ATTUALITÀ

# Salute, coinvolgimento dei pazienti: premiate le idee più innovative

di **Redazione** · 25 novembre 2024, 12:57

**Svelati a Roma i progetti vincitori della seconda edizioned Del Patient Engagement Award di Helaglobe**

Tra i premiati: un gioco on line per battere lo stigma dell'incontinenza, una campagna per l'elastografia epatica per la diagnosi dei tumori al fegato e un progetto per rompere il silenzio sui caregiver familiari

Un game show digitale per sensibilizzare sull'incontinenza, una iniziativa di medicina di genere per accompagnare le donne nel percorso della menopausa, un progetto per rompere il silenzio che avvolge i caregiver familiari, un esame semplice e gratuito per la diagnosi precoce del tumore al fegato. Sono questi alcuni dei premiati nella seconda edizione del Patient Engagement Award, Helaglobe che si è svolta a Roma.

Il premio, il primo in Italia dedicato esclusivamente al patient engagement, celebra l'eccellenza nell'innovazione per il coinvolgimento attivo dei pazienti e ha visto la partecipazione di oltre ottanta candidati e di numerosi protagonisti del mondo della salute: centri di ricerca e università, ASL e ospedali pubblici e privati, provider, aziende biotecnologiche, agenzie di comunicazione, amministrazioni, aziende di medical devices, aziende farmaceutiche, società scientifiche, start up, associazioni e federazioni di pazienti ed enti del terzo settore. Sono stati premiati i progetti più originali e innovativi, capaci di mettere al centro le esigenze e le aspettative delle persone con patologie e dei familiari che li assistono.

«Le iniziative e le idee che l'autorevole giuria ha selezionato rappresentano l'avanguardia dell'innovazione nel settore sanitario a beneficio dei pazienti. Queste esperienze sono un patrimonio di conoscenze e buone pratiche a disposizione di tutta la sanità italiana, un esempio

concreto di come sia possibile migliorare la qualità dell'assistenza e la soddisfazione dei pazienti» afferma Davide Cafiero, managing director di Helaglobe.

A consegnare i riconoscimenti ci hanno pensato la Senatrice Ylenia Zambito, Senatrice e Segretaria della Commissione Permanente 10° – Sanità, Paolo Marchetti, Direttore Scientifico IDI-IRCCS e Presidente della Fondazione Italia di Medicina Personalizzata, Francesco Di Costanzo, Presidente PA Social, Fondatore e presidente Fondazione Italia Digitale.

Ed ecco, dunque, alcune tre le tante interessanti idee e iniziative premiate e selezionate per le menzioni speciali:

– INCOlimpiadi: il gioco ideato da FAIS – Federazione Associazione Incontinenti e Stomizzati, che fa gol contro l'incontinenza. Un game show coinvolgente per sensibilizzare sull'incontinenza, una condizione che colpisce milioni di italiani e spesso è ancora tabù.

– Liberamente Donna: un nuovo approccio per affrontare la menopausa. Un progetto innovativo che, nato con Fidia Farmaceutici in collaborazione con importanti associazioni pazienti, mette al centro le esigenze delle donne e le accompagna nel percorso di menopausa.

– Ama il tuo fegato della ASL BIELLA. L'elastografia epatica è un esame rapido e indolore che valuta l'elasticità e la rigidità del fegato, cioè la fibrosi, si esegue tramite il «Fibroscan», un apparecchio che permette di effettuare un esame rapido e indolore per una diagnosi precoce. Il tumore al fegato è un nemico silenzioso. La prevenzione parte da una diagnosi tempestiva. Grazie a un semplice esame gratuito il progetto promosso dall'ASLBI punta a salvare vite.

– Caregiver, Valore per la cura: al fianco dei caregiver per valorizzare il loro ruolo. L'iniziativa promossa da AIPaSIM – Associazione Italiana Pazienti con sindrome mielodisplastica – in partnership con Takeda Italia, e col patrocinio di una coalizione di 30 Associazioni Pazienti attive nelle patologie croniche, malattie rare e tumori. Il progetto AIPASIM e Takeda si fa portavoce del valore dei caregiver familiari, spesso invisibili, ma essenziali nella cura dei loro cari.

