

UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore



Diretta da Americo Cicchetti e Federica Morandi

T. Petrangolini, F. Morandi, E. Di Brino, M. Moro,
L. Delle Monache, A. Cicchetti, G. Arbia

Storie di Sanità Partecipata

Verso un modello per l'apprendimento



Giappichelli

UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore



Diretta da Americo Cicchetti e Federica Morandi

Comitato scientifico:

Maria Chiara Malaguti, Giuseppe Arbia,
Gianfranco Damiani, Eugenio Anessi Pessina,
Gilberto Turati, Dario Sacchini

Con questo testo viene pubblicata per darne ampia diffusione la quinta ricerca del Patient Advocacy Lab (PAL) di ALTEMS. L'intento di tale lavoro è quello di mettere a disposizione di chi ne è interessato un repertorio di buone pratiche di partecipazione che sono state realizzate da una campione di associazioni civiche nel corso di questi anni. Grazie all'attività di ricerca tali esperienze sono state analizzate, classificate, commentate in modo tale da individuare le metodologie e il sistema di azioni adottate per renderle replicabili e adottabili da un pubblico più vasto. Storie belle, frutto di grande impegno, costruite con un bagaglio di competenze acquisite negli anni e costruite anche grazie al superamento di errori, ingenuità e ostacoli interni ed esterni. L'équipe di ricerca ha potuto avvalersi della collaborazione di 22 organizzazioni, alcune molto grandi e addirittura espressione di federazioni di più associazioni altre più piccole e a volte di portata regionale. Lo scopo dell'indagine non era misurare i soggetti ma analizzare alcune policy da loro realizzate. Ne viene fuori un quadro ricco di spunti sia per il mondo del Terzo Settore che ne è il protagonista, sia per chi nell'area della ricerca e dell'accademia, è interessato a questi temi, sia infine per i decisori politici e amministrativi affinché migliorino il loro dialogo col mondo associativo dei pazienti, conoscendone meglio le potenzialità e le capacità strategiche.



T. Petrangolini, F. Morandi, E. Di Brino, M. Moro,
L. Delle Monache, A. Cicchetti, G. Arbia

Storie di Sanità Partecipata

Verso un modello per l'apprendimento



Giappichelli

© Copyright 2024 – G. GIAPPICHELLI EDITORE - TORINO

VIA PO, 21 - TEL. 011-81.53.111

<http://www.giappichelli.it>

ISBN/EAN 979-12-211-5879-3

I volumi pubblicati nella presente Collana sono stati oggetto di procedura di doppio referaggio cieco (double blind peer review), secondo un procedimento standard concordato dai Direttori della collana con l'Editore.



G. Giappichelli Editore



Pubblicato nel mese di luglio 2024.

Indice

	<i>pag.</i>
Ringraziamenti	XI
Autori	XIII
Prefazione	
di <i>Americo Cicchetti</i>	XV
Introduzione	
di <i>Giuseppe Arbia</i>	XVII
Capitolo 1	
Perché questa ricerca: formalizzare i successi, lavorare per l'interesse generale, attuare la sanità partecipata	
di <i>Teresa Petrangolini</i>	1
1.1. Formalizzare i successi	2
1.2. Lavorare per l'interesse generale	3
1.3. Attuare la sanità partecipata	4
1.4. Medicina di prossimità e oncologia: due banchi di prova della sanità partecipata	5
Capitolo 2	
Le buone pratiche: concetti e applicazioni	
di <i>Lina Delle Monache</i>	9
Capitolo 3	
Storie di Sanità Partecipata	
di <i>Martina Moro</i>	13
3.1. Alleanza Cefalalgici: raggiungimento di una legge sulla cefalea come malattia cronica	13

	<i>pag.</i>
3.2. EpaC: accesso a farmaci innovativi per tutti i pazienti	14
3.3. LILA Cagliari: il progetto EducAids	15
3.4. Respiriamo insieme: promozione dei diritti di cura e sociali per le persone affette da Asma Grave	16
3.5. EuropaDonna: <i>advocacy</i> per il tumore al seno metastatico	18
3.6. L'impegno di FAND sul Piano della Malattia Diabetica	19
3.7. AIMA: Linea Verde Alzheimer	21
3.8. AISM: richiesta di iscrizione all'interno dell'elenco delle patologie rare di NMOSD MOGAD	22
3.9. APIAFCO: l'Alleanza Italiana per le Persone con Psoriasi	24
3.10. Associazione Malati di Reni: contributi alle persone in dialisi per le spese di trasporto da e per il centro per la terapia	25
3.11. Associazione Apnoici Italiani: l'azione inibitoria collettiva nei confronti di Philips-Respironics	26
3.12. Federazione Europea Sindrome di Dravet: partecipazione nell'approvazione di un farmaco da parte di EMA	28
3.13. ADHD Lazio e Italia: carenza di un farmaco per il trattamento dell'ADHD dell'adulto	29
3.14. UNIAMO: una rete forte a tutela delle persone con malattie rare	31
3.15. FederDiabete Lazio: la valutazione partecipata	32
3.16. FAIS: piattaforma ONIS – Osservatorio Nazione Incontinenza e Stomia	35
3.17. Codice Viola: creazione delle Pancreas Unit in Lombardia	36
3.18. APMARR: il progetto SiPuò	38
3.19. Milano Check Point: la casa LGBTQ+ milanese per la salute sessuale	40
3.20. Cittadinanzattiva: il Patto per un Nuovo <i>Welfare</i> sulla Non Autosufficienza	41
3.21. Famiglie SMA: introduzione dello <i>screening</i> neonatale in Lazio e Toscana	43

Capitolo 4

Metodologia

di <i>Martina Moro</i>	45
------------------------	----

Capitolo 5

Storie di partecipazione: verso un modello per l'apprendimento

di <i>Federica Morandi</i>	47
----------------------------	----

5.1. Obiettivi	47
----------------	----

	<i>pag.</i>
5.2. Caratteristiche del campione	48
5.3. Esperienze di partecipazione	49
5.4. Analisi delle esperienze di partecipazione: competenze, contesto e relazioni	52
5.5. Analisi delle esperienze di partecipazione: canali di comunicazione, dati e strumenti	57
5.6. Ostacoli, punti di forza e punti di debolezza nelle esperienze di partecipazione	60
5.7. Risultati, <i>lesson learned and what's next</i>	62
5.8. <i>Take home messages</i>	65

Capitolo 6

Conclusioni: le buone pratiche da diffondere per una advocacy efficace

di *Teresa Petrangolini e Eugenio Di Brino* 67

6.1. Non solo singoli atti ma un sistema complesso di <i>policy</i>	67
6.2. Il potere di influire e il potere del fare	68
6.3. L'importanza dei dati e le <i>patient evidence</i>	69

Postfazione

Una storia vissuta: intervento al Chiesi Patient Partnership Day del 25 marzo 2024

di *Teresa Petrangolini* 73

Bibliografia e Sitografia 77

Patient Advocacy Lab (PAL) di ALTEMS: finalità ed operato 81

Ringraziamenti

La realizzazione della ricerca presentata in questo libro non sarebbe stata possibile senza il prezioso contributo di tante persone che vi hanno partecipato con interesse ed entusiasmo.

In primo luogo, desideriamo ringraziare le associazioni che con grande pazienza e voglia di raccontarsi hanno messo a sistema e condiviso con noi le loro storie di Sanità Partecipata: AISM, EPAC, FAIS, ADHD Italia, UNIAMO, Associazione Apnoici Italiani, AIMA, Associazione Malati Di Reni, APMARR, APIAFCO, Federazione Europea Sindrome Di Dravet, Respiriamo Insieme, LILA Cagliari, Famiglie SMA, Federdiabete Lazio, Alleanza Cefalalgici, Codice Viola, Cittadinanzattiva, Milano Checkpoint, FAND, Europadonna.

Ringraziamo le associazioni del Focus Group del PAL e i membri del Comitato Scientifico, che hanno fornito preziosi feedback e spunti di riflessione durante tutte le fasi di realizzazione della ricerca.

Infine, lo sviluppo del Patient Advocacy Lab nel suo complesso e l'attività di ricerca presentata in questo testo sono stati possibili grazie al sostegno e la collaborazione delle aziende che hanno creduto e che supportano questo progetto multi-sponsor.

Un ulteriore ringraziamento va rivolto all'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma che ha aiutato la crescita di questo progetto e allo staff di ALTEMS, con i suoi ricercatori e collaboratori, guidati dal Direttore, Prof. Giuseppe Arbia.

Autori

Giuseppe Arbia

Direttore ALTEMS, Professore Ordinario di Statistica Economica, Facoltà di Economia, Università Cattolica del Sacro Cuore

Americo Cicchetti

Direttore Generale della Programmazione e dell'Edilizia Sanitaria del Ministero della Salute

Lina Delle Monache

Patient Advocacy Lab ALTEMS, Università Cattolica del Sacro Cuore

Eugenio Di Brino

Ricercatore ALTEMS, Università Cattolica del Sacro Cuore

Federica Morandi

Direttrice attività accademiche e ricerca ALTEMS, Professore Associato di Organizzazione Aziendale, Facoltà di Economia, Università Cattolica del Sacro Cuore

Martina Moro

Patient Advocacy Lab ALTEMS, Università Cattolica del Sacro Cuore

Teresa Petrangolini

Direttrice Patient Advocacy Lab ALTEMS, Università Cattolica del Sacro Cuore

Con il contributo incondizionato di:



La pubblicazione dei risultati non è stata condizionata dall'approvazione degli sponsor. Pertanto, i risultati riportati rappresentano il punto di vista degli autori e non necessariamente quello degli sponsor.

Prefazione

di *Americo Cicchetti*

Il contributo dei cittadini e dei pazienti, attraverso le loro organizzazioni, alle politiche sanitarie è ormai una esigenza fortemente sentita dalle istituzioni nazionali e regionali. L'avanzare di questa esigenza di partecipazione non è più una questione marginale o semplicemente una risposta ad una richiesta esterna. Chiunque si misuri con il governo del sistema sanitario – chi si occupa di programmazione sanitaria *in primis* – è ormai consapevole che non basta decidere di emanare una norma per vedere la realtà sanitaria cambiare in termini di qualità, appropriatezza o equità nell'erogazione del servizio. Il processo decisionale è qualcosa di molto più complesso che richiede una regia, un percorso di messa in opera, la costruzione di consenso e di alleanze che ne facilitino sia la costruzione che l'implementazione e la valutazione dei risultati. Serve un sistema di *policy* nel quale il ruolo degli utenti finali è fondamentale. Per questa ragione il Ministero della Salute ha emanato un Atto di indirizzo su strumenti e metodi di coinvolgimento delle organizzazioni del Terzo Settore nelle attività dello Ministero stesso. Si è trattato sicuramente di una risposta ad una domanda che veniva dal basso, supportata da un grande lavoro di approfondimento e sostegno condotto dal Patient Advocacy Lab di ALTEMS, ma anche di una occasione per raccogliere l'esigenza della stessa amministrazione di trovare canali per interloquire in modo ordinario e strutturato con il mondo delle associazioni dei pazienti e dei cittadini impegnati in sanità. Ne è emerso un provvedimento, costruito esso stesso attraverso un dialogo con questo mondo, che apre a 360 gradi le opportunità di partecipazione alle attività del dicastero. Vengono indicate diverse modalità con cui aprire questo dialogo: la consultazione in occasione di provvedimenti, piani, disposizioni che attengono l'utenza, canali per consentire la messa in agenda di nuovi input presentati dalle associazioni, la collaborazione nella progettazione – la cosiddetta co-progettazione – e nella implementazione delle norme, la possibilità di presentare *patient evidence* e di fornire informazioni utili al processo decisionale, sulla scorta di quanto già sperimentato con l'*health technology assessment*, per finire con la valutazione e il monitoraggio dei provvedimenti stessi. Oggi il Ministero si appresta, nel quadro della sua riorganizzazione, ad attuare tutto questo e sarà particolare impegno della direzione della programmazione sanitaria esserne parte attiva.

Affinché la sanità partecipata, che viene richiamata nello stesso titolo della ricerca, diventi una realtà sempre più consolidata è di particolare importanza lo sviluppo di una vera e propria comunità di pratiche che sperimenti, faccia proprie e scambi con altri attività, progetti e sistemi di *advocacy* dei pazienti, formalizzandone i passaggi e gli strumenti da tradurre in buone pratiche collettive, replicabili e riproducibili. Dalla lettura delle storie e dall'analisi qualitativa realizzata dalla ricerca, emerge un quadro di competenze importanti, acquisite in questi anni dal mondo associativo, dalla capacità di analizzare il contesto al coinvolgimento e all'alleanza con gli *stakeholder*, dall'aumentate *skills* nella produzione di dati ed informazioni all'apertura verso il networking con associazioni diverse dalla propria. Nessuna attività presentata si limita al meccanismo noto "domanda dei pazienti/risposta delle istituzioni", ma si inserisce in un sistema di *policy* orientato al risultato, che deve fare i conti con la complessità e con le esigenze di sostenibilità del Ssn. I risultati di questo quinto lavoro di ricerca del PAL ci comunicano quindi una buona notizia con l'immagine di un mondo in crescita, dotato di un ottimismo razionale, quantomai necessario per la salvaguardia e l'innovazione del nostro sistema sanitario. Sarà quindi importante che nel quadro della programmazione e dei piani di sviluppo messi in campo da questo dicastero siano sempre più numerosi i momenti di dialogo e di confronto con particolare attenzione all'accesso alle cure e alla qualità dei servizi offerti ai cittadini, così come chiedono le organizzazioni di *advocacy* che hanno collaborato alla realizzazione di questo lavoro.

Introduzione

di *Giuseppe Arbia*

Con questo volume pubblichiamo la quinta ricerca condotta da Patient Advocacy Lab di ALTEMS. L'Alta Scuola ha promosso ormai sette anni fa questo laboratorio con l'intento di affiancare ai temi chiave dell'economia e del management sanitario il sostegno alla crescita del mondo dell'associazionismo dei pazienti e dei cittadini impegnati in sanità. Fedele alla sua terza missione di impegnarsi per lo sviluppo sociale e la protezione dei più deboli, l'Università cattolica ha voluto fortemente la crescita di questa attività da condurre a sostegno di chi si occupa di proteggere e tutelare la salute dei soggetti più vulnerabili, come i malati oncologici e coloro che sono affetti da malattie croniche e rare. Il PAL ha come missione la crescita delle competenze e delle capacità gestionali di questo mondo in modo che sia sempre più in grado di rappresentare pienamente il punto di vista di chi ha bisogno di un SSN efficiente, efficace ed equo. E lo fa con la ricerca, come dimostra questo volume, con la formazione che ha al suo centro due Master di II livello, nazionale e internazionale, con l'attività di counseling a supporto delle associazioni e con le diverse convenzioni stipulate con le Regioni italiane.

Questa ricerca ha come tema la sanità partecipata, vale a dire le buone pratiche sviluppate dalle organizzazioni civiche per promuovere politiche sanitarie a favore dei pazienti. I *case studies* raccolti sono stati analizzati per costruire modelli di azione efficaci e replicabili, andando a vedere quali competenze è necessario sviluppare per costruire policies vincenti. L'attività di ricerca, sotto la guida del Direttore del PAL Teresa Petrangolini, è stata coordinata da Federica Morandi, professore associato di organizzazione aziendale e responsabile delle attività formative e di ricerca di ALTEMS. Ha inoltre collaborato tutto lo staff del Laboratorio: Eugenio Di Brino che ne è il coordinatore, Lina Delle Monache e Martina Moro. Auguro a tutti una buona lettura!

Capitolo 1

Perché questa ricerca: formalizzare i successi, lavorare per l'interesse generale, attuare la sanità partecipata

di *Teresa Petrangolini*

Con questo volume pubblichiamo la quinta ricerca del Patient Advocacy Lab di ALTEMS a testimonianza di un lungo cammino che ci ha visto studiare da vari punti di vista il mondo dell'*advocacy* dei pazienti. Cominciammo con l'analisi del profilo gestionale dei leader delle associazioni (Petrangolini *et al.*, 2019) per poi addentrarci nella storia da esse percorsa a fianco e sostegno del Servizio Sanitario Nazionale (Petrangolini *et al.*, 2021). La grande emergenza Covid-19 non poteva non interrogarci e quindi da lì una terza ricerca (Petrangolini *et al.*, 2022) sul ruolo assunto da questo mondo nella fase dell'emergenza per poi verificare quante delle competenze acquisite sono diventate una prassi quotidiana anche a conclusione della pandemia. La quarta ricerca ha riguardato la produzione di capitale sociale da parte dell'associazionismo dei pazienti, i valori espressi, gli elementi che ne costruiscono i contenuti. Non a caso il titolo della ricerca era "Le leve per generare futuro, Come misurare il valore delle associazioni di *advocacy*" (Petrangolini *et al.*, 2023).

Ora ci accingiamo ad analizzare un altro aspetto del modo di essere e operare da parte di questo pezzo di società. Ci siamo domandati: ma dalle azioni e dalle attività prodotte si evincono elementi costanti, buone pratiche replicabili? Esistono microstorie – spesso non tanto micro! – di successi e di risultati acquisiti che, se messe insieme, danno un quadro di questo mondo, dei risultati raggiunti, di punti di forza e di debolezza, di *lesson learned* e di nuovi traguardi? Di qui la richiesta che abbiamo rivolto a 21 associazioni, alcune più antiche e più forti, altre più recenti ma non meno combattive, di raccontarci nella forma di un *case-studies* una delle loro storie di successo, compilando una griglia per rendere più omogenea la narrazione.

Ne è venuto fuori un quadro composito e ricco di esperienze, di fatiche, di risultati, che sono stati poi analizzati nel corso della ricerca, come si vedrà nei

capitoli successivi, per costruire un repertorio di buone pratiche, ripetibili perché efficaci e dimostrabili. Di qui il titolo del libro “Storie di sanità partecipata, verso un modello di apprendimento”.

1.1. Formalizzare i successi

Una delle prime difficoltà incontrate dall’equipe di ricerca è stata quella di convincere le associazioni individuate a scrivere le loro storie di successo. Difficoltà a formalizzare il proprio operato, inconsapevolezza del proprio valore, non fermarsi ad “elaborare” ma andare subito al prossimo obiettivo, sono alcuni dei fattori più ricorrenti. È come se una conoscenza implicita – perché ognuno di loro sapeva che cosa era riuscito a fare – non riuscisse a diventare esplicita e comunicabile all’esterno. Non a caso molte organizzazioni hanno difficoltà a redigere strumenti come il bilancio sociale, o analoghi documenti. È difficile fermarsi a misurare e rendicontare in modo analitico il proprio operato, evidenziandone i passaggi, le risorse impiegate, le alleanze, le tempistiche ed ogni altro elemento necessario a darne una descrizione completa. La stessa cosa riguarda le competenze: come si è fatto a raggiungere un certo risultato? Con quali *skills*? Fermarsi a riflettere su quanto si è saputo fare esplicitandone le caratteristiche è un elemento di forza perché permette di capire a che punto si è nella crescita dell’organizzazione, su quali competenze puntare, quale formazione può essere più utile per trasmetterle e così via.

Leggendo le storie che sono state raccolte emergono una pluralità di esperienze che, pur fornendo un piccolo spaccato, danno l’idea di una Italia ricca di risorse seppur non ancora pienamente riconosciuta. C’è chi in poco tempo è riuscito a garantire l’approvvigionamento di farmaci per una determinata patologia e addirittura ad allargarne l’accesso a nuove categorie di cittadini, chi ha lavorato – da associazione – per far nascere altre associazioni per la tutela di malattie senza rappresentanza dei pazienti, chi è riuscito a modificare la destinazione dei fondi del PNRR (Piano Nazionale di ripresa e resilienza), chi ha inventato sistemi di monitoraggio civico per tenere sotto controllo un piano o una legge, chi, ancora, garantisce da più di vent’anni la tutela quotidiana di migliaia e migliaia di persone mediante sistemi avanzati *call e recall*. Per non parlare della produzione di dati ed informazioni – potremmo chiamarle *patient evidence* – che spesso le amministrazioni e i clinici non hanno e che servono per conoscere lo stato dell’arte dei percorsi di cura di una patologia.

Da quanto finora detto emerge come uno dei primi risultati della ricerca, ancora prima dell’analisi dei dati raccolti, sia il fatto che un gruppo di associazioni abbia deciso di formalizzare i propri successi, superando gli ostacoli psicologici e organizzativi indicati sopra. Già questo è un punto fermo, considerando che il fatto stesso di aver risposto alla *survey* modifica la percezione sin qui

avuta circa l'importanza di rendere pubblico il lavoro svolto. Come è noto, le parole che usi influenzano la realtà. Vale a dire che la ricerca influenza il destinatario, che modifica il proprio comportamento, le proprie idee o i propri sentimenti in conseguenza del comportamento e delle azioni richieste da altri (fonte o agente di influenza) (Mucchi Faina *et al.*, 2012).

Se fossimo già riusciti anche solamente a convincere le associazioni dei pazienti e dei cittadini impegnati in sanità a rappresentare i risultati del loro lavoro per dare ad altri la possibilità di emularli e al mondo circostante di apprezzarli per il loro lavoro, sarebbe già un grande risultato per il Patient Advocacy Lab.

1.2. Lavorare per l'interesse generale

L'art. 118 u.c. della Costituzione stabilisce che “Stato, Regioni, Città metropolitane, Province e Comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio di sussidiarietà”. Il dettato costituzionale attribuisce quindi il dovere da parte dei soggetti pubblici di favorire l'azione civica esercitata a sostegno dell'interesse generale, ma prima ancora riconosce che il cosiddetto mondo dei cittadini possa essere portatore esso stesso di interesse generale, cioè, operare per il bene della Repubblica. Questo concetto è particolarmente importante perché attribuisce grande valore alle azioni che vengono presentate in questa ricerca, che, come si vedrà, sono tutte orientate a rendere operativo il diritto alla salute, enunciato dalla Costituzione stessa all'art. 32. A volte si tratta di dare concretezza a piani, decreti e testi legislativi che non vengono attuati, altre volte di chiedere di mettere in agenda questioni come la prevenzione delle malattie o la cura dei più fragili, che è interesse delle istituzioni promuovere, in altri casi ancora sono le associazioni stesse a garantire l'implementazione di attività previste dai LEA.

A sostegno di questa tesi, vale a dire che la gran parte delle attività condotte dall'associazionismo di *advocacy* a supporto dei pazienti e delle persone in generale sono “attività di interesse generale” secondo il principio di sussidiarietà, sia quando producono servizi a favore degli assistiti sia quando ne rappresentano le esigenze e i diritti, è intervenuto il Codice del Terzo Settore (D.Lgs. 117/2017). Nel testo si chiarisce quali sono le iniziative che rientrano in questo principio. Le attività di interesse generale sono definite dall'art 5 del Codice come uno degli elementi, insieme all'assenza di fini di lucro, che concorrono a definire l'identità di un soggetto del Terzo Settore. Addirittura, un ente non profit può essere del Terzo Settore, solo se esercita in via principale o esclusiva un'attività di interesse generale.

La questione è quindi capire quali sono tali attività. Il Codice lo esplicita producendo un elenco, aggiornabile, che rappresenta a tutt'oggi il campo di

azione dei soggetti del Terzo Settore. I campi indicati comprendono tutte le lettere dell'alfabeto, dalla A che parla di "Interventi e servizi sociali" alla Z che si occupa di "Riqualificazione di beni pubblici inutilizzati o di beni confiscati alla criminalità organizzata". In mezzo c'è molto e soprattutto ci sono numerosi campi che riguardano la salute così come il tema dei diritti delle persone. Ad esempio, alle lettere B e C ci sono "le prestazioni sanitarie e sociosanitarie, finalizzate alla promozione della salute, alla prevenzione, [...] contribuendo alla partecipazione alla vita sociale e alla espressione personale", mentre alla W sulla promozione e tutela dei diritti, si esplicita l'azione a difesa dei diritti umani, civili, sociali e politici. Ciò significa che esistono ampi riferimenti per considerare le attività di cui si parla in questa ricerca come attività di interesse generale così come indicato nella nostra Costituzione.

1.3. Attuare la sanità partecipata

Il titolo che si è dato a questa pubblicazione è "*Storie di sanità partecipata*", proprio ad indicare che la quasi totalità delle iniziative sono finalizzate alla partecipazione attiva al *decision making* sanitario e sociale in generale. Ma che cosa si intende per sanità partecipata? Si tratta di una *policy* finalizzata ad individuare strumenti e metodi per coinvolgere in modo sistematico le organizzazioni di *advocacy* nelle scelte sanitarie. È l'amministrazione che la promuove su spinta e richiesta dell'attivismo civico ed ha come caratteristica peculiare la progettazione dei percorsi individuati, in modo tale che rispondano a criteri condivisi con le stesse organizzazioni. Come si vedrà questo è vero in linea teorica. In pratica la sanità partecipata è agita soprattutto dalle associazioni che con la loro presenza e la loro azione la rendono concreta e operativa.

In Italia – come abbiamo ampiamente documentato in precedenti ricerche – cominciano ad esserci esperienze significative di sanità partecipata, sia al livello nazionale che regionale. Esse vanno menzionate perché potrebbero essere luoghi e momenti in cui il lavoro condotto dalle associazioni ha la possibilità di "innestarsi" in un quadro istituzionale

Primo fra questi, l'"Atto di indirizzo riguardante le modalità di partecipazione ai processi decisionali del Ministero della Salute da parte delle Associazioni o Organizzazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate su tematiche sanitarie" (Ministero Salute, 2022), del 2022 che sta avviandosi verso un percorso attuativo. È utile ricordare qui i 4 principi basilari su cui si fonda l'atto e che dovrebbero essere alla base di ogni programma di sanità partecipata.

- a) La partecipazione per essere efficace e strutturata deve prevedere una modalità multilivello perché un conto sono i momenti assembleari di confronto, un conto sono i gruppi di lavoro o i tavoli sulle singole questioni.

- b) Le associazioni devono avere una modalità libera e aperta a tutte per iscriversi ai percorsi di sanità partecipata, garantendo allo stesso tempo il massimo dell'informazione e della trasparenza sulle proprie attività, campi di azione, governance e forme di finanziamento.
- c) L'amministrazione deve istituire un ufficio o *focal point* che gestisca l'attuazione della sanità partecipata nelle sue varie articolazioni in modo tale che le disposizioni previste non restino lettera morta.
- d) La partecipazione può essere articolata in differenti momenti che prevedano forme di consultazione ma anche la possibilità di mettere in agenda questioni importanti non previste, di presentare le proprie evidenze mediante reportistica e trasmissione di dati, di co-progettare importanti provvedimenti e collaborare alla loro attuazione, così come la valutazione e il monitoraggio degli esiti prodotti.

