

# PROPOSTA

## “Paziente Esperto”

*Perché? Chi? Come?*

**verso una definizione condivisa**



Documento di posizione del  
**Gruppo di Lavoro “Paziente Esperto 2017”**,  
realizzato a partire dalla Tavola Rotonda  
tenutasi giovedì 22 Settembre 2016,  
presso l’Andreola Central Hotel,  
via Domenico Scarlatti, 24 - Milano

## **IL PAZIENTE ESPERTO**

### **Perché, Chi, Come**

#### **Documento di posizione del Gruppo di Lavoro “Paziente Esperto 2017”**

### **1. Il Paziente Esperto: Perché?**

#### *Razionale del Paziente Esperto*

Nel 1999 nel Libro Bianco del Governo Britannico *Saving Lives: Our Healthier Nation* e nel successivo Piano Sanitario Nazionale del 2000 diventa di uso comune l'espressione “*Expert patient*” che segnala e promuove l'esigenza e la costruzione di percorsi di cura innovativi, affinché il malato cronico possa giocare un ruolo centrale nella gestione della propria malattia e nel minimizzare il suo impatto sulla propria quotidianità. Inizia così un programma ambizioso di formazione e riforma che intende rispondere alla sfida del nuovo secolo, alla condizione cronica di tanti, scommettendo ed investendo su una risorsa a lungo ignorata: la conoscenza e l'esperienza del soggetto malato.

La figura chiave del “malato esperto” diventa un contributo per esplorare la rivoluzione epistemologica ed il riconoscimento etico-partecipativo che richiama.

Il fenomeno di cronicizzazione ci costringe a pensare e a ripensare le relazioni tra medicina, scienza e società, e a confermare una competenza partecipativa, determinante nel confronto con le “profonde incertezze e una pluralità di prospettive legittime” che caratterizzano la pratica clinica come sistema complesso. In tutto questo la promozione del “paziente esperto” si considera chiave nella stessa modulazione dei propri trattamenti, il ruolo del singolo individuo affetto da una malattia a lungo termine. Questa responsabilizzazione e/o consapevolezza è una conoscenza critica e “potenziata” della propria condizione nonché il concreto riconoscimento da parte degli operatori del malato come imprescindibile interlocutore.

Ogni malato è insostituibile nell'esperienza e nella conoscenza della propria malattia. Nella fase propedeutica all’*Expert Patient Programme* molti medici si ritrovano a ripetere: “il mio paziente conosce la sua malattia meglio di me” . Quindi la persona malata assume un ruolo dinamico e sinergico con gli operatori sanitari nel calibrare su di sé le cure, nel gestire la propria condizione ed il proprio trattamento medico in *partnership* nel tempo.

Il malato esperto dovrebbe essere messo nella condizione di comunicare efficacemente con gli operatori sanitari ed è disposto a condividere responsabilità e trattamento. Allora sì che la sua conoscenza e la sua esperienza sono state incluse come risorse e sono diventate strumento di verifica dei processi. A questo punto il malato esperto è tutt'altro che un recipiente di cura, ma bensì un attore chiave, un decisore chiave che mette a disposizione area di conoscenza per procedere con successo, insieme, nella cura e nella ricerca<sup>1</sup>.

L'evoluzione nel ruolo del paziente e della tecnologia della informazione sono tra i maggiori fattori di cambiamenti delle modalità con le quali i nuovi farmaci sono scoperti, sviluppati, resi accessibili alle persone ammalate ed utilizzati.

---

<sup>1</sup> Numero Monografico di Politeia. Rivista di etica e scelte pubbliche. Anno xx22 81 (2006): 160-165.

L'evoluzione del ruolo del paziente, a lungo considerato quale "oggetto" di decisioni altrui, sia nell'ambito dei processi di ricerca che di assistenza, è conseguente ai limiti che oggi presentano questi processi: scarsa partecipazione alla sperimentazione clinica dei farmaci nelle malattie croniche, modesta rappresentatività dei risultati per la popolazione generale, aderenza ai trattamenti talora inferiore al 20%.

