

Indice

	<i>pag.</i>
Ringraziamenti	XI
Autori	XIII
Prefazione	
di <i>Americo Cicchetti</i>	XV
Introduzione	
di <i>Giuseppe Arbia</i>	XVII
Capitolo 1	
Perché questa ricerca: formalizzare i successi, lavorare per l'interesse generale, attuare la sanità partecipata	
di <i>Teresa Petrangolini</i>	1
1.1. Formalizzare i successi	2
1.2. Lavorare per l'interesse generale	3
1.3. Attuare la sanità partecipata	4
1.4. Medicina di prossimità e oncologia: due banchi di prova della sanità partecipata	5
Capitolo 2	
Le buone pratiche: concetti e applicazioni	
di <i>Lina Delle Monache</i>	9
Capitolo 3	
Storie di Sanità Partecipata	
di <i>Martina Moro</i>	13
3.1. Alleanza Cefalgici: raggiungimento di una legge sulla cefalea come malattia cronica	13

	<i>pag.</i>
3.2. EpaC: accesso a farmaci innovativi per tutti i pazienti	14
3.3. LILA Cagliari: il progetto EducAids	15
3.4. Respiriamo insieme: promozione dei diritti di cura e sociali per le persone affette da Asma Grave	16
3.5. EuropaDonna: <i>advocacy</i> per il tumore al seno metastatico	18
3.6. L'impegno di FAND sul Piano della Malattia Diabetica	19
3.7. AIMA: Linea Verde Alzheimer	21
3.8. AISM: richiesta di iscrizione all'interno dell'elenco delle patologie rare di NMOSD MOGAD	22
3.9. APIAFCO: l'Alleanza Italiana per le Persone con Psoriasi	24
3.10. Associazione Malati di Reni: contributi alle persone in dialisi per le spese di trasporto da e per il centro per la terapia	25
3.11. Associazione Apnoici Italiani: l'azione inibitoria collettiva nei confronti di Philips-Respironics	26
3.12. Federazione Europea Sindrome di Dravet: partecipazione nell'approvazione di un farmaco da parte di EMA	28
3.13. ADHD Lazio e Italia: carenza di un farmaco per il trattamento dell'ADHD dell'adulto	29
3.14. UNIAMO: una rete forte a tutela delle persone con malattie rare	31
3.15. FederDiabete Lazio: la valutazione partecipata	32
3.16. FAIS: piattaforma ONIS – Osservatorio Nazione Incontinenza e Stomia	35
3.17. Codice Viola: creazione delle Pancreas Unit in Lombardia	36
3.18. APMARR: il progetto SiPuò	38
3.19. Milano Check Point: la casa LGBTQ+ milanese per la salute sessuale	40
3.20. Cittadinanzattiva: il Patto per un Nuovo <i>Welfare</i> sulla Non Autosufficienza	41
3.21. Famiglie SMA: introduzione dello <i>screening</i> neonatale in Lazio e Toscana	43

Capitolo 4

Metodologia

di <i>Martina Moro</i>	45
------------------------	----

Capitolo 5

Storie di partecipazione: verso un modello per l'apprendimento

di <i>Federica Morandi</i>	47
----------------------------	----

5.1. Obiettivi	47
----------------	----

	<i>pag.</i>
5.2. Caratteristiche del campione	48
5.3. Esperienze di partecipazione	49
5.4. Analisi delle esperienze di partecipazione: competenze, contesto e relazioni	52
5.5. Analisi delle esperienze di partecipazione: canali di comunicazione, dati e strumenti	57
5.6. Ostacoli, punti di forza e punti di debolezza nelle esperienze di partecipazione	60
5.7. Risultati, <i>lesson learned and what's next</i>	62
5.8. <i>Take home messages</i>	65

Capitolo 6

Conclusioni: le buone pratiche da diffondere per una *advocacy* efficace

di *Teresa Petrangolini e Eugenio Di Brino* 67

6.1. Non solo singoli atti ma un sistema complesso di <i>policy</i>	67
6.2. Il potere di influire e il potere del fare	68
6.3. L'importanza dei dati e le <i>patient evidence</i>	69

Postfazione

Una storia vissuta: intervento al Chiesi Patient Partnership Day del 25 marzo 2024

di *Teresa Petrangolini* 73

Bibliografia e Sitografia 77

Patient Advocacy Lab (PAL) di ALTEMS: finalità ed operato 81