



L'impegno delle associazioni pazienti nell'emergenza Covid-19: risultati dell'indagine nazionale ALTEMS

Teresa Petrangolini, Direttore Patient Advocacy Lab (PAL) di ALTEMS

Gruppo di lavoro

Americo Cicchetti, Eugenio Di Brino, Federica Morandi, Lina Delle Monache, Martina Moro

Il Patient Advocacy Lab (PAL) di ALTEMS



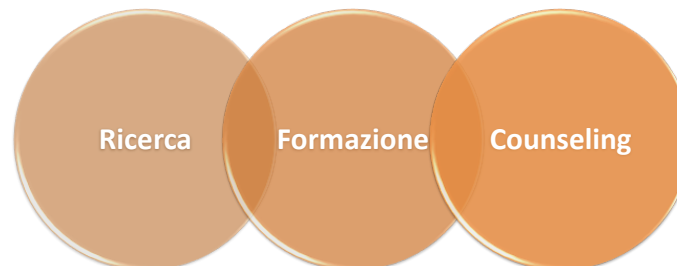
- L'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari (ALTEMS) dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, attraverso il suo **laboratorio dedicato alle associazioni pazienti**, Patient Advocacy Lab (PAL), ha condotto, nel periodo tra **Marzo e Aprile 2020**, un'indagine nazionale sulle attività delle associazioni dei pazienti e dei cittadini in Italia impegnate a far fronte all'emergenza Covid-19 in Italia.



Il Patient Advocacy Lab (PAL) di

ALTEMS

- È nato nel 2017 con l'obiettivo di sviluppare le competenze manageriali e gestionali di chi opera nel contesto delle organizzazioni dei pazienti e dei cittadini nel settore salute.
- L'approccio persegue lo sviluppo di una vera e propria “**community of practice - CoP**” che coinvolge i responsabili delle principali associazioni di pazienti e cittadini a livello nazionale.
- L'attività del laboratorio è infatti ispirata al più ampio coinvolgimento degli stakeholder sia in fase di progettazione che di implementazione in “**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 dell'impatto e della solidità professionale.



Il profilo gestionale delle associazioni pazienti

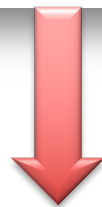


- Il processo di analisi e studio delle competenze manageriali delle associazioni pazienti è stato avviato da ALTEMS da alcuni anni.



Disponibile online al seguente link
<https://altems.unicatt.it>

Convenzioni con alcune Regioni italiane



In progress con altre Regioni...

L'azione di counseling del PAL



Abbiamo voluto raccogliere le testimonianze delle associazioni, offrendo un panorama di un attivismo appassionato e preparato. Il PAL vuole svolgere una **funzione di counseling e di supporto finalizzata alla crescita di questo mondo**, perché il loro operato possa andare a costituire una comunità di buone pratiche da alimentare, arricchire e far crescere anche in futuro, a beneficio di tutti, cittadini, amministrazioni, operatori sanitari, policy maker, aziende pubbliche e aziende private.

Da settembre 2020 sarà attivo attraverso una pagina web dedicata!

*Rete delle
Associazioni dei Pazienti*

*Sportello di
orientamento digitale*

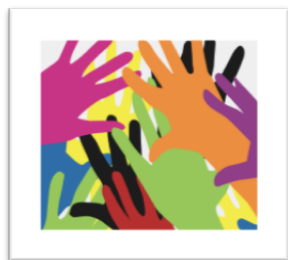
*Banca delle
Buone Pratiche*

*INFODESK
Info e documenti utili*

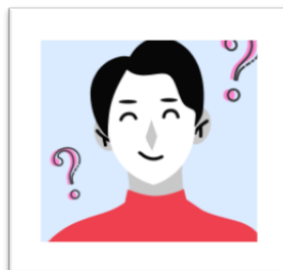
PAL DIGITAL INFO DESK

Sportello di counseling digitale del Patient Advocacy Lab dell'ALTEMS a servizio delle Associazioni dei Pazienti aderenti al proprio programma formativo: un'opportunità di rete e uno strumento innovativo di supporto personalizzato

