



Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale
Via Simonetti, 32 – 55100 S.Vito Lucca – Tel/Fax 0583-440615
www.coordinamentotoscanosalutementale.it

**Resoconto del Coordinamento relativo al
Summit del 28- 29 giugno 2017 :**

Global Patient Advocacy Summit
One voice – Together we will make a difference
Copenhagen – Lunbeck - Ottiliavej 9, 2500 Valby

Chiara Piletti
Coordinamento Toscano delle Associazioni
per la Salute Mentale



Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale
Via Simonetti, 32 – 55100 S.Vito Lucca – Tel/Fax 0583-440615
www.coordinamentotoscanosalutementale.it

Partecipanti al summit

- **Chiara Piletti – Volontaria Coordinamento e F.A.S.M.**
- **Lucia Piletti – Utente Coordinamento e F.A.S.M.**
- **Serena Berti – Volontaria Coordinamento e Volontaria del Servizio Civile F.A.S.M.**



Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale
Via Simonetti, 32 – 55100 S.Vito Lucca – Tel/Fax 0583-440615
www.coordinamentotoscanosalutementale.it

AGENDA – 28 giugno 2017

DAY 1, 28 JUNE: ADVOCATING FOR IMPROVED POLICIES AND DISEASE AWARENESS		
10.30-12.00	Arrival, registration and a light lunch	Outside the Auditorium
12.00-12.15	Welcome Anders Schroll, VP Corporate Communication & Public Affairs.	Auditorium
12.15-13.00	Introduction to the summit and the delegates and icebreaking session Carolyn Paul, Global Managing Director Health, Edelman	Auditorium
13.00-13.25	Advocacy and Alliance: It's the Politics that counts! By Fatimah Lateef, associate professor and Member of Parliament	Auditorium
13.25-14.15	Panel debate and case studies Fatimah Lateef, associate professor and Member of Parliament, Aagje Ieven, Secretary General at EUFAMI and Fardous Hosseiny, National Director of Policy and Government Relations.	Auditorium
14.15-14.30	Lundbeck and patients By Jacob Tolstrup, Executive Vice President.	Auditorium
14.30-15.00	Coffee break	Outside the Auditorium
15.00-15.10	Setting the scene for the workshops Carolyn Paul, Global Managing Director Health, Edelman	Outside the Auditorium
15.10-17.00	Workshops with coffee and fruit • <i>Successful Fundraising for Advocacy</i> • <i>Local Advocacy, Global Mind-sets: Partnerships and Alliances</i> • <i>Increasing digital and advocacy skills in an interactive game</i>	Breakout rooms on the 1 st floor
17.00-18.00	Opportunity for exchange of knowledge and ideas with other colleagues	Expo area in the basement
18.30-22.00	Bus to restaurant	



Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale
Via Simonetti, 32 – 55100 S.Vito Lucca – Tel/Fax 0583-440615
www.coordinamentotoscanosalutementale.it

AGENDA – 29 giugno 2017

DAY 2, 29 JUNE : INFLUENCING BETTER TREATMENT AND BETTER LIVES FOR PATIENTS		
8.15-8.30	Morning coffee	Outside the Auditorium
8.30-8.45	Good morning and recap from day 1 Carolyn Paul, Global Managing Director Health, Edelman	Auditorium
8.45-9.10	Real Power – Lived Experience Rob <u>Ramjan</u> , CEO of One Door Mental Health	Auditorium
9.10-10.00	Panel debate and case studies Rob <u>Ramjan</u> , CEO of One Door Mental Health, David Gilbert Director, <u>InHealth</u> Associates, and Marc <u>Wortmann</u> , former Executive Director of ADI.	Auditorium
10.00-10.15	Coffee Break	
10.15-10.25	Setting the scene for the workshops Carolyn Paul, Global Managing Director Health, Edelman	Auditorium
10.25-12.15	Workshops with coffee and fruit • <i>Patient advocacy for better treatment</i> • <i>Patient advocacy and digital influence</i> • <i>Patient involvement in R&D</i>	Breakout rooms on the 1 st floor
12.15-13.00	Lunch	<u>Lundbeck's</u> canteen
13.00-13.30	Key findings from the workshops Carolyn Paul, Global Managing Director Health, Edelman	Auditorium
13.30-15.00	Walk and talk and presentation at <u>Lundbeck's</u> research facilities.	LU research
15.00-15.30	Closure and end of summit Anders <u>Schroll</u> , VP Corporate Communication & Public Affairs and Carolyn Paul, Global Managing Director Health, Edelman	Auditorium



Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale
Via Simonetti, 32 – 55100 S.Vito Lucca – Tel/Fax 0583-440615
www.coordinamentotoscanosalutementale.it

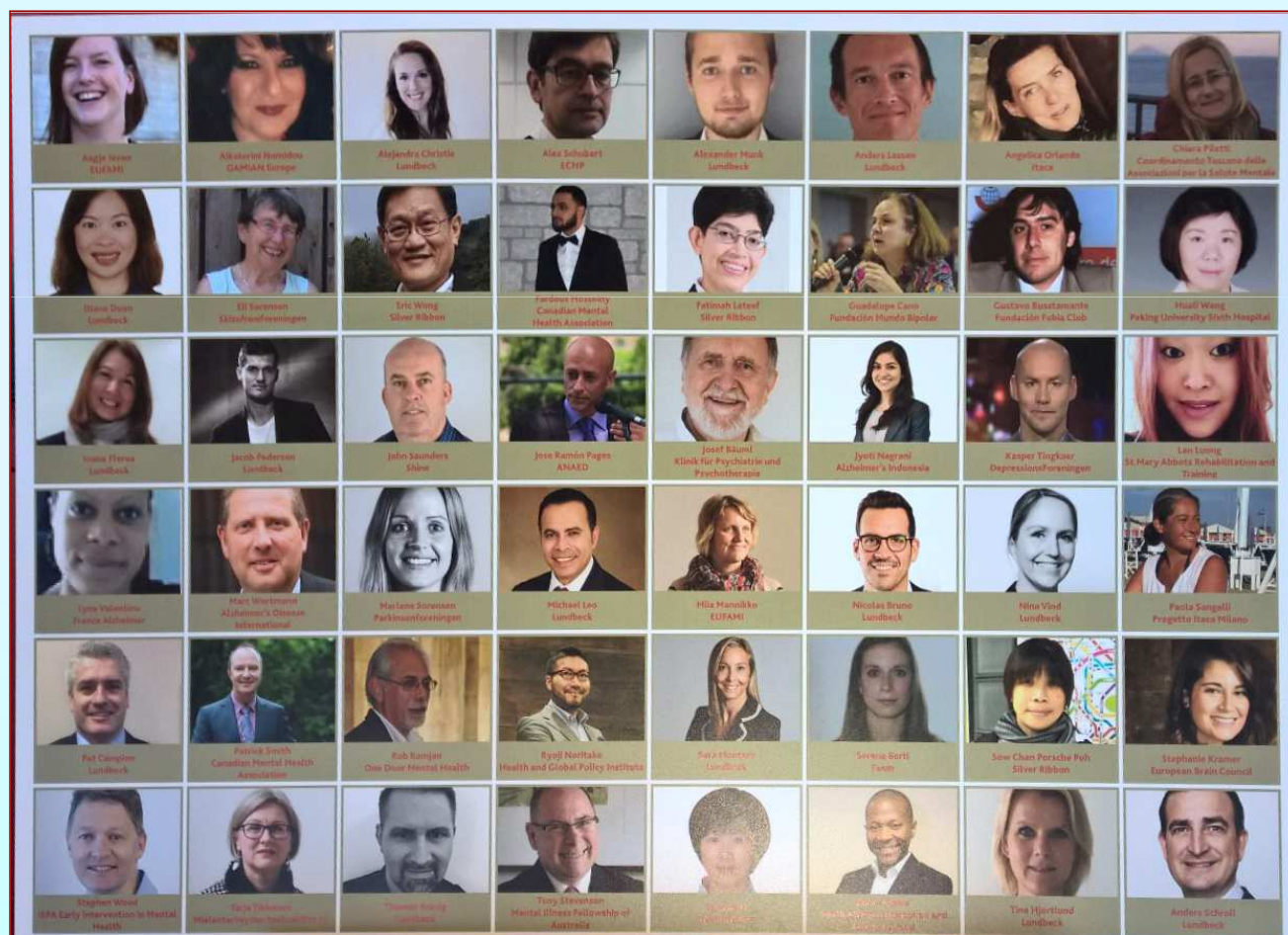
PARTECIPANTI AL SUMMIT





Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale
Via Simonetti, 32 – 55100 S.Vito Lucca – Tel/Fax 0583-440615
www.coordinamentotoscanosalutementale.it

