partecipanti al Master mediante:
 - a) Sportello di consulenza per le attività post Master: accompagnamento nella messa in pratica dei contenuti dell'attività formative.
 - b) Creazione di una banca-dati delle esperienze di successo maturate e formalizzate e loro diffusione.
 - c) Iniziative di divulgazione, comunicazione e promozione dei contenuti e dei metodi del PAL, a supporto delle strategie di sviluppo delle associazioni civiche al livello nazionale, regionale e locale.



Il modello organizzativo

- Il Comitato Scientifico (CS) è composto da studiosi e rappresentanti delle istituzioni e di organizzazioni formative del sistema sanitario.
- Lo Steering Group riunisce i rappresentanti degli enti patrocinanti e degli sponsor.
- Il Focus Group è costituito dai rappresentanti delle associazioni civiche.





Il comitato scientifico

- **Americo Cicchetti**, Professore Ordinario di Organizzazione Aziendale dell'Università Cattolica del Sacro Cuore (*in qualità di Coordinatore*);
- **Filippo Buccella**, Presidente Accademia europea dei pazienti - EUPATI;
- **Tiziana Frittelli**, Presidente Federsanità ANCI;
- **Guendalina Graffigna**, Professore Associato di Psicologia, Coordinatore Centro di Ricerca EngageMinds Hub, Facoltà di Psicologia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore;
- **Francesca Moccia**, Vice-Segretario Generale Cittadinanzattiva Onlus;
- **Fulvio Moirano**, Direttore Generale dell'Azienda per la Tutela della Salute della Regione Sardegna;
- **Patrizia Popoli**, Centro Nazionale Ricerca e Valutazione Preclinica e Clinica dei Farmaci dell'Istituto Superiore di Sanità;
- **Francesco Ripa di Meana**, Presidente Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere (FIASO);
- **Andrea Urbani**, Direttore Generale della programmazione sanitaria, Ministero della Salute;
- **Stefano Vella**, Direttore di Centro (GLOB) - Centro nazionale salute globale dell'Istituto Superiore di Sanità;

**PATIENT ADVOCACY LAB: AL VIA IL NUOVO LABORATORIO DI ALTEMS
PER RENDERE CITTADINI E PAZIENTI PROTAGONISTI DEL SISTEMA SALUTE**

CONFERENZA STAMPA

ROMA, 13 LUGLIO 2018

Risultati preliminari della survey ALTEMS

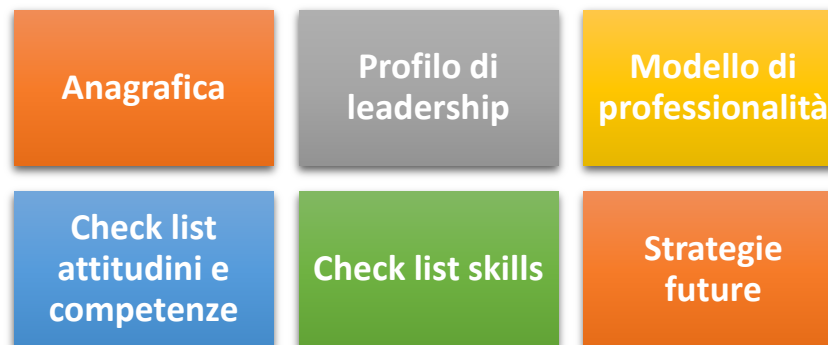
Americo Cicchetti





La survey

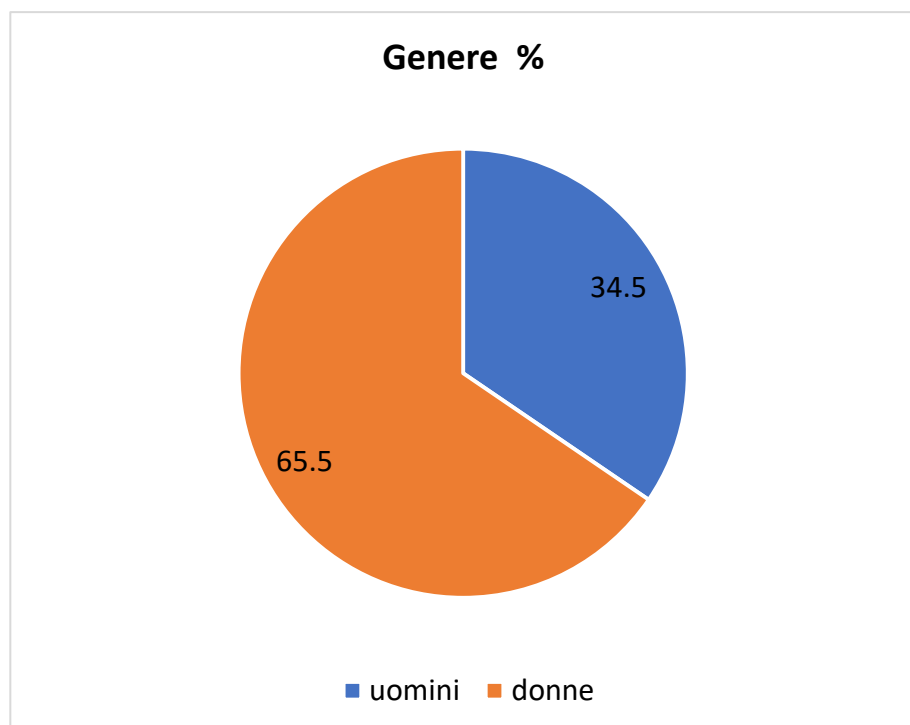
- L'indagine è stata promossa nell'ambito del progetto Patient Advocacy Lab (PAL) che ha l'obiettivo di promuovere lo sviluppo di competenze e abilità tecniche di quanti operano nelle organizzazioni dei pazienti e dei cittadini nei vari ambiti del settore salute.
- Il questionario, somministrato online a 193 Associazioni nel periodo compreso tra maggio e giugno 2018, presenta 6 sezioni:



- I rispondenti totali sono 132, e rappresentano circa il 68% della popolazione di riferimento, a dimostrazione di un forte interesse per i fini dell'indagine.