Alcune Regioni si sono mosse in direzioni analoghe, come il Lazio, la Toscana, il Veneto, la Campania, la Puglia, ma siamo ancora lontani da un approccio partecipativo dell'amministrazione pubblica. Sicuramente qualche passo in avanti lo ha fatto anche il Parlamento, attraverso la nascita di Intergruppi parlamentari che trattano questioni specifiche nelle quali è prevista una partecipazione *multi-stakeholder* ai loro lavori, e quindi anche delle associazioni

Anche nel campo dell'HTA (*Health Technology Assessment*), vale a dire la valutazione delle tecnologie sanitarie, esistono già i presupposti per un coinvolgimento dei pazienti, dato che una delle fasi del suo ciclo e dei suoi domini è proprio il *patient involvement*. Passi significativi li sta facendo sia il Ministero della Sanità, sia AGENAS, prevedendo la possibilità per le associazioni di segnalare le priorità, vale a dire le tecnologie innovative da sottoporre a valutazione per garantire un tempestivo accesso alle cure dei cittadini (AGENAS, 2023), e invitando le associazioni stesse a candidarsi nelle sessioni di *appraisal*, cioè di valutazione *multi-stakeholder* delle tecnologie stesse (Ministero della Salute, 2023). Una forte spinta in questa direzione sta venendo dalla Direttiva/Regolamento europeo sull'HTA, che entrerà in vigore in Italia nel 2025, dove il ruolo sia del paziente esperto, sia delle organizzazioni sono largamente previsti.

1.4. Medicina di prossimità e oncologia: due banchi di prova della sanità partecipata

Il D.M. 77/2022 (Ministero della Salute, 2022) è un Regolamento che disciplina l'organizzazione dei servizi sul territorio, alla luce del PNRR. Tra questi servizi ci sono le Case di Comunità e per la prima volta viene indicato come standard obbligatorio per il loro supporto, anche economico, la partecipazione e

la co-progettazione dei servizi con le associazioni e la comunità. Si tratta di una norma rivoluzionaria perché rende vincolante ciò che è sempre stato opzionale, vale a dire il coinvolgimento dei cittadini. Per rendere operativo tale principio AGENAS, che ha il compito di monitorare l'attuazione di questo decreto, ha costituito un gruppo di lavoro, in accordo con la Conferenza delle Regioni, per dare un indirizzo all'attuazione di questo standard. Il gruppo, costituitosi nel 2023 ha predisposto un "Documento di indirizzo contenente indicazioni per la promozione della partecipazione della partecipazione/co-produzione dei pazienti, dei cittadini e della comunità nell'ambito delle Case di comunità". Il testo, che verrà diffuso ufficialmente a seguito della ratifica della stessa Conferenza, contiene molti elementi interessanti già resi pubblici in occasioni di seminari e convegni. Si danno indicazioni su come facilitare l'informazione, sia in entrata che in uscita, su come rendere efficace la consultazione dei diretti interessati, su come costruire la co-progettazione dei servizi di prossimità, su come garantire l'*empowerment* del cittadino. A supporto del lavoro del Gruppo AGENAS la CoP-PAL del Patient Advocacy Lab ha lavorato per far arrivare, in un anno di lavoro comune con numerose associazioni, indicazioni e spunti per migliorare il provvedimento, producendo 4 manifesti specifici su: co-progettare l'assistenza territoriale, co-progettazione e co-produzione nei distretti sanitari, formazione da assicurare ad operatori e associazioni civiche, azioni e strumenti di monitoraggio sull'implementazione della Casa di Comunità, l'accoglienza e la partecipazione delle persone (CoP-PAL, 2023).

Il Piano Oncologico nazionale (PON) è un'altra occasione perché è stato esso stesso costruito con il coinvolgimento di alcune associazioni di *advocacy* dei pazienti e prevede un rafforzamento de "il ruolo del volontariato e dell'associazionismo in campo oncologico, componenti formalmente riconosciute della Rete, prevedendone la partecipazione ai livelli rappresentativi e direzionali, così come alle funzioni di integrazione e/o completamento dell'offerta istituzionale". Particolare interesse riveste l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano del 4 maggio 2023 sul "Il ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle reti oncologiche" (Stato Regioni, 2023), inserendo metodi e strumenti di sanità partecipata. Il documento definisce il ruolo delle associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle reti oncologiche. Esso cita una precedente intesa, vale a dire l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano del 17 aprile 2019, all'Allegato 1, par. 1.8, "Associazioni di volontariato dei pazienti e dei cittadini" dove si esplicita che "le Associazioni hanno lavorato in questi anni per sostenere la dimensione civica della vita pubblica, attraverso le interlocuzioni con le Istituzioni, la lotta contro le resistenze presenti negli ambienti della politica, della cultura e delle professioni, la messa a punto di una organizzazione adeguata e lo sviluppo tecnico delle competenze civiche con importanti risultati. Se come dicono tutti, la salvaguardia dell'uni-

versalità e la ricerca della sostenibilità impongono strade del tutto nuove, il confronto con i cittadini rappresenta una possibile strada da intraprendere”. Tra i ruoli previsti, sia per le associazioni che erogano servizi, sia per quelle di *advocacy* ci sono:

- a) Accoglienza presso i punti di accesso.
- b) Adozione dei PDTA.
- c) Partecipazione alla Rete delle Cure palliative – supporto assistenza.
- d) Partecipazione alla Rete dei Tumori rari – informazione.
- e) Costituzione di équipe per *site visit*.
- f) Partecipazione a programmi di formazione.
- g) Integrazione e completamento offerta istituzionale.
- h) Partecipazione a programmi di valutazione dell’esperienza cittadino/paziente.

Un altro riferimento importante citato è la Delibera 736/2019 (Regione Lazio, 2019) della Regione Lazio, il cosiddetto *Participation Act*. Ed è proprio questa Regione che, nel recepire l’Accordo, specifica le modalità organizzative in cui tale coinvolgimento deve avvenire, stabilendo la presenza di un referente delle associazioni di pazienti nell’ambito della governance strategica e tecnico-operativa della ROR (Rete oncologica regionale), nelle funzioni di coordinamento organizzativo aziendale, nei tavoli di lavoro da istituire, nell’ambito dei Punti di accesso oncologici, per le iniziative di facilitazione del paziente, nei programmi di “educazione alla cura”, nella co-progettazione di strumenti informativi, di campagne di promozione della salute e di trasferimento delle conoscenze.

Tanta strada fatta ma il motore resta, come si vedrà dalle testimonianze della ricerca, nelle mani di chi, associazioni di malati, di volontari, di attivisti civili, si impegna costantemente per far entrare nell’agenda delle scelte sanitarie la tutela delle persone e dei loro diritti.

Capitolo 2

Le buone pratiche: concetti e applicazioni

di *Lina Delle Monache*

Uno degli obiettivi di questa ricerca è quello di definire le esperienze delle associazioni dei pazienti e dei cittadini sin qui raccolte nel quadro delle buone pratiche in quanto esse contengono alcuni dei requisiti più importanti che le rendono tali, tra cui la replicabilità.

L'identificazione delle buone pratiche nel mondo dell'associazionismo evita di "reinventare ogni volta la ruota", imparando ad utilizzare ed acquisire le esperienze di altre realtà in condizioni simili. Lo scambio di esperienze facilita il raggiungimento dell'obiettivo ed aiuta ad evitare errori alle organizzazioni che svolgono attività di *advocacy* nei confronti dei decisori politici e sanitari. La condivisione, la collaborazione e l'apprendimento di buone pratiche tra le associazioni di pazienti sono in linea con il movimento globale per promuovere la gestione e il trasferimento della conoscenza (*Knowledge transfer and exchange*) per una efficace azione civica. Il Canadian Institutes of Health Research (CIHR) definisce la KT come "la sintesi, la disseminazione, lo scambio e l'applicazione solidamente etica della conoscenza".

Vi sono poi coloro che definiscono "buone pratiche" tutte le azioni che in qualche modo hanno mostrato di funzionare, e coloro (soprattutto all'estero) che parlano di "best practice" intendendo le migliori pratiche disponibili al momento, in una accezione relativa e quindi rinunciando alla connotazione di "migliori" in assoluto.

In letteratura sono molteplici e differenti le accezioni di buona pratica. L'eterogeneità dipende essenzialmente dall'uso che viene fatto della buona pratica e dal contesto cui questa si riferisce. Possiamo quindi affermare che non esiste una definizione univoca ed esaustiva di buona pratica ma varie definizioni che meglio si adattano alle singole circostanze, all'uso che se ne fa.

Una delle definizioni più nota: "quegli insiemi di processi ed attività che, in armonia con i principi/valori/credenze e le prove di efficacia e ben integrati con il contesto ambientale, sono tali da poter raggiungere il miglior risultato possibile in una determinata situazione" (Kahan e Goodstadt, 2001).

Questa definizione, che è stata applicata ad un modello interattivo sulle buone pratiche nell'ambito della salute, è oggi riconosciuta da diversi organismi internazionali che trattano i temi della prevenzione e della promozione della salute. L'Organizzazione Mondiale per la Salute già nel 2013 (Oms-Global action plan for the prevention and control of non communicable diseases 2013-2020) parla di "strategie e pratiche" che dovrebbero "essere fondate sulle più recenti prove scientifiche e/o buone pratiche" oltre che su aspetti di costo-efficacia, accessibilità, cultura, ed altro.

Le buone pratiche, intese come pratiche di buona qualità, accompagnano le evidenze scientifiche, o le sostituiscono laddove queste ultime non siano disponibili. L'Agenas, nell'ambito delle attività del suo Osservatorio Buone Pratiche, ha realizzato la "Call for good practice", una iniziativa volta a rilevare gli interventi/esperienze attuati dalle organizzazioni sanitarie che abbiano dimostrato un miglioramento della sicurezza dei pazienti (suddivisi per tipologia in "raccolta dati", "coinvolgimento del paziente", "cambiamenti specifici", "interventi integrati").

La buona pratica è quindi un cambiamento positivo ed efficace nel comportamento degli operatori sanitari.

Le migliori pratiche sono programmi consolidati che si sono dimostrati efficaci attraverso valutazioni rigorose e quindi adatti ad essere replicati in altri contesti.

Infatti, elemento cruciale per la definizione di Buona Pratica è il concetto di trasferibilità in situazioni e contesti specifici: una buona pratica è quella che mostra il suo funzionamento, o la sua efficacia, in situazioni diverse e può essere esportabile o replicabile.

Uno strumento per l'individuazione e valutazione di Buone Pratiche è la realizzazione di una griglia che permette la trasferibilità delle buone pratiche, ma è anche uno strumento di progettazione e autovalutazione di *policy*, *advocacy* ed *empowerment*.

Una Buona Pratica può essere considerata tale se è in grado di promuovere un cambiamento negli atteggiamenti e nei comportamenti degli attori coinvolti, di far nascere nuove relazioni con le Istituzioni e nuovi interessi (Leadership e rafforzamento della comunità), di promuovere l'equità e l'uguaglianza sociale attraverso la tutela dei diritti sociosanitari dei cittadini e pazienti.

A causa di informazioni non precise, spesso si commette l'errore di non sottolineare la distinzione, anche in questo caso niente affatto accademica, tra 'buona pratica' e 'best practice', termine inglese che potrebbe essere tradotto come 'migliore pratica'. I due concetti non sono equivalenti e vanno distinti perché non sono la stessa cosa.

Ng, E. De Colombani definisce le "best practices" come pratiche che hanno mostrato evidenza di efficacia nel migliorare la salute della popolazione quando implementate in uno specifico contesto di vita reale e sono suscettibili di essere

replicabili in altri contesti. Le migliori pratiche sono programmi consolidati che si sono dimostrati efficaci attraverso valutazioni rigorose.

La differenza sostanziale tra “Buone pratiche” e “Best Practice” è che la prima comprende *policy*, strategie, azioni, obiettivi, *advocacy*, *empowerment*, le quali, attraverso il valore esperienziale di una organizzazione di cittadini e pazienti, riflettono le priorità, i bisogni e i diritti dei cittadini e dei pazienti che rappresentano. Le seconde rappresentano le migliori (best)pratiche consolidate che si sono dimostrati efficaci attraverso valutazioni complesse con uno standard di riferimento (cioè, il livello di qualità) molto alto rispetto a linee guida scientifiche e quindi adatti ad essere replicati in altri contesti sanitari.

Il valore esperienziale (Petrangolini *et al.*, 2023) di una Organizzazione di cittadini e pazienti, che emerge da una buona pratica, grazie anche all’efficacia dei risultati raggiunti e alla risoluzione di particolari problemi, può essere trasferito in diverse e più ampie realtà. La trasferibilità dell’esperienza diviene, così, misura dell’efficacia dell’esperienza stessa. La buona pratica, per essere riconosciuta come tale, deve, quindi, essere individuata, partecipata, verificata, diffusa e resa applicabile in altre esperienze di altre associazioni. Più viene codificata, controllata, resa esportabile e solida più ha la possibilità di diventare una “Best Practice”, cioè la migliore.

Questa ricerca non ha la pretesa di presentare le migliori pratiche di partecipazione in assoluto, ma si può affermare che sicuramente il repertorio raccolto, per le caratteristiche dei soggetti e per la metodologia utilizzata per la raccolta di dati, rappresenta un esempio di buone pratiche utili per non “reinventare ogni volta la ruota” ed offrire un servizio alle tante realtà associative che volessero utilizzare gli stessi strumenti per conseguire i loro obiettivi.

Capitolo 3

Storie di Sanità Partecipata

di *Martina Moro*

Il punto di partenza di questa ricerca è stata senz'altro la consapevolezza che le associazioni riescono a realizzare grandi risultati, spesso però senza che questi vengano abbastanza “pubblicizzati”. La tendenza sembra quella di lavorare dietro le quinte, ma senza raccontare e raccontarsi. Per questo pensiamo che oltre ai risultati della nostra indagine sia essenziale lasciare la parola ai diretti protagonisti e alle loro storie di Sanità Partecipata, che abbiamo raccolto in questo capitolo.

3.1. Alleanza Cefalalgici: raggiungimento di una legge sulla cefalea come malattia cronica

Ad oggi la cefalea è considerata una malattia invisibile, considerando anche le difficoltà diagnostiche (ad esempio nessuna diagnosi possibile attraverso una RMN).

La fondatrice dell'associazione si è impegnata per molti anni, inviando molteplici richieste ad istituzioni politiche, adoperandosi con incontri personali e raccogliendo dati sulla patologia. Tali dati – molti dei quali raccolti con il supporto di società scientifiche e neurologi – dimostrano chiaramente l'impatto della patologia sulla vita privata nonché i suoi costi economici, diretti ed indiretti, incluso il peso della patologia sulla produttività lavorativa.

Una vera svolta si è verificata in seguito alla preparazione di un documento di consenso stilato dopo un tavolo di lavoro tra l'associazione di pazienti e le società scientifiche. Il documento è stato presentato successivamente anche ad un congresso scientifico.

Dopo 16 anni di attività e contatti con le istituzioni, attraverso l'intervento di due dei parlamentari consultati, è stato delineato il disegno di legge del 14 luglio 2020. Per raggiungere tale obiettivo è stata necessaria una piena collaborazione anche con l'industria farmaceutica per sviluppare una cultura e una sensi-

bilizzazione alla comprensione globale della patologia. Approccio vincente è stato anche adottare una campagna di comunicazione per trasformare la visione della malattia da “invisibile” a “visibile”. Un ulteriore punto di svolta è stato portare la voce del paziente, superando lo stigma e invogliando i pazienti stessi “a metterci la faccia”: questo ha dato un maggiore impeto alle attività di ricerca medico-scientifica e senza dubbio le scoperte degli ultimi anni sulla patologia hanno favorito nuovi approcci terapeutici in quest’area.

A posteriori sono anche da evidenziare da parte dell’associazione alcuni punti di debolezza che hanno impattato sulle dinamiche di riconoscimento della patologia da parte delle istituzioni: 1) Non adoperarsi a fare cultura della patologia; 2) Una ridotta capacità di stilare progetti; 3) Una non chiara organizzazione interna dell’associazione stessa (che è oggi in corso).

A causa di processi lunghi e il ritardo dovuto alla pandemia del Covid-19, il decreto attuativo è stato raggiunto a marzo del 2023. Tale decreto attuativo è stato senza dubbio supportato dal documento di consenso sopra menzionato. Successivamente sono stati forniti fondi alle regioni per sviluppare un nuovo modello di presa in carico che tenesse in considerazione le linee guida del documento di consenso.

L’associazione è adesso chiamata a scrivere vari progetti, ognuno dei quali deve avere degli indicatori (ma anche cosa si è raggiunto, cosa non è stato fatto) e coinvolgere le regioni – dalle più grandi (es. Lombardia) a più piccole (es. Calabria). In questi progetti è stata anche prevista la divulgazione dei risultati ed un monitoraggio biennale attraverso l’intervento di esponenti politici. L’associazione è quindi fortemente impegnata alla divulgazione di questi progetti per restituire alla popolazione il valore degli stessi.

3.2. EpaC: accesso a farmaci innovativi per tutti i pazienti

L’Associazione EpaC nasce nel 1999 con un preciso obiettivo: diffondere informazione, educazione, promuovere la prevenzione, fornire sostegno ed assistenza al paziente epatopatico, renderlo consapevole dei propri diritti, ma anche dei propri doveri di paziente, ovvero renderlo un “Empowered Patient”, in grado cioè di comprendere la realtà che lo circonda, saperla interpretare in maniera anche critica, grazie a informazioni corrette e complete, saper agire per il benessere proprio ma anche della collettività.

Nel 2014 nuovi farmaci (DAA) per la cura dell’epatite c diventano disponibili in Europa, ma non in Italia, dove ad avere la scena è una grandissima discussione incentrata sul prezzo dei DAA e sul numero di pazienti. V’era paura derivante dalla vecchia stima, che includeva sia diagnosi note che non, ma appunto non aggiornate. Si trattava di un grosso errore, probabilmente parte di una strategia per spendere meno (ma pagando con la vita delle persone!).

Da qui, una trattativa molto lunga: 10 mesi che per alcuni sono stati fatali e per altri ha causato un peggioramento irreversibile.

In questo contesto, gli obiettivi erano semplici e chiari:

- rapida approvazione delle terapie;
- fondi dedicati;
- l'accesso più ampio possibile.

Ma c'erano importanti problemi cui far fronte:

- assicurare una cura per coloro che non potevano attendere oltre;
- elaborare una strategia per garantire l'accesso a tutti gli altri pazienti, in un contesto privo di dati di prevalenza recenti e con prezzi dei farmaci elevati.

L'associazione decide per questo di adottare una duplice strategia d'azione: forti azioni di *advocacy*, provare a produrre nuove stime, realistiche e aggiornate di prevalenza, interrogare ed interpretare gli effettivi bisogni del Sistema Sanitario Nazionale e di quelli Regionali attraverso indagini mirate.

Un lavoro lungo, faticoso e irto di ostacoli che però diede importanti risultati: a dicembre 2014 l'approvazione del primo dei DAA, sebbene con criteri di accesso restrittivi, e fondi dedicati per il concorso all'acquisto dei DAA. A dicembre 2016 viene istituito un fondo dedicato all'acquisto di farmaci innovativi di ben 2 miliardi di euro, e a marzo 2017 arriva l'abbattimento di tutte le restrizioni – accesso alle terapie per TUTTI i pazienti affetti da epatite C.

3.3. LILA Cagliari: il progetto EducAids

Da anni si assiste ad un aumento delle infezioni da HIV in particolare nelle fasce giovanili della popolazione, dovute quasi esclusivamente a rapporti sessuali non protetti.

Oltre l'85% delle nuove infezioni nel triennio 2020/2021, secondo i dati ISS (Istituto Superiore di Sanità) è di natura sessuale. Significa che ogni 4 ore in Italia c'è una nuova infezione, e queste sono solo le cifre ufficiali, ma si stima purtroppo altissima anche la percentuale di «sommerso» rispetto all'HIV.

Nonostante questa evidenza non esistono programmi di educazione alla salute nelle scuole. Questa importantissima opera di informazione e prevenzione purtroppo è delegata al mondo del volontariato e viene portata avanti in Italia solo dall'associazionismo in quanto, nel nostro paese, l'assenza e l'inerzia delle istituzioni pubbliche in questo campo rappresenta un problema annoso.

Il Progetto EducAids nasce nel 2010 come iniziativa autonoma, un progetto «pilota» e interamente autofinanziato fino ad oggi. Purtroppo, nessuna delle istituzioni locali (Comuni, Provincia, Regione) più volte interpellate ha ritenuto di poter sostenere in qualche forma le attività di EducAids.

Il progetto EducAids si sviluppa da allora in Sardegna, ininterrottamente e con gli stessi obiettivi: l'informazione, la formazione e la prevenzione dei comportamenti a rischio in età giovanile. Target del progetto sono i giovani studenti di età compresa tra i 14 e 18 anni che frequentano le scuole secondarie di secondo grado nel territorio sardo.

Nell'arco dei 14 anni di vita del progetto EducAids sono stati realizzati numerosi interventi sia nella città metropolitana di Cagliari che nelle province di Oristano, Sassari e Sud Sardegna. Ogni intervento è normalmente costituito da giornate dedicate all'informazione e prevenzione, svolte presso gli istituti scolastici da team composti da almeno 4 operatori/volontari LILA Cagliari.

I dati raccolti fino ad oggi da LILA Cagliari con il progetto EducAids, giunto ormai al suo 15° anno, riguardano:

- 32 diversi istituti di istruzione secondaria superiore;
- 308 interventi complessivi;
- 108 insegnanti e oltre 18mila studenti coinvolti;
- circa 36mila questionari pre/post-intervento.

I principali portatori d'interesse in un progetto come EducAids sono certamente i ragazzi, gli studenti adolescenti dai 14 ai 18 anni che frequentano le scuole superiori. Ad essi si aggiungono i docenti e gli insegnanti, in particolare i «referenti alla salute», che sono felici di poter avere un supporto esterno come quello offerto da LILA durante la loro opera di formazione e informazione.

Tutti vengono coinvolti fin dall'inizio negli interventi e diventano i principali sponsor del progetto, fino a diventare i migliori testimonial e partner attivi dell'azione di informazione e prevenzione futura.

Va detto che nei primi anni, per gli operatori volontari di Lila Cagliari, è stato molto difficile riuscire ad “entrare” nelle scuole. Esistevano diffidenze e resistenze, nei confronti delle tematiche di queste tematiche, da parte di alcune direzioni scolastiche e anche da parte dei genitori degli studenti.

Ma oggi le resistenze iniziali sono abbondantemente superate e il progetto non è solo altamente partecipato ma viene atteso e anche richiesto a gran voce dal corpo docente e dagli stessi ragazzi durante le assemblee d'istituto.

3.4. Respiriamo insieme: promozione dei diritti di cura e sociali per le persone affette da Asma Grave

Alla data di costituzione dell'associazione Respiriamo Insieme nel 2014 erano ancora moltissimi i bisogni di cura insoddisfatti dei pazienti affetti da Asma grave, che convivevano con una patologia complessa che ha ripercussioni importanti su ogni aspetto della vita.

Le stime indicavano che il 10% dei pazienti con asma erano in realtà affetti

da asma grave, circa 300mila persone su tre milioni di pazienti asmatici. Ai numeri ufficiali, tuttavia, bisognava aggiungere il dato sommerso: a un numero ancora maggiore di pazienti con asma grave, infatti, non era neppure diagnosticata l'asma e ciò significava che non erano ancora stati indirizzati e presi in carico dallo specialista.

Inoltre, gli stessi pazienti non erano abbastanza informati sulla propria patologia e non erano pienamente consapevoli, non solo dei rischi a cui erano esposti, ma anche delle opportunità diagnostiche e terapeutiche disponibili per curare la propria malattia.

L'associazione ha quindi ritenuto indispensabile impegnarsi sul fronte del riconoscimento dell'Asma Grave come patologia invalidante distinta dall'Asma che portasse quindi l'Asma Grave all'inserimento nel PNC e nei LEA all'assegnazione di un codice di esenzione diverso dall'asma, che comprendesse un più ampio ventaglio di prestazioni diagnostiche e terapeutiche gratuite, oltre alla garanzia di tutele sociali allora non commisurate alla severità della malattia.

Ad inizio 2018 si è valutato insieme ad un coraggioso Comitato Scientifico di partire con una campagna nazionale, social e cartacea, dal nome di «Chiamala con il suo nome» proprio per far chiaramente apparire lo scopo della campagna. Da gennaio 2018 a ottobre 2018 si è lavorato incessantemente lavorato per coinvolgere e convincere il mondo scientifico, le associazioni nazionali ed internazionali della bontà della rivoluzione che la proposta avrebbe apportato.

La campagna è stata lanciata il 27.11.2018 e comprendeva un video teaser con link alla *landing page* Asma Grave del sito dell'associazione, un video YouTube realizzato da pazienti che raccontavano la propria esperienza di malattia e personale sanitario che spiegava la malattia.

La campagna ha raggiunto una importante visibilità superando le 4.650.251 persone raggiunte attraverso i Media, 1,5 mln di *reach* su Facebook e 215 mila interazioni sul post, 220.000 visualizzazioni del video sulla sola pagina Facebook della nostra Associazione ed oltre 54.000 visualizzazioni sul canale YouTube e un incremento da 150 a 1.000 unità del numero degli iscritti all'Associazione.

A febbraio 2020, sulla base del contesto che aveva ispirato lo sviluppo della campagna «Chiamala col suo Nome» e dei risultati raggiunti, è stata realizzata una nuova campagna di sensibilizzazione nazionale con l'obiettivo di consolidare e ampliare l'*awareness* sull'asma grave come patologia distinta dall'asma e informare pazienti e cittadini in merito all'esistenza di terapie mirate. La nuova campagna, «Asma Grave – Conoscere la differenza, fa la differenza» è stata lanciata il 22 settembre 2020 e si è concretizzata in un approccio 100% digital, concentrandosi sulla consapevolezza della differenza tra asma e asma grave e il cambiamento generato da questa consapevolezza.

Anche questa campagna è stata un grande successo. È stata inoltre lanciata una petizione su change.org, firmata da 16.024 persone, i soci dell'associazione

hanno raggiunto i 1.900 iscritti ed abbiamo potuto orientare ad una idonea presa in carico in un centro specialistico oltre 600 persone che avevano contattato l'associazione.

Alla luce di questo risultato (e dei numeri potevamo portare all'attenzione delle istituzioni e dei decisori) con il nostro Comitato Scientifico abbiamo iniziato a pensare a come concretizzare gli obiettivi posti fin dal 2018.

Da ottobre 2020 si sono intensificate le numerosissime attività di *advocacy* con tutti gli *stakeholder* coinvolti nella gestione della patologia, con un'attenzione ed una specifica sempre più marcata verso le istituzioni ed i decisori per ottenere l'appoggio politico verso la distinzione tra asma ed asma grave ed il riconoscimento di quest'ultima come patologia cronica invalidante.

