



per



# Il processo di empowerment

*In collaborazione con*



**Edizioni Health Communication**  
Edizioni e servizi di interesse sanitario

*stato dell'arte, aspettative e richieste concrete delle Associazioni dei Pazienti a confronto con le Istituzioni*

Novembre 2014

## Premessa

Le associazioni svolgono un'importante opera di educazione sanitaria e promozione dei comportamenti favorevoli alla salute che aiutano le persone ad acquisire gli strumenti critici utili a prendere le migliori decisioni per la loro salute. **L'opera di informazione** svolta tende a ridurre il gap di conoscenze che esiste tra medici e pazienti e a **incrementare il processo di empowerment** sia dell'individuo che del gruppo. Si tratta di un processo di crescita basato sul rafforzamento della stima di sé e che **porta l'individuo ad acquisire nuove risorse e ad appropriarsi consapevolmente del proprio potenziale.**

Risulta pertanto importante capire, dato il delicato e importante compito svolto dalle Associazioni, quanto oggi esse siano effettivamente parte dei processi decisionali che direttamente le riguardano su percorsi diagnostico-terapeutici, processi assistenziali e di cura, accesso ai farmaci, politiche sociali di sostegno e promozione della qualità di vita. Quanto sia valorizzato il loro ruolo e verso quale direzione auspicano si evolva. Ciò in considerazione che nel tempo il ruolo delle Associazioni dei Pazienti è cambiato da portavoce di bisogni a soggetti attivi nella giusta rivendicazione di un ruolo da protagonista, che li veda partecipare attivamente – assieme a medici, amministratori e industria – alle scelte di politica sanitaria.

Contestualmente si è cercato di capire quale sia **l'opinione di quanti stanno sul versante Istituzionale**, gli interlocutori con cui le Associazioni devono interfacciarsi per poter intervenire nei processi decisionali.

Sono stati invitati a partecipare all'indagine:

- 47 Associazioni
- 8 soggetti Istituzionali

Hanno risposto al questionario 23 Associazioni e 7 soggetti Istituzionali esponenti del Parlamento, delle Regioni, delle principali Istituzioni e Agenzie Sanitarie italiane e dei rappresentanti dell'Industria del farmaco.

L'indagine è stata condotta online attraverso un questionario composto in parte da domande strutturate e a risposta chiusa, in parte da domande aperte che lasciavano all'intervistato ampio margine di risposta.

L'indagine è stata condotta nel periodo luglio-ottobre 2014

Il questionario utilizzato si è articolato attraverso una serie di domande riconducibili a 4 principali obiettivi:

- Individuare quali siano secondo le Associazioni **le finalità** cui si sentono chiamate **e i problemi** più gravi che devono affrontare
- Capire quale sia **il ruolo auspicato** e verso cui le Associazioni devono puntare e le situazioni in cui esse debbono **far sentire la loro voce**
- Valutare l'importanza del **ruolo rivestito** dalle Associazioni all'interno del SSN, la loro **partecipazione ai processi decisionali**, vagliare la **normativa attuale** che disciplina i rapporti tra Associazioni e Istituzioni
- Considerare l'importanza di un **organismo rappresentativo**, e con quali caratteristiche, delle Associazioni nelle sedi istituzionali

# Le Associazioni dei Pazienti

- ✓ *Finalità*
- ✓ *problemi*



Fondazione MSD

# Le finalità delle Associazioni dei Pazienti



Le associazioni dei pazienti colmano il gap informativo e supportano il processo di empowerment. Le finalità che si prefiggono si articolano su più fronti, raggruppabili in 4 categorie.



## La gerarchia delle finalità

- ✓ promuovere **campagne di sensibilizzazione**
- ✓ **organizzare convegni**, conferenze, seminari
  - salvaguardia dei **diritti del malato**
  - sollecitare **l'intervento delle Autorità**, enti, istituzioni.....
  - partecipare attivamente alle scelte di **politica sanitaria**
  - **fornire informazioni utili** su servizi e strutture sanitarie presenti sul territorio
  - distribuire **materiale informativo**
  
- ✓ tutela dei **diritti del cittadino** alla salute
- ✓ iniziative per recupero **qualità della vita** dei pazienti (PA,...)
- ✓ fornire una **rete di solidarietà** che aiuti il malato a confrontarsi...
  
- ✓ **essere punto di riferimento** per i pazienti affetti da qualche sindrome/malattia
- ✓ sostegno alla ricerca **per migliorare conoscenza** malattie
- ✓ Favorire iniziative di **cooperazione tra associazioni** ...
- ✓ **utilità sociale**
- ✓ **sostegno ai parenti del malato**
- ✓ Favorire **scambi di informazioni** relativi alle attività Associazione

Interventi di comunicazione

Salvaguardia diritti malato

Partecipazione politica sanitaria

Reti solidarietà pazienti e famiglie

## Le finalità delle Associazioni dei Pazienti

Molte sono finalità cui **le Associazioni dei Pazienti** si sentono chiamate. Prioritarie sono quelle che fanno riferimento all'area della **comunicazione**, volte a promuovere campagne di sensibilizzazione, fornire informazioni utili sui servizi e sulle strutture sanitarie presenti sul territorio, distribuire materiale informativo, organizzare convegni, conferenze, seminari. In seconda battuta, ma certamente non di secondaria importanza, viene indicata la necessità di **partecipare attivamente alle scelte di politica sanitaria**.



**Le Istituzioni** interpellate valorizzano soprattutto l'utilità sociale delle Associazioni, il ruolo svolto nel fornire al malato una rete di solidarietà che aiuti il malato a confrontarsi con l'esperienza di chi ha già affrontato gli stessi problemi, ma anche il sostegno che possono dare alla ricerca per migliorare la conoscenza delle malattie. Inoltre, tra i soggetti Istituzionali una delle finalità più importanti riconosciute alle Associazioni è quella di salvaguardare i diritti del malato, fornire un valido sostegno ai parenti, favorire il sorgere di iniziative di cooperazione tra associazioni che abbiano le stesse finalità, sviluppare percorsi sull'empowerment del paziente/familiari, facilitare l'accesso del paziente ai trial clinici.

### Dom. Quali sono le principali finalità delle Associazioni dei Pazienti ?


- promuovere campagne di sensibilizzazione
- fornire informazioni utili sui servizi e sulle strutture sanitarie presenti sul territorio
- organizzare convegni, conferenze, seminari
- distribuire materiale informativo
- tutela dei diritti del cittadino alla salute
- partecipare attivamente alle scelte di politica sanitaria
- salvaguardia dei diritti del malato
- sollecitare l'intervento delle Autorità, enti, istituzioni...
- fornire al malato una rete di solidarietà che aiuti il malato a confrontarsi con l'esperienza di chi ha già affrontato gli stessi problemi
- attuare presso la Pubblica Amministrazione e gli organi legislativi competenti iniziative ritenute necessarie al recupero della qualità della vita dei pazienti.
- sostegno alla ricerca per migliorare la conoscenza delle malattie
- essere punto di riferimento per i pazienti affetti da qualche sindrome/malattia
- favorire il sorgere di iniziative di cooperazione tra associazioni che abbiano le stesse finalità
- utilità sociale
- sostegno ai parenti del malato



## I principali problemi

Le difficoltà economiche sono uno dei principali problemi a cui oggi devono far fronte le **Associazioni** dei pazienti. I tagli dei servizi avvenuti a seguito della crisi hanno ulteriormente peggiorato la situazione.

Non secondarie appaiono inoltre le difficoltà di rapporto con le strutture sanitarie nazionali più che con quelle locali, fatto che presumibilmente preclude molte volte la possibilità di garantire l'accesso dei pazienti a tutte le opzioni terapeutiche disponibili. Anche il peso marginale delle Associazioni nelle decisioni di politica sanitaria viene indicato come un problema, ma risulta secondario rispetto alle questioni tipo economico.

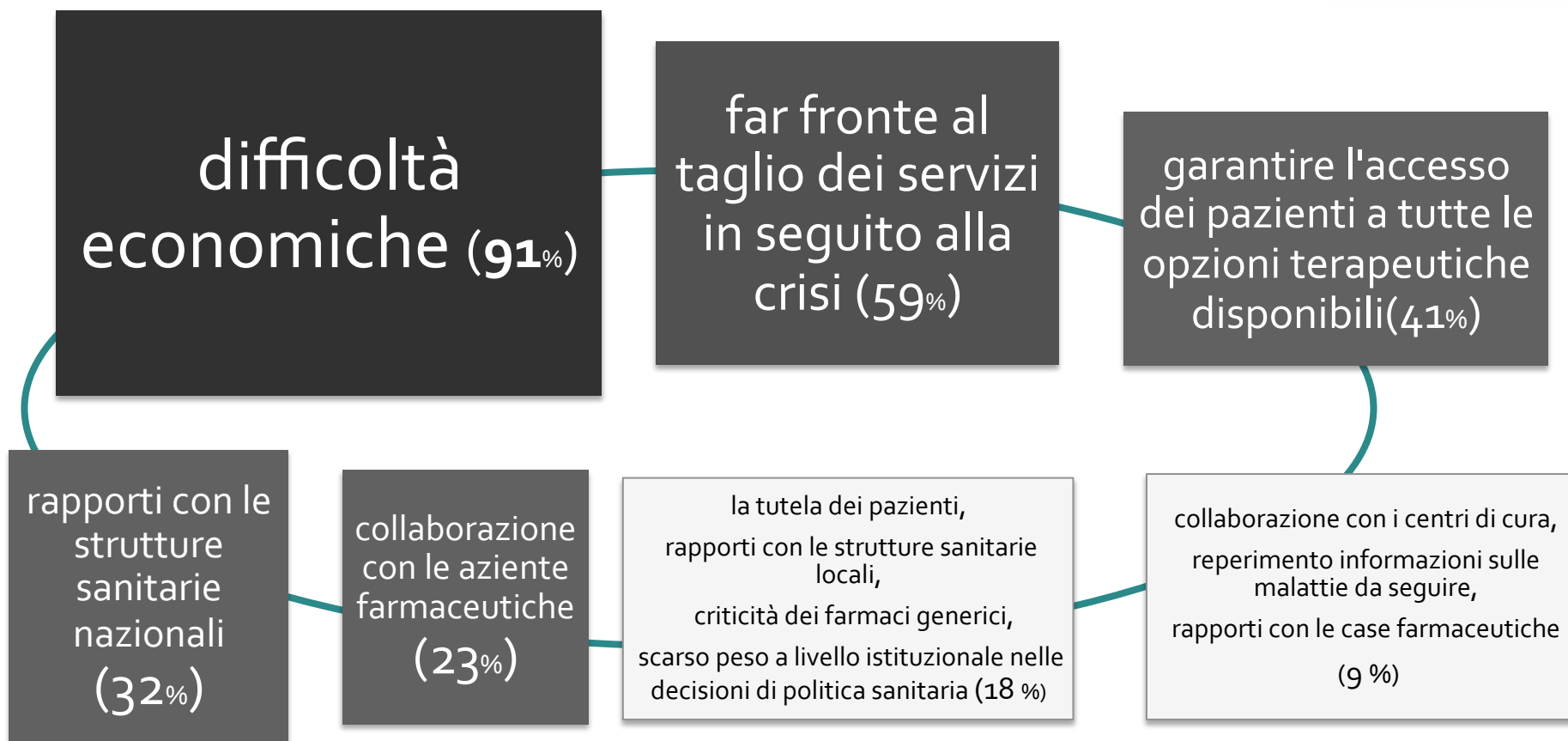
 **Le Istituzioni** interpellate appaiono bene conscie delle problematiche in questione e sottolineano sia le **difficoltà di tipo economico** cui vanno incontro le Associazioni, sia le difficoltà di garantire ai pazienti l'accesso a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, ma anche **lo scarso peso** che esse hanno a livello istituzionale nelle decisioni di politica sanitaria e le difficoltà nei rapporti con le strutture sanitarie sia locali che nazionali. Viene inoltre segnalata la difficoltà che le Associazioni incontrano a darsi forme organizzative moderne, che coinvolgano realmente la platea destinataria e siano in grado di rendere l'associazione uno stakeholder "maturo"

### Dom. Quali sono i principali problemi che incontrano le Associazioni?

- difficoltà economiche
- far fronte al taglio dei servizi in seguito alla crisi
- garantire l'accesso dei pazienti a tutte le opzioni terapeutiche disponibili
- rapporti con le strutture sanitarie nazionali
- scarso peso a livello istituzionale nelle decisioni di politica sanitaria
- la tutela dei pazienti
- collaborazione con le aziende farmaceutiche
- le criticità dei farmaci generici/biosimilari
- rapporti con le strutture sanitarie locali
- rapporti con le case farmaceutiche
- reperimento informazioni sulle malattie da seguire

## I principali problemi che incontrano le Associazioni dei Pazienti

Dom. Quali sono i principali problemi che incontra la sua Associazione?



# Il futuro delle Associazioni

- ✓ *La direzione auspicata*
- ✓ *Situazioni cui dare voce*

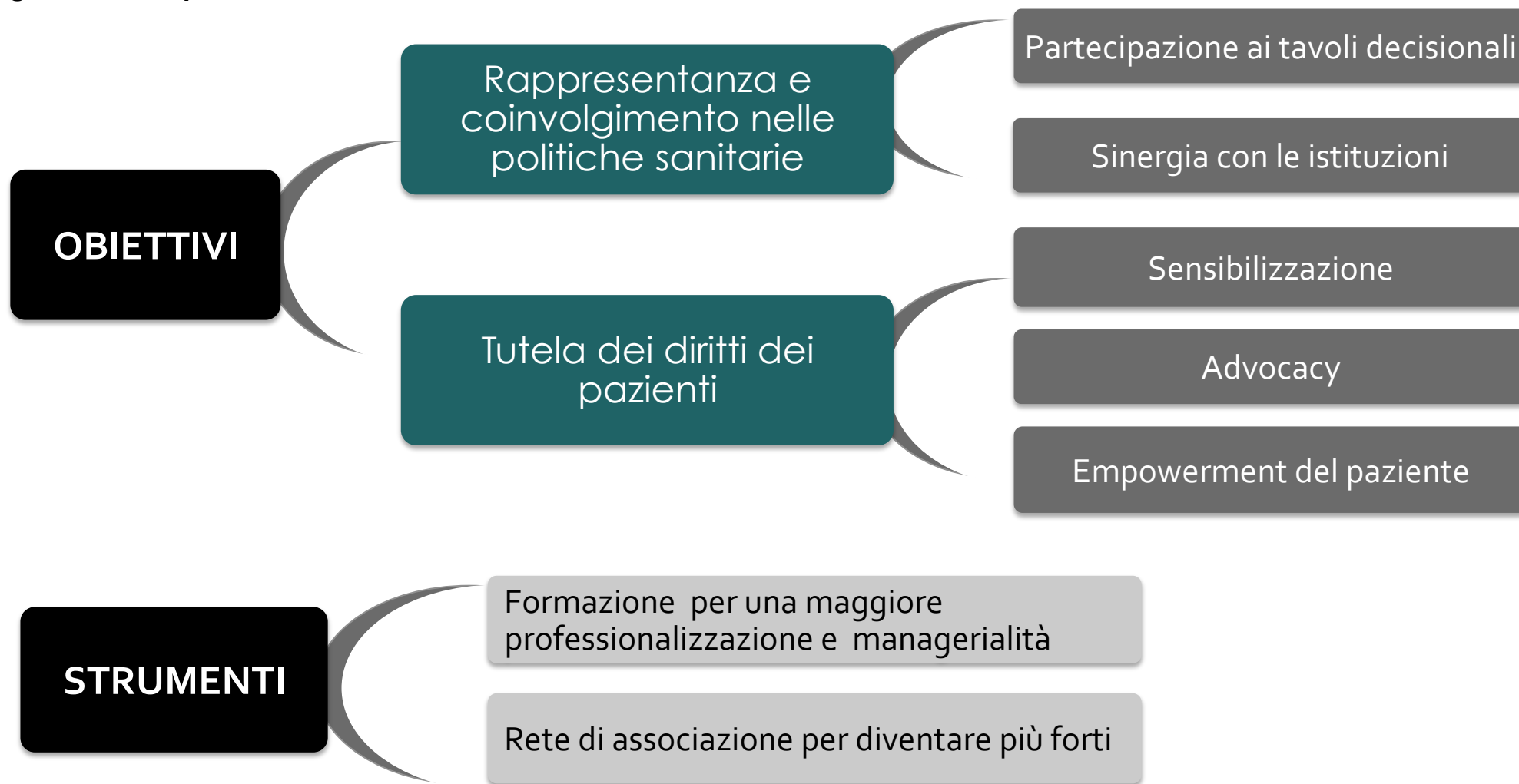


Fondazione MSD

# Il ruolo delle Associazioni in prospettiva



Il ruolo delle associazioni è di dare voce ai cittadini, garantirne la partecipazione, informare e stimolare l'empowerment. Le indicazioni emerse si sviluppano su due diversi piani: da un lato gli obiettivi, dall'altro gli strumenti per realizzarli.



## Il ruolo futuro delle Associazioni dei pazienti

Nel corso degli anni il ruolo delle **Associazioni** sta cambiando si auspica un percorso maggiormente incentrato sulla **Advocacy**, sull'uso strategico di informazioni e altre **risorse utili nel processo teso a modificare decisioni politiche e comportamenti collettivi ed individuali al fine di migliorare la salute di singoli o comunità.**

**Dom. Il ruolo delle Associazioni dei Pazienti nel corso degli anni sta cambiando.**

**Verso quale direzione auspica che si evolva questo ruolo?**

(domanda aperta)

A tale scopo, tra le Associazioni, emerge una serie di indicazioni e necessità:

- ✓ **acquisire maggiore preparazione legislativo-sanitaria** per i quadri dirigenti delle associazioni, per partecipare ai tavoli tecnici ed alle commissioni preposte con consapevolezza e propositività
- ✓ dare un **indirizzo maggiormente manageriale** e soprattutto non avvalersi solo di volontari ma creare possibilità di posti di lavoro molto specifici
- ✓ **aggregarsi tra associazioni che si occupano della stessa patologia** e allinearsi con le raccomandazioni e linee guida delle società scientifiche nazionali ed internazionali per quanto riguarda anche l' erogazione dei farmaci alla luce di risorse economiche sempre più esigue
- ✓ maggiore **presenza delle Associazioni nelle fasi decisionali** attuative e di monitoraggio all'interno delle scelte politiche, un peso sempre più significativo e determinante presso la governance sia nazionale che regionale
- ✓ Operare un'adeguata **formazione sia del paziente che delle organizzazioni** dei pazienti **per partecipare ai tavoli istituzionali** e ai gruppi di lavoro nell'ambito della ricerca e sviluppo dei farmaci per poter portare in modo costruttivo l'esperienza diretta del paziente che può essere di grande interesse per le politiche sanitarie nel nostro paese ed in Europa

- ✓ Riuscire a dare un **aiuto al paziente** nell'accesso ai farmaci e alle cure alla tutela dei diritti di base
- ✓ **Aiutare il paziente** nell'affrontare le problematiche che la malattia comporta soprattutto **nella quotidianità**.
- ✓ Diffondere all'interno del SSN l'idea che l' **esperienza del paziente è un' importantissima risorsa**
- ✓ **Creare compattezza tra le associazioni** nel rispetto delle singole particolarità per essere più incisive dal punto di vista politico e sociale. Formazione continua, partecipazione ai tavoli politici
- ✓ Nella direzione della conoscenza di quanto ogni associazione offre con adeguata formazione per i volontari e preparazione socio-sanitaria (nel nostro caso) della staff operativo
- ✓ Andare verso una maggiore **consapevolezza del proprio ruolo** e una **maggiore competenza** e conoscenza dei meccanismi all'interno dei quali inserirsi per incidere nelle decisioni di politica sanitaria a favore dei pazienti di cui si occupa e più in generale dei cittadini e verso una maggiore capacità nella progettazione e reperimento di fondi e risorse per far crescere l'associazione e le sue attività
- ✓ Godere di una considerazione equivalente a quella europea/anglossassone.

➡ **Le Istituzioni** auspicano un'evoluzione del ruolo delle associazioni verso un **maggior empowerment dei pazienti**. Le fonti istituzionali interpellate ritengono importante il lavoro svolto dalle associazioni. In alcuni casi soprattutto, come le malattie rare, il loro ruolo è prezioso perché sono una **risorsa conoscitiva** sul piano clinico e dei bisogni assistenziali.

Il percorso va verso una inevitabile sinergia pubblico-privato ed una maggiore **applicazione del principio di sussidiarietà**, secondo il principio regolatore per cui se un ente che sta "più in basso" è capace di fare bene qualcosa, l'ente che sta "più in alto" deve lasciargli questo compito, eventualmente sostenendone anche l'azione.

Il ruolo delle associazioni deve diventare non di mera supplenza laddove il pubblico è carente ma **di indispensabile ausilio territoriale**.

Si deve andare verso il pieno riconoscimento delle associazioni dei pazienti quale **"partner" fondamentale** per la pianificazione, realizzazione, valutazione e miglioramento dei servizi sanitari e socio-sanitari

Diventare elemento di network della rete sanità.

**Dom. Il ruolo delle Associazioni dei Pazienti nel corso degli anni sta cambiando.**

**Verso quale direzione crede si evolverà questo ruolo?**

(domanda aperta)

Le situazioni in cui è giusto che le Associazioni dei pazienti facciano valere la propria voce:





## Le situazioni in cui è giusto far valere la voce delle Associazioni dei pazienti

E' stato chiesto alle Associazioni di indicare le situazioni in cui è doveroso per le associazioni far valere la propria voce. Molteplici i contesti indicati e ritenuti importanti:

**Dom. Quali sono le situazioni in cui è giusto far valere la propria voce?**

(domanda aperta)

- ✓ nei casi di **mancato accesso alle terapie**
- ✓ nelle azioni per il mantenimento e o rafforzamento delle **reti assistenziali** ospedaliere e territoriali
- ✓ nei casi di patologie che coinvolgono e influiscono in maniera esponenziale grandi fasce di popolazione
- ✓ **nell'accesso gratuito ai farmaci** relativi alle varie patologie
- ✓ nei **tavoli dei decisori**
- ✓ nel **riordino delle strutture sanitarie** per evitare tagli inopinati o sovrapposizioni inutili
- ✓ nella **tutela** del paziente di tipo **Legale**
- ✓ nella ricerca e **sviluppo dei farmaci** compresi i trials clinici
- ✓ nella generale tutela del **diritto alla salute**
- ✓ nel rapporto costi/benefici nel senso che curare patologie che potrebbero essere in parte evitate facendo una **buona educazione sanitaria** anche a livello di scuole primarie dove "il buon cittadino" si educa anche attraverso l'uso corretto di stili di vita e di conseguenza un miglior livello di salute impiega molte meno risorse economiche.
- ✓ nella **tutela del malato nel mondo del lavoro**: difesa dei diritti e tutela per chi ha un lavoro e venga in qualche modo penalizzato o escluso dal contesto occupazionale a causa della malattia
- ✓ in caso di **mancato supporto da parte delle Istituzioni**
- ✓ **differenza di trattamento dei pazienti** tra una Regione e l'altra e/ o un ospedale e l'altro
- ✓ **nel consenso informato**. Dove il paziente che si affida al medico per la sua cura non è in grado di nessuna decisione sia per carenze di conoscenze tecniche che per atteggiamento psicologico remissivo

- ✓ nelle procedure AIFA
- ✓ nel migliorare la legislazione esistente
- ✓ nel caso di **patologie che escludono** in maniera pesante **fasce di popolazione** che escono dal circuito produttivo non solo dal punto di vista economico ma anche in qualche maniera dall'ambito sociale e familiare con costi aggiuntivi altissimi per il sistema paese
- ✓ nella tutela del **malato in ambito istituzionale**
- ✓ **attraverso i media** affinché sia sempre più diffusa la conoscenza di patologie non proprio conosciute
- ✓ nella valutazione delle **prestazioni erogate dai servizi socio/sanitari**
- ✓ nelle **politiche sanitarie in genere**
- ✓ nei casi in cui ci siano patologie per le quali il supporto delle Associazioni diventa fondamentale per il sostegno del malato e della sua famiglia
- ✓ quando ci sono **tagli ingiustificati** in sanità e sull'accesso alle cure innovative
- ✓ quando **manca l'accoglienza negli ospedali** (i pazienti arrivano stressati dalla malattia ed è necessario fare un grosso lavoro per trovare l'approdo giusto oltre al supporto psicologico)
- ✓ per **l'empowerment del paziente** e delle istituzioni verso una collettività e società in cui le scelte siano elaborate sul pazienti e al centro del sistema
- ✓ per **ottenere dei diritti** ad esempio il riconoscimento della propria malattie nel decreto delle malattie coniche e rare
- ✓ quando si riscontrano difficoltà per la corretta presa in carico del paziente avendo come obiettivo la migliore cura e una buona qualità della vita.
- ✓ per **salvaguardare i diritti già acquisiti** che in questo momento di profonda crisi stanno sempre più venendo meno
- ✓ per **l'accesso ai farmaci utili** a controllare e/o curare la malattia secondo le più recenti evidenze scientifiche



Le indicazioni delle **Istituzioni** coincidono in molti casi con quelle delle Associazioni. In particolare, **le Istituzioni interpellate ritengono giusto che la voce delle Associazioni si levi in situazioni che riguardano:**

- ✓ l'orientamento nelle scelte di politica sanitaria
- ✓ le scelte di politica sanitaria che pregiudichino irrimediabilmente il diritto alla tutela della salute del malato
- ✓ la valutazione dell'equità nell'accesso alle cure
- ✓ la imprescindibile azione del volontario e del terzo settore
- ✓ l'orientamento nelle campagne d'informazione
- ✓ le scelte di politica economica che minino alla base la scelta universalistica del SSN
- ✓ definizione delle politiche sanitarie
- ✓ la tutela insufficiente del diritto alla salute e l'accesso al farmaco
- ✓ la Pianificazione dei servizi in base ai bisogni dei pazienti
- ✓ valutazione dei servizi e individuazione di azioni di miglioramento
- ✓ un non sufficiente finanziamento del SSN
- ✓ i diritti lesi
- ✓ allocazione risorse limitate
- ✓ nella ricerca, sviluppo, monitoraggio dei farmaci

**Dom. Quali sono le situazioni in cui è giusto che le Associazioni facciano valere la propria voce?**

(domanda aperta)

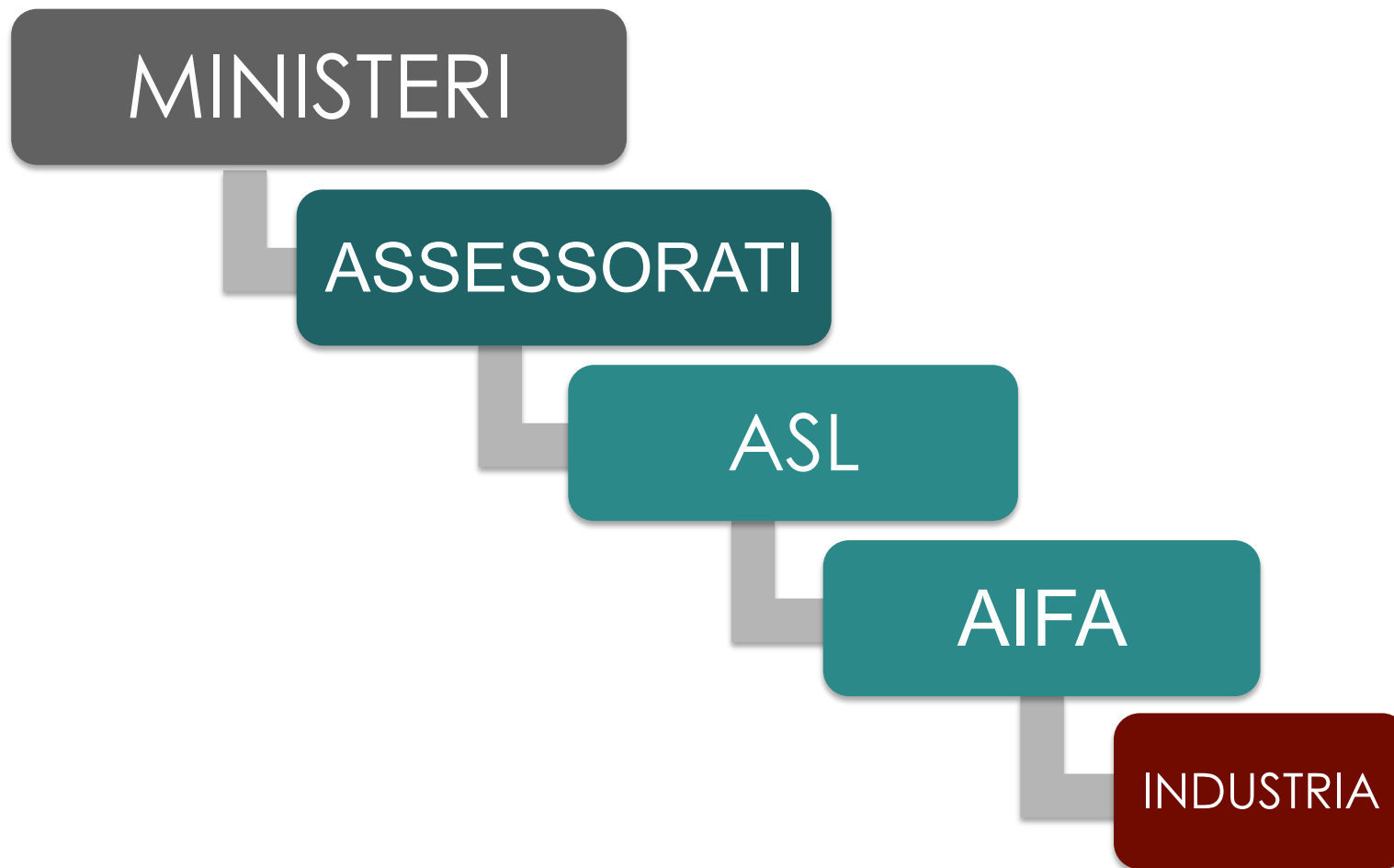
# Associazioni e Istituzioni

- ✓ *Interlocutori chiave*
- ✓ *Il ruolo delle Associazioni all'interno del SSN*
- ✓ *I processi decisionali*
- ✓ *La normativa*



Fondazione MSD

## Gli interlocutori chiave per le Associazioni



# Il ruolo delle Associazioni dei Pazienti



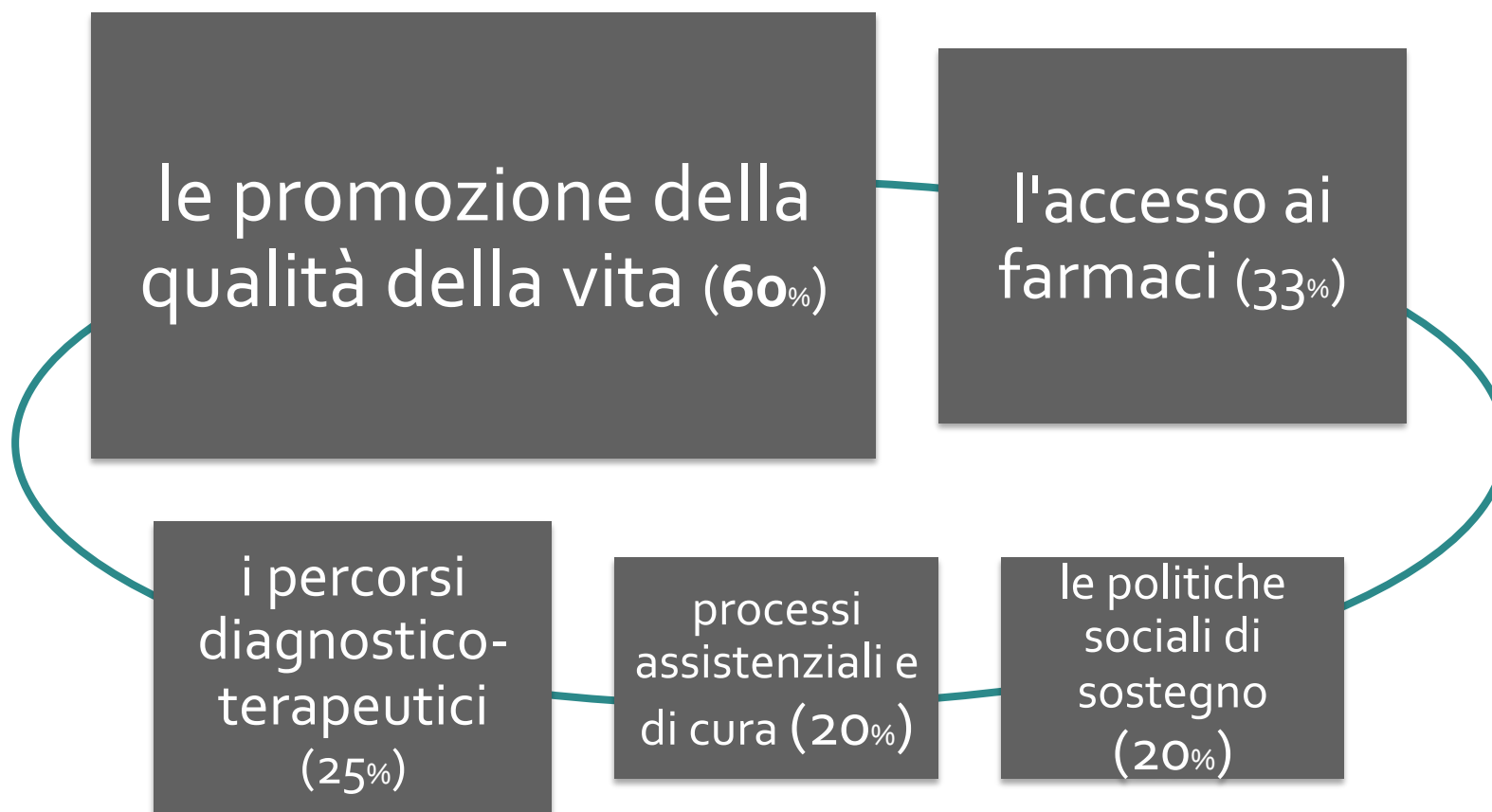
Quanto è valorizzato dai SSN il ruolo che le Associazioni dei Pazienti svolgono.



# I processi decisionali



**Le Associazioni dei Pazienti fanno parte dei processi decisionali che riguardano.....  
( molto + abbastanza ).**



La **scarsa valorizzazione del ruolo** che svolgono Associazioni dei Pazienti da parte del SSN viene ampiamente condivisa e sia le organizzazioni (quasi 90% poco/per niente valorizzata) che le figure istituzionali ritengono che venga dato **troppo poco peso al lavoro svolto**.

In relazione ai **processi decisionali** - che riguardano i percorsi diagnostico-terapeutici, i processi assistenziali e di cura e le politiche sociali di sostegno - la maggioranza delle Associazioni dichiara di essere poco coinvolta. La situazione risulta migliore sulla partecipazione alle decisioni attinenti all'accesso ai farmaci, circa un terzo, e ancor di più sulla promozione della qualità della vita, dove oltre la metà ritiene di partecipare attivamente alle decisioni.



I soggetti **istituzionali** condividono il fatto della scarsa partecipazione delle Associazioni ai processi decisionali in particolare i percorsi diagnostico terapeutici.

**Dom. Secondo Lei quanto è valorizzato dai servizi sanitari nazionali il ruolo che le Associazioni dei Pazienti svolgono?**

molto, abbastanza, poco, per niente

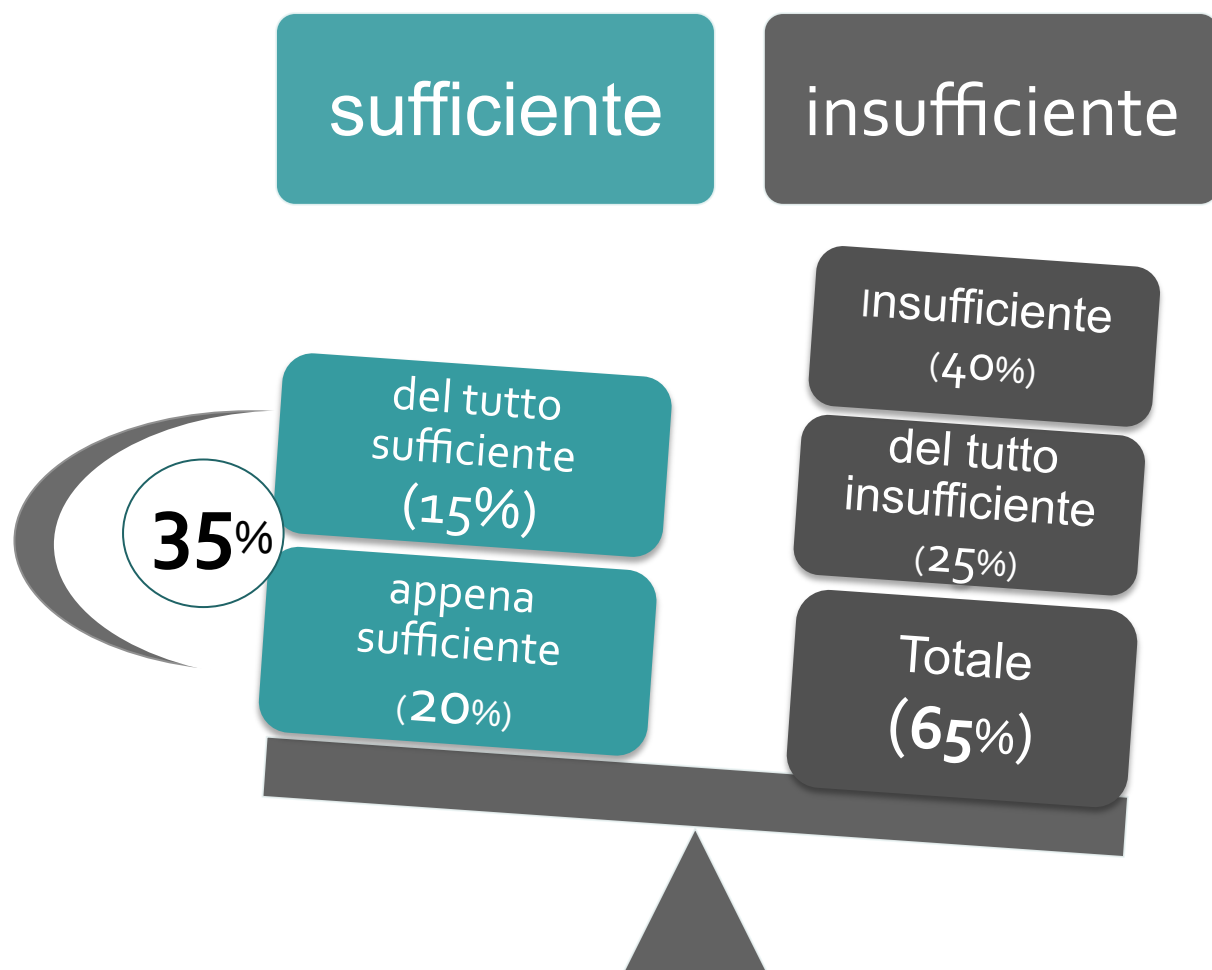
**Dom. Quanto le Associazioni dei Pazienti fanno parte dei processi decisionali che riguardano...**

- i percorsi diagnostico-terapeutici
- processi assistenziali e di cura
- l'accesso ai farmaci
- le politiche sociali di sostegno
- le promozione della qualità della vita

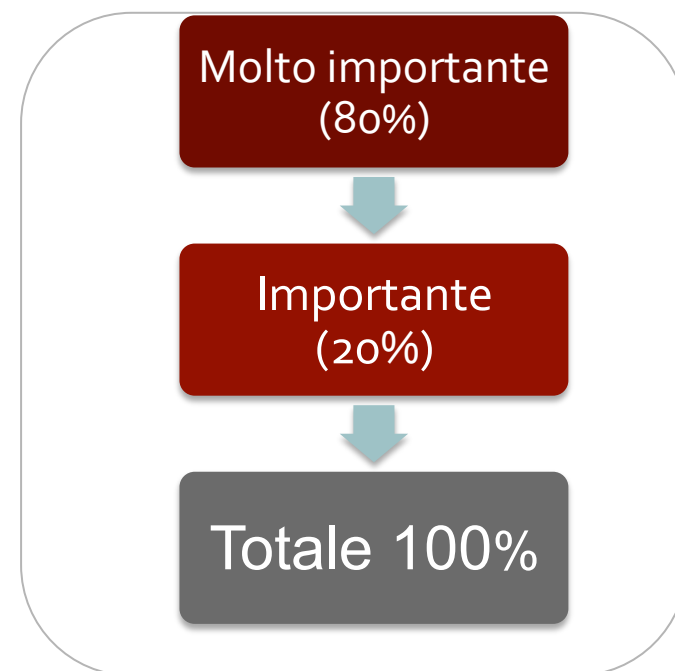


# La normativa esistente

La normativa che regola i rapporti tra Associazioni dei Pazienti e le Istituzioni al fine di garantire una partecipazione consapevole delle Associazioni alle scelte di politica sanitaria al momento attuale è..



Quanto sarebbe importante che le Associazioni potessero ricoprire un ruolo più attivo nelle decisioni che riguardano le scelte della salute?



La normativa che disciplina i rapporti tra Associazioni dei Pazienti e Istituzioni viene considerata dalla maggioranza delle Associazioni interpellate **insufficiente** al fine di garantire una partecipazione consapevole delle Associazioni alle scelte di politica sanitaria.

➡ **Le Istituzioni**, seppur un po' meno drastiche nel giudizio, considerano la normativa **appena sufficiente** o **non sufficiente** fornendo una chiara indicazione sul suo possibile miglioramento.

Pressoché totale l'adesione delle Associazioni nel richiedere la possibilità di ricoprire **un ruolo più attivo nelle scelte che riguardano la salute**.

➡ L'importanza della partecipazione attiva delle Associazioni viene supportata anche dalle Istituzioni interpellate che appaiono concordi nel considerare di primaria importanza la loro partecipazione alle decisioni in materia.

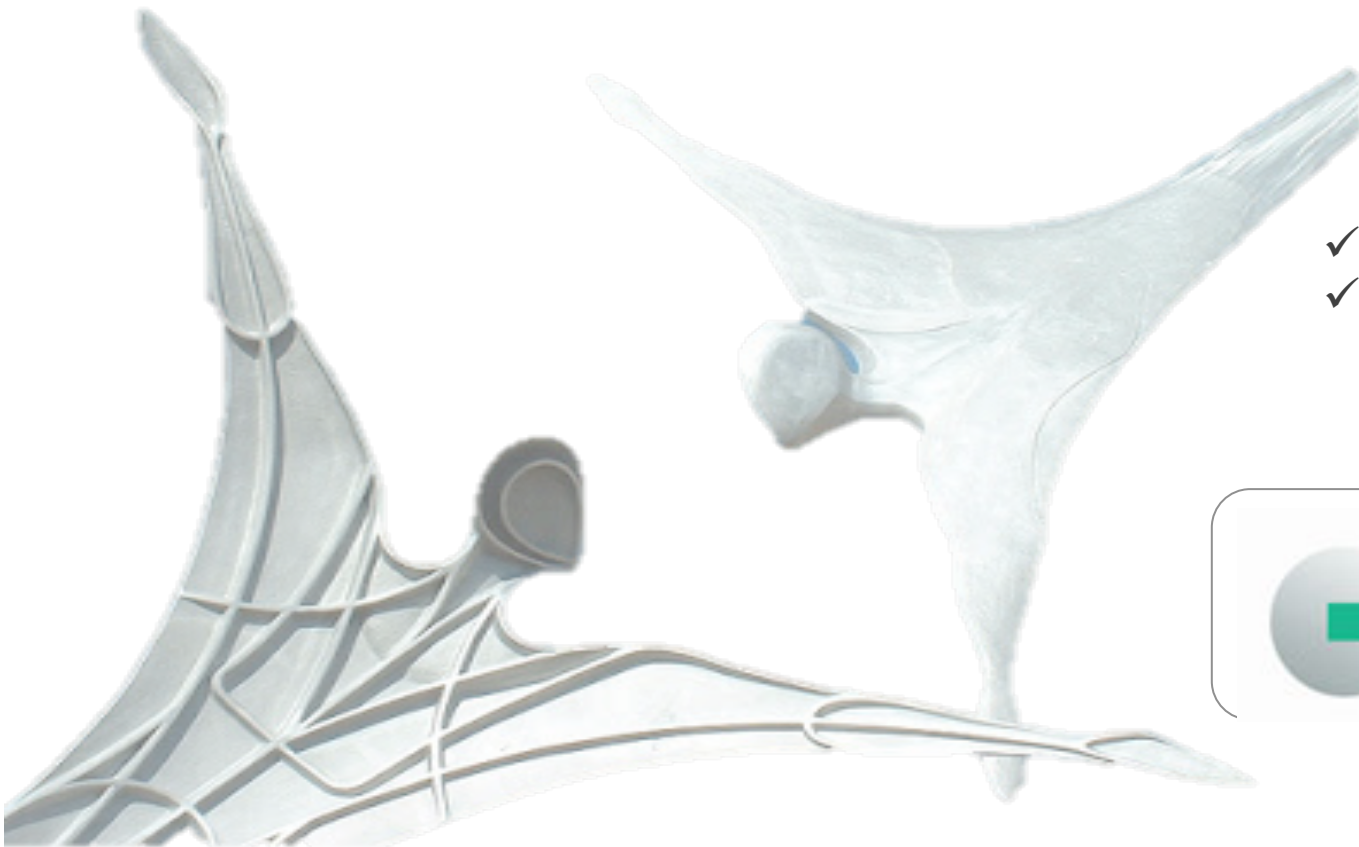
**Dom. Al momento attuale la normativa che regola i rapporti tra Associazioni dei pazienti e le Istituzioni al fine di garantire una partecipazione consapevole delle associazioni alle scelte di politica sanitaria secondo lei è:**

- del tutto sufficiente
- appena sufficiente
- insufficiente
- del tutto insufficiente

**Dom. Secondo lei quanto sarebbe importante che le Associazioni potessero ricoprire un ruolo più attivo nelle decisioni che riguardano le scelte della salute?**

- molto importante
- importante
- poco importante
- per niente importante

# La Consulta



- ✓ *Network*
- ✓ *Consulta nazionale*



Fondazione MSD

**85%**

appartiene ad una rete  
più ampia

La totalità ritiene  
che per essere  
incisivi è molto  
importante far parte  
di un network

Più di metà sostiene che **oggi  
non esiste un network  
sufficientemente  
rappresentativo** degli interessi  
delle Associazioni

80% crede che sarebbe **utile  
l'istituzione di una Consulta  
nazionale** delle Associazioni  
con sede presso il Ministero  
della Salute

**Dom. La sua Associazione fa parte di una rete di Associazioni più ampia?**

**Dom. Quanto è importante, rispetto alla capacità di essere efficaci ed incisivi nel far valere i propri diritti, agire come parte di un network piuttosto che come singola Associazione?**

**Dom. Esiste oggi un network sufficientemente rappresentativo degli interessi delle diverse Associazioni?**

**Dom. Quanto sarebbe utile secondo lei l'istituzione di una Consulta nazionale delle Associazioni con sede presso il Ministero della Salute?**

Le caratteristiche di un organismo di rappresentanza delle Associazioni nelle sedi istituzionali

**INDIPENDENTE**  
**APOLITICO**  
**COESO**  
**RAPPRESENTATIVO**  
**AGGREGANTE**  
**PUNTO DI RIFERIMENTO**  
**CONCRETO**

**AUTOREVOLE**  
**SERIO**  
**CAPACE COMPETENTE**  
**STRUTTURATO**  
**TRASPARENTE**  
**TRASVERSALE**  
**PROPOSITIVO**  
**CAPACE DI COINVOLGERE**  
**CONSULTIVO**  
**VOCE UNIVOCA**

**AUTONOMO**

La maggioranza delle Associazioni interpellate – 8 su 10 - dichiara di far parte, al momento attuale, di una rete più ampia ed è unanime, la convinzione che **appartenere ad un network sia importante/fondamentale in quanto aumenta la capacità di essere incisivi nel far valere i propri diritti**, molto più che agire come singola associazione.

Tuttavia più della metà delle Organizzazioni interpellate afferma che a tutt'oggi non esiste un Network sufficientemente rappresentativo degli interessi delle diverse Associazioni .

Viene quindi **considerata con grande favore l'istituzione di una Consulta nazionale delle Associazioni con sede presso il Ministero della Salute**, poiché la maggioranza ritiene che un tale organismo sarebbe certamente molto utile per la tutela e rappresentanza delle Associazione.

## Le caratteristiche dell'organismo di rappresentanza

- ✓ Scontate le richieste di **serietà, trasparenza e preparazione**, dovrebbe trattarsi, secondo le Associazioni, di un interlocutore **autorevole aggregante e propositivo** in grado di esprimere, senza condizionamenti di sorta, gli interessi di quanti hanno concesso delega a ciò, un organismo strutturato in grado di supportare le Associazioni e le relative necessità a livello nazionale e presso le Istituzioni impegnate in materia di salute e sociale.
- ✓ Un organismo capace di farsi **portavoce** ed essere nel contempo **una voce univoca** del diritto alla salute del cittadino sancito dalla Costituzione.

**Dom. Quali dovrebbero essere le caratteristiche ideali di un organismo di rappresentanza delle Associazioni nelle sedi istituzionali**

(domanda aperta)

- ✓ Deve raggruppare solo le associazioni a livello nazionale, essere parte con propri rappresentanti della conferenza stato regioni e partecipare con potere di voto e non solo consultivo ai tavoli ministeriali e ad AIFA.
- ✓ Deve inoltre essere **non politico** e soprattutto non dovrebbe essere considerato come un centro di potere per future conoscenze e " affari " anche se destinati allo scopo.
- ✓ **Indipendente, autonomo, coeso** che rappresenti la pluralità di associazioni e non solo "i soliti noti" che abbia un ruolo **ricosciuto dalle istituzioni** e che abbia **disponibilità di fondi** e risorse per il suo mantenimento e per sostenere le politiche che promuove.
- ✓ La trasversalità di approccio ai temi da condividere, la mancanza di protagonismo nei confronti di una o più associazioni .
- ✓ Dovrebbe essere un organismo **strutturato** in grado di supportare le Associazioni e le relative necessità a livello nazionale e presso le Istituzioni impegnate in materia salute e sociale.
- ✓ Sicuramente con uno **staff competente** per tipologia capace di raccogliere le problematiche di settore.
- ✓ L'organismo deve avere **comprovate capacità** di curare il network, essere indipendente da interessi delle singole patologie e capace di avere relazioni mature con tutti gli stakeholders (ministeri aziende produttrici del farmaco etc.) deve saper produrre le evidenze dei cittadini e provvedere alla formazione .

**Dom. Quali dovrebbero essere le caratteristiche ideali di un organismo di rappresentanza delle Associazioni nelle sedi istituzionali**

(domanda aperta)

## Le Istituzioni



Anche da parte delle Istituzioni viene sottolineata **l'importanza della presenza di un network attraverso il quale le Associazioni abbiano maggiori possibilità di essere efficaci ed incisive** nel reclamare collettivamente e per far valere i loro diritti piuttosto che come singole Associazioni.

A tutt'oggi anche se non esiste un network sufficientemente rappresentativo degli interessi delle Associazioni tuttavia, **le Istituzioni interpellate si dividono sull'utilità di istituire una Consulta nazionale delle Associazioni con sede presso il Ministero della Salute**.

Le caratteristiche che dovrebbe comunque avere l'eventuale Consulta secondo le Istituzioni:

- ✓ rappresentatività e indipendenza
- ✓ qualità organizzativa e tecnica e "snellezza" degli organi
- ✓ Composto da Associazioni legittimate a rappresentare gli interessi dei pazienti (per diffusione per numero di iscritti altro) e che abbiano efficaci canali di comunicazione con gli iscritti
- ✓ Unitaria rappresentatività delle numerose realtà associative
- ✓ Operatività che dipende anche dalla maturità delle istanze del mondo che rappresenta
- ✓ L'organismo dovrebbe includere rappresentanti con competenze tecniche (operatori sanitari e non sanitari) con riconoscimento anche a livello legislativo (con atto istitutivo e regolamento) e funzione di rappresentanza istituzionale presso tavoli tecnici, gruppi di lavoro organi legislativi e amministrativi, oltre a funzioni di raccordo per le questioni di settore con il ministero della salute ed enti affini
- ✓ Capacità consultiva, propositiva e divulgativa
- ✓ esperienza





**Dom. Secondo Lei in quale tipo di decisioni le Associazioni dei Pazienti dovrebbero poter svolgere un ruolo più attivo?**

(domanda aperta)

## Le decisioni in cui le Associazioni dovrebbero partecipare più attivamente

Le decisioni su cui le Associazioni vorrebbero poter contare ed essere maggiormente presenti:

- ✓ nella **stesura dei piani della salute** dei piani di prevenzione nei provvedimenti AIFA
- ✓ definizione ed **organizzazione delle reti territoriali** e regionali
- ✓ **nell'accesso per esempio gratuito al farmaco** attraverso l'individuazione di fattori di rischio valutati e codificati da società scientifiche nazionali ed internazionali
- ✓ sostegno tangibile alla ricerca meritoria
- ✓ nella **ristrutturazione di un servizio** socio/sanitario
- ✓ nelle **decisioni sanitarie**
- ✓ in tutte le decisioni che hanno bisogno del punto di vista del paziente per poter essere efficaci
- ✓ nella **definizione dei PDTA** e verifica della reale applicazione protocolli di cura
- ✓ nel favorire il paziente nei cicli produttivi del sistema paese non solo dal punto di vista economico ma anche lavorativo attraverso normative che permettono agli stessi nella fase acuta della patologia di potersi adeguatamente curare e di tornare poi nel ciclo produttivo.
- ✓ **accesso ai farmaci**
- ✓ nella decisione politica a **tutela dei diritti delle persone** con patologie e/o disabilità varia

**Dom. Secondo Lei in quale tipo di decisioni le Associazioni dei Pazienti dovrebbero poter svolgere un ruolo più attivo?**

(domanda aperta)

# Le decisioni in cui svolgere un ruolo più attivo



- ✓ decisioni legali di tutela dei diritti
- ✓ nelle decisioni che riguardano la **strutturazione di percorsi ospedalieri** e territoriali per il supporto del paziente e del suo caregiver divenendo parte integrante di un sistema chiaro e standardizzato
- ✓ **nell'organizzazione dei servizi sanitari nella ricerca clinica** nell'organizzazione dei servizi sociali nella progettazione della politica sanitaria
- ✓ su tutto ciò che concerne la **qualità della vita del paziente**. Nelle decisioni socio-economiche, nelle decisioni sanitarie non la cura ma come curare, accanimento terapeutico ecc
- ✓ nella definizione di **politiche di inclusione e tutela dei pazienti** nel mondo della scuola e del lavoro
- ✓ nel proporre **ricerche cliniche e servizi assistenziali**



## Le decisioni in cui le Associazioni dovrebbero partecipare più attivamente

Secondo le **Istituzioni**, le Associazioni dovrebbero svolgere un ruolo più attivo nelle decisioni che riguardano:

- ✓ L'orientamento dei bisogni assistenziali
- ✓ In tutte le scelte amministrative che hanno ricadute sociali e che incidono sull'assistenza
- ✓ Nella scelta di priorità di politica sanitaria
- ✓ Nella campagne d'informazione
- ✓ Nella definizione delle scelte organizzative delle Asl che comportano peggioramenti o miglioramenti della qualità della vita dei malati
- ✓ Nella pianificazione ed organizzazione dei servizi
- ✓ Nel valutare l'appropriatezza dell'utilizzo delle risorse
- ✓ Nella scelta alla partecipazione alla ricerca e terapia di un farmaco

**Dom. Secondo Lei in quale tipo di decisioni le Associazioni dei Pazienti dovrebbero poter svolgere un ruolo più attivo?**

(domanda aperta)



[www.swg.it](http://www.swg.it) | [info@swg.it](mailto:info@swg.it) | pec: [info@pec.swg.it](mailto:info@pec.swg.it)

Trieste, via S. Francesco 24, 34133 – t +39.040.362525 – f +39.040.635050

Milano, via G. Bugatti 7/A 20144 – t +39.02.43911320 – f +39.040.635050

SWG spa ha scelto di certificarsi nel 1999. È stata tra le prime società del settore a farlo, cogliendo quella che sarebbe stata la linea adottata dall'associazione internazionale della categoria. La certificazione UNI EN ISO 9001:2008 ricomprende tutta l'attività di ricerca, anche quella più recente legata al mondo Internet.

La società è membro di due organizzazioni di categoria: ESOMAR e ASSIRM. ESOMAR è l'associazione internazionale della ricerca di mercato e di opinione; svolge un'intensa attività formativa, normativa, regolamentare e rappresentativa della categoria con le istanze pubbliche e private (Unione europea, Stati, associazioni imprenditoriali). ASSIRM è l'omologa associazione italiana; svolge un'intensa attività legata ai problemi e alle necessità delle società di ricerca, con particolare attenzione al tema della qualità. È interlocutore della Pubblica Amministrazione e del mondo delle imprese private per i diversi aspetti dell'espletamento del lavoro di ricerca. SWG fa parte dal 2007 del consiglio direttivo dell'associazione.

SWG fa, inoltre, parte di un network internazionale di società di ricerca indipendenti INTERSEARCH - che non fanno parte di gruppi multinazionali; la partecipazione a questa rete consente uno scambio di esperienze e conoscenze e una possibilità di compiere lavori a carattere internazionale.