Caratteristiche demografiche



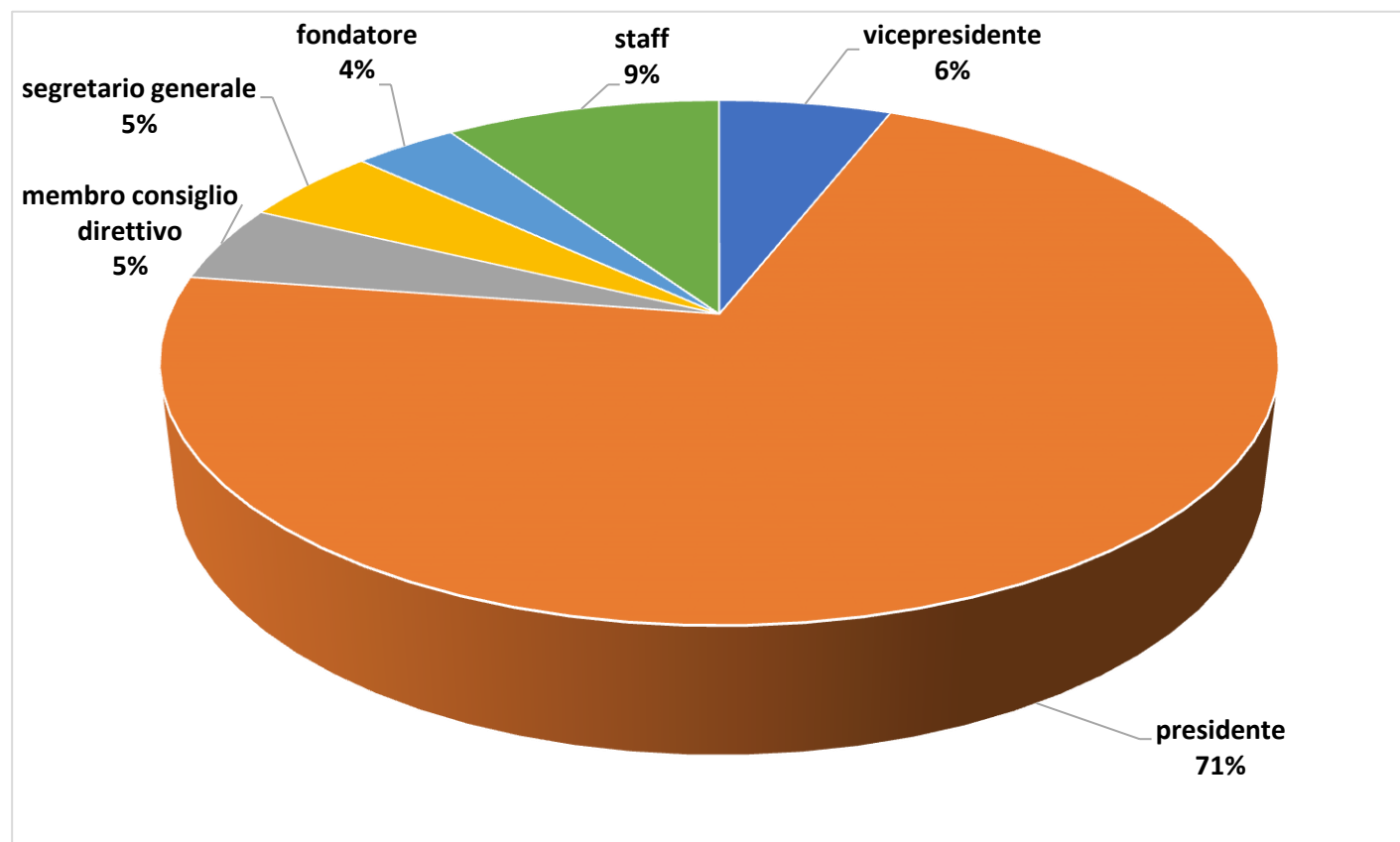
Età
media= 53,7
min= 27
max= 76

Stato civile	
	%
Celibe/Nubile	16,67
Coniugato/a o Convivente	64,29
Separato/a o Divorziato	14,29
Vedovo/a	4,76

Numero figli		Fasce età	F	%	
0	24	0	da 0 a 3	4	3,6
1	19	19	da 4 a 8	8	7,3
2	33	66	da 9 a 13	10	9,1
3	7	21	da 14 a 18	3	2,7
4	1	4	>18	42	38,2
<i>totale figli campione</i>					110

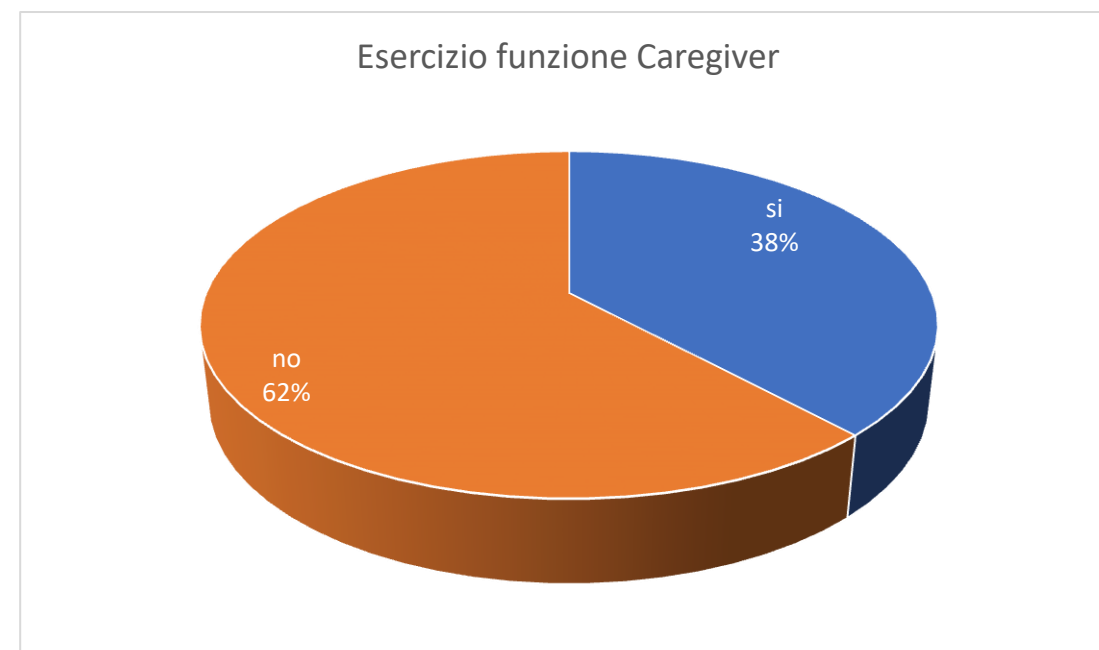
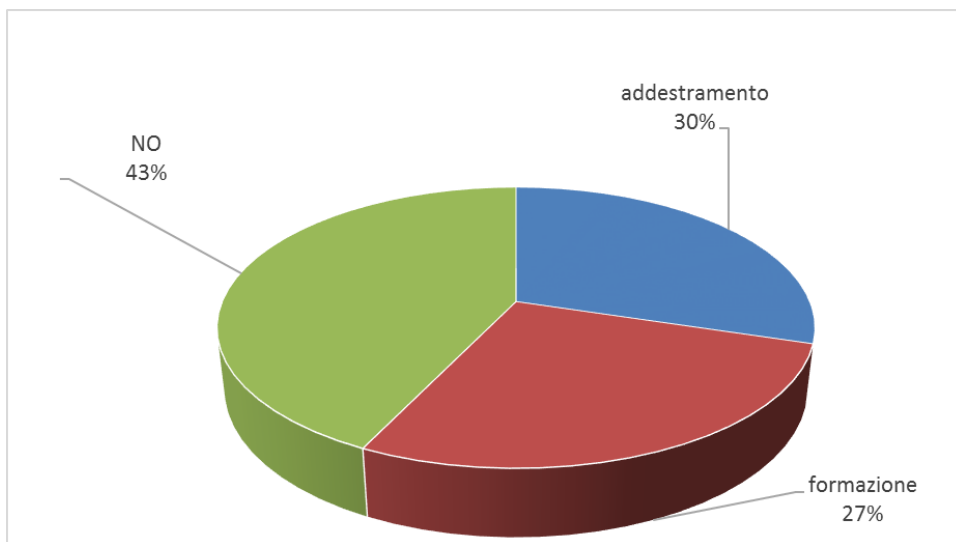


