

UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore



**ALTEMS**

ALTA SCUOLA DI ECONOMIA  
E MANAGEMENT DEI SISTEMI SANITARI

# La storia delle associazioni dei pazienti e dei cittadini impegnate in sanità in Italia: conquiste, ostacoli e trasformazioni

A cura di

Teresa Petrangolini, Federica Morandi, Lina Delle Monache,  
Martina Moro, Eugenio Di Brino, Americo Cicchetti



MARZO 2021

KOS | EDITRICE



# La storia delle associazioni dei pazienti e dei cittadini impegnate in sanità in Italia: conquiste, ostacoli e trasformazioni

A cura di

Teresa Petrangolini, Federica Morandi, Lina Delle Monache,  
Martina Moro, Eugenio Di Brino, Americo Cicchetti

MARZO 2021





## Sommario

Introduzione .....7

di Americo Cicchetti

### CAPITOLO I

Il Patient Advocacy Lab (PAL) di ALTEMS: le sue finalità e il suo lavoro.....11

di Martina Moro e Eugenio Di Brino

### CAPITOLO II

Perché una ricerca sulla storia delle associazioni..... 25

di Teresa Petrangolini

### CAPITOLO III

La partecipazione dei cittadini nella storia del SSN..... 31

di Teresa Petrangolini

### CAPITOLO IV

Aspetti metodologici e principali risultati ..... 53

di Federica Morandi

### CAPITOLO V

Conclusioni: punti fermi e messaggi per il futuro .....89

di Lina Delle Monache e Teresa Petrangolini

Ringraziamenti .....99

Bibliografia.....101

## Autori

**Americo Cicchetti** *Direttore di ALTEMS – Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari, Coordinatore del Comitato Scientifico di PAL, Professore ordinario di Organizzazione Aziendale, Facoltà di Economia, Università Cattolica del Sacro Cuore*

**Lina Delle Monache** *Responsabile dei rapporti con le associazioni dei pazienti, segreteria e counseling del PAL di ALTEMS, Università Cattolica del Sacro Cuore*

**Eugenio Di Brino** *Coordinatore del PAL di ALTEMS, Ricercatore di ALTEMS, Università Cattolica del Sacro Cuore*

**Federica Morandi** *Responsabile delle attività di ricerca del PAL di ALTEMS, Ricercatrice in Organizzazione Aziendale, Università Cattolica del Sacro Cuore*

**Martina Moro** *Supporto tecnico alla ricerca, segreteria e counseling del PAL di ALTEMS, Università Cattolica del Sacro Cuore*

**Teresa Petrangolini** *Direttore del Patient Advocacy Lab (PAL) di ALTEMS, Esperto facilitatore della partecipazione dei cittadini*

*Autore per la corrispondenza*

**Eugenio Di Brino** *eugenio.dibrino@unicatt.it*

## Si ringrazia il Comitato Scientifico del Patient Advocacy Lab - PAL di ALTEMS:

**Americo Cicchetti** *Professore Ordinario di Organizzazione Aziendale dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore ALTEMS (in qualità di Coordinatore)*

**Filippo Buccella** *Presidente Accademia europea dei pazienti - EUPATI*

**Laura Del Campo** *Direttore F.A.V.O. Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia*

**Tiziana Frittelli** *Presidente Federsanità ANCI*

**Guendalina Graffigna** *Professore Ordinario di Psicologia per il Marketing Sociale presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore*

**Francesca Moccia** *Vicesegretario Generale Cittadinanzattiva Onlus*

**Fulvio Moirano** *Amministratore unico Fucina Sanità srl e Presidente Fondazione per l'ospedale Santa Croce e Carle di Cuneo*

**Patrizia Popoli** *Centro Nazionale Ricerca e Valutazione Preclinica e Clinica dei Farmaci dell'Istituto Superiore di Sanità*

**Francesco Ripa di Meana** *Presidente Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere (FIASO)*

**Andrea Urbani** *Direttore Generale della programmazione sanitaria, Ministero della Salute*

**Stefano Vella** *Docente di Salute Globale, Università Cattolica del Sacro Cuore*

## Questo lavoro è stato reso possibile da un grant 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.



*La ricerca sulla storia delle associazioni dei pazienti e dei cittadini impegnate in sanità nei 40 anni del SSN è frutto del lavoro di ricerca del Patient Advocacy Lab (PAL), laboratorio sorto in seno ad ALTEMS – Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari dell’Università Cattolica. Il PAL, che, accanto al lavoro di ricerca, si occupa di formazione e di counselling, è dedicato allo sviluppo di competenze comportamentali e manageriali delle associazioni di advocacy dei pazienti in uno scenario che le vede sempre più protagoniste nelle scelte sanitarie del Paese.*







## Introduzione

Mai come in questi ultimi anni si sente l'esigenza di rafforzare il ruolo delle organizzazioni che operano in ambito sanitario a sostegno e tutela dei pazienti. Esse stanno diventando un soggetto che concorre alla costruzione e allo sviluppo di alcune delle più importanti politiche sanitarie, in oncologia come nelle malattie rare, nelle malattie metaboliche come nella reumatologia. Fenomeni epocali come la pandemia Covid-19 hanno messo in luce la necessità di procedere uniti verso un nuovo modo di intendere l'assistenza sanitaria e i suoi sistemi di *governance*. Parole come resilienza, innovazione, territorio, comunità, partecipazione sono ormai comunemente usate per indicare valori attorno ai quali ridisegnare i servizi sanitari avendo a cuore la missione per cui sono nati: farsi carico dello stato di salute delle persone attraverso la prevenzione, la cura e la riabilitazione. Per fare questo è necessario partire dalle esigenze di coloro che necessitano di questi servizi, ascoltando e integrando il loro punto di vista nelle scelte che si intendono compiere, non solo per rispetto nei loro confronti, ma anche perché questo è necessario per avere un sistema più sostenibile e di maggiore qualità.

In molte situazioni la partecipazione delle associazioni dei pazienti sta dimostrando la sua efficacia. Prova ne sono le attività censite da ALTEMS, attraverso il suo laboratorio dedicato alla *Patient Advocacy*, durante la prima ondata di Covid-19. Molte organizzazioni si sono mosse all'indomani del *lockdown* del marzo 2020 per mettere in campo le proprie potenzialità in termini di informazione ai cittadini, di intervento presso gli organi istituzionali per rimuovere almeno in parte gli ostacoli causati dal blocco dell'assistenza ai pazienti non Covid-19, di coinvolgimento dei clinici per un supporto diretto ai pazienti, e di tante altre attività fino ad arrivare alla promozione di iniziative di telemedicina e alla consegna materiale delle mascherine.

La ricerca che viene presentata in questa pubblicazione riguarda la storia delle associazioni dei pazienti e dei cittadini impegnate in sanità attraverso la testimonianza e le informazioni fornite da 31 di esse, molte delle quali con un grande vissuto e una notevole esperienza. Due anni fa si sono celebrati i 40 anni del SSN, che rappresenta una pietra miliare del nostro sistema di welfare, ma poco si è parlato del contributo che alla sua crescita hanno for-

nito i pazienti e i cittadini attivi, organizzati in modo variegato, dal volontariato alle associazioni di tutela.

Con questo lavoro si è inteso ricostruire il percorso di vita di queste organizzazioni, mettendone in luce i valori ispiratori, la tipologia di azioni, i punti di svolta ma anche le difficoltà e la strada ancora da fare. Con la ricerca non si intende elogiare in modo acritico l'attivismo civico, che anzi viene analizzato anche nei suoi limiti e zone d'ombra. Essa però vuole mettere in luce, dati alla mano, una presenza costante e incrementale delle associazioni lungo il percorso vissuto dal SSN, a volte in supplenza di servizi non dati, o dati male, a volte come promozione di nuove iniziative, nel campo della ricerca, dell'informazione, della tutela, della valutazione dei servizi e dell'interlocuzione con le Istituzioni. Viene descritta ed analizzata la varietà delle attività messe in campo, dimostrando come il cosiddetto *Patient Involvement* possa toccare diverse articolazioni e processi decisionali del sistema sanitario.

Sul terreno della valutazione esistono già strumenti importanti di coinvolgimento come i PROMs (*Patient-Reported Outcome Measures*) e i PREMs (*Patient Reported Experience Measures*) per la misurazione degli *outcome* attraverso l'esperienza di cura e di malattia, le survey per conoscere il *burden of disease* sia sociale che economico delle diverse patologie, i questionari di valutazione dei costi diretti ed indiretti. Tali strumenti vengono utilizzati anche dalle associazioni dei pazienti, spesso con il supporto di istituzioni di ricerca come la nostra Alta Scuola, per sostenere attraverso la raccolta di dati la solidità delle loro richieste. Ormai da tempo anche la HTAi, la Società internazionale di *Health Technology Assessment*, così come la SIHTA in Italia, supportano la partecipazione dei pazienti facilitando la loro presenza nei processi valutativi di nuovi farmaci, presidi e dispositivi, e percorsi di cura.

Il lavoro delle associazioni in questi 40 anni è stato fondamentale anche perché ha spinto le pubbliche autorità a legiferare in materia di partecipazione e tutela dei diritti. Per questo si è voluto integrare la ricerca con un capitolo riguardante la produzione legislativa che ha accompagnato la crescita dell'*advocacy* dei pazienti. Ne è venuto fuori un repertorio, che documenta quali spazi di partecipazione siano già previsti nel nostro ordinamento, spesso poco conosciuti, riconosciuti e soprattutto attuati.

Studiare il mondo delle organizzazioni civiche in ambito sanitario rappresenta uno degli aspetti centrali del lavoro del PAL, non solo per spirito di ricer-



ca, ma anche perché attraverso questa attenzione è poi possibile costruire programmi e progetti finalizzati a rafforzare le capacità gestionali e manageriali dell'advocacy dei pazienti, come sta avvenendo con il Master di II livello in Patient Advocacy Management, arrivato alla sua terza edizione. Ed è soprattutto centrale perché fornisce a queste esperienze, che potrebbero apparire frammentate e diseguali, uno spessore culturale e politico che ne fa a pieno titolo uno degli attori del sistema sanitario.





## CAPITOLO I

### **Il Patient Advocacy Lab (PAL) di ALTEMS: le sue finalità e il suo lavoro**

L'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari – ALTEMS - è una delle otto Alte Scuole dell'Università Cattolica del Sacro Cuore. Come ogni Alta Scuola, ALTEMS è dotata di specifici organi di governo, ma non ha personalità giuridica né autonomia economico patrimoniale. Si configura infatti come una struttura didattica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore. L'amministrazione di ciascuna attività o iniziativa è affidata agli uffici competenti dell'Università Cattolica. Le Alte Scuole dell'Università Cattolica del Sacro Cuore sono strutture di eccellenza nella ricerca e nella didattica, nate per essere, nei rispettivi campi di interesse, la risposta dell'ateneo alle grandi sfide dei processi di globalizzazione. Grazie ad una fitta rete di rapporti internazionali e alla collaborazione con imprese, centri di eccellenza e organizzazioni di tutto il mondo, le Alte Scuole operano come veri e propri “*think tank*”, luoghi di incontro tra studenti, docenti, scienziati, ricercatori e professionisti, che sviluppano, attraverso un intenso e continuo lavoro di *cross-fertilization* e di scambio di idee, progetti e prodotti sempre aggiornati e attività di consulenza di elevato valore culturale.

La mission di ALTEMS è “la progettazione e la realizzazione di programmi di formazione economico-manageriale postlaurea per l'aggiornamento e il perfezionamento professionale di tutti coloro che operano nell'ambito del settore sanitario e del suo indotto industriale, attraverso Master universitari, Corsi di perfezionamento e Dottorati di ricerca nell'ambito dell'economia e del management sanitario, assegnando particolare attenzione al mondo delle istituzioni sanitarie di ispirazione cristiana”. In coerenza con la propria mission, i percorsi formativi si sviluppano ponendo a sistema le competenze del settore universitario, professionale e manageriale, in una prospettiva di integrazione orientata all'eccellenza.

Le attività di ricerca dell'Alta Scuola sono principalmente legate alle iniziative interfacoltà e si esprimono in studi e consulenze nei campi in cui l'inte-

grazione delle molteplici competenze, di natura manageriale, economica, quantitativa e giuridica, risulta più marcata. La ricerca in ALTEMS è essenzialmente volta alla qualificazione dei percorsi formativi erogati nell'ambito della Scuola stessa.

Elemento qualificante dell'attività formativa di ALTEMS è lo stretto rapporto con il mondo delle aziende ed istituzioni del Servizio Sanitario Nazionale, oltre ad una fitta rete di collaborazioni e network con aziende, istituzioni, altre università e centri di ricerca.

I Laboratori e gli Osservatori sono la formula utilizzata da ALTEMS per incubare e sviluppare iniziative integranti e funzionali all'offerta formativa e all'attività di ricerca. Tutti i laboratori e gli osservatori sono coordinati da uno o più responsabili. Attualmente ne sono attivi cinque tra laboratori e osservatori.

Nel 2017 ALTEMS ha avviato il Patient Advocacy Lab (PAL), un Laboratorio dedicato allo sviluppo delle competenze manageriali e gestionali di coloro che operano nel contesto delle organizzazioni di pazienti e cittadini nel settore salute. L'obiettivo è permettere a chi opera in queste organizzazioni di sviluppare competenze manageriali e gestionali di alto livello. Il "marchio di fabbrica" del Laboratorio è l'attenzione rivolta allo sviluppo di un modello di competenze che veda nelle abilità comportamentali l'aspetto centrale e qualificante del profilo professionale del "manager" dell'organizzazione di patient advocacy.

Il Patient Advocacy Lab nasce da una felice congiunzione di intenti tra ALTEMS e la sempre più diffusa esigenza, espressa dalle associazioni di pazienti e cittadini, di rendere più competente e consapevole il punto di vista dei pazienti e dei cittadini nelle politiche sanitarie. Da qui l'intuizione di istituire un vero e proprio laboratorio formativo universitario. Sono infatti sempre più frequenti le occasioni nelle quali le associazioni hanno l'opportunità di portare il proprio punto di vista e 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.



Esiste un gran numero di associazioni portatrici di proprie sensibilità e competenze, ma non “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. Tale processo è molto più sviluppato nel mondo del non profit che produce servizi per la collettività, molto meno nell’ambito dell’advocacy. Oggi la crescita delle associazioni di advocacy diventa essenziale perché il soggetto cittadino/paziente è uno degli interlocutori più importanti delle politiche sanitarie soprattutto per garantire la sostenibilità del sistema sanitario.

### **Il Modello operativo del Patient Advocacy Lab**

Il modello operativo del PAL si fonda sul coinvolgimento di diverse associazioni, appartenenti a diverse aree terapeutiche e con persone provenienti da diverse regioni italiane.

L’attività del Laboratorio è inoltre ispirata al più ampio dialogo con gli stakeholder, sia istituzionali che professionali e delle aziende private, nella fase di progettazione e di implementazione del progetto.

L’approccio persegue, nel medio periodo, lo sviluppo di una vera e propria “community of practice - CoP” che coinvolga i responsabili delle principali associazioni di pazienti e cittadini a livello nazionale in un lavoro di collaborazione e di networking fondato sullo sviluppo delle competenze.

Il PAL si sviluppa su 3 linee di attività tra loro interdipendenti: ricerca, formazione, counseling.

L’attività di ricerca si incentra sulla promozione di un’attività 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*” (Petrangolini, 2019) rivolta alle associazioni di pazienti e cittadini operanti in Italia, che ha permesso di disegnare lo scenario attuale. L’obiettivo è stato quello di comprendere gli attuali modelli di professionalità e le competenze messe in campo oggi dai leader delle organizzazioni di patient advocacy. I risultati della survey, presentati in un report pubblicato a dicembre 2019, hanno contribuito in modo sostanziale a fornire elementi

conoscitivi e scientifici ai programmi formativi attivati per la patient advocacy e alle attività di counseling.

La Survey presentata in questo volume è stata svolta invece 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. In linea con gli intenti del PAL, i risultati dell'indagine hanno la funzione di indicare al Laboratorio, alle Associazioni e agli stakeholder le strade, i programmi e le strategie da adottare per rafforzare questo mondo nel suo ruolo sempre più significativo di attore del SSN.

L'attività di ricerca è molto importante per il Patient Advocacy Lab, al fine di conoscere e valorizzare le associazioni di pazienti come organizzazioni, sulle quali purtroppo la letteratura è ancora scarsa. L'emergenza 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. Per questo è in corso di progettazione una ricerca sul tema *“Gestione del cambiamento: dalla reazione all'emergenza all'apprendimento organizzativo”*, al fine di comprendere se e in che modo la reazione all'emergenza Covid-19 abbia portato le associazioni ad apportare cambiamenti permanenti ai propri metodi gestionali e organizzativi.

L'attività di formazione si sostanzia in un programma di formazione e sviluppo, realizzato mediante la progettazione di percorsi formativi condivisi con un focus group, composto dai leader di diverse organizzazioni, e finalizzati a costruire e adeguare nel tempo il profilo di ruolo e le competenze delle organizzazioni. L'attività principale è rappresentata da un Master di II livello in Patient Advocacy Management (in formato corso di aggiornamento per i non laureati) e la costruzione parallela di un Modulo specifico sulla patient advocacy erogato trasversalmente nell'ambito degli altri Master appartenenti all'Offerta Formativa di ALTEMS.

Il PAL si è posto l'obiettivo di comprendere gli attuali modelli di professionalità e le competenze agite oggi da parte dei leader delle organizzazioni di patient advocacy. La domanda a cui rispondere era: *“chi sono, cosa fanno, cosa vorrebbero sapere?”* A partire da una indagine è stato sviluppato uno





studio delle organizzazioni dal punto di vista delle competenze e delle attitudini manageriali e gestionali, i cui risultati sono stati pubblicati nel 2019, e grazie al contributo del Focus Group è stato possibile elaborare l'offerta formativa del Master di II livello in Patient Advocacy Management, ora alla sua terza edizione.

L'attività formativa prevede l'erogazione di Corsi di Alta Formazione attivati in modo parallelo e su specifica richiesta. In questi anni sono stati attivati i seguenti corsi:

- “Patient Advocacy: come rendere i pazienti/cittadini protagonisti delle scelte sanitarie. Un workshop di lavoro per le associazioni di pazienti per l’Epilessia”.
- “Patient Advocacy: come rendere i pazienti/cittadini protagonisti delle scelte sanitarie. Un workshop di lavoro per le associazioni di pazienti per il Parkinson”.
- “Management del Terzo Settore - Advocacy e strumenti gestionali per chi opera in ambito salute. Focus sul volontariato nei centri di senologia”. Corso attivato in partnership con Europa Donna Italia, in due edizioni.
- “Corso di formazione per le associazioni dei pazienti e dei cittadini impegnate in ambito sanitario”, presso la regione Campania.
- “Patient Involvement School focus sulla psoriasi”. Corso attivato in partnership con APFIACO.

L'attività di counseling prevede un'attività di supporto per i partecipanti al Master e alle attività formative mediante la creazione di un sito web dedicato con:

- la Rete delle Associazioni dei pazienti, con i profili delle Associazioni aderenti alla rete del PAL;
- uno Sportello di consulenza per le attività post Master con un servizio di accompagnamento nella messa in pratica dei contenuti dell'attività formativa;
- la creazione di una banca-dati delle esperienze di successo maturate e formalizzate e loro diffusione;
- Iniziative di divulgazione, comunicazione e promozione dei contenuti e dei metodi del PAL, a supporto delle strategie di sviluppo delle associa-

zioni civiche al livello nazionale, regionale e locale. Tale attività riguarda sia programmi di supporto alle singole associazioni o aree associative, sia il coinvolgimento delle Regioni interessate a sviluppare programmi partecipativi rivolti alle associazioni dei cittadini impegnate in ambito sanitario.

Il modello organizzativo del PAL prevede la Direzione di Teresa Petrangolini, il Comitato Scientifico guidato dal Prof. Americo Cicchetti, 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 12 organizzazioni. Esse sono sia Federazioni, sia singole associazioni di diverse patologie, operanti a livello nazionale e regionale, proprio al fine di avere le diverse prospettive.

Ne fanno parte 12 associazioni: EPAC (epatite C), ANMAR (malattie reumatiche), UNIAMO (malattie rare), FAND (diabete), AIMAC (malati di cancro), EUROPA DONNA (tumore al seno), AIMA (Alzheimer), PARENT PROJECT (distrofia di Duchenne), AMICI LAZIO (malattie croniche intestinali), ASSOCIAZIONE MALATI DI RENI (malattie renali croniche), AISM (sclerosi multipla), AISC (scompenso cardiaco).

### **Il Master di Il livello in Patient Advocacy Management**

Il Master è un programma di formazione e sviluppo di taglio universitario pensato per i leader delle organizzazioni di pazienti e cittadini. La progettazione ha tenuto conto delle indicazioni del Focus Group per sviluppare nel dettaglio il programma dei percorsi formativi. In questo quadro, ALTEMS ha deciso di allargare la platea dei promotori mediante una collaborazione più ampia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore che ha coinvolto il centro di ricerca EngageMinds-Hub e l'Alta Scuola di Psicologia Agostino Gemelli (ASAG), con i quali erano già attive collaborazioni su progetti di ricerca. Nel mese di marzo 2021 è stata avviata la III Edizione del Master di Il livello in Patient Advocacy Management (in formato



corso di aggiornamento per i non laureati). La Direzione del Master è affidata alla Prof.ssa Guendalina Graffigna, Professore Ordinario di Psicologia per il Marketing Sociale presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore. Il Coordinamento Scientifico è affidato alla Dott.ssa Federica Morandi, Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari, Università Cattolica del Sacro Cuore. Il Coordinamento Didattico è affidato al Dott. Eugenio Di Brino, Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari, Università Cattolica del Sacro Cuore.

Il master si compone di 10 moduli ed è articolato in didattica tradizionale, testimonianze di soggetti istituzionali ed esperienze delle associazioni. Alle due precedenti edizioni hanno preso parte come discenti quasi 60 persone, provenienti prevalentemente da associazioni di pazienti a livello nazionale, ma anche da aziende e istituzioni. I partecipanti hanno avuto un colloquio che ha permesso di avviare per ognuno di loro un percorso di formazione finalizzato. Nel corso del Master sono previsti eventi, come conferenze e tavole rotonde, con i docenti italiani e stranieri partecipanti.

Oltre al suo inestimabile valore formativo, il master si configura come un prezioso luogo di incontro tra associazioni diverse, aziende e istituzioni, dove poter coltivare un terreno fertile di scambio di idee e confronto tra i partecipanti, nell'ottica di costruire una rete sempre più forte e rappresentativa per i pazienti e i cittadini.

Inoltre, nell'ottica di ampliare sempre di più gli orizzonti della patient advocacy e la collaborazione tra associazioni, è in programma la progettazione e l'avvio di un master internazionale in lingua inglese in International Patient Advocacy, in partnership con lo European Patient Forum.

### **La Comunità di Pratiche**

La forte esigenza di accompagnare il lavoro di ricerca e formazione con un programma di supporto per le attività post Master, al fine di facilitare la messa in pratica dei contenuti dell'attività formativa per gli studenti delle varie edizioni del corso, ha favorito la nascita della Cop-PAL, una comunità di pratica costituita dagli ex-alunni del Master aderenti all'Associazione Alumni ALTEMS.

Ogni anno gli ex alunni saranno 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. In questo modo sarà

possibile promuovere un processo di apprendimento collettivo, avente per oggetto competenze strategiche (più difficilmente trasferibili) nell'ambito di pratiche di lavoro, valorizzando la multidisciplinarietà. Verrà enfatizzato un collegamento diretto tra apprendimento e performance, in quanto le persone che partecipano alla Community saranno contestualmente chiamate a rispondere ai risultati organizzativi attesi nelle associazioni di appartenenza e a produrre un Position Paper che illustri il punto di vista della Community sul tema scelto.

La CoP-PAL vuole essere un'occasione per proseguire e coltivare le relazioni informali sviluppate durante il Master, che favoriscono lo scambio di informazioni utili alla risoluzione di problemi complessi, grazie al "senso di appartenenza", alla stima e alla fiducia reciproca che di norma accomuna i membri della Community.

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.

### **Programmi con le Istituzioni**

Altro importante punto di crescita per le associazioni coinvolte nel Patient Advocacy Lab è sicuramente la possibilità di costruire partnership funzionali con gli Assessorati regionali alla sanità e/o con le Aziende Sanitarie Locali e/o Aziende Ospedaliere, finalizzate ad accompagnare il diffondersi di programmi di partecipazione e dialogo tra istituzioni e associazioni di patient advocacy, nonché la partecipazione negli organi di governo nazionali attraverso la progettazione e messa in opera di atti normativi. Al fine di facilitare la partecipazione delle Associazioni nelle sedi istituzionali, 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 e la Regione Campania ed è in corso di definizione la convenzione con la Regione Lazio.

### **Il Patient Advocacy Lab in epoca Covid-19**

Fin dai primissimi giorni dell'emergenza Covid-19, le Associazioni hanno messo in campo risorse e strategie per offrire supporto e informazioni ai pazienti.



ALTEMS ha monitorato l'impegno di 45 associazioni attraverso un'indagine nazionale, volta a rappresentare il lavoro delle associazioni di pazienti e cittadini e le azioni messe in campo per fronteggiare l'emergenza, attraverso un catalogo delle attività di patient advocacy promosse.

I risultati sono stati presentati a giugno 2020 nel webinar *“Covid-19: iniziative e messaggi per il futuro del SSN dalle associazioni dei pazienti”*, ma questa indagine ha anche fornito gli elementi per la realizzazione di un report sulle priorità e i messaggi delle associazioni per la sanità del futuro.

L'emergenza Covid-19 ha evidenziato quali sono le priorità dei pazienti e i punti deboli del nostro sistema sanitario, ma ha anche dato una fortissima spinta verso la ricerca di nuove soluzioni e la velocizzazione nell'applicare soluzioni già prospettate ma fino a poco fa raramente impiegate, come la dematerializzazione delle ricette o la telemedicina.