Servizi



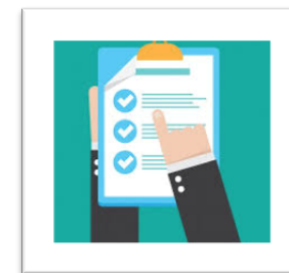
**RETE DELLE
ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI**
Profili delle Associazioni dei
Pazienti aderenti alla rete del PAL



**SPORTELLLO DI
ORIENTAMENTO DIGITALE**
Servizio di counseling digitale per
Associazioni dei Pazienti



**BANCA DELLE
BUONE PRATICHE**
Raccolta delle buone pratiche
delle Associazioni dei Pazienti



INFODESK
Info e documenti utili
Raccolta di info sul mondo delle
Associazioni dei Pazienti



CLICCA QUI

Se hai bisogno di una consulenza



Obiettivo dell'indagine

- Rappresentare il lavoro condotto dalle associazioni di pazienti e cittadini nel panorama degli interventi messi in campo per affrontare l'**emergenza Covid-19**, attraverso la raccolta delle **attività di patient advocacy promosse**.



- Le associazioni si sono mobilitate per l'emergenza?
- Quali tipi di azione hanno intrapreso e la loro prevalenza?
 - Quali aree patologiche sono più attive?



Le caratteristiche del campione

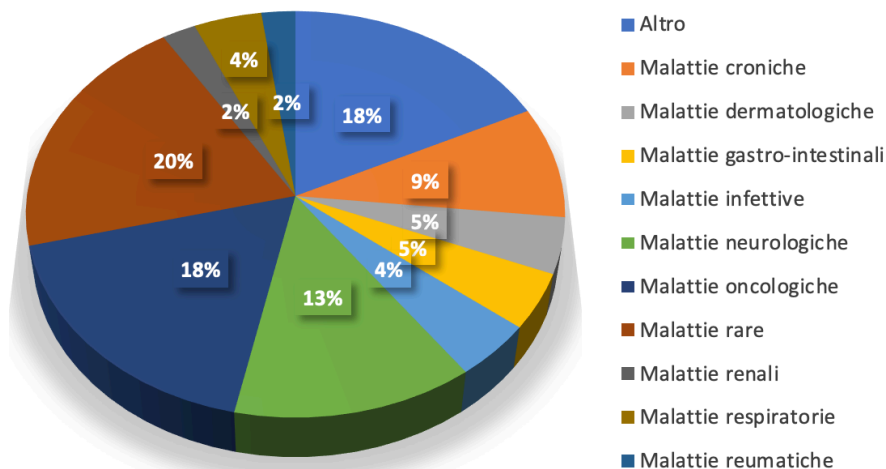
- L'indagine è stata realizzata su un campione di **45 associazioni pazienti** operanti in Italia a livello nazionale e regionale, attraverso la consultazione dei siti web ufficiali delle associazioni che collaborano con il Patient Advocacy Lab (PAL) di ALTEMS e grazie alla realizzazione di interviste semi-strutturate con membri delle strutture di governo delle stesse associazioni.
- Il **95%** delle associazioni coinvolte nella survey hanno **carattere nazionale** mentre il 5% hanno carattere regionale/locale.



Aree patologiche associazioni rispondenti



L'area patologica maggiormente rappresentata è quella delle **malattie rare (20%)**, seguita dall'ambito **oncologico (18%)** e **neurologico (13%)**. Accanto ad esse, sono ad ogni modo rappresentate numerose altre aree patologiche in percentuale minore e una categoria contenente altre patologie che sono state raggruppate sotto la voce **Altro (18%)**.



È l'Italia, seppur "misurata" con un piccolo campione, **nel suo complesso che si è mossa dimostrando una grande attenzione alle persone più fragili** a causa di una condizione di cronicità, aggravata dall'emergenza COVID19.



Che cosa si è fatto?

