

UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore



ALTEMS

ALTA SCUOLA DI ECONOMIA
E MANAGEMENT DEI SISTEMI SANITARI

Diretta da Americo Cicchetti e Federica Morandi

T. Petrangolini, F. Morandi, E. Di Brino, M. Moro,
L. Delle Monache, A. Cicchetti

Il Covid-19 come spartiacque dell'azione civica

Dalla gestione dell'emergenza
all'apprendimento organizzativo



Giappichelli

UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore



Diretta da Americo Cicchetti e Federica Morandi

Con questo volume si riportano i risultati della ricerca realizzata dal Patient Advocacy Lab di Altems volta a misurare gli effetti che la pandemia ha avuto sull'assetto e le attività delle associazioni civiche impegnate in sanità.

Quali sono state le azioni e i comportamenti che maggiormente hanno improntato la vita di questo mondo, che ha avuto un ruolo fondamentale per sostenere e tutelare i pazienti, cronici, oncologici, con malattie rare, in un'epoca di forte limitazione all'accesso alle cure? Che cosa ha insegnato loro il COVID-19 anche in una fase di allentamento dell'emergenza?

Grazie alle risposte fornite da un ampio parterre di associazioni, è stato possibile far emergere la loro capacità di apprendere modalità nuove di organizzazione come adattamento ai tempi mutati e di essere resilienti rispetto alle sfide future.

Direttore:

Americo Cicchetti e Federica Morandi.

Comitato scientifico:

Maria Chiara Malaguti, Giuseppe Arbia, Gianfranco Damiani, Eugenio Anessi Pessina, Gilberto Turati, Dario Sacchini.



IUSTITIAM COLIMUS

T. Petrangolini, F. Morandi, E. Di Brino, M. Moro,
L. Delle Monache, A. Cicchetti

Il Covid-19 come spartiacque dell'azione civica

Dalla gestione dell'emergenza
all'apprendimento organizzativo



Giappichelli

© Copyright 2022 - G. GIAPPICHELLI EDITORE - TORINO

VIA PO, 21 - TEL. 011-81.53.111 - FAX 011-81.25.100

<http://www.giappichelli.it>

ISBN/EAN 978-88-921-4383-8

ISBN/EAN 978-88-921-7382-8 (ebook-pdf)

I volumi pubblicati nella presente Collana sono stati oggetto di procedura di doppio referaggio cieco (double blind peer review), secondo un procedimento standard concordato dai Direttori della collana con l'Editore, che ne conserva la relativa documentazione.



G. Giappichelli Editore



Questo libro è stato stampato su carta certificata, riciclabile al 100%



Stampa: LegoDigit s.r.l. - Lavis (TN)

Le fotocopie per uso personale del lettore possono essere effettuate nei limiti del 15% di ciascun volume/fascicolo di periodico dietro pagamento alla SIAE del compenso previsto dall'art. 68, commi 4 e 5, della legge 22 aprile 1941, n. 633.

Le fotocopie effettuate per finalità di carattere professionale, economico o commerciale o comunque per uso diverso da quello personale possono essere effettuate a seguito di specifica autorizzazione rilasciata da CLEARedi, Centro Licenze e Autorizzazioni per le Riproduzioni Editoriali, Corso di Porta Romana 108, 20122 Milano, e-mail autorizzazioni@clearedi.org e sito web www.clearedi.org.

Indice

	<i>pag.</i>
Autori	IX
Introduzione	XIII
Capitolo 1	
Le ragioni della ricerca: il Covid-19 come spartiacque dell'azione civica di <i>Teresa Petrangolini</i>	1
Capitolo 2	
L'impatto del Covid-19 in Italia di <i>Eugenio Brino</i>	11
Capitolo 3	
Cambiamento organizzativo, definizioni e approcci teorici di <i>Federica Morandi</i>	17
Capitolo 4	
Le associazioni di advocacy alla prova del Covid-19 di <i>Federica Morandi e Teresa Petrangolini</i>	27
Capitolo 5	
Le esperienze e le storie di <i>Martina Moro e Lina Delle Monache</i>	47

VIII Il COVID-19 come spartiacque dell'azione civica

pag.

Capitolo 6

Partecipare alle sfide del futuro

di *Teresa Petrangolini e Eugenio Di Brino*

73

Ringraziamenti

93

Bibliografia e sitografia

99

Scheda: il Patient Advocacy Lab (PAL) di ALTEMS: le sue finalità e il suo lavoro

103

Autori

Americo Cicchetti

Direttore di ALTEMS – Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari, Coordinatore del Comitato Scientifico di PAL, Professore ordinario di Organizzazione Aziendale, Facoltà di Economia, Università Cattolica del Sacro Cuore.

Lina Delle Monache

Responsabile dei rapporti con le associazioni dei pazienti, segreteria e counseling del PAL di ALTEMS, Università Cattolica del Sacro Cuore.

Eugenio Di Brino

Coordinatore del PAL di ALTEMS, Ricercatore di ALTEMS, Università Cattolica del Sacro Cuore.

Federica Morandi

Responsabile delle attività di ricerca del PAL di ALTEMS, Ricercatrice in Organizzazione Aziendale, Università Cattolica del Sacro Cuore.

Martina Moro

Supporto tecnico alla ricerca, segreteria e counseling del PAL di ALTEMS, Università Cattolica del Sacro Cuore.

Teresa Petrangolini

Direttore del Patient Advocacy Lab (PAL) di ALTEMS, Esperto facilitatore della partecipazione dei cittadini.

Autore per la corrispondenza Eugenio Di Brino eugenio.dibrino@unicatt.it.

Si ringrazia il Comitato Scientifico del Patient Advocacy Lab - PAL di ALTEMS:

Prof. Americo Cicchetti, Professore Ordinario di Organizzazione Aziendale dell'Università Cattolica del Sacro Cuore (in qualità di Coordinatore).

Dott. Filippo Buccella, Chairman Comitato Esecutivo Accademia europea dei pazienti – EUPATI.

Dott.ssa Laura Del Campo, Direttore F.A.V.O. – Federazione Italiana delle Associazioni Volontariato in Oncologia.

Dott.ssa Tiziana Frittelli, Presidente Federsanità ANCI.

Prof.ssa Guendalina Graffigna, Professore Ordinario di Psicologia per il Marketing Sociale presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore e Coordinatore del Centro di Ricerca Engage-MindsHub.

Dott.ssa Francesca Moccia, Vicesegretario Generale Cittadinanzattiva Onlus.

Dott. Fulvio Moirano, Amministratore unico Fucina Sanità S.r.l. e Presidente Fondazione per l'ospedale Santa Croce e Carle di Cuneo.

Dott.ssa Patrizia Popoli, Centro Nazionale Ricerca e Valutazione Preclinica e Clinica dei Farmaci dell'Istituto Superiore di Sanità.

Dott. Angelo Tanese, Vicepresidente Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere (FIASO).

Dott. Andrea Urbani, Direttore Generale della programmazione sanitaria, Ministero della Salute.

Prof. Stefano Vella, Direttore di Centro (GLOB) - Centro nazionale salute globale dell'Istituto Superiore di Sanità.

Questo lavoro è stato reso possibile da un grant incondizionato di



La pubblicazione dei risultati non è stata condizionata dall'approvazione degli sponsor. Pertanto, i risultati riportati rappresentano il punto di vista degli autori e non necessariamente quello degli sponsor.

La ricerca sul cambiamento organizzativo che ha coinvolto le associazioni di pazienti e cittadini impegnate in sanità durante il periodo Covid-19 è frutto del lavoro del Patient Advocacy Lab (PAL), laboratorio sorto in seno ad ALTEMS – Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari dell’Università Cattolica. Il PAL, che, accanto al lavoro di ricerca, si occupa di formazione e di counselling, è dedicato allo sviluppo di competenze comportamentali e manageriali delle associazioni di advocacy dei pazienti in uno scenario che le vede sempre più protagoniste nelle scelte sanitarie del Paese.

Introduzione

È con grande piacere che introduco la terza ricerca, condotta dal Patient Advocacy Lab di ALTEMS, che ha per oggetto l'impatto che il Covid-19 ha avuto sulla vita e lo sviluppo delle associazioni che si occupano di tutela dei diritti dei pazienti e dei cittadini in ambito sanitario. Questo lavoro, frutto di una survey realizzata grazie alla collaborazione di un ampio numero di organizzazioni, vuole infatti indagare i processi di apprendimento organizzativo derivanti dall'esperienza di gestione dell'emergenza. Fin dagli anni '70 studiosi di organizzazione come Argyris e Shoen, hanno dimostrato come lo sviluppo delle organizzazioni complesse non sia solo legato alla capacità individuale di apprendere, ma soprattutto dall'abilità di apprendere e crescere collettivamente. Il libro intende accendere una luce sul modo in cui l'esperienza Covid-19 abbia impattato sulle routine operative delle associazioni, sulla loro capacità di innovare e di "resistere" agli effetti della crisi pandemica portando ad una modifica stabile dei propri assetti strategici ed organizzativi. Dai risultati emerge in modo chiaro come il processo di apprendimento abbiamo impattato non solo sul modo di operare ma anche sul posizionamento e sul ruolo delle associazioni di advocacy dei pazienti nell'ambito degli assetti più generali del sistema sanitario, portando ad un consolidamento del proprio ruolo nello scenario complessivo. L'indagine ha fatto emergere anche le difficoltà incontrate, gli ostacoli, i momenti di crisi, ma il quadro complessivo che emerge è quello di un mondo sempre più presente, con capacità manageriali proprie e pronto a svolgere un ruolo attivo nella governance della sanità, soprattutto di fronte a sfide importanti – elencate a fine volume – quali quelle del PNRR e della medicina di prossimità, delle numerose innovazioni terapeutiche, della

lotta alle disuguaglianze nell'accesso alle cure, della digitalizzazione dei servizi, e di una prospettiva più ampia del concetto di salute come quella indicata dall'approccio *One Health*.

Nei due anni passati sotto pandemia, ALTEMS ha lavorato per mettere al servizio della collettività la sua competenza scientifica e la sua attitudine alla multidisciplinarietà nello studio dei fenomeni, attraverso varie iniziative. La più rilevante di esse è stata la pubblicazione, settimana dopo settimana, di un Istant Report giunto alla sua 96esima edizione che ha permesso di monitorare, al livello nazionale e regione per regione, l'andamento della pandemia, il suo impatto sul sistema sanitario, le misure adottate per farvi fronte, e tutti i fenomeni che essa ha generato, positivi e negativi, sull'organizzazione del sistema. Questo lavoro è stato possibile grazie al ruolo che l'Alta Scuola ha svolto come catalizzatore di professionisti, di altri istituti di ricerca ed università, offrendo dati ed informazioni che garantissero un termometro costante della situazione.

Questa spinta a mettersi al servizio degli altri, offrendo la disponibilità della propria competenza, è una caratteristica costante dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, della Facoltà di Economia e di ALTEMS, in particolare, che contribuisce alla realizzazione della "terza missione" dell'Ateneo attraverso l'attività di ricerca e l'alta formazione per i professionisti della sanità, ivi compresi i leader delle associazioni dei pazienti.

Lo scenario nel quale dovranno operare i leader del futuro è carico di incertezza: il tramonto della "globalizzazione", le tensioni geo-politiche, le dinamiche migratorie, gli effetti del duro percorso verso la transizione "verde" per combattere la crisi climatica e le conseguenti crisi economiche, impongono alle organizzazioni ed ai leader di sviluppare competenze particolari che vanno oltre la resilienza. Per continuare a crescere dobbiamo abituarci a trarre beneficio dalle condizioni di crisi, perché queste sono di fatto "endemiche". È necessario costruire leader ed organizzazioni, antifragili nell'accezione utilizzata da Nassim Taleb oramai un decennio fa. Anche quello era un periodo di "crisi" ma al tempo è stata forse interpretata come una fase negativa nel caratteristico ciclo economico. Oggi, nel contesto sopra descritto, abbiamo la consapevolezza che incertezza e volatilità rappresenteranno la situazione ordinaria con la quale confrontarsi e solo organizzazioni che sanno

“apprendere come apprendere”, potranno sopravvivere e svilupparsi.

La ricerca che presentiamo, condotta da Federica Morandi sotto la direzione di Teresa Petrangolini e con la collaborazione di Eugenio Di Brino, Martina Moro e Lina Delle Monache, è frutto di questo modo di interpretare lo scenario attorno a noi ed un tentativo di dare risposta alle criticità che presenta facendo leva sulle esperienze e le competenze accumulate nel corso dei 5 anni di vita del Patient Advocacy Lab.

Le ragioni della ricerca: il Covid-19 come spartiacque dell'azione civica

Il Rapporto che viene presentato, “Gestione del cambiamento: dalla reazione all'emergenza all'apprendimento organizzativo”, intende riportare i risultati una ricerca condotta nel 2021 per misurare gli effetti che la pandemia ha avuto sull'assetto organizzativo e le attività delle associazioni civiche impegnate in sanità. Non a caso uno dei capitoli successivi titola “Le Associazioni di advocacy alla prova del Covid-19” presentando le azioni e i comportamenti che maggiormente hanno improntato la vita di questo mondo negli ultimi due anni e cercando di capire che cosa è rimasto di essi in una fase di allentamento dell'emergenza. In sostanza quello che si voleva indagare era la capacità delle organizzazioni di apprendere modalità nuove di organizzazione come adattamento ai tempi mutati e di essere resilienti rispetto alle sfide future.

La ricerca rappresenta il terzo lavoro condotto dal Patient Advocacy Lab (PAL) per studiare dinamiche, comportamenti, skills e competenze, orientamenti e trend del mondo delle associazioni dei pazienti e dei cittadini che operano in ambito sanitario. È infatti uno degli impegni prioritari del PAL occuparsi di ricerca, sia per l'ambito accademico in cui opera – ALTEMS dell'Università Cattolica del Sacro Cuore – fortemente improntato a sviluppare conoscenza ed approfondimento sul tema generale del management dei sistemi sanitari, sia per uno specifico interesse ad indagare in un'area, quella delle organizzazioni civiche di Patient Ad-

vocacy, raramente oggetto di studio da parte dei ricercatori. Stiamo infatti parlando di un mondo in rapida espansione, non ancora indagato a sufficienza né classificato in termini quantitativi, che rientra nella grande area del Terzo Settore. Recentemente la CoP-PAL, la community che raccoglie gli ex alunni del Master di II livello in Patient Advocacy Management, ha pubblicato un Position Paper sulle “Buone pratiche di organizzazione delle associazioni” (CoP-PAL, 2022) nel quale riassume i dati ISTAT più recenti: 360.000 enti, 862.000 dipendenti, quasi 6 milioni di volontari. Dentro questo universo ci sono le associazioni che hanno contribuito a realizzare questa ricerca. Tutte loro si stanno misurando con la Riforma del Terzo Settore del 2017, con difficoltà e vantaggi e con la necessità di adeguare sempre più le performance legate alla loro missione con le nuove esigenze dei cittadini e del sistema sanitario.

La prima ricerca condotta dal PAL – “Il profilo gestionale delle associazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate in sanità tra diritti, management e partecipazione” (Petrangolini *et al.*, 2019) – pubblicata nel 2019 aveva come obiettivo quello di indagare sulle competenze e sulle capacità gestionali dei leader di tali organizzazioni ed ha permesso di mettere in luce alcune caratteristiche comuni di questo mondo come la presenza di una forte leadership femminile, il valore delle esperienze maturate, una visione collegiale dell’organizzazione, assieme ad aspetti critici quali la difficoltà a misurarsi con il mondo esterno, di fare networking, assieme a poca formazione. Questo lavoro ha permesso al Laboratorio di costruire le sue attività e soprattutto i programmi didattici tenendo conto dei dati della ricerca, strutturando i programmi del Master di II livello in Patient Advocacy Management, organizzato da ALTEMS assieme ad ASAG – Alta scuola di psicologia Agostino Gemelli – in collaborazione con il centro di ricerca EngageMinds Hub, e dei Corsi di Alta formazione in modo tale da andare a coprire le aree di maggiore debolezza delle organizzazioni. Uno degli effetti di questo lavoro è stata la creazione di un ambiente di riferimento del PAL composto da un numero sempre crescente di associazioni che collaborano in maniera continuativa alle sue attività, nella ricerca,

nella formazione, nei programmi di counseling e di sviluppo regionale.

La seconda ricerca, condotta tra il 2019 e il 2020, ha riguardato il profilo storico delle associazioni, “La storia delle associazioni dei pazienti e dei cittadini impegnate in sanità: conquiste, ostacoli e trasformazioni” (Petrangolini *et al.*, 2021). Si è trattato di una indagine qualitativa finalizzata a rappresentare quanto questo mondo abbia contribuito allo sviluppo del Servizio Sanitario Nazionale nei suoi oltre 40 anni di esistenza, sviluppando alcune funzioni fondamentali di tutela dei diritti degli assistiti e svolgendo un ruolo di sentinella del servizio e di agenti di cambiamento. Si è partiti da alcune domande di ricerca: Perché nascono nuove forme organizzative? Quali sono le caratteristiche che tali modelli incorporano? Quali sono le pressioni che generano cambiamenti? Le organizzazioni assumono e mantengono la stessa forma per tutta la loro esistenza sul mercato? Dalla storia analizzata mediante le esperienze delle associazioni stesse sono emersi alcuni tratti fondamentali riscontrati nel corso dell'evoluzione della loro storia. Tra questi, elementi identitari comuni: la mission improntata sulla tutela dei diritti e il supporto alle persone; la consapevolezza di non svolgere un ruolo di supplenza, bensì sussidiario. Pur essendo infatti un ambiente spesso diviso e poco “mimetico”, esso ha una grande necessità di costruire comunità di pratiche, collaborazioni, obiettivi esterni unificanti. La ricerca ha anche permesso di ricostruire il quadro legislativo sul tema della partecipazione e del ruolo delle organizzazioni nella amministrazione sanitaria, mediante un excursus partito dalla nascita del SSN nel 1978 fino agli ultimi sviluppi al livello nazionale e regionale. Questo ha permesso di mettere in luce un grande patrimonio di leggi, delibere, piani nazionali, documenti programmatori, molto spesso sollecitate dalle stesse associazioni, che hanno già previsto forme di partecipazione e di inclusione di tali soggetti nel sistema di governance della sanità; la vera questione aperta resta, come spesso avviene in Italia, la capacità di attuare nel concreto tali provvedimenti nella vita quotidiana dell'amministrazione pubblica.

Si arriva quindi alla terza ricerca, quella di cui si parlerà in questo volume. Il Covid-19 ha cambiato la vita del pianeta, met-

tendo tutti di fronte ad un'esigenza di un mutamento profondo delle modalità di vita e di organizzazione della società. Questo "cataclisma" ha investito anche l'ambiente a cui ci riferiamo, quello dei cittadini che si adoperano a supporto dei soggetti più deboli, i malati cronici, le persone colpite da un tumore, gli anziani fragili, chi è affetto da una malattia rara o ha una grave disabilità. Fin dall'emergere della pandemia in Italia con il lockdown del marzo 2020 il PAL ha cercato di capire che cosa stesse succedendo realizzando due indagini, una tra i mesi di aprile e maggio, presentata poi nel mese di giugno 2020, ed una seconda incentrata maggiormente sulle priorità del post Covid-19 nell'autunno del medesimo anno. La prima ricognizione, intitolata "L'impegno delle associazioni pazienti nell'emergenza Covid-19: Risultati dell'indagine nazionale sul ruolo delle associazioni pazienti" (Patient Advocacy Lab, 2020) ha raccolto le attività di patient advocacy promosse di 45 organizzazioni, prevalentemente di carattere nazionale, per rappresentare il lavoro condotto nel panorama degli interventi messi in campo per affrontare l'emergenza Covid-19. Ci si è domandati: le associazioni si sono mobilitate per l'emergenza? Quali tipi di azione hanno intrapreso e la loro prevalenza? Quali aree patologiche sono più attive?

Ne è venuto fuori il quadro interessante di una notevole mobilitazione. C'è chi ha agito di più e chi lo ha fatto di meno, ma dal grafico successivo emerge come siano rappresentate numerose aree patologiche.

È l'Italia, seppur "misurata" con un piccolo campione, nel suo complesso che si è mossa dimostrando una grande attenzione alle persone più fragili a causa di una condizione di cronicità, aggravata dall'emergenza Covid-19.

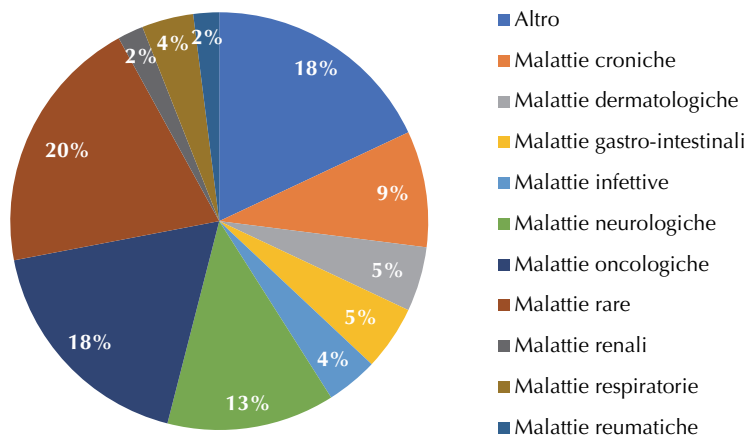


Figura 1

Le attività di patient advocacy anti Covid-19 messe in campo dalle associazioni analizzate sono 102, con una media di azioni a soggetto pari a 2, con un minimo di attività/servizi attivati pari a 1 ed un massimo di 10 attività/servizi messi in campo.

Le aree di attività sulle quali le associazioni si sono concentrate sono quelle sottoindicate.

