

IN COLLABORAZIONE CON



COMUNICATO STAMPA

## Project management, public speaking e lobbying, i temi affrontati nel quinto modulo del Corso di perfezionamento “Patient Advocacy per le Associazioni dei pazienti oncologici e onco-ematologici”

*Project management, public speaking e lobbying, i temi del quinto modulo che chiude il Corso di Perfezionamento per le Associazioni dei pazienti oncologici e onco-ematologici aderenti al Gruppo “La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere”, progetto realizzato in collaborazione con l’Università degli Studi di Pavia.*

*Il Corso di Perfezionamento, primo in Italia nel suo genere, ha raggiunto il suo obiettivo di formare le Associazioni pazienti per accrescerne la capacità di sedere ai tavoli decisionali per tutelare i diritti delle persone affette da tumore.*

**Pavia, 20 maggio 2024** – Project management, public speaking e lobbying il cuore delle lezioni del quinto modulo che ha chiuso il Corso di Perfezionamento “Patient Advocacy per le Associazioni dei pazienti oncologici e onco-ematologici”, rivolto alle Associazioni aderenti al Gruppo “La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere”.

Il Corso di Perfezionamento, il primo in Italia, guidato dalla Professoressa Laura Deborah Locati insieme ad Annamaria Mancuso, Coordinatrice del Gruppo “La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere”, è nato con l’obiettivo di formare le Associazioni di pazienti e permettere loro di assumere un ruolo attivo e propositivo nei processi decisionali pubblici grazie alle conoscenze e all’esperienza acquisite. Un’alleanza di prestigio quella tra il Gruppo e l’Università degli Studi di Pavia: l’Ateneo è infatti un’eccellenza per i suoi Dipartimenti, le Specializzazioni e le Professionalità che in essi operano, nonché rinomato per la Ricerca scientifica, che rappresenta la vera e propria anima dell’insegnamento universitario pavese.

«Siamo arrivati al termine di questo Corso di Perfezionamento con la trattazione di tematiche fondamentali per le Associazioni dei pazienti, che oltre ad essere aggiornati su argomenti di carattere regolatorio, devono essere in grado di gestire progetti, comunicare con il pubblico e le istituzioni e fare azione di lobbying per incidere sulle decisioni politiche a favore dei malati - dichiara la Coordinatrice del Gruppo, **Annamaria**

PROGETTO REALIZZATO CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONANTE DI



**Mancuso** – *il Corso ha rappresentato un momento di grande interesse e una esperienza molto proficua per tutti noi e per i volontari che hanno sempre partecipato numerosi, attenti e proattivi.*

*È stato un privilegio per me aver promosso un'iniziativa così significativa e coinvolgente, ed esprimo tutta la nostra gratitudine per l'impegno profuso da tutti e per il percorso formativo che è stato realizzato. Questo Corso sancisce l'inizio di un nuovo capitolo, in cui metteremo in pratica ciò che abbiamo imparato per un Sistema Sanitario più "umano", equo ed empatico, grazie ovviamente alla forza del nostro Gruppo».*

Il quinto modulo del Corso di Perfezionamento si è tenuto venerdì 17 e sabato 18 maggio presso il Campus della Salute dell'Università di Pavia con la partecipazione di docenti di rilievo nazionale e di altissimo profilo scientifico:

- **Enrico Mastrofini**, Past President ISIPM - Istituto Italiano di Project Management;
- **Gianluca Mainino**, Professore Associato Dipartimento di Giurisprudenza, Università degli Studi di Pavia;
- **Silvia Illari**, Professore Associato Dipartimento Scienze Politiche e Sociali, Università degli Studi di Pavia;
- **Carmela Cirielli**, Avvocato;
- **Caterina Bosio**, Project Manager, EngageMinds HUB- Consumer, Food&Health Engagement Research Center, Università Cattolica Sacro Cuore, Piacenza;
- **Edoardo Ferri**, Founder Rime Policy and Advocacy SRL.

Il quinto modulo del Corso si è focalizzato sulla realizzazione e gestione dei progetti che vengono portati avanti in ambito sanitario e che prevedono la strutturazione di priorità e il raggiungimento di precisi obiettivi, la capacità di comunicare delle Associazioni rispetto ad un ampio pubblico e alle istituzioni nazionali e regionali; e, infine, la capacità di fare lobby, cioè far sentire la voce dei pazienti, e influenzare e incidere attraverso azioni mirate sulle decisioni politiche.

La giornata di venerdì è stata dedicata a tutte quelle attività necessarie per realizzare un progetto e alla figura del project manager, coordinatore di tutto il lavoro; ampio spazio è stato dedicato al public speaking, ovvero la capacità di comunicare in maniera efficace sia in contesti clinici che istituzionali. Si è passati a descrivere le competenze dei più importanti enti istituzionali: Ministero della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Agenas, ecc., e alle diverse competenze alla luce della riforma sull'autonomia differenziale.

