

UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore



**ALTEMS**

ALTA SCUOLA DI ECONOMIA  
E MANAGEMENT DEI SISTEMI SANITARI

UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore



**ALTEMS**

ASSOCIAZIONE ALUMNI  
ALTA SCUOLA DI ECONOMIA  
E MANAGEMENT DEI SISTEMI SANITARI

Position Paper  
a cura della CoP-PAL  
Comunità di Pratiche  
del Patient Advocacy Lab

# BUONE PRATICHE DI ORGANIZZAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI

Aprile 2022

**KOS** | EDITRICE

il volume è stato realizzato con il contributo incondizionato di

ALEXION®

AstraZeneca 

 NOVARTIS











UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore



UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore



Position Paper  
a cura della CoP-PAL  
Comunità di Pratiche  
del Patient Advocacy Lab

# BUONE PRATICHE DI ORGANIZZAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI

Aprile 2022

**KOS** | EDITRICE

Introduzione di Teresa Petrangolini	7
Cos'è una Comunità di Pratica (CoP), come funziona e quali sono le dinamiche di apprendimento	9
Progettazione organizzativa: “Organizzare l’organizzazione”	15
Panorama normativo ed evoluzione del Terzo Settore	19
1.1 Cos'è il Terzo Settore?	21
1.2 I numeri delle associazioni	21
1.3 Sistema Sanitario Nazionale e crescita del no-profit	22
1.4 Terzo settore: né Stato né mercato	23
1.5 Il graduale riconoscimento normativo	24
1.6 Verso l’identità giuridica delle Associazioni di promozione sociale	24
1.7 Superare la frammentazione legislativa	25
1.8 La riforma del terzo settore	25
1.9 Il Registro Unico Nazionale del Terzo Settore	26
Rilevanza dell’organizzazione per le Associazioni	27
2.1 Rischi attuali per le Associazioni	29
2.2 La struttura organizzativa	29
2.3 Importanza delle relazioni sociali	30
2.4 L’importanza di una buona organizzazione	31

Effetti e prospettive della Riforma del Terzo Settore per le Associazioni di pazienti	33
3.1 La riforma nella quotidianità delle Associazioni	35
3.2 Primo gruppo: Associazioni territoriali	35
3.3 Secondo gruppo: Associazioni regionali e nazionali	36
3.4 Il modello organizzativo delle Associazioni di oggi	36
3.5 Vantaggi e svantaggi della riforma	37
3.6 Riflessioni	38
Le strategie per il futuro	41
4.1 Le strategie di breve e medio periodo	43
4.2 Le strategie di lungo periodo	45
Bibliografia	49

**Hanno partecipato alla Comunità di Pratiche CoP-PAL nell'anno 2021:**

Laura Abate-Daga

Simona Barbaglia

Savina Baschenis

Ilaria Bini

Ursula Bonetti

Fabrizio Burzacchini

Serena Calcarella

Valeria Corazza

Lina Delle Monache

Daniela Giudice

Margherita Gregori

Eleonora Grippa

Daniela Grossi

Antonella Iadanza

Lorenzo Latella

Valeria Levi Della Vida Germini

Leonardo Loche

Nicola Merlin

Martina Moro

Laura Patrucco

Maddalena Pelagalli

Cristina Picciolo

Carola Pulvirenti

Melania Quattrocioni

Cristina Randoli

Nicoletta Reale

Marinella Rizzo

Luca Roberti

Giovanna Tresca

Amelia Vitiello

Carla Volpe

I capitoli “Cosa è una Comunità di Pratica (CoP), come funziona e quali sono le dinamiche di apprendimento” e “Progettazione organizzativa: Organizzare l'organizzazione” sono a cura di Federica Morandi e Mario Masiello.

**E** con grande piacere che presentiamo il primo Position Paper elaborato dalla COP-PAL, comunità di pratiche composta da un gruppo di ex alunni del Master di II livello in Patient Advocacy Management. Le persone che hanno aderito alla community hanno frequentato infatti la prima e seconda edizione del citato Master e collaborano attivamente ai programmi del Patient Advocacy Lab (PAL) di ALTEMS – Università Cattolica del Sacro Cuore. Con l'ingresso degli alunni delle successive annualità ci auguriamo che la COP-PAL diventi via via sempre più numerosa ed attiva.

Il gruppo, coordinato da Federica Morandi e Martina Moro, ha lavorato nel 2021 per elaborare i contenuti di questo documento, sia attraverso il dialogo con interlocutori esterni, sia mediante attività di confronto interno.

La community ha uno scopo ben preciso: lavorare insieme non perdendo il patrimonio di conoscenze ed esperienze accumulato nel corso del Master e offrire un servizio al mondo associativo dei pazienti approfondendo temi di comune interesse e questioni sulle quali permangono ancora progressi da fare e ostacoli da rimuovere.

Per quest'anno il gruppo ha scelto il tema dell'Organizzazione – Organizzare l'organizzazione -, vale a dire come migliorare le performance interne delle associazioni affinché siano sempre più adeguate a rispondere al proprio ruolo di sentinelle del servizio sanitario e agenti di cambiamento al fine di renderlo più equo e rispondente alle esigenze dei pazienti.

Il lavoro che viene presentato è quindi il frutto di questo sforzo comune, che viene reso pubblico e offerto a chi vorrà avvalersene per riflettere sulla propria organizzazione e magari per utilizzare le proposte avanzate nella attività di advocacy. In questi anni abbiamo lavorato con molte associazioni, sono circa 200 quelle che collaborano assiduamente, mentre un gruppo più ristretto compone il Focus Group del Laboratorio. Ci auguriamo che questo documento sia loro utile e fonte di ulteriori riflessioni.

La COP-PAL è una delle attività promosse dal nostro Laboratorio, che opera dal 2017 per contribuire alla crescita delle competenze e della capacità di azione delle associazioni

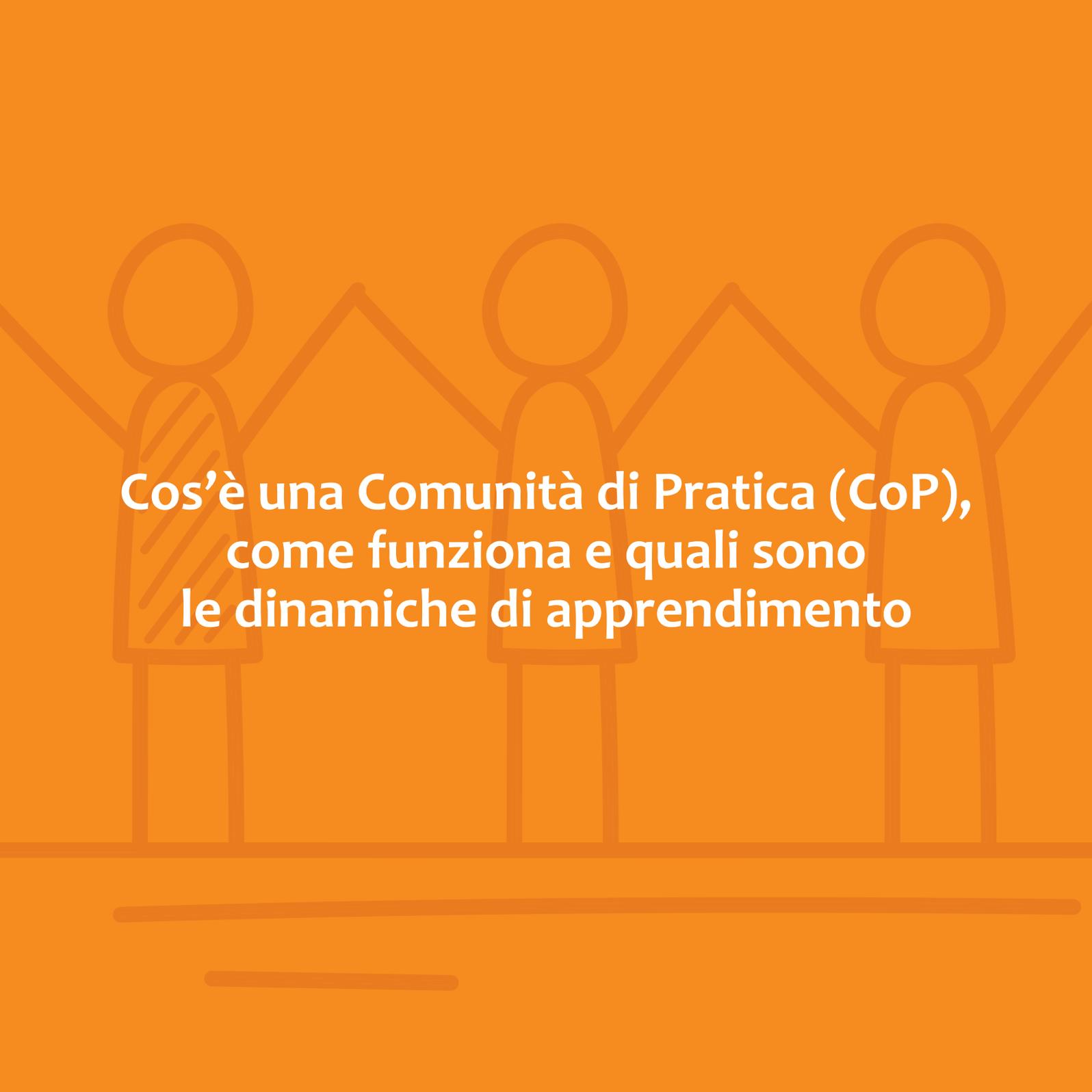
di pazienti e di cittadini che operano in campo sanitario. Accanto ad essa si è sviluppata una attività di ricerca, realizzata attraverso Survey con le associazioni stesse e Report finali pubblicati e discussi in occasione di webinar con esperti ed interlocutori istituzionali; un programma formativo con il citato Master e con numerosi altri Corsi di alta formazione su temi specifici. Legata alla sua mission il PAL conduce una attività di counseling a supporto delle associazioni, mediante una assistenza permanente per venire incontro alle loro necessità, la promozione di iniziative di networking e di scambio, la messa a disposizione di un Repository nel quale provare materiali, esperienze, buone pratiche da utilizzare per il proprio lavoro. È infine importante ricordare i programmi di coinvolgimento delle istituzioni pubbliche sul tema della partecipazione delle associazioni, realizzato mediante le Convenzioni con gli Enti Regione e la collaborazione con il Ministero della salute, nonché la collaborazione con partner privati che sostengono il PAL e contribuiscono al suo sviluppo mediante progettualità comuni. Tutto questo lavoro non sarebbe stato possibile senza la presenza di uno staff di lavoro affiatato e competente composto oltre che da me come direttore da Eugenio Di Brino, coordinatore del PAL, Federica Morandi, responsabile della ricerca, Lina Delle Monache, responsabile dei rapporti con le associazioni e Martina Moro, che collabora alla ricerca e alla segreteria del Laboratorio. Di fondamentale importanza è il supporto di Americo Cicchetti, direttore di ALTEMS, come coordinatore del comitato scientifico del PAL.

Potete trovare più notizie su <https://altems.unicatt.it/altems-laboratori-e-osservatori-patient-advocacy-lab>.

Buona lettura!

**Teresa Petrangolini**

*Direttore del Patient Advocacy Lab*

The background features three stylized human figures in a row, holding hands. The figures are simple line drawings with circular heads and rectangular bodies. The figure on the left has diagonal hatching on its torso. The entire scene is set against a solid orange background with a horizontal line at the bottom.

**Cos'è una Comunità di Pratica (CoP),  
come funziona e quali sono  
le dinamiche di apprendimento**



**U**na comunità di pratica (CoP) può essere definita come “un’aggregazione informale di attori che, in determinati contesti sociali ed organizzativi, si costituiscono spontaneamente attorno a pratiche di lavoro comuni nel cui ambito sviluppano solidarietà organizzativa sui problemi, condividendo scopi, saperi pratici, significato, linguaggi e generando, per questa via, forme di strutturazione dotate di tratti culturali peculiari e distintivi”.<sup>1</sup>

La CoP differisce da altre forme organizzative come i gruppi di lavoro o i team di progetto in quanto è meno formale e non strettamente orientata al risultato. Lo scopo della comunità, quindi, è il miglioramento collettivo. Unirsi a questo tipo di organizzazione permette il coinvolgimento in un modello di intelligenza condivisa, in cui non ci sono spazi privati o individuali. Le comunità di pratica puntano all’eccellenza, scambiando il meglio che ogni collaboratore produce, attraverso una dinamica che incoraggia chi ha conoscenze a metterle a disposizione degli altri. Questo metodo può essere definito “costruttivista”, in quanto mira a costruire un sapere collettivo condiviso, un modo di vivere, lavorare e studiare, un concetto che si differenzia notevolmente dalle società “individualiste”, in cui prevale la competizione.

Le CoP sono fondamentali anche perché permettono lo sviluppo dell’apprendimento trasformando la conoscenza in un mezzo utile alla costruzione del collettivo.

### ***Dinamiche di apprendimento all’interno delle CoP***

Secondo Étienne Wenger, uno dei maggiori esponenti delle teorie dell’apprendimento applicate alle CoP, queste sono sistemi auto-organizzati che si sviluppano in tre dimensioni:

**Campi tematici:** uniscono i membri in cui partecipano e possono evolvere;

**Comunità:** elemento che stimola la condivisione di idee e interazioni;

**Pratica:** conoscenza specifica che viene condivisa e mantenuta.

Sempre secondo Wenger, per portare a termine un compito all’interno di una CoP, è fondamentale che si susseguano le seguenti dinamiche:

Reificazione: realizzazione del compito in modo collaborativo;

---

<sup>1</sup> Wenger, 1998

Partecipazione attiva e collaborativa, così come paritaria e personalizzata;

Negoziazione dei significati: riflessione di gruppo su ciò che è stato fatto.

All'interno delle CoP, gli individui coinvolti hanno a disposizione due tipologie diverse di conoscenza per poter raggiungere risultati di apprendimento:

- 1) **La conoscenza tacita** che può essere definita come “ciò che è conosciuto ma non espresso perché non si può o sarebbe inutile farlo: si può sapere più di quanto si possa esprimere”.<sup>2</sup>
- 2) **La conoscenza esplicita** che prende forma quando la conoscenza tacita viene messa a disposizione degli altri individui.

### **Caratteristiche e benefici dell'apprendimento all'interno delle CoP:**

**Sviluppo dell'identità:** l'apprendimento è un processo che permette ad ogni individuo di interagire, partecipare e definire il proprio ruolo all'interno di una comunità;

**Risultato di una pratica in una comunità:** unione di know-how e competenze;

**Appartenenza a una comunità:** L'individuo deve conoscere la sua comunità e contribuire ad essa;

**Creazione di significato:** da una prospettiva di apprendimento permanente, l'esperienza è molto significativa.

All'interno della CoP un tipo di apprendimento significativo è sicuramente il **Cooperative Learning** che risulta essere una modalità di apprendimento che si basa sull'interazione all'interno di un gruppo di individui che collaborano per raggiungere un obiettivo comune, attraverso un lavoro di approfondimento e apprendimento che porterà alla costruzione di nuove conoscenze.

### **Gli obiettivi principali della CoP sono:**

Promuovere un processo di apprendimento collettivo, avente come oggetto competenze strategiche nel contesto delle pratiche di lavoro, valorizzando la multidisciplinarietà;

Enfatizzare un legame diretto tra apprendimento e performance;

Promuovere lo sviluppo di relazioni informali che favoriscano lo scambio di informazioni utili alla risoluzione di problemi complessi, grazie al “senso di appartenenza”, alla stima reciproca e alla fiducia tra individui appartenenti allo stesso gruppo.

### **Alcuni esempi di CoP nel settore sanitario**

Le CoP potrebbero rivelarsi fondamentali se sviluppate nel settore sanitario. Infatti, sarebbe possibile riuscire a padroneggiare i processi di apprendimento organizzativo, e promuovere quelle condizioni e posizioni valoriali che

---

<sup>2</sup> Polanyi, 1966

possono favorire le azioni degli individui. Nelle aziende sanitarie, ovviamente, queste sensibilità e condizioni non sono pienamente realizzate a causa di problemi organizzativi, culturali, scarsità di risorse e investimenti.

Non sono molte le organizzazioni sanitarie che hanno deciso di sviluppare un approccio legato alle CoP, ma di seguito verranno riportati alcuni esempi:

#### A) *Comunità di Pratiche in oncologia, Polo Oncologico Biellese (Piemonte)*

I medici e gli infermieri del Polo Oncologico Biellese hanno avuto l'opportunità di analizzare i propri processi di apprendimento e di trasferimento delle conoscenze attraverso un processo di ricerca-intervento nei contesti di Formazione sul Campo (FSC). Per FSC si intende una "pratica formativa che presuppone una riflessione sull'esperienza lavorativa e si incarna direttamente nei luoghi e nei tempi di lavoro, mettendo in atto determinate attività a tutti gli effetti considerate come lavoro, collocate in un quadro concettuale e metodologico di formazione, ovvero sviluppate secondo un processo articolato nelle fasi di analisi dei bisogni, progettazione, realizzazione, valutazione e verifica (degli apprendimenti, degli effetti operativi, ecc.).<sup>3</sup>

La Ricerca-Intervento, nata nell'ambito del Programma C.O.R.O., ha coinvolto gli operatori sanitari del Day Hospital Oncologico dell'ASL "BI" (oncologi, infermieri e membri del Gruppo Interdisciplinare Assistenziale -G.I.C.- di senologia) ed ha avuto come obiettivi principali quelli di conoscere le rappresentazioni e l'universo di significati che gli operatori associano alla Formazione sul Campo e di individuare le relative pratiche già in atto e le possibili implementazioni future.

Durante questo processo, è emerso che nel contesto del Polo esistevano due tipi di CoP:

- La prima CoP, ancora in formazione, composta da oncologi e membri del G.I.C. di senologia (chirurghi, radiologi, radioterapisti) e focalizzata sul trattamento e le terapie del cancro al seno.
- La seconda CoP, composta da infermieri D.H., si è concentrata sulle pratiche infermieristiche di cura del paziente oncologico e sulla preparazione e somministrazione della chemioterapia.

Nel corso della ricerca è emerso come le due CoP individuate si differenziassero non solo per i diversi processi di negoziazione del significato, ma anche per una profonda diversità negli stili di apprendimento, dovuta soprattutto alle diverse concezioni del sapere e della conoscenza che caratterizzano le categorie professionali di medici e infermieri.

I medici attribuiscono una notevole importanza all'apprendimento sul campo, ma per loro tale apprendimento è ancora quasi esclusivamente legato all'acquisizione di nuove nozioni in forma dichiarativa.

Gli infermieri, invece, attribuiscono molto più valore formativo alla pratica lavorativa. Infatti, essendo la loro professione basata in gran parte sull'attività di cura del paziente, traggono molti benefici dalla praticità delle loro mansioni.

#### B) *Comunità di pratica nell'Azienda Usl di Modena*

Nell'Azienda USL di Modena è stato avviato nel giugno 2009 un progetto biennale di formazione/intervento con

---

<sup>3</sup> Alastra V., 2008

L'obiettivo di sperimentare una metodologia comune per lo sviluppo e l'implementazione di percorsi assistenziali. Sono stati individuati due percorsi a cui applicare la metodologia, ovvero uno per la cura dello scompenso cardiaco e l'altro per la frattura del femore nei pazienti anziani. Entrambi i percorsi presentano aspetti di integrazione multiprofessionale e multidisciplinare e sono supportati da una piattaforma per sviluppare l'apprendimento collaborativo nei partecipanti. Lo scopo di questi percorsi di cura è, quindi, quello di aumentare la qualità delle cure, migliorando i risultati clinici, promuovendo la sicurezza e garantendo la soddisfazione del paziente, e ottimizzando l'uso delle risorse.

La CoP è stata strutturata secondo un modello in cui i membri di ogni gruppo di lavoro, circa 80 professionisti di varie qualifiche e discipline (sanitarie, tecniche e amministrative), con metodi di apprendimento attivo (learning by doing), sono stati chiamati a risolvere i quesiti presentati di volta in volta dal consulente per ogni fase di sviluppo del percorso di cura. In questo modo è stato possibile allestire un vero e proprio "laboratorio formativo" per facilitare l'acquisizione e l'implementazione di nuove competenze da parte dei membri dei gruppi di lavoro. In questo modo, l'obiettivo del progetto non soltanto quello di realizzare il percorso di cura ma anche quello di strutturare i valori permanenti nell'organizzazione aziendale e i potenziali starter per processi di miglioramento, che andranno oltre il valore di ogni singolo percorso attuato.

In ogni fase sono stati messi a disposizione dei partecipanti un servizio di tutoraggio e un'attività di supervisione da parte di un gruppo di esperti, individuati a livello nazionale, tra professionisti con ampia esperienza scientifica, didattica e operativa su questi temi. All'interno del progetto, inoltre, si è deciso di sostenere lo scambio continuo tra partecipanti e docenti con una piattaforma dedicata, con l'obiettivo di creare una rete tra coloro che hanno preso parte all'evento formativo, ovvero i gruppi di apprendimento che costituiscono la vera CoP del percorso formativo. L'apprendimento è attivo e collaborativo; le attività svolte favoriscono la riflessione sui processi di apprendimento. La diversità è stata utilizzata come una risorsa, e come tale è stata accettata e valorizzata, anche perché la diversità e la molteplicità delle competenze permettono alla comunità di arricchirsi attraverso lo scambio reciproco. In sintesi, le attività comunitarie devono sempre essere contestualizzate e affrontare problemi reali.

L'obiettivo primario del progetto di formazione è stato quello di definire e implementare i percorsi relativi a due patologie "critiche"; tuttavia, l'azienda USL intende definire una metodologia standard condivisa applicabile ad altri percorsi che verranno implementati. I professionisti formati in questa fase avranno anche un ruolo nel diffondere e facilitare l'applicazione della metodologia ad altri percorsi clinico assistenziali. Allo stesso tempo, si intende favorire lo sviluppo di comunità professionali di pratica nell'azienda, poiché l'apprendimento in rete (e il networking), tipico di queste comunità, si dimostra strategico nei processi di creazione, gestione e condivisione della conoscenza all'interno delle organizzazioni.

The background is a solid orange color. It features several faint, light-orange outlines of puzzle pieces scattered across the surface. Some of these pieces have arrows pointing in various directions, suggesting a process of assembly or movement. The text is centered in the middle of the image.

**Progettazione organizzativa:  
“Organizzare l’organizzazione”**



La community del Patient Advocacy Lab di ALTEMS quest’anno ha scelto il tema “Organizzare l’organizzazione”, che ha visto impegnati insieme gli Alumni della prima e della seconda annualità del Master in Patient Advocacy Management. Nel corso dei tre incontri online distribuiti durante l’anno, i partecipanti alla community hanno analizzato i diversi livelli organizzativi, attraverso testimonianze di alto livello e lavoro di gruppo:

**I incontro (micro-level):** pratiche di gestione del personale strutturato, pratiche di gestione dei volontari;

**II incontro (meso-level):** formalizzare per crescere, le forme organizzative adottate e adottabili;

**III incontro (macro-level):** pratiche di costruzione/gestione dei rapporti con le istituzioni.

Questi 3 livelli rappresentano specifiche aggregazioni di contributi forniti nell’ambito del sistema: contributi individuali (livello micro), contributi di gruppo (livello meso), contributi di insiemi di gruppi e unità organizzate (livello macro).<sup>4</sup>

Tra un incontro e l’altro è stata anche prevista una formazione asincrona, in cui i partecipanti sono stati chiamati ad analizzare le pratiche della propria associazione di appartenenza alla luce di quanto emerso durante gli incontri.

### **Progettazione micro-strutturale**

Questo primo livello di progettazione si riferisce all’individuo inteso come attore organizzativo e l’oggetto dell’azione progettuale è la mansione (job). La mansione può essere intesa come l’insieme di compiti, di attività e di obiettivi assegnati al singolo attore. Ogni singola mansione varia a seconda della struttura del sistema di attività e il suo disegno cambia soprattutto in base a variabili come la complessità del sistema, la struttura interna del sistema il livello di responsabilità della mansione, ecc.

Tutti questi elementi possono essere sintetizzati in una duplice scelta progettuale inerente alla divisione del lavoro in senso sia orizzontale che verticale:<sup>5</sup>

Quella orizzontale incide soprattutto sul livello di varietà della mansione. Una mansione ad alta varietà si caratterizza per un elevato numero di compiti assegnati al “job”. Quella verticale, invece, si riferisce al grado di autonomia decisionale (e quindi al livello di responsabilità), goduta da colui che occupa la posizione associata alla mansione.

A seconda della numerosità dei compiti in senso orizzontale e verticale le mansioni potranno presentarsi:

- Parcellizzate (pochi compiti e poca autonomia);
- Arricchite (elevati livelli di autonomia);

---

<sup>4</sup> Cicchetti, 2005.

<sup>5</sup> Isotta, 2003.

- Varie (compiti eterogenei).

Nel contesto dell’analisi della progettazione micro-strutturale, la community di Patient Advocacy Lab di ALTEMS ha fatto riferimento anche alla “**Congruenza valoriale**”. Per avere lavoratori soddisfatti e motivati, risulta fondamentale che i valori individuali siano in linea con quelli aziendali. La congruenza valoriale conduce ad un miglioramento delle attitudini e dei comportamenti dei lavoratori; questo equilibrio risulta avere dei risultati positivi anche sulla serenità e sulla soddisfazione dei lavoratori stessi.

Nello specifico, secondo Edward & Cable, la congruenza valoriale impatta positivamente su 4 dimensioni: comunicazione, attrazione, fiducia e prevedibilità. Infatti, la comunicazione tra i membri dell’organizzazione risulta più fluente e frequente. La capacità di prevedere eventi e decisioni aumenta. I lavoratori saranno attratti dai colleghi che hanno interessi simili ai loro, in modo da evitare i conflitti. Dunque, anche la fiducia crescerà, rendendo più rapido il processo decisionale.<sup>6</sup>

### **Progettazione meso-strutturale**

Si realizza a livello di gruppo di individui che cooperano sulla base di una preventiva divisione del lavoro secondo meccanismi predeterminati o sulla base di una autoregolazione. L’oggetto dell’azione progettuale è l’insieme delle mansioni assegnate ad un’unità organizzativa e l’obiettivo è quello di realizzare la specializzazione orizzontale e la specializzazione verticale nel sistema organizzativo.

La specializzazione orizzontale (o dipartimentalizzazione) attiene alla definizione di unità organizzative sulla base di una aggregazione di mansioni elementari. Con le scelte di specializzazione orizzontale si definiscono i confini delle unità organizzative formali; la loro dimensione tende ad essere positivamente correlata con l’ampiezza dei tasks assegnati alla singola unità. La specializzazione verticale impone l’individuazione di relazioni di dipendenza e di riporto gerarchico tra unità organizzative. Questa scelta condiziona anche il livello di centralizzazione-decentramento dei poteri formali di decisione ed azione. Inoltre, in questo modo si definisce anche la lunghezza della catena del comando (gerarchia) e il numero di livelli formali in cui verticalmente si configura l’organizzazione.

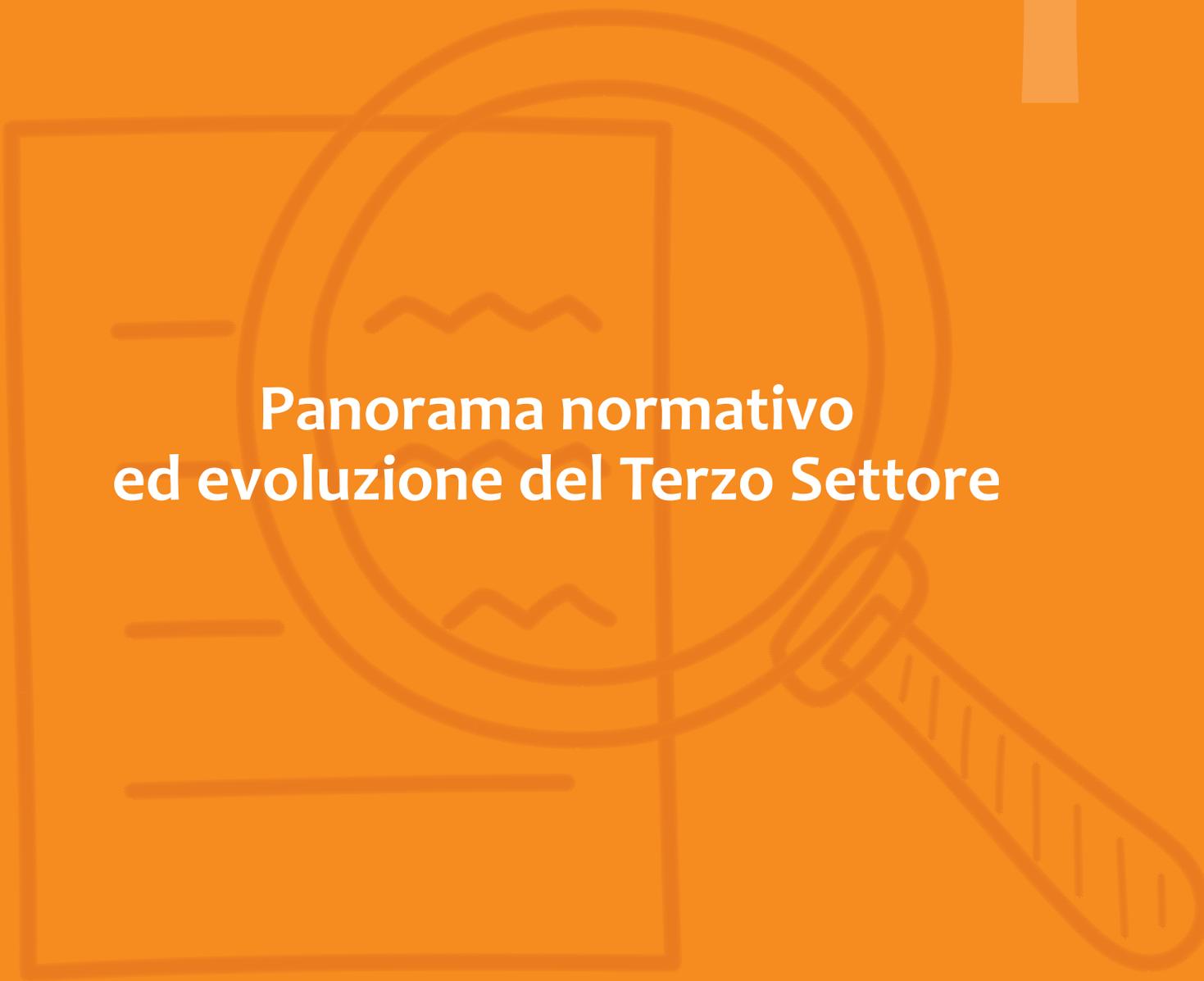
### **Progettazione macro-strutturale**

Questo livello di progettazione fa riferimento all’insieme dei gruppi di lavoro (unità organizzative) e pone la focalizzazione sull’organizzazione nel suo complesso. In questo caso, dunque, il risultato dell’azione progettuale è la forma organizzativa. Per forma organizzativa si intende una determinata combinazione di specializzazione verticale, specializzazione orizzontale e meccanismi di coordinamento assunta da un’organizzazione e degli elementi relazionali esistenti con l’ambiente circostante.

---

<sup>6</sup> Morandi, 2016.

1



**Panorama normativo  
ed evoluzione del Terzo Settore**



### 1.1 Cos'è il Terzo Settore?

Il terzo settore è un insieme di enti privati che agiscono in diversi ambiti, dall'assistenza alle persone con disabilità alla tutela dell'ambiente, dai servizi sanitari e socioassistenziali, all'animazione culturale. Spesso gestiscono servizi di welfare istituzionale e sono presenti per la tutela del bene comune e la salvaguardia dei diritti negati. È stato riconosciuto giuridicamente in Italia con la Legge Delega 106 del 2016 e specificato nel Codice del Terzo settore (D.lgs. 117/2017): “Sono enti del Terzo settore le organizzazioni di volontariato, le associazioni di promozione sociale, gli enti filantropici, le imprese sociali, incluse le cooperative sociali, le reti associative, le società di mutuo soccorso, le associazioni, riconosciute o non riconosciute, le fondazioni e gli altri enti di carattere privato diversi dalle società costituiti per il perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale mediante lo svolgimento, in via esclusiva o principale, di una o più attività di interesse generale in forma di azione volontaria o di erogazione gratuita di denaro, beni o servizi, o di mutualità o di produzione o scambio di beni o servizi, ed iscritti nel registro unico nazionale del Terzo settore”.

Per far parte del Terzo settore è necessario quindi essere:

- un ente privato che agisce senza scopo di lucro
- svolgere attività di interesse generale (definite dalla legge)
- avere finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale
- essere iscritto al registro unico nazionale del Terzo settore.

“Senza scopo di lucro” non significa non avere un guadagno, significa reinvestirlo per portare avanti le proprie attività, senza distribuire utili ai propri dipendenti e soci. Per questo motivo, fanno parte degli enti del Terzo settore anche imprese sociali, cooperative o semplici associazioni che svolgono attività commerciali. In alcuni casi, il Terzo settore è sovrapposto – erroneamente – al “non profit”, un complesso di enti privati che agiscono senza redistribuire gli utili e che, in molti casi, intervengono in ambiti simili (come assistenza sociale, cultura, sanità, cooperazione internazionale). Non tutti gli enti non profit possono entrare a far parte del Terzo settore: tra i principali requisiti c'è lo svolgimento di una o più attività di interesse generale. Ci sono poi, enti esclusi di default dalla legge, come nel caso di sindacati, partiti o le fondazioni di origine bancaria, che sono enti non profit ma non possono essere di Terzo settore.

### 1.2 I numeri delle associazioni

In Italia, nell'ultimo censimento ISTAT del 2019<sup>7</sup>, le associazioni non profit sono più di 360 mila. I volontari sono quasi 6 milioni, i dipendenti 862 mila: un dato in crescita. 308 mila (85% circa del totale) sono gli enti non profit, quasi esclu-

<sup>7</sup> <https://www.istat.it/it/censimenti/istituzioni-non-profit>

sivamente associazioni, con un'occupazione di circa 163 mila persone. Le cooperative sociali, pur rappresentando solo il 4,3% del totale, danno lavoro a circa 456 mila persone.

Di notevole impatto anche le 8 mila fondazioni che danno lavoro a 102 mila persone, insieme ad altre forme giuridiche con 138 mila dipendenti. I vari enti sono presenti in tutto il territorio nazionale, anche se al Nord la presenza è più sviluppata. In controtendenza invece la percentuale di crescita, che aumenta nelle regioni del Sud rispetto a quelle del Nord del Paese. Il non profit si sviluppa soprattutto in ambito culturale, sportivo e ricreativo: circa il 63%, con oltre 230 mila enti che danno lavoro a 52 mila persone.

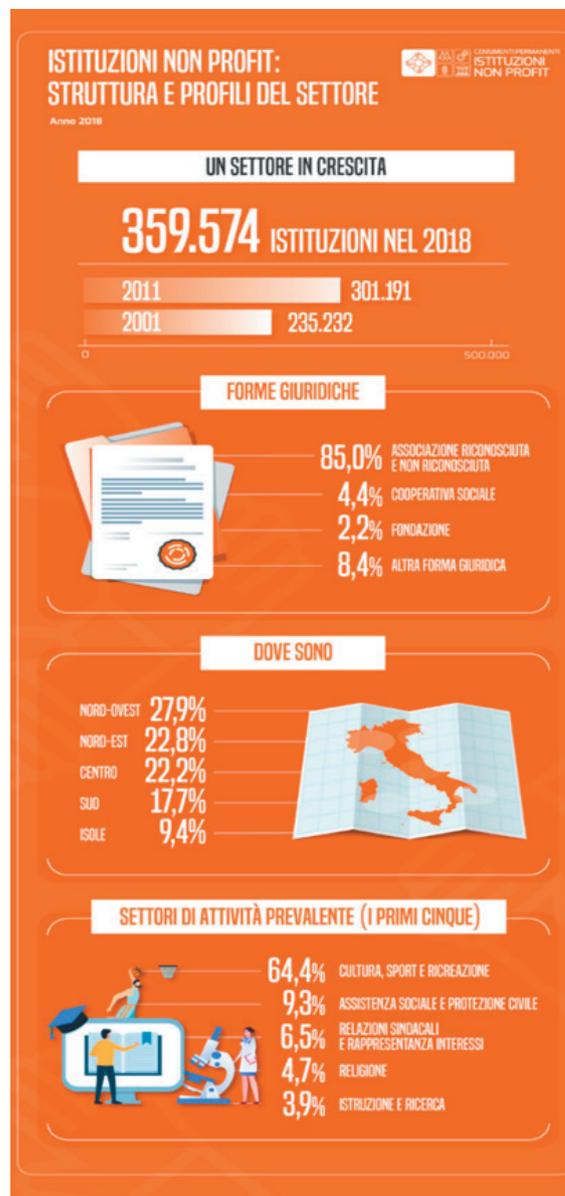
Il settore che crea più occupazione è l'assistenza sociale e la protezione civile, con 34 mila enti e 324 mila persone retribuite. Circa 24 mila si occupano di relazioni sindacali e rappresentanza di terzi, 17 mila di religione, 14 mila di istruzione e ricerca con 128 mila lavoratori e più di 13 mila enti sono impiegati nel settore sanitario con 188 mila persone impiegate.

Infine, 6600 enti si occupano di sviluppo economico e coesione sociale con 102 mila persone impiegate, 6300 di tutela dei diritti e attività politica, 5900 di attività ambientale, 4500 di cooperazione e solidarietà internazionale, 4000 di filantropia e promozione del volontariato e 1900 di attività diverse.<sup>8</sup>

### 1.3 Sistema Sanitario Nazionale e crescita del no-profit

Lo sviluppo del terzo settore è un fenomeno che, «nel corso degli ultimi due decenni, ha subito una crescita esponenziale, precisamente da quando, secondo l'esempio dei Paesi anglosassoni, l'evoluzione del sistema capitalistico ha prodotto un ritirarsi del modello del welfare state e una proliferazione di soggetti intermedi operanti secondo la logica non profit, [...] per coprire gli spazi ormai non più presidiati dal Pubblico. In Ita-

TAVOLA 1



<sup>8</sup> <https://www.cantiereterzosettore.it/i-numeri-del-non-profit>

**ISTITUZIONI NON PROFIT:  
STRUTTURA E PROFILI DEL SETTORE**

Anno 2018


**DIPENDENTI**
**853.476** DIPENDENTI NEL 2018

**DOVE LAVORANO**

**I SETTORI CON PIÙ DIPENDENTI (I PRIMI CINQUE)**

**CINQUE PER MILLE**
**60.425** ISTITUZIONI ISCRITTE

**12,9** MILIONI  
MILIONI DI SCELTE DEI CONTRIBUENTI

**439,8** MILIONI  
DI EURO

**SETTORE DI ATTIVITÀ PREVALENTE  
(I PRIMI CINQUE PER NUMERO DI SCELTE)**


lia il non profit pesa per il 5% del Pil, occupa in forma retribuita 750.000 persone e [...] 3.300.000 come volontari. Con 4 milioni di operatori, [...] è il non profit a svolgere quasi da solo il lavoro di mediazione, accompagnamento, presa in carico, spesso trasformando tensioni sociali certe in risorse per tutti».<sup>9</sup>

Alle soglie del big bang per la messa in regola, dettata dalla riforma del terzo settore, è necessario fermarsi e guardare in dietro, ripercorrendo la storia del terzo settore in Italia. Una storia che di fatto esiste da decenni, ma solo nel 2016, con l'avvio della riforma che ne definisce regole e confini, ha trovato il suo mero riconoscimento giuridico, superando la frammentazione legislativa, fatta di una miriade di decreti e leggi che hanno accompagnato il lavoro delle organizzazioni impegnate nel sociale fino ad oggi.

#### 1.4 Terzo settore: né Stato né mercato

In origine il termine derivava da un'individuazione di carattere residuale, per cui Terzo Settore era tutto ciò che non apparteneva né allo Stato, né al mercato. Oggi, grazie alla legge di riforma, la situazione si è ribaltata ed il Terzo Settore è definito non tanto per esclusione, bensì in positivo grazie al riferimento all'interesse che esso persegue, l'interesse generale (CTS, art. 1)<sup>10</sup>.

Bisogna attendere gli anni 70', con le leggi di riordino del sistema assistenziale da parte delle Regioni, per trovare la prima traccia di un riconoscimento legislativo del ruolo svolto dai soggetti del privato sociale e soprattutto alle Organizza-

<sup>9</sup> Monica De Paolis - Riflessioni sui problemi del Terzo settore nel presente, 2019 <https://elibrary.fondazione-notariato.it/articolo.asp?art=32/3201&mn=3>,

<sup>10</sup> Gregorio Arena, Sussidiarietà orizzontale ed enti del Terzo Settore, 2020, <https://www.secondowelfare.it/terzo-settore/sussidiariet-orizzontale-ed-enti-del-terzo-settore>

zioni di volontariato. A partire dal 1977<sup>11</sup> il volontariato viene considerato come risorsa complementare al servizio pubblico, e con l'adozione di regolamenti e registri per le organizzazioni solidaristiche da parte delle Regioni, nonché di incentivi per aumentare la partecipazione, gli enti solidaristici in Italia passano ad un ruolo attivo nella prevenzione sociale.

### 1.5 Il graduale riconoscimento normativo

Risale agli anni 90' la prima grande stagione di leggi speciali riguardanti le Organizzazioni non governative, le Organizzazioni di volontariato e le Cooperative sociali, che hanno posto fra i requisiti costituenti di tali enti, l'assenza di finalità di lucro e il fine della solidarietà sociale.

La Legge n. 266/1991<sup>12</sup> è sicuramente la più importante ed ha disciplinato il volontariato riconoscendone il valore sociale e la funzione di partecipazione, solidarietà e pluralismo, ma soprattutto l'elemento di "gratuità" e di libertà da condizionamenti istituzionali, politici ed economici. La stessa legge ha inoltre istituito l'Osservatorio Nazionale del volontariato, i Centri Servizio per il volontariato ed i Comitati di Gestione regionali del Fondo speciale per il volontariato. Nel 1997 con il D.lgs. n. 460<sup>13</sup>, «è stato introdotto un ulteriore strumento di grande importanza nella storia del Terzo settore in quanto ha offerto una prima serie di sostegni e agevolazioni di natura fiscale nella gestione dei servizi pubblici»<sup>14</sup>. Nel 1999 poi l'Istat ha pubblicato il primo censimento del settore no profit.

### 1.6 Verso l'identità giuridica delle Associazioni di promozione sociale

Gli anni 2000 offrono un'imponente galleria di Leggi che, di fatto, hanno valorizzato e definito l'attività svolta dalle realtà associative, assegnando al Terzo settore un ruolo di primo piano. Fra queste la Legge n. 328/2000<sup>15</sup>, «conferisce dignità giuridica alle Associazioni di promozione sociale, legittimando l'attività sociale priva di fini di lucro svolta da diverse Associazioni territoriali»<sup>16</sup> che non solo erogano interventi finalizzati al bene del singolo o dell'intera comunità, ma sono in grado di rispondere a bisogni emergenti.

Nel 2001 abbiamo il D.P.C.M. n. 329<sup>17</sup> che ha dato avvio al funzionamento dell'agenzia per le Onlus, con il compito di

---

11 D.P.R. n. 616/1977, *Trasferimento e deleghe delle funzioni amministrative dello Stato*.

12 L. n. 266/1991, *Legge quadro sul volontariato*.

13 D.lgs. n. 460/1997 *Riordino della disciplina tributaria degli enti non commerciali e delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale*.

14 Paola di Paolo, *L'evoluzione storica del Terzo Settore: nascita e progressiva affermazione - Terza parte, lavoro@confronto*, n 16, 2016.  
<http://www.lavoro-confronto.it/archivio/numero-16/levoluzione-storica-del-terzo-settore-nascita-e-progressiva-affermazione-seconda-parte>

15 L. 328/2000 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali". finalizzata a promuovere interventi sociali, assistenziali e socio-sanitari che garantiscano un aiuto concreto alle persone e alle famiglie in difficoltà.

16 Paola di Paolo, *ibidem*.

17 D.P.C.M. n. 329/2001 *Modifiche al regolamento recante norme per l'Agenzia per le organizzazioni non lucrative di utilità sociale, in seguito al D.P.C.M. n. 51/2011, Agenzia per il Terzo Settore*.

indirizzare, vigilare e promuovere il sistema del non profit italiano. La modifica del Titolo V<sup>18</sup> della Costituzione, con l'introduzione del principio di sussidiarietà, opera una nuova e diversa ripartizione delle competenze normative tra Stato, Regioni ed Enti locali. La modifica è avvenuta in risposta ai principi di sussidiarietà e federalismo e del partenariato indicati a livello europeo, nel Libro Bianco sulla Governance, valorizzando così il volontariato. Si conferma quindi che il perseguimento dell'interesse generale non è di esclusiva competenza statale, ma è anche di pertinenza dei singoli cittadini. Il principio di sussidiarietà, inoltre, insieme alla trasformazione del rapporto pubblico-privato nell'erogazione dei servizi alla persona, costituiscono i pilastri del nuovo modello di welfare che si cerca di realizzare in Italia.

### 1.7 Superare la frammentazione legislativa

Dal 2000 al 2016 tanti sono stati i decreti e le leggi che hanno interessato le organizzazioni impegnate nel sociale. La trasformazione sociale era ormai avviata ed il volontariato ne era non solo il protagonista, ma soprattutto una sentita esigenza, bisognava quindi superare la frammentazione legislativa fornendosi di regole.

La proposta di una riforma, che fornisse un quadro generale normativo di riferimento al settore, è stata lanciata nel 2014 con la pubblicazione delle "Linee guida per una riforma del terzo settore" e una consultazione online, che ha raccolto una quantità enorme di proposte, sia da parte di organizzazioni del terzo settore, che di singoli cittadini.

Il disegno di legge è stato discusso a lungo, dalla sua prima pubblicazione nel 2015 e alla firma definitiva nell'estate del 2016, anche se l'approvazione dei decreti attuativi, vero cuore della riforma, è avuta nel 2017 con la pubblicazione dei 5 decreti capisaldi.<sup>19</sup> Tre le principali novità del nuovo impianto normativo, vengono abrogate la Legge n. 266/1991 sul volontariato e la n. 383/2000 sulle Associazioni di promozione sociale, oltre che gran parte della n. 460/97 sulle Onlus.

### 1.8 La riforma del terzo settore

La Legge relativa alla riforma del terzo settore prevede oltre 40 decreti attuativi che definiscono tutti gli aspetti del terzo settore: le regole della vita associativa e quelle amministrative, gli obblighi di trasparenza e rendicontazione, le agevolazioni fiscali e le opportunità di finanziamento, ecc.

La riforma accorpa soggetti diversi e li riorganizza dividendoli in 7 tipologie: Organizzazioni di Volontariato (Odv), Associazioni di Promozione Sociale (Aps), Imprese Sociali, Enti Filantropici, Reti associative, Società di Mutuo Soc-

<sup>18</sup> Legge costituzionale n. 3/2001 "Modifiche al titolo V della parte seconda della Costituzione".

<sup>19</sup> DL n. 40, che istituisce e disciplina la governance, la rappresentanza e il sistema di finanziamento del Servizio Civile Universale; DL n. 111 che disciplina l'Istituto del Cinque per Mille dell'imposta sul Reddito, per dare sostegno, ad enti che svolgono attività socialmente rilevanti iscritti agli elenchi dell'Agenzia delle Entrate; DL n. 112 che revisiona la normativa per le imprese sociali, DL n. 117 Codice del Terzo settore, composto da 104 articoli che stabiliscono le regole per il funzionamento del settore sociale; Decreto del Presidente della Repubblica del 28 luglio che istituisce e disciplina la Fondazione Italia Sociale, per il finanziamento delle attività degli Ets utilizzando risorse private.

corso ed Altri Enti<sup>20</sup>.

Tutti gli Enti del Terzo settore (Ets)<sup>21</sup> saranno obbligati all'iscrizione al RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore)<sup>22</sup> che sarà gestito e aggiornato a livello regionale, ma avrà sede presso il Ministero delle Politiche sociali, dove avranno sede anche il Consiglio Nazionale del Terzo Settore<sup>23</sup> e la Cabina di regia con funzione di coordinamento delle politiche di governo.

### 1.9 Il Registro Unico Nazionale del Terzo Settore

Dal 23 novembre 2021 è iniziato il procedimento automatico di migrazione al RUNTS per le Odv e le Aps iscritte ai registri regionali e provinciali<sup>24</sup>. Il trasferimento si conclude il 21 febbraio 2022, data entro la quale le Regioni e le Province autonome devono comunicare telematicamente al RUNTS i dati delle Odv e delle Aps iscritte ai rispettivi registri al 22 novembre 2021.<sup>25</sup> Attualmente, quindi, gli Enti del Terzo Settore si trovano in una situazione di transizione, e verosimilmente il 20 agosto 2022 si concluderà la verifica<sup>26</sup>.

Lo scopo principale della riforma è sicuramente “riordinare” il Terzo Settore, dotandolo di una cornice regolatoria sistematica in linea con gli altri Paesi UE.

Ma il terzo settore italiano si è trovato a dover fronteggiare la grave sfida innescata dalla diffusione del Covid-19: tale emergenza ha fatto diminuire risorse e opportunità di consolidamento per le istituzioni non profit rendendo spesso il rispetto dei vari obblighi che comporta l'iscrizione al RUNTS, come la democrazia interna, la trasparenza nei bilanci, l'assicurazione dei volontari, uno scoglio insormontabile.

---

<sup>20</sup> Associazioni Riconosciute e non, Fondazioni, Enti di Carattere Privato Senza Scopo di Lucro, diversi dalle Società.

<sup>21</sup> Non sono considerati ETS invece: le amministrazioni pubbliche, le fondazioni di origine bancaria, i partiti, i sindacati, le Associazioni professionali, di categoria e di datori di lavoro. Per gli enti religiosi, il Codice si applica con regole ad hoc, solo ad alcune attività di interesse generale.

<sup>22</sup> L'iscrizione al RUNTS prevede l'adeguamento dello statuto alle sue regole.

<sup>23</sup> Organo di componenti senza compenso per la consultazione legislativa in materia.

<sup>24</sup> Disciplinato dall'art. 31 del DM n. 106 del 2020.

<sup>25</sup> Dal 23 novembre 2021 infatti non è più possibile iscriversi ai registri regionali e provinciali delle Odv e delle Aps, che restano operativi solo per i procedimenti di iscrizione o cancellazione ancora pendenti, ma verranno soppressi una volta conclusi tali procedimenti. Dal momento in cui l'ufficio regionale o provinciale del RUNTS ha preso in carico le informazioni delle Odv e delle Aps aventi sede legale nella propria Regione o Provincia autonoma, ci sono altri 180 giorni entro i quali l'ufficio competente è chiamato a verificare per ogni ente la sussistenza di tutti i requisiti previsti per l'iscrizione al registro unico.

<sup>26</sup> Nel caso in cui l'ufficio competente entro i 180 giorni non emani alcun provvedimento espresso di rifiuto vale il meccanismo del silenzio assenso, e l'ente deve quindi essere iscritto nella sezione di provenienza. Nel caso di documentazione incompleta o di altri motivi che impediscono l'iscrizione al RUNTS, l'ufficio potrà invece eventualmente assegnare all'ente un ulteriore termine di 60 giorni. Si evince quindi che le Odv e le Aps non vengono iscritte al RUNTS già dal 23 novembre 2021, ma questa data segna l'inizio del procedimento di migrazione, a conclusione del quale gli enti in possesso dei requisiti previsti dalla normativa, potranno essere iscritti nel RUNTS; fino ad allora, le Odv e le Aps continuano a beneficiare dei diritti derivanti dalla rispettiva qualifica.

The background is a solid orange color. It features several faint, stylized icons: a gear with diagonal lines inside, a curved arrow pointing upwards and to the right, and a large, bold number '2' in the upper right corner. There are also other faint gear shapes and arrows scattered across the page.

# Rilevanza dell'organizzazione per le Associazioni



## 2.1 Rischi attuali per le Associazioni

**A**ttualmente, le associazioni beneficiano del regime di tassazione agevolato (che prevede, ad esempio, l'esenzione dall'IVA e dall'obbligo di fatturazione se i ricavi commerciali non superano 400.000€). È previsto un nuovo regime fiscale (si attende l'autorizzazione della Commissione Europea). Sarà introdotta una nuova distinzione tra entrate commerciali ed entrate non commerciali non tassate (*quote associati, donazioni e sovvenzioni, utili per l'attività di ricerca scientifica e ricavi per altre attività definite non commerciali dal Codice del Terzo settore*), ed un nuovo regime forfetario che prevede delle aliquote agevolate di tassazione sugli eventuali ricavi commerciali (*es. aliquota del 7% sugli introiti inferiori a 130.000€ all'anno*). È bene però specificare che, se le entrate commerciali supereranno quelle non commerciali, l'associazione non potrà avere nessun tipo di agevolazione fiscale e tutte le entrate saranno tassate, comprese quelle non commerciali.

Cosa significa, in termini concreti, questa riforma e che correlazione c'è con la rilevanza di un tema come l'organizzazione nelle associazioni di volontariato o futuri ETS (Enti del Terzo settore)?

In un panorama di estrema parcellizzazione delle associazioni di volontariato, composte da 7 milioni di persone circa, 44.000 associazioni di cui 18.000 in ambito medico-sanitario, suddivise per patologia, territorio, età dei pazienti, strutture di riferimento, ecc.<sup>27</sup>, il rischio è la sopravvivenza delle stesse, che per operare in un contesto sempre più specialistico, delocalizzato e virtuale (anche a seguito degli effetti della pandemia), necessitano di nuovi strumenti di organizzazione, comunicazione e operatività e quindi di competenze e risorse economiche per essere visibili e operative.

## 2.2 La struttura organizzativa

Per ogni singola azienda in ambito “profit” l'organizzazione, le persone e i ruoli svolgono una funzione centrale per affrontare al meglio le sfide del mercato di riferimento. Il successo di ogni organizzazione dipende quindi dalla sua capacità di “organizzare” le persone, che con le loro competenze e motivazioni giocheranno un ruolo chiave nel raggiungimento degli obiettivi della stessa.

I principi di organizzazione aziendale sono applicabili quindi anche alle associazioni “non profit”, benché queste si rivolgano alla produzione di un particolare tipo di impatto sociale anziché commerciale. Tali servizi sono forniti a “clienti” non paganti, dipendono economicamente da stanziamenti pubblici, sovvenzioni e donazioni e gestiscono

<sup>27</sup> *Indagine sulle Associazioni e Federazioni di pazienti (Rapporto a cura di Paola Mosconi e Cinzia Colombo - Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri - Milano).*

multistakeholder per pubblicizzare i loro interessi e attirare non solo i clienti ma anche i volontari e donatori.<sup>28</sup>

La struttura organizzativa deve essere quindi progettata per fornire un flusso di informazioni finalizzate a raggiungere gli obiettivi generali dell'organizzazione, anche se non profit, e deve essere supportata da una cultura associativa che parta da una vision e una mission chiare e che svolgano una funzione di comunicazione della strategia, rafforzandone l'identità.

La **vision** identifica il sogno che si vuole realizzare nel lungo termine, una proiezione dei risultati che si vorrebbero perseguire, il fine ultimo su cui lavorare. È il punto di riferimento che coinvolge il cuore dell'organizzazione e che ispira l'azione quotidiana di tutti.

La **mission** definisce come si vuole raggiungere la vision. Si concentra sull'oggi e sull'obiettivo da perseguire; ne orienta le decisioni strategiche, il modo di comunicare e di rendersi riconoscibile all'esterno e, con una forte connotazione operativa, è una fonte d'ispirazione per tutti gli stakeholder.

La mission e la vision creano così la cultura associativa, che può definirsi come il complesso di specifici valori, significati, modi di pensare condivisi dai suoi membri, che ne determina il modo di comportarsi, sia all'interno che all'esterno. È dunque innegabile che, soprattutto in organizzazioni non profit, la cultura aziendale diventa una risorsa strategica importantissima, anzi necessaria per lo sviluppo, una chiave di investimento per l'accrescimento della propria efficacia ed efficienza.

### 2.3 Importanza delle relazioni sociali

Partendo dal presupposto che è necessario agire “con” e “per” il paziente, le associazioni operano affinché l'organizzazione sanitaria si orienti verso l'empowerment e l'engagement del paziente.

Anche il dibattito scientifico sottolinea come il Patient Health Engagement, in termini di una maggiore sensibilizzazione dei pazienti, ad acquisire conoscenze, competenze e di maggiore empowerment della persona, risulta cruciale nel contribuire ad un adeguato bilanciamento tra l'aumento della richiesta di cura e la scarsità delle risorse economiche sanitarie a disposizione<sup>29</sup>, riducendo i costi diretti e ri-orientando le risorse esistenti in una gestione più efficace e sostenibile, volta ad evitare sprechi economici.<sup>30</sup>

Come può un'Associazione avere solide basi, perseguire i propri obiettivi, crescere, senza una buona e fitta rete di relazioni sociali?

La rete di rapporti tra gli attori del sistema sanitario, sociosanitario, locale, civico, sociale, accademico, è complessa e le associazioni di pazienti si innestano in essa per promuovere la partecipazione e l'integrazione delle competenze dei diversi stakeholder in un processo di co-programmazione e di co-design per il coinvolgimento attivo della perso-

---

<sup>28</sup> Drucker, 1992.

<sup>29</sup> Graffigna, 2016; Laurence, 2014.

<sup>30</sup> Fisher, 2011; Hibbard, 2013.

na, nello specifico, il paziente nel suo percorso di salute. Egli deve essere in grado di poter dare il proprio parere, in quanto parte attiva del processo sanitario. Le associazioni di pazienti, dunque, attraverso il loro impegno, focalizzano le richieste e le aspettative dell'utenza, al fine di migliorare la qualità dei servizi disponibili e, di conseguenza, la qualità della vita dei pazienti.

L'ambiente organizzativo associativo è un contesto sociale caratterizzato dalla compresenza di più elementi e guidato da regole, abitudini e accordi. L'associazione, dunque, è sì in relazione con l'ambiente di riferimento esterno, ma va vista ed analizzata all'interno di meccanismi di coordinamento e integrazione tra persone, strumenti e risorse. Ognuno, all'interno del sistema organizzativo, esercita un "potere", perché come parte del sistema è potenzialmente in grado di svolgere azioni. Le relazioni di "potere" possono essere formali (se legate alla gerarchia) e relazionali (se influenzate da rapporti tra persone e gruppi). Molte relazioni all'interno dell'organizzazione sono sociali spontanee, che non seguono regole scritte. Le regole sono degli strumenti, non delle soluzioni e, da sole, non sono sufficienti a soddisfare le reali esigenze sociali e produttive dell'organizzazione di un'associazione.

*“Il potere non è qualcosa che si divide tra coloro che lo possiedono, coloro che lo detengono esclusivamente e coloro che non lo hanno o lo subiscono. Il potere deve essere analizzato come qualcosa che circola, o meglio come qualcosa che funziona solo a catena. Non è mai localizzato qui o lì, non è mai nelle mani di alcuni, non è mai appropriato come una ricchezza o un bene” (Michel Foucault)*

Ne consegue che la presenza e l'esistenza di *associati* all'interno dell'associazione è un fattore rilevante: tutte le azioni vengono fatte in favore dell'utenza. Allo stesso modo i *volontari*, in un'associazione, hanno un ruolo primario. Soci e volontari dovrebbero essere coinvolti nelle attività, contattati periodicamente, formati adeguatamente e motivati. Stimolare l'impegno e riconoscere il lavoro di un membro dell'associazione, determina un aumento della stima dell'individuo e, di conseguenza, è il propulsore per il buon funzionamento di tutto il sistema organizzativo.

In conclusione, una considerazione sul tema del volontariato a titolo gratuito e sulla possibilità di collaborazione con professionisti esterni retribuiti: gli associati volontari non possono essere retribuiti in alcun modo né dall'organizzazione stessa né dai beneficiari; è possibile soltanto un rimborso spese per l'attività prestata. Un'associazione può comunque avvalersi di lavoratori dipendenti o autonomi retribuiti, purché in numero non superiore al 50% dei volontari, per supportarla con le professionalità necessarie a strutturarla, promuoverla e a farla crescere.

## 2.4 L'importanza di una buona organizzazione

Le associazioni di pazienti (nello specifico quelle che stanno collaborando per elaborare questo "position paper", ma il discorso può essere generalizzato), pur occupandosi di patologie differenti (dalle malattie rare a quelle più note) ed operando in ambiti diversi sia territorialmente (nazionale o locale) hanno la esigenza di avere una buona organizzazione per varie motivazioni, sia interne che esterne.

Una struttura chiara internamente garantisce una condivisione della mission e dei valori non solo tra i collaboratori dell'associazione stessa, ma ne permette anche una più immediata trasmissione verso l'esterno, sia ai pazienti ed a chi si occupa della loro assistenza ("caregiver") che agli organi sanitari e/o istituzionali interessati; in pratica, forni-

sce una connessione con tutti gli stakeholder coinvolti.

L'organizzazione è importante anche per mantenere e, anzi, aumentare i contatti con chi si avvicina all'associazione per varie motivazioni: i pazienti ed i loro assistenti con la necessità di un supporto mirato e spesso urgente, i medici e i professionisti nei vari settori per ampliare o mettere a disposizione le loro conoscenze, i volontari per offrire la loro esperienza, i donatori per il loro contributo, insomma tutti aspetti che, se valorizzati, possono garantire dei servizi migliori, mettere a fattor comune le competenze individuali, aumentare la partecipazione, superare le difficoltà nel gestire il tempo e le risorse, rendere efficace la comunicazione interna ed esterna.

Il bagaglio personale di ogni associato è importantissimo perché, soprattutto quando inserito in un meccanismo ben strutturato, permette di accrescere, con la formazione individuale o di gruppo e con lo scambio reciproco e l'educazione tra pari, le potenzialità del singolo ed il risultato complessivo.

Oltre a fissare una serie di regole chiare, un organigramma adatto a realizzare i flussi operativi e le procedure definite per l'organizzazione con un'identificazione e condivisione dei ruoli stabiliti, è indispensabile avere obiettivi altrettanto chiari e condivisi per poter realizzare al meglio le azioni concordate e pianificate, potenziare la rete di collaborazione interna ed esterna e garantire la continuità delle azioni nel tempo con un passaggio generazionale tra gli associati anziani (più preparati sugli aspetti storici) e quelli giovani (più energici ed esperti di moderne tecniche di comunicazione).

Una strutturazione ben definita ed organizzata internamente, inoltre, permette alle associazioni di essere autorevoli, efficaci, competenti nelle relazioni con gli stakeholder esterni.

Infine, la buona organizzazione farà in modo che stare “dentro” l'associazione, tra impegni e soddisfazioni, porterà ad un maggiore coinvolgimento e, facendo le cose con il cuore, anche il risultato “fuori” sarà migliore!



**Effetti e prospettive  
della Riforma del Terzo Settore  
per le Associazioni di pazienti**



**S**ono diverse le voci che si sono alzate per commentare gli effetti della Riforma del terzo settore. Tuttavia, più che un coro armonico, sembrano un coro “dodecafonico” e, attraverso l’analisi descritta di seguito, capiremo perché. Ci siamo chiesti quali effetti stia avendo la riforma del terzo settore nell’organizzazione delle Associazioni pazienti e, per farlo, abbiamo redatto un breve questionario. Con dieci domande, poste ai referenti di alcune Associazioni afferenti al CoP-Pal, abbiamo quindi indagato riguardo la tipologia di associazione, le principali attività svolte nell’anno 2021, l’attuale modello organizzativo e le prospettive di cambiamento. Dall’analisi dei dati sono emersi interessanti spunti di riflessione che andremo ad analizzare.

### 3.1 La riforma nella quotidianità delle Associazioni

In questa fase pandemica le Associazioni del terzo Settore hanno «rappresentato per milioni di persone affette da patologie croniche e rare un punto di riferimento imprescindibile»<sup>31</sup>. Abbiamo quindi voluto valutare nello specifico cosa ha rappresentato la riforma per le Associazioni di Pazienti che operano nell’ambito della cronicità a diversi livelli. Per questo abbiamo redatto un apposito questionario, somministrato ai rappresentanti di alcune associazioni che abbiamo suddiviso in due macrogruppi. Pur non rappresentando un’analisi esaustiva sul fenomeno, i risultati del questionario sono un esempio paradigmatico che, seguendo un metodo induttivo, può fornire dati significativi per una prima riflessione.

### 3.2 Primo gruppo: Associazioni territoriali

Il primo gruppo di Associazioni analizzato è composto da piccole<sup>32</sup> associazioni di pazienti del Lazio che, seppure federate a livello regionale, operano indipendentemente a livello territoriale, su una patologia cronica specifica: il Diabete. Il Diabete «rappresenta quasi un paradigma del modello di assistenza alla cronicità»,<sup>33</sup> e può quindi essere letto come un indicatore significativo anche per altre patologie croniche.

Questo segmento di Associazioni ha registrato, dal 2019 a febbraio 2022, un decremento del 43%<sup>34</sup>. Fra le associazioni di pazienti diabetici della Regione Lazio, il 57% ha ottemperato gli obblighi e gli adempimenti imposti dalle disposizioni normative dal codice del terzo settore e la maggioranza<sup>35</sup> di esse ha scelto di diventare associazione di

---

<sup>31</sup> XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità, 14 dicembre 2021.

<sup>32</sup> All’83 % con un numero di soci inferiore a 100.

<sup>33</sup> Piano Nazionale sulla Malattia Diabetica, Il quadro di riferimento, p. 4.

<sup>34</sup> Dati Federdiabete Lazio

<sup>35</sup> per il 75% hanno scelto di diventare associazione di promozione sociale (Aps), mentre il 25% ha optato per organizzazione di volontariato (Odv).

TABELLA 2

ATTIVITÀ	1° GRUPPO Associazioni territoriali Punteggio medio
Rapporti con le istituzioni/advocacy	4,7
Sensibilizzazione, promozione, informazione e formazione	4,5
Ascolto e assistenza a pazienti/caregiver	4,5
Raccolta fondi in favore della ricerca/dei centri di cura	1,8

TABELLA 3

ATTIVITÀ	2° GRUPPO Associazioni regionali e nazionali Punteggio medio
Rapporti con le istituzioni/advocacy	4,3
Sensibilizzazione, promozione, informazione e formazione	4,3
Servizio di ascolto e assistenza a pazienti/caregiver	3,3
Raccolta fondi in favore della ricerca/dei centri di cura	2,8

attività su patologie specifiche. In tabella 3 le attività prevalenti, svolte da questo secondo gruppo di Associazioni, che al 95% sono Associazioni di promozione sociale (Aps).

### 3.4 Il modello organizzativo delle Associazioni di oggi

Alla domanda “**Come descriveresti il modello organizzativo dell’Associazione oggi?**” i due gruppi di associazioni han-

promozione sociale (Aps).

Guardando all’attività di fatto svolta da questa categoria di Associazioni emerge che, in una valutazione da 1 a 5<sup>36</sup>, le attività definite più rilevanti sono state quelle definite nella Tabella 2.

### 3.3 Secondo gruppo: Associazioni regionali e nazionali

Per il secondo gruppo, sono state invece intervistate realtà associative di carattere regionale e nazionale, che operano in 6 delle 10 categorie di malattie croniche definite dal *Piano Nazionale della Cronicità* del 15 settembre 2016:

- malattie rare,
- malattie reumatiche croniche,
- diabete e malattie metaboliche ed endocrinologiche,
- malattie respiratorie croniche,
- malattie oncologiche ed onco-ematologiche,
- malattie renali croniche.

Si tratta quindi di un gruppo piuttosto rappresentativo, composto al 50% da Associazioni che contano oltre 1000 associati e includono Associazioni di pazienti di carattere regionale e nazionale ma anche Federazioni che coordinano, sempre a livello regionale o nazionale, il lavoro di Associazioni di pazienti territoriali. È doveroso sottolineare che il 67% di queste Associazioni si occupa trasversalmente di tutte le patologie ascritte nella macrocategoria di competenza; mentre soltanto il 33% focalizza le proprie

<sup>36</sup> dove 1 è poco rilevante e 5 è molto rilevante.

TABELLA 4

MODELLO ORGANIZZATIVO	1° GRUPPO Associazioni territoriali	2°GRUPPO Associazioni regionali e nazionali
1) <b>Non strutturato:</b> ruoli e funzioni dello staff non sono ben definiti	8%	0%
2) <b>Verticale:</b> le attività sono gestite principalmente da una persona (leader/presidente)	33%	33%
3) <b>Funzionale:</b> lo staff è organizzato professionalmente per funzioni o in divisioni	50%	17%
4) <b>Funzionale/progettuale:</b> le attività sono internamente organizzate e si svolgono anche con il supporto di professionisti esterni	8%	50%

TABELLA 5

È IN CORSO UNA FASE DI TRASFORMAZIONE?	1° GRUPPO Associazioni territoriali	2°GRUPPO Associazioni regionali e nazionali
sì, si sta professionalizzando	83%	83%
sì, ma il cambiamento è peggiorativo	0%	0%
no, non è in corso alcuna trasformazione	17%	17%

no mostrato delle differenze sostanziali. In particolare, l'8% delle associazioni territoriali dichiara di possedere ancora un modello organizzativo non strutturato, ma in entrambi i gruppi al 33% permane una struttura organizzativa di tipo verticale, dove le attività sono gestite principalmente dal leader.

Un organigramma strutturato è stato rilevato nel 50% delle Associazioni territoriali, e nel 17% delle Associazioni più grandi le quali, al 50%, si avvalgono anche della collaborazione di professionisti esterni, modello presente solo nell'8% nelle Associazioni territoriali di piccole dimensioni. *Nella tabella 4, i dati relativi ai modelli organizzativi delle Associazioni intervistate.*

*È in corso un cambiamento?*

In questo contesto è interessante sottolineare che, alla domanda: "E' in corso una fase di trasformazione?", l'83% di entrambi i gruppi ha dichiarato che è in corso un processo di trasformazione, orientato a ridisegnare la struttura organizzativa delle Associazioni, sempre più vicina a modelli organizzativi di tipo aziendale, dotati di una struttura funzionale. Nella Tabella 5 i dettagli.

### 3.5 Vantaggi e svantaggi della riforma

Per quanto concerne invece l'entrata in vigore della riforma del terzo settore, mentre le associazioni del secondo gruppo hanno riportato al 100% che essa ha rappresentato sia vantaggi che svantaggi, le associazioni territoriali solo al 47% hanno dato questa risposta, al 50% dichiarano che la riforma ha rappresentato principalmente svantaggi e solo all'8% hanno sottolineato gli aspetti positivi della riforma (Tabella 6). Misurando gli effetti della Riforma sull'organizzazione interna delle Associazioni, le Associazioni territoriali del primo gruppo al 25%, contro il 50% delle Associazioni regionali e nazionali, hanno dichiarato che l'entrata

TABELLA 6

L'ENTRATA IN VIGORE DELLA RIFORMA DEL TERZO SETTORE PER LA TUA ASSOCIAZIONE HA RAPPRESENTATO	1° GRUPPO Associazioni territoriali	2° GRUPPO Associazioni regionali e nazionali
principalmente vantaggi	8%	0%
sia vantaggi che svantaggi	42%	100%
soprattutto svantaggi	50%	0%

TABELLA 7

L'ENTRATA IN VIGORE DELLA RIFORMA DEL TERZO SETTORE HA PORTATO DEI CAMBIAMENTI SUL MODELLO ORGANIZZATIVO INTERNO DELL'ASSOCIAZIONE?	1° GRUPPO Associazioni territoriali	2° GRUPPO Associazioni regionali e nazionali
sì, ha accelerato la riorganizzazione dell'associazione in un'ottica di professionalizzazione dei ruoli e delle funzioni dello staff	25%	50%
no, non ha portato nessun cambiamento nell'organizzazione dell'associazione ma ha imposto l'acquisizione di nuove competenze	50%	33%
no, non ha portato nessun cambiamento	25%	17%

professionalizzazione delle attività.

Difatti, oggi, per operare come volontari, sono necessarie sempre più competenze specifiche e formazione, che portano forzatamente a parlare di professionalizzazione di tutto il settore, regolato da una normativa dove permane

in vigore della riforma ha di fatto accelerato la riorganizzazione dell'associazione in un'ottica di professionalizzazione dei ruoli e delle funzioni dello staff.

Il 50% delle Associazioni del primo gruppo, contro il 33% del secondo, hanno dichiarato invece che la riforma ha sì imposto l'acquisizione di nuove competenze, ma di fatto non ha portato nessun cambiamento sull'assetto organizzativo dell'associazione.

Infine, il 25% del primo gruppo, contro il 17% del secondo, non rilevano nessun cambiamento connesso alla Riforma (Tabella 7).

### 3.6 Riflessioni

Da questa breve analisi, condotta all'interno di alcune Associazioni afferenti al Co-Pal, è emerso il grande sforzo, che stanno portando avanti la maggior parte delle Associazioni, per aggiornare la loro organizzazione secondo le nuove norme.

Con l'entrata in vigore del nuovo codice del Terzo Settore, è emersa quindi la necessità di ridisegnare il modello organizzativo delle Associazioni e guidare i suoi attori verso una crescente professionalizzazione, fattore intrinsecamente in contraddizione con il profilo volontaristico, inteso come "attività non retribuita" su cui poggia tutto il terzo settore italiano.

Il modello prevalentemente utilizzato risulta essere già oggi quello funzionale, che affida a ciascun volontario un ambito di competenza. Tuttavia, le nuove norme richiedono formazione e confronto, attività che non tutte le associazioni sono ancora pronte a svolgere in maniera strutturata, seppure l'83% delle Associazioni intervistate riferisce che sta mettendo in atto una riorganizzazione, volta alla

l'impossibilità di retribuire "direttamente" il lavoro svolto dalle figure professionali che operano con l'etichetta di "volontario".

Tale vincolo comporta l'affidamento di alcuni incarichi a professionisti esterni a cui possono mancare alcune fondamentali competenze necessarie per operare in questo settore, come le così dette "soft skills" che soltanto chi rappresenta i pazienti può aver sviluppato seguendo naturalmente un'apposita formazione.

Ottemperare alle normative, attraverso riunioni, procedure organizzative e amministrative, risulta particolarmente difficoltoso perché tutte le associazioni sono oggi fortemente impegnate nell'ascolto e nell'assistenza ai pazienti e ai loro caregivers, attività divenuta prioritaria e dominante in questi anni di emergenza sanitaria.

I volontari che sempre più si stanno trasformando in "professionisti" e il tema "professionalizzazione/retribuzione" delle figure che operano nel terzo settore, è una questione che rimane aperta e necessita di essere portata sui tavoli di discussione istituzionali.

La riforma del terzo porta dunque a guardare in modo diverso l'indiscusso ruolo strategico che le associazioni di tutela delle persone con malattia cronica occupano già oggi «*nell'implementazione e valutazione delle politiche della cronicità, nell'erogazione dell'assistenza*», ma va evidenziato tuttavia che esse «*non possono e non devono sostituirsi all'intervento pubblico con cui devono coordinarsi e avere un dialogo costruttivo specialmente in questo particolare momento storico di contenimento delle risorse destinate ai servizi*».<sup>37</sup>

---

<sup>37</sup> Piano Nazionale della Cronicità, *Il ruolo delle associazioni di pazienti e delle loro famiglie*, p. 85.



4

**Le strategie per il futuro**





I mondo del Patient Advocacy, soprattutto negli ultimi anni e per effetto della pandemia, ha dovuto ridefinire la propria dimensione mettendo in discussione la predeterminazione delle proprie posizioni e convinzioni e strutturando modelli per la creazione non solo di una nuova immagine di sé stesso ma anche, e soprattutto, di un nuovo metodo di diffusione delle buone pratiche che ne hanno contraddistinto l'azione.

Quello che ha accomunato le diverse attività praticate, in ambienti differenti, è una naturale connessione tra le tematiche affrontate che ha dato vita ad un vero e proprio itinerario di medio e lungo periodo basato sulle competenze e sulle conoscenze; queste hanno aumentato la complessità delle Associazioni di tutela rendendole qualitativamente all'altezza dell'ambiente nel quale operano.

Darsi come obiettivo quello di intraprendere un cammino partecipativo di costruzione di modelli in grado di diffondere quanto di positivo è stato realizzato negli ultimi anni, rappresentando ampiamente il nuovo volto dell'Associazione di tutela, proietterà le associazioni stesse in un nuovo modo di fare le cose, raggiungendo risultati innovativi e condivisi.

Le buone pratiche sperimentate sottintendono l'idea che il miglioramento della qualità delle azioni proposte dipenda anche, e soprattutto, dalla capacità di diffondere quanto raggiunto e attuato, in un'ottica di condivisione e di partenariato, superando l'isolamento e l'autoreferenzialità che, spesso, hanno caratterizzato il settore.

Le buone pratiche e la loro diffusione, quindi, hanno costituito il volando che è stato capace di produrre effetti culturali e processi innovativi che hanno rideterminato il ruolo delle Associazioni di tutela, diventando patrimonio comune e stabile del Terzo settore.

Lo sforzo ulteriore che dobbiamo fare è quello di individuare strumenti di diffusione in grado di aumentare l'impatto che le buone pratiche possono avere nell'esperienza quotidiana dei pazienti, grazie al consolidamento della cooperazione e all'avvio di azioni congiunte e sistemiche basate su modelli via via sempre più strutturali dell'intero sistema.

#### 4.1 Le strategie di breve e medio periodo

Un primo obiettivo da dover raggiungere è la **mappatura generale delle associazioni** che operano nel mondo del terzo settore e che hanno come focus principale della propria azione la tutela dei pazienti.

L'iscrizione al RUNTS, obbligatoria a seguito della applicazione della riforma del terzo settore, può essere uno strumento di partenza per facilitare tale operazione e classificare tutto il mondo dell'associazionismo in tabelle di standard qualitativi utili per la costruzione delle azioni di tutela.

La condivisione di quanto viene fatto, della dimensione associativa, dei principali obiettivi statutari è strumento essenziale per capire come si possono trasmettere le buone pratiche. Conoscere il mondo che ci circonda, quali sono

i soggetti con i quali è necessario interagire, coordinare gli sforzi di azione associativa, condividere un linguaggio comune, diversificare le azioni a seconda del contesto regionale, nazionale o internazionale sono di per sé stesse buone pratiche che vanno consolidate. La comunicazione tra soggetti che operano nello stesso ambiente è il principale fattore discriminante per la buona riuscita di diffusione di un modello virtuoso e innovativo.

Subentra qui la seconda necessità che è quella della **trasparenza delle azioni** e degli obiettivi. Dobbiamo lavorare per l'affermazione di un modello che abbia alla base la fiducia reciproca, necessaria per il riconoscimento del ruolo dell'altro.

L'esperienza della Regione Lazio, seguita dalla Regione Campania, della costruzione di una cabina di regia regionale per il processo di policy making in sanità rappresenta una buona pratica che è necessario consolidare e diffondere. La possibilità per le associazioni di partecipare a percorsi strutturati di confronto, innanzitutto interno, e poi, con le istituzioni pubbliche genera una spirale positiva di aumento delle competenze e di diffusione delle conoscenze. Moltiplicare i luoghi e i tempi di confronto aumenta la diffusione delle informazioni e dà vita a spazi di formazione condivisi, necessari in un settore come quello della tutela della salute, la cui complessità aumenta nel tempo richiedendo padronanza degli argomenti e preparazione sulle procedure sempre più elevate.

La partecipazione al processo di Policy making è un impegno diretto delle Associazioni di tutela dei pazienti, in primis tra di loro e poi con l'interlocutore istituzionale, capace di moltiplicare gli spazi di confronto e di diffondere un *point of view* nuovo, alternativo, potenzialmente in grado di modificare l'approccio che le istituzioni stesse hanno nei confronti dei pazienti e fautore di un'elevazione del ruolo di tutela capace di limitare lo spreco di risorse umane e materiali.

È la piena realizzazione di una rete associativa capace di incidere realmente sulla esperienza quotidiana dei pazienti; un modello che mette a disposizione conoscenze, spazi di informazione e formazione, aiutando a costruire percorsi capaci di elaborare soluzioni comuni e condivise tra i diversi attori del comparto.

È indubbio che delle discriminanti principali per la piena realizzazione del processo individuato è la capacità, delle singole associazioni, e della rete, di moltiplicare gli spazi di formazione necessari alla diffusione di conoscenze e competenze. La complessità del mondo sanitario necessita di professionalità che, spesso, poco si conciliano con la natura volontaristica propria del mondo associativo.

Il terzo settore, votato alla tutela dei pazienti, richiede quindi una ulteriore riflessione sulla propria struttura e sulla necessità di mantenere da un lato la dimensione volontaristica che assicura la capacità di penetrazione territoriale e, dall'altro, di fare sempre più affidamento su nuove professionalità che hanno il diritto di definire spazi lavorativi nelle realtà che vivono e che sono fondamentali nelle esperienze tecniche che, ormai quotidianamente, li vedono come protagonisti.

È una dimensione che impatta fortemente anche sulla allocazione delle risorse pubbliche che, in parte, dovrebbero essere destinate a quello che comunemente viene definito come l'empowerment del cittadino, unica reale garanzia di una visione centrata sul paziente ma che non lo incaselli in una struttura che lo vede come oggetto di studio, ma come risorsa per l'efficientamento dell'intero sistema di tutela.

Di contro le Associazioni si stanno sempre più specializzando nella capacità di fundraising, nella strutturazione delle

campagne informative sul 5x1000, nella realizzazione di partenariati anche economici necessari al mantenimento di strutture complesse. La comunicazione gioca, in questa visione, un ruolo fondamentale. La capacità di investimento in comunicazione determina non solo la possibilità di reperimento fondi ma, soprattutto, la possibilità di diffondere le buone pratiche volte alla tutela e il conseguente posizionamento pubblico.

La capacità di comunicare, di coinvolgere, di diffondere esperienze sono state, da sempre, uno dei punti deboli del modello associativo, schiacciandolo in un ruolo di sudditanza rispetto al comparto pubblico. Oggi l'esperienza pandemica ci ha costretti a riorganizzarci, ci ha spinti alla condivisione e ha reso patrimonio comune, attraverso stili comunicativi nuovi ed innovativi, le narrazioni e le nostre storie.

Ulteriore esperienza che deve diventare patrimonio comune delle Associazioni e che consentirebbe anche l'immissione nel sistema di nuova forza lavoro, di nuovo volontariato è la partecipazione a programmi scolastici di alternanza scuola-lavoro, tirocini universitari, servizio civile.

Le associazioni stanno passando da una realtà spesso chiusa, formata solo da pazienti o da parenti degli stessi, a realtà più aperte, in grado di dialogare con altri della società civile rispetto ai quali stanno assumendo un dovere morale e civile.

Il nuovo obiettivo, posto al centro delle azioni statutarie, è sempre più quello di modificare la società non solo in termini di offerta di servizi, ma di visione complessiva e lo si può fare solo stringendo alleanze, convenzioni, protocolli di intesa che spingano il dialogo tra settori diversi della società civile che, troppo spesso, non si conoscono e non dialogano.

Va scardinata l'idea che le Associazioni dei pazienti siano le uniche depositarie del ruolo di tutela favorendo, invece, la diffusione di un nuovo modello integrato e sistemico nel quale ogni individuo deve essere responsabile, individualmente e collettivamente, della salute.

#### 4.2 Le strategie di lungo periodo

La nuova visione sistemica sta rilanciando il ruolo di Advocacy delle associazioni, una advocacy culturale, capace di impattare sul sistema valoriale della società e quindi capace di promuovere un reale cambiamento.

È lo sforzo che tutti insieme stiamo facendo. Abbiamo preso coscienza della necessità di un cambio culturale e di una apertura del modello partecipativo basato sulle reti intersettoriali, con una alleanza tra i diversi settori della società civile, compreso il mondo privato.

Se non affrontiamo seriamente il problema culturale non saremo mai in grado di cambiare realmente la realtà che viviamo. Il ruolo del singolo cittadino, anche al di fuori delle realtà associative è fondamentale. Fino ad oggi ogni nostro sforzo è stato indirizzato alla risoluzione di problematiche contingenti, spesso emergenziali, distogliendoci da quella che invece deve essere la principale funzione del terzo settore, ovvero costruire la società del futuro.

È da questa nuova consapevolezza che nasce la proposta di un nuovo patto di alleanza tra le associazioni e il mondo istituzionale.

È in questo patto che proponiamo che si ritrova il reale cambiamento che ci spinge ad agire quotidianamente. Abbiamo bisogno di costruire insieme, associazioni, Istituzioni, privato, Scuola, una nuova generazione di cittadini

che abbia piena contezza del proprio ruolo soprattutto in termini di prevenzione individuale e collettiva ma, anche, in termini di responsabilità nei confronti della salute dell'altro.

Realizzare un percorso di formazione degli studenti risponde a diverse necessità che passano dal contribuire a creare una generazione di cittadini consapevoli di quale può essere il ruolo del singolo in un percorso di salute fino ad arrivare ad un ruolo proattivo di prevenzione.

Questo genere di consapevolezza potrebbe dare finalmente piena attuazione al rapporto tra Servizio Sanitario e i cittadini, stabilito dall'art. 32 della Costituzione che riconosce il diritto alla tutela della salute come diritto fondamentale dell'individuo e interesse della collettività, attribuendo alla Repubblica l'onere di tutelarla, ma conferendo al cittadino un ruolo prioritario nell'esigibilità di quel diritto.

Il ruolo del cittadino è quindi fondamentale per il funzionamento del sistema e compito delle Associazioni di tutela dei pazienti è quello di organizzare opportunità di conoscenza, consapevolezza e responsabilizzazione in grado di far emergere il ruolo centrale del cittadino attivo.

Sentiamo forte il dovere di contribuire a colmare la carenza educativa che registriamo sui territori e che condiziona, in tante realtà del nostro Paese, il percorso di benessere non solo dei pazienti ma, anche, dei cittadini in generale.

Il miglior modo di agire per avviare un processo di rinnovamento della società è il coinvolgimento delle generazioni più giovani in età educativa, la cui recettività è ideale per la creazione di una generazione che abbia una coscienza del ruolo che il singolo può svolgere all'interno del sistema.

Tocca oggi alle Associazioni svolgere il ruolo di avanguardia per la ristrutturazione della società nella quale operano. Non più solo il paziente e il suo benessere come obiettivo ma, soprattutto, il cittadino, informato, più sano ed in grado di impattare sul percorso di salute degli altri.

Un cittadino più consapevole, un cittadino più informato è anche un cittadino più sano e partiamo dai giovani per coinvolgere un processo bottom up intere generazioni di cittadini.

**ALLA LUCE DEL LAVORO SVOLTO, LA COP-PAL RITIENE CHE LA RIFORMA DEL TERZO SETTORE, COMPLICE ANCHE LA PANDEMIA, ABBA DIMINUITO LE RISORSE DISPONIBILI E CREATO NUOVE SFIDE.**

**Le associazioni necessitano di nuovi strumenti, organizzazione e competenze.**

Il position paper qui presentato rappresenta un tentativo per individuare tali strumenti e tali competenze attraverso un lavoro di gruppo realizzato proprio da coloro che animano, attraverso le loro organizzazioni, il mondo del Terzo Settore.

**Le parole d'ordine per il futuro sono formazione e collaborazione: abbiamo bisogno di costruire insieme, associazioni, istituzioni, privato e scuola una nuova generazione di cittadini che abbia piena consapevolezza dell'importanza del proprio ruolo nelle decisioni di salute.**





---

## Bibliografia/sitografia

- Alastra V., De Marchi G., Introcaso R., Menegon F., Comunità di Pratiche (CdP) in Oncologia: stili d'apprendimento e Formazione Sul Campo (FSC).
- Arena G., 2020. Sussidiarietà orizzontale ed enti del Terzo Settore.
- Campagna A., Capotosto F., Damen V., De Cicco B., Torcasio F., Trentini G., Una comunità di pratica nella Azienda Usl di Modena. L'implementazione dei percorsi diagnostico terapeutici del paziente con scompenso cardiaco e del paziente anziano con frattura di femore.
- Cicchetti A., 2005. La progettazione organizzativa. Franco Angeli editore.
- Cicchetti A., Di Brino E., Morandi F., Petrangolini T., a cura di, 2019. Il profilo gestionale delle associazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate in sanità: tra diritti, management e partecipazione.
- Cicchetti A., Delle Monache L., Di Brino E., Morandi F., Moro M., Petrangolini T., a cura di, 2021. La storia delle associazioni dei pazienti e dei cittadini impegnate in sanità in Italia: conquiste, ostacoli e trasformazioni. Kos Editrice.
- De Paolis M., 2019. Riflessioni sui problemi del Terzo settore nel presente.
- Di Paolo P., 2016. L'evoluzione storica del Terzo Settore: nascita e progressiva affermazione.
- Morandi, F., 2016. Managerial solutions to hospitals' challenges. Nova Science Publisher.
- Quaglino G. P., 2011. La scuola della vita. Manifesto della terza trasformazione. Raffaello Cortiana Editore
- Wenger E., 1996. Communities of practice: the social fabric of a learning organization.
- <https://www.cantiereterzosettore.it/i-neri-del-non-profit>
- <https://www.istat.it/it/censimenti/istituzioni-non-profit>
- <https://www.istat.it/it/files//2021/10/Report-nonprofit-2019.pdf>
- <http://www.psychomedia.it/pm-proc/regione-piemonte09/regione-piemonte-atti.pdf>



A series of 18 thin, light gray horizontal lines spaced evenly down the page, providing a template for writing.





A series of 18 horizontal grey lines for writing, spaced evenly down the page.



A series of 18 thin, light gray horizontal lines spaced evenly down the page, providing a template for writing.





A series of 18 thin, light gray horizontal lines spaced evenly down the page, providing a template for writing.

Finito di stampare: Aprile 2022  
Tipografia PressUp - Zona Industriale Settevene - VT