- **Informazione e Comunicazione:** servizi inerenti alle informazioni sui siti o con campagne social per informare i propri associati.
- **Realizzazione di web-conference:** servizi che riguardano l'ascolto dei propri volontari attraverso l'utilizzo di piattaforme per la comunicazione digitale.
- **Digitalizzazione dei servizi ai pazienti:** servizi associativi che in precedenza venivano erogati in presenza ma anche attività di supporto per i servizi sanitari, ad esempio il teleconsulto.
- **Redazione di documenti di sintesi:** servizi di reportistica, traduzione e semplificazione di evidenze redatte dalle società scientifiche di riferimento.
- **Formazione a casa:** servizi di webinar con esperti scientifici o condivisione di webinar di interesse per i propri associati.

- **Fundraising:** attività di raccolta fondi per la gestione dell'emergenza a supporto dei propri associati.
- **Interventi istituzionali:** azioni di advocacy messe in campo dalle associazioni pazienti per far fronte all'emergenza, attraverso sensibilizzazione delle istituzioni per l'erogazione di alcuni servizi utili per la gestione della propria patologia.
- **Attività di supporto alla creazione e consegna mascherine e altri DPI:** servizi di supporto sul territorio per la consegna di mascherine o altri DPI ed il supporto alla creazione di mascherine.
- **Attività di raccolta dati:** supporto alle piattaforme attivate dalle società scientifiche o dagli enti istituzionali di ricerca per le indagini sulle patologie in questo contesto di emergenza.
- **Consegna farmaci:** attività di supporto per la consegna di farmaci ai propri associati.

Questo elenco di tipologie di azioni sarà poi utilizzato per redigere il questionario alla base della survey condotta per questa ricerca.

Due elementi interessanti sono emersi da questa prima indagine:

- Mentre il 52% delle iniziative hanno riguardato il potenziamento di attività già in essere, il 48% sono completamente nuove, mai sperimentate precedentemente;
- Il 42% delle attività realizzate si sono concentrate sui rapporti istituzionali, vale a dire dei rapporti con i decisori, da cui dipendevano i provvedimenti necessari ad alleviare il peso dell'emergenza.

Questa slide presentata in occasione di uno dei corsi di formazione di ALTEMS rappresenta sinteticamente i risultati di tale rilevazione.

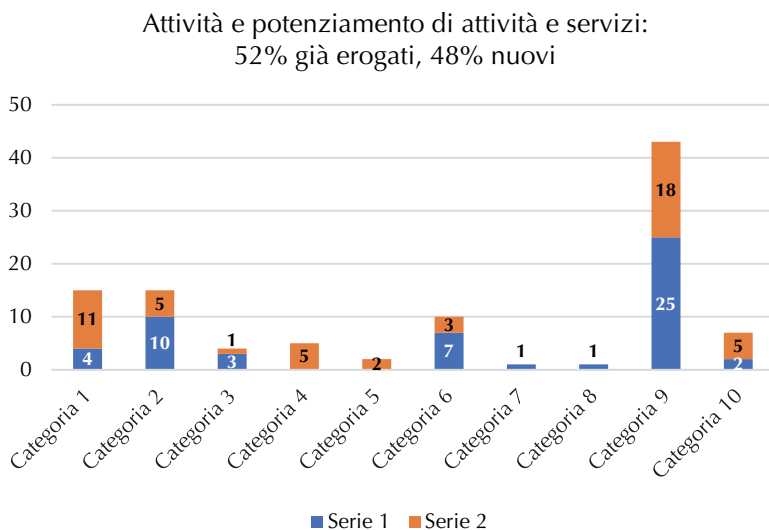


Figura 2

In conclusione, questa prima indagine, seppure condotta con la velocità di un Instant Report, ha permesso di raccogliere alcune linee di tendenza, da approfondire con successivi studi:

Innanzitutto, stupisce la varietà delle azioni utilizzate. Solo poche organizzazioni si sono limitate a fare solamente una iniziativa, ma esse hanno spaziato anche in campi diversi. In secondo luogo, il clima di collaborazione con le istituzioni e delle istituzioni, che imparano ad ascoltare. Nonostante le difficoltà a fare rete all'inizio della pandemia, si sono attivate alleanze e networking tra le associazioni per promuovere azioni comuni.

Assieme a queste si è espressa una certa capacità di disegnare il futuro con un occhio rivolto ai cambiamenti che l'emergenza Covid-19 mostra come necessari. Non a caso nella seconda indagine condotta su “La sanità del futuro – i messaggi delle associazioni dei pazienti per il post Covid-19” (ALTEMS, SIMEF, 2020), emerge come le associazioni abbiano lavorato per tratteggiare le priorità di un servizio sanitario più vicino alle esigenze dei pazienti, che proprio la drammaticità dell'epidemia ha reso più

evidenti. Infatti, sia le carenze dei servizi, resesi ancora più pesanti nel periodo Covid-19, sia l'avvio di innovazioni assistenziali e organizzative necessarie per far fronte ad una situazione di rischio, hanno reso evidente l'urgenza di cambiare pagina. Sono numerose le organizzazioni che hanno redatto documenti, inviato appelli, costruito nuove alleanze per far sentire la propria voce presso le istituzioni al fine di avere una sanità capace di cambiare, facilitando l'assistenza sul territorio, la semplificazione delle procedure burocratiche, la digitalizzazione di ricette, certificati, documenti, il lavoro in rete per non abbandonare i pazienti, una maggiore umanizzazione delle cure.

ALTEMS, attraverso il PAL, ha realizzato nel mese di maggio/luglio 2020 uno studio sulla documentazione prodotta, cercando di trasformare i materiali in schede di sintesi sui diversi temi trattati e inserendo numerosi esempi concreti finalizzati a comprendere meglio la posta in gioco delle diverse proposte a seconda delle patologie indicate. A seguito di un confronto realizzato con il Focus Group, organismo di confronto con le associazioni del Laboratorio, è emerso un documento di lavoro con alcune priorità, che hanno come elemento unificante l'idea di dover ripensare, dopo il Covid-19, il concetto stesso di umanizzazione delle cure.

Le priorità di una umanizzazione 2.0.

- Dematerializzazione delle ricette per farmaci e presidi terapeutici.
- Distribuzione di farmaci e dei presidi a domicilio.
- Semplificazione burocratica.
- Sostegno psicologico.
- Telemedicina.
- Partecipazione dei cittadini.
- Assistenza sociosanitaria e domiciliare e medicina del territorio.
- Reti di patologia.
- Care management.

Parte di queste esigenze sono state raccolte dal grande piano di ripresa e resilienza, il PNRR, con il quale l'Europa sta aiutando i paesi a risorgere e a fare un grande salto in avanti nell'in-

novazione dopo la pandemia. Si tratta ancora di una strada lunga perché, oltre alle risorse finanziarie, servono le capacità manageriali, il materiale umano, la passione per l'innovazione e la messa in pratica della centralità del paziente. Uno dei modi per tenere viva questa attenzione è quello di lavorare per rafforzare il ruolo dei cittadini, destinatari dei servizi, affinché tali priorità non vengano dimenticate. La ricerca serve anche a questo: mettere in luce un attore emergente, dargli forza e strumenti per superare ritardi e valorizzare le proprie potenzialità, agire per favorirne la spinta al cambiamento.

È da questo approccio che è sorta l'esigenza di condurre la nuova ricerca, per andare a verificare in modo più sistematico che cosa è veramente successo nel mondo delle associazioni durante l'epoca Covid-19, con un campione più allargato e un lavoro di indagine più approfondito.

Questo volume ha il compito di riportare questo lavoro di indagine mediante la stesura di diversi capitoli. Oltre a questo primo che ha natura introduttiva e riassuntiva, il Report si svilupperà nel modo seguente.

- Il Contesto Covid: vale a dire che cosa è successo, quali i dati e trend più significativi, la situazione del sistema sanitario, le carenze per i soggetti fragili, i malati cronici e gli altri pazienti, avvalendosi del lavoro condotto in questi due anni da ALTEMS attraverso gli Istant Report e mediante i resoconti e i rapporti elaborati dalle stesse associazioni civiche.
- Il cambiamento organizzativo, le sue basi, definizioni ed approcci teorici, al fine di comprendere l'approccio di ricerca utilizzato per studiare il passaggio dalla reazione all'emergenza all'apprendimento organizzativo delle associazioni.
- Le associazioni di advocacy alla prova del Covid-19, che contiene i risultati della ricerca con un'analisi delle risposte al questionario somministrato, mettendo in luce aree di cambiamento, difficoltà e capacità di resilienza delle associazioni. Nel medesimo capitolo sono riportate alcune riflessioni che partono dall'analisi dei dati e che permettono di lanciare indicazioni per futuro, rivolte sia alle organizzazioni stesse, sia ai diversi stakeholder di questo mondo.

- La voce delle associazioni, con le testimonianze di un gruppo di associazioni a cui è stato chiesto di raccontare le loro iniziative nel corso del Covid-19 e l'insegnamento che ne hanno tratto. Alle associazioni viene anche chiesto di indicare buone pratiche realizzate in modo tale che siano replicabili da altri. Ovviamente non sempre le esperienze sono state positive e quindi viene chiesto anche quali sono stati i momenti più difficili e gli ostacoli da superare.
- Un ultimo capitolo è dedicato alla partecipazione dei cittadini di fronte alle sfide per il futuro con le quali le organizzazioni potrebbero essere obbligate a misurarsi. Non solo sfide interne e vicine, ma anche dettate da grandi scenari di cambiamento della sanità. Si parlerà di terapia genica e delle grandi innovazioni terapeutiche, di partecipazione nell'attuazione del PNRR, di nuovo approccio al digitale come di una visione globale della salute che va sotto il nome di *One Health*. Il senso è quello di aprire un confronto anche civico su questi temi di diversa grandezza ma tutti importanti, per lo sviluppo dei quali la voce del paziente è di particolare importanza.

L'impatto del Covid-19 in Italia

La pandemia da Covid-19 ha segnato la storia dell'umanità negli ultimi due anni, mettendo in luce aspetti positivi e negativi sia della nostra quotidianità sia del sistema Paese in cui viviamo. Al 23 maggio 2022, l'Italia conta 17.257.573 casi totali di Covid-19 (29% della popolazione generale è stata contagiata, più di 1 persona su 4) (Protezione Civile, 2022). La percentuale di popolazione nazionale deceduta è pari allo 0,28%: sono 166.032 le persone che abbiamo perduto dall'inizio del contagio (Protezione Civile, 2022).

L'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari (ALTEMS) dell'Università Cattolica ha avviato con l'Instant Report #1 un'iniziativa che cerca di offrire un confronto sistematico dell'andamento della diffusione del Sars-COV-2 a livello nazionale. In particolare, nel primo momento della pandemia (fino a luglio) le analisi si sono concentrate in 4 Regioni italiane, che rappresentano il 41,9% della popolazione nazionale e che al 31 marzo vedevano tra i loro cittadini il 60% dei positivi al virus rispetto al totale dei positivi sul territorio nazionale. La finalità è stata quella di comprendere meglio le implicazioni delle diverse strategie adottate dalle Regioni per fronteggiare la diffusione del virus e le conseguenze del Covid-19 in contesti diversi per trarne indicazioni per il futuro prossimo e per acquisire insegnamenti derivanti da questa drammatica esperienza.

Nei #94 Instant Report prodotti fino al mese di maggio 2022, si è voluto raccontare un'emergenza sanitaria e globale che mai

l'uomo era riuscito a mappare con le tecnologie e la disponibilità di dati che sono attualmente fruibili.

Il Paese ha vissuto quattro ondate. Le diverse ondate hanno visto incidenze di nuovi casi molto differenti, sia sul piano nazionale che nelle singole Regioni. L'ultima ondata è stata quella con la maggiore incidenza di nuovi casi, seguita dalla seconda ondata. Si può notare come la prima ondata abbia avuto un'incidenza maggiore nelle Regioni del Nord rispetto alle Regioni del Sud. Riguardo ai valori di mortalità nelle diverse ondate nelle Regioni italiane, si può osservare come le prime ondate siano state quelle più drammatiche per il numero di deceduti con diagnosi di Covid-19: in particolare, la prima ondata ha fatto registrare valori di mortalità particolarmente alti in tutto il gruppo delle Regioni del Nord maggiormente investite dall'epidemia. In seguito, pur essendo aumentato consistentemente il numero di casi a livello nazionale, la mortalità è rimasta relativamente contenuta: questo è particolarmente evidente per la quarta ondata, che pur registrando i massimi valori di incidenza in tutte le Regioni, non vede valori di mortalità conseguentemente alti.

Come Paese abbiamo vissuto la stessa pandemia ma ogni Regione ha attivato scelte diverse per contenerla. Ci si sarebbe aspettata una risposta adattiva e razionale da parte delle Regioni, tale da avere modelli organizzativi di risposta analoghi tra territori con stessi livelli di incidenza e prevalenza, ma questo non è stato riscontrato. Le scelte regionali, d'altronde, non sono neppure spiegabili attraverso la chiave di lettura "politica". Infatti, Regioni governate dallo stesso partito politico (es. Lombardia e Veneto) hanno seguito strade diametralmente opposte (gestione prevalentemente ospedaliera e gestione prevalentemente territoriale).

Al momento l'unica lettura possibile è invece legata all'inerzia organizzativa e alla "*path dependency*". Infatti, le Regioni hanno risposto semplicemente facendo leva sugli investimenti pregressi variamente indirizzati al rafforzamento della rete ospedaliera o di quella territoriale, e pur presenza di pressioni adattive alla luce della dinamica del contagio non hanno mostrato la sufficiente flessibilità per vincere l'inerzia organizzativa che tipicamente affligge ogni sistema complesso.

Durante la prima fase dell'emergenza, le Regioni si sono trovate di fronte alla necessità di ridisegnare la propria rete ospedaliera per fronteggiare adeguatamente l'emergenza sanitaria. Tuttavia, questi due anni di pandemia hanno spinto le governance regionali a intervenire ulteriormente sui propri sistemi sanitari. Al netto delle misure del PNRR (es. definizione delle case della comunità), emerge che Lombardia, Lazio, Sardegna e P.A. di Trento hanno approvato riforme in tal senso.

Durante la pandemia da Covid-19 le Regioni hanno avuto, grazie a strumenti normativi ad hoc, la possibilità di incrementare la propria dotazione di personale. L'analisi del nostro gruppo di ricerca ha evidenziato che in questi 2 anni di pandemia sono stati messi a disposizione complessivamente 13.489 posti per personale medico a tempo determinato, indeterminato e contratti libero professionali. Tale valore rappresenta un aumento teorico del 13% del personale medico delle strutture pubbliche rispetto all'ultimo dato pre-pandemia (2018).

L'epidemia Covid-19 ha dato un notevole impulso all'evoluzione della telemedicina, richiedendo alle aziende sanitarie di rimodulare rapidamente le modalità di erogazione dei servizi mediante l'adozione di modelli di cura ed assistenziali in grado seguire a distanza non solo i "pazienti covid", ma anche per assicurare -a livello generale- l'accesso alle cure a tutti gli altri pazienti, in modo da ridurre il rischio di affollamenti e contagi, nel rispetto delle misure di prevenzione. Già dal marzo 2020 si è assistito ad un continuo incremento delle soluzioni implementate autonomamente dalle aziende, insieme a delibere regionali indipendenti tese a formalizzare le modalità di erogazione delle prestazioni in telemedicina, fino a giungere, il 17 dicembre 2020 alle "Indicazioni Nazionali sull'erogazione delle prestazioni in telemedicina" (Conferenza Stato-Regioni 17 dicembre 2020) che definiscono il quadro di riferimento nazionale secondo il quale organizzare, erogare e rendicontare le prestazioni effettuate.

Durante la pandemia sono state numerose le prestazioni sanitarie rimandate o annullate per poter far fronte alla gestione emergenziale. Tra le tante attività di ricerca fatte da ALTEMS durante questo periodo, ai fini di valutare l'impatto della pandemia sulle cure erogate si riportano dei risultati derivanti dallo studio "Can-

cro contro Covid” (Di Brino et al., 2021), condotto in collaborazione con Europadonna. L’indagine condotta sulle pazienti affette da carcinoma alla mammella e i coordinatori delle Brest Unit distribuite sul territorio nazionale ha portato alla luce diversi aspetti legati alla gestione di tali pazienti durante la prima e la seconda ondata della pandemia da Covid-19. Dai risultati emersi dall’indagine, le pazienti intervistate hanno dichiarato che durante la transizione dalla prima alla seconda ondata dell’emergenza da Covid-19, c’è stata un abbattimento delle percentuali di posticipo delle prestazioni sanitarie.

Una delle ipotesi che potrebbe aver influito sulla minore percentuale di riprogrammazione delle prestazioni sanitarie durante la seconda ondata potrebbe essere spiegata con una recrudescenza della pandemia in Italia. Tale fenomeno ha inaspettatamente colpito, a partire da settembre 2020, tutto il territorio nazionale rispetto a quanto avvenuto nella prima ondata che ha, invece, riguardato solo alcune realtà locali nel Centro-Nord dell’Italia. Questo effetto ha, inoltre, causato un maggior numero di prestazioni sanitarie annullate nella seconda ondata. Tale effetto “onda” ha provocato un accumulo delle prestazioni sanitarie annullate nella prima ondata della pandemia che ha fatto lievitare ulteriormente gli annullamenti della seconda ondata, aggravati da una diffusione capillare e inaspettata del virus in tutto il contesto nazionale. Inoltre, il sovraccarico ha inevitabilmente generato una riorganizzazione dei centri di cura con un effetto sul trasferimento delle attività in altra sede durante la prima e la seconda ondata (37% vs. 24%), con un rientro in sede delle attività, in seguito alle due ondate, nel 79% delle strutture coinvolte nell’analisi. Il Decreto-legge 29 maggio 2020, n. 34 all’articolo 2 ha sancito che “le Regioni, tramite apposito piano di riorganizzazione volto a fronteggiare adeguatamente le emergenze pandemiche, come quella da Covid-19 in corso, garantiscono l’incremento di attività in regime di ricovero in Terapia Intensiva e in aree di assistenza ad alta intensità di cure”. In aggiunta, la pandemia da Covid-19 ha avuto un impatto significativo anche sul ricollocamento delle mansioni dei professionisti sanitari afferenti ai Centri Senologici; infatti, parte del personale sanitario coinvolto nella gestione di tali pazienti è stato dedicato alla gestione del Covid-19, in particolare

una percentuale maggiore ha riguardato la prima ondata (42%) rispetto alla seconda ondata (27%). Le associazioni di volontariato, come già evidenziato in una ricerca di ALTEMS sullo scenario Covid-19 e attivismo delle associazioni pazienti, sono state un valido strumento di supporto per le pazienti, rendendo disponibili alcune attività anche da remoto (68% dei casi intervistati).

Parallelamente, il 27 dicembre 2020 è iniziata in Italia la campagna vaccinale anti-Covid-19; con una latenza di circa 20 giorni (dovuta alla schedula del ciclo vaccinale) inizia anche la somministrazione delle seconde dosi, che segue a distanza l'andamento della somministrazione delle prime dosi. Dopo uno stallo alla fine di gennaio, la somministrazione dei vaccini cresce fino all'estate del 2021, arrivando a dei picchi nei mesi di giugno e luglio 2021 e aggiungendo poi a settembre la somministrazione delle terze dosi. Considerando la soglia delle 500.000 somministrazioni/die, notiamo come dall'inizio della campagna vaccinale ci sono state due ondate: la prima da fine aprile 2021 a fine luglio 2021, la seconda più breve da inizio dicembre 2021 a fine gennaio 2022, quest'ultima più corta ma con picchi maggiori, ricordiamo lo sfioramento delle 700.000 somministrazioni/die per ben 4 volte. Allo stato attuale, la copertura sulla prima dose riguarda oltre l'80% della popolazione ed i valori relativi alla terza dose sono in rapida crescita.

A metà aprile 2022, sono 19 miliardi stimati per la spesa in Italia in due anni di pandemia: €11.500.000.000,00 per la spesa sanitaria delle Regioni, € 5.276.119.092,18 per la spesa della struttura commissariale all'emergenza Covid-19 e € 1.582.310.835,86 per l'acquisto di 133.199.430 dosi vaccinali anti Covid-19. Cosa abbiamo imparato e cosa stiamo ancora apprendendo da questa emergenza?

Le pandemie si combattono sul territorio e al domicilio. Le pandemie non riguardano solo il sistema sanitario ma molte funzioni dello Stato e delle Regioni (azione integrata). La «regionalizzazione» nelle emergenze deve essere utilizzata in modo diverso. Il personale medico e sanitario ha compreso l'importanza di lavorare per procedure e standard. La telemedicina non è più un tabù, per medici e cittadini. L'assistenza sanitaria primaria è il punto debole del sistema ancora in molte Regioni e il ruolo dei medici di famiglia va meglio definito. I dati sono un patrimonio

che ancora non viene sfruttato. È necessario recuperare «agilità organizzativa», per superare l'inerzia. La qualità del management e la leadership possono fare la differenza.

Cambiamento organizzativo, definizioni e approcci teorici

La presenza costante di cambiamenti nelle forme organizzative ha portato gli studiosi a doverne approfondire caratteristiche e potenzialità (Burke, 2002, Burnes, 2004, Todnem By, 2005, Reborra e Minelli, 2007). È evidente oggi che il cambiamento organizzativo costituisce una delle principali sfide per il management, al punto da richiedere lo sviluppo di specifiche competenze ed abilità, ma al contempo si riconosce anche che i programmi di change management registrano un alto tasso di fallimento. Quando parliamo di cambiamento organizzativo ci riferiamo alla necessità che le organizzazioni sentono di modificare i propri sistemi e sottosistemi per sopravvivere nei contesti di riferimento, spesso caratterizzati da incertezza e da necessità di variazioni costanti, dettate e guidate dalla capacità innovativa delle esperienze di successo.

