

Gold sponsor



Silver sponsor



Bronze sponsor



Segreteria Organizzativa e Provider ECM n.12



Organizzazione certificata secondo i principi di Gestione Sostenibile degli Eventi

Con il patrocinio di

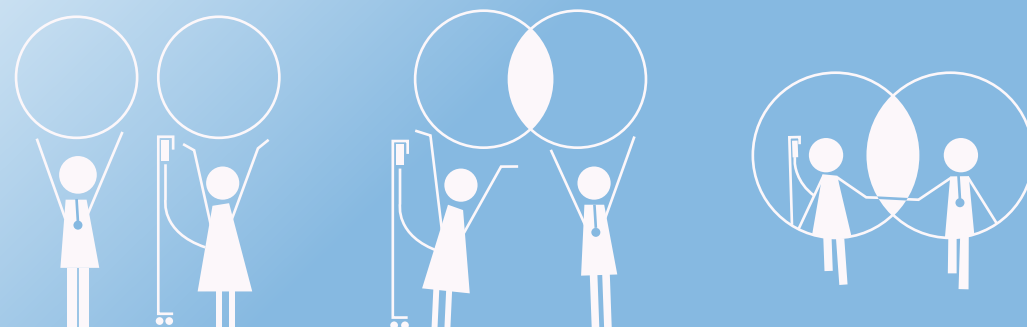


## INFO E ISCRIZIONI



✉ info@sanitanova.it

☎ 02 89692182



# Inclusività Intensità Influenza

EVENTO RESIDENZIALE

## 14/09/2023

# IL RUOLO DELLE ADVOCACY NELLE RETI ONCOLOGICHE

BARI HOTEL EXCELSIOR - Via G. Petroni, 15

8 CREDITI ECM

## FACULTY

- G. Amunni Direttore ISPO, Firenze
- G. Annichiarico, Responsabile Coordinamento Malattie Rare (Co.Re.Ma.R.) - AReSS Puglia
- E. Attolini Direttore Area Innovazione e Qualità - AReSS Puglia
- R. Barone Assessore Welfare Regione Puglia
- M. Benvenuto Università del Salento, AReSS Puglia
- A. Carbone AReSS Puglia
- M. Ciccarese Rete Oncologica Pugliese AReSS Puglia
- A. Delle Donne Direttore IRCSS Oncologico Bari, Presidente UcooR
- A. Ena Europa Donna
- G. Gorgoni Direttore Generale AReSS Puglia
- M. Guida Centro Regionale per i Tumori Rari IRCCS Istituto Tumori Giovanni Paolo II Bari
- D. Lagreca Dirigente QuOta
- T. Latiano Coordinatore Regionale AIOM
- D. Metallo, Consigliere Regionale Puglia
- V. Montanaro, Direttore Dip. Salute
- R. Palese Assessore Salute Regione Puglia
- L. Patrucco Pre.zio.sa Onlus
- V. Romano Direttore Dip. Welfare Regione Puglia

- S. Storelli Coordinamento Malattie Rare (Co.Re.Ma.R.)
- G. Surico Coordinatore Rete Oncologica Pugliese

### ASSOCIAZIONI PAZIENTI

- L. Catucci Presidente Comitato Susan G. Komen Puglia
- M. Ciniero Presidente LILT
- R. D'Antona Presidente Europa Donna
- F. Diomede Vice Presidente FAVO
- A. Ena Europa Donna
- M. Girone Presidente La bottega del sorriso
- A. Leone Presidente ACTO Puglia
- G. Palmiotti Associazione Gabriel
- L. Patrucco Pre.zio.sa Onlus
- L. Pau Vice Presidente Europa Donna
- M. Peano Presidente Pre.zio.sa Onlus
- P. Rivizzigno Presidente Codice Viola
- R. Treglia UNIAMO Onlus, Presidente ANACC

**DIREZIONE SCIENTIFICA:** E. Attolini, M. Ciccarese, G. Gorgoni, G. Surico  
**PARTECIPANTI:** rappresentanti associazionismo tutti, pazienti, medici specialisti e MMG, infermieri, psicologi, decisori regionali, istituzioni sanitarie (ASL/AO) Direttori generali - **NUMERO PARTECIPANTI:** 100

# RAZIONALE

Le Associazioni di pazienti e cittadini, in virtù del loro ruolo di rappresentanza, dovrebbero concorrere in maniera strutturata alla costruzione delle politiche sanitarie sia a livello nazionale sia regionale. In Europa, sono già attivi modelli di partecipazione istituzionale delle Associazioni di pazienti e le iniziative che vanno in questa direzione si stanno moltiplicando.