Ruolo ricoperto nell'Associazione





Caratteristiche lavorative

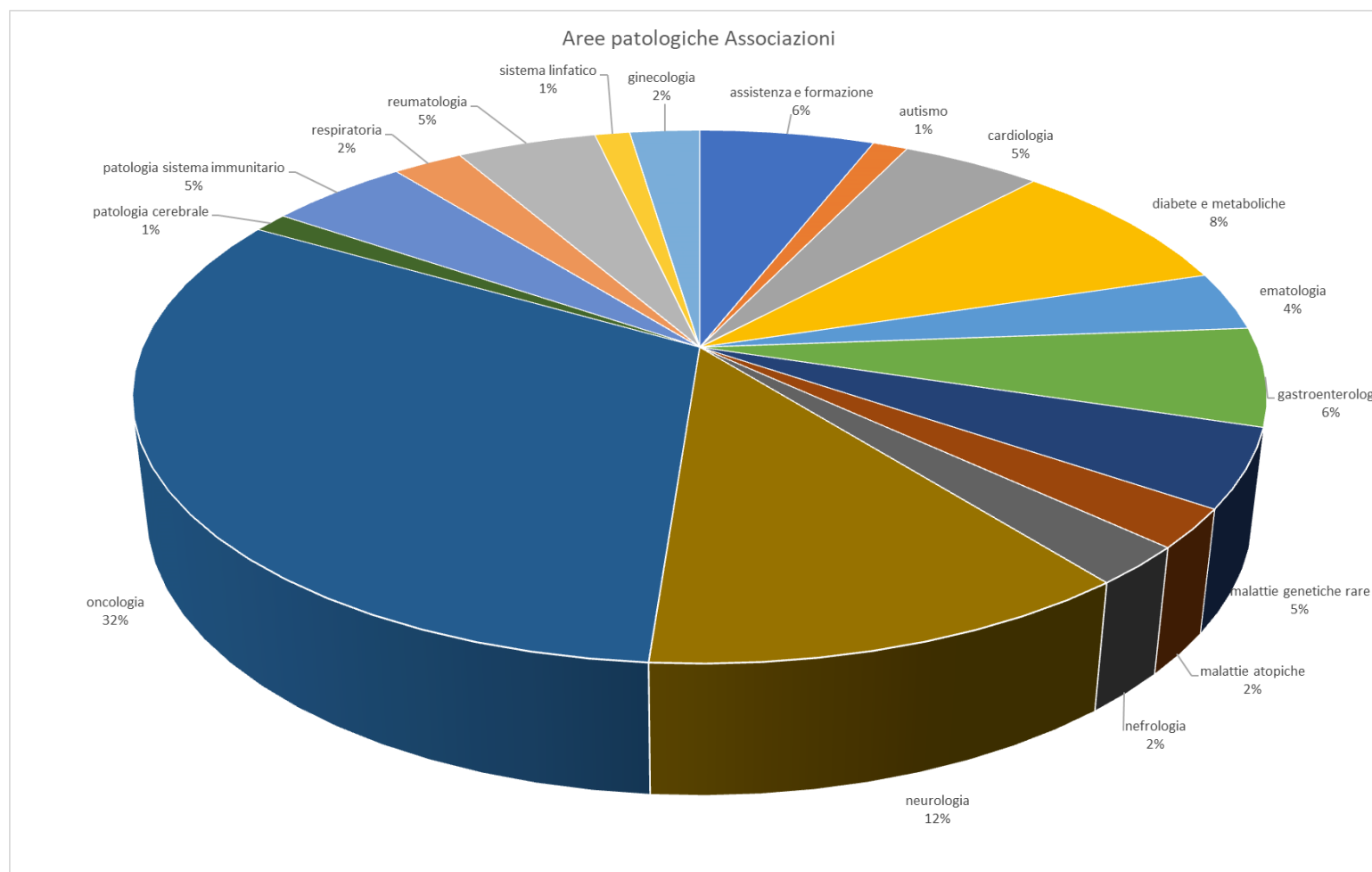


Tenure in Associazione pazienti	
media anni	12,8
minimo anni	1
massimo anni	45

Responsabile associazione media	Responsabile questa assoc. media
9,14 anni	8,29 anni



