

# RASSEGNA STAMPA

## Patient Advocacy Lab - ALTEMS

Conferenza stampa 13/07/2018

<b>Agenzie</b>			
Testata	Readership	Titolo	Data
Adnkronos (1)	450.000	Sanità: ricerca, donne e 50enni L'identikit dei manager associazioni pazienti.	13-07-2018
Adnkronos (2)	450.000	Sanità: ricerca, donne e 50enni L'identikit dei manager associazioni pazienti. (2)	13-07-2018
Agi	300.000	Salute: metà manager associazioni pazienti ha scarsa formazione.	13-07-2018
Ansa (1)	954.000	Patient Advocacy Lab, formazione per associazioni pazienti.	13-07-2018
Ansa (2)	954.000	I 'Portavoce dei pazienti', nasce scuola per formarli.	13-07-2018
AskaNews	n.d.	Altems lancia progetto formazione per manager associazioni pazienti Si chiama PAL, Patient Advocacy Lab.	13-07-2018
Dire (1)	250.000	Sanità. Pazienti e cittadini, un laboratorio per sviluppo competenze.	13-07-2018
Dire (2)	250.000	Sanità. Pazienti e cittadini, un laboratorio per sviluppo competenze. -2-	13-07-2018
Dire (3)	250.000	Sanità. Pazienti e cittadini, un laboratorio per sviluppo competenze. -3-	13-07-2018
Dire (4)	250.000	Sanità. Pazienti e cittadini, un laboratorio per sviluppo competenze. -4-	13-07-2018
Italpress (1)	n.d.	Salute: ALTEMS, progetto per rendere associazioni più protagoniste.	13-07-2018
Italpress (2)	n.d.	Salute: ALTEMS, progetto per rendere associazioni più protagoniste. -2-	13-07-2018
<b>Quotidiani</b>			
Testata	Readership	Titolo	Data
America Oggi	n.d.	Nasce una scuola per formare i "portavoce dei pazienti".	13-07-2018
Metro	730.000	Al via il "Patient Advocacy Lab".	19-07-2018
Avvenire	266.000	Più formazione per chi guida le varie associazioni pazienti.	22-07-2018
Libero Quotidiano	196.000	Il "Patient advocacy lab".	22-07-2018
<b>Web TV</b>			
Testata	Readership	Titolo	Data
Dire.it (1)	250.000	Intervista ad Americo Cicchetti.	13-07-2018
Dire.it (2)	250.000	Intervista a Teresa Petrangolini.	13-07-2018
Medicina e Informazione	150.000	Interviste a Cicchetti, Petrangolini, Buccella, Moccia, Urbani.	14-07-2018
<b>Web</b>			
Testata	Readership	Titolo	Data
Agir	n.d.	Associazioni di pazienti e cittadini, forte esperienza sul campo ma scarsa formazione per i manager: ALTEMS lancia Patient Advocacy Lab (...).	13-07-2018
Dire.it	250.000	Associazioni pazienti e cittadini, ecco laboratorio Altems per sviluppare competenze.	13-07-2018

# RASSEGNA STAMPA

## Patient Advocacy Lab - ALTEMS

Conferenza stampa 13/07/2018

Libero 24x7	4.407.160	Associazioni pazienti e cittadini, ecco laboratorio Altems per sviluppare competenze.	13-07-2018
Medicina e Informazione.it	150.000	Patient Advocacy Lab'.	13-07-2018
Mondo Medicina	1.670	Associazioni di pazienti e cittadini, forte esperienza sul campo ma scarsa formazione per i manager.	13-07-2018
Panorama della Sanità	n.d.	Associazioni di pazienti e cittadini, forte esperienza sul campo ma scarsa formazione per i manager.	13-07-2018
Quotidiano Sociale	n.d.	Conferenza stampa di presentazione di Patient Advocacy Lab, il nuovo laboratorio di ALTEMS.	13-07-2018
Virgilio	1.941.000	Associazioni pazienti e cittadini, ecco laboratorio Altems per sviluppare competenze.	13-07-2018
Yahoo.it	2.400.000	Altems lancia progetto formazione per manager associazioni pazienti.	13-07-2018
Corriere della Sera.it	1.118.000	Associazioni di pazienti: esperienza ma scarsa formazione per i manager.	15-07-2018
First Training Magazine	n.d.	Associazioni di pazienti: esperienza ma scarsa formazione per i manager.	15-07-2018
Healthdesk	100.000	Studiare da manager per le associazioni di pazienti e cittadini.	15-07-2018
The World News	n.d.	Associazioni di pazienti: esperienza ma scarsa formazione per i manager.	15-07-2018
Ukustom	n.d.	Studiare da manager per le associazioni di pazienti e cittadini.	15-07-2018
Comunicati Stampa	n.d.	Associazioni di pazienti e cittadini, forte esperienza sul campo ma scarsa formazione per i manager: ALTEMS lancia Patient Advocacy Lab (...).	16-07-2018
Informazione.it	42.800	Associazioni di pazienti e cittadini, forte esperienza sul campo ma scarsa formazione per i manager: ALTEMS lancia Patient Advocacy Lab (...).	16-07-2018
Il Farmacista Online	n.d.	Associazioni pazienti e cittadini. Altems lancia Patient Advocacy Lab per renderle sempre più protagoniste del sistema salute.	16-07-2018
Libero 24x7	4.407.160	Associazioni pazienti e cittadini. Altems lancia Patient Advocacy Lab per renderle sempre più protagoniste del sistema salute.	16-07-2018
Make me feed	n.d.	Associazioni pazienti e cittadini. Altems lancia Patient Advocacy Lab per renderle sempre più protagoniste del sistema salute.	16-07-2018
Quotidiano Sanità	100.000	Associazioni pazienti e cittadini. Altems lancia Patient Advocacy Lab per renderle sempre più protagoniste del sistema salute.	16-07-2018
Tutta Salute News	n.d.	Associazioni di pazienti e cittadini, forte esperienza sul campo ma scarsa formazione per i manager.	16-07-2018
Whin Media	n.d.	Associazioni di pazienti e cittadini, forte esperienza sul campo ma scarsa formazione per i manager: ALTEMS lancia Patient Advocacy Lab (...).	16-07-2018
Libero 24x7	4.407.160	Nasce Patient Advocacy Lab, Pal, la formazione per le associazioni.	17-07-2018
Libero Quotidiano.it	240.650	Nasce Patient Advocacy Lab (Pal) la formazione per le associazioni.	17-07-2018
Notizie Oggi	n.d.	Nasce Patient Advocacy Lab (Pal) la formazione per le associazioni.	17-07-2018
Sardegna Medicina	1.670	Patient Advocacy Lab, associazioni pazienti sempre più protagoniste del sistema salute.	17-07-2018
<b>Readership Totale</b>	<b>25.517.270</b>		

AKS0015 7 SAN 0 DNA NAZ

**SANITA': RICERCA, DONNE E 50ENNI L'IDENTIKIT DEI MANAGER ASSOCIAZIONI PAZIENTI =**  
Altens lancia laboratorio per renderli sempre più protagonisti del sistema salute

Roma, 13 lug. (AdnKronos Salute) - Cinquantenni, in prevalenza donne, una lunga militanza nell'associazionismo supportata da passione, forte impegno e competenze maturate sul campo. Un impegno continuo e non saltuario, che si protrae in media da 9,1 anni, a garanzia della solidità dell'organizzazione. Ma quasi la metà non ha mai svolto attività di formazione specifica. E' l'identikit dei manager delle associazioni dei pazienti che emerge da una ricerca promossa dall'Alta scuola di economia e management dei sistemi sanitari (Altens) dell'università Cattolica del Sacro Cuore. L'indagine, condotta su quasi 200 organizzazioni tra maggio e giugno 2018, è stata presentata oggi a Roma al centro congressi 'Europa' della Cattolica.

Il report evidenzia "un profilo di leadership prevalentemente femminile (65,5%), con un'età media di 53,7 anni, un forte impegno e coinvolgimento personali, motivati soprattutto da passione e dal senso della propria missione. Una leadership autoconsapevole rispetto alle proprie capacità (empatia, coinvolgimento del team, accountability, empowerment dei collaboratori) e con un livello medio-alto di competenze specifiche". Al via il progetto 'Patient Advocacy Lab' (Pal), il nuovo laboratorio che Altens promuove per favorire lo sviluppo di competenze e abilità tecniche di quanti operano nelle organizzazioni dei pazienti e dei cittadini nei vari ambiti del settore salute.

"Dalla survey emerge che le competenze che caratterizzano il profilo dei leader delle organizzazioni civiche e di pazienti sono legate alla capacità di far crescere i propri collaboratori, di creare relazioni con altri stakeholder e anche una notevole empatia - spiega Americo Cicchetti, direttore di Altens - d'altra parte l'indagine evidenzia anche alcune criticità, in particolare quello che i leader vorrebbero sapere sul management e che non sanno, ad esempio come fare programmazione finanziaria, la ricerca di fondi e la gestione delle persone. In sintesi quel che evidenzia l'indagine è, soprattutto riguardo alle abilità e alle competenze tecniche, un ampio margine di miglioramento delle esperienze maturate".

(segue)

(Com-Frm/AdnKronos Salute)

ISSN 2499 - 3492  
13-LUG-18 11:44

AKS0016 7 SAN 0 DNA NAZ

**SANITA': RICERCA, DONNE E 50ENNI L'IDENTIKIT DEI MANAGER ASSOCIAZIONI PAZIENTI (2) =**

(AdnKronos Salute) - "Le associazioni dei pazienti e i rappresentanti dei cittadini sono ormai stakeholder primari alla pari degli altri attori del settore salute. Ma quasi sempre basano la propria attività e il ruolo di rappresentanza su un sapere maturato direttamente sul campo e mai formalizzato: l'indagine evidenzia che ben il 43% dei leader non ha mai svolto attività di formazione specifica", si sottolinea.

Assicurare ai manager delle associazioni una formazione adeguata rispetto alle competenze e abilità tecniche richieste dalla rappresentanza dei pazienti è l'obiettivo del 'Patient Advocacy Lab' (Pal), un laboratorio formativo promosso da Altems per le figure di riferimento delle associazioni dei cittadini e dei pazienti, chiamate a partecipare sempre più attivamente ai tavoli decisionali della sanità al fine di garantire la centralità del paziente nelle scelte di salute. Il Pal è diretto da Teresa Petrangolini. "Il modello operativo del Laboratorio prevede il coinvolgimento a vari livelli delle organizzazioni e di diverse istituzioni - afferma Petrangolini - il primo livello è la conoscenza, per questo Altems ha promosso la survey che ci permette di capire le criticità e i bisogni delle organizzazioni pazienti e civiche".

"Il secondo livello - prosegue - riguarda la formazione, per la quale ci avvarremo, a partire da settembre, sia di un focus group, con i rappresentanti delle principali aree associative al fine di redigere linee di indirizzo strategico, sia a gennaio 2019 di un master universitario aperto anche ai non laureati che sono numerosi nell'associazionismo; infine, il terzo livello costituito dal counseling e dalla divulgazione, attraverso uno Sportello e una banca dati, strumenti indispensabili per mettere in pratica le conoscenze acquisite". Il progetto prevede un contributo non condizionante di Merck, Novartis, Eli Lilly, Takeda.

(Com-Frm/AdnKronos Salute)

ISSN 2499 - 3492  
13-LUG-18 11:44

**Salute: meta' manager associazioni pazienti ha scarsa formazione**

(AGI) - Roma, 13 lug. - Sono cinquantenni, in prevalenza donne, una lunga militanza nell'associazionismo e competenze maturate sul campo. Ma quasi la meta' non ha mai svolto attivita' di formazione specifica. E' questo l'identikit dei manager delle associazioni di tutela dei diritti dei pazienti e dei cittadini, che emerge dalla survey 'I manager delle associazioni pazienti tra passato, presente e futuro', promossa dall'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari (ALTEMS) dell'universita' Cattolica del Sacro Cuore. L'indagine, condotta su quasi 200 organizzazioni tra maggio e giugno 2018, evidenzia un profilo di leadership prevalentemente femminile (65,5%), con un'eta' media di 53,7 anni, un forte impegno e coinvolgimento personali, che quasi sempre basano la propria attivita' e il ruolo di rappresentanza su un sapere maturato direttamente sul campo e mai formalizzato: il 43% dei leader non ha mai svolto attivita' di formazione specifica. "Dalla survey emerge - spiega Americo Cicchetti, direttore di ALTEMS - che le competenze che caratterizzano il profilo dei leader delle organizzazioni civiche e di pazienti sono legate alla capacita' di far crescere i propri collaboratori, di creare relazioni con altri stakeholder e anche una notevole empatia. Ma l'indagine evidenzia anche alcune criticita', in particolare quello che i leader vorrebbero sapere sul management e che non sanno, ad esempio come fare programmazione finanziaria, la ricerca di fondi e la gestione delle persone. In sintesi quel che emerge e', soprattutto riguardo alle abilita' e alle competenze tecniche, un ampio margine di miglioramento delle esperienze maturate". (AGI) Rm8 /Pgi

**Patient Advocacy Lab, formazione per associazioni pazienti**

20180713 02370

ZCZC6769/SX4

Salute

R CRO S04 QBKN

Patient Advocacy Lab, formazione per associazioni pazienti

Ai vertici donne con esperienza, da colmare competenze tecniche (ANSA)- ROMA, 13 LUG - Cinquantenni, in prevalenza donne. Una lunga militanza nell'associazionismo, supportata da passione, forte impegno e competenze maturate sul campo. Ma quasi la metà non ha mai svolto attività di formazione specifica. Questo il profilo dei manager delle Associazioni pazienti che emerge da una Survey promossa dall'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari (Altems) dell'Università Cattolica.

L'indagine è stata condotta su quasi 200 organizzazioni tra maggio e giugno 2018. "Evidenzia alcune criticità - spiega Americo Cicchetti, direttore di Altems - in particolare quello che i leader vorrebbero sapere sul management e non sanno, ad esempio come fare programmazione finanziaria, la ricerca di fondi e la gestione delle persone".

Assicurare ai manager una formazione adeguata rispetto alle competenze e abilità tecniche richieste dalla rappresentanza dei pazienti, sempre più importante per la partecipazione a tavoli decisionali della sanità è l'obiettivo del Patient Advocacy Lab, Pal, un Laboratorio formativo promosso da Altems, diretto da Teresa Petrangolini, attivista civica di lungo corso. "Il modello operativo prevede il coinvolgimento a vari livelli - evidenzia Petrangolini - la conoscenza, la formazione, per la quale ci avvarremo, da settembre, sia di un Focus Group, per redigere linee di indirizzo strategico, sia a gennaio 2019 di un Master universitario aperto anche ai non laureati; infine, il counseling e la divulgazione". La mission sarà trasformare le conoscenze in competenze tecniche trasferibili. Il Comitato Scientifico è composto da studiosi e rappresentanti di istituzioni e organizzazioni formative del sistema sanitario. Apprezzamento per il lavoro fatto "finalizzato a rendere più forte e competente il punto di vista dei cittadini nelle politiche sanitarie" è stato espresso in un messaggio inviato dal ministro della Salute Giulia Grillo. "Ha tutti gli strumenti - conclude Filippo Buccella, Presidente Accademia Europea dei Pazienti, Eupati- per migliorare la formazione e la qualità".(ANSA).

Y09

13-LUG-18 12:40 NNNN

**>ANSA-BOX/ I 'Portavoce dei pazienti', nasce scuola per formarli**

20180713 02383

ZCZC6828/SX4

Salute

R CRO S43 S0B S04 QBKN

&gt;ANSA-BOX/ I 'Portavoce dei pazienti', nasce scuola per formarli

Cresce modello Usa Patient Advocacy, per aiutare associazioni

(ANSA)- ROMA, 13 LUG - I 'Portavoce' dei pazienti a scuola di formazione, per diventare sempre più centrali nelle scelte in materia sanitaria. Il modello derivante dagli Usa e dal mondo anglosassone, dove vi è una consuetudine più radicata a fare 'lobby', squadra, ha portato allo sviluppo della patient advocacy, la partecipazione di coloro che hanno una patologia a tutte le scelte che li vedono direttamente coinvolti, dalla ricerca alle terapie fino al supporto di altri malati.

Il modello da qualche anno si sta facendo strada anche in Italia e oggi l'Università Cattolica ha annunciato la nascita di un Patient Advocacy Lab (Pal) un Laboratorio formativo promosso da Altems, l'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari, diretto da Teresa Petrangolini, attivista civica di lungo corso. L'obiettivo è assicurare ai manager una formazione adeguata rispetto alle competenze e abilità tecniche richieste dalla rappresentanza dei pazienti.

Un'esigenza nata dai risultati di un sondaggio, condotto su quasi 200 organizzazioni tra maggio e giugno 2018, che guardando alla leadership delle associazioni, ha evidenziato che chi le guida, in maggioranza donne, con una lunga militanza nell'associazionismo, supportata da passione, forte impegno e competenze maturate sul campo, in quasi la metà dei casi non ha mai svolto attività di formazione specifica.

"L'indagine - spiega Americo Cicchetti, direttore di Altems - evidenzia alcune criticità, in particolare quello che i leader vorrebbero sapere sul management e che non sanno, ad esempio come fare programmazione finanziaria, la ricerca di fondi e la gestione delle persone. In sintesi soprattutto riguardo alle abilità e alle competenze tecniche, vi è un ampio margine di miglioramento". Da settembre un Focus Group per redigere linee di indirizzo strategico, a gennaio 2019 un Master universitario aperto anche ai non laureati.(ANSA).

Y09

13-LUG-18 15:18 NNNN

MAW9690 4 cro,gn00,XFLA 858 ITA0690;

**Altems lancia progetto formazione per manager associazioni pazienti Si chiama Pal, Patient Advocacy Lab**

Roma, 13 lug. (askanews) - Un impegno continuo e non saltuario, che si protrae in media da 9,1 anni, a garanzia della solidità dell'organizzazione. Ma, al tempo stesso, una scarsa sostituibilità dei leader dovuta anche alla carenza di profili disponibili adeguatamente formati, idonei per garantire un adeguato ricambio. È uno degli elementi caratterizzanti delle leadership delle Associazioni di tutela dei diritti dei pazienti che emerge dalla survey "I manager delle Associazioni pazienti tra passato, presente e futuro" promossa dall'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari - ALTEMS dell'Università Cattolica. L'indagine, condotta su quasi 200 organizzazioni tra maggio e giugno 2018, evidenzia un profilo di leadership prevalentemente femminile (65,5%), con un'età media di 53,7 anni, con un forte impegno e coinvolgimento personali, motivati soprattutto da passione e dal senso della propria missione. Una leadership autoconsapevole rispetto alle proprie capacità (empatia, coinvolgimento del team, accountability, empowerment dei collaboratori) e con un livello medio-alto di competenze specifiche.

"Dalla survey emerge che le competenze che caratterizzano il profilo dei leader delle organizzazioni civiche e di pazienti sono legate alla capacità di far crescere i propri collaboratori, di creare relazioni con altri stakeholder e anche una notevole empatia - spiega Americo Cicchetti, Direttore di ALTEMS - d'altra parte l'indagine evidenzia anche alcune criticità, in particolare quello che i leader vorrebbero sapere sul management e che non sanno, ad esempio come fare programmazione finanziaria, la ricerca di fondi e la gestione delle persone. In sintesi quel che evidenzia l'indagine è, soprattutto riguardo alle abilità e alle competenze tecniche, un ampio margine di miglioramento delle esperienze maturate".