In partnership con SIMEF, il Patient Advocacy Lab ha realizzato il report *“La sanità del futuro: I messaggi delle associazioni di pazienti per l'epoca Covid-19”*, pubblicato a dicembre 2020, che ha raccolto tutte le buone pratiche messe in campo per fronteggiare l'emergenza Covid-19, che dovrebbero essere mantenute e implementate anche in futuro per offrire una sanità sempre più a misura dei cittadini, che tenga conto delle esigenze dei pazienti nella prospettiva di una *“Umanizzazione 2.0”* delle cure e dell'assistenza.

A partire dall'analisi del contesto normativo (principali provvedimenti nazionali e indirizzi clinico organizzativi a livello nazionale e regionale) e dello scenario Covid nei livelli di assistenza (sulla base dei dati delle associazioni e degli Istant Report di ALTEMS), sono state poste in evidenza le carenze assistenziali che rendono necessario un nuovo modello di sanità, che scommetta su una visione moderna dell'umanizzazione delle cure e che punti su tre assi portanti: semplificazione delle procedure, vicinanza e territorio, informazione capillare e personalizzata.

Sono 9 le priorità delle associazioni per la sanità del futuro: dematerializzazione delle ricette per farmaci e presidi terapeutici, distribuzione di farmaci e dei presidi a domicilio, semplificazione burocratica, sostegno psicologico, telemedicina, patient involvement, assistenza sociosanitaria e domiciliare e medicina del territorio, reti di patologia, care management.

Sono stati poi analizzati i diversi profili regionali per capire che cosa hanno

fatto le Regioni per affrontare queste problematiche, in che misura queste priorità siano state soddisfatte e come vengono recepite dalle Regioni le istanze e le richieste delle associazioni di pazienti. Il quadro che è emerso è purtroppo molto disomogeneo, con differenze importanti tra Regioni ma con uno scarso coinvolgimento delle associazioni come punto in comune.

Da questi dati emergono da una parte un appello, rivolto soprattutto alle Istituzioni, di prendere sul serio le esigenze espresse dalle associazioni dei pazienti e dei cittadini impegnate in sanità, investendo risorse sulle 9 priorità indicate, e un'offerta di collaborazione, già messa in opera dal primo manifestarsi dell'emergenza Covid-19, che deve essere trasformata in partecipazione effettiva al governo del SSN.

### **Le Associazioni di pazienti e cittadini che collaborano con il PAL**

---

ACAR Associazione Conto alla Rovescia

---

A.L.I.Ce. Italia ODV (Associazione per la lotta all'ictus cerebrale)

---

AFADOC Associazione Famiglie di Soggetti con Deficit dell'Ormone della Crescita e altre Patologie Rare

---

AIDAI Associazione Italiana per i Disturbi di Attenzione e Iperattività

---

AISM

---

AISTOM

---

Alce alleanza Cefalalgici

---

ALFA1AT

---

AMICI LAZIO

---

ANDEA Dermatite Atopica

---

ANED

---

A.N.G.S.A Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici

---

ANMAR

---

Apiafco - Associazione Psoriasici Italiani Amici della Fondazione Corazza

---

Apmarr - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche e Rare

---

Associazione Gemme Dormienti

---

Associazione Genitori Anni Verdi Via Dionisio ONLUS

---

Associazione Giovani Parkinsoniani

---



---

Associazione Gli Onconauti

---

Associazione Italiana Glicogenosi

---

Associazione Italiana Laringectomizzati

---

Associazione Italiana malati di cancro, parenti e amici (Aimac)

---

Associazione Italiana Pazienti con Apnee del Sonno

---

Associazione Italiana Pazienti Leucemia

---

Associazione Italiana Sindrome di Alexander

---

Associazione Italiana Sindrome X Fragile

---

Associazione Kool Kids kansl 1 Italia

---

Associazione Malati di Reni

---

Associazione Nazionale Aperta/ MENTE IL MONDO INTERNO Onlus

---

Associazione Nazionale Guariti O Lungoviventi ANGOLO sez. di Siracusa

---

Associazione Nazionale Pemfigo Pemfigoide Italy

---

Associazione oncologica bergamasca AOB

---

Associazione PaLiNUro

---

Associazione Pazienti Diabetici Dora Focaroli

---

Associazione Prader Willi Lazio

---

Associazione Respiriamo Insieme

---

Associazione Strada per un Sogno

---

Associazione un Respiro di Speranza

---

Azione Parkinson Ciociaria

---

Cittadinanzattiva

---

Comitato Italiano Associazioni Parkinson

---

Comitato MACULA

---

Comitato Nazionale Contro la Meningite

---

Confederazione Parkinson Italia

---

Diabaino Vip-Vip dello Stretto

---

Diabete Forum

---

ELO

---

Ente Nazionale Sordi

---

---

ERN ReCONNET European Reference Network

---

ESEO Italia aps

---

EUPATI

---

Europa Donna Italia

---

Famiglie SMA

---

FAND

---

fAMY Associazione Italiana Amiloidosi Familiare

---

FAVO - Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

---

FEDEMO

---

FEDER-AIPA

---

FederASMA

---

Federazione Italiana Incontinenti e Disfunzioni del pavimento pelvico FINCOPP

---

FederASMA e Allergie sez. Puglia

---

FederDiabete Lazio

---

FIE Federazione Italiana Epilessie

---

FIMARP Federazione Italiana Malattie Rare Polmonari

---

Fondazione Lega italiana ricerca Huntington e malattie correlate onlus

---

Fondazione nazionale Cuore

---

Gruppo famiglie Travet

---

Furia ADPS-FDT Associazione diabetici provincia di Siena - Federazione Toscana Diabete

---

Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia

---

Gruppo Les Italiano

---

IncontraDonna Onlus

---

Insieme con Te

---

Kids KickingCancer Italia ONLUS

---

La Lampada di Aladino Onlus

---

Lega per la Neurofibromatosi 2 ONLUS

---

LILA

---

LIO Lipedema Italia

---





---

LOTO Tumore ovarico

---

Melanoma Italia Onlus

---

M.I.Cro. Italia ODV

---

Nadir Onlus

---

Net ItalyOnlus

---

NOI Nuova Oncologia Integrata

---

Noi per Te

---

Nonsolo15 associazione Sindrome Dup15q ODV

---

NPS Italia Onlus

---

Onlus Carmine Speranza

---

Officium Comitato di Lega Italiana Fibrosi cistica

---

Pagaie rosa dragon boat onlus

---

PANDAS Italia

---

Parent Project

---

Parkinson Parthenope

---

PLUS onlus

---

Rari Insieme

---

Salute Donna

---

Società Italiana di Medicina Narrativa

---

SOS Linfedema onlus

---

Susan G. Komen Italia

---

TGenus

---

TUTOR - Associazione Tumori Toracici Rari

---

Un Filo Per La Vita Onlus

---

UNASAM Unione nazionale associazioni salute mentale

---

UNIAMO FIMR Onlus

---

Unione Italiana Cieci e Ipovedenti

---

Uniti Unione Italiana Ittiosi

---

Viva la Vita Onlus

---





## CAPITOLO II

### Perché una ricerca sulla storia delle associazioni

Le ragioni di questa ricerca sulla storia delle associazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate in ambito sanitario sono molteplici e verranno sinteticamente riassunte in questo capitolo. Alcuni aspetti toccano la sfera istituzionale, altri ci richiamano al significato profondo del “fare storia”, altri ancora aiutano a capire l'importanza che per il mondo dell'*advocacy* ha la difesa di un bene comune come il SSN. Innanzitutto, è la missione stessa del PAL quella di contribuire, mediante lo sviluppo della conoscenza e delle competenze, alla crescita e alla capacità di impatto delle organizzazioni di *advocacy* dei pazienti. Costruire la loro storia, facendone tesoro e fattore di crescita per il futuro, rappresenta un modo per adempiere a tale missione.

L'importanza di ricostruire ed avere una storia da raccontare è ben chiara per chi fa il mestiere dello storico. Alessandro Barbero in una sua celebre conferenza di cui purtroppo non esiste testo scritto lo spiega molto bene, citando i grandi storici del passato Erodoto e Tucidide: costruire la storia significa fare ricerca per scoprire la verità, capire come funzionano le cose e come sono venute fuori, scrivere per non dimenticare e per non ripetere errori, costruire un campionario delle cose fatte e avere informazioni sui precedenti. L'affinarsi poi della ricerca storica grazie al grande contributo della scuola degli *Annales* (Burke, 2019) aiuta ad allargare il campo degli strumenti mediante i quali fare ricerca storica: non più solo lo studio dei grandi eventi o dei documenti ufficiali, ma anche la ricerca sociale, le scienze economiche, la storia dell'arte e così via fino ad arrivare alla raccolta delle storie delle persone, costruendo un contesto interdisciplinare più ampio e un continuo scambio temporale tra presente e passato, per imparare l'uno dall'altro. Per leggere la storia è necessario avere uno sguardo diverso, come ci indica in un suo passo Lucien Febvre: *“Bisogna che la storia non vi appaia più come una necropoli addormentata, dove soltanto ombre passano, prive d'ogni sostanza. Bisogna che penetriate nel vecchio palazzo silenzioso, e spalancando le finestre, richiamando la luce e il rumore, risvegliate la gelida*

*vita della principessa addormentata*” (Febvre, 1976). Ed è con questo spirito che si è inteso avvicinarsi alle vicende delle associazioni dei pazienti, con un inizio di narrazione che ci racconta ciò è successo per riportarci continuamente ai problemi dell’oggi.

Nel 2019 il PAL ha pubblicato una prima ricerca per conoscere meglio il mondo delle associazioni di advocacy che si occupano di pazienti e dei loro diritti (Petrangolini, 2019). Ne è venuto fuori un quadro, costruito mediante la partecipazione ad una indagine di 94 organizzazioni, nazionali e regionali, che mette in luce le caratteristiche di questo mondo soprattutto dal punto di vista della tipologia di leadership, del loro profilo gestionale e delle competenze acquisite e da acquisire. Si è trattato di una ricerca che per la prima volta ha messo in luce una realtà ricca ed articolata, finora poco studiata, ma che proprio in questi ultimi anni ha assunto una centralità specifica ed è da tutti riconosciuta come uno degli attori nel panorama del sistema sanitario nazionale.

Come si vedrà nel capitolo dedicato ai provvedimenti normativi riguardanti la partecipazione dei pazienti e delle loro organizzazioni, sono numerose le leggi, i decreti, i piani nazionali e regionali che richiamano e disciplinano questo tema, a dimostrazione della considerazione in cui viene finalmente tenuta la presenza e la capacità di rappresentanza delle associazioni. Esse hanno altresì aumentato la loro capacità di impatto sulla realtà proprio nel corso dell’emergenza Covid-19, dimostrando con spirito di iniziativa di essere non solo resilienti, ma perfettamente in grado di produrre innovazione nel modo di gestire ed orientare il SSN. Il PAL ha documentato il protagonismo delle associazioni mediante una indagine presentata il 3 giugno 2020 dal titolo “L’impegno delle associazioni pazienti nell’emergenza Covid-19: Risultati dell’indagine nazionale sul ruolo delle associazioni pazienti” (ALTEMS, 2020). Da essa risulta che un ampio spettro di associazioni si sono mobilitate (le associazioni inserite nell’indagine sono state 45) e che l’area patologica maggiormente rappresentata è quella delle malattie rare (20%), seguita dall’ambito oncologico (18%) e neurologico (13%). Accanto ad esse, sono ad ogni modo rappresentate numerose altre aree patologiche in percentuale minore e una categoria contenente altre patologie che sono state raggruppate sotto la voce Altro (18%).

Le attività di *patient advocacy* anti Covid-19 messe in campo dalle associazioni analizzate sono 102, con una media di azioni a soggetto pari a 2, con un minimo di attività/servizi attivati pari a 1 ed un massimo di 10 attività/servizi



realizzati. Il 52% di queste azioni riguardano il potenziamento di attività/servizi già erogati prima dell'emergenza, mentre il restante 48% sono servizi attivati per far fronte allo stato emergenziale del momento. Particolarmente significativa è la varietà delle azioni messe in campo:

- **Informazione e Comunicazione:** servizi inerenti alle informazioni sui siti o con campagne social per informare i propri associati.
- **Realizzazione di web-conference:** servizi che riguardano l'ascolto dei propri volontari attraverso l'utilizzo di piattaforme per la comunicazione digitale.
- **Digitalizzazione dei servizi ai pazienti:** servizi associativi che in precedenza venivano erogati in presenza ma anche attività di supporto per i servizi sanitari, ad esempio il teleconsulto.
- **Redazione di documenti di sintesi:** servizi di reportistica, traduzione e semplificazione di evidenze redatte dalle società scientifiche di riferimento.
- **Formazione a casa:** servizi di webinar con esperti scientifici o condivisione di webinar di interesse per i propri associati.
- **Fundraising:** attività di raccolta fondi per la gestione dell'emergenza a supporto dei propri associati.
- **Interventi istituzionali:** azioni di advocacy messe in campo dalle associazioni pazienti per far fronte all'emergenza, attraverso sensibilizzazione delle istituzioni per l'erogazione di alcuni servizi utili per la gestione della propria patologia.
- **Attività di supporto alla creazione e consegna mascherine e altri DPI:** servizi di supporto sul territorio per la consegna di mascherine o altri DPI ed il supporto alla creazione di mascherine.
- **Attività di raccolta dati:** supporto alle piattaforme attivate dalle società scientifiche o dagli enti istituzionali di ricerca per le indagini sulle patologie in questo contesto di emergenza.
- **Consegna farmaci:** attività di supporto per la consegna di farmaci ai propri associati.

Tra le attività emergenti una forte interazione con le Istituzioni (il 42% delle azioni intraprese) e lo spirito di collaborazione con esse, mostratesi disponibili ad ascoltare. In questa occasione il ruolo delle associazioni civiche si è rivelato

essenziale e il nuovo sistema di governance del SSN, all'indomani del Covid-19, non può prescindere da meccanismi di integrazione e rappresentanza capaci dare voce a tale soggetto, che esprime, assieme ad un punto di vista, anche un bagaglio di competenze e capacità progettuali utili al rinnovamento del modo di fare sanità in Italia. Risulta quindi quanto mai importante continuare ad andare in profondità nell'analisi di questo mondo. Nulla nasce a caso: la capacità di mettere in campo spirito di iniziativa, idee, impegno, progetti, azioni non è frutto della casualità ma il risultato della storia di questa parte di società, fatta da attivisti civici, pazienti, caregiver, volontari, professionisti, intrecciati gli uni con gli altri, che sono stati tra i protagonisti dello sviluppo del SSN. Questa ricerca si propone di raccogliere le tracce di questo percorso dalla voce di 31 associazioni di pazienti e cittadini che hanno operato nel corso di questi quarant'anni. Alcune sono più antiche, altre più giovani, tutte hanno dato il loro contributo per fare capire ad un pubblico più ampio tappe, successi, problemi, parole d'ordine, aspirazioni che compongono la loro storia.

Le associazioni fanno parte integrante della storia del Servizio Sanitario italiano. Due anni fa si sono svolte le celebrazioni per i 40 anni di quella che è stata una delle più grandi riforme fatte nel Paese. Il Ministero della Salute ha organizzato un evento conclusivo, durante il quale hanno preso la parola tutti i protagonisti e le protagoniste del sistema sanitario: infermieri, volontari dell'emergenza, medici, dirigenti Asl, ricercatori e rappresentanti delle associazioni dei pazienti. Questi ultimi erano rappresentati da una donna, le quali, come documentato nella Ricerca PAL sulla Patient Advocacy (Petrangolini, 2019), costituiscono la leadership maggioritaria di tale mondo. I termini più utilizzati nei testi di interventi ed interviste sono: "più servizio pubblico come bene comune della collettività", "più cure per i cittadini", "più prevenzione nella salute", "assieme a meno disservizi ed ostacoli nell'accesso". Dichiarazioni che rendono evidente l'attaccamento al SSN in termini di attenzione, vigilanza e sostegno. Le associazioni dei pazienti e dei cittadini hanno svolto questo ruolo nei 40 anni, sono state una sorta di strumento a garanzia del servizio, sicuramente per migliorarlo, "alzando la voce" per chi non ha la forza o la possibilità di farlo, ma soprattutto per salvaguardarlo, come recita una delle frasi contenute nei questionari della ricerca: "Il servizio sanitario pubblico appartiene ai cittadini, nessuno è autorizzato a indebolirlo o a cancellarlo". Nel corso delle diverse commemorazioni si è sviluppata una intensa pubblicistica sulla storia dei 40 anni del SSN, le tappe



più importanti, le crisi, le riforme apportate, il ruolo dei soggetti privati e delle categorie professionali. Oltre però al riconoscimento nell'evento ministeriale si è parlato poco del ruolo dell'attivismo civico in sanità, di quanto ha influito sulla sua tenuta e sostenibilità e soprattutto di quanto è stato presente nella quotidianità della vita dei servizi e in alcune tappe fondamentali di riforma. Alcuni esempi di questo impegno possono essere maggiormente esplicativi:

- Legislazione sui trapianti a partire dagli anni '90 in poi: tutte le associazioni, dai donatori ai malati di reni e ai trapiantati, hanno svolto la loro opera di pressione presso il Parlamento e di informazione alla cittadinanza per un sempre più adeguato sistema a salvaguardia dei pazienti e dei cittadini in generale;
- La pianificazione e l'esecuzione degli screening di popolazione per la prevenzione del cancro della mammella, del cancro della cervice uterina e del cancro del colon retto, oggetto di battaglie storiche delle associazioni dei pazienti oncologici;
- Il varo della Legge 210/1992 che ha portato all'indennizzo di coloro che avevano contratto danni da sangue infetto per mancati controlli da parte delle autorità sanitarie con grande impegno delle associazioni vittime di infezioni da Hiv e Hcv;
- L'avvio delle cure palliative e la lotta al dolore con la legge 38 del 2010 che ha visto protagoniste decine di associazioni di pazienti;
- Il varo dei Piani nazionali sulle diverse patologie, dal diabete alle malattie rare, dall'Hiv alle malattie croniche nel loro complesso, che sono stati fortemente voluti dalle associazioni dei pazienti.

Rispetto alla mole di attività che ogni giorno conducono le associazioni, gli esempi riportati sono pochi, ma possono senz'altro dare l'idea di una presenza costante, attenta e vigile, a cui spesso non corrisponde un riconoscimento adeguato, non tanto nelle parole quanto nel coinvolgimento nei livelli di governance del sistema al livello nazionale e regionale. Come si vedrà più avanti non si tratta di un problema di leggi sulla partecipazione, ma dell'attitudine a rendere operativa e sistemica tale presenza nel governo delle politiche sanitarie. Iniziare ad approfondire la storia di tale soggetto, con le sue dinamiche, i suoi progressi e i suoi ostacoli, è un modo per inserirlo a pieno titolo tra gli attori che hanno costruito e sostenuto il Servizio Sanitario italiano.







## CAPITOLO III

### La partecipazione dei cittadini nella storia del SSN

L'intento di questa ricerca è quello di tracciare la storia delle associazioni di volontariato, di pazienti e di attivismo civico che si occupano di tutelare i diritti dei pazienti, attraverso l'esperienza di un significativo gruppo di associazioni, che hanno collaborato all'indagine. Nelle risposte al questionario vengono indicate alcune date che hanno segnato il loro percorso, le quali corrispondono a momenti importanti nella storia del SSN e soprattutto a tappe significative nell'iter di riconoscimento del ruolo sociale delle associazioni stesse e dell'impegno che tanti cittadini hanno profuso a supporto del sistema sanitario in termini prevalentemente volontari. Per questo motivo si è deciso di arricchire il Report con un capitolo che illustri a grandi linee l'iter legislativo compiuto, in modo tale da collegare maggiormente i risultati della ricerca all'evolversi del concetto stesso di partecipazione delle associazioni di volontariato, di pazienti e di attivismo civico sul piano normativo, non solo ma prevalentemente in ambito sanitario. A conclusione verrà analizzata la situazione attuale, in modo tale da collegare le norme di questo percorso alla loro effettiva implementazione al livello nazionale e regionale.

#### Dal 1978 al 1994

##### La nascita del servizio sanitario nazionale

Nel 1978 nasce il SSN con la legge 833, pietra miliare di un sistema di welfare che, nonostante grandi problemi di sostenibilità, ha reso tangibile ed esigibile il diritto alla salute previsto dall'art. 32 della Costituzione italiana. Non è finalità di questa ricerca entrare nel merito della Riforma, largamente studiata ed analizzata nel suo quarantennio di vita. Ciò che interessa ai fini di questo lavoro sono gli agganci con il tema della partecipazione e dello spazio offerto all'attivismo civico. Nell'art. 1 della legge 833 c'è un primo riconoscimento: infatti proprio nel corpo del testo si dichiara che "le associazioni di volontariato possono concorrere ai fini istituzionali del servizio sanitario nazionale nei modi e nelle forme sta-

**Figura 1** La storia del Ssn e la partecipazione delle Associazioni - 1978/1994



biliti dalla presente legge”, prendendo atto dell’esistenza di reti – si pensi solo al trasporto in ambulanza o ai donatori di sangue – che già svolgono un servizio sussidiario a sostegno della sanità pubblica. Questo mondo troverà poi un più forte riconoscimento in una legge successiva, la legge quadro sul volontariato - legge 266 del 1991 – che è stata l’approdo finale di un percorso culturale, politico e legislativo partito appunto con la Riforma sanitaria.

La Riforma però non va più avanti perché, pur riconoscendo il ruolo del volontariato “di servizio”, non attribuisce alcuna funzione partecipativa alle associazioni dei cittadini che svolgono un’azione di advocacy dei pazienti. La rappresentanza, le funzioni di programmazione e di controllo, la vigilanza sul buon funzionamento sono tutte in capo ai Comuni e quindi alle forze politiche che in essi operano.

### Il DLGS 502/92: partecipazione e tutela dei diritti

È con il DLGS 502/92, il cosiddetto decreto legislativo sulla aziendalizzazione del SSN, che si introduce un principio nuovo: la partecipazione e la tutela dei diritti, prevedendo addirittura un apposito titolo nel testo normativo (Riquadro 1).

Questo articolo introduce per la prima volta la figura del cittadino come attore del sistema sanitario e non semplice fruitore. Vengono costruiti indicatori di qualità per misurare il rispetto dei diritti, costruiti anche attraverso la collaborazione delle associazioni che possono a loro volta usarli per le loro azioni di monitoraggio. Si stabilisce il principio della consultazione e del rendiconto a fine anno dei risultati raggiunti a tutela dei cittadini. Si prevedono



## RIQUADRO 1 - TITOLO IV - PARTECIPAZIONE E TUTELA DEI DIRITTI DEI CITTADINI

### ARTICOLO 14 - DIRITTI DEI CITTADINI

1. **Introduzione di Indicatori di qualità** sulla personalizzazione ed umanizzazione dell'assistenza, sul diritto all'informazione, sulle prestazioni alberghiere, nonché sull'andamento delle attività di prevenzione delle malattie individuati anche con la collaborazione delle organizzazioni rappresentative degli utenti, nonché delle organizzazioni di volontariato e di tutela dei diritti. Il Ministro della sanità, in sede di presentazione della relazione sullo stato sanitario del Paese, riferisce in merito alla tutela dei diritti dei cittadini con riferimento all'attuazione degli indicatori di qualità.
2. **Consultazione e verifica.** Le regioni utilizzano questo sistema per verificare lo stato dei servizi e consultano i cittadini e le loro organizzazioni al fine di fornire e raccogliere informazioni sull'organizzazione dei servizi. Tali soggetti dovranno comunque essere sentiti nelle fasi di programmazione e verifica dei risultati conseguiti. A tal fine le regioni prevedono **forme e organismi di partecipazione** delle organizzazioni dei cittadini nelle attività relative alla programmazione, al controllo e alla valutazione dei servizi sanitari a livello regionale, aziendale e distrettuale.
4. Le aziende individuano inoltre modalità di **raccolta ed analisi dei segnali di disservizio**, in collaborazione con le organizzazioni rappresentative dei cittadini, con le organizzazioni di volontariato e di tutela dei diritti, convocano una volta l'anno apposita **conferenza dei servizi** quale strumento per verificare l'andamento dei servizi anche in relazione all'attuazione degli indicatori di qualità e per individuare ulteriori interventi tesi al miglioramento delle prestazioni.
5. Viene prevista una procedura per la presentazione e la **gestione dei reclami** in collaborazione con le organizzazioni di tutela.
7. È favorita la **presenza e l'attività, all'interno delle strutture sanitarie**, degli organismi di volontariato e di tutela dei diritti. A tal fine le unità sanitarie locali e le aziende ospedaliere stipulano con tali organismi, senza oneri a carico del Fondo sanitario regionale, **accordi o protocolli che stabiliscano gli ambiti e le modalità della collaborazione**, fermo restando il diritto alla riservatezza comunque garantito al cittadino e la non interferenza nelle scelte professionali degli operatori sanitari; le aziende e gli organismi di volontariato e di tutela dei diritti concordano programmi comuni per favorire l'adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze dei cittadini
8. Le regioni, le unità sanitarie locali e le aziende ospedaliere **promuovono iniziative di formazione** e di aggiornamento del personale adibito al contatto con il pubblico sui temi inerenti alla tutela dei diritti dei cittadini.

**Figura 2** La storia del Ssn e la partecipazione delle Associazioni - 1995/2000



spazi “fisici” per la presenza delle associazioni dentro le strutture sanitarie, nonché la stipula di protocolli d’intesa e le procedure per la gestione dei reclami. Insomma, per la prima volta prende corpo un vero e proprio sistema partecipativo alle policy sanitarie.

