

Pazienti protagonisti

un percorso di formazione tra Governance ed Empowerment

di Giacomo Mangiaracina

Governance ed **Empowerment** sono due termini chiave, declinati in lingua inglese in ogni parte del mondo, che esprimono tutto quello che c'è da sapere sulle politiche della salute di una nazione. Per capire regole, contesti, competenze e ruoli su questo tema, è stato impiantato un percorso formativo offerto gratuitamente alle associazioni italiane dei pazienti dal 2012 ad oggi, dalla Pfizer e dalla Merck Sharp & Dohme (MSD).

Pfizer ha sostanzialmente organizzato un programma formativo di tipo universitario, con docenti di buon livello, al policlinico Gemelli di Roma, denominato Patient's Academy, del quale ho già fatto un sintetico report: tre moduli annuali di 16 ore ciascuno, dal 2012 al 2014, per capire la **Governance** in tutte le sue sfumature, come quell'insieme di principi, regole e procedure che servono a gestire una società, un'istituzione, un interesse collettivo, dove non c'è più uno stato centrale che detta legge e amministra in modo autoritario e gerarchico, ma vi è un allineamento degli interessi collettivi, amministrati in forma partecipata, dove varie parti in causa collaborano per raggiungere obiettivi condivisi. E' in tale contesto che il ruolo dei pazienti diventa sempre più centrale e cruciale, con competenze tali da permettere di interloquire con i "piani alti" della politica e delle decisioni.

MSD ha organizzato invece un percorso integrativo di taglio piuttosto pratico denominato "Volere non basta...", dal 2013 al 2015. Per ogni anno, al titolo sono state aggiunte tre sottotitoli che permettevano di capire già dall'incipit quali erano gli orientamenti e gli obiettivi formativi: "bisogna comunicare", "go social" e "you social". L'ultimo modulo si è concluso il 28 giugno scorso al dipartimento di Storia della Medicina della Sapienza con uno staff di docenti diretto da Andrea Boaretto, responsabile dell'area marketing della School of Management del Politecnico di Milano.

E qui siamo entrati nella sfera dell'**Empowerment**. Con questo termine si indica il processo di crescita dell'individuo e del gruppo, basato sull'incremento di valore e di autoefficacia e sull'autodeterminazione, in modo da fare emergere risorse e portare l'individuo e il gruppo a sviluppare pienamente il suo potenziale. Questo processo porta a risultati superiori alle aspettative, ma comporta l'acquisizione non solo di norme e regole, ma di competenze, di professionalismo e di abilità che permettono di essere più necessari alla Governance e più presenti nel tessuto sociale.

Questa presenza nel tessuto sociale è indispensabile e utile alle associazioni dei pazienti per vari motivi: per essere conosciuti nel tessuto sociale e dai media, per offrire informazioni e supporto ai pazienti di specifiche patologie, nella fattispecie ai pazienti BPCO, per l'incremento dei pazienti nell'associazione, per il sostegno economico e l'attivazione del fund-raising.

Il percorso finale "You Social" si è proprio basato sull'uso potenziale della presenza in rete in forma multimediale e multicanale, dove siti, blog e social-media come Facebook, Twitter, Youtube e LinkedIn vanno usati secondo principi, regole e contenuti come strumenti quotidiani di lavoro. Non basta infatti avere un sito o un blog di discussione. L'aspetto più rilevante è quello degli accessi, ovvero di quante persone ogni giorno vanno a visitare il sito per attingere informazioni e per utilizzarne i contenuti. E' ciò di cui l'associazione pazienti BPCO ha bisogno e ciò che auspichiamo si possa realizzare: più presenti e più incisivi nel tessuto sociale.