Si è deciso quindi di percorrere due strade parallele ma sinergiche per coinvolgere le istituzioni:

- chiedere attraverso l'apposita procedura al Ministero della Salute l'inserimento della patologia nel PNC e nei LEA con specifiche prestazioni, domanda che venne accettata e calendarizzata il 14.10.2020;
- redigere una proposta di Legge da presentare ai rappresentanti del Governo. Il DDL "Disposizioni per il riconoscimento dell'Asma Grave come patologia cronica e invalidante nonché per la diagnosi e la cura di essa" fu presentato l'08.02.2022.

Non è stato un percorso affatto semplice, ma si è imparato che niente è impossibile se lotti per la giusta causa. Il processo presso il Ministero e Il DDL stanno avanzando e l'associazione sta seguendo il processo con molta dedizione e attenzione.

3.5. EuropaDonna: *advocacy* per il tumore al seno metastatico

Europa Donna Italia è il movimento che tutela i diritti alla prevenzione e alla cura del tumore al seno. È un'associazione di promozione sociale, fondata nel 1994 a Milano su intuizione dell'oncologo Umberto Veronesi con l'obiettivo di rispondere efficacemente alle esigenze delle donne prima, durante e dopo la malattia. Oggi Europa Donna Italia raccoglie 190 associazioni di volontariato con la stessa missione in tutto il territorio nazionale e lavora per sensibilizzare le istituzioni nazionali e regionali affinché attuino delibere, leggi e norme per facilitare la prevenzione e la cura del tumore al seno e per far emergere i bisogni non ascoltati delle pazienti con tumore al seno metastatico.

EuropaDonna ha realizzato numerose indagini con il supporto di istituti di ricerca e due campagne di sensibilizzazione («Una voce per tutte» e «Una volta per tutte») con il supporto di un'agenzia che ha collaborato con Europa Donna Italia pro bono, nonché con la collaborazione con altre associazioni.

Tutte queste iniziative hanno sempre avuto il grande supporto delle associazioni affiliate alla rete di Europa Donna Italia sia per quanto riguarda la partecipazione alla realizzazione delle campagne, sia per quanto riguarda la diffusione attraverso i loro canali.

L'ostacolo principale è stato quello di far emergere l'esistenza della fase di malattia metastatica perché era un ostacolo principalmente di carattere culturale. È sicuramente più facile affermare che si guarisce dal tumore al seno piuttosto che affermare che esiste questa fase di malattia: una malattia al IV stadio metastatica. Questo ostacolo non è stato ancora del tutto sdoganato proprio perché la parola metastasi viene abbinata a morte prossima. Il lavoro che Europa Donna sta facendo in questi anni tramite una comunicazione mirata, delicata e dedicata è volta a cambiare questo paradigma e a superare l'ostacolo. Siamo sicuramente a buon punto e in questo ci ha aiutato l'innovazione terapeutica che via via sta migliorando la qualità di vita delle donne con TSM e sta cercando di cronicizzare sempre di più questa fase della malattia.

Tra i risultati raggiunti, l'istituzione della giornata nazionale di sensibilizzazione sul tumore al seno metastatico – il 13 ottobre, una maggior conoscenza da parte della popolazione sul tumore al seno metastatico ed una maggior attenzione delle istituzioni verso le problematiche e i bisogni delle pazienti con questa fase di malattia, nonché una aumentata coesione e dialogo tra le associazioni ed una maggiore attenzione da parte dei professionisti sanitari alle donne con TSM.

3.6. L'impegno di FAND sul Piano della Malattia Diabetica

A partire dalla legge 16.3.1987, n. 115, numerosi provvedimenti e documenti di indirizzo precisano interventi volti al continuo miglioramento ed alla verifica della qualità dell'assistenza diabetologica: la Dichiarazione di Saint Vincent 1989, le Linee guida OMS 1991, l'Atto d'intesa tra Stato e Regioni del 30 luglio 1991, il Piano Sanitario Nazionale 1998-2000, il progetto obiettivo materno infantile 1998-2000, il D.P.R. 28.7.2000, n. 270 – medici di medicina generale, il D.P.R. 28.7.2000, n. 272 – pediatri di libera scelta.

In particolare, l'Atto di intesa, definito ai sensi dell'art. 2 della legge 115/1987, indica gli interventi idonei per l'individuazione delle fasce di popolazione a rischio diabetico, prevede la programmazione di specifici interventi sanitari e definisce criteri di uniformità relativi agli aspetti strutturali e organizzativi dei servizi diabetologica.

Pertanto in data 11.4.2003, n. prot. 100/SCPS/4.5090 è stato istituito, con decreto dirigenziale, un gruppo di lavoro, a cui partecipano, rappresentanti della Direzione Generale della Prevenzione e della Programmazione, dell'Istituto Superiore di Sanità, delle Regioni, dell'Associazione Medici Diabetologi (AMD), della Società Italiana di Diabetologia (SID), della Società Italiana di Endocrino-

logia e Diabetologia Pediatrica (SIEDP), della Società Italiana di Medicina Generale (SIMG), della Società Italiana Obesità (SIO), del gruppo Operatori Sanitari Diabetologici Italiani (OSDI), della Federazione Nazionale Associazioni Diabete (FAND), del Coordinamento Lombardia Associazione diabetici (CLAD), della Federazione Diabete Giovanile (FDG)

È stata prevista l'articolazione del gruppo di lavoro in sottogruppi, ciascuno con il compito di approfondire tematiche specifiche, ma con un continuo scambio di informazioni sia per gli aspetti riguardanti i percorsi diagnostico – terapeutici sia per gli aspetti assistenziali.

I tre Tavoli hanno individuato quali obiettivi:

- Tavolo regionale: la valutazione congiunta delle iniziative e dei modelli assistenziali adottati nelle diverse realtà locali, il confronto sui percorsi diagnostico-terapeutici sviluppati sul territorio nazionale al fine di favorire quelli che garantiscano uniformità di risposte e continuità di tutela al paziente diabetico, la conoscenza e analisi delle criticità e la definizione delle possibilità di miglioramento;
- Tavolo delle Associazioni di pazienti: la predisposizione di un documento sulle criticità rilevate nell'applicazione della legge 115/1987 e dell'atto di intesa del luglio 1991 e la valutazione di eventuali proposte operative per la soluzione delle problematiche evidenziate;
- Tavolo delle Società Scientifiche: l'approfondimento dei documenti tecnico scientifici sulla materia e la formulazione di una prima bozza di documento sulla malattia diabetica alla luce dell'evoluzione delle conoscenze scientifiche, tecnologiche e organizzative.

È stata effettuata una ricognizione:

- della normativa nazionale e internazionale sul diabete;
- la raccolta dei provvedimenti regionali da parte del Ministero della Sanità;
- la lettura dei provvedimenti alla luce di una griglia di lettura concordata con i referenti regionali;
- la valutazione congiunta con le Regioni delle iniziative e dei modelli assistenziali adottati nelle diverse realtà locali;
- l'acquisizione di informazioni sulla rete dei servizi attualmente disponibili sul territorio nazionale;
- l'analisi dei provvedimenti elaborati a livello europeo per uniformare le scelte operative alle indicazioni definite a livello comunitario.
- la conoscenza e analisi delle criticità.

Sulla base del lavoro sopra illustrato e secondo quanto concordato dai tre tavoli di lavoro i referenti delle Società Scientifiche insieme ai rappresentanti delle Direzioni generali della Programmazione e della Prevenzione hanno predisposto una prima bozza del documento strategico di Piano, che tiene conto del-

l'evoluzione delle conoscenze scientifiche e tecnologiche, delle linee guida esistenti, delle indicazioni a livello internazionale, nel rispetto del nuovo assetto ordinamentale determinato dalla modifica del titolo V della Costituzione, che lascia tutt'ora attuali le finalità generali individuate dalla legge e dall'Atto di intesa del 1991.

Inoltre, nel ritenere che, che per formulare indicazioni a favore del soggetto diabetico e delle fasce di popolazione a rischio, programmare interventi sanitari su tali fasce e eventualmente procedere alla revisione e aggiornamento degli allegati tecnici dell'Atto d'intesa tra Stato e Regioni del 30 luglio 1991, sia indispensabile la conoscenza dei modelli organizzativi concretamente realizzati in ambito regionale, l'attività sta proseguendo con l'acquisizione di informazioni sulle modalità assistenziali, le problematiche inerenti l'accessibilità dei servizi e delle prestazioni, la rete dei servizi attualmente disponibili sul territorio nazionale.

I lavori del gruppo di lavoro confluiranno in un documento finale, da sottoporre, alla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome, in cui illustrare i modelli assistenziali adottati dalle regioni e formulare interventi operativi, in linea con le indicazioni delle maggiori organizzazioni internazionali, a favore del soggetto diabetico e delle fasce di popolazione a rischio, individuare eventuali percorsi sulla gestione integrata del soggetto a rischio e del soggetto diabetico e l'eventuale revisione e aggiornamento dell'Atto d'intesa e degli allegati tecnici, tenendo conto dell'evoluzione delle conoscenze scientifiche e tecnologiche. È stata indetta per il prossimo 11 luglio 2024 una riunione con gli esperti, per concordare le modalità operative e i tempi e il 17 luglio un incontro con le associazioni dei malati, al fine conoscere le ulteriori problematiche evidenziate dai cittadini.

3.7. AIMA: Linea Verde Alzheimer

La Linea Verde Alzheimer rappresenta l'unico servizio telefonico gratuito nazionale, attivo dal 1997, rivolto ai familiari e caregiver di persone con Alzheimer e agli operatori sanitari e sociali.

Il servizio garantisce l'anonimato degli utenti che vi si affidano: psicologi esperti garantiscono un ambiente sicuro e confidenziale e la competenza necessaria per fornire informazioni precise e aggiornate sulla malattia, i sintomi e i possibili trattamenti; supporto legale e informativo sui diritti e le agevolazioni previste per le persone con Alzheimer e i loro caregiver; consulenza psicologica qualificata per aiutare le famiglie a orientarsi nel complesso percorso di cura e ad affrontare le difficoltà quotidiane.

Negli anni '90 la malattia di Alzheimer era ancora poco conosciuta e molto stigmatizzata, le informazioni limitate e frammentarie e le famiglie che si tro-

vavano ad affrontare questa dura realtà si sentivano isolate e senza supporto. Da qui emerge l'esigenza di un servizio telefonico dedicato a fornire informazioni e supporto alle famiglie e agli operatori che si trovano ad affrontare la complessità della malattia. La gestione di una linea telefonica gratuita, operativa otto ore al giorno tutti i giorni esclusi i festivi, richiede un investimento importante in termini di personale, tecnologia e infrastrutture. Inizia, così, la ricerca di finanziamenti e grazie al sostegno di Pfizer la Linea Verde Alzheimer diventa realtà.

I risultati di AIMA, nel caso specifico del Progetto di Linea Verde Alzheimer, sono stati possibili grazie alla combinazione di una visione completa della malattia che tiene conto degli aspetti interconnessi che la riguardano, e di una capacità analitica del contesto in cui operano pazienti, caregiver, professionisti del settore. Niente è stato lasciato al caso: la capacità di sistematizzare l'esperienza sul campo, i dati raccolti nelle indagini con gli istituti nazionali (Censis ed Eurisko), l'esperienza delle collaborazioni con le sedi territoriali accanto all'aggiornamento continuo nell'ambito clinico, sanitario e sociale hanno permesso ad AIMA di costruire un metodo di lavoro basato su una sempre attuale conoscenza dei bisogni delle famiglie e sulle competenze dei professionisti in grado di fare della risposta telefonica un vero e proprio strumento di intervento.

Dalla sua nascita ad oggi, la Linea Verde Alzheimer ha rappresentato e continua a rappresentare un riferimento fondamentale per le persone con Alzheimer e i loro familiari. Un servizio di ascolto, informazione e supporto psicologico che ha contribuito a rompere l'isolamento, a diffondere la conoscenza della malattia e a migliorare la qualità di vita di migliaia di famiglie. Con una media di 10mila telefonate ogni anno, la Linea Verde Alzheimer, ha raccolto dal 1997 ad oggi più di 250mila chiamate.

3.8. AISM: richiesta di iscrizione all'interno dell'elenco delle patologie rare di NMOSD MOGAD

La definizione di NMOSD o Spettro dei Disordini della Neuromielite Ottica si riferisce a un gruppo di malattie rare che colpiscono meno di cinque persone su 100.000 in tutto il mondo. Le manifestazioni cliniche iniziali si verificano più frequentemente tra i 35-45 anni, mentre i casi nei bambini e negli anziani rappresentano il 18%. Questi disturbi colpiscono soprattutto le donne e, secondo gli studi disponibili, per ogni uomo malato si contano circa 4-9 donne con la malattia. La NMOSD è considerata una malattia autoimmune, associata nella stragrande maggioranza dei casi alla presenza di particolari anticorpi detti anti-aquaporina 4. Proprio la scoperta di questi anticorpi ha permesso dall'inizio degli anni 2000 di considerarla come una patologia a sé stante e non più una variante della SM. Ancora più grave la malattia associata alla presenza di anticor-

pi anti-MOG (MOGAD), sempre patologia rara per la quale sono disponibili pochi dati epidemiologici.

Così come per altre patologie è fondamentale eseguire un corretto percorso e successivo inquadramento diagnostico al fine di utilizzare trattamenti farmacologici specifici e in tempi rapidi, soprattutto considerando che la NMOSD è responsabile di importante disabilità con complicanze potenzialmente fatali.

AISM, punto di riferimento per le persone con Sclerosi Multipla dal 1968 nel marzo 2023 ha dato vita ad AINMO – Associazione Italiana NMO, per supportare la comunità delle persone con NMOSD e MOGAD, promuovendo la ricerca, nuovi trattamenti per una migliore qualità di vita e la condivisione di informazioni tra i pazienti, i loro caregiver e gli operatori socio-sanitari.

La persona con NMOSD o MOGAD si trova a dover affrontare, insieme alla propria famiglia, una disabilità significativa che deve essere gestita non solo dal punto di vista pratico ma anche dal punto di vista psicologico.

La NMOSD è classificata tra le malattie rare nella tassonomia europea Orpha.net ma non è inclusa come tale nell'elenco dei LEA del Ministero della Salute (Allegato 7 al DPCM 12.01.2017). La Neuromielite Ottica è inclusa invece nell'elenco delle patologie croniche e invalidanti (Allegato 8 al DPCM 12.01.2017).

AISM, AINMO e SIN considerano essenziale e prioritaria l'inclusione di NMOSD, e di MOGAD come suo sottotipo, nell'elenco delle patologie rare esentate dalla partecipazione al costo, allo scopo di migliorare le opportunità assistenziali e la qualità di vita dei pazienti che ne sono affetti.

L'inclusione della NMOSD e MOGAD all'interno dell'elenco delle patologie rare porterebbe una serie di benefici alle persone con queste patologie, tra cui: la facilitazione del percorso diagnostico, un miglioramento dell'accesso ai farmaci e alle cure in generale, l'accesso alle misure previste dal Fondo di solidarietà per l'inclusione sociale, opportunità di ricerca focalizzata sulla malattia, la creazione di un registro di persone con NMOSD e MOGAD.

Sono stati quindi raccolti dati epidemiologici in modo da dimostrare che l'NMO e MOGAD rientrassero nei parametri di definizione di patologia rara definite dal D.L. 124/1998. Sono stati inoltre consultati neurologi esperti nel trattamento delle patologie in questione e interpellato la SIN, con la quale esiste una proficua collaborazione da diversi anni, affinché sostenesse la nostra richiesta.

Una volta raccolte le evidenze, stilato e definito tutto il materiale di supporto, è stata preparata e presentata una richiesta formale di modifica dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) compilando il modulo preposto dal Ministero e siamo ora in attesa della decisione da parte della Commissione.

3.9. APIAFCO: l'Alleanza Italiana per le Persone con Psoriasi

APIAFCO ha sempre avuto tra i suoi obiettivi l'inserimento della psoriasi all'interno del Piano Nazionale di Cronicità, obiettivo che a partire dal 2021 ha iniziato a perseguire attraverso la creazione dell'Alleanza Italiana per le Persone con Psoriasi, aggregando attorno a questo obiettivo gli *stakeholder* più significativi dell'ecosistema psoriasi.

L'inserimento della psoriasi nel Piano Nazionale di Cronicità rappresenta un inquadramento definito della malattia, una più precisa stratificazione della popolazione che ne è affetta e implicherebbe lo sviluppo sistematico da parte delle diverse regioni di un più equo e mirato accesso alle cure su tutto il territorio italiano, insieme alla creazione di PDTA specialistici.

APIAFCO, dunque, si è fatta promotrice dell'Alleanza con l'obiettivo di rendere ancora più incisive le attività a sostegno dell'obiettivo di inserimento della Psoriasi nel Piano Nazionale di Cronicità, così da far pervenire ai *Policy Makers* istanze che tengano conto delle esigenze, e del sapere, dei diversi *stakeholders* nell'ottica della tutela di alcuni diritti fondamentali dei pazienti.

La psoriasi, o meglio malattia psoriasica, è una patologia infiammatoria non contagiosa, cronica, recidiva, con componenti genetiche, autoimmune della pelle che conta un milione e ottocentomila pazienti in Italia (dei quali 300 mila in forma grave), multifattoriale, spesso accompagnata da comorbidità come la sindrome metabolica, patologie reumatologiche come l'artrite psoriasica e patologie cardiovascolari, senza tralasciare il grande disagio psicologico e la depressione cui molti pazienti sono soggetti. Tra i bisogni più importanti per i pazienti psoriasici: la necessità di una presa in carico interdisciplinare – così da prevenire le comorbidità, permettendo quindi di avere una buona qualità di vita e un risparmio nel lungo termine anche per il Servizio Sanitario Nazionale, un equo accesso alle cure su tutto il territorio nazionale, soprattutto ai farmaci innovativi, e, infine, l'accesso al Piano Nazionale di Cronicità per sopperire alla totale mancanza di PDTA.

Obiettivo del progetto, dunque, è quello di attivare, in modo coerente e coordinato, un insieme di “strumenti ideologici e tecnico scientifici” che convergano, con una precisa cadenza temporale, verso l'obiettivo di fondo, ossia ottenere adeguata attenzione istituzionale sulla patologia che deve concretizzarsi nel suo riconoscimento quale “vero problema” di sanità pubblica al quale dedicare una rinnovata attenzione e specifiche risorse di sistema.

La psoriasi soffre di una grave “distrazione istituzionale” dalla quale discendono le troppe mancanze che ancora caratterizzano la sua inadeguata gestione sul piano assistenziale. È indispensabile porre rimedio a questo stato di cose, superando la fase delle iniziative sporadiche, anche se apprezzabili, mobilitando, a fianco di APIAFCO (Associazione Nazionale Amici della Fondazione Natalino Corazza Onlus) in modo coordinato e sinergico, tutti quei soggetti – società

scientifiche, organizzazioni civiche, oltre a quegli esponenti della classe politica che hanno mostrato attenzione e sensibilità verso questo tema di sanità pubblica – per stimolare l’adozione di quei provvedimenti così indispensabili per dare vita a una nuova stagione nella lotta alla psoriasi elevando il livello della risposta sanitaria per questa patologia.

Sono stati raccolti diversi dati riguardo alla malattia psoriasica, grazie al supporto e alla collaborazione delle società scientifiche di riferimento ADOI (Associazione Dermatologi-Venereologi Ospedalieri Italiani e della Sanità Pubblica), SIDeMaST (Società Italiana di Dermatologia medica, chirurgica, estetica e delle Malattie Sessualmente Trasmesse) e SALUTEQUITÀ (Laboratorio italiano per l’analisi dell’andamento e dell’attuazione delle politiche sanitarie e sociali e per la loro innovazione). Questi dati sono stati riportati negli incontri con gli *stakeholders* di riferimento e con le figure istituzionali incontrate, nella campagna di comunicazione dell’Alleanza costituita dalla realizzazione di interviste, video pillole e attività social.

Da questa esperienza abbiamo imparato molto: dalle modalità migliori con cui rapportarsi ai *decision makers* alla necessità di lavorare in modo coordinato con i diversi *stakeholders*, creando un patto di fiducia in grado di sostenere e alimentare le esperienze di partecipazioni in nome della tutela dei diritti dei pazienti. Molte milestones sono già state raggiunte e procediamo verso l’obiettivo finale del progetto.

3.10. Associazione Malati di Reni: contributi alle persone in dialisi per le spese di trasporto da e per il centro per la terapia

Le associazioni delle persone con malattie renali sono nate negli anni ’70-’80-’90 dalla necessità di avere centri di cura quali centri dialisi sul territorio nazionale, ricordiamo tutti quando le persone sarde si trasferivano in continente a fare dialisi, o più vicino casa da Ponza a Formia.

L’obiettivo che si desiderava raggiungere era quindi la possibilità di cura vicino casa.

Il DPCM 29 novembre 2001 «Definizione dei livelli essenziali di assistenza» stabiliva per i Nefropatici cronici in trattamento dialitico il rimborso spese di trasporto al centro dialisi ed altre provvidenze a favore dei dializzati (su determinazione regionale).

La Regione Lazio su proposta della Commissione Regionale di Vigilanza (*ex art. 3, legge regionale 39/1979*), composta da 3 direttori di nefrologia ospedalieri, 1 di struttura accreditata e le due associazioni maggiormente rappresentative nella Regione, Associazione Malati di Reni e ANED Lazio, iniziò ad elaborare il testo attuativo del provvedimento che fu adottato dalla Giunta Regionale con la Delibera 30.10.2001, n. 1614 «Disposizioni normative per i soggetti

affetti da nefropatie in trattamento dialitico» La Delibera raccoglieva le due istanze inserite nei LEA dando benefici e ristori alle persone in dialisi.

Nel 2010 la commissione, su spinta delle associazioni, cominciò a rilevare che fermo restando i principi della DGR 1614, occorreva adeguare gli importi e le modalità di prestazione dei contributi da e per i centri dialisi e prevedere un adeguato servizio di trasporto, gratuito per il cittadino, garantito dalla qualità delle organizzazioni e controllato dalle ASL territoriali. L'iter di discussione e affermazione si concluse nel 2014 con il CDA 441 «Disposizioni normative in materia di nefropatie e dialisi, di contributi per spese di trasporto e prestazioni dialitiche e contestuale revoca della DGR n. 1614/2001», con cui la normativa è stata rivista e aggiornata.

Tuttavia, il DCA 441/2014 dopo l'approvazione della Commissione regionale ha avuto almeno 2 anni di fermo negli uffici regionali, causa i problemi del commissariamento per il rientro dal debito sanitario. Durante questo periodo di attesa è stato vincente avere pazienza e continuare a coltivare la rete medici-associazioni-direzione regionale e successivamente cabina di regia, continuare ad incontrare i Consiglieri Regionali e le organizzazioni di trasporto e diffondere man mano il lavoro svolto. Punto di forza è stato anche dimostrare attraverso i dati l'effettiva necessità del provvedimento e l'aver portato sempre proposte organizzative studiate e verificate.

3.11. Associazione Apnoici Italiani: l'azione inibitoria collettiva nei confronti di Philips-Respironics

Il 14 giugno 2021 la società di fabbricazione di dispositivi medici e consumer Philips-Respironics ha avviato un richiamo definito volontario negli Stati Uniti, in Italia ed in Europa. Contemporaneamente ha emesso un Avviso di Sicurezza (2021-06-A e 2021-05-A) per dispositivi di ventilazione a Pressione Positiva (CPAP-BIPAP) e Ventilatori per supporto Vitale (Presso-volumetrici). Questo Avviso/Recall si è reso necessario a seguito di numerose segnalazioni ed eventi avversi ricevuti dal fabbricante e dall'autorità competente USA «FDA» negli anni precedenti. L'avviso di sicurezza ha coinvolto 106.000 pazienti Italia, 1.1 Mln in Europa e circa 5 Mln negli Stati Uniti.

Questi Dispositivi medici contengono un materiale fonoassorbente utilizzato per attenuare il rumore prodotto dalla turbina, le criticità emerse riguardano la decomposizione dei polimeri contenuti nella schiuma in Poliuretano-Poliestere.

AAI ETS si è attivata per monitorare le criticità con le autorità Ministeriali competenti già da luglio 2021. Purtroppo, l'azienda produttrice e distributrice dopo circa 12 mesi dall'emanazione dell'avviso non aveva avviato la sostituzione in Italia. Per questo motivo AAI dopo un confronto con ADUSBEP (ass. di Consumatori) e lo Studio Legale Associato Ambrosio&Commodo, ha deciso

congiuntamente a questi soggetti, di avviare un'azione inibitoria collettiva (art. 840 *sexiesdecies* del Codice di procedura civile), depositando la richiesta il 14 settembre 2022 presso il Tribunale di Milano, sezione specializzata impresa.

Il primo obiettivo della nostra azione inibitoria è stato quello di far terminare l'esposizione ai prodotti tossici di decomposizione della schiuma in poliuretano-poliestere (PE-PUR), evitando per quanto possibile la comparsa di patologie conseguenti ai pazienti utilizzatori delle macchine oggetto di richiamo. Poiché l'azienda Philips-Respironics non aveva iniziato in Italia la sostituzione delle apparecchiature richiamate si è chiesto al Tribunale di Milano una sentenza di inibizione da un comportamento omissivo.

La sentenza del Tribunale di Milano emessa il 5 aprile 2023 ha condannato Philips a terminare la sostituzione entro il 30 aprile 2023 con il pagamento di una penale di 20.000 euro per ogni giorno di ritardo; Philips il 17 aprile 2023, ha presentato appello di sospensiva alla decisione del Tribunale.

La Corte d'Appello, rifiutando parzialmente la sospensiva, in data 27 aprile confermava quanto deciso dal Tribunale e rimandava la decisione al 22 novembre 2023. In tale data i Magistrati si sono riservati la decisione.

AAI ha potuto avviare l'azione inibitoria presentando l'esposto di un socio che lamentava conseguenze alla sua salute e ritardi nella sostituzione dell'apparecchiatura in suo utilizzo. È stato inoltre necessario associarsi nell'azione inibitoria con ADUSBEF in quanto associazione dei consumatori con iscrizione nell'apposita sezione del Ministero della Giustizia per l'abilitazione alle *Class Actions*. Tutta la documentazione in possesso da AAI è stata fornita agli avvocati che hanno coordinato l'azione discutendone con loro gli obiettivi e le modalità; sono stati utilizzati fonti ed esperti tossicologi di vari paesi Europei e statunitensi. Sono stati anche eseguiti Test tossicologici da noi finanziati.

Contemporaneamente l'Associazione si è confrontata con il Ministero della Salute, procedendo ad alcuni accessi agli atti per verifica lo stato di avanzamento delle procedure di sostituzione tramite i meccanismi di verifica del Ministero stesso; inoltre a livello Europeo su delega di altre 6 Associazioni pazienti ci siamo confrontati, anche grazie al supporto di European Patient Forum (EPF), con DG Santè che è l'autorità competente della Comunità Europea, in particolare con il Medical Device Coordination Group. Abbiamo anche confrontato i dati, in particolare quelli pubblicati dall'azienda produttrice e quelli delle ditte che fanno servizio al domicilio (Hcp) e si sono rivelati estremamente differenti tra loro.

