

Manager: formazione certificata da cinque associazioni area salute

Associazioni dei pazienti sempre più formate, competenti e aggiornate. Per tutelare al meglio i diritti di tutti i pazienti, rappresentare in modo efficace i loro bisogni clinici e sociali e confrontarsi alla pari con amministrazioni e Istituzioni nazionali e regionali. Con questo obiettivo nasce il Corso di formazione permanente 'Formare le associazioni impegnate per la salute' realizzato su iniziativa di cinque associazioni di pazienti – FederASMA e Allergie Onlus, Federazione Diabete Emilia Romagna (Fe.D.E.R.), AMRER, ANMAR e APMAR – in collaborazione con la Scuola Superiore di Politiche per la Salute-CRIFSP (Centro di Ricerca e Formazione sul Settore Pubblico) dell'Università di Bologna. Il corso, che prevede il rilascio di 15 crediti formativi universitari, è rivolto a operatori e dirigenti di associazioni ed enti del Terzo settore che operano in area salute e tutela dei diritti dei pazienti con patologie croniche. Non solo pazienti, quindi, ma tutte le persone chiamate a partecipare a tavoli di lavoro istituzionali come rappresentanti di associazioni e organizzazioni di volontariato. La Scuola Superiore di Politiche per la Salute-CRIFSP ha tradotto in un programma formativo articolato in sei moduli mensili di tre giornate ciascuno le esperienze e i bisogni delle associazioni, che avevano da tempo identificato l'esigenza di certificare le competenze necessarie alle figure professionali apicali per essere interlocutori sempre più ascoltati dalle istituzioni. Circa 100 in totale le ore di didattica con lezioni frontali e ore di stage osservazionali. Si parte il 24 gennaio con il primo modulo, dedicato a salute, sistema sanitario ed economia.

«In questi ultimi anni la Regione Emilia-Romagna ha scelto di coinvolgere a pieno titolo le associazioni dei pazienti nei tavoli regionali, facendole partecipare alla programmazione insieme ai decisori politici – commenta **Immacolata Cacciapuoti**, direzione generale Cura della Persona, Salute e Welfare della Regione Emilia Romagna – vogliamo dare voce a chi rappresenta i pazienti in tutte le fasi del processo decisionale e non limitarci ad ascoltarli dopo aver deliberato. Solo i pazienti possono dirci di cosa hanno realmente bisogno e noi dobbiamo tenerne conto». Grazie a una migliore conoscenza di come funzionano le istituzioni, le loro regole, cosa dipende dai livelli regionali e cosa da quelli nazionali, in questi anni le richieste delle associazioni sono diventate sempre più puntuali e appropriate. «I profondi cambiamenti che hanno coinvolto il mondo della sanità negli ultimi decenni hanno portato all'adozione di diversi modelli organizzativi e alla necessità di sviluppare strumenti per valutare l'impatto dei cambiamenti istituzionali ed organizzativi in termini di qualità degli interventi sanitari, di esiti di salute per la popolazione, equità ed economicità del sistema – spiega **Cristina Ugolini**, direttrice della Scuola Superiore di Politiche per la Salute (SSPS) dell'Università di Bologna e presidente del CRIFSP – l'università ha il compito di organizzare e favorire iniziative di formazione e progetti di ricerca e sviluppo, la cui forza risiede nell'approccio multidisciplinare ai vecchi e nuovi problemi che occorre affrontare nella pubblica amministrazione ed in particolare nel Servizio sanitario nazionale e regionale».

Il corso fornirà un *set* di competenze trasversali su *governance* del Servizio sanitario a livello locale e nazionale, politiche del farmaco e HTA, modelli e sistemi di presa in carico per le patologie croniche, *management*, progettazione e funzionamento di un ente del terzo settore, e poi la comunicazione in area socio-sanitaria. «Il ruolo delle associazioni non deve più essere paternalistico, bensì partecipato all'interno dei processi di creazione della salute – afferma **Daniele Conti**, direttore di AMRER – il corso abbraccia in modo flessibile a 360 gradi tutti i settori della salute per preparare le future generazioni apicali dell'associazionismo a entrare in possesso degli strumenti e delle competenze che permetteranno non solo di avere funzioni direttive, ma di portare un proprio contributo alla pari con i decisori politici, i clinici e le aziende del farmaco». Il corso è rivolto a persone titolari di laurea triennale o diploma di scuola superiore già inserite nel mondo del lavoro o che comunque abbiano già avviato un proprio percorso professionale. La formula didattica, flessibile e altamente personalizzabile sotto il profilo dei contenuti e della modulazione dell'orario delle attività, è pensata proprio per rendere possibile la partecipazione di utenti lavoratori.

«I rappresentanti dei pazienti oggi devono essere coinvolti anche negli aspetti decisionali della politica sanitaria – dice **Carlo Filippo Tesi**, presidente di FederASMA e Allergie *onlus* – in particolare, sono irrinunciabili quelli che riguardano i processi di qualità e di sicurezza. Naturalmente perché l'inclusione delle associazioni sia reale è necessaria una parità di strumenti, che si possono acquisire solo attraverso un'adeguata formazione». Quaranta i posti disponibili: 35 partecipanti verranno individuati direttamente dalle associazioni coinvolte, che segnaleranno i nominativi prescelti. Per i posti rimanenti gli interessati potranno fare domanda di immatricolazione attingendo alle informazioni contenute nel bando pubblicato nel sito di UNIBO e nel sito della Scuola Superiore di Politiche per la Salute (SSPS). La scadenza prevista per le immatricolazioni è il 19 gennaio 2019. «Le figure che rappresentano i pazienti dentro le associazioni devono essere professionisti preparati ad affrontare gli scenari futuri della sanità pubblica per tutelare al meglio il diritto alla salute dei pazienti senza sostituirsi al servizio pubblico ma rendendo consapevoli i cittadini», osserva **Antonella Celano**, presidentessa dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (APMAR).

«Oggi non si può più prescindere dalla competenza – aggiunge **Rita Stara**, presidente di della Federazione Diabete Emilia Romagna (Fe.D.E.R.) – sapere cosa si deve o si può chiedere, sapere esattamente in che direzione andare permette di partecipare alla pari con tutti gli attori del sistema sanità alla programmazione sanitaria». Con questa iniziativa, le associazioni si candidano quindi a passare definitivamente dalla protesta alla proposta assumendo un ruolo chiave nella programmazione delle scelte sanitarie: «Le associazioni devono affrontare problematiche di formazione che sino a qualche anno fa erano impensabili – sottolinea **Ugo Viora**, direttore dell'Associazione nazionale malati reumatici (ANMAR) – semplicemente perché devono essere propositivee quindi devono trovare le migliori soluzioni e forme di compromesso per andare incontro sia alle esigenze del sistema salute sia a quelle dei pazienti per i quali si fanno portatori di interessi». (**EUGENIA SERMONTI**)