All'interno di una organizzazione il processo di cambiamento implica la presenza di solide capacità di change-management nonché una profonda conoscenza degli aspetti critici dell'organizzazione. Solitamente è il top management ad avere il controllo sulle scelte strategiche che impattano sui processi organizzativi (Chill, 2002), ma questo di per sé non implica la presenza di tutte le capacità necessarie per rendere efficace il cambiamento. Per esserlo infatti è necessario che il sistema organizzativo sia integrato intorno ai processi, esista una adeguata attitudine alla cooperazione e alla collaborazione tra gli attori organizzativi. Generalmente

quanto più i processi decisionali sono aperti e partecipativi, tanto maggiore è la probabilità di successo del cambiamento.

Il cambiamento è necessario ad un certo punto nella vita di un'organizzazione, anche se spesso si rivela essere impegnativo. Nonostante alcuni successi, il cambiamento rimane difficile da ottenere con buoni risultati, e sono poche le aziende che gestiscono il processo come vorrebbero (Beer & Nohria, 2000).

Affrontare e gestire il cambiamento risulta infatti spesso un processo complesso, che genera incertezza e di conseguenza stress. Tuttavia, esso è necessario per le organizzazioni che non possono fare a meno di recepire le pressioni interne ed esterne all'organizzazione.

Sulla base del modello descritto da Maimone e Sinclair (2014) è possibile affermare che tutte le componenti del sistema organizzativo, infatti, siano interdipendenti tra di loro e siano interconnesse anche con l'ambiente esterno. La consapevolezza del legame con il mondo esterno può consentire ai manager di superare la visione ottocentesca della monade isolata, separata da confini rigidi dal resto del mondo e dalle altre organizzazioni (Maimone, 2019).

Quando derivano da spinte interne i cambiamenti provengono da caratteristiche individuali, competenze, comportamenti, visioni manageriali, strategie. Quando invece sono spinte dall'esterno essi sono determinati dall'ingresso di nuove regole, nuovi competitors, variazioni nei comportamenti e nelle aspettative di clienti o utilizzatori. Specie negli ambienti più dinamici e instabili, il compito di chi governa l'organizzazione è di riuscire a gestire il cambiamento agendo sulle giuste leve affinché tutti gli attori riescano ad accompagnare le variazioni, comprendendole e adattandosi ad esse. Laddove ciò non accade le organizzazioni subiscono un processo inverso, di involuzione, destinato a danneggiare l'organizzazione.

La letteratura organizzativa inizia ad occuparsi di cambiamento organizzativo verso la fine dagli anni '50, con l'obiettivo di sviluppare teorie utili nella gestione di cambiamenti di successo. È solamente in tempi più recenti che il dibattito scientifico si amplia occupandosi di definire i diversi tipi di cambiamento, i modelli utili per la sua analisi, le regole per la gestione del processo di

cambiamento, l'analisi delle correlazioni tra cambiamento e apprendimento organizzativo e il ruolo della leadership, infine le fonti di resistenza al cambiamento e la loro risoluzione.

L'evoluzione delle teorie sul cambiamento organizzativo lo porta a far intravedere come un processo dinamico, volto a mantenere l'identità organizzativa che valori e assunti condivisi hanno contribuito a creare. Il cambiamento è, infatti, il risultato della continua costruzione e ricostruzione gli attori organizzativi esercitano sulla realtà aziendale. Le imprese, sempre più frequentemente, sono state chiamate a gestire operazioni di trasformazione di complessità più o meno vasta, dovute a cambiamenti rapidi e di forte impatto che si sono manifestati in gran parte nello scenario tecnologico, politico e sociale. Con sempre maggior frequenza sono richieste ai manager le capacità di saper gestire fasi di transizione e di modifica dell'assetto strategico e organizzativo. Parallelamente e con una pressione crescente è richiesto anche agli attori aziendali di modificare velocemente la propria cultura, il proprio atteggiamento e la propria professionalità.

A tal fine è fondamentale per l'azienda, intesa come struttura e come persone che la costituiscono, possedere una forte capacità di adattamento. In psicologia, il concetto di adattamento si riferisce al cambiamento funzionale in risposta agli stimoli ambientali, sia in termini di funzionamento sensoriale, comportamentale, cognitivo o emotivo. Tali modifiche devono apportare benefici al soggetto, migliorando l'adeguamento al presente o al futuro ambiente (Bjorklund, 2002).

Da un punto di vista di dinamica del cambiamento è possibile ravvisare due differenti processi, denominati di cambiamento radicale e incrementale.

I cambiamenti incrementali si configurano come processi continui e progressivi che portano nel tempo ad avere risultati qualitativamente migliori rispetto al passato. I cambiamenti incrementali si verificano nell'ambito di strutture e processi consolidati e possono comprendere sia miglioramenti in termini di prodotto che di tecnologia impiegata. Il processo è sostanzialmente lento e incrementale, guidato da una tensione continua verso il miglioramento. La realizzazione di cambiamenti incrementali presuppone una

certa sensibilità di tutta l'organizzazione verso le sollecitazioni che provengono dall'ambiente interno ed esterno.

Non sempre, tuttavia, questa sensibilità è presente, ed è la ragione per cui le organizzazioni possono essere condotte a momenti di forte disequilibrio rispetto ai fabbisogni emergenti, tali da rendere necessaria l'implementazione di cambiamenti radicali.

Il cambiamento radicale è caratterizzato da una netta spaccatura con il modello di partenza, tanto da restituirne un prototipo completamente modificato. Il cambiamento radicale può comportare la creazione di nuove strutture, nuovi processi, piuttosto che l'impiego di tecnologie fortemente innovative che generano prodotti o servizi completamente rinnovati e pronti a rispondere al meglio ai nascenti bisogni di clienti ed utenti. Il cambiamento radicale è dinamico e drastico, volto a trovare rapidamente nuovi modi per essere efficaci. Spesso coinvolge la stessa identità dell'organizzazione, il suo orientamento strategico, profonde variazioni nella cultura organizzativa e fabbisogno di nuove competenze e skills.

Mentre il cambiamento incrementale si accompagna ad una sorta di evoluzione del sistema azienda, quello radicale coinvolge, e spesso arriva a sconvolgere l'intero sistema organizzativo.

Ciascun cambiamento, sia esso radicale o incrementale, costituisce un processo complesso articolato in fasi, che sebbene talvolta molto ravvicinate tra loro possono e devono concettualmente restare distinte. Secondo l'approccio di Lewin (1951), il quale affronta il tema del cambiamento richiamando il concetto di omeostasi, in cui esso rappresenta lo stato di temporanea instabilità di un sistema che tenderà a tornare ad un suo equilibrio, i cambiamenti avvengono attraverso tre fasi corrispondenti ad altrettanti "stati" che il sistema organizzativo attraversa e che sono: (i) scongelamento dello status quo-unfreezing, (ii) movimento verso uno stato finale desiderato, (iii) ricongelamento nel nuovo assetto per renderlo permanente-refreezing. Entrando nel dettaglio nella fase dello scongelamento (unfreezing), sono necessarie la presenza di una motivazione e di una disponibilità a cambiare la forma organizzativa, il c.d. *status quo*. In questa prima fase sono fondamentali la creazione e lo sviluppo delle motivazioni al cambiamento di tutti gli attori coinvolti in esso. Il solo annuncio del cambiamento, infatti, non costituisce di per sé l'avvio del proces-

so. Esso è piuttosto rappresentato dalla creazione di una generale comprensione e predisposizione a cambiare, e ad accogliere le trasformazioni che da lì in avanti si presenteranno. Al fine di evitare eventuali resistenze al cambiamento già da questa prima fase sarà necessario motivare il perché del cambiamento, comunicarlo con chiarezza ed efficacia, incentivando la partecipazione sia in maniera intrinseca che estrinseca. Questi aspetti sono fondamentali perché nel processo di cambiamento si chiede agli individui, e alle organizzazioni, di abbandonare le pratiche, procedure, comportamenti conosciuti fino a quel momento, per intraprendere strade nuove e su cui spesso si hanno scarse informazioni e dettagli. Nella fase di scongelamento si chiede agli individui e alle organizzazioni di abbandonare la “forma” fino a quel momento conosciuta per spostarsi progressivamente verso una nuova forma. Pertanto, occorre non solo la motivazione a disimparare ma anche ad imparare qualcosa di nuovo. Nella costruzione della motivazione giocheranno altresì un ruolo importante la fiducia che gli individui ripongono nell’organizzazione e in chi ne è a capo, e accanto ad essa la valutazione relativa alla possibilità che il cambiamento effettivamente avvenga e che da esso derivi un successo.

Una volta creato il giusto clima di motivazione al cambiamento, per intraprendere la seconda fase, ovvero di scivolamento verso la nuova forma, sarà necessario scegliere il giusto processo di trasformazione. Esso sarà scelto sia sulla base dell’oggetto del cambiamento (un comportamento, un modello organizzativo, un processo), considerando il grado di coinvolgimento degli attori alla ricerca della metodologia tecnicamente più appropriata e gradita. Una volta attivato il movimento e giunti allo stato desiderato entra in campo la terza fase, quella del ricongelamento, in cui i nuovi comportamenti, forme organizzative, processi, dovranno essere stabilizzati nell’organizzazione così da costituire il nuovo stato. Se così non avvenisse tutto tornerebbe fisiologicamente alle condizioni di partenza o a condizioni intermedie ibride. Nella nuova soluzione viene a collocarsi il nuovo punto di equilibrio.

Accanto alle tre fasi identificate da Lewin esiste un altro autorevole approccio allo studio del cambiamento organizzativo, quello proposto da John Kotter (2012). Lo studioso partendo dai tre stadi di Lewin, propone un approccio più dettagliato nell’attua-

zione del cambiamento. In particolare, Kotter identifica otto fasi utili a superare gli errori e le criticità generalmente incontrate dai manager nella gestione dei cambiamenti. Esse sono: (i) Stabilire un senso di urgenza creando una ragione stringente per la quale il cambiamento è necessario; (ii) Formare una coalizione con sufficiente potere per condurre il cambiamento; (iii) Creare una visione nuova per indirizzare il cambiamento e le strategie per raggiungere la visione; (iv) Comunicare la visione all'intera organizzazione; (v) Dare potere ad altri per agire sulla visione rimuovendo barriere al cambiamento e incoraggiando l'assunzione di rischi e agendo un *problem solving* creativo; (vi) Pianificare, creare e ricompensare vittorie a breve termine che conducono l'organizzazione verso una nuova visione; (vii) Consolidare i miglioramenti, riconsiderare i cambiamenti e fare gli aggiustamenti necessari nei nuovi programmi; (viii) Rafforzare i cambiamenti dimostrando la relazione tra i comportamenti e il successo organizzativo.

Discutendo nel dettaglio le fasi e in particolare ciò che accade prima del cambiamento, si denota un certo lasso temporale in cui iniziano a correre voci circa un imminente accadimento non accompagnate da informazioni ufficiali e complete. Ciò generalmente genera ansia tra i membri dell'organizzazione, che può essere adeguatamente gestita dal management attraverso il governo delle informazioni di cui è in possesso a differenza del resto dei dipendenti. La fase successiva è quella in cui il cambiamento viene ufficializzato. Da qui prenderanno avvio le considerazioni personali sul cambiamento, e di nuovo una gestione adeguata della comunicazione sarà cruciale per una sua buona riuscita. Saranno sempre i manager a doversi assicurare che tutti i membri dell'organizzazione vengano informati tempestivamente su ciò che sta accadendo e che accadrà, al fine di ridurre lo stato di incertezza in cui si trovano. È successivamente nel terzo stadio, in cui si realizza il vero e proprio cambiamento, che i lavoratori dovranno affrontare direttamente le implicazioni sulle loro vite che questo porterà. Anche in questa fase i manager avranno il compito fondamentale di supportare i dipendenti, evitando possibili distorsioni cognitive su ciò che sta accadendo, aumentando la sensazione di coinvolgimento e di conseguenza il commitment dei dipendenti.

Dunque, nel corso del processo di cambiamento il management

è il primo responsabile del successo, sviluppando e indirizzando la strategia, mostrando la propria partecipazione e convinzione riguardo la necessità di modificare il progetto, esprimendo una capacità elevata riguardo il cambiamento organizzativo, attraverso un'azione competente e un incontro diretto, aperto e personale con i lavoratori, generando dunque un clima di fiducia e cooperazione. Senza un coinvolgimento completo il rischio di trasformare un'ottima strategia di cambiamento in un insuccesso diviene molto elevato. In ogni processo di cambiamento il fattore chiave, è rappresentato dalle persone e dalla capacità del sistema organizzativo di far emergere una convergenza tra le aspettative, le capacità e le prospettive di sviluppo dei singoli e gli obiettivi di crescita dell'organizzazione. Ciò che è importante è riuscire a superare la resistenza evitando di trattarla semplicemente come una minaccia, quanto piuttosto come qualcosa da discutere. Il concetto di resistenza al cambiamento è stato analizzato da diversi ricercatori, da qui le diverse accezioni dello stesso fenomeno. Ad esempio, Ansoff (1988) definisce la resistenza come un fenomeno sfaccettato, che introduce stadi, costi e instabilità imprevisti nel processo di cambiamento strategico, al contrario invece Zaltman e Duncan (1977) definiscono la resistenza come qualsiasi comportamento utile a mantenere lo status quo di fronte alla pressione per modificare lo stesso. Il concetto di resistenza nelle organizzazioni è visto dunque come un comportamento che normalmente si pone come risposta o come reazione al cambiamento (Block, 1989). Può essere anche identificata come qualsiasi azione messa in atto dal dipendente per tentare di fermare, ritardare o alterare il cambiamento (Bemmel e Reshef, 1991). La resistenza si può manifestare come aperta, implicita, immediata o differita. La cosa più semplice per la dirigenza e confrontarsi con la resistenza aperta è immediata, mentre la sfida più grande è gestire la resistenza implicita o differita che può sfociare in perdita di lealtà o di motivazione, o addirittura in fenomeni di assenteismo. Inoltre, tali reazioni possono manifestarsi anche settimane o mesi dopo. La sfida alla resistenza diviene dunque un compito importante per tutti i manager, attraverso l'adozione di alcune strategie.

In primo luogo, affrontando gli effetti della disinformazione e della scarsa comunicazione. Se i dipendenti ricevono tutte le in-

formazioni necessarie in modo chiaro e diretto, chiarendo eventuali malintesi, la resistenza tende a diminuire. Una seconda strategia è quella di rendere le persone partecipi al cambiamento. È infatti difficile resistere a un cambiamento nel quale si è coinvolti. Inoltre, l'adozione di tecniche di counseling o di coaching finalizzate a ridurre il livello di stress, paura e preoccupazione dei dipendenti risultano utili ai fini della diminuzione della resistenza. Come accennato anche in precedenza la costruzione di fiducia tra management e dipendenti facilita la creazione di relazioni positive che, come conseguenza, riduce la resistenza al cambiamento. Un altro modo con cui i manager possono minimizzare atteggiamenti negativi verso il cambiamento è accertarsi che il cambiamento sia attuato equamente. È cruciale che i dipendenti vedano la ragione per il cambiamento e percepiscano la sua attuazione come coerente ed equa. In alcuni casi può essere utile selezionare le persone che accettano il cambiamento, ad esempio inserendo nell'organizzazione personale che manifesti già dalla fase di selezione una certa capacità e volontà di accettare il cambiamento e di adattarsi facilmente a nuove circostanze organizzative. Generalmente gli individui aperti alle esperienze o che assumono un atteggiamento positivo nei confronti del cambiamento, sono disposti a correre rischi e sono flessibili nel loro comportamento.

I fenomeni di cambiamento organizzativo sono inevitabili, e spesso imprevedibili; tuttavia, la conoscenza delle strategie delle implicazioni connesse al cambiamento sono indispensabili per il management.

Durante il periodo pandemico le organizzazioni, di tutti i settori e operanti in tutti i mercati hanno subito pressioni al cambiamento fino a quel momento mai incontrate. In alcuni settori in particolare, come in tutto il settore salute, le organizzazioni sono state sottoposte ad uno stress senza precedenti.

Assieme ad esse anche le organizzazioni operanti nel terzo settore sono state impattate da incognite senza precedenti, dovendo da un lato gestire un fenomeno come per tutti sconosciuto, e dall'altro cercare di mantenere la propria funzione di sostegno alla collettività.

Le associazioni dedite all'advocacy, in questo scenario, hanno subito (e gestito) molteplici sfide, testimoniate in più consessi e circostanze.

Da qui il bisogno e l'interesse verso una analisi sistemica e dettagliata dei cambiamenti intervenuti durante il periodo pandemico all'interno di tali associazioni.

Obiettivo del presente studio è dunque non solo proporre una fotografia di quanto accaduto ma unitamente a ciò fissare l'apprendimento ad esso collegato.

Le associazioni di advocacy alla prova del Covid-19

1. I principali risultati

Nell'ambito delle attività del PAL la survey è stata condotta secondo due fasi: nel mese di giugno 2021 la survey pilota che ha visto coinvolte le associazioni appartenenti al Focus Group del PAL. Il pilota è stato condotto con la finalità di pretestare il questionario e di avere il polso effettivo degli accadimenti che in epoca pandemica stavano coinvolgendo le associazioni di advocacy.

I risultati preliminari provenienti dallo studio pilota sono stati restituiti al Focus Group e al Comitato Scientifico.

Successivamente, tra i mesi di agosto e ottobre 2021, la survey è stata estesa ad un campione più ampio di associazioni, circa 140. Le associazioni sono state raggiunte dal questionario tramite e-mail e attraverso i canali social dell'Alta Scuola in Economia e Management dei Sistemi Sanitari. Sono altresì state effettuate alcune chiamate di remind per ottenere la compilazione del questionario. Considerando i questionari incompleti i rispondenti finali sono stati 135 associazioni.

Lo strumento di rilevazione messo a punto per i fini specifici della rilevazione consiste di 47 domande che prevedono sia risposte chiuse (SI/NO), che domande aperte.

Le analisi preliminari sui dati sono state svolte a novembre 2021, mentre tra dicembre 2021 e gennaio 2022 i risultati sono stati presentati e discussi con il Focus Group e con il Comitato Scientifico del PAL.

Come affermato anche in precedenza il campione rispondente è rappresentato da 135 associazioni di advocacy operanti nel contesto italiano. Di esse la maggioranza le aree più rappresentate sono la salute mentale (19%), oncologia il 15%, promozione sociale il 10%. Accanto ad esse sono state rilevate le risposte anche da parte di altre aree patologiche come riportato in Figura 3.

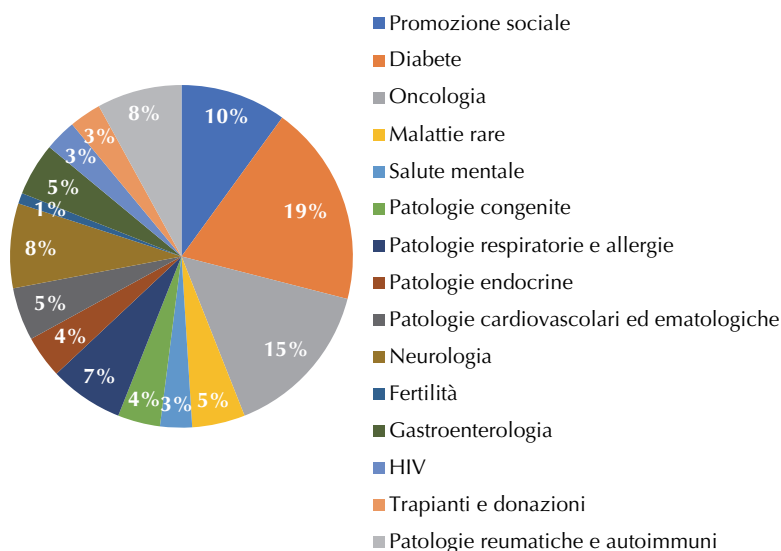


Figura 1. – Aree patologiche rispondenti

L’eterogeneità del campione permette di apprezzare i punti di vista emergenti da differenti settori di intervento.

Come precedentemente affermato il questionario permette di apprezzare le attività, linee di intervento, strategie operate dalle associazioni di advocacy nel corso delle tre ondate pandemiche.

Un primo dato interessante in questa prospettiva risulta dunque essere il dato aggregato relativo al timing con cui le iniziative sono state attivate.

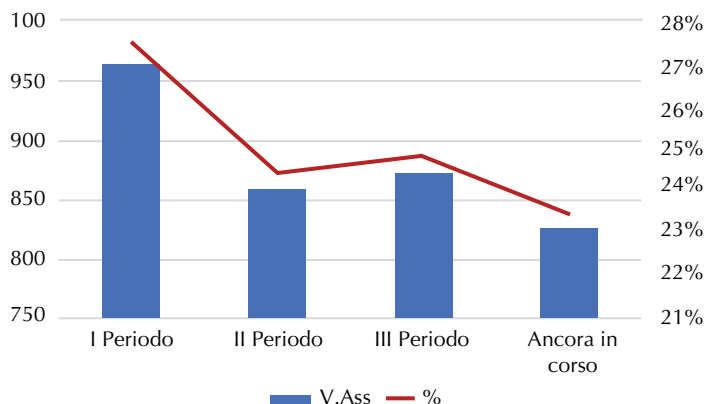


Figura 2. –Timing complessivo iniziative

Come si evince dalla Figura 4 la concentrazione maggiore di iniziative si rileva nella I fase pandemica, con una lieve flessione nella seconda ondata. Nel corso della III ondata osserviamo nuovamente un aumento di iniziative intraprese, e circa il 23 % tra tutte quelle avviate risultano ancora in corso al momento della rilevazione.

Entrando nel dettaglio delle iniziative intraprese, l’analisi viene focalizzata sui cambiamenti intrapresi a livello di comunicazione e tecnologia. Nel corso della survey le associazioni del campione hanno fornito risposte alla domanda “Durante il periodo Covid-19 sono stati attuati dei cambiamenti nei servizi di comunicazione erogati dalla tua associazione?”.

