

REVISIONE DOCUMENTO SU PARTECIPAZIONE - GRUPPO DI STUDIO MINISTERO DELLA SALUTE

(versione 16 maggio 2022)

1. CONTESTO

Il tema della partecipazione e del coinvolgimento dei cittadini nelle politiche sanitarie ha già un bagaglio di leggi e di pratiche che rappresentano una solida base per promuovere una regolamentazione più compiuta e operativa della materia. L'allegato riporta più dettagliatamente i provvedimenti e le pratiche nazionali e regionali.

In particolare, è con il Patto per la salute 2019/21 che si sancisce la necessità di mettere a sistema questa *policy*, così come indicato nella Scheda 14. Il Governo e le Regioni sono chiamati a *“incrementare la capacità di intercettare e di rispondere più efficacemente ai bisogni dei cittadini, di valorizzarne il peculiare punto di vista e di favorirne una partecipazione di qualità nell'intero ciclo della politica sanitaria”*.

Si conviene inoltre *“sulla necessità di favorire lo sviluppo di progettualità su base regionale e/o aziendale che abbiano come obiettivo quello di migliorare la comunicazione e la trasparenza sull'efficienza dei percorsi clinici e amministrativi e il coinvolgimento dei cittadini mediante l'implementazione di pratiche di partecipazione inclusive, su oggetti rilevanti, orientate ai risultati sia in termini di output sia in termini di outcome, delle quali si possa rendere conto ai cittadini medesimi”*.

2. PRINCIPI, FASI E PRATICHE

È volontà del Ministero della Salute strutturare un sistema/percorso partecipativo, da proporre attraverso un atto normativo, anche agli Enti nazionali vigilati e alle Regioni, che si basi su alcuni principi fondamentali quali la reattività alla domanda di partecipazione dei cittadini, la proattività volta a favorire il loro coinvolgimento attivo e la capacità di dare *feedback* a fronte delle loro richieste e proposte.

La partecipazione è un processo articolato che ha diverse modalità e differenti momenti nei quali si può sviluppare. Qui di seguito ne vengono riportati alcune articolazioni da considerare prioritarie per una implementazione di pratiche di partecipazione inclusive:

- a. **Partecipazione nella consultazione** da intendere come coinvolgimento in fase decisionale finalizzato ad ascoltare il punto di vista dei cittadini, dei pazienti e delle loro associazioni su un provvedimento che si intende adottare. È di fondamentale importanza che la consultazione avvenga in un tempo congruo onde permettere ai partecipanti di poter analizzare il provvedimento ed esprimere il proprio parere. Le consultazioni possono avvenire sia su provvedimenti di ampio respiro, sia su specifici programmi.
- b. **Partecipazione nella definizione dell'agenda**. Va garantita la possibilità per i cittadini e per le associazioni di chiedere che questioni per loro importanti siano messe all'ordine del giorno e inserite nei programmi locali, regionali e nazionali. A tal fine deve essere individuata una procedura e garantito un canale attraverso il quale far pervenire, smistare e quindi inserire in agenda le questioni presentate. L'amministrazione si riserva di accettare o meno le proposte sulla base della documentazione presentata e di fornire un *feedback* motivato ai richiedenti.
- c. **Partecipazione nella co-progettazione dell'intervento**. Di fronte alla costruzione di un programma, un piano, un intervento di diretto (o indiretto) impatto sui cittadini/pazienti, l'amministrazione è tenuta a richiedere la collaborazione delle comunità o delle associazioni coinvolte per progettare lo svolgimento, integrarne i contenuti, correggerne le procedure, prevedere meccanismi di valutazione degli effetti, prima della loro definizione.

- d. **Partecipazione come supporto all'implementazione** della politica. A tutti i livelli delle politiche sanitarie, nazionale, regionale e aziendale, va favorita la collaborazione delle comunità e delle associazioni nella messa in pratica dei provvedimenti, mediante focus group, gruppi di lavoro, protocolli d'intesa, forme di coinvolgimento "sussidiario" volto a favorire l'attuazione di piani, programmi, attivazione di servizi.
- e. **Partecipazione nella generazione delle evidenze.** In tutti i passaggi sopra descritti i cittadini e le associazioni possono presentare loro evidenze, vale a dire testimonianze ed esperienze a supporto, che l'amministrazione è chiamata a considerare come "*patient evidence*" sull'esempio di quanto già avviene nei processi di HTA o nel disegno di trial clinici (es. utilizzo PROMs e PREMs).
- f. **Partecipazione come valutazione e monitoraggio.** È parte integrante di una pratica partecipativa la valutazione dei risultati e il monitoraggio condiviso del buon andamento di una politica. L'amministrazione, anche sulla base dell'ampia base normativa a supporto di tale pratica, è tenuta a prevedere forme e programmi di valutazione partecipata circa l'attuazione delle proprie politiche, sia che si tratti di provvedimenti specifici che di programmi generali.
- g. **Partecipazione come possibilità di appello.** Qualora un cittadino, una comunità o una associazione vogliano suggerire la modifica di un provvedimento o di un intervento in virtù di un loro argomentato punto di vista che guardi agli effetti e al loro impatto di cambiamento della realtà, supportando la sua istanza con documentazione ad hoc, l'amministrazione deve prevedere un percorso che consenta un iter di presa in esame, di interlocuzione e di restituzione programmati.

