

fiche abilità per la gestione delle relazioni con le istituzioni e la comunicazione delle proprie istanze sia nei confronti della politiche che dell'opinione pubblica.

Alla luce di queste premesse il workshop è strutturato per offrire all'audience alcuni elementi di riferimento per comprendere il ruolo che pazienti e cittadini sono chiamati a giocare nel governo del sistema sanitario e nei processi di HTA, più in particolare. Per questi scopi, il workshop è progettato sulla base dei principi dell' "action learning" e prevede un forte coinvolgimento dei partecipanti che saranno ingaggiati verso il conseguimento di obiettivi specifici di lavoro.

*Americo Cicchetti*

## FACULTY

### **Americo Cicchetti**

Direttore Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari (ALTEMS)  
Università Cattolica del Sacro Cuore, Presidente della Società Italiana di Health Technology Assessment (SIHTA)

### **Albino Bottazzo**

Presidente Nazionale FAND  
Associazione Italiana Diabetici

### **Rita Lidia Stara**

Presidente Nazionale Diabete Forum

### **Nicoletta Cerana**

Presidente Acto Onlus Milano

### **Stefania Vallone**

Presidente Walce Onlus

### **Annamaria Mancuso**

Presidente Salute Donna Onlus

### **Marco Marchetti**

Direttore Unità di Valutazione delle Tecnologie,  
Fondazione Policlinico Universitario "Agostino Gemelli - Università Cattolica del Sacro Cuore

### **Domenica Taruscio, Paolo Salerno**

Centro Nazionale Malattie Rare  
Istituto Superiore di Sanità, Roma

### **Paola Pisanti**

Presidente Commissione Nazionale sul Diabete  
Ministero della Salute

### **Alberto Cattaneo**

Founding Partner  
Cattaneo Zanetto & CO.

### **Roberto Morandi**

Responsabile Laboratorio di Comunicazione  
ALTEMS

### **Antonio D'Urso**

Direttore Generale  
Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

## TARGET

Il corso è rivolto a referenti delle Associazioni di Pazienti

### **Segreteria Organizzativa**

Ufficio Manifestazioni e Congressi  
Università Cattolica del Sacro Cuore  
Largo F. Vito 1 - 000168 Roma

### **Segreteria Scientifica**

Università Cattolica del Sacro Cuore  
Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari (ALTEMS)  
Tel. +39 06.30155863  
Fax +39 06.30155779  
altems@rm.unicatt.it

*Con il contributo non condizionante di*

**AstraZeneca**



UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore



# PATIENT ADVOCACY NETWORK

II° edizione

**9-10 Giugno 2016**

Aula 246

Università Cattolica del Sacro Cuore  
Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari (ALTEMS)



progetto organizzato in collaborazione con:



Ass. Italiana Diabetici



Salute Donna ONLUS



Diabete Forum



Walce



ACTO ONLUS

## GIOVEDÌ 9 GIUGNO

- 12.00 - 13.00 **LUNCH di Benvenuto**  
Sala Belgio  
Centro Congressi Europa
- 13.00 -13.15 **Saluti e obiettivi del Corso**  
*Americo Cicchetti*
- 13.15 - 14.00 **L'Health technology assessment per il governo dei sistemi sanitari ed il ruolo del paziente nel processo di HTA**  
*Americo Cicchetti*
- 14.00-15.00 **Cosa Abbiamo Imparato dalle malattie rare?**  
*Paolo Salerno*
- 15.00-16.00 **Il ruolo dei pazienti nella gestione delle patologie croniche**  
*Paola Pisanti*
- 16.00-16.30 **Coffee Break & Networking**
- 16.30-17.30 **Prefazione e presentazione della lezione sulla Comunicazione**  
*Roberto Morandi*
- 17.30-18.30 **Le Relazioni Istituzionali come rappresentanza efficace degli interessi – decisori formali e decisori sostanziali- costruire un piano di relazioni istituzionali: esporre l'issue e spiegarne l'importanza.**  
*Alberto Cattaneo*
- 18.30-19.30 **Discussione**

**DINNER**

## VENERDÌ 10 GIUGNO

- 9.00-10.30 **Dall'HTA alla Value proposition e gestione dell'issue (2 gruppi di patologia)**  
*Marco Marchetti*
- 10.30-11.00 **Coffee Break**
- 11.00-12.30 **Quali caratteristiche per una buona comunicazione? Comunicazione istituzionale e comunicazione verso i media**  
*Roberto Morandi*
- 12.30-13.30 **Lo strumento del PDTA nel governo della spesa sanitaria: il punto di vista del payer in merito al coinvolgimento delle associazioni pazienti**  
*Antonio D'Urso*
- 13.30-14.30 **Lunch**
- 14.30-17.00 **Comunicare in modo efficace la value proposition: restituzione in plenaria dei gruppi di lavoro**  
*Roberto Morandi*
- 17.00 **Conclusioni**  
*Americo Cicchetti*

## RAZIONALE SCIENTIFICO

Il contributo dei pazienti e dei cittadini nel governo dei sistemi sanitari appare crescente in tutto il continente europeo. In particolare, nel contesto dell'HTA, tale contributo è ricercato attraverso l'adozione di procedure esplicite per il coinvolgimento di cittadini e pazienti sia nelle fasi di assessment che di appraisal, per giungere a decisioni inerenti l'adozione delle innovazioni nella rimborsabilità per il sistema sanitario, più condivise e robuste.

Gli approcci espliciti e strutturati al coinvolgimento dei pazienti e degli altri stakeholder sembrano poter contribuire a garantire che il sistema sanitario pubblico venga riconosciuto equo e sostenibile da tutti i legittimi portatori di interesse.

Anche in Italia, con l'avvio di un programma nazionale di HTA, sembrerebbe finalmente delinearsi, in maniera istituzionale, il coinvolgimento dei pazienti e dei cittadini nelle fasi di valutazione e decisione in merito alle tecnologie sanitarie.

La stessa Società Italiana di Health Technology Assessment (SIHTA) ha delineato il contributo che le associazioni di pazienti e cittadini possono giocare nell'intera filiera dell'innovazione in sanità e ha identificato quali debbano essere le modalità di ingaggio di cittadini e pazienti sia nella fase di "introduzione" che di "disinvestimento".

In questo nuovo scenario che si va quindi delineando, è auspicabile che coloro che svolgono un ruolo di rappresentanza dei cittadini e pazienti abbiano sempre di più anche competenze, tecniche, strumenti e tempistiche per permettere un dialogo efficace con i policy makers sia nazionali che regionali: attori principali nella definizione della politica sanitaria.

L'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari ha quindi elaborato un workshop che potesse, da un lato, essere "informativo" per persone impegnate nella rappresentazione degli interessi di pazienti e cittadini nelle decisioni che vengono prese nel settore sanitario, ma che, dall'altro, potesse offrire qualche "competenza" spendibile nel momento in cui si dovessero presentare occasioni di "engagement" di pazienti e cittadini nei processi di valutazione e decisione.

Allo stesso tempo le associazioni dei pazienti e dei cittadini, al loro interno, devono sviluppare speci-