La Corte d'Appello di Milano il 29 gennaio 2024 si è espressa rigettando le richieste di Philips-Respironics, in via definitiva a favore dell'Associazione Apnoici Italiani e di ADUSBEF. Riduce di 2 mesi il pagamento della penale, che in via esecutiva parte dal 1° luglio 2023 al 31 gennaio 2024 per € 20.000 al giorno e dal 1° febbraio 2024 fino al termine si riduce a € 10.000 al giorno. I Nas su indicazione del Ministero della Salute hanno multato Philips SPA.

Attualmente è la prima «Azione inibitoria collettiva» in tema di tutela alla salute in Italia senza giurisprudenza sull'argomento, per di più avviata da una piccola associazione di pazienti contro una Multinazionale.

3.12. Federazione Europea Sindrome di Dravet: partecipazione nell'approvazione di un farmaco da parte di EMA

La DSEF è un'organizzazione di secondo livello fondata nel maggio 2014 da alcune associazioni europee dedicate alla sindrome di Dravet, una forma di epilessia rara e complessa che insorge nel primo anno di vita. La sindrome, legata alla mutazione del gene SCN1A, è caratterizzata da una severa forma di epilessia farmacoresistente a cui si associano disabilità intellettiva, disturbi del linguaggio e disturbi motori, problematiche del comportamento.

Attualmente la DSEF associa 18 associazioni da 16 diversi paesi europei, la sua mission è di essere la voce della comunità europea dei pazienti affetti dalla sindrome di Dravet e di lavorare insieme per ridurre al minimo l'impatto di questa malattia, migliorando la diagnosi e la gestione e sostenendo la ricerca che trasforma la vita delle persone affette dalla sindrome di Dravet.

Il bisogno da cui è nata la nostra esperienza di partecipazione riguarda principalmente la necessità di avere più opzioni terapeutiche disponibili per la nostra comunità e di evidenziare quanto i nuovi farmaci possono avere un effetto non solo sulle crisi epilettiche ma anche sui diversi aspetti della malattia e della vita quotidiana. In tal senso è opportuno ricordare che, ad oggi, i meccanismi della malattia non sono ancora conosciuti e le persone con sindrome di Dravet rispondono in modo completamente diverso alle opzioni terapeutiche disponibili. Nel caso specifico, nonostante fossero già disponibili due farmaci con indicazione per la sindrome, una parte della popolazione non rispondeva a detti farmaci, inoltre era importante evidenziare anche l'effetto del farmaco sulla popolazione adulta che non era stata inclusa nella sperimentazione clinica.

I principali obiettivi che si voleva raggiungere erano portare anche la voce dei pazienti nei processi di valutazione dei farmaci e fornire una evidenza dei potenziali benefici del farmaco anche sulla popolazione adulta.

Il Consiglio Direttivo della DSEF ha distribuito un questionario aperto ai pazienti che hanno assunto il farmaco nel corso dello studio clinico o attraverso l'uso compassionevole o uno studio aperto (Open label). Il sondaggio inizia con domande demografiche necessarie per comprendere meglio le risposte e include il paese e l'età del paziente, nonché informazioni sulla durata del trattamento con la Fenfluramina. Sono poi richieste informazioni sulle prospettive dei caregiver sul farmaco, raccogliendo informazioni sulle terapie che i pazienti hanno provato in precedenza, sulla loro soddisfazione con la Fenfluramina e alcuni esempi specifici di come il trattamento potrebbe aver cambiato la loro qualità di vita:

l'aumento o la diminuzione dell'autonomia personale, l'uscita di casa per attività, la possibilità di viaggiare, la frequenza scolastica o le attività del tempo libero. Il questionario non ha lo scopo di raccogliere evidenze cliniche dirette o informazioni sulla sicurezza del farmaco, che sono già state raccolte durante gli studi clinici, ma piuttosto di raccogliere l'impatto del farmaco sulla vita quotidiana del paziente che gli studi clinici non hanno raccolto.

Il questionario è stato distribuito in cinque lingue dalle associazioni locali di riferimento: Gruppo Famiglie Dravet, Italia, Alliance syndrome de Dravet, Francia, Dravet e.v., Germania, Dravet UK, Regno Unito, Stichting Dravet Syndroom, Olanda e Paesi Bassi, Apoyo Dravet, Spagna. Le associazioni coinvolte hanno contribuito anche a verificare la corretta traduzione dei questionari. Abbiamo raccolto 107 risposte complete pari al numero di pazienti coinvolti negli studi di fase 3.

I risultati del sondaggio, anonimo, sono stati debitamente analizzati e riepilogati in un documento di posizionamento inviato come «intervento di terze parti» al *Public and Stakeholders Engagement Department* di EMA. Il documento inviato è stato richiamato nel report di valutazione di EMA ed il farmaco è stato approvato anche per la popolazione adulta.

3.13. ADHD Lazio e Italia: carenza di un farmaco per il trattamento dell'ADHD dell'adulto

ADHD LAZIO opera a livello regionale, mentre ADHD ITALIA è un coordinamento di Associazioni regionali, che opera invece a livello nazionale. Entrambe le Associazioni si occupano di ADHD (attention deficit hyperactivity disorder). L'associazione regionale è un'associazione di familiari e soggetti affetti dal disturbo, così come peraltro tutte le altre associazioni del coordinamento nazionale che invece è composto solo da associazioni. Gli obiettivi principali sono due: che l'ADHD sia visto e trattato come tutte le altre malattie organiche e che la Salute Mentale esca dalla sua perpetua condizione di «Cenerentola della salute».

L'associazione si allerta perché da circa un mese arrivavano ogni giorno sempre più numerose segnalazioni sulla carenza del Ritalin. Il 24 maggio 2022 viene allertata dall'associazione l'area farmaco della Regione Lazio. Il 25 maggio l'ufficio del farmaco regionale risponde trasmettendo la risposta dell'Agenzia del Farmaco, dove citava alcuni articoli di legge a cui la farmacia zonale doveva rifarsi se il suo distributore non riusciva a soddisfare la sua richiesta. Nessun cenno al passaggio di titolarità del farmaco ad un'altra casa farmaceutica, che di lì a due giorni sarebbe diventato ufficiale e di cui nessuno sapeva nulla, professionisti compresi. Il 27 giugno nuova lettera all'area farmaco regionale per chiedere aiuto e intercessione per avere un contatto con l'agenzia del far-

maco perché la carenza adesso era nazionale ma nel Lazio c'erano già molte famiglie che non avevano più farmaco a disposizione. Nessuna risposta. Il 28 giugno 2022 uno psichiatra vicino all'associazione ci invia una nota dell'agenzia del farmaco in cui si comunica il passaggio della commercializzazione del Ritalin dall'azienda farmaceutica Novartis ad InfectoPharm. Il documento era un estratto della GU del 27 maggio 2022.

Per il passaggio di concessione ad una nuova casa farmaceutica per un farmaco come il RITALIN, che in Italia appartiene alla categoria degli stupefacenti, occorrono 30 giorni. Esattamente lo stesso intervallo di tempo tra una prescrizione ed un'altra del farmaco in questione (il farmaco si prescrive su ricetta ministeriale a triplo ricalco con cadenza mensile). Conoscendo la lentezza degli uffici ministeriali, l'associazione contatta per farsi aiutare le diverse conoscenze associative. È stato coinvolto il Presidente della Consulta Regionale della Disabilità, il Segretario Regionale di Cittadinanzattiva Lazio e un Direttore di DSM tra quelli dei tavoli regionali a cui tramite Cabina di Regia della Regione Lazio l'associazione sedeva. Tutti si sono mostrati estremamente coinvolti e ben disposti ad aiutarci.

Riscriviamo all'area farmaco della Regione Lazio mettendo loro a conoscenza che adesso anche noi sapevamo dell'esistenza del trasferimento di titolarità e chiedendo contestualmente direttive su come poter aiutare le centinaia di famiglie presenti nella regione e che avevano difficoltà con il reperire il farmaco. Adesso avevamo un quadro più chiaro sulle segnalazioni di carenza che ricevevamo da quasi un mese e che fino a quel momento nessuno di noi aveva dato loro altro significato, se non quello di problemi di approvvigionamento dei vari distributori, come era avvenuto molte altre volte, risoltesi sempre in maniera spontanea. Anche per questa missiva non riceviamo nessuna risposta. Nel frattempo, dall'Area farmaco arriva agli specialisti l'indicazione di cambiare le prescrizioni, cosa che non trova l'accordo dei professionisti né delle famiglie in quanto i farmaci a base di metilfenidato presenti in Italia non sono sostituibili l'uno con l'altro perché hanno formulazioni diverse.

I giorni scorrevano veloci e la fine di giugno era oramai vicina. Stavano scedendo i 30 giorni. I canali Consulta e Cittadinanzattiva hanno raggiunto, ognuno per le proprie vie, l'ufficio stupefacenti del Ministero della Salute e il direttore DSM invece ha coinvolto l'assessore alla sanità della Regione Lazio in carica all'epoca dei fatti.

Noi come associazione regionale e nazionale abbiamo monitorato che nessuna famiglia rimanesse senza farmaco, andando in soccorso di chi era in difficoltà con il reperirlo, cercando con l'aiuto delle chat farmacie che ne fossero provviste. Avevamo anche preso contatti con la nuova casa farmaceutica che è stata da subito collaborativa ma che in quel frangente non poteva fare nulla. Nonostante ciò, si è instaurato un buon rapporto di collaborazione e insieme abbiamo monitorato che tutte le richieste fossero soddisfatte nel più breve tempo possibile.

Per concludere in 3 giorni la situazione si è risolta (in totale ci sono voluti 33 giorni totali) con l'emissione di un documento ufficiale da parte di AIFA. Nessuna famiglia è rimasta senza farmaco.

3.14. UNIAMO: una rete forte a tutela delle persone con malattie rare

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare opera da 25 anni per la tutela e la difesa dei diritti delle persone con malattia rara e delle loro famiglie, ha quasi 200 associazioni affiliate in continua crescita.

La Federazione sviluppa un dialogo costante con gli esponenti delle Istituzioni (Ministeri, AIFA, Istituto Superiore di Sanità, Agenas, Regioni, centri clinici di riferimenti, rete ERN, MMG e PLS, società scientifiche, ecc.), ricercatori, player privati rappresentando le istanze delle persone con malattia rara e le possibili soluzioni.

Dà voce a tutte le persone che si trovano ad impattare con una malattia rara o ultrarara, oltre che a quelli che sono ancora in cerca di una diagnosi e offre un sostegno concreto, dato sia attraverso il servizio SAIO (servizio di ascolto, informazione e orientamento) – rivolto ai singoli individui e alle Associazioni – sia attraverso l'azione di sensibilizzazione, promozione e tutela dei diritti, *advocacy* in tutti i settori, dalla ricerca alla bioetica, dagli approcci sanitari ai sostegni sociali.

La messa in rete è fondamentale per le malattie rare, che hanno creato in 25 anni un network esteso e coeso che agisce in maniera coordinata e con obiettivi congruenti. La Federazione, analogamente a quanto fa Eurordis, stimola gruppi di lavoro e raccolte dei bisogni, ma ricerca anche soluzioni possibili, attraverso l'ascolto di tutti i punti di vista. Il metodo di lavoro sviluppato in questi anni, adesso largamente diffuso e ripreso da tutti, 25 anni fa era una novità. Eravamo gli unici o quasi ad utilizzare strumenti di collegamento a distanza, con riunioni periodiche, proprio per la nostra estrema diffusione territoriale.

Dopo che le malattie rare sono state considerate priorità di sanità pubblica, a livello europeo è stato concordato che era necessario sviluppare Piani Nazionali sulle malattie rare specifici. È stato quindi lanciato il progetto EURO-PLAN, proprio per sostenere le azioni necessarie al raggiungimento di questo obiettivo, ed è stato sostenuto da UNIAMO, che ha organizzato le conferenze e gestito i tavoli. Grazie a quanto emerso e condiviso, nell'arco di poco tempo è stato emanato il primo piano nazionale MR italiano. Tenendo conto di questa esperienza, al tavolo di lavoro che doveva aggiornare il piano è stata chiamata la Federazione in qualità di rappresentante dei pazienti, potendo quindi co-progettare tutto il piano con gli altri interlocutori.

La metodologia e il rigore con i quali abbiamo sempre lavorato ci hanno

permesso di acquisire un ruolo nei confronti delle istituzioni, con le quali abbiamo creato rapporti di collaborazione e cooperazione. Tra le azioni principali che hanno contribuito alla *reputation* della Federazione:

- Accredimento nei confronti delle istituzioni, attraverso l'organizzazione della conferenza italiana del progetto EUROPLAN. Mettere intorno a 10 tavoli di lavoro (uno per ogni capitolo del piano) tutti gli *stakeholders* e agire da protagonisti, avendo la leadership del tavolo e la funzione di verbalizzazione e assemblaggio del documento finale, è stata una chiave vincente. Le istituzioni presenti hanno potuto verificare come le persone coinvolte fossero preparate ma soprattutto collaborative rispetto ai contenuti in discussione. Europlan è stato sviluppato negli anni 2010-2011, il piano è stato approvato nel 2013.
- Sviluppo di una azione di *advocacy* unica in Europa: la stesura del rapporto MonitoRare. Considerato il fatto che nel Piano Nazionale Malattie Rare non era previsto il monitoraggio, l'allora Presidente Renza Barbon, con il supporto della società di statistica e consulenza che seguiva la Federazione, ha lanciato il progetto editoriale. MonitoRare coinvolge tutte le principali istituzioni nella raccolta dei dati e rappresenta un unicum nel panorama italiano ed europeo. Un rapporto statistico di foto di un sistema, arricchito da approfondimenti ogni anno implementati su buone prassi, fatti salienti, dati che aiutano sempre di più a capire cosa sta succedendo e orientare le azioni successive. Il primo Rapporto Monitorare è stato pubblicato nel 2015, con dati del 2014.
- L'applicazione della metodologia dei tavoli di lavoro *multi-stakeholders* a tutte le tematiche di interesse della Federazione, fino alla pubblicazione dei risultati finali nelle Effemeridi, la nostra nuova collana editoriale dedicata alle attività federative e di sistema. La prima Effemeride ha visto la luce nel 2022.

Uniamo partecipa in questo momento a 18 tavoli di lavoro o gruppi istituzionali, viene chiamata inoltre a tavoli temporanei costituiti su tematiche specifiche.

Abbiamo imparato che da soli non si salva il mondo: serve un solido sistema di relazioni e di rete e soprattutto serve sapere come e quando utilizzarlo.

3.15. FederDiabete Lazio: la valutazione partecipata

FederDiabete Lazio è il Coordinamento delle associazioni di persone con diabete nel Lazio. Svolge una attività di *advocacy* e *policy* nei confronti delle istituzioni, soprattutto regionali, per la tutela dei diritti e dei bisogni di salute delle persone con diabete, perseguendo un cambio di paradigma verso un nuovo modello di sistema integrato mirato a valorizzare sia la rete specialistica di dia-

betologia che tutti gli addetti all'assistenza primaria, con l'obiettivo di garantire una migliore qualità della vita, di prevenire e curare le complicanze, di ottimizzare l'uso delle risorse disponibili e di assicurare collegamenti con disegni di prevenzione primaria e diagnosi precoce.

Nel sistema sanitario italiano il principale attore del ruolo di *advocacy* è il volontariato ed associazionismo pro-sociale. Le associazioni intervengono come interlocutore delle istituzioni nella definizione di strategie e progetti tesi a ottimizzare l'azione del Servizio Sanitario Nazionale ai vari livelli istituzionali. Grazie alla loro capillare diffusione sul territorio, esse costituiscono un utile e costante luogo di monitoraggio dei bisogni esistenti e, di conseguenza, un punto di riferimento fondamentale per le istituzioni, al fine di costruire interventi mirati ed efficaci.

Il Piano regionale della malattia diabetica rende l'associazionismo garante del percorso di cura orientato alla persona con diabete, con i suoi necessità, bisogni, desideri e valori per un'assistenza corretta, efficace e condivisa. Attraverso il Piano l'associazionismo dialoga con le istituzioni e ne orienta le decisioni. È il documento politico che l'associazionismo può e deve utilizzare per dare voce a tutte le persone con diabete.

FederDiabete Lazio ha partecipato alla stesura del piano della malattia diabetica inserendo un sistema di valutazione partecipata per la sua implementazione e il suo monitoraggio.

Il Piano per la malattia diabetica nella Regione Lazio 2016-18, per tutte queste persone e per tutti gli operatori sanitari e non coinvolti a vario titolo nella prevenzione e gestione del diabete costituisce uno strumento di riferimento fondamentale in quanto:

- delinea operativamente un modello integrato e multidisciplinare di presa in carico della persona con diabete lungo l'arco di vita;
- individua una serie di programmi e interventi di *empowerment* di comunità;
- riconosce, attribuisce e definisce operativamente il ruolo attivo della persona con diabete nella gestione della propria patologia nonché quello delle associazioni di persone con diabete e le forme della loro partecipazione all'implementazione del Piano stesso, tra cui anche la valutazione partecipata.

Il PRMD Lazio è frutto di un percorso di lavoro a più voci tutt'ora attivo all'interno della commissione regionale che vede nell'approccio multiprofessionale, nel lavoro in team e di rete, e nel riconoscimento concreto della centralità della persona con diabete i suoi punti di forza. Con questo Piano sostanzialmente si è delineato un modello d'intervento, di presa in carico e di prevenzione all'avanguardia, tant'è che ad oggi il Lazio è l'unica Regione ad avere un PRMD così completo ed articolato.

La sfida e l'imperativo attuale per tutti è riuscire ad implementare concretamente il Piano. In questo senso un punto strategico dal quale partire è rendere

fruibile a tutti i contenuti del Piano e formare le persone con diabete e le loro associazioni allo strumento della valutazione partecipata ideata da FederDiabete Lazio.

La valutazione partecipata rappresenta uno strumento importante a supporto dell'implementazione del Piano stesso, poiché assumendo il punto di osservazione della persona con diabete, attraverso un sistema di indicatori a più livelli, consente di valutare in che misura gli standard di processo, della qualità di risposta ai bisogni di salute e della presa in carico della persona con diabete, l'accesso e l'uso appropriato delle tecnologie che garantiscono un miglioramento della qualità della vita e dell'aspettativa di vita, calcolabili in QALY risultando costo-efficaci, indicati nel Piano trovano effettivamente riscontro nella realtà. La valutazione partecipata si articola nelle seguenti fasi:

- Fase 1: studio e preparazione degli strumenti di ricerca. Sviluppo di un sistema di valutazione partecipata volto a fornire una lettura quali-quantitativa sistematica della misura con cui le Aziende Sanitarie Locali (ASL), Aziende Ospedaliere (AO), Medici di Medicina Generale (MMG) e Pediatri di Libera Scelta (PLS) contribuiscono all'attuazione del PRD oltre a definire e mappare i punti di forza e di debolezza del processo di risposta ai bisogni di salute della persona con diabete.
- Fase 2: Formazione delle sentinelle civiche della Valutazione partecipata.
- Fase 3: Lavoro di ricerca mediante questionari e individuazione di un gruppo misto di lavoro composto da esperti della "Valutazione Partecipata" formato da un rappresentante per ogni sigla: AMD, SID, SIEDP, SIMG, IPA-SVI, dietista, psicologo e referente FederDiabete Lazio, con il compito di definire gli strumenti e gli indicatori per una corretta raccolta dei dati.
- Fase 4: creazione di una "piattaforma informatica" con opportuno software che consenta, inseriti i dati, rappresentazioni grafiche e/o numeriche di elaborazione, analisi, valutazione e confronto dei risultati ottenuti. Qui inizia il primo ciclo di "Valutazione Partecipata" del sistema per l'assistenza alle persone con diabete.
- Fase 5: estrapolazione dei dati e produzione di report di "Valutazione partecipata" con documenti d'indirizzo orientati a migliorare l'applicazione del PRD nel Lazio e successiva diffusione dei dati.

Rispetto ad altre forme di valutazione civica del sistema sanitario laziale, la peculiarità e la forza della valutazione civica partecipata prevista dal Piano è di approfondire, dal punto di vista delle persone con diabete, una serie di tematiche specifiche e d'importanza strategica per quanto concerne il miglioramento della qualità del sistema di assistenza alle persone con diabete, tra queste ad esempio l'accesso al percorso di cura e l'*empowerment* del paziente nella gestione della patologia.

Dall'analisi delle fragilità del sistema di assistenza correlate al diabete emer-

se dai dati raccolti dalle equipe sul territorio regionale, scaturisce l'esigenza di ripetere ogni anno e condividere a più voci la riorganizzazione della governance socio-sanitaria.

La realizzazione della Valutazione partecipata vuole essere un luogo di confronto costante tra tutti gli *stakeholders* coinvolti nella rete del diabete per dare un ulteriore impulso alla sinergia tra istituzioni, professionisti e persone con diabete in grado di migliorare le condizioni di vita e la salute della popolazione.

3.16. FAIS: Piattaforma ONIS – Osservatorio Nazione Incontinenza e Stomia

La FAIS è un'associazione di volontariato ETS nata nel 2002, la sede nazionale è a Milano. È costituita da associazioni regionali che, a loro volta, coordinano 34 associazioni provinciali. Da sempre impegnata nel rappresentare i reali bisogni delle persone che rappresenta, ha fortemente voluto e sostenuto un'organizzazione interna che prevede la presenza negli organi direttivi solo di persone che vivono la condizione di incontinente e/o stomizzato perché convinta che sia un valore aggiunto nell'intercettare e saper elaborare le giuste soluzioni dei problemi che quotidianamente si presentano alle persone che rappresenta, e non solo.

Nella realtà sanitaria italiana le aree terapeutiche dell'incontinenza urinaria e dell'incontinenza fecale dispongono di dati e di informazioni disponibili in modo frammentato, occasionale e dispersivo. Saper orientare (paziente, caregiver, operatore sanitario e decisore) è divenuto in molti casi propedeutico alla cura. In Italia è attualmente assente un sistema di raccolta di dati su tutto il territorio italiano in grado di fornire un quadro integrato di tutte le informazioni disponibili, di essere di supporto al paziente e al medico. Da qui l'esigenza di lavorare insieme per produrre processi semplici, chiari ed efficienti che veicolano servizi efficaci: alla persona giusta, nei tempi idonei al suo stato di salute.

Questo obiettivo si raggiunge anche attraverso una comunicazione adeguata che utilizza tutti i canali oggi disponibili. L'evoluzione e la complessità dei bisogni delle persone coinvolte a vario titolo nei diversi ambiti delle aree oggetto di osservazione ci impongono un monitoraggio costante della situazione nazionale.

In Italia si stima ci siano circa 75.000 persone con stomia e 6 milioni di persone con una incontinenza. Dati solo presunti perché non esistono strumenti o raccolte sistematiche a supporto di questi dati e le Regioni non diffondono o producono dati ufficiali sul numero di forniture pagate a persone stomizzate sul territorio. In Italia non esiste un registro di condizione che possa aiutare a conoscere meglio la realtà delle persone stomizzate e incontinenti.

Il progetto ONIS, costituito nel 2022, risponde all'esigenza di ottenere informazioni sul "gestionale" in ambito sanitario con un sistema di monitoraggio permanente. Questo al fine di collezionare dati ufficiali, individuare e ricono-

scere i problemi, di analizzare i bisogni, permettendo a vari *stakeholder* di promuovere tavoli che incentivino l'approccio innovativo e mettano in condizione di poter orientare e calibrare meglio gli interventi sui bisogni realmente espressi dalle persone.

L'Osservatorio Nazionale Incontinenza e Stomia ha lanciato nel 2023 la prima Piattaforma web proprietaria con l'obiettivo di collezionare dati ed esperienze coinvolgendo aziende ospedaliere, professionisti sanitari e pazienti. Il primo studio in progress è di tipo prospettico multicentrico sulla persona con stomia. Lo studio prevede una versione «full» e una «light» in base alle complessità dei centri coinvolti e numero di item inseriti e i primi dati saranno presentati a fine 2024. Il progetto si propone di dare forza alla creazione di registri di condizione (stomia e incontinenza) nelle singole regioni.

Il progetto piattaforma ONIS è in progress e si svilupperà nei prossimi due anni. Essendo un progetto «modulare» potrà evolvere introducendo nuovi elementi di indagine. I risultati e l'esperienza del progetto ONIS sono già stati oggetto di interesse di alcune università italiane come l'Università Vita San Raffaele di Milano e l'Università di Reggio Emilia che portano avanti studi di «Citizen science», inoltre, il progetto sarà candidato in diversi bandi scientifici con l'obiettivo di posizionare l'associazione pazienti come partner in progetti scientifici. Contemporaneamente, saranno aumentate le attività di formazione interna per fornire una maggiore e adeguata competenza ai volontari della federazione nella gestione di progetti di questo tipo.

3.17. Codice Viola: creazione delle Pancreas Unit in Lombardia

Il progetto Pancreas Unit in Regione Lombardia nasce dall'evidenza oggettiva della grande variabilità della mortalità chirurgica nei 79 centri che eseguivano interventi di resezione del tumore al pancreas: il 2% nei centri ad alto volume contro punte vicine al 30% nei centri a basso volume. Anche se solo il 15-20% dei pazienti con tumore al pancreas viene sottoposto a intervento chirurgico, questi dati hanno evidenziato alle strutture politiche e organizzative del Dipartimento *Welfare* della Regione Lombardia la rilevanza del problema e sono stato l'innescò per un confronto sull'importanza di aspetti rilevanti ma spesso trascurati per i pazienti: la prevenzione per familiarità, la presa in carico unica, le cure di supporto sin dalla manifestazione della malattia, l'accesso alle sperimentazioni cliniche e i diritti del paziente oncologico.

Oltre a questi dati, abbiamo osservato come il sistema sanitario funzioni spesso a silos, con i pazienti che vengono rimbalzati da un medico all'altro senza una presa in carico complessiva. Queste evidenze ci hanno portato e continuano a guidarci nel nostro impegno a lavorare per cambiare lo *status quo*, che spesso trova resistenza anche tra i professionisti del settore.

L'associazione Codice Viola ha avuto un ruolo determinante nell'attivazione del progetto Pancreas Unit in Lombardia. Una nostra presentazione, un'unica slide, al Dipartimento *Welfare* con i dati di mortalità della chirurgia pancreaticata ha avuto un primo importante effetto nel rendere la Regione consapevole dell'ordine dei problemi.

Per far fronte a queste necessità la Regione Lombardia ha deliberato la creazione delle Pancreas Unit sono un modello *hub & spoke* a rete dove negli *hub* si concentrano quelle cure dove gli alti volumi danno maggiore garanzia di qualità dei risultati mentre negli *spoke*, generalmente in prossimità della residenza del paziente, erogano tutti gli altri servizi.