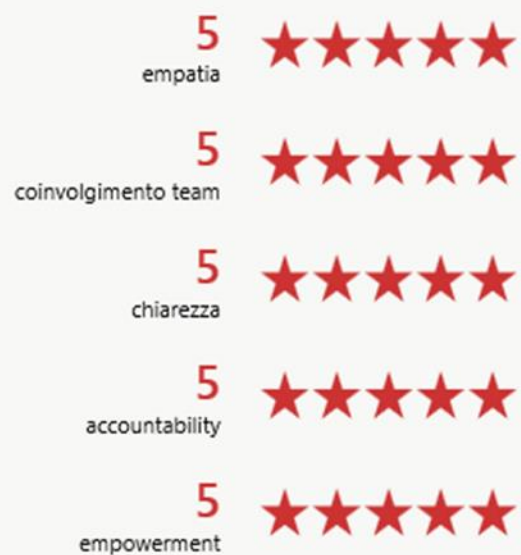
Composizione campione area patologica





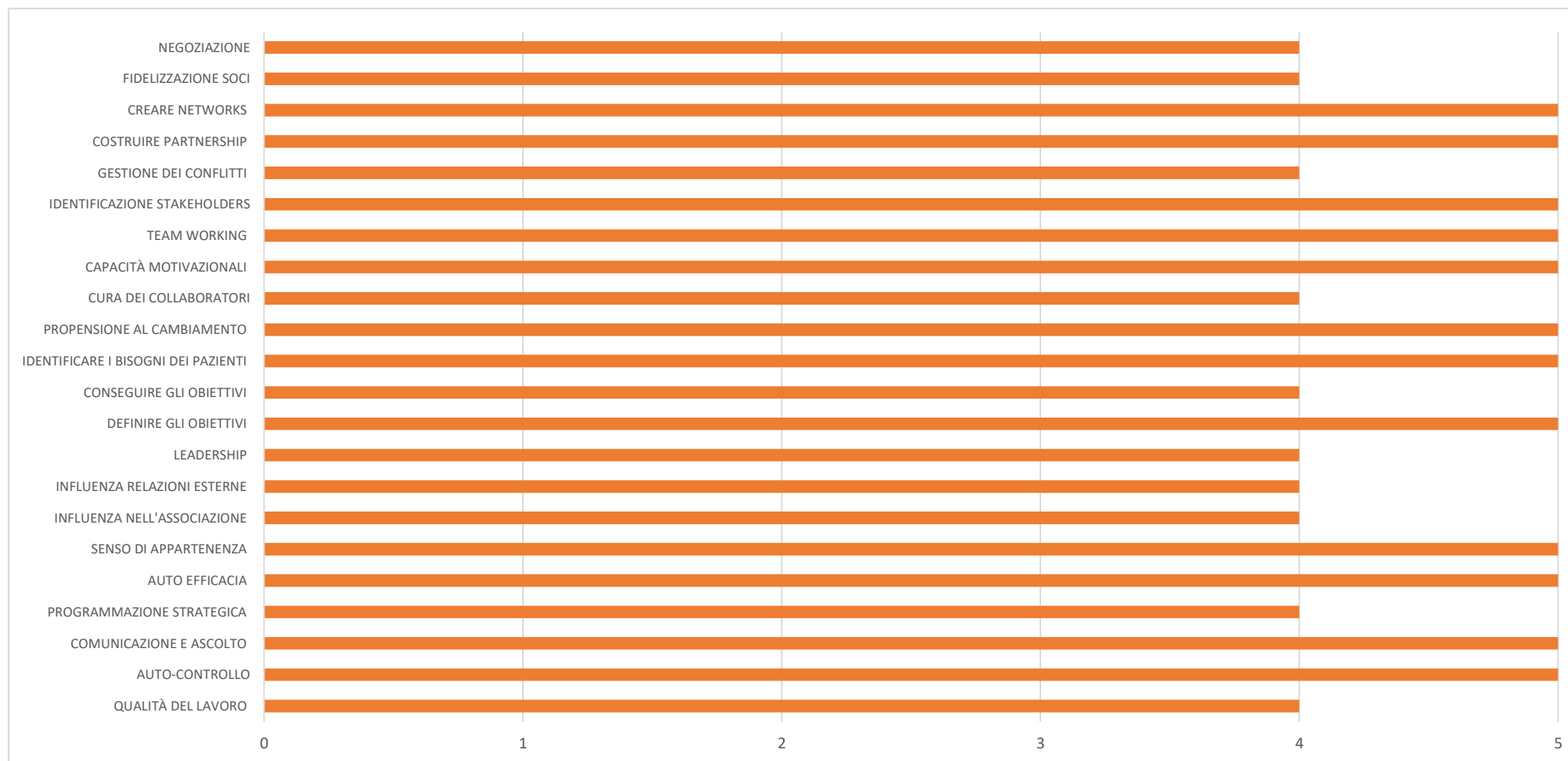
Profilo di leadership

AUTOCONSAPEVOLEZZA LEADERSHIP





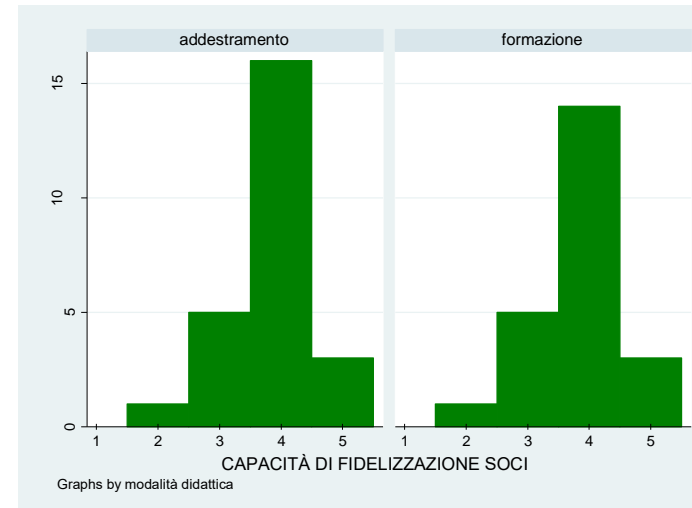
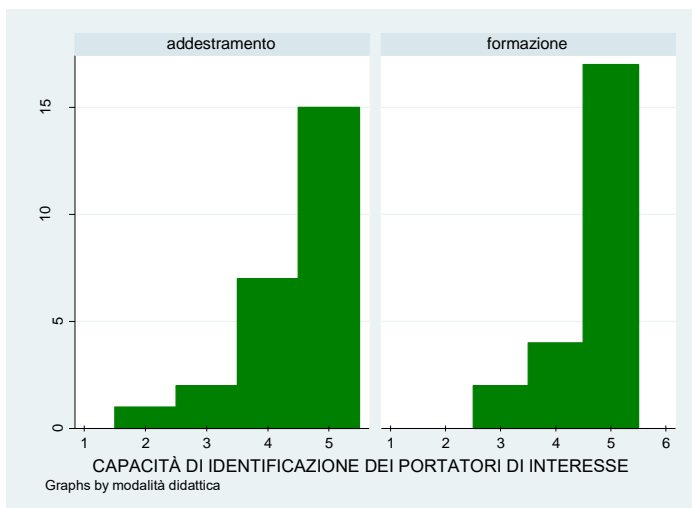
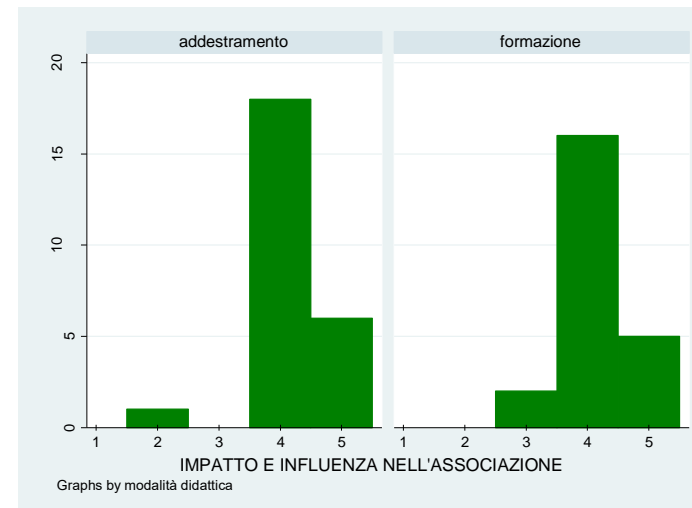
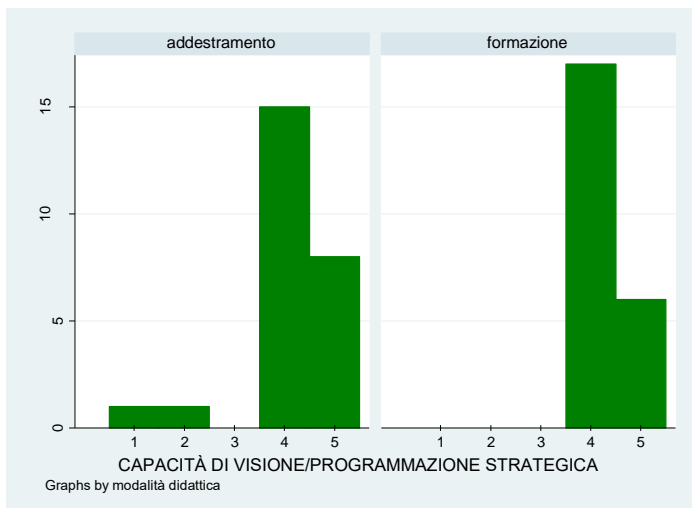
Competenze



