



*Ministero della Salute*



# Libertà è/e partecipazione

27 luglio 2022 | Roma



*Ministero della Salute*

# Gruppo di studio sulla partecipazione delle associazioni dei cittadini operanti in ambito sanitario

Documento su strumenti e regole della partecipazione sottoposto alla consultazione delle associazioni

27 luglio 2022 | Roma

Teresa Petrangolini

Coordinatore Comitato Ristretto del Gruppo di Studio

# Il percorso

- 22 aprile 2021 – Nomina del gruppo di studio da parte del Ministero con il compito di definire il ruolo, le modalità e le forme di partecipazione delle associazioni dei cittadini in specifiche attività del Ministero della salute ma anche a dare indicazioni per tutto il territorio nazionale
- Luglio/ottobre 2021 – Ricognizione sulla partecipazione al livello regionale ed aziendale con la collaborazione di Agenas
- Gennaio/maggio 2022 – redazione, confronto e revisione di un documento di lavoro da parte di un Comitato ristretto del Gruppo
- Maggio/ giugno 2022 – stesura finale del documento, con particolare attenzione ad usare come campo applicativo il Ministero della salute
- 27 luglio 2022 – consultazione con le associazioni dei cittadini e dei pazienti
- poi...



# I contenuti del documento: il contesto di riferimento

- 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, sia per il livello nazionale che regionale.
- 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”*.
- **E’ arrivato quindi il momento di dare SISTEMATICITA’, STRUMENTI EFFICACI E OPERATIVITA’ a questa spinta verso il coinvolgimento e la partecipazione dei cittadini, anche alla luce della crescita di competenza e di capacità di impatto delle associazioni civiche che di questi temi si occupano a tutela dei diritti dei pazienti.**



# Principi, fasi e pratiche: la partecipazione non è una sola e riguarda molti momenti, fasi e percorsi delle politiche sanitarie

- 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.
  - **Partecipazione nella consultazione**
  - **Partecipazione nella definizione dell'agenda**
  - **Partecipazione nella co-progettazione dell'intervento**
  - **Partecipazione come supporto all'implementazione**
  - **Partecipazione nella generazione delle evidenze e nella produzione di dati**
  - **Partecipazione come valutazione e monitoraggio**
  - **Partecipazione come possibilità di appello.**



## Strumenti: creazione di un'unità di riferimento (Focal Point della partecipazione).

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 **una risposta chiara e univoca**, sia esso un'unità operativa strutturata o un *team* funzionale dedicato allo scopo. 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



# Condizioni di funzionamento

- 1. 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.
- 2. 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.
- 3. GRADO DI POTERE DELLA PARTECIPAZIONE.** A garanzia di un effettivo esercizio del "potere civico" è necessario dichiarare la funzione e la cogenza 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.



# Condizioni di funzionamento

**4. EFFETTIVITÀ DELLA PARTECIPAZIONE.** Gli effetti vanno misurati, sennò è inutile partecipare, mediante un sistema valutativo con indicatori specifici. Va misurato il valore aggiunto e il tipo di cambiamento e di outcome che proprio la partecipazione ha prodotto.

**5. RESTITUZIONE E FEEDBACK.** Tra i fattori di qualità del processo di partecipazione rientrano una puntuale e tempestiva comunicazione dello svolgimento della pratica di coinvolgimento, al fine di garantire massima trasparenza del processo: i destinatari di tale comunicazione non devono essere solo i partecipanti, 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.





# 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



# 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.**



# 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), **a cui questo incontro si riferisce**
  - **AIFA**
  - **Age.Na.S.**
  - **ISS**
  - **Regioni**
  - **Livello locale:** ASL/ATS, A.O., IRCCS, etc.
- Per ogni soggetto indicato verrà previsto un provvedimento specifico che delinei le modalità di partecipazione.
- 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.)



# 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.



# La consultazione di oggi 27 luglio 2022

- Su questi contenuti, vi chiediamo di esprimere un parere generale e specifico, di aiutarci a chiarire meglio e ad integrare i contenuti anche mediante esempi derivanti dalla vostra esperienza.
- La vostra partecipazione, in un periodo così difficile del paese, sarà una spinta essenziale per rafforzare il nostro lavoro e per far sì che esso si traduca in atti e provvedimenti necessari a dare coerenza al percorso individuato.
- *Grazie quindi per la vostra presenza e la vostra partecipazione!*