**SANITÀ. PAZIENTI E CITTADINI, UN LABORATORIO PER SVILUPPO COMPETENZE**

AL VIA PROGETTO PROMOSSO DA ALTEMS, PARTIRÀ ANCHE UN MASTER (DIRE) Roma, 13 lug. - Un impegno continuo e non saltuario, che si protrae in media da 9,1 anni, a garanzia della solidità dell'organizzazione. Ma, al tempo stesso, una scarsa sostituibilità dei leader dovuta anche alla carenza di profili disponibili adeguatamente formati, idonei per garantire un adeguato ricambio. È uno degli elementi caratterizzanti delle leadership delle Associazioni di tutela dei diritti dei pazienti che emerge dalla survey 'I manager delle Associazioni pazienti tra passato, presente e futuro' promossa dall'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari - Altems dell'Università Cattolica. L'indagine, condotta su quasi 200 organizzazioni tra maggio e giugno 2018, evidenzia un profilo di leadership prevalentemente femminile (65,5%), con un'età media di 53,7 anni, con un forte impegno e coinvolgimento personali, motivati soprattutto da passione e dal senso della propria missione. Una leadership autoconsapevole rispetto alle proprie capacità (empatia, coinvolgimento del team, accountability, empowerment dei collaboratori) e con un livello medio-alto di competenze specifiche. Il Patient Advocacy Lab, spiega Americo Cicchetti, direttore di Altems, "nasce dall'idea di dare uno sviluppo, un supporto ad associazioni di pazienti e cittadini che possono svolgere un ruolo importante per garantire un sostegno nel Servizio sanitario nazionale. L'alta scuola grazie al contributo e all'iniziativa di Teresa Petrangolini, ha pensato di concentrare l'attenzione sullo sviluppo delle competenze manageriali all'interno di queste associazioni, che sono sempre più strutturate. Crescono dal punto vista strutturale, si basano su disponibilità, spontaneità, volontarismo" ma "per crescere c'è bisogno di sviluppare competenze manageriali". (SEGUE) (Gas/ Dire) 15:02 13-07-18 NNNN

**SANITÀ. PAZIENTI E CITTADINI, UN LABORATORIO PER SVILUPPO COMPETENZE -2-**

(DIRE) Roma, 13 lug. - Il lab, "grazie al lavoro di un comitato scientifico e al contributo delle associazioni, avviato una sarvey da cui emerge che le competenze che caratterizzano il profilo dei leader delle organizzazioni civiche e di pazienti sono legate alla capacita' di far crescere i propri collaboratori, di creare relazioni con altri stakeholder e anche una notevole empatia- continua Cicchetti- d'altra parte l'indagine evidenzia anche alcune criticita', in particolare quello che i leader vorrebbero sapere sul management e che non sanno, ad esempio come fare programmazione finanziaria, la ricerca di fondi e la gestione delle persone. In sintesi quel che evidenzia l'indagine e', soprattutto riguardo alle abilita' e alle competenze tecniche, un ampio margine di miglioramento delle esperienze maturate". Continua Cicchetti: "Abbiamo ascoltato piu' di 130 organizzazioni, abbiamo visto che e' un lavoro, quello della direzione delle organizzazioni, prevalentemente al femminile, con eta' media di 53 anni, sposate con figli". E ancora: "Sulla base di attivita' che faremo prossimamente, attraverso dei focus group, identificheremo profili di ruolo e avvieremo un Master di secondo livello dall'anno accademico 19/20, in 'Patient Advocacy Management', il primo di questo genere nel nostro paese". Questo perche' "cerchiamo cosi' di dare il nostro contributo allo sviluppo di queste organizzazioni, sempre piu' importanti per garantire efficacia e sostenibilita' del sistema, quindi un impatto positivo sull'esperienza di cura di pazienti e di cittadini all'interno del nostro contesto sanitario". Le Associazioni dei pazienti e i rappresentanti dei cittadini sono ormai stakeholder primari alla pari degli altri attori del settore salute. Ma quasi sempre basano la propria attivita' e il ruolo di rappresentanza su un sapere maturato direttamente sul campo e mai formalizzato: l'indagine evidenzia che ben il 43% dei leader non ha mai svolto attivita' di formazione specifica.(SEGUE) (Gas/ Dire) 15:02 13-07-18 NNNN

**SANITÀ. PAZIENTI E CITTADINI, UN LABORATORIO PER SVILUPPO COMPETENZE -3-**

(DIRE) Roma, 13 lug. - Assicurare ai manager delle Associazioni una formazione adeguata rispetto alle competenze e abilità tecniche richieste dalla rappresentanza dei pazienti e l'obiettivo del Patient Advocacy Lab, PAL, un Laboratorio formativo promosso da Altems per le figure di riferimento delle Associazioni dei cittadini e dei pazienti, chiamate a partecipare sempre più attivamente ai tavoli decisionali della sanità al fine di garantire la centralità del paziente nelle scelte di salute. Il PAL è diretto da Teresa Petrangolini, attivista civica di lungo corso e grande esperienza, da mettere al servizio di tutte le associazioni e che oggi, grazie ad Altems, si integra con l'Alta formazione universitaria. "Il modello operativo del Laboratorio prevede il coinvolgimento a vari livelli delle organizzazioni e di diverse istituzioni- afferma Teresa Petrangolini, Direttore del Patient Advocacy Lab- il primo livello è la conoscenza, per questo Altems ha promosso la Survey che ci permette di capire le criticità e i bisogni delle organizzazioni pazienti e civiche: il secondo livello riguarda la formazione, per la quale ci avvarremo, a partire da settembre, sia di un Focus Group, con i rappresentanti delle principali aree associative al fine di redigere linee di indirizzo strategico, sia a gennaio 2019 di un Master universitario aperto anche ai non laureati che sono numerosi nell'Associazionismo; infine, il terzo livello costituito dal counseling e dalla divulgazione, attraverso uno Sportello e una banca dati, strumenti indispensabili per mettere in pratica le conoscenze acquisite". (SEGUE) (Gas/ Dire) 15:02 13-07-18 NNNN

**SANITÀ. PAZIENTI E CITTADINI, UN LABORATORIO PER SVILUPPO COMPETENZE -4-**

(DIRE) Roma, 13 lug. - Quindi, "faremo formazione dal basso e dall'alto. Il fine e' quello di rafforzare la possibilita' del soggetto cittadino di essere parte attiva nelle politiche sanitarie. In un momento in cui c'e' bisogno di sostenibilita', in cui vanno fatte scelte che riguardano le risorse, credo sia importante avere un soggetto capace di interloquire con le diverse istituzioni". A proposito del Master, "abbiamo visto che parte dei leader delle associazioni dei pazienti e dei cittadini non ha fatto un percorso di laurea, quindi abbiamo deciso di fare un Master rivolto a laureati ma aperto anche alla partecipazione di persone con un enorme bagaglio di esperienza". La mission del PAL sara' a tutti gli effetti trasformare le conoscenze accumulate attraverso l'esperienza sul campo in competenze e skills tecniche codificate, standardizzate e quindi trasferibili in modo efficace. Il Comitato Scientifico (CS) e' composto da studiosi e rappresentanti delle istituzioni e di organizzazioni formative del sistema sanitario.

ZCZC IPR 087

POL R/LAZ

**SALUTE: ALTEMS, PROGETTO PER RENDERE ASSOCIAZIONI PIÙ PROTAGONISTE**

ROMA (ITALPRESS) - Un impegno continuo e non saltuario, che si protrae in media da 9,1 anni, a garanzia della solidità dell'organizzazione. Ma, al tempo stesso, una scarsa sostituibilità dei leader dovuta anche alla carenza di profili disponibili adeguatamente formati, idonei per garantire un adeguato ricambio. È uno degli elementi caratterizzanti delle leadership delle Associazioni di tutela dei diritti dei pazienti che emerge dalla survey 'I manager delle Associazioni pazienti tra passato, presente e futuro' promossa dall'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari - Altems dell'Università Cattolica.

L'indagine, condotta su quasi 200 organizzazioni tra maggio e giugno 2018, evidenzia un profilo di leadership prevalentemente femminile (65,5%), con un'età media di 53,7 anni, con un forte impegno e coinvolgimento personali, motivati soprattutto da passione e dal senso della propria missione. Una leadership autoconsapevole rispetto alle proprie capacità (empatia, coinvolgimento del team, accountability, empowerment dei

collaboratori) e con un livello medio-alto di competenze specifiche.

'Dalla survey emerge che le competenze che caratterizzano il profilo dei leader delle organizzazioni civiche e di pazienti sono legate alla capacità di far crescere i propri collaboratori, di creare relazioni con altri stakeholder e anche una notevole empatia - spiega Americo Cicchetti, Direttore di ALTEMS - d'altra parte l'indagine evidenzia anche alcune criticità, in particolare quello che i leader vorrebbero sapere sul management e che non sanno, ad esempio come fare programmazione finanziaria, la ricerca di fondi e la gestione delle persone. In sintesi quel che evidenzia l'indagine è, soprattutto riguardo alle abilità e alle competenze tecniche, un ampio margine di miglioramento delle esperienze maturate.

(ITALPRESS) - (SEGUE).

ZCZC IPR 088

POL R/LAZ

**SALUTE: ALTEMS, PROGETTO PER RENDERE ASSOCIAZIONI PIÙ PROTAGONISTE-2-**

Le Associazioni dei pazienti e i rappresentanti dei cittadini sono ormai stakeholder primari alla pari degli altri attori del settore salute. Ma quasi sempre basano la propria attività e il ruolo di rappresentanza su un sapere maturato direttamente sul campo e mai formalizzato: l'indagine evidenzia che ben il 43% dei leader non ha mai svolto attività di formazione specifica.

Assicurare ai manager delle Associazioni una formazione adeguata rispetto alle competenze e abilità tecniche richieste dalla rappresentanza dei pazienti e l'obiettivo del Patient Advocacy Lab, PAL, un Laboratorio formativo promosso da ALTEMS per le figure di riferimento delle Associazioni dei cittadini e dei pazienti, chiamate a partecipare sempre più attivamente ai tavoli decisionali della sanità al fine di garantire la centralità del paziente nelle scelte di salute. Il PAL è diretto da Teresa Petrangolini, attivista civica di lungo corso e grande esperienza, da mettere al servizio di tutte le associazioni e che oggi, grazie ad ALTEMS, si integra con l'Alta formazione universitaria.

La presentazione del Patient Advocacy Lab, il nuovo laboratorio promosso dall'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari dell'Università Cattolica del Sacro Cuore (ALTEMS) si è tenuta a Roma, al centro Congressi Europa, presso la Sala Germania dell'Università Cattolica.

## Nasce una scuola per formare i "portavoce dei pazienti"

**ROMA.** I 'Portavoce' dei pazienti a scuola di formazione, per diventare sempre più centrali nelle scelte in materia sanitaria. Il modello derivante dagli Usa e dal mondo anglosassone, dove vi è una consuetudine più radicata a fare 'lobby', squadra, ha portato allo sviluppo della patient advocacy, la partecipazione di coloro che hanno una patologia a tutte le scelte che li vedono direttamente coinvolti, dalla ricerca alle terapie fino al supporto di altri malati.

Il modello da qualche anno si sta facendo strada anche in Italia e ieri l'Università Cattolica ha annunciato la nascita di un Patient Advocacy Lab (Pal) un Laboratorio formativo promosso da Altems, l'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari, diretto da Teresa Petrangelini, attivista civica di lungo corso. L'obiettivo è assicurare ai manager una formazione adeguata rispetto alle competenze e abilità tecniche richieste dalla rappresentanza dei pazienti.

Un'esigenza nata dai risultati di un sondaggio, condotto su quasi 200 organizzazioni tra maggio e giugno 2018, che guardando alla leadership delle associazioni, ha evidenziato che chi le guida, in maggioranza donne, con una lunga militanza nell'associazionismo, supportata da passione,

## Al via il “Patient Advocacy Lab”

**SALUTE** Al via il progetto Patient Advocacy Lab che punta a rendere protagonisti del sistema salute pazienti e cittadini. Si tratta di un laboratorio promosso dall'Altems, l'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari dell'Università Cattolica del Sacro Cuore. Obiettivo: favorire lo sviluppo di competenze e abilità tecniche di chi opera nelle organizzazioni e nelle associazioni chiamate sempre di più a decidere in ambito sanitario.  
**LU. MOS.**



*Patient advocacy lab*


## Più formazione per chi guida le varie associazioni pazienti

Chi sono le persone che oggi guidano le associazioni pazienti? Dai dati della survey 'I manager delle associazioni pazienti tra passato, presente e futuro' promossa dall'Alta scuola di economia e management dei sistemi sanitari (Altems) dell'università Cattolica - una ricerca condotta su quasi 200 organizzazioni tra maggio e giugno 2018 - emerge un ritratto di leadership con luci e ombre: sono prevalentemente donne - costituiscono il 65,5 per cento - con un livello medio-alto di competenze specifiche, che si assume un impegno continuo che si protrae in media da 9,1 anni, a garanzia della solidità dell'organizzazione. Un forte coinvolgimento e impegno personali, motivati soprattutto da passione e dal senso della propria missione, anima queste figure ma, al tempo stesso, si rileva una scarsa sostituibilità dei leader dovuta anche alla carenza di profili adeguatamente formati, idonei per garantire il ricambio. Occorre dunque lavorare sulla formazione per assicurare ai manager delle associazioni pazienti le giuste caratteristiche rispetto alle competenze e abilità tecniche richieste dalla loro leadership, ed è questo l'obiettivo del Patient advocacy lab (Pal) il nuovo laboratorio formativo promosso da Altems dell'università Cattolica, dedicato proprio alle figure di riferimento delle associazioni dei cittadini e dei pazienti, organizzazioni chiamate a partecipare sempre più attivamente ai tavoli decisionali della sanità al

fine di garantire la centralità del paziente nelle scelte di salute. Il Pal è diretto da Teresa Petrangolini, attivista civica di lungo corso e grande esperienza, da mettere al servizio di tutte le associazioni e che oggi si integra con l'alta formazione universitaria. «Il modello operativo del laboratorio prevede il coinvolgimento a vari livelli delle organizzazioni e di diverse istituzioni - afferma Petrangolini - il primo livello è la conoscenza, per questo Altems ha promosso la survey che ci permette di capire le criticità e i bisogni delle organizzazioni pazienti e civiche: il secondo livello riguarda la formazione, per la quale ci avvarremo, a partire da settembre, sia di un focus group, con i rappresentanti delle principali aree associative al fine di redigere linee di indirizzo strategico, sia a gennaio 2019 di un master universitario aperto anche ai non laureati che sono numerosi nell'associazionismo; infine, il terzo livello costituito dal counseling e dalla divulgazione, attraverso uno sportello e una banca dati, strumenti indispensabili per mettere in pratica le conoscenze acquisite». Il progetto prevede un contributo non condizionante di: Merck, Novartis, Eli Lilly e Takeda. La mission del Pal sarà a tutti gli effetti trasformare le conoscenze accumulate attraverso l'esperienza sul campo in competenze e skills tecniche codificate, standardizzate e quindi trasferibili in modo efficace.

**MATILDE SCUDERI**

## La formazione per le associazioni Il 'Patient advocacy lab'

■ ■ ■ Assicurare ai manager delle associazioni pazienti una formazione adeguata rispetto alle competenze e abilità tecniche richieste dalla loro rappresentanza è l'obiettivo del Patient advocacy lab (Pal) un laboratorio formativo promosso dall'Alta scuola di economia e management dei sistemi sanitari-Altems dell'università Cattolica, per le figure di riferimento delle associazioni dei cittadini e dei pazienti, chiamate a partecipare sempre più attivamente ai tavoli decisionali della sanità al fine di garantire la centralità del paziente nelle scelte di salute. Il Pal è diretto da Teresa Petrangolini, attivista civica di lungo corso e grande esperienza, da mettere al servizio di tutte le associazioni e che oggi si integra con l'alta formazione universitaria. «Il modello operativo del laboratorio prevede il coinvolgimento a vari livelli delle organizzazioni e di diverse istituzioni - afferma Petrangolini - a partire da settembre verrà avviato un focus group, con i rappresentanti delle principali aree associative al fine di redigere linee di indirizzo strategico, mentre a gennaio 2019 partirà un master universitario aperto anche ai non laureati che sono numerosi nell'associazionismo». Il progetto prevede un contributo non condizionante di: Merck, Novartis, Eli Lilly e Takeda. La mission del Pal sarà a tutti gli effetti trasformare le conoscenze accumulate attraverso l'esperienza sul campo in competenze e skills tecniche codificate, standardizzate e quindi trasferibili in modo efficace. (A. C. T.)

## Associazioni Di Pazienti E Cittadini, Forte Esperienza Sul Campo Ma Scarsa Formazione Per I Manager: ALTEMS Lancia Patient Advocacy Lab Per Renderle Sempre Più Protagoniste Del Sistema Salute

Un impegno continuo e non saltuario, che si protrae in media da 9,1 anni, a garanzia della solidità dell'organizzazione. Ma, al tempo stesso, una scarsa sostituibilità dei leader dovuta anche [...]

Se vuoi leggere tutto l'articolo,

[abbonati](#) o [accedi](#)

## Associazioni pazienti e cittadini, ecco laboratorio Altems per sviluppare competenze

ROMA – Un impegno continuo e non saltuario, che si protrae in media da 9,1 anni, a garanzia della solidità dell'organizzazione. Ma, al tempo stesso, una scarsa sostituibilità del leader dovuta anche alla carenza di profili disponibili adeguatamente formati, idonei per garantire un adeguato ricambio. È uno degli elementi caratterizzanti delle leadership delle Associazioni di tutela dei diritti dei pazienti che emerge dalla survey 'I manager delle Associazioni pazienti tra passato, presente e futuro' promossa dall'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari – Altems dell'Università Cattolica. L'indagine, condotta su quasi 200 organizzazioni tra maggio e giugno 2018, evidenzia un profilo di leadership prevalentemente femminile (65,5%), con un'età media di 53,7 anni, con un forte impegno e coinvolgimento personali, motivati soprattutto da passione e dal senso della propria missione. Una leadership autoconsapevole rispetto alle proprie capacità (empatia, coinvolgimento del team, accountability, empowerment dei collaboratori) e con un livello medio-alto di competenze specifiche.

Il Patient Advocacy Lab, spiega Americo Cicchetti, direttore di Altems, "nasce dall'idea di dare uno sviluppo, un supporto ad associazioni di pazienti e cittadini che possono svolgere un ruolo importante per garantire un sostegno nel Servizio sanitario nazionale. L'alta scuola grazie al contributo e all'iniziativa di Teresa Petrangolini, ha pensato di concentrare l'attenzione sullo sviluppo delle competenze manageriali all'interno di queste associazioni, che sono sempre più strutturate. Crescono dal punto vista strutturale, si basano su disponibilità, spontaneità, volontarismo" ma "per crescere c'è bisogno di sviluppare competenze manageriali".

Il lab, "grazie al lavoro di un comitato scientifico e al contributo delle associazioni, avviato una survey da cui emerge che le competenze che caratterizzano il profilo dei leader delle organizzazioni civiche e di pazienti sono legate alla capacità di far crescere i propri collaboratori, di creare relazioni con altri stakeholder e anche una notevole empatia- continua Cicchetti- d'altra parte l'indagine evidenzia anche alcune criticità, in particolare quello che i leader vorrebbero sapere sul management e che non sanno, ad esempio come fare programmazione finanziaria, la ricerca di fondi e la gestione delle persone. In sintesi quel che evidenzia l'indagine è, soprattutto riguardo alle abilità e alle competenze tecniche, un ampio margine di miglioramento delle esperienze maturate".

Continuus Cicchetti: "Abbiamo ascoltato più di 130 organizzazioni, abbiamo visto che è un lavoro, quello della direzione delle organizzazioni, prevalentemente al femminile, con età media di 53 anni, sposate con figli". E ancora: "Sulla base di attività che faremo prossimamente, attraverso dei focus group, identificheremo profili di ruolo e avvieremo un Master di secondo livello dall'anno accademico 19/20, in 'Patient Advocacy Management', il primo di questo genere nel nostro paese". Questo perché "cerchiamo così di dare il nostro contributo allo sviluppo di queste organizzazioni, sempre più importanti per garantire efficacia e sostenibilità del sistema, quindi un impatto positivo sull'esperienza di cura di pazienti e di cittadini all'interno del nostro contesto sanitario".

Le Associazioni dei pazienti e i rappresentanti dei cittadini sono ormai stakeholder primari alla pari degli altri attori del settore salute. Ma quasi sempre basano la propria attività e il ruolo di rappresentanza su un sapere maturato direttamente sul campo e mai formalizzato: l'indagine evidenzia che ben il 43% dei leader non ha mai svolto attività di formazione specifica.

Assicurare ai manager delle Associazioni una formazione adeguata rispetto alle competenze e abilità tecniche richieste dalla rappresentanza dei pazienti è l'obiettivo del Patient Advocacy Lab, PAL, un Laboratorio formativo promosso da Altems per le figure di riferimento delle Associazioni dei cittadini e dei pazienti, chiamate a partecipare sempre più attivamente ai tavoli decisionali della sanità al fine di garantire la centralità del paziente nelle scelte di salute. Il PAL è diretto da Teresa Petrangolini, attivista civica di lungo corso e grande esperienza, da mettere al servizio di tutte le associazioni e che oggi, grazie ad Altems, si integra con l'Alta formazione universitaria.

"Il modello operativo del Laboratorio prevede il coinvolgimento a vari livelli delle organizzazioni e di diverse istituzioni- afferma Teresa Petrangolini, Direttore del Patient Advocacy Lab- il primo livello è la conoscenza, per questo Altems ha promosso la Survey che ci permette di capire le criticità e i bisogni delle organizzazioni pazienti e civiche: il secondo livello riguarda la formazione, per la quale ci avvarremo, a partire da settembre, sia di un Focus Group, con i rappresentanti delle principali aree associative al fine di redigere linee di indirizzo strategico, sia a gennaio 2019 di un Master universitario aperto anche ai non laureati che sono numerosi nell'Associazionismo; infine, il terzo livello costituito dal counselling e dalla divulgazione, attraverso uno Sportello e una banca dati, strumenti indispensabili per mettere in pratica le conoscenze acquisite".

Quindi, "faremo formazione dal basso e dall'alto. Il fine è quello di rafforzare la possibilità del soggetto cittadino di essere parte attiva nelle politiche sanitarie. In un momento in cui c'è bisogno di sostenibilità, in cui vanno fatte scelte che riguardano le risorse, credo sia importante avere un soggetto capace di interloquire con le diverse istituzioni". A proposito del Master, "abbiamo visto che parte dei leader delle associazioni dei pazienti e dei cittadini non ha fatto un percorso di laurea, quindi abbiamo deciso di fare un Master rivolto a laureati ma aperto anche alla partecipazione di persone con un enorme bagaglio di esperienza".

La mission del PAL sarà a tutti gli effetti trasformare le conoscenze accumulate attraverso l'esperienza sul campo in competenze e skills tecniche codificate, standardizzate e quindi trasferibili in modo efficace. Il Comitato Scientifico (CS) è composto da studiosi e rappresentanti delle istituzioni e di organizzazioni formative del sistema sanitario. Il Progetto prevede un contributo non condizionante di: Merck, Novartis, Eli Lilly, Takeda.

## Associazioni pazienti e cittadini, ecco laboratorio Altems per sviluppare competenze

ROMA – Un impegno continuo e non saltuario, che si protrae in media da 9,1 anni, a garanzia della solidità dell'organizzazione. Ma, al tempo stesso, una scarsa sostituibilità del leader dovuta anche alla carenza di profili disponibili adeguatamente formati, idonei per garantire un adeguato ricambio. È uno degli elementi caratterizzanti delle leadership delle Associazioni di tutela dei diritti dei pazienti che emerge dalla survey 'I manager delle Associazioni pazienti tra passato, presente e futuro' promossa dall'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari – Altems dell'Università Cattolica. L'indagine, condotta su quasi 200 organizzazioni tra maggio e giugno 2018, evidenzia un profilo di leadership prevalentemente femminile (65,5%), con un'età media di 53,7 anni, con un forte impegno e coinvolgimento personali, motivati soprattutto da passione e dal senso della propria missione. Una leadership autoconsapevole rispetto alle proprie capacità (empatia, coinvolgimento del team, accountability, empowerment del collaboratore) e con un livello medio-alto di competenze specifiche.

Il Patient Advocacy Lab, spiega Amerigo Cicchetti, direttore di Altems, "nasce dall'idea di dare uno sviluppo, un supporto ad associazioni di pazienti e cittadini che possono svolgere un ruolo importante per garantire un sostegno nel Servizio sanitario nazionale. L'alta scuola grazie al contributo e all'iniziativa di Teresa Petrangolini, ha pensato di concentrare l'attenzione sullo sviluppo delle competenze manageriali all'interno di queste associazioni, che sono sempre più strutturate. Crescono dal punto vista strutturale, si basano su disponibilità, spontaneità, volontarismo" ma "per crescere c'è bisogno di sviluppare competenze manageriali".

Il lab, "grazie al lavoro di un comitato scientifico e al contributo delle associazioni, avviato una survey da cui emerge che le competenze che caratterizzano il profilo del leader delle organizzazioni civiche e di pazienti sono legate alla capacità di far crescere i propri collaboratori, di creare relazioni con altri stakeholder e anche una notevole empatia- continua Cicchetti- d'altra parte l'indagine evidenzia anche alcune criticità, in particolare quello che i leader vorrebbero sapere sul management e che non sanno, ad esempio come fare programmazione finanziaria, la ricerca di fondi e la gestione delle persone. In sintesi quel che evidenzia l'indagine è, soprattutto riguardo alle abilità e alle competenze tecniche, un ampio margine di miglioramento delle esperienze maturate".

