

## Nasce la “Patient Association Academy” Un percorso di rafforzamento delle competenze per Associazioni Pazienti e Organizzazioni Civiche per una sanità partecipata

*Il 48% delle associazioni pazienti a livello nazionale vuole potenziare le competenze di comunicazione e relazione per migliorare il dialogo con le istituzioni*

*Il 47% vuole migliorare le competenze nella gestione dei progetti*

*Sono i dati IQVIA raccolti nello Studio Patient Voice 1*

Milano, 9 luglio 2024 – Johnson & Johnson Innovative Medicine presenta la “**Patient Association Academy**”, un modello di collaborazione tra le Associazioni Pazienti e le Organizzazioni Civiche operanti in diverse aree terapeutiche. Il progetto è stato presentato oggi, in Regione Lombardia, nel corso dell'evento “**Il nuovo ruolo delle associazioni pazienti in ambito salute: nasce la Patient Association Academy**”.

L'iniziativa si propone di accompagnare le Associazioni Pazienti e le Organizzazioni Civiche in un **percorso di rafforzamento delle competenze e di consapevolezza** che le renda sempre più **strategiche e determinanti** nella definizione delle politiche sanitarie, dotandole di conoscenze tecniche e strumenti in linea con lo scenario attuale. Il percorso si articolerà in sessioni teoriche sia in presenza che online oltre a sessioni pratiche come, ad esempio, una simulazione di audizione presso il Consiglio Regionale Lombardo.

Un'esigenza, quella di percorsi mirati, espressa dalle associazioni stesse nel corso dello studio promosso da IQVIA “*Patient Voice*”, che ha visto protagoniste 96 realtà associative presenti sul territorio nazionale. Da una parte l'indagine mette in luce un ruolo molto attivo delle associazioni nel Sistema Salute: campagne di disease awareness (76%), attività informative (65%), gruppi di sostegno (61%), attività educazionali (47%), attività di networking (59%, fondamentali per condividere le esperienze ma anche per portare una voce unitaria e uniforme). **In crescita la partecipazione alle attività scientifiche** (fundraising per ricerca scientifica: 33%, studi sulla qualità di vita e burden economico: 48%, pubblicazioni scientifiche e progetti editoriali: 38%); **frequente la collaborazione con i centri ospedalieri** (50%), anche se **ancora limitata e da estendere la presenza e le attività di supporto ai pazienti all'interno dei reparti** (35%).

Dall'altro lato, è forte la richiesta di continuare a rafforzare le competenze: **il 48% delle associazioni intervistate considera prioritario acquisire capacità di comunicazione e relazione** per favorire il dialogo con le istituzioni e attività di advocacy mentre **il 47% ritiene importante migliorare nella gestione dei progetti** (programmazione, processi, KPIs di misurazione). E ancora, il 45% delle associazioni pazienti vorrebbe maggiori conoscenze sulle nuove molecole e su quelle in via di sviluppo e il 43% sugli aspetti normativi e legali.

Il coinvolgimento sempre più strutturato delle associazioni pazienti deve avvenire a tutti i livelli, ad iniziare dalle **Regioni** che devono garantire continuità e frequenza dei meccanismi di coinvolgimento delle Associazioni Pazienti e Organizzazioni Civiche tramite una buona governance regionale, trasparenza e predisposizione di canali anche extra-ordinari rispetto a quelli prestabiliti. Parallelamente, è sempre più fondamentale che le associazioni pazienti e le organizzazioni civiche portino una **voce unitaria**, capace di rappresentare i bisogni pazienti non in modo frammentato e si pongano in modo responsabile in una prospettiva di dialogo e collaborazione al fianco dei decisori.

La “**Patient Association Academy**”, progetto cui hanno aderito 40 associazioni pazienti, nasce proprio con l'obiettivo di sostenere il cambiamento culturale che coinvolge il Terzo Settore nel diventare più advocate. L'iniziativa prevede percorsi di crescita per le Associazioni Pazienti e Organizzazioni Civiche, oggi interlocutori fondamentali per la **promozione del dialogo** e del **confronto** con gli attori del Sistema Salute, alimentando un reale ascolto attivo che contribuisca a rendere il Sistema Salute sempre più efficiente ed efficace nel rispondere alle esigenze dei pazienti e dei caregivers.

<sup>1</sup> “*Patient Voice*” Studio realizzato nel 2023 da IQVIA su 96 associazioni pazienti in diverse aree finalizzato a mappare le attività e i bisogni delle Associazioni di Pazienti.

**“Il terzo settore rappresenta da sempre uno straordinario patrimonio umano e di competenze ad alto valore aggiunto per l’intero territorio lombardo. Contribuisce a rafforzare e accrescere il carattere inclusivo e coeso delle nostre comunità, generando non solo un valore economico ma anche un valore sociale in termini di occupazione, di inserimento lavorativo delle persone più a rischio di esclusione - ad esempio le persone con disabilità - di servizi per la cura e assistenza delle categorie più fragili. Per questo la nostra Regione riconosce il ruolo del terzo settore attraverso risorse dedicate e ne riconosce un ruolo sempre più da protagonista nel processo decisionale e nella messa a terra delle azioni di programmazione regionale in ambito sanitario e sociosanitario. Per questo anche le associazioni dei pazienti saranno sempre più coinvolte e ascoltate sui tavoli istituzionali regionali per diventare così da portavoce di bisogni a soggetti attivi. L’evento di oggi è la testimonianza del valore e della sinergia tra pubblico e privato per la realizzazione di iniziative che rafforzano la capacità dei servizi territoriali di raggiungere coloro che più di altri sperimentano difficoltà nell’accesso alle opportunità di crescita, sviluppo e benessere personale. Un obiettivo di inclusione che possiamo raggiungere solo INSIEME”** - ha commentato **Elena Lucchini**, Assessore alla Famiglia, Solidarietà Sociale, Disabilità e Pari Opportunità, Regione Lombardia.

