

PRESENTAZIONE

Le due giornate di novembre 2015 dedicate a "Patient Education & Empowerment" ad Aviano (PN) sono organizzate in collaborazione fra due diversi Enti: l'Istituto Superiore di Sanità, ISS Roma, e l'IRCCS Centro di Riferimento Oncologico, CRO di Aviano.

Le due giornate hanno un duplice intento: da un lato, ognuna rappresenta l'evento conclusivo di progetti di Ricerca Finalizzata supportati dal Ministero della Salute di cui ognuno dei due Enti è capofila, dall'altro, sono un momento di partenza grazie agli strumenti, alle expertise condivise e alla rete di relazioni costruite.

Il **19 novembre** la giornata, organizzata dall'ISS di Roma, si situa nell'ambito di un progetto triennale centrato sulla realizzazione di **strumenti dell'era digitale** e attività informative finalizzate a rafforzare capacità decisionale dei pazienti in tema di salute.

Il **20 novembre** la giornata, organizzata dal CRO di Aviano, rappresenta l'evento conclusivo di un progetto triennale multicentrico collaborativo. Agli IRCCS, Aziende Ospedaliere universitarie, associazioni di volontariato di Milano, Padova, Trieste, Bari, Roma, Reggio Emilia, Ferrara, Meldola fanno capo le diverse istituzioni che hanno collaborato con Aviano alla realizzazione di un programma centrato sul **coinvolgimento di pazienti e loro associazioni** in varie attività di informazione & comunicazione, formazione & ricerca loro destinate, per un **diverso modo di pensare i percorsi di cura**, il ruolo degli operatori e le priorità della ricerca.

Ma l'intento principale delle due giornate è di condividere strumenti, sinergie, spunti per co-costruire una sanità più riflessiva, consapevole, sostenibile, utile a chi si trova in condizioni di necessità. Fra questi vi è il portale **MedUSA.it**, a cura dell'ISS, e il **Manuale di Patient Education & Empowerment** a cura di CRO e partners & collaboratori. Un importante contributo sarà poi dato dal collegamento in remoto con Sheryl Ness, operatrice della Mayo Clinic, USA, attiva a livello internazionale nella costruzione della rete di **Cancer Patient Education Network**.

Il convegno è rivolto a pazienti, familiari, operatori, studenti e quanti intendono apprezzare esempi concreti di intendere il concetto di formazione & informazione ai pazienti oggi: non più dagli operatori ai pazienti, ma insieme, in una relazione biunivoca in cui ognuno ha delle cose da "insegnare" e altre da "apprendere".



Centro di Riferimento Oncologico di Aviano
Istituto Nazionale Tumori - IRCCS
Via F. Gallini, 2 Aviano (PN)



Patient Education & Empowerment Days

nell'ambito dei progetti di Ricerca Finalizzata sull'argomento coordinati dal CRO di Aviano e dall'ISS Roma

Con il patrocinio di:



Collegio degli Infermieri
Provincia di Pordenone

Società Italiana
di Psiconcologia

Crediti formativi ECM

Le giornate del 19 e 20 novembre saranno accreditate ECM come due eventi distinti. È possibile la partecipazione a entrambe o a ognuna delle due giornate.

Giovedì 19 novembre 2015

Strumenti per l'empowerment dei pazienti oncologici. Health literacy and patient empowerment through the development of an e-health information system.

Corso di formazione ISS per e con pazienti, volontari e operatori

Crediti formativi ECM: 5,8

Venerdì 20 novembre 2015

L'alleanza con i pazienti: un'opportunità per le organizzazioni di cura e ricerca. Extending comprehensive cancer centers expertise in patient education: the power of partnership with patient representatives.