– DNA – Dansac Nurse Academics: formazione d'eccellenza per infermieri per stomizzati. Il progetto di Hollister con Fondazione ISTUD mira a migliorare la vita dei pazienti stomizzati attraverso una formazione specialistica dedicata agli infermieri.

– Storie (In)visibili: un monumento alla speranza per i malati rari. Sanofi ha creato un "monumento invisibile" per dare visibilità alle storie dei malati rari, attraverso un progetto artistico che celebra la speranza.

– Living with PORPHYRIA: una nuova campagna per una diagnosi precoce. Una campagna di sensibilizzazione promossa da Alnylam mira a far luce sulla Porfiria Epatica Acuta (AHP), una patologia rara spesso confusa con malattie più comuni.

**LA GIURIA**

La giuria del premio è composta dalle oltre 60 associazioni dei pazienti riunite in Insieme Per e da Ylenia Zambito, Senatrice e Segretaria della Commissione Permanente 10° – Sanità; Mario Del Vecchio, Affiliate Professor di Government, Health and Not for Profit presso SDA Bocconi School of Management; Francesco Di Costanzo, giornalista, fondatore e presidente di PA Social – Associazione nazionale per la comunicazione e informazione digitale; e fondatore e presidente Fondazione Italia Digitale; Michela Di Trani, Psicologa e psicoterapeuta. Professore associato presso il Dipartimento di Psicologia dinamica, clinica e salute dell'Università degli Studi di Roma Sapienza; Enrica Menditto, Direttore Centro Interdipartimentale di Ricerca in Farmacoeconomia e Farmacoutilizzazione (CIRFF), Università Federico II di Napoli; Sergio Pillon, specialista in Angiologia Medica ed esperto in Tecnologie Innovative in Sanità Pubblica.

**I CRITERI DI SCELTA**

I progetti sono stati valutati in base a tre criteri principali: quanto bene rispondono a un bisogno reale (conformità), quanto facilmente possono essere estesi ad altre situazioni (scalabilità) e quanto migliorano la vita delle persone coinvolte (impatto sociale).

**LE CATEGORIE**

Le categorie del premio sono cinque:

• Empowerment: per iniziative che rappresentano o contribuiscono a costruire un processo educativo finalizzato ad aiutare il paziente a sviluppare le conoscenze, le capacità, le attitudini e il grado di consapevolezza necessari ad assumere responsabilità nelle decisioni che riguardano la salute;

• Patient Experience: riguarda le attività che misurano l'esperienza della persona con la propria patologia, durante tutto il suo percorso di cura, all'interno del sistema sanitario e quindi con le strutture, gli operatori specializzati, con i servizi;

• Accesso e Policy Making: attinente al coinvolgimento della persona con patologia in attività che garantiscano l'accesso alle cure e ai farmaci nella maniera più ampia ed efficace possibile, nonché la partecipazione del paziente nei processi di elaborazione di politiche e tattiche in tema salute;

• Awareness: si riferisce a campagne di sensibilizzazione in grado di far conoscere alla persona con patologia, e più in generale al cittadino, approcci di prevenzione, malattie, cure, condividendo informazioni semplici in tema di salute, invitando il pubblico a rivolgersi al proprio medico di fiducia o a specialisti;

• Patient Support Program: comprende le iniziative, digitali e non, che erogano un servizio al paziente: terapia domiciliare, home assistance, drug delivery, terapia digitale, monitoraggio remoto, ovvero le soluzioni che migliorano l'efficacia delle cure e la gestione della patologia, integrando il grado di assistenza che il sistema sanitario già offre direttamente al paziente.

**MENZIONI SPECIALI:**

Le menzioni speciali sono tre:

• PREMIO ASSOCIAZIONI DI INSIEME PER: per il progetto più votato dalle Associazioni e Federazioni nazionali di pazienti, facenti parte del progetto di Helaglobe Insieme Per;

• PREMIO GIURIA TECNICA: per il progetto più votato dalla giuria di esperti;

• MENZIONE SPECIALE PER IMPATTO SOCIALE: per il progetto che ha ottenuto più voti in base al criterio di generazione di impatto sociale.