3. STRUMENTI

CREAZIONE DI UN'UNITÀ DI RIFERIMENTO (*Focal Point*). È indispensabile promuovere la presenza di un punto di riferimento stabile per la partecipazione dei cittadini e delle associazioni nei diversi Enti nazionali, regionali e aziendali. In questo modo è possibile dare ai cittadini, alle comunità e alle associazioni un punto di riferimento chiaro e univoco, sia esso un'unità operativa strutturata o un *team* funzionale dedicato allo scopo. Allo stesso modo, dal punto di vista interno all'Ente, l'organizzazione e la cultura aziendale devono poter riconoscere e valorizzare un referente sul modello del *focal point* al fine di rendere trasversale e sistematica la promozione della partecipazione. Tale ufficio deve svolgere quelle funzioni di impulso, di reattività, di proattività e di feedback fondamentali per favorire una pratica partecipativa

Azione → accompagnare anche con azioni normative i provvedimenti sulla partecipazione con la creazione di un polo, all'interno degli organismi di gestione strategica dell'Ente, che da una parte garantisca l'attuazione delle norme e dei regolamenti predisposti e dall'altra svolga il compito di facilitatore della partecipazione sia rispetto agli operatori dell'Ente sia rispetto ai cittadini, alle comunità e alle associazioni coinvolti (es. modello Unità aziendale di Risk Management, cfr. Legge 24/2017). Per quanto riguarda il Ministero della Salute, tale ufficio dovrebbe essere in capo alla Segreteria generale dello stesso, onde garantirne una centralità e una trasversalità.

4. CONDIZIONI DI FUNZIONAMENTO

- **ATTIVAZIONE DELLA PARTECIPAZIONE.** L'amministrazione definisce le modalità per garantire la partecipazione. In caso di inerzia dell'amministrazione, deve essere formalizzato un meccanismo che consenta ai cittadini, alle comunità e alle associazioni di attivare quanto previsto come la presenza ai tavoli, negli osservatori, la consultazione sui provvedimenti, ecc.
Azione → specifica nell'atto normativo dei tempi e modi del meccanismo che possa permettere ai cittadini, comunità e associazioni di attivare quanto previsto
- **INCLUSIVITÀ DELLA PARTECIPAZIONE.** È necessario: i) utilizzare criteri condivisi ed efficaci per mappare, selezionare e coinvolgere tutti i soggetti che hanno interesse e che sono rilevanti e pertinenti secondo le finalità della pratica partecipativa; ii) garantire la più ampia accessibilità rimuovendo le barriere fisiche,

tecnologiche ed organizzative che ostacolano la partecipazione; iii). prevedere da parte dell'amministrazione di dedicare risorse economiche e materiali, oltre che umane, senza le quali la pratica non avrebbe la forza di mettersi in moto e proseguire in modo sostenibile, mettendo quindi seriamente a rischio l'effettiva partecipazione dei cittadini.

Azione → definizione di linee guida per il livello nazionale, regionale e locale.

- **GRADO DI POTERE DELLA PARTECIPAZIONE.** A garanzia di un effettivo esercizio del “potere civico” è necessario dichiarare la funzione e la coerenza che si è deciso di attribuire al coinvolgimento nella pratica specifica, ovvero riconoscere e attribuire un peso al contributo della partecipazione sulle decisioni e le azioni dell'ente, esplicitandone il grado di vincolo. Un esempio in questo senso può essere quello di garantire strumenti come il parere obbligatorio e la risposta motivata.

Azione → Individuare le opzioni più opportune volte a mettere i cittadini nella condizione di esercitare una partecipazione efficace, in altri termini di renderli “empowered”; individuare le metodologie più adatte al target coinvolto; adottare uno stile di leadership volto a valorizzare i partecipanti e favorire una gestione proattiva del confronto.

- **EFFETTIVITÀ DELLA PARTECIPAZIONE.** Gli effetti saranno garantiti laddove: i) la pratica viene portata a compimento dall'ente, ii) il processo è svolto in modo efficiente, iii) produce un output idoneo e congruente alle finalità e iv) genera un cambiamento percepibile della realtà (*outcome*).

Azione → Definizione della scheda di valutazione e monitoraggio degli esiti. Non si può prescindere dall'adozione di un sistema valutativo condiviso dei processi attivati di cui occorre preventivamente definire gli indicatori in grado di misurare il valore aggiunto apportato dal contributo civico, rispetto ad un percorso senza coinvolgimento, e l'impatto della pratica.