Convegno conclusivo progetto RF CRO

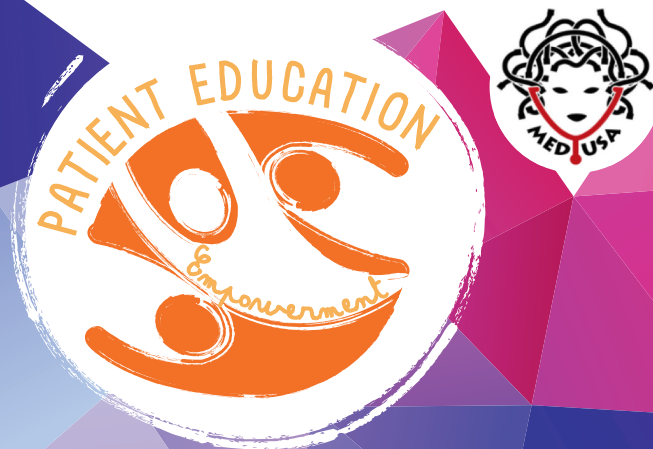
Crediti formativi ECM: 8,4

per informazioni e iscrizioni

Centro Attività Formative
tel 0434 659830 - fax 0434 659864
email: informazione@cro.it

L'ALLEANZA CON I PAZIENTI

un'opportunità
per le organizzazioni
di cura e ricerca



Patient Education & Empowerment Days

CRO Aviano

Giovedì 19 novembre 2015, Aula 1 Direzione Scientifica

Venerdì 20 novembre 2015, Sala Convegni 1° piano

Strumenti per l'empowerment dei pazienti oncologici. Corso di formazione ISS per e con pazienti, volontari e operatori

9⁰⁰ / 9³⁰ Registrazione dei partecipanti

9³⁰ / 9⁴⁵ Saluti di benvenuto dei Direttori del CRO

9⁴⁵ / 10¹⁵ **Maurella Della Seta, Corrado Di Benedetto (ISS):** Progetto "health literacy" e presentazione del portale MEDUSA

10¹⁵ / 10³⁰ **Marilena Bongiovanni, Ornella Basso (volontarie CRO):** Il ruolo di pazienti e volontari per migliorare i servizi dell'organizzazione sanitaria e di ricerca

10³⁰ / 11⁰⁰ **Mauro Mazzocut, Chiara Cipolat Mis (CRO):** L'informazione per tutti: come saper scegliere e affidarsi consapevolmente alla rete

11⁰⁰ / 11¹⁵ Pausa caffè

11¹⁵ / 12⁰⁰ **Sheryl Ness, Mayo Clinic (USA-CPEN, collegamento remoto):** La rete internazionale CPEN (Cancer Patient Education Network) e i suoi strumenti

12⁰⁰ / 12¹⁵ **Ivana Truccolo (CRO):** Patient Education volto all'empowerment: concetti e azioni

12¹⁵ / 12³⁰ Discussione

12³⁰ / 13³⁰ Pausa pranzo

13³⁰ / 14³⁰ **Tavola rotonda**
Come vengono coinvolti i pazienti nei vari Istituti? (Parte I). Coordina: **Scilla Pizzarelli (ISS)**

- **Paola Ferrari (ISS):** Iniziative ISS per il cittadino e il paziente
- **Tania Lopez (Medicina Clinica, Università "La Sapienza" di Roma):** Le app per la salute come strumento per la cura di sé
- **Antonio Sette (ISS):** Sicurezza e tutela della privacy nelle app per i pazienti

14³⁰ / 14⁴⁵ Pausa caffè

14⁴⁵ / 16¹⁵ **Tavola rotonda**
Come vengono coinvolti i pazienti nei vari Istituti? (Parte II). Coordina: **Emanuela Ferrarin (CRO)**

- **Renato Cannizzaro, Loretta Mazzega (CRO):** Incontri a tema con pazienti e familiari
- **Maurizio Mascarin, Laura Franceschetto (CRO):** Scrivere per e con i pazienti
- **Barbara Piccolo (paziente):** Scrivere per vivere meglio

16¹⁵ / 16³⁰ **Alessia d'Acunti (AIMaC):** La formazione dei volontari

16³⁰ / 16⁴⁵ **Paolo De Paoli (CRO):** Conclusione. Perché un progetto di Patient Education & Empowerment negli IRCCS (apertura al giorno dopo).

16⁴⁵ / 17¹⁵ **Test di valutazione dell'apprendimento**

Venerdì 20 novembre 2015

CRO Aviano - Sala Convegni 1° piano

L'alleanza con i pazienti: un'opportunità per le organizzazioni di cura e ricerca. Convegno conclusivo progetto RF CRO

9⁰⁰ / 10⁰⁰ **Prima sessione**

9⁰⁰ / 9¹⁵ **Mario Tubertini (CRO):** Apertura lavori

9¹⁵ / 9³⁰ **Paolo De Paoli (CRO):** Il Progetto di Ricerca Finalizzata e il Manuale di Patient Education

9³⁰ / 10⁰⁰ **Maurella Della Seta (ISS):** Strumenti di e-health al servizio dei pazienti e il portale MedUSA

10⁰⁰ / 13¹⁵ **Seconda sessione**
Wp realizzati (15 min a testa). Moderatore: **Valentina Solfrini (CRO)**

- **Laura Gangeri (INT, Milano):** Wp2 "Sperimentazioni cliniche, consenso informato"
- **Paolo Baldo (CRO):** Wp3 "Informazione indipendente sui farmaci per i pazienti"
- **Laura Pomicino, Marco Rabusin (Burlo, Trieste):** Wp4 "L'informazione personalizzata: un programma per i pazienti pediatrici"
- **Alessia D'Acunti (AIMaC):** Wp5 "Come educare gli educatori: associazioni di pazienti e volontari"

11¹⁵ / 11³⁰ Pausa caffè

- **Carla Costanzo, Angelo Paradiso (Oncologico, Bari):** Wp6 "Programmi educativi per gli operatori sanitari"
- **Christina Drace, Mauro Apostolico (IOV, Padova):** Wp7 "Strumenti tradizionali e nuovi di erogare il materiale didattico"
- **Donato Bragatto, Federica Fiorini (AOU, Ferrara):** Esperienza pratica in tema di health literacy
- **Valentina Ravaioli, Alice Conficconi (IRST Meldola):** Una virtuosa collaborazione fra le direzioni in tema di Patient Education e comunicazione
- **Ivana Truccolo, Chiara Cipolat Mis, Mara Fornasarig, Silvia Cervo, Eleonora Savaris (CRO):** Wp1 CRO, Capofila "Dalla health literacy ai servizi di informazione: progettazione e attuazione del programma di Patient Education"

12³⁰ / 12⁴⁵ **Marilena Bongiovanni (Ass.ne ANGOLO), Ornella Basso (Ass.ne Insieme), Mario Roncadin (CRO):** Chi forma, informa e rafforza chi?

12⁴⁵ / 13¹⁵ Dibattito

13¹⁵ / 14³⁰ Pausa pranzo

14³⁰ / 15¹⁵ **Seconda sessione pomeridiana**

14³⁰ / 14⁵⁰ **Simone Cocchi (ASMN, Reggio Emilia), Paola Zotti (CRO):** ASMN RE e CRO: health literacy e validazione degli strumenti

14⁵⁰ / 15¹⁵ **Paola Mosconi (Negri, Milano):** Empowerment dei pazienti: l'esperienza del laboratorio per il coinvolgimento dei cittadini in sanità

15¹⁵ / 15³⁰ Pausa caffè

15³⁰ / 17³⁰ **Terza sessione**
Riflessioni e problemi aperti. Moderatori: **Ivana Truccolo (CRO), Maurella Della Seta (ISS)**

15³⁰ / 15⁵⁰ **Nicoletta Suter (CRO):** Medicina Narrativa e Patient Education: quale rapporto?

15⁵⁰ / 16³⁰ **Sheryl Ness, Mayo Clinic (USA-CPEN, collegamento in remoto):** Il futuro ICPEN

16³⁰ / 17³⁰ **Paolo De Paoli, Mario Tubertini (CRO):** Dibattito e conclusioni. Idee per proseguire

17³⁰ / 17⁴⁵ **Test di valutazione dell'apprendimento**