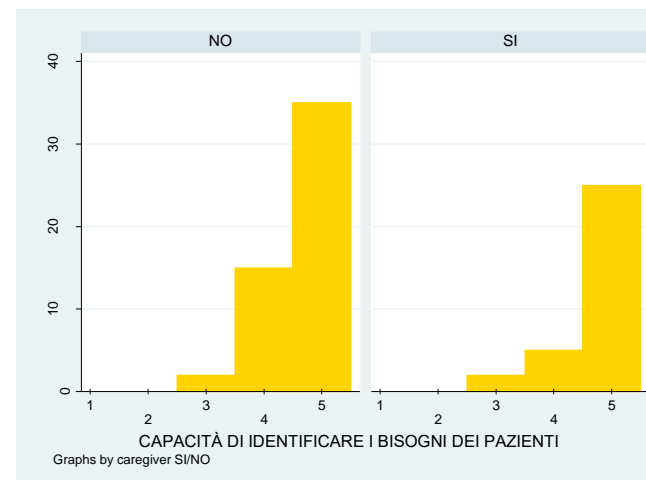
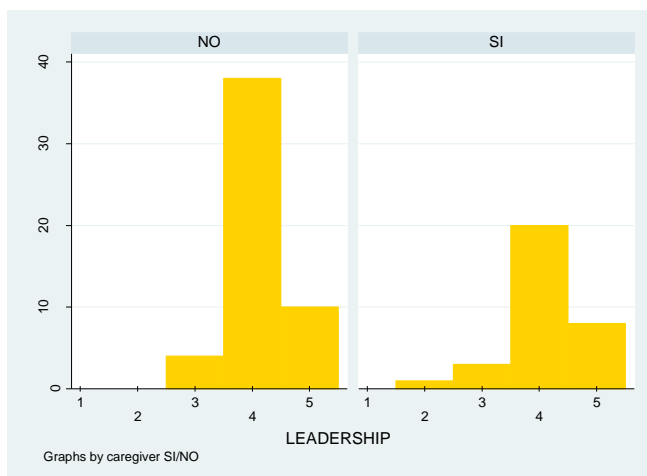
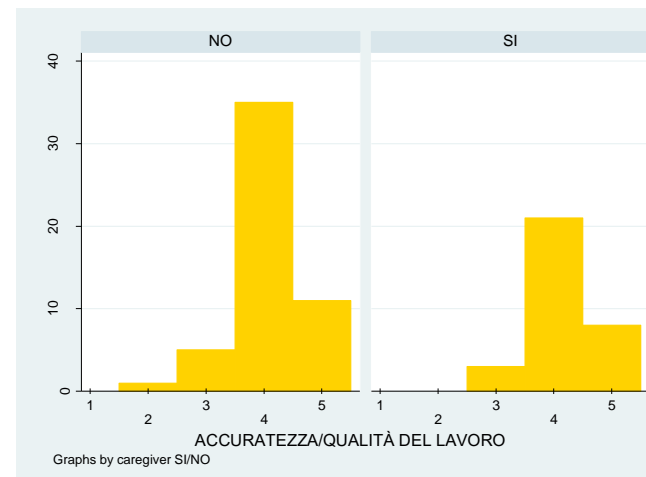
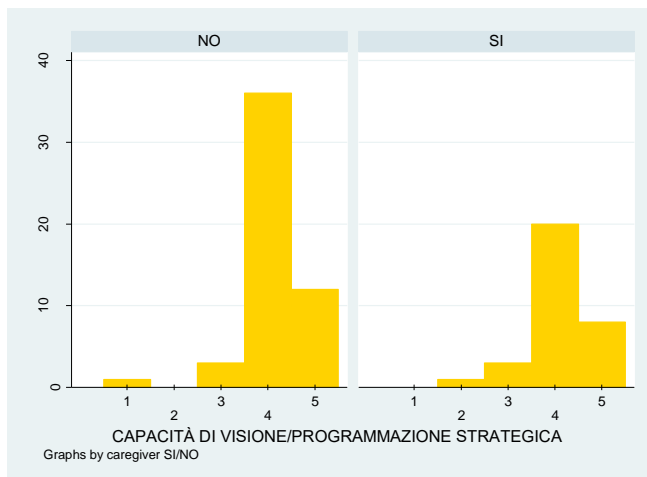


Con che cosa correlano le competenze...

- **Tenure nell'associazionismo correla con:**
 - Impatto e influenza nell'associazione (0.3044*)
 - Leadership (0.3417*)
 - Cura dei collaboratori (0.3052*)
 - Capacità di costruire partnership (0.3019*)
 - Capacità di fidelizzazione soci (0.3109*)
- **Aver frequentato un corso di formazione non correla con nessuna competenza ad eccezione di:**
 - Capacità di cura dei collaboratori (0.2340*)

