



Swiss PPIE Network

Zusammen Arbeiten, Lernen und Verändern
Collaborer, apprendre et changer ensemble
Collaborare, imparare e cambiare insieme
Collaborate, learn and change together

Title

Where

When

PPIE



Patient and Public Involvement and Engagement

Coinvolgimento e partecipazione dei pazienti e del pubblico

PPIE significa lavorare **con** i pazienti, gli operatori sanitari e il pubblico per definire la ricerca o i servizi, **coinvolgendoli attivamente** nelle decisioni chiave e interagendo con loro attraverso informazioni chiare e un dialogo costante, al fine di favorire una partecipazione significativa.

Si tratta di un lavoro svolto **con o dai** pazienti e dal pubblico, piuttosto che esclusivamente **per loro o su di loro**, riconoscendo la loro esperienza di vita come un contributo prezioso e creando al contempo le condizioni necessarie per la loro comprensione e il loro coinvolgimento significativo.

Swiss PPIE Network



- Coinvolgimento e partecipazione dei pazienti e del pubblico in Svizzera
- Persone. Partnership. Risultati migliori.

Swiss PPIE Network

Assemblea costituente 22 novembre 2025



Perché PPIE, perché adesso?



- L'assistenza sanitaria è più efficace quando le persone sono partner, non solo utenti.
- Maggiore adeguatezza alle esigenze (servizi, prodotti, ricerca, istruzione, politiche), pertinenza, qualità, priorità.
- Maggiore legittimità, responsabilità, trasparenza e fiducia.
- Facilitare l'attuazione (ciò che funziona sulla carta funziona anche nella vita reale).

Cosa ottiene la direzione ospedaliera dal PPIE?



- Valore strategico e operativo:
 - Servizi più in linea con le esigenze reali
 - Migliore esperienza dei pazienti e maggiori informazioni sulla sicurezza
 - Maggiore adozione delle innovazioni
- Reputazione: impegno visibile verso un'assistenza incentrata sulla persona

Cosa ottengono le associazioni dei pazienti e il pubblico?



- Influenza strutturata e responsabile:
 - Ruoli, aspettative e percorsi chiari per ottenere risultati
 - Migliore inclusione delle diverse esperienze di vita
- Feedback: “Tu hai detto / Noi abbiamo fatto” (fiducia)

Come si presenta un “buon PPIE”?



Principi pratici:

- Iniziare presto (non alla fine)
- Opportunità inclusive e accessibilità
- Supporto e apprendimento (per tutti)
- Governance chiara + impatto visibile

Perché una rete svizzera?



Perché gli sforzi isolati non sono scalabili.

Un hub nazionale consente:

- Standard e apprendimento condivisi
- Connessioni tra ospedali, ricerca, organizzazioni di pazienti, istruzione, politica
- Meno duplicazioni, più qualità e coerenza

Rete svizzera PPIE: missione e obiettivo



Missione:

Promuovere il coinvolgimento e l'impegno dei pazienti, dei loro familiari e del pubblico (PPIE) nell'assistenza sanitaria svizzera.

Obiettivo:

Migliorare la qualità, la pertinenza e i risultati della ricerca, dell'assistenza, dell'istruzione e della politica sanitaria attraverso il PPIE.

L'associazione (cos'è?)



- Swiss PPIE Network è un'associazione (Verein)
- Ai sensi dell'art. 60 e seguenti del Codice civile svizzero; sede a Berna.
- Senza scopo di lucro; politicamente e confessionalmente neutrale.

Scopo (a cosa serve?)



- 1) Implementare, rafforzare, promuovere e sostenere il PPIE nel sistema sanitario.
 - 2) Sostenere progetti e nuove iniziative; promuovere sinergie, creare reti.
 - 3) Creare un quadro di riferimento per iniziative/progetti congiunti.
- Come: networking + partecipazione/organizzazione di progetti, iniziative, eventi.

Governance e misure di salvaguardia



- **Organi:**

Assemblea generale, Consiglio direttivo, Comitato consultivo, Revisori dei conti (+ gruppi di lavoro; ufficio facoltativo)

- **Partnership con i pazienti integrata:**

Consiglio direttivo basato sulla parità: $\geq 50\%$ di pazienti partner

- **Indipendenza:**

Finanziamenti consentiti, ma non devono compromettere l'indipendenza/lo scopo

Consiglio direttivo



Cristiana



Jennifer



Chantal



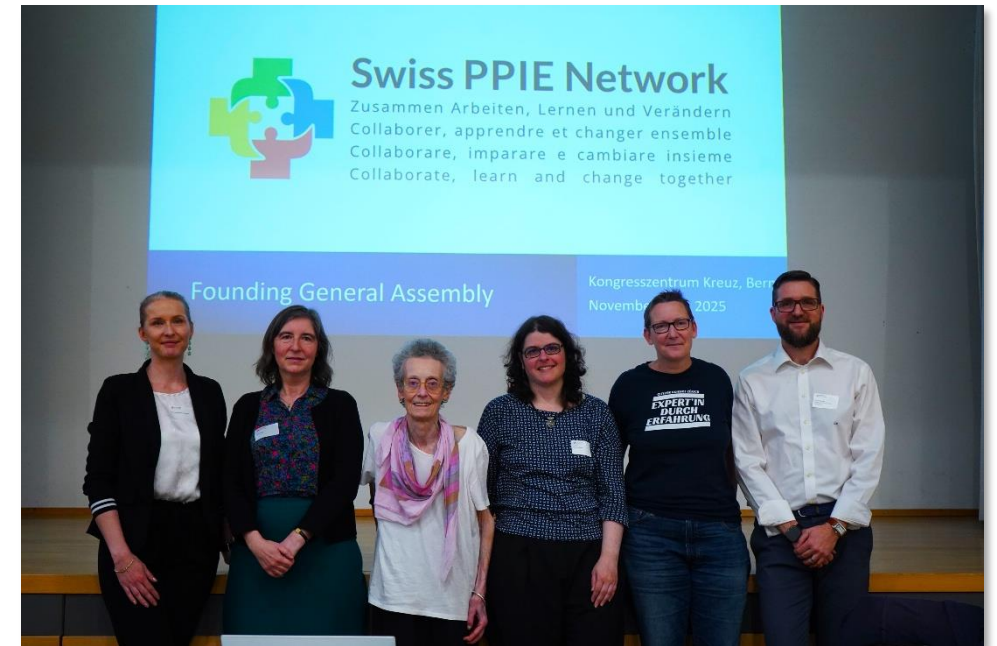
Olivier



Sylvie



Manuela



Rete



Per gli ospedali

Sperimentare un approccio PPIE in un percorso/linea di servizio

Creare un pool di pazienti partner + modello di formazione/supporto

Sviluppare congiuntamente una valutazione: “cosa è cambiato grazie al coinvolgimento?”

Per le organizzazioni di pazienti

Contribuire a definire le priorità e il reclutamento inclusivo

Co-ospitare eventi/sessioni di apprendimento

Collaborare a progetti importanti per le vostre comunità

Per il pubblico

Diventare membro/paziente partner

Partecipare a gruppi di lavoro o consultazioni su argomenti specifici

Conclusione & Call to Action



PPIE migliora l'assistenza sanitaria collaborando con le persone che serve

Call to action:

- Identificate un'area in cui avviare il PPIE nel vostro contesto
- Entrate a far parte della rete / collaborate a un progetto / organizzate una sessione di formazione

www.ppienet.ch