

**Coinvolgimento dei pazienti e dei cittadini nella sicurezza delle cure**

*Bologna, 22 settembre 2023*

# **Il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti in Regione Emilia-Romagna**

**Dott.ssa Marilena Fabbri**

**Responsabile Rapporti con la cittadinanza e associazione degli utenti**

**Direzione generale cura della persona, salute e welfare**

## I fondamenti giuridici del coinvolgimento dei cittadini e delle associazioni

### ✓ La tutela della salute come diritto fondamentale dell'individuo (Art. 32 Cost.)

*«La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.»*

### ✓ La partecipazione dei cittadini all'attuazione del SSN ad ogni livello istituzionale, tra i principi istitutivi del SSN (Art. 1, L. n. 833/1978)

*«... L'attuazione del servizio sanitario nazionale compete allo Stato, alle regioni e agli enti locali territoriali, garantendo la partecipazione dei cittadini.»*

### ✓ Alle regioni il compito di promuovere la consultazione e la partecipazione dei cittadini, delle loro organizzazioni anche sindacali, e degli organismi di volontariato e di tutela dei diritti della salute (art,14, D.lgs. N.502/1994), per:

*«... fornire e raccogliere informazioni sull'organizzazione dei servizi»*

*«... essere sentiti nelle fasi dell'impostazione della programmazione e verifica dei risultati conseguiti»*

*«...partecipare alle attività di programmazione, al controllo e alla valutazione dei servizi sanitari a livello regionale, aziendale e distrettuale;*

*«... promuovere organismi di consultazione degli stessi presso le unità sanitarie locali e le aziende ospedaliere.»*

## La Partecipazione dei cittadini nella legge regionale di riordino del SSR: L.R. n. 19/1994

### Art 15 “Partecipazione e tutela dei diritti del cittadino”

1. La Regione assicura e garantisce **la partecipazione e la tutela dei diritti dei cittadini nella fruizione dei servizi sanitari** nelle materie e nelle forme previste dall'articolo 14 del decreto legislativo di riordino, dalle disposizioni della presente legge e da specifiche direttive emanate dalla Giunta regionale rivolte agli organi delle Aziende-Unità sanitarie locali e delle Aziende ospedaliere della Regione.
2. La Regione **promuove la consultazione dei cittadini e delle loro libere associazioni**, ed in particolare delle **organizzazioni del volontariato e di quelle per la tutela dei diritti dei cittadini**, sugli schemi dei provvedimenti regionali di carattere generale concernenti il riordino e la programmazione dei servizi, nonché le modalità di verifica dei risultati conseguiti.

## La Partecipazione dei cittadini nella legge regionale di riordino del SSR: L.R. n. 19/1994

### Art. 16 Comitati consultivi degli utenti

1. La Regione favorisce presso le Aziende-Unità sanitarie locali e le Aziende ospedaliere l'azione delle **organizzazioni** di cui all'articolo 15 all'interno dei propri presidi mettendo loro a disposizione sedi adeguate ed accreditando le medesime presso gli utenti. A tal fine tra gli organi di gestione delle Aziende e le organizzazioni interessate vengono concordati **specifici protocolli operativi.**

2. Entro un anno dall'approvazione della presente legge vengono costituiti presso i presidi ospedalieri, nonché nelle più rilevanti strutture sanitarie non ospedaliere, **Comitati consultivi misti per il controllo di qualità dal lato degli utenti.** Tali Comitati devono prevedere la partecipazione maggioritaria delle organizzazioni di volontariato e delle associazioni di difesa dei diritti degli utenti, iscritte al Registro regionale del volontariato, la partecipazione di membri designati dall'Azienda ospedaliera e/o dalla Unità sanitaria locale, scelti fra il personale medico e infermieristico, nonché l'eventuale presenza di altri esperti, scelti d'intesa. I compiti dei comitati sono:

- a) assicurare controlli di qualità dal lato della domanda, specie con riferimento ai percorsi d'accesso ai servizi;
- b) **promuovere l'utilizzo di indicatori di qualità dei servizi dal lato dell'utenza** definiti a livello regionale, sentiti gli organismi di partecipazione dell'utenza;
- c) **sperimentare indicatori di qualità dei servizi dal lato dell'utenza** definiti a livello aziendale, che tengano conto di specificità di interesse locale;
- d) sperimentare modalità di raccolta e di analisi dei 'segnali **di disservizio**'.

## Il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti in Regione Emilia-Romagna

- ✓ Sono diverse le modalità di collaborazione adottate dalla Regione con le forme associative dei cittadini:
  - gruppi di lavoro formali con il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti,
  - collaborazioni informali
  - organismi istituzionali di consultazione (CCRQ e CCM, Comitato Regionale Consumatori e degli Utenti, Consulta delle professioni sanitarie e socio sanitaria DGR n. 441/2023)
- ✓ Senza dimenticare i primi strumenti di contatto e di relazione strategica del SSR con i cittadini che sono gli **Uffici per le Relazioni con il pubblico** presso le aziende sanitarie territoriali e ospedaliere
  - nel 2018: 153 operatori, 23.046 segnalazioni formali gestite riguardanti problematiche aziendali e regionali, circa 500.000 utenti assistiti con attività di informazione e orientamento

## Gli Uffici relazione con il pubblico

La DGR 320/2000 definisce gli URP delle strutture sanitarie della Regione come lo strumento attraverso cui l'Azienda ascolta e comunica con gli utenti per favorire la tutela e la partecipazione del cittadino e migliorare l'accessibilità.

Pertanto opera in stretto coordinamento con le altre strutture di semplificazione e con i CCM.

## Gli organismi consultivi: i Comitati Consultivi Misti

I CCM istituiti sul territorio regionale in attuazione della L.R.19/1994 sono:

- **36 CCM presso i distretti regionali.**
  - **4 CCM presso le 4 aziende ospedaliere;**
  - **1 CCM presso l'Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna – IOR;**
  - **1 CCM presso l'IRST di Meldola;**
  - **1 CCM presso l'Istituto di Montecatone.**
- 
- Durata in carica: 3 anni tranne che per l'AUSL di Modena (4 anni).
  - Composti in maggioranza da rappresentanze dei cittadini (associazioni di volontariato e di tutela) e in minoranza da rappresentanti dell'Azienda sanitaria.
  - Presieduti da un componente delle rappresentanze dei cittadini.
  - Compiti: la verifica, il supporto, la funzione propositiva all'Azienda sanitaria relativamente al miglioramento della qualità dei servizi, dal punto di vista del cittadino.

## Il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti in Regione Emilia-Romagna

- Circa 800 sono invece le associazioni (sanitarie o socio-sanitarie) sezioni locali rappresentate nei CCM delle Aziende sanitarie locali, Ospedaliere e IRCCS.
- Per tutti i CCM il rapporto con gli URP aziendali è molto stretto. Nella maggior parte delle aziende gli URP coordinano le attività dei CCM, funzionano da raccordo con l'azienda e gestiscono la segreteria organizzativa.
- CCM socio-sanitari (CCMSS): due esperienze con peculiarità diverse: Imola e Bologna
- CCRQ – Il comitato consultivo regionale per la qualità dei servizi dal lato del cittadino....



## Caratteristiche delle associazioni coinvolte in Regione Emilia-Romagna

La regione ER conta una lunga tradizione di coinvolgimento delle associazioni dei pazienti, del volontariato a tutela dei diritti del malato e del terzo settore.

Percorso di ascolto 2022/2023, in occasione degli Stati Generali della Salute della comunità, sono state coinvolte complessivamente **155 associazioni**, di cui iscritte al **RUNTS sono complessivamente: 90/155**

Di queste:

- 4 sono Associazioni di volontariato del soccorso,
  - 58 associazioni del terzo settore,
  - 77 associazioni di utenti,
  - 5 associazioni nell'ambito della salute mentale,
  - 11 associazioni legate al PAR.
- 
- Delle 155 associazioni operano su base nazionale 38; su base regionale 25; su base provinciale n.61. Inoltre, n.11 operano sui tre livelli; n.16 su due livelli (n.3 su livello regionale/locale, n.3 su livello nazionale/regionale, n.10 livello nazionale/provinciale)

## Caratteristiche associazioni coinvolte

### Delle Associazioni iscritte al RUNTS:

22 sono APS (Associazioni di promozione sociale),

52 sono ODV (Organizzazioni di volontariato),

5 sono Imprese sociali

6 sono Altri enti del terzo settore

5 sono registrate ma non sono indicate le sedi (regionale o locale)

## **Il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti nei gruppi di lavoro formali**

**L.R. n. 43/2011: i DG possono costituire gruppi di lavoro temporanei negli rispettivi ambiti di programmazione**

- **n. 28 gruppi di lavoro istituiti con il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti dal 2017 in poi, finalizzati in particolare:**
  - alla definizione di linee di indirizzo per l'organizzazione del percorso diagnostico terapeutico della persona,
  - al monitoraggio attuazione percorso,
  - al coordinamento delle reti.
- Di norma durata triennale con il coinvolgimento anche di clinici del SSR competenti per materia. Alcuni sono in fase di rinnovo.

- Coordinamento, monitoraggio e consulenza su percorso **epilessia**
- Osservatorio regionale **sclerosi multipla** per il monitoraggio assistenza pazienti
- Gruppo tecnico per **la corea di Huntington e i disturbi del movimento**
- Appropriatazza terapeutica in **emofilia e malattie emorragiche congenite e acquisite**
- GL afferenti al coordinamento **rete neuroscienze**
- **Sindrome apnee ostruttive del sonno**
- Monitoraggio e implementazione della **rete delle cure palliative pediatriche**
- Coordinamento della **rete per l'educazione e la riabilitazione visiva**
- Coordinamento **rete dei centri di senologia**
- **Talassemia e le emoglobinopatie congenite**
- GL sui **farmaci oncologici** (Grefo oncologico) e sui **farmaci ematologici** (Grefo oncoematologico)
- Gruppo multidisciplinare sui **farmaci neurologici - farmaci per la sclerosi multipla**
- **Comitato di indirizzo per la malattia diabetica**
- GL **Rischio clinico da farmaci**
- GL a favore dei **soggetti fragili**
- **Consulta regionale Salute Mentale**
- **Protocollo collaborazione RER, Università, Associazioni nell'ambito delle dipendenze da sostanze e delle dipendenze comportamentali**
- **Osservatorio regionale del Terzo Settore**
- **Osservatorio sulle discriminazioni e violenze determinate da orientamento sessuale e identità di genere**
- GL per aggiornamento del sistema socio-sanitario e per lo sviluppo e l'innovazione della rete dei servizi socio-sanitari e socio-assistenziali
- **Commissione consultiva tecnico-scientifica per gli interventi di prevenzione e lotta contro l'AIDS**

## Percorsi informali di coinvolgimento dei cittadini e delle associazioni

- **Community Lab:** tutti i percorsi CLab prevedono un lavoro con le associazioni presenti nei diversi ambiti territoriali. In particolare negli ultimi anni, si è intensificata la collaborazione con i Centri Servizi Volontariato che ci hanno supportato nel lavoro di mappatura e coinvolgimento delle diverse Associazioni. Nel percorso CLab Promozione della salute in età evolutiva si è lavorato molto anche con associazioni giovanili, sportive e culturali, oltre a quello che si occupando di salute e benessere. Il percorso CLab di prossimo avvio sulle **Case della Comunità** prevede oltre il coinvolgimento dei **CSV** anche la presenza di referenti CCM.
- **Percorso di ricerca-formazione-intervento "Consultori familiari: quali traiettorie future":** coinvolgimento di associazioni femminili e LGBTQ+ insieme ai servizi per percorsi riflessivi e formativi

## Percorsi informali di coinvolgimento dei cittadini e delle associazioni

- **Percorso di ricerca-formazione-intervento "Benessere delle persone LGBTQ+":** coinvolgimento di associazioni femminili e LGBTQ+ insieme ai servizi per percorsi riflessivi e formativi
- **Percorso di ascolto verso il nuovo Piano Sociale e Sanitario della Regione Emilia-Romagna:** coinvolgimento di associazioni, organizzazioni di volontariato, enti del Terzo settore e gruppi informali di cittadini e cittadine sui temi di pertinenza del Piano.
- **Coordinamento Equità in tutte le politiche:** non è previsto il contatto diretto con associazioni, Terzo settore e cittadinanza; tuttavia, l'azione di coordinamento prevede per i gruppi di lavoro locali e regionali la promozione del coinvolgimento dei suddetti attori.

## Le associazioni dei pazienti che collaborano con le aziende sanitarie: dati 2023

Associazioni e sezioni locali di associazioni che collaborano con le Aziende USL regionali

A USL Piacenza	51
A USL Parma	79
AUSL Reggio-Emilia	133
A USL Modena	119
A USL Bologna	229
A USL Imola	35
A USL Ferrara	19
A USL Romagna	69
TOTALE	734

## Il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti in Regione Emilia-Romagna

Aziende ospedaliere e IRCCS e associazioni oncologiche collaboranti

Istituto ortopedico Rizzoli Bologna	4
A OSP Parma	13
A OSP Modena	6
A OSP Bologna	10
A OSP Ferrara	6
TOTALE	39



## Il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti in Regione Emilia-Romagna

La L.R n.3/2023, in linea con il Codice del Terzo settore (**D.Lgs n. 117/2017**) istituisce organismi partecipativi e di rappresentanza quali il **Consiglio regionale del Terzo settore** e **l'Osservatorio regionale del Terzo settore e sull'amministrazione condivisa**; inoltre ha previsto un'assemblea regionale annuale per esaminare e discutere le politiche che riguardano il Terzo settore che è costituita dagli **Enti del Terzo settore iscritti al Registro unico nazionale** del terzo settore, con sede nel territorio regionale.

Tra cui Le imprese sociali i Centri di Servizio per il volontariato (CSV), Le organizzazioni id volontariato (ODV), le associazioni di promozione sociale (APS), le reti associative..

## Quali traiettorie....

Il rapporto con i cittadini e le loro forme associative costituisce **un patrimonio irrinunciabile per la garanzia del sistema**, con un ruolo di: stimolo, verifica dei bisogni, supporto nella programmazione, monitoraggio dei risultati e dell'efficacia dei servizi, verifica dell'accessibilità, equità, rispetto della dignità dei pazienti e umanizzazione delle cure, riduzione del rischio clinico..

### Quali traiettorie:

- **Nuove sfide e «manutenzione» del sistema di relazioni**
- **30 ottobre 2023:** I CCM a quasi 30 anni dalla nascita dei CCM, promosso dal CCRQ
- **Ripresa Coordinamento URP aziendali..**
- La nuova legge sul terzo settore: **dalla partecipazione all'amministrazione condivisa:** Le associazioni hanno più empowerment e più possibilità di esprimersi. L'amministrazione condivisa è corresponsabilità. Non sono alternative, l'una non sostituisce l'altra
- Iscrizione al RUNTS per collaborare anche con il SSR?

Un ringraziamento a tutti i colleghi della D29

in particolare

**Debernardis Maria e Franceschini Roberta**

e

A tutti voi per l'attenzione