Da non dimenticare: 1 italiano su 5 escluso dalla prevenzione…

Se il coinvolgimento è importante, bisogna far caso ai dati raccolti dalla stessa Helaglobe con il Barometro del Patient Engagement. Il 20% degli italiani non riceve alcun invito a fare screening. E dei cittadini che vengono coinvolti, 1 su 3 ha difficoltà a partecipare i controlli e 1 su 5 rinuncia alla prevenzione a causa di orari incompatibili, liste d'attesa e difficoltà logistiche del nostro Servizio Sanitario Nazionale. Sono solo 6 su 10 quelli che vengono messi in condizione di portare a termine i controlli di prevenzione. Su un campione di 3.000 italiani, l'87% ha ammesso di non essere mai stato ascoltato riguardo alla qualità dei servizi sanitari. Un dato che fa riflettere, soprattutto se si considera che il 35% ha trovato difficile prenotare una semplice visita. Come sottolineato da Cafiero: «Questi dati non sono solo numeri, ma storie di persone che non vengono ascoltate e che non riescono ad accedere ai servizi di cui hanno bisogno».

**PATIENT ENGAGEMENT AWARD – HELAGLOBE**

**VINCITORI EDIZIONE 2024**

**PATIENT EXPERIENCE**

I POSTO

Fondazione Italiana Sclerosi Multipla “PROMS (Patient Reported Outcomes Initiative for MS)”

II POSTO

HOLLISTER “DANSAC NURSE ACADEMICS”

III POSTO

UCB “METTI LA PSORIASI FUORI GIOCO”

**ACCESSO E POLICY MAKING**

I POSTO

APMARR (ASSOCIAZIONE PERSONE MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE) “FOTOGRAFIA DI UNA TRANSIZIONE COMPLESSA”

II POSTO

AZIENDA USL REGGIO EMILIA “MIGLIORARE L’ASSISTENZA AI PAZIENTI AFFETTI

DA DREPANOCITOSI: UN PROGETTO MULTI-STAKEHOLDER

CON E PER LE PERSONE ORIGINARIE DELL’AFRICA SUB-SAHARIANA“

III POSTO

TAKEDA “CAREGIVER, VALORE PER LA CURA”

**AWARENESS**

I POSTO

FAIS (Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati) “INCOLIMPIADI”

II POSTO

ASL BIELLA “AMA IL TUO FEGATO”

III POSTO

GE HEALTHCARE “SMEMORATI”

**EMPOWERMENT**

I POSTO

AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA PISANA

“PREPARARSI AL TRAPIANTO DI FEGATO: PERCORSI DI PREHABILITATION

PER PERSONE CON MALATTIA EPATICA”

II POSTO

AIAF (ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI ANDERSON-FABRY) “FABRY’S KITCHEN”

III POSTO

FIDIA FARMACEUTICI “LIBERAMENTE DONNA”

**PATIENT SUPPORT PROGRAM**

I POSTO

MEDAC PHARMA “MILIBRA”

II POSTO

LA MATTINA DOPO ODV “CENTRO UNICO PER IL PAZIENTE”

III POSTO

NOVARTIS “TELECUORE”

MENZIONI SPECIALI

**GIURIA TECNICA**

AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA PISANA

“PREPARARSI AL TRAPIANTO DI FEGATO: PERCORSI DI PREHABILITATION

PER PERSONE CON MALATTIA EPATICA”

GIURIA INSIEME PER

AMICI OBESI ONLUS “MOSTRA FOTOGRAFICA CHIAVE DI SVOLTA”

IMPATTO SOCIALE

FAIS (Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati) “INCOLIMPIADI”

Articolo pubblicato su Istituzioni24: https://www.istituzioni24.it/2024/11/25/salute-coinvolgimento-dei-pazienti-premiate-le-idee-piu-innovative/

© 2026 Istituzioni24