Nel complesso circa l’81% ha dato risposta affermativa, lasciando il solo 19% esprimersi per il No. Tali iniziative sono state prevalentemente avviate nel corso della I ondata, mentre la distribuzione tra le due ondate successive appare sostanzialmente uniforme, così come lo è anche il valore relativo alle iniziative ancora in corso, Figura 5.

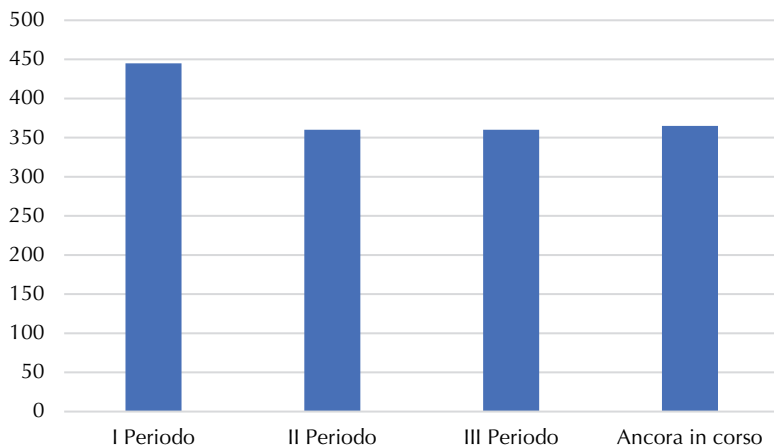


Figura 3. – Timing iniziative comunicazione e tecnologia

Il 94% delle associazioni è concorde nell'affermare che l'uso della tecnologia ha influenzato la comunicazione dell'associazione, mentre solo il 6% non ritiene questa affermazione coerente con la propria esperienza.

Interessanti, sempre nell'ambito della comunicazione è l'analisi sugli strumenti utilizzati per la comunicazione. Di fronte alla domanda se siano stati utilizzati strumenti innovativi per la comunicazione con i pazienti, il 93.5% delle associazioni intervistate si esprime per il SÌ; dunque, è solo poco meno del 7% a non aver utilizzato soluzioni nuove per raggiungere i propri associati. Questo dato sull'innovazione nelle tecniche di comunicazione è anche confermato da circa l'84.4% degli intervistati che afferma che durante la pandemia l'associazione ha effettuato campagne social e di divulgazione. Il 15.6% tuttavia non ha intrapreso questa attività.

Come si evince dalla Figura 6, l'aumento nel livello di empatia nella gestione dei pazienti reso possibile attraverso l'impiego di strumenti innovativi è stato riscontrato nel 74% delle associazioni rispondenti, mentre quasi il 26% di essere non rileva questo miglioramento.

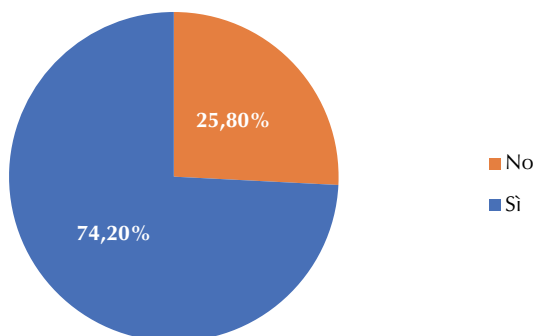


Figura 4. – Strumenti innovativi e miglioramento empatia

È inoltre interessante apprezzare come l'84% dei rispondenti sia concorde nell'affermare che la digitalizzazione dei servizi prima erogati in presenza ha migliorato l'operato della sua associazione.

Da un punto di vista di governo delle informazioni sono interessanti i risultati di seguito riportati.

Come si evince dalla Figura 7, la quantità di reportistica prodotta dalle associazioni si è modificata nel periodo pandemico per circa il 59.3% dei rispondenti.

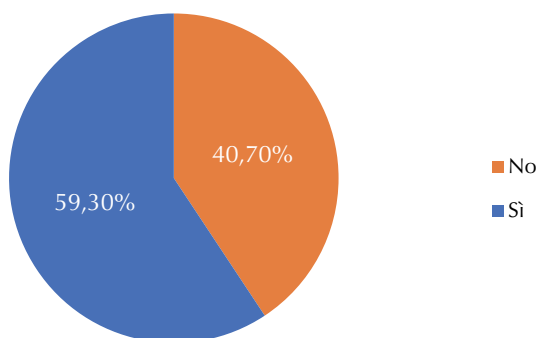


Figura 5. – Modifica reportistica

Tale modifica è stata valutata alla stregua di un miglioramento per circa il 72% delle associazioni, mentre il 28% lo ha considerato un elemento peggiorativo.

In tutte e tre le ondate sono state rilevate le modifiche alla quantità di reportistica prodotta e più del 73% di esse ancora è in corso al momento della rilevazione.

La quantità di documenti di sintesi si è modificata per circa il 53% delle associazioni intervistate, parimenti per il 47% non ci sono state variazioni rilevate. Di quanti hanno misurato una variazione il 75% si dice soddisfatto del cambiamento mentre solo il 25% non lo è.

Le modifiche sono avvenute principalmente nella prima e nella terza fase pandemica e più del 79% delle modifiche è ancora in corso.

Un capitolo interessante della survey è quello dedicato alla modifica nella formazione a distanza.

I rispondenti affermano in circa l'81.7% dei casi di aver effettuato formazione a distanza durante la pandemia; dunque, solo il 18% circa non l'ha svolta. I pazienti hanno ritenuto nel 91% dei casi gli incontri a distanza utili. L'attivazione delle iniziative formative a distanza è avvenuta in maniera incrementale, a partire dalla I ondata con circa il 43% delle iniziative attivate, aumentate al 53% nella II ondata e al 58% in terza ondata. Il 78% delle iniziative è ancora in corso.

Relativamente ai temi degli interventi formativi, il grafico che segue mostra le frequenze con cui sono stati affrontati.

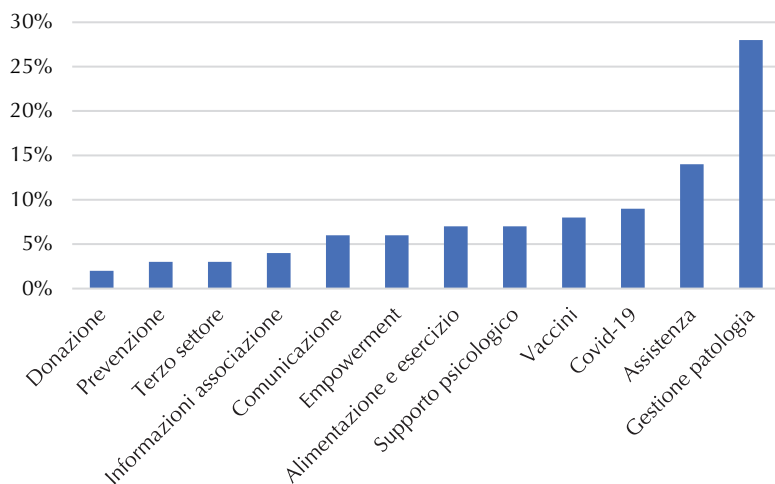


Figura 6. –Temi interventi formativi

La rilevazione ha poi proseguito trattando il tema della raccolta fondi. Le associazioni rispondenti hanno affermato nel 43.4% dei casi di aver effettuato raccolta fondi durante il periodo pandemico. La maggior parte delle iniziative risultano ancora in corso (78.8%).

Il 74.2% degli intervistati sostiene di aver registrato un calo nella raccolta fondi durante la pandemia. E nell'82.5% delle opinioni dei rispondenti tale diminuzione è imputata al periodo pandemico e alle sue complessità.

Nelle due figure che seguono sono riportate le motivazioni dell'impatto negativo del Covid-19 sulle attività di fundraising, così come le motivazioni che hanno impattato positivamente.

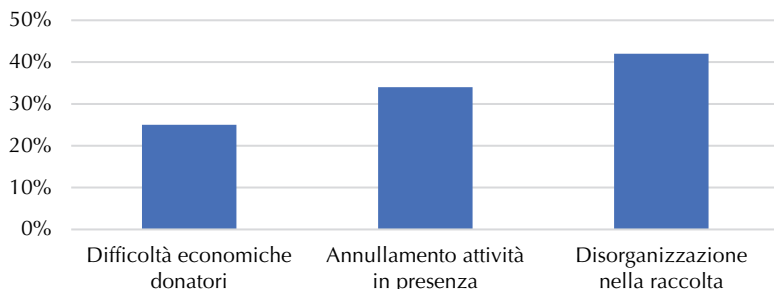


Figura 7. – Motivazioni impatto negativo fundraising

Come si evince ciò che ha impattato negativamente con maggiore forza è stata la disorganizzazione nella raccolta fondi (40%), seguita dall’annullamento delle attività in presenza (32%), e infine dalle difficoltà economiche dei donatori (25%).

Nella Figura 10 invece si evidenziano le motivazioni che hanno impattato positivamente sulla raccolta fondi.

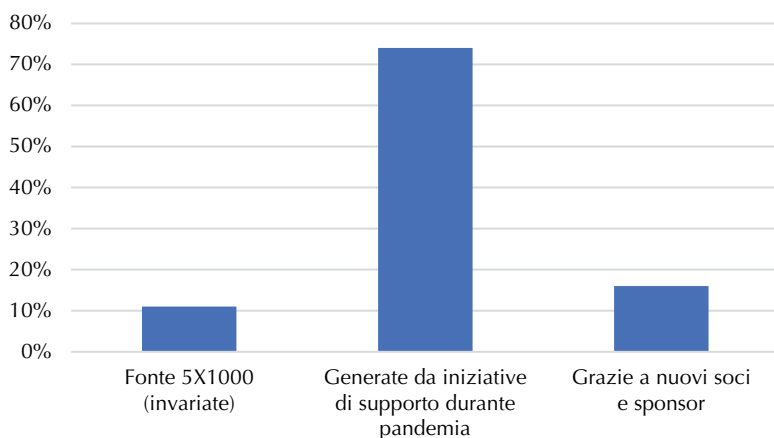


Figura 8. – Motivazioni impatto positivo fundraising

Tra queste osserviamo che la maggioranza delle azioni che hanno impattato positivamente sono state le iniziative di suppor-

to alla pandemia (70%), l'ingresso di nuovi soci e sponsor (15%), infine restano invariate le entrate dovute al 5 per mille (10%).

Un altro tema oggetto della survey sono stati i rapporti istituzionali intrattenuti dalle associazioni durante l'epoca pandemica. Dai risultati emerge che tali rapporti sono stati implementati da circa il 74% delle associazioni intervistate soprattutto in prima ondata (54.4%), e dato interessante circa l'85% delle associazioni dichiara di avere ancora aperte in corso tali relazioni.

Inoltre, le associazioni intervistate dichiarano nel 46% dei casi che le relazioni con le istituzioni si sono rivelate utili, e nel 45% dei casi si tratta anche di relazioni considerate opportune.

Infine, la Figura 11 evidenzia le finalità dei rapporti istituzionali.

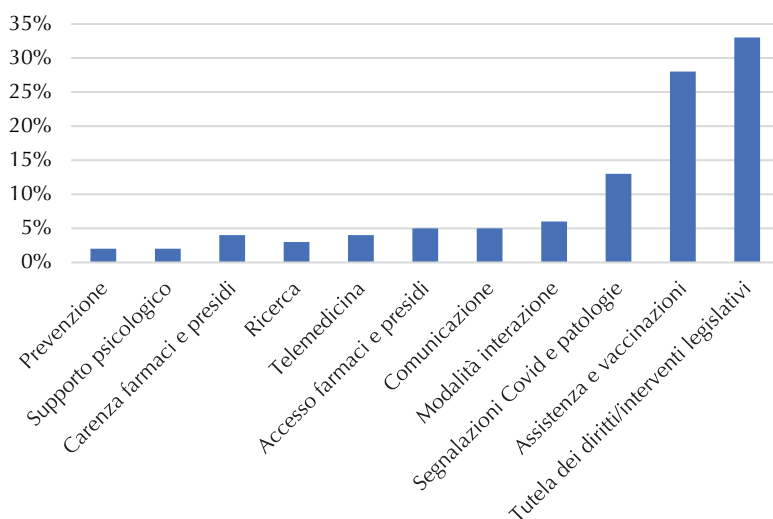


Figura 9. –Finalità rapporti istituzionali

La tutela dei diritti e la partecipazione alla stesura di interventi legislativi occupano il 30% delle finalità rilevate, seguita dalle relazioni intrattenute per temi inerenti all'assistenza e le vaccinazioni (28%). Le segnalazioni Covid-19 e le patologie ad esso cor-

relate sono stati dichiarati come temi dei rapporti con le istituzioni da circa il 13% dei rispondenti. A seguire tematiche meno discusse quali accesso ai farmaci, comunicazione, telemedicina.

Durante il periodo pandemico le associazioni hanno partecipato attivamente ad alcune attività operative quali ad esempio la realizzazione e la consegna di mascherine, ma ciò ha riguardato solo il 44.7% delle associazioni rispondenti.

Mentre il 52% delle associazioni rispondenti hanno dichiarato di aver dato supporto sul territorio. Solo il 23% delle associazioni rispondenti ha dichiarato di aver consegnato farmaci.

La maggior parte di queste attività operative censite sono state svolte nella I fase della pandemia, continuando ma in modo decrescente nella II e nella III fase.

Solo una parte residuale di tali attività risulta ancora in corso.

La survey è stata costruita in modo tale da rilevare anche il grado di soddisfazione delle associazioni rispetto ai cambiamenti intrapresi.

Questo dato è da ritenersi molto utile per la comprensione del commitment con il cambiamento e soprattutto per prevedere quanti dei cambiamenti andranno a istituzionalizzarsi nella fase di refreezing, divenendo di conseguenza una pratica organizzativa consolidata.

L'80% delle associazioni intervistate ha dichiarato che il supporto fornito durante il periodo Covid-19 sia da ritenersi soddisfacente, e inoltre l'87,5% delle intervistate sostiene che alcuni cambiamenti organizzativi implementati durante il periodo Covid-19 dovrebbero essere mantenuti anche dopo la pandemia.

Nel tentativo di restituire un dato sintetico è stato calcolato uno score di resilienza, composto dalla sommatoria di tutte le iniziative intraprese dalle associazioni durante l'epoca pandemica e che ne hanno dimostrato la capacità di reazione.

Come si evidenzia dalla Figura 12, la resilienza delle associazioni è concentrata nella porzione mediana della distribuzione; tuttavia, la curva risulta piuttosto consistente anche nella coda più a destra, testimoniando dunque livelli medio alti di resilienza. La coda di sinistra invece al contrario risulta meno inclinata a significare poche osservazioni che abbiano manifestato livelli bassi di resilienza.

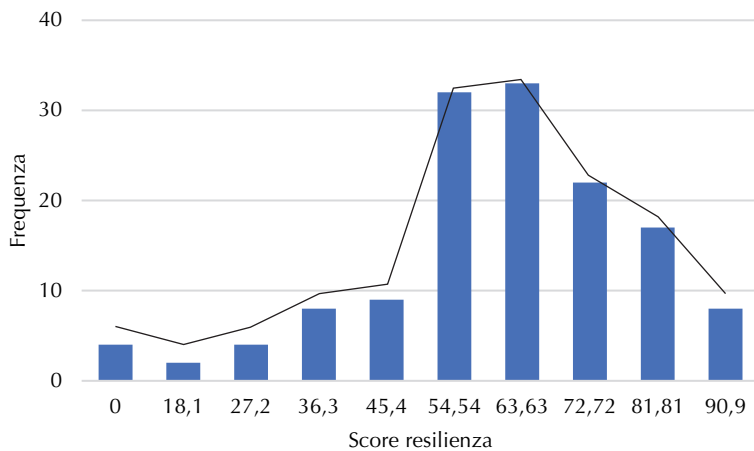


Figura 10. – Score resilienza– frequenze

Infine, le parole chiave del futuro poste in luce dalle associazioni intervistate sono come riportato in Figura 11.

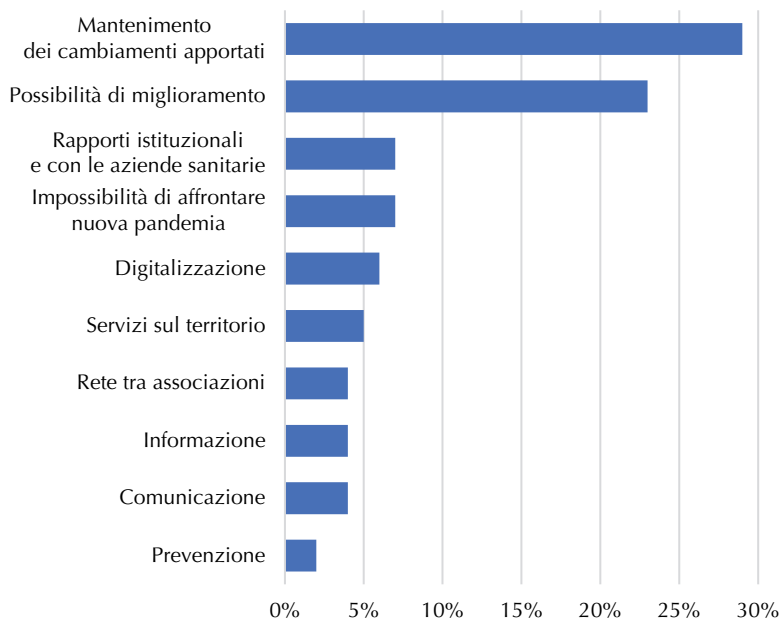


Figura 11. – Parole chiave del futuro

Mantenimento dei cambiamenti apportati (30%), possibilità di ulteriore miglioramento (24%), a parità troviamo rapporti istituzionali e con le aziende sanitarie (12%), e allo stesso livello impossibilità di affrontare una nuova pandemia. Digitalizzazione (6%), servizi sul territorio (5%), rete tra associazioni, informazione e comunicazione seguono con una percentuale di affermazione da parte delle associazioni pari al 4%. Chiude il quadro il tema della prevenzione, citato come parola del futuro solo da poco più del 2% delle intervistate.

2. Che cosa dicono i risultati

a) *Una mobilitazione generale per fronteggiare il Covid-19 e i suoi effetti sul servizio sanitario*

Dai primi dati della ricerca emerge che sono state le associa-

zioni che si occupano di salute mentale e di oncologia quelle maggiormente rispondenti alla survey ma in realtà le risposte sono venute da un numero molto elevato di aree patologiche e di settori di intervento. Ciò sta a significare che l'interesse sul tema ha toccato un po' tutti e che la mobilitazione per far fronte ai disagi delle persone di fronte al blocco delle attività assistenziali è stato generalizzato, come documentato in precedenti indagini. Purtroppo, questo dato ci conferma anche che lo spettro delle malattie che hanno subito ostacoli, blocchi, carenze assistenziali in questi due anni è stato drammaticamente alto ed ha colpito, oltre ai settori già citati, l'HIV come le patologie reumatiche, l'area cardiovascolare come quella delle malattie respiratorie e così via. Infatti, proprio al fine di far comprendere la vastità degli effetti della pandemia, la ricerca non si è fermata a considerare solo il settore delle malattie croniche, classificate come tali dalle leggi, ma anche situazioni meno considerate come le patologie trasmissibili, le patologie rare, se non addirittura settori ancora più specifici come la procreazione medicalmente assistita per pazienti oncologiche e le patologie legate ai disturbi del comportamento o quelle oculari. Questa risposta così ampia ci dice due cose: che la pandemia purtroppo ha colpito tutti e non solo quei pezzi di assistenza sanitaria di cui si è più parlato – si pensi alla prevenzione e alla cura dei tumori e agli interventi chirurgici in area cardio vascolare – ma il sistema dei servizi nel suo complesso e quindi tutte le persone che a quei servizi si rivolgevano. In secondo luogo, emerge una buona notizia: di fronte al Covid-19 e ai suoi effetti la mobilitazione è stata generale ed ha toccato associazioni piccole e grandi. Certo non tutti hanno avuto la forza di organizzarsi, ma un numero veramente cospicuo di soggetti lo hanno fatto. Questo dato ci offre un primo spunto di riflessione: nonostante alcune meritevoli prevalenze risulta essere diffuso l'impegno delle associazioni a prescindere dalle aree patologiche di appartenenza.

b) *Una reazione immediata e persistente all'emergenza*

Già nel primo periodo di emergenza (Patient Advocacy Lab, 2020) è stato possibile registrare la velocità di attivazione delle associazioni. Il periodo considerato era quello di aprile/maggio 2020 e tutti i rispondenti si erano già messi in moto, chi con una

sola azione, che con più di un intervento. La ricerca che viene presentata e che coglie un arco di tempo ben più ampio conferma questo dato: la reazione alla pandemia è scattata quasi in contemporanea con il lockdown del marzo 2020. La concentrazione di iniziative parte nella prima fase pandemica diminuisce un po' nella seconda – l'illusione che fosse tutto finito ha sicuramente inciso! –, per riprendere successivamente. Questo fatto è sicuramente da sottolineare: caratteristiche come l'adattabilità, la flessibilità, lo spirito di intrapresa hanno giocato un ruolo importante. Certo, viene da domandarsi: ma come hanno fatto associazioni che tradizionalmente svolgevano la loro attività nei presidi sanitari a riconvertirsi così velocemente? Non è facile dare una risposta, anche perché sicuramente ci sono associazioni, probabilmente non rispondenti al questionario, che questa forza non l'hanno avuta. Stupisce però l'elemento della velocità e della persistenza. Uno dei motivi potrebbe risiedere in un tratto identitario che già fu rilevato in occasione della precedente ricerca sulla Storia delle associazioni (Petrangolini *et al.*, 2021). Dai dati qualitativi raccolti, grazie alle interviste tratte da un campione di associazioni emergeva come, nonostante le diversità, tutte le associazioni avessero alcuni tratti comuni. Uno di questi era la scelta che si potrebbe definire come “irriducibile e incontenibile” per i diritti dei pazienti, con una forte spinta all'advocacy e al sostegno delle persone, una missione a cui sono rimaste fedeli, chi prima e chi dopo, nel corso degli oltre 40 anni del SSN. L'analisi del contenuto presenta la prevalenza delle parole usate per descriversi e il word cloud riportato rende molto ben evidenti le prevalenze: cittadini, diritti, malattia, pazienti.