A margine sono state analizzate le azioni che le Associazioni possono intraprendere per costruire un dialogo con le istituzioni e indicati i referenti cui fare riferimento. La giornata di sabato si è aperta con un approfondimento sugli obiettivi dell'advocacy in ambito healthcare, a partire dal concetto di patient engagement, ossia dal coinvolgimento attivo del paziente oncologico nelle condotte di salute. Si è proseguito poi con un focus sulle strategie di advocacy: individuazione da parte dell'Associazione della mission e degli obiettivi che si propone di portare avanti, l'identificazione degli interlocutori a vari livelli, la possibilità di creare alleanze con esperti e/o società scientifiche, mettere a punto proposte concrete e sostenibili dal punto di vista di economia del sistema.

*«Il Corso di perfezionamento si è rivelato un passaggio necessario e fondamentale per tutti noi e siamo veramente soddisfatti per come è stato condotto e dei risultati ottenuti – sottolinea **Laura Deborah Locati**, Direttrice del Corso – crediamo che per le Associazioni dei pazienti questa sia stata un'esperienza veramente arricchente e confidiamo che ne potranno trarre molti vantaggi in termini di competenza e attività future. L'intento del Corso è stata quella di essere sempre più vicini ai pazienti oncologici e onco-ematologici, e questo è possibile solo se i servizi sanitari, la diagnostica, le terapie farmacologiche e l'assistenza saranno sempre più accessibili e fruibili».*

Alla chiusura del Corso di perfezionamento hanno portato i saluti istituzionali l'On. **Alessandro Cattaneo**, Membro Intergruppo Parlamentare "Insieme per un impegno contro il cancro" Camera dei deputati e già Sindaco di Pavia, e l'On. **Vanessa Cattoi**, Coordinatrice Intergruppo Parlamentare "Insieme per un impegno contro il cancro" Camera dei deputati.

*«È un grande orgoglio che questo Corso di perfezionamento, che affronta tematiche avanzate con la presa in carico a 360° del paziente oncologico, si sia svolto proprio nella nostra Università, prima in Regione*

Lombardia – dichiara l'On. **Cattaneo** - *Il Campus della Salute, dove si sono svolte tutte le lezioni, sul territorio del Policlinico San Matteo, è nato proprio per dare uno spazio comune in cui gli studenti di medicina possano stare di fianco ai professionisti che fanno ricerca e che si occupano di assistenza sanitaria. Queste strutture acquisiscono il proprio valore in occasioni come questa, dove si riempiono di capacità d'innovazione. Questo Corso rappresenta veramente un'innovazione che fa da capofila nazionale su un diverso approccio nei confronti della malattia oncologica, e valorizza anche il nostro impegno come Intergruppo. Migliorare l'assistenza al paziente oncologico a livello nazionale rappresenta il massimo comune denominatore tra noi parlamentare e le Associazioni, e continueremo ad impegnarci per perseguire questo obiettivo».*

*«Mi auguro davvero che le Associazioni del Gruppo “La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere” possano aver arricchito il proprio bagaglio di competenze grazie a questo Corso – conclude l'On. **Cattoi** - Insieme ad Annamaria Mancuso abbiamo già portato all'attenzione del Ministro della Salute la necessità di istituzionalizzare il coinvolgimento delle Associazioni pazienti nei tavoli istituzionali, poiché ritengo che in ambito sanitario sia fondamentale avere figure competenti e con un alto livello di responsabilità. Grazie a tutte le Associazioni, e ad Annamaria in prima linea, per l'impegno continuo nell'avvicinarci all'obiettivo comune che condividiamo in qualità di istituzioni di garantire una sempre migliore qualità di vita ai pazienti oncologici e onco-ematologici».*

Responsabili scientifici del Corso:

**Giancarlo Agnelli**, Direttore Scientifico Istituti Clinici Scientifici Maugeri IRCCS, Pavia, Professore Ordinario di Medicina Interna, Università di Perugia; **Laura D. Locati**, Professore Associato di Oncologia Medica, Dipartimento di Medicina Interna e Terapia medica, Università degli Studi di Pavia, Direttore Oncologia medica, Istituti Clinici Scientifici Maugeri IRCCS Pavia; **Annamaria Mancuso**, Presidente Salute Donna ODV e Coordinatrice del Gruppo “la Salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere”; **Carlomaurizio Montecucco**, Professore ordinario di Reumatologia, Direttore Dipartimento di medicina Interna e terapia Medica, Università degli Studi di Pavia, Direttore SC Reumatologia, Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia; **Alessandro Venturi**, Presidente Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia, professore di Diritto Pubblico comparato, Dipartimento di Scienze politiche e sociali, Università degli Studi di Pavia.

Ufficio stampa: **Pro Format Comunicazione**

Tel. 06 5417093 - Simona Nazzaro: cell. 347 6213705 Nicola Del Duce: cell. 340 1748530  
ufficiostampa@proformat.it - [www.proformatcomunicazione.it](http://www.proformatcomunicazione.it)