Continua Cicchetti: "Abbiamo ascoltato più di 130 organizzazioni, abbiamo visto che è un lavoro, quello della direzione delle organizzazioni, prevalentemente al femminile, con età media di 53 anni, sposate con figli". E ancora: "Sulla base di attività che faremo prossimamente, attraverso del focus group, identificheremo profili di ruolo e avvieremo un Master di secondo livello dall'anno accademico 19/20, in 'Patient Advocacy Management', il primo di questo genere nel nostro paese". Questo perché "cerchiamo così di dare il nostro contributo allo sviluppo di queste organizzazioni, sempre più importanti per garantire efficacia e sostenibilità del sistema, quindi un impatto positivo sull'esperienza di cura di pazienti e di cittadini all'interno del nostro contesto sanitario".

Le Associazioni dei pazienti e i rappresentanti dei cittadini sono ormai stakeholder primari alla pari degli altri attori del settore salute. Ma quasi sempre basano la propria attività e il ruolo di rappresentanza su un sapere maturato direttamente sul campo e mai formalizzato: l'indagine evidenzia che ben il 43% del leader non ha mai svolto attività di formazione specifica.

Assicurare al manager delle Associazioni una formazione adeguata rispetto alle competenze e abilità tecniche richieste dalla rappresentanza dei pazienti è l'obiettivo del Patient Advocacy Lab, PAL, un Laboratorio formativo promosso da Altems per le figure di riferimento delle Associazioni dei cittadini e dei pazienti, chiamate a partecipare sempre più attivamente ai tavoli decisionali della sanità al fine di garantire la centralità del paziente nelle scelte di salute. Il PAL è diretto da Teresa Petrangolini, attivista civica di lungo corso e grande esperienza, da mettere al servizio di tutte le associazioni e che oggi, grazie ad Altems, si integra con l'Alta formazione universitaria.

"Il modello operativo del Laboratorio prevede il coinvolgimento a vari livelli delle organizzazioni e di diverse istituzioni- afferma Teresa Petrangolini, Direttore del Patient Advocacy Lab- il primo livello è la conoscenza, per questo Altems ha promosso la Survey che ci permette di capire le criticità e i bisogni delle organizzazioni pazienti e civiche: il secondo livello riguarda la formazione, per la quale ci avvarremo, a partire da settembre, sia di un Focus Group, con i rappresentanti delle principali aree associative al fine di redigere linee di indirizzo strategico, sia a gennaio 2019 di un Master universitario aperto anche ai non laureati che sono numerosi nell'Associazionismo; infine, il terzo livello costituito dal counseling e dalla divulgazione, attraverso uno Sportello e una banca dati, strumenti indispensabili per mettere in pratica le conoscenze acquisite".

Quindi, "faremo formazione dal basso e dall'alto. Il fine è quello di rafforzare la possibilità del soggetto cittadino di essere parte attiva nelle politiche sanitarie. In un momento in cui c'è bisogno di sostenibilità, in cui vanno fatte scelte che riguardano le risorse, credo sia importante avere un soggetto capace di interloquire con le diverse istituzioni". A proposito del Master, "abbiamo visto che parte dei leader delle associazioni dei pazienti e dei cittadini non ha fatto un percorso di laurea, quindi abbiamo deciso di fare un Master rivolto a laureati ma aperto anche alla partecipazione di persone con un enorme bagaglio di esperienza".

La mission del PAL sarà a tutti gli effetti trasformare le conoscenze accumulate attraverso l'esperienza sul campo in competenze e skills tecniche codificate, standardizzate e quindi trasferibili in modo efficace. Il Comitato Scientifico (CS) è composto da studiosi e rappresentanti delle istituzioni e di organizzazioni formative del sistema sanitario. Il Progetto prevede un contributo non condizionante di: Merck, Novartis, Eli Lilly, Takeda.

## "Patient Advocacy Lab"

La Formazione dei rappresentanti delle associazioni di pazienti e di cittadini per integrare le conoscenze maturate sul campo con competenze e abilità tecniche in ambiti quali progettualità, comunicazione, ricerca di fondi e gestione delle persone



Le associazioni pazienti e i rappresentanti dei cittadini hanno un ruolo centrale per portare ai tavoli istituzionali le esigenze di chi vive ogni giorno con patologie complesse o croniche.

La figura dello stakeholder civico è quindi sempre più protagonista del sistema salute, ma solo in pochi casi ha una formazione specifica, mentre l'esperienza maturata sul campo, l'impegno e la passione sono i suoi punti di forza, come emerge da una Survey promossa dall'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari ALTEMS dell'Università cattolica del Sacro Cuore.

E sulla base di queste evidenze è nato il progetto PAL Patient Advocacy Lab, il laboratorio formativo ALTEMS che promuove lo sviluppo di abilità tecniche di quanti operano nelle associazioni dei pazienti e dei cittadini, per integrare le conoscenze maturate negli anni grazie all'esperienza con competenze tecniche codificate e standardizzate in ambiti quali abilità progettuali, doti di comunicazione, programmazione finanziaria, raccolta fondi e gestione delle persone.

Nel corso della Conferenza Stampa di presentazione del Progetto PAL abbiamo intervistato:

**Americo Cicchetti**, Direttore di ALTEMS

**Teresa Petrangolini**, Direttore del Patient Advocacy Lab

**Filippo Buccella**, Presidente Accademia Europea dei Pazienti – EUPATI

**Francesca Moccia**, Vice Segretario Generale di Cittadinanzattiva Onlus

**Andrea Urbani**, Direttore Generale Programmazione Sanitaria , Ministero della Salute



Cliccare su 1080p per vedere il Video in Full HD

Cliccare sul rettangolo in basso a destra per lo Schermo Intero

## Associazioni di pazienti e cittadini, forte esperienza sul campo ma scarsa formazione per i manager

*Cinquantenni, in prevalenza donne con il ruolo di leader una lunga militanza nell'Associazionismo, supportata da passione, forte impegno e competenze maturate sul campo. Ma quasi la metà non ha mai svolto attività di formazione specifica. È il profilo dei manager delle Associazioni pazienti che emerge da una Survey promossa dall'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari dell'Università Cattolica del Sacro Cuore. Altems lancia Patient Advocacy Lab per renderle sempre più protagoniste del sistema salute.*

Un impegno continuo e non saltuario, che si protrae in media da 9,1 anni, a garanzia della solidità dell'organizzazione. Ma, al tempo stesso, una scarsa sostituibilità dei leader dovuta anche alla carenza di profili disponibili adeguatamente formati, idonei per garantire un adeguato ricambio. È uno degli elementi caratterizzanti delle leadership delle Associazioni di tutela dei diritti dei pazienti che emerge dalla survey "I manager delle Associazioni pazienti tra passato, presente e futuro" promossa dall'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari – Altems dell'Università Cattolica. L'indagine, condotta su quasi 200 organizzazioni tra maggio e giugno 2018, evidenzia un profilo di leadership prevalentemente femminile (65,5%), con un'età media di 53,7 anni, con un forte impegno e coinvolgimento personali, motivati soprattutto da passione e dal senso della propria missione. Una leadership autoconsapevole rispetto alle proprie capacità (empatia, coinvolgimento del team, accountability, empowerment dei collaboratori) e con un livello medio-alto di competenze specifiche. «Dalla survey emerge che le competenze che caratterizzano il profilo dei leader delle organizzazioni civiche e di pazienti sono legate alla capacità di far crescere i propri collaboratori, di creare relazioni con altri stakeholder e anche una notevole empatia – spiega Americo Cicchetti, Direttore di Altems – d'altra parte l'indagine evidenzia anche alcune criticità, in particolare quello che i leader vorrebbero sapere sul management e che non sanno, ad esempio come fare programmazione finanziaria, la ricerca di fondi e la gestione delle persone. In sintesi quel che evidenzia l'indagine è, soprattutto riguardo alle abilità e alle competenze tecniche, un ampio margine di miglioramento delle esperienze maturate». Le Associazioni dei pazienti e i rappresentanti dei cittadini sono ormai stakeholder primari alla pari degli altri attori del settore salute. Ma quasi sempre basano la propria attività e il ruolo di rappresentanza su un sapere maturato direttamente sul campo e mai formalizzato: l'indagine evidenzia che ben il 43% dei leader non ha mai svolto attività di formazione specifica. «Assicurare ai manager delle Associazioni una formazione adeguata rispetto alle competenze e abilità tecniche richieste dalla rappresentanza dei pazienti – sottolinea l'Università Cattolica – è l'obiettivo del Patient Advocacy Lab, Pal, un Laboratorio formativo promosso da Altems per le figure di riferimento delle Associazioni dei cittadini e dei pazienti, chiamate a partecipare sempre più attivamente ai tavoli decisionali della sanità al fine di garantire la centralità del paziente nelle scelte di salute». «Il modello operativo del Laboratorio prevede il coinvolgimento a vari livelli delle organizzazioni e di diverse istituzioni – afferma Teresa Petrangolini, Direttore del Patient Advocacy Lab – il primo livello è la conoscenza, per questo Altems ha promosso la Survey che ci permette di capire le criticità e i bisogni delle organizzazioni pazienti e civiche: il secondo livello riguarda la formazione, per la quale ci avvarremo, a partire da settembre, sia di un Focus Group, con i rappresentanti delle principali aree associative al fine di redigere linee di indirizzo strategico, sia a gennaio 2019 di un Master universitario aperto anche ai non laureati che sono numerosi nell'Associazionismo; infine, il terzo livello costituito dal counseling e dalla divulgazione, attraverso uno Sportello e una banca dati, strumenti indispensabili per mettere in pratica le conoscenze acquisite». La mission del PAL sarà a tutti gli effetti trasformare le conoscenze accumulate attraverso l'esperienza sul campo in competenze e skills tecniche codificate, standardizzate e quindi trasferibili in modo efficace. Il Comitato Scientifico (CS) è composto da studiosi e rappresentanti delle istituzioni e di organizzazioni formative del sistema sanitario. «Riguardo l'ingresso delle Associazioni dei pazienti e dei cittadini nell'arena delle politiche sanitarie, i punti di forza fondamentali» ha commentato Andrea Urbani, Direttore Generale Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute «risiedono nella comprensione del ruolo del paziente all'interno del percorso di cura per cercare di costruire un servizio su misura. Un punto di debolezza, invece, è rappresentato dall'evidente necessità di strutturazione dell'interlocuzione, attraverso la scelta di rappresentanti delle Associazioni che conoscano bene i contenuti e che sappiano filtrare le istanze dei pazienti/cittadini in maniera intelligente». «È indispensabile – ha sottolineato Tiziana Frittelli, Direttore Generale Policlinico Tor Vergata e Segretario Nazionale Federsanità Anci – indirizzare le Politiche e le Performance delle organizzazioni sanitarie per ottenere una maggiore integrazione dei processi e una comunicazione più efficace tra utenti e operatori sanitari.

Spesso le Associazioni non conoscono le problematiche della Sanità e dei servizi sanitari e, sotto il profilo della comunicazione, talora equivocano il diritto alla salute con il diritto alla guarigione o con il diritto alle migliori cure, inducendo meccanismi difensivi negli operatori sanitari che, comunque, talvolta hanno scarsa attenzione etica verso il paziente. Si può fare di più per avvicinarsi ai cittadini, spesso l'impegno non è sufficiente; ad esempio va valutata la loro partecipazione ai PDTA (percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali). Oggi la più grande criticità delle organizzazioni sanitarie è la suddivisione in silos, sia all'interno dell'ospedale che per quanto riguarda la continuità di presa in carico ospedale-territorio; per cambiare paradigma è fondamentale la pressione delle Associazioni. I rappresentanti delle Associazioni devono essere formati e devono parlare lo stesso linguaggio dei rappresentanti delle organizzazioni Sanitarie, ovvero conoscere le tematiche specifiche della Sanità italiana». «Sono due le grandi utilità – ha detto Filippo Buccella, Presidente Accademia Europea dei Pazienti – Eupati – che intravedo in questo progetto formativo promosso da Atems. La prima consiste nella razionalizzazione della formazione del management delle Associazioni no profit, che – soprattutto in ambito sanitario – nascono spesso per rispondere ad una esigenza personale e quindi su base estremamente emotiva per acquisire solo in seguito e con un grande impegno le competenze necessarie; la seconda utilità riguarda la competenza specifica rispetto ai processi della sanità, elemento fondamentale per permettere alle Associazioni di essere più rappresentative nel loro dialogo con le istituzioni e con gli altri stakeholders».



## **Associazioni di pazienti e cittadini, forte esperienza sul campo ma scarsa formazione per i manager**

*Cinquantenni, in prevalenza donne con il ruolo di leader una lunga militanza nell'Associazionismo, supportata da passione, forte impegno e competenze maturate sul campo. Ma quasi la metà non ha mai svolto attività di formazione specifica. È il profilo dei manager delle Associazioni pazienti che emerge da una **Survey** promossa dall'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari dell'Università Cattolica del Sacro Cuore. **Altems lancia Patient Advocacy Lab per renderle sempre più protagoniste del sistema salute.***

Un impegno continuo e non saltuario, che si protrae in media da 9,1 anni, a garanzia della solidità dell'organizzazione. Ma, al tempo stesso, una scarsa sostituibilità dei leader dovuta anche alla carenza di profili disponibili adeguatamente formati, idonei per garantire un adeguato ricambio. È uno degli elementi caratterizzanti delle leadership delle Associazioni di tutela dei diritti dei pazienti che emerge dalla survey "I manager delle Associazioni pazienti tra passato, presente e futuro" promossa dall'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari – Altems dell'Università Cattolica. L'indagine, condotta su quasi 200 organizzazioni tra maggio e giugno 2018, evidenzia un profilo di leadership prevalentemente femminile (65,5%), con un'età media di 53,7 anni, con un forte impegno e coinvolgimento personali, motivati soprattutto da passione e dal senso della propria missione. Una leadership autoconsapevole rispetto alle proprie capacità (empatia, coinvolgimento del team, accountability, empowerment dei collaboratori) e con un livello medio-alto di competenze specifiche. «Dalla survey emerge che le competenze che caratterizzano il profilo dei leader delle organizzazioni civiche e di pazienti sono legate alla capacità di far crescere i propri collaboratori, di creare relazioni con altri stakeholder e anche una notevole empatia – spiega Americo Cicchetti, Direttore di Altems – d'altra parte l'indagine evidenzia anche alcune criticità, in particolare quello che i leader vorrebbero sapere sul management e che non sanno, ad esempio come fare programmazione finanziaria, la ricerca di fondi e la gestione delle persone. In sintesi quel che evidenzia l'indagine è, soprattutto riguardo alle abilità e alle competenze tecniche, un ampio margine di miglioramento delle esperienze maturate». Le Associazioni dei pazienti e i rappresentanti dei cittadini sono ormai stakeholder primari alla pari degli altri attori del settore salute. Ma quasi sempre basano la propria attività e il ruolo di rappresentanza su un sapere maturato direttamente sul campo e mai formalizzato: l'indagine evidenzia che ben il 43% dei leader non ha mai svolto attività di formazione specifica. «Assicurare ai manager delle Associazioni una formazione adeguata rispetto alle competenze e abilità tecniche richieste dalla rappresentanza dei pazienti – sottolinea l'Università Cattolica – è l'obiettivo del Patient Advocacy Lab, Pal, un Laboratorio formativo promosso da Altems per le figure di riferimento delle Associazioni dei cittadini e dei pazienti, chiamate a partecipare sempre più attivamente ai tavoli decisionali della sanità al fine di garantire la centralità del paziente nelle scelte di salute». «Il modello operativo del Laboratorio prevede il coinvolgimento a vari livelli delle organizzazioni e di diverse istituzioni – afferma Teresa Petrangolini, Direttore del Patient Advocacy Lab – il primo livello è la conoscenza, per questo Altems ha promosso la Survey che ci permette di capire le criticità e i bisogni delle organizzazioni pazienti e civiche: il secondo livello riguarda la formazione, per la quale ci avvarremo, a partire da settembre, sia di un Focus Group, con i rappresentanti delle principali aree associative al fine di redigere linee di indirizzo strategico, sia a gennaio 2019 di un Master universitario aperto anche ai non laureati che sono numerosi nell'Associazionismo; infine, il terzo livello costituito dal counseling e dalla divulgazione, attraverso uno Sportello e una banca dati, strumenti indispensabili per mettere in pratica le conoscenze acquisite». La mission del PAL sarà a tutti gli effetti trasformare le conoscenze accumulate attraverso l'esperienza sul campo in competenze e skills tecniche codificate, standardizzate e quindi trasferibili in modo efficace. Il Comitato Scientifico (CS) è composto da studiosi e rappresentanti delle istituzioni e di organizzazioni formative del sistema sanitario. «Riguardo l'ingresso delle Associazioni dei pazienti e dei cittadini nell'arena delle politiche sanitarie, i punti di forza fondamentali» ha commentato Andrea Urbani, Direttore Generale Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute «risiedono nella comprensione del ruolo del paziente all'interno del percorso di cura per cercare di costruire un servizio su misura. Un punto di debolezza, invece, è rappresentato dall'evidente necessità di strutturazione dell'interlocuzione, attraverso la scelta di rappresentanti delle Associazioni che conoscano bene i contenuti e che sappiano filtrare le istanze dei pazienti/cittadini in maniera intelligente». «È indispensabile – ha sottolineato Tiziana Frittelli, Direttore Generale Policlinico Tor Vergata e Segretario Nazionale Federsanità Anci – indirizzare le Politiche e le Performance delle organizzazioni sanitarie per ottenere una maggiore integrazione dei processi e una comunicazione più efficace tra utenti e operatori sanitari.

Spesso le Associazioni non conoscono le problematiche della Sanità e dei servizi sanitari e, sotto il profilo della comunicazione, talora equivocano il diritto alla salute con il diritto alla guarigione o con il diritto alle migliori cure, inducendo meccanismi difensivi negli operatori sanitari che, comunque, talvolta hanno scarsa attenzione etica verso il paziente. Si può fare di più per avvicinarsi ai cittadini, spesso l'impegno non è sufficiente; ad esempio va valutata la loro partecipazione ai PDTA (percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali). Oggi la più grande criticità delle organizzazioni sanitarie è la suddivisione in silos, sia all'interno dell'ospedale che per quanto riguarda la continuità di presa in carico ospedale-territorio; per cambiare paradigma è fondamentale la pressione delle Associazioni. I rappresentanti delle Associazioni devono essere formati e devono parlare lo stesso linguaggio dei rappresentanti delle organizzazioni Sanitarie, ovvero conoscere le tematiche specifiche della Sanità italiana». «Sono due le grandi utilità – ha detto Filippo Buccella, Presidente Accademia Europea dei Pazienti – Eupati – che intravedo in questo progetto formativo promosso da Atems. La prima consiste nella razionalizzazione della formazione del management delle Associazioni no profit, che – soprattutto in ambito sanitario – nascono spesso per rispondere ad una esigenza personale e quindi su base estremamente emotiva per acquisire solo in seguito e con un grande impegno le competenze necessarie; la seconda utilità riguarda la competenza specifica rispetto ai processi della sanità, elemento fondamentale per permettere alle Associazioni di essere più rappresentative nel loro dialogo con le istituzioni e con gli altri stakeholders».

## **Conferenza stampa di presentazione di Patient Advocacy Lab, il nuovo laboratorio di ALTEMS**

Domani venerdì 13 luglio alle ore 10.30 si terrà a Roma la conferenza stampa di presentazione di Patient Advocacy Lab, il nuovo laboratorio di ALTEMS – Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari dell'Università Cattolica del Sacro Cuore.

L'evento avrà luogo al Centro Congressi Europa (Sala Germania) dell'Università Cattolica (Largo F. Vito, 1).

## Associazioni pazienti e cittadini, ecco laboratorio Altems per sviluppare competenze

ROMA – Un **impegno continuo e non saltuario**, che si protrae in media da 9,1 anni, a garanzia della solidità dell'organizzazione. Ma, al tempo stesso, una scarsa sostituibilità dei leader dovuta anche alla carenza di profili disponibili adeguatamente formati, idonei per garantire un adeguato ricambio. È uno degli elementi caratterizzanti delle leadership delle Associazioni di tutela dei diritti dei pazienti che emerge dalla survey 'I manager delle Associazioni pazienti tra passato, presente e futuro' promossa dall'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari – **Altems** dell'Università Cattolica. L'**indagine, condotta su quasi 200 organizzazioni tra maggio e giugno 2018**, evidenzia un **profilo di leadership prevalentemente femminile (65,5%)**, con un'età media di 53,7 anni, con un forte impegno e coinvolgimento personali, motivati soprattutto da passione e dal senso della propria missione. Una leadership autoconsapevole rispetto alle proprie capacità (empatia, coinvolgimento del team, accountability, empowerment dei collaboratori) e con un livello medio-alto di competenze specifiche.

Il Patient Advocacy Lab, spiega **Americo Cicchetti**, direttore di Altems, "nasce dall'idea di dare uno **sviluppo, un supporto ad associazioni di pazienti e cittadini** che possono svolgere un ruolo importante per garantire un sostegno nel Servizio sanitario nazionale. L'alta scuola grazie al contributo e all'iniziativa di Teresa Petrangolini, ha pensato di concentrare l'attenzione sullo sviluppo delle **competenze manageriali** all'interno di queste associazioni, che sono sempre più strutturate. Crescono dal punto vista strutturale, si basano su disponibilità, spontaneità, volontarismo" ma "per crescere c'è bisogno di sviluppare competenze manageriali".

Il lab, "grazie al lavoro di un comitato scientifico e al contributo delle associazioni, avviato una survey da cui emerge che le competenze che caratterizzano il profilo dei leader delle organizzazioni civiche e di pazienti sono legate alla capacità di far crescere i propri collaboratori, di creare relazioni con altri stakeholder e anche una notevole empatia- continua Cicchetti- d'altra parte l'indagine evidenzia anche alcune **criticità**, in particolare quello che i leader vorrebbero sapere sul management e che non sanno, ad esempio come fare programmazione finanziaria, la ricerca di fondi e la gestione delle persone. In sintesi quel che evidenzia l'indagine è, soprattutto riguardo alle abilità e alle competenze tecniche, un ampio margine di miglioramento delle esperienze maturate".

