



LIBRO BIANCO Associazioni oncologiche dei
pazienti e caregiver in Italia

Roma
11 Ottobre
2023

Il documento di Agenas: il ruolo delle associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle Reti Oncologiche Regionali

Dott.ssa Manuela Tamburo De Bella

*Responsabile UOS Reti Cliniche Ospedaliere e Monitoraggio DM70/15 - Agenas
Coordinatore del Coordinamento Nazionale della Rete Tumori Rari
Coordinatore dell'Osservatorio per il Monitoraggio Della Reti Oncologiche Regionali*

Osservatorio delle Reti Oncologiche Regionali AGENAS



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 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".

Repertorio Atti n. *59/CSR* del 17 aprile 2019

**AGENAS Delibera 455 del 2 agosto 2019 : Costituzione
dell'OSSERVATORIO PER IL MONITORAGGIO
DELLE RETI ONCOLOGICHE**

Documenti dell'Osservatorio ROR Agenas approvati in Conferenza Stato-Regioni nel 2023

«Processo normativo e attuativo per la definizione dell'assetto della Rete Nazionale Tumori Rari» (Rep. Atti n. 213/CSR del 21 Settembre 2023)

«Istituzione dei Molecular Tumor Board e individuazione dei centri specialistici per l'esecuzione dei test per la profilazione genomica estesa Next Generation Sequencies» (Rep. Atti n. 99/CSR del 10 Maggio 2023)

«Requisiti essenziali per la valutazione delle performance delle reti oncologiche» (Rep.atti n. 165/CSR del 26 Luglio 2023)

« Il ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle Reti Oncologiche » (Rep. Atti n. 166/CSR del 26 Luglio 2023)

« Linee di indirizzo per l'Oncologia Territoriale» in fase di valutazione

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

Autori:

F.A.V.O. :

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

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

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)

Approvato in Conferenza Stato-Regioni con Accordo
Rep. atti n. 166/CSR del 26 luglio 2023

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

- ✓ Coinvolgimento delle associazioni pazienti, dei malati e di attivismo civico nei processi di governance e presa in carico del pazienti
- ✓ Valorizzazione del non profit che assume un ruolo istituzionale
- ✓ Garantire uniformità sul territorio della presenza delle associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle reti oncologiche

L'accordo SR sottolinea che si tratta di uno strumento attuativo cui le Regioni devono ottemperare, adottando le soluzioni organizzative più idonee in con la programmazione regionale

Il valore degli enti non profit in oncologia

- 1) Individuazione dei bisogni dei pazienti
- 2) Monitoraggio e valutazione «sul campo» dell'efficacia dell'assistenza e della qualità di vita del paziente oncologico

Attivismo civico e coinvolgimento istituzionale

Citando il documento Agenas «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». si distingue tra:

- 1) Attivismo civico e coinvolgimento istituzionale
- 2) Associazioni pazienti

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»

(organizzazioni di volontariato, associazioni di promozione sociale, cooperative sociali e Enti del Terzo Settore).

- l'assenza di fini di lucro
- la democraticità della struttura
- l'elettività e la gratuità delle cariche associative
- la gratuità delle prestazioni fornite dagli aderenti, i criteri di ammissione e di esclusione di questi ultimi, i loro obblighi e diritti.»

Il **coinvolgimento istituzionale**, è un'evoluzione dell'attivismo civico, per far fronte alla necessità di coinvolgere i cittadini/pazienti nella programmazione, nella progettazione, nell'erogazione e nella valutazione dei servizi.

Associazioni di pazienti e di caregiver

Le Associazioni di malati sono «organizzazioni che rappresentano e sostengono i bisogni dei pazienti e dei caregiver con riferimento ad una specifica patologia o aspetto della salute» e che prevedono espressamente nell'atto costitutivo o nello statuto dell'organizzazione:

- 1) l'assenza di fini di lucro
- 2) la democraticità della struttura
- 3) l'elettività e la gratuità delle cariche associative i cui organi di amministrazione o di indirizzo debbano essere composti, in maggioranza da malati di cancro, lungosopravvissuti, ex malati.

Molti sono i riferimenti alle associazioni pazienti e alle associazioni di volontariato contenuti 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>	
	<i>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”.</i>	pag. 36
1.6. “Modalità di integrazione tra attività ospedaliere e territoriali, sanitarie e socio-sanitarie”	<i>“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: [...] • 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”.</i>	pag. 38

Molti sono i riferimenti alle associazioni pazienti e alle associazioni di volontariato contenute nelle linee guida

<p>1.8. "Associazioni di volontariato dei pazienti e dei cittadini"</p>	<p><i>"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]"</i></p>	<p>pag. 47-48</p>
<p>1.11. "Raccordo con la Rete Nazionale dei Tumori Rari"</p>	<p><i>"Le linee di intervento prioritarie da perseguire per rendere operativa la rete dei tumori rari sono qui riportate: Collegamento con le Reti Oncologiche;</i></p>	
	<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>

Molti sono i riferimenti alle associazioni pazienti e alle associazioni di volontariato contenute nelle linee guida

<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>
	<p><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></p>	
<p>7.5. “Integrazione tra Servizi sociosanitari e socioassistenziali</p>	<p><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></p>	<p>pag. 115</p>
<p>7.6. “Rendicontazione sociale”</p>	<p><i>“È ormai conoscenza condivisa che l’efficacia e l’efficienza dei programmi di screening oncologico siano fortemente condizionate dalla:</i></p> <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> <p><i>[...]</i></p> <p><i>È da sottolineare, inoltre, l’utilità del Bilancio Sociale nei programmi che comporta diversi vantaggi tra cui:</i></p> <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> 	<p>pag. 116-117</p>

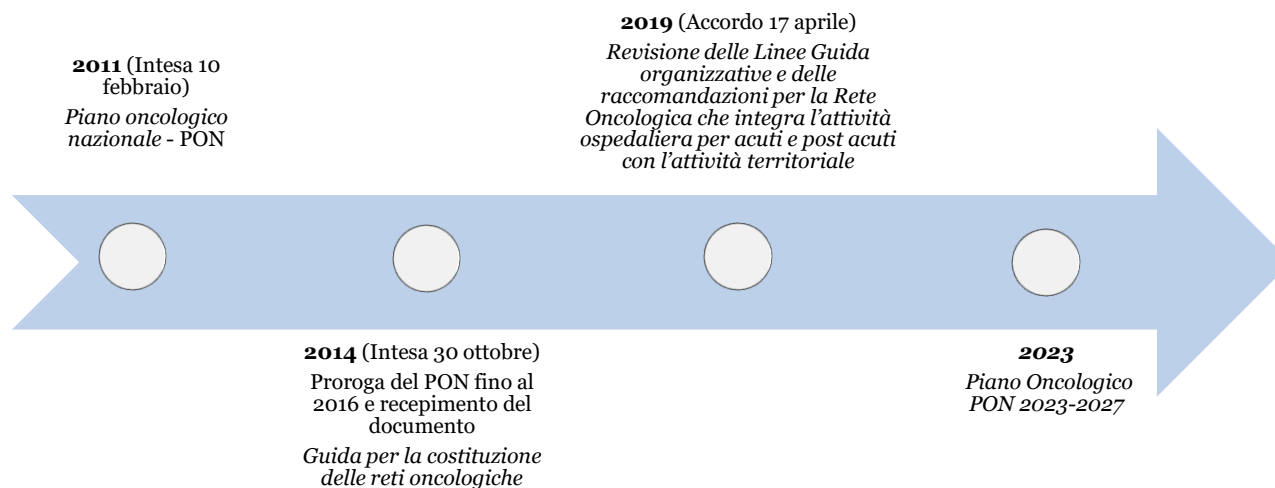
Decreto 23 maggio 2022 n. 77

Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale

Partecipazione della Comunità e valorizzazione della co-produzione, attraverso le associazioni di cittadini e volontariato

Piano oncologico Nazionale 2023-2027

Il ruolo del volontariato e dell' associazionismo in campo oncologico è evidenziato anche all'interno del Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del Cancro per il triennio 2023-2027 (cosidetto «Piano Oncologico Nazionale») secondo cui: «deve essere rafforzato il ruolo del volontariato e dell'associazionismo in campo oncologico, componenti formalmente riconosciute dalla Rete, prevedendone la partecipazione ai livelli rappresentativi e direzionali, così come alle funzioni di integrazione e/o completamento dell'offerta istituzionale»



Piano oncologico Nazionale 2023-2027

- Componente formalmente riconosciuta dalla Rete
- Valorizzazione delle risorse del volontariato operativo a livello ospedaliero e sul territorio
- **Importanza del ruolo dell'associazionismo nella definizione dei fabbisogni dei malati e nell'integrazione e completamento dell'offerta istituzionale**



**Accreditamento del
volontariato direttamente
dalla Rete**

Accreditamento del volontariato – Lato Regione/P.A:

Per **accreditamento del volontariato** si intende «il risultato di una verifica preliminare del possesso di determinati requisiti, necessari per poter partecipare alle fasi di programmazione e ad integrazione/completamento dell'offerta istituzionale.

Devono essere garantite:

- l'evidenza pubblica della scelta (trasparenza della amministrazione)
- il buon andamento e l'imparzialità dell'amministrazione.



Provvedimenti regionali che fissano i principali elementi di governance e le modalità di funzionamento, individuando i centri di responsabilità coinvolti e prevedendo la più ampia partecipazione degli stakeholder, pazienti compresi

Accreditamento del volontariato – Lato Reti

Le Reti devono garantire:

- 1) Integrazione degli enti non profit
- 2) Sistemi di accreditamento degli enti secondo criteri condivisi e uniformi che non creino diseguaglianze e differenziazioni tra i diversi sistemi

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

Coinvolgimento delle associazioni nella Rete : aree/funzioni

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

Coinvolgimento nei PDTA

Azioni Programmatiche:

- Definire i percorsi assistenziali programmati per le principali patologie e situazioni cliniche
- Assicurare la multidisciplinarietà dell'assistenza attraverso l'istituzione di gruppi specifico per patologia
- Assicurare la presa in carica dell'assistito nell'intero percorso assistenziale
- Favorire l'inserimento dei pazienti in programmi di ricerca clinica
- Coordinare le professionalità e le istituzioni coinvolte nella prevenzione, diagnosi e terapia
- Garantire equità all'accesso alle cure oncologiche a tutti i cittadini
- Definire percorsi di cura condivisi per specifiche patologie oncologiche (clinical pathways o PDTA)
- **Assicurare il prezioso coinvolgimento delle associazioni dei pazienti nella redazione dei PDTA Regionali.**

Esempio : Cabina di Regia della Regione Lazio

Documento “*Ruolo e strumenti di partecipazione delle organizzazioni dei cittadini nella programmazione e valutazione dei servizi sanitari regionali*», approvato con Deliberazione di Giunta 15 ottobre 2019 n. 736 (c.d. Participation Act).

Prevede:

- convocazione, almeno una volta all'anno, di un'assemblea delle Organizzazioni di tutela dei pazienti e dei loro familiari;
- istituzione 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, con funzione di ascolto, 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 alla richieste accolte e assicurando il monitoraggio dell'attuazione delle decisioni assunte;
- 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

Esempio Regione Lazio

Le organizzazioni che intendono partecipare ai Gruppi devono presentare, al momento della presentazione della relativa domanda:

- (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.

Le organizzazioni, per poter prendere parte ai Gruppi di partecipazione attiva, sono tenute rendere pubblici i finanziamenti ricevuti

Proposte

- ✓ Partecipazione delle associazioni dei pazienti e dell'attivismo civico ai livelli rappresentativi e direzionali, definendo di concerto con il Coordinamento regionale della Rete gli ambiti di integrazione e di collaborazione (Tavolo permanente Regionale del non profit)
- ✓ Uniformità partecipativa sul territorio nazionale

Grazie