PARTECIPANTI AL SUMMIT





Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale
Via Simonetti, 32 – 55100 S.Vito Lucca – Tel/Fax 0583-440615
www.coordinamentotoscanosalutementale.it

Rappresentanti del Coordinamento





Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale
Via Simonetti, 32 – 55100 S.Vito Lucca – Tel/Fax 0583-440615
www.coordinamentotoscanosalutementale.it

28 giugno 2017
Presentazione Partecipanti

55 rappresentanti provenienti da 18 Paesi:

ARGENTINA
AUSTRALIA
BELGIUM
CANADA
CHINA
DENMARK

FINLAND
FRANCE
GERMANY
INDONESIA
IRELAND
ITALY

JAPAN
NETHERLANDS
SINGAPORE
SPAIN
SOUTH AFRICA
UNITED KINGDOM

7 rappresentanti dall'ITALIA

- **2 Coordinamento Toscano (Lucca)**
- **2 Progetto Itaca**
- **2 Fondazione Di Liegro (Roma)**
- **1 Lunbeck Milano**



Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale
Via Simonetti, 32 – 55100 S.Vito Lucca – Tel/Fax 0583-440615
www.coordinamentotoscanosalutementale.it

28 giugno 2017

Advocay and alliance: it's the politics that counts

Fatimah Lateef

Professore Associato e Membro del Parlamento



- ✓ **Aiuto**
- ✓ **Consigli**
- ✓ **Supporto**
- ✓ **Guida**
- ✓ **Assistenza**

**INSIEME POSSIAMO FARE
COSI' TANTO**



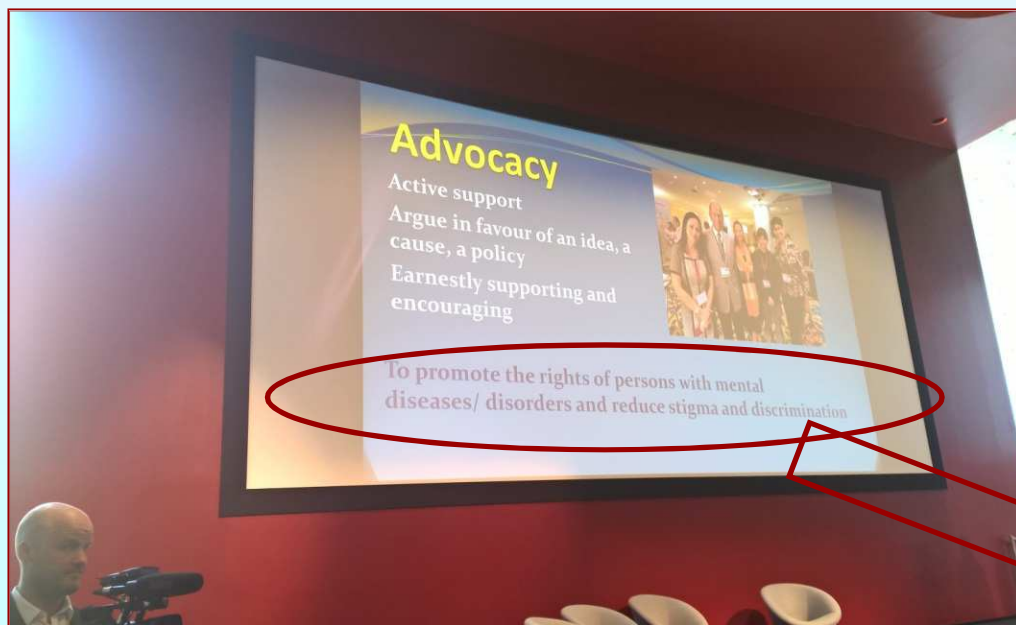
Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale
Via Simonetti, 32 – 55100 S.Vito Lucca – Tel/Fax 0583-440615
www.coordinamentotoscanosalutementale.it

28 giugno 2017

Advocay and alliance: it's the politics that counts

Fatimah Lateef

Professore Associato e Membro del Parlamento



- ✓ **Supporto attivo**
- ✓ **Discutere in favore di un'idea**
- ✓ **Portare avanti una causa**
- ✓ **Coscientioso supporto e incoraggiamento**

Promuovere i diritti delle persone con disturbi mentali e ridurre lo stigma e la discriminazione



Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale
Via Simonetti, 32 – 55100 S.Vito Lucca – Tel/Fax 0583-440615
www.coordinamentotoscanosalutementale.it

28 giugno 2017

Advocay and alliance: it's the politics that counts

Fatimah Lateef

Professore Associato e Membro del Parlamento

NECESSITA' di CAMBIARE MENTALITA'

The Need to Change Mindsets

- Awareness
- Education and correct interpretation
- Enhance Understanding
- Sharing by “real” patients (show they are normal)
- Talks, seminars, small group and
- World Mental Wellness Day
- Questions in Parliament



- ✓ **Consapevolezza**
- ✓ **Formazione e corretta interpretazione**
- ✓ **Ampliare la comprensione**
- ✓ **Condivisione dalle esperienze vere degli utenti**
- ✓ **Giornata Mondiale del Benessere Mental**
- ✓ **Fare domande in Parlamento**



Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale
Via Simonetti, 32 – 55100 S.Vito Lucca – Tel/Fax 0583-440615
www.coordinamentotoscanosalutementale.it

28 giugno 2017

Advocay and alliance: it's the politics that counts

Fatimah Lateef

Professore Associato e Membro del Parlamento

TRATTAMENTI COMPLEMENTARI

- According to studies, TCM treatments can help **reduce stress hormone levels, feelings of anxiety and depressed moods** through non-invasive means such as **acupuncture and herbal remedies**, which focus on minimizing the potential of negative side effects.

I trattamenti complementari possono ridurre

- **i livelli di stress ormonale,**
- **l'ansia e gli stati depressivi,** attraverso mezzi non invasivi quali l'agopuntura e rimedi naturali che si focalizzano sul ridurre i potenziali effetti negativi del disturbo.



Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale
Via Simonetti, 32 – 55100 S.Vito Lucca – Tel/Fax 0583-440615
www.coordinamentotoscanosalutementale.it

28 giugno 2017

Advocay and alliance: it's the politics that counts

Fatimah Lateef

Professore Associato e Membro del Parlamento

Toccare i cuori, cambiare le vite

Acknowledgements:

Touching Hearts, Changing Lives

- Personalised 'thank you's
- Family lives improve
- Employment
- Better relationship with neighbours and community
- Cleaner living environment
- Able to function in school, in life, balance achieved
- Participation in community activities
- Positive perspective and mindset

- ✓ Grazie personalizzati
- ✓ Miglioramento della vita delle famiglie
- ✓ Assunzioni
- ✓ Miglior relazione con il vicinato e la comunità
- ✓ Ambiente abitativo pulito
- ✓ Equilibrio nella vita e nella scuola
- ✓ Partecipazione alle attività della comunità
- ✓ Prospettive e mentalità positive



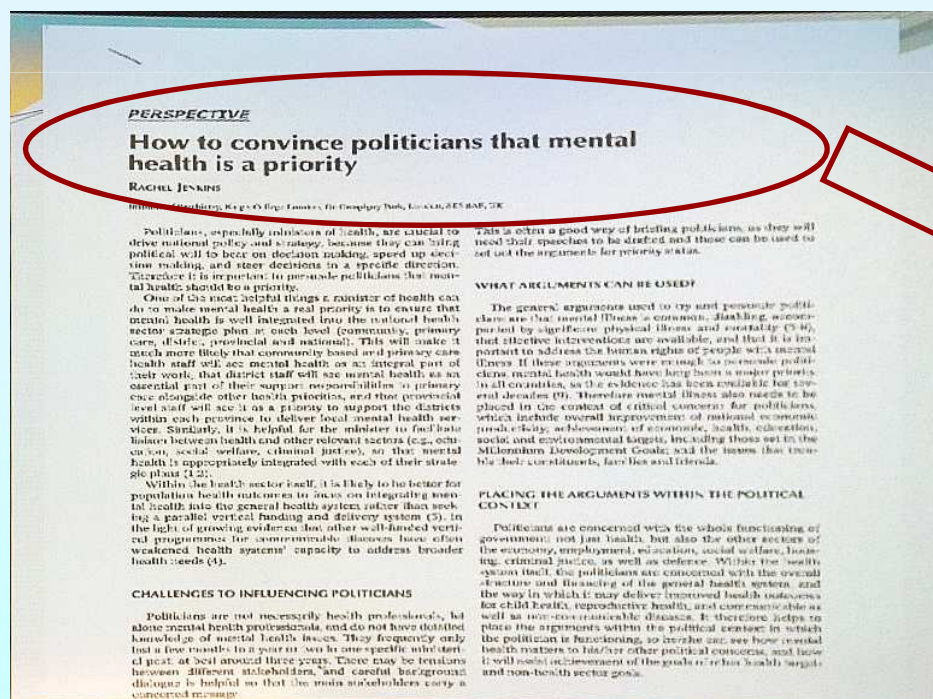
Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale
Via Simonetti, 32 – 55100 S.Vito Lucca – Tel/Fax 0583-440615
www.coordinamentotoscanosalutementale.it