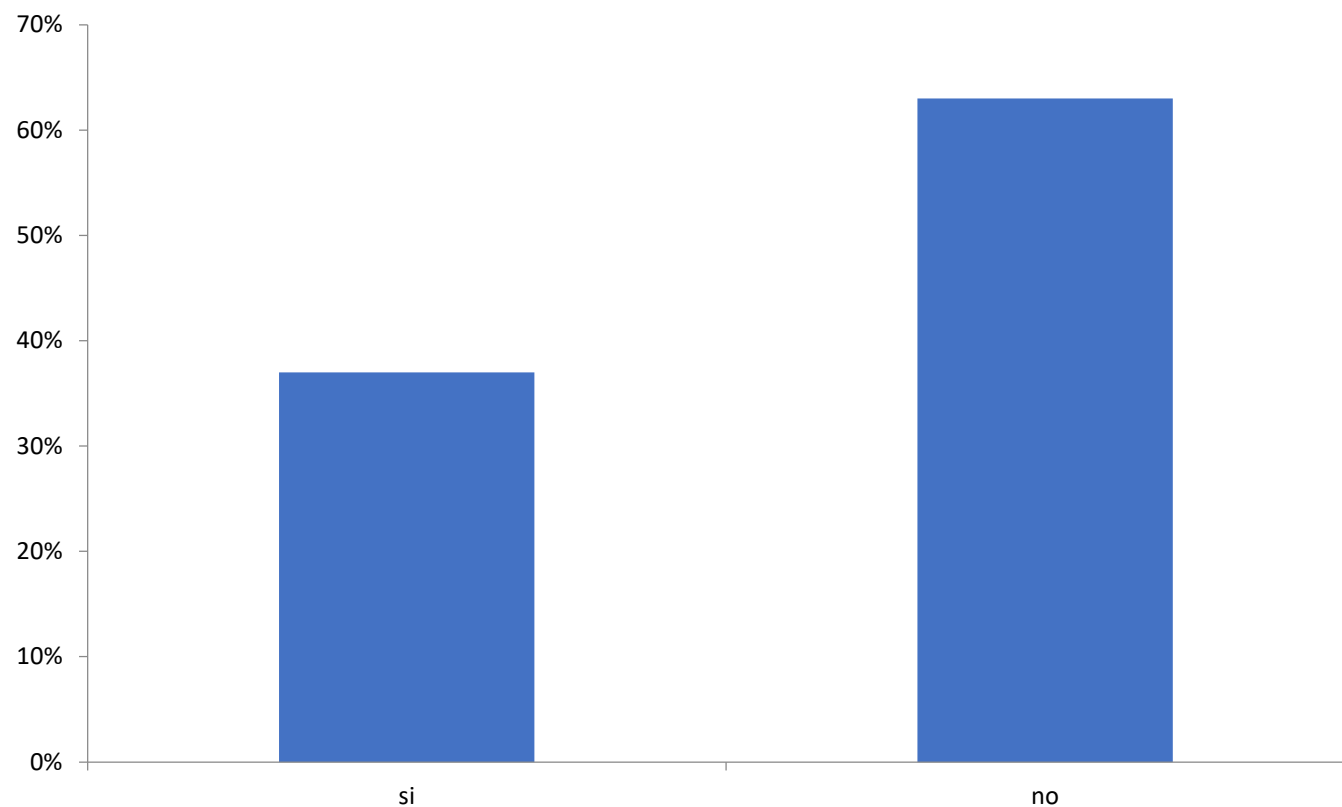


PATIENT ADVOCACY LAB: AL VIA IL NUOVO LABORATORIO DI ALTEMS PER RENDERE CITTADINI E PAZIENTI PROTAGONISTI DEL SISTEMA SALUTE