**“Occasioni come quella di oggi sono fondamentali per le Associazioni di pazienti. Avere a disposizione gli strumenti è il primo passo per avviare interlocuzioni durature nel tempo”** afferma **Emanuele Monti**, Presidente Commissione IX Sostenibilità sociale, casa e famiglia di Regione Lombardia. E aggiunge: **“Anche le Istituzioni ritengono prioritario aprire canali di dialogo con le Associazioni, che ogni giorno, sui Territori, lavorano a fianco di pazienti e caregiver. Se è vero che molto si sta facendo in questo senso a livello centrale, Regione Lombardia è da sempre un terreno fertile nel processo di ascolto e restituzione di tutte le parti, con uno sguardo sempre attento verso le realtà del Terzo Settore”**.

**“Un migliore accesso alle cure può essere ottenuto anche con un maggiore coinvolgimento del Terzo Settore, da sempre impegnato nell’erogazione di servizi assistenziali e sociosanitari no profit”** aggiunge **Carlo Borghetti**, Componente Commissioni III Sanità e IX Sostenibilità sociale, casa e famiglia di Regione Lombardia. **“Vorrei però sottolineare un contributo nuovo che da tempo chiede di poter dare il Terzo Settore, giustamente: il coinvolgimento nella co-programmazione e nella co-progettazione da parte degli enti competenti. È su questa strada che si devono muovere di più le Regioni, in aggiunta a un maggiore sostegno complessivo verso il Terzo Settore”**.

**“L’incontro di oggi - in cui presentiamo la Patient Association Academy - è una tappa molto importante della Johnson & Johnson Week, una settimana di eventi e dibattiti per immaginare il futuro della medicina insieme a tutti gli interlocutori del Sistema Salute, e in particolare con le associazioni pazienti – ha commentato Mario Sturion**, Managing Director di Johnson & Johnson Innovative Medicine Italia. **“Il Sistema Sanitario italiano sta cambiando verso un modello dinamico e integrato in cui istituzioni, medici, pazienti e caregiver operano sempre più in sinergia e in questa prospettiva le aziende farmaceutiche possono svolgere un ruolo cruciale. Come Johnson & Johnson vogliamo essere parte attiva di questo cambiamento positivo”**.

**“Secondo i dati rilasciati da Ipsos nel 2024, nel giro di due anni è aumentata dal 52% al 69% la quota di italiani che indicano nella salute e nella sanità le priorità assolute su cui investire per le politiche pubbliche. Una presa di consapevolezza crescente della rilevanza di questo settore per il benessere della società, e che richiede competenze e sinergie tra i diversi attori per garantirne un efficace funzionamento. Le Istituzioni sanitarie hanno chiara questa necessità e sono importanti i segnali di attenzione per aumentare il livello di coinvolgimento nei processi decisionali nel mondo della salute di tutti gli interlocutori e in particolare delle Associazioni Pazienti. Con il progetto che presentiamo qui oggi, Johnson & Johnson vuole essere facilitatore di questo processo, attraverso la creazione di percorsi di rafforzamento delle competenze delle Associazioni per agevolare e rendere più efficace il dialogo con le Istituzioni”** ha dichiarato **Monica Gibellini**, Government Affairs, Policy & Patient Engagement Director, Johnson & Johnson Innovative Medicine Italia.

## JOHNSON & JOHNSON

In Johnson & Johnson crediamo che la salute sia la cosa più importante. La nostra forza nell’innovazione nell’ambito della salute ci permette di costruire un mondo in cui le malattie complesse vengono prevenute, trattate e curate, dove i trattamenti sono più efficaci e meno invasivi e le soluzioni personalizzate. Attraverso Innovative Medicine e MedTech, abbiamo un posizionamento unico che ci permette di innovare in ogni ambito delle soluzioni terapeutiche di oggi, realizzare le scoperte di domani e avere un impatto profondo sulla salute dell’umanità.

## JOHNSON & JOHNSON INNOVATIVE MEDICINE IN ITALIA

Johnson & Johnson Innovative Medicine fa parte di Johnson & Johnson. Presente in Italia dal 1975, è guidata da Mario Sturion in qualità di Managing Director. Innovative Medicine opera in Italia con 1.400 persone basate nella sede centrale di Milano e nel sito produttivo nell’area di Latina (vicino a Roma),

uno dei più innovativi al mondo. L'azienda concentra le proprie attività in sei aree terapeutiche chiave per la salute globale: onco-ematologia, immunologia, neuroscienze, ipertensione arteriosa polmonare, malattie infettive, malattie cardiovascolari, metaboliche e retiniche. L'azienda è impegnata nell'innovazione fin dalla sua fondazione: l'Organizzazione Mondiale della Sanità, infatti, ha inserito 18 molecole sviluppate dalla ricerca di Johnson & Johnson nella lista dei "farmaci essenziali per l'umanità".