- **RESTITUZIONE E FEEDBACK.** Tra i fattori di qualità del processo di partecipazione rientrano una puntuale e tempestiva comunicazione dello svolgimento della pratica, al fine di garantire massima trasparenza del processo: i destinatari di tale comunicazione non devono essere solo i partecipanti alla pratica, bensì la comunità di riferimento. Tra i fattori di qualità rientrano anche la tracciabilità delle decisioni e/o azioni (*output*) e la comunicazione degli impatti, in modalità tali da generare un dialogo continuativo con la comunità.

Azione → La progettazione accurata, la scelta di un metodo, il monitoraggio continuo del processo, degli step valutativi partecipati, la comunicazione sono condizioni necessarie e sufficienti a promuovere l'*accountability* delle organizzazioni coinvolte.

5. **LUOGHI E OCCASIONI:** la partecipazione nelle sue diverse fasi deve essere prevista nell'ambito delle attività di:

- Ministero della Salute (Programmazione sanitaria, Prevenzione, Farmaci e Dispositivi medici, Ricerca, Digitalizzazione, Unità di Missione per il PNRR)
- AIFA
- Age.Na.S.
- ISS
- Regioni
- Livello locale: ASL/ATS, A.O., IRCCS, etc.

Per ogni soggetto indicato verrà previsto un provvedimento specifico che delinea le modalità di partecipazione. Dovrà essere individuato un percorso specifico per gli Enti Regione e le realtà locali (es. ASL/ATS, IRCCS, etc.).

La partecipazione deve essere inserita all'interno della programmazione da parte degli Enti indicati. Essa deve essere considerata imprescindibile nella progettazione e definizione di provvedimenti, piani e atti di

programmazione, interventi legati alla erogazione di servizi, alla pianificazione e alla garanzia dei LEA, a specifiche aree programmatiche o cliniche, alla definizione dei PDTA, ai percorsi di ricerca clinica (es. trial clinici, ricerca RWE, etc.)

6. MODELLI DI AZIONE PER AREE E SETTING PILOTA

L'obiettivo è lavorare per mettere in pratica modelli di azione che riprendano le regole, i principi e le metodologie sopra indicate in alcune aree e con il coinvolgimento di differenti setting nel corso degli anni 2022 e 2023, tra cui:

Livello	Setting	Area	Modelli di azione
Nazionale	Ministero della Salute	Politiche sanitarie	Politiche sanitarie
Nazionale	AIFA	Regolatorio	Politiche sanitarie
Regionale	Regioni	Amministrazione e gestione	Acquisti e gare
Locale	Casa della Comunità	Assistenza sanitaria, prevenzione e promozione della salute	Attivazione di servizi

7. TARGET E LIVELLI DI INTENSITÀ.

La partecipazione non ha sempre lo stesso target. Un approccio per target e livelli di intensità permette di tenere in considerazione i piani sulle specifiche patologie (es. approccio *value based healthcare*), ma anche i piani sanitari o i servizi riguardanti tutta la popolazione. È quindi evidente i livelli di intensità e le modalità attraverso le quali sarà utile favorire la partecipazione variano a seconda del target considerato. Esiste infatti un livello ordinario e un livello straordinario. Sono quindi da prevedere, soprattutto in occasione di grandi provvedimenti nazionali o regionali o della pianificazione di servizi sul territorio, occasioni di *empowerment* e di superamento del gap informativo, di consultazione di un pubblico allargato di cittadini, delle loro comunità e associazioni, di forme di dibattito pubblico già sperimentate riguardo ad altre politiche, mentre l'attività all'interno di tavoli, osservatori, gruppi di lavoro varierà a seconda del loro oggetto e riguarderà associazioni rilevanti e rappresentative rispetto all'oggetto in discussione, includendo sempre sulle tematiche specifiche per patologia le associazioni di riferimento per quell'area patologica.

8. ADESIONE DELLE ASSOCIAZIONI AL PERCORSO PARTECIPATIVO

Tranne che per i percorsi che coinvolgono i cittadini e le comunità in generale, al fine di partecipare ad alcuni dei percorsi partecipativi individuati, nei quali sono richiesti una competenza e un punto di vista civici specifici e rilevanti rispetto all'oggetto, ogni amministrazione coinvolta predispone una scheda di partecipazione che consenta alle associazioni di iscriversi per poter essere inseriti negli organismi previsti.

La Scheda deve contenere tutte le informazioni relative all'associazione sia di carattere formale che riguardanti le attività svolte. Essa deve anche prevedere una dichiarazione di trasparenza per ciò che concerne possibili conflitti di interesse. Per quanto riguarda la dimensione nazionale la scheda può essere comune a tutti gli Enti considerati. Essa deve essere facilmente accessibile e gli elenchi devono essere pubblici e periodicamente aggiornati.

La scheda non si configura come una vera e propria registrazione, essendoci già altri registri previsti per legge per il mondo associativo, ma come l'espressione della volontà di essere coinvolti nelle attività degli Enti e di accettare quindi i criteri di trasparenza e di rendicontazione previsti per tutta l'attività di interesse pubblico in Italia, a livello nazionale, regionale e locale.