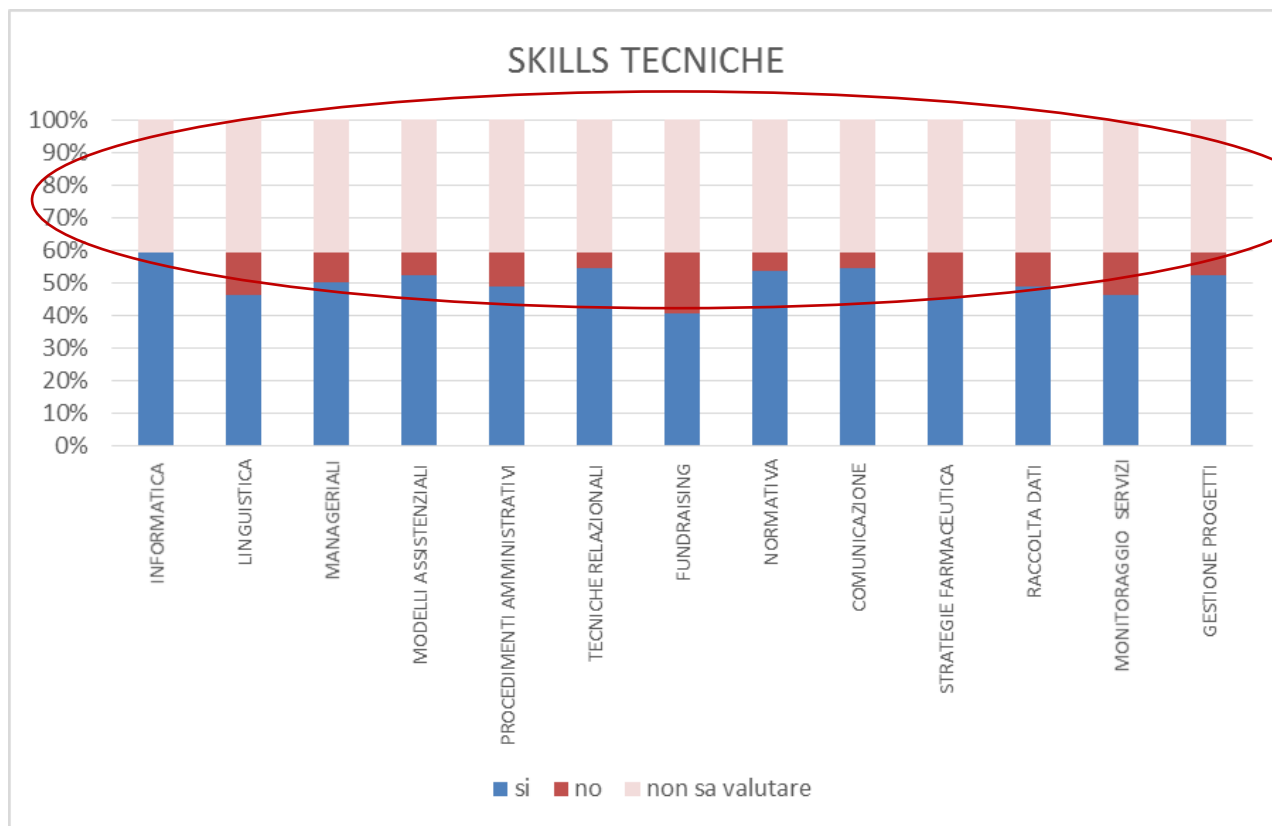


Presidenti partecipanti ad attività di formazione





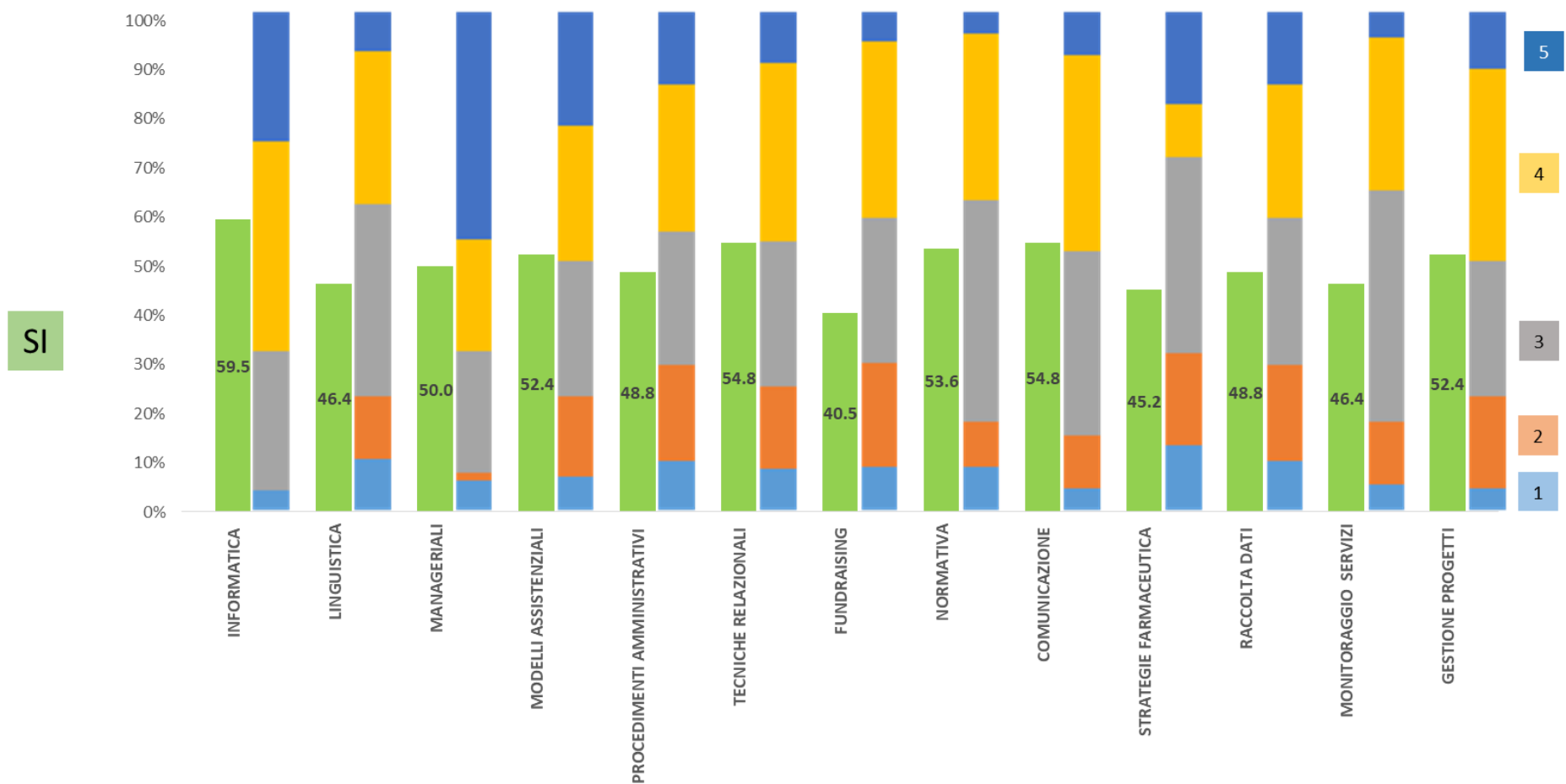
Skills tecniche



Area di intervento formativo

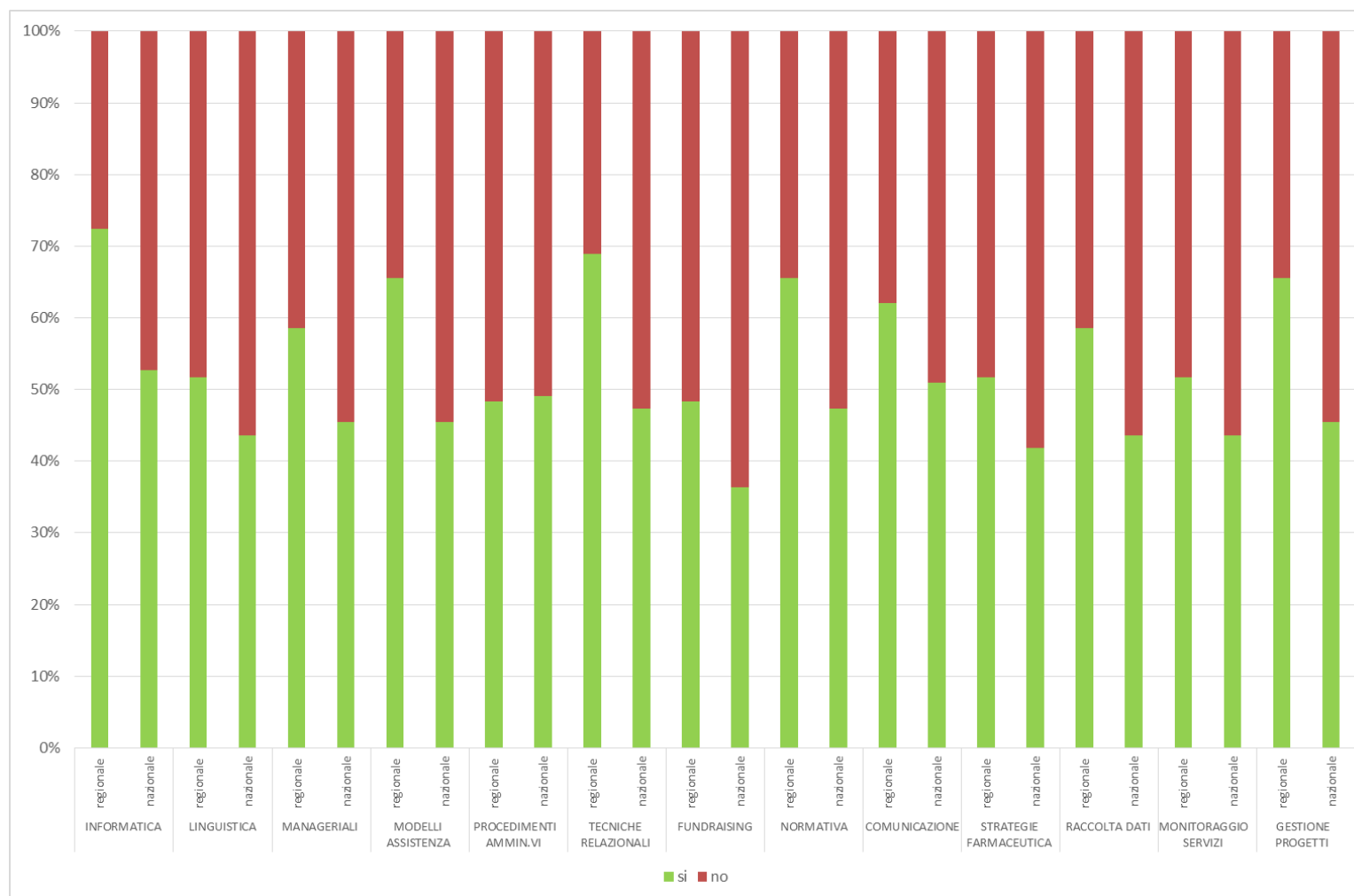


Grado confidenza skills tecniche



