

# Cittadinanzattiva, "presenza dei pazienti ai Tavoli: un atto innovativo"

Intervista a **Anna Lisa Mandorino**, Segretaria generale di Cittadinanzattiva.

L'atto di indirizzo ministeriale che prevede la presenza dei pazienti ai processi decisionali in sanità "non è vincolante, ma offre un orientamento significativo, di ministero e politica, sulla **partecipazione dei cittadini alle scelte di politiche sanitarie**", afferma **Anna Lisa Mandorino**, segretaria generale di Cittadinanzattiva. Si tratta di "un **atto innovativo** – continua - perché, pur riguardando il ministero, è una **base di partenza per il lavoro di Agenzie e Regioni** che sono state coinvolte direttamente e che, attraverso Agenas", che si occupa dei servizi sanitari regionali, "può arrivare su tutti i territori, con le Asl".

Questo documento, "formalizza un ruolo delle associazioni come progettazione e partecipazione alle politiche pubbliche – spiega **Mandorino** - e stabilisce chi debba essere presente, cioè tutti i soggetti che hanno un aspetto rilevante, sulla politica su cui si sta prendendo una decisione o si progetta un evento, perché possono **dare un valore aggiunto**. Cittadini e pazienti non si esprimono quindi su aspetti marginali, ma sul cuore della questione **partecipando al governo dell'intero processo**, quindi con un grado di potere". Il documento, inoltre, prevede che ci sia una **valutazione del valore aggiunto** di pratiche e processi e, infine, mette le istituzioni "nella necessità di una **accountability**, cioè di rendicontare sull'accettazione o esclusione delle proposte dei cittadini – prosegue l'esperta di Cittadinanzattiva - Spesso le associazioni, infatti, sono invitate a partecipare, ma non c'è un ritorno del loro apporto".

## L'Albo per un coinvolgimento in base al valore

Particolarmente importante è anche il **cambiamento nel metodo** con cui i pazienti vengono coinvolti ai vari Tavoli. Non sono le istituzioni a invitare, ma le **associazioni a candidarsi** perché la discriminante "non è chi rappresenti, ma **qual è la rilevanza del tuo punto di vista**", sottolinea **Mandorino**. A tale proposito è stato **istituito un Albo** a cui le associazioni si possono iscrivere compilando una scheda disponibile sul sito del ministero. "In questo modo il ministero ha tutta una serie di dati utili a **comprendere la rilevanza dell'interlocutore** – aggiunge - Essere iscritti al registro del terzo settore, per esempio, significa avere già criteri verificati, ma c'è attenzione anche al **curriculum**, come le competenze che si hanno, per tenere tutti dentro ed evitare esclusioni di chi potrebbe dare un valore aggiunto alla decisione. Nel caso di una questione su salute e ambiente, per esempio, potrebbero essere coinvolte anche una o più associazioni ambientaliste, oltre a quelle di cittadini con malattia cronica".

## Esperienze di partecipazione a livello locale

Il documento ministeriale è stato redatto con un gruppo allargato di esperti istituito al ministero, con la direzione comunicazione, e le Agenzie - Aifa, per il farmaco e Agenas per le realtà sanitarie regionali - e rappresentanti della popolazione, come Cittadinanzattiva. "Agenas ha fatto un **censimento sulle normative**, atti e delibere presenti nelle regioni sulla partecipazione delle associazioni a livello locale. Era necessario farlo", ricorda **Mandorino**.

Emerge una realtà molto variegata. "L'unica regione che ha **una legge sulla partecipazione** dei pazienti in sanità codificata è la **Toscana** che ha scelto però una forma un po' articolata di governance e l'impressione –

osserva la referente di Cittadinanzattiva - è che tale **complessità**, più che facilitare, regimenti troppo questi processi. Le associazioni non intervengono in base alla rilevanza, alla competenza sull'argomento, ma a quelle previste dagli organi preposti. Il **Lazio** – continua - si è dotato di **una consulta delle associazioni** che è quella che viene ascoltata quando ci sono provvedimenti di politica sanitaria che impattano sulla vita delle associazioni. È un gruppo **più agile** che funziona più nella logica del tavolo in base al provvedimento e al coinvolgimento delle associazioni che portano al tavolo il loro contributo attraverso dei facilitatori. In **Sicilia** – continua **Mandorino** - c'è una struttura ancora diversa con **comitati consultivi** a livello di ciascuna azienda sanitaria, Cittadinanzattiva è in molti di queste realtà". E ancora, "in **Puglia**, abbiamo stretto con la regione un protocollo di collaborazione sulla partecipazione quando si è presentato il problema delle liste d'attesa".

## Un punto di partenza

Il documento è stato posto sotto il governo generale del ministero della Salute, e non di una direzione, "quindi il **commitment è importante**. Il ministro **Speranza** avrebbe voluto un decreto, ma con la fine anticipata della legislatura, si è potuto procedere solo all'atto di indirizzo, che **non è vincolante**, ma un passo nella direzione giusta", sottolinea l'esponente di Cittadinanzattiva. Ora, come sempre, è fondamentale il **passaggio chiave dalla carta alla realtà**. "L'augurio è che anche il nuovo governo continui ad aprirsi alla partecipazione dei cittadini e che questo atto sia **praticato a livello di ministeriale** – sottolinea **Mandorino** - Sarebbe importante che le altre **Agenzie**, in particolare Aifa, quella del farmaco, per l'impatto delle sue decisioni sulla salute, ma anche le regioni, **applicassero quanto previsto**, per avere un criterio unico a livello nazionale a cui affidarsi". A livello europeo ci sono esperienze di partecipazione delle associazioni ai tavoli. "La stessa **Ema**, agenzia dei medicinali dell'Ue prevede un ruolo molto strutturato e garantito dei **pazienti anche a livello decisionale massimo**, cosa che Aifa non ha – ribadisce **Mandorino** - La nostra speranza è che, così come ha fatto il ministero, anche le agenzie sanitarie istituzionali possano aprirsi alla partecipazione dei cittadini in modo più strutturato, non nel senso di formale, ma di sostanza".

01/03/2023

---

**Source URL:** <https://www.novartis.com/it-it/il-paziente/area-dedicata-ai-pazienti-e-alle-associazioni-pazienti/fianco-di-chi-aiuta/cittadinanzattiva-presenza-dei-pazienti-ai-tavoli-un-atto-innovativo>

## List of links present in page

- <https://www.novartis.com/it-it/il-paziente/area-dedicata-ai-pazienti-e-alle-associazioni-pazienti/fianco-di-chi-aiuta/cittadinanzattiva-presenza-dei-pazienti-ai-tavoli-un-atto-innovativo>
- <https://www.alleatiperlasalute.it/experts/anna-lisa-mandorino>