

# IHPB

## ITALIAN HEALTH POLICY BRIEF

OPINIONI E CONFRONTI PER UNA SANITÀ SOSTENIBILE

### PAZIENTI E ISTITUZIONI STRUMENTI, VALORI E MODALITÀ DI DIALOGO PER UNA NUOVA STAGIONE PARTECIPATIVA

#### KEY POINTS

##### LE MODALITÀ PARTECIPATIVE

###### 1. Partecipazione nella consultazione.

Coinvolgimento dei pazienti da parte dei parlamentari nella fase istruttoria, per acquisire la posizione delle Associazioni su un provvedimento che si intende adottare.

###### 2. Partecipazione nella definizione dell'agenda.

Prevede la possibilità per le Associazioni di avanzare istanza affinché questioni ritenute rilevanti siano incluse nell'agenda del Parlamento.

###### 3. Partecipazione nella co-progettazione dell'intervento.

Le Associazioni non vengono solo ascoltate, ma partecipano attivamente alla stesura del provvedimento.

###### 4. Partecipazione come supporto all'implementazione dei provvedimenti di politica sanitaria.

Prevede la collaborazione delle Associazioni nell'attuazione di provvedimenti, piani e programmi.

###### 5. Partecipazione nella generazione delle evidenze e nella produzione di dati.

Prevede che le Associazioni possano presentare esperienze, report e dati a titolo di patient evidence.

###### 6. Partecipazione come valutazione e monitoraggio.

Prevede da parte delle Istituzioni forme e programmi di valutazione e di monitoraggio partecipato circa l'attuazione delle proprie politiche

###### 7. Partecipazione come possibilità di appello.

Prevede la possibilità da parte delle Associazioni di avanzare istanze di modifica di uno specifico provvedimento

#### AUTORI

**Walter Gatti,**

*Direttore Responsabile Italian Health Policy Brief*

**Teresa Petrangolini,**

*Direttore Patent Advocacy LAB*

*ALTEMS Università Cattolica del Sacro Cuore*

#### INTRODUZIONE

I pazienti, le loro Associazioni, il Parlamento: tre soggetti che in modi differenti costituiscono le fondamenta del dibattito sulla sanità. Certo ci sono anche i clinici, le organizzazioni, le regioni, le strutture del SSN, l'accademia, la ricerca, le società

scientifiche, gli ordini professionali e i sindacati, ma, senza i primi tre, il dibattito neppure inizierebbe. Ed allora in questa pubblicazione ci siamo concentrati su questa domanda: c'è qualcosa di ancora inesperto nella relazione tra il mondo delle Associazioni di persone con patologia e l'ambito della politica nazionale? Intendiamoci: ormai tanti passi sono stati fatti affinché questi due mondi potessero incontrarsi, dialogare, conoscersi, costruire. Ma forse qualcosa ancora manca. E merita di essere approfondito proprio all'inizio della XIX Legislatura anche per poter fornire ai membri del Senato della Repubblica e della Camera dei Deputati uno "strumento guida" per avviare una collaborazione utile, continua e aperta ai fini di migliorare la comprensione dei bisogni e lo sviluppo di risposte adeguate.

Questo “strumento guida” ha una funzione di precisa utilità perché ben 247 parlamentari della presente Legislatura (tra Camera e Senato) sono “esordienti”: oltre il 41 per cento sul totale. Questa pubblicazione è dedicata soprattutto a loro, perché in modo trasparente offre una modalità conoscitiva ed informativa che è utile a chi è neofita di Commissioni, Audizioni e Intergruppi. Tenere queste pagine “sulla scrivania” può essere, allora, un buon metodo di lavoro.

## **È IL MOMENTO PIÙ ADATTO PER UN RECIPROCO PASSO AVANTI**

### **Intervista con la Senatrice Daniela Sbröllini**

Abbiamo domandato alla senatrice Daniela Sbröllini, vicepresidente della X Commissione permanente del Senato (Affari sociali, Sanità, Lavoro pubblico e privato, Previdenza sociale) di approfondire lo “stato di salute” del rapporto tra politica parlamentare e associazionismo civico nell’ambito della salute. Ecco le sue preziose risposte:

### **Senatrice Sbröllini, le Associazioni dei pazienti ritengono di poter offrire al mondo della politica informazioni ampie, vissute ed approfondite sulle patologie, sui bisogni quotidiani e sui servizi socio-sanitari. È utile e possibile entrare in una nuova fase del rapporto politici-pazienti?**

Senatrice Daniela Sbröllini: Le missioni 5 e 6 del PNRR indicano chiaramente la direzione verso cui va la sanità e il ruolo che avranno le Associazioni dei pazienti. La pandemia dovuta al COVID.19 ci ha insegnato che davanti alle fragilità e vulnerabilità individuali e di sistema, lavorare a silos non solo non risolve le problematiche ma finisce per acuirle.

Oggi nei processi di cura, e in particolare nelle patologie croniche, diventa indispensabile un servizio di assistenza e presa in carico non solo centrato sulle singole prestazioni sanitarie, ma soprattutto sui percorsi clinico-diagnostici. In questo le Associazioni sono chiamate, per mandato e vocazione sociale, a svolgere non solo il ruolo di portatore di istanze socio-sanitarie ma anche a spendere quelle competenze centrati sui bisogni reali dei pazienti e delle persone.

### **Ci sono oggi i presupposti culturali e di sistema affinché questo accada?**

Senatrice Daniela Sbröllini: Il sistema e le Associazioni pazienti debbono fare un passo deciso in avanti, affinché non vi sia una contrapposizione tra chi eroga prestazioni e chi ne è beneficiario. Bisogna riscoprire assieme lo spirito olistico della medicina e considerare la persona oltre che il paziente. Per questo personalmente, in linea con le direttive internazionali del WHO, mi piace più parlare di Associazioni di persone con patologie che non di pazienti. Dobbiamo abituarci che vi è un momento per curare i pazienti e un momento per prendersi cura delle persone. Questo è un salto culturale e profondo che deve vederci tutti impegnati con l’obiettivo comune di tutelare il diritto alla salute e ad una sanità equa e sostenibile.

### **L’avvio di un clima di dialogo più approfondito che nel passato in un’atmosfera di “reciproca e positiva apertura” può influenzare positivamente tutta la legislatura, offrendo una sorta di “piattaforma” di base su cui costruire stili di interlocuzione permanenti?**

Senatrice Daniela Sbröllini: In X Commissione Affari sociali, Sanità, Lavoro pubblico e privato, Previdenza sociale del Senato, della quale sono Vicepresidente, si è cominciato ad affrontare questi temi, che chiaramente sono trasversali a qualunque appartenenza politica. Temi che però devono trovare ampie sinergie a livello governativo e nelle regioni. La sanità per sua natura è un terreno complesso a livello istituzionale e sociale, dovendo dare risposte concrete ai cittadini e alle loro aspettative in tema di cura e di qualità di vita. Le Associazioni devono trovare ampi coordinamenti che superino le singole rappresentanze d’interesse e di patologia, perché qualunque contrapposizione diventa pericolosa per il sistema e per l’accesso alle cure e ai trattamenti, che deve essere garantito in maniera omogenea su tutto il territorio nazionale e per tutte le patologie.

### **Per sua esperienza quali sono le maggiori resistenze (se ci sono) ad un dialogo fluido, concreto e realmente approfondito con i pazienti da parte dei par-**

**lamentari?**

Senatrice Daniela Sbröllini: Sinceramente dopo quattro legislature non vedo grandi problematiche per un dialogo fluido e concreto tra le istituzioni parlamentari e le Associazioni rappresentative dei pazienti e delle persone. Temi come quelli delle malattie rare, delle malattie croniche non trasmissibili, dell'obesità, della disabilità, dei trapianti, delle ipovedenze e altri ancora, hanno sempre avuto ascolto e spesso risposte concrete dal Parlamento e tramite esso dal Governo. Alcune resistenze possono nascere da contrapposizioni dialettiche ma mai da atteggiamenti preconfezionati da parte dei parlamentari. Su alcuni temi che riguardano l'etica vi possono essere visioni differenti di come affrontare temi sensibili che riguardano l'ambito della bioetica quale disciplina che si occupa delle questioni morali legate alla ricerca biologica e alla medicina.

**Quali sono i “consigli” che si sente di offrire alle Associazioni di pazienti per avviare e radicare una utile collaborazione con il mondo della politica parlamentare?**

Senatrice Daniela Sbröllini: Io ritengo che la rappresentanza di interessi nell'ottica della sanità e della salute è sia un tema complesso, che vede impegnati differenti attori del sistema. Spesso la strada che si cerca di percorrere è quella della relazione e della conoscenza, che se in una prima fase può essere funzionale, non lo è quando esula da un processo vero di advocacy che le Associazioni devono essere in grado di costruire e gestire secondo standard precisi. In molte fasi della vita parlamentare mi è capitato di vedere portate all'attenzione istituzionale proposte “nobili”, ma mercificate da interessi di lobby, che finiscono per essere banalizzate. Le Associazioni pazienti nei processi istituzionali devono essere in grado di essere la “terza parte” che tutela realmente gli interessi della persona e del malato. In questo la formazione nei processi di advocacy, empowerment e leadership diventa indispensabile.

**La figura del “paziente esperto” può essere la “chiave” per sviluppare una rapporto concreto e paritario****dal punto di vista delle Associazioni?**

Senatrice Daniela Sbröllini: Questo è un tema reale ma complesso che va regolamentato a livello delle singole regioni. Le esperienze attuali ci indicano che questa può essere una chiave importante, ma non può esistere che alcune regioni sviluppino questi percorsi e altre no. La diseguità generata dall'art 5 della Costituzione in tema sanitario è evidente a tutti. In questo senso l'atto d'indirizzo riguardante le modalità di partecipazione ai processi decisionali del Ministero della Salute da parte delle Associazioni o organizzazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate su tematiche sanitarie, varato dallo stesso Ministero lo scorso ottobre può essere un importante passo avanti. La sanità partecipata che prevede il coinvolgimento in percorsi decisionali, nella fase istruttoria, con la finalità di acquisire la posizione degli Enti su un provvedimento che si intende adottare, può rendere protagoniste le Associazioni e dare strumenti concreti ad esse. Il Paziente esperto può e deve essere di innovazione nelle procedure cliniche mettendo l'esperienza al servizio del percorso diagnostico terapeutico. Può essere un passo in avanti, di stampo europeo, verso l'umanizzazione delle cure e rappresentare un metodo originale di formazione continua dei medici e dei professionisti della sanità in relazione con i pazienti.

**LE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI: CHI SONO, COSA FANNO, COME SI MUOVONO**

Il mondo delle Associazioni che si occupano di tutela dei pazienti (Patient Advocacy) è parte della più vasta area del Terzo Settore, dove operano circa 400.000 enti e realtà differenti. Non esiste un censimento numerico specifico riferito alle realtà dei “pazienti attivi”, ma si può ipotizzare che tra il livello nazionale, regionale e locale operino ormai alcune migliaia di Associazioni. Da una ricerca effettuata da ALTEMS - Università Cattolica del Sacro Cuore - mediante il suo Patient Advocacy Lab, si rileva che esse hanno avuto una crescita incrementale costante a partire dalla nascita del Servizio Sanitario Nazionale, svolgendo il duplice ruolo di “sentinella” del Servizio stesso e di agente di cam-

biamento delle sue inadempienze. Alcuni importanti provvedimenti non sarebbero mai stati adottati senza un forte impegno del mondo associativo, dalla legge sul dolore alla promozione degli screening neonatali, dai Piani oncologici all'accesso alla ricerca e alle innovazioni terapeutiche. La gran parte delle Associazioni svolge sia un'azione di rappresentanza degli interessi dei pazienti nei confronti soprattutto delle istituzioni, sia una funzione sussidiaria mediante la creazione di servizi, campagne, iniziative a supporto di clinici e amministrazioni, dando così un contributo che non è solo quello di segnalare mediante la protesta le esigenze dei pazienti ma che è anche quello di essere ormai uno degli attori del SSN, con competenze e un valore aggiunto per il sistema difficilmente sostituibile. Prova ne è il ruolo assunto durante l'emergenza COVID.19, durante la quale sono state in grado con grande capacità di resilienza di far fronte alle carenze d'assistenza e di servizi di cui sono stati vittime i cittadini, potenziando le proprie attività e proponendone di nuove (il 48% delle iniziative precedentemente inedite). Tra le novità di questo drammatico periodo la spinta verso un rapporto più dialogante con le istituzioni (aumento del 42% delle proprie azioni). Quindi molta innovazione nei metodi e negli strumenti, mantenuta anche nel periodo postpandemia, tanto da poter parlare del "COVID.19 come spartiacque dell'azione civica". Un ulteriore dato significativo è costituito dalla presenza di una leadership prevalentemente femminile (oltre il 68% dei presidenti di Associazioni di pazienti), non necessariamente costituita da caregiver, con donne dall'età media di 50 anni, con una buona istruzione, convivente con figli, una vita "normale" nella quale cercano di conciliare il loro impegno volontario con le incombenze lavorative e di vita familiare. Una risorsa e un capitale sociale importante per la collettività.

## LA PARTECIPAZIONE: STORIA, PROTAGONISTI E PERCORSI

Il dialogo e la partecipazione istituzionale del mondo dei pazienti, dei cittadini e delle loro Associazioni ha basi e

riferimenti nelle Leggi e nei Decreti che si sono sviluppate negli ultimi decenni. Le prime forme associative italiane sono nate a seguito della "legge Mariotti", 132.1968 (Enti ospedalieri e assistenza ospedaliera) e si sono sviluppate soprattutto a seguito della nascita del SSN con la legge 833/1978. Con ogni probabilità la prima realtà associativa è l'AIMS, "nata nel 1968 per rappresentare i diritti e le speranze delle persone con Sclerosi multipla, punto di riferimento autorevole per chi è colpito dalla patologia, ma anche per i familiari, gli operatori sociali e sanitari e tutti coloro impegnati a cambiare la realtà della sclerosi multipla". In quel periodo nasce il Movimento Federativo Democratico, strumento di partecipazione attiva dei cittadini, che porta (nel 1980) alla nascita del Tribunale dei diritti del Malato e che più tardi (nel 1990) sfocerà nella nascita di Cittadinanzattiva. Nello stesso periodo nascono AISLA (1982), associazione dei malati di sclerosi laterale amiotrofica, FAND (1982) associazione italiana diabetici, APMARR (1984), in rappresentanza delle persone con malattie reumatologiche, AIPA (1987), l'Associazione pazienti anticoagulati, l'AICE (1990), associazione contro l'epilessia ed Europa Donna (1994). Nello stesso anno viene fondata Federasma, realtà che raccoglie più esperienze associative nell'ambito delle malattie respiratorie. Più tardi sorgono UNIAMO (1999), la federazione delle Associazioni di pazienti con malattie rare, FAVO (2003) in rappresentanza di volontari e pazienti oncologici, Respiriamo Insieme (2014) nell'ambito dell'asma grave e APIAFCO (2017) per i pazienti con psoriasi. Fin qui solo alcuni esempi di rappresentanza.

Ovviamente ogni associazione ha una sua ragione sociale ed una composizione differente; alcune di esse sono iscritte al Registro Nazionale delle Associazioni di Promozione Sociale (secondo la Legge 7 dicembre 2000, n. 383), ma è una percentuale ancora molto bassa.

Queste Associazioni si muovono all'interno di un perimetro legislativo sviluppato grazie al DLGS 502/92 sulla aziendalizzazione del SSN, che ha introdotto il principio della partecipazione e della tutela dei diritti, definendo la figura del cittadino come attore del sistema sanitario e non come semplice fruitore. In seguito si sono aggiunti altri passaggi legislativi ed istituzionali: la Carta dei servizi come

strumento di tutela per i cittadini (DPCM del 27 gennaio 1994) e lo “Schema generale di riferimento della Carta dei servizi pubblici sanitari” (maggio 1995). Poi è giunto il decreto legislativo 286/99 (Standard di qualità e loro misurazione) a cui si sono aggiunti il Dlgs 150-2009 (partecipazione dei cittadini al processo di misurazione), il Piano delle Cronicità (che introduce il coinvolgimento delle Associazioni a tutela del diritto alla salute) ed il Codice del terzo settore (117.2017).

Quindi la mappa è chiara: ci sono le Associazioni, ci sono le cornici legislative, e si sta diffondendo la cultura di riferimento, occorrono i luoghi e le modalità, e poi ci siamo.

## LUOGHI E STRUMENTI DI DIALOGO PARLAMENTARE

I Regolamenti di Camera e Senato hanno individuato formule specifiche di dialogo e ascolto diretto. Ed ecco dunque le inchieste parlamentari, le indagini conoscitive, le udienze legislative, le audizioni nell’ambito dei progetti legislativi, la richiesta di audizioni e di altre procedure ed attività di approfondimento e informazione che vanno oltre la mera funzione legislativa. In particolare ogni Commissione - questi sono i veri ambiti di primo e più importante collegamento - può procedere ad audire i rappresentanti di enti territoriali, di organismi privati, di Associazioni di categoria ed altre persone esperte nella materia in esame, al fine di acquisire elementi di conoscenza, notizie informazioni documenti e notizie, utili sia all’attività parlamentare legislativa (disegni di legge e emendamenti) come anche a quella d’indirizzo politico (mozioni, risoluzioni, ordini del giorno) e di controllo (interrogazioni, interpellanze, inchieste parlamentari e indagini conoscitive).

La fase di “ascolto” istituzionalizzato della società da parte del Parlamento è giunta ad un punto di svolta con la riforma della procedura istruttoria nell’ambito della Camera dei Deputati e, successivamente, del Senato, attraverso cui le Camere sono state chiamate ad attivarsi per conoscere preventivamente gli effetti economici e sociali delle proprie proposte normative. Il procedimento d’esame di un

disegno di legge è suddiviso in tre fasi: l’esame preliminare con l’acquisizione dei necessari elementi informativi; la formulazione del testo degli articoli, la deliberazione sul conferimento del mandato a riferire all’Assemblea. Il quarto comma dell’art. 79 del Regolamento della Camera dei Deputati, specifica che, nella prima fase, la Commissione provvede ad acquisire gli elementi di conoscenza necessari per verificare la qualità e l’efficacia delle disposizioni contenute nel testo. In questo modo la commissione è invitata a verificare l’impatto delle decisioni che è chiamata ad assumere sui cittadini ed, in primis, ad acquisire tutte le informazioni possibili sulla materia oggetto d’esame da parte dei cittadini stessi esperti in materia. La fase di “ascolto” degli interessi (finalizzata, appunto, ad instaurare un vero e proprio dialogo tra politica e interessi) può avere luogo anche in comitati ristretti che la stessa Commissione può istituire, tuttavia non può ignorarsi come spesso l’istruttoria parlamentare “aperta” sia purtroppo sistematicamente “cancellata” dai maxi-emendamenti su cui il governo pone la fiducia. L’importante è che nella relazione conclusiva della stessa Commissione siano acquisiti elementi fondamentali della posizione rappresentata. Importante sarebbe che i lavori delle commissioni parlamentari, nelle quali si analizza e lavora nel dettaglio anche in collaborazione con esperti esterni, confluiscono nel testo finale che sarà poi approvato.

Uno strumento trasversale che si è diffuso nell’ultimo decennio è quello degli Intergruppi Parlamentari, soggetti bicamerali che si aggregano attorno a particolari interessi socio-politici e che vivono (soprattutto in ambito sanità) proprio per dar voce e rappresentanza a bisogni espressi dai cittadini. Gli Intergruppi (tra i quali: Qualità della vita nelle città, quello sulle Fratture da Fragilità, sulle Malattie Rare, per la Sanità Digitale). Gli Intergruppi sono uno strumento privilegiato di circolazione dei temi delle Associazioni e spesso la loro azione porta all’acquisizione di contenuti specifici all’interno di decreti e disegni di legge. Si tiene per ultima una considerazione: i rapporti personali con Deputati e Senatori sensibili su temi della salute e della sanità rappresentano il miglior punto di accesso ai lavori parlamentari.

## DIFFERENTI MODALITÀ PARTECIPATIVE A DISPOSIZIONE DELLE ASSOCIAZIONI

Come i politici del Parlamento e il mondo delle Associazioni possono entrare in contatto? Le Associazioni hanno identificato sette occasioni e forme di partecipazione, frutto di una prassi consolidata anche in alcune dimensioni regionali e locali. Queste “sette modalità di partecipazione” sono quelle che qui si intende sottoporre a tutta la politica parlamentare, tenendo conto che proprio su queste tematiche è stato costruito lo scorso 3 ottobre 2022 dal Ministero della salute l’Atto di indirizzo sulla partecipazione delle Associazioni dei pazienti e dei cittadini impegnati in sanità.

Sono modalità concrete: le condividiamo per utilità di vecchi e nuovi parlamentari

### 1. Partecipazione nella consultazione.

Prevede il coinvolgimento dei pazienti da parte dei parlamentari in percorsi decisionali, nella fase istruttoria, con la finalità di acquisire la posizione delle Associazioni su un provvedimento che si intende adottare. Corrisponde alle audizioni che normalmente si fanno in Parlamento, ma potrebbero anche riguardare momenti meno formali in cui i parlamentari si confrontano con le Associazioni sui loro provvedimenti prima di formalizzarli. La consultazione deve avvenire in un momento opportuno all’interno dell’iter del provvedimento e con un tempo congruo onde permettere ai partecipanti di poter analizzare il testo ed esprimere il proprio parere. Le consultazioni possono avvenire sia su provvedimenti di ampio respiro, sia su testi e temi più specifici e focalizzati.

### 2. Partecipazione nella definizione dell’agenda.

Prevede la possibilità per le Associazioni di avanzare istanze, tramite una procedura chiara e trasparente, affinché questioni ritenute rilevanti siano incluse nell’agenda del Parlamento. Spesso le Istituzioni hanno una loro agenda e i soggetti esterni, a meno che non siano molto introdotti, non hanno canali per proporre ed introdurre loro idee e proposte, se non in modo occasionale e informale.

Si propone di prevedere canali (di dialogo interpersonale, di Gruppo, di Intergruppo, di Commissione) mediante i quali le Associazioni possano avanzare proposte in modo ordinato e strutturato e ricevere un feedback circa il loro accoglimento.

### 3. Partecipazione nella co-progettazione dell’intervento.

Prevede che i soggetti istituzionali, in questo caso i parlamentari, si avvalgano della collaborazione delle Associazioni nella definizione di provvedimenti, disegni di legge, interventi di diretto o indiretto impatto sui cittadini/pazienti, per progettarne lo svolgimento, integrarne i contenuti, identificare le metodologie di valutazione degli effetti. In questo caso le Associazioni non vengono solo ascoltate, ma partecipano attivamente alla stesura del provvedimento.

### 4. Partecipazione come supporto all’implementazione dei provvedimenti di politica sanitaria.

Prevede la collaborazione delle Associazioni nella attuazione di provvedimenti, piani e programmi già adottati, tramite attivazione di focus group, gruppi di lavoro, protocolli d’intesa e forme di coinvolgimento “sussidiario”. Questo tipo di partecipazione potrebbe riguardare di più il Governo rispetto al Parlamento, anche se è sempre più diffusa l’esigenza che il legislatore non si occupi solo di approvare le leggi, ma anche di “osservarne” l’attuazione, promuovendo azioni che ne facilitino l’implementazione.

### 5. Partecipazione nella generazione delle evidenze e nella produzione di dati.

Prevede che nella fase di definizione dei provvedimenti, programmi e piani, le Associazioni possano presentare la propria voce (esperienze, report, dati) di cui il legislatore tenga conto nel percorso decisionale a titolo di “*patient evidence*”. Molto spesso il mondo dei cittadini rappresenta una fonte d’informazione sulla reale situazione dei servizi e sulla condizione dei pazienti. La possibilità di utilizzare le loro esperienze, formalizzate in documenti, report, video e testimonianze, può essere di grande utilità per strutturare in modo più efficace un’azione legislativa.

## 6. Partecipazione come valutazione e monitoraggio.

Prevede da parte delle Istituzioni forme e programmi di valutazione e di monitoraggio partecipato circa l'attuazione delle proprie politiche, fornendo ampia evidenza pubblica dei relativi risultati, anche attraverso i canali di comunicazione che le Associazioni possono offrire a complemento di quelli istituzionali. Tale comunicazione deve basarsi sulla trasparenza dei risultati sia in caso di valutazioni positive, che negative, da intendersi come "aree di miglioramento". Anche se non spetta al Parlamento la valutazione dell'attuazione delle politiche, esso rappresenta una grande arena nella quale riportare le risultanze dell'azione di valutazione partecipata in modo tale da capire quali provvedimenti sarebbe importante adottare per migliorare atti già adottati ma non attuati correttamente.

## 7. Partecipazione come possibilità di appello.

Prevede la possibilità per le Associazioni di avanzare istanze di modifica di uno specifico provvedimento, supportando l'istanza attraverso la presentazione alla istituzione di propria documentazione a supporto. Può capitare che atti emanati debbano essere corretti od integrati. Sarebbe importante creare a livello parlamentare un canale che riguardi proprio la possibilità di appello adeguatamente documentata che consenta di prendere visione di richieste di modifica presentate dalle Associazioni.

Questo insieme di modalità, da utilizzare a seconda delle situazioni, potrebbe essere un modo per valorizzare il ruolo di dialogo e di collaborazione che le Associazioni potrebbero fornire ai singoli parlamentari, alle Commissioni e agli altri livelli di lavoro della Camera e del Senato.

## CONCLUSIONE

Negli ultimi mesi la nostra testata ha prodotto due pubblicazioni con l'obiettivo di offrire un terreno di dialogo tra i pazienti, le organizzazioni sanitarie e il mondo della politica parlamentare. Oggi, con questo nuovo numero dell'Italian Health Policy Brief, il cerchio si chiude in modo ideale: da un lato si sottolineavano le criticità, dall'altro (oggi) si

vengono ad identificare le modalità partecipative su cui la politica può puntare per il coinvolgimento corretto delle persone con patologia e delle loro rappresentanze.

Perché questo impegno focalizzato sulle "modalità partecipative"? Risposta semplice: la politica ha sempre bisogno di modi e di forme all'interno delle quali sviluppare i contenuti. Ed in effetti al centro di questa pubblicazione non ci sono "in primis" i contenuti, bensì – appunto – le forme. In pratica: dove e come le Associazioni possono inserirsi nel dibattito politico per offrire un contributo? In quale momento dei percorsi parlamentari possono essere coinvolte utilmente? E inoltre: come Paese siamo pronti per un cambio di passo rispetto al passato? I cittadini possono avere una presenza nuova, un peso specifico maggiore all'interno di più fasi del lavoro parlamentare, non solo quello legislativo, ma anche quello di monitoraggio?

Ecco quindi illustrato il senso e l'importanza delle sette modalità partecipative qui suggerite. Naturalmente esse rappresentano gradi di difficoltà implementativa differente. Alcune sono già note e rodiate, altre sono lontane dall'attuale sensibilità ed esperienza parlamentare. Se per la Partecipazione nella consultazione e nella definizione dell'agenda c'è già un background storico esistente, altri temi sono ancora inediti per il nostro Paese, soprattutto per quanto riguarda la valutazione e il monitoraggio post implementazione delle norme e la possibilità di appello.

Certo c'è disponibilità da parte di tutti a prendere sul serio il dialogo e l'ascolto come valori fondanti di una relazione virtuosa con il mondo delle Associazioni, ma forse mancano ancora alcuni tasselli a quella che potremmo definire "cultura di base". Rimangono aperti una serie di interrogativi: come si può implementare una modalità di rapporto partecipativo che tendenzialmente integri tutte le forme qui indicate, anche quelle più inedite e complesse? Come si può avviare un percorso che dalla politica parlamentare discenda poi (come indica correttamente la senatrice Daniela Sbrollini nell'intervista qui riportata) anche sulle rappresentanze politiche regionali? Su questi temi le risposte sono possibili... solo nella vita reale. Occorre iniziare e provarci, cercare una strada e provare a percorrerla. Il risultato positivo, che non è impossibile, è a portata di dialogo.

---

**Italian Health Policy Brief**

Anno XIII - N°1 - 2023

***Direttore Responsabile***

Walter Gatti

***Direttore Editoriale***

Stefano Del Missier

***Direttore Progetti Istituzionali***

Marcello Portesi

***Editore***



ALTIS Omnia Pharma Service S.r.l.

***Segreteria di Redazione***

Ivana Marcon

Tel. +39 02 49538303

[info@altis-ops.it](mailto:info@altis-ops.it)

[www.altis-ops.it](http://www.altis-ops.it)

---

Tutti i diritti sono riservati, compresi quelli di traduzione in altre lingue. **Nota dell'Editore:** nonostante l'impegno messo nel compilare e controllare il contenuto di questa pubblicazione, l'Editore non sarà ritenuto responsabile di ogni eventuale utilizzo di questa pubblicazione nonché di eventuali errori, omissioni o inesattezze nella stessa. Ogni prodotto citato deve essere utilizzato in accordo con il Riassunto delle Caratteristiche di Prodotto (RPC) fornito dalle Case produttrici. L'eventuale uso dei nomi commerciali ha solamente l'obiettivo di identificare i prodotti e non implica suggerimento all'utilizzo.