Continua Cicchetti: "**Abbiamo ascoltato più di 130 organizzazioni**, abbiamo visto che è un lavoro, quello della direzione delle organizzazioni, prevalentemente al femminile, con età media di 53 anni, sposate con figli". E ancora: "Sulla base di attività che faremo prossimamente, attraverso dei focus group, identificheremo profili di ruolo e avvieremo un Master di secondo livello dall'anno accademico 19/20, in 'Patient Advocacy Management', il primo di questo genere nel nostro paese". Questo perché "cerchiamo così di dare il nostro contributo allo sviluppo di queste organizzazioni, sempre più importanti per garantire efficacia e sostenibilità del sistema, quindi un impatto positivo sull'esperienza di cura di pazienti e di cittadini all'interno del nostro contesto sanitario".

Le Associazioni dei pazienti e i rappresentanti dei cittadini sono ormai stakeholder primari alla pari degli altri attori del settore salute. Ma quasi sempre basano la propria attività e il ruolo di rappresentanza su un sapere maturato direttamente sul campo e mai formalizzato: l'indagine evidenzia che ben il 43% dei leader non ha mai svolto attività di formazione specifica.

Assicurare ai manager delle Associazioni una formazione adeguata rispetto alle competenze e abilità tecniche richieste dalla rappresentanza dei pazienti è l'obiettivo del **Patient Advocacy Lab, PAL**, un **Laboratorio formativo promosso da Altems** per le figure di riferimento delle Associazioni dei cittadini e dei pazienti, chiamate a partecipare sempre più attivamente ai tavoli decisionali della sanità al fine di garantire la centralità del paziente nelle scelte di salute. Il PAL è diretto da **Teresa Petrangolini**, attivista civica di lungo corso e grande esperienza, da mettere al servizio di tutte le associazioni e che oggi, grazie ad Altems, si integra con l'Alta formazione universitaria.

"Il modello operativo del Laboratorio prevede il coinvolgimento a vari livelli delle organizzazioni e di diverse istituzioni- afferma Teresa Petrangolini, Direttore del Patient Advocacy Lab- il primo livello è la conoscenza, per questo Altems ha promosso la Survey che ci permette di capire le criticità e i bisogni delle organizzazioni pazienti e civiche: il secondo livello riguarda la formazione, per la quale ci avvarremo, a partire da settembre, sia di un Focus Group, con i rappresentanti delle principali aree associative al fine di redigere linee di indirizzo strategico, sia a gennaio 2019 di un Master universitario aperto anche ai non laureati che sono numerosi nell'Associazionismo; infine, il terzo livello costituito dal counselling e dalla divulgazione, attraverso uno Sportello e una banca dati, strumenti indispensabili per mettere in pratica le conoscenze acquisite".

Quindi, "faremo **formazione dal basso e dall'alto**. Il fine è quello di rafforzare la possibilità del soggetto cittadino di essere parte attiva nelle politiche sanitarie. In un momento in cui c'è bisogno di sostenibilità, in cui vanno fatte scelte che riguardano le risorse, credo sia importante avere un soggetto capace di interloquire con le diverse istituzioni". A proposito del Master, "abbiamo visto che parte dei leader delle associazioni dei pazienti e dei cittadini non ha fatto un percorso di laurea, quindi abbiamo deciso di fare un Master rivolto a laureati ma aperto anche alla partecipazione di persone con un enorme bagaglio di esperienza". La mission del PAL sarà a tutti gli effetti trasformare le conoscenze accumulate attraverso l'esperienza sul campo in competenze e skills tecniche codificate, standardizzate e quindi trasferibili in modo efficace. Il Comitato Scientifico (CS) è composto da studiosi e rappresentanti delle istituzioni e di organizzazioni formative del sistema sanitario. Il Progetto prevede un contributo non condizionante di: Merck, Novartis, Eli Lilly, Takeda.

## Altems lancia progetto formazione per manager associazioni pazienti

Roma, 13 lug. (askanews) - Un impegno continuo e non saltuario, che si protrae in media da 9,1 anni, a garanzia della solidità dell'organizzazione. Ma, al tempo stesso, una scarsa sostituibilità dei leader dovuta anche alla carenza di profili disponibili adeguatamente formati, idonei per garantire un adeguato ricambio. È uno degli elementi caratterizzanti delle leadership delle Associazioni di tutela dei diritti dei pazienti che emerge dalla survey "I manager delle Associazioni pazienti tra passato, presente e futuro" promossa dall'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari - ALTEMS dell'Università Cattolica. L'indagine, condotta su quasi 200 organizzazioni tra maggio e giugno 2018, evidenzia un profilo di leadership prevalentemente femminile (65,5%), con un'età media di 53,7 anni, con un forte impegno e coinvolgimento personali, motivati soprattutto da passione e dal senso della propria missione. Una leadership autoconsapevole rispetto alle proprie capacità (empatia, coinvolgimento del team, accountability, empowerment dei collaboratori) e con un livello medio-alto di competenze specifiche. "Dalla survey emerge che le competenze che caratterizzano il profilo dei leader delle organizzazioni civiche e di pazienti sono legate alla capacità di far crescere i propri collaboratori, di creare relazioni con altri stakeholder e anche una notevole empatia - spiega Americo Cicchetti, Direttore di ALTEMS - d'altra parte l'indagine evidenzia anche alcune criticità, in particolare quello che i leader vorrebbero sapere sul management e che non sanno, ad esempio come fare programmazione finanziaria, la ricerca di fondi e la gestione delle persone. In sintesi quel che evidenzia l'indagine è, soprattutto riguardo alle abilità e alle competenze tecniche, un ampio margine di miglioramento delle esperienze maturate".

## Associazioni di pazienti: esperienza ma scarsa formazione per i manager

Al via il progetto Patient Advocacy Lab, per favorire lo sviluppo di competenze e abilità tecniche di quanti operano nelle organizzazioni impegnate nei vari ambiti della salute

Cinquantenni, in prevalenza donne, con una lunga militanza nell'associazionismo, supportata da passione, forte impegno e competenze maturate sul campo. Ma quasi la metà di loro non ha mai svolto attività di formazione specifica. È il profilo dei manager delle associazioni pazienti che emerge da un'indagine promossa dall'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari (ALTEMS) dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma. Ecco perché parte il progetto "Patient Advocacy Lab" (PAL), il nuovo laboratorio che ALTEMS promuove per favorire lo sviluppo di competenze e abilità tecniche di quanti operano nelle organizzazioni dei pazienti e dei cittadini nei vari ambiti della salute.

### **Leadership femminile**

Quello legato all'associazionismo è un impegno continuo e non saltuario, che si protrae in media per 9 anni, a garanzia della solidità dell'organizzazione. Ma, al tempo stesso, soffre di una scarsa sostituibilità dei leader dovuta anche alla carenza di profili formati, idonei per garantire un adeguato ricambio. È uno degli elementi caratterizzanti delle leadership delle associazioni di tutela dei diritti dei pazienti che emerge dalla survey (indagine) "I manager delle associazioni pazienti tra passato, presente e futuro", promossa dall'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari - ALTEMS dell'Università Cattolica di Roma. L'indagine, condotta su quasi 200 organizzazioni tra maggio e giugno 2018, evidenzia un profilo di leadership prevalentemente femminile (65,5%), con un'età media di 53,7 anni, un forte impegno e coinvolgimento personali, motivati soprattutto da passione e senso della propria missione. Una leadership consapevole delle proprie capacità (empatia, coinvolgimento del team, responsabilità, valorizzazione dei collaboratori) e con un livello medio-alto di competenze specifiche.

**Quali sono le criticità**

«Dalla survey emerge che le competenze che caratterizzano il profilo dei leader delle organizzazioni civiche e di pazienti sono legate alla capacità di far crescere i propri collaboratori, di creare relazioni con altri stakeholder (ovvero soggetti coinvolti in un processo) e anche una notevole empatia - spiega Americo Cicchetti, direttore di ALTEMS -. D'altra parte l'indagine evidenzia anche alcune criticità, in particolare quello che i leader vorrebbero sapere sul management e che non sanno, per esempio come fare programmazione finanziaria, ricerca di fondi e gestione delle persone. In sintesi quel che evidenzia l'indagine è, soprattutto riguardo alle abilità e alle competenze tecniche, un ampio margine di miglioramento delle esperienze maturate».

**Tavoli decisionali della sanità**

Le associazioni di pazienti e rappresentanti dei cittadini sono ormai stakeholder primari, alla pari degli altri attori del settore salute. Ma quasi sempre basano la propria attività e il ruolo di rappresentanza su un sapere maturato direttamente sul campo e mai formalizzato: l'indagine evidenzia che ben il 43% dei leader non ha mai svolto attività di formazione specifica. Assicurare ai manager delle associazioni una formazione adeguata rispetto alle competenze e abilità tecniche richieste dalla rappresentanza dei pazienti è l'obiettivo del "Patient Advocacy Lab" (PAL), un laboratorio formativo promosso da ALTEMS per le figure di riferimento delle associazioni dei cittadini e dei pazienti, chiamate a partecipare sempre più attivamente ai tavoli decisionali della sanità al fine di garantire la centralità del paziente nelle scelte di salute. Il PAL è diretto da Teresa Petrangolini, attivista civica di lungo corso e grande esperienza, da mettere al servizio di tutte le associazioni e che oggi, grazie ad ALTEMS, si integra con l'alta formazione universitaria.

**Obiettivi su tre livelli**

«Il modello operativo del laboratorio prevede il coinvolgimento a vari livelli delle organizzazioni e di diverse istituzioni - afferma Petrangolini -. Il primo livello è la conoscenza, per questo ALTEMS ha promosso l'indagine che ci permette di capire le criticità e i bisogni delle organizzazioni pazienti e civiche: il secondo livello riguarda la formazione, per la quale ci avvarremo, a partire da settembre, sia di un focus group con i rappresentanti delle principali aree associative, al fine di redigere linee di indirizzo strategico, sia a gennaio 2019 di un master universitario aperto anche ai non laureati, che sono numerosi nell'associazionismo; infine, il terzo livello costituito dal counseling e dalla divulgazione, attraverso uno sportello e una banca dati, strumenti indispensabili per mettere in pratica le conoscenze acquisite».



## ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI: ESPERIENZA MA SCARSA FORMAZIONE PER I MANAGER

Al via il progetto Patient Advocacy Lab, per favorire lo sviluppo di competenze e abilità tecniche di quanti operano nelle organizzazioni impegnate nei vari ambiti della salute

Source: Salute

## Studiare da manager per le associazioni di pazienti e cittadini

Cinquant'anni, in prevalenza donne, una lunga militanza nell'associazionismo, passione, impegno e competenze maturate "sul campo". Ma con una formazione specifica non sempre adeguata.

Sono questi i tratti dei (delle) leader e manager "tipo" delle associazioni di tutela di pazienti e cittadini come sono emersi da una survey dell'Alta scuola di economia e management dei sistemi sanitari (Altems) dell'Università Cattolica.

«Dalla survey emerge che le competenze che caratterizzano il profilo dei leader delle organizzazioni civiche e di pazienti sono legate alla capacità di far crescere i propri collaboratori, di creare relazioni con altri stakeholder e anche una notevole empatia» chiarisce Americo Cicchetti, direttore di Altems. D'altra parte, però, l'indagine evidenzia anche alcune criticità, «in particolare quello che i leader vorrebbero sapere sul management e che non sanno – precisa Cicchetti - ad esempio come fare programmazione finanziaria, la ricerca di fondi e la gestione delle persone. In sintesi quel che evidenzia l'indagine è, soprattutto riguardo alle abilità e alle competenze tecniche, un ampio margine di miglioramento delle esperienze maturate».

Su questa base nasce Patient Advocacy Lab (PAL), un Laboratorio formativo promosso da Altems per le figure di riferimento delle associazioni dei cittadini e dei pazienti con l'obiettivo di assicurare ai manager delle associazioni una formazione adeguata rispetto alle competenze e abilità tecniche richieste dalla rappresentanza dei pazienti. Il PAL è diretto da Teresa Petrangolini, attivista civica di grande esperienza.

«Il modello operativo del Laboratorio – precisa Petrangolini - prevede il coinvolgimento a vari livelli delle organizzazioni e di diverse istituzioni. Il primo livello è la conoscenza, per questo Altems ha promosso la survey, che ci permette di capire le criticità e i bisogni delle organizzazioni pazienti e civiche; il secondo livello riguarda la formazione, per la quale ci avvarremo, a partire da settembre, sia di un Focus Group, con i rappresentanti delle principali aree associative al fine di redigere linee di indirizzo strategico, sia a gennaio 2019 di un Master universitario aperto anche ai non laureati che sono numerosi nell'associazionismo; infine, il terzo livello costituito dal counseling e dalla divulgazione, attraverso uno Sportello e una banca dati, strumenti indispensabili per mettere in pratica le conoscenze acquisite».

## Associazioni di pazienti: esperienza ma scarsa formazione per i manager

Cinquantenni, in prevalenza donne, con una lunga militanza nell'associazionismo, supportata da passione, forte impegno e competenze maturate sul campo. Ma quasi la metà di loro non ha mai svolto attività di formazione specifica. È il profilo dei manager delle associazioni pazienti che emerge da un'indagine promossa dall'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari (ALTEMS) dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma. Ecco perché parte il progetto "Patient Advocacy Lab" (PAL), il nuovo laboratorio che ALTEMS promuove per favorire lo sviluppo di competenze e abilità tecniche di quanti operano nelle organizzazioni dei pazienti e dei cittadini nei vari ambiti della salute.

### Leadership femminile

Quello legato all'associazionismo è un impegno continuo e non saltuario, che si protrae in media per 9 anni, a garanzia della solidità dell'organizzazione. Ma, al tempo stesso, soffre di una scarsa sostituibilità dei leader dovuta anche alla carenza di profili formati, idonei per garantire un adeguato ricambio. È uno degli elementi caratterizzanti delle leadership delle associazioni di tutela dei diritti dei pazienti che emerge dalla survey (indagine) "I manager delle associazioni pazienti tra passato, presente e futuro", promossa dall'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari - ALTEMS dell'Università Cattolica di Roma. L'indagine, condotta su quasi 200 organizzazioni tra maggio e giugno 2018, evidenzia un profilo di leadership prevalentemente femminile (65,5%), con un'età media di 53,7 anni, un forte impegno e coinvolgimento personali, motivati soprattutto da passione e senso della propria missione. Una leadership consapevole delle proprie capacità (empatia, coinvolgimento del team, responsabilità, valorizzazione dei collaboratori) e con un livello medio-alto di competenze specifiche.

### Quali sono le criticità

«Dalla survey emerge che le competenze che caratterizzano il profilo dei leader delle organizzazioni civiche e di pazienti sono legate alla capacità di far crescere i propri collaboratori, di creare relazioni con altri stakeholder (ovvero soggetti coinvolti in un processo) e anche una notevole empatia - spiega Americo Cicchetti, direttore di ALTEMS -. D'altra parte l'indagine evidenzia anche alcune criticità, in particolare quello che i leader vorrebbero sapere sul management e che non sanno, per esempio come fare programmazione finanziaria, ricerca di fondi e gestione delle persone. In sintesi quel che evidenzia l'indagine è, soprattutto riguardo alle abilità e alle competenze tecniche, un ampio margine di miglioramento delle esperienze maturate».

### Tavoli decisionali della sanità

Le associazioni di pazienti e rappresentanti dei cittadini sono ormai stakeholder primari, alla pari degli altri attori del settore salute. Ma quasi sempre basano la propria attività e il ruolo di rappresentanza su un sapere maturato direttamente sul campo e mai formalizzato: l'indagine evidenzia che ben il 43% dei leader non ha mai svolto attività di formazione specifica. Assicurare ai manager delle associazioni una formazione adeguata rispetto alle competenze e abilità tecniche richieste dalla rappresentanza dei pazienti è l'obiettivo del "Patient Advocacy Lab" (PAL), un laboratorio formativo promosso da ALTEMS per le figure di riferimento delle associazioni dei cittadini e dei pazienti, chiamate a partecipare sempre più attivamente ai tavoli decisionali della sanità al fine di garantire la centralità del paziente nelle scelte di salute. Il PAL è diretto da Teresa Petrangolini, attivista civica di lungo corso e grande esperienza, da mettere al servizio di tutte le associazioni e che oggi, grazie ad ALTEMS, si integra con l'alta formazione universitaria.

### Obiettivi su tre livelli

«Il modello operativo del laboratorio prevede il coinvolgimento a vari livelli delle organizzazioni e di diverse istituzioni - afferma Petrangolini -. Il primo livello è la conoscenza, per questo ALTEMS ha promosso l'indagine che ci permette di capire le criticità e i bisogni delle organizzazioni pazienti e civiche: il secondo livello riguarda la formazione, per la quale ci avvarremo, a partire da settembre, sia di un focus group con i rappresentanti delle principali aree associative, al fine di redigere linee di indirizzo strategico, sia a gennaio 2019 di un master universitario aperto anche ai non laureati, che sono numerosi nell'associazionismo; infine, il terzo livello costituito dal counseling e dalla divulgazione, attraverso uno sportello e una banca dati, strumenti indispensabili per mettere in pratica le conoscenze acquisite».

## Studiare da manager per le associazioni di pazienti e cittadini

Cinquant'anni, in prevalenza donne, una lunga militanza nell'associazionismo, passione, impegno e competenze maturate "sul campo". Ma con una formazione specifica non sempre adeguata.

Sono questi i tratti dei (delle) leader e manager "tipo" delle associazioni di tutela di pazienti e cittadini come sono emersi da una survey dell'Alta scuola di economia e management dei sistemi sanitari (Altems) dell'Università Cattolica.

«Dalla survey emerge che le competenze che caratterizzano il profilo dei leader delle organizzazioni civiche e di pazienti sono legate alla capacità di far crescere i propri collaboratori, di creare relazioni con altri stakeholder e anche una notevole empatia» chiarisce Americo Cicchetti, direttore di Altems. D'altra parte, però, l'indagine evidenzia anche alcune criticità, «in particolare quello che i leader vorrebbero sapere sul management e che non sanno – precisa Cicchetti - ad esempio come fare programmazione finanziaria, la ricerca di fondi e la gestione delle persone. In sintesi quel che evidenzia l'indagine è, soprattutto riguardo alle abilità e alle competenze tecniche, un ampio margine di miglioramento delle esperienze maturate».

Su questa base nasce Patient Advocacy Lab (PAL), un Laboratorio formativo promosso da Altems per le figure di riferimento delle associazioni dei cittadini e dei pazienti con l'obiettivo di assicurare ai manager delle associazioni una formazione adeguata rispetto alle competenze e abilità tecniche richieste dalla rappresentanza dei pazienti. Il PAL è diretto da Teresa Petrangolini, attivista civica di grande esperienza.

«Il modello operativo del Laboratorio – precisa Petrangolini - prevede il coinvolgimento a vari livelli delle organizzazioni e di diverse istituzioni. Il primo livello è la conoscenza, per questo Altems ha promosso la survey, che ci permette di capire le criticità e i bisogni delle organizzazioni pazienti e civiche; il secondo livello riguarda la formazione, per la quale ci avvarremo, a partire da settembre, sia di un Focus Group, con i rappresentanti delle principali aree associative al fine di redigere linee di indirizzo strategico, sia a gennaio 2019 di un Master universitario aperto anche ai non laureati che sono numerosi nell'associazionismo; infine, il terzo livello costituito dal counseling e dalla divulgazione, attraverso uno Sportello e una banca dati, strumenti indispensabili per mettere in pratica le conoscenze acquisite».

## Associazioni di pazienti e cittadini, forte esperienza sul campo ma scarsa formazione per i manager: ALTEMS lancia Patient Advocacy Lab per renderle sempre più protagoniste del sistema salute

*Cinquantenni, in prevalenza donne con il ruolo di leader una lunga militanza nell'Associazionismo, supportata da passione, forte impegno e competenze maturate sul campo. Ma quasi la metà non ha mai svolto attività di formazione specifica.*

Un impegno continuo e non saltuario, che si protrae in media da 9,1 anni, a garanzia della solidità dell'organizzazione. Ma, al tempo stesso, una scarsa sostituibilità dei leader dovuta anche alla carenza di profili disponibili adeguatamente formati, idonei per garantire un adeguato ricambio.

È uno degli elementi caratterizzanti delle leadership delle Associazioni di tutela dei diritti dei pazienti che emerge dalla survey "I manager delle Associazioni pazienti tra passato, presente e futuro" promossa dall'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari - ALTEMS dell'Università Cattolica.

L'indagine, condotta su quasi 200 organizzazioni tra maggio e giugno 2018, evidenzia un profilo di leadership prevalentemente femminile (65,5%), con un'età media di 53,7 anni, con un forte impegno e coinvolgimento personali, motivati soprattutto da passione e dal senso della propria missione. Una leadership autoconsapevole rispetto alle proprie capacità (empatia, coinvolgimento del team, accountability, empowerment dei collaboratori) e con un livello medio-alto di competenze specifiche.

«Dalla survey emerge che le competenze che caratterizzano il profilo dei leader delle organizzazioni civiche e di pazienti sono legate alla capacità di far crescere i propri collaboratori, di creare relazioni con altri stakeholder e anche una notevole empatia - spiega Americo Cicchetti, Direttore di ALTEMS - d'altra parte l'indagine evidenzia anche alcune criticità, in particolare quello che i leader vorrebbero sapere sul management e che non sanno, ad esempio come fare programmazione finanziaria, la ricerca di fondi e la gestione delle persone. In sintesi quel che evidenzia l'indagine è, soprattutto riguardo alle abilità e alle competenze tecniche, un ampio margine di miglioramento delle esperienze maturate».

Le Associazioni dei pazienti e i rappresentanti dei cittadini sono ormai stakeholder primari alla pari degli altri attori del settore salute. Ma quasi sempre basano la propria attività e il ruolo di rappresentanza su un sapere maturato direttamente sul campo e mai formalizzato: l'indagine evidenzia che ben il 43% dei leader non ha mai svolto attività di formazione specifica.

Assicurare ai manager delle Associazioni una formazione adeguata rispetto alle competenze e abilità tecniche richieste dalla rappresentanza dei pazienti è l'obiettivo del Patient Advocacy Lab, PAL, un Laboratorio formativo promosso da ALTEMS per le figure di riferimento delle Associazioni dei cittadini e dei pazienti, chiamate a partecipare sempre più attivamente ai tavoli decisionali della sanità al fine di garantire la centralità del paziente nelle scelte di salute. Il PAL è diretto da Teresa Petrangolini, attivista civica di lungo corso e grande esperienza, da mettere al servizio di tutte le associazioni e che oggi, grazie ad ALTEMS, si integra con l'Alta formazione universitaria.

«Il modello operativo del Laboratorio prevede il coinvolgimento a vari livelli delle organizzazioni e di diverse istituzioni - afferma Teresa Petrangolini, Direttore del Patient Advocacy Lab - il primo livello è la conoscenza, per questo ALTEMS ha promosso la Survey che ci permette di capire le criticità e i bisogni delle organizzazioni pazienti e civiche: il secondo livello riguarda la formazione, per la quale ci avvarremo, a partire da settembre, sia di un Focus Group, con i rappresentanti delle principali aree associative al fine di redigere linee di indirizzo strategico, sia a gennaio 2019 di un Master universitario aperto anche ai non laureati che sono numerosi nell'Associazionismo; infine, il terzo livello costituito dal counseling e dalla divulgazione, attraverso uno Sportello e una banca dati, strumenti indispensabili per mettere in pratica le conoscenze acquisite».

La mission del PAL sarà a tutti gli effetti trasformare le conoscenze accumulate attraverso l'esperienza sul campo in competenze e skills tecniche codificate, standardizzate e quindi trasferibili in modo efficace.

Il Comitato Scientifico (CS) è composto da studiosi e rappresentanti delle istituzioni e di organizzazioni formative del sistema sanitario.

Il Progetto prevede un contributo non condizionante di: Merck, Novartis, Eli Lilly, Takeda.

Filippo Buccella, Presidente Accademia Europea dei Pazienti – EUPATI

«Sono due le grandi utilità che intravedo in questo progetto formativo promosso da ALTEMS. La prima consiste nella razionalizzazione della formazione del management delle Associazioni no profit, che – soprattutto in ambito sanitario – nascono spesso per rispondere ad una esigenza personale e quindi su base estremamente emotiva per acquisire solo in seguito e con un grande impegno le competenze necessarie; la seconda utilità riguarda la competenza specifica rispetto ai processi della sanità, elemento fondamentale per permettere alle Associazioni di essere più rappresentative nel loro dialogo con le istituzioni e con gli altri stakeholders. Una scuola come il Patient Advocacy Lab ha tutti gli strumenti per migliorare la formazione e la qualità delle organizzazioni che rappresentano a livello istituzionale, e non solo, pazienti e cittadini».

Tiziana Frittelli, Direttore Generale Policlinico Tor Vergata e Segretario Nazionale Federsanità ANCI

«È indispensabile indirizzare le Politiche e le Performance delle organizzazioni sanitarie per ottenere una maggiore integrazione dei processi e una comunicazione più efficace tra utenti e operatori sanitari. Spesso le Associazioni non conoscono le problematiche della Sanità e dei servizi sanitari e, sotto il profilo della comunicazione, talora equivocano il diritto alla salute con il diritto alla guarigione o con il diritto alle migliori cure, inducendo meccanismi difensivi negli operatori sanitari che, comunque, talvolta hanno scarsa attenzione etica verso il paziente. Si può fare di più per avvicinarsi ai cittadini, spesso l'impegno non è sufficiente; ad esempio va valutata la loro partecipazione ai PDTA (percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali). Oggi la più grande criticità delle organizzazioni sanitarie è la suddivisione in silos, sia all'interno dell'ospedale che per quanto riguarda la continuità di presa in carico ospedale-territorio; per cambiare paradigma è fondamentale la pressione delle Associazioni. I rappresentanti delle Associazioni devono essere formati e devono parlare lo stesso linguaggio dei rappresentanti delle organizzazioni Sanitarie, ovvero conoscere le tematiche specifiche della Sanità italiana».

Francesca Moccia, Vice Segretario Generale di Cittadinanzattiva Onlus

«Questa iniziativa, come tutte quelle che mirano a rafforzare le competenze delle Associazioni, potrà rendere i pazienti e le organizzazioni che li rappresentano sempre più capaci di incidere nelle scelte di politica sanitaria. Cittadinanzattiva partecipa a questo progetto di formazione perché si occupa di diritto alla salute, di accesso alle prestazioni e alle cure avvalendosi anche di una rete di oltre 100 Associazioni di malati cronici. In Italia bisogna ancora lavorare molto per rafforzare le capacità delle Associazioni che hanno molte competenze maturate direttamente dall'esperienza, quindi di carattere empirico e non necessariamente scientifico. PAL sicuramente favorirà lo sviluppo di queste abilità, creando le premesse per acquisire attraverso la formazione maggiore forza e consapevolezza del proprio ruolo ai tavoli decisionali».

Patrizia Popoli, Direttore Centro Nazionale Ricerca e Valutazione preclinica e clinica dei farmaci (CNRVF), Istituto Superiore di Sanità

«L'Istituto Superiore di Sanità promuove con diverse iniziative la presenza delle organizzazioni dei cittadini nei diversi ambiti sanitari. Ad esempio, il Centro Nazionale per le Malattie Rare porta avanti molte azioni per il coinvolgimento delle Associazioni dei Pazienti, in un settore, quello appunto delle malattie rare, dove la partecipazione è molto sentita e importante, perché si tratta di pazienti che spesso non ricevono risposte adeguate da parte delle Istituzioni e delle Autorità sanitarie. Un altro esempio, che vorrei citare, di istituzione molto attiva nel coinvolgimento delle Associazioni di cittadini è il Centro Nazionale Trapianti».

Francesco Ripa di Meana, Presidente Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere (FIASO)

«Uno degli ostacoli maggiori nel percorso di riconoscimento e partecipazione delle organizzazioni civiche nella politica sanitaria è il conflict management con i pazienti, un elemento chiave da approfondire (come ad esempio si fa per gli eventi sentinella del risk management). Durante i confronti con le Associazioni dei pazienti emerge molta positività. È necessario che vi siano quindi spazi di discussione e di confronto in cui si discute di sicurezza e di tutela, che sono temi di supporto per il miglioramento dell'Istituzione».

Andrea Urbani, Direttore Generale Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute

«Riguardo l'ingresso delle Associazioni dei pazienti e dei cittadini nell'arena delle politiche sanitarie, i punti di forza fondamentali risiedono nella comprensione del ruolo del paziente all'interno del percorso di cura per cercare di costruire un servizio su misura. Un punto di debolezza, invece, è rappresentato dall'evidente necessità di strutturazione dell'interlocuzione, attraverso la scelta di rappresentanti delle Associazioni che conoscano bene i contenuti e che sappiano filtrare le istanze dei pazienti/cittadini in maniera intelligente».

Stefano Vella, Direttore Centro Nazionale Salute Globale – GLOB, Istituto Superiore di Sanità

«Le Associazioni dei pazienti sono portatrici di una conoscenza diretta delle problematiche legate alle malattie di cui si occupano e questo è un aspetto prezioso, dal momento che a volte le Istituzioni sono deficitarie da questo punto di vista. Per i decisori politici comprendere tutti gli aspetti di una malattia vissuta in prima persona è essenziale. Il ruolo delle Associazioni civiche è invece soprattutto quello di controllare la sicurezza degli atti, per gli aspetti di giurisprudenza. Entrambe in ogni caso possono dare un contributo, ma sicuramente in modo diverso. Come rappresentante di GLOB riconosco particolare valore alle Associazioni dei pazienti quando sono veramente indipendenti e forniscono le informazioni che a noi mancano».

## Associazioni pazienti e cittadini. Altems lancia Patient Advocacy Lab per renderle sempre più protagoniste del sistema salute

*Cinquantenni, in prevalenza donne con il ruolo di leader una lunga militanza nell'Associazionismo, supportata da passione, forte impegno e competenze maturate sul campo. Ma quasi la metà non ha mai svolto attività di formazione specifica. È il profilo dei manager delle Associazioni pazienti che emerge da una Survey promossa dall'Altems dell'Università Cattolica del Sacro Cuore. Al via il progetto Patient Advocacy Lab (Pal), per favorire loro sviluppo di competenze e abilità tecniche.*

**16 LUG** - Un impegno continuo e non saltuario, che si protrae in media da 9,1 anni, a garanzia della solidità dell'organizzazione. Ma, al tempo stesso, una scarsa sostituibilità dei leader dovuta anche alla carenza di profili disponibili adeguatamente formati, idonei per garantire un adeguato ricambio. È uno degli elementi caratterizzanti delle leadership delle Associazioni di tutela dei diritti dei pazienti che emerge dalla survey "I manager delle Associazioni pazienti tra passato, presente e futuro" promossa dall'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari - Altems dell'Università Cattolica.

L'indagine, condotta su quasi 200 organizzazioni tra maggio e giugno 2018, evidenzia un profilo di leadership prevalentemente femminile (65,5%), con un'età media di 53,7 anni, con un forte impegno e coinvolgimento personali, motivati soprattutto da passione e dal senso della propria missione. Una leadership autoconsapevole rispetto alle proprie capacità (empatia, coinvolgimento del team, accountability, empowerment dei collaboratori) e con un livello medio-alto di competenze specifiche.

"Dalla survey emerge che le competenze che caratterizzano il profilo dei leader delle organizzazioni civiche e di pazienti sono legate alla capacità di far crescere i propri collaboratori, di creare relazioni con altri stakeholder e anche una notevole empatia - spiega **Americo Cicchetti**, Direttore di Altems - d'altra parte l'indagine evidenzia anche alcune criticità, in particolare quello che i leader vorrebbero sapere sul management e che non sanno, ad esempio come fare programmazione finanziaria, la ricerca di fondi e la gestione delle persone. In sintesi quel che evidenzia l'indagine è, soprattutto riguardo alle abilità e alle competenze tecniche, un ampio margine di miglioramento delle esperienze maturate".

Le Associazioni dei pazienti e i rappresentanti dei cittadini sono ormai stakeholder primari alla pari degli altri attori del settore salute. Ma quasi sempre basano la propria attività e il ruolo di rappresentanza su un sapere maturato direttamente sul campo e mai formalizzato: l'indagine evidenzia che ben il 43% dei leader non ha mai svolto attività di formazione specifica.

Assicurare ai manager delle Associazioni una formazione adeguata rispetto alle competenze e abilità tecniche richieste dalla rappresentanza dei pazienti è l'obiettivo del Patient Advocacy Lab, PAL, un Laboratorio formativo promosso da Altems per le figure di riferimento delle Associazioni dei cittadini e dei pazienti, chiamate a partecipare sempre più attivamente ai tavoli decisionali della sanità al fine di garantire la centralità del paziente nelle scelte di salute. Il PAL è diretto da Teresa Petrangolini, attivista civica di lungo corso e grande esperienza, da mettere al servizio di tutte le associazioni e che oggi, grazie ad Altems, si integra con l'Alta formazione universitaria.

"Il modello operativo del Laboratorio prevede il coinvolgimento a vari livelli delle organizzazioni e di diverse istituzioni – afferma **Teresa Petrangolini**, Direttore del Patient Advocacy Lab – il primo livello è la conoscenza, per questo Altems ha promosso la Survey che ci permette di capire le criticità e i bisogni delle organizzazioni pazienti e civiche: il secondo livello riguarda la formazione, per la quale ci avvarremo, a partire da settembre, sia di un Focus Group, con i rappresentanti delle principali aree associative al fine di redigere linee di indirizzo strategico, sia a gennaio 2019 di un Master universitario aperto anche ai non laureati che sono numerosi nell'Associazionismo; infine, il terzo livello costituito dal counseling e dalla divulgazione, attraverso uno Sportello e una banca dati, strumenti indispensabili per mettere in pratica le conoscenze acquisite".

La mission del PAL sarà a tutti gli effetti trasformare le conoscenze accumulate attraverso l'esperienza sul campo in competenze e skills tecniche codificate, standardizzate e quindi trasferibili in modo efficace. Il Comitato Scientifico (CS) è composto da studiosi e rappresentanti delle istituzioni e di organizzazioni formative del sistema sanitario. Il Progetto prevede un contributo non condizionante di: Merck, Novartis, Eli Lilly, Takeda.

**Filippo Buccella**, Presidente Accademia Europea dei Pazienti – Eupati: "Sono due le grandi utilità che intravedo in questo progetto formativo promosso da Altems. La prima consiste nella razionalizzazione della formazione del management delle Associazioni no profit, che – soprattutto in ambito sanitario – nascono spesso per rispondere ad una esigenza personale e quindi su base estremamente emotiva per acquisire solo in seguito e con un grande impegno le competenze necessarie; la seconda utilità riguarda la competenza specifica rispetto ai processi della sanità, elemento fondamentale per permettere alle Associazioni di essere più rappresentative nel loro dialogo con le istituzioni e con gli altri stakeholders. Una scuola come il Patient Advocacy Lab ha tutti gli strumenti per migliorare la formazione e la qualità delle organizzazioni che rappresentano a livello istituzionale, e non solo, pazienti e cittadini".

**Tiziana Frittelli**, Direttore Generale Policlinico Tor Vergata e Segretario Nazionale Federsanità Anci: "È indispensabile indirizzare le Politiche e le Performance delle organizzazioni sanitarie per ottenere una maggiore integrazione dei processi e una comunicazione più efficace tra utenti e operatori sanitari. Spesso le Associazioni non conoscono le problematiche della Sanità e dei servizi sanitari e, sotto il profilo della comunicazione, talora equivocano il diritto alla salute con il diritto alla guarigione o con il diritto alle migliori cure, inducendo meccanismi difensivi negli operatori sanitari che, comunque, talvolta hanno scarsa attenzione etica verso il paziente. Si può fare di più per avvicinarsi ai cittadini, spesso l'impegno non è sufficiente; ad esempio va valutata la loro partecipazione ai Pdta (percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali). Oggi la più grande criticità delle organizzazioni sanitarie è la suddivisione in silos, sia all'interno dell'ospedale che per quanto riguarda la continuità di presa in carico ospedale-territorio; per cambiare paradigma è fondamentale la pressione delle Associazioni. I rappresentanti delle Associazioni devono essere formati e devono parlare lo stesso linguaggio dei rappresentanti delle organizzazioni Sanitarie, ovvero conoscere le tematiche specifiche della Sanità italiana".



**Francesca Moccia**, Vice Segretario Generale di Cittadinanzattiva Onlus: "Questa iniziativa, come tutte quelle che mirano a rafforzare le competenze delle Associazioni, potrà rendere i pazienti e le organizzazioni che li rappresentano sempre più capaci di incidere nelle scelte di politica sanitaria. Cittadinanzattiva partecipa a questo progetto di formazione perché si occupa di diritto alla salute, di accesso alle prestazioni e alle cure avvalendosi anche di una rete di oltre 100 Associazioni di malati cronici. In Italia bisogna ancora lavorare molto per rafforzare le capacità delle Associazioni che hanno molte competenze maturate direttamente dall'esperienza, quindi di carattere empirico e non necessariamente scientifico. PAL sicuramente favorirà lo sviluppo di queste abilità, creando le premesse per acquisire attraverso la formazione maggiore forza e consapevolezza del proprio ruolo ai tavoli decisionali".

**Patrizia Popoli**, Direttore Centro Nazionale Ricerca e Valutazione preclinica e clinica dei farmaci (Cnrvf), Istituto Superiore di Sanità: "L'Istituto Superiore di Sanità promuove con diverse iniziative la presenza delle organizzazioni dei cittadini nei diversi ambiti sanitari. Ad esempio, il Centro Nazionale per le Malattie Rare porta avanti molte azioni per il coinvolgimento delle Associazioni dei Pazienti, in un settore, quello appunto delle malattie rare, dove la partecipazione è molto sentita e importante, perché si tratta di pazienti che spesso non ricevono risposte adeguate da parte delle Istituzioni e delle Autorità sanitarie. Un altro esempio, che vorrei citare, di istituzione molto attiva nel coinvolgimento delle Associazioni di cittadini è il Centro Nazionale Trapianti".

**Francesco Ripa di Meana**, Presidente Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere (Fiaso): "Uno degli ostacoli maggiori nel percorso di riconoscimento e partecipazione delle organizzazioni civiche nella politica sanitaria è il conflict management con i pazienti, un elemento chiave da approfondire (come ad esempio si fa per gli eventi sentinella del risk management). Durante i confronti con le Associazioni dei pazienti emerge molta positività. È necessario che vi siano quindi spazi di discussione e di confronto in cui si discute di sicurezza e di tutela, che sono temi di supporto per il miglioramento dell'Istituzione".

**Andrea Urbani**, Direttore Generale Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute: "Riguardo l'ingresso delle Associazioni dei pazienti e dei cittadini nell'arena delle politiche sanitarie, i punti di forza fondamentali risiedono nella comprensione del ruolo del paziente all'interno del percorso di cura per cercare di costruire un servizio su misura. Un punto di debolezza, invece, è rappresentato dall'evidente necessità di strutturazione dell'interlocuzione, attraverso la scelta di rappresentanti delle Associazioni che conoscano bene i contenuti e che sappiano filtrare le istanze dei pazienti/cittadini in maniera intelligente".

**Stefano Vella**, Direttore Centro Nazionale Salute Globale – Glob, Istituto Superiore di Sanità: "Le Associazioni dei pazienti sono portatrici di una conoscenza diretta delle problematiche legate alle malattie di cui si occupano e questo è un aspetto prezioso, dal momento che a volte le Istituzioni sono deficitarie da questo punto di vista. Per i decisori politici comprendere tutti gli aspetti di una malattia vissuta in prima persona è essenziale. Il ruolo delle Associazioni civiche è invece soprattutto quello di controllare la sicurezza degli atti, per gli aspetti di giurisprudenza. Entrambe in ogni caso possono dare un contributo, ma sicuramente in modo diverso. Come rappresentante di Glob riconosco particolare valore alle Associazioni dei pazienti quando sono veramente indipendenti e forniscono le informazioni che a noi mancano".

## Associazioni di pazienti e cittadini, forte esperienza sul campo ma scarsa formazione per i manager:ALTEMS lancia Patient Advocacy Lab per renderle sempre più protagoniste del sistema salute

*Cinquantenni, in prevalenza donne con il ruolo di leader una lunga militanza nell'Associazionismo, supportata da passione, forte impegno e competenze maturate sul campo. Ma quasi la metà non ha mai svolto attività di formazione specifica.*

**Roma, 16/07/2018** (informazione.it - comunicati stampa) Un impegno continuo e non saltuario, che si protrae in media da 9,1 anni, a garanzia della solidità dell'organizzazione. Ma, al tempo stesso, una scarsa sostituibilità dei leader dovuta anche alla carenza di profili disponibili adeguatamente formati, idonei per garantire un adeguato ricambio.

È uno degli elementi caratterizzanti delle leadership delle Associazioni di tutela dei diritti dei pazienti che emerge dalla survey "I manager delle Associazioni pazienti tra passato, presente e futuro" promossa dall'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari - ALTEMS dell'Università Cattolica.

L'indagine, condotta su quasi 200 organizzazioni tra maggio e giugno 2018, evidenzia un profilo di leadership prevalentemente femminile (65,5%), con un'età media di 53,7 anni, con un forte impegno e coinvolgimento personali, motivati soprattutto da passione e dal senso della propria missione. Una leadership autoconsapevole rispetto alle proprie capacità (empatia, coinvolgimento del team, accountability, empowerment dei collaboratori) e con un livello medio-alto di competenze specifiche.

«Dalla survey emerge che le competenze che caratterizzano il profilo dei leader delle organizzazioni civiche e di pazienti sono legate alla capacità di far crescere i propri collaboratori, di creare relazioni con altri stakeholder e anche una notevole empatia - spiega Americo Cicchetti, Direttore di ALTEMS - d'altra parte l'indagine evidenzia anche alcune criticità, in particolare quello che i leader vorrebbero sapere sul management e che non sanno, ad esempio come fare programmazione finanziaria, la ricerca di fondi e la gestione delle persone. In sintesi quel che evidenzia l'indagine è, soprattutto riguardo alle abilità e alle competenze tecniche, un ampio margine di miglioramento delle esperienze maturate».

Le Associazioni dei pazienti e i rappresentanti dei cittadini sono ormai stakeholder primari alla pari degli altri attori del settore salute. Ma quasi sempre basano la propria attività e il ruolo di rappresentanza su un sapere maturato direttamente sul campo e mai formalizzato: l'indagine evidenzia che ben il 43% dei leader non ha mai svolto attività di formazione specifica.

Assicurare ai manager delle Associazioni una formazione adeguata rispetto alle competenze e abilità tecniche richieste dalla rappresentanza dei pazienti è l'obiettivo del Patient Advocacy Lab, PAL, un Laboratorio formativo promosso da ALTEMS per le figure di riferimento delle Associazioni dei cittadini e dei pazienti, chiamate a partecipare sempre più attivamente ai tavoli decisionali della sanità al fine di garantire la centralità del paziente nelle scelte di salute. Il PAL è diretto da Teresa Petrangolini, attivista civica di lungo corso e grande esperienza, da mettere al servizio di tutte le associazioni e che oggi, grazie ad ALTEMS, si integra con l'Alta formazione universitaria.

«Il modello operativo del Laboratorio prevede il coinvolgimento a vari livelli delle organizzazioni e di diverse istituzioni - afferma Teresa Petrangolini, Direttore del Patient Advocacy Lab - il primo livello è la conoscenza, per questo ALTEMS ha promosso la Survey che ci permette di capire le criticità e i bisogni delle organizzazioni pazienti e civiche: il secondo livello riguarda la formazione, per la quale ci avvarremo, a partire da settembre, sia di un Focus Group, con i rappresentanti delle principali aree associative al fine di redigere linee di indirizzo strategico, sia a gennaio 2019 di un Master universitario aperto anche ai non laureati che sono numerosi nell'Associazionismo; infine, il terzo livello costituito dal counseling e dalla divulgazione, attraverso uno Sportello e una banca dati, strumenti indispensabili per mettere in pratica le conoscenze acquisite».

La mission del PAL sarà a tutti gli effetti trasformare le conoscenze accumulate attraverso l'esperienza sul campo in competenze e skills tecniche codificate, standardizzate e quindi trasferibili in modo efficace.

Il Comitato Scientifico (CS) è composto da studiosi e rappresentanti delle istituzioni e di organizzazioni formative del sistema sanitario.

Il Progetto prevede un contributo non condizionante di: Merck, Novartis, Eli Lilly, Takeda.

Filippo Buccella, Presidente Accademia Europea dei Pazienti – EUPATI

«Sono due le grandi utilità che intravedo in questo progetto formativo promosso da ALTEMS. La prima consiste nella razionalizzazione della formazione del management delle Associazioni no profit, che – soprattutto in ambito sanitario – nascono spesso per rispondere ad una esigenza personale e quindi su base estremamente emotiva per acquisire solo in seguito e con un grande impegno le competenze necessarie; la seconda utilità riguarda la competenza specifica rispetto ai processi della sanità, elemento fondamentale per permettere alle Associazioni di essere più rappresentative nel loro dialogo con le istituzioni e con gli altri stakeholders. Una scuola come il Patient Advocacy Lab ha tutti gli strumenti per migliorare la formazione e la qualità delle organizzazioni che rappresentano a livello istituzionale, e non solo, pazienti e cittadini».

Tiziana Frittelli, Direttore Generale Policlinico Tor Vergata e Segretario Nazionale Federsanità ANCI

«È indispensabile indirizzare le Politiche e le Performance delle organizzazioni sanitarie per ottenere una maggiore integrazione dei processi e una comunicazione più efficace tra utenti e operatori sanitari. Spesso le Associazioni non conoscono le problematiche della Sanità e dei servizi sanitari e, sotto il profilo della comunicazione, talora equivocano il diritto alla salute con il diritto alla guarigione o con il diritto alle migliori cure, inducendo meccanismi difensivi negli operatori sanitari che, comunque, talvolta hanno scarsa attenzione etica verso il paziente. Si può fare di più per avvicinarsi ai cittadini, spesso l'impegno non è sufficiente; ad esempio va valutata la loro partecipazione ai PDTA (percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali). Oggi la più grande criticità delle organizzazioni sanitarie è la suddivisione in silos, sia all'interno dell'ospedale che per quanto riguarda la continuità di presa in carico ospedale-territorio; per cambiare paradigma è fondamentale la pressione delle Associazioni. I rappresentanti delle Associazioni devono essere formati e devono parlare lo stesso linguaggio dei rappresentanti delle organizzazioni Sanitarie, ovvero conoscere le tematiche specifiche della Sanità italiana».

Francesca Moccia, Vice Segretario Generale di Cittadinanzattiva Onlus

«Questa iniziativa, come tutte quelle che mirano a rafforzare le competenze delle Associazioni, potrà rendere i pazienti e le organizzazioni che li rappresentano sempre più capaci di incidere nelle scelte di politica sanitaria. Cittadinanzattiva partecipa a questo progetto di formazione perché si occupa di diritto alla salute, di accesso alle prestazioni e alle cure avvalendosi anche di una rete di oltre 100 Associazioni di malati cronici. In Italia bisogna ancora lavorare molto per rafforzare le capacità delle Associazioni che hanno molte competenze maturate direttamente dall'esperienza, quindi di carattere empirico e non necessariamente scientifico. PAL sicuramente favorirà lo sviluppo di queste abilità, creando le premesse per acquisire attraverso la formazione maggiore forza e consapevolezza del proprio ruolo ai tavoli decisionali».

Patrizia Popoli, Direttore Centro Nazionale Ricerca e Valutazione preclinica e clinica dei farmaci (CNRVF), Istituto Superiore di Sanità

«L'Istituto Superiore di Sanità promuove con diverse iniziative la presenza delle organizzazioni dei cittadini nei diversi ambiti sanitari. Ad esempio, il Centro Nazionale per le Malattie Rare porta avanti molte azioni per il coinvolgimento delle Associazioni dei Pazienti, in un settore, quello appunto delle malattie rare, dove la partecipazione è molto sentita e importante, perché si tratta di pazienti che spesso non ricevono risposte adeguate da parte delle Istituzioni e delle Autorità sanitarie. Un altro esempio, che vorrei citare, di istituzione molto attiva nel coinvolgimento delle Associazioni di cittadini è il Centro Nazionale Trapianti».

Francesco Ripa di Meana, Presidente Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere (FIASO)

«Uno degli ostacoli maggiori nel percorso di riconoscimento e partecipazione delle organizzazioni civiche nella politica sanitaria è il conflict management con i pazienti, un elemento chiave da approfondire (come ad esempio si fa per gli eventi sentinella del risk management). Durante i confronti con le Associazioni dei pazienti emerge molta positività. È necessario che vi siano quindi spazi di discussione e di confronto in cui si discute di sicurezza e di tutela, che sono temi di supporto per il miglioramento dell'Istituzione».

Andrea Urbani, Direttore Generale Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute

«Riguardo l'ingresso delle Associazioni dei pazienti e dei cittadini nell'arena delle politiche sanitarie, i punti di forza fondamentali risiedono nella comprensione del ruolo del paziente all'interno del percorso di cura per cercare di costruire un servizio su misura. Un punto di debolezza, invece, è rappresentato dall'evidente necessità di strutturazione dell'interlocuzione, attraverso la scelta di rappresentanti delle Associazioni che conoscano bene i contenuti e che sappiano filtrare le istanze dei pazienti/cittadini in maniera intelligente».

Stefano Vella, Direttore Centro Nazionale Salute Globale – GLOB, Istituto Superiore di Sanità

«Le Associazioni dei pazienti sono portatrici di una conoscenza diretta delle problematiche legate alle malattie di cui si occupano e questo è un aspetto prezioso, dal momento che a volte le Istituzioni sono deficitarie da questo punto di vista. Per i decisori politici comprendere tutti gli aspetti di una malattia vissuta in prima persona è essenziale. Il ruolo delle Associazioni civiche è invece soprattutto quello di controllare la sicurezza degli atti, per gli aspetti di giurisprudenza. Entrambe in ogni caso possono dare un contributo, ma sicuramente in modo diverso. Come rappresentante di GLOB riconosco particolare valore alle Associazioni dei pazienti quando sono veramente indipendenti e forniscono le informazioni che a noi mancano».

## Associazioni pazienti e cittadini. Altems lancia Patient Advocacy Lab per renderle sempre più protagoniste del sistema salute

***Cinquantenni, in prevalenza donne con il ruolo di leader una lunga militanza nell'Associazionismo, supportata da passione, forte impegno e competenze maturate sul campo. Ma quasi la metà non ha mai svolto attività di formazione specifica. È il profilo dei manager delle Associazioni pazienti che emerge da una Survey promossa dall'Altems dell'Università Cattolica del Sacro Cuore. Al via il progetto Patient Advocacy Lab (PaL), per favorire lo sviluppo di competenze e abilità tecniche.***

**16 LUG** - Un impegno continuo e non saltuario, che si protrae in media da 9,1 anni, a garanzia della solidità dell'organizzazione. Ma, al tempo stesso, una scarsa sostituibilità dei leader dovuta anche alla carenza di profili disponibili adeguatamente formati, idonei per garantire un adeguato ricambio. È uno degli elementi caratterizzanti delle leadership delle Associazioni di tutela dei diritti dei pazienti che emerge dalla survey "I manager delle Associazioni pazienti tra passato, presente e futuro" promossa dall'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari – Altems dell'Università Cattolica.

L'indagine, condotta su quasi 200 organizzazioni tra maggio e giugno 2018, evidenzia un profilo di leadership prevalentemente femminile (65,5%), con un'età media di 53,7 anni, con un forte impegno e coinvolgimento personali, motivati soprattutto da passione e dal senso della propria missione. Una leadership autoconsapevole rispetto alle proprie capacità (empatia, coinvolgimento del team, accountability, empowerment dei collaboratori) e con un livello medio-alto di competenze specifiche.

"Dalla survey emerge che le competenze che caratterizzano il profilo dei leader delle organizzazioni civiche e di pazienti sono legate alla capacità di far crescere i propri collaboratori, di creare relazioni con altri stakeholder e anche una notevole empatia – spiega **Americo Cicchetti**, Direttore di Altems – d'altra parte l'indagine evidenzia anche alcune criticità, in particolare quello che i leader vorrebbero sapere sul management e che non sanno, ad esempio come fare programmazione finanziaria, la ricerca di fondi e la gestione delle persone. In sintesi quel che evidenzia l'indagine è, soprattutto riguardo alle abilità e alle competenze tecniche, un ampio margine di miglioramento delle esperienze maturate".

Le Associazioni dei pazienti e i rappresentanti dei cittadini sono ormai stakeholder primari alla pari degli altri attori del settore salute. Ma quasi sempre basano la propria attività e il ruolo di rappresentanza su un sapere maturato direttamente sul campo e mai formalizzato: l'indagine evidenzia che ben il 43% dei leader non ha mai svolto attività di formazione specifica.

Assicurare ai manager delle Associazioni una formazione adeguata rispetto alle competenze e abilità tecniche richieste dalla rappresentanza dei pazienti è l'obiettivo del Patient Advocacy Lab, PAL, un Laboratorio formativo promosso da Altems per le figure di riferimento delle Associazioni dei cittadini e dei pazienti, chiamate a partecipare sempre più attivamente ai tavoli decisionali della sanità al fine di garantire la centralità del paziente nelle scelte di salute. Il PAL è diretto da Teresa Petrangolini, attivista civica di lungo corso e grande esperienza, da mettere al servizio di tutte le associazioni e che oggi, grazie ad Altems, si integra con l'Alta formazione universitaria.

"Il modello operativo del Laboratorio prevede il coinvolgimento a vari livelli delle organizzazioni e di diverse istituzioni – afferma **Teresa Petrangolini**, Direttore del Patient Advocacy Lab – il primo livello è la conoscenza, per questo Altems ha promosso la Survey che ci permette di capire le criticità e i bisogni delle organizzazioni pazienti e civiche: il secondo livello riguarda la formazione, per la quale ci avvarremo, a partire da settembre, sia di un Focus Group, con i rappresentanti delle principali aree associative al fine di redigere linee di indirizzo strategico, sia a gennaio 2019 di un Master universitario aperto anche ai non laureati che sono numerosi nell'Associazionismo; infine, il terzo livello costituito dal counseling e dalla divulgazione, attraverso uno Sportello e una banca dati, strumenti indispensabili per mettere in pratica le conoscenze acquisite".

La mission del PAL sarà a tutti gli effetti trasformare le conoscenze accumulate attraverso l'esperienza sul campo in competenze e skills tecniche codificate, standardizzate e quindi trasferibili in modo efficace. Il Comitato Scientifico (CS) è composto da studiosi e rappresentanti delle istituzioni e di organizzazioni formative del sistema sanitario. Il Progetto prevede un contributo non condizionante di: Merck, Novartis, Eli Lilly, Takeda.

**Filippo Buccella**, Presidente Accademia Europea dei Pazienti – Eupati: "Sono due le grandi utilità che intravedo in questo progetto formativo promosso da Altems. La prima consiste nella razionalizzazione della formazione del management delle Associazioni no profit, che – soprattutto in ambito sanitario – nascono spesso per rispondere ad una esigenza personale e quindi su base estremamente emotiva per acquisire solo in seguito e con un grande impegno le competenze necessarie; la seconda utilità riguarda la competenza specifica rispetto ai processi della sanità, elemento fondamentale per permettere alle Associazioni di essere più rappresentative nel loro dialogo con le istituzioni e con gli altri stakeholders. Una scuola come il Patient Advocacy Lab ha tutti gli strumenti per migliorare la formazione e la qualità delle organizzazioni che rappresentano a livello istituzionale, e non solo, pazienti e cittadini".

**Tiziana Frittelli**, Direttore Generale Policlinico Tor Vergata e Segretario Nazionale Federsanità Anci: "È indispensabile indirizzare le Politiche e le Performance delle organizzazioni sanitarie per ottenere una maggiore integrazione dei processi e una comunicazione più efficace tra utenti e operatori sanitari. Spesso le Associazioni non conoscono le problematiche della Sanità e dei servizi sanitari e, sotto il profilo della comunicazione, talora equivocano il diritto alla salute con il diritto alla guarigione o con il diritto alle migliori cure, inducendo meccanismi difensivi negli operatori sanitari che, comunque, talvolta hanno scarsa attenzione etica verso il paziente. Si può fare di più per avvicinarsi ai cittadini, spesso l'impegno non è sufficiente; ad esempio va valutata la loro partecipazione ai Pdta (percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali). Oggi la più grande criticità delle organizzazioni sanitarie è la suddivisione in silos, sia all'interno dell'ospedale che per quanto riguarda la continuità di presa in carico ospedale-territorio; per cambiare paradigma è fondamentale la presenza delle Associazioni. I rappresentanti delle Associazioni devono essere formati e devono parlare lo stesso linguaggio dei rappresentanti delle organizzazioni Sanitarie, ovvero conoscere le tematiche specifiche della Sanità italiana".

**Francesca Moccia**, Vice Segretario Generale di Cittadinanzattiva Onlus: "Questa iniziativa, come tutte quelle che mirano a rafforzare le competenze delle Associazioni, potrà rendere i pazienti e le organizzazioni che li rappresentano sempre più capaci di incidere nelle scelte di politica sanitaria. Cittadinanzattiva partecipa a questo progetto di formazione perché si occupa di diritto alla salute, di accesso alle prestazioni e alle cure avvalendosi anche di una rete di oltre 100 Associazioni di malati cronici. In Italia bisogna ancora lavorare molto per rafforzare le capacità delle Associazioni che hanno molte competenze maturate direttamente dall'esperienza, quindi di carattere empirico e non necessariamente scientifico. PAL sicuramente favorirà lo sviluppo di queste abilità, creando le premesse per acquisire attraverso la formazione maggiore forza e consapevolezza del proprio ruolo ai tavoli decisionali".

**Patrizia Popoli**, Direttore Centro Nazionale Ricerca e Valutazione preclinica e clinica dei farmaci (Cnrvf), Istituto Superiore di Sanità: "L'Istituto Superiore di Sanità promuove con diverse iniziative la presenza delle organizzazioni dei cittadini nei diversi ambiti sanitari. Ad esempio, il Centro Nazionale per le Malattie Rare porta avanti molte azioni per il coinvolgimento delle Associazioni dei Pazienti, in un settore, quello appunto delle malattie rare, dove la partecipazione è molto sentita e importante, perché si tratta di pazienti che spesso non ricevono risposte adeguate da parte delle Istituzioni e delle Autorità sanitarie. Un altro esempio, che vorrei citare, di istituzione molto attiva nel coinvolgimento delle Associazioni di cittadini è il Centro Nazionale Trapianti".

**Francesco Ripa di Meana**, Presidente Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere (Fiaso): "Uno degli ostacoli maggiori nel percorso di riconoscimento e partecipazione delle organizzazioni civiche nella politica sanitaria è il conflict management con i pazienti, un elemento chiave da approfondire (come ad esempio si fa per gli eventi sentinella del risk management). Durante i confronti con le Associazioni dei pazienti emerge molta positività. È necessario che vi siano quindi spazi di discussione e di confronto in cui si discute di sicurezza e di tutela, che sono temi di supporto per il miglioramento dell'Istituzione".

**Andrea Urbani**, Direttore Generale Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute: "Riguardo l'ingresso delle Associazioni dei pazienti e dei cittadini nell'arena delle politiche sanitarie, i punti di forza fondamentali risiedono nella comprensione del ruolo del paziente all'interno del percorso di cura per cercare di costruire un servizio su misura. Un punto di debolezza, invece, è rappresentato dall'evidente necessità di strutturazione dell'interlocuzione, attraverso la scelta di rappresentanti delle Associazioni che conoscano bene i contenuti e che sappiano filtrare le istanze dei pazienti/cittadini in maniera intelligente".

**Stefano Vella**, Direttore Centro Nazionale Salute Globale – Glob, Istituto Superiore di Sanità: "Le Associazioni dei pazienti sono portatrici di una conoscenza diretta delle problematiche legate alle malattie di cui si occupano e questo è un aspetto prezioso, dal momento che a volte le Istituzioni sono deficitarie da questo punto di vista. Per i decisori politici comprendere tutti gli aspetti di una malattia vissuta in prima persona è essenziale. Il ruolo delle Associazioni civiche è invece soprattutto quello di controllare la sicurezza degli atti, per gli aspetti di giurisprudenza. Entrambe in ogni caso possono dare un contributo, ma sicuramente in modo diverso. Come rappresentante di GLOB riconosco particolare valore alle Associazioni dei pazienti quando sono veramente indipendenti e forniscono le informazioni che a noi mancano".

## Associazioni pazienti e cittadini. Altems lancia Patient Advocacy Lab per renderle sempre più protagoniste del sistema salute

Cinquantenni, in prevalenza donne con il ruolo di leader una lunga militanza nell'Associazionismo, supportata da passione, forte impegno e competenze maturate sul campo. Ma quasi la metà non ha mai svolto attività di formazione specifica. È il profilo dei manager delle Associazioni pazienti che emerge da una Survey promossa dall'Altems dell'Università

## Associazioni pazienti e cittadini. Altems lancia Patient Advocacy Lab per renderle sempre più protagoniste del sistema salute

***Cinquantenni, in prevalenza donne con il ruolo di leader una lunga militanza nell'Associazionismo, supportata da passione, forte impegno e competenze maturate sul campo. Ma quasi la metà non ha mai svolto attività di formazione specifica. È il profilo dei manager delle Associazioni pazienti che emerge da una Survey promossa dall'Altems dell'Università Cattolica del Sacro Cuore. Al via il progetto Patient Advocacy Lab (Pal), per favorire lo sviluppo di competenze e abilità tecniche.***

**16 LUG** - Un impegno continuo e non saltuario, che si protrae in media da 9,1 anni, a garanzia della solidità dell'organizzazione. Ma, al tempo stesso, una scarsa sostituibilità dei leader dovuta anche alla carenza di profili disponibili adeguatamente formati, idonei per garantire un adeguato ricambio. È uno degli elementi caratterizzanti delle leadership delle Associazioni di tutela dei diritti dei pazienti che emerge dalla survey "I manager delle Associazioni pazienti tra passato, presente e futuro" promossa dall'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari – Altems dell'Università Cattolica.

L'indagine, condotta su quasi 200 organizzazioni tra maggio e giugno 2018, evidenzia un profilo di leadership prevalentemente femminile (65,5%), con un'età media di 53,7 anni, con un forte impegno e coinvolgimento personali, motivati soprattutto da passione e dal senso della propria missione. Una leadership autoconsapevole rispetto alle proprie capacità (empatia, coinvolgimento del team, accountability, empowerment dei collaboratori) e con un livello medio-alto di competenze specifiche.

"Dalla survey emerge che le competenze che caratterizzano il profilo dei leader delle organizzazioni civiche e di pazienti sono legate alla capacità di far crescere i propri collaboratori, di creare relazioni con altri stakeholder e anche una notevole empatia – spiega **Americo Cicchetti**, Direttore di Altems – d'altra parte l'indagine evidenzia anche alcune criticità, in particolare quello che i leader vorrebbero sapere sul management e che non sanno, ad esempio come fare programmazione finanziaria, la ricerca di fondi e la gestione delle persone. In sintesi quel che evidenzia l'indagine è, soprattutto riguardo alle abilità e alle competenze tecniche, un ampio margine di miglioramento delle esperienze maturate".

Le Associazioni dei pazienti e i rappresentanti dei cittadini sono ormai stakeholder primari alla pari degli altri attori del settore salute. Ma quasi sempre basano la propria attività e il ruolo di rappresentanza su un sapere maturato direttamente sul campo e mai formalizzato: l'indagine evidenzia che ben il 43% dei leader non ha mai svolto attività di formazione specifica.

Assicurare ai manager delle Associazioni una formazione adeguata rispetto alle competenze e abilità tecniche richieste dalla rappresentanza dei pazienti è l'obiettivo del Patient Advocacy Lab, PAL, un Laboratorio formativo promosso da Altems per le figure di riferimento delle Associazioni dei cittadini e dei pazienti, chiamate a partecipare sempre più attivamente ai tavoli decisionali della sanità al fine di garantire la centralità del paziente nelle scelte di salute. Il PAL è diretto da **Teresa Petrangolini**, attivista civica di lungo corso e grande esperienza, da mettere al servizio di tutte le associazioni e che oggi, grazie ad Altems, si integra con l'Alta formazione universitaria.

"Il modello operativo del Laboratorio prevede il coinvolgimento a vari livelli delle organizzazioni e di diverse istituzioni – afferma **Teresa Petrangolini**, Direttore del Patient Advocacy Lab – il primo livello è la conoscenza, per questo Altems ha promosso la Survey che ci permette di capire le criticità e i bisogni delle organizzazioni pazienti e civiche: il secondo livello riguarda la formazione, per la quale ci avvarremo, a partire da settembre, sia di un Focus Group, con i rappresentanti delle principali aree associative al fine di redigere linee di indirizzo strategico, sia a gennaio 2019 di un Master universitario aperto anche ai non laureati che sono numerosi nell'Associazionismo; infine, il terzo livello costituito dal counseling e dalla divulgazione, attraverso uno Sportello e una banca dati, strumenti indispensabili per mettere in pratica le conoscenze acquisite".

La mission del PAL sarà a tutti gli effetti trasformare le conoscenze accumulate attraverso l'esperienza sul campo in competenze e skills tecniche codificate, standardizzate e quindi trasferibili in modo efficace. Il Comitato Scientifico (CS) è composto da studiosi e rappresentanti delle istituzioni e di organizzazioni formative del sistema sanitario. Il Progetto prevede un contributo non condizionante di: Merck, Novartis, Eli Lilly, Takeda.

**Filippo Buccella**, Presidente Accademia Europea dei Pazienti – Eupati: "Sono due le grandi utilità che intravedo in questo progetto formativo promosso da Altems. La prima consiste nella razionalizzazione della formazione del management delle Associazioni no profit, che – soprattutto in ambito sanitario – nascono spesso per rispondere ad una esigenza personale e quindi su base estremamente emotiva per acquisire solo in seguito e con un grande impegno le competenze necessarie; la seconda utilità riguarda la competenza specifica rispetto ai processi della sanità, elemento fondamentale per permettere alle Associazioni di essere più rappresentative nel loro dialogo con le istituzioni e con gli altri stakeholders. Una scuola come il Patient Advocacy Lab ha tutti gli strumenti per migliorare la formazione e la qualità delle organizzazioni che rappresentano a livello istituzionale, e non solo, pazienti e cittadini".

**Tiziana Frittelli**, Direttore Generale Policlinico Tor Vergata e Segretario Nazionale Federsanità Anci: "È indispensabile indirizzare le Politiche e le Performance delle organizzazioni sanitarie per ottenere una maggiore integrazione dei processi e una comunicazione più efficace tra utenti e operatori sanitari. Spesso le Associazioni non conoscono le problematiche della Sanità e dei servizi sanitari e, sotto il profilo della comunicazione, talora equivocano il diritto alla salute con il diritto alla guarigione o con il diritto alle migliori cure, inducendo meccanismi difensivi negli operatori sanitari che, comunque, talvolta hanno scarsa attenzione etica verso il paziente. Si può fare di più per avvicinarsi ai cittadini, spesso l'impegno non è sufficiente; ad esempio va valutata la loro partecipazione ai Pdta (percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali). Oggi la più grande criticità delle organizzazioni sanitarie è la suddivisione in silos, sia all'interno dell'ospedale che per quanto riguarda la continuità di presa in carico ospedale-territorio; per cambiare paradigma è fondamentale la pressione delle Associazioni. I rappresentanti delle Associazioni devono essere formati e devono parlare lo stesso linguaggio dei rappresentanti delle organizzazioni Sanitarie, ovvero conoscere le tematiche specifiche della Sanità italiana".

**Francesca Moccia**, Vice Segretario Generale di Cittadinanzattiva Onlus: "Questa iniziativa, come tutte quelle che mirano a rafforzare le competenze delle Associazioni, potrà rendere i pazienti e le organizzazioni che li rappresentano sempre più capaci di incidere nelle scelte di politica sanitaria. Cittadinanzattiva partecipa a questo progetto di formazione perché si occupa di diritto alla salute, di accesso alle prestazioni e alle cure avvalendosi anche di una rete di oltre 100 Associazioni di malati cronici. In Italia bisogna ancora lavorare molto per rafforzare le capacità delle Associazioni che hanno molte competenze maturate direttamente dall'esperienza, quindi di carattere empirico e non necessariamente scientifico. PAL sicuramente favorirà lo sviluppo di queste abilità, creando le premesse per acquisire attraverso la formazione maggiore forza e consapevolezza del proprio ruolo ai tavoli decisionali".

**Patrizia Popoli**, Direttore Centro Nazionale Ricerca e Valutazione preclinica e clinica dei farmaci (Cnrvf), Istituto Superiore di Sanità: "L'Istituto Superiore di Sanità promuove con diverse iniziative la presenza delle organizzazioni dei cittadini nei diversi ambiti sanitari. Ad esempio, il Centro Nazionale per le Malattie Rare porta avanti molte azioni per il coinvolgimento delle Associazioni dei Pazienti, in un settore, quello appunto delle malattie rare, dove la partecipazione è molto sentita e importante, perché si tratta di pazienti che spesso non ricevono risposte adeguate da parte delle Istituzioni e delle Autorità sanitarie. Un altro esempio, che vorrei citare, di istituzione molto attiva nel coinvolgimento delle Associazioni di cittadini è il Centro Nazionale Trapianti".

**Francesco Ripa di Meana**, Presidente Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere (Fiaso): "Uno degli ostacoli maggiori nel percorso di riconoscimento e partecipazione delle organizzazioni civiche nella politica sanitaria è il conflict management con i pazienti, un elemento chiave da approfondire (come ad esempio si fa per gli eventi sentinella del risk management). Durante i confronti con le Associazioni dei pazienti emerge molta positività. È necessario che vi siano quindi spazi di discussione e di confronto in cui si discute di sicurezza e di tutela, che sono temi di supporto per il miglioramento dell'Istituzione".

**Andrea Urbani**, Direttore Generale Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute: "Riguardo l'ingresso delle Associazioni dei pazienti e dei cittadini nell'arena delle politiche sanitarie, i punti di forza fondamentali risiedono nella comprensione del ruolo del paziente all'interno del percorso di cura per cercare di costruire un servizio su misura. Un punto di debolezza, invece, è rappresentato dall'evidente necessità di strutturazione dell'interlocuzione, attraverso la scelta di rappresentanti delle Associazioni che conoscano bene i contenuti e che sappiano filtrare le istanze dei pazienti/cittadini in maniera intelligente".

**Stefano Vella**, Direttore Centro Nazionale Salute Globale – Glob, Istituto Superiore di Sanità: "Le Associazioni dei pazienti sono portatrici di una conoscenza diretta delle problematiche legate alle malattie di cui si occupano e questo è un aspetto prezioso, dal momento che a volte le Istituzioni sono deficitarie da questo punto di vista. Per i decisori politici comprendere tutti gli aspetti di una malattia vissuta in prima persona è essenziale. Il ruolo delle Associazioni civiche è invece soprattutto quello di controllare la sicurezza degli atti, per gli aspetti di giurisprudenza. Entrambe in ogni caso possono dare un contributo, ma sicuramente in modo diverso. Come rappresentante di Glob riconosco particolare valore alle Associazioni dei pazienti quando sono veramente indipendenti e forniscono le informazioni che a noi mancano".



## Associazioni di pazienti e cittadini, esperienza

### Associazioni di pazienti e cittadini, esperienza, ma scarsa formazione per i manager: ALTEMS lancia Patient Advocacy Lab per renderle sempre più protagoniste del sistema salute

Un impegno continuo e non saltuario, che si protrae in media da 9,1 anni, a garanzia della solidità dell'organizzazione. Ma, al tempo stesso, una scarsa sostituibilità dei leader dovuta anche alla carenza di profili disponibili adeguatamente formati, idonei per garantire un adeguato ricambio.

È uno degli elementi caratterizzanti delle leadership delle Associazioni di tutela dei diritti dei pazienti che emerge dalla survey "I manager delle Associazioni pazienti tra passato, presente e futuro" promossa dall'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari – ALTEMS dell'Università Cattolica.

L'indagine, condotta su quasi 200 organizzazioni tra maggio e giugno 2018, evidenzia un profilo di leadership prevalentemente femminile (65,5%), con un'età media di 53,7 anni, con un forte impegno e coinvolgimento personali, motivati soprattutto da passione e dal senso della propria missione. Una leadership autoconsapevole rispetto alle proprie capacità (empatia, coinvolgimento del team, accountability, empowerment dei collaboratori) e con un livello medio-alto di competenze specifiche.

«Dalla survey emerge che le competenze che caratterizzano il profilo dei leader delle organizzazioni civiche e di pazienti sono legate alla capacità di far crescere i propri collaboratori, di creare relazioni con altri stakeholder e anche una notevole empatia – spiega Americo Cicchetti, Direttore di ALTEMS – d'altra parte l'indagine evidenzia anche alcune criticità, in particolare quello che i leader vorrebbero sapere sul management e che non sanno, ad esempio come fare programmazione finanziaria, la ricerca di fondi e la gestione delle persone. In sintesi quel che evidenzia l'indagine è, soprattutto riguardo alle abilità e alle competenze tecniche, un ampio margine di miglioramento delle esperienze maturate».

Le Associazioni dei pazienti e i rappresentanti dei cittadini sono ormai stakeholder primari alla pari degli altri attori del settore salute. Ma quasi sempre basano la propria attività e il ruolo di rappresentanza su un sapere maturato direttamente sul campo e mai formalizzato: l'indagine evidenzia che ben il 43% dei leader non ha mai svolto attività di formazione specifica.

Assicurare ai manager delle Associazioni una formazione adeguata rispetto alle competenze e abilità tecniche richieste dalla rappresentanza dei pazienti è l'obiettivo del **Patient Advocacy Lab, PAL**, un Laboratorio formativo promosso da ALTEMS per le figure di riferimento delle Associazioni dei cittadini e dei pazienti, chiamate a partecipare sempre più attivamente ai tavoli decisionali della sanità al fine di garantire la centralità del paziente nelle scelte di salute. Il PAL è diretto da Teresa Petrangolini, attivista civica di lungo corso e grande esperienza, da mettere al servizio di tutte le associazioni e che oggi, grazie ad ALTEMS, si integra con l'Alta formazione universitaria.

«Il modello operativo del Laboratorio prevede il coinvolgimento a vari livelli delle organizzazioni e di diverse istituzioni – afferma Teresa Petrangolini, Direttore del Patient Advocacy Lab – il primo livello è la conoscenza, per questo ALTEMS ha promosso la Survey che ci permette di capire le criticità e i bisogni delle organizzazioni pazienti e civiche: il secondo livello riguarda la formazione, per la quale ci avvarremo, a partire da settembre, sia di un Focus Group, con i rappresentanti delle principali aree associative al fine di redigere linee di indirizzo strategico, sia a gennaio 2019 di un Master universitario aperto anche ai non laureati che sono numerosi nell'Associazionismo; infine, il terzo livello costituito dal counseling e dalla divulgazione, attraverso uno Sportello e una banca dati, strumenti indispensabili per mettere in pratica le conoscenze acquisite».

La mission del PAL sarà a tutti gli effetti trasformare le conoscenze accumulate attraverso l'esperienza sul campo in competenze e skills tecniche codificate, standardizzate e quindi trasferibili in modo efficace.

Il **Comitato Scientifico (CS)** è composto da studiosi e rappresentanti delle istituzioni e di organizzazioni formative del sistema sanitario.

Il Progetto prevede un contributo non condizionante di: Merck, Novartis, Eli Lilly, Takeda

## **Associazioni di pazienti e cittadini, forte esperienza sul campo ma scarsa formazione per i manager: ALTEMS lancia Patient Advocacy Lab per renderle sempre più protagoniste del sistema salute**

Roma, 13 luglio 2018 – Cinquantenni, in prevalenza donne con il ruolo di leader una lunga militanza nell'Associazionismo, supportata da passione, forte impegno e competenze maturate sul campo. Ma quasi la metà non ha mai svolto attività di formazione specifica.

È il profilo dei manager delle Associazioni pazienti che emerge da una Survey promossa dall'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari(ALTEMS) dell'Università Cattolica del Sacro Cuore.

Al via il progetto Patient Advocacy Lab (PAL), il nuovo Laboratorio che ALTEMS promuove per favorire lo sviluppo di competenze e abilità tecniche di quanti operano nelle organizzazioni dei pazienti e dei cittadini nei vari ambiti del settore salute.

## Nasce PatientAdvocacy Lab , Pal, la formazione per le associazioni

Donna, con un'età media di 53,7 anni, con un forte impegno e coinvolgimento personali, motivati soprattutto da passione e dal senso della propria missione. È questo il ritratto della *leadership* delle associazioni di tutela dei diritti dei pazienti che emerge dalla *survey* 'I *manager* delle associazioni pazienti tra passato, presente e futuro' promossa dall'Alta scuola di economia e *management* dei sistemi sanitari – Altems dell'università Cattolica. L'indagine, condotta su quasi 200 organizzazioni tra maggio e giugno 2018, evidenzia infatti un profilo di *leadership* prevalentemente femminile - 65,5 per cento – con un livello medio-alto di competenze specifiche, che si assume un impegno continuo e non saltuario, che si protrae in media da 9,1 anni, a garanzia della solidità dell'organizzazione. Ma, al tempo stesso, una scarsa sostituibilità dei *leader* dovuta anche alla carenza di profili disponibili adeguatamente formati, idonei per garantire un adeguato ricambio. "Dalla *survey* emerge che le competenze che caratterizzano il profilo dei *leader* delle organizzazioni civiche e di pazienti sono legate alla capacità di far crescere i propri collaboratori, di creare relazioni con altri *stakeholder* e anche una notevole empatia – spiega Americo Cicchetti, direttore di Altems – d'altra parte l'indagine evidenzia anche alcune criticità, in particolare quello che i *leader* vorrebbero sapere sul *management* e che non sanno, ad esempio come fare programmazione finanziaria, la ricerca di fondi e la gestione delle persone. In sintesi quel che evidenzia l'indagine è, soprattutto riguardo alle abilità e alle competenze tecniche, un ampio margine di miglioramento delle esperienze maturate". Le associazioni dei pazienti e i rappresentanti dei cittadini sono ormai *stakeholder* primari alla pari degli altri attori del settore salute. Ma quasi sempre basano la propria attività e il ruolo di rappresentanza su un sapere maturato direttamente sul campo e mai formalizzato: l'indagine evidenzia che ben il 43 per cento dei *leader* non ha mai svolto attività di formazione specifica.

**Il progetto.** Assicurare ai *manager* delle associazioni una formazione adeguata rispetto alle competenze e abilità tecniche richieste dalla rappresentanza dei pazienti è l'obiettivo del *Patient advocacy lab*, (Pal) un laboratorio formativo promosso da Altems per le figure di riferimento delle associazioni dei cittadini e dei pazienti, chiamate a partecipare sempre più attivamente ai tavoli decisionali della sanità al fine di garantire la centralità del paziente nelle scelte di salute. Il Pal è diretto da Teresa Petrangolini, attivista civica di lungo corso e grande esperienza, da mettere al servizio di tutte le associazioni e che oggi, grazie ad Altems, si integra con l'alta formazione universitaria. "Il modello operativo del laboratorio prevede il coinvolgimento a vari livelli delle organizzazioni e di diverse istituzioni – afferma Petrangolini – il primo livello è la conoscenza, per questo Altems ha promosso la *survey* che ci permette di capire le criticità e i bisogni delle organizzazioni pazienti e civiche: il secondo livello riguarda la formazione, per la quale ci avvarremo, a partire da settembre, sia di un *focus group*, con i rappresentanti delle principali aree associative al fine di redigere linee di indirizzo strategico, sia a gennaio 2019 di un *master* universitario aperto anche ai non laureati che sono numerosi nell'associazionismo; infine, il terzo livello costituito dal *counseling* e dalla divulgazione, attraverso uno sportello e una banca dati, strumenti indispensabili per mettere in pratica le conoscenze acquisite". Il progetto prevede un contributo non condizionante di: Merck, Novartis, Eli Lilly e Takeda. La *mission* del Pal sarà a tutti gli effetti trasformare le conoscenze accumulate attraverso l'esperienza sul campo in competenze e skills tecniche codificate, standardizzate e quindi trasferibili in modo efficace. (MATILDE SCUDERI)

## Nasce PatientAdvocacy Lab (Pal) la formazione per le associazioni

Una survey rivela che i manager delle associazioni pazienti sono forti di una grande esperienza sul campo, un laboratorio formativo si propone di perfezionare le loro competenze nel management

Donna, con un'età media di 53,7 anni, con un forte impegno e coinvolgimento personali, motivati soprattutto da passione e dal senso della propria missione. È questo il ritratto della *leadership* delle associazioni di tutela dei diritti dei pazienti che emerge dalla *survey* 'I manager delle associazioni pazienti tra passato, presente e futuro' promossa dall'Alta scuola di economia e *management* dei sistemi sanitari – Altems dell'università Cattolica. L'indagine, condotta su quasi 200 organizzazioni tra maggio e giugno 2018, evidenzia infatti un profilo di *leadership* prevalentemente femminile - 65,5 per cento – con un livello medio-alto di competenze specifiche, che si assume un impegno continuo e non saltuario, che si protrae in media da 9,1 anni, a garanzia della solidità dell'organizzazione. Ma, al tempo stesso, una scarsa sostituibilità dei *leader* dovuta anche alla carenza di profili disponibili adeguatamente formati, idonei per garantire un adeguato ricambio. "Dalla *survey* emerge che le competenze che caratterizzano il profilo dei *leader* delle organizzazioni civiche e di pazienti sono legate alla capacità di far crescere i propri collaboratori, di creare relazioni con altri *stakeholder* e anche una notevole empatia – spiega **Americo Cicchetti**, direttore di Altems – d'altra parte l'indagine evidenzia anche alcune criticità, in particolare quello che i *leader* vorrebbero sapere sul *management* e che non sanno, ad esempio come fare programmazione finanziaria, la ricerca di fondi e la gestione delle persone. In sintesi quel che evidenzia l'indagine è, soprattutto riguardo alle abilità e alle competenze tecniche, un ampio margine di miglioramento delle esperienze maturate". Le associazioni dei pazienti e i rappresentanti dei cittadini sono ormai *stakeholder* primari alla pari degli altri attori del settore salute. Ma quasi sempre basano la propria attività e il ruolo di rappresentanza su un sapere maturato direttamente sul campo e mai formalizzato: l'indagine evidenzia che ben il 43 per cento dei *leader* non ha mai svolto attività di formazione specifica.

**Il progetto.** Assicurare ai *manager* delle associazioni una formazione adeguata rispetto alle competenze e abilità tecniche richieste dalla rappresentanza dei pazienti è l'obiettivo del *Patient advocacy lab*, (Pal) un laboratorio formativo promosso da Altems per le figure di riferimento delle associazioni dei cittadini e dei pazienti, chiamate a partecipare sempre più attivamente ai tavoli decisionali della sanità al fine di garantire la centralità del paziente nelle scelte di salute. Il Pal è diretto da **Teresa Petrangolini**, attivista civica di lungo corso e grande esperienza, da mettere al servizio di tutte le associazioni e che oggi, grazie ad Altems, si integra con l'alta formazione universitaria. "Il modello operativo del laboratorio prevede il coinvolgimento a vari livelli delle organizzazioni e di diverse istituzioni – afferma Petrangolini – il primo livello è la conoscenza, per questo Altems ha promosso la *survey* che ci permette di capire le criticità e i bisogni delle organizzazioni pazienti e civiche: il secondo livello riguarda la formazione, per la quale ci avvarremo, a partire da settembre, sia di un *focus group*, con i rappresentanti delle principali aree associative al fine di redigere linee di indirizzo strategico, sia a gennaio 2019 di un *master* universitario aperto anche ai non laureati che sono numerosi nell'associazionismo; infine, il terzo livello costituito dal *counseling* e dalla divulgazione, attraverso uno sportello e una banca dati, strumenti indispensabili per mettere in pratica le conoscenze acquisite". Il progetto prevede un contributo non condizionante di: Merck, Novartis, Eli Lilly e Takeda. La *mission* del Pal sarà a tutti gli effetti trasformare le conoscenze accumulate attraverso l'esperienza sul campo in competenze e skills tecniche codificate, standardizzate e quindi trasferibili in modo efficace. (MATILDE SCUDERI)

## Nasce PatientAdvocacy Lab (Pal) la formazione per le associazioni

Donna, con un'età media di 53,7 anni, con un forte impegno e coinvolgimento personali, motivati soprattutto da passione e dal senso della propria missione. È questo il ritratto della *leadership* delle associazioni di tutela dei diritti dei pazienti che emerge dalla *survey I manager* delle associazioni pazienti tra passato, presente e futuro promossa dall'Alta scuola di economia e *management* dei sistemi sanitari Altems dell'università Cattolica. L'indagine, condotta su quasi 200 organizzazioni tra maggio e giugno 2018, evidenzia infatti un profilo di *leadership* prevalentemente femminile – 65,5 per cento con un livello medio-alto di competenze specifiche, che si assume un impegno continuo e non saltuario, che si protrae in media da 9,1 anni, a garanzia della solidità dell'organizzazione. Ma, al tempo stesso, una scarsa sostituibilità dei *leader* dovuta anche alla carenza di profili disponibili adeguatamente formati, idonei per garantire un adeguato ricambio. Dalla *survey* emerge che le competenze che caratterizzano il profilo dei *leader* delle organizzazioni civiche e di pazienti sono legate alla capacità di far crescere i propri collaboratori, di creare relazioni con altri *stakeholder* e anche una notevole empatia spiega **Americo Cicchetti**, direttore di Altems dall'altra parte l'indagine evidenzia anche alcune criticità, in particolare quello che i *leader* vorrebbero sapere sul *management* e che non sanno, ad esempio come fare programmazione finanziaria, la ricerca di fondi e la gestione delle persone. In sintesi quel che evidenzia l'indagine è, soprattutto riguardo alle abilità e alle competenze tecniche, un ampio margine di miglioramento delle esperienze maturate. Le associazioni dei pazienti e i rappresentanti dei cittadini sono ormai *stakeholder* primari alla pari degli altri attori del settore salute. Ma quasi sempre basano la propria attività e il ruolo di rappresentanza su un sapere maturato direttamente sul campo e mai formalizzato: l'indagine evidenzia che ben il 43 per cento dei *leader* non ha mai svolto attività di formazione specifica.

**Il progetto** Altems, curare ai *manager* delle associazioni una formazione adeguata rispetto alle competenze e abilità tecniche richieste dalla rappresentanza dei pazienti è l'obiettivo del **Patient advocacy lab**, (Pal) un laboratorio formativo promosso da Altems per le figure di **leader** delle associazioni dei cittadini e dei pazienti, chiamate a partecipare sempre più attivamente ai tavoli decisionali della sanità al fine di garantire la centralità del paziente nelle scelte di salute. Il Pal è diretto da **Teresa Petrangolini**, attivista civica di lungo corso e grande esperienza, da mettere al servizio di tutte le associazioni e che oggi, grazie ad Altems, si integra con l'alta formazione universitaria. Il modello operativo del laboratorio prevede il coinvolgimento a vari livelli delle organizzazioni e di diverse istituzioni afferma Petrangolini il primo livello è la conoscenza, per questo Altems ha promosso la *survey* che ci permette di capire le criticità e i bisogni delle organizzazioni pazienti e civiche: il secondo livello riguarda la formazione, per la quale ci avvarremo, a partire da settembre, sia di un *focus group*, con i rappresentanti delle principali aree associative al fine di redigere linee di indirizzo strategico, sia a gennaio 2019 di un *master* universitario aperto anche ai non laureati che sono numerosi nell'associazionismo; infine, il terzo livello costituito dal *counseling* e dalla divulgazione, attraverso uno sportello e una banca dati, strumenti indispensabili per mettere in pratica le conoscenze acquisite. Il progetto prevede un contributo non condizionante di: Merck, Novartis, Eli Lilly e Takeda. La *mission* del Pal sarà a tutti gli effetti trasformare le conoscenze accumulate attraverso l'esperienza sul campo in competenze e skills tecniche codificate, standardizzate e quindi trasferibili in modo efficace. **(MATILDE SCUDERI)**

## Patient Advocacy Lab, associazioni pazienti sempre più protagoniste del sistema salute

Un impegno continuo e non saltuario, che si protrae in media da 9,1 anni, a garanzia della solidità dell'organizzazione. Ma, al tempo stesso, una scarsa sostituibilità dei leader dovuta anche alla carenza di profili disponibili adeguatamente formati, idonei per garantire un adeguato ricambio.

È uno degli elementi caratterizzanti delle leadership delle Associazioni di tutela dei diritti dei pazienti che emerge dalla survey **"I manager delle Associazioni pazienti tra passato, presente e futuro"** promossa dall'**Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari – ALTEMS dell'Università Cattolica**.

L'indagine, condotta su quasi 200 organizzazioni tra maggio e giugno 2018, evidenzia un profilo di leadership prevalentemente femminile (65,5%), con un'età media di 53,7 anni, con un forte impegno e coinvolgimento personali, motivati soprattutto da passione e dal senso della propria missione. Una leadership autoconsapevole rispetto alle proprie capacità (empatia, coinvolgimento del team, accountability, empowerment dei collaboratori) e con un livello medio-alto di competenze specifiche.

*«Dalla survey emerge che le competenze che caratterizzano il profilo dei leader delle organizzazioni civiche e di pazienti sono legate alla capacità di far crescere i propri collaboratori, di creare relazioni con altri stakeholder e anche una notevole empatia – spiega Americo Cicchetti, Direttore di ALTEMS – d'altra parte l'indagine evidenzia anche alcune criticità, in particolare quello che i leader vorrebbero sapere sul management e che non sanno, ad esempio come fare programmazione finanziaria, la ricerca di fondi e la gestione delle persone. In sintesi quel che evidenzia l'indagine è, soprattutto riguardo alle abilità e alle competenze tecniche, un ampio margine di miglioramento delle esperienze maturate».*

Le Associazioni dei pazienti e i rappresentanti dei cittadini sono ormai stakeholder primari alla pari degli altri attori del settore salute. Ma quasi sempre basano la propria attività e il ruolo di rappresentanza su un sapere maturato direttamente sul campo e mai formalizzato: l'indagine evidenzia che ben il 43% dei leader non ha mai svolto attività di formazione specifica.

Assicurare ai manager delle Associazioni una formazione adeguata rispetto alle competenze e abilità tecniche richieste dalla rappresentanza dei pazienti è l'obiettivo del **Patient Advocacy Lab, PAL**, un Laboratorio formativo promosso da ALTEMS per le figure di riferimento delle Associazioni dei cittadini e dei pazienti, chiamate a partecipare sempre più attivamente ai tavoli decisionali della sanità al fine di garantire la centralità del paziente nelle scelte di salute. Il PAL è diretto da Teresa Petrangolini, attivista civica di lungo corso e grande esperienza, da mettere al servizio di tutte le associazioni e che oggi, grazie ad ALTEMS, si integra con l'Alta formazione universitaria.

*«Il modello operativo del Laboratorio prevede il coinvolgimento a vari livelli delle organizzazioni e di diverse istituzioni – afferma Teresa Petrangolini, Direttore del Patient Advocacy Lab – il primo livello è la conoscenza, per questo ALTEMS ha promosso la Survey che ci permette di capire le criticità e i bisogni delle organizzazioni pazienti e civiche: il secondo livello riguarda la formazione, per la quale ci avvarremo, a partire da settembre, sia di un Focus Group, con i rappresentanti delle principali aree associative al fine di redigere linee di indirizzo strategico, sia a gennaio 2019 di un Master universitario aperto anche ai non laureati che sono numerosi nell'Associazione; infine, il terzo livello costituito dal counseling e dalla divulgazione, attraverso uno Sportello e una banca dati, strumenti indispensabili per mettere in pratica le conoscenze acquisite».*

La mission del PAL sarà a tutti gli effetti trasformare le conoscenze accumulate attraverso l'esperienza sul campo in competenze e skills tecniche codificate, standardizzate e quindi trasferibili in modo efficace.

Il **Comitato Scientifico (CS)** è composto da studiosi e rappresentanti delle istituzioni e di organizzazioni formative del sistema sanitario.

Il Progetto prevede un contributo non condizionante di: Merck, Novartis, Eli Lilly, Takeda.

**Filippo Buccella**, *Presidente Accademia Europea dei Pazienti – EUPATI*

*«Sono due le grandi utilità che intravedo in questo progetto formativo promosso da ALTEMS. La prima consiste nella razionalizzazione della formazione del management delle Associazioni no profit, che – soprattutto in ambito sanitario – nascono spesso per rispondere ad una esigenza personale e quindi su base estremamente emotiva per acquisire solo in seguito e con un grande impegno le competenze necessarie; la seconda utilità riguarda la competenza specifica rispetto ai processi della sanità, elemento fondamentale per permettere alle Associazioni di essere più rappresentative nel loro dialogo con le istituzioni e con gli altri stakeholders. Una scuola come il Patient Advocacy Lab ha tutti gli strumenti per migliorare la formazione e la qualità delle organizzazioni che rappresentano a livello istituzionale, e non solo, pazienti e cittadini».*

**Tiziana Frittelli**, *Direttore Generale Policlinico Tor Vergata e Segretario Nazionale Federsanità ANCI*

*«È indispensabile indirizzare le Politiche e le Performance delle organizzazioni sanitarie per ottenere una maggiore integrazione dei processi e una comunicazione più efficace tra utenti e operatori sanitari. Spesso le Associazioni non conoscono le problematiche della Sanità e dei servizi sanitari e, sotto il profilo della comunicazione, talora equivocano il diritto alla salute con il diritto alla guarigione o con il diritto alle migliori cure, inducendo meccanismi difensivi negli operatori sanitari che, comunque, talvolta hanno scarsa attenzione etica verso il paziente. Si può fare di più per avvicinarsi ai cittadini, spesso l'impegno non è sufficiente; ad esempio va valutata la loro partecipazione ai PDTA (percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali). Oggi la più grande criticità delle organizzazioni sanitarie è la suddivisione in silos, sia all'interno dell'ospedale che per quanto riguarda la continuità di presa in carico ospedale-territorio; per cambiare paradigma è fondamentale la pressione delle Associazioni. I rappresentanti delle Associazioni devono essere formati e devono parlare lo stesso linguaggio dei rappresentanti delle organizzazioni Sanitarie, ovvero conoscere le tematiche specifiche della Sanità italiana».*

**Francesca Moccia**, *Vice Segretario Generale di Cittadinanzattiva Onlus*

*«Questa iniziativa, come tutte quelle che mirano a rafforzare le competenze delle Associazioni, potrà rendere i pazienti e le organizzazioni che li rappresentano sempre più capaci di incidere nelle scelte di politica sanitaria. Cittadinanzattiva partecipa a questo progetto di formazione perché si occupa di diritto alla salute, di accesso alle prestazioni e alle cure avvalendosi anche di una rete di oltre 100 Associazioni di malati cronici. In Italia bisogna ancora lavorare molto per rafforzare le capacità delle Associazioni che hanno molte competenze maturate direttamente dall'esperienza, quindi di carattere empirico e non necessariamente scientifico. PAL sicuramente favorirà lo sviluppo di queste abilità, creando le premesse per acquisire attraverso la formazione maggiore forza e consapevolezza del proprio ruolo ai tavoli decisionali».*



**Patrizia Popoli**, Direttore Centro Nazionale Ricerca e Valutazione preclinica e clinica dei farmaci (CNRVF), Istituto Superiore di Sanità

«L'Istituto Superiore di Sanità promuove con diverse iniziative la presenza delle organizzazioni dei cittadini nei diversi ambiti sanitari. Ad esempio, il Centro Nazionale per le Malattie Rare porta avanti molte azioni per il coinvolgimento delle Associazioni dei Pazienti, in un settore, quello appunto delle malattie rare, dove la partecipazione è molto sentita e importante, perché si tratta di pazienti che spesso non ricevono risposte adeguate da parte delle Istituzioni e delle Autorità sanitarie. Un altro esempio, che vorrei citare, di istituzione molto attiva nel coinvolgimento delle Associazioni di cittadini è il Centro Nazionale Trapianti».

**Francesco Ripa di Meana**, Presidente Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere (FIASO)

«Uno degli ostacoli maggiori nel percorso di riconoscimento e partecipazione delle organizzazioni civiche nella politica sanitaria è il conflict management con i pazienti, un elemento chiave da approfondire (come ad esempio si fa per gli eventi sentinella del risk management). Durante i confronti con le Associazioni dei pazienti emerge molta positività. È necessario che vi siano quindi spazi di discussione e di confronto in cui si discute di sicurezza e di tutela, che sono temi di supporto per il miglioramento dell'Istituzione».

**Andrea Urbani**, Direttore Generale Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute

«Riguardo l'ingresso delle Associazioni dei pazienti e dei cittadini nell'arena delle politiche sanitarie, i punti di forza fondamentali risiedono nella comprensione del ruolo del paziente all'interno del percorso di cura per cercare di costruire un servizio su misura. Un punto di debolezza, invece, è rappresentato dall'evidente necessità di strutturazione dell'interlocuzione, attraverso la scelta di rappresentanti delle Associazioni che conoscano bene i contenuti e che sappiano filtrare le istanze dei pazienti/cittadini in maniera intelligente».

**Stefano Vella**, Direttore Centro Nazionale Salute Globale – GLOB, Istituto Superiore di Sanità

«Le Associazioni dei pazienti sono portatrici di una conoscenza diretta delle problematiche legate alle malattie di cui si occupano e questo è un aspetto prezioso, dal momento che a volte le Istituzioni sono deficitarie da questo punto di vista. Per i decisori politici comprendere tutti gli aspetti di una malattia vissuta in prima persona è essenziale. Il ruolo delle Associazioni civiche è invece soprattutto quello di controllare la sicurezza degli atti, per gli aspetti di giurisprudenza. Entrambe in ogni caso possono dare un contributo, ma sicuramente in modo diverso. Come rappresentante di GLOB riconosco particolare valore alle Associazioni dei pazienti quando sono veramente indipendenti e forniscono le informazioni che a noi mancano».

# Rassegna del 22/01/2019

NESSUNA SEZIONE

06/01/2019 Avvenire Roma Sette

4

[Pazienti e salute, un master dall'Altems della Cattolica](#)

...

1

## Pazienti e salute, un master dall'Altems della Cattolica

**L**o sviluppo delle competenze manageriali e gestionali di chi opera nel contesto delle organizzazioni dei pazienti e dei cittadini nel settore della tutela della salute è un fattore sempre più rilevante sia per le stesse associazioni che per il Servizio sanitario nazionale.

Per questo motivo, per l'anno accademico 2018-2019, l'Alta scuola di economia e management dei sistemi sanitari appartenente all'Università Cattolica del Sacro Cuore lancia il Master di II livello in "Patient advocacy management".

Novità per un master universitario di questo tipo – le cui iscrizioni si chiudono il 1° febbraio (<https://altems.unicatt.it>) – che «nasce», informa una nota dell'ateneo, «con lo scopo di fornire conoscenze, strumenti e valori necessari per lo 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"». Una modalità di partecipazione dei pazienti a tutto ciò che riguarda la propria malattia, sviluppatasi a partire dagli Stati Uniti.

Nel master si acquisiranno nozioni specifiche e strumenti che permetteranno poi di operare nell'ambito del sistema sanitario. «È necessario investire sulle associazioni e valorizzarne il ruolo e l'esperienza», afferma Americo Cicchetti, direttore dell'Alta scuola. Il master è indirizzato principalmente ai rappresentanti delle associazioni di cittadini e di pazienti; ai quadri e dirigenti impiegati presso le istituzioni o a quelli impiegati in aziende farmaceutiche e dei dispositivi medici.



## Articoli Selezionati

### WEB

21/12/18	<b>CATTOLICANEWS.IT</b>	1 Un master sulla Patient Advocacy	...	1
21/12/18	<b>AGENSIR.IT</b>	1 Salute: Università Cattolica, nel 2019 il primo master in Italia per formare i leader delle associazioni di cittadini e pazienti	...	3
21/12/18	<b>LE-ULTIME-NOTIZIE.EU</b>	1 Università Cattolica. Master per formare leader di associazioni di pazienti e cittadini	...	5
22/12/18	<b>AVVENIRE.IT</b>	1 Università Cattolica. Master per formare leader di associazioni di pazienti e cittadini	...	6



ROMA

# Un master sulla Patient Advocacy

Nella sede di Roma dell'Università Cattolica il primo programma in Italia per formare i leader delle Associazioni di cittadini e pazienti. **Iscrizioni aperte fino al primo febbraio** per la prima edizione promossa da Altems insieme a Engageminds-HUB e Asag



21 dicembre 2018



Lo sviluppo delle competenze manageriali e gestionali di chi opera nel contesto delle organizzazioni dei pazienti e dei cittadini nel settore salute è un fattore sempre più rilevante sia per le stesse associazioni che per il Servizio sanitario nazionale. Per questo, per l'anno accademico 2018-2019, ALTEMS (Alta scuola di economia e management dei sistemi sanitari) dell'Università Cattolica, lancia il Master di II livello in "Patient Advocacy Management".

Si tratta della prima edizione di un Master universitario di questo tipo - le cui iscrizioni si chiudono il 1° febbraio 2019 - e nasce con lo scopo di fornire conoscenze, strumenti e valori necessari per lo 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.

"Le associazioni 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", afferma il professor **Americo Cicchetti**, Direttore dell'ALTEMS.

"L'ordinamento didattico si caratterizza per l'alta innovatività delle tematiche trattate, grazie anche alla presenza di un corpo docenti altamente qualificato, proveniente non solo dall'Università Cattolica ma anche dalle istituzioni italiane e dalle associazioni di cittadini e pazienti stesse", spiega la professoressa **Guendalina Graffigna**, Direttore del Master e Coordinatore di EngageMinds-HUB dell'Università Cattolica.

## GLI ARGOMENTI DEL MASTER E A CHI SI RIVOLGE

Nel corso del Master si acquisiranno nozioni specifiche e strumenti che permetteranno ai partecipanti di operare nell'ambito del sistema sanitario. Sono infatti sempre più frequenti le occasioni nelle quali le associazioni di cittadini e pazienti 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.

Il Master è indirizzato primariamente ai rappresentanti delle associazioni di cittadini e di pazienti, ai quadri e dirigenti impiegati presso le istituzioni e ai quadri e dirigenti impiegati presso le aziende farmaceutiche e dei dispositivi medici.

E' rivolto ai cittadini italiani e stranieri che siano in possesso di diploma di laurea o della laurea specialistica/magistrale/magistrale a ciclo unico conseguita presso una qualsiasi università italiana.

A coloro che avranno ultimato il percorso formativo previsto e superato le relative prove di valutazione, sarà rilasciato il titolo di Master Universitario di II livello in Patient Advocacy Management.

“Le Associazioni dei pazienti e le organizzazioni civiche devono rafforzare le competenze di questi interlocutori per trasformarsi in un soggetto capace di interloquire a tutto campo e a far valere i propri diritti come cittadino e come paziente”, afferma **Teresa Petrangolini**, Direttore di Patient Advocacy Lab dell'ALTEMS.

#PATIENTADVOCACY

#ASSOCIAZIONI

#PAZIENTI

#MASTER

Iscriviti alla newsletter



UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

### CattolicaNews



Ateneo

Milano

Brescia

Piacenza

Cremona

Roma

Studi e ricerche

Corsi e master

Laureati

Studenti

Istituto Toniolo

Rapporto giovani

Presenza

Magzine

Feed RSS



pÀ z i tÀ©o

b m F  
PNQa t

PO PNCZ h QaINZ



Sono aperte fino al 1° febbraio 2019 le iscrizioni per la prima edizione del programma formativo in “à i z”, il primo master di II livello organizzato da Altems (Alta scuola di economia e management dei sistemi sanitari) dell’Università Cattolica in collaborazione con il Centro di ricerca Engageminds-Hub, Asag (Alta scuola di psicologia Agostino Gemelli) della Cattolica e il Pal (Patient Advocacy Lab) di A  
 “Lo sviluppo delle competenze manageriali e gestionali di chi opera nel contesto delle organizzazioni dei pazienti e dei cittadini nel settore sanitario spiega una nota – è un fattore sempre più rilevante sia per le stesse associazioni che per il Servizio sanitario nazionale”. Il master in “Patient Advocacy Management” nasce proprio “con lo scopo di fornire conoscenze e strumenti e valori necessari per lo sviluppo di un modello di competenze che veda nelle abilità comportamentali l’aspetto centrale e qualificare il profilo professionale del ‘manager’ dell’organizzazione di patient advocacy”.

La proposta formativa è rivolta primariamente ai rappresentanti delle associazioni di cittadini e di pazienti, ai quadri e dirigenti impiegati presso le istituzioni e quelli impiegati presso le aziende farmaceutiche e dei dispositivi medici.

A coloro che avranno ultimato il percorso formativo previsto e superato le relative prove di valutazione, sarà rilasciato il titolo di master universitario di II livello in “Patient Advocacy Management”.



i i Anti tÀ@t i y o à o  
@t o t mi Àytri y Àz i

---

PO PNOZ



# Università Cattolica. Master per formare leader di associazioni di pazienti e cittadini

Home > Notizie Milano > Avvenire

**Al via la I edizione di "Patient advocacy management". Le iscrizioni si chiudono il 1° febbraio 2019**

Lo sviluppo delle competenze manageriali e gestionali di chi opera nel contesto delle organizzazioni dei pazienti e dei cittadini nel settore salute è un fattore sempre più rilevante sia per le stesse associazioni che per il Servizio sanitario nazionale. Per questo, per l'anno accademico 2018-2019 Altems (Alta scuola di economia e management dei sistemi sanitari) dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, lancia il master di II livello in Patient Advocacy Management. Si tratta della...  
la provenienza: [Avvenire](#)

Oggi 14:05

## Cattolica, falchi in 'guerra' contro gli storni

Cattolica (Rimini), 21 dicembre 2018 - Una battaglia aerea nei cieli di Cattolica. Per cacciare i fastidiosi storni che da tempo assediavano alcune scuole della Regina, il Comune ha infatti deciso di arruolare i falconieri de 'Il Teatro dell'Aria' di Gradara, guidati dal

Il Resto del Carlino

Oggi 09:13

## Messina, Unime e Conservatorio Corelli siglano l'intesa: in arrivo un Master in Musicoterapia

Il Rettore dell'Università di Messina, prof. Salvatore Cuzzocrea e il Presidente del Conservatorio "Arcangelo Corelli", dott. Giuseppe Ministeri hanno siglato stamane, in Sala Senato un protocollo d'intesa (di durata decennale e con possibilità di rinnovo), con cui nel

Strettoweb

Ieri 18:48

## Laurea onoraria a cane, "Ha aiutato una studentessa disabile durante il master"

Laurea onoraria, con tanto di tradizionale cappello nero, per Griffin, un golden retriever di 4 anni che ha assistito la venticinquenne Brittany Hawley nel suo percorso di studi per un master in terapia occupazionale alla Clarkson University di New York. Alla cerimonia era al suo fianco per

La Stampa

2018-12-19 09:26

## Judo, il tricolore Master per Renato Storia di sport, rispetto ed umanità

Accade, a volte, che delle belle storie rimangano nascoste nelle pieghe dei ritmi quotidiani, quando non vengano proprio oscurate dalla priorità delle notizie e degli annunci e connessi. Ma di belle storie c'è sempre bisogno ed accade così che anche il mondo dei master del judo

La Gazzetta Dello Sport

2018-12-19 09:38

## Reggio Calabria: terminata la seconda edizione del Master in Psicologia per lo Sport

### Ultime notizie a Avvenire

Oggi 14:05 [Premio Ichnusa. Annunciati i vincitori della IX edizione](#)

Oggi 14:05 [Università Cattolica. Master per formare leader di associazioni di pazienti e cittadini](#)

Oggi 14:05 [Il debutto. Nuova Mazda 3, cambiano il design e la strategia](#)

Oggi 14:05 [Ospedale Bambino Gesù. Alex sottoposto a trapianto di cellule staminali](#)

Oggi [Progetto Pmir. Così si diventa project](#)

### Ultime notizie a Milano

Oggi 14:50 [Ex cinema Imperiale, progetto per far rinascere l'immobile](#)

Oggi 14:25 [Gli auguri dei fan di Dibba: al Giornale crepate di cancro](#)

Oggi 14:24 [Nuovo contratto d'affitto per Prada in Galleria Vittorio Emanuele II: pagherà 4 volte di più](#)

Oggi 14:23 [Pinketts, "Ci vediamo quando esco": l'ultimo saluto a Nova Milanese, domani i funerali](#)

### Ultime notizie a Italia

Oggi 14:52 [Tv: i film da vedere stasera](#)

Oggi 14:52 [Calcio in tv: venerdì sera con le capoliste](#)

Oggi 14:52 [Allegrì non si fida: "E' sempre Juve-Roma e dobbiamo vincere"](#)

Oggi 14:52 [Nuova speranza per il piccolo Alex, effettuato il trapianto al Bambino Gesù di Roma](#)

### Trova notizie dalla Italia su Facebook

Le Ultime Notizie

## Università Cattolica. Master per formare leader di associazioni di pazienti e cittadini

Redazione Romana venerdì 21 dicembre 2018

pubblicità

*Al via la I edizione di "Patient advocacy management". Le iscrizioni si chiudono il 1° febbraio 2019*



### LAVORO

[Liuc](#) Università aperta e test di ammissione

Redazione Romana

**Lo sviluppo delle competenze manageriali e gestionali di chi opera nel contesto delle organizzazioni dei pazienti e dei cittadini nel settore salute è un fattore sempre più rilevante sia per le stesse associazioni che per il Servizio sanitario nazionale.** Per questo, per l'anno accademico 2018-2019

Altems (Alta scuola di economia e management dei sistemi sanitari) dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, lancia il master di II livello in *Patient Advocacy Management*. Si tratta della prima edizione di un master universitario di questo tipo- le cui iscrizioni si chiudono il **1° febbraio 2019** - e nasce con lo scopo di fornire conoscenze, strumenti e valori necessari per lo sviluppo di un modello di competenze che

[Concorso "Milano da Vinci"](#) per giovani creativi

Redazione Romana

veda

nelle abilità comportamentali l'aspetto centrale e qualificante del profilo professionale del "manager" dell'organizzazione di patient advocacy.

Nel corso del master si acquisiranno nozioni specifiche e strumenti che permetteranno ai partecipanti di operare nell'ambito del sistema sanitario. Sono infatti sempre più frequenti le occasioni nelle quali le associazioni di cittadini e pazienti 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.

«Le associazioni 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», afferma il professor **Americo Cicchetti**, direttore di Altems - Università Cattolica.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

[Articolo1](#) A Milano si cercano 82 profili informatici

Redazione Romana

pubblicità

ARGOMENTI: [Lavoro](#)

## ECONOMIA

[Mercato Auto "premium": Audi marchio leader in italia](#)

Redazione Motori

[Microsoft A lezione di trasformazione digitale](#)

Redazione Romana

[Formazione Il cinema come dispositivo pedagogico](#)

Redazione Romana

## PRIMO PIANO

[Incidente diplomatico Di Maio e la Francia «coloniale», Parigi convoca l'ambasciatrice](#)

Redazione Romana

[Rapporto Oxfam Si aggravano le diseguglianze, nel mondo i ricchi sempre più ricchi](#)

Eugenio Fatigante

[Modena Una «Pietra d'inciampo» sotto casa: così Mirandola ricorda il beato Focherini](#)

Luigi Lamma



## Servizio video in Rubrica "TG1 Medicina" del 23 dicembre 2018

[http://datavideo.it/download/20181223-RAI\\_1-TG1\\_0800-083752658.html](http://datavideo.it/download/20181223-RAI_1-TG1_0800-083752658.html)

Rubrica "Tg1 medicina" -Salute. Le associazioni che si occupano di malattie e malati. Altems si occupa di formare chi vuole operare in questo ambito Int. Americo Cicchetti (Altems)

