



## **Tendenze Salute e Sanità**

(Fondazione Tendenze Salute e Sanità – ETS  
Rep. N. 110628 Registro Unico Nazionale del Terzo Settore)

# **Fondazione Tendenze Salute Sanità rilancia il programma "Paziente Esperto in..." per consolidare il proprio ruolo nella formazione del paziente**

- ***Sabrina Grigolo nominata coordinatrice del Programma "Paziente Esperto in..."***
- ***Sviluppo del Network di associazioni ed organizzazioni di pazienti "Paziente Esperto in..."***
- ***Aggiornamento e nuova edizione del corso di formazione "Paziente Esperto in tecnologie digitali per la salute"***
- ***Formazione ed adozione da parte del paziente italiano dei sistemi di Intelligenza Artificiale***

*Verona, 26 maggio 2025*

Fondazione Tendenze Salute Sanità annuncia l'avvio di un piano di sviluppo del progetto "Paziente Esperto in...", con l'obiettivo di consolidare il proprio ruolo nella formazione e nella valorizzazione del paziente all'interno del sistema sanitario.

Il progetto "Paziente Esperto in...", che ha già ottenuto significativi risultati negli anni scorsi, sarà sviluppato con nuove iniziative formative e con il consolidamento della rete di associazioni e organizzazioni di pazienti che ne costituiscono il nucleo operativo.

In particolare, Fondazione annuncia la completa revisione - sia nei contenuti che nelle modalità di docenza - del corso di formazione "Paziente e caregiver esperto in tecnologie digitali per la salute", la cui prima edizione del 2022 - realizzata in collaborazione con UnitelmaSapienza e Accademia del Paziente EUPATI - aveva portato alla formazione di oltre 50 pazienti esperti. Il nuovo corso, che verrà avviato entro i prossimi 12 mesi, includerà nuovi contenuti che terranno conto della rapida evoluzione tecnologica degli ultimi anni, con particolare attenzione alle applicazioni dell'intelligenza artificiale generativa in ambito sanitario.

#### **SEDE LEGALE**

Via A. Locatelli, 3 - 37122 Verona

Partita IVA 05894330157 - C.F. 97000030151 - Codice Destinatario USAL8PV

#### **SEDE OPERATIVA**

Via A. Fleming, 2 - 37135 Verona – tel. 045 505199



## Tendenze Salute e Sanità

(Fondazione Tendenze Salute e Sanità – ETS  
Rep. N. 110628 Registro Unico Nazionale del Terzo Settore)

*"La velocità di evoluzione delle tecnologie digitali per la salute richiede un costante aggiornamento delle competenze, anche per i pazienti che vogliono essere protagonisti attivi del proprio percorso di cura e per i pazienti esperti, che saranno chiamati a nuovi compiti sia di progettazione che di valutazione delle tecnologie digitali per la salute", ha dichiarato Giuseppe Recchia, Vice Presidente della Fondazione. "Il nostro impegno è quello di fornire strumenti formativi sempre aggiornati, che permettano ai pazienti di interagire in modo consapevole con le nuove frontiere della sanità digitale."*

Oltre al rinnovamento del corso sulle tecnologie digitali, il programma "Paziente Esperto in..." prevede la progettazione di formazione dedicata a "Pazienti e caregiver esperti in HTA" (Health Technology Assessment), con l'obiettivo di coinvolgere attivamente i pazienti nei processi di valutazione delle tecnologie sanitarie, in particolare digitali.

Saranno inoltre avviate iniziative di formazione dei pazienti sulla Intelligenza Artificiale, anche ai fini di un loro utilizzo consapevole ed informato e di alfabetizzazione dei pazienti sulle tecnologie digitali per la salute.