- Le **attività di patient advocacy anti Covid-19** messe in campo dalle associazioni analizzate sono **102**, con una **media di azioni a soggetto pari a 2**, con un minimo di attività/servizi attivati pari a 1 ed un massimo di 10 attività/servizi messi in campo.

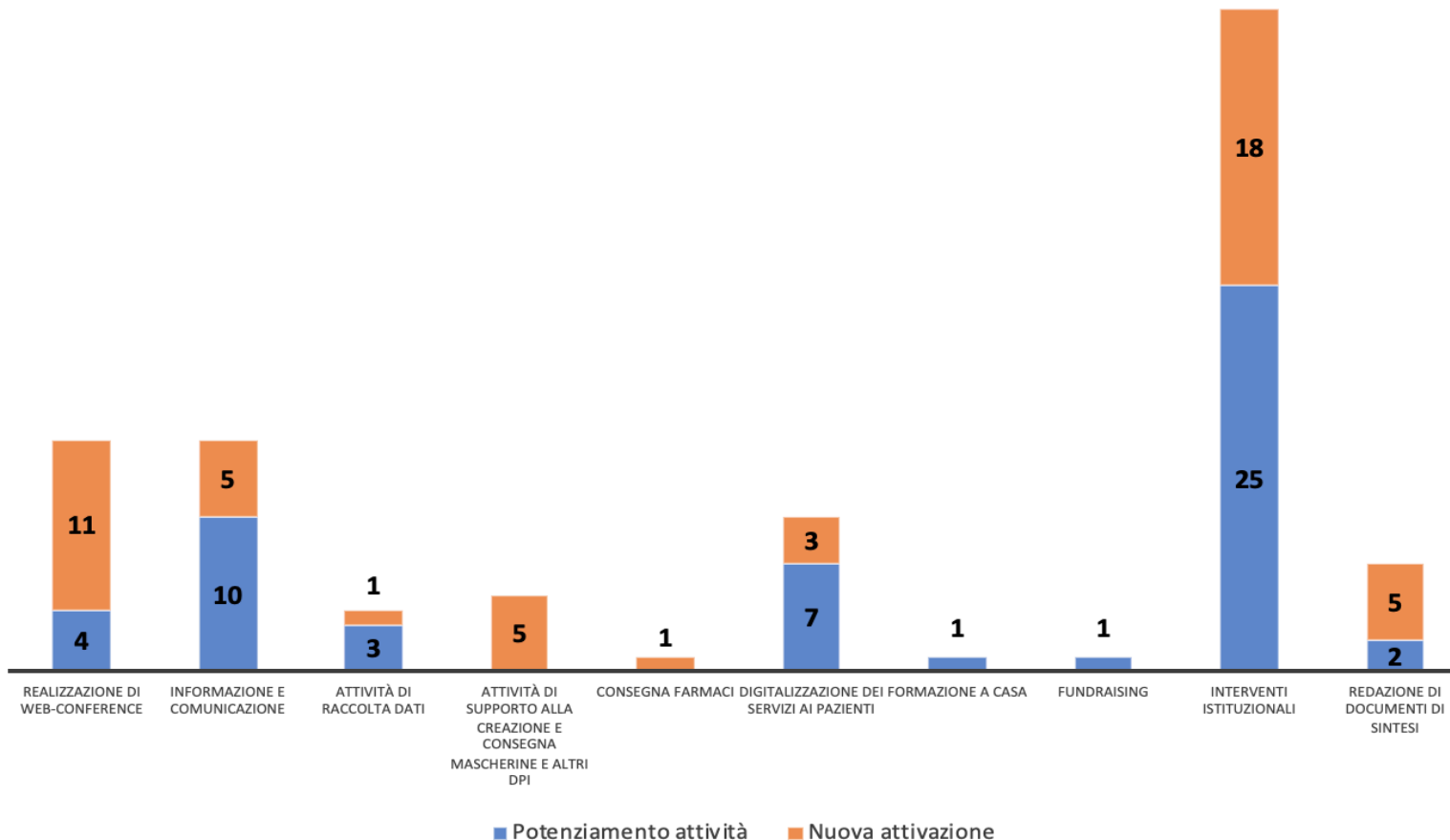
Attività di patient advocacy in emergenza Covid-19



- **Informazione e Comunicazione:** servizi inerenti alle informazioni sui siti o con campagne social per informare i propri associati.
- **Realizzazione di web-conference:** servizi che riguardano l'ascolto dei propri volontari attraverso l'utilizzo di piattaforme per la comunicazione digitale.
- **Digitalizzazione dei servizi ai pazienti:** servizi associativi che in precedenza venivano erogati in presenza ma anche attività di supporto per i servizi sanitari, ad esempio il teleconsulto.
- **Redazione di documenti di sintesi:** servizi di reportistica, traduzione e semplificazione di evidenze redatte dalle società scientifiche di riferimento.
- **Formazione a casa:** servizi di webinar con esperti scientifici o condivisione di webinar di interesse per i propri associati.
- **Fundraising:** attività di raccolta fondi per la gestione dell'emergenza a supporto dei propri associati.
- **Interventi istituzionali:** azioni di advocacy messe in campo dalle associazioni pazienti per far fronte all'emergenza, attraverso sensibilizzazione delle istituzioni per l'erogazione di alcuni servizi utili per la gestione della propria patologia.
- **Attività di supporto alla creazione e consegna mascherine e altri DPI:** servizi di supporto sul territorio per la consegna di mascherine o altri DPI ed il supporto alla creazione di mascherine.
- **Attività di raccolta dati:** supporto alle piattaforme attivate dalle società scientifiche o dagli enti istituzionali di ricerca per le indagini sulle patologie in questo contesto di emergenza.
- **Consegna farmaci:** attività di supporto per la consegna di farmaci ai propri associati.

Attivazione e potenziamento di attività e servizi:

52% già erogati, 48% nuovi





Gli interventi istituzionali

Il 42% delle attività messe in campo riguardano la voce “**Interventi istituzionali**”, ossia azioni di advocacy messe in campo dalle associazioni pazienti per far fronte all'emergenza,

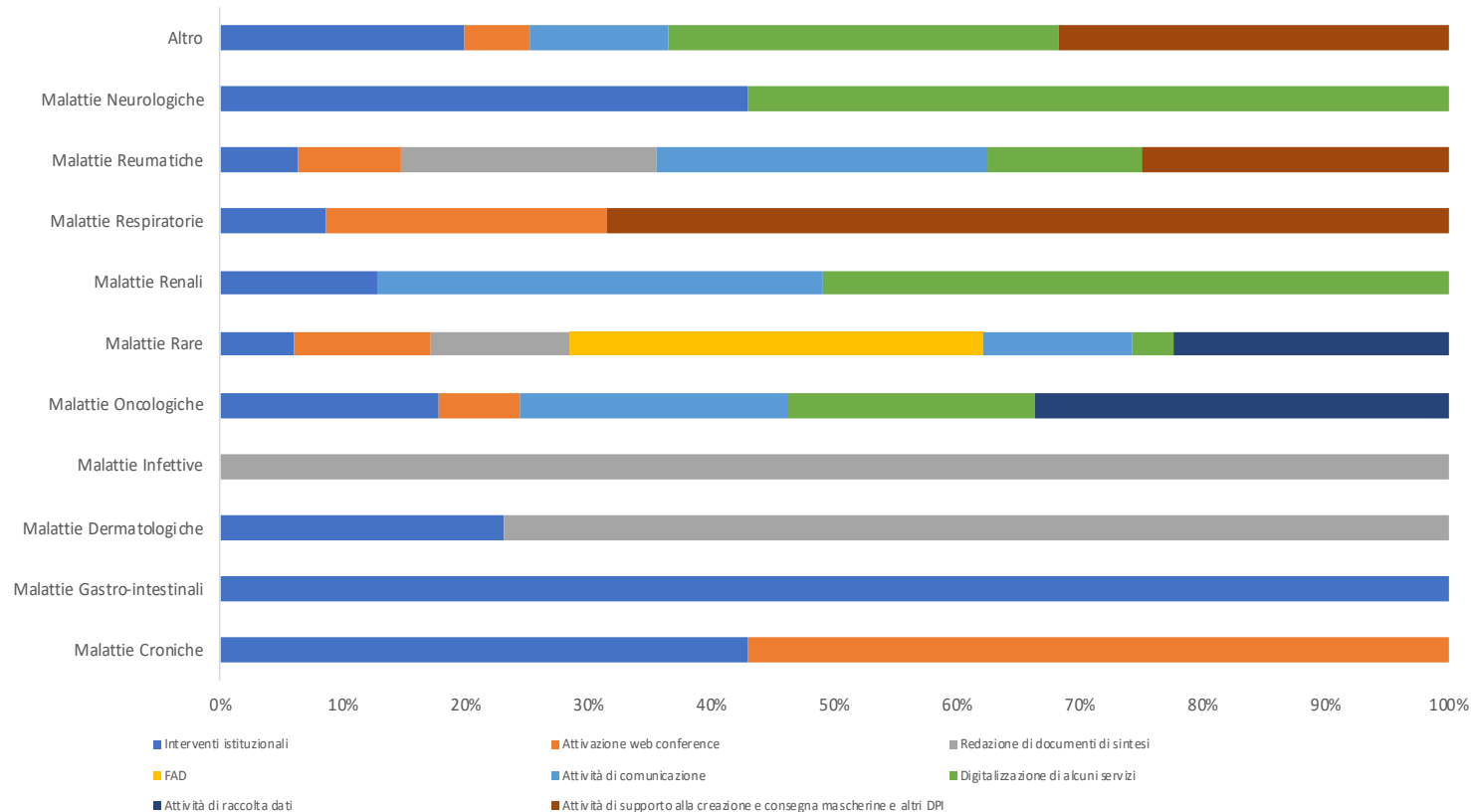


attraverso la ***sensibilizzazione delle istituzioni per l'erogazione di alcuni servizi utili per la gestione della propria patologia.***

Overview interventi per aree patologiche



- La maggioranza delle aree patologiche, ad eccezione delle malattie infettive (concentrate in via esclusiva sulla redazione di documenti di sintesi) e delle malattie gastro-intestinali (attivate nell'ambito degli interventi istituzionali) si sono attivate su più di un fronte.





Considerazioni generali

- La varietà delle azioni.
- Lo spirito di collaborazione con le istituzioni e delle istituzioni, che imparano ad ascoltare.
- Le alleanze e il networking tra le associazioni per promuovere azioni comuni.
- La capacità di disegnare il futuro con un occhio rivolto ai cambiamenti che l'emergenza COVID-19 mostra come necessari.
- Il ruolo delle associazioni civiche si è rivelato essenziale e il nuovo sistema di governance del Ssn all'indomani del Covid-19 non può prescindere da meccanismi di integrazione e rappresentanza capaci dare voce a tale soggetto, che esprime, assieme ad un punto di vista, anche un bagaglio di competenze e capacità progettuali utili al rinnovamento del modo di fare sanità in Italia.



Tre assi portanti per il Ssn:

1. Semplificazione delle procedure
2. Vicinanza e territorio
3. Informazione capillare e personalizzata



Conclusioni

Molte di tali iniziative hanno avuto successo ed ascolto presso gli interlocutori mediante decreti, ordinanze, delibere.



Ciò a conferma che oggi **la crescita delle associazioni di advocacy diventa essenziale perché il soggetto cittadino/paziente è uno degli interlocutori più importanti delle politiche sanitarie** soprattutto per garantire la sostenibilità del sistema sanitario, come ben documentato nella ricerca del PAL sulla Patient Advocacy. (T. Petrangolini, F. Morandi, E. Di Brino, A. Cicchetti. *Il profilo gestionale delle associazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate in sanità: tra diritti, management e partecipazione. ALTEMS, 2019*).



Grazie!

Un ringraziamento va alle associazioni di cittadini e pazienti che hanno contribuito a fornire i dettagli delle loro iniziative.