Figura 12

Il venir meno delle condizioni ordinarie in cui si garantiva la tutela di tali diritti a causa degli ostacoli posti dall'emergenza ha spinto le organizzazioni a cercare altre strade per adempiere alla propria missione, consapevoli della necessità di non perdere il legame con la propria storia e la propria ragion d'essere. Di qui l'urgenza di rispondere alle esigenze del proprio target di riferimento e di "non mollare la presa". D'altra parte, per molte di loro la strada si è dimostrata essere quella giusta se nel 74% dei casi i pazienti sono stati empatici rispetto alle innovazioni promosse.

c) *La varietà e l'innovazione come tratti distintivi*

La ricerca analizza la tipologia di azioni condotte dalle associazioni chiedendo loro le prevalenze e le preferenze. Ne emerge un quadro piuttosto ricco dove comunicazione e digitalizzazione hanno un ruolo centrale, ma non unico. Ci si è mossi a seconda delle necessità dando ovviamente molto spazio agli strumenti per comunicare e supportare il proprio mondo, ma facendo molto altro dalla formazione a distanza, alla reportistica, alla realizzazione di documenti di sintesi, alla raccolta fondi, con poi un'attenzione particolare ai rapporti istituzionali. Una sottolineatura particolare merita il rapporto con l'uso degli strumenti digitali. Non a caso le associazioni dei pazienti nell'elencare le priorità per il futuro di un servizio sanitario post Covid-19 più attento alle esigenze dei

cittadini (ALTEMS, SIMEF, 2020) enumerano la telemedicina, l'informatizzazione delle procedure, una assistenza sul territorio più tecnologica e moderna. Con il Covid-19 esse hanno imparato a capire l'importanza di un "incontro ravvicinato" con l'assistenza facilitato dalle nuove tecnologie. Anche la funzione legata alla reportistica è di fondamentale importanza: le associazioni hanno aumentato la loro capacità di raccogliere e produrre informazioni, di essere portatori di conoscenza nei confronti degli altri anche attraverso un uso consapevole dei social media. Si parla tanto in letteratura dell'importanza di comprendere e utilizzare le esperienze dei pazienti come prova nella definizione delle priorità dell'assistenza sanitaria (Rand *et al.*, 2019), non solo di fronte ad un singolo trattamento – patient evidence – ma proprio per avere un termometro circa la strada da intraprendere per lo sviluppo del sistema sanitario. In Italia l'uso strategico delle informazioni e delle testimonianze provenienti da questo mondo si è spesso scontrato sia con la diffidenza dei clinici e dei decisori politici, sia con la difficoltà delle associazioni di misurarsi con la raccolta dati e la reportistica. Alcune organizzazioni più preparate e abituate a produrre indagini e resoconti strutturati, come avviene per AISM (Associazione italiana Sclerosi Multipla) con il Barometro annuale, per Uniamo FIMR con il Rapporto Monitorare, con Cittadinanzattiva con i numerosi Rapporti prodotti periodicamente, con FAVO e altre associazioni nel campo delle malattie oncologiche. Nella gran parte di casi è stato proprio il Covid-19 ad aumentare le competenze delle associazioni nella produzione di informazioni strutturate e nell'analisi del contesto di riferimento. Questa rappresenta una innovazione importante perché consente a questo soggetto di sedere ai tavoli istituzionali con una capacità nuova di produrre prove, dati e conoscenze relative sia al proprio settore di attività che alla sanità nel suo complesso. A questa si accompagna la capacità di scrivere documenti di sintesi per rendere più accessibili ad un largo pubblico i testi prodotti dai clinici e dalle società scientifiche, che rientra a pieno titolo nella medesima area di competenza.

La formazione a distanza dei pazienti si è visto come rappresenti un altro dei tratti distintivi dell'epoca Covid-19. Di fronte all'isolamento delle persone le associazioni hanno reagito intensi-

ficando la loro vicinanza con i pazienti anche mediante questo strumento che ha riguardato prevalentemente la gestione della patologia e l'assistenza. È molto probabile che l'epoca pandemica abbia obbligato le persone a fare da sé, incentivando le proprie capacità di self-management a fronte di un servizio carente. Le associazioni hanno sostenuto questo processo attraverso l'apprendimento di pratiche formative a favore dei pazienti.

Un discorso a sé meriterebbe la raccolta fondi, che ha avuto una battuta d'arresto per le associazioni, a causa del fatto che non si potesse usufruire ad esempio dei classici strumenti come la vendita dei fiori per la ricerca, la raccolta di donazioni con l'offerta della frutta o eventi benefici e sportivi di fundraising. A fronte di questa difficoltà, le associazioni non sembrano essersi perse d'animo promuovendo nuove raccolte fondi generate dalla pandemia. Resta comunque il fatto che l'impovertimento generale dei cittadini non ha certo aiutato a supportare le esigenze di risorse da parte delle associazioni. Cosa che rende ancora più significativo il fatto che proprio in questa situazione di difficoltà si sia prodotto così tanto attivismo.

d) *L'aumento dei rapporti istituzionali*

Come era già emersa dalla precedente rilevazione (Patient Advocacy Lab, 2020), i rapporti con le istituzioni e il loro incremento hanno avuto una grande importanza in epoca Covid-19. Molte associazioni hanno intensificato la loro interlocuzione con le autorità nazionali, regionali e locali, soprattutto per chiedere una maggiore protezione dei soggetti fragili e una efficace tutela dei diritti dei pazienti. Semplificazioni come la ricetta dematerializzata e la consegna e somministrazione domiciliare delle terapie non ci sarebbero state senza questa pressione costante, affinché i decisori si ricordassero della presenza dei malati non Covid. Da questa ricerca emerge soprattutto come questa intensificazione dei rapporti sia ancora in corso, a dimostrazione che sembra trattarsi di una strada di non ritorno. Infatti, la gran parte dei rispondenti ritengono tali rapporti o utili o opportuni, quindi sostanzialmente positivi. Non a caso proprio in piena emergenza Covid-19 il Ministro della Salute ha dato vita ad un Gruppo di Studio (ALTEMS, 2021) sul tema della partecipazione dei cittadini in ambito sanitario. Esso sta lavorando per la definizione del ruolo, delle modalità

e delle forme di partecipazione delle associazioni dei cittadini in specifiche attività del Ministero della salute, sottolineando allo stesso tempo l'obiettivo di individuare metodi, strumenti e procedure che possano favorire tale coinvolgimento su tutto il territorio nazionale. Si tratta di una notevole innovazione perché, dopo una legislazione cresciuta negli anni al livello centrale e regionale per favorire tale coinvolgimento, si prende atto della necessità di un approccio sistemico alla materia con precise linee di indirizzo valide anche per le Agenzie vigilate dal Ministero e per le Regioni. Ed è stato proprio l'attivismo dimostrato dalle organizzazioni civiche in questi due anni a rendere evidente l'esigenza di considerare l'apporto dei cittadini/pazienti non solo come una voce da ascoltare ma anche come una risorsa da utilizzare per il buon funzionamento del sistema.

e) *Associazioni che apprendono: che cosa tenere e che cosa lasciare dell'esperienza Covid-19*

L'intento di questa ricerca è stato fin dal suo esordio non solo quello di registrare il repertorio di azioni introdotte dalle associazioni per fare fronte alla pandemia, ma soprattutto di verificare se dall'impegno nella fase di emergenza fosse derivato un apprendimento organizzativo, capace di influire sul funzionamento delle associazioni medesime. Proprio per evitare un approccio solo aneddotico, si è cercato di coinvolgere un ampio panel di organizzazione per capire che cosa è restato e che cosa no dell'esperienza Covid-19.

Per sgombrare il campo è bene verificare che cosa non ha rappresentato un elemento caratterizzante, da rendere permanente nella vita delle associazioni. Sicuramente due delle attività censite: la consegna delle mascherine e la consegna dei farmaci. Queste sono state iniziative puramente emergenziali, di supplenza nei confronti delle istituzioni, che non sembrano essere entrate nel modus operandi ordinario di questo mondo o quantomeno non sono le più gettonate. D'altra parte, già in precedenti ricerche (Petrangolini *et al.*, 2021) le organizzazioni avevano dichiarato di non ritenere parte della propria missione svolgere un ruolo, appunto, di "sostituto" di una amministrazione inadempiente. Quindi può andare bene in situazioni di emergenza ma non nelle attività proprie dell'organizzazione.

Tutto il resto ha punteggi molto alti e in generale l'80% dei rispondenti si dichiara molto soddisfatto del lavoro fatto e una percentuale ancora più alta considera necessario mantenere questi cambiamenti, auspicando anzi una possibilità di miglioramento. Tra gli aspetti più sponsorizzati in ordine di importanza i rapporti istituzionali, la digitalizzazione, i servizi sul territorio, il lavoro in rete con le altre associazioni, e, ahimè, come fanalino di coda le attività di prevenzione, grande tema dimenticato di questa emergenza. Nessun trionfalismo comunque in questa consapevolezza del proprio cambiamento: resta la paura di non essere assolutamente in grado di poter far fronte ad una nuova emergenza. È come se questo mondo dicesse: abbiamo imparato, siamo cambiati e migliorati, ma non tanto da poter pensare di far fronte ad una nuova pandemia.

f) *Più che abbastanza resilienti*

Circa il tema della resilienza, che in questa ricerca vede le associazioni più che abbastanza resilienti, si sono consumati litri di inchiostro per definirla. Soprattutto in questi due anni e con l'avvento del PNRR – Piano nazionale di ripresa e resilienza. Una buona definizione viene da un sito di protezione civile. “Il concetto di resilienza trova una sua naturale collocazione nello studio della fisica meccanica dove indica la capacità di un materiale di assorbire energia in maniera elastica, prima di giungere a rottura, per poi riassumere la sua forma o posizione iniziale; in ecologia definisce la velocità con cui una comunità ritorna al suo stato iniziale dopo essere stata sottoposta ad un'alterazione naturale o antropica. In ambito psicologico la resilienza è la capacità di compensazione che la mente umana pone in essere per fronteggiare a gravi traumi attraverso la forza che attinge da dentro di sé, dal supporto di forze esterne e dalle capacità di svilupparsi grazie alle esperienze vissute (Protezione Civile). Comunemente quando arriva una emergenza si cerca di resistervi, ma il termine resilienza deriva dal latino e non vuol dire “resistere” ma “rimbalzare”, in pratica quasi l'opposto (Treccani, 2020). Allora essere resilienti significa porsi in modo elastico ed assorbire l'evento per sopravvivere e ripartire di slancio, cercando di piegarsi senza spezzarsi. Grazie all'adattamento, le persone resilienti sono capaci di superare le avversità, uscendone ancora più forti. Ciò vuol dire che le

esperienze sfavorevoli non sono solamente negative ma sono anche un momento di formazione e di crescita personale.

Se queste sono le definizioni, che cosa significa che le associazioni hanno una resilienza medio-alta? Che sono elastiche e non si sono “schiantate” di fronte alla pandemia, perché hanno una forza interna legata alla loro mission che le sostiene, che si sono adattate ai cambiamenti, promuovendone esse stesse ed hanno acquistato forza proprio nel corso dell'emergenza. Hanno sicuramente appreso, soprattutto in alcune aree di attività, che, se incentivate, potrebbero ulteriormente migliorare. Se l'apprendimento è in corso, è anche vero che per risorse – si pensi alla raccolta fondi o al tema, già studiato, del ricambio generazionale (Petrangolini *et al.*, 2019) – o per competenze non ancora consolidate, potrebbe non avere la forza di fare fronte ad ulteriori urti. Se quindi il mondo associativo civico è un bene, fonte di capitale sociale per la comunità, esso deve essere sostenuto, protetto e rafforzato a beneficio del servizio sanitario nazionale e della collettività.

Le esperienze e le storie

Come abbiamo visto, la pandemia da Covid-19 ha portato le associazioni a dover ripensare il proprio modo di operare e di stare accanto ai propri associati, ma fin dai primi momenti dell'emergenza è emersa con forza la volontà di non lasciare nessuno indietro. Per questo, accanto ai dati esposti nei capitoli precedenti, è opportuno soffermarsi sul racconto e sulle storie narrate in prima persona dalle associazioni, sia nazionali che locali, che in questa pandemia sono state protagoniste entrando, seppur a distanza, nelle case dei pazienti e lavorando anche di notte perché nessuno rimanesse da solo. La parola chiave che si evince da queste testimonianze è collaborazione: di fronte all'emergenza, le associazioni hanno creato tra loro e con le istituzioni una rete forte e compatta, una metaforica rete di sicurezza per i pazienti.

1. AISC (Associazione Italiana Scompensati Cardiaci) entra in casa dei pazienti per non lasciare solo nessuno

L'inizio della pandemia ed in particolare il lockdown è stato un momento tragico per tutti noi, ma in modo particolare per i pazienti affetti da malattie croniche, tra cui quelli che soffrono di scompenso cardiaco. All'improvviso sono venuti a mancare tutti i riferimenti di assistenza e cura per una patologia che se non seguita in tutta la sua evoluzione degenera irrimediabilmente dalla fase cronica alla fase acuta con ripercussioni a volte fatali sulla vita del

paziente. La difficoltà a recarsi all'ospedale, all'ambulatorio abituale a raggiungere il proprio medico di medicina generale, la paura di contrarre il contagio, hanno creato nel paziente un momento di grande sconforto e di disorientamento. L'Associazione, resasi immediatamente conto della gravità della situazione, ha modificato la propria progettualità già definita per l'anno 2020 ed ha messo in campo tutte le misure ritenute più idonee per essere vicina al paziente, per aiutarlo a non disperdersi ed a controllare la propria patologia, evitando di cadere in uno stato di depressione che avrebbe peggiorato tragicamente il proprio stato di salute. AISC è entrata nelle case dei propri associati con video da parte del Direttore del Comitato Scientifico sulla situazione pandemica, sull'importanza dell'aderenza alla terapia, con messaggi di pazienti, caregivers, di psicologi, di fisioterapisti con esercizi fisici da effettuare a casa, di infermieri per il monitoraggio della malattia, di incitazione alla resilienza, ma soprattutto di certezza di non essere lasciati soli. Vista la impossibilità a recarsi presso l'ambulatorio del medico di medicina generale, l'Associazione ha promosso una iniziativa coinvolgendo molte altre associazioni di malattie croniche e rare ed ha chiesto ed ottenuto dal Commissario all'emergenza e dal Ministro della Salute l'ordinanza sulla ricetta dematerializzata, la richiesta di attivare sistemi di telemedicina per il monitoraggio dei pazienti, si è preoccupata di informare sulla possibilità di ricevere le medicine a casa quale servizio di molte farmacie, ha fatto da ponte tra il paziente ed il medico di medicina generale per facilitare il contatto. Ma l'iniziativa che è risultata certamente di maggiore impatto per il paziente è stato l'avvio del teleconsulto. Attraverso un numero verde messo a disposizione dell'Associazione il paziente ed il caregiver hanno avuto la possibilità di poter dialogare, seppure a distanza, con un clinico di loro scelta tra i clinici del Comitato Scientifico (cardiologo, medico di medicina generale, medico ospedaliero, medico di medicina interna, psicologo, infermiere, farmacologo), porre quesiti, riferire su alcuni sintomi della patologia ed avere suggerimenti sulla terapia. Dopo una veloce consultazione con i legali dell'Associazione, sono stati predisposti dei moduli per il consenso informato e della privacy da far firmare all'interessato ed abbiamo messo a disposizione del paziente/caregiver un momento di formazione sull'uso del digitale e della piattaforma a lui

più congeniale. Da quel momento il paziente ha trovato pronte risposte da parte dell'Associazione ed ancora oggi fa ricorso al teleconsulto vista la lunga lista di attesa per le visite. Contestualmente al teleconsulto, l'Associazione ha attivato una sezione del proprio sito "chiedi all'esperto", strumenti quali WhatsApp, tramite la segreteria per offrire ai pazienti risposte da parte dei clinici del Comitato Scientifico. L'Associazione si è anche attrezzata presso la propria sede operativa con un ambulatorio dedicato per visite urgenti. Il tutto si è reso possibile grazie alla disponibilità dei volontari, del Direttore e di tutti i clinici componenti il Comitato Scientifico.

2. La relazione continuativa di AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) come risposta alla pandemia

L'epidemia da Covid-19 ha stravolto notevolmente tutte le nostre vite. La paura e l'ansia di essere contagiati, l'interruzione del normale flusso della vita di ognuno, le restrizioni e l'isolamento hanno rappresentato una fonte di stress senza precedenti. Le misure adottate dal governo e le ripercussioni della pandemia sul sistema sanitario hanno impattato inoltre sulle cure, interrompendole, rendendole discontinue o comunque, cambiandone le modalità di erogazione.

AISM si è trovata anzitutto a dover supportare le persone con Sclerosi Multipla ad affrontare questa emergenza: durante il primo lockdown il numero di richieste di informazione e orientamento giunte al numero verde nazionale si sono più che raddoppiate, e sono rimaste ben oltre i volumi usuali anche nei mesi successivi. Le persone con Sclerosi Multipla hanno chiesto chiarimenti, spesso manifestando anche malessere psicologico e preoccupazione, riguardo i rischi di contagio e le precauzioni da adottare specie in relazione all'accesso ai servizi sanitari di cui avevano bisogno, ma anche al ritiro dei farmaci, alla spesa e la gestione dei bisogni quotidiani, fino segnalare a situazioni di reale abbandono, specie dove le restrizioni hanno messo in crisi le reti di assistenza informale.

Su tutto il territorio nazionale, in maniera capillare, in ogni singola sezione provinciale, è stata attivata una "Relazione Continua-

tiva” con tutte le persone con Sclerosi Multipla in contatto e grazie alla capacità di ascolto, è nato un confronto permanente non soltanto con loro ma anche con le rispettive Istituzioni provinciali, regionali e nazionali.

L’attività di informazione e orientamento ha messo in luce la necessità di mappare gli impatti della pandemia su tutti gli ambiti della vita delle persone con Sclerosi Multipla e sul sistema delle cure, allo scopo di progettare risposte specifiche da parte della propria rete e di supportare le attività di advocacy e rappresentanza presso le Istituzioni. Tra marzo e luglio 2020 AISM ha quindi realizzato survey specifiche per raccogliere dati sull’impatto della pandemia cui hanno partecipato oltre 150 Centri Sclerosi Multipla e circa 3000 persone con Sclerosi Multipla.

A questa prima fase emergenziale ne è seguita una in cui AISM ha fornito orientamento soprattutto sulla gestione della condizione lavorativa, rispetto al prolungamento dello stato di malattia in assenza di lavoro agile, ma anche sull’accesso alle misure emergenziali per chi ne aveva diritto. Inoltre, sulla base dei bisogni informativi intercettati di servizi di informazione e orientamento sono state realizzate e diffuse notizie, video, webinar e iniziative dedicate all’emergenza, inclusi i webinar di approfondimento tematico realizzati nell’ambito della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla in cui sono intervenuti referenti del mondo sanitario, scientifico, istituzionale. Abbiamo realizzato un totale di 93 eventi informativi on line con una partecipazione di 13.726 persone.

Con l’avvio della campagna vaccinale, nei primi mesi del 2021, AISM si è attivata per fornire informazioni corrette e attendibili alle moltissime persone che si sono rivolte ai servizi di informazione e orientamento. Inoltre, in conseguenza della eterogeneità sia nella disponibilità dei dati dei Centri che del loro coinvolgimento nella campagna, in diversi territori è emersa la necessità di una collaborazione diretta per l’individuazione delle persone con Sclerosi Multipla e loro caregiver cui offrire il vaccino in via prioritaria.

Nello stesso tempo i servizi sociali e riabilitativi erogati dai volontari e dal personale di AISM hanno dovuto adattarsi al contesto emergenziale. Alcune attività sono state realizzate sul web, ad esempio incontri di socializzazione o servizi di spesa a domicilio con lista online, ed è stato mantenuto il supporto psicologico

organizzando un rapporto diretto a distanza tra persona con Sclerosi Multipla e professionista. Per minimizzare l'impatto delle discontinuità nella terapia riabilitativa è stato realizzato il programma "AISM a casa con te!", sei video tutorial di AISM che hanno aiutato a non dimenticare o interrompere operazioni di vita quotidiana, a non abbandonare la funzionalità fisica e che hanno incluso consigli e attività di fisioterapia, logopedia, di supporto psicologico e mindfulness.

La partecipazione di volontari, soci e cariche alle attività associative è stata assicurata da un lato attraverso l'adeguamento continuo dei protocolli di sicurezza anti-Covid, la formazione pertinente, e la fornitura di materiale di protezione. Dall'altro, sono stati convertiti in modalità online eventi importanti come l'assemblea generale (ottobre 2020, 151 partecipanti), la conferenza dei presidenti (marzo 2021, 153 partecipanti), 23 consigli direttivi nazionali, 8 incontri con i coordinamenti regionali, All Staff Meeting (dicembre 2020, 243 partecipanti), incontri volontari Young (marzo 2021, 106 partecipanti), assicurando la continuità della vita associativa.