### Dal 1995 al 2000

La norma sulla partecipazione, che sarà solo in parte attuata a causa dei troppi adempimenti attuativi previsti, è dovuta sia allo spirito riformista del tempo, che pretende una maggiore managerialità, trasparenza e attenzione al cittadino nella Pubblica Amministrazione – si pensi alla legge 241/90 sul diritto di accesso agli atti -, sia alla forte spinta delle associazioni di tutela, che furono consultate ed indicarono molte delle procedure e dei principi previsti nell’articolo di legge.

I contenuti dell’art. 14 diventano un riferimento normativo importante per le organizzazioni in quanto permettono loro di avere norme certe a supporto delle loro azioni di tutela. Si pensi solo all’importanza di poter usufruire di stanze specifiche presso gli ospedali o di poter effettuare monitoraggi sullo stato dei servizi, da presentare poi ai dirigenti sanitari per ottenere cambiamenti sulla base dei dati raccolti o ancora l’aver previsto procedure per la gestione delle segnalazioni sui disservizi da parte dei cittadini, con tempi certi di risposta.



## La Carta dei servizi pubblici sanitari

Sulla scia di questa riforma e con l'introduzione della Carta dei servizi (Riquadro 2) come strumento di tutela per i cittadini (DPCM del 27 gennaio 1994 "Principi sull'erogazione dei servizi pubblici"), si fa un ulteriore passo in avanti. Nel maggio 1995 nasce lo "Schema generale di riferimento della Carta dei servizi pubblici sanitari". La norma prevede che i servizi sanitari adottino una loro Carta dei servizi fondata su alcuni principi fondamentali: Eguaglianza, Imparzialità, Continuità, Diritto di scelta, Partecipazione, Efficienza ed efficacia, su cui costruire standard di quantità di cui assicura il rispetto. Lo schema è poi ricco di indicazioni su come garantire i principi fondamentali (Uffici relazioni con il pubblico, trasparenza, snellimento delle procedure, indagini di gradimento, ecc.). Un campo specifico riguarda la partecipazione dei cittadini.

Se in parte lo Schema non fa altro che ripetere quanto già previsto nell'art. 14, in esso viene rafforzata moltissimo la funzione delle associazioni nel monitoraggio e controllo della qualità delle prestazioni erogate. Quindi non solo indagini di gradimento realizzate dalle Asl, ma anche un vero e proprio riconoscimento della capacità delle organizzazioni di volontariato e tutela di essere i "sensori" documentati circa il funzionamento dei servizi. Questo ulteriore riconoscimento di funzione "civica" si basava su alcuni dati: molte associazioni, anche senza un apparato normativo legittimante, svolgevano già di fatto questa funzione valutativa, fornendo informazioni valide, perché corredate da fatti documentati ed osservazioni dirette circa l'effettivo rispetto degli standard di qualità dei servizi in ambito ospedaliero e sanitario in generale. Anni dopo (2011), alla luce dell'esperienza soprattutto di Cittadinanzattiva mediante il cosiddetto Audit Civico, l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (AGENAS) ha messo a punto un sistema di valutazione partecipata del grado di umanizzazione delle cure, tuttora in vigore. È inoltre interessante notare come la norma riconosca tra le fonti significative per elaborare gli standard di qualità le Carte dei diritti del malato, vale a dire documenti, e non leggi, elaborati dai cittadini per formalizzare e rendere pubblici i diritti di cui si chiede il rispetto. Un esempio per tutti: il diritto a tempi certi per il rilascio di una cartella clinica!

## Il decreto legislativo 229/99: consultazione nella programmazione

Se l'insieme di questi due testi danno certezze ai cittadini circa gli spazi, gli

## RIQUADRO 2 - PARTECIPAZIONE NELLA CARTA DEI SERVIZI SANITARI

Ogni USL deve attivare un sistema di iniziative atte a favorire l'interazione tra Ente Pubblico erogatore di servizi ed utenza. In tale ambito, l'USL deve favorire all'interno della propria struttura organizzativa la presenza e l'attività degli Organismi di Volontariato e di Tutela dei Diritti degli utenti.

La funzione della partecipazione viene realizzata, oltre che con l'attivazione di un efficace sistema di informazione sulle prestazioni erogate e relative modalità di accesso, anche attraverso le seguenti modalità:

- concessione di spazi, preventivamente individuati, che consentano agli organismi del volontariato di poter partecipare a momenti istituzionali di indirizzo e programmazione dell'attività propria dell'Ente erogatore;
- predisposizione di progetti operativi per favorire l'adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze dei cittadini;
- rilevazione del gradimento, da parte dell'utenza, della prestazione sanitaria (controllo di qualità). Ogni USL provvede a disciplinare il controllo di qualità in modo che possa essere esercitato anche direttamente dalle Associazioni di Volontariato o altri organismi di tutela, ovvero di concerto con i medesimi. La rilevazione del gradimento e della qualità, misurata sulla base degli standards indicati dalle normative nazionali vigenti ed in armonia con altre fonti significative (Leggi Regionali sui diritti dei cittadini, Carte dei diritti del cittadino malato, ecc.) dovrà prendere in esame, in particolare, la qualità dei rapporti con il personale e il comfort offerto. Il controllo di qualità, inoltre, dovrà essere effettuato sia in fase di prenotazione ed erogazione della prestazione, sia a prestazione avvenuta, avendo cura di considerare i punti di vista espressi dai vari soggetti interessati (cittadini e personale). La qualità del servizio erogato dovrà, altresì, essere valutata, oltre che attraverso i classici strumenti di rilevazione (griglie e questionari), anche mediante gruppi di monitoraggio e secondo il metodo dell'analisi dei fatti osservati, documentati o riferiti. L'andamento dei servizi, quale conseguenza della rilevazione, sarà periodicamente oggetto di studio da parte della Conferenza dei Servizi che in ogni USL verrà appositamente convocata dal Direttore Generale e, in mancanza, dalla Regione. Ogni USL avrà cura di pubblicizzare le risultanze delle rilevazioni effettuate;
- attivazione della Commissione Mista Conciliativa per l'esame congiunto da parte della USL e del Volontariato delle circostanze che hanno determinato il disservizio.

strumenti di ascolto, di interlocuzione e monitoraggio che i servizi sanitari devono garantire, molto meno si era fino ad allora fatto per favorire il ruolo delle associazioni al livello regionale (Riquadro 3). Molte leggi regionali sui diritti prevalentemente enunciative, alcune parti dell'art. 14 del DLGS 502 senza poi norme attuative, ma nulla di veramente concreto, utilizzabile dalle



### RIQUADRO 3 - ARTICOLO 12 - MODIFICAZIONI ALL'ARTICOLO 14 DEL DECRETO LEGISLATIVO 30 DICEMBRE 1992, N.502

1. Al comma 2 dell'articolo 14 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, dopo il terzo periodo, è inserito il seguente: "Per le finalità del presente articolo, le regioni prevedono forme di partecipazione delle organizzazioni dei cittadini e del volontariato impegnato nella tutela del diritto alla salute nelle attività relative alla programmazione, al controllo e alla valutazione dei servizi sanitari a livello regionale, aziendale e distrettuale,".

organizzazioni. Ormai, con una sanità molto regionalizzata, senza un forte aggancio in tale direzione il ruolo delle organizzazioni civiche rischiava di essere irrilevante, nonostante il radicamento territoriale e la presenza sulla scena nazionale. Da qui la richiesta da parte di molti soggetti di colmare questo vuoto in occasione della legge di razionalizzazione del SSN, il DLGS 229 del 1999. Con questo decreto legislativo all'art.12 si rafforza il livello regionale della funzione di advocacy delle associazioni dei pazienti. In pratica si stabilisce che il coinvolgimento delle associazioni debba essere previsto nella fase della programmazione sanitaria, mediante forme di consultazione di carattere non occasionale, nonché per la valutazione dei servizi erogati alla collettività nel suo complesso o in aree specifiche, come l'oncologia o le malattie neurodegenerative. Come si vedrà in seguito, alcune Regioni si sono adeguate a tale normativa mediante loro provvedimenti, ma nella gran parte dei casi questa norma resta inattuata. Ciò non ne diminuisce l'importanza soprattutto come punto di riferimento per la partecipazione dei cittadini e dei pazienti alle politiche regionali sulla salute, in un'epoca di accentuato federalismo.

#### Il decreto legislativo 286/99: standard di qualità e loro misurazione

Nel 1999 viene approvata anche un'altra norma importante sulla scia delle numerose leggi di riforma della Pubblica Amministrazione. Non riguarda specificatamente l'ambito sanitario, ma ad esso si applica come norma generale. Si tratta del Decreto Legislativo 286 il cui titolo per esteso recita "Riordino e potenziamento dei meccanismi e strumenti di monitoraggio e valutazione dei costi, dei rendimenti e dei risultati dell'attività svolta dal-

#### RIQUADRO 4 - CAPO III QUALITÀ DEI SERVIZI PUBBLICI E CARTE DEI SERVIZI ARTICOLO 11 - QUALITÀ DEI SERVIZI PUBBLICI

1. I servizi pubblici nazionali e locali sono erogati con modalità che promuovono il miglioramento della qualità e assicurano la tutela dei cittadini e degli utenti e la loro partecipazione, nelle forme, anche associative, riconosciute dalla legge, alle inerenti procedure di valutazione e definizione degli standard qualitativi.
2. Le modalità di definizione, adozione e pubblicizzazione degli standard di qualità, i casi e le modalità di adozione delle carte dei servizi, i criteri di misurazione della qualità dei servizi, le condizioni di tutela degli utenti, nonché i casi e le modalità di indennizzo automatico e forfettario all'utenza per mancato rispetto degli standard di qualità sono stabilite con direttive, aggiornabili annualmente, del Presidente del Consiglio dei ministri. Per quanto riguarda i servizi erogati direttamente o indirettamente dalle regioni e dagli enti locali, si provvede con atti di indirizzo e coordinamento adottati d'intesa con la conferenza unificata di cui al decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281.

le amministrazioni pubbliche, a norma dell'articolo 11 della legge 15 marzo 1997, n. 59". Al suo interno viene introdotto il Capo III sulla Qualità dei servizi pubblici e carte dei servizi (Riquadro 4).

Questo decreto è importante perché rafforza la funzione partecipativa dei cittadini nella valutazione dei servizi e riconosce il ruolo proattivo delle associazioni anche nella definizione degli standard di qualità da adottare, monitorare e fare oggetto di risarcimento all'utente in caso di violazione. Le successive direttive, emanate nel corso degli anni successivi, hanno poi disciplinato la materia, anche se si è maggiormente accentuato l'uso delle indagini di customer satisfaction rispetto a strumenti di partecipazione diretta del cittadino.

#### Legge 328: solidarietà sociale e valorizzazione del Terzo settore

Su un altro fronte, quello dei servizi sociali, è proprio di questi anni una importantissima riforma, la Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali (Riquadro 5). La riforma ha segnato una vera svolta nella visione dei servizi ai soggetti deboli basandosi sul principio della piena dignità della persona umana, in qualsiasi condizione di bisogno possa trovarsi e a cui sono seguiti i diversi adeguamenti regionali e la riorganizzazione delle prestazioni sociali sul territorio. Ai fini della ricerca sulla





#### RIQUADRO 5 - ARTICOLO 1 - LEGGE 328/2000 - ESTRATTO

4. Gli enti locali, le regioni e lo Stato, nell'ambito delle rispettive competenze, riconoscono e agevolano il ruolo degli organismi non lucrativi di utilità sociale, degli organismi della cooperazione, delle associazioni e degli enti di promozione sociale, delle fondazioni e degli enti di patronato, delle organizzazioni di volontariato, degli enti riconosciuti delle confessioni religiose con le quali lo Stato ha stipulato patti, accordi o intese operanti nel settore nella programmazione, nella organizzazione e nella gestione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.
5. Il sistema integrato di interventi e servizi sociali ha tra gli scopi anche la promozione della solidarietà sociale, con la valorizzazione delle iniziative delle persone, dei nuclei familiari, delle forme di auto-aiuto e di reciprocità e della solidarietà organizzata.
6. La presente legge promuove la partecipazione attiva dei cittadini, il contributo delle organizzazioni sindacali, delle associazioni sociali e di tutela degli utenti per il raggiungimento dei fini istituzionali di cui al comma 1.

storia delle associazioni, interessa qui sottolineare lo spazio e l'impulso dato dalla legge alla partecipazione delle onlus, delle associazioni di promozione sociale, del volontariato, del sistema cooperativo sociale, non solo sul piano della erogazione dei servizi, ma anche nella loro progettazione, programmazione, verifica. Ne sono un cardine i Piani di zona, la co-progettazione del sistema integrato e la Carta dei servizi sociali.

#### **Dal 2001 al 2017**

**Art. 118 u.c. della Costituzione: riforma del titolo V e la sussidiarietà orizzontale**

Molte delle leggi citate richiamano il ruolo sussidiario dei pazienti, dei cittadini e delle loro organizzazioni, ma solo con l'inserimento nella Costituzione Italiana si produce una svolta definitiva nella consapevolezza collettiva che a perseguire l'interesse generale della Repubblica concorrono anche questi soggetti. È il cosiddetto principio della sussidiarietà orizzontale (Riquadro 6), una norma costituzionale, introdotta nel corpo della riforma del Titolo V, che attribuisce alle istituzioni il compito di favorire le attività autonome realizzate dai cittadini in attuazione di questo principio. Non a caso il 2001 viene indicato dalle organizzazioni che hanno partecipato all'indagine come un anno importante della loro storia. Bisogna però ricordare che la costitu-

**Figura 3** La storia del Ssn e la partecipazione delle Associazioni - 2001/2017



zionalizzazione della sussidiarietà orizzontale non è avvenuta a caso ma è il frutto di un impegno delle associazioni stesse affinché il Parlamento si misurasse con una cittadinanza attiva sempre più presente nella tutela dei beni comuni e nell'impegno a difesa di valori fondamentali come la salute della collettività. Non a caso sia in fase di stesura del testo sia, successivamente, per la sua attuazione si sono sviluppate iniziative, ricerche e studi (Cotturri, 2001), campagne, network tra associazioni, che hanno e ancora stanno accompagnando l'implementazione di questa norma.

Qualche esempio può chiarire meglio il significato di questa norma:

- se una associazione decide in autonomia di promuovere una campagna di prevenzione oncologica, tema che è di indubbio interesse generale, le istituzioni possono sostenerla ad esempio facilitando autorizzazioni, fornendo spazi e sostegno al fine della buona riuscita dell'iniziativa;
- se in epoca Covid-19 una organizzazione di malati cronici attiva un servizio di ascolto e di supporto psicologico per i cittadini l'istituzione è chiamata a fornire tutto il supporto necessario al successo dell'iniziativa come il passaggio delle informazioni più attendibili, il collegamento ai servizi del SSN, la risposta ad eventuali quesiti posti.

In sostanza i poteri pubblici cominciano a considerare l'attivismo dei pazienti e dei cittadini come una risorsa e non come un ostacolo e concorrono a farlo crescere e ad incrementarne le potenzialità. Questo concetto non ha a che vedere con il cosiddetto "outsourcing", vale a dire con un modello



## RIQUADRO 6 - COSTITUZIONE DELLA REPUBBLICA ITALIANA

### ARTICOLO 118 U.C.

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.

## RIQUADRO 7 - PRESIDENZA DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI - DIPARTIMENTO DELLA FUNZIONE PUBBLICA - UFFICIO PER LA VALUTAZIONE DELLE PERFORMANCE

### Linee guida sulla valutazione partecipativa nelle amministrazioni pubbliche

La valutazione partecipativa è una forma di valutazione della performance che avviene nell'ambito di un rapporto di collaborazione tra amministrazione pubblica e cittadini, coinvolge non solo gli utenti esterni ma anche quelli interni e comprende diversi ambiti e strumenti. All'interno di tale rapporto, il processo può essere guidato prevalentemente dall'amministrazione (valutazione partecipativa) o dai cittadini (valutazione civica). Molti metodi di valutazione, anche sofisticati, non riconoscono agli stakeholder autonomia nella valutazione. Il punto di vista dei cittadini è considerato oggetto di indagine, ovvero uno dei tanti punti di vista da tenere in considerazione durante la valutazione. Nella valutazione partecipativa, invece, tale prospettiva si ribalta. Il cittadino e/o l'utente cessa di essere esclusivamente oggetto di indagine, diventando co-valutatore delle attività e dei servizi di cui beneficia, anche ai fini del miglioramento organizzativo. La valutazione partecipativa è svolta in collaborazione con i cittadini e/o gli utenti, mediante l'utilizzo di metodologie dichiarate e controllabili aventi anche lo scopo di ridurre l'asimmetria informativa, per la formulazione di giudizi motivati sull'operato dell'amministrazione. Sono dunque i cittadini e/o gli utenti stessi, dotati di adeguati strumenti, a produrre informazioni rilevanti per la valutazione dei servizi. L'attività di valutazione partecipativa consente così di monitorare e verificare, ad esempio, il rispetto di determinati standard quanti-qualitativi previsti da impegni contrattuali o carte dei servizi o il grado di rispondenza di determinate attività e servizi alle attese dei cittadini e/o utenti. La valutazione partecipativa ha come principale finalità l'integrazione dell'azione amministrativa con il punto di vista dei cittadini e/o degli utenti. Le informazioni raccolte a valle del processo di partecipazione sono rilevanti ai fini della programmazione futura e utili al miglioramento delle attività e dei servizi erogati dall'amministrazione.

di rapporti fra amministrazioni e privati, anche non profit, in cui i pubblici poteri affidano a privati attività o parti di attività di interesse pubblico in sostituzione. La sussidiarietà orizzontale aggiunge attività, servizi, risorse, che altrimenti non ci sarebbero, grazie alla autonoma iniziativa dei pazienti e dei cittadini e delle loro organizzazioni.

### D.lgs. 27 ottobre 2009, n. 150 e il successivo D.lgs. 25 maggio 2017, n. 74: la valutazione partecipativa delle performance nella Pubblica Amministrazione

L'introduzione della sussidiarietà orizzontale che vede il cittadino, sia come singolo sia attraverso associazioni, quale soggetto attivo che può collaborare con le istituzioni diventa via via un punto di riferimento per i successivi impianti normativi. Ne sono un esempio i due decreti legislativi sopracitati che danno maggiore concretezza al principio astratto della partecipazione con riferimento al ciclo della performance. In particolare, l'art. 7 del D. lgs n.74 (Riquadro 7) delinea la partecipazione dei cittadini alla valutazione della performance organizzativa delle amministrazioni pubbliche. Sulla base delle norme introdotte il Dipartimento della Funzione pubblica ha elaborato specifiche Linee guida sulla valutazione partecipativa nelle amministrazioni pubbliche.

### Il Piano nazionale delle Cronicità e le Linee guida di revisione della rete oncologica: empowerment e partecipazione dei singoli e delle associazioni dei pazienti

Nel corso degli anni si sono susseguite disposizioni diverse che hanno incluso il ruolo dei cittadini e delle loro organizzazioni in vari passaggi della programmazione sanitaria. Si pensi al Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016 o a quello di Governo delle Liste Di Attesa PNGLA 2019-2021. Un significativo passo in avanti è stato però compiuto con il Piano Nazionale della Cronicità (Riquadro 8) per due ordini di motivi: per l'ampio spazio previsto per la collaborazione e la partecipazione dei soggetti civici e per la rilevanza anche quantitativa del campo d'azione del Piano, che tocca una grande platea di patologie, molte delle quali numericamente rilevanti e con un forte tessuto associativo. Esso è stato approvato nell'Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 15 settembre 2016 e "nasce dall'esigenza di armonizzare a livello nazionale le attività in questo campo, proponendo un documento, condiviso con le Regioni, che, compatibilmente con la disponibilità delle risorse economiche, umane e strutturali, individui un disegno strategico comune inteso a promuovere interventi basati sulla unitarietà di approccio, centrato sulla persona ed orientato su una migliore organizzazione dei servizi e una piena responsabilizzazione di tutti gli attori dell'assistenza. Il fine è quello di contribuire al miglioramento della tutela per le persone affette da malattie croniche, riducendone il peso sull'individuo, sulla sua famiglia e sul contesto sociale, migliorando la qualità di vita,



## RIQUADRO 8 - AMBITI PARTECIPATIVI NELL'ATTUAZIONE DEL PIANO NAZIONALE DELLE CRONICITÀ

1. L'empowerment, l'ability to cope (letteralmente, capacità di farcela), ed il self-care, sono leve fondamentali per l'efficacia e l'efficienza del sistema. Con il contributo delle Associazioni di tutela dei malati, si prevede la promozione di programmi educazionali per pazienti consapevoli ed esperti in grado di gestire la propria qualità di vita al massimo delle loro potenzialità.
2. Sviluppo di un sistema integrato di servizi sociosanitari alla persona con cronicità che valorizzi la partecipazione della società civile e garantisca equità di accesso e di prestazioni.
3. Incremento delle iniziative finalizzate alla valutazione della qualità delle cure erogate, anche dal punto di vista del paziente con cronicità. Implementazione dei sistemi di controllo per valutare la performance qualitative delle strutture sanitarie e sociosanitarie. Trasparenza delle informazioni derivanti da indagini sulla soddisfazione del paziente in maniera estesa e sistematica.
4. Promozione di interventi di umanizzazione in ambito sanitario che, nel rispetto della centralità della persona con cronicità, coinvolgano aspetti strutturali, organizzativi e relazionali dell'assistenza, al fine di perseguire obiettivi rispondenti alle esigenze ed alle aspettative dei cittadini/utenti che si rivolgono alle strutture sanitarie.

## Il ruolo delle associazioni di pazienti e delle loro famiglie

### OBIETTIVO

- Coinvolgere le Associazioni di tutela delle persone con patologia cronica di rilievo nazionale nelle decisioni e iniziative sviluppate al livello nazionale
- Coinvolgere le Associazioni di tutela delle persone con patologia cronica di rilievo regionale nelle decisioni e iniziative sviluppate al livello regionale e aziendale
- Migliorare la formazione e la qualificazione dei volontari perché acquisiscano la capacità gestionale che li porti a operare con efficienza, chiarezza, affidabilità, eticità e competenza

### LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE

- Censire le Associazioni di tutela delle persone con patologia cronica di rilievo nazionale e regionale operanti sul territorio
- Coinvolgere rappresentanti delle Associazioni di rilievo nazionale nelle commissioni/gruppi nazionali deputati all'attuazione del Piano
- Coinvolgere rappresentanti delle Associazioni di rilievo regionale nelle commissioni/gruppi regionali deputati all'attuazione del Piano
- Prevedere sedi e strumenti di confronto a livello nazionale, regionale e aziendale in cui le associazioni possano rappresentare le esigenze delle persone con malattia cronica e presentare proposte per azioni di miglioramento.
- Promuovere la formazione e l'acrescita culturale delle Associazioni

### RISULTATI ATTESI

- Incremento delle decisioni e iniziative assunte a livello locale, regionale e nazionale con il coinvolgimento delle Associazioni di tutela dei malati cronici.
- Incremento dei corsi di formazione per le Associazioni per sviluppare la loro capacità di comunicazione e ascolto, la relazione d'aiuto, la conoscenza di leggi e normative nazionali, regionali, locali, la gestione amministrativa e contabile dell'Associazione, la capacità organizzativa e programmatica

Fonte: Piano Nazionale della Cronicità

rendendo più efficaci ed efficienti i servizi sanitari in termini di prevenzione e assistenza e assicurando maggiore uniformità ed equità di accesso ai cittadini”. Per realizzare tutto ciò si individuano come uno degli attori principali i pazienti cronici e le loro organizzazioni. Non è obiettivo della ricerca riportare i contenuti del Piano. Si sottolineano quindi solo gli ambiti in cui viene indicato esplicitamente il ruolo delle associazioni dei pazienti, oltre alla pubblicazione di una tabella del Piano specificatamente dedicata alla partecipazione di tali organizzazioni nei processi decisionali.

Un esempio significativo di collaborazione viene fornito dall’ambito oncologico, dove è stato creato un interessante percorso di valorizzazione delle associazioni dei pazienti e di attivismo civico.

Con l’Accordo Stato Regioni del 17-4-2019 è stato approvato il documento Revisione delle Linee Guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica che integra l’attività ospedaliera per acuti e post acuti con l’attività territoriale. Nell’ottica di promuovere la massima integrazione dei soggetti coinvolti nella presa in carico e nella definizione dei fabbisogni dei malati, il ruolo dell’associazionismo oncologico è stato qui ulteriormente valorizzato in una prospettiva multidimensionale e multifunzionale.

Le associazioni sono state confermate tra le articolazioni delle Reti oncologiche, fino a prevedere che il funzionamento di queste viene assicurato solo quando è presente l’effettiva rappresentatività dei pazienti organizzata in associazioni. Di rilevante importanza, la previsione che ribadisce, che “deve essere rafforzato 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”. Le Linee Guida hanno distinto, sebbene non sempre con chiarezza, nel contesto generale del settore non profit tra: (I) attivismo civico; (II) associazioni di volontariato e associazioni di pazienti.

Tali distinzioni non possono essere attribuite a un uso indistinto di termini sinonimi, ma anzi si collocano esattamente, senza soluzione di continuità, nella linea storico-evolutiva della partecipazione dei cittadini alle attività di interesse pubblico, e costituiscono importanti distinzioni soggettive e funzionali che, nel tempo, sono emerse nel mondo fortemente plurale del non profit.



### La legge n. 208 del 2015: aggiornamento dei LEA (livelli essenziali di assistenza) con il contributo dei cittadini

Nel 2015 con la legge n. 208 viene approvata un'altra norma che consente a cittadini e associazioni di pazienti di avere voce in un settore fondamentale delle politiche sanitarie. Come è noto, l'inclusione di servizi, prestazioni e aree terapeutiche nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) rappresenta una delle mete più importanti per avere una garanzia di cura della propria patologia. La legge individua un nuovo percorso di aggiornamento in cui anche soggetti "esterni" possano avere voce.

La Commissione nazionale per l'aggiornamento dei LEA e la promozione dell'appropriatezza nel Servizio sanitario nazionale esamina tutte le richieste di:

- inclusione nei LEA di nuove prestazioni e/o servizi;
- modifica di prestazioni e/o servizi già inclusi nei LEA;
- esclusione di prestazioni e/o servizi inclusi nei LEA;
- nuova esenzione per patologia o modifica delle prestazioni erogabili in esenzione.

Tali richieste possono essere predisposte anche da Cittadini e associazioni di pazienti. Per ciascuna richiesta la Commissione LEA verifica la completezza della richiesta e la esaustività delle evidenze scientifiche inoltrate e definisce, inoltre, l'ordine di priorità. A seguito del processo di prioritizzazione vengono definiti il calendario e il relativo percorso di valutazione per quelle richieste che dovessero essere ritenute prioritarie. La Commissione LEA, prima di assumere una decisione su attività di modifica dei LEA, può predisporre incontri con i diversi portatori di interessi tra i quali in particolare le Associazioni di Pazienti. Sulla base delle valutazioni effettuate riguardo l'inclusione, l'esclusione o l'aggiornamento delle prestazioni e dei servizi inclusi nei LEA, la Commissione LEA si esprime andando a: non apportare nessuna modifica dei LEA, apportare un aggiornamento dei LEA, richiedere ulteriori ricerche per poter decidere. Un altro elemento significativo è rappresentato dal fatto che per la prima volta all'interno della Commissione è stato nominato un rappresentante delle associazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate in campo sanitario.

### DLGS 117/2017: Riforma del Terzo Settore: un codice per le associazioni

Nasce con i suoi 104 articoli una fonte informativa (Riquadro 9) che riordina l'in-

#### RIQUADRO 9. ARTICOLO 1 DEL DL 117/2017

1. Al fine di sostenere l'autonoma iniziativa dei cittadini che concorrono, anche in forma associata, a perseguire il bene comune, ad elevare i livelli di cittadinanza attiva, di coesione e protezione sociale, favorendo la partecipazione, l'inclusione e il pieno sviluppo della persona, a valorizzare il potenziale di crescita e di occupazione lavorativa, in attuazione degli articoli 2, 3, 4, 9, 18 e 118, quarto comma, della Costituzione, il presente Codice provvede al riordino e alla revisione organica della disciplina vigente in materia di enti del Terzo settore.

tera materia del Terzo Settore, partendo dalla necessità indicata nell'articolo 1 di creare un sistema organico, che permetta a tali soggetti di svolgere a pieno il compito assegnato loro dalla Costituzione. Per renderlo pienamente operativo servono ben 20 decreti ministeriali, parte dei quali non ancora emanati. La riforma è di grande interesse anche per le associazioni che normalmente si occupano di advocacy dei pazienti, in quanto ricomprende tutti i soggetti del Terzo Settore. Alcuni punti sono sufficienti a farne comprendere la portata:

- Vengono abrogate diverse normative, tra cui due leggi storiche come quella sul volontariato (266/91) e quella sulle associazioni di promozione sociale (383/2000), oltre che buona parte della "legge sulle Onlus" (460/97).
- Vengono raggruppati in un solo testo tutte le tipologie di quelli che si chiameranno **Enti del Terzo settore** (Ets). Le **sette nuove tipologie sono**: organizzazioni di volontariato (che dovranno aggiungere Odv alla loro denominazione); associazioni di promozione sociale (Aps); imprese sociali (incluse le attuali cooperative sociali); enti filantropici; reti associative; società di mutuo soccorso; altri enti (associazioni riconosciute e non, fondazioni, enti di carattere privato senza scopo di lucro diversi dalle società).
- Gli Enti del Terzo settore saranno obbligati, per definirsi tali, all'iscrizione al **Registro unico nazionale del Terzo settore** (già denominato RuntS), che farà quindi pulizia dei vari elenchi oggi esistenti. Viene infine costituito, presso lo stesso ministero, il **Consiglio nazionale del Terzo settore**, nuovo organismo di una trentina di componenti (senza alcun compenso) che sarà tra l'altro l'organo consultivo per l'armonizzazione legislativa dell'intera materia.
- Vengono definite in un unico elenco riportato all'articolo 5 le "**attività di interesse generale** per il perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale" che "in via esclusiva o principale"





sono esercitati dagli Enti del Terzo settore (dalla sanità all'assistenza, dall'istruzione all'ambiente) e con l'aggiunta di alcune emerse negli ultimi anni (housing, agricoltura sociale, legalità, commercio equo ecc.).

- Gli Ets, con l'iscrizione al registro, saranno tenuti al **rispetto di vari obblighi** riguardanti la democrazia interna, la trasparenza nei bilanci, i rapporti di lavoro e i relativi stipendi, l'assicurazione dei volontari, la destinazione degli eventuali utili.
- Ma potranno accedere anche a una serie di **esenzioni e vantaggi economici** previsti dalla riforma, come incentivi fiscali maggiorati (per le associazioni, per i donatori e per gli investitori nelle imprese sociali).
- Diventano per la prima volta esplicite alcune **indicazioni alle pubbliche amministrazioni**: come cedere senza oneri alle associazioni beni mobili o immobili per manifestazioni, o in comodato gratuito come sedi o a canone agevolato per la riqualificazione; o incentivare la cultura del volontariato (soprattutto nelle scuole); o infine coinvolgere gli Ets sia nella programmazione che nella gestione di servizi sociali, nel caso di Odv e Aps, “se più favorevoli rispetto al ricorso al mercato”.

## Dal 2017 ad oggi

### Patto per la salute 2019-2021

Sottoscritto dalla Conferenza Stato Regioni il 18 dicembre 2019, nasce il nuovo Patto per la salute (Riquadro 10), che prevede un finanziamento di 3,5 mld

#### RIQUADRO 10. PATTO PER LA SALUTE 2019-2021

Il Governo e le Regioni sono chiamati a “mettere in atto ed esercitare al meglio le leve con cui incrementare la capacità di intercettare e di rispondere più efficacemente ai bisogni dei cittadini, di valorizzarne il peculiare punto di vista e di favorirne una partecipazione di qualità nell'intero ciclo della politica sanitaria”. Si conviene inoltre “sulla necessità di favorire lo sviluppo di progettualità su base regionale e/o aziendale (attraverso la definizione di linee guida e nell'ambito delle risorse a legislazione vigente) che abbiano come obiettivo quello di migliorare la comunicazione e la trasparenza sull'efficienza dei percorsi clinici e amministrativi e il coinvolgimento dei cittadini mediante l'implementazione di pratiche di partecipazione inclusive, su oggetti rilevanti, orientate ai risultati sia in termini di output sia in termini di outcome, delle quali si possa rendere conto ai cittadini medesimi”

**Tabella 1** Ricognizione delle attività strutturate di coinvolgimento delle associazioni pazienti

Livello	Ente o Istituzione pubblica	Riferimento legislativo	Evidenze
Nazionale	Ministero della Salute	DLGS 502/92, DLGS 229/99 Carta dei servizi sanitari 1995, Piano nazionale sulla cronicità 2015, Patto per la salute 19/21, Revisione LEA	Non esistono organismi specifici di partecipazione, ma di volta in volta vengono coinvolte le associazioni in tavoli di lavoro specifici.  Nel 2020, inserimento nella Commissione nazionale per l'aggiornamento dei LEA di una rappresentanza civica.
Nazionale	Istituto Superiore di Sanità (ISS)	Assente	Il Centro Nazionale Malattie Rare svolge una funzione di confronto tra associazioni e ISS.
Nazionale	Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA)	Assente	-Documento in Materia di Governance farmaceutica del Ministero della Salute. -Sportello Open AIFA, luogo di incontro e di consultazione con gli stakeholder della sanità con previsione un uno spazio specifico per i pazienti -Partecipazione al Progetto Europeo PARADIGM (Patients Active in Research and Dialogues for an Improved Generation of Medicines)
Nazionale	Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (AGENAS)	Assente	- Progetto di ricerca "Il sistema sanitario e l'empowerment", 6° Supplemento al numero 25, anno 2010 di Monitor. - Progetto di ricerca "La valutazione civica sugli ospedali a misura di paziente" con Cittadinanzattiva.
Regionale	Provincia autonoma di Trento	L.r. 12/2014	Coinvolgimento delle associazioni nella costruzione dei piani della salute, nella realizzazione dei PDTA
Regionale	Regione Toscana	L.r. n. 69/2007 L.r. 2 agosto 2013, n. 46, L.r. 75/2017	- Norme sulla promozione della partecipazione alla elaborazione delle politiche regionali e locali. - Dibattito pubblico regionale e promozione della partecipazione alla elaborazione delle politiche regionali e locali.
Regionale	Regione Emilia-Romagna	L.r. 09 febbraio 2010, n.3 poi abrogata dalla L.r. 15/2018	- Norme per la definizione, riordino e promozione delle procedure di consultazione e partecipazione alla elaborazione delle politiche regionali e locali - Legge sulla partecipazione all'elaborazione delle politiche pubbliche



Livello	Ente o Istituzione pubblica	Riferimento legislativo	Evidenze
Regionale	Regione Puglia	L.r. 13 luglio 2017, n. 28	Legge sulla partecipazione
Regionale	Regione Umbria	L.r. 16 febbraio 2010, n. 14	Disciplina degli istituti di partecipazione alle funzioni delle istituzioni regionali (Iniziativa legislativa e referendaria, diritto di petizione e consultazione)
Regionale	Regione Marche	L.r. 20 giugno 2003 Delibera regionale n. 345 del 4/2019 L.r. 31/2020 sulla partecipazione	-Riorganizzazione del SSR -Convenzione tra Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma e Regione Marche - Programma per la formazione a sostegno di chi opera all'interno di organizzazioni civiche -Legge sulla partecipazione all'elaborazione e alla valutazione delle politiche pubbliche
Regionale	Regione Lazio	Delibera regionale n. 736/2020	Il ruolo e gli strumenti di partecipazione delle organizzazioni dei cittadini nella programmazione e valutazione dei Servizi Sanitari Regionali.
Regionale	Regione Campania	Prot. 2020. 0301543 del 26/06/2020	Convenzione tra la Giunta Regionale della Regione Campania e l'Università Cattolica del Sacro Cuore per lo sviluppo di progettualità volte a rafforzare la partecipazione delle associazioni di cittadini nelle politiche sanitarie.

Fonte: elaborazione ALTEMS, 2020

per il biennio 2020-2021, il potenziamento dei Lea, l'aumento delle assunzioni, il pensionamento dei medici a 70 anni e che prevede l'ingresso anticipato degli specializzandi. Si ipotizza la riforma dell'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco), dell'ISS (Istituto Superiore di Sanità), di Agenas (Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali) e un'unica regia per l'HTA (Health Technology Assessment). Si intende aggiornare le linee guida della governance dei farmaci e dei dispositivi medici, delineare quelle sull'assistenza territoriale (medici di famiglia, pediatri, specialisti, infermieri e farmacie) e per l'integrazione sociosanitaria. Grande spazio viene dato allo sviluppo della farmacia dei servizi e della figura dell'infermiere di famiglia.

Accanto a tutto questo il patto contiene indicazioni precise sul tema della partecipazione dei cittadini.

È importante sottolineare l'indicazione di elaborare Linee guida utili ad orientare il modo di coinvolgere i cittadini, magari utilizzando le migliori pratiche già sperimentate.

### **Un buon impianto normativo ma una partecipazione zoppicante**

L'impianto nazionale della normativa delineato è abbastanza ricco. Le associazioni hanno spesso lottato per ottenere alcune di queste leggi, così come fanno ad esse riferimento nel definire le tappe della loro storia. Alcune sono maggiormente conosciute ed utilizzate, altre sono state inserite in questo capitolo proprio per ricordarne l'esistenza e la possibile utilizzazione. È ormai largamente condivisa la necessità di incentivare e strutturare il dialogo tra Istituzioni sanitarie e organizzazioni civiche impegnate nell'advocacy dei pazienti. Questa esigenza si collega al tema della sostenibilità del sistema e dell'uso sapiente delle risorse disponibili, che richiedono il coinvolgimento responsabile di tutti gli stakeholder, e quindi delle associazioni di pazienti e di cittadini, nei processi di decision-making. Attribuire ai cittadini un ruolo chiave nel disegno e nell'attuazione delle politiche pubbliche è ormai considerata una priorità di policy da parte di molti decisori pubblici, tanto da spingere la stessa Unione Europea (UE) a farne i fondamenti delle Linee guida politiche della nuova Commissione Europea. Un principio riconosciuto e rafforzato nello stesso Trattato di Lisbona e in una serie di documenti e dichiarazioni politiche, come la dichiarazione di Sibiu per una "Nuova agenda strategica per l'UE 2019 - 2024", adottata nell'ambito del Consiglio europeo informale tenutosi a Sibiu in Romania il 9 maggio 2019.

Anche in Italia, la gran parte degli interlocutori istituzionali è ormai concorde nel considerare la centralità del paziente e delle sue esigenze un asse portante delle strategie di politica sanitaria e nel management dei servizi.

A tale esigenza si collega l'indubbia crescita qualitativa e quantitativa delle associazioni che sempre più spesso esprimono un protagonismo e una capacità progettuale di grande valore. Si tratta di un processo di sviluppo che richiede un sempre maggiore incremento delle competenze ma che manifesta già una forte attitudine ad una interlocuzione costruttiva e propositiva, come documenta la recente ricerca (Petrangolini, 2019) condotta dall'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari (ALTEMS) dell'Uni-



versità Cattolica, mediante il suo laboratorio dedicato alle associazioni pazienti di Patient Advocacy (PAL). L'emergenza Covid-19, nella sua drammaticità, ha posto in evidenza sia il ruolo sussidiario condotto da numerose associazioni sia la necessità di una maggiore integrazione di tali soggetti nel quadro della governance sanitaria, sia a livello nazionale sia a livello regionale, come documentato dalla già citata indagine sull'argomento del PAL. Le stesse organizzazioni hanno altresì indicato priorità circa il futuro del SSN delineando la sanità del futuro, a misura di cittadino-paziente. Nonostante questo quadro di opportunità e le tante espressioni di volontà politica, manca ancora sia al livello nazionale che in quello regionale una presa in carico concreta e organica della materia, che passi dalle indicazioni presenti nella legislazione nazionale e in numerose leggi regionali alla messa in agenda del tema della partecipazione. L'esperienza delle Consulte regionali, generali o su singole aree patologiche, non ha avuto particolare successo, per la scarsa possibilità di incidere sulle politiche sanitarie. In alcune Regioni ci sono esempi significativi di coinvolgimento "avanzato" delle associazioni, in Toscana, in Trentino, in Puglia, in Emilia-Romagna, nelle Marche e di recente nel Lazio. A tale proposito risulta interessante la ricognizione condotta da Cittadinanzattiva che ricostruisce una panoramica delle normative regionali in materia, nel quadro di un progetto di Consultazione sulla partecipazione civica in sanità (Cittadinanzattiva, 2020). Da questa base di partenza ALTEMS ha disegnato la tabella 1.

Altre Regioni hanno norme approvate in diversi provvedimenti sia di programmazione sia su singole aree di intervento, ma meno stringenti ed incisive di quelle citate nella tabella. Si evidenzia uno scenario della partecipazione dei pazienti sia a livello nazionale sia a livello regionale molto frammentato, e con una diversificazione di norme e di strumenti. Il Ministero della Salute ha creato occasioni di incontro e collaborazione, soprattutto nei lavori di commissioni e gruppi di lavoro specifici, così come ha – come si è già detto - integrato con una componente civica la Commissione nazionale per la revisione dei LEA, ma manca un approccio sistemico definito. L'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) ha più volte dichiarato l'intenzione di avviare consultazioni e un coinvolgimento, adottando come primo strumento Open AIFA. L'Istituto Superiore di Sanità (ISS) ha un esempio significativo di partecipazione con il proprio Centro Nazionale Malattie Rare, che coinvolge sistema-

ticamente le associazioni pazienti di malattie rare nelle proprie attività. Sarebbe auspicabile una accelerazione di questo processo di coinvolgimento. Fortunatamente i riferimenti non mancano. Nell’Agenzia Europea del Farmaco (EMA) la partecipazione dei cittadini è prevista perfino nell’ambito del Management Board, che è composto infatti anche da quattro esponenti della società civile: uno delle organizzazioni dei medici e uno dei veterinari, due rappresentanti delle organizzazioni di cittadini-pazienti. In Gran Bretagna presso il NICE, il Patient Involvement con i suoi diversi strumenti è parte integrante del sistema di governance dell’Agenzia, così come in Canada e in Australia. Non si può fare sicuramente trasposizione diretta di quanto sperimentato in altri luoghi e in altre circostanze, ma sicuramente l’esperienza maturata rappresenta un bagaglio importante di informazioni per capire come dare in Italia un impulso decisivo alla partecipazione delle associazioni dei pazienti in ambito sanitario.



## CAPITOLO IV

### Aspetti metodologici e principali risultati

#### Obiettivi e metodi

La presente ricerca è stata concepita con l'obiettivo di analizzare per la prima volta in Italia la storia delle associazioni di pazienti e cittadini, con un focus specifico finalizzato a evidenziare le motivazioni sottese alla loro nascita, le dinamiche evolutive, il ruolo che l'ambiente esterno ha esercitato a vario titolo su di esse, nonché i contatti con il Servizio Sanitario Nazionale.

Gli scopi e la metodologia di ricerca sono stati progettati e messi a punto attraverso il confronto con il Comitato Scientifico e con il Focus Group del Patient Advocacy Lab (PAL). La ricerca è stata condotta mediante un questionario semi-strutturato costruito sulla base delle evidenze che la letteratura mette a disposizione relativamente allo studio della dinamica di vita delle associazioni dedite all'advocacy (Fernandez, 2008) e grazie al coinvolgimento dei due suddetti organi del PAL: Comitato Scientifico e Focus Group. La ricerca, dalla costruzione dell'impianto alla somministrazione dei questionari, è stata realizzata durante un arco temporale di nove mesi. Nello specifico il lavoro ha avuto inizio nei mesi di novembre- dicembre 2019 durante i quali è stata stilata una prima versione del questionario, nel mese di gennaio 2020 è stata poi sottoposta alla revisione da parte del Comitato Scientifico composto da studiosi e rappresentanti di istituzioni e di organizzazioni formative del Sistema Sanitario italiano. Attraverso la tecnica del Delphi panel sono state quindi raccolte le modifiche e le integrazioni al questionario, proposte dai diversi componenti del Comitato Scientifico, fino a raggiungere il consenso sulla versione definitiva. Successivamente, nel mese di febbraio 2020 è stato effettuato un pre-test del questionario coinvolgendo il Focus Group. Il Focus Group del Patient Advocacy Lab, in questione, è costituito dai rappresentanti di dodici associazioni civiche. Esso rappresenta il punto di vista delle associazioni e viene abitualmente riunito due volte l'anno per la condivisione delle attività condotte dal Lab. In questa circostanza è stato chiesto al Focus Group di validare il questionario e successivamente di fornire una chiave di lettura ai

risultati ottenuti tramite esso. Nella fase di pre-testing del questionario è stato chiesto al Focus Group di rispondere alle domande per conto della propria associazione, al fine di verificare la comprensibilità dello strumento di rilevazione e la capacità delle associazioni di poter partecipare alla ricerca.

Il Comitato Scientifico e il Focus Group hanno manifestato pareri favorevoli. Dall'acquisizione di tale positività unita, al precedente lavoro di ricerca, è scaturito un questionario composto da diverse sezioni:

1. l'anno di nascita dell'associazione;
2. la ricostruzione dei cambiamenti che hanno caratterizzato l'associazione nel tempo, a partire dalla sua nascita fino al momento dell'attuale rilevazione. A tal proposito è stato chiesto di indicare uno o più tra i seguenti cambiamenti e l'anno coinvolto:
  - a) adozione di un nuovo modello organizzativo formale;
  - b) modifiche nel modello di governance;
  - c) cambiamento di personalità giuridica;
  - d) avvicendamenti del management;
  - e) adattamenti nella gestione del personale e dei collaboratori;
  - f) cambiamenti nella gestione dei volontari;
3. la terza sezione è dedicata all'esplorazione delle interrelazioni tra la storia dell'associazione e la storia del Servizio Sanitario Nazionale italiano;
4. la quarta parte ha analizzato natura e tipologia delle evoluzioni dell'ambiente di riferimento considerate determinanti e le scelte strategiche ed organizzative adottate nel tempo dall'associazione (modifiche nel panorama legislativo, o economico – sociale; nell'opinione pubblica);
5. la quinta sezione indaga sull'ispirazione a modelli o esperienze maturate da altre associazioni (sia positive che negative) e la loro implementazione;
6. la sesta considera l'adeguatezza al contesto del modello attualmente implementato nella associazione;
7. nell'ultimo punto si verifica l'eventuale necessità percepita di modifiche al modello organizzativo o gestionale dell'associazione.

Per tutti i quesiti posti è stato richiesto di fornire una narrazione a corredo della risposta espressa. La rilevazione è stata condotta online tra marzo e luglio 2020. Una lettera di richiesta di collaborazione precedeva l'invio del questionario stesso.





Ai fini della rilevazione dei risultati è stata di seguito condotta un'analisi esplorativa di tipo qualitativo. In particolare, sono state analizzate le frequenze di risposta alle domande chiuse. Per quanto concerne le narrazioni rese, sempre tramite la compilazione del questionario, è stata realizzata invece un'analisi relativa ai contenuti e ai sentimenti, condotta tramite il software NVivo. Dalle interviste sono state estratte le parti di testo in cui gli interpellati hanno narrato le vicende inerenti alla nascita, alle evoluzioni ed ai cambiamenti relativi alla propria associazione. Inoltre, tramite l'impiego di fonti secondarie, quali i siti web delle associazioni ed alcune interviste dirette condotte ai rappresentanti delle stesse, sono state rilevate le dichiarazioni concernenti le motivazioni sottese alla nascita delle loro associazioni.

### **Caratteristiche del campione**

La ricerca ha coinvolto i referenti di varie associazioni impegnati in un percorso di formazione manageriale loro dedicato. A queste sono state aggiunte alcune altre associazioni particolarmente importanti e considerate significative ai fini della ricerca, indicate all'uopo, dal Comitato Scientifico e dal Focus Group del Patient Advocacy Lab; nel complesso sono state effettuate al termine della ricerca 31 osservazioni.

Rispetto alle caratteristiche si è evidenziato che la vita media delle associazioni del campione è di 19 anni, variando da associazioni sorte da appena un anno, ad associazioni con 42 anni di storia. Il 90% delle associazioni intervistate sono di livello nazionale, mentre la parte residuale (10%) risultano attive a livello di singole regioni. Relativamente alle aree patologiche sono così distribuite: 7 associazioni sono di area oncologica, 6 rappresentano persone affette da malattie rare, 4 associazioni agiscono a supporto dei malati con affezioni neurodegenerative, 2 riguardano le patologie diabetiche e metaboliche; 2 le malattie cardiovascolari; 2 le malattie respiratorie e allergiche; 2 le malattie croniche trasmissibili; 2 le malattie autoimmuni; 1 le malattie croniche renali, 1 le malattie reumatologiche, 1 opera nell'ambito della tutela dei diritti dei cittadini.

### **Nota metodologica**

Al fine di fornire al lettore una presentazione sistematica dei risultati ottenuti tramite la presente ricerca, le pagine che seguono sono state suddivise in sezio-

ni contenenti, ciascuna, la chiave di lettura teorica, secondo la quale interpretare il fenomeno discusso e i risultati ad esso riferibili rilevati nel nostro campione.

## SEZIONE 1

### Nascita delle forme organizzative

Le associazioni, non a scopo di lucro, si sviluppano in una molteplicità di ambiti: quello culturale, quello educativo o nel settore sanitario. In quest'ultimo operano le cd associazioni di advocacy di pazienti e cittadini. Esse nascono con la finalità di assolvere a diverse funzioni quali l'essere collettori e diffusori di informazioni relative a specifiche patologie, rappresentare un luogo di informazione per i pazienti o per i loro congiunti, essere "advocate" a difesa dei diritti dei malati, consentire l'accesso a una più ampia base di conoscenza circa i processi di assistenza e di cura disponibili. Storicamente le associazioni dedite all'advocacy sono sempre state intente a garantire livelli crescenti di tutela e rappresentanza nel panorama regionale e nazionale, spesso rispondendo ai "fallimenti" del sistema governativo (Steinberg, 2006), evidenziando altresì il ruolo del cittadino-paziente come individuo ma soprattutto come espressione di una soggettività crescente dei cittadini (Moro, 2005).

Nel tempo l'importanza delle associazioni dedite all'advocacy è progressivamente aumentata anche grazie al loro coinvolgimento nella programmazione sanitaria, portando sui tavoli di confronto il valore e l'esperienza del cittadino/paziente.

Nel panorama internazionale le associazioni di pazienti e cittadini sono oggetto di dibattito scientifico, seppur in maniera non ancora molto diffusa (Fernandez, 2008), assumendo denominazioni molto eterogenee come identificato da diversi autori (Abrams, 1978; Ahern e McDonald 2002; Andersen 1990; Allmark e Klarzynski 1992; Konke, 1982a, 1982b; Morrison, 1991; Copp, 1986).

In Italia le associazioni dedite all'advocacy sono presenti fin dal 1968, anno di approvazione della c.d. Legge Mariotti di riforma ospedaliera, espandendosi poi, in maniera più accelerata, a partire dal 1978, data di istituzione del Servizio Sanitario Nazionale, che ha di fatto reso necessario un ruolo di rappresentanza verso i pazienti. Recentemente la loro importanza nelle strategie decisionali regionali e nazionali sta assumendo maggiore rilievo, grazie al loro coinvolgimento nella definizione delle politiche, nella valutazione dei sistemi sanitari e nella



progettazione di percorsi clinici innovativi (Petrangolini, Morandi, Di Brino e Cicchetti, 2019). Le associazioni dedite all'advocacy rappresentano stakeholders importanti in quanto assicurano una più ampia rappresentanza per i pazienti nelle decisioni di pianificazione sanitaria (Vanara, 2008).

Nel nostro Paese la diffusione delle associazioni dedite all'advocacy è avvenuta in maniera non controllata e per molti aspetti ancora poco indagata. Non risultano di fatto esplorate le ragioni che hanno determinato la loro istituzione, ad esempio se per volontà di singoli o per una risposta strutturata ad una carenza del sistema. Non sono tantomeno stati analizzati i cambiamenti nei modelli e nei processi operativi, con la finalità di comprenderne le reali motivazioni, se di funzionalità oppure di risposta o di rispetto alle logiche istituzionali del terzo settore. Primo tra tutti risulta interessante analizzare il complesso rapporto tra organizzazioni e settore di riferimento, capace di influenzare le dinamiche di nascita delle nuove forme organizzative all'interno di uno specifico contesto ambientale.

La teoria organizzativa ci viene in ausilio suggerendo come la nascita di nuovi modelli organizzativi avviene grazie ai nuovi bisogni espressi dalla società, quindi in virtù di particolari necessità e motivazioni (Ruef, 2000; Hannan e Freeman, 1977). Con questa prospettiva sullo sfondo è possibile affermare come l'emergere di nuove forme viene compreso al meglio se analizzato assieme al complesso sistema di relazioni tra organizzazioni, consumatori, organi regolatori e intermediari che insistono in un certo settore. L'innovazione organizzativa avviene per effetto di un processo di selezione e di eliminazione di quelle strutture non adeguate, offrendo invece nuove possibilità di sopravvivenza alle organizzazioni più adatte alle caratteristiche ambientali (Hannan e Freeman, 1977).

Talvolta, tuttavia, le organizzazioni non appaiono sufficientemente flessibili e pronte a adottare o adattarsi ai cambiamenti. La eccessiva staticità organizzativa, definita inerzia strutturale, appare come la principale causa dell'incapacità di adattamento e del conseguente fallimento delle organizzazioni. L'inerzia è dovuta sia a resistenze o limitazioni interne che a scarsità di informazioni circa l'ambiente esterno. Sulla base delle riflessioni riguardo al rapporto tra ambiente e organizzazione è proprio il contesto ambientale ad ottimizzare le soluzioni strutturali (Hannan e Freeman, 1977) in base alla loro capacità di rispondere alle sollecitazioni esterne.

Lo studio intorno alla nascita di nuove forme organizzative interessa da tempo svariati settori industriali. Dall'analisi trasversale delle esperienze provenienti da essi emerge un punto in comune, ovvero la improvvisa disponibilità di nuovi mezzi tecnici e sociali che aprono l'opportunità di istituzione di nuovi modelli organizzativi (Stinchombe, 1985). Ripercorrendo a ritroso il percorso industriale emergono numerosi esempi e spunti in tal senso. Ad esempio, la nascita delle ferrovie si colloca come conseguenza (e in virtù) della produzione dell'acciaio, così come le industrie automobilistiche emergono a seguito dell'affermazione dell'industria petrolifera. Anche nel terzo settore possono essere condotte queste riflessioni. Alcuni autori si sono infatti interrogati sul perché della nascita di organizzazioni non profit, che secondo Di Maggio e Anheier (1990) sono da ricondurre a motivazioni legate alla struttura istituzionale e alla politica sociale.

Come si diceva anche in precedenza, nate per la prima volta in Italia nel 1968, anno di approvazione della c.d. Legge Mariotti di riforma ospedaliera, la prima ampia diffusione delle organizzazioni di advocacy in Italia coincide proprio con l'istituzione del Servizio Sanitario Nazionale, che fa emergere una nuova consapevolezza nella società, ovvero che l'assistenza sanitaria è da considerarsi come un diritto che lo Stato si impegna a tutelare non solo per gli indigenti (vedi l'art. 32 della Costituzione) ma per tutti i cittadini.

Questo fa emergere una inedita attenzione alla capacità del neonato sistema sanitario di dare risposta equilibrata e completa alle esigenze e ai bisogni espressi dalle diverse categorie di pazienti e cittadini.

I 42 anni del Servizio Sanitario Nazionale, hanno visto il consolidamento delle organizzazioni a tutela dei diritti dei pazienti e dei cittadini e la crescita sistematica del numero delle associazioni di pazienti, progressivamente attivate per tutelare proprio le loro esigenze, in maniera sempre più specifica.

Con l'obiettivo di dimostrare i punti di contatto tra associazioni e sistema, le evidenze presentate in questa prima sezione sono utili a sistematizzare i risultati relativi ai seguenti punti:

1. Il Servizio Sanitario visto dalle associazioni: racconti e considerazioni;
2. Analisi di contenuto: quali parole per descrivere una storia;
3. Perché nascono le associazioni: motivazioni e significati;
4. Le date di una storia: la dinamica di nascita delle associazioni.



## 1.1 Il Servizio Sanitario Nazionale visto dalle associazioni: racconti e considerazioni

In questo paragrafo verranno presentati i risultati dell'analisi qualitativa effettuata sui racconti resi tramite questionario dalle associazioni. Tali racconti consentono di comprendere i passaggi, positivi, negativi e da sottoporre ad attenzione di queste particolari forme organizzative sorte per esigenza di rappresentanza di una collettività, costituita da pazienti e cittadini, resa tale dalla costituzione di un sistema sanitario.

Nella Tabella 1 sono racchiuse le testimonianze positive espresse dalle associazioni oggetto di indagine.

Dalla lettura dei contenuti della Tabella 1 emerge in maniera ineluttabile il tema della nascita delle associazioni in virtù dei bisogni espressi dalla società. L'improvvisa disponibilità di nuove necessità sociali apre le opportunità per le associazioni di insediarsi nel contesto sanitario, facendo emergere

### Tabella 1 Racconti e storie positive

“Un sorriso, un gesto, una parola...delle volte bastano per far allontanare la paura, la solitudine, l'incertezza del futuro. Essere volontari significa condividere l'esperienza e le problematiche legate alla patologia, aiutando a superarle e renderle vivibili”
“Abbiamo osservato una crescita e diversificazione di attività tale da poter assistere un numero di pazienti progressivamente crescente.”
“Siamo una associazione scientifica no profit che si dedica a diffondere informazioni sull'importanza della prevenzione e rappresentiamo gli interessi ed i bisogni di una fetta significativa della popolazione italiana.”
“I soci fondatori non potevano contare su contributi e donazioni di esterni, iniziarono le attività associative autotassandosi per far fronte alle spese di gestione... per la stampa di comunicazioni ai pazienti qualsiasi iniziativa era a carattere volontario, ognuno metteva la propria competenza professionale per accrescere la conoscenza e l'informazione”
Il Tribunale per i diritti del malato ottiene la Medaglia d'oro al merito della sanità pubblica.
Viene presentata la Carta europea dei diritti del malato
Viene creato il “Manifesto dei diritti (con la successiva aggiunta «e dei doveri») delle persone con diabete”
“Oggi la proposta di legge... è il risultato di un lungo iter di approfondimento e discussione... siamo in attesa di calendarizzazione per la discussione del Testo in Aula”
“Collaborare con altre Associazioni significa costruire una solida rete di confronto e di unità nel bene della collettività”

## Tabella 2 Racconti e storie che fanno riflettere

“Tutta la nostra storia associativa è legata al bisogno di dare awareness e competenza, ma la battaglia è durissima. C’è una frase di Einstein «è più facile spezzare un atomo che un pregiudizio» che purtroppo si adatta perfettamente a noi”
“Nel tentativo di creare un network con altre tre Associazioni... il fallimento causato da un conflitto interno, ha definitivamente mandato in crisi la motivazione nel tenere in vita l’associazione”
“Difficoltà di creare un gruppo di lavoro che agendo su basi volontaristiche sappia essere motivato, creativo, autonomo, collegiale e democraticamente sottoposto all’organizzazione e alla volontà del gruppo stesso”
“Abbiamo un sogno: trasformare gli ospedali italiani in ospedali”
“Il servizio sanitario pubblico appartiene ai cittadini, nessuno è autorizzato a indebolirlo o a cancellarlo”
Viene realizzata una mappa dei rischi in tutti gli ospedali di Napoli, segnalando impianti difettosi e strutture mal funzionanti
L’Associazione ha lavorato affinché ci fosse l’accesso ai nuovi farmaci per tutti portando ai decisori una stima dei numeri dei pazienti affetti da HCV.
“Disparità nell’accesso dei malati oncologici ai trattamenti diagnostici e terapeutici”
Le Associazioni di malattie rare spesso partono dal NIENTE
Il lavoro delle Associazioni ... è stato poco valorizzato e relegato nella sfera del “fare” e non in quella del “progettare”. Oggi questa dicotomia di ruolo non ha più senso di esistere e il volontariato stesso, prendendo coscienza, è profondamente cambiato

fortemente lo spirito di vicinanza alle altre persone (pazienti e cittadini), rappresentandone i bisogni, diversificando quanto più possibile le attività svolte al fine di essere massimamente presenti. Si evince inoltre la forte identità legata alla tutela delle persone e dei loro diritti.

All’interno della Tabella 2 sono proposti stralci di storie che fanno riflettere sulle difficoltà interne alle associazioni e sulle vicissitudini da esse affrontate nel più ampio contesto in cui operano e con cui quotidianamente si interfacciano.

I racconti raccolti nella Tabella 2 sono testimoni delle difficoltà che le associazioni hanno dovuto affrontare negli anni, legate in primis al proprio sostenimento e stabilizzazione nel contesto, da cui ad esempio il bisogno di autofinanziarsi mediante tassazione per poter continuare a sostenere i propri rappresentati, senza alcuna base da cui partire e con una scarsa valorizzazione



### Tabella 3 Racconti e storie che non vorremmo mai più dover ascoltare

“...perché non accada ad altri...” la lettera-denuncia di una mamma per la morte della sua bambina avvenuta in ospedale in condizioni disumane
“Per mancanza di personale, i volontari si sostituiscono al personale: fanno le pulizie, distribuiscono il vitto, imboccano i malati”
Sciopero della fame dei malati in ospedale per chiedere cibo caldo e di buona qualità, decine di sacchi della spazzatura con il cibo dell’ospedale giungono in direzione
Il continuo stato di precarietà in cui i pazienti riversano in termini di cure e di qualità della vita
Spesso si assiste a un rifiuto quasi paranoideo o quanto meno “xenofobo” rispetto alle collaborazioni con gli altri organismi associativi e anche istituzionali
I mass media snobbano il concetto di pericolosità del virus, la popolazione si sente tranquilla. Ma le caratteristiche del virus (mutazioni e resistenza ai farmaci) ne fanno una temibile e costante minaccia per l’umanità

ne da parte degli stakeholders esterni. In queste testimonianze è racchiusa la sfida alla sopravvivenza che le associazioni hanno dovuto sostenere e che ha, con buona probabilità, consentito alle più forti e coerenti con il contesto di perdurare nel tempo. Le difficoltà, tuttavia, hanno riguardato anche l’organizzazione interna. Ne sono testimonianza le parole dedicate alla difficoltà nel creare gruppi di lavoro interni all’associazione e i più generali conflitti.

Infine, nella Tabella 3 sono racchiusi i racconti più difficili, che portano a riflettere, proprio quelli relativi a situazioni ed esperienze di cui non si vorrebbero mai dover raccogliere testimonianze.

La tabella 3 permette di sottolineare il necessario ruolo sostitutivo delle associazioni nell’assistenza ai malati nel tentativo di ridurre lo stato di precarietà dei pazienti stessi. Da queste ultime testimonianze le associazioni sembrano a tutti gli effetti esercitare un ruolo di «sentinelle» del buon funzionamento del sistema, capaci di attivarsi per prime rendendosi di fatto conto prima di altri quando qualcosa non venga agito correttamente. Le testimonianze rese indicano che le associazioni si mobilitano affinché nel sistema non manchino le basi fondamentali dell’assistenza e della custodia del paziente (cibo, pulizia, cura). Emerge il legame a filo doppio con la sanità pubblica, di cui i volontari si sentono paladini. Infine, sono le associazioni a ribadire nei momenti di crisi che il Servizio Sanitario Nazionale è importante.

## 1.2 Analisi di contenuto: le parole per descrivere una storia

Questo paragrafo è dedicato alla presentazione dell'analisi di contenuto condotta attraverso il software NVivo volta a esplicitare la frequenza con cui alcuni termini vengono utilizzati, di fatto mettendo in evidenza l'esistenza di concetti comuni tra più intervistati.

Partiremo dal racconto globale che le associazioni ci hanno reso rispetto alla loro storia e al loro collegamento e le relazioni esistenti con il sistema sanitario, nonché la loro forte identificazione con il bisogno sociale da cui sono scaturite ovvero la rappresentanza di pazienti e cittadini. I contenuti utilizzati a tal fine sono stati rilevati attraverso la domanda "Ritieni che esista un collegamento tra la storia della tua associazione e la storia del SSN italiano?" In seguito, osserveremo le date storiche in cui l'evento descritto è stato collocato, rilevate aggiungendo alla domanda sopra esposta "... per favore indica le date chiave del collegamento tra la storia della tua associazione e la storia del SSN italiano". Le date che verranno presentate in Figura 2 possono a tutti gli effetti essere considerate date "chiave".

Come si osserva dalla word cloud presentata in Figura 1, nel centro della figura, con un carattere prevalente rispetto agli altri (segnale di una maggiore frequenza di utilizzo), emerge il tema dei "diritti dei pazienti", evidenziando di fatto la forte spinta all'advocacy. In essa si ravvisa la motivazione

Figura 1 1978-2020: le parole di una storia







che guida le associazioni e che è senza dubbio orientata alla tutela dei diritti. Proprio questo è infatti il filo conduttore nelle descrizioni che le associazioni rendono rispetto al proprio operato.

Da un punto di vista lessicale il linguaggio che le associazioni utilizzano nel racconto della propria storia appare molto radicato nelle azioni da esse tipicamente agite (si pensi ad esempio a termini quali assistenza, partecipazione, malati). Si tratta di fatto di un linguaggio marcatamente tradizionalista e poco orientato alla divulgazione di messaggi o slogan market-oriented. D'altro canto, il linguaggio utilizzato contribuisce senza dubbio al rafforzamento dell'identità organizzativa e dell'enfasi verso la mission.

Come anticipato poco sopra, la Figura 2 pone in evidenza la frequenza con cui sono emerse sistematicamente alcune date all'interno dei racconti resi dalle associazioni relativamente alla propria storia e al rapporto con il sistema sanitario. L'analisi di queste consente di definire se esistono delle "ere" o dei punti temporali chiave in cui collocare il percorso di sviluppo e di maturazione del mondo associativo.

La Figura 2 mostra come siano le date più recenti ad essere più frequentemente citate nei racconti, segnale che negli ultimi 20 anni le relazioni tra associazioni e Servizio Sanitario Nazionale sono divenute più frequenti. Tali relazioni sono chiaramente su due direttrici: sia nel senso dell'ingaggio di

**Figura 2** Date significative



rapporti da parte delle associazioni verso il sistema, sia riguardo alle relazioni in senso opposto. La maggiore menzione delle date dal 2000 in poi non deve far dimenticare la presenza di storie importanti anche negli anni precedenti, in cui si è rafforzato il ruolo e la presenza delle associazioni nel sistema. Entrando maggiormente nella specificità delle date presentate, possiamo affermare che spesso esse combaciano con importanti cambiamenti normativi a favore della partecipazione e del ruolo delle associazioni. Ad esempio, nell'anno 2001 si colloca la riforma del Titolo V della Costituzione, che, con l'art. 118, assegna ai cittadini e alle loro organizzazioni un ruolo costituzionale di sussidiarietà orizzontale, riconoscendone il ruolo di promotori dell'interesse generale. Mentre l'anno 2016 è quello in cui avviene l'adozione del Piano Nazionale delle Cronicità in cui è fortemente rimarcata la funzione partecipativa delle associazioni. Infine, è nel 2017 che si colloca la Riforma del Terzo Settore, che ha dato un inquadramento normativo a tutto il mondo associativo.

### **1.3 Perché nascono le associazioni: motivazioni e significati**

Questo paragrafo è dedicato all'esposizione delle motivazioni attraverso le quali si sono create le associazioni. Le evidenze prodotte sono frutto dei contenuti presenti nei siti web delle associazioni, o naturalmente derivate dalle interviste dirette condotte dai ricercatori del PAL-ALTEMS con i rappresentanti delle associazioni. Al fine di sistematizzare le informazioni e di rilevare tematiche comuni è stata condotta una analisi qualitativa dei testi. Questo processo ha portato ad un elenco di motivazioni specifiche, riconducibili a cinque grandi aree: *Supporto a livello di sistema, Tutela e supporto del paziente, Azione di sensibilizzazione, Interventi migliorativi, Diffusione della conoscenza.*

Nella prima area rientrano le motivazioni volte a sopperire carenze generali del sistema colmabili attraverso la solidarietà, la rappresentanza, e il volontariato puro. Tuttavia, queste motivazioni sono state citate in maniera poco frequente nelle interviste raccolte, come testimoniato dalla frequenza (n°) presente in Tabella 4, segnale che le motivazioni per cui nascono le associazioni dedite all'advocacy non sempre, o comunque non di frequente, sono di origine solidaristica.



Nella seconda area rientrano le motivazioni legate alla tutela e al supporto del paziente, tutela intesa in senso ampio, ma anche supporto materiale e morale, tutela degli interessi e supporto integrativo alle strategie terapeutiche dei pazienti. Le prime due motivazioni (tutela e supporto materiale e morale) sono state citate molto di frequente, le altre due in via residuale. L'area *Tutela e supporto del paziente* fa emergere la risposta alle complessità del sistema salute cui le associazioni rispondono attraverso la loro fondazione. Il sistema salute assegna al paziente una connotazione di fragilità tale da rendere necessaria una attivazione delle associazioni dedite alla sua rappresentanza sotto forma di tutela, supporto e integrazione a piani assistenziali evidentemente ritenuti inadeguati o insufficienti. La terza area ricomprende le motivazioni legate ad attività di sensibilizzazione, principalmente sulla malattia, meno sulle istituzioni e nel ruolo di attivatori del cambiamento. Avere un sistema sanitario significa prendersi carico della popolazione sana e malata. Da questo emerge un'inevitabile necessità di divulgazione e conoscenza (informazione) ri-

**Tabella 4** Motivazioni dichiarate rispetto alla nascita delle associazioni di pazienti e cittadini

Motivazioni nascita associazioni	n°
<b>Garantire supporto a livello di sistema</b>	
Solidarietà e impegno sociale	2
Rappresentanza	2
Volontariato	1
<b>Totale</b>	<b>5</b>
<b>Tutela e supporto del paziente</b>	
Tutela pazienti	9
Supporto materiale e morale ai pazienti	8
Tutela interessi pazienti	2
Supporto terapeutico ai pazienti	1
<b>Totale</b>	<b>20</b>
<b>Azione di sensibilizzazione</b>	
Sensibilizzazione sulla malattia	12
Sensibilizzazione istituzioni	1
Ruolo attivo nel cambiamento	1
<b>Totale</b>	<b>14</b>
<b>Interventi migliorativi</b>	
Miglioramento assistenza	3
Miglioramento qualità vita pazienti	3
Aumento consapevolezza pazienti	1
<b>Totale</b>	<b>7</b>
<b>Diffusione della conoscenza</b>	
Condivisione informazioni su malattia	3
Creazione di network tra pazienti	3
<b>Totale</b>	<b>6</b>

spetto a malattie conosciute e meno conosciute nel tentativo di diminuire la base di potenziali ammalati (ad esempio indicando procedure e comportamenti atti alla prevenzione) oppure di rendere più informati i malati e i loro caregiver su caratteristiche ed esiti della malattia. Minore appare la spinta alla nascita delle associazioni con finalità di sensibilizzazione delle istituzioni e di esercizio di un ruolo attivo nel cambiamento, caratteristiche queste acquisite più recentemente.

La quarta area concerne gli interventi migliorativi diretti a modificare a vantaggio dei pazienti l'assistenza che ricevono, la qualità della loro vita e infine l'incremento della loro consapevolezza rispetto alla patologia e dunque agli eventuali rischi ed attenzioni cui devono attenersi. Infine, come ultima area viene identificata quella della diffusione della conoscenza. All'interno di questa area le associazioni dedite all'advocacy esprimono le ragioni frutto della loro istituzione legate al ruolo di canale di condivisione delle informazioni sulla patologia, nonché del luogo associativo come motore della creazione di network tra pazienti. Quest'ultimo aspetto è di particolare rilievo se si pensa allo stato di isolamento fisico e psicologico in cui spesso si trovano a vivere le persone con patologia.

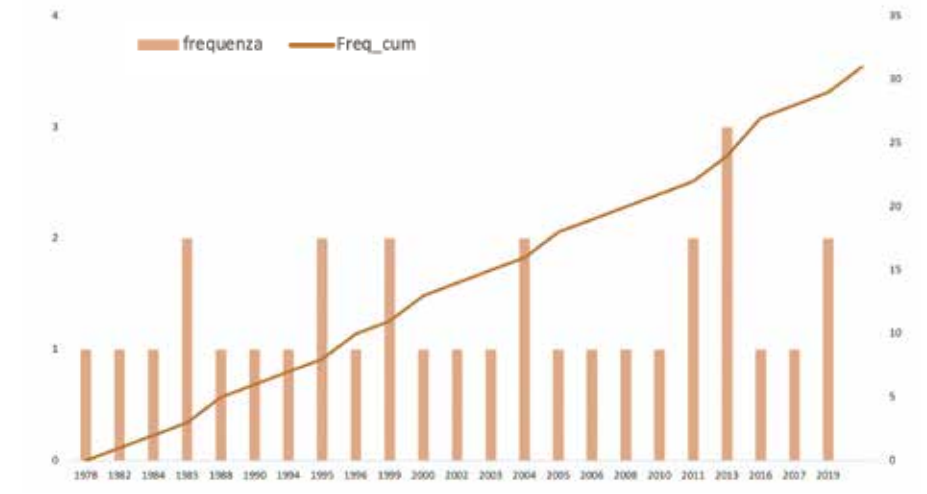
#### **1.4 Le date di una storia: la dinamica di nascita delle associazioni**

Questo paragrafo è dedicato alla esplicitazione della dinamica che ha caratterizzato la comparsa delle associazioni all'interno del sistema sanitario. Abitualmente la nascita di nuove organizzazioni avviene in maniera incrementale piuttosto che come evento improvviso. La nascita è tipicamente determinata dalle circostanze che ne precedono la fondazione e che sono strumentali per essa. Tali circostanze includono l'intenzione di creare l'organizzazione, la raccolta delle risorse materiali e umane necessarie al suo avvio, la predisposizione di tutti i documenti giuridici che ne disciplinano la nascita (Ruef, 2000). Nello stesso modo gruppi omogenei di organizzazioni sorgono grazie al bisogno che la società avverte e manifesta rispetto ad esse, nella consapevolezza dei benefici che queste possono portare a più utenti. Frequentemente si verifica che siano movimenti sociali già presenti a culminare in processi legislativi che di fatto introducono e legittimano la nuova forma organizzativa.

Venendo a quanto accaduto nel mondo delle associazioni dedite all'advocacy, la Figura 3 propone la dinamica di nascita delle associazioni.



**Figura 3** Dinamica della nascita delle Associazioni



A partire dal 1978, data di istituzione del Servizio Sanitario Nazionale italiano, la dinamica di nascita delle associazioni avviene in maniera costante e incrementale. La forma della curva relativa alla frequenza cumulata non subisce fasi di plateau, facendo verificare puntualmente una crescita continua. La frequenza assoluta evidenzia, di fatto, alcuni anni maggiormente fertili per nuove nascite, forti di spinte provenienti dal sistema legislativo e dalla generale necessità di rendere sempre più sostenibile il sistema, ma anche dai sempre nuovi bisogni dei pazienti e dei cittadini legati inevitabilmente all'aumento della morbilità, alle malattie croniche e al fenomeno dell'invecchiamento della popolazione.

## SEZIONE 2

### Cambiamento organizzativo e pressioni istituzionali

Tra i settori ad alto tasso di istituzionalizzazione, in cui il ruolo delle relazioni e delle influenze provenienti dal contesto sono estremamente rilevanti per la crescita e la sopravvivenza delle organizzazioni in essi operanti, si rintracciano: il settore sanitario, quello della formazione, ma anche il terzo settore. Per tutti questi vale il principio secondo cui le organizzazioni avvertono la necessità di

essere allineate con le caratteristiche e le aspettative esterne (Meyer e Rowan, 1977; Powell e Di Maggio, 1991). È la loro capacità di rispondere alle regole istituzionali e alle aspettative esterne, sia dei clienti che dei decisori (Oliver, 1991; Scott, 1992; Fiss e Zajac, 2006) rispetto alla loro efficienza ed efficacia ad essere oggetto di valutazione per le organizzazioni operanti in tali contesti. Di fatto il conseguimento di un adeguato livello di legittimazione piuttosto che l'attenzione alla efficienza (Orrù, Biggart e Hamilton, 1991) costituisce una risorsa assai importante. La legittimazione rappresenta la misura in cui una organizzazione viene percepita come desiderabile, propria ed appropriata al settore sociale da cui le derivano le risorse (Scott e Meyer, 1983; Zucker, 1987; Suchman, 1995). Per questo motivo le organizzazioni scarsamente legittimate mettono a rischio la propria sopravvivenza a causa di una generale difficoltà nell'ottenere capitale, lavoro e collaborazioni (Deephouse, 1996). È fondamentale che le decisioni assunte dalle organizzazioni siano congruenti con le aspettative sociali. Spesso le organizzazioni che operano in uno stesso settore mostrano forme organizzative e processi agiti del tutto simili tra loro. Questo comportamento, definito dagli autori isomorfismo (Powell e Di Maggio, 1983; 1991) agisce sia sui cambiamenti strutturali (Fligstein, 1985; Burns e Wholey; Sine e David, 2003) che procedurali (Rao, Greve e Davis, 2001; Haveman, 1993; Gooderham et al., 1999). Sulla scorta di queste riflessioni, nella presente sezione vengono presentati i risultati relativi a:

1. Analisi delle connessioni tra associazioni e SSN;
2. I cambiamenti organizzativi delle associazioni dedite all'advocacy e le relative motivazioni;
3. Le pressioni esterne sulle associazioni;
4. Le spinte al mimetismo nel settore dell'advocacy;
5. Il dinamismo delle associazioni e le sue spinte;
6. Dinamismo e anzianità associativa.

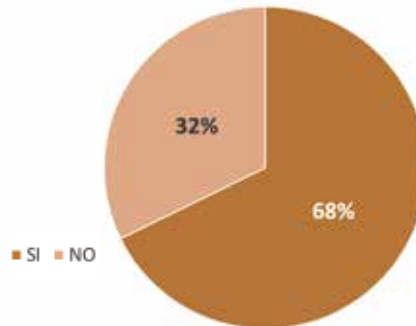
### **2.1 Analisi delle connessioni tra associazioni e SSN**

Come più volte sottolineato, nei settori ad alto tasso di istituzionalizzazione esiste un forte legame tra organizzazioni ed ambiente, tale per cui al fine di perdurare proficuamente nel tempo esse devono mantenere un contatto



attivo verso i cambiamenti richiesti e in generale ritenuti opportuni dall'ambiente di riferimento. Risulta pertanto strategico mostrare la misura dei cambiamenti agiti dalle associazioni richiamando la forza e la frequenza delle connessioni esistenti tra esse e il SSN italiano. La Figura 4 mostra la frequenza con cui le 31 associazioni si sono espresse rispetto alla frequenza di connessione.

**Figura 4** Frequenza di connessione tra Associazioni e SSN



Come si osserva dal grafico, sebbene il 68% delle associazioni intervistate dichiara di avere avuto nel corso della propria storia punti di contatto con il SSN, un numero piuttosto elevato dichiara di non essersi interfacciato con esso, nello specifico il 32%. Questo dato apre una consistente area di dibattito circa la criticità della mancanza di contatto tra organizzazioni, sistemi aperti per definizione, e l'ambiente ad esse circostante. Il questionario non ha permesso di approfondire le ragioni sottese ai mancati contatti, e rimandiamo a futuri approfondimenti la raccolta delle opinioni e delle testimonianze rispetto a tale dato.

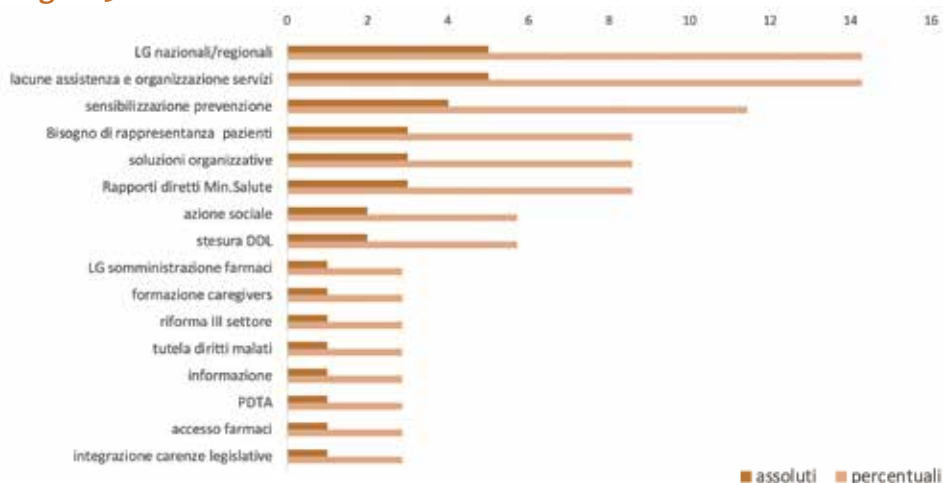
Concentrandoci sulle risposte affermativo, la rilevazione effettuata ha consentito di approfondire le motivazioni espresse dal 68% delle associazioni rispetto agli avvenuti contatti tra loro e il sistema sanitario. La Figura 5 mostra tali evidenze.

La figura 5 mostra come i temi di dialogo abbiano riguardato in ordine di importanza e per macroaree l'ambito legislativo, l'organizzazione dell'assistenza, l'ambito della prevenzione, la politica farmaceutica.

Al fine di approfondire ulteriormente il collegamento tra associazioni e settore sanitario, è stata realizzata una *Sentiment analysis*, finalizzata a comprendere attraverso l'analisi delle espressioni rese dagli intervistati, la loro *polarità* tra positivo, negativo e neutro. La Figura 6 ne mostra i risultati.

La *Sentiment analysis* (Figura 6) evidenzia come i sentimenti neutrali, siano riferiti ai rapporti cd istituzionali, ovvero quei rapporti formali e ufficiali che le associazioni considerano ordinari e a volte poco sfidanti. Spesso la par-

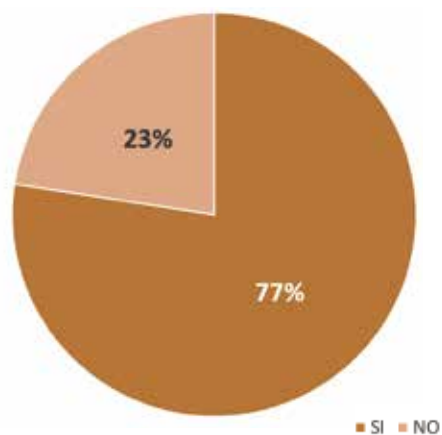
**Figura 5** Motivazioni sottese alla connessione tra Associazioni e SSN



**Figura 6** Sentiment analysis motivazioni sottese alla connessione tra Associazioni e SSN



**Figura 7** Cambiamenti negli anni da parte delle Associazioni



tecipazione è percepita dalle associazioni come una sorta di “vetrina” cui sono invitate a partecipare ma senza esercitarvi un ruolo attivo. I sentimenti negativi sono legati alla connessione attivata quando il mondo associativo è chiamato a colmare le lacune del sistema. Questo perché con buona probabilità l’opinione delle associazioni è che il sistema dovrebbe funzionare





anche senza un intervento specifico. Infine, i sentimenti positivi sono legati a quelle occasioni di collegamento in cui la partecipazione assume il significato di vera azione quali l'influenza attiva del SSN e la ricerca e la scoperta di nuove soluzioni per pazienti e cittadini.

## **2.2 I cambiamenti organizzativi delle associazioni di advocacy**

Una volta emerse, il percorso evolutivo delle organizzazioni è legato al dinamismo che caratterizza le loro forme e che le rende idonee o meno all'ambiente in cui esse operano.

Gli ambienti possono mostrarsi stabili o dinamici sulla base della frequenza dei cambiamenti e della distanza tra gli stati assunti tramite i cambiamenti stessi. Ne consegue che l'adattamento dei modelli organizzativi sia cruciale per una proficua sopravvivenza nel proprio contesto di riferimento.

In riferimento alle associazioni di pazienti e cittadini appare più coerente menzionare non un solo ma due ambienti da cui esse ricevono legittimazione e di cui devono seguire le regole: il contesto relativo al terzo settore e il contesto sanitario. Come si diceva anche in precedenza entrambi questi ambienti sono ravvisabili come dinamici ed instabili a causa dei crescenti bisogni espressi da pazienti e cittadini e da frequenti innovazioni.

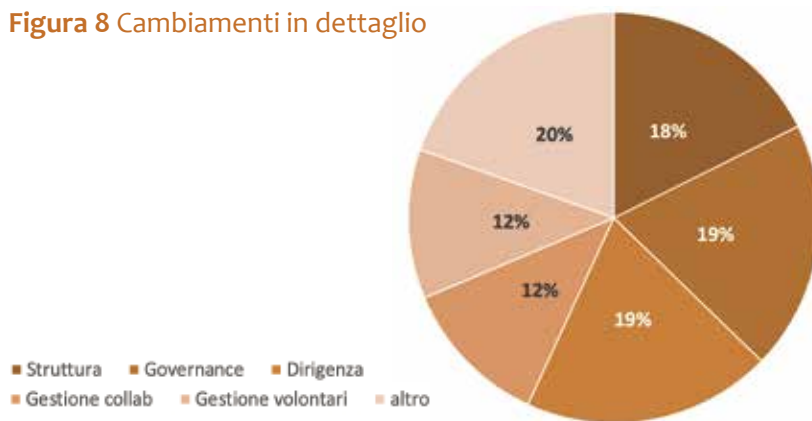
È dunque interessante osservare il tasso di dinamismo e le caratteristiche insite nei risultati dei cambiamenti assunti nel tempo dalle associazioni dedite all'advocacy.

La Figura 7 mostra la percentuale con cui le associazioni hanno dichiarato di aver effettuato cambiamenti nel corso degli anni.

Come si evince dalla figura, dalle interviste condotte risulta che circa il 77% delle associazioni ha subito dei cambiamenti nel corso della propria esistenza, e che dunque solo il 23% è testimone di un modello organizzativo e gestionale immutato. Con buona probabilità la quota di associazioni che non ha subito cambiamenti dimostra di essere rimasta ferma a dinamiche gestionali ed organizzative pregresse.

Entrando maggiormente nel dettaglio, risulta interessante analizzare le tipologie di cambiamenti avvenuti. Tramite la Figura 8 otteniamo questo tipo di informazione.

**Figura 8** Cambiamenti in dettaglio



Come si evince dalla Figura 8 i cambiamenti hanno riguardato per la maggior parte modifiche al modello di governance (19%) o nella dirigenza (19%), il 18% dei cambiamenti ha riguardato la struttura formale mentre sia le variazioni nella gestione dei volontari che nel personale strutturato rappresentano entrambi il 12% degli eventi di cambiamento. Infine, si ravvisa un 20% di azioni di cambiamento non meglio definite.

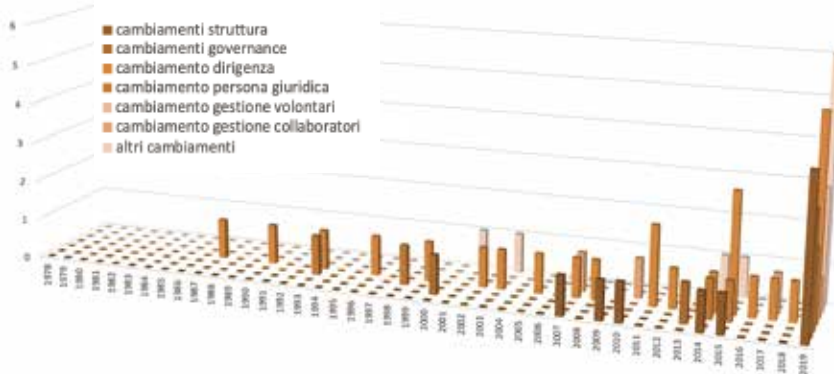
Tali cambiamenti sono avvenuti in periodi differenti, come si può osservare attraverso la Figura 9 di seguito riportata.

Come possiamo osservare (Figura 9), i fenomeni di cambiamento non sono avvenuti tutti nello stesso periodo, ma è possibile identificare un cut-off temporale prima e dopo il quale si sono manifestati gruppi omogenei di cambiamenti.

Dalla ricostruzione della storia delle associazioni realizzata attraverso il presente lavoro l'anno 2000 rappresenta un vero e proprio spartiacque. Fino al 2000, infatti, i cambiamenti mappati riguardano le variazioni negli assetti formali ma anche gli avvicendamenti fisiologici degli individui incardinati nei ruoli di responsabilità nell'associazione. Sono inoltre ravvisabili cambiamenti nel modello di governance, e nei processi di gestione dei volontari. A partire dall'anno 2000, invece, i cambiamenti si sono manifestati in modo più eterogeneo, quantitativamente più significativo e sono anche più mirati alla gestione



Figura 9 Distribuzione dei cambiamenti negli anni

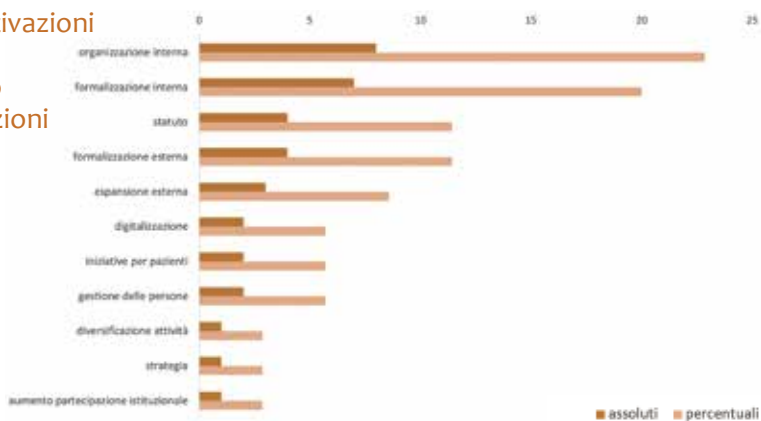


dell'evolversi del contesto esterno e alle sfide da esso provenienti. Questa differenza nella natura dei cambiamenti può avere diverse spiegazioni. Tra queste certamente c'è l'emergere di una discontinuità a livello normativo che chiarisce il ruolo delle associazioni di pazienti e cittadini nei confronti dell'azione della pubblica amministrazione. Nel 1999, infatti, viene approvato il D.Lgs. 286/1999 che disciplina la qualità dei servizi pubblici, assicurando la tutela dei cittadini e degli utenti e la loro partecipazione, nelle forme, anche associative, riconosciute dalla legge, nonché le procedure di valutazione e definizione degli standard qualitativi. Nel 2000, inoltre, la Legge n. 328, in tema di realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali, riconosce e agevola il ruolo degli organismi non lucrativi di utilità sociale, degli organismi della cooperazione, delle associazioni e degli enti di promozione sociale, delle fondazioni, degli enti di patronato e delle organizzazioni di volontariato.

Ma quali sono le cause che determinano i cambiamenti adottati dalle associazioni? Esistono delle ragioni che le interviste ci hanno evidenziato? La risposta è chiaramente positiva e grazie alla Figura 10 ne possiamo apprezzare tipologie e frequenze.

La rappresentazione proposta in Figura 10 identifica come motivazione più frequente di cambiamento le ragioni di organizzazione interna

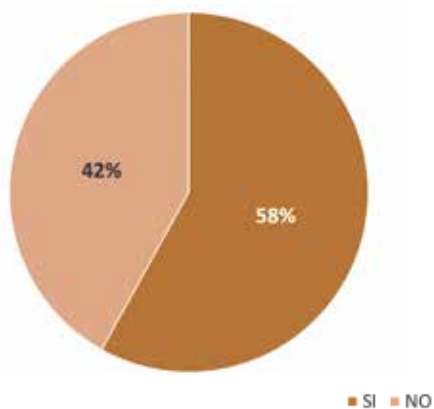
**Figura 10** Motivazioni sottese al cambiamento nelle Associazioni



**Figura 11** Sentimenti espressi circa il cambiamento



**Figura 12** Necessità di modifiche al modello organizzativo e gestionale



(23% circa), seguite dal bisogno di formalizzazione interna, ovvero di prevedere la creazione e la condivisione di regole e procedure internamente all'organizzazione, tali motivazioni hanno interessato circa il 20% del campione di intervistati. A pari livello si collocano i cambiamenti dovuti a variazioni nello Statuto associativo e nella formalizzazione verso l'esterno. In questo caso si ravvisano regole e procedure utili a creare un rapporto con l'ambiente circostante. Le motivazioni di cambiamento connesse ad una espansione esterna dell'associazio-



ne sono state testimoniate da poco meno del 10% del campione, infine sono state dichiarate ulteriori motivazioni che possono essere considerate residuali, in quanto rappresentate da circa, o poco meno, il 5% del campione.

Infine, come analizzato anche in precedenza risultano interessanti i risultati della Sentiment analysis, questa volta legata allo studio della polarizzazione delle emozioni sottese ai concetti espressi e relativi al cambiamento. A tal fine utilizziamo la Figura 11 per mostrare quanto emerso in tal senso.

La Figura 11 mostra come sentimenti neutrali siano prevalentemente connessi a quei fenomeni, come la riforma del III settore o la rivoluzione tecnologica, che prevedono un'accettazione tout-court da parte delle associazioni di eventi a loro esterni. Sentimenti negativi sono invece connessi alle motivazioni di cambiamento legate alla gestione di problemi di governance o di criticità nel cambiamento generalmente intese, oppure conseguenza delle differenze di significato attribuito a tali fenomeni. Infine, sentimenti positivi sono conseguenza delle motivazioni di cambiamento scaturite da iniziative a sostegno del prossimo e in quanto tali più vicine alla mission delle associazioni.

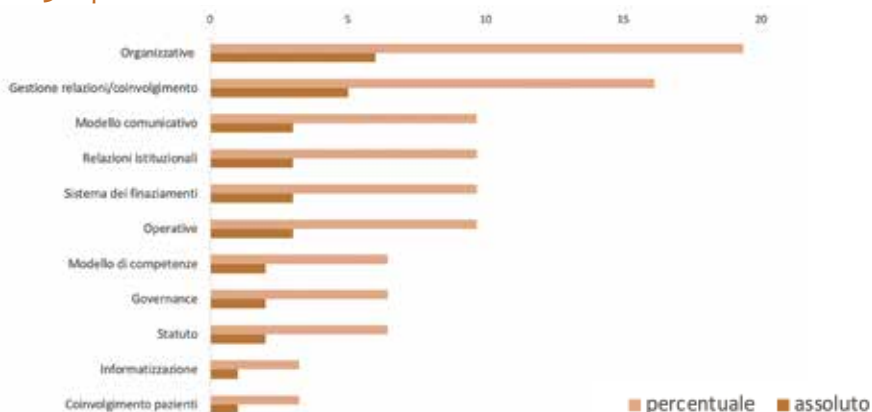
Sempre sul tema del cambiamento organizzativo appare interessante analizzare come le associazioni si sono espresse rispetto alle necessità di modifiche al modello organizzativo e gestionale.

In Figura 12 si mostra la distribuzione percentuale delle affermazioni rese dalle associazioni intervistate.

Le risposte rese appaiono relativamente omogenee con una prevalenza dei SI (58%), da cui si comprende come le associazioni abbiano nel tempo percepito la necessità di cambiamento, i cui dettagli sono riportati in Figura 13.

Attraverso l'analisi sistematica delle interviste rese, le modifiche più frequentemente avvertite come necessarie hanno prevalentemente una base organizzativa (circa 20%), mentre poco più del 15% di esse sono legate alla gestione delle relazioni e al coinvolgimento. Modifiche necessarie per migliorare il modello comunicativo, le relazioni istituzionali e il sistema dei finanziamenti sono state evidenziate da

**Figura 13** Esplicitazione modifiche necessarie



poco meno del 10% del campione. Infine, si ravvisano esplicitazioni residuali, indicate da poco più del 5% del campione o al di sotto di questa soglia, che risultano prevalentemente dovute a cambiamenti interni (statuto, governance).

Anche in questo caso forniamo l'analisi dei sentimenti espressi rispetto alle modifiche ritenute necessarie e conseguentemente apportate nelle associazioni dedite all'advocacy. La Sentiment analysis è presentata in Figura 14.

Dalla figura si osserva come rispetto alle modifiche connesse ai cambiamenti ordinari quali personale, gestione dell'associazione e modello organizzativo, i sentimenti sono neutrali. Negativi sono invece i sentimenti percepiti come veri e propri problemi da risolvere come, ad esempio, il fabbisogno di risorse oppure le modifiche ritenute necessarie al modello comunicativo e relazionale. Infine, l'unico sentimento positivo è espresso rispetto al cambiamento operato sugli associati, che verosimilmente non può accadere se non dopo aver agito e risolto gli altri cambiamenti.

Sempre in questo ambito risulta interessante analizzare il livello con il quale le associazioni si percepiscono coerenti rispetto al contesto.

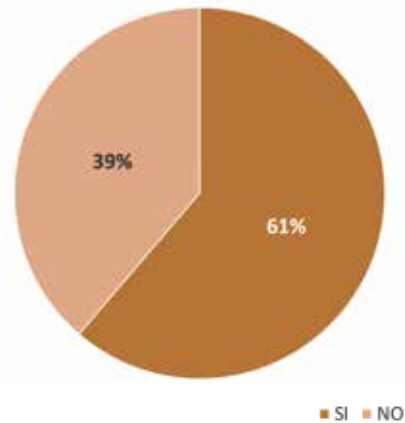
Come sottolineato in più momenti il dinamismo delle organizzazioni e dunque la loro capacità di comprendere i fenomeni esterni, di rappor-



**Figura 14** Sentimenti per le modifiche apportate nelle Associazioni



**Figura 15** Coerenza con il contesto



tarsi ad essi e di essere flessibili nell'accogliere i cambiamenti da esso provenienti ne determina la sopravvivenza ed il successo.

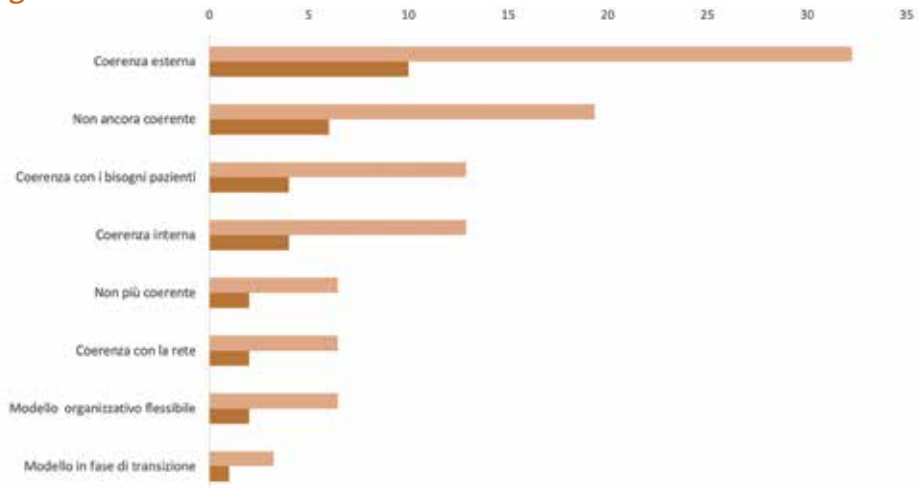
La Figura 15 pone in luce la frequenza con cui le associazioni hanno dichiarato di percepirsi come coerenti con il contesto.

Osservando quanto emerge dalle risposte fornite è possibile apprezzare come il 61% delle associazioni lavora per essere più adeguato, mentre il 39% non lo fa. Da ciò emerge una ipotesi di volontà di mantenimento di uno status quo che potrebbe rivelarsi dannoso per il mondo associativo.

Al fine di valutare quali sono le dimensioni in cui le associazioni si percepiscono come coerenti, analizziamo i dati provenienti dalla Figura 16.

La maggioranza delle risposte si concentra sulla dimensione di coerenza esterna (più del 30%), seguito da una cospicua porzione di associazioni che dichiarano di non essere ancora coerenti (circa 20%). Sono meno numerose le associazioni che dichiarano di essere coerenti con i bisogni dei pazienti e di possedere coerenza interna. Emergono altresì a pari livello le associazioni che hanno dichiarato di non essere più coerenti, di essere coerenti con la rete o di essere coerenti grazie ad un modello organizzativo flessibile. Infine, una porzione molto limitata dichiara di avere un modello in fase di transizione.

**Figura 16** Dimensioni coerenza



L'analisi dei sentimenti effettuata sulle narrazioni rese dai rispondenti evidenzia una sostanziale neutralità. Alcune associazioni vorrebbero fare qualcosa di nuovo, ma manca lo spirito di iniziativa o il coraggio per mettere in atto il cambiamento. La neutralità rispetto alla volontà di migliorare ci dice che non si è contrari ad evolversi, ma questo sentimento è troppo debole. Spesso ci si scoraggia, oppure il bisogno di cambiare viene messo in secondo piano rispetto alla gestione ordinaria dell'associazione.

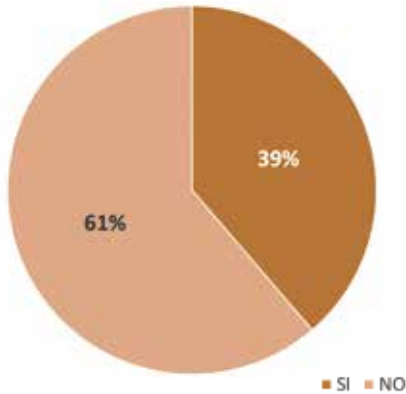
### **2.3 Le pressioni istituzionali e il loro effetto sulle associazioni dedite all'advocacy**

Come anticipato in precedenza nei settori ad alto tasso di istituzionalizzazione le organizzazioni in essi operanti tendono ad assumere forme simili in virtù delle pressioni attive sulle stesse che possono essere: coercitiva, mimetica e normativa (Meyer e Rowan, 1977; Powell e Di Maggio, 1983). Il loro effetto genera organizzazioni tra loro simili e che auspicabilmente godono del supporto e della legittimazione da parte degli stakeholders. Nel dettaglio l'isomorfismo coercitivo è guidato da decisioni prese al di fuori dell'organizzazione stessa. Quando il legislatore o altri stakeholders stabiliscono che un modello organizza-





**Figura 17** Sentimenti espressi circa il cambiamento



tivo, una procedura o l'adozione di un determinato standard è necessario in un certo contesto, le organizzazioni sono solite modificare la loro forma e la loro condotta al fine di conformarsi alle aspettative esterne, generando così di fatto un certo grado di omogeneità. La seconda pressione, conosciuta come mimetismo, è la fonte dell'isomorfismo mimetico. Quando le organizzazioni percepiscono che le condizioni esterne sono pericolose e incerte, possono decidere di seguire, o meglio di mimare la condotta e le decisioni di quelle organizzazioni

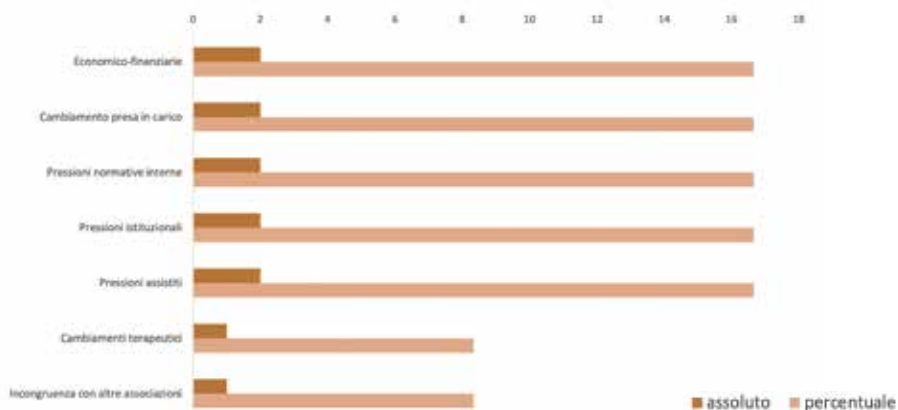
considerate di maggiore successo. Sotto questa prospettiva, come affermato da Haveman (1993), le organizzazioni decidono di riprodurre cambiamenti già testati da altri al fine di ridurre i costi di ricerca e di innovazione. Il mimetismo inoltre non è solo legato al bisogno di ottenere legittimazione, ma anche alla necessità di evitare i rischi legati alla ricerca e sviluppo di nuovi servizi o soluzioni organizzative (Haunschild, 1993). Infine, parliamo di isomorfismo normativo, quando il modello organizzativo è guidato dalla conoscenza professionale e manageriale, in grado di modificare processi e pratiche organizzative. Generalmente la similarità tra le conoscenze e le competenze acquisite frequentando i medesimi contesti universitari, o partecipando ai medesimi convegni e conferenze, induce i manager ad introdurre soluzioni e cambiamenti analoghi all'interno delle organizzazioni che guidano o in cui operano.

A prescindere dalla pressione attiva, la questione comune dell'isomorfismo è il bisogno delle organizzazioni di sopravvivere nel proprio ambiente di riferimento acquisendo e mantenendo il giusto grado di legittimazione.

Risulta dunque interessante analizzare la percezione che le associazioni hanno rispetto alle pressioni esterne. A tal fine presentiamo la Figura 17 con le frequenze relative alle affermazioni rese in tal senso dalle associazioni.

Dalla figura proposta si evince come solo il 39% delle associazioni intervistate ha avuto modo di intercettare/ percepire la presenza di pressioni esterne

**Figura 18** Natura delle pressioni attive sulle Associazioni



attive sull'associazione, mentre ben il 61% non ne ha testimonianza. Ciò rappresenta un fattore di riflessione, su cui sarebbe interessante approfondire, se nel 61% dei casi non è presente una sensibilità verso tali accadimenti oppure se realmente le pressioni, pur essendo in presenza di un settore altamente istituzionalizzato, non sono presenti.

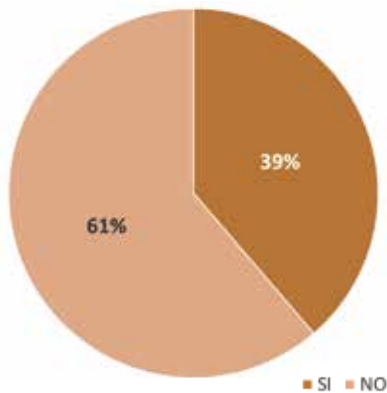
Concentrando la nostra analisi sul 39% delle associazioni intervistate, che ha dichiarato la presenza di queste pressioni, poniamo in evidenza la loro natura mediante la Figura 18.

La figura appena mostrata consente di analizzare la frequenza con cui le diverse pressioni si manifestano. Per il circa 16% degli intervistati esse sono riconducibili rispettivamente a problemi finanziari, cambiamenti nella presa in carico, cambiamenti normativi interni, ma anche pressioni da parte degli assistiti.

L'analisi dei sentimenti in riferimento alle pressioni esterne espresse dalle associazioni evidenzia prevalentemente sentimenti neutrali. La ragione risiede nella percezione di queste pressioni come attività routinaria e non come pressioni in grado di attivare positivamente o in senso negativo i sentimenti delle associazioni.

Entrando ancora più nel dettaglio delle pressioni istituzionali notiamo che, in condizioni di incertezza, una delle strategie che le organizzazioni adottano è la scelta di mutuare la condotta e le decisioni di altre organizzazioni

**Figura 19** Ispirazione da altri modelli



percepite come “di successo”. Tale strategia, denominata mimetismo, spinge le organizzazioni a adottare decisioni e intraprendere scelte che non sempre sono le migliori per l’organizzazione che le sta adottando, ma sono semplici da identificare e relativamente certe nei risultati perché già testate da altri. Nei contesti ad alto tasso di istituzionalizzazione questa condotta ha, tra le altre, la finalità di ottenere un maggior grado di legittimazione. Questo avviene specialmente quando ad essere copiate sono organizzazioni che godo-

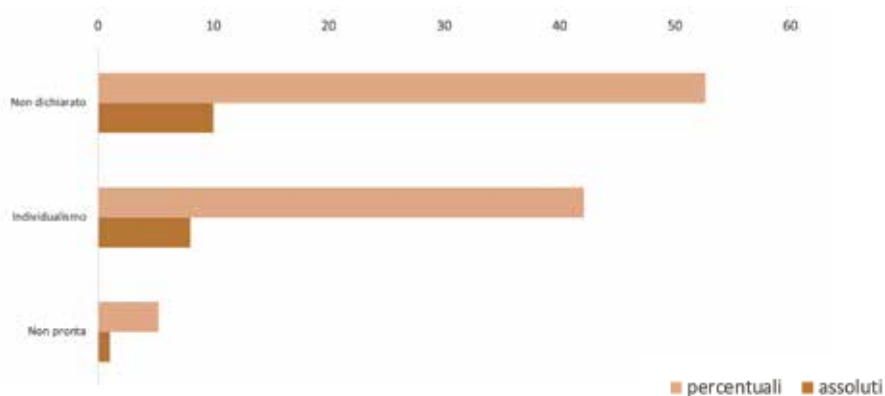
no dell’apprezzamento istituzionale. Obiettivo di queste azioni è l’aumento nella probabilità di sopravvivenza.

Al fine di verificare il comportamento volto al mimetismo delle associazioni dedite all’advocacy e di comprenderne le motivazioni, è stato chiesto alle associazioni del campione di esplicitare se nel corso della loro esistenza, specie nelle decisioni di cambiamento organizzativo, avessero preso ad ispirazione esperienze virtuose adottate da altre associazioni. La Figura 19 mostra le frequenze relative a questo aspetto.

I risultati rilevati evidenziano che il 61% delle associazioni intervistate non ha adottato comportamenti volti al mimetismo, mentre il 39% afferma di essersi ispirato ad altre associazioni. Le risposte negative trovano un loro radicamento nonché una spiegazione in una recente ricerca condotta nel 2019 (Petrangolini e colleghi, 2019), su un campione di associazioni dedite all’advocacy. Da essa si evince un ancora limitato grado di interazione tra le associazioni, sia per ciò che attiene lo scambio di informazioni, che nella loro collaborazione in generale, rendendo di fatto esigue le occasioni di scambio professionale (normativo) nonché la possibilità di mimetismo. Entrando nel dettaglio delle risposte negative, in cui le associazioni affermano di non essersi ispirate ad altri, la Figura 20 ne individua le ragioni.

Le associazioni intervistate spiegano la loro scelta di non ispirazione nel 5% dei

**Figura 20** Motivi della NON ispirazione da altri



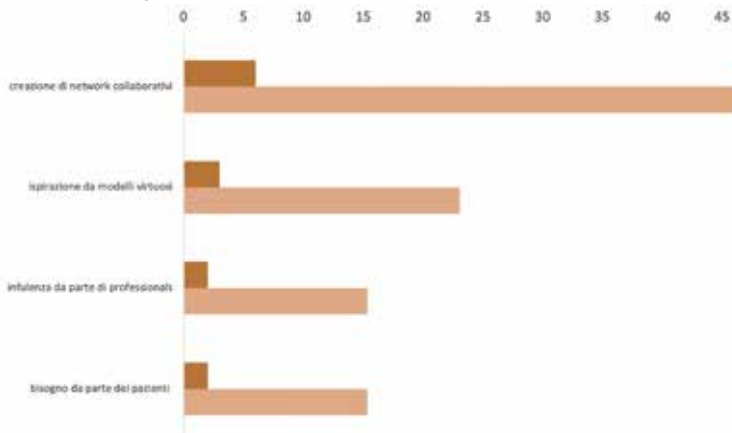
casi come dovuta ad una sostanziale immaturità del proprio modello organizzativo, tale da rendere difficoltosa anche la sola osservazione di quanto realizzato da altri. Il 42% sostiene di non aver mutuato esperienze altrui a causa di una generale mancanza di modelli virtuosi da prendere come riferimento. Infine, il 52% delle associazioni campionate non dichiara le motivazioni che hanno determinato la non ispirazione.

Concentrandoci invece sulle risposte affermatrice rilasciate dal 39% che ha dichiarato di essersi ispirato ad altri, le frequenze delle motivazioni sono così identificate in Figura 21.

Come si evince dalla Figura 21 le ragioni sono da rintracciarsi per il 46% nella spinta a costruire network collaborativi con le associazioni prese ad ispirazione. Alla radice di questa motivazione è evidente la volontà di creare una base di similarità attraverso cui favorire scambi e relazioni. Il 23% ha motivato la scelta di ispirazione da altri proprio in virtù delle esperienze di particolare successo vissute dalle realtà copiate. Il 15% ha dichiarato di essersi ispirato ad altri sotto la spinta di pressioni normative, che originano dunque da professionals interni alle associazioni, i quali in possesso di conoscenze rispetto a modelli e pratiche virtuose, apprese in consessi comuni, ne hanno determinato l'adozione all'interno dell'associazione in cui prestano la propria attività. Infine, il 15% residuo sostiene di essersi ispirato a quei modelli in grado di fornire una migliore risposta ai bisogni dei pazienti.



**Figura 21** Motivi di ispirazione da altri



**Figura 22** Sentimenti legati al mimetismo



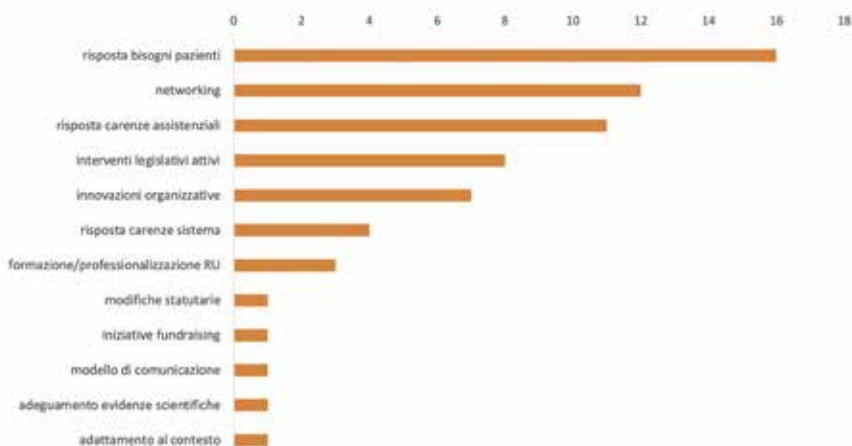
Infine, come si è fin qui proceduto per gli altri risultati mostrati, appare interessante analizzare i sentimenti legati ai fenomeni di mimetismo. La Sentiment analysis è dunque presentata in Figura 22.

Dalla Figura 22 si evince una sostanziale connotazione negativa legata al concetto di mimetismo che emerge dalle interviste alle associazioni oggetto di indagine. Il significato che si attribuisce al mimetismo non riporta dunque ad una possibile strategia o ad un fattore di crescita,

quanto piuttosto viene vissuto con timore e allerta, o probabilmente come segnale di debolezza.

Questa ostilità potrebbe rappresentare un ostacolo allo sviluppo delle associazioni, che potrebbero privarsi di soluzioni a portata di mano, a basso costo e vincenti, per il solo motivo di non voler prendere ad ispirazione altri.

**Figura 23 Spinte al mimetismo**



## 2.4 Dinamismo delle associazioni

Come ultimo livello di analisi, al fine di fornire una prospettiva generale sul comportamento delle associazioni, mostriamo il livello di dinamismo, calcolato alla stregua di uno score che ricomprende al suo interno la operazionalizzazione delle testimonianze di cambiamento, adozione di nuove forme organizzative, adozione di nuove pratiche o processi.

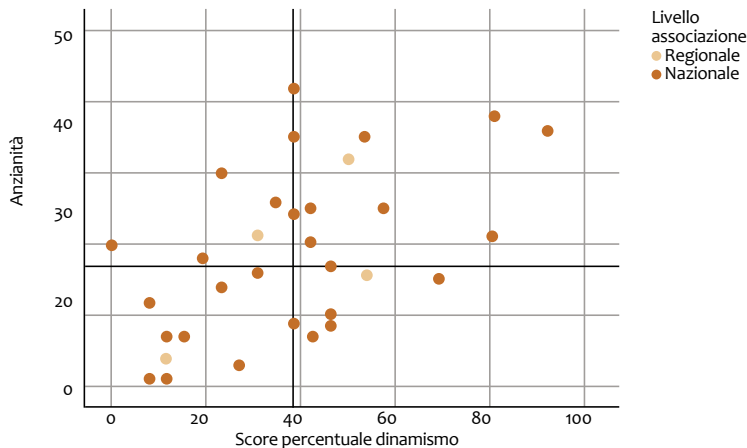
Le spinte al dinamismo sono riportate in Figura 23.

Dall'analisi della sistematizzazione delle spinte al dinamismo testimoniate dal nostro campione, osserviamo che la prima e forte motivazione è la necessità di dare risposte adeguate ai pazienti e di occuparsi delle carenze assistenziali. Accanto a tali motivazioni è stata attribuita inoltre una grande importanza all'attività di networking e ad un ruolo attivo nelle attività legislative.

Infine, risulta interessante verificare l'esistenza di un'eventuale correlazione tra il dinamismo e l'anzianità organizzativa. Attraverso la mappa presentata in Figura 24 è possibile osservare il posizionamento delle associazioni nei due assi. Nell'asse verticale si ravvisa l'anzianità organizzativa, calcolata in anni, mentre nell'asse orizzontale è presentato lo score di dinamismo. Ai



**Figura 24** Dinamismo e anzianità organizzativa



fini inoltre di una più approfondita comprensione del fenomeno le associazioni sono state categorizzate in due livelli: nazionali e regionali.

L'analisi di correlazione tra le due dimensioni pone in evidenza una corrispondenza statisticamente significativa tra esse. Ciò indica che anzianità e dinamismo crescono o diminuiscono nella stessa misura, quasi a significare che, dando tempo alle associazioni, esse sviluppano una certa capacità di essere dinamiche, dunque di adottare e apportare cambiamenti nella loro struttura, nella gestione e nel management più in generale.

### Discussione dei risultati

Questo studio ha analizzato le motivazioni funzionali alla nascita delle associazioni dedite all'advocacy e il rapporto con il proprio contesto di riferimento nella gestione delle pressioni istituzionali, mimetiche, normative e coercitive, e nella capacità di adattamento delle forme organizzative rispetto alle criticità e dinamicità del contesto.

Grazie ad un questionario semi-strutturato elaborato con il coinvolgimento di un Comitato Scientifico e di un Focus group e attraverso l'impiego di una metodologia quali-quantitativa, il presente lavoro ha ricostruito la dinamica

di nascita e di vita di 31 associazioni dedite all'advocacy di pazienti e cittadini. Rispetto alle motivazioni legate alla nascita delle associazioni va evidenziato che è la tutela e il supporto al paziente la spiegazione che ricorre con maggiore frequenza. Questa ragione suggerisce il ruolo delle associazioni come garanti di livelli crescenti di tutela e rappresentanza in risposta a "fallimenti" del sistema in cui insistono. Non a caso l'emergere delle associazioni dedite all'advocacy coincide con i primi passi di un sistema sanitario che nascendo scandisce il bisogno di tutela e di rappresentanza del suo utente finale, il paziente. Questa evidenza si colloca nella più ampia teoria ecologica delle popolazioni organizzative, secondo cui le forme organizzative nascono a causa o grazie a nuovi bisogni espressi dalla società, o in virtù di necessità o motivazioni specifiche ad essa riferibili. È di fatto l'ambiente stesso nel quale agiamo che, attraverso un processo di selezione e di eliminazione, premia quelle organizzazioni più adatte alle proprie caratteristiche e ai propri bisogni, destinando automaticamente alla scomparsa quelle meno o affatto adeguate.

Gli ambienti in cui le associazioni nascono possono essere più o meno dinamici e instabili. Quando essi si configurano come dinamici le organizzazioni caratterizzate da una sostanziale staticità del modello organizzativo possono trovare ostacoli nel processo di adattamento, divenendo, di fatto, un punto di debolezza in grado di costituire una minaccia, laddove la flessibilità costituisce un fattore distintivo e cruciale ai fini della sopravvivenza. La maggioranza delle associazioni oggetto del nostro studio narra di cambiamenti avvenuti nel corso della propria esistenza, sebbene prevalentemente legati a modifiche nei modelli di governance, in avvicendamenti nelle figure apicali, e in maniera residuale mutazioni nella struttura o nelle pratiche di gestione delle persone.

Da un punto di vista temporale prima del 2000 l'orientamento dei cambiamenti si è rivolto all'interno dell'associazione (ad esempio attraverso le modifiche dei modelli organizzativi formali), mentre dal 2000 in poi i cambiamenti sono stati volti a governare l'evoluzione del contesto esterno e le sfide da esso provenienti.

Da un punto di vista di forma organizzativa, come più volte accennato, è tipico delle organizzazioni che operano in settori altamente istituzionalizzati adottare soluzioni simili. I dati che emergono dal nostro studio, tutta-





via, esplicitano un comportamento poco votato al mimetismo che riguarda, come rilevato, solo circa il 40% delle associazioni intervistate. Ne consegue che la maggioranza di esse non abbia tratto ispirazione da modelli virtuosi o non abbia condiviso e costruito di conseguenza esperienze positive a partire da testimonianze altrui.

La chiusura del mondo associativo è di per sé un dato emerso anche in altri contesti (Petrangolini e colleghi, 2019). La mappatura del network relazionale in un campione più numeroso di associazioni ha individuato una rete poco intensa o a volte completamente mancante.

Nel presente lavoro aggiungiamo un'ulteriore porzione di conoscenza su questo tema, grazie alle narrazioni rese dalle associazioni. Tramite l'analisi dei sentimenti sottesi alle risposte fornite in merito al mimetismo emerge un sostanziale rifiuto o una certa diffidenza nel dichiarare di prendere ad ispirazione modelli diversi dal proprio. Ciò si evidenzia palesemente anche attraverso l'affermazione resa da circa il 42% del campione di non aver mutuato esperienze altrui per la mancanza di modelli virtuosi.





## CAPITOLO V

### Conclusioni: punti fermi e messaggi per il futuro

Alla luce dei risultati dell'indagine emergono alcuni punti fermi che la ricerca presenta in modo piuttosto chiaro. Quando si lavora nel mondo dei dati e delle analisi, di qualunque natura esse siano, statistiche, economiche, sociologiche, non si finisce mai di scoprire elementi nuovi che smentiscono, integrano o supportano le tesi sostenute. Ciò non toglie che alcune certezze emergono in modo evidente dal lavoro sin qui condotto sulla storia delle associazioni dei pazienti e dei cittadini che agiscono nel sistema sanitario italiano.

#### **Due punti fermi: le associazioni sono una risorsa del SSN, la loro mission è tutelare i diritti dei pazienti nell'interesse di tutti**

I punti fermi sono essenzialmente due:

1. L'emergere delle associazioni dedite all'advocacy coincide temporalmente con la nascita del SSN, laddove si interfacciano il bisogno di tutela del paziente e dei suoi bisogni non del tutto soddisfatti.
2. La motivazione prevalente legata alla nascita delle associazioni è la tutela e il supporto al paziente.

**Il primo punto** si sostanzia nel fatto che il SSN di questo Paese gode di una grande fortuna, quella di poter contare su un tessuto associativo civico, che lo supporta, lo stimola e lo spinge verso il miglioramento delle performance, l'innovazione e la scommessa sulla qualità delle prestazioni offerte. In questi ormai 42 anni la presenza delle organizzazioni di advocacy è stata costante, con una crescita incrementale a dimostrazione di un suo sempre più forte radicamento all'interno del sistema. Come la ricerca riporta, sono le stesse organizzazioni che dichiarano di considerarsi una sorta di "sentinella" del sistema e un elemento di garanzia per la sopravvivenza stessa dei servizi. Si tratta dello svolgimento di un ruolo sussidiario, a cui corrispondono iniziative di tutela sviluppatesi negli anni, di cui spesso le organizzazioni, come si

vedrà in seguito, non hanno piena consapevolezza. Si tratta di una funzione largamente sottovalutata dai decisori politici e dalle amministrazioni. La storia non si fa con i se o con i ma, eppure verrebbe da domandarsi se l'investimento nelle cure oncologiche sarebbe stato tale senza la forte presenza di un tessuto associativo in questa area patologica o se certe spinte periodiche verso la riduzione drastica dell'impegno pubblico in sanità, non siano state frenate dalle iniziative ripetutamente messe in campo dai movimenti di tutela dei pazienti. Nelle diverse fasi storiche di questo quarantennio le leggi hanno supportato questo protagonismo con norme di apertura verso la partecipazione, ma il sistema nel suo complesso non ha ancora compreso quanto il SSN abbia "goduto" della presenza quotidiana, spesso volontaria e gratuita, di questo mondo a salvaguardia della sua stessa esistenza. Una presenza non solitaria e da non sopravvalutare in modo trionfalistico perché gli attori del sistema sono tanti ed ognuno ha fatto la sua parte, ma certamente da non mettere più in discussione. A volte si è trattato di supplenza per servizi non dati o dati male, a volte di aiuto nell'organizzazione delle prestazioni, a volte di vigilanza critica e di valutazione delle *performance*, a volte ancora di sostegno all'innovazione e alla ricerca, o di presenza propositiva nella costruzione dell'agenda e della programmazione delle attività: sta di fatto che questo mondo è stato ed è parte del sistema sanitario non come un peso ma come una risorsa.

**Il secondo punto**, collegato al primo: il sostegno e la tutela delle persone è il tratto distintivo e costante nel tempo delle associazioni, anche se con modalità differenti. Nell'analisi dei contenuti delle interviste ai leader delle associazioni sono emergenti alcune parole: diritti, cittadini, pazienti, associazione (con la propria funzione di *advocacy*), che diventano il filo conduttore della propria azione e tratto dell'identità condivisa. Questa permanenza nel tempo della "fedeltà" alla propria mission se, come si vedrà, rendono per alcuni aspetti più difficili processi di cambiamento, rappresentano elementi di forza, di radicamento, di promozione di nuovi modelli culturali. Fare e rappresentare i cittadini attivi, come volontari, come *caregiver*, come pazienti, come supporter, non è un momento di passaggio o una caratteristica di una organizzazione allo stato nascente, ma un elemento distintivo di una identità culturale che resta radicata nella sua missione. Possono cambiare le denominazioni, le funzioni specifiche, le strategie, si può parlare di empo-



werment, engagement, cittadini consapevoli ed informati, stakeholder civici. Il fenomeno a cui ci si riferisce è sempre lo stesso, vale a dire la nascita e la permanenza nel tempo di un modo di essere presenti nell'area della salute come un soggetto che si occupa di rendere la vita e la salute dei propri associati e dei pazienti in generale maggiormente salvaguardata. Dai racconti delle associazioni non sono poche le difficoltà affrontate per tenere fede ai propri goals: mancanza di fondi, pregiudizi, conflitti interni, difficoltà a farsi ascoltare, il sentirsi sfruttati per il proprio lavoro. Nonostante questo, restano salde la volontà di svolgere il proprio ruolo e la consapevolezza di stare dalla parte giusta, di fare ciò che i protagonisti stessi elencano: supporto e tutela del paziente, attività di sensibilizzazione, azioni di miglioramento, diffusione della conoscenza. È interessante come essi ritengano assolutamente meno importante il supporto al sistema per sopperire a carenze generali. Il ruolo di supplenza che a volte le strutture sanitarie “hanno scaricato” sulle associazioni non rientra tra i motivi fondativi delle associazioni di advocacy!

### **Le sfide per il futuro**

La ricerca ci restituisce alcuni messaggi importanti per il futuro ed indica le sfide che le organizzazioni dovrebbero raccogliere per rafforzare competenza e capacità di impatto sull'ambiente. Queste sfide sono sostanzialmente tre: la sfida della partecipazione, la sfida del cambiamento, la sfida dello scambio e della collaborazione.

#### **La sfida della partecipazione**

Nonostante il 68% delle associazioni intervistate abbia sostenuto di aver avuto e presumibilmente di avere relazioni con il SSN, sono ancora troppe le associazioni che vivono fuori da questo contatto. Come già commentato precedentemente, questa assenza danneggia un po' tutti: le organizzazioni stesse che per sopravvivere e soprattutto crescere avrebbero un grande bisogno di “intrecciarsi” con il proprio ambiente di riferimento, ma anche lo stesso SSN che, per cambiare e adeguarsi alle esigenze degli utenti, avrebbe bisogno di un intenso sistema di relazioni con essi. Come si è visto, non è solo un problema di spazi normativi, che via via vanno riempiendosi di norme a supporto della partecipazione dei cittadini. Sicuramente c'è una resistenza

del sistema sanitario che, se a parole si dichiara aperto al dialogo e conscio della centralità del paziente, si trova poi coinvolto in dinamiche organizzative, resistenze interne, inerzie autoreferenziali, che di fatto ostacolano tale processo di inclusione. Il dialogo attivo abbraccia numerose aree, da quella legislativa all'organizzazione dell'assistenza, dalle politiche farmaceutiche alla prevenzione, quindi temi di grande centralità per il sistema sanitario. Eppure, non è ancora una strada spianata perché un numero notevole, seppur non maggioritario, di rispondenti ha dichiarato di non avere questi rapporti. Tra le ragioni della non partecipazione c'è sicuramente la percezione dell'inutilità di rapporti formali e molto burocratizzati, nei quali le associazioni non possono esercitare un ruolo attivo, ma anche la paura già accennata di essere sfruttate o strumentalizzate. Eppure, le cose non stanno sempre così perché quando la partecipazione è seria le associazioni dichiarano di esserne ben contente di esserci.

L'epidemia Covid-19 ha creato da questo punto di vista un grande spartiacque: innanzitutto perché ha spinto il mondo associativo a misurarsi molto di più con i cosiddetti "rapporti istituzionali" che, come si è visto precedentemente, hanno rappresentato il 42% delle attività di advocacy promosse nel corso dell'emergenza; in secondo luogo, perché ha reso l'ambiente circostante, vale a dire le istituzioni, molto più sensibili e disponibili ad avvalersi della collaborazione di attori esterni. È come se si fosse finalmente compreso nella concretezza della gestione della crisi il significato di messaggi come quello lanciato fin dai tempi della Dichiarazione di Alma Ata in cui si auspicava la partecipazione dei cittadini e dei pazienti nel management dei servizi sanitari.

Gli spazi di partecipazione che si aprono oggi alle organizzazioni sono notevoli e riguardano:

- la gestione del post Covid-19 con tutti i suoi riflessi in termini di priorità e innovazione nella gestione dei servizi sanitari. Esiste una nuova agenda, scritta dalle stesse associazioni, che va dal potenziamento dell'assistenza sul territorio alla semplificazione burocratica e alla telemedicina, che deve essere portata avanti con il contributo indispensabile dei diretti fruitori;
- la programmazione circa l'utilizzo del Next generation EU e dei diversi fondi europei, che prevede, al di là delle varie revisioni, un forte investimento anche nella sanità, sul quale la presenza dei pazienti cronici e rari,



può garantire una gestione attenta a cogliere le esigenze assistenziali dei più fragili, evitando sprechi e tempi lunghi;

- La rivoluzione scientifica e tecnologica della medicina, con lo sviluppo di nuovi farmaci e nuove modalità di assistenza, dalla terapia genica all'ingresso massiccio della digitalizzazione, cambiamenti epocali che richiedono il concorso di tutti gli stakeholder, molta informazione, una grande attenzione all'equità di accesso, l'empowerment e l'engagement responsabile dei pazienti, responsabilità condivise circa la loro sostenibilità.

### La sfida del cambiamento

La gran parte delle associazioni ha cambiato nel tempo il modo di organizzarsi (il 77% lo ha fatto), ma non quanto sarebbe stato necessario per essere al passo con i tempi. La ricerca ha evidenziato difficoltà ad essere flessibili e ad adattarsi, il permanere di una certa inerzia strutturale, ma anche la mancanza di risorse per agire il cambiamento. Se prima del 2000 il processo era molto lento, successivamente a questa data tutto si è accelerato, ma sono comunque prevalsi cambiamenti legati all'osservanza delle leggi, a questioni interne, a nuove opportunità tecnologiche soprattutto nella comunicazione. Cambiamenti che hanno suscitato quelli che nella ricerca vengono definiti sentimenti neutrali. I cambiamenti più "sentiti" sono stati invece quelli legati al rispetto della propria mission, vale a dire la capacità di dare sostegno ai pazienti.

Il tema del cambiamento è cruciale per la sopravvivenza e lo sviluppo di una organizzazione. Cambiare significa diventare capaci di comprendere i fenomeni esterni, di rapportarsi ad essi e di essere coerenti con il contesto. L'associazionismo dunque deve poter mettere in atto nuovi strumenti decisionali e di processo per dar luogo a modelli più adeguati di aderenza ai bisogni del paziente.

Per chi è impegnato in una organizzazione risulta abbastanza chiaro quanto sia difficile fare ciò che dall'esterno sembra ovvio. Il più delle volte si vorrebbe, ma manca la spinta sufficiente, si è troppo presi della gestione ordinaria, non si ha coraggio, si temono i condizionamenti.

Una possibile chiave per uscire da questo stato di inerzia risiede probabilmente nella necessità di aumentare la consapevolezza del proprio valore.

Non a caso la ricerca mostra come le associazioni più antiche, e forse più solide e confidenti, sono più dinamiche e propense al cambiamento. Per alimentare il coraggio e adottare nuovi modelli di advocacy ci vogliono con molta probabilità due cose: la formazione e la fiducia in sé stessi in quanto organizzazione.

La formazione rappresenta ancora un aspetto carente, se è vero quanto rilevato nell'indagine già citata sul profilo gestionale delle associazioni (Petranolini, 2019) sono ben il 40% le associazioni intervistate nella survey a non aver mai partecipato ad una iniziativa di formazione e nel 60% restante buona parte aveva preso parte soprattutto a corsi di addestramento senza aver avuto accesso a programmi più complessi di formazione integrata. Il che rafforza la convinzione della necessità di proseguire sulla strada intrapresa da ALTEMS, attraverso il suo Laboratorio dedicato alla Patient Advocacy, come da altre istituzioni formative, di sostegno alle associazioni per rafforzare competenze organizzative e capacità di impatto sul loro ambiente di riferimento. La buona notizia è che negli ultimi tre anni si è andata sempre più ampliando la platea delle associazioni che decidono di intraprendere percorsi formativi complessi, come il Master in Patient Advocacy Management con all'attivo un centinaio di leader di associazioni formati o in formazione.

La *self confidence* e la *self awareness* non scarseggiano tra i leader delle associazioni dei pazienti, come posto in evidenza nel Report PAL citato. Probabilmente per innescare un motore di cambiamento servirebbe un più marcato rispecchiamento esterno. Infatti, secondo la teoria del riconoscimento sociale (Moscovici, 1981), le persone non sono in grado di autoriflessione senza prendere in considerazione l'interpretazione di un pari dell'esperienza.

In altre parole, le persone definiscono e risolvono le loro riflessioni interne attraverso il punto di vista degli altri. Hanno bisogno di trovare un riscontro e una visibilità del loro valore.

Sempre Moscovici sottolinea come “la loro validità, e la validità di ciò che hanno prodotto, si trovano così ad essere attestate e confermate dalla loro attitudine ad agire e a fare qualcosa rispetto agli altri”.

Questo permette di poter essere identificati al fine di essere ascoltati nei luoghi appropriati. Ottenere la visibilità, conservarla o accrescerla, è dunque un indice del mutamento che si è prodotto e una spinta verso la fiducia in sé stessi.





si e nelle proprie capacità di migliorare sempre di più.

A tale proposito e a beneficio delle associazioni intervistate è incoraggiante sapere che le associazioni di pazienti e cittadini stanno avendo un ruolo sempre più centrale, probabilmente anche per un progressivo venir meno dell'intervento pubblico (De Rita, 2013). Non si tratta però di una mera supplenza, ad una mancanza, fatta in modo volenterosa, bensì è ormai visibile una collaborazione tra le associazioni al fine di condividere quelle esperienze di gestione nonché svolgere attività di advocacy in modo strutturato ed unito per massimizzare il risultato. Questa collaborazione per il bene salute porterà benefici anche per tutto il sistema sanitario in un momento in cui è richiesto ad ognuno di fare la propria parte per il ridisegno del SSN alla luce delle sfide future che ci attendono.

### La sfida dello scambio e della collaborazione

È evidente che esiste un collegamento tra le tre sfide per il futuro: la partecipazione e il confronto con le istituzioni richiede capacità di cambiare, ma non si cambia a sufficienza senza acquisire strumenti di scambio e collaborazione orizzontali. È ancora troppo forte la tendenza a fare tutto da sé. I risultati rilevati mettono in evidenza un mondo associativo che per il 61% dei casi non copia dagli altri, cioè non usa le esperienze positive delle organizzazioni simili per migliorare la propria performance. C'è ancora una scarsa attitudine a considerare normale lo scambio. Per chi invece lo fa la motivazione prevalente è proprio quella indicata sopra: attingere alle buone pratiche. Altre risposte danno ulteriori informazioni importanti: chi vi attinge lo fa perché altri gliene hanno parlato.

Da queste risposte si ricavano due indicazioni per il futuro:

- è necessario creare delle banche dati sulle buone pratiche dell'associazionismo dei pazienti, affinché le azioni intraprese siano formalizzate e rese pubbliche e tutte le altre organizzazioni possano attingervi;
- sarebbe auspicabile che si sviluppasse comunità di pratiche, così come indicato nel capitolo introduttivo di questo Report, nelle quali gli esponenti delle associazioni possano confrontarsi tra loro sulle performance, sugli aspetti gestionali, sulle capacità relazionali e di networking, sulla base del principio del confronto tra pari e della co-progettazione delle

soluzioni comuni individuate.

La necessità di scambio e di collaborazione non riguarda però solo il confronto sull'organizzazione "interna" e sulle capacità di intrapresa. Essa tocca anche il tema della rappresentanza e dell'azione comune. La vicenda Covid-19 ha dato una notevole spinta a questa "voglia di networking", dimostrando che quando le associazioni si mettono insieme si possono raggiungere maggiori risultati. Obiettivi come la dematerializzazione delle ricette, la proroga di piani terapeutici ed esenzioni, la spinta decisa verso la telemedicina non si sarebbero raggiunti in poco tempo senza l'azione congiunta di più associazioni. Come hanno sostenuto i rispondenti la motivazione a rendere più dinamica e collaborativa la propria azione deriva dalla necessità di dare risposte adeguate ai pazienti e di occuparsi delle carenze assistenziali, ma accanto a questa si pone in evidenza la necessità di fare networking e di avere un ruolo nelle attività delle istituzioni.

Le associazioni hanno necessità di fare advocacy e di costruire le loro policies in una dimensione di rete, costruendo un sistema di relazioni sociali stabili ma flessibili e non necessariamente formalizzate. Il lavoro di rete, oltre ad essere importante per l'efficacia dell'azione, potrebbe garantire un ulteriore risultato: costruire una forza d'urto contro gli eccessi del federalismo sanitario. Sarebbe particolarmente importante che le associazioni potessero tenere sotto controllo le modalità di erogazione dei servizi sul territorio e intervenire insieme a garanzia dell'equità di accesso alle cure da parte della popolazione nelle diverse Regioni Italiane.

Un'ultima questione che tocca la sfida della collaborazione concerne la rappresentanza. Si stanno diffondendo le iniziative di coinvolgimento delle associazioni in organismi e programmi nazionali e regionali di politica sanitaria, sulle vaccinazioni Covid-19, sulle malattie croniche, sulle malattie rare, sulla programmazione dei servizi in generale. Le associazioni cominciano ad essere convocate a sedere a questi tavoli. Ciò richiede una grande trasparenza da parte delle associazioni stesse, chiamate a rendere esplicite e pubbliche tutte le caratteristiche della propria organizzazione, in conformità con il nuovo Codice del Terzo Settore. Esige altresì un grande accordo e uno spirito di squadra tra le associazioni spesso chiamate a parlare non solo delle proprie istanze ma anche di quelle di associazioni della stessa area terapeutica o addirittura di una pluralità di esse, con una visione di insieme che



precedentemente non era richiesta. Sicuramente le Federazioni di associazioni svolgono già questo compito, così come esistono forme di coordinamento attorno ad iniziative specifiche, come il CNAMC di Cittadinanzattiva o l'aggregazione informale. Esempi come quello della Regione Lazio, possono rappresentare un'utile guida per fare un passo in avanti. Nel programma di Sanità Partecipata ogni gruppo di partecipazione per area patologica ha dovuto eleggere un proprio referente unico per una cabina di regia di confronto con i referenti istituzionali, il quale si trova a dover costruire accordi e iniziative comuni con i rappresentanti eletti delle altre patologie. Si tratta di un esempio di democrazia e di collaborazione inter-associativa, che è stato possibile perché le 74 associazioni del Lazio hanno saputo mettersi in rete nell'interesse di ognuno, garantendo a tutti i partecipanti informazione, ascolto e condivisione delle decisioni. Le esperienze raccolte e i risultati dell'indagine ci rappresentano un mondo che è un pezzo di storia del SSN, che, pur con tutte le sue difficoltà, è in costante crescita e che rappresenta un elemento di garanzia per tutti, operatori sanitari, aziende, regioni, istituzioni nazionali, soggetti privati, affinché le sfide del futuro abbiano sempre come faro la stessa mission originaria delle associazioni: agire a supporto e tutela dei diritti dei pazienti.





## Ringraziamenti

La ricerca presentata in questo libro non si sarebbe potuta realizzare senza il contributo di tante persone e tanti soggetti che vi hanno collaborato con interesse e partecipazione attiva. Quindi un grande grazie va rivolto a tutti coloro che hanno consentito la realizzazione di questo lavoro. Innanzitutto, alle 31 associazioni dei pazienti e dei cittadini che hanno risposto con grande pazienza e voglia di raccontarsi al questionario che è stato loro sottoposto dal PAL/ALTEMS. Di seguito è possibile leggere l'elenco di tutti i rispondenti considerati:

- fAMY – Associazione Italiana Amiloidosi Familiare ONLUS
- Associazione Pazienti Diabetici Dora Focaroli dell'Ospedale Israelitico di Roma
- FEDER-A.I.P.A. ODV
- ALAMA-Associazione Laziale Asma e Malattie Allergiche
- EUROPA DONNA ITALIA
- A.N.I.F. - Associazione Nazionale Ipercolesterolemia Familiare ONLUS
- Parkinzone ONLUS
- ANLAIDS - Associazione Nazionale Lotta all'AIDS
- AOB - Associazione Oncologica Bergamasca
- APIAFCO - Associazione Psoriasici Italiani Amici della Fondazione Corazza
- Associazione Malati di Reni APS
- Fuori dall'ombra – Insieme per l'Epilessia
- FONDAZIONE ITALIANA PER IL CUORE
- LEGA PER LA NEUROFIBROMATOSI 2 ONLUS
- ALLERGAMICI
- Associazione Italiana Glicogenosi
- Associazione Italiana Giovani Parkinsoniani
- A.M.I.C.I. Lazio
- IncontraDonna Onlus
- ASSOCIAZIONE GLI ONCONAUTI

- Loto Onlus
- As.P.I. Associazione Parkinson Insubria
- ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE APMARR APS
- Cittadinanzattiva APS
- ANMAR ONLUS
- GEMME DORMIENTI ONLUS
- Associazione EpaC Onlus
- FAND- Associazione Italiana Diabetici
- UNIAMO FIMR Onlus - Federazione Italiana Malattie Rare
- FAVO - Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia
- UN FILO PER LA VITA ONLUS A.N.A.D. – IICB

Un particolare ringraziamento va al Prof. Vincenzo Antonelli, Docente di Diritto Amministrativo presso la Facoltà di Economia dell'Università Cattolica per i suggerimenti dati nella stesura del Capitolo III.

Accanto a tutti questi vanno ringraziate le associazioni del Focus Group e i membri del Comitato Scientifico, che hanno accolto la ricerca con entusiasmo e hanno fornito importanti feedback e spunti di riflessione per i passi futuri da compiere per affrontare le criticità emerse.

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. Americo Cicchetti.



## Bibliografia

- Abrams, N. (1978). "A contrary view of the nurse as patient advocate". *Nursing Forum*, 17 (3): 258-267, doi: 10.1111/j.1744-6198.1978.tb01081.x
- Ahern, K., McDonald, S. (2002). "The beliefs of nurses who were involved in a whistleblowing event". *Journal of Advanced Nursing*, 38 (3): 303-309, doi: 10.1046/j.1365-2648.2002.02180.x.
- Aldrich, H.E. (1979). *Organizations and Environments*. N.J, Prentice hall. Englewood Cliff.
- Allmark, P., Klarzynski, R., (1992). "The case against nurse advocacy". *British Journal of Nursing*, 2 (1): 33-36.
- Andersen, S. (1990). "Patient advocacy and whistle-blowing in nursing: help for the helpers", *Nursing Forum*, 25 (3): 5-13, doi: doi.org/10.1111/j.1744-6198.1990.tb00852.x
- Burke, P., (2019), "Una rivoluzione storiografica. La scuola delle «Annales» (1929-1989)", Laterza
- Burns, L. R., Wholey D. (1993). "Adoption and abandonment of matrix management programs: effects of organizational characteristics and inter organizational networks", *The Academy of management journal*, 36 (1): 106-138, doi.org/10.5465/256514
- Cardone, A. (2009). *Standard di qualità sociale per le associazioni di volontariato*. Firenze, Cesvot
- Copp, L. (1986). "The nurse as advocate for vulnerable persons". *Journal of Advanced Nursing*, 11 (3): 255-263, doi.org/10.1111/j.1365-2648.1986.tb0124
- Cotturri, G. (2001) *Potere sussidiario, Sussidiarietà e federalismo in Europa e in Italia*, Carocci
- Deephouse, D. L., (1996). "Does isomorphism legitimate?" *The academy of management journal*, 39 (4): 1024-1039, doi.org/10.5465/256722
- De Rita, (2013). *Ruoli e importanza delle associazioni*. *Care online* 3, 2013
- Di Maggio, P. J., Anheier, H. K. (1990). "The sociology of nonprofit organizations and sectors". *Annual review of sociology*, 16(1): 137-159, <https://doi.org/10.1146/annurev.so.16.080190.001033>
- Dumont, G. E. (2013). "Nonprofit virtual accountability: An index and its application". *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 42(5): 1049-1067, <https://doi.org/10.1177/0899764013481285>
- Elsbach, K. D., Sutton, R. I. (1992). "Acquiring organizational legitimacy through illegitimate actions: A marriage of institutional and impression management theories". *Academy of management Journal*, 35(4): 699-738, <https://doi.org/10.5465/256313>

Fernandez J.J., (2008). "Causes and dissolution among Spanish nonprofit associations". *Nonprofit and voluntary sector quarterly*, 37 (1): 113-137, <https://doi.org/10.1177/0899764006298965>

Fiss, P.C., Zajac E. J. (2006). "The Symbolic Management of Strategic Change: Sense-giving Via Framing and Decoupling". *Academy of Management Journal*, 46: 1173-1193, <https://doi.org/10.5465/amj.2006.23478255>

Fligstein, N. (1985). "The spread of multidivisional form among large firms: 1919-1979". *American Sociological Review*, 50 (3): 377-391, [https://doi.org/10.1016/S0742-3322\(00\)17003-2](https://doi.org/10.1016/S0742-3322(00)17003-2)

Gooderham, P.N., Nordhaug O., Ringdal K., (1999). "Institutional and rational determinants of organizational practices: human resource management in European firms". *Administrative science quarterly*, 44: 507-531, <https://doi.org/10.2307/2666960>

Hager M., (1999). Explaining demise among nonprofit organizations. *Dissertation abstract international*, 60 (08): 3141.

Hager, M, Galaskiewicz, J, Bielefeld, W., Pins, J. (1996), "Tales from the Grave: Organizations' Accounts of Their Own Demise". *American Behavioral Scientist*, 39(8): 975-994, <https://doi.org/10.1177/0002764296039008004>

Hannan, M.T., Freeman J., (1977). "The Population Ecology of the Organizations". *Academy Journal of Sociology*, 83,

Harris, M., Dopson, S., Fitzpatrick, R. (2009). "Strategic drift in international non-governmental development organizations—putting strategy in the background of organizational change". *Public Administration and Development: The International Journal of Management Research and Practice*, 29(5): 415-428, <https://doi.org/10.1002/pad.542>

Haunschild, P. R. (1993), "Interorganizational imitation: the impact of interlocks on corporate acquisition activity". *Administrative science quarterly*, 38 (4): 564-592, <https://doi.org/10.2307/2393337>

Haveman, H. A. (1993), "Follow the leader: mimetic isomorphism and entry into new markets". *Administrative science quarterly*, 38 (4): 593-627, <https://doi.org/10.2307/2393338>

He, H., Baruch, Y. (2010), "Organizational identity and legitimacy under major environmental changes: Tales of two UK building societies". *British Journal of Management*, 21(1): 44-62, <https://doi.org/10.1111/j.1467-8551.2009.00666.x>

Herlin, H. (2015), "Better safe than sorry: Nonprofit organizational legitimacy and cross-sector partnerships". *Business & Society*, 54(6): 822-858, <https://doi.org/10.1177/0007650312472609>

Konke, M. (1982). *Advocacy Risks and Reality*. St Louis, MO, CV Mosby Co.

Konke, M. (1982b). "Advocacy: what is it?" *Nursing and Health Care*, 3 (6): 314-318.

L. Febvre, *Problemi di metodo storico*, Einaudi, Torino 1976, p. 152





- Lawrence B. S., (1997) "Perspective—The Black Box of Organizational Demography", *Organization Science*, 8(1):1-22. <https://doi.org/10.1287/orsc.8.1.1>,
- Meyer, J. W., Rowan B. (1977). "Institutionalized organizations: formal structure as myth and ceremony". *American journal of sociology*, 83: 340-363, <https://doi.org/10.1086/226550>
- Moro, G. *Azione civica, Conoscere e gestire le organizzazioni di cittadinanza attiva* Carocci Faber, 2005
- Morrison, A. (1991). "The nurse's role in relation to advocacy". *Nursing Standard*, 5(41): 37-40, doi: 10.7748/ns.5.41.37.s37
- Moscovici, S. (1981) *Psicologia delle minoranze attive*, Torino, Boringhieri, Moscovici (2017). *Alla ricerca del riconoscimento sociale. Rivista di studi culturali e di estetica*, n.34, 2017.
- Oliver, C. (1991). "Strategic responses to institutional processes". *Academy of management review*, 16 (1): 145-179, <https://doi.org/10.5465/amr.1991.4279002>
- Orrù, M., Biggart N.W., Hamilton G.G., (1991). "Organizational isomorphism in East Asia", in Powell W. W., Di Maggio. P.J. (eds), *The new institutionalism in organizational analysis*.
- Petrangolini T., Morandi F., Di Brino E., Cicchetti A., (a cura di). 2019. *Il profilo gestionale delle associazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate in sanità: tra diritti, management e partecipazione*. ISBN 978-88-941688-9-1.
- Powell, W. W., and Di Maggio P.J. (1991). *The new institutionalism in organizational analysis*, Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Powell, W. W., Di Maggio P.J., (1983). "The iron cage revisited: institutional isomorphism and collective rationality". *American sociological review*, 48: 147-160.
- Pursey H. P.M.A.R., and Michael W. Lander. 2009. "Structure! Agency! (And Other Quarrels): Meta-Analyzing Institutional Theories of Organization". *Academy of Management Journal*, 52(1): 61-85, <https://doi.org/10.5465/amj.2009.36461835>
- Rao, H., Greve, H.R., Davis G.F. (2001). "Fool's Gold: social proof in the initiation and abandonment of coverage by Wall Street analysts". *Administrative science quarterly*, 46 (3): 502-526, <https://doi.org/10.2307/3094873>
- Ruef, M. (2000). "The emergence of organizational forms: a community ecological approach". *The American journal of sociology*, 106 (3): 658-714, <https://doi.org/10.1086/318963>
- Salone Internazionale del Libro di Torino, Intervento di Alessandro Barbero, XXX EDIZIONE – 2017 <https://www.youtube.com/watch?v=v73Vd4jMWRQ>
- Scott, R. W. (1992). *Organizations: Rational, Natural and Open Systems*, N.J. Prentice-Hall, Englewood Cliffs.

Scott, R. W., Meyer, J.W. (1983). *Organizational environments: ritual and rationality*, Beverly Hills CA, Sage.

Scott, R.W., Ruef, M., Mendel, P.J., Caronna, C.A. (2000). *Institutional Change and Healthcare Organizations. From Professional Dominance to Managed Care*, London, The University of Chicago Press.

Selznick, P. (1957). *Leadership in Administration*, New York, Harper & Row.

Sine, W. D., David, R.J. (2003). "Environmental jolts, institutional change, and the creation of entrepreneurial opportunity in the US electric power industry". *Research Policy*, 32: 185-207, [https://doi.org/10.1016/S0048-7333\(02\)00096-3](https://doi.org/10.1016/S0048-7333(02)00096-3)

Singh, J. V., Lumsden, C. J. (1990). "Theory and research in organizational ecology". *Annual review of sociology*, 16(1):161-195, <https://doi.org/10.1146/annurev.so.16.080190.001113>

Singh, J. V., Tucker, D.J., House, R.J. (1986). "Organizational legitimacy and the liability of newness". *Administrative science quarterly*, 31:171-193, <https://doi.org/10.2307/2392787>

Smirich, L. (1983). "Organizations as Shared Meanings", in Pondy L.R., Peter J. Frost, P.J., Morgan, G., Dandridge, T. (eds), *Organizational symbolism*: 55-65, Greenwich, CT: JAI.

Steinberg, W. W. P. R. (2006). *The nonprofit sector: A research handbook*, Yale, University Press.

Stinchcombe, A. L. (1985). "The functional theory of social insurance". *Politics & Society*, 14(4): 411-430, <https://doi.org/10.1177/003232928501400402>

Suchman, M.C. (1995). "Managing legitimacy: strategic and institutional approaches". *Academy of management review*, 20 (3): 571-610, <https://doi.org/10.5465/amr.1995.9508080331>

Vanara, F. (2008). *Aziende sanitarie: struttura dell'offerta, rapporto con l'ambiente e articolazione interna*. Bologna, Il Mulino.

Zucker, L. G. (1987). "Institutional Theories of Organization", *Annual Review of Sociology*, 13: 443-464, <https://doi.org/10.1146/annurev.so.13.080187.002303>