Il superamento di questi limiti richiede anche l'evoluzione del comportamento e dell'atteggiamento della persona ammalata nei confronti della propria malattia e della propria terapia e di conseguenza nei confronti degli altri attori del sistema della ricerca e della assistenza (verso il modello definito tecnicamente *Patient Engagement*).

Questa evoluzione richiede innanzitutto che il paziente abbia la disponibilità di una maggiore e diversa informazione sulle attività di ricerca e sulle opportunità di assistenza che lo riguardano ed interessano. Richiede inoltre una "attivazione" e una presa di consapevolezza sul proprio ruolo nei confronti della propria malattia, attraverso un processo di *empowerment* e attraverso un processo di inclusione e accoglienza negli snodi decisionali da parte degli operatori sanitari, ricercatori ed industrie

Accanto a questo ruolo attivo, proprio del singolo paziente, negli ultimi anni è emerso anche un altro ruolo, che riguarda pazienti che non solo sono esperti della propria malattia, ma hanno anche conoscenza di natura "accademica" della patologia e delle modalità con le quali questa viene prevenuta, diagnosticata, trattata e monitorata.

A tale tipologia di paziente, che è stato definito "esperto" in termini generali, viene attribuita la potenzialità di acquisire nei prossimi anni una rilevanza pari a quella di altri operatori della ricerca e della assistenza, in grado di operare sia come soggetto attivo, responsabile di ricerca in gruppi o network di pazienti, sia come promotore, orientatore della ricerca industriale o accademica per fornire pareri o consigli.

Il percorso attraverso il quale il paziente che ha maturato una propria esperienza di malattia acquisisce conoscenze e competenze in grado di qualificarlo come esperto, ovvero la componente "accademica" di tale ruolo, è stata oggetto negli ultimi anni in Italia di alcune esperienze, orientate soprattutto alla ricerca (e in alcuni casi anche all'assistenza) e tra loro solo in parte comuni, in conseguenza della diversità del concetto alle quali la definizione di Paziente Esperto era riferita.

Fornire una definizione operativa, identificare il profilo di competenza ed il percorso di apprendimento rappresentano delle condizioni fondamentali per favorirne lo sviluppo di questo ruolo.

## **2. Il Paziente Esperto: Chi?**

### *Definizione del Paziente Esperto*

Il termine *paziente esperto* è stato creato nel 1985 dal prof. David Tuckett dell'Università di Cambridge. Secondo Tuckett le cure mediche sarebbero più efficaci se i medici riconoscessero i pazienti come esperti delle proprie patologie ([Fisher 1987](#), [Science Museum senza data](#)).

Successivamente il termine *paziente esperto* è stato utilizzato nel 1999 in un report sulla promozione della salute realizzato dal Ministro per la salute britannico ([Secretary of State for Health, 1999](#)). Secondo il Ministro: (3.49) *People have improved health and reduced incapacity if they take the lead themselves in managing their chronic disease [or disability]- with good support*

from the health service. Il report proseguiva annunciando lo sviluppo di un programma in questa direzione.

In un documento del 2001 del Ministero della sanità britannico ([Department of Health UK 2001:11](#)) i pazienti esperti sono definiti come *People who have the confidence, skills, information and knowledge to play a central role in the management of life with chronic diseases.*

Successivamente sono state sviluppate altre definizioni del termine e descrizioni dei ruoli dei pazienti esperti.

- *Expert Patient is a person empowered with skills and information to take control of his live, be the key decision- maker and responsible for the management of his long-term condition. He works in Partnership with health professional* ([Adu-Mills 2008:4](#))
- *Esperto può essere definito il paziente con esperienza della propria malattia (illness) ed expertise della patologia (disease) dalla quale è interessato* ([Recchia, Barbon Galluppi, Mazzariol, Taranto, 2016](#))
- *Il paziente esperto (paziente e/o caregiver) è colui che consapevolmente riesce a estrarre dalla propria esperienza di salute un 'valore' di conoscenza.* (Barbon Galluppi, 2016A)
- *Il paziente esperto conosce e sa gestire la propria malattia, i fattori di rischio, le opzioni di cura possibili, le terapie e gli ausili terapeuti più innovativi per affrontare e vivere "al meglio" la malattia e i problemi che questa genera nella vita quotidiana.* (Barbon Galluppi 2016A, modificato)
- *Il paziente esperto (paziente e/o caregiver) è colui che consapevolmente riesce a estrarre dalla propria esperienza di salute un 'valore' di conoscenza per metterlo a disposizione della comunità scientifica, dei pazienti, di altri che possono trarne vantaggio o beneficio.* (Taranto 2016, integrando Barbon Galluppi 2016A, e Mazzariol 2016B)
- *Il paziente esperto è il protagonista della sua malattia: è responsabile e consapevole, capace di comprendere le ragioni della terapia.* (Gagliardi 2016)
- *Il paziente esperto opera in 4 campi importantissimi: verso se stesso, verso gli altri, verso le istituzioni e su internet.* (Mottes 2016)

Dalla definizione iniziale di paziente esperto, interamente centrata sul miglioramento della gestione della propria patologia *People have improved health and reduced incapacity if they take the lead themselves in managing their chronic disease [or disability]- with good support from the health service.* ([Secretary of State for Health, 1999](#)) si è passati a una definizione che considera paziente esperto chi mette le conoscenze acquisite attraverso l'esperienza diretta della patologia a disposizione *della comunità scientifica, dei pazienti, di altri che possono trarne vantaggio o beneficio* (Taranto 2016).

### 3. Il Paziente Esperto: Come?

*Profilo di competenza e percorso di apprendimento del paziente esperto*

#### *Profilo di competenza*

L'individuazione delle attività tipiche di una professione o ruolo è necessaria per ottenerne il riconoscimento, per la formazione, per la certificazione. La descrizione delle attività tipiche è la base per la realizzazione del disciplinare richiesto dalla norma ISO/IEC 17024:2012, promossa dall'*International Organization for Standardization di Ginevra*<sup>2</sup>, che stabilisce i requisiti per gli organismi che operano nella certificazione delle persone.

Dalla tavola rotonda "Paziente Esperto - verso una proposta di una definizione condivisa" tenutasi in data 22 settembre 2016 che ha visto riunirsi un pool di esperti di varia estrazione, Aziende Farmaceutiche, Associazioni di Pazienti, Rappresentanti di Istituzioni per il cittadino ed Accademici e dalla successiva analisi di approfondimento si è ricavato il seguente profilo di competenza del paziente esperto:

<b>Competenze</b>
1. Gestire efficacemente la propria patologia o aiutare un'altra persona a gestire la propria patologia
2. Informare altri pazienti e/o i loro familiari su come gestire efficacemente una patologia
3. Contribuire al miglioramento dei servizi medici e assistenziali rivolti ai pazienti
4. Contribuire alle attività di associazioni di pazienti
5. Collaborare alla realizzazione di sperimentazioni cliniche relative a farmaci, tecniche e dispositivi medici e alla farmacovigilanza

**N.B.:** La competenza "1" è considerata prerequisito essenziale per la qualifica di paziente esperto; a quella deve inoltre associarsi almeno 1 delle altre competenze principali. La certificazione viene concessa a chi dimostra di padroneggiare tutte le relative attività, con l'eccezione spiegata in seguito per la competenza "2".

Le sotto-attività relative a ciascuna competenza sono le seguenti.

<b>1. Gestire efficacemente la propria patologia o aiutare un'altra persona a gestire la propria patologia</b>
A. Informarsi in maniera continuativa e approfondita sulle caratteristiche della patologia e delle relative terapie
B. Minimizzare per quanto possibile i sintomi e l'impatto sulla vita quotidiana della propria patologia (Aiutare la persona di cui ci si prende cura a minimizzare per quanto possibile i sintomi e l'impatto sulla vita quotidiana della propria patologia)
C. Monitorare il proprio stato di salute (Monitorare lo stato di salute della persona di cui ci si prende cura o aiutare la persona a monitorarlo direttamente)
D. Tenersi informati su diagnosi e terapia medica, comprendere i motivi della scelta terapeutica e seguire la terapia prescritta dal medico (Tenersi informati su diagnosi e terapia medica, comprendere i motivi della scelta terapeutica e aiutare la persona di cui ci si prende cura a seguire la terapia prescritta dal medico)
E. Adottare uno stile di vita salutare (Aiutare la persona di cui ci si prende cura a seguire uno stile di vita salutare)

<sup>2</sup> <http://www.iso.org/iso/home/about.htm>

F. Relazionarsi efficacemente col personale sanitario e assistenziale per le necessità legate alla patologia (comunicazione dello stato di salute, richiesta di farmaci e terapie, segnalazione di effetti dei farmaci, richiesta e utilizzo di servizi sociali, etc.)

## **2. Informare altri pazienti e/o i loro familiari su come gestire efficacemente una patologia**

A. Tenersi informati sulle patologie e le terapie dei pazienti con cui si svolge attività

B. Utilizzare i social media e tenere rapporti coi media per diffondere informazioni su patologia, terapia, strategie di fronteggiamento della patologia, stili di vita salutari, strutturazione dei servizi socio sanitari e dare supporto ai pazienti e/o ai loro familiari, senza mai sostituirsi al consiglio del medico.

C. Svolgere colloqui individuali con pazienti e/o con i loro familiari per condividere informazioni su patologia, terapia, strategie di fronteggiamento della patologia, stili di vita salutari, strutturazione dei servizi socio sanitari e dare supporto ai pazienti e/o ai loro familiari, senza mai sostituirsi al consiglio del medico.

D. Tenere riunioni con piccoli gruppi di pazienti e/o loro familiari per condividere informazioni su patologia, terapia, strategie di fronteggiamento della patologia, stili di vita salutari, strutturazione dei servizi socio sanitari e dare supporto ai pazienti e/o ai loro familiari, senza mai sostituirsi al consiglio del medico.

F. Partecipare ad eventi pubblici come testimonial ed esperto

NOTA: Tenuto conto della crescente rilevanza della comunicazione tramite social media, è possibile essere certificati su questa competenza dimostrando di padroneggiare solo le attività A e B. In questo caso la descrizione della certificazione farà riferimento ai social media

## **3. Contribuire al miglioramento dei servizi medici e assistenziali rivolti ai pazienti**

A. Raccogliere le opinioni di altri pazienti su servizi medici e assistenziali

B. Mettere a punto idee o progetti di miglioramento dei servizi medici e assistenziali

C. Condividere le proprie idee o progetti di miglioramento con altri pazienti

D. Promuovere idee o progetti di miglioramento concordati con altri pazienti presso le autorità mediche e/o i servizi sociali

E. Partecipare alla sperimentazione di modelli di assistenza socio sanitaria

## **4. Contribuire alle attività di associazioni di pazienti**

A. Partecipare alla definizione degli obiettivi e delle strategie di un'associazione e alla loro valutazione

B. Collaborare con altri pazienti e esperti allo sviluppo e/o diffusione di informazioni e materiali informativi e pubblicitari relativi all'associazione

C. Svolgere per conto di un'associazione attività verso pazienti e pubblico in generale

D. Svolgere per conto di un'associazione attività verso autorità pubbliche, responsabili di servizi sanitari e di assistenza, case farmaceutiche, altri aventi causa

## **5. Collaborare alla realizzazione di sperimentazioni cliniche relative a farmaci, tecniche e dispositivi medici e alla farmacovigilanza**

A. Tenersi informati sullo stato della ricerca e delle terapie sulle patologie di interesse

B. Collaborare con ricercatori e personale sanitario alla definizione degli obiettivi e delle modalità di svolgimento delle sperimentazioni

C. Partecipare a comitati etici e commissioni regolatorie in ambito di sperimentazioni cliniche

D. Condividere con altri pazienti informazioni sulle caratteristiche delle sperimentazioni

E. Contribuire alla raccolta di informazioni sugli effetti dei farmaci, tecniche o strumenti sanitari
---

NOTA: La certificazione sulla competenza “5” richiede la preliminare frequenza di corsi specialistici sui processi di ricerca e sperimentazione clinica del farmaco.

Le competenze del paziente esperto si sono nel tempo ampliate e scoprirsi “esperto della propria esperienza di malattia” si è tradotto nella consapevolezza del proprio sapere quale sapere rilevante, anche se non scientifico in senso stretto. Solo le persone in gioco conoscono il proprio modo di vivere le malattie, le proprie attitudini verso la salute, il rischio, la sofferenza. Il soggetto malato dunque, con la sua storia individualizzata, invita i vari interlocutori con cui entra in contatto, nell’area della salute, dell’assistenza e della ricerca, a prenderlo in considerazione, ad ascoltarlo, includerlo, e cerca strumenti per farlo. Si esplicita che lo “star bene” riguarda tutti, e non solo gli esperti, i tecnici, e che molto dipende dal ruolo dinamico del soggetto in cura, che esige un progetto curativo rivedibile, che rispecchi la sua storia clinica.

Arrivando a comprendere anche il senso dell’aiuto ad altri pazienti, il contributo al miglioramento dei servizi rivolti ai pazienti, il contributo alle attività delle associazioni di pazienti, la collaborazione in sperimentazioni e farmacovigilanza, nonché all’orientamento della ricerca scientifica e clinica, rispetto all’accessibilità e all’appropriatezza della cura.

Il coinvolgimento di pazienti nella sperimentazione e farmacovigilanza è adesso richiesto dalla normativa europea, e questo ha creato un forte interesse dei principali stakeholders (associazioni di pazienti, regolatori del settore, operatori sanitari, imprese farmaceutiche) verso pazienti che possano dare un contributo valido in questo ambito. Da questo deriva l’interesse per metodologie (come la certificazione delle competenze) in grado di indicare un buon livello di consapevolezza e di conoscenza

Il modello proposto per la descrizione delle competenze permette una certificazione ‘componibile’ vale a dire che ogni paziente può riconoscere e indicare di essere certificato solo su quelle di interesse specifico o di maggiore *expertise* e di aggiungerne altre nel tempo. Non esiste cioè un unico *paziente esperto certificato*, ma tanti diversi pazienti esperti ciascuno dei quali certificato in una o più competenze. Ad esempio potremmo avere:

- il *Paziente esperto certificato per relazionarsi con altri pazienti e/o i loro familiari su come essere consapevole della patologia* (competenza 2),
- il *Paziente esperto certificato per Informare altri pazienti e/o i loro familiari su come gestire efficacemente una patologia tramite i social media* (caso speciale della competenza 2),
- il *Paziente esperto certificato per Contribuire al miglioramento dei servizi medici e assistenziali rivolti ai pazienti* (competenza 3),
- il *Paziente esperto certificato per Contribuire alle attività di associazioni di pazienti* (competenza 4),
- il *Paziente esperto certificato per Collaborare alla stesura di protocolli di sperimentazioni cliniche relative a farmaci tecniche e dispositivi medici e alla farmacovigilanza* (competenza 5).
- il *Paziente esperto certificato per Contribuire alle attività di associazioni di pazienti* (competenza 4) e per *Collaborare alla stesura di protocolli di sperimentazioni cliniche relative a farmaci, tecniche e dispositivi medici e alla farmacovigilanza* (competenza 5).
- Etc.

## *Percorso di apprendimento*

Le informazioni sul percorso formativo e di acquisizione ottimale del paziente esperto sono state raccolte attraverso un'analisi dei testi citati in bibliografia e grazie alle analisi provenienti dalla tavola rotonda. Il percorso può essere diversificato e contenere elementi esperienziali e/o accademici.

Recchia et. al. (2016), che affrontano questo tema in dettaglio riprendendo Cordier (2014), distinguono fra elementi esperienziali e accademici.

### Esperienziali:

- Conoscenza personale della propria malattia (illness) e del suo trattamento.
- Formazione come paziente, compresa la auto-gestione della propria malattia.
- Supporto all'engagement e all'empowerment, considerati come fonte di elaborazione ed accettazione del proprio ruolo di paziente. Relazione collaborativa con il proprio medico di famiglia e con lo specialista di riferimento territoriale.
- Partecipazione a incontri locali di pazienti. Partecipazione (come paziente). a studi clinici / sperimentazioni cliniche terapeutiche.
- Partecipazione occasionale come uditore a riunioni di comitati etici.
- Partecipazione a Insight Meeting con ricercatori dell'impresa farmaceutica.
- Partecipazione come formatore / insegnante insieme a operatori sanitari nella formazione del paziente, compresa la auto-gestione, considerando i valori dei pazienti e le priorità dei processi di decisione clinica.
- Relazione collaborativa con specialisti accademici.
- Responsabilità in associazioni di pazienti.
- Partecipazione e coinvolgimento attivo in incontri di pazienti a livello regionale / nazionale / internazionale.
- Partecipazione alla pari nel disegno di studi clinici / linee guida/consensi informati.
- Partecipazione ad *advisory board* sulla ricerca con ricercatori dell'impresa farmaceutica.
- Partecipazione alla attività di comitati etici per la sperimentazione clinica.

### Accademici

- Conoscenza della patologia (*disease*) e del suo trattamento.
- Formazione sul SSN e SSRR e loro programmazioni / valutazioni.
- Formazione su welfare e terzo settore.
- Formazione sugli strumenti della ricerca.
- Formazione sugli strumenti partecipativi (qualità, HTA, ecc.).
- Formazione sul processo e sulle fasi di ricerca e sviluppo del farmaco.
- Formazione sui processi di sperimentazione clinica del farmaco.
- Formazione accademica come formatore / insegnante.

## **4. La certificazione delle competenze del paziente esperto**

### *Modalità e evidenze per la certificazione*

La certificazione è riservata solo a pazienti o persone che accudiscono pazienti. Per ottenere la certificazione delle competenze è necessario presentare:



1. una richiesta di certificazione, da compilare online sul sito dedicato (ancora da sviluppare), con indicati i propri dati anagrafici, la propria condizione lavorativa, la competenza o competenze su cui si richiede l'accreditamento.
2. una dichiarazione in forma discorsiva dove si descrivono la propria patologia (o la patologia della persona di cui ci si prende cura) e le proprie attività relative alla/e competenza/e su cui si chiede l'accreditamento. La descrizione, da caricare come file, deve descrivere le proprie esperienze e eventuale formazione per ciascuna delle attività che caratterizzano la/e competenza/e su cui si chiede l'accreditamento.
3. il superamento dei test.
4. per le competenze diverse dalla numero 1 vanno allegate alla domanda (caricandole sul sito dedicato) evidenze che provano la propria esperienza e eventuale formazione nelle attività relative alla/e competenza/e su cui si chiede l'accreditamento. Deve essere presentata almeno 1 evidenza per ogni attività. Può trattarsi di:
  - Attestati di partecipazione a corsi, seminari, conferenze, anche in veste di relatore
  - Materiale informativo, articoli o saggi realizzati
  - Documenti realizzati durante lo svolgimento della propria attività di paziente esperto
  - Dichiarazione di colleghi o del datore di lavoro relative ad attività svolte
  - Altre evidenze che il candidato ritiene utile per documentare la propria competenza specifica.

Tutte le evidenze descritte al punto 4 vanno presentate in formato file e cariche sul sito dedicato.

## **Definizioni**

### **Paziente Esperto:**

Vedi presente documento, in particolare il concetto di Paziente Esperto ha una sua particolare specificità e differenza rispetto alle altre definizioni sotto riportate.

### **Paziente Empowered:**

Con il termine *patient empowerment* si intende uno stato mentale che il paziente sperimenta nel momento in cui percepisce di avere controllo e potere sul proprio stato di salute e sui trattamenti (Aujoulat et al., 2007).

### **Paziente Attivato:**

Il termine *patient activation* indica il livello di conoscenza, abilità e fiducia del paziente nella capacità di gestione della propria salute e di interazione con il sistema di cura (Hibbard & Tusler, 2005; Greene & Hibbard, 2012; Hibbard et al., 2007), con focus prevalente sulla dimensione comportamentale nello scambio con il medico e il sistema sanitario.

### **Patient Engagement:**

L'*engagement* del paziente è un processo esperienziale che deriva dall'attivazione dell'individuo non solo a livello cognitivo e comportamentale ma anche emotivo e che consente al paziente di assumere un ruolo pienamente consapevole, partecipe e "co-autoriale" durante il suo percorso di salute, nell'ambito di una fruttuosa collaborazione con il sistema di cura (Graffigna et al, 2014; Menichetti et al., 2014).

### **Caregiver:**

"Colui che si prende cura"; il termine si riferisce a tutti i familiari che assistono un loro congiunto ammalato e/o disabile.

## **Gruppo di Lavoro “Paziente Esperto 2017”**

- ✓ Chiara Andreoli (Medical Information & Patient Engagement Manager GlaxoSmithKline)
- ✓ Simona Barbaglia (Presidente dell'Associazione Respiriamo Misurina, associata a Federasma e allergie Onlus, e Delegata ai Rapporti Istituzionali con la Regione Veneto)
- ✓ Renza Barbon Galluppi (Manager del terzo settore - Presidente Onorario Uniamo – Federazione Italiana Malattie Rare - Impresa Sociale UNIAMO GOLDIN della Federazione UNIAMO FIMR Onlus)
- ✓ Lara Basilone (Customer Excellence Mercurio Editore Srl)
- ✓ Claudia Bertini (Vicepresidente AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana)
- ✓ Andrea Bracci (Amministratore Delegato e Direttore Generale Gruppo Polifarma SpA)
- ✓ Maurizio Castorina (Amministratore Delegato Azienda Farmaceutica)
- ✓ Calogero Caponetto (Broker Assicurativo)
- ✓ Emilia Grazia De Biasi (Senatrice e Presidente Commissione Igiene e Sanità del Senato)
- ✓ Daniele De Martini (Professore Associato di Statistica, Università degli Studi di Milano-Bicocca)
- ✓ Leonardo Evangelista (Esperto di orientamento e apprendimento degli adulti)
- ✓ Rosario Gagliardi (Volontario APMAR Onlus - Docente Management Sanitario e Comunicazione Paziente - Masis Unisalento)
- ✓ Riccardo Giannetti (PsFeA srl privacy certification body)
- ✓ Guendalina Graffigna (Professore Associato di Consumer & Health Psychology, Facoltà di Psicologia Università Cattolica - Direttore Scientifico di COPE - Consortium for PATIENT ENGAGEMENT)
- ✓ Tommasina Iorno ( Fondatrice della Federazione UNIAMO FIMR Onlus - Presidente dell'associazione regionale A.T.D.L di Milano)
- ✓ Anna Laurenti (Farmacologa Associazione Italiana GIST Onlus)
- ✓ Maria Teresa Lerco (Consultant)
- ✓ Oberto Mandia (Social Media Manager & PR Mercurio Editore Srl)
- ✓ Marco Marzorati (Direttore Generale Mercurio Editore Srl)
- ✓ Stefano Mazzariol (Paziente Esperto EUPATI - Vice Presidente Parent Project Onlus)
- ✓ Francesca Moccia (Vice Segretario generale Cittadinanzattiva)
- ✓ Maria Luigia Mottes (Presidente A.D.P.Mi. Onlus e Coordinamento Lombardia Associazioni Diabetici - Vicepresidente Diabete Forum Nazionale)
- ✓ Giuseppe Recchia (Direttore Medico-Scientifico GlaxoSmithKline, Consigliere Fondazione Smith Kline)
- ✓ Silvia Spazzacampagna (Membro del CD di AIP Onlus - Associazione Immunodeficienze Primitive onlus)
- ✓ Claudio Taranto (Coordinatore del Centro Studi SIC Sanità In Cifre - Senior Italia FederAnziani)
- ✓ Manuela Vaccarotto (Vice presidente AISMME Onlus - Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus)

## Bibliografia

(tutti i siti sono stati visitati nel periodo 1-16 Novembre 2016)

Adu-Mills Felicity (2008) Exploring the Concept of Expert Patient, <http://www.moteclife.co.uk/docs/Education/Exploring%20the%20Concept%20of%20Expert%20Patient.pdf>

Azienda Us15 Pisa (2015) Progetto "Paziente Esperto" [http://www.us15.toscana.it/atti/download.asp?file=E:%5Cproject%5Catti%5C2015%5C4%5C319010000200003282\\_0001.2015.pdf](http://www.us15.toscana.it/atti/download.asp?file=E:%5Cproject%5Catti%5C2015%5C4%5C319010000200003282_0001.2015.pdf)

Barbon Galluppi Renza (2016A) Presentazione alla tavola rotonda Paziente Esperto. Verso una proposta di definizione condivisa. Milano

CEPAS (senza data) Presentazione della nuova norma UNI CEI EN ISO/IEC 17024:2012 [http://www.accredia.it/UploadDocs/3300\\_Presentazione\\_della\\_norma\\_ISO\\_IEC\\_17024\\_2012\\_\\_Colferai.pdf](http://www.accredia.it/UploadDocs/3300_Presentazione_della_norma_ISO_IEC_17024_2012__Colferai.pdf)

Consiglio dell'Unione europea (2012) Raccomandazione del Consiglio dell'Unione europea del 20 Dicembre 2012 sulla validazione dell'apprendimento non formale e informale <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2012:398:0001:0005:IT:PDF>

Cordier Jean-Francois (2014) The expert patient: towards a novel definition, European Respiratory Journal 2014 44: 853-857, <http://erj.ersjournals.com/content/44/4/853>

Corrie, Cathy and Finch, Amy (2015) Expert Patients, Reform, <http://www.reform.uk/wp-content/uploads/2015/02/Expert-patients.pdf>

Department of Health UK (2001) The Expert Patient: A New Approach to Chronic Disease Management for the 21st Century [http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh\\_4018578.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4018578.pdf)

EUPATI European Patients' Academy (senza data) The A to Z Guide on how medicines are developed. <https://www.eupati.eu/>

Fisher Sue (1987) Recensione al libro D. Tuckett, M. Boulton, C. Olson, and A. Williams, Meeting Between Experts: An Approach to Sharing Ideas in Medical Consultations, Sociology of Health & Illness <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-9566.ep11346994/epdf>

Greenhalgh Trisha (2009) Chronic illness: beyond the expert patient, BMJ, <http://discovery.ucl.ac.uk/15561/1/15561.pdf>

Hardy Pip (2004) The Expert Patient Programme: a critical review, MSc Lifelong Learning, Policy and Research [http://www.pilgrimprojects.co.uk/papers/epp\\_msc.pdf](http://www.pilgrimprojects.co.uk/papers/epp_msc.pdf)

Recchia Giuseppe, Barbon Galluppi Renza, Mazzariol Stefano, Taranto Claudio (2016) Paziente esperto, da passeggero a co-pilota della ricerca terapeutica?, Forward,

[http://forward.recentiprogressi.it/wp-content/uploads/2016/07/recprogrmed\\_2016\\_suppl3\\_recchia-et-al.pdf](http://forward.recentiprogressi.it/wp-content/uploads/2016/07/recprogrmed_2016_suppl3_recchia-et-al.pdf)

Regione Lombardia (senza data) Certificazione delle competenze

[http://www.lavoro.regione.lombardia.it/cs/Satellite?c=Redazionale\\_P&childpagename=DG\\_IFL%2FDetail&cid=1213578493354&pagename=DG\\_IFLWrapper](http://www.lavoro.regione.lombardia.it/cs/Satellite?c=Redazionale_P&childpagename=DG_IFL%2FDetail&cid=1213578493354&pagename=DG_IFLWrapper)

Science Museum's History of Medicine (senza data) Expert patients

<http://www.sciencemuseum.org.uk/broughttolife/people/expertpatients>

Secretary of State for Health (1999) Saving Lives: Our Healthier Nation, The Stationery Office,

[https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/265576/4386.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/265576/4386.pdf)

Stanford University (2016) Stanford Self-Management Programs Administration /Implementation

Manual [http://patienteducation.stanford.edu/licensing/Fidelity\\_Manual.pdf](http://patienteducation.stanford.edu/licensing/Fidelity_Manual.pdf)

Stanford University (2016) Stanford Self-Management Programs Fidelity Manual

[http://patienteducation.stanford.edu/licensing/Fidelity\\_Manual.pdf](http://patienteducation.stanford.edu/licensing/Fidelity_Manual.pdf)

Tattersall Robert (2002) The expert patient: a new approach to chronic disease management for the twenty-first century, Clin Med JRCPL 2002;2:227–229, <http://www.clinmed.rcpjournals.org/content/2/3>