



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO,
LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E DI BOLZANO

Accordo, ai sensi del punto 8.1 dell'allegato 1 al regolamento di cui al decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, 2 aprile 2015, n. 70, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, sul documento "Il ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle reti oncologiche".

Rep. atti n. 166/CSR del 26 luglio 2023.

LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E DI BOLZANO

Nell'odierna seduta del 26 luglio 2023:

VISTO l'articolo 14 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, il quale prevede, all'interno delle strutture sanitarie, la presenza degli organismi di volontariato e di tutela dei diritti nelle fasi dell'impostazione della programmazione e di verifica dei risultati conseguiti;

VISTO il regolamento di cui al decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, 2 aprile 2015, n. 70, recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera e, in particolare, il punto 8.1 dell'allegato 1, che prevede la realizzazione di Reti per patologia, tra cui la Rete oncologica;

VISTO l'accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento recante "Revisione delle Linee Guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete oncologica che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale" (Rep. atti n. 59/CSR del 17 aprile 2019) e, in particolare, l'allegato 1, par. 1.8, ove si precisa che "le Associazioni hanno lavorato in questi anni per sostenere la dimensione civica della vita pubblica, attraverso le interlocuzioni con le Istituzioni, la lotta contro le resistenze presenti negli ambienti della politica, della cultura e delle professioni, la messa a punto di una organizzazione adeguata e lo sviluppo tecnico delle competenze civiche con importanti risultati. Se come dicono tutti, la salvaguardia dell'universalità e la ricerca della sostenibilità impongono strade del tutto nuove, il confronto con i cittadini rappresenta una possibile strada da intraprendere", nonché il punto 3 dell'accordo e il punto 10.2 del relativo allegato, che prevedono l'istituzione, presso l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, dell'Osservatorio per il monitoraggio e la valutazione delle Reti oncologiche, che ha tra i suoi compiti il monitoraggio dell'attuazione e del funzionamento delle Reti oncologiche regionali, anche attraverso la promozione di audit sull'efficacia degli interventi clinico-assistenziali erogati ai pazienti oncologici e la promozione della sperimentazione di modelli organizzativi, secondo i principi di clinical governance;

VISTA l'intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, concernente il "Piano oncologico nazionale: documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro 2023 – 2027" (Rep. atti n. 16/CSR del 26 gennaio 2023), nel quale si rileva l'importanza del ruolo dell'associazionismo oncologico nel promuovere la massima integrazione dei soggetti coinvolti nella presa in carico e nella definizione dei fabbisogni dei malati;



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO,
LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E DI BOLZANO

ATTESO che, nell'ambito del summenzionato Osservatorio, è stato istituito il Gruppo di lavoro "Diritti esigibili", con l'obiettivo di:

- A) proporre strategie volte a superare le criticità burocratiche riscontrate durante il percorso assistenziale del malato oncologico affinché all'interno di ciascuna Regione e Provincia autonoma vengano facilitate le procedure per il riconoscimento dei diritti esigibili per i pazienti oncologici;
- B) la stretta contiguità con i malati, con le loro famiglie e con i caregiver, che consente all'associazionismo e all'attivismo civico in ambito oncologico di monitorare e valutare direttamente "sul campo" l'efficacia complessiva dell'assistenza, in ogni sua dimensione, anche attraverso parametri non clinici, ma relativi alla qualità della vita intesa nella sua accezione più completa;

RITENUTO necessario, da parte del Ministero della salute, di:

- favorire l'applicazione delle indicazioni di cui all'allegato n. 1 al citato accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano del 17 aprile 2019, in particolare nella parte in cui delinea specifici ambiti operativi per il coinvolgimento delle associazioni di volontariato e di malati nel contesto delle attività della Rete oncologica;
- rafforzare il ruolo delle associazioni dei pazienti e dell'attivismo civico in campo oncologico, quali componenti formalmente riconosciute della Rete, mediante la partecipazione ai livelli rappresentativi e direzionali, così come alle funzioni di integrazione e/o completamento dell'offerta istituzionale;

VISTA la nota del 28 giugno 2023, acquisita al prot. DAR n. 14832 in pari data, con la quale il Ministero della salute ha trasmesso, ai fini del perfezionamento del prescritto accordo da parte di questa Conferenza, la documentazione in oggetto;

VISTA la nota del 6 luglio 2023, prot. DAR n. 15544, con la quale l'Ufficio per il coordinamento delle attività della segreteria di questa Conferenza ha diramato la suddetta nota alle Regioni ed alle Province autonome di Trento e di Bolzano;

VISTA la comunicazione del 19 luglio 2023, prot. DAR n. 17006, con la quale la Commissione salute della Conferenza delle Regioni e delle Province autonome ha comunicato il formale assenso tecnico sul documento in oggetto;

VISTA la nota del 26 luglio 2023, diramata con prot. DAR n. 17642 in pari data, del Ministero dell'economia e finanze, con la quale è stato chiesto di integrare il testo dell'accordo in oggetto con la seguente formulazione: "Le amministrazioni interessate provvedono alle attività ivi previste nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica";

CONSIDERATI gli esiti dell'odierna seduta di questa Conferenza, nel corso della quale le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano hanno espresso avviso favorevole all'accordo;

ACQUISITO l'assenso del Governo;



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO,
LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E DI BOLZANO

SANCISCE ACCORDO

ai sensi del punto 8.1 dell'allegato 1 al regolamento di cui decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, 2 aprile 2015, n. 70, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, sul documento "Il ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle reti oncologiche", nei seguenti termini:

- a) approvazione del documento "Il ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle reti oncologiche" di cui all' allegato A), che costituisce parte integrante del presente atto;
- b) impegno delle Regioni e delle Province autonome di Trento e di Bolzano a recepire il documento con propri provvedimenti e a dare attuazione, entro tre mesi dalla data di entrata in vigore del presente accordo, ai relativi contenuti nei rispettivi ambiti territoriali, ferma restando la propria autonomia nell'adottare le soluzioni organizzative più idonee in relazione alle esigenze della programmazione regionale;
- c) svolgimento, da parte delle amministrazioni interessate, delle attività ivi previste nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

Il Segretario
Cons. Paola D'Avena



Firmato digitalmente da
D'AVENA PAOLA
C = IT
O = PRESIDENZA CONSIGLIO DEI
MINISTRI

Il Presidente
Ministro Roberto Calderoli



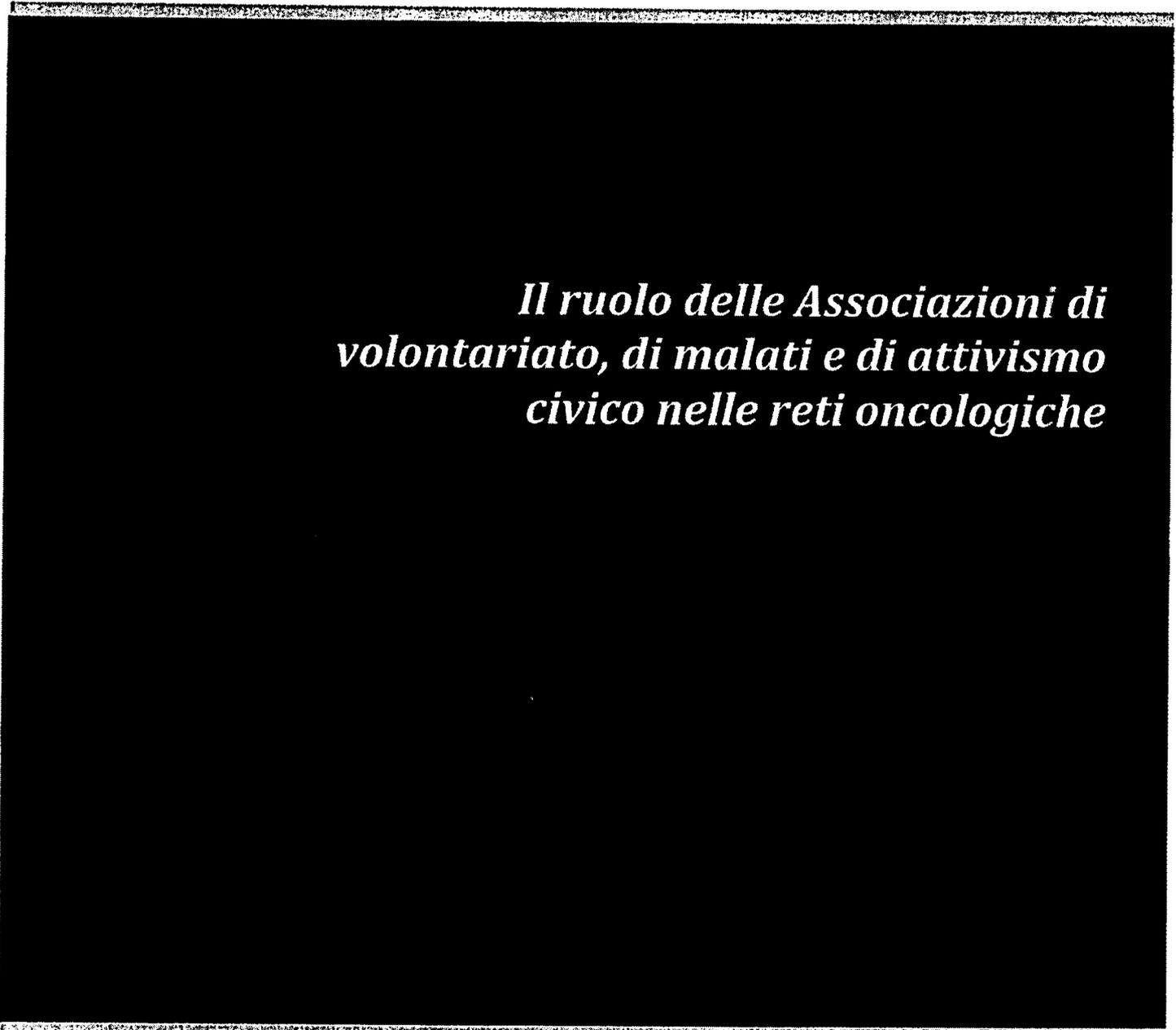
Firmato digitalmente da
CALDEROLI ROBERTO
C = IT
O = PRESIDENZA CONSIGLIO DEI
MINISTRI

Alleg. A)



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Osservatorio per il Monitoraggio delle Reti Oncologiche Regionali (ROR)



***Il ruolo delle Associazioni di
volontariato, di malati e di attivismo
civico nelle reti oncologiche***





Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

SOMMARIO

IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO, DI MALATI E DI ATTIVISMO CIVICO NELLE RETI ONCOLOGICHE	3
1. Il ruolo degli enti non profit in oncologia	3
2. Lo sviluppo delle Reti per patologia quale modello di integrazione ospedale-territorio	8
3. La revisione delle Linee Guida per la Rete Oncologica	10
4. Coinvolgimento delle associazioni: aree/funzioni	17
5. Autori	19





Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Il ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle Reti Oncologiche

Scopo del presente documento è favorire l'applicazione delle indicazioni di cui all'allegato n. 1 all'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano del 17 aprile 2019, denominato "Revisione delle Linee Guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale", in particolare nella parte in cui delinea specifici ambiti operativi per il coinvolgimento delle associazioni di volontariato e di malati nel contesto delle attività della Rete Oncologica.

L'Accordo ha previsto, al punto 3, l'istituzione presso AGENAS dell'Osservatorio per il monitoraggio delle Reti Oncologiche Regionali che ha tra i suoi compiti il monitoraggio dell'attuazione e del funzionamento delle Reti Oncologiche Regionali, anche attraverso la promozione di audit sull'efficacia degli interventi clinico-assistenziali erogati ai pazienti oncologici, e la promozione della sperimentazione di modelli organizzativi, secondo la clinical governance.

Nell'ambito dell'Osservatorio, è stato istituito il Gruppo di Lavoro "Diritti Esigibili" il cui obiettivo è proporre strategie volte a superare le criticità burocratiche riscontrate durante il percorso assistenziale del malato oncologico affinché all'interno di ciascuna Regione e P.A. vengano facilitate le procedure per il riconoscimento dei diritti esigibili per i pazienti oncologici.

A tal fine, il Gruppo di lavoro ha elaborato il presente documento finalizzato a definire il ruolo delle associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nel contesto delle attività della Rete Oncologica nei relativi ambiti operativi.

1. Il ruolo degli enti non profit in oncologia

A partire dal 2011, gli atti di indirizzo e pianificazione per il settore oncologico, adottati dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato e le Regioni, hanno riconosciuto e valorizzato il contributo multidimensionale e multifunzionale degli *enti non profit*, fino all'inserimento formale delle **associazioni di malati e di volontariato** tra le componenti della Rete oncologica. Grazie alla maturità e al livello di preparazione tecnica raggiunti, le rappresentanze dei malati e, più in generale il volontariato organizzato e attivo in ambito sanitario, sono oggi in grado individuare i bisogni ancora inespressi dei pazienti, trasformandoli in istanze motivate e dotate delle forme e dei contenuti necessari per consentirne l'esame da parte delle autorità competenti; in particolare la stretta contiguità con i malati, con le loro famiglie e con i *caregiver*, consente all'associazionismo in oncologia di monitorare e valutare direttamente "sul campo" l'efficacia complessiva dell'assistenza, in ogni sua dimensione, anche attraverso parametri non clinici, relativi alla qualità della vita intesa nella sua accezione più completa.

Grazie alla maturità e al livello di preparazione tecnica raggiunte, infatti, le rappresentanze dei malati e, più in generale il volontariato organizzato e attivo in ambito sanitario, sono oggi in grado





Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

anche sindacali ed in particolare degli organismi di volontariato e di tutela dei diritti nelle fasi dell'impostazione della programmazione e verifica dei risultati conseguiti e ogni qualvolta fossero in discussione provvedimenti su tali materie. Il coinvolgimento di tali soggetti avrebbe dovuto essere prioritariamente finalizzato alla raccolta di informazioni sull'organizzazione dei servizi, nell'ottica di garantire il costante adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze dei cittadini utenti. Tale impostazione, confermata dalla Riforma Ter (d.lgs. 19 giugno 1999, n. 229), se non con qualche lieve ritocco, costituisce un importante precedente che si colloca, senza soluzione di continuità, nella dinamica evolutiva del ruolo degli enti non profit e più in generale delle rappresentanze di cittadini e utenti nel settore sanitario e che vede nella partecipazione alle Reti per patologia la punta più avanzata del fenomeno. Come è stato efficacemente evidenziato, la disposizione in esame è funzionale "alla costruzione di un ampio sistema di supporto e impulso ai rapporti fra cittadini e apparato sanitario pubblica, che intende porsi, nel suo complesso, quale strumento di articolazione dei flussi informativi". In particolare, il legislatore del 1999 ha specificato che le Regioni avrebbero dovuto prevedere, per la realizzazione delle finalità di cui all'articolo 14, forme di partecipazione delle organizzazioni di cittadini e del volontariato impegnato nella tutela della salute nelle attività relative alla programmazione, al controllo e alla valutazione dei servizi sanitari a livello regionale, aziendale e distrettuale. Come si vedrà, molte tali funzioni (monitoraggio e valutazione dei servizi) sono state confermate e attualizzate anche con riferimento alla partecipazione delle rappresentanze dei malati e di cittadini utenti alla Reti oncologiche, che per loro natura e per la loro funzione, rappresentano un contesto specialistico, a forte vocazione clinica. Tali caratteristiche qualificano l'attività delle reti, dall'erogazione dei servizi alla programmazione e pianificazione.

Il Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del Cancro per il 2023-2027 (cosiddetto Piano Oncologico Nazionale), adottato con Intesa in Conferenza Stato-Regioni (d'ora innanzi, anche "Piano" o "PON"), ha definito il patrimonio di capacità umane, professionali e organizzative espressione del volontariato, il documento si esprime dichiarando che: «*deve essere rafforzato il ruolo del volontariato e dell'associazionismo in campo oncologico, componenti formalmente riconosciute della Rete, prevedendone la partecipazione ai livelli rappresentativi e direzionali, così come alle funzioni di integrazione e/o completamento dell'offerta istituzionale*». (par. 3.3.1). Nel parlare della "Ottimizzazione dei percorsi di cura e organizzazione di rete", tra gli approcci multidisciplinari adottabili, il tipo "Hub&Spoke" prevede dipartimenti oncologici intraospedalieri come strutture afferenti di primo livello (Spoke) e centri di maggiore specializzazione diagnostica o terapeutica (Hub), riconosciuti sulla base di specifiche caratteristiche e competenze. La Rete consente di coordinare non solo il percorso strettamente oncologico, ma anche i servizi territoriali e i percorsi riabilitativi, nell'ottica di una integrazione dinamica. Significativamente, tra gli obiettivi delle Reti Oncologiche Regionali il Piano ha previsto anche la valorizzazione delle risorse del volontariato operativo a livello ospedaliero e sul territorio. L'integrazione con il non profit e il volontariato, quale azione specifica del Piano, si dovrà quindi





Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Intraospedalieri come strutture afferenti di primo livello (*Spoke*) e centri di maggiore specializzazione diagnostica o terapeutica (*Hub*), riconosciuti sulla base di specifiche caratteristiche e competenze. La Rete consente di coordinare non solo il percorso strettamente oncologico, ma anche i servizi territoriali e i percorsi riabilitativi, nell'ottica di una integrazione dinamica. Significativamente, tra gli obiettivi delle Reti Oncologiche Regionali il Piano ha previsto anche la valorizzazione delle risorse del volontariato operativo a livello ospedaliero e sul territorio. L'integrazione con il *non profit* e il volontariato, quale azione specifica del Piano, si dovrà quindi sviluppare avendo quali presupposti gli interventi caratterizzati dalla **relazione d'aiuto** e il **supporto inserito** nei livelli assistenziali contenuti nelle diverse aree di intervento previste.

Il PON ha inoltre chiaramente specificato che le organizzazioni *non profit* dovranno essere integrate in un *progetto globale*, affinché il loro contributo non si riduca a un solo intervento vicariante l'eventuale carenza di risorse pubbliche, qualificando così, con estrema chiarezza, la funzione dell'associazionismo e definendo la finalità del suo riconoscimento formale. Il Piano aveva quindi cercato di porre un argine alla possibile deresponsabilizzazione delle strutture e delle risorse pubbliche che si fondasse proprio sull'integrazione di soggetti esterni (le associazioni) nelle attività del Piano stesso.

Quale **componente formalmente riconosciuta della Rete**, il *non profit* dovrebbe quindi poter disporre di un tavolo permanente e dovrebbe poter partecipare ai livelli rappresentativi e direzionali, definendo di concerto con il Coordinamento regionale della Rete gli ambiti di integrazione e di collaborazione. Si realizza così quell'integrazione delle associazioni in un progetto globale per l'assistenza e la cura del cancro auspicata dal PON.

L'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano del 17 aprile 2019, all'allegato 1, par. 1.8, "Associazioni di volontariato dei pazienti e dei cittadini" cita che "*le Associazioni hanno lavorato in questi anni per sostenere la dimensione civica della vita pubblica, attraverso le interlocuzioni con le Istituzioni, la lotta contro le resistenze presenti negli ambienti della politica, della cultura e delle professioni, la messa a punto di una organizzazione adeguata e lo sviluppo tecnico delle competenze civiche con importanti risultati. Se come dicono tutti, la salvaguardia dell'universalità e la ricerca della sostenibilità impongono strade del tutto nuove, il confronto con i cittadini rappresenta una possibile strada da intraprendere*".

Affinché il volontariato svolga specifiche funzioni di integrazione e completamento dell'offerta istituzionale deve essere *accreditato* direttamente dalla Rete. Si segnala che gli estensori del documento nella versione ufficiale hanno chiuso tra virgolette il termine "accreditato", ad avviso di chi scrive per segnalare l'uso non tecnico, o quanto meno non riferito alla fase finale del procedimento amministrativo che consente ad un'organizzazione (pubblica o privata) in possesso di determinati requisiti accertati dall'amministrazione pubblica accreditante, la possibilità di proporre e realizzare servizi di assistenza alla persona finanziati con risorse pubbliche.

Nel contesto della Rete oncologica, anche alla luce delle soluzioni già adottate nei diversi contesti regionali (vedi infra par. 4), per accreditamento del volontariato deve potersi intendere anche il risultato di una verifica preliminare del possesso di determinati requisiti necessari per poter partecipare alle fasi di programmazione e pianificazione e quindi a prescindere dalla realizzazione



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

di servizi suscettibili di valutazione economica, ad integrazione/completamento dell'offerta istituzionale. Per l'affidamento di tali servizi, infatti, non possono che permanere le regole tese a garantire l'evidenza pubblica della scelta, il buon andamento e l'imparzialità dell'amministrazione.

Le Reti pertanto, una volta istituite nei diversi contesti territoriali di riferimento, se da un lato sono tenute a garantire la piena integrazione del non profit, dall'altro, e a tale scopo, devono necessariamente prevedere un sistema di "accreditamento" degli enti in esso compresi, affinché siano assicurate la qualità e l'affidabilità dell'apporto di soggetti pur sempre esterni al Servizio sanitario nazionale, chiamati a contribuire anche allo svolgimento di funzioni strategiche e di indirizzo.

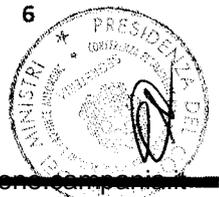
Al fine di garantire l'applicazione omogenea di un principio fortemente innovativo, è pertanto auspicabile che i requisiti necessari per poter presentare la candidatura a componente della Rete oncologica a da parte degli enti non profit siano fissati in modo uniforme o secondo criteri condivisi, costruiti anche tenendo in considerazione le soluzioni già adottate dalle Regioni che hanno istituito la Rete, scongiurando un'eccessiva differenziazione tra sistemi di "accreditamento" che nuocerebbe prima di tutto alla qualità dell'apporto del non profit e allo sviluppo del settore.

Tali considerazioni, ovviamente, sono valide solo nel caso in cui, trovi spazio un "accreditamento" specifico della e per la Rete oncologica, diverso, ad esempio, dalle procedure di selezione di soggetti esterni alla PA per la partecipazione alle sedi e alle attività della c.d. amministrazione partecipata. Con tale espressione si fa riferimento al coinvolgimento di portatori di interesse non pubblici principalmente nell'attività generale di programmazione/pianificazione nei diversi comparti. (v. Box1)

L'accreditamento per le funzioni specifiche svolte dalle Reti oncologiche, invece, non può prescindere dalla natura clinico-sanitaria delle attività di cui esse sono responsabili.

Box 1 – La Cabina di regia della Regione Lazio per i rapporti con le Organizzazioni di tutela dei pazienti e dei loro familiari

Nell'ottica di promuovere il *patient engagement*, vale a dire la partecipazione attiva dei pazienti alla programmazione e alla valutazione dei servizi sanitari regionali, la Regione Lazio con la Deliberazione della Giunta 15 ottobre 2019 n. 736 (c.d. *Participation Act*), ha approvato il documento "Ruolo e strumenti di partecipazione delle organizzazioni dei cittadini nella programmazione e valutazione dei servizi sanitari regionali". La Regione Lazio si propone, infatti, di garantire il coinvolgimento delle Organizzazioni di tutela dei pazienti e dei loro familiari nella proposta, nella definizione, nel monitoraggio e nel miglioramento delle politiche regionali in materia sanitaria attraverso la convocazione, almeno una volta all'anno, di un'assemblea delle Organizzazioni, che costituisce la sede per un confronto con le organizzazioni stesse. Il modello di partecipazione prevede inoltre l'istituzione da parte della Direzione regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria di una Cabina di Regia per i rapporti con le Organizzazioni di tutela dei pazienti e dei loro familiari, presieduta dall'Assessore regionale alla Sanità o da un suo delegato, che svolge una funzione di ascolto, di interlocuzione e promozione di proposte e consultazione attiva, definendo i criteri di priorità per l'esame delle richieste formulate dalle Organizzazioni e le modalità per dare attuazione alle richieste accolte e assicura il monitoraggio dell'attuazione delle





Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

decisioni assunte. Di particolare interesse, ai fini del presente documento, risulta la previsione concernente l'individuazione di Gruppi di partecipazione attiva cui possono aderire liberamente le Organizzazioni dei pazienti affetti da una malattia inclusa in uno dei raggruppamenti indicati, tra cui rientra anche quello delle malattie oncologiche ed onco-ematologiche.

Le organizzazioni che intendono partecipare ai Gruppi devono presentare, al momento della presentazione della relativa domanda, una serie di requisiti collegati principalmente al rispetto del principio di trasparenza e ad alcuni assetti della loro governance: (i) registrazione in Italia o in Europa; (ii) operatività nel territorio regionale o sub-regionale; (iii) iscrizione al Registro Unico Nazionale del Terzo settore (RUNTS). Con riferimento alla governance, la maggioranza dei membri iscritti deve essere costituita dai pazienti e dai caregiver e l'elezione degli organi direttivi deve rispettare il metodo democratico. Infine, le organizzazioni, per poter prendere parte ai Gruppi di partecipazione attiva, sono tenute rendere pubblici i finanziamenti ricevuti.

Il modello della Regione Lazio appare indirizzato alla partecipazione delle organizzazioni di tutela dei pazienti alle attività di programmazione e pianificazione del settore sia generali, sia riferite a tematiche e patologie specifiche. In questo secondo caso, la Cabina di Regia può essere integrata dalla partecipazione di rappresentanti di professionisti, delle Società scientifiche e di altri portatori di interessi.

Alla luce di tali caratteristiche, il modello descritto non risulta perfettamente sovrapponibile a quello di partecipazione degli enti non profit alle attività delle Reti regionali oncologiche, oggetto del presente Documento.

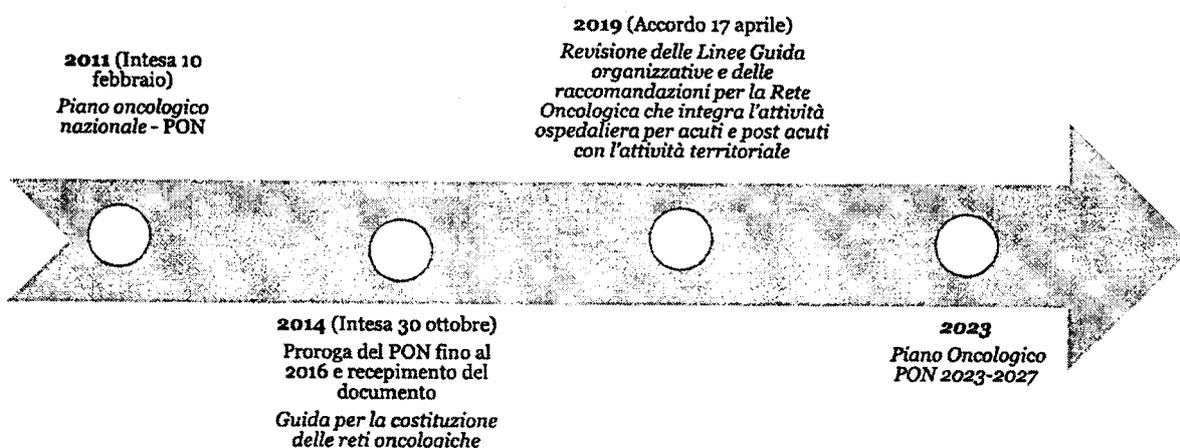
Significativo e condivisibile, tuttavia, appare lo sforzo di valorizzare nella pluralità del mondo del Terzo settore il contributo delle Organizzazioni di pazienti e dei loro familiari, quali species del genus enti non profit. Il criterio per la differenziazione di tali soggetti rispetto ad altri analoghi è individuato nella maggioranza dei membri, che deve essere costituita da pazienti e da caregiver, laddove non è fatto alcun riferimento alla composizione dell'organo amministrativo o di indirizzo. In altre parole, la qualifica di associazione/organizzazione di pazienti è attribuita agli enti che presentino un organo assembleare partecipato in maggioranza da pazienti e caregiver, risultando del tutto ininfluenza ai fini della qualificazione la circostanza che l'organo direttivo sia invece composto, anche, in ipotesi, nella sua totalità, da soggetti che non abbiano avuto alcuna esperienza diretta della malattia.

Il requisito concernente la registrazione in Italia o in Europa dell'associazione e quello integrato dall'iscrizione al Registro Unico del Terzo settore (RUNTS) si collocano perfettamente nel contesto di una generale tendenza a privilegiare la trasparenza derivante dall'iscrizione in un registro pubblico, che consente il controllo e la tracciabilità delle attività. Lo specifico requisito consistente nell'iscrizione al RUNTS (al momento in cui si scrive non ancora istituito) indica la chiara volontà di escludere gli enti non profit non compresi nel novero degli Enti del Terzo settore (ETS), confermando quindi da un lato la residualità di tale categoria, dall'altro il ruolo degli ETS quali interlocutori privilegiati delle Pubbliche amministrazioni.





Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali



2. Lo sviluppo delle Reti per patologia quale modello di integrazione ospedale-territorio

Il Decreto del Ministro della Salute 2 aprile 2015 n. 70 "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera" (d'ora innanzi anche "Decreto Standard") ha indicato la Rete per patologia quale modello ordinario di organizzazione dell'assistenza ospedaliera, definitivamente integrata con le attività e le funzioni dell'assistenza territoriale.

Il Decreto Standard ha inteso innanzitutto ribadire il ruolo dell'ospedale quale sede appropriata per la gestione delle problematiche assistenziali dei soggetti affetti da una patologia ad insorgenza acuta e con rilevante compromissione funzionale, o per la gestione di attività programmabili, che richiedono un contesto tecnologicamente e organizzativamente articolato e complesso. Per garantire all'ospedale di poter svolgere la sua funzione, è stato necessario prevedere strumenti per porre fine all'isolamento assistenziale in cui da troppo tempo si trovavano le strutture ospedaliere e, in molti contesti si trovano tuttora. La "rete" rappresenta così l'assetto organizzativo migliore per creare intorno alle strutture ospedaliere collegamenti, ed efficaci relazioni funzionali tra i diversi nodi, costituiti dai servizi compresi nel modello.

Come rilevato dalla Corte dei conti nel recente Rapporto sul Coordinamento della Finanza Pubblica del 2020 "da almeno un decennio l'obiettivo dei sistemi sanitari è stato quello di trovare una risposta più adeguata alle malattie più diffuse non trasmissibili (cancro, diabete e alcune malattie degli apparati respiratorio e cardiocircolatorio). Malattie che tendono a cronicizzarsi e per le quali si è considerato che il ricovero ospedaliero è spesso inappropriato al di fuori della fase acuta della malattia. La cura, per questi pazienti, richiede quindi meno ospedali e più strutture territoriali".





Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Il modello "a rete" rappresenta la risposta più appropriata soprattutto per la cura di malattie che presentano un elevatissimo impatto sociale, quali appunto il cancro, che genera nei pazienti bisogni complessi e in evoluzione, dalla sua manifestazione fino alla gestione della fase riabilitativa post acuta.

Il Decreto 70/2015 contiene, dunque, alcune importanti indicazioni di natura organizzativa, volte a consolidare il ruolo degli ospedali in un contesto assistenziale esterno connesso e collaborativo.

L'organizzazione delineata nel provvedimento si sviluppa lungo le seguenti direttrici: (1) nuova classificazione delle strutture per complessità e intensità di cure in tre tipologie: di base, di 1° livello e di 2° livello; (2) valorizzazione del rapporto tra volumi di attività, esiti delle cure e numerosità delle strutture, anche sotto il profilo della qualità e della gestione del rischio clinico; (3) integrazione aziendale ed interaziendale tra le varie discipline secondo il modello dipartimentale e quello di intensità di cure al fine di assicurare la maggior flessibilità organizzativa nella gestione dei posti letto rispetto alla domanda appropriata di ricovero; (4) nel disegno globale della rete ospedaliera, articolazione delle reti per patologia che integrino l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale.

Con Accordo ai sensi del punto 8.1 dell'Allegato 1 al Decreto ministeriale 2 aprile 2015 n. 70, è stato approvato dalla Conferenza Stato-Regioni del 24 gennaio 2018¹ il documento *Linee guida per la revisione delle reti cliniche - Le reti tempo dipendenti* in cui le Reti clinico-assistenziali sono definite: "modello organizzativo che assicura la presa in carico del paziente mettendo in relazione, con modalità formalizzate e coordinate, professionisti, strutture e servizi che erogano interventi sanitari e sociosanitari di tipologia e livelli diversi nel rispetto della continuità assistenziale e dell'appropriatezza clinica e organizzativa".

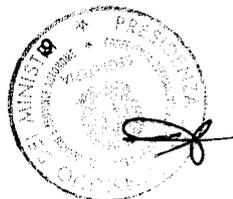
L'attuale centralità delle Reti nei principali atti di programmazione, anche di settore, e più in generale nelle principali linee di sviluppo dell'assistenza ospedaliera, rappresenta l'esito di un processo di lenta emersione del modello, tuttavia non completato in modo omogeneo in tutti i contesti regionali e non per tutte le patologie.

Il quadro sinottico alla normativa di settore consente di rilevare che la tendenza all'organizzazione secondo il modello "a rete" abbia permeato anche le regole specifiche per l'accreditamento delle strutture sanitarie. In particolare, il documento *Disciplina per la revisione della normativa dell'accreditamento*, approvato dall'Intesa Stato-Regioni del 20 dicembre 2012² prevede tra i requisiti organizzativi e di accreditamento istituzionale che le Regioni sono tenute a verificare l'attivazione e l'implementazione di programmi per lo sviluppo di Reti assistenziali da parte delle organizzazioni sanitarie aspiranti, anche in sede di rinnovo.

Per dimostrare la corrispondenza al requisito stesso le evidenze necessarie indicate nel disciplinare sono: (i) realizzazione di reti assistenziali per la gestione dei pazienti in condizioni di emergenza (traumi, ictus, infarto); (ii) realizzazione di reti assistenziali che contemplino l'integrazione tra ospedale e territorio e promozione di modelli di continuità garantendo costante e reciproca comunicazione e sviluppando specifici percorsi assistenziali in grado di garantire la continuità assistenziale per i pazienti anche in collegamento con le strutture sociosanitarie; (iii) realizzazione

¹ Rep. Atti 14/CSR del 24 gennaio 2018

² Rep. Atti 259/CSR del 20 dicembre 2012





Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

di reti di cure palliative di terapie del dolore per il paziente adulto e pediatrico; (iv) partecipazione a programmi di realizzazione di reti tra centri regionali, nazionali ed internazionali.

3. La revisione delle Linee Guida per la Rete Oncologica

Con l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome del 17 aprile 2019³ è stato approvato il documento *Revisione delle Linee Guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale ("Linee Guida")*.

Lo sviluppo della Rete oncologica poggia su alcuni fondamentali presupposti:

- 1) la crescente complessità dei bisogni sanitari;
- 2) l'insufficienza della risposta del modello "azienda sanitaria".

A ben vedere, quindi, oltre all'integrazione tra ospedale e territorio e alla rimodulazione del contributo di ciascuno all'attività di assistenza, operazioni che tuttavia non travalicano i confini dell'azienda, (solo) il modello "a rete" consente anche di costruire una risposta al cancro comprensiva di elementi e funzioni extraaziendali.

Nell'ottica di promuovere la massima integrazione dei soggetti coinvolti nella presa in carico e nella definizione dei fabbisogni dei malati, il ruolo dell'associazionismo oncologico è stato quindi formalmente riconosciuto e valorizzato in un'ottica multidimensionale e multifunzionale.

Le associazioni, di volontariato e di malati, sono state confermate tra le articolazioni delle Reti oncologiche, fino addirittura a prevedere che il funzionamento di queste ultime viene assicurato solo quando è presente l'effettiva rappresentatività dei pazienti (par. 1.1.).

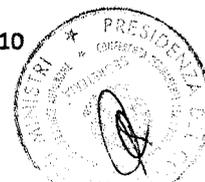
Nella Tabella 1 sono riportati i riferimenti alle associazioni di pazienti e alle associazioni di volontariato contenuti nelle Linee Guida, con l'indicazione del paragrafo di riferimento, del relativo estratto e del numero di pagina.

Prima di procedere con l'individuazione delle attività e delle funzioni delle Reti oncologiche in cui sono direttamente coinvolte le associazioni, deve essere opportunamente rilevato che gli estensori delle Linee Guida hanno distinto, sebbene non sempre con chiarezza, nel contesto generale del settore non profit tra:

- (i) attivismo civico e coinvolgimento istituzionale e;
- (ii) tra associazioni di volontariato e associazioni di pazienti.

Come si vedrà (v. infra Box 2 e Box 3), tali distinzioni, soprattutto la prima, non possono essere attribuite a un uso indistinto di termini sinonimi, ma anzi si collocano esattamente, senza soluzione di continuità, nella linea storico-evolutiva della partecipazione dei cittadini alle attività di interesse pubblico, e rappresentano alcune importanti distinzioni soggettive e funzionali che nel tempo sono emerse nel mondo fortemente plurale del *non profit*.

³ Rep. Atti 59/CSR del 17 aprile 2019





Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Box 2: Attivismo civico e coinvolgimento istituzionale

Pur assumendo che i due concetti abbiano tra di loro un significato differente, è innegabile che essi risultino connessi da un rapporto di causa ed effetto. Il coinvolgimento istituzionale – che ha raggiunto la forma di massima espressione con lo strumento dell’accreditamento –, infatti, deriva principalmente dallo sviluppo dell’attivismo civico.

Di *attivismo civico* le Linee Guida forniscono una definizione ampia. In particolare, nel contesto generale delle Linee Guida, per *attivismo civico* si intende la pluralità di forme con cui i cittadini si uniscono, mobilitano risorse e agiscono nelle politiche pubbliche, esercitando poteri e responsabilità al fine di tutelare diritti, curare beni comuni e promuovere empowerment di soggetti in difficoltà. Si tratta di una realtà estremamente variegata, priva di riferimenti normativi univoci. L’attivismo civico si è sviluppato a partire dagli anni ‘70 principalmente attraverso l’aggregazione di cittadini in associazioni. Queste ultime, in particolare, sono costituite da enti che agiscono nella sfera pubblica, senza però svolgere funzioni rappresentative di categorie o comunità, e che hanno come obiettivo principale la tutela concreta dei diritti di cittadini.

Tra le associazioni di attivismo civico rientrano anche, ma non solo, le organizzazioni di volontariato, le associazioni di promozione sociale, le cooperative sociali e, oggi, le reti associative che, per l’effetto dell’introduzione del Codice del Terzo Settore (decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117, d’ora innanzi anche “CTS”), sono ora qualificabili come Enti del Terzo Settore.

Il *coinvolgimento istituzionale*, invece, si pone in continuità con l’attivismo civico, rappresentandone un’evoluzione e al contempo una risposta per far fronte alla necessità di coinvolgere i cittadini/pazienti nella programmazione, nella progettazione, nell’erogazione e nella valutazione dei servizi. Il coinvolgimento istituzionale degli enti rappresentativi di cittadini e pazienti richiede uno strumento che possa garantire la qualità, la trasparenza e l’efficacia dell’apporto di soggetti esterni al Servizio sanitario, ma compresi nel sistema sanitario.

La riforma del Terzo settore riconosce e disciplina in modo organico le modalità di collaborazione tra le Pubbliche amministrazioni e gli Enti del Terzo settore, valorizzando l’esperienza collaborativa maturata negli anni.

In particolare, l’art. 55 CTS, prevede quali forme di coinvolgimento istituzionale (i) la **co-programmazione**, (ii) la **co-progettazione**, (iii) l’**accreditamento**, ma anche particolari (iv) **convenzioni** che prevedano il rimborso delle spese sostenute dall’ente del Terzo settore per lo svolgimento di specifiche attività.

Il coinvolgimento istituzionale è funzionalmente connesso all’esercizio delle funzioni di programmazione e organizzazione da parte delle Pubbliche amministrazioni delle attività di generale di cui all’art. 5 CTS.



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Box 3: Associazioni di Volontariato e Associazioni di Malati

Nell'ambito della realtà estremamente variegata dell'attivismo civico, gli estensori delle Linee Guida hanno molto opportunamente marcato la differenza tra *associazioni di volontariato* e *associazioni di pazienti*. Tale distinzione deve pertanto essere valorizzata nel contesto del presente documento.

L'Associazione di volontariato costituisce una tipologia di ente previsto dall'ordinamento. In particolare si tratta delle Organizzazioni che si avvalgono in modo determinante e prevalente di prestazioni volontarie e gratuite dei propri aderenti e che prevedono espressamente nell'atto costitutivo o nello statuto dell'organizzazione l'assenza di fini di lucro, la democraticità della struttura, l'elettività e la gratuità delle cariche associative, nonché la gratuità delle prestazioni fornite dagli aderenti, i criteri di ammissione e di esclusione di questi ultimi, i loro obblighi e diritti. Le associazioni di volontariato erano disciplinate dalla legge 266/91, oggi abrogata. La nuova disciplina è contenuta nel d.lgs. 117/2017, cosiddetto Codice del Terzo Settore.

Il riferimento alle associazioni dei malati, invece, non ha alcuna corrispondenza formale nell'ordinamento.

Per associazioni di malati si intendono le Organizzazioni che rappresentano e sostengono i bisogni dei pazienti e di chi li supporta (c.d. *caregiver*) con riferimento ad una specifica patologia o aspetto della salute.

In Italia, il ruolo delle associazioni di malati è stato importante nel sensibilizzare le Istituzioni, oltre che tutti i cittadini, sulle criticità e sulle esigenze connesse alle varie tipologie di malattie umane, favorendo così l'adozione di politiche mirate, ricerche ed interventi di assistenza sanitaria.

Le associazioni di malati, infatti, hanno svolto il compito di *trait d'union* tra i soggetti malati e le Istituzioni, richiedendo e ottenendo un intervento delle Istituzioni tale per cui, ad oggi, si sono registrati enormi progressi.

Le Istituzioni, grazie all'attività di *lobbying* di dette associazioni, hanno preso consapevolezza che nel diritto alla salute di ogni singolo cittadino (ex art. 32 Cost.) rientra anche l'orientamento in merito alle scelte sulla propria malattia o condizione, sulle modalità di trattarla e sul percorso da seguire.

Pertanto, da un lato, le associazioni di pazienti hanno aumentato la consapevolezza e la capacità di autodeterminazione del malato; dall'altro lato, hanno consentito anche agli operatori sanitari (oltre che alle Istituzioni) di comprendere, attraverso il dialogo con diversi pazienti, il diverso impatto psico-fisico della malattia. Tutto ciò ha contribuito a migliorare l'efficienza dei servizi sanitari.

Tuttavia, tenuto conto delle finalità generali delle Linee Guida è possibile e necessario delineare un criterio distintivo formale, che valorizzi il ruolo delle Associazioni di malati anche ai fini del generale *corpus* documentale in materia di Reti per patologia.

Ai fini del presente documento e più in generale nel contesto delle Linee Guida per Associazioni di Malati devono intendersi gli enti che prevedono espressamente nell'atto costitutivo o nello statuto dell'organizzazione l'assenza di fini di lucro, la democraticità della struttura e l'elettività cariche associative, i cui organi di amministrazione o di indirizzo debbano essere composti, per espressa previsione statutaria, in maggioranza da malati di cancro, lungosopravvivenenti, ex malati.





Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Tale requisito dovrà essere mantenuto per tutto il tempo in cui l'ente risulti accreditato dalla Rete oncologica dal momento che il suo venir meno farebbe decadere l'iscrizione all'elenco delle Associazioni accreditate.

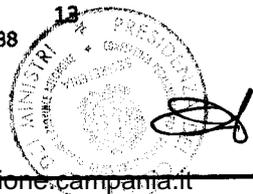
Tale definizione è costitutiva una specifica categoria di enti non profit caratterizzata non tanto dalla presenza di malati tra gli associati, quanto soprattutto dalla loro partecipazione agli organi di amministrazione e indirizzo, o comunque nelle sedi dove si definiscono le linee programmatiche dell'ente, affinché il loro apporto risulti valorizzato e determinante la gestione dell'associazione.

Un'Associazione di Volontariato può ovviamente, presentando il suddetto requisito di governance, essere qualificata anche come Associazioni di Malati. Del resto, l'Associazione di Malati non necessariamente deve rientrare anche nella categoria associazioni di Volontariato, potendo avere la forma di Associazione generica del Terzo Settore.

Per quanto l'Associazione di Malati non sia un soggetto normativamente previsto, il tenore letterale delle Linee Guida, nonché il percorso per la lenta ma costante emersione del ruolo dell'associazionismo in oncologica, definito ormai maturo, induce a valorizzare le differenze tra soggetti non profit, anche al di là delle forme giuridiche ufficiali, nell'ottica di favorire forme di partecipazioni efficaci e coerenti con i diversi profili degli enti coinvolti.

Tabella 1: Riferimenti alle Associazioni di pazienti e alle Associazioni di volontariato nelle Linee Guida

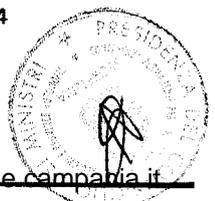
Paragrafo di riferimento	Estratto dalle Linee Guida	N. di pagina
1.1. "Modello organizzativo e coordinamento della Rete Oncologica Regionale"	<i>"Il funzionamento della rete oncologica viene assicurato quando è presente la effettiva evidenza di almeno le seguenti specificità: • esplicita chiarezza del mandato politico/istituzionale; • governo unitario per la prevenzione, cura e ricerca in campo oncologico; • effettiva rappresentatività delle diverse articolazioni della rete, in particolare delle associazioni di pazienti; • strumenti chiari di governance e procedure definite di relazioni interaziendali"</i>	pag. 7
1.4.5. "Punti di accesso"	<i>"Un ulteriore supporto alle attività di accoglienza può essere garantito dal coinvolgimento delle Associazioni di Volontariato, che possono fornire un aiuto per il trasporto non sempre facilmente assicurato, soprattutto per i soggetti più fragili, dai servizi pubblici"</i>	pag. 21
1.5. "Carta dei Servizi"	<i>"Le associazioni di volontariato e di tutela dei diritti dei cittadini, offrono un contributo rilevante nell'assistenza"</i>	





Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

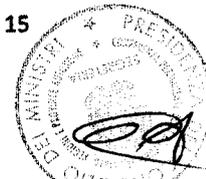
	<p>sociosanitaria ed è fondamentale la loro presenza all'interno delle Reti Oncologiche: per questo la Carta dei Servizi deve evidenziare l'elenco delle Associazioni presenti nella rete, i protocolli di collaborazione stipulati e le modalità operative di ognuna di loro. La Carta dei Servizi deve essere coerente con la Carta dei Servizi delle aziende sanitarie che ne fanno parte e viceversa, in modo da assicurare la corrispondenza delle informazioni tra i nodi della rete stessa".</p>	pag. 36
<p>1.6. "Modalità di integrazione tra attività ospedaliere e territoriali, sanitarie e socio-sanitarie"</p>	<p>"L'adozione di PDTA comuni, nell'ambito della Rete Regionale, rappresenta lo strumento che consente di creare collegamenti funzionali tra gli operatori e tra i nodi della rete (luoghi di cura) garantendo continuità nell'assistenza sulla base dei bisogni. Il coinvolgimento dei servizi ospedalieri, dei Distretti, dei MMG, dei PLS, degli specialisti ambulatoriali e della Rete delle Cure Palliative nel suo complesso, può concretizzarsi nel: [...]</p> <ul style="list-style-type: none"> • favorire la continuità assistenziale con procedure di dimissione protetta e conseguente presa in carico da parte dei servizi di assistenza domiciliare, nei nodi della Rete di Cure Palliative e delle strutture residenziali, a seconda del setting più appropriato alla fase del percorso, sulla base di una procedura formalizzata. In questo ambito va riconosciuto il ruolo molto importante svolto dalle associazioni di volontariato, dalla loro federazione e dai gruppi di pazienti, per assicurare un adeguato supporto assistenziale". 	pag. 38
<p>1.8. "Associazioni di volontariato dei pazienti e dei cittadini"</p>	<p>"Il ruolo delle Associazioni di volontariato in oncologia, ha raggiunto da anni una maturità ed una consapevolezza tali, da potersi porre in modo efficace come interlocutore nelle fasi progettuali e organizzative degli interventi sanitari. La partecipazione delle Associazioni alla governance sanitaria prevede di operare, preliminarmente, una distinzione fra attivismo civico e coinvolgimento istituzionale. [omissis, tutto il paragrafo]".</p>	pag. 47-48
<p>1.11. "Raccordo con la Rete Nazionale dei Tumori Rari"</p>	<p>"Le linee di intervento prioritarie da perseguire per rendere operativa la rete dei tumori rari sono qui riportate: Collegamento con le Reti Oncologiche;</p>	





Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

	<p><i>Collegamento con gli European Reference Networks; Piattaforma per la comunicazione/informazione. La soluzione tecnologica individuata intende favorire la fruizione delle prestazioni in telemedicina, garantire un alto livello di informazione appropriata e la partecipazione attiva dell'associazionismo".</i></p>	<p>pag. 61</p>
<p>7.2. "Coinvolgimento e partecipazione dei cittadini"</p>	<p><i>"Deve essere rafforzato il ruolo del volontariato e dell'associazionismo in campo oncologico, componenti formalmente riconosciute della rete, prevedendone la partecipazione ai livelli rappresentativi e direzionali, così come alle funzioni di integrazione e/o completamento dell'offerta istituzionale. Tali associazioni sono le prime a intercettare i bisogni inespressi dei malati e a favorire iniziative per rispondervi. Al settore del volontariato, e più in generale del privato sociale, viene riconosciuto un importante contributo anche nell'ambito della relazione di aiuto e supporto alle diverse aree di intervento presenti nella Rete Oncologica così come alle campagne di comunicazione, che favoriscano la prevenzione primaria, secondaria e la rimozione di ostacoli alla cura in tutte le sue fasi. Nello specifico della rete dei centri di senologia, vengono riconosciute alle organizzazioni di volontariato un ruolo rilevante nelle attività di informazione, formazione, assistenza, supporto, valutazione della qualità delle strutture e dei percorsi, l'advocacy e azioni di lobbying"</i></p>	<p>pag. 111-112</p>
<p>7.3. "Esperienza del cittadino/paziente e valutazione partecipata del grado di umanizzazione"</p>	<p><i>"Tra i temi riguardanti la centralità dei cittadini, ricade quello dell'esperienza del cittadino/paziente e della valutazione partecipata del grado di umanizzazione e del coinvolgimento dei cittadini, assi portanti della attuale fase programmatica, nella quale si interviene sulla gestione dei percorsi di cura e quindi sul collegamento in rete dei diversi regimi assistenziali, per favorire il modello di servizio sanitario "orientato ai pazienti e ai cittadini".</i></p> <p><i>Nel processo di trasferimento di questo modello nella realtà di rete emergono alcuni aspetti nuovi connessi alle specificità del contesto assistenziale, quali la necessità di garantire l'omogeneità della qualità della rete con strumenti di benchmarking, la costruzione di</i></p>	<p>pag. 112</p>





Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

	<i>équipe congiunte esperti-cittadini per lo svolgimento di site visit nei punti della rete per riconoscere il ruolo strutturato del volontariato in ambito oncologico."</i>	
7.5. "Integrazione tra Servizi sociosanitari e socioassistenziali"	<i>"Risulta indispensabile che vengano considerati: [...] • un coinvolgimento delle associazioni e del volontariato attivo per programmi di educazione e di informazione del paziente e/o della famiglia e/o del care giver (strategia di self-care), nella consapevolezza che pazienti esperti ed informati siano in grado di gestire meglio la propria qualità di vita. Il contributo delle associazioni risulterà importante anche nella programmazione di specifiche funzioni di integrazione e/o completamento dell'offerta istituzionale e nella valutazione della esperienza del cittadino/paziente."</i>	pag. 115
7.6. "Rendicontazione sociale"	<i>"È ormai conoscenza condivisa che l'efficacia e l'efficienza dei programmi di screening oncologico siano fortemente condizionate dalla:</i> <ul style="list-style-type: none"> - <i>partecipazione, dal coinvolgimento attivo dall'adesione consapevole di tutti gli attori coinvolti, in particolare dei professionisti dei cittadini e delle loro associazioni;</i> - <i>convergenza di interessi e dalla costruzione di un'alleanza di tutti gli attori coinvolti.</i> <i>[...]</i> <i>È da sottolineare, inoltre, l'utilità del Bilancio Sociale nei programmi che comporta diversi vantaggi tra cui:</i> <ul style="list-style-type: none"> - <i>condividere informazioni a livello multidisciplinare/multiprofessionale tra soggetti appartenenti a istituzioni e professionalità diverse del sistema sanitario e non; [...]</i> 	pag. 116-117

In generale, non si rileva una diffusione omogenea delle Reti oncologiche e, tra quelle attivate non si registra un identico livello di sviluppo.

L'avvio e l'efficacia della Rete oncologica e delle Reti per patologia in generale sono, in fase di costituzione, strettamente legati alla presenza di un'adeguata copertura normativa a livello regionale.

Dalla possibilità di qualificare con chiarezza dal punto di vista giuridico la Rete oncologica, i suoi nodi, le sue funzioni e in generale la sua *governance* dipendono lo sviluppo del modello stesso e, in





Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

tale contesto, l'applicazione del principio dell'accreditamento delle Associazioni quali componente formale della Rete.

Un quadro normativo di riferimento chiaro, infatti, è il presupposto per la corretta allocazione tra i diversi livelli di governo della Rete della specifica responsabilità dell'accreditamento, laddove necessario, nonché della tenuta e dell'aggiornamento dell'elenco degli enti riconosciuti/accreditati. Non solo: poter partecipare ai livelli rappresentativi e direzionali delle Reti (Criterio n. 10 Guida) è necessario che questi ultimi siano individuati con chiarezza, ma che soprattutto risultino autonomi e diversi dai singoli enti o dalle singole funzioni che costituiscono la Rete. Si tratta di profili problematici comuni a tutte le altre reti per patologia previste della normativa di settore e dagli atti di programmazione.

Sul piano della "copertura normativa", la loro adozione e il loro sviluppo dovrebbero essere sostenuti e agevolati da adeguati provvedimenti regionali che ne fissino gli snodi principali della *governance* e le modalità di funzionamento, individuando i centri di responsabilità coinvolti e prevedendo la più ampia partecipazione degli *stakeholder*, pazienti compresi.

Il punto 1.1. delle Linee Guida prevede non a caso che la Rete Oncologica deve essere recepita attraverso un Atto regionale che espliciti le scelte di politica sanitaria con la definizione degli aspetti programmatori e di indirizzo predisponenti le condizioni per la realizzazione anche di modelli organizzativi innovativi per migliorare la qualità dei servizi ai cittadini.

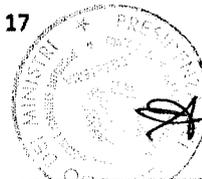
4. Coinvolgimento delle associazioni: aree/funzioni

Qui di seguito sono elencate le **aree operative** e le **funzioni** in cui sono, per espressa indicazione delle Linee Guida, coinvolti gli enti *non profit*. L'elenco è stato ricavato dall'analisi del documento, integrando i singoli riferimenti riportati in Tabella 1 nel contesto generale delle Linee Guida e previa adeguata valorizzazione dell'evoluzione storico-culturale e poi normativa che ha portato al riconoscimento ufficiale delle Associazioni quali componenti delle Reti. Le funzioni individuate possono essere riunite in due insieme distinti:

- il primo, più tradizionale, riunisce gli interventi di supporto da parte di enti non profit all'erogazione di servizi da parte di Pubbliche Amministrazioni;
- il secondo, invece, più specifico, riunisce attività e servizi solo in parte compresi nella definizione di co-programmazione, dal momento che essi si fondano anche sulla valorizzazione e misurazione dell'esperienza del paziente/utente quale fruitori dei servizi, come risulta particolarmente evidente nella previsione del contributo delle associazioni alla definizione dei PDTA.

Sulla base di tale raggruppamento, è opportuno valorizzare la distinzione tra associazioni di volontariato e associazioni di malati al fine di consentire coinvolgimenti differenziati che valorizzino le specificità delle tipologie di ente.

- A. Accoglienza presso i punti di accesso
- B. Adozione dei PDTA
- C. Partecipazione alla Rete delle Cure palliative – supporto assistenza
- D. Partecipazione alla Rete dei Tumori rari – informazione
- E. Costituzione di équipe per *site visit*





Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

- F. Partecipazione a programmi di formazione
- G. Integrazione e completamento offerta istituzionale
- H. Partecipazione a programmi di valutazione dell'esperienza cittadino/pz





Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

5. Autori

AGENAS:

Dott.ssa Tamburo De Bella Manuela - *Coordinatore dell'Osservatorio per il Monitoraggio delle Reti Oncologiche Regionali; Dirigente responsabile della U.O.S. Reti Cliniche e Monitoraggio DM 70/2015*

Dott. Giorgio Leomporra, Dr.ssa Maria Grazia Marvulli, Avv. Claudio Seraschi

F.A.V.O. :

Francesco De Lorenzo, Laura Del Campo, Elisabetta Iannelli, Maurizio Campagna

Componenti Gruppo di Lavoro:

Dott. Oscar Bertetto (Piemonte), Dott.ssa Adriana Bonifacino (AOU Sant'Andrea), Dott.ssa Valeria Fava (CITTADINANZATTIVA), Dott. Giovanni Pietro Iannello (FNOMCeO), Dott. Paolo Pronzato (Liguria), Dott. Gianpaolo Tortora (Policlinico Gemelli)

