

## **Percorso di formazione di PartecipaSalute - edizione 2007**

### ***Suggerimenti e proposte dei partecipanti***

- È stato un corso per me e il mio lavoro molto utile, istruttivo, stimolante. Sono venuta a conoscenza di argomenti a me sconosciuti (ad esempio i Comitati etici) che mi hanno aperto nuovi orizzonti per il mio impegno nel campo della salute. Grazie mille, siete stati stupendi!
- Sinceramente l'ampliamento previsto a quattro moduli risulterà più completo ed esaustivo. Certo è che le "intramuscolari" (lezioni e gruppi di lavoro brevi e intensi – *ndr*) hanno dato, per quanto mi riguarda, il loro effetto, insieme ad una piccola frustrazione nel constatare quanto sia necessario informare bene i cittadini. Grazie infinite e buon lavoro.
- Ringrazio di tutto, spero di poter partecipare al prossimo PartecipaSalute.
- Dal punto di vista degli argomenti trattati, ritengo di aver ricevuto molte valide informazioni e di aver acquisito molti spunti da riportare in associazione e sui quali lavorare. Avrei sinceramente preferito poter scegliere i lavori di gruppo ai quali partecipare, non ho potuto infatti seguire direttamente nessuno dei lavori di maggior interesse per la patologia trattata dalla mia associazione e spesso nei riassunti successivi al lavoro non c'è stata grande chiarezza su quello che il gruppo aveva effettivamente dibattuto. Ho trovato infine molto difficoltosa la gestione delle lezioni senza interruzioni, nemmeno di pochi minuti. Per me è significativo, il primo giorno dei vari moduli, trovarmi in aula alle 10 di mattina, con un viaggio alle spalle cominciato alle 5.30 ed avere la prima pausa dopo diverse ore. Il problema è stato in diverse occasioni mantenere un buon livello di attenzione e lucidità. A parte queste cose, ritengo che il percorso formativo sia comunque stato valido e interessante.
- Grazie per avermi offerto la bella opportunità di partecipare al II percorso di formazione di PartecipaSalute. Mi auguro che mi sia offerta l'opportunità di partecipare anche al III percorso. E' stato interessante e proficuo partecipare per la ricchezza delle informazioni acquisite. Sarei entusiasta di partecipare al futuro progetto PartecipaSalute e alle attività del laboratorio di ricerca, ma sarei oltre modo interessata ed entusiasta di essere coinvolta e parte attiva in vostre attività e progetti. Mi auguro di poter collaborare in iniziative e promozione di idee finalizzate a migliorare la qualità di vita dei pazienti e poter far parte di Comitati etici. Ritengo che lavorare insieme sia importantissimo sia per le Associazioni dei pazienti che per l'Istituto di Ricerca, al fine di creare una rete di solidarietà attorno al cittadino malato e costruire un cittadino/paziente protagonista, consapevole e informato.
- Il percorso è stato di grande utilità ma mi permetto di suggerire che gli incontri siano meno intensivi perché significa apprendere in poco tempo tante importanti informazioni. Ritengo sia importante avere tempo per riflettere e discutere maggiore a quello avuto a disposizione, in quanto sono stati trattati argomenti importanti e complessi che meritano di essere assimilati. Suggerirei un modulo in più e se fosse possibile prevederei un pernottamento la sera dell'inizio modulo per non arrivare al mattino già stressati dal viaggio (com'era stato preventivato all'inizio adesioni alla formazione). Suggerirei anche di dare più spazio alle associazioni di pazienti durante gli incontri, per presentarsi

e per conoscersi di più e ciò sarebbe utile per creare maggiore collaborazione tra le varie associazioni di pazienti che spesso sono troppo individualiste. L'aver cenato insieme e lo stare nello stesso albergo ha permesso di conoscersi e fare amicizia con i vari presidenti delle associazioni di pazienti. Sono venuta a contatto con tante persone ed ho arricchito il mio mondo conoscitivo. Sono soddisfatta di aver partecipato e mi auguro di essere presente anche nel prossimo percorso formativo e in altre iniziative.

- Il corso è stato veramente interessante, forse avrei preferito più giornate per poter gestire meglio il lavoro in associazione e per riuscire a mantenere un'attenzione costante per tutti gli incontri, mentre nel pomeriggio ho trovato molto faticoso seguire tutte le relazioni. Comunque ancora grazie per il bellissimo corso, penso che l'anno prossimo spingerò qualche altro volontario a partecipare.
- Aumentare il percorso rispetto ai temi trattati, in termini di tempo. Buono il livello della formazione. Formalizzare una relazione sulle attività che svolgono le persone che lavorano in associazioni. Il lavoro servirebbe a creare una rete omogenea di conoscenza fra i partecipanti, allargherebbe le conoscenze e le prospettive di ciascun componente verso la propria realtà. Grazie
- (...) Trovare attraverso il volontariato una forza che affianchi la medicina è fondamentale poiché la medicina da sola non può determinare il benessere, che dipende anche da altri aspetti dell'uomo. E se da una parte la scienza sta compiendo i suoi progressi, nuove patologie anche legate al malessere psicologico della persona sono in crescente aumento. A parte le leggi che hanno riconosciuto il ruolo sociale del volontariato, è importante che questo sia sempre più competente e formato per essere più incisivo. E che le Istituzioni, Aziende, Fondazioni, portino avanti un processo di partnership di azioni e progetti con i Volontari. Anche da questo 2° Corso di Partecipasalute che l'Istituto Mario Negri ci ha permesso di seguire e che ha permesso oltre che importanti conoscenze, una visione globale di come le Associazioni partecipanti operano, potrebbe nascere un impegno e un obiettivo comune: quello di buttare le basi per un programma di lavoro nazionale che impegni tutte le Associazioni. Un progetto a cui potrebbe riflettere il Mario Negri come promotore di nuova ricerca e di buona salute con un programma di comunicazione e di prevenzione nel territorio, attraverso la promozione di corretti stili di vita. Ad esempio si potrebbe ipotizzare nelle scuole con l'educazione alimentare e allo sport, per poterci ritrovare qui ad esaminare i risultati raggiunti. E, come secondo la mia opinione, è scaturito in questi giorni, la stesura di un protocollo o proposte di linee guida comuni, da presentare alle Istituzioni per creare e legalizzare momenti di educazione e di cultura alla salute, come l'obbligatorietà dell'insegnamento dell'educazione sanitaria. Così si farà cultura, come si è detto, con l'uomo e per l'uomo e, rubo la frase del prof. Garattini, sarà strumento e mezzo ulteriore per promuovere la salute. Ringrazio il Mario Negri per avermi dato questa opportunità.
- La vostra opera non solo è preziosa, è indispensabile per contrastare una nuova forma di analfabetismo (sto tentando di uscirne anch'io!): quella di non saper leggere tra le righe delle informazioni medianiche, per cogliere ciò che sta dietro la notizia e ciò che sta oltre. Vi ringrazio di avermi aiutato a sviluppare maggiormente la mia coscienza critica. La mia preghiera è quella di continuare su questa strada anche se può esservi qualche momento di delusione in un dialogo che sta nascendo e non riesce a realizzare subito l'obiettivo. E' sicuramente importante "fare lobby" ma il mio suggerimento è,

innanzitutto, fare con urgenza una verifica all'interno di ogni associazione per stabilire se i vari presidenti o rappresentanti di esse hanno contatti reali e frequenti con i pazienti (o i consumatori) e sono stati legittimati da un organo assembleare a svolgere il ruolo di portavoce. In Italia le associazioni di volontariato hanno un carattere autoreferenziale poco incline alla collaborazione di gruppo (il cosiddetto network). La spontaneità è un valore che acquista forza se diventa partecipazione regolamentata da parte dei cittadini che liberamente eleggono il proprio rappresentante. Ecco io credo che la premessa per arrivare a una attività di lobby è che ogni rappresentante di associazione possa documentare le sue credenziali come portavoce scelto dai pazienti con una certa patologia (senza entrare in competizione con altre associazioni omonime o analoghe) per poter lavorare con serenità a un progetto collettiva con altre associazioni.