28 giugno 2017

Advocay and alliance: it's the politics that counts

Fatimah Lateef

Associate Professor and member of Parliament



come convincere i politici che la

**SALUTE MENTALE E' UNA
PRIORITA'**



Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale
Via Simonetti, 32 – 55100 S.Vito Lucca – Tel/Fax 0583-440615
www.coordinamentotoscanosalutementale.it

28 giugno 2017

Advocay and alliance: it's the politics that counts

Fatimah Lateef

Professore Associato e Membro del Parlamento

DIGNITA' NELLA SALUTE MENTALE - RISPETTO

#1VOICE
SUMMIT 2017
LUNDBECK
PATIENT ADVOCACY SUMMIT

Dignity in Mental Health:

Recognise

Embrace

Support

Praise

Educate

Compassion

Treat equally

*- Fatimah Lateef,
assoc. professor &
Member of Singapore Parliament*



Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale
Via Simonetti, 32 – 55100 S.Vito Lucca – Tel/Fax 0583-440615
www.coordinamentotoscanosalutementale.it

28 giugno 2017

Advocay and alliance: it's the politics that counts

Fatimah Lateef

Professore Associato e Membro del Parlamento

Quanto è stato riportato corrisponde pertanto a quanto da anni anche noi con il Coordinamento riportiamo in termini di

- **tematiche**
- **problematiche**
- **idee**
- **soluzioni**



Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale
Via Simonetti, 32 – 55100 S.Vito Lucca – Tel/Fax 0583-440615
www.coordinamentotoscanosalutementale.it

28 giugno 2017

Panel debat and case studies

Fatimah Lateef - Singapore

Associate Professor and member of Parliament

Aagje leven – Secretary General at EUFAMI - Belgium

Fardous Hosseiny - Canada

National Director of Policy and Gouvernement Relations

Canadian Mental Health Association



Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale
Via Simonetti, 32 – 55100 S.Vito Lucca – Tel/Fax 0583-440615
www.coordinamentotoscanosalutementale.it

28 giugno 2017

Panel debat and case studies



'It takes patience, persistence and passion to change public attitudes to mental health. But sometimes, a change can occur quickly as consequence of endorsement by high profile individuals.'



Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale
Via Simonetti, 32 – 55100 S.Vito Lucca – Tel/Fax 0583-440615
www.coordinamentotoscanosalutementale.it

28 giugno 2017

Panel debat and case studies

PROGRESS | Psychiatry & Neurology
IN MIND | Resource Center

“Stigma

- Not being seen
- Being subsumed into a group identity
- Invasion of personal space
- Humiliation

Gabriel Ivbijaro
World Federation for Mental Health

One voice for action in psychiatric & neurological disorders





Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale
Via Simonetti, 32 – 55100 S.Vito Lucca – Tel/Fax 0583-440615
www.coordinamentotoscanosalutementale.it

28 giugno 2017 - WORKSHOP

Local advocacy, global mindsets: partnerships and alliance

Una sessione interattiva con l'obiettivo di definire le problematiche riscontrate nei vari Paesi e identificare soluzioni.

Il Coordinamento ha evidenziato

- che in Italia il volontariato va spesso a sostituirsi a quanto dovrebbero fare i servizi territoriali;
- difficoltà nel catturare l'attenzione delle Istituzioni, ma con il tempo l'attenzione è aumentata ;
- ha descritto lo studio fatto dal CNR su come i media trattano il tema della Salute Mentale (poco e spesso per argomenti di cronaca nera);
- l'importanza dei media con trasmissioni
 - ✓ di promozione al benessere psico-fisico,
 - ✓ di descrizione delle attività di tutela e integrazione svolte dalle Associazioni di volontariato,
 - ✓ di racconti di storie di recupero e di guarigine
- Il paziente deve essere al centro della sua cura e pertanto coinvolto a tutto tondo nel suo percorso terapeutico



Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale
Via Simonetti, 32 – 55100 S.Vito Lucca – Tel/Fax 0583-440615
www.coordinamentotoscanosalutementale.it

28 giugno 2017 - WORKSHOP

Local advocacy, global mindsets: partnerships and alliance

PUNTI DI DISCUSSIONE AFFRONTATI:

- **Focus sulle 3 P (Pazienza, Persistenza, Passione)**
- **DO NOT DO ANYTHING FOR US WITHOUT US**
 -> coinvolgimento dell'utente nel suo percorso di cura
- **Empower the talent not the illness**
 -> valorizzare le capacità non le debolezze e il disturbo
- **Low salary for social works**
 -> bassi salari per chi lavora nel sociale



Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale
Via Simonetti, 32 – 55100 S.Vito Lucca – Tel/Fax 0583-440615
www.coordinamentotoscanosalutementale.it

28 giugno 2017

Opportunity for exchange of knowledge and ideas with other colleagues

Al gruppo è stata data la possibilità di conoscersi singolarmente grazie alla suddivisione a coppie e la rotazione ogni 5 minuti.



Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale
Via Simonetti, 32 – 55100 S.Vito Lucca – Tel/Fax 0583-440615
www.coordinamentotoscanosalutementale.it

29 giugno 2017

Panel debat and case studies

Rob Ramjan - Australia
CEO of One Door Mental Health

David Gilbert – InHealth Director - England

Mark Wortmann - England
Former executive Director of ADI
(Alzheimer Diseases International)



Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale
Via Simonetti, 32 – 55100 S.Vito Lucca – Tel/Fax 0583-440615
www.coordinamentotoscanosalutementale.it

29 giugno 2017

Panel debat and case studies



'People with life-changing illnesses and disabilities need to be at the table when setting organisational priorities.'



Coordinamento Toscana delle Associazioni per la Salute Mentale
Via Simonetti, 32 – 55100 S.Vito Lucca – Tel/Fax 0583-440615
www.coordinamentotoscanosalutementale.it

29 giugno 2017

Panel debat and case studies

PROGRESS | Psychiatry & Neurology
IN MIND | Resource Center



**“There should be nobody in the world that
understands your constituents’ needs
better than you**

Robert Egge
Alzheimer’s Association USA

One voice for action in psychiatric & neurological disorders



Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale
Via Simonetti, 32 – 55100 S.Vito Lucca – Tel/Fax 0583-440615
www.coordinamentotoscanosalutementale.it

29 giugno 2017 - WORKSHOP

Patient advocacy for better improvement

Ci è stato chiesto di esprimere cosa ritenevamo importante per rispondere ai bisogni delle persone affette dai disturbi mentali. Il Coordinamento ha parlato del ruolo della famiglia e dell'importanza dell'associazionismo e dei servizi di ascolto e di auto aiuto. In particolare per quanto riguarda la famiglia abbiamo evidenziato quanto sia importante coinvolgerla e non farla sentire in colpa ma una risorsa. Abbiamo realizzato un PIANO di gestione della presa in carico degli utenti della Salute Mentale. E' stata evidenziata che è fondamentale che la presa in carico sia precoce e multidisciplinare con azione coordinate. Il Coordinamento ha anche esposto il fatto che a seguito della chiusura dei manicomi le risorse fisiche e economiche liberate non sono state reinvestite sul territorio come invece previsto dalla legge. Le rappresentanti della Finlandia hanno evidenziato che è successa la stessa cosa anche nel loro paese.



Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale
Via Simonetti, 32 – 55100 S.Vito Lucca – Tel/Fax 0583-440615
www.coordinamentotoscanosalutementale.it

29 giugno 2017 - WORKSHOP

Walk and talk and presentation of Lunbeck's research facilities



Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale

Via Simonetti, 32 – 55100 S.Vito Lucca – Tel/Fax 0583-440615

www.coordinamentotoscanosalutementale.it

PAGINA CONCLUSIVA : una bella esperienza di condivisione di esperienze relative alla Salute Mentale a livello internazionale e mondiale. Tutti uniti per tutela i diritti delle persone con disturbi mentali con stessi intenti, stesse idee, stesse problematiche da affrontare e condivisione delle soluzioni da apportare in particolare sulla necessità di mettere la Salute Mentale come priorità a livello istituzionale, far cambiare la mentalità, combattere lo stigma ...