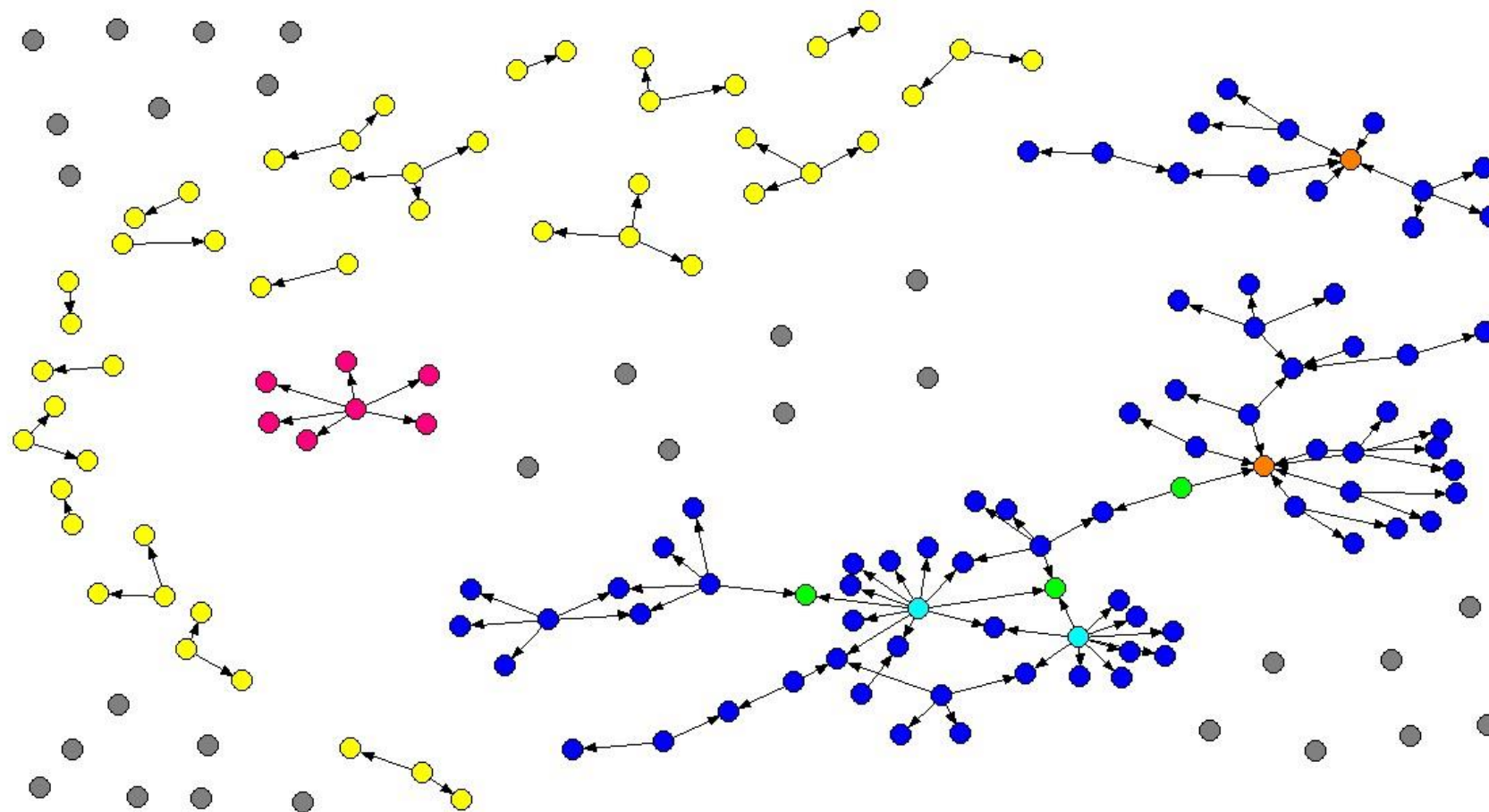


Skills tecniche e livello Associazione



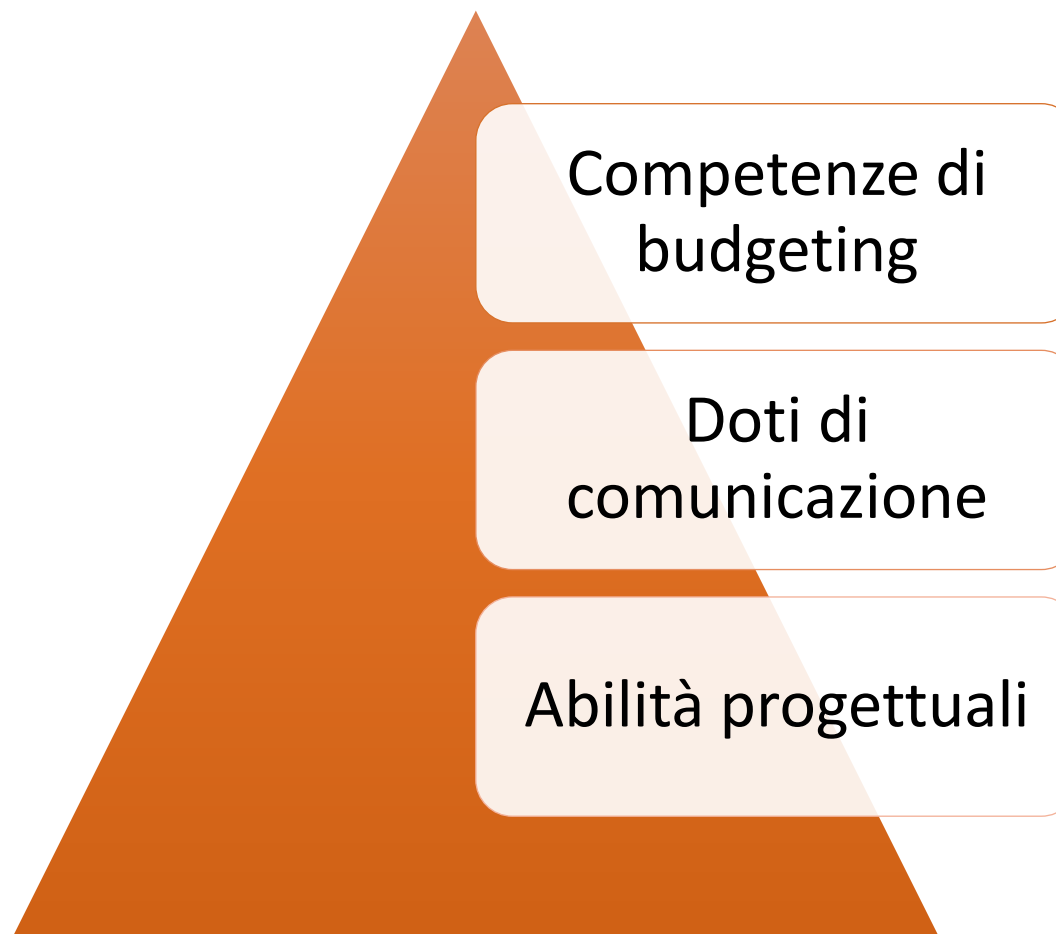


Social Network Analysis





Sfide Future





Progetto realizzato con il contributo non condizionante di

Celgene, Eli Lilly, Takeda

MERCK

 **NOVARTIS**