La pandemia ha avuto un impatto netto e improvviso sul fundraising dell'associazione, sia in termini di quote associative, laddove la maggior parte dei soci rinnova la propria adesione di persona in sezione, che di donazioni soprattutto legata agli "eventi di piazza" che l'associazione organizza ogni anno e che prevedono l'ingaggio e il rapporto face-to-face con i donatori. Il crollo nei rinnovi dei soci dei primi mesi del 2020 è stato pienamente compensato dall'avvio di una nuova campagna soci, che ha massimizzato le potenzialità del web per raggiungere e ingaggiare sia i soci esistenti che nuovi potenziali iscritti. L'intensificazione della comunicazione digitale e lo sviluppo ulteriore di strumenti come l'e-commerce, ha consentito di riassorbire attraverso i canali online parte del calo delle donazioni legato alla pandemia.

3. Niente panico, APIAFCO (Associazione Psoriasici Italiani Amici della Fondazione Corazza) è qui!

La pandemia è stato un fulmine a ciel sereno e ha condizionato ogni aspetto della nostra vita.

La nostra associazione APIAFCO associazione psoriasici italiani amici della Fondazione Corazza si è impegnata fin dai primi giorni di lockdown a essere un punto di riferimento per i malati di psoriasi attivando un numero verde reperibile tutti i giorni per le domande più frequenti dei pazienti. È stato anche un supporto per un semplice: “non farti prendere dal panico, ci siamo per ogni cosa”.

Nelle settimane a seguire l’associazione ha svolto un’attività informativa molto serrata per capire come sarebbe cambiata la presa in carico dei pazienti psoriasici, durante un periodo che ha visto moltissimi reparti e purtroppo anche ambulatori di dermatologia chiusi per far fronte all’emergenza sanitaria. Molti ci hanno chiamato perché non sapevano che fare, come gestire le terapie e come affrontare il problema dei rinnovi dei piani terapeutici e delle ricette, poi su pressioni di tutti diventate elettroniche.

A marzo 2020, insieme ad Associazioni in Rete, APIAFCO ha chiesto di emanare una norma nazionale al fine di prevedere misure a supporto della continuità assistenziale in tutte le regioni, così da tutelare tutti i pazienti e garantire al contempo che né i pazienti né i loro familiari/caregiver debbano uscire da casa per recarsi in ospedale o nelle ASL per il rinnovo delle esenzioni per gli aventi diritto e il rinnovo dei piani terapeutici. Inoltre, è stato chiesto di valutare la possibilità di spostare sul territorio, attraverso il potenziamento dell’assistenza domiciliare, la somministrazione dei farmaci in fascia “H”, ovviamente quei farmaci che potrebbero essere somministrati in sicurezza al domicilio da personale sanitario. Per le terapie e le prestazioni che invece dovevano necessariamente essere somministrate in ospedale, così come per i cicli di riabilitazione urgenti, è stato chiesto che venissero previsti specifici percorsi di presa in carico e misure di sostegno per l’accompagnamento “protetto” presso gli ospedali dei pazienti che ne necessitavano, attivando anche procedure di coinvolgimento dei comuni e dei servizi sociali del territorio.

A settembre 2020 APIAFCO ha lanciato un appello alle Istituzioni per chiarire e semplificare la procedura per l’esonero dal lavoro per le persone immunodepresse e ha sollecitato l’attenzione delle autorità competenti a tutelare gli studenti immunodepressi durante la ripresa delle attività scolastiche e universitarie. L’appello è

stato poi approvato nella proposta di modifica n. 2.30 (testo 2) al DDL n. 1774.

Per quanto riguarda le attività legate alle progettualità di APIAFCO, in cui sarebbero rientrati una serie di open day per consulti gratuiti negli ospedali su tutto il territorio nazionale, l'associazione ha convertito la progettualità in una serie di webinar informativi medici-pazienti chiamati "I pomeriggi di APIAFCO", nei quali le persone potevano dialogare e fare domande agli specialisti. Le dirette sono tutt'ora visibili sui canali social dell'associazione.

Infine, è stato istituito uno sportello psicologico gratuito chiamato "Dermatologicamente" grazie al quale i pazienti hanno potuto ricevere anche un supporto psicologico da professionisti del settore. Diciamo pazienti e non soci perché tutti i nostri incontri e servizi venivano offerti a chi ne avesse bisogno. Molti hanno scelto poi di diventare soci.

Nel 2021 ha poi seguito un progetto per soci in questo caso incentrato sulla pratica mindfulness, chiamato "BeMindfull", che ha creato un gruppo coeso e motivato di pazienti con psoriasi, dermatite atopica e arterite psoriasica.

Per la parte di raccolta fondi, l'associazione è cresciuta esponenzialmente, sebbene il contesto fosse sfavorevole. Abbiamo potenziato i canali digitali che ci hanno portato ad aumentare il valore delle sponsorizzazioni grazie alla possibilità di raggiungere un audience più ampio, inoltre la capacità di coinvolgimento di questo pubblico ci ha permesso di avere diversi nuovi soci grazie a specifiche attività di conversione.

Per quanto riguarda le aziende private esse sono un nostro interlocutore privilegiato con cui sviluppiamo attività progettuali di grande impatto per i pazienti. Dal 2021 abbiamo, con l'inserimento di una nuova collaboratrice, dedicato molto spazio alla raccolta dei singoli.

L'incremento della raccolta fondi è stato del 43%, i follower sui social +410% e l'aumento dei soci del +21%.

Per quanto il periodo di emergenza da Covid-19 sia stato estenuante dall'altra parte ci ha fatto avvicinare e lottare ancora di più per la salute e per i diritti dei pazienti che mai come ora trovano conforto – e supporto – nelle associazioni.

4. Fatti, esperienze e risultati di APMARR APS (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare) durante il periodo Covid-19

Negli ultimi due anni il sistema sanitario italiano, ritenuto tra i migliori al mondo, non è stato pronto a gestire emergenza sanitaria e cronicità. L'impatto che l'emergenza Covid-19 ha avuto sulla vita dei pazienti cronici è stato molto pesante. In particolare, dalla III edizione della ricerca "Vivere con una patologia reumatologica", realizzata da APMARR e Wereseach, con riferimento all'impatto della Covid-19, per i primi mesi del 2020 si è avuto un ritardo del 40% nella diagnosi precoce rispetto all'anno precedente. Sulla scorta dei dati del 2° Rapporto della Ricerca APMARR-WeResearch, è stata presentata una interpellanza parlamentare dall'On. Savino alla Camera dei Deputati. Dalla survey condotta dal CREI con APMARR e ANMAR, per conoscere i bisogni insoddisfatti dei pazienti reumatologici, emerge l'enorme disagio che i pazienti hanno vissuto a causa degli sforzi sanitari orientati esclusivamente sul Covid-19.

APMARR ha collaborato ad importanti ricerche riguardanti il binomio cronicità/Covid-19, tra cui "The Global Rheumatology Community's response to the worldwide Covid-19 pandemic", condotta da Covid-19 Global Rheumatology Alliance con l'obiettivo di studiare l'impatto del Covid-19 sulle persone con malattie reumatologiche in tutto il mondo. Inoltre, ad EULAR 2021, il Congresso Europeo di Reumatologia, ha presentato 4 abstract, venendo premiata nella categoria "Associazioni Pazienti" per la ricerca "L'effetto del Covid-19 sulla salute mentale delle persone con malattie reumatiche. Dai dati agli interventi", realizzata con WeResearch.

Durante la pandemia, APMARR ha realizzato webinar informativi e videointerviste con la sezione creata ad hoc MorfoWebZine, sciogliendo i dubbi sull'efficacia della vaccinazione Covid per persone con patologie autoimmuni, riaffermando il potere assoluto della scienza sulle fake news. L'impatto negativo sulla salute mentale e fisica prodotto dalla pandemia nelle persone che rappresenta, ha spinto APMARR ad attuare numerosi progetti, tra cui:

- il supporto psicologico gratuito su piattaforma PsyDiT (protocollo con DNM), tuttora attivo;
- ReumArt: la creatività come risorsa, con DNM e CDI-NarrA-zioni Centro di Drammaterapia Integrata, ha permesso di esplorare le proprie risorse creative per affrontare meglio il percorso di cura;
- laboratorio di Scrittura Autocreativa, con l'autore G. Zen, ha permesso di orientare la persona verso la presa di coscienza del proprio vissuto;
- “Laboratori del Benessere” con AIHC, per promuovere una gestione attiva della propria salute e una maggiore consapevolezza della propria malattia;
- Let's Yoga & Gym, percorsi online gratuiti di yoga e ginnastica posturale integrata che hanno ricostruito quella quotidianità che molti credevano persa;
- Progetto #REUMADERMAALDTUOFIANCO con APIAFCO, con i consulti gratuiti di reumatologi e dermatologi ai numeri verdi delle due Associazioni;

APMARR ha raccolto fondi per l'acquisto DPI (per l'Osp. SS. Annunziata di Cosenza e l'Osp. Regina Apostolorum di Albano Laziale) e ha avviato un protocollo d'intesa con ANGELI IN MOTO per la consegna gratuita in tutta Italia di farmaci e beni di prima necessità alle persone in casa.

Ha dato supporto informativo ai pazienti sulla carenza di medicinali (Plaquenil, Salazopyrin, Tocilizumab) e ha avviato molte altre azioni di Advocacy, come quelle promosse con Associazioni in Rete (per la continuità terapeutico/assistenziale a domicilio, per la cronicità messa in secondo piano dall'emergenza sanitaria al Pol. Umberto I di Roma, per la dematerializzazione delle ricette per i farmaci, ecc.) e quelle a sostegno di FNOMCeO e di Cittadinanzattiva (per la proroga dei piani terapeutici).

APMARR ha lavorato duramente alla mozione che ha visto il Governo impegnarsi per migliorare la tutela delle persone con malattie croniche reumatologiche. Ha promosso l'istituzione di un tavolo al Ministero della Salute e di tavoli a livello regionale con il coinvolgimento di tutti i portatori di interesse. Azioni di Advocacy sono state indirizzate al Ministro della Salute e al Presidente del

Consiglio per potenziare il sistema sanitario nazionale con la telemedicina, o al Ministro dell'Istruzione per richiedere gli esami di maturità 2020 non in presenza. APMARR si è mossa per l'accesso alla vaccinazione anti-Covid per i pazienti reumatologici, ha appoggiato i presidenti regionali fautori della possibilità di scelta della DDI per studenti fragili, ha avviato azioni contro la chiusura di unità operative e per la mancanza di personale sanitario (a Foggia e in Calabria e Sardegna), ha rilasciato interviste per spostare i "riflettori" sui pazienti cronici.

L'emergenza ha caricato di nuove responsabilità le associazioni come APMARR. Tanto è stato fatto e molto altro sarà fatto ancora, perché il periodo vissuto avrà conseguenze nel futuro. Ed è da questi momenti che è necessario partire per ridisegnare un Sistema Sanitario in grado di affrontare nuove esigenze e nuove realtà.

5. Emergenza pandemia, la risposta di Cittadinanzattiva sul territorio nazionale

L'impatto della pandemia sul lavoro di Cittadinanzattiva è stato notevole perché da marzo 2020 si sono accesi i riflettori del mondo su quella che è sempre stata una missione dell'organizzazione e una forte leva motivazionale degli attivisti: la tutela della salute come diritto umano fondamentale e la garanzia di servizi sanitari pubblici universalistici e accessibili per tutti. Di conseguenza l'organizzazione con le sue reti territoriali, le sue strutture regionali e il suo assetto organizzativo nazionale, mettendo a frutto competenze maturate, esperienze consolidate e buone relazioni con tanti soggetti di mondi diversi si è mobilitata per dare il proprio contributo in un momento di tale crisi e nonostante le difficoltà.

Le iniziative messe in atto sono state numerose e si potrebbero far rientrare in questi ambiti:

1. Attività di advocacy e pressione sulle istituzioni.
2. Campagne di comunicazione e in generale attività di informazione online.
3. Sostegno alle persone attraverso sportelli di tutela "virtuali".
4. Azioni di volontariato a beneficio di persone vulnerabili.

In tutti questi ambiti è stata potenziato l'uso di strumenti digitali sia per lavorare e comunicare a distanza, accelerando fortemente il processo di digitalizzazione già in atto, sia per realizzare le attività di comunicazione esterna. Due esempi a riguardo sono:

- l'attivazione di DESI, un'assistente virtuale che risponde h24 a tutte le domande dei cittadini sull'emergenza pandemica sfruttando un sistema di intelligenza artificiale e che nel 2020 ha risposto a 20.000 richieste;
- la realizzazione in tempi record del programma "Oltre l'emergenza", dieci webinar gratuiti e aperti a tutti i cittadini su temi di forte interesse sociale (dai disturbi alimentari nei giovani alla sospensione dei mutui per le famiglie in difficoltà, dal pagamento delle bollette durante l'emergenza ai bonus sociali erogati dal governo) e ai quali hanno partecipato circa 1300 persone.

Peraltro, proprio il potenziamento dell'uso di strumenti digitali da parte di attivisti e di dirigenti ha reso possibile la gestione interna dell'associazione e il regolare funzionamento dei suoi organi, compreso lo svolgimento di un congresso straordinario a ottobre 2020 per approvare il nuovo Statuto e preparare la strada all'Assemblea congressuale del 2021 con il rinnovamento di tutte le cariche associative.

Durante l'emergenza, per supportare le iniziative straordinarie messe in atto è stata promossa anche una campagna di raccolta fondi rivolta al mondo delle imprese che ha permesso, anche se solo in parte, di sostenere le spese per le attività previste.

Le principali iniziative e campagne sono state:

- #Insieme senza paura, la campagna nazionale di informazione sull'emergenza coronavirus rivolta ai cittadini e promossa con i medici di medicina generale.
- #Torniamo a curarci, rivolta ai cittadini e in collaborazione con i medici di medicina generale.
- #Perché nessuno resti escluso, campagna social in 11 lingue di Equivalenti.it e Assogenerici con la collaborazione di Cittadinanzattiva.
- #Riconnessi, la campagna per fornire abbonamenti, connessioni web e device elettronici a studenti e famiglie delle aree interne in difficoltà.

- una guida online sull'emergenza pandemia con approfondimenti su salute, trasporti, fisco, tasse, scuola), link a siti ufficiali e video pillole di esperti;
- una guida online specifica per gestire l'emergenza nelle RSA rivolta alle persone ma soprattutto ai familiari;
- un servizio di informazione e tutela a cui inviare richieste e segnalazioni su emergenza pandemia;
- un servizio di informazione e tutela specifico per i casi delle RSA;
- uno spazio per diffondere guide e vademecum #psicologicontrolapaura e #psicologionline;
- # Il tempo della gentilezza, Cittadinanzattiva con Croce Rossa Italiana per realizzare la consegna a domicilio di spesa alimentare e farmaci per anziani, persone fragili e immunodepressi;
- una attività di supporto alle farmacie per la consegna dei farmaci, disinfettanti, presidi ospedalieri, mascherine e pasti attraverso la rete di volontari presenti sui territori, in collaborazione con Federfarma.

Qualche numero dell'impatto avuto:

- 20.000 richieste di informazione soddisfatte da DESI;
- 31.622 Guida Coronavirus online scaricata/visualizzata;
- 10.000.000 di cittadini raggiunti dalla campagna “#Insieme senza paura”;
- 100.000 cittadini raggiunti dalla campagna “Torniamo a curarci”;
- 32.000 Vademecum RSA diffuso tramite newsletter/social network;
- 12.000 segnalazioni raccolte dai privati cittadini;
- 20 reti territoriali regionali coordinate, informate e assistite nel servizio di tutela sul territorio;
- Edizione speciale Rapporto Pit Salute dedicata al diritto alla salute in tempi di emergenza;
- 32.000 views del Rapporto Pit Salute in versione online diffuso tramite newsletter/social network;
- 100.000 € devoluti alla FIMMG per l'acquisto di dispositivi di protezione individuale per i medici di medicina generale;
- 60 PC donati per l'Istituto Omnicomprensivo di Polla (SA);

- 20 PC donati e attivata una connessione internet per l’Istituto Omnicomprensivo "Beato Simone Fidati" Cascia (PG),
- 20 PC donati e attivata una connessione internet per l’Istituto Comprensivo di Policastro Bussentino (SA),
- 10.699 cittadini raggiunti dalla condivisione della campagna “Perché nessuno resti escluso” tramite newsletter e social network.

6. Cancro contro Covid: la testimonianza di Europa Donna Italia

Europa Donna Italia, in collaborazione con Senonetwork e AL-TEMS, ha voluto analizzare l’impatto dell’emergenza da Covid-19 sull’operatività delle Breast Unit (BU). È stato quindi sviluppato uno studio per valutare l’impatto del Covid-19 nella prima ondata (marzo-agosto 2020) e nella seconda (settembre-dicembre 2020), sui Centri di Senologia multidisciplinari

Sono state elaborate due survey, che hanno coinvolto i coordinatori delle BU e le pazienti. Sono state condotte su 664 pazienti nel periodo tra luglio e ottobre 2021 e su un campione di 123 BU tra settembre e ottobre 2021.

Risultati della survey sulle pazienti:

Le visite specialistiche programmate rimandate nella prima e seconda ondata hanno riguardato rispettivamente il 25% e il 14% del campione.

Gli esami diagnostici (TAC, PET, etc.) programmati rimandati nella prima e seconda ondata hanno riguardato rispettivamente il 18% e l’11% del campione. Gli esami di laboratorio (esami del sangue, etc.) programmati rimandati nella prima e seconda ondata hanno riguardato rispettivamente il 10% e il 6% del campione.

Le visite specialistiche programmate annullate nella prima e seconda ondata hanno riguardato rispettivamente il 38% e l’89% del campione. Gli esami diagnostici (TAC, PET, etc.) programmati annullati nella prima e seconda ondata hanno riguardato rispettivamente il 25% e l’88% del campione. Gli esami di laboratorio (esami del sangue, etc.) programmati annullati nella prima e seconda ondata hanno riguardato rispettivamente il 19% e l’87% del campione.

Le visite specialistiche programmate annullate nella prima e seconda ondata sono state riprogrammate rispettivamente per il 73% e il 52% del campione. Gli esami diagnostici (TAC, PET, etc.) programmati annullati nella prima e seconda ondata sono stati riprogrammati rispettivamente per il 71% e il 50% del campione. Gli esami di laboratorio (esami del sangue, etc.) programmati annullati nella prima e seconda ondata sono stati riprogrammati rispettivamente per il 70% e il 46% del campione.

Le terapie in corso rimandate nella prima e seconda ondata sono state rispettivamente il 3% e il 2% del campione.

Il 22% delle pazienti del campione ha dichiarato di aver riscontrato difficoltà di accesso alla struttura durante la pandemia nella prima ondata, dato che è diminuito al 19% nella seconda ondata. Il 26% delle pazienti del campione ha ricevuto supporto psico-oncologico durante la pandemia. Il 25% ha potuto ricevere supporto da parte di un'associazione di volontariato che collabora con la BU, di cui il 68% è stato effettuato "da remoto". Il 79% dei rispondenti ritiene che il Covid-19 abbia influenzato il suo stato psicologico.

Risultati della survey sui coordinatori delle BU:

Il team multidisciplinare dei Centri senologici coinvolti si è riunito prevalentemente attraverso riunioni "da remoto" nell'80% dei casi nella prima ondata e nel 72% dei casi durante la seconda ondata. Le riunioni durante le due ondate venivano effettuata per più del 90% con cadenza settimanale. La composizione della BU è rimasta invariata nel 90% dei casi durante la prima ondata e nel 95% nella seconda ondata. Durante la prima ondata, il 37% delle BU oggetto di analisi ha trasferito le proprie attività in altra sede a differenza del 24% durante la seconda ondata; tuttavia, al momento dell'indagine, il 79% ha dichiarato che le attività sono rientrate presso la struttura principale.

Durante la prima ondata, il 42% del personale dei Centri senologici intervistati ha dichiarato di essersi dedicato alla gestione dei pazienti affetti da Covid-19, rispetto al 27% registrato per la seconda ondata.

Durante le due ondate, il 50% delle BU analizzate aveva attivo trial clinici, dei quali la partecipazione è stata compromessa nel 40% dei casi durante la prima ondata e nel 15% dei casi durante la seconda ondata. Nel 19% delle BU analizzate, alcune delle terapie

programmate (terapie orali, visite di follow up, terapie ormonali, medicazioni) sono state riconvertite e rese disponibili alle pazienti a domicilio.

Il 53% dei rispondenti ha dichiarato di aver utilizzato i servizi di telemedicina per garantire la continuità di cura durante la pandemia. Questi ultimi si sono dichiarati soddisfatti nell'utilizzo della telemedicina; considerando, tuttavia, questa modalità particolarmente efficace in contesti emergenziali, è ritenuta una valida alternativa alle visite e ai consulti solo nel 24% degli intervistati. Molti dei coordinatori intervistati, il 73%, hanno dichiarato che il Covid-19 ha in qualche modo avuto un impatto significativo sul loro stato psicologico.

7. LILA (Lega italiana per la lotta contro l'AIDS), accanto ai pazienti anche di notte

Con l'esplosione della pandemia il servizio nella sede di LILA Cagliari è stato interrotto per 3 mesi, da marzo a maggio 2020. Dal giugno 2020 in poi è stato riaperto, applicando un rigido protocollo, realizzato da Lila e dall'Istituto Nazionale per le Malattie Infettive "Spallanzani" di Roma per prevenire i contagi ma comunque poter proseguire il servizio dato che, con la seconda ondata dell'epidemia, anche i pochi servizi ospedalieri di salute sessuale sono rimasti chiusi al pubblico.

A causa di spazi ridotti della sede non è stato possibile accogliere numeri molto elevati di persone come precedentemente al Covid, ma per far fronte alle richieste degli utenti sono stati calendarizzati test per HIV HCV e Sifilide durante i week-end (al pomeriggio) e infra-settimanali (in orario serale/notturno). Nel 2020 sono stati organizzati 19 serate di test, rispetto alle 13 del 2019.