La Delibera di gennaio 2024 ha infine identificato 11 centri *hub* e 29 centri *spoke* della rete regionale delle Pancreas Unit con la decisione di permettere ai soli centri *hub* di eseguire interventi di resezione pancreaticata; questa decisione è stata rinforzata dalla clausola del non rimborso del DRG per interventi eseguiti al di fuori degli *hub* identificati.

Nei due gruppi di lavoro che in successione hanno definito modello organizzativo, ruoli, parametri per la selezione dei centri *hub & spoke*, questionario per la rilevazione delle competenze e PDTA abbiamo partecipato attivamente alla progettazione e produzione dei documenti e soprattutto a portare dentro questi documenti il punto di vista dei pazienti.

Le nostre competenze di gestione dei gruppi di lavoro insieme a quelle di gestione progetti sono state cruciali per risolvere alcune delle criticità che inevitabilmente sorgono in progetti complessi.

Il progetto è nella fase di avvio quindi i primi dati sull'andamento degli indicatori di prestazione definiti saranno disponibili a fine 2024, va però detto che l'enfasi sui dati si è già concretizzata nella fase di selezione dei centri *hub* identificati sulla base degli interventi chirurgici nel triennio 2020-2022 e della mortalità a 30 gg. Complessivamente sono individuati 6 indicatori di qualità sulla base di una verifica della loro computabilità partendo dai dati presenti oggi nel datawarehouse regionale. Quindi sono indicatori vivi, non rimarranno sulla carta a raccogliere polvere.

L'istituzione delle Pancreas Unit in Regione Lombardia è un risultato storico per diverse ragioni. Innanzitutto, perché migliorerà concretamente la qualità delle cure del tumore del pancreas. La riduzione drastica da 79 centri che potevano effettuare interventi di chirurgia pancreaticata a 11 dal 1° aprile 2024 è il primo esempio tangibile. È la prima volta in Italia, in campo oncologico, di una simile iniziativa partita dal basso che poi sia stata approvata e deliberata. Oggi grazie a questo progetto si parla di Pancreas Unit in tutto il paese, alzando così il livello della qualità delle conversazioni sul problema della cura del tumore del pancreas.

Sicuramente con questo progetto abbiamo imparato a conoscere meglio l'ecosistema della Sanità, dei suoi attori e delle sue regole – scritte e non scritte. Co-

me comunità dei pazienti dobbiamo farci carico del ruolo di agenti del cambiamento, nessuno lo farà per noi!

3.18. APMARR: il progetto SiPuò

APMARR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare Aps Ets è nata a tutela dei pazienti reumatologici. L'obiettivo primario di APMARR è adoperarsi affinché tali patologie trovino la giusta dignità ed attenzione presso l'opinione pubblica e la classe politica.

Il Progetto SiPuò è stato una esperienza di partecipazione che ha promosso e sviluppato un modello innovativo di accessibilità e inclusività delle pratiche di turismo e tempo libero che consente alle persone con disabilità e ai loro familiari di poter accedere a questi settori come tutti.

È bene precisare che il benessere e l'inclusione sociale delle persone con disabilità e malattie croniche e rare non passano solo dall'assistenza sanitaria e sociale, ma dal garantire una qualità della vita soddisfacente in tutti i campi, compreso quello dello svago, del turismo, del tempo libero e dello sport, aspetti essenziali della vita di una persona.

Nonostante questi aspetti siano spessissimo sottovalutati, la piena attuazione del diritto di cittadinanza e delle pari opportunità passa anche da qui. È fondamentale rendere anche questi settori prioritari campi d'intervento delle politiche di pari opportunità viste le enormi possibilità e gli ampissimi bisogni di tante e diverse persone con disabilità, ad oggi ancora spesso discriminate.

Le persone stanno bene se possono divertirsi, stare con gli altri, viaggiare, fare sport e se possono farlo alla pari degli altri. Questa è l'idea a fondamento del progetto "SiPuò": rendere anche questi settori prioritari campi d'intervento viste le enormi possibilità e gli ampissimi bisogni di tante e diverse persone, ad oggi ancora spesso discriminate, e diffondere nel nostro Paese la cultura dell'accessibilità e dell'inclusione, per consentire a tutti di poter vivere la propria vita in maniera naturale e quanto più possibile autonoma, e usufruire pienamente delle bellezze e degli svaghi che ci offre l'Italia. Nel farlo, oltre a sensibilizzare Istituzioni e opinione pubblica diffondendo la consapevolezza dell'importanza di accessibilità e inclusione, vogliamo anche fornire le competenze necessarie alla loro corretta realizzazione e applicazione, al fine di fornire a chiunque le metodologie e gli strumenti pratici per conseguirle ed evitare modelli di accessibilità "improvvisata" inidonei a soddisfare realmente le esigenze delle persone con disabilità.

Il Progetto SiPuò ha operato su tutti i fronti essenziali alla diffusione della cultura dell'accessibilità e inclusione quali quello della formazione, mediante l'erogazione di un corso gratuito di 40 ore a cui hanno partecipato 78 operatori

turistici e del tempo libero selezionati su 270 iscritti, e webinar pubblici sul tema che hanno riscosso un elevato successo.

Dall'altra parte, pazienti con diverse disabilità hanno testato le offerte turistiche offerte sul territorio nazionale e, scoprendo il mare e la montagna, hanno praticato sport, hanno vissuto esperienze culturali, coltivato nuove passioni e sono state a contatto con la natura, attraverso una serie di pratiche svolte in tutto il territorio nazionale in modo da garantire la massima accessibilità e inclusione.

Il coinvolgimento diretto delle persone con disabilità e l'ascolto delle loro esigenze ha condotto alla definizione di linee guida, raccolte nel Rapporto SiPuò con l'obiettivo di fornire a tutti criteri pratici per garantire accessibilità e inclusione. Tali linee guida sono state infine sperimentate consentendo ad alcune persone con disabilità di vivere direttamente percorsi pratici di turismo e tempo libero con attività molto eterogenee tra loro che si sono svolte in 12 Regioni italiane, al fine di poter verificare ed esplorare diverse facce delle "pratiche accessibili" e renderle replicabili da tutti.

Il progetto SiPuò ha visto la collaborazione dell'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (APMARR Aps Ets), Associazione Sclerosi Tuberosa APS (AST) e Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare sez. Mazara del Vallo (UILDM). Il progetto è stato cofinanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, ideato e supportato nello sviluppo dall'Agenzia SocialNet (Agenzia di servizio sociale nazionale) e supervisionato dal CERPA (Centro Europeo di Ricerca e Promozione dell'Accessibilità).

Grazie al Progetto SiPuò le famiglie e le persone con disabilità che vi hanno partecipato, hanno permesso al Cerpa di comprendere le problematiche che le persone con alcune patologie sono costrette ad affrontare nel viaggiare, nello scoprire il mare e la montagna, nel praticare sport, nel vivere esperienze culturali, nel coltivare nuove passioni e stare a contatto con la natura. Alla fine di ogni attività il Cerpa intervistava i partecipanti delle varie attività raccogliendo spunti di riflessioni e commenti. Questo tipo di monitoraggio ha permesso la raccolta di una serie di feedback che hanno arricchito le linee guida.

Il Rapporto del progetto SiPuò contiene un approfondimento sul contesto attuale in cui ci muoviamo e una serie di dettagliate linee guida da seguire per creare spazi e servizi inclusivi e adatti alle esigenze di tutte le persone, a prescindere dalle loro condizioni di disabilità.

Il rapporto mira a sensibilizzare Istituzioni e opinione pubblica diffondendo la consapevolezza dell'importanza di accessibilità e inclusione, e a fornire le competenze necessarie alla loro corretta realizzazione e applicazione, al fine di fornire a chiunque le metodologie e gli strumenti pratici per conseguirle ed evitare modelli di accessibilità "improvvisata" inadeguati a soddisfare realmente le esigenze delle persone con disabilità. APMARR auspica che queste esperienze e la gioia provata dalle persone nel loro svolgimento non debbano essere trova-

te solo all'interno di progettualità definite, ma che i contenuti e le linee guida del Rapporto SiPuò possano contribuire a diffondere sempre più tali occasioni, rendendole fruibili a tutti. Perché tutti hanno il diritto di essere felici, anche attraverso un viaggio e lo svago.

3.19. Milano Check Point: la casa LGBTQ+ milanese per la salute sessuale

Milano Check Point ETS è una rete di Associazioni attualmente costituita da 5 enti attivi nel Terzo Settore che da decenni operano senza finalità di lucro nel campo della lotta ad Hiv/Aids: Anlaids sez. Lombarda ETS (Associazione nazionale per la lotta all'Aids), ASA Milano ODV (Associazione Solidarietà Aids), CIG – Arcigay Milano ODV (Centro iniziativa gay), Fondazione LILA Milano (Lega Italiana per la lotta contro l'Aids), NPS Italia APS (Network persone sieropositive).

Le 5 organizzazioni nel 2018 hanno deciso di unire le loro esperienze, competenze e risorse al fine di realizzare un progetto finalizzato al contrasto dell'infezione da Hiv e altre infezioni a trasmissione sessuale nell'area milanese tra la popolazione in generale, con particolare attenzione per le popolazioni a maggior rischio quali gli MSM, ma anche persone giovani, persone trans*, migranti e sex worker.

Milano Check Point ETS è la casa LGBTQ+ milanese per la salute sessuale. È uno spazio sicuro, fatto dalle persone per le persone. È uno spazio extra-ospedaliero, amichevole e informale, ma che offre un servizio d'eccellenza. L'approccio che promuoviamo è quello alla pari (peer-to-peer), per abbattere le barriere comunicative e promuovere buone pratiche di salute sessuale, senza giudizio e pregiudizio, ma ascoltando i bisogni della persona e personalizzando la migliore strategia preventiva per vivere la propria sessualità in modo consapevole e libero, ma nell'ottica del *safer sex*, la riduzione al minimo dei rischi associati al sesso.

La salute sessuale rappresenta una grande sfida, soprattutto in un paese come l'Italia dove manca l'educazione sessuale nel percorso scolastico (in Europa, è tra gli unici paesi con questa mancanza, insieme all'Ungheria e la Polonia) e non c'è abitudine a parlare di sessualità. Milano Checkpoint nasce per promuovere una cultura della salute sessuale partendo dal basso, partendo dalle persone della comunità, in primis LGBTQ+, costruendo uno spazio fisico che eroga servizi in ottica *community-based*, accessibile, familiare.

I servizi erogati sin dall'inizio sono principalmente due:

- offerta di test rapidi per IST accompagnati da counseling peer-to-peer di valutazione del rischio infettivo;

- sportello PrEP *community based*: medici infettivologi volontari, psicoterapeute e case-manager alla pari per un'assistenza continua da remoto alle persone che afferiscono al servizio.

Al fine di garantire la presa in carico (*linkage-to-care*) e il trattamento di HIV ed altre IST, il centro è in rete con i servizi cittadini pubblici come ospedali (malattie infettive) e altre associazioni, offrendo un *fast track* per gli appuntamenti e una rete di specialisti safe nei confronti delle varie minoranze e diversità. Il tutto viene accompagnato da attività di *awareness* e promozione della salute sui social network (IG milano.checkpoint) e ad azioni di *advocacy* con le istituzioni locali, nazionali e internazionali.

Vengono raccolti regolarmente dati, in forma anonima, in entrambi i servizi principali dell'Associazione. Con i dati raccolti abbiamo pubblicato più di 5 articoli in riviste scientifiche e oltre 40 abstract sono stati presentati e accettati a congressi nazionali e internazionali.

Per la costituzione e lo sviluppo di Milano Checkpoint è stato necessario un vero lavoro collettivo di scambio di soft skills con una grande creatività e apertura alla base. Un team multidisciplinare, multi-genere, multigenerazionale ha costituito un nuovo approccio e una nuova visione nei confronti della medicina di prossimità, fatta davvero per le persone e con uno sguardo molto più orizzontale rispetto ai percorsi di cura classici, che spesso in Italia peccano di rigidità delle procedure ed eccesso di paternalismo.

I risultati ottenuti in questi anni sono stati molteplici. In 5 anni gli accessi per il test per HIV e sifilide sono stati circa 10.000. Le persone che afferiscono allo sportello PrEP sono 1300, rendendo il centro il più grande centro italiano per l'erogazione della PrEP. Ma il risultato più straordinario che stiamo osservando, è che Milano è l'unica città italiana dove le infezioni da HIV stanno diminuendo in modo drastico, come riportano gli ultimi due report COA 2022 e 2023. *Awareness*, *screening*, promozione del test di *screening*, lavoro con le popolazioni chiave, oltre che PrEP e presa in carico immediata delle persone positive a HIV e altre IST, sta producendo una riduzione importante del numero di nuove diagnosi annuo, nonché un cambiamento dell'approccio delle persone rispetto alla salute sessuale, aumentando la consapevolezza e la sensibilità.

3.20. Cittadinanzattiva: il Patto per un Nuovo *Welfare* sulla Non Autosufficienza

Il Patto per un Nuovo *Welfare* sulla Non Autosufficienza, sottoscritto a luglio 2021 da un'ampia coalizione sociale che ad oggi conta 57 organizzazioni della società civile, e di cui Cittadinanzattiva è fra i soggetti promotori, nasce con l'obiettivo di elaborare proposte operative per la riforma sull'assistenza agli

anziani non autosufficienti. Il Patto raggruppa la gran parte delle organizzazioni della società civile coinvolte nell'assistenza e nella tutela degli anziani non autosufficienti nel nostro Paese: rappresenta gli anziani, i loro familiari, i pensionati, gli ordini professionali e i soggetti che offrono servizi. Si tratta della comunità italiana della non autosufficienza, che ha deciso di superare confini, appartenenze e specificità per unirsi nella elaborazione di questa riforma.

Hanno dato vita al Patto le organizzazioni e le forze sociali che nella primavera del 2021 hanno richiesto l'introduzione della riforma nel Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR). La riforma, non prevista nella versione del PNRR del gennaio 2021, è stata inserita in quella definitiva presentata a fine aprile 2022, in seguito all'intensa attività di pressione delle realtà del Patto.

Il Patto articolato in diversi organi: un gruppo di coordinamento, che governa le politiche del Patto ed è costituito dai rappresentanti delle diverse aree del Patto, dal responsabile delle relazioni istituzionali e dal coordinatore del Patto; una cabina di regia, che coordina il lavoro sulla riforma, per indirizzare l'elaborazione di proposte e sviluppare un confronto costante sui contenuti; tavoli di lavoro tematici, che hanno lavorato per la redazione di proposte concrete, ciascuno dedicato ad un singolo aspetto della riforma. I tavoli di lavoro sono composti da esperti della materia oggetto del tavolo, scelti fra gli aderenti al Patto.

Il Patto collabora con il mondo accademico e della ricerca per approfondire le tematiche relative alla non autosufficienza e per individuare soluzioni innovative.

Una delle peculiarità del Patto risiede nel dialogo continuo con le istituzioni, nazionali e locali, impegnate a diverso titolo nel processo di riforma; un dialogo che vuole rappresentare un elemento di pungolo per indirizzare la riforma verso le proposte della coalizione, ma anche una forma reale di supporto ai lavori delle istituzioni. Si sono costruite relazioni solide con il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, con il Ministero della Salute, con la cabina di regia presso Palazzo Chigi, con i rappresentati degli enti locali.

L'esperienza del Patto per un Nuovo *Welfare* sulla Non Autosufficienza nasce con l'obiettivo ultimo di costruire, attraverso una riforma strutturale e complessiva del modello di assistenza in Italia, un sistema globale di presa in carico della persona anziana non autosufficiente, basato sull'integrazione delle prestazioni e dei servizi sociali e di quelli sanitari, sinora erogati in maniera insufficiente, frammentata e diseguale sul territorio. Le questioni più urgenti – e i conseguenti bisogni – che hanno trainato l'impegno del Patto sono:

- invecchiamento della popolazione;
- Frammentazione del sistema di assistenza;
- insufficienza delle risorse;
- mancanza di un sistema di presa in carico globale;
- sovraccarico dei *caregiver*.

Il Patto per un Nuovo *Welfare* sulla Non Autosufficienza ha svolto un ruolo fondamentale nel promuovere l'approvazione e nell'indirizzare i contenuti prima della legge delega 33/2023, poi del successivo D.Lgs. 15.3.2024, n. 29. Tutto questo grazie ad una interlocuzione solida costruita nel tempo con tutte le istituzioni nazionali coinvolte nel processo di riforma.

Le attività del Patto si sono concentrate su diversi fronti: Attività di *advocacy* e sensibilizzazione, incontri con i rappresentanti del Governo e del Parlamento, campagne di informazione e comunicazione, mobilitazioni e iniziative pubbliche, elaborazione di proposte concrete.

Il Patto, sin dall'inizio delle proprie attività, si è diviso in tavoli di lavoro tecnici, composti da esperti, ognuno votato a seguire singoli aspetti della riforma e a costruire le relative proposte. I tavoli hanno svolto un lavoro continuo per la costruzione di proposte concrete a tutti i provvedimenti richiesti dalla riforma. Le proposte del Patto si basavano sui principi di universalità, equità, efficacia, efficienza e sostenibilità. Inoltre, il Patto ha lavorato con esperti e professionisti del settore per garantire la qualità e la fattibilità delle sue proposte.

Il Patto è riuscito a far entrare nei diversi provvedimenti che si sono succeduti nel tempo molte delle proposte elaborate al proprio interno. Quello che abbiamo imparato, ancora una volta, è la necessità di mantenere sempre un approccio collaborativo e orientato al compromesso, dal nostro punto di vista l'unica strada per costruire un rapporto di fiducia con le istituzioni. È davvero importante il pazientare, il saper aspettare il momento giusto; avere la lungimiranza necessaria a individuare quali, tra le tante proposte, devono avere un carattere di priorità anche sulla base degli spazi di apertura delle istituzioni; lasciar correre su qualche punto per poter pretendere, invece, risposte su altro.

3.21. Famiglie SMA: introduzione dello *screening* neonatale in Lazio e Toscana

Famiglie SMA è una associazione che si batte per la ricerca, l'assistenza e il trattamento dell'atrofia spinale muscolare da 18 anni ed è composta e gestita dai genitori dei bambini e dai pazienti adulti. La scienza ha fatto notevoli progressi sulla cura della malattia e ci sono farmaci che, se assunti dalla nascita, frenano il progredire della patologia.

Nel dicembre 2018, è stato approvato un emendamento per la legge finanziaria 2019, che modifica la legge 167/2016 e allarga la possibilità di fare *screening* per altre malattie, oltre a quelle metaboliche ereditarie.

Il progetto pilota aveva il compito di testare (in attesa di applicazione su tutto il territorio nazionale) questa nuova potenzialità nel Lazio e in Toscana per rilevare l'eventuale presenza di geni dell'atrofia muscolare spinale nei neonati. Si tratta di una grande novità: in caso di diagnosi positiva, il bambino può esse-

re immediatamente curato per raggiungere uno sviluppo normale simile a quello dei coetanei sani.

Il progetto biennale aveva l'obiettivo di stabilire la reale incidenza della SMA nella popolazione in esame e verificare la fattibilità di uno *screening* neonatale basato sull'utilizzo di un test genetico, coinvolgendo Regione Lazio, Direzione salute, Consiglio Regionale del Lazio, Università Cattolica del Sacro Cuore, promotore del progetto di ricerca, assieme all'IRCCS Fondazione Gemelli, Laboratorio regionale per gli *screening* neonatali del Policlinico Umberto I, Centri nascita del territorio della Regione, Famiglie coinvolte nel progetto, Famiglie SMA, co-promotore del progetto, BIOGEN Italia S.r.l. – Sponsor, e articolandosi secondo le seguenti fasi operative:

- informazioni per le famiglie e consenso informato;
- raccolta campioni;
- accettazione del test genetico e comunicazione del risultato;
- presa in carico;
- registrazione e reportistica dei dati.

Fin qui tutto sembra semplice; ma non lo era! In realtà è stato un percorso molto difficile (autunno 2017/maggio 2019) che ha concluso la sua preparazione l'11 giugno 2019, con il lancio ufficiale del progetto e l'avvio dei prelievi a settembre 2019 per tutti i 48.000 bambini nati ogni anno nel Lazio.

Il risultato raggiunto è di circa 25 bambini con SMA individuati dalla nascita entro due anni. Anche la Toscana ha avviato il progetto.

Da novembre 2020 è stato istituito presso il Ministero della Salute un gruppo di lavoro per ampliare il numero degli *screening* neonatali. È stato inserito anche un rappresentante della federazione malattie rare UNIAMO che ha concluso i suoi lavori il 31 maggio 2021. Molte Regioni hanno seguito l'esempio di Lazio e Toscana e stanno effettuando lo *screening* indipendentemente dalle decisioni nazionali. Lazio e Toscana hanno deciso di continuare lo *screening* in via ordinaria anche dopo la conclusione del progetto pilota, finanziandone direttamente il costo.

Capitolo 4

Metodologia

di *Martina Moro*

La metodologia che abbiamo scelto di utilizzare per questa ricerca è quella dei *case studies*. Abbiamo chiesto a 21 tra le associazioni della rete del Patient Advocacy Lab di raccontarci per esteso una loro esperienza di partecipazione, attraverso un format che riportava i seguenti item:

- *Short abstract* (Racconta brevemente l'esperienza di partecipazione che andrai poi a descrivere più nel dettaglio nelle slides successive).
- Biografia (Breve biografia dell'intervistato).
- Caratteristiche dell'Associazione (alcuni esempi di domanda: Descrivi brevemente le caratteristiche della tua associazione: che tipo di associazione è? Chi ne fa parte? A quale area patologica appartiene? In che territorio opera? Quando è stata fondata? Qual è la sua mission?, ecc.).
- Il contesto (alcuni esempi di domanda: Da quali bisogni nasce la tua esperienza di partecipazione e quali sono gli obiettivi che desideravate raggiungere?).
- L'esperienza di partecipazione (Racconta per esteso cosa avete fatto e come).
- Cronistoria (Riassumi brevemente i vari passaggi affrontati in ordine cronologico, indicando dove possibile date e tempistiche).
- Persone e alleanze (alcuni esempi di domanda: Chi ha seguito le varie fasi del processo? Vi siete serviti anche dell'aiuto di professionisti esterni? Avete collaborato con altre associazioni/*stakeholders*? Quali e in che modo?).
- Comunicazione e diffusione (alcuni esempi di domanda: Dal punto di vista comunicativo, quale è stato il vostro impegno? Quanti incontri, quante e-mail, quante telefonate, quanti passaggi avete fatto? In che modo avete comunicato quello che stavate facendo all'interno e all'esterno dell'associazione? (social, newsletter, sito web, ecc.)).
- Dati (Quali dati avete raccolto e come? Come avete usato questi dati? Sono stati pubblicati/diffusi? (report, articoli, ecc.)).
- Ostacoli (Quali ostacoli avete incontrato e come li avete superati?).
- Strumenti (Quali strumenti utilizzati si sono rivelati vincenti e quali no?).

- Punti di forza e debolezza (Quali sono stati i vostri punti di forza e quali i vostri punti di debolezza?).
- Competenze (Quali competenze tecniche e comportamentali (soft skills) avete impiegato?).
- Risultati e *lesson learned* (Quali sono i risultati che avete ottenuto? Cosa avete imparato?).
- *What now?* (L'esperienza che avete raccontato avrà un seguito? Come?).

Per lo sviluppo del format del questionario abbiamo preso spunto dall'esperienza di partecipazione di Famiglie SMA, che era già stata analizzata in precedenza e da cui erano stati ricavati alcuni punti fondamentali che hanno costituito lo scheletro del nostro questionario.

La rilevazione si è svolta tra il mese di dicembre 2023 e il mese di aprile 2024, al termine del quale siamo riusciti a collezionare tutte le storie di partecipazione.

I *case studies* sono stati poi analizzati da tre diversi punti di vista: leggendo le storie abbiamo ricavato le competenze utilizzate nonché in quali delle modalità di partecipazione individuate dal Ministero della Salute queste esperienze si inseriscono, parallelamente abbiamo cercato di individuare i concetti e le parole chiave comuni a più di un'esperienza, cercando di individuare quali sono i processi a livello macro che costituiscono una buona pratica, e gli elementi che ne permetterebbero la replicabilità, creando una "formula del successo".

Capitolo 5

Storie di partecipazione: verso un modello per l'apprendimento

di *Federica Morandi*

5.1. Obiettivi

Come più volte evidenziato nel corso del volume, l'obiettivo della ricerca è stato porre in luce strategie, battute di arresto e punti di forza delle esperienze di partecipazione raccontate dalle associazioni di *advocacy* coinvolte nella ricerca. Oltre a voler in questo modo ricostruire alcuni dei successi ottenuti dal mondo delle associazioni, un elemento importante che ha guidato fin dal principio questo lavoro è stata la volontà di desumere dei messaggi chiave, sintetici ma esplicativi, utili al mondo dell'associazionismo inteso in questo frangente come community.

Se osserviamo l'ecosistema delle associazioni e le connessioni che tra esse si sviluppano, maturiamo la consapevolezza che spesso ottimi risultati e *lesson learned* restano di pertinenza di chi li ha ottenuti, e non divengono invece patrimonio comune. Frequentemente invece è proprio dal contatto con le altre organizzazioni, dallo scambio di esperienze, dalla condivisione di successi e insuccessi che si genera l'apprendimento organizzativo.

Nello studio dell'organizzazione un elemento fondamentale riconosciuto come valore e risorsa per l'organizzazione stessa è il patrimonio conoscitivo, costituito e portato dalle persone che ne fanno parte, ma anche di quello appreso nel tempo. Molto spesso il rischio che il patrimonio di conoscenze resti celato è molto elevato. Spesso resta celato per i membri dell'organizzazione stessa, rappresentando una perdita di opportunità di crescita e consapevolezza, ma ancora di più resta spesso celato nella logica interorganizzativa.

Sebbene ciò non sorprenda se affrontiamo la questione adottando una logica competitiva tra organizzazioni, quando osserviamo la dinamica in una prospettiva di collaborazione e di accrescimento del sistema, la mancanza di scambio, di dialogo e di condivisione, diminuisce le possibilità di rafforzamento, aggiorn-

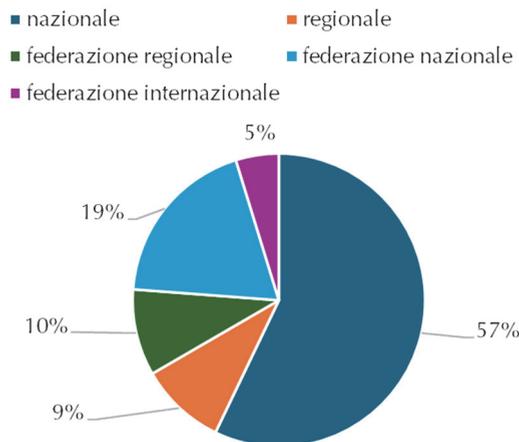
namento e crescita congiunta. Per tale ragione diventa fondamentale portare alla luce le esperienze, le buone pratiche, ma anche gli errori, le sfide in corso e le lezioni apprese.

