



Comunicato Stampa

**Associazioni pazienti al centro della sanità del futuro:
il 46% spera di avere più peso nel determinare la priorità degli
interventi e il 64% confida in un maggior dialogo con le istituzioni**

Si conclude la prima edizione di "Raise the Patients' Voice", il corso di alta formazione sulla comunicazione istituzionale rivolto alle Associazioni pazienti e realizzato da Janssen Italia in collaborazione con ALTEMS.

Da una survey condotta sulle Associazioni pazienti che hanno partecipato al corso, quasi la metà ritiene la comunicazione importante soprattutto al fine di sensibilizzare i decisori rispetto ai temi di interesse, ma emerge la necessità di rafforzare lo scambio tra i diversi attori.

Milano, 25 febbraio 2022 - Le **Associazioni pazienti** si vedono sempre più centrali nello sviluppo della sanità del futuro: **quasi la metà (46%)**, infatti, spera di poter avere un **peso maggiore nella decisione degli interventi prioritari** da portare a termine per una sanità più efficiente e vicina ai bisogni dei pazienti, mentre il **20%** si aspetta rispettivamente che le Associazioni possano **facilitare il rapporto medico-paziente e accrescere l'attenzione pubblica nei confronti di alcune patologie** di interesse. Queste aspettative, tuttavia, si scontrano con la percezione delle Associazioni stesse di non essere ancora sufficientemente ascoltate dalle istituzioni: il 64% confida in un maggior dialogo con i decisori.

Questi i dati che emergono da una survey Janssen condotta sulle Associazioni pazienti che hanno preso parte alla prima edizione di "**Raise the Patients' Voice**", il **progetto di alta formazione realizzato da Janssen Italia in collaborazione con ALTEMS** (Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari dell'Università Cattolica, Roma) volto a rispondere al bisogno da parte delle **Associazioni pazienti di comunicare in maniera efficace con le istituzioni**.

Oggi, 25 febbraio, si è concluso ufficialmente il primo ciclo di "Raise the Patients' Voice", con un incontro che ha visto dibattere ALTEMS, Janssen Italia e alcuni rappresentanti delle istituzioni, a livello nazionale e regionale, in merito all'evoluzione del ruolo delle associazioni pazienti e alle loro prospettive future all'interno del Sistema Sanitario Nazionale.

*"Il benessere dei pazienti è per Janssen la massima priorità. Questo include garantire loro la capacità di essere ascoltati e di far sentire le proprie necessità in tutti gli aspetti del loro percorso di cura. Per questo, siamo orgogliosi del progetto realizzato con ALTEMS, volto a offrire alle Associazioni le competenze e gli strumenti necessari per interfacciarsi al meglio con le istituzioni e far valere la voce dei pazienti" - ha dichiarato **Alessandra Sinibaldi, Market Access & Regulatory Affairs Director di Janssen Italia**. "Questo è necessario oggi più che mai, per far sì che le Associazioni possano essere protagoniste della sanità post-Covid che si sta delineando e che la collaborazione con le istituzioni diventi per loro una pratica strutturata, a beneficio dell'intero ecosistema. Non vediamo l'ora di avviare insieme ad ALTEMS la seconda edizione di questo progetto per supportare sempre di più le Associazioni nel mettere in pratica le competenze acquisite finora anche a livello locale".*

In un ecosistema complesso come quello sanitario è di fondamentale importanza lo scambio tra tutte le parti coinvolte: dalle istituzioni nazionali e regionali, all'industria, agli esperti scientifici, senza però dimenticare i pazienti. Per questo, nel momento di trasformazione che stiamo attraversando e grazie anche alle opportunità di sviluppo offerte dal Pnrr, le Associazioni pazienti devono diventare interlocutori sempre più autorevoli e preparati, al fine di incidere nel processo decisionale.

“ALTEMS da molti anni ha deciso di strutturare una formazione di management sanitario anche per i rappresentanti delle associazioni pazienti e cittadini in Italia e all'estero, attraverso corsi di formazione di alto livello come "Raise the Patients' Voice" che si conclude oggi con la consegna dei diplomi ai nostri discenti di questa prima edizione. Nello stesso tempo abbiamo in partenza la quarta edizione del Master dedicato alle associazioni pazienti, di cui abbiamo terminato da poco le ammissioni e in partenza vi è il primo Master internazionale dedicato a tutte quelle associazioni che operano in modo trasversale sia nei singoli Paesi UE sia a livello centrale collaborando con Istituzioni quali la Commissione Europea, l'Agenzia Europea per il Farmaco (EMA). È infatti importante portare l'interlocuzione non solo al livello nazionale e regionale, ma anche a livello europeo: questa pandemia ci ha dato importanti insegnamenti che non devono essere trascurati” ha dichiarato **Americo Cicchetti, Direttore di ALTEMS.**

Un aspetto, quello della **comunicazione**, che le Associazioni ritengono determinante nel raggiungimento dei propri obiettivi, in particolare per **sensibilizzare i decisori rispetto ai temi di interesse (46%)** e per **dialogare sull'allocazione delle risorse (25%)**. Ecco perché iniziative di formazione come “Raise the Patients' Voice” risultano particolarmente rilevanti. A soli due mesi dal termine dei corsi, **circa la metà delle Associazioni pazienti** coinvolte avevano già avuto modo di **sfruttare le nozioni apprese** durante il corso nelle loro attività di confronto con le istituzioni.

“Avere 72 persone in rappresentanza di 33 associazioni è stato di per sé un gran successo. Mi ha colpito la fame di sapere, la voglia di stare insieme e il desiderio di mettere in pratica quanto appreso. Continuare a formare è quasi un dovere perché è ancora troppo bassa l'attenzione degli interlocutori nei confronti della partecipazione e servono organizzazioni civiche capaci di utilizzare una migliore comunicazione istituzionale per far valere il proprio punto di vista e i diritti delle persone con patologie e bisogni sanitari fondamentali” ha dichiarato **Maria Teresa Petrangolini, Direttore Patient Advocacy Lab di ALTEMS.**

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 e seguiteci su [@JanssenITA](https://twitter.com/JanssenITA).