Il paziente e/o caregiver oggi è sempre più coinvolto nei tavoli istituzionali perché portatore di un valore e di un vissuto che diventa metrica decisionale per il sistema.

Si segnala a livello nazionale una scarsa formazione degli associati (Fonte ALTEMS ricerca anno 2022) relativamente all'accrescimento delle capacità di leadership e di management (circa il 40% dichiara di non aver mai frequentato una iniziativa a questo livello) e buona parte della formazione è dedicata ad eventi formativi su base tecnica. Un vuoto questo che andrebbe colmato.

La patient advocacy è una grande risorsa, fatta di competenze e di una forte leadership. È una realtà in movimento sulla quale investire per aumentare la qualità e la sostenibilità del servizio sanitario. E soprattutto per tenere vivo e garantire l'art.32 della Costituzione sul diritto alla salute". A queste persone che guidano le associazioni, occupandosi di patient advocacy, viene riconosciuta la capacità di prestare particolare attenzione ai collaboratori, di ascoltare, di orientare le scelte in funzione degli obiettivi; una leadership pertanto "fortemente partecipativa e comunicativa".

Il patient empowerment e il suo coinvolgimento nei percorsi terapeutici di rete oncologica rappresenta uno dei criteri di accreditamento istituzionale oltre che una modalità per creare di fatto delle strategie sinergiche istituzionali in tutte le realtà aziendali.

Il focus della giornata è capire non solo gli adempimenti regolatori cui le associazioni sono sottoposte per poter essere riferimento istituzionale ma anche e soprattutto il percorso evolutivo delle stesse fino alla definizione di "paziente esperto" che in area oncologica, sta emergendo come figura strategica nell'ambito della conoscenza delle sperimentazioni cliniche e sviluppo di nuovi farmaci. Recentemente AIFA ha inserito il paziente esperto come figura necessaria da consultare nei gruppi di lavoro preliminari all'approvazione dei nuovi farmaci.

Diventa pertanto strategico nella logica delle reti formare e informare relativamente a questi argomenti nella logica programmatica di sviluppo condiviso della Rete Oncologica Pugliese.

# PROGRAMMA

9:45 Saluti Istituzionali  
R. Barone, G. Gorgoni, V. Montanaro, R. Palese

## I SESSIONE

GLI SCENARI DELLA PARTECIPAZIONE IN SANITÀ: LE PRIORITÀ COMUNI DELLE ASSOCIAZIONI PER IL FUTURO DEL SSN

introduce R. D'Antona  
Moderano E. Attolini, G.Surico, G.Amunni

10:15 **Riforma del Terzo Settore: attualità e prospettive in Puglia**  
V. Romano

10:30 **L'accreditamento istituzionale e il patient empowerment** - D. Lagreca

10:45 **La rete delle associazioni pazienti: un engagement alla cura partecipata** - L. Patrucco

11:00 **Esperienza di Europa Donna in EUPATI** - A. Ena

11:15 **La partecipazione in sanità come driver per l'equità**  
M. Ciccicarese

11:30 Coffee Break

## II SESSIONE

L'ASSOCIAZIONISMO IN SANITÀ, IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI PAZIENTI

introduce M. Girone, R. Treglia  
Moderano G. Annichiarico, A. Delle Donne, M. Guida

12:00 **Espressione della patient advocacy tra ospedale e continuità territoriale** - G. Amunni

12:15 **ROP (Rete Oncologica Pugliese) e consulta oncologica: il ruolo delle associazioni** - A. Carbone

12:30 **Le associazioni pazienti e le malattie rare** - S. Storelli

12:45 **Il ruolo del paziente esperto in AIOM** - T. Latiano

13:00 Lunch Break

## III SESSIONE

BEST PRACTICES ED ESPERIENZE: LA PAROLA ALLE ASSOCIAZIONI

Introducono L.Pau, G. Palmiotti  
Supervisore dei tavoli di lavoro: M. Benvenuto

- Item 1 conduce L. Catucci
- Item 2 conduce M. Peano
- Item 3 conduce F. Diomedea
- Item 4 conduce A. Leone
- Item 5 conduce P. Rivizzigno
- Item 6 conduce M. Ciniero

### TEMI

- 1 screening e ruolo delle associazioni
- 2 digitalizzazione e associazionismo
- 3 innovazione e ricerca e ruolo delle associazioni
- 4 caregiver, percorso oncologico e associazionismo
- 5 patient engagement ed equità
- 6 liste di attesa, appropriatezza e proposte di miglioramento

18:30 **Chiusura lavori e test ECM**