In questo capitolo illustreremo i punti fondamentali e di collegamento trasversale tra le esperienze di partecipazione condivise dalle 21 associazioni di *advocacy* che si sono rese disponibili nel raccontarsi. La scelta di focalizzarsi su un campione ristretto è legata al tipo di metodologia adottata, di stampo qualitativo, che ha permesso di esplorare in maniera approfondita le caratteristiche e i passaggi di ciascuna esperienza.

5.2. Caratteristiche del campione

Come evidenziato poco sopra il campione di questa ricerca è costituito da 21 associazioni di *advocacy*. Le loro date di fondazione spaziano dal 1968 al 2018, evidenziando una anzianità media di 23 anni. Per quanto riguarda il livello di azione, come si evince dalla Figura 1, la maggioranza di esse sono associazioni di livello nazionale (57%), seguito dalle federazioni nazionali (19%), le federazioni regionali costituiscono il 10% del campione, mentre le associazioni di livello regionale sono il 9%. Infine il 5% è rappresentato da federazioni internazionali.

Figura 1. – Livello associazioni



Rispetto alle aree patologiche possiamo considerare i dati riassunti in Tabella 1 che pongono in luce quanto segue. L'area neurologica è la più rappresentata con il 28,5% dei rispondenti collocabili in questo ambito di patologia. So-

stanzialmente equidistribuiti intorno al 9% sono le aree: diabete, HIV, malattie rare, oncologia, patologie respiratorie e allergiche. Infine una più modesta rappresentanza, intorno al 4%, riguarda le aree epatite, nefrologia, patologie autoimmuni, promozione sociale e stomizzati.

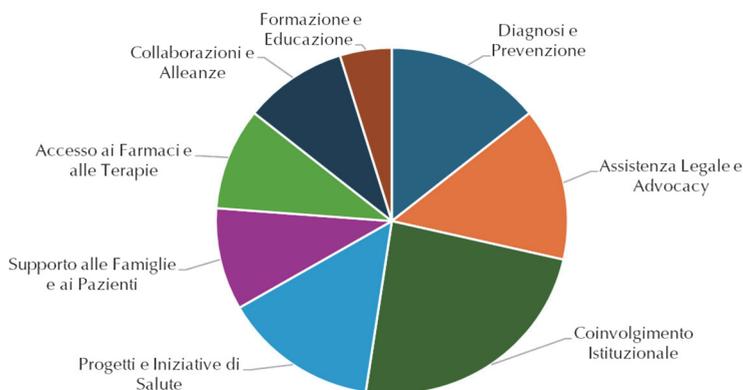
Tabella 1. – Area patologica associazioni rispondenti

Area patologica	Percentuale
Diabete	9,52
Epatite	4,76
HIV	9,52
Malattie rare	9,52
Nefrologia	4,76
Neurologia	28,57
Oncologia	9,52
Patologie autoimmuni	4,76
Patologie respiratorie e allergie	9,52
Promozione sociale	4,76
Stomizzati	4,76

5.3. Esperienze di partecipazione

Tema cuore della ricerca è rappresentato dalle esperienze di partecipazione su cui le associazioni hanno riferito. Una prima ricognizione, presentata in Figura 2, permette di avere una visione di insieme sulla eterogeneità dei temi affrontati. Il coinvolgimento istituzionale appare essere la tematica maggiormente battuta, seguita da assistenza legale e *advocacy*, dai temi di diagnosi e prevenzione e infine dai progetti e iniziative di salute. L'accesso ai farmaci e alle terapie, la formazione ed educazione e la costruzione di collaborazioni ed alleanze completano il quadro.

Figura 2 – Esperienze di partecipazione



La Tabella 2 che segue permette di meglio dettagliare il contenuto dei singoli temi e restituisce ancora una volta uno scenario ricco di azioni complesse e fondamentali per la rappresentanza e la voce che le associazioni sono state in grado di dare partendo dai fabbisogni dei pazienti da esse rappresentati.

Tabella 2. – Dettaglio esperienze partecipazione

Diagnosi e prevenzione	<i>Screening</i> neonatale per l'atrofia spinale nel Lazio e in Toscana Prevenzione dei comportamenti a rischio in età giovanile Test rapidi e <i>counseling</i> per IST
Assistenza Legale e <i>Advocacy</i>	Richiesta al Tribunale di Milano una sentenza per la mancata sostituzione dei dispositivi <i>Advocacy</i> per il tumore al seno metastatico Presentata richiesta formale di modifica dei LEA
Coinvolgimento Istituzionale	Coinvolgimento delle Istituzioni per rendere il farmaco disponibile Partecipazione a tavoli di lavoro e gruppi istituzionali Raggiungimento di una legge come malattia cronica Riconoscimento come patologia invalidante Il Patto per un Nuovo <i>Welfare</i> sulla Non Autosufficienza

Segue

Progetti e Iniziative di Salute	Attivazione del progetto Pancreas Unit in Lombardia Piano della Malattia diabetica Realizzazione di una piattaforma web proprietaria per la raccolta dati
Supporto alle Famiglie e ai Pazienti	Servizio telefonico dedicato a fornire informazioni e supporto alle famiglie Contributi alle persone in dialisi per le spese di trasporto
Accesso ai Farmaci e alle Terapie	Approvazione di un farmaco per la popolazione adulta Accesso alle terapie con DAA per tutti i pazienti affetti da epatite C
Collaborazioni e Alleanze	Alleanza tra associazioni e società scientifiche Valutazione partecipata
Formazione e Educazione	Corso gratuito di 40 ore per operatori turistici

Ad esempio, notiamo che nell'ambito diagnosi e prevenzione risiedono tutte quelle iniziative rivolte ad una intercettazione precoce di fattori e comportamenti, necessari per preservare da un lato la salute dei pazienti e dall'altro fondamentali per la sostenibilità del sistema assistenziale. Rispetto all'ambito tematico dell'assistenza legale e dell'*advocacy* le azioni riferite riguardano diversi livelli di interazione che spaziano dalla richiesta di modifica dei LEA alla richiesta rivolta al tribunale di Milano per la mancata sostituzione dei dispositivi. In continuità con questa area tematica il coinvolgimento istituzionale comprende alcune interessanti azioni che spaziano dal coinvolgimento delle istituzioni per rendere il farmaco disponibile, alla partecipazione da parte delle associazioni a tavoli di lavoro e gruppi istituzionali, fino ad importanti riconoscimenti legislativi e di *welfare*. All'interno dell'area relativa ai progetti e alle iniziative di salute, le associazioni riferiscono di aver attivato progetti regionali, piani di presa in carico per malattie croniche e infine realizzato piattaforme per la raccolta dati. Ulteriori aree riguardano il supporto alle famiglie e ai pazienti sia in termini economici che morali e informativi. Rispetto all'accesso ai farmaci e alle terapie le associazioni riportano di aver costruito *policy* relative all'approvazione di farmaci per la popolazione adulta o aver aumentato l'accesso alle terapie consentendo la copertura a tutti i pazienti. Sul tema delle collaborazioni e alleanze il riferimento è alla alleanza tra associazioni e alla valutazione partecipata, mentre infine rispetto al tema della formazione ed educazione il focus è su una esperienza di costruzione di un corso di formazione gratuito a beneficio di operatori turistici.

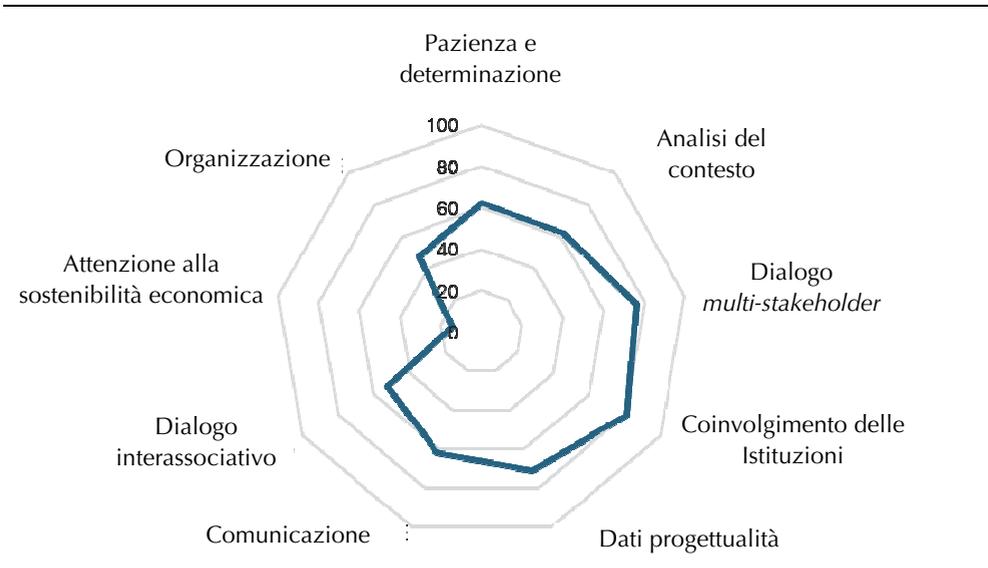
Da questo quadro emergono dunque numerose ed eterogenee esperienze di partecipazione che nei prossimi paragrafi intendiamo osservare sotto diverse angolature al fine di comprenderne il percorso di implementazione e riflettere in questo modo su possibili itinerari di apprendimento collettivo.

5.4. Analisi delle esperienze di partecipazione: competenze, contesto e relazioni

Un primo elemento interessante su cui puntare l'attenzione sono senza dubbio le competenze che le associazioni hanno riferito di aver dovuto mettere in campo ai fini della progettazione e implementazione delle *policy*. Le competenze ricoprono certamente una posizione di rilievo in tutti gli ambiti del fare, costituendo l'elemento imprescindibile attraverso cui gli individui sono in grado di organizzare sistemi di azioni e pensieri orientati verso un obiettivo. Da porre sotto attenzione non sono tuttavia solo le competenze legate al sapere, ma anche quelle connesse al saper fare (pratico) e al saper essere (comportamento), che nell'insieme determinano lo schema di azione dell'individuo.

Venendo a quanto rilevato nel campione di associazioni oggetto di indagine, la Figura 3 presenta il grado di presenza delle diverse competenze dichiarato dalle associazioni. In primo luogo risulta interessante osservare quali sono le competenze emerse dalle interviste effettuate. Esse sono: analisi del contesto, dialogo *multi-stakeholder*, coinvolgimento delle istituzioni, competenza sui dati e progettualità, competenze di comunicazione, dialogo interassociativo, attenzione alla sostenibilità economica, organizzazione, pazienza e determinazione. Dalla figura emerge come il dialogo con gli *stakeholders* e il coinvolgimento delle istituzioni sono le competenze maggiormente chiamate in campo, seguite dalla competenza di pazienza e determinazione. L'analisi del contesto e la comunicazione sono presenti circa al 60%, seguite dal dialogo interassociativo. Competenze di organizzazione e di attenzione alla sostenibilità economica sono rilevate in maniera rispettivamente lieve e scarsa. Colpisce dunque in questo quadro come da un lato siano forti le competenze che connettono con il livello istituzionale, e quelle legate alla sfera relazionale, mentre sono molto poco presenti le competenze relative alla consapevolezza organizzativa ed economica.

Figura 3. – Competenze overall



La Figura 4 inoltre consente di esplorare ancora più nel dettaglio come per ciascuna associazione si distribuiscono le diverse competenze. Il quadro di insieme restituisce in alcuni casi una grande varietà (copresenza) di più competenze, come ad esempio nelle associazioni 16, 20 o 21. Mentre in altri casi si nota una minore varietà (maggiore concentrazione) solo su alcune competenze, probabilmente quelle ritenute più strategiche per i propri fini. È questo il caso, ad esempio, delle associazioni 3 o 4.

Infine risulta interessante osservare la distribuzione dello score di competenza tra le diverse associazioni. Tale score rappresenta l'indicatore sintetico sul possesso delle diverse competenze di cui sopra calcolato come somma tra di esse. Come possiamo notare la collocazione è medio alta per quasi tutte le associazioni, con alcune che raggiungono il valore massimo di 16 (3 associazioni), 3 il valore di 14. Progressivamente nelle frequenze più basse notiamo un maggior numero di associazioni presenti.

Di particolare utilità appare ora l'approfondimento di quei fattori esterni e interni che hanno accompagnato l'implementazione delle esperienze di partecipazione.

Partendo dai fattori esterni occorre porre attenzione sulle sfide poste dal contesto a cui le associazioni hanno trovato risposte attraverso le loro azioni con la finalità di giungere alla messa in opera delle stesse.

Figura 4. – Competenze puntuale

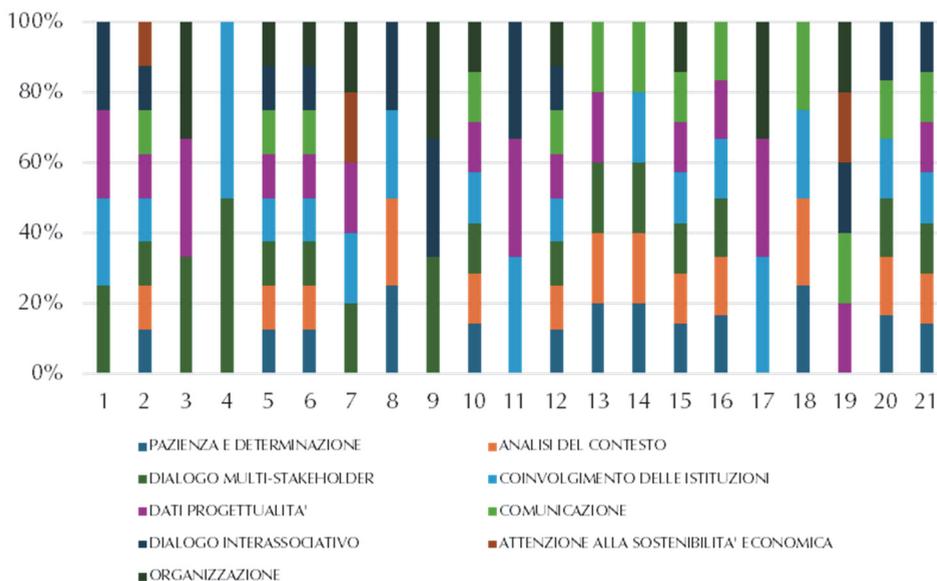
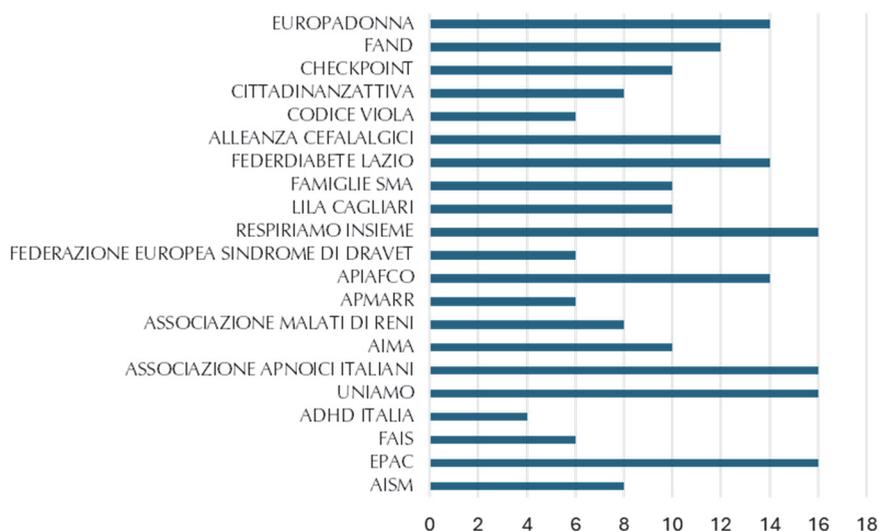


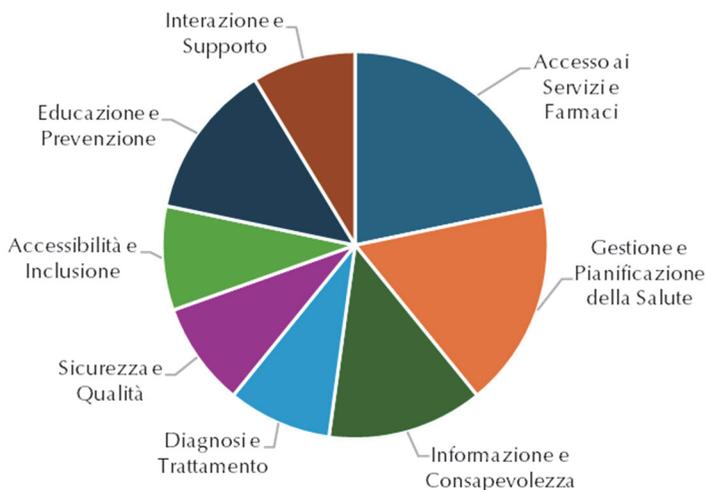
Figura 5. – Competenze score per associazione



La Figura 6 a tale riguardo riassume le sfide poste dal contesto raggruppabili nelle seguenti macrocategorie: accesso ai servizi e farmaci, gestione e pianifi-

cazione della salute, informazione e consapevolezza, diagnosi e trattamento, sicurezza e qualità, accessibilità e inclusione, educazione e prevenzione, interazione e supporto.

Figura 6. – Sfide dal contesto



Entrando maggiormente nel dettaglio. Alla categoria accesso ai servizi e ai farmaci sono riconducibili quelle contingenze relative al mancato inserimento della patologia nei LEA, alla carenza o alla indisponibilità di farmaci, la mancanza di PDTA, l'avvertenza di opzioni terapeutiche limitate, la mancanza di una verifica rispetto alla qualità dell'assistenza. Nell'ambito della gestione e pianificazione della salute le specifiche sfide poste dal contesto riguardano l'assenza di un registro di patologia, la carenza di piani nazionali sulle malattie rare e sulla presa in carico interdisciplinare; accanto a ciò la mancanza di centri di cura sul territorio e di una reale rete tra ospedale e territorio, infine il divario di mortalità post-operatorio tra diversi centri di assistenza.

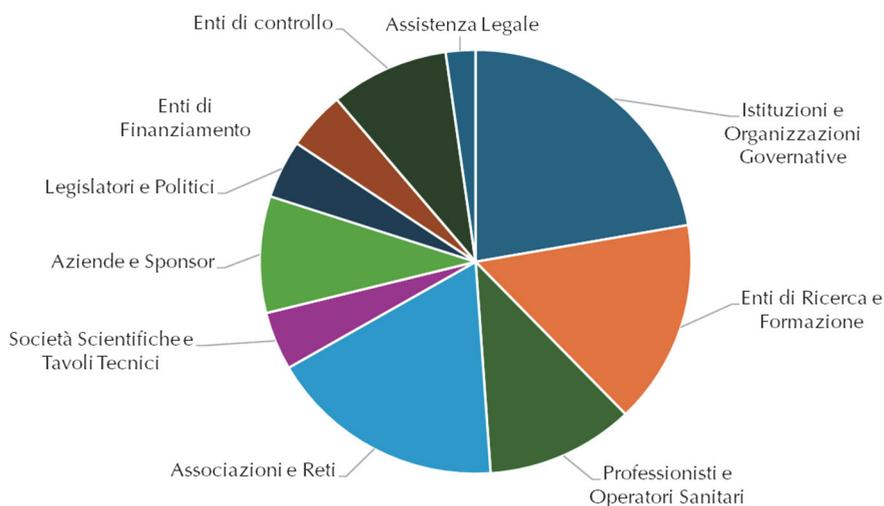
Altra sfida posta dal contesto concerne l'ambito delle informazioni e della consapevolezza. Su questo tema le associazioni hanno riferito circostanze di informazioni frammentarie e in generale pazienti poco informati, famiglie senza un adeguato supporto, malattie spesso poco conosciute e stigmatizzate. Proseguendo nell'elenco l'area della diagnosi e trattamento caratterizza il contesto in cui operano le associazioni. E nello specifico in questo ambito si ritrovano testimonianze di ritardi e difficoltà nelle diagnosi, arrivando a parlare di malattie "invisibili" anche da parte delle istituzioni. Nell'area della sicurezza e qualità le caratteristiche del contesto con cui le associazioni hanno interagito hanno riguardato la rilevazione di due necessità ovvero gli avvisi di sicurezza per i di-

spositivi e la verifica della qualità dell'assistenza. Mentre per l'area relativa all'accessibilità e inclusione le associazioni hanno avvertito il bisogno di costruire una cultura dell'accessibilità e dell'inclusione e di dare voce e risposta ai bisogni non ascoltati dei pazienti. Nell'ambito della educazione e prevenzione invece le associazioni hanno rilevato che nel contesto manchino programmi di educazione alla salute nelle scuole, e che connesso a ciò si possa evidenziare un aumento nelle patologie (es. HIV) tra i più giovani. Infine le associazioni hanno avvertito la necessità di un ampliamento delle possibilità di *screening*. Ultima area, relativa alla interazione e supporto pone in luce la scarsa interazione con le società scientifiche e la competenza talvolta non sufficiente dei volontari.

Un altro elemento di interessante osservazione sono le partnership che le associazioni hanno dichiarato di aver sviluppato e che hanno ritenuto essere fondamentali per la riuscita del processo di costruzione e implementazione delle *policy*.

La Figura 7 mostra nel complesso di che natura e con quali soggetti siano state costruite le partnership.

Figura 7. – Partnership e alleanze



La fetta più consistente riguarda la creazione di collegamenti con le istituzioni e con le organizzazioni governative, seguite dalle partnership con enti di ricerca e formazione, con associazioni e reti di associazioni e a seguire con professionisti e operatori sanitari. Completano il quadro le partnership con enti di controllo, aziende e sponsor, società scientifiche e tavoli tecnici, enti di finanziamento, legislatori e politici, infine soggetti volti all'assistenza legale.

Come si evince da questo paragrafo, dunque, il contesto pone continuamente delle sfide e delle opportunità alle associazioni di *advocacy* che esse sono in grado di governare mettendo in campo da un lato le competenze tecniche e trasversali in loro possesso, dall'altro costruendo relazioni e partnership a diversi livelli e con soggetti eterogenei. Nel paragrafo che segue verranno invece posti in luce i canali di comunicazione utilizzati per la divulgazione delle azioni di *policy* intraprese, ma anche la fonte dei dati utilizzati per redigerle e infine gli strumenti adottati.

5.5. Analisi delle esperienze di partecipazione: canali di comunicazione, dati e strumenti

Un elemento fondamentale su cui le organizzazioni investono, o dovrebbero investire, risorse e sforzi è la individuazione dei canali di comunicazione più efficaci per raccogliere e diffondere informazioni, ma anche per condividere con il resto dell'ecosistema organizzativo quanto realizzato.

Per questa ragione all'interno delle interviste raccolte un punto di attenzione è stato posto sui canali di comunicazione, ovvero il veicolo utilizzato per avviare, mantenere, rinforzare, il contatto con il mondo esterno.

La Figura 8 mostra nell'insieme i canali di comunicazione utilizzati. Primo tra tutti il canale dei social, seguito dai contatti diretti e dalle e-mail. Molti altri, tuttavia, sono i mezzi di diffusione utilizzati dalle associazioni che variano dalle newsletter, ai siti web, alle conferenze e comunicati stampa, come indicati dettagliatamente nel dettaglio in figura.

Un ulteriore spunto di riflessione emerge dall'analisi delle fonti dei dati che le associazioni hanno utilizzato per la costruzione delle esperienze di partecipazione. In particolare è la Figura 9 a racchiudere il quadro di insieme che evidenzia un ampio impiego di dati secondari ufficiali, seguito da report e studi, da *survey*, dunque dati primari e infine da articoli scientifici.

Infine venendo agli strumenti la Figura 10 raccoglie ed evidenzia il modo con cui le associazioni sono riuscite a progettare e implementare le esperienze di partecipazione. La collaborazione e il networking risultano la strategia metodologica maggiormente adottata assieme al lavoro di raccolta e analisi dei dati. Lo sviluppo di strumenti di comunicazione, e la formazione e lo sviluppo di competenze seguono in ordine di importanza. In ultimo la ricerca di strumenti di finanziamento e di risorse economiche e l'impiego di strumenti tecnologici e di gestione completano la ricostruzione.

Figura 8. – Canali di comunicazione

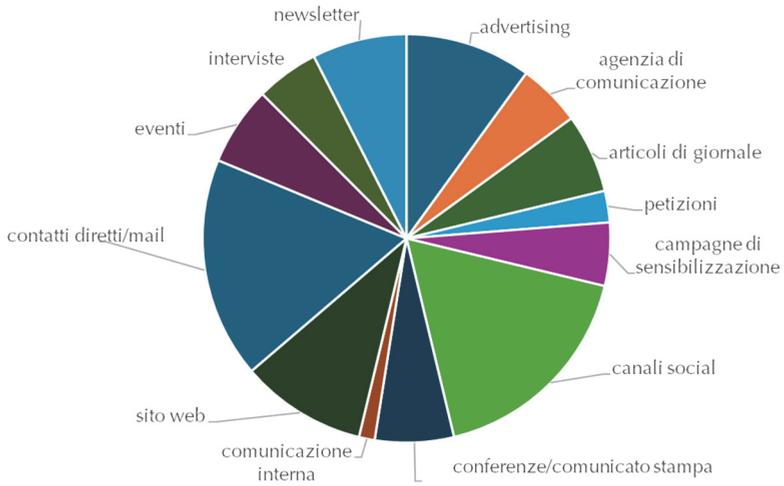


Figura 9. – Fonte dati

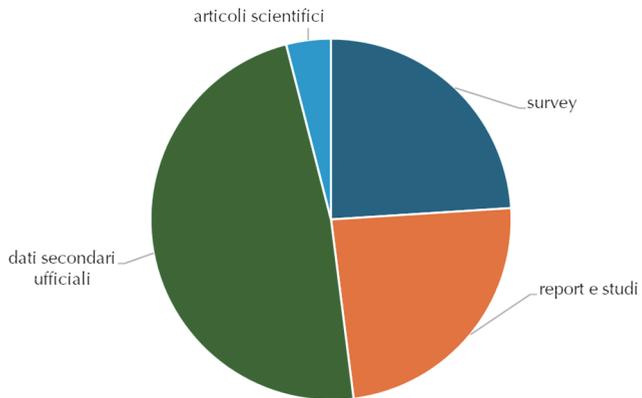
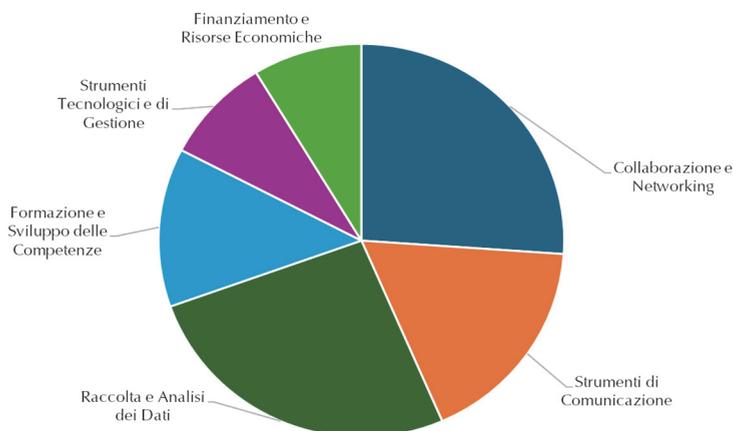


Figura 10. – Strumenti



Per offrire inoltre un quadro maggiormente dettagliato occorre entrare nel dettaglio di ciascuno strumento per comprendere in pieno in cosa si concretizza. Ciò risulta rilevante per consentire ad altre associazioni di poter sviluppare ma ancor prima di intercettare strumenti simili. Ad esempio, rispetto alla costruzione di collaborazioni e networking le associazioni intervistate hanno ravvisato come azioni operative la collaborazione con società scientifiche, la costruzione di reti di associazioni, il dialogo continuo con gli *stakeholders* e il confronto con le istituzioni, infine la collaborazione con società esterne specializzate e la costituzione di panel di esperti. Relativamente al secondo strumento implementato ampiamente dal nostro campione, ovvero la raccolta e analisi dei dati, le azioni intraprese hanno riguardato la costruzione e somministrazione di questionari, lo svolgimento di test indipendenti sui dispositivi, l'analisi dei processi, ma anche la costruzione di piattaforme web e infine di banche dati. Gli strumenti di comunicazione sono invece relativi alla costruzione di campagne di informazione e di eventi di sensibilizzazione, ma anche il rilascio di interviste. Rispetto allo strumento della formazione e dello sviluppo di competenze le associazioni fanno riferimento a corsi di formazione, workshop, e infine eventi di mediazione culturale. Nota di interesse per lo strumento legato al finanziamento e alla raccolta di risorse economiche attuato tramite la collaborazione con imprese e la partecipazione a bandi.