Abbiamo dovuto ripensare i turni di helpline della sede dotandoci di un servizio voip che ci consentisse di ricevere le chiamate sui nostri telefoni personali (di cui non compare il numero) e farlo da casa, per poter mantenere i contatti con gli utenti. Abbiamo implementato il servizio di counseling quotidiano mettendo a disposizione anche un turno notturno, che si è rivelato molto utile per sostenere in particolare molti pazienti in età più avanzata con altre

patologie e in uno stato di ansia rispetto alla propria salute.

Abbiamo lavorato per riuscire a mantenere i contatti con i centri clinici e i nostri medici di riferimento facendo da tramite tra loro e gli utenti. Ci siamo fatti carico del ritiro della terapia ART nelle farmacie ospedaliere come richiesto da numerosi pazienti al telefono per consegnarla direttamente nelle loro case, questo solo nell'area metropolitana di Cagliari. Abbiamo ricevuto dalla questura la possibilità di operare queste consegne nonostante fossimo diventati zona rossa.

Ci siamo avvalsi di una piattaforma GoToMeeting (grazie a un progetto finanziato da un'azienda privata) per poter portare avanti il progetto EducAids nelle scuole superiori. Tutti gli interventi precedentemente calendarizzati si sono potuti fare da remoto grazie anche alla collaborazione costante dei docenti che all'interno degli istituti da anni seguono e richiedono questo progetto.

Attraverso i nostri social abbiamo denunciato la situazione dei pazienti con HIV ormai interdetti agli ospedali e richiesto che il medico fornisse ascolto ai pazienti da remoto, ma questo non si è realizzato se non nel caso di un unico ospedale per l'iniziativa del medico della farmacia.

8. Il laboratorio delle meraviglie di Onconauti per coltivare il benessere durante la pandemia

L'Associazione Onconauti, per far fronte alle necessità e difficoltà del periodo pandemico, ha messo in atto una serie di progetti strutturati e organizzati al fine di continuare la presa in carico dei propri pazienti e seguirli a distanza.

“PILLOLE DI BENESSERE”

L'Associazione Onconauti ha ideato, prodotto e diffuso una serie di video, chiamati appunto “Pillole di Benessere”, in cui tutti i professionisti, in brevi interventi, hanno dato dei consigli su:

- Come esercitarsi durante l'isolamento attraverso semplici esercizi di yoga.
- L'importanza di mantenere una corretta alimentazione durante l'isolamento.

- La solitudine intesa come un’opportunità e momento di riflessione.

CICLO DI SEMINARI, ON LINE, PER TUTTI GLI ONCONAUTI

Sette seminari dedicati ad approfondire il significato dei chakra e il legame con il nutrimento fisico ed emozionale. Tre seminari dedicati al colore, movimento e visione naturale: IL LABORATORIO DELLE MERAVIGLIE. “L’occhio guarda, la mente vede, il corpo percepisce”.

TELERIABILITAZIONE ONCOLOGICA

Dal 2021 l’Associazione Onconauti, per garantire ai propri Soci la necessaria continuità di partecipazione ai propri percorsi riabilitativi anche durante le ondate di pandemia, ha acquisito per prima in Italia, insieme al Centro Terapie Integrate del Policlinico Gemelli, una Piattaforma innovativa, Pink Trainer, dedicata alla TELERIABILITAZIONE ONCOLOGICA. Da gennaio 2022, la presa in carico digitale viene ormai utilizzata in parallelo agli interventi in presenza in tutti i pazienti.

“COME NON ESSERE PIÙ SOLI”: UNA PROPOSTA INNOVATIVA E SPERIMENTALE PER I PAZIENTI ONCOLOGICI “FRAGILI”

Grazie alla collaborazione dei caregivers abbiamo insegnato ai pazienti oncologici anziani “fragili” l’utilizzo dello strumento di comunicazione per eccellenza, WhatsApp, partendo dalle informazioni base, e cioè come scaricare l’App sul proprio Smartphone, come installarlo e come utilizzarlo. Per i pazienti il sentimento di solitudine e/o isolamento percepito e vissuto ha alimentato un senso di abbandono sempre maggiore, soprattutto in periodo pandemico. L’obiettivo del progetto è stato proprio quello di agire e arginare questa sensazione di abbandono e di estraniamento rispetto al mondo circostante di cui soffrono molti anziani.

PROGETTO R.I.D.O. Riabilitazione Integrata Domiciliare Oncologica

Il progetto, rivolto a 25 anziani e caregivers, è costruito sulla base della esperienza della Ass. Onconauti nella riabilitazione integrata domiciliare finalizzata a mantenere la motricità e raggiungere

piccoli miglioramenti sostenibili dello stile di vita. È stato proposto un approccio integrato tra discipline convenzionali e quelle pratiche mente-corpo sulla cui efficacia sono stati condotti studi scientifici internazionali.

“RETURN TO WORK POST COVID-19”: Un Intervento di Welfare Aziendale dedicato al supporto dei Lavoratori Fragili nato dall’esperienza dell’Associazione Onconauti.

L’Associazione Onconauti ha esteso l’impiego del proprio metodo all’ambito della promozione e del recupero del benessere e della salute fisica e mentale dei dipendenti di una grande azienda nella Fase 2-3 dell’emergenza Covid-19. L’obiettivo è stato di supportare l’Azienda nella promozione della salute fisica e mentale dei propri dipendenti. Si evidenzia in particolare un forte bisogno di interventi di supporto per i lavoratori più fragili, affetti da patologie croniche e per questo anche maggiormente suscettibili al contagio Covid. Interventi che sono stati condotti simultaneamente in diverse aree geografiche e gestibili quindi anche in remoto. L’obiettivo del progetto è stato di fornire ai lavoratori fragili, soprattutto al momento del rientro, strumenti per la comprensione e la gestione delle difficoltà correlate al ritorno al lavoro dopo un periodo di assenza fisica e soprattutto di forti stravolgimenti a livello di norme di comportamento e gestione dell’attività lavorativa.

In tutti i vari progetti l’adesione è stata molto alta. La maggiore conoscenza degli strumenti di comunicazione ha portato molti dei nostri soci ad utilizzare le app anche una volta superata la fase pandemica, permettendo così la partecipazione alle nostre attività anche agli Onconauti che per vari motivi non riescono a raggiungere le nostre sedi.

9. Supporto a distanza e lotta alle fake news: le risposte di Parent Project alla pandemia

Parent Project APS è un’associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker, una rara patologia genetica che colpisce i muscoli e che non ha ancora una cura.

Sin dalle prime fasi della pandemia, nonostante le difficoltà

dovute alla cancellazione improvvisa di alcuni importantissimi appuntamenti per la raccolta fondi dell'associazione, siamo riusciti a portare avanti le attività quotidiane di sostegno alle famiglie, peraltro, soprattutto nei primissimi mesi, molto spaventate dall'emergenza sanitaria in corso, e siamo riusciti addirittura ad implementare e accrescere sia le attività di supporto psicologico e sociale che tutte le attività di sostegno e informazione alle famiglie e ai pazienti con distrofia muscolare di Duchenne e Becker.

In particolare:

- sono stati predisposti dei numeri di cellulare inizialmente attivi per le emergenze sia di carattere psicologico e sociale che relative a informazioni mediche-scientifiche. Oggi i numeri sono utilizzati per dialogare con le famiglie (e non solo) quotidianamente, anche attraverso WhatsApp;
- sono stati realizzati settimanalmente, sin dall'inizio dell'emergenza, con le famiglie e i pazienti, tramite web, una serie di gruppi di confronto per i genitori e per pazienti. Questi incontri sono divenuti prassi e hanno indubbiamente consentito un ulteriore avvicinamento delle famiglie all'associazione;
- nella prima fase della pandemia, sono state gestite numerose situazioni di emergenza non legate al Covid e questo ci ha consentito di iniziare a lavorare meglio e insieme ai clinici in merito a questo aspetto, indipendentemente dalla pandemia;
- abbiamo aumentato notevolmente il lavoro di raccolta delle informazioni, abbiamo sempre più elaborato indicazioni specifiche per le famiglie (non solo sulla pandemia), anche grazie a un attento approfondimento sull'argomento volto a monitorare minuto per minuto la circolazione di “fake news” in modo da tutelare l'intera comunità Duchenne e Becker;
- abbiamo progettato e realizzato un servizio di tele consulenza cardiologica – che prosegue tutt'oggi – per pazienti Duchenne e Becker di oltre 16 anni: una domenica al mese 4 pazienti effettuano, attraverso la piattaforma zoom, visite cardiologiche a distanza con un cardiologo esperto nel cuore distrofico. Sono state effettuate oltre 50 visite e ve ne saranno altre 50 entro fine 2022;
- in seguito alla chiusura dei centri fisioterapici e alla impossibilità della fisioterapia a domicilio (fondamentale per i nostri

pazienti) abbiamo implementato, e prosegue tutt'oggi, un servizio di consulenza fisioterapica a distanza: da quasi due anni, ogni pomeriggio la fisioterapista di Parent Project è disponibile per la realizzazione di vere e proprie sedute di fisioterapia a distanza per pazienti e/o di consulenze per pazienti e per i loro genitori;

- la sede di Parent Project per due volte consecutive (nel 2021 e nel 2022) è stata temporaneamente allestita a studio televisivo vero e proprio e la Conferenza Internazionale che ogni anno vede protagoniste oltre 600 persone di tutto il mondo, è stata trasmessa in diretta zoom, Facebook e YouTube come una vera e propria trasmissione televisiva e questo ci ha fatto prestare maggiore attenzione all'importanza delle video news sulle quali abbiamo iniziato a lavorare.

Sul fronte della Governance, già prima della pandemia, le riunioni del Consiglio Direttivo si svolgevano in Conference Call e proseguono, con ulteriore assiduità. In seguito al pericolo di viaggiare a cui ci ha esposto la pandemia, essendo un'associazione nazionale, abbiamo strutturato il sistema di elezione dei consiglieri e la votazione generale dell'assemblea dei soci a distanza, attraverso un'apposita piattaforma che garantisce il voto segreto e sicuro.

Questa modalità è stata utilizzata anche nel 2021 e nel 2022 e ha consentito, indubbiamente, una maggiore partecipazione dei soci alla vita associativa.

Per ciò che concerne le attività di raccolta fondi, è apparso chiaro che diveniva necessario migliorare il database dei donatori e progettare attività di raccolta fondi via web e si è iniziato un attento lavoro di progettazione in tal senso.

10. Respiriamo Insieme al tempo del Covid-19

Per i pazienti con patologia respiratoria cronica pregressa, la pandemia Covid-19, che ha come bersaglio principale i polmoni, ha inevitabilmente comportato preoccupazioni ed ansia e ne ha drasticamente modificato abitudini e stile di vita.

Essendo tutti i sanitari impegnati nella lotta contro la pandemia,

le associazioni di pazienti sono state identificate come punti di riferimento; la nostra Associazione si è quindi prontamente attivata redigendo un vademecum, elaborato in collaborazione con il proprio Comitato Scientifico, e fornendo un servizio di corretta informazione e supporto a distanza attraverso dirette Facebook settimanali rivolte ai pazienti con patologia respiratoria ed i loro familiari. Le attività già presenti sono state potenziate:

- “Spazio di ascolto psicologico”, appuntamento con la psicologa;
- “Sportello Problem solving”, appuntamento con l’assistente sociale;
- “Sportello Legale”, appuntamento con l’avvocato;
- “Chiedilo all’esperto”, appuntamento con i membri del Comitato Scientifico;
- “Spazio informativo” appuntamento con i referenti regionali dell’associazione.

Inoltre, sono stati attivati nuovi servizi:

- Consegna mascherine e guanti ai reparti ospedalieri di Broncopolmonologia con cui l’associazione collabora e che ne hanno fatto richiesta essendo in difficoltà.
- Consegna mascherine e guanti ai soci in ossigenoterapia o Assistenza Infermieristica e riabilitativa domiciliare che ne hanno fatto richiesta per proteggersi dal rischio di infezione.
- Creazione di due nuove sezioni sul sito dell’associazione dedicate all’attività motoria, una per i ragazzi e una per gli adulti, con video per l’allenamento a casa per mantenere una buona funzionalità respiratoria e una buona salute malgrado l’isolamento e Video lezioni di Yoga 1 volta a settimana con l’insegnante Yoga Emilia Ciminelli.

Tutti i referenti regionali volontari dell’Associazione sono stati coinvolti in un processo di formazione attraverso numerosi Webinar sul Covid-19 proposti dalle Società Scientifiche, dalle organizzazioni internazionali a cui aderisce l’associazione (ELF, ERS, GAAPP) e dal Comitato Scientifico dell’associazione.

Sono stati promossi momenti di condivisione e virtuali come “Aperitivid-19”, in cui i soci, collegati virtualmente attraverso la piattaforma zoom, hanno potuto “riconnettersi” e ritrovarsi uniti

anche se distanti fisicamente, inoltre, per sostenere i genitori di piccoli pazienti con patologia cronica, abbiamo proposto alcune attività ludico-educative dedicate ai ragazzi come i laboratori di creatività e letture di Fiabe Animate.

Durante l'emergenza Covid-19 l'Associazione è stata anche impegnata nel sostenere la ricerca attraverso il coinvolgimento dei soci-pazienti in alcuni studi:

- Lo studio realizzato dalla Società Italiana di Medicina dell'Adolescenza (Sima) in collaborazione con il Child in Mind Lab dell'Università Vita-Salute San Raffaele, che aveva l'obiettivo di comprendere l'impatto delle restrizioni dovute al Covid-19 sui comportamenti, pensieri ed emozioni dei ragazzi tra gli 11 e i 18 anni.
- Lo studio promosso dall'Università di Pisa intitolato "Impatto del distanziamento sociale da Covid-19 sul benessere psicologico e sugli aspetti comportamentali della popolazione adulta Italiana" che vuole valutare l'impatto della pandemia sulla qualità di vita e sul benessere psico-sociale.
- Lo Studio della Prof.ssa Susanna Esposito, Ordinario di Pediatria all'Università di Parma e Direttore della Clinica Pediatrica all'Ospedale Pietro Barilla dell'Azienda Ospedaliera-Universitaria di Parma, sull'impatto di covid sullo stato psicologico degli adolescenti e lo Studio sulla qualità del sonno al tempo del Coronavirus realizzato dai ricercatori dell'Humanitas Ospedali di Milano.

Infine, la sospensione o la riduzione su quasi tutto il territorio nazionale delle attività ambulatoriali di diagnosi e monitoraggio delle malattie croniche respiratorie, ha reso necessario riportare il luogo di cura al territorio, garantendo la gestione della malattia al domicilio attraverso strumenti idonei di tempestiva diagnosi ed orientamento terapeutico. Ci siamo dunque in questa seconda fase focalizzati:

- sull'integrazione dei servizi e assistenza a livello domiciliare, con la necessità di identificare nuovi modelli di presa in carico che ruotassero intorno alle esigenze del paziente;
- sulla necessità di potenziare l'Assistenza Domiciliare Integrata

- (ADI), assegnando un maggior numero di professionisti competenti e specificatamente formati per ricoprire questo ruolo;
- sulla necessità di sviluppare e implementare servizi di telemedicina che avrebbero potuto supportare il paziente a domicilio

L'emergenza Covid ha inoltre mostrato quanto il nostro paese fosse "digitalmente impreparato" sotto diversi punti di vista. Per consentire quindi alla telemedicina di trasformarsi da opportunità a reale risorsa abbiamo ideato il corso di formazione digitale per pazienti con patologia respiratoria, con l'obiettivo di abbattere le barriere ambientali, culturali ed economiche, affinché tutti i pazienti potessero vedersi garantito un buon livello di cura riducendo al minimo i rischi di contagio. Il corso ha avuto una vastissima partecipazione tra i pazienti ed ha ricevuto numerosi riconoscimenti sia nazionali che internazionali.

11. La collaborazione come parola chiave contro la pandemia: la testimonianza di UNIAMO (Federazione Italiana Malattie Rare Onlus)

La pandemia Covid-19 ha riportato drammaticamente alla ribalta le esigenze delle persone con malattia rara. Per la comunità delle persone con malattia rara si è trattato di un'emergenza nell'emergenza.

Un periodo molto difficile durante il quale le richieste ai numeri verdi a disposizione delle persone con malattia rara (il servizio SAIO di Uniamo, il Telefono Verde Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, i telefoni-helpline regionali) hanno visto incrementare in modo esponenziale le chiamate. Proprio sulla base delle richieste ricevute, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus e il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR), con l'Ufficio Stampa dell'ISS e il supporto del Portale istituzionale tematico Malattie Rare del Ministero della Salute (www.malattierare.gov.it), hanno preparato un'indagine conoscitiva per effettuare la raccolta dei bisogni, con lo scopo di evidenziare le necessità e colmare le lacune del sistema. Il questionario online ha ricevuto 1.174 risposte; i risultati forniscono una fotografia delle difficoltà e dei disagi di

questa fascia di popolazione particolarmente fragile.

Per rispondere alle esigenze dei pazienti e alle criticità emerse nel questionario sono nati i meeting scientifici online, una serie di webinar di informazione promossi dall'Istituto Superiore di Sanità e UNIAMO e, successivamente alla stipula dell'Accordo di collaborazione scientifica con l'Istituto Superiore di Sanità, la Newsletter Raramente, pubblicata dal Ministero della Salute dal portale maltattierare.gov.it, due volte al mese. Uniamo è nel comitato scientifico e di redazione.

Durante tutta la fase più dura della pandemia la trasversalità dei bisogni ha favorito una stretta collaborazione con FAVO (Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia), FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap) e AIL (Associazione Italiana contro le leucemie-linfomi e mieloma), che ha permesso di tenere alta l'attenzione sulle problematiche dei pazienti, attraverso una serie di comunicati stampa congiunti. La Lettera al Governo, scritta anche con il supporto di ANFFAS (Associazione Nazionale Famiglie Persone con disabilità intellettiva e/o relazionale), è stata sottoscritta da oltre 1000 associazioni.

Lungo tutto l'anno UNIAMO ha lavorato in stretta collaborazione con l'on. Fabiola Bologna, l'on. Elena Carnevali e l'on. Lisa Noja per integrare gli emendamenti al Testo Unico sulle malattie rare presentati dalle Associazioni.

Parallelamente all'attività di advocacy, non sono mancati i progetti dedicati alle Associazioni.

IntegRare – interventi e servizi per l'inclusione delle persone con malattie rare, ha virtualmente toccato 10 Regioni con sviluppo del tema del progetto di vita; sono stati realizzati 5 incontri sulla Riforma del III Settore con esperti del Forum Terzo Settore e ulteriori 6 incontri fra rappresentanti europei, nazionali e regionali.

È stato sviluppato un questionario sui bisogni socioassistenziali per le famiglie; sono state raccolte oltre 500 risposte e i risultati presentati in occasione delle celebrazioni della Giornata delle Malattie Rare.

Un ulteriore passo è stato compiuto intensificando le iniziative promosse in prima persona dalla Federazione, con l'organizzazione di frequenti momenti di confronto interistituzionali.

Fra le positività, va segnalato che tutta l'attività della Federazio-

ne, interna ed esterna, si è dovuta spostare on line: questo ha comportato anche un riassetto organizzativo interno con l'implementazione degli archivi on line e la strutturazione di un sistema integrato mail-archivi-calendari-altro che ha richiesto una serie di passaggi anche abbastanza complessi per poter garantire la completezza delle informazioni e la possibilità di rendicontazione a fine periodo. La riorganizzazione ragionata degli archivi e della raccolta di informazioni ha portato alla pubblicazione del Bilancio Sociale 2020 della Federazione, consultabile online sul sito www.uniamo.org.

Partecipare alle sfide del futuro

Il lavoro condotto dalle associazioni e le forme in cui si è manifestato, anche mediante le testimonianze raccolte, hanno messo in chiaro come il ruolo di attore del sistema sanitario che esse dovrebbero svolgere è molto articolato. Quando si parla di coinvolgimento dei cittadini la forma più diffusa che si conosce è quella della consultazione, vale a dire chiedere il loro parere a fronte di provvedimenti da approvare da parte dei decisori. I risultati di questa ricerca, come pure l'esperienza raccontata con le indagini precedenti condotte dal PAL, ci mettono di fronte a modalità molto differenti di azione a seconda dei risultati che si vogliono raggiungere. Quando un gruppo di associazioni chiede un provvedimento come la dematerializzazione delle ricette, come è avvenuto durante i primi mesi di pandemia, non aspetta una consultazione ma interviene direttamente per chiedere che una questione sia messa in agenda. Se una organizzazione in accordo con il centro clinico sanitario di riferimento per la patologia organizza un teleconsulto e un sistema di televisite per garantire una risposta sanitaria ai cittadini malati sta co-progettando un servizio. Qualora si metta a redigere un Report che consenta di capire la reale condizione dei pazienti in mancanza dei servizi di cui avrebbero necessità sta realizzando una sorta di raccolta di evidenze e di informazioni utili a conoscere la situazione sanitaria considerata.

Tutto questo per dire che mai come di fronte all'emergenza e alle sue risposte si è capito che è necessario cominciare a classifi-

care le modalità in cui, grazie all'aumentata capacità organizzativa, le associazioni possono essere coinvolte in un processo partecipativo.

Allo stesso tempo è altresì importante mettere a confronto queste opportunità con le sfide sanitarie più importanti che il paese si troverà ad affrontare nei prossimi anni per capire come l'apporto del mondo associativo dei pazienti possa svolgere un ruolo di supporto e di spinta verso l'innovazione.

Le sette forme della partecipazione

Grazie ad un lavoro di analisi delle esperienze e della documentazione prodotta dalle associazioni e considerando il repertorio legislativo nazionale e regionale in materia di partecipazione, guardando altresì i dati e gli esempi di questa ricerca, è possibile classificare 7 modalità di partecipazione, elenco aggiornabile via via che si matureranno altre opportunità: la consultazione, la definizione dell'agenda, la co-progettazione degli interventi, il supporto all'implementazione, la produzione delle informazioni e la generazione delle evidenze, la valutazione e il monitoraggio, la possibilità di appello.

a) Partecipazione nella consultazione. È la forma più diffusa di coinvolgimento sia in Italia che in Europa. Come si è già detto, si intende per consultazione l'ascolto del punto di vista dei cittadini, dei pazienti e delle loro associazioni su un provvedimento che si intende adottare. Riguarda quindi la fase decisionale dell'iter di un provvedimento. Le Consulte sono l'esempio più diffuso, organismo del quale le amministrazioni si avvalgono per raccogliere pareri e suggerimenti su una attività da intraprendere e alle quali partecipano, con regole diverse da luogo a luogo, associazioni rappresentative del tema e del territorio. È di fondamentale importanza che la consultazione avvenga con un tempo congruo per esprimere un orientamento, onde permettere ai partecipanti di poter analizzare il provvedimento ed emettere il proprio parere. Le consultazioni possono avvenire sia su provvedimenti di ampio respiro, sia su specifici pro-

grammi, sia mediante la convocazione di organismi specifici, sia mediante l'invio generalizzato tramite web di richieste ad un pubblico più allargato e sarebbe preferibile che convocazioni ed esiti finali fossero sempre pubblicati onde garantire la massima trasparenza. Un'area del percorso sanitario nella quale oggi è particolarmente richiesta dai pazienti una pratica diffusa della consultazione è quella della programmazione e delle gare per l'acquisto dei farmaci e dei dispositivi, soprattutto quando si tratta di prodotti innovativi. Già il Codice degli appalti prevede una forma di partecipazione attraverso le Consultazioni preliminari di mercato per la predisposizione dei capitolati di gara. A tutt'oggi il coinvolgimento dei rappresentanti degli utenti manca del tutto nella fase della programmazione e lo strumento della consultazione è raramente utilizzato, benché la stessa ANAC, l'autorità anticorruzione, abbia chiarito che le associazioni di pazienti rientrano nella platea dei soggetti consultabili.

b) Partecipazione nella definizione dell'agenda. La partecipazione non comprende solo le procedure top down, vale a dire tu, amministrazione, chiami ed io, associazione o singolo, rispondo. Infatti, diventa sempre più importante garantire la possibilità per i cittadini e per le organizzazioni di chiedere che questioni per loro importanti siano messe all'ordine del giorno e inserite nei programmi ministeriali, nazionali e regionali. A tal fine deve essere individuata una procedura e garantito un canale attraverso il quale far pervenire, smistare e quindi inserire in agenda le questioni presentate. L'amministrazione si riserva di accettare o meno le proposte sulla base della documentazione presentata e di fornire un *feedback* motivato ai richiedenti. Ci sono esempi significativi di tali procedure. Nel NICE (National Institute for Health and Care Excellence), organismo inglese che elabora per il Governo Linee Guida su farmaci, dispositivi e percorsi terapeutici, sono previste specifiche funzioni deputate a raccogliere le priorità proposte dai cittadini; nell'Health Technology Assessment i pazienti sono uno degli attori che concorrono al *priority setting* (la scelta dei temi da sottoporre a valutazione) così come

– ed è il fatto più importante – nel percorso di aggiornamento dei LEA (Livelli essenziali di assistenza) è indicata una procedura attraverso la quale i cittadini possono chiedere di mettere in agenda un nuovo trattamento o percorso o tecnologia da inserire nell'elenco. Anche questa rappresenta una modalità di partecipazione che richiederebbe un approccio meno occasionale o eccezionale, in modo tale che la voce dei cittadini possa arrivare ai decisori non solo in termini di protesta ma per proporre politiche, temi, percorsi da inserire nell'elenco delle priorità sanitarie.

c) Partecipazione nella co-progettazione dell'intervento. Di fronte alla costruzione di un programma, un piano, un intervento di diretto (o indiretto) impatto sui cittadini/pazienti, l'amministrazione è tenuta a richiedere la collaborazione delle comunità o delle associazioni coinvolte per progettare lo svolgimento, integrarne i contenuti, correggerne le procedure, prevedere meccanismi di valutazione degli effetti, prima della loro definizione. Molte sono le attività già promosse dal Ministero della Salute e dalle Regioni: i tavoli, comitati e osservatori riguardanti l'Aids, la prevenzione oncologica, l'autismo, la malattia renale cronica, i disturbi dell'alimentazione, il gioco d'azzardo, i trapianti, il sistema trasfusionale, le malattie respiratorie croniche, lo screening neonatale esteso, il sistema cardio-cerebrovascolare. In realtà non c'è ancora piena consapevolezza che essi potrebbero funzionare molto meglio se non fossero intesi o programmati come momenti di mera consultazione ma avessero un mandato molto più esplicito e formalizzato di occasioni di co-progettazione con diversi stakeholder del sistema sanitario, compresi i cittadini-pazienti. Già il Codice del Terzo settore aveva ampiamente parlato della co-progettazione e della co-programmazione, soprattutto in riferimento agli Enti del Terzo settore che erogano servizi, ma, essendo ormai anche le associazioni di advocacy parte del RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore) è possibile pensare di applicare anche ad esse i dettati della legge, come ulteriormente chiariti con le Linee Guida del 2021, non come soggetti che producono e gestiscono servizi ma come

“co-progettisti” dei medesimi. Un importante banco di prova sarà rappresentato dalla realizzazione delle Case di Comunità, previste nella Missione 6 Salute, Component 1: Reti di prossimità, strutture e telemedicina per l’assistenza sanitaria territoriale del PNRR e ridefinite nel DM 77, di recente approvazione, dove si prevede in modo esplicito come standard obbligatorio la partecipazione della comunità e valorizzazione della co-produzione, attraverso le associazioni di cittadini e volontariato.

d) Partecipazione come supporto all’implementazione dei progetti, dei provvedimenti, delle politiche. A tutti i livelli delle politiche sanitarie va favorita la collaborazione delle comunità e delle associazioni nella messa in pratica dei provvedimenti, mediante focus group, gruppi di lavoro, protocolli d’intesa, forme di coinvolgimento “sussidiario” volto a favorire l’attuazione di piani, programmi, attivazione di servizi. E tutto questo in attuazione dell’art. 118 u.c. della Costituzione Italiana e del Codice del Terzo Settore, “al fine di sostenere l’autonomia iniziativa dei cittadini che concorrono, anche in forma associata, a perseguire il bene comune, ad elevare i livelli di cittadinanza attiva, di coesione e protezione sociale, favorendo la partecipazione, l’inclusione e il pieno sviluppo della persona, a valorizzarne il potenziale”. In molti casi, come si è visto in occasione dell’emergenza Covid-19, le associazioni hanno attuato direttamente quanto le istituzioni non riuscivano a fare, dai test su HIV all’accompagnamento alle pazienti oncologiche per la crioconservazione degli ovuli, dall’attivazione di forme di telemedicina alla più elementare consegna delle mascherine. Questa attività in realtà coinvolge da anni molte associazioni che proprio per attuare disposizioni approvate ma poco attuate, si occupano di screening oncologici, di corsi di coaching per l’empowerment e il self management dei pazienti diabetici, di supporto psicologico nella logica multidisciplinare prevista da molti PDTA (importantissimo durante la pandemia!), solo per fare qualche esempio. Anche in questo caso il ruolo che il mondo associativo riveste nella implementazione delle decisioni andrebbe valorizzato non solo come giusto riconoscimen-

to di una funzione costituzionale di supporto all'interesse generale, ma anche per creare sinergie e collaborazioni, utili all'amministrazione stessa.

e) Partecipazione nella produzione delle informazioni e nella generazione delle evidenze. In tutti i passaggi sopra descritti i cittadini e le associazioni possono essere una grande fonte di informazioni sulle situazioni reali ed essere un soggetto che genera evidenze, raccolte attraverso l'esperienza dei pazienti. Nel già citato Health Technology Assessment, il punto di vista e le informazioni provenienti dai pazienti sono parte integrante del percorso di valutazione, tanto che uno dei nove *domains* dell'HTA Core Model, il manuale teorico-metodologico messo a punto dal Network Europeo per l'HTA (EUnetHTA), parla proprio di "patient and social aspects". In realtà l'esigenza, anche da parte dei clinici e dei tecnici, di poter usufruire di questo tipo di dati è sempre più sentita, auspicando una maggiore conoscenza, ad esempio, degli outcome dei trattamenti segnalati dai pazienti o dell'impatto delle terapie sulla qualità della vita. Ci sono alcune associazioni che in realtà sono già produttrici esse stesse di informazioni strutturate, documentate, solide, mediante la pubblicazione di Report annuali o di indagini specifiche basate sul punto di vista degli assistiti. Sono importanti documenti come il Barometro sulla Sclerosi Multipla, realizzato da Aism (Associazione Italiana Sclerosi Multipla), o Monitorare, con cui Uniamo (Federazione Italiana Malattie Rare) fa un resoconto puntuale sullo stato delle malattie rare in Italia, o ancora il Rapporto annuale redatto da FAVO (Federazione Associazioni di volontariato oncologico), attraverso l'Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici in Italia, o infine le numerose indagini condotte da Cittadinanzattiva, non ultimo il Rapporto sulla condizione dei malati cronici, giunto alla sua XVIII edizione prevalentemente incentrata sugli effetti della pandemia. Altre associazioni producono reportistica, e quindi hanno maturato un'attitudine alla raccolta delle informazioni, spesso preziose per le amministrazioni. Sempre più spesso sono le associazioni, infatti, a fornire un termometro ai

decisioni circa, ad esempio, l'equità di accesso alle cure, le disparità di trattamento a livello territoriale, l'impatto reale dei trattamenti sulla qualità della vita delle persone. Maggiore impegno meriterebbe l'apprendimento degli strumenti per raccogliere e generare le evidenze dei pazienti, vale a dire testimonianze ed esperienze a supporto con metodi validati, che l'amministrazione è chiamata a considerare come "*patient evidence*" sull'esempio di quanto già avviene nei processi di HTA o nel disegno di trial clinici (es. utilizzo PREMs – Patient Reported Experience Measures – e PROMs – Patient Reported Outcome Measures).

- f) Partecipazione come valutazione e monitoraggio.** È parte integrante di una pratica partecipativa la valutazione dei risultati e il monitoraggio degli esiti di una politica. L'amministrazione, anche sulla base dell'ampia base normativa a supporto di tale pratica, è tenuta a prevedere forme e programmi di valutazione partecipata delle proprie politiche, sia che si tratti di provvedimenti specifici che di programmi generali. È già largamente diffusa la valutazione degli esiti attraverso il PNE (Programma Nazionale Esiti, Agenas, 2021), utile per misurare il rispetto dei LEA e anche funzionale a misurare gli obiettivi raggiunti da una Azienda sanitaria. Accanto a questa pratica ci sono esperienze diffuse di valutazione civica, cioè di misurazione standardizzata della qualità dei servizi e del rispetto delle norme, partendo da indicatori che riflettono il punto di vista dei cittadini. Ci sono esperienze significative di Audit Civico (Cittadinanzattiva, 2011) sulle strutture ospedaliere, sui servizi territoriali, sulle RSA, e di valutazione partecipata, ad esempio, per misurare lo stato di avanzamento dei piani per la malattia diabetica (Delle Monache, 2018), che ormai utilizzano metodologie "solide" e si avvalgono del lavoro di cittadini volontari che diventano essi stessi controllori dell'attuazione dei provvedimenti e misuratori della qualità dei servizi utilizzando griglie e questionari di valutazione. Agenas ha raccolto parte di questo lavoro, strutturando un programma di "La valutazione partecipata dell'umanizzazione per il miglioramento delle cure", partito

nel 2011 con la collaborazione di Cittadinanzattiva e tutt'ora in corso con una metodologia di rilevazione periodica e partecipata del grado di umanizzazione degli ospedali pubblici e privati accreditati, ormai esteso su tutto il territorio nazionale. La possibilità di utilizzare strumenti informatici che facilitano e rendono meno pesante la raccolta e la lettura dei dati dovrebbe rendere ancora più ordinario e consolidato questo *modus operandi* della partecipazione dei cittadini come monitori del sistema sanitario.

g) Partecipazione come possibilità di appello. Qualora un cittadino, una comunità o una associazione vogliano suggerire la modifica di un provvedimento o di un intervento in virtù di un loro argomentato punto di vista che guardi agli effetti e al loro impatto di cambiamento della realtà, supportando la loro istanza con documentazione *ad hoc*, l'amministrazione deve prevedere un percorso che consenta un iter di presa in esame, di interlocuzione e di restituzione programmati. Nella legislazione italiana esistono solo strumenti giurisdizionali per fare appello avverso un provvedimento che si ritiene sbagliato, da integrare o aggiornare. Un esempio è rappresentato dalla Legge 40, riguardante la procreazione medicalmente assistita. Fin da subito, soprattutto le associazioni di coppie impegnate per rendere più semplice ed efficace l'accesso alla maternità e alla paternità, si resero conto, assieme ai clinici, dei grandi ostacoli, anche pratici, che la legge poneva nell'uso dei trattamenti. Per far cambiare la legge sono stati necessari anni di ricorsi, cause, campagne di sensibilizzazione e solo con una serie di sentenze la Corte costituzionale ha permesso di superare la gran parte delle difficoltà riscontrate, che non erano solo legate a questioni di principio o di etica, ma alla possibilità di rendere più efficace l'uso della fecondazione assistita. Anche in tema di accesso ai dispositivi e alla loro qualità – si pensi ai *device* per le stomie o ai misuratori della glicemia – per le associazioni lo strumento da utilizzare come appello avverso un provvedimento è il ricorso, l'istanza, e comunque l'utilizzo canali della giustizia amministrativa. In questo caso non esiste a tutt'oggi per le associazioni una procedura “ex-

tragiudiziale” che consenta di utilizzare strumenti di dialogo e di interlocuzione utili e ben finalizzati per richiedere l’aggiornamento, l’integrazione, la revisione e la modifica di un provvedimento, fatto salvo una attività di lobbying con la democrazia rappresentativa e l’interlocuzione con il Parlamento. Molti conflitti sarebbero forse evitabili se anche in questo caso si trovassero strumenti di partecipazione.

Le sfide più prossime

1. *Le nuove frontiere della medicina*

Oggi i progressi nelle terapie e nelle modalità di somministrazione sono sempre più veloci, aumentando le speranze nella possibilità di cura delle malattie. Le terapie avanzate (ATMP – Advanced Therapy Medicinal Products) rappresentano una vera rivoluzione nel mondo della salute, soprattutto per le malattie rare, che colpiscono circa 500 persone ogni milione di abitanti. I progressi scientifici nel campo della biotecnologia cellulare e molecolare stanno offrendo nuove e innovative opportunità di trattamento. Si tratta di medicinali biologici che vengono classificati dall’AIFA in quattro gruppi principali: Medicinali di terapia genica, Medicinali di terapia cellulare somatica, Medicinali di ingegneria tissutale, Medicinali per terapie avanzate combinate. Il nuovo Rapporto “Horizon Scanning: scenario dei medicinali in arrivo”, pubblicato sul portale dell’AIFA, riporta che per l’anno 2022 è previsto un parere da parte dell’EMA per 96 nuovi medicinali, con una prevalenza di farmaci antineoplastici, seguiti da medicinali per il sistema nervoso e sensoriale, immunosoppressori e immunostimolanti e medicinali dell’apparato digerente e del metabolismo.

I progressi della scienza medica e il forte sviluppo delle tecnologie ad essa connesse stanno permettendo il farsi strada di nuovi approcci, sempre più attenti alla personalizzazione delle terapie, all’efficacia delle cure e alla riduzione dei tempi e del margine di errore. Tra essi un particolare ruolo sta svolgendo la medicina di precisione, che ha al suo centro una visione oltremodo mirata dei trattamenti che tenga conto delle differenze individuali in termini

di genetica, microbioma, stile di vita, ambiente e quant'altro possa servire a fornire informazioni per un intervento efficace e sicuro a tutela della persona e della cura della sua patologia. L'intelligenza artificiale aiuta con un approccio tecnologico al sistema salute, facilitando l'uso della medicina predittiva in quanto consente l'accesso istantaneo all'intero set di dati. Ciò permette di prevedere l'evoluzione del quadro clinico attraverso algoritmi decisionali di supporto che rendano maggiormente efficiente l'intero processo (Healthtech360, 2021).

Il campo applicativo delle sperimentazioni cliniche è in forte evoluzione; infatti, proprio lo scorso gennaio è entrato in vigore il nuovo Regolamento europeo sulle sperimentazioni cliniche, dando compimento al Regolamento (EU) n. 536/2014, che ha messo in campo un nuovo sistema informativo per le sperimentazioni cliniche (denominato Clinical Trials Information System, CTIS).

Questa rivoluzione sta già manifestando i suoi effetti sulla cura di alcune malattie e rappresenta un terreno di lavoro anche per le associazioni di advocacy dei pazienti. Sarà infatti importante garantire l'accessibilità alle terapie e alle tecnologie correlate per tutti i pazienti che ne potrebbe trarre vantaggio e su tutto il territorio nazionale. Dimostrare, anche attraverso la raccolta di evidenze, l'importanza degli outcome riguardanti la qualità della vita dei pazienti, la vigilanza sui tempi delle sperimentazioni, della messa in commercio e della rimborsabilità da parte del SSN. La sfida riguarda la sostenibilità e quindi il dialogo con le istituzioni per individuare le modalità di fruizione dei trattamenti, così come l'empowerment e l'engagement dei pazienti in modo tale da garantire l'aderenza alle terapie.

L'importanza quindi di coinvolgere il paziente attraverso strumenti innovativi di patient engagement per favorire l'innovazione attraverso le sperimentazioni cliniche. A tal riguardo, è utile ricordare le parole di Giovanni Paolo II ai medici cattolici *“Il paziente non è un individuo anonimo a cui vengono applicate delle conoscenze mediche, ma una persona responsabile, che deve essere chiamata a farsi partecipe del miglioramento della propria salute e del raggiungimento della guarigione. Egli deve esse-*

re messo nella condizione di poter scegliere personalmente e non di dover subire decisioni e scelte di altri”.

2. *L'equo accesso alle cure*

L'obiettivo 10 dell'Agenda 2030 delle Nazioni Unite per lo Sviluppo Sostenibile mira a ridurre le disuguaglianze tra gli Stati e al loro interno attraverso la promozione dell'inclusione sociale, economica e politica di tutti i cittadini, a prescindere da età, sesso, disabilità, razza, etnia e religione. Tale goal riguarda tutti gli aspetti della vita, compresa la salute. Le disuguaglianze nella salute riflettono il modo in cui a un gran numero di persone vengono negate le risorse per la salute e ulteriori anni di vita. La salute consente alle persone di partecipare ad attività sociali ed economiche. È la chiave per il benessere, la felicità e la soddisfazione di una persona (Health Inequalities Portal).

Sulla scia del trend globale, l'Italia ha registrato negli ultimi anni un aumento della disuguaglianza di reddito tra la popolazione più ricca e quella più povera, incrementando disuguaglianze sanitarie. La pandemia ha inoltre esasperato il problema delle disuguaglianze sanitarie. L'emergenza Covid-19 ha infatti prodotto una pesante pressione sulle strutture sanitarie, sui carichi di lavoro del personale, sulla tutela delle categorie di utenza più fragili, sulla continuità assistenziale per i pazienti cronici e disabili, sui programmi di screening, nonché in termini di benessere psicologico e di prevenzione del disagio psico-sociale. Questo fenomeno ha purtroppo rallentato l'andamento complessivamente positivo e i miglioramenti della maggior parte degli indicatori considerati nel Rapporto ASVIS Alleanza italiana per lo sviluppo sostenibile, registrando con la speranza di vita è diminuita di 0,9 anni, attestandosi a 82,3 anni.

Particolarmente rilevanti in Italia sono le disparità di accesso alle cure nelle diverse regioni.

Per analizzare le disuguaglianze tra le diverse Regioni si può utilizzare la chiave della mobilità sanitaria. Infatti, molto spesso alla base dei flussi interregionali, soprattutto dal Sud dell'Italia al Nord, ci sono le carenze nell'offerta delle prestazioni sanitarie che comportano sia squilibri sulle finanze regionali sia impor-

tanti oneri economici e sociali a carico dei pazienti e cittadini italiani.

Secondo le analisi 2021 della Corte dei Conti, le criticità richiamate emergono dall'esame delle schede di dimissione ospedaliera, che evidenziano nel 2019 una mobilità passiva extra-regionale (misurata dall'incidenza dei ricoveri fuori regione dei residenti sul totale dei ricoveri per acuti in regime ordinario), pari in media all'8,3% e che coinvolge oltre 489.800 ricoveri su un totale di circa 5,9 milioni.

Tale situazione rappresenta forse uno dei terreni di impegno più importanti delle associazioni dei pazienti, che si trovano quotidianamente di fronte ad ostacoli nella possibilità di usufruire dei servizi in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale. La stessa pandemia ha dimostrato come non sia possibile avere un sistema sanitario così frammentato, incapace di rispondere in modo uniforme alla domanda di sicurezza e di salute dei cittadini. Il post-Covid potrebbe rappresentare anche per le organizzazioni civiche una occasione per ridiscutere con i decisori politici e gli altri stakeholder circa il diritto ad un accesso equo alle cure a prescindere dal luogo in cui si vive, dalla condizione economica, dall'età, dall'etnia, dal sesso, dalla malattia di cui si è portatore.

Particolare attenzione ha assunto lo studio delle disuguaglianze di genere nel campo della salute, tema sul quale anche l'OMS si è più volte soffermato. Come afferma l'Istituto Superiore di Sanità, "una crescente mole di dati epidemiologici, clinici e sperimentali indica l'esistenza di differenze rilevanti nell'insorgenza, nella progressione e nelle manifestazioni cliniche delle malattie comuni a uomini e donne, nella risposta e negli eventi avversi associati ai trattamenti terapeutici, nonché negli stili di vita e nella risposta ai nutrienti. Anche l'accesso alle cