

## Comunicato Stampa

# **SANITÀ: QUANTO È IMPORTANTE LA VOCE DEI PAZIENTI? JANSSEN E ALTEMS PRESENTANO “RAISE THE PATIENTS’ VOICE”, UN CORSO DI ALTA FORMAZIONE DEDICATO ALLE ASSOCIAZIONI**

*In un momento in cui il bisogno di comunicare con le istituzioni da parte delle associazioni pazienti è aumentato, Janssen e il Patient Advocacy Lab di ALTEMS (Economia Università Cattolica, Roma) sviluppano un progetto per dare una risposta concreta a questa esigenza.*

Milano, 17 settembre 2021 – La pandemia ha messo a dura prova il nostro sistema salute, facendo emergere il bisogno di includere nella costruzione di nuove e più efficienti soluzioni la voce di tutti gli interlocutori. L’opportunità da cogliere passa anche dalla corretta gestione dell’inedito flusso di risorse economiche che arriverà nel nostro Paese. Istituzioni nazionali e regionali, associazioni di categoria, industria, esperti scientifici sono i protagonisti di questo processo che deve necessariamente includere anche la voce dei pazienti. Ecco perché le associazioni che li rappresentano diventano via via interlocutori sempre più forti e autorevoli che possono essere una parte essenziale nel processo decisionale.

Da questa premessa nasce il progetto **“Raise the patients’ voice”**, presentato da **Janssen in collaborazione con ALTEMS (Economia Università Cattolica, Roma)**: un **corso di alta formazione sulla comunicazione istituzionale** realizzato per rispondere al bisogno da parte delle associazioni pazienti di comunicare in maniera efficace con le istituzioni.

*“Lavorare sulle competenze professionali è un servizio che l’Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari della Cattolica garantisce quotidianamente, attraverso i propri corsi e master. L’esperienza del Patient Advocacy Lab ha permesso di sviluppare approcci e metodologie dedicate allo sviluppo manageriale per il delicato mondo delle associazioni pazienti – ha commentato Americo Cicchetti, Direttore di ALTEMS – Università Cattolica. “Siamo convinti che quello sanitario sia un vero ecosistema fatto di istituzioni sanitarie pubbliche e private chiamate a interagire con il settore industriale, con i pazienti e i cittadini. Il suo funzionamento efficace dipende fortemente dalla qualità dell’interlocuzione e quindi dalle competenze e abilità di ciascuno. Per questo siamo al fianco di chi decida di investire sullo sviluppo delle competenze professionali anche e soprattutto nel mondo delle associazioni pazienti.”*

Secondo una ricerca condotta da ALTEMS, durante la pandemia, **il 48% delle attività condotte dalle associazioni riguardano servizi nuovi, che non esistevano in passato**. Inoltre, gli interventi istituzionali e in generale le azioni di advocacy sono da tempo al centro dell’agenda delle associazioni pazienti. In particolare, hanno rappresentato addirittura **il 42% delle attività messe in campo dalle associazioni** durante l’emergenza Covid-19, per proporre e sollecitare i soggetti pubblici ai fini dell’erogazione di alcuni servizi utili per la gestione della propria patologia.

*“La forte determinazione delle associazioni, nazionali, regionali e locali, a far valere i diritti dei pazienti e ad essere parte attiva nei processi decisionali deve essere accompagnata da*

*un aumento di competenza, che permetta loro di intervenire in modo efficace sia sulle scelte sanitarie quotidiane sia sugli scenari della sanità di domani – ha dichiarato **Maria Teresa Petrangolini, Direttore del Patient Advocacy Lab di ALTEMS - Università Cattolica.** “Per questo è necessario investire nella formazione soprattutto nel campo della comunicazione istituzionale ed in una azione di counseling permanente a sostegno del loro percorso di crescita.”*

L’iniziativa prevede **sessioni teoriche e pratiche** affinché le associazioni siano in grado di affinare capacità e tecniche per far sentire la propria voce nelle modalità più adatte e prevede il coinvolgimento di **professori universitari** affiancati da profondi **conoscitori del sistema istituzionale italiano**, da **professionisti della comunicazione** e da **coach**.

*“Come Janssen, crediamo fermamente che la nostra prima responsabilità sia verso i pazienti. Questo implica anche una capacità di ascolto delle esigenze dei diversi attori del sistema, tra cui le associazioni pazienti che oggi più che mai rivestono un ruolo di primo piano. E proprio dal confronto con le loro è nata l’idea di questo progetto: è emersa infatti l’esigenza forte di avere strumenti sempre più adeguati per interfacciarsi efficacemente con le istituzioni”* spiega **Loretta Mameli - Patient Engagement e Pipeline Execution Lead di Janssen Italia.** *“Per questo, grazie alla collaborazione di un partner come ALTEMS, che ringrazio per aver appoggiato il progetto, abbiamo creato un percorso di alta formazione che sarà allo stesso tempo uno spazio prezioso di incontro, networking e confronto.”*

Il **calendario di incontri proseguirà sino a novembre** e prevede **diversi moduli** che andranno ad affrontare temi come lo scenario generale della sanità e i modelli organizzativi, lo stakeholder mapping e stakeholder engagement, la comunicazione istituzionale e le tecniche di negoziazione, lo sviluppo di un piano di comunicazione integrata.

Storicamente le associazioni dedite all’advocacy dei pazienti hanno progressivamente assunto una rilevanza sempre più strategica all’interno del Sistema sanitario italiano, soprattutto grazie allo **spirito di collaborazione con le istituzioni**, così come ad **alleanze tra le associazioni** per promuovere azioni comuni, disegnare insieme il futuro e porsi come veri e propri agenti di cambiamento del sistema.

*“È sempre più fondamentale la collaborazione tra istituzioni e associazioni pazienti per la costruzione di un servizio sanitario e sociale che abbia alla base la presa in carico del paziente e non sia più meramente prestazionale”* ha commentato **Francesca Maletti, Vicepresidente della Commissione IV Politiche per la salute e Politiche sociali, Regione Emilia Romagna.** *“Con il Covid-19 stiamo poi attraversando una fase di grande cambiamento dei bisogni che dovrà necessariamente portare le istituzioni a costruire risposte nuove; diventa allora ancora più necessario che le associazioni pazienti abbiano una conoscenza di strumenti e linguaggi utilizzati nei luoghi decisionali e che abbiano voce in questo processo di cambiamento. È dunque importantissimo questo corso di alta formazione organizzato da Janssen e da ALTEMS e vanno ringraziati tutti i partecipanti perché attraverso le competenze che acquisiranno saranno in grado di aiutare il sistema democratico e partecipativo a fare passi in avanti”.*

**Rodolfo Lena, Presidente della VII Commissione Sanità, politiche sociali, integrazione sociosanitaria, welfare, Regione Lazio** ha aggiunto: *“Per una nuova sanità ospedaliera e territoriale è fondamentale un confronto continuo e sinergico con le associazioni in tutela dei pazienti, per avere una visione di una sanità più vicina al paziente con una reale presa in carico e una vera integrazione socio-sanitaria. La Regione Lazio si è attivata per il raggiungimento di questo obiettivo e lo ha fatto con una delibera dell’ottobre 2019, con la quale sono stati fissati i punti fondamentali per la partecipazione delle organizzazioni dei cittadini nella programmazione e valutazione dei Servizi Sanitari Regionali. È stata istituita una Cabina di Regia che trimestralmente è sede di confronto tra l’Assessore, la Direzione regionale e le Associazioni che si sono iscritte ai Gruppi di*

*Partecipazione Attiva, il confronto permette la partecipazione di queste associazioni alle strategie e alle politiche regionali. Con questo Atto di indirizzo si è dato il via a un percorso innovativo che vede insieme Regione, operatori e associazioni nella elaborazione, monitoraggio e valutazione dei percorsi di salute."*

**Hanno aderito al progetto le seguenti associazioni pazienti:**

AIL Onlus; FMS Onlus; Europa Donna; Europa Uomo; Incontra Donna; Salute Donna Onlus; ROPI – Rete Oncologica Pazienti Italia; WALCE - Women Against Lung Cancer in Europe; Associazione Palinuro; Milano Check Point; NPS Italia Onlus. Network Persone Sieropositive; Associazione Lorenzo Perrone Onlus; Nadir Onlus; Lila Milano; Cittadinanzattiva; AICCA; AIPI; A.M.I.C.I. Lazio; AMIP; APIAFCO; APMARR; As.Ma.Ra; GILS; Niemann Pick Onlus; Fondazione ONDA; UNIAMO; ANAP; Retina Italia ONLUS; Fondazione NEAR; Arcigay.

**Janssen**

Janssen è l'azienda farmaceutica del Gruppo Johnson & Johnson, impegnata nell'affrontare alcune tra le più importanti esigenze mediche insoddisfatte, in diverse aree terapeutiche fra cui oncematologia, immunologia, neuroscienze, malattie infettive e vaccini, malattie cardiovascolari e metaboliche e ipertensione arteriosa polmonare. In Italia con circa 1.500 risorse tra la sede di Cologno Monzese e lo stabilimento di Latina, Janssen sviluppa prodotti, servizi e soluzioni innovative per la salute delle persone di tutto il mondo. Per ulteriori informazioni visitate il sito [www.janssen.com/italy](http://www.janssen.com/italy) e seguiteci su @JanssenITA.

*Chiara Ronchetti - Direzione Comunicazione e Public Affairs  
Janssen Italia – Gruppo Johnson & Johnson  
+39 335 1262049 / [cronchet@its.jnj.com](mailto:cronchet@its.jnj.com)*

*Antonio Modola - Therapeutic Area Communications Manager  
Janssen Italia – Gruppo Johnson & Johnson  
+39 340 104 5638/ [amodola@its.jnj.com](mailto:amodola@its.jnj.com)*

*Maurizia Puce  
MSL Group  
+39 366 5895247/ [maurizia.puce@mslgroup.com](mailto:maurizia.puce@mslgroup.com)*