Questo paragrafo è stato dedicato agli strumenti, ai dati e ai canali di comunicazione che le associazioni hanno identificato come fondamentali per la realizzazione delle esperienze di partecipazione. Molti gli spunti e le opzioni che permettono di identificare un itinerario di crescita e potenziamento specie per quelle associazioni non ancora in possesso pieno o parziale di tali strumenti. Il

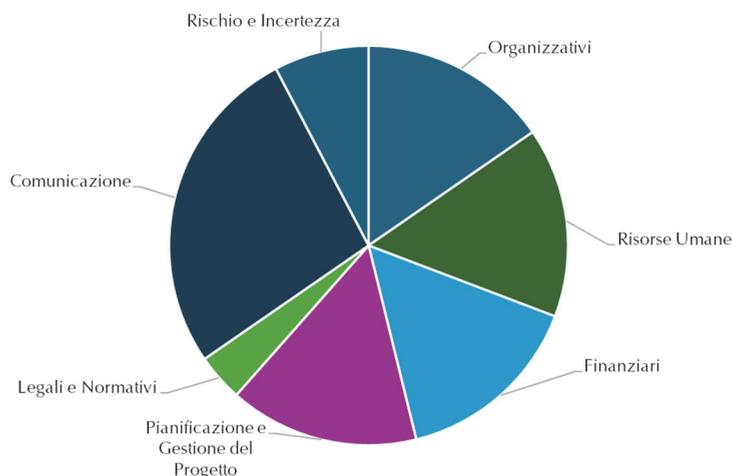
prossimo paragrafo sarà invece dedicato alla disamina degli ostacoli, dei punti di forza e di quelli di debolezza che hanno avvertito le associazioni nella progettazione e implementazione delle *policy*.

5.6. Ostacoli, punti di forza e punti di debolezza nelle esperienze di partecipazione

Il paragrafo che si apre intende analizzare in prima battuta gli ostacoli incontrati dalle associazioni di *advocacy* nelle esperienze di partecipazione poste in luce.

Da una prima ricognizione, osservabile in Figura 11, essi hanno riguardato diversi ambiti quali: difficoltà nella comunicazione, ostacoli inerenti le risorse umane e l'organizzazione più in generale, ma anche ostacoli finanziari e di pianificazione e di gestione del progetto. Concludono il quadro gli ostacoli relativi al rischio e all'incertezza e infine quelli legali e normativi.

Figura 11. – Ostacoli

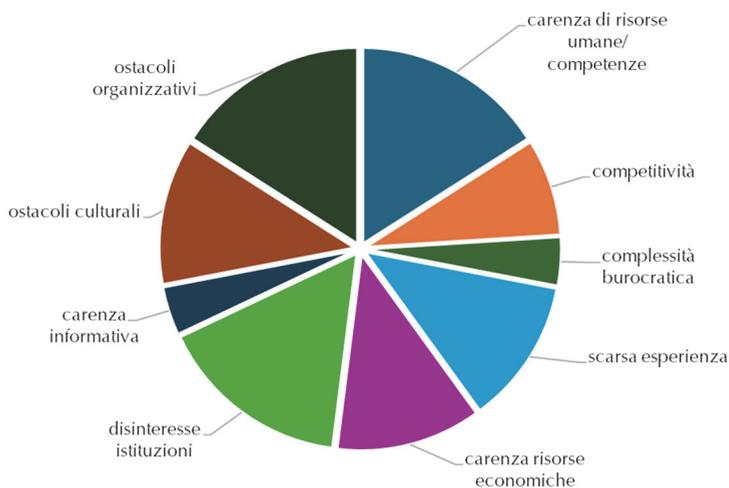


Come per i precedenti ambiti, anche per gli ostacoli appare opportuno esplorare nel dettaglio che cosa è ricompreso al di sotto di ciascuna categoria. Partendo dagli ostacoli organizzativi essi sono sostanziati nelle difficoltà di coordinamento interno, nelle complessità percepite e legate al numero di attori coinvolti, ma anche connesse alla distanza culturale tra attori. Rispetto agli ostacoli relativi alle risorse umane invece sono le scarse competenze tecniche ed informatiche a popolare la categoria, assieme ad una sostanziale carenza di compe-

tenze negli operatori e delle associazioni più in generale. Infine a preoccupare le associazioni al punto di percepirlo come ostacolo è il burnout degli operatori. Gli ostacoli finanziari sono invece stati ricondotti ai costi di gestione, agli elevati prezzi dei farmaci piuttosto che l'impegno economico legato al sostenimento di spese legali. Nell'ambito degli ostacoli di pianificazione e di gestione del progetto vengono rilevati la lunghezza dei tempi progettuali e la complessità burocratica, mentre per quanto concerne gli ostacoli di comunicazione sono i rapporti con le istituzioni, compresa la diffidenza degli *stakeholders*, ad aver rappresentato una criticità da superare. Il periodo pandemico e la scarsità dei dati infine sono stati rilevanti nell'ambito degli ostacoli connessi al rischio e all'incertezza.

Di fronte a questi ostacoli i punti di debolezza che hanno rilevato le associazioni attraverso l'autoanalisi scaturita dall'intervista sono come evidenziato dalla Figura 12, gli ostacoli organizzativi, la carenza di risorse umane e di competenze, ma anche la carenza di risorse economiche. La scarsa esperienza, assieme agli ostacoli culturali e il disinteresse delle istituzioni corredo il quadro, seguiti dalla percezione della complessità burocratica e dalla carenza informativa.

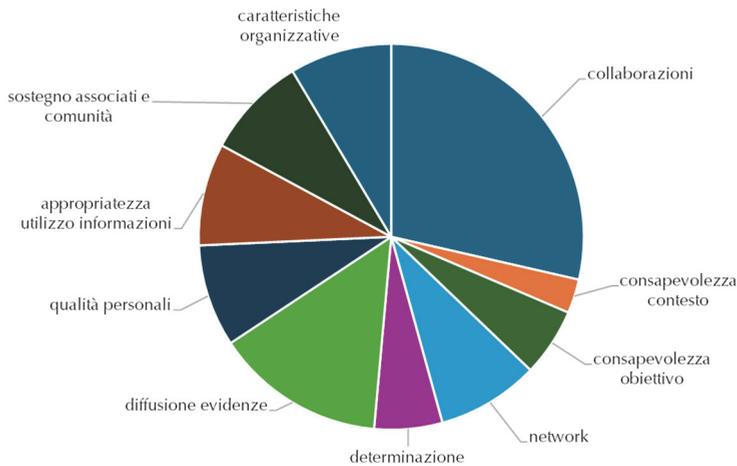
Figura 12. – Punti di debolezza



Quanto invece ai punti di forza la Figura 13 restituisce un quadro da cui si evince come le collaborazioni sono senza dubbio il punto di forza maggiore su cui le associazioni hanno potuto contare e puntare per realizzare l'obiettivo di costruzione delle esperienze di partecipazione. Seguito dalla diffusione delle esperienze ma anche grazie alle caratteristiche organizzative. Colpiscono molto le dimensioni relative alle qualità personali, alla determinazione e alla

consapevolezza circa il contesto e l'obiettivo come elementi di rinforzo rispetto alla rilevanza del saper essere come leva risolutiva nelle circostanze complesse.

Figura 13. – Punti di forza



Nell'ambito di questo breve paragrafo sono emersi con chiarezza gli ostacoli e connessi ad essi i punti di debolezza che le associazioni hanno testimoniato. Ma accanto a ciò di particolare pregio i punti di forza che permettono di indicare una chiara direzione nel tentativo di equipaggiare il mondo dell'*advocacy* di strumenti e riflessioni utili allo sviluppo del sistema.

5.7. Risultati, *lesson learned* and *what's next*

L'ultima sezione dell'intervista, e di conseguenza della disamina dei risultati, è dedicata alla raccolta dei risultati concreti ottenuti attraverso il percorso di partecipazione, ma anche alle lezioni apprese e a ciò che attende in futuro.

A tale proposito la Tabella 3 riporta i primi due domini.

Tabella 3. – Risultati e *lesson learned*

Risultati	<i>Lesson learned</i>
Milano è l'unica città italiana dove le infezioni da Hiv stanno diminuendo	Necessità di lavorare in modo coordinato con i diversi <i>stakeholders</i>
Prima bozza del documento strategico	Necessità di mantenere un approccio collaborativo e orientato al compromesso
Richiamo dell'attenzione mediatica nazionale e internazionale	Necessità di produrre report periodicamente
25 bambini con SMA individuati dalla nascita entro due anni	Consapevolezza dell'importanza di accessibilità e inclusione
Acquisizione di nuove competenze	Necessità di un solido sistema di relazioni e di rete
L'istituzione della giornata nazionale di sensibilizzazione sul tumore al seno metastatico	Niente è impossibile se lotti per la giusta causa
Linea Verde Alzheimer ha raccolto ad oggi più di 250 mila chiamate	Non si è mai troppo piccoli o inadeguati a realizzare progetti ambiziosi
Ruolo di «supplenza» sul proprio territorio da parte di LILA Cagliari	
Possibile prossimo riconoscimento tra le patologie invalidanti	
Realizzazione del primo ciclo sperimentale di applicazione della valutazione partecipata	

Come possiamo osservare i risultati variano dalla diminuzione della prevalenza di patologie in specifiche aree o fasce di età in cui gli interventi sono stati attuati, passando attraverso interventi operativi quali la costituzione di linee di ascolto, cicli didattici sulla partecipazione e ruoli di supplenza rispetto alla governance regionale della salute. Infine ulteriori risultati riguardano azioni di sensibilizzazione mediatica e istituzionale per garantire una maggiore conoscenza e consapevolezza sulle malattie, anche con la finalità di un riconoscimento legale delle stesse.

Tra le lezioni apprese molti sono gli spunti che aprono successivi itinerari di azione. Alcuni apprendimenti riguardano i comportamenti da attuare quali la necessità di lavorare in maniera collaborativa, all'interno di un robusto sistema di relazioni, adottando un forte orientamento al compromesso, coordinandosi con i diversi *stakeholders* ma anche evitando conflitti di interesse. Alcune altre sono lezioni legate alla sfera operativa quali ad esempio produrre periodicamente report al fine di mantenere un costante flusso informativo. Infine, altre lezioni apprese rappresentano delle vere e proprie dichiarazioni per il futuro, quasi un monito ad incoraggiamento anche di altre associazioni. Con essi si fa riferimen-

to a “niente è impossibile se lotti per la giusta causa” o “non si è mai troppo piccoli o inadeguati per realizzare progetti ambiziosi”.

Che cosa ci attende nel futuro?

Molti sono i progetti e le iniziative in corso, come riportate in Tabella 4, il cui punto in comune è l’essere molto spesso legate al fare con un chiaro orizzonte spazio-temporale.

Tabella 4. – *What’s news:* progetti e iniziative in corso

1. Da novembre 2020 è stato istituito presso il Ministero della Salute un gruppo di lavoro per ampliare il numero degli *screening* neonatali.
2. LILA Cagliari proseguirà il progetto EducAids, anche con le sole proprie forze, per tutto il tempo necessario.
3. Il progetto delle Pancreas Unit adesso è nella fase di attuazione in regione Lombardia.
4. L’impegno di AIMA e della Linea Verde Alzheimer non si arresta.
5. L’Alleanza prosegue le sue attività di *engagement* istituzionale.
6. La realizzazione della Valutazione partecipata continua ad essere un luogo di confronto costante tra tutti gli *stakeholders* coinvolti nella rete del diabete.
7. Il progetto piattaforma ONIS è in *progress* e si svilupperà nei prossimi due anni.
8. Milano Checkpoint è attualmente aperto, sogna in continuazione e produce nuovi progetti.
9. L’esperienza è in corso da 10 anni e quest’anno faremo la festa dei 25 anni di Uniamo e 10 di MonitoRare.

Sempre inerenti al futuro nella Tabella 5 troviamo le decisioni e gli sviluppi legali questa volta intesi a generare, rafforzare e talvolta forzare le connessioni e le sinergie con il mondo delle istituzioni.

Tabella 5. – *What’s next:* decisioni e sviluppi legali

1. La Corte d’Appello di Milano il 29 gennaio 2024 si è espressa in via definitiva a favore dell’Associazione Apnoici Italiani e di ADUSBEP.
2. Il DDL sta avanzando nelle sue fasi e noi lo stiamo seguendo ancora con molta dedizione e attenzione.
3. L’ipotesi è di ripetere questo processo per ogni nuovo farmaco che sarà reso disponibile per la sindrome di Dravet.
4. Si continuerà ad osservare l’implementazione della riforma per proporre, all’occorrenza, eventuali correttivi.
5. I lavori del gruppo di lavoro confluiranno in un documento finale, da sottoporre, alla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome.
6. Si attende la decisione da parte della Commissione.

5.8. *Take home messages*

Dall'analisi presentata che ha permesso di ripercorrere puntualmente i risultati delle interviste condotte su un campione di 21 associazioni con l'obiettivo di ricostruire alcune importanti esperienze di partecipazione individuate dalle stesse, emergono alcune considerazioni e alcuni messaggi chiave.

La prima considerazione è che questo tipo di ricerca ha permesso alle associazioni di guardare al proprio interno, individuando una esperienza da raccontare, magari la più significativa tra quelle percorse, o magari la più complessa. Spesso le associazioni, e le organizzazioni in generale, sono depositarie di una ricchezza di pratiche ed esperienze vastissima, che tuttavia viene data per scontata, o risulta di difficile trasposizione da routine a procedura esplicita. Se facciamo riferimento al tema del knowledge management arriviamo proprio al punto di bisogno di valorizzazione del processo di trasposizione della conoscenza da tacita ad esplicita, che diviene ricchezza non solo per l'organizzazione che l'ha esplicitata, ma anche per tutto il resto dell'ecosistema. La seconda considerazione concerne le competenze. Colpiscono le risorse messe in campo nella realizzazione di buone pratiche di partecipazione, e soprattutto sorprendono quelle legate alla competenza interiore, quale la determinazione, o la pazienza. Spesso non le consideriamo come tali, o sono considerate competenze "soft", quando invece esse rappresentano (forse) la base fondante di tutte le altre.

Infine, ostacoli e strategie di azione. Non sono pochi gli ostacoli messi in luce dalle associazioni, ma accanto ad essi l'analisi dei risultati mostra numerosi punti di forza, strategie e strumenti che hanno reso possibile la realizzazione di tali pratiche.

Capitolo 6

Conclusioni: le buone pratiche da diffondere per una *advocacy* efficace

di *Teresa Petrangolini e Eugenio Di Brino*

6.1. Non solo singoli atti ma un sistema complesso di *policy*

Si è detto più volte che il fine di questa ricerca risiede nel costruire, attraverso l'analisi delle esperienze di un campione di associazioni dei pazienti e dei cittadini impegnate in sanità, un quadro di insieme delle buone pratiche di *advocacy* e di partecipazione portate avanti da questo mondo. Forse il primo elemento che colpisce dalla lettura dei risultati è la capacità multiforme e assolutamente multitasking di affrontare i problemi. È interessante perché normalmente le organizzazioni che sono impegnate su singole patologie vengono catalogate come *one-issue*, cosa sicuramente vera perché l'oggetto del loro impegno generalmente è concentrato su un'area terapeutica, ma appare notevolmente fuorviante se si vanno ad analizzare le azioni, le competenze, le progettualità messe in campo per ottenere i risultati desiderati. C'è molto e con molta fantasia, dal centro di ascolto ai rapporti istituzionali, dalla produzione di dati alla costruzione di alleanze con gli *stakeholders*, dalle azioni simbolico-dimostrative alle campagne di comunicazione. In molti casi una singola iniziativa presentata contiene al suo interno un numero notevole di attività differenti ma collegate. Possiamo quindi affermare che le associazioni analizzate hanno acquisito la capacità di costruire proprie *policy* strutturate da intendere, parafrasando la nota definizione di Bruno Dente (B. Dente, 1990), come un insieme di azioni poste in essere da soggetti di carattere pubblico e privato, in qualche modo correlate ad un problema collettivo. La forza di una *policy* è di solito collegata alla capacità di mettere in moto processi, di mobilitare risorse, di costruire alleanze che concorrano ad ottenere un risultato. Non singoli atti, specifici momenti, ma la costruzione di una politica mirata a risolvere una questione di pubblico interesse, come può essere l'accesso a determinate cure o la sicurezza delle tecnologie sanitarie da utilizzare. In pratica la complessità che è ormai un tratto distintivo

dei nostri tempi investe appieno anche il modo di essere e di agire delle associazioni civiche.

6.2. Il potere di influire e il potere del fare

Ma quale potere riescono ad esercitare le associazioni? In molte delle storie descritte ci sono successi, ma anche percorsi ancora da concludere con ostacoli non semplici da superare. A volte si tratta di difficoltà di tipo “interno” come l’assenza di risorse organizzative o finanziarie, a volte di barriere esterne legate al contesto politico e sociale (si pensi a chi ci ha messo 16 anni come l’associazione dei cefalalgici per far approvare una legge!). Comunque ci sono molti risultati positivi, anche quando non si è ancora raggiunta la meta finale. Analizzando i materiali presentati, emergono due tipi di poteri esercitati: quello di influenzare e quello del fare.

In un recente libro di Sabino Cassese (S. Cassese, 2023) l’autore distingue due poteri altrettanto importanti: il potere decisionale e il potere di influenza. Il primo appartiene agli organi preposti a prendere decisioni, il secondo, non meno reale, appartiene a chi è capace di introdurre elementi che condizionino chi deve decidere. Sicuramente l’alta burocrazia e le grandi lobbies posseggono questo tipo di potere. In realtà però esso appartiene anche al mondo di cui si sta parlando. Le associazioni hanno esercitato il loro potere di influenza in molte occasioni: quando sono intervenute presso AIFA per la rimborsabilità o l’ampliamento dell’uso di un farmaco, quando hanno ottenuto nuovi *screening*, quando hanno agito per l’allargamento dei LEA. Gli esempi si possono moltiplicare. Pensiamo solo alle questioni che negli anni sono entrate nell’agenda della politica sociale e sanitaria grazie alla pressione del mondo associativo. Basta scorrere le schede dei *case studies* per trovarne. Semmai è da rilevare che molto spesso sono state le organizzazioni a chiedere di essere consultate, mentre si constata ancora – e molte storie lo documentano – come le istituzioni siano restie a prendere loro stesse l’iniziativa di coinvolgerle.

Purtroppo però non basta trasformarsi in una sorta di “influencer” perché molti ostacoli arrivano dopo, quando anche grandi conquiste devono essere implementate. È significativa una riflessione fatta dall’associazione malati di reni a tale proposito: hanno ottenuto una decisione importante a favore dei pazienti nefropatici da parte della Regione, ma poi le Asl non l’hanno applicata. Quindi è opinione molto diffusa tra le associazioni che bisogna esercitare il potere del fare e del far fare. Molti dei servizi che vengono presentati nelle storie di partecipazione non sono altro che attuazioni in proprio o in collaborazione con le istituzioni di disposizioni ed orientamenti presenti nelle leggi, nei piani sanitari, nelle delibere. Un *check point* dedicato alla salute sessuale non è una invenzione di un bravo gruppo di associazioni, ma l’attuazione di precise disposizioni di

legge circa la presa in carico dei soggetti a rischio nel campo delle malattie sessualmente trasmissibili. I servizi di ascolto e di assistenza per i malati di Alzheimer e le loro famiglie sono il primo gradino di un approccio serio a questo tipo di patologia. In pratica le organizzazioni fanno sì *advocacy* in senso classico per ottenere la tutela di certi diritti, ma si mobilitano per far fare o offrire direttamente quelle stesse risposte previste nelle decisioni per ottenere le quali si sono battute.

6.3. L'importanza dei dati e le *patient evidence*

Un elemento che emerge in tutte le esperienze presentate è l'aumentata capacità delle associazioni di produrre dati ed informazioni. Report, dossier, *survey*, monitoraggio, attività di valutazione: una delle forze delle storie raccontate risiede nel fatto di rappresentare attraverso evidenze le problematiche di cui sono portatrici e che vorrebbero avviare a soluzione. A volte tale pratica diventa il modo più efficace per rappresentare le proprie esigenze. È possibile fare questo prevalentemente in due modi: utilizzando in modo intelligente la collaborazione, i dati e gli studi dei tecnici e delle società scientifiche, come può avvenire per avanzare la richiesta di inserimento di una determinata patologia nei LEA; oppure producendo dati propri attraverso le segnalazioni, le attività di monitoraggio, le *survey* condotte direttamente dalle associazioni, come dimostrano i *case studies* sull'Osservatorio nazionale su incontinenza e stomia, quello sulla valutazione partecipata del Piano regionale della malattia diabetica o lo stesso Rapporto Monitorare prodotto da Uniamo. Dati importanti per avere il polso della situazione e poter supportare le proprie iniziative. Non va dimenticato che la capacità di produrre informazioni può introdurre grandi cambiamenti in una politica sanitaria. Si pensi al costante flusso di informazioni fornito da EPAC che ha permesso di capire quanto sommerso non rilevato ci fosse tra i pazienti affetti da epatite e che ha contribuito a togliere le restrizioni sulla terapia prevista. O l'importanza delle rilevazioni dell'associazione Apnoici sull'uso di respiratori difettosi che ha sicuramente contribuito alla vittoria giudiziaria contro un gigante come la Philips avvenuta recentemente.

Proprio alla luce dei risultati raggiunti, anche su richiesta delle stesse associazioni, ALTEMS, attraverso il lavoro del PAL, si impegnerà a mettere a disposizione di tutti i materiali raccolti in modo tale da permettere alle organizzazioni che lo desiderino di attingere dalle buone pratiche raccolte.

Le sfide

- Aumentare la capacità di networking interassociativo. C'è un dato abbastanza interessante nelle storie raccolte: è aumentata la capacità delle associazioni di collaborare tra loro. Nelle prime ricerche condotte da ALTEMS si rilevava come questo fosse uno dei punti di difficoltà di queste organizzazioni: l'incapacità di muoversi in rete, per dimostrare di essere un ambiente di riferimento e non solo una singola realtà, avvalendosi anche dalla forza derivante dalla collaborazione. Non tutte le organizzazioni però presentano questa propensione. Si tratta quindi di un elemento sul quale lavorare, creando le occasioni che facilitano il dialogo e l'unità di intenti. Questa strategia sta nella mission del PAL che proprio attraverso strumenti come il COPPAL, la comunità di pratiche degli ex alunni dei nostri Master o come la Summer School Patient Advocacy Camp permette di coltivare questa attitudine.
- Affinare le competenze. La ricerca analizza le competenze sviluppate dalle associazioni per conseguire i propri obiettivi. Per misurarle si è predisposto un elenco di quelle ritenute più importanti dalle organizzazioni stesse. A queste se ne possono sicuramente aggiungere altre che via via si ritengono necessarie. Nell'ambito della formazione offerta nel corso del Master di II livello in *patient advocacy management* gli studenti si sono più volte cimentati ad elencare le capacità che sentono di dover sviluppare maggiormente. Oltre a quelle utilizzate nell'indagine se emergono continuamente di nuove da affinare e incrementare come il pensiero critico per selezionare gli input e le scelte da compiere, il project management, la cura degli aspetti motivazionali, l'attivazione e la sensibilizzazione dei pazienti, elementi questi che richiedono formazione e capacità gestionali che siano sempre più affinate, impegno sul quale ALTEMS è fortemente proiettata.
- Utilizzare le opportunità offerte. Oggi gli spazi di partecipazione sono sicuramente aumentati rispetto al passato. Più volte si è ricordata la disponibilità offerta dal Ministero della Salute e da alcune regioni italiane. Particolarmente importante potrebbe rivelarsi nei prossimi anni l'introduzione nel nostro paese come in tutti gli stati membri del Regolamento europeo sull'HTA, che verrà applicato sia in ambito farmaceutico che dei presidi sanitari a partire dal 2025. L'HTA rappresenta una occasione per introdurre la partecipazione dei pazienti nelle valutazioni delle nuove tecnologie perché tale punto di vista e tale presenza sono previsti sia nel Regolamento stesso sia nel CORE MODEL di EunetHTA e in tutti i materiali prodotti da HTAi. Non a caso è proprio su questo tema che nel corso dell'anno corrente si sta concentrando l'attività del COPPAL con il fine sia di acquisire una conoscenza approfondita della materia, sia di individuare gli spazi e gli strumenti per essere coinvolti e partecipare. Molta dell'innovazione sanitaria passerà per questi pro-

cessi ed è quindi indispensabile che le associazioni siano sempre più presenti e coinvolte.

- Agire per la sostenibilità e il potenziamento del SSN. Uno degli obiettivi di tutto il lavoro che conduce il PAL è il rafforzamento del mondo dei pazienti mediante la propria azione di ricerca, formazione e supporto. Questo lavoro si svolge in uno scenario difficile che è quello della sostenibilità del sistema sanitario nazionale, che oscilla continuamente tra grandi opportunità di innovazione e di cura per i pazienti, carenza di fondi rispetto alle sfide che ha di fronte e problemi di modelli organizzativi obsoleti. Non è compito delle organizzazioni di cui ci stiamo occupando risolvere i complessi problemi di un sistema in bilico. Servirebbe una nuova programmazione che con coraggio ripianifichi i servizi e collochi le risorse. Ma sicuramente questo soggetto, come rilevammo nella seconda ricerca condotta sulla storia delle associazioni negli – allora – 40 anni di SSN, ha due caratteristiche molto utili nella situazione attuale: esse sono state e sono sentinelle del sistema sanitario, fortemente voluto e sostenuto e sono, allo stesso tempo, agenti di cambiamento, per renderlo più adeguato alle esigenze delle persone. Una risorsa di idee e di azioni di cui tenere sommamente conto.

Questa ricerca ha iniziato a catturare in modo qualitativo il valore generato dalle associazioni di cittadini e pazienti che operano nel contesto sanitario italiano. Dalle storie si evince un'evoluzione delle competenze delle associazioni che sta avvenendo in Italia anche grazie a programmi formativi strutturati, come il master già citato lanciato sette anni fa. Queste competenze unite alla forza e alla capacità di organizzare e programmare dei singoli volontari che compongono le associazioni hanno permesso di leggere le 21 iniziative che abbiamo raccontato. Da queste righe si intuisce il valore generato per la collettività e per il Servizio Sanitario Nazionale, ponendo le basi alla prossima ricerca che tenterà di mettere in piedi un modello di misurazione quantitativo del valore generato dalle associazioni in Italia.

Postfazione

Una storia vissuta: intervento al Chiesi Patient Partnership Day del 25 marzo 2024

di *Teresa Petrangolini*

Perché ad altri non accada quello che è successo a noi. Questa frase l'ho ascoltata per la prima volta tanti anni fa, all'inizio degli anni '80 del secolo scorso. L'ho poi letta, risentita nel corso degli anni. A pronunciarla fu allora una donna, madre di una bambina affetta da un male incurabile, che segnalava il trattamento inumano subito da sua figlia, in strutture ospedaliere disattente al più elementare rispetto della dignità della persona. Molti anni sono passati ed oggi è meno frequente – per fortuna – subire trattamenti di quel tipo (orari impossibili, cibo immangiabile e servito dopo la chemio, finestre spalancate in inverno, scarso rispetto della morte, scortesie). Quella mamma poi è stata per anni una delle protagoniste di un impegno associativo a favore dei diritti dei malati (il Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva), perché appunto non accadesse altri quello che era successo alla sua bambina: nessuna pretesa di sopravvivenza o di immortalità ma il diritto a passare l'ultimo periodo della vita in modo meno squallido e triste.

Nel mio impegno per una sanità più attenta alle esigenze dei pazienti e delle loro famiglie ho conosciuto tantissime persone come Maria Grazia, questo è il suo nome, donne, uomini, pazienti, caregiver, cittadini semplicemente animati da un desiderio di umanità e giustizia che si sono impegnati per vedere riconosciuti ed applicati capisaldi elementari, come il diritto ad accedere alle cure, ad una buona qualità dei trattamenti, alla tempestività degli interventi, ad una diagnosi corretta, al rispetto della riservatezza e alla personalizzazione dei percorsi. Con parole d'ordine ancora attuali come presa in carico, informazione, semplificazione, innovazione, continuità assistenziale, corretto rapporto medico-paziente, prossimità. Un popolo di migliaia di persone che hanno fondato ed animato in questi anni centinaia di associazioni di pazienti e di cittadini impegnate in ambito sanitario. Proprio in quel 1980 fu proclamata la prima Carta dei diritti del malato nella città di Roma, scritta con le parole dei tanti pazienti in-

tervistati negli ospedali di quella città. Titolavano i giornali: i malati hanno voce, hanno 33 diritti, non sono solo un numero, ma persone degne di accoglienza e cura. Ne seguirono tante altre di Carte su tutto il territorio italiano, diventate anche veri e propri biglietti da visita di un numero crescente di operatori sanitari attenti alle esigenze dei cittadini.

La nascita del Servizio Sanitario Nazionale che mise al primo piano l'art. 32 della Costituzione sul diritto alla salute è stato il contesto in cui questo movimento variegato ha potuto svilupparsi, contribuendo a dare le gambe a certi principi ancora poco concreti e poco attuati. Da una ricerca condotta dal Patient Advocacy Lab di ALTEMS, emergono fatti interessanti. È infatti da allora che si registra una crescita progressiva ed incrementale del mondo delle associazioni, sempre di più, senza sbalzi, ma come un processo inarrestabile di protagonismo civico. I motivi possono essere tanti, le cronicità emergenti, la scarsità di risorse, l'anzianità e le malattie, ma anche la crescita civile, l'informazione, l'aumento di soggettività delle persone. E che cosa hanno dato queste organizzazioni al SSN? Tante cose, dalla buone leggi (si pensi a quella sul diritto a non soffrire, la legge 38 o alla recente Legge quadro sulle malattie rare) a cambiamenti profondi nei comportamenti di istituzioni e professionisti della salute (Carte dei servizi, nuovi codici deontologici, pratiche cliniche più sicure, ecc.) con tre caratteristiche che accomunano tutte le organizzazioni: il legame profondo con le persone e con la tutela dei loro diritti, l'essere state sempre le sentinelle del SSN avendolo difeso e supportato in questi 45 anni di storia, essere stati gli agenti di cambiamento per rendere il sistema più vicino ed attento alle esigenze dei cittadini in tutte le aree di intervento dai farmaci ai dispositivi, dai percorsi di cura alla ricerca clinica.

Un altro tratto distintivo di questo mondo è la forte leadership femminile (ho citato prima Maria Grazia): sempre da una ricerca PAL, il 68,4% della leadership è costituita da donne; qui non parliamo di impiego femminile nel non profit dove la presenza femminile è molto forte, parliamo di leadership, di persone che si assumono responsabilità, che organizzano il loro mondo, che si impegnano per raccogliere fondi, che dialogano e discutono con le istituzioni, i clinici, la politica. Non sempre affette da malattie, non sempre caregiver, ma anche persone come me che hanno fatto di questo settore un campo di impegno e di battaglia per costruire una società più umana e democratica. I tratti di questa leadership, composta ricordiamoli anche da più del 30% di uomini militanti, sono comuni: capacità di empatia, lavoro in team, visione olistica e multiforme che guarda a tutti gli aspetti della vita. Non voglio fare un quadro idilliaco perché i problemi sono tanti, non è facile essere ascoltati, avere forze sufficienti per agire, poter garantire un ricambio generazionale, avere mezzi sufficienti, sapere progettare, pianificare, comunicare. Questo insieme di fattori, di forza e di debolezza, fanno sì che le persone si muovano, si incontrino, creino socialità e impegno comune, cerchino soluzioni ai problemi. Tutto ciò crea quello che il

nostro Presidente della Repubblica Sergio Mattarella chiama “Capitale sociale” vale a dire una ricchezza intangibile che tiene in piedi, unisce e fa crescere la società.

Sarebbe però un po’ limitante guardare solo all’Italia. Esiste da tempo una forte spinta verso l’attivismo dei pazienti anche in Europa. Prova ne è il fatto che dal 2001 esiste una Carta europea dei diritti del malato, che fu redatta da 14 associazioni provenienti da altrettanti paesi, riconosciuta ormai delle principali istituzioni comunitarie e che proprio in questi giorni si sia celebrata a Bruxelles la 18° Giornata Europea dei diritti del malato presso il Parlamento europeo o Bruxelles. Anche nel nuovo Regolamento europeo sull’HTA (*Health Technology Assessment*), che influirà moltissimo nei percorsi di accesso al mercato e alla rimborsabilità di farmaci e dispositivi, è prevista una forte presenza dei pazienti, così come in numerosi organismi di EMA, l’agenzia regolatoria europea per i farmaci.

Questo percorso ha segnato profondamente anche la mia vita, dato che nonostante il passare degli anni, il modificarsi degli impegni e dei ruoli, ho continuato ad occuparmi di queste cose, mai per routine ma sempre con passione ed orgoglio. Oggi credo più che mai che ci sia bisogno di formare, garantire competenza, mettere assieme, dare forza e visibilità a tutte le persone che dedicano il loro tempo e le loro vite per la buona causa dei pazienti. Per questo esiste il PAL di ALTEMS presso l’Università Cattolica del Sacro Cuore, che ha come missione il raggiungimento di tali obiettivi e che in sei anni ha già coinvolto quasi 300 associazioni tra corsi e master (nazionali ed internazionali), progetti di ricerca, attività di counselling e di supporto istituzionale.

Vorrei concludere questa mia riflessione con due considerazioni.

Qual è e quale dovrebbe essere il rapporto tra questo mondo e la politica e come si intrecciano le aspettative delle associazioni con gli obiettivi delle aziende private che operano nel mondo della salute.

La politica. Com’è noto le istituzioni ormai riconoscono un ruolo di interlocuzione alle organizzazioni civiche, quantomeno sulla carta, ma è ancora molto lungo il cammino per arrivare a costruire un rapporto serio, strutturato e continuativo. Il Ministero della Salute ha emanato nel 2022 un atto di indirizzo su strumenti e metodi di coinvolgimento delle associazioni che ancora stenta ad attuarsi. Si parla sempre più spesso di partecipazione, co-produzione e co-progettazione, tanto che nel D.M. 77 sulla medicina di prossimità (parte del PNRR) queste attività sono indicate come standard obbligatori per le case di comunità. Regioni come il Lazio, il Veneto, la Campania, la Toscana e la Puglia, hanno avviato percorsi di sanità partecipata con molte associazioni coinvolte. Tali occasioni esistono, ma devono essere le associazioni stesse a farsene promotrici per evitare che restino lettera morta, che si spengano nel tempo, che non incidano poi nel miglioramento delle condizioni di assistenza delle persone. Serve quel ruolo sussidiario che con l’art. 118 u.c. la stessa Costituzione assegna ai

cittadini singoli e associati che svolgono “attività di interesse generale”, un ruolo che secondo il dettato costituzionale deve essere favorito e valorizzato dalle istituzioni, e mai ostacolato e messo da parte.

Perché un rapporto con i soggetti privati che operano in sanità, come le aziende farmaceutiche? Perché può esserci una convergenza di interessi per garantire il benessere dei pazienti (gli esempi sono numerosi), perché anche le imprese hanno una responsabilità sociale nei paesi in cui operano, perché la sostenibilità del sistema esige che si rafforzi il dialogo tra tutti gli attori, perché si possono trovare assieme strumenti e servizi innovativi a beneficio dei cittadini malati, perché il successo si misura anche con il benessere delle persone assistite. L’elenco potrebbe allungarsi. Resta il fatto che ognuno di noi, che si tratti di pazienti, di clinici, di giornalisti, di dirigenti di un’azienda, sa che questo rapporto è necessario e che va costruito in modo paritario, trasparente e in piena indipendenza tra le parti.

Bibliografia e Sitografia

Cassese S. (2023), *Le strutture del Potere*, intervista di Alessandra Sardoni, Laterza, Bari-Roma.

CoP-PAL (2022), *Buone pratiche di organizzazione delle associazioni*, Kos, Torino.

CoP-PAL (2023), *Il Bilancio Sociale*, Kos, Torino.

Dente B. (a cura di) (1990), *Le politiche pubbliche in Italia*, il Mulino, Bologna.

Mucchi Faina A. et al. (2012), *L'influenza sociale*, il Mulino, Bologna.

Petrangolini T., Morandi F., Di Brino E., Cicchetti A. (2019), *Il profilo gestionale delle associazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate in sanità: tra diritti, management e partecipazione*, Kos, Torino.

Petrangolini T., Morandi F., Delle Monache L., Moro M., Di Brino E., Cicchetti A. (2021), *La storia delle associazioni dei pazienti e dei cittadini impegnate in sanità in Italia: conquiste, ostacoli e trasformazioni*, Kos, Torino.

Petrangolini T., Morandi F., Delle Monache L., Moro M., Di Brino E., Cicchetti A. (2022), *Il Covid-19 come spartiacque dell'azione civica. Dalla gestione dell'emergenza all'apprendimento organizzativo*, Giappichelli, Torino.

Petrangolini T., Morandi F., Gorli M., Di Brino E., Moro M., Corvino C., Delle Monache L., Cicchetti A. (2023), *Le leve per generare futuro: Creare e misurare il valore delle associazioni di advocacy*, Giappichelli, Torino.

AGENAS, Buone Pratiche.

<https://buonepratiche.agenas.it/>

AGENAS, Evento AGENAS: “Il nuovo ruolo delle Associazioni di volontariato nelle reti oncologiche”.

<https://www.agenas.gov.it/comunicazione/primo-piano/2234-agenas-presenta-%E2%80%9Cil-nuovo-ruolo-delle-associazioni-di-volontariato-nelle-reti-oncologiche%E2%80%9D>

AGENAS, HTA Health Technology Assessment.

<https://www.agenas.gov.it/aree-tematiche/hta-health-technology-assessment>

Assioa, I processi di diffusione e approvazione delle Best Practice all'interno delle Organizzazioni flessibili.

<https://www.assioa.it>

Cantiere Terzo Settore, Attività di interesse generale e diverse.

<http://ftp.cantiereterzosettore.it/riforma/ets-enti-del-terzo-settore/attivita-di-interesse-generale-e-secondarie#:~:text=Le%20attivit%C3%A0%20che%20possono%20essere,sociale%20e%20al%20commercio%20equo>

Conferenza Stato-Regioni, Repertorio atto n. 166/CSR.

<https://www.statoregioni.it/it/conferenza-stato-regioni/sedute-2023/seduta-del-26-luglio-2023/atti-26-luglio-2023/repertorio-atto-n-166csr/>

CoP-PAL (2024). Manifesti.

<https://altems.unicatt.it/altems-patient-advocacy-lab-la-comunita-di-pratiche-del-patient-advocacy-lab>

Eunetha, HTA Core Model®.

<https://www.eunetha.eu/hta-core-model/>

HumanWare, Best practices nella gestione dei progetti.

<https://www.humanwareonline.com>

Il Pensiero Scientifico Editore, Cos'è una Buona Pratica.

https://pensiero.it/files/pdf/buone_pratiche/capitolo2.pdf

Italia non profit, Attività d'interesse generale.

<https://italianonprofit.it/risorse/definizioni/attivita-interesse-generale/>

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, Codice del Terzo Settore.

<https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/terzo-settore-e-responsabilita-sociale-impresefocus-on/riforma-terzo-settore/pagine/codice-del-terzo-settore>

Ministero della Salute, Atto di indirizzo riguardante le modalità di partecipazione ai processi decisionali del Ministero della Salute da parte delle Associazioni o Organizzazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate su tematiche sanitarie.

<https://www.salute.gov.it/portale/assistenzaSanitaria/dettaglioPubblicazioniAssistenzaSanitaria.jsp?lingua=italiano&id=3265>

Ministero della Salute, Health Technology Assessment in Europa.

<https://www.salute.gov.it/portale/dispositiviMedici/dettaglioContenutiDispositiviMedici.jsp?lingua=italiano&id=5202&area=dispositivi-medici&menu=tecnologie&tab=2>

Ministero della Salute, Invito a manifestare interesse per la formazione di un elenco di associazioni di cittadini per la partecipazione alle Commissioni di appraisal per il Programma nazionale di Health Technology Assessment.

https://www.salute.gov.it/portale/ministro/p4_10_1_1_1_atti_1_1.jsp?lingua=italiano&id=375

Ministero della Salute, Piano oncologico nazionale 2023-2027.

<https://www.salute.gov.it/portale/tumori/dettaglioContenutiTumori.jsp?lingua=italiano&id=6012&area=tumori&menu=vuoto>

Regione Autonoma Friuli-Venezia Giulia, Vetrina delle Buone Pratiche Regione Friuli-Venezia Giulia.

<https://retewhp.sanita.fvg.it/it/schede/vetrina.html>

Regione Lazio, La Sanità partecipata nel Lazio.

<https://www.regione.lazio.it/cittadini/salute/sanita-partecipata-lazio>

TeamSystem, Attività di interesse generale degli ETS.

<https://www.teamsystem.com/magazine/terzo-settore/attivita-di-interesse-generale/>

Patient Advocacy Lab (PAL) di ALTEMS: finalità ed operato

Il Patient Advocacy Lab di ALTEMS, Università Cattolica del Sacro Cuore, nasce nel 2017 da una felice congiunzione di intenti tra ALTEMS, l'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, e la sempre più diffusa esigenza, espressa dalle associazioni di pazienti e cittadini, di rendere più competente e consapevole il proprio punto di vista nelle politiche sanitarie. Da qui l'intuizione di istituire un vero e proprio laboratorio formativo universitario, dedicato allo sviluppo delle competenze manageriali e gestionali di coloro che operano nel contesto delle organizzazioni di pazienti e cittadini nel settore salute. Sono infatti sempre più frequenti le occasioni nelle quali le associazioni hanno l'opportunità di portare il proprio contributo nei tavoli nazionali e regionali, nelle politiche regolatorie, nelle cabine di regia sulle malattie croniche e nei programmi di implementazione e valutazione dei servizi sanitari. Esse rappresentano ormai uno *stakeholder* importante per garantire la centralità del paziente nelle scelte sanitarie, per questo è necessario investire su di esse e valorizzarne il ruolo e l'esperienza.

Il PAL si propone come un "luogo neutro" che faccia da catalizzatore, da promotore, da sostenitore di un processo di crescita del mondo delle organizzazioni civiche dal punto di vista manageriale e di solidità professionale. Il modello operativo del PAL si fonda sul coinvolgimento di diverse associazioni, appartenenti a diverse aree terapeutiche e provenienti da diverse regioni italiane, e sul più ampio dialogo con gli *stakeholder*, sia istituzionali che professionali e delle aziende private.

Il PAL si sviluppa su tre linee di attività tra loro interdipendenti: ricerca, formazione, counseling.

L'attività di ricerca si incentra sulla promozione di un lavoro costante di raccolta di informazioni che consenta di adeguare l'offerta formativa alle esigenze delle organizzazioni. A tal riguardo, nei primi anni di vita del Laboratorio, è stata predisposta la *survey* "Il profilo gestionale delle associazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate in sanità: tra diritti, management e partecipazione" rivolta alle associazioni di pazienti e cittadini operanti in Italia, i cui risultati, presentati a dicembre 2019, hanno permesso di comprendere gli attuali mo-

delli di professionalità e le competenze messe in campo oggi dai leader delle organizzazioni di *patient advocacy* e di delineare di conseguenza i programmi formativi attivati da ALTEMS. A marzo 2021 sono stati pubblicati i risultati di una seconda *survey*, svolta durante il 2020, con lo scopo di individuare quali sono le dinamiche e le motivazioni sottese alla nascita delle organizzazioni di pazienti e cittadini impegnate in sanità, come esse si relazionano con le altre organizzazioni e con il Sistema Sanitario Nazionale, e se e in che modo le forme organizzative e le pratiche manageriali delle Associazioni di pazienti e cittadini si sono modificate nel tempo. La pandemia Covid-19 ha posto nuove e complesse sfide di gestione non solo esterna ma anche interna alle stesse associazioni, rendendo necessari cambiamenti e soluzioni nuove. Nel corso del 2021 il PAL ha monitorato l'impegno di 135 associazioni per fronteggiare l'emergenza, al fine di comprendere se e in che modo la reazione alla pandemia Covid-19 le abbia portate ad apportare cambiamenti permanenti ai propri metodi gestionali e organizzativi. I risultati di questa indagine sono stati presentati a settembre 2022 durante la prima Summer School di ALTEMS dedicata alla *patient advocacy* dei cittadini "Patient Advocacy Camp", svoltasi a Treviso nel Centro Studi Achille e Linda Lorenzon dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, in un volume dal titolo "Il Covid-19 come spartiacque dell'azione civica". Nel 2022, ALTEMS ha inoltre collaborato con la Facoltà di Psicologia dell'Università Cattolica per una duplice ricognizione, pubblicata nel 2023 con il titolo "Le leve per generare futuro: Creare e misurare il valore delle associazioni di *advocacy*": da un lato, capire come le associazioni costruiscono e valorizzano il proprio capitale sociale, attraverso il metodo della ricerca-azione; dall'altro indagare se il bilancio sociale possa essere uno strumento adeguato a rappresentare e comunicare il valore delle associazioni, attraverso un questionario quali-quantitativo.

La principale attività di formazione è rappresentata dal Master di II livello in Patient Advocacy Management (in formato corso di alta formazione per i non laureati o laureati triennale), un programma di formazione e sviluppo di taglio universitario pensato per i leader delle organizzazioni di pazienti e cittadini, realizzato in collaborazione con il centro di ricerca EngageMinds-Hub e l'Alta Scuola di Psicologia Agostino Gemelli (ASAG) dell'Università Cattolica. Nel mese di marzo 2024 è stata avviata la VI edizione, per un totale di 180 persone formate dal 2019 ad oggi. Il coordinamento del Master è multidisciplinare ed è composto da: Mara Gorli, Federica Morandi, Eugenio Di Brino, Lina Delle Monache, Martina Moro. Inoltre, sempre nel mese di marzo 2024, è partita la II edizione del Master di II livello in International Patient Advocacy Management, erogato in lingua inglese e progettato in partnership con EPF – European Patient Forum. L'attività formativa prevede inoltre l'erogazione di Corsi di Alta Formazione attivati in modo parallelo e su specifica richiesta di associazioni, istituzioni o aziende private.

L'attività di counseling nasce con la funzione di supportare la crescita delle associazioni, perché il loro operato possa andare a costituire una comunità di buone pratiche da alimentare, arricchire e far crescere anche in futuro, a beneficio di tutti, cittadini, amministrazioni, operatori sanitari, esponenti politici, aziende private.

Dal desiderio di continuare ad accompagnare i discenti del Master, al fine di facilitare la messa in pratica dei contenuti dell'attività formativa, nasce poi la Cop-PAL, una comunità di pratiche costituita dagli ex alunni delle diverse edizioni del Master in Patient Advocacy Management. Ogni anno gli ex alunni sono chiamati ad affrontare in una serie di incontri un tema sfidante per le associazioni di pazienti e cittadini dedite all'*advocacy*, offrendo un'occasione di scambio e di crescita collettiva, e a produrre un Position Paper che illustri il punto di vista della Community sul tema scelto. Inoltre, gli ex alunni del master sono chiamati a raccontare la loro esperienza e a condividere le buone pratiche sviluppate nelle proprie associazioni di appartenenza nella Newsletter del PAL, che ha lo scopo di divulgare le attività del laboratorio e le iniziative di *advocacy* in Italia a livello nazionale e regionale.

Al fine di facilitare la partecipazione delle Associazioni nelle sedi istituzionali, di condividere i risultati delle attività del Patient Advocacy Lab nei contesti regionali italiani e di creare value sharing tra Accademia e Istituzioni sul tema dell'*advocacy*, ALTEMS ha stipulato una convenzione con alcune Regioni italiane per sviluppare programmi di partecipazione e corsi di formazione. Sono attualmente attive le convenzioni con la Regione Marche, la Regione Campania, la Regione Lazio e la Regione Veneto, nonché con ESTAR, la centrale acquisti della Regione Toscana. Di particolare importanza la collaborazione con il Ministero della Salute da cui è scaturito l'Atto di indirizzo sugli strumenti e i metodi per favorire la partecipazione delle associazioni alle politiche sanitarie e con AGENAS per l'attuazione della co-progettazione e della partecipazione dei cittadini all'interno delle Case di Comunità previste dal D.M. 77 sulla medicina di prossimità.

Il modello organizzativo del PAL prevede: la Direzione di Teresa Petrangelini, il Comitato Scientifico guidato dal Prof. Dario Sacchini, il coordinamento del PAL affidato ad Eugenio Di Brino, la responsabilità delle attività di ricerca deputata a Federica Morandi e l'attività di segreteria e di rapporti con le associazioni affidata a Lina Delle Monache e Martina Moro. Il Comitato Scientifico è composto da studiosi e rappresentanti delle istituzioni, delle associazioni di pazienti e cittadini e di organizzazioni formative del sistema sanitario. Lo Steering Committee riunisce i rappresentanti degli Enti patrocinanti e degli sponsor. Il Focus Group costituito dai rappresentanti delle associazioni civiche è composto da 13 associazioni: ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici), FAND (Federazione Nazionale Diabete), AISC (Associazione Italiana Scambio Cardiaco), EUROPA DONNA (Prevenzione e cura del tumore al seno), AI-

MAC (Associazione Italiana Malati di Cancro), EPAC (Pazienti con epatite e malattie del fegato), AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla), AMICI LAZIO (Associazione Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali), ASSOCIAZIONE MALATI DI RENI, PARENT PROJECT (Pazienti distrofia di Duchenne), UNIAMO (Federazione Italiana Malattie Rare), AIMA (Associazione nazionale malati di Alzheimer), FAIS (Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati).

Volumi pubblicati

1. TERESA PETRANGOLINI, FEDERICA MORANDI, EUGENIO DI BRINO, MARTINA MORO, LINA DELLE MONACHE, AMERICO CICCHETTI, *Il Covid-19 come spartiacque dell'azione civica. Dalla gestione dell'emergenza all'apprendimento organizzativo*, 2022, pp. XVI-112.
2. AMERICO CICCHETTI, FEDERICA MORANDI (a cura di), *PNRR Missione salute: una missione possibile?*, 2022, pp. XXVI-134 (e-book).
3. AMERICO CICCHETTI, EUGENIO DI BRINO (a cura di), *Analisi dei modelli organizzativi di risposta al Covid-19 in Italia. Tre anni di pandemia in 100 Instant Report Altems 2020-2022*, 2023, pp. XXXII-128 (e-book).
4. TERESA PETRANGOLINI, FEDERICA MORANDI, MARA GORLI, EUGENIO DI BRINO, MARTINA MORO, CHIARA CORVINO, LINA DELLE MONACHE, AMERICO CICCHETTI, *Le leve per generare futuro. Creare e misurare il valore delle associazioni di advocacy*, 2023, pp. XII-100 (e-book).
5. GIANNI LORENZONI, *L'imprenditore accademico. Lezioni dalle esperienze del Covid-19*, 2024, pp. X-86 (e-book).
6. TERESA PETRANGOLINI, FEDERICA MORANDI, EUGENIO DI BRINO, MARTINA MORO, LINA DELLE MONACHE, AMERICO CICCHETTI, GIUSEPPE ARBIA, *Storie di Sanità Partecipata*, 2024, pp. XVIII-94.

