

# Prefazione

di *Americo Cicchetti*

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

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