*"E' un onore per me poter contribuire al rilancio e allo sviluppo di questo programma - ha dichiarato Sabrina Grigolo, coordinatrice del programma - Essere pazienti e/o caregiver "esperti in ..." richiede, oggi, l'acquisizione di competenze tecniche e relazionali, attraverso azioni di empowerment di sistema, al fine di diventare agenti attivi di miglioramento dei processi e dei percorsi sanitari, e interlocutori consapevoli e competenti nei diversi settori dell'innovazione: università, imprese, società civile e sistema istituzionale. Il lavoro di rete creato da Fondazione negli ultimi anni rappresenta il punto di partenza. Ringrazio sin da ora le associazioni e i pazienti e caregiver esperti incontrati sino ad oggi e che, mi auguro, possano confermare la fiducia e continuare, insieme, questo nostro progetto."*

Fondazione Tendenze Salute e Sanità ETS (già Fondazione Smith Kline), costituita in Italia nel 1979 e riconosciuta nel 1982 dal Presidente della Repubblica, mantiene un forte impegno verso i principi fondamentali su cui è stata fondata: la promozione della ricerca medica, il miglioramento della salute pubblica e la diffusione di informazioni cruciali sulla salute.

*"Tutte le attività del programma "Paziente Esperto in..." si inseriscono nella missione della*

SEDE LEGALE

Via A. Locatelli, 3 - 37122 Verona

Partita IVA 05894330157 - C.F. 97000030151 - Codice Destinatario USAL8PV

SEDE OPERATIVA

Via A. Fleming, 2 - 37135 Verona – tel. 045 505199



## **Tendenze Salute e Sanità**

(Fondazione Tendenze Salute e Sanità – ETS  
Rep. N. 110628 Registro Unico Nazionale del Terzo Settore)

*Fondazione Tendenze Salute Sanità di migliorare il livello di consapevolezza e di partecipazione dei pazienti e dei caregiver ai processi decisionali in ambito sanitario, promuovendo una cultura di coinvolgimento attivo e informato all'interno del sistema salute"* ha infine ricordato il Presidente di Fondazione, Elio Borgonovi.

### **Contatti Media**

Segretariato Generale Fondazione Tendenze Salute e Sanità - [info@fondazionetessa.it](mailto:info@fondazionetessa.it)

### **Allegati**

1. Fondazione Tendenze Salute e Sanità - Razionale del programma "Paziente Esperto in..."
2. Corso di Formazione "Paziente Esperto in Tecnologie Digitali per la Salute"
3. Proposte di Legge "Disposizioni in merito alle Terapie Digitali" e ruolo del Paziente Esperto in Tecnologie Digitali per la Salute
4. Sabrina Grigolo, Coordinatrice del programma "Paziente Esperto in..."

#### **SEDE LEGALE**

Via A. Locatelli, 3 - 37122 Verona

Partita IVA 05894330157 - C.F. 97000030151 - Codice Destinatario USAL8PV

#### **SEDE OPERATIVA**

Via A. Fleming, 2 - 37135 Verona – tel. 045 505199



## Tendenze Salute e Sanità

(Fondazione Tendenze Salute e Sanità – ETS  
Rep. N. 110628 Registro Unico Nazionale del Terzo Settore)

### Fondazione Tendenze Salute e Sanità - Il Programma "Paziente Esperto in ..."

Il concetto di «*paziente esperto in...*» è stato elaborato e proposto alcuni anni fa, all'interno di Fondazione Smith Kline, oggi Fondazione Tendenze Salute Sanità.

Tale idea derivava dalla consapevolezza dell'evoluzione del ruolo del paziente nei confronti della propria salute e dalla volontà, per alcuni pazienti, di affiancare alla dimensione dell'esperienza di malattia, propria di ogni paziente, la dimensione dell'expertise, ovvero della conoscenza, acquisita attraverso studio e ricerca.

In analogia a quanto avviene in altri settori della medicina (e non solo), tale expertise non può essere generalista e pertanto, per risultare efficace, la conoscenza deve essere necessariamente settoriale. Si tratta, in altre parole, di expertise in un definito ambito, applicando il quale è possibile migliorare i processi sia di assistenza che di ricerca di nuove soluzioni per la diagnosi e la terapia.

Fondazione Smith Kline ha approfondito questo concetto e ha aperto lo scenario a diverse aree di expertise:

*«Con un approccio che è allo stesso tempo di carattere medico-scientifico, antropologico, sociologico, filosofico-religioso, sta emergendo la figura del paziente esperto, che deve avere conoscenze specifiche rispetto alla propria malattia o alla propria condizione di salute (expertise) e che è in grado di mettere in campo il proprio vissuto quotidiano come conseguenza dei trattamenti ai quali è sottoposto, siano essi di tipo farmacologico, chirurgico, ricostruttivo, riabilitativo (experience). L'insieme di conoscenze (expertise) e di esperienza (experience) può essere attribuito al paziente esperto o al caregiver esperto perché a diretto contatto con alcuni gruppi di pazienti (bambini, persone con disabilità intellettuale, individui con patologie degenerative o malattie croniche invalidanti che alterano la percezione della propria condizione), se queste competenze sono esplicitate e sviluppate e riconosciute in modo appropriato. Il paziente esperto ha la potenzialità di acquisire nei prossimi anni una rilevanza non dissimile da quella dell'operatore sanitario e potrà essere in grado di operare sia come soggetto attivo, responsabile di ricerca in gruppi o network di pazienti, sia come consulente della ricerca industriale o accademica per fornire pareri, consigli, indicazioni. Si ritiene che la presenza di «pazienti (caregiver) esperti in...» specifiche aree di competenza, riconoscendo l'impossibilità di essere esperti in tutto ciò che riguarda l'assistito, sia la condizione essenziale per rendere concreto il principio della centralità del paziente che è presente in molte normative (nazionali e regionali), dichiarazioni (di organismi internazionali e nazionali), documenti di organizzazioni pubbliche e private che operano nel campo della tutela della salute».*

#### SEDE LEGALE

Via A. Locatelli, 3 - 37122 Verona

Partita IVA 05894330157 - C.F. 97000030151 - Codice Destinatario USAL8PV

#### SEDE OPERATIVA

Via A. Fleming, 2 - 37135 Verona – tel. 045 505199



## Tendenze Salute e Sanità

(Fondazione Tendenze Salute e Sanità – ETS  
Rep. N. 110628 Registro Unico Nazionale del Terzo Settore)

### **Corso di Formazione “Paziente Esperto in Tecnologie Digitali per la Salute”**

Negli ultimi anni, la salute è emersa come una delle aree maggiormente interessate dalla trasformazione digitale. Le tecnologie digitali per la salute sono probabilmente l’abilitatore primario dell’evoluzione del paziente da un ruolo meramente passivo a un ruolo attivo, di co-pilota della propria salute.

Migliaia di dispositivi digitali sono stati realizzati e proposti al paziente, la maggior parte dei quali sviluppati solo per cogliere opportunità commerciali, senza alcuna prova di efficacia o utilità per l’assistito.

Il paziente è stato travolto da questo sviluppo digitale - in particolare oggi, con l’avvento della intelligenza artificiale generativa - e si è trovato spesso impreparato - come tutti gli altri membri della comunità sociale - a comprenderlo e a gestirlo.

Dopo il primo momento, è diventata evidente la necessità di aggiornare l’expertise e pertanto di formare un paziente esperto in tecnologie digitali, sia per valutare le tecnologie proposte, sia per orientarne l’uso e partecipare alla loro ricerca e sviluppo.

Per questo nel 2021 Fondazione Tendenze Salute Sanità ed European Patients’ Academy on Therapeutic Innovation (Eupati) hanno disegnato e poi realizzato, con Unitelma Sapienza Università di Roma, il corso di formazione intitolato Paziente esperto in tecnologie digitali per la salute.

Fondazione Tendenze Salute Sanità, assieme al network di organizzazioni e associazioni di pazienti con cui collabora, intende ora procedere ad una completa revisione del corso per aggiornarlo con quanto la tecnologia ha realizzato e introdotto nella pratica, anche della salute, in questi ultimi anni.

#### SEDE LEGALE

Via A. Locatelli, 3 - 37122 Verona

Partita IVA 05894330157 - C.F. 97000030151 - Codice Destinatario USAL8PV

#### SEDE OPERATIVA

Via A. Fleming, 2 - 37135 Verona – tel. 045 505199



## Tendenze Salute e Sanità

(Fondazione Tendenze Salute e Sanità – ETS  
Rep. N. 110628 Registro Unico Nazionale del Terzo Settore)

# Proposte di Legge “Disposizioni in merito alle Terapie Digitali” e ruolo del Paziente Esperto in Tecnologie Digitali per la Salute

Tre diversi disegni di legge presentati alla Camera dei Deputati (DDL 1208, DDL 2095, e DDL 2220) propongono una regolamentazione delle terapie digitali (DTx) in Italia.

Tutte e tre le proposte riconoscono le DTx come interventi terapeutici guidati da software di alta qualità, classificati come dispositivi medici ai sensi del regolamento (UE) 2017/745. L'obiettivo comune è colmare il vuoto legislativo italiano e consentire l'inserimento delle DTx nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), seguendo l'esempio di altri paesi europei come Germania e Francia.

Per quanto riguarda il ruolo del paziente esperto, i disegni di legge propongono quanto segue:

- **Disposizioni in materia di terapie digitali (N. 1208)**

- Presentata il 7 giugno 2023.
- Questa proposta non prevede esplicitamente la presenza di "pazienti esperti" nella composizione del Comitato di valutazione delle terapie digitali. Il comitato è composto da dieci membri nominati dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, dall'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (AGENAS), dal Ministero della salute e dall'Agenzia italiana del farmaco.

- **Disposizioni in materia di terapie digitali (N. 2095)**

- Presentata il 16 ottobre 2024.
- Questo disegno di legge prevede l'integrazione del Comitato tecnico sanitario per la valutazione delle terapie digitali. La sezione per i dispositivi medici deve essere integrata con "un numero non inferiore a cinque di esperti in terapie digitali, di cui almeno due pazienti esperti in tecnologie digitali per la salute".

- **Disposizioni in materia di terapie digitali (N. 2220)**

- Presentata il 30 gennaio 2025.
- Questa proposta istituisce un Comitato di valutazione delle terapie digitali composto da sette esperti in terapie digitali, "di cui almeno due pazienti esperti in tecnologie digitali per la salute", e da un rappresentante del Garante per la protezione dei dati personali.

SEDE LEGALE

Via A. Locatelli, 3 - 37122 Verona

Partita IVA 05894330157 - C.F. 97000030151 - Codice Destinatario USAL8PV

SEDE OPERATIVA

Via A. Fleming, 2 - 37135 Verona – tel. 045 505199



## **Tendenze Salute e Sanità**

(Fondazione Tendenze Salute e Sanità – ETS  
Rep. N. 110628 Registro Unico Nazionale del Terzo Settore)

### **Sabrina Grigolo, Coordinatrice del programma “Paziente Esperto in...”**

Sabrina Grigolo - RN, MSc, PhD, Ambasciatrice per l’Educazione degli Adulti – EPALE Piemonte, è Infermiera magistrale e laureata in Scienze dell’educazione come esperta nei processi formativi. Fund raiser certificata della Fund Raising School di Forli e Executive Fund Raiser dell’Università degli Studi di Bologna. Specializzata in bioetica, metodologia della ricerca clinica e in project management. Esperta di progettazione europea PROMIS. Dal 2016 inizia la sua attività nelle associazioni di pazienti e, nel 2018, diventa paziente esperto EUPATI frequentando il Terzo Corso europeo. Nel 2022 coordina il primo corso di formazione per pazienti e caregiver esperti in tecnologie digitali per la salute promosso da Fondazione Tendenze Salute e Sanità, Accademia del paziente esperto EUPATI di cui assume il ruolo di consigliere dal 2022 al 2025, e Unitelma Sapienza di Roma. Partecipa a numerosi gruppi di lavoro internazionali e nazionali. E’ docente a contratto e autrice di molte pubblicazioni scientifiche sul paziente esperto in... e sulle competenze digitali per pazienti e caregiver.

#### **SEDE LEGALE**

Via A. Locatelli, 3 - 37122 Verona

Partita IVA 05894330157 - C.F. 97000030151 - Codice Destinatario USAL8PV

#### **SEDE OPERATIVA**

Via A. Fleming, 2 - 37135 Verona – tel. 045 505199