



SEGRETERIA ORGANIZZATIVA



FRI HealthCare  
Via Livorno, 8/8  
50142 Firenze, Italy  
Tel. +39 055 73 20 038 - 73 21 566  
Fax +39 055 73 29 962  
l.azzeri@fricommunication.com

# Patient Advocacy

Come rendere i cittadini/pazienti  
protagonisti delle scelte sanitarie

Un Workshop di lavoro per  
le associazioni di pazienti per l'Epilessia

CON IL SUPPORTO INCONDIZIONATO DI



Roma, 15 dicembre 2018

## Razionale

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.

Nel quadro di tali attività e in via propedeutica alla partecipazione al PAL, si propone la realizzazione di un workshop, finalizzato a sensibilizzare e motivare le associazioni dei pazienti impegnate nel campo dell'epilessia. Il fine è quello di contribuire all'advocacy delle associazioni facendo emergere le sfide a cui sono chiamate e le esigenze formative finalizzate a vincere tali sfide.

Si propone la realizzazione di una giornata di lavoro allo scopo di costruire assieme a loro il quadro delle competenze da acquisire al fine di aumentare la loro capacità di advocacy e di essere soggetti attivi nelle politiche sanitarie inerenti le patologie di riferimento.

## Docenti

**Americo Cicchetti** *Direttore ALTEMS, Università Cattolica*

**Lina Delle Monache** *Segreteria Patient Advocacy Lab di ALTEMS, Università Cattolica*

**Eugenio Di Brino** *Ricercatore ALTEMS, Università Cattolica*

**Federica Morandi** *Ricercatore ALTEMS, Università Cattolica*

**Emilio Perucca** *Ordinario Farmacologia Università di Pavia e Presidente della ILAE (International League Against Epilepsy)*

**Teresa Petrangolini** *Direttore Patient Advocacy Lab di ALTEMS, Università Cattolica*

**Andrea Silenzi** *Membro del Consiglio Direttivo del Centro di ricerca e studi sulla Leadership in Medicina, Università Cattolica*

## Programma

Il Programma sarà erogato in un'unica data, nella giornata di sabato 15 dicembre 2018. Il numero dei partecipanti stimato è in numero massimo di 12.

Ora	Contenuto
10.00-10.30	Accoglienza
10.30-10.45	Saluti introduttivi <i>Americo Cicchetti, Teresa Petrangolini</i>
10.45-11.45	Il SSN a 40 anni: sfide future e ruolo delle associazioni pazienti <i>Andrea Silenzi</i>
11.45-12.30	Alleanza con i pazienti e sfide future per il trattamento dell'epilessia <i>Emilio Perucca</i>
12.30-13.30	Lo sviluppo manageriale delle organizzazioni per la Advocacy <i>Americo Cicchetti, Federica Morandi</i>
13.30-14.30	Light Lunch
14.30-15.00	La Riforma del Terzo Settore e le sfide per le associazioni pazienti <i>Lina Delle Monache</i>
15.00-16.30	Le sfide e i ruoli delle associazioni di pazienti: lavoro di gruppo <i>Teresa Petrangolini, Eugenio Di Brino</i>
16.30-16.45	Discussioni e conclusioni

La formazione si svolgerà presso la Sala Germania dell'Università Cattolica del Sacro Cuore - Sede di Roma, in Largo F. Vito, 1. Il pranzo sarà servito nella Sala Belgio.

A tutti i partecipanti verrà sottoposto un questionario sul livello di competenze delle associazioni dei pazienti, finalizzato a rilevare il livello di competenza e alle skills personali e acquisite di ciascun partecipante. Ogni partecipante sarà contattato anche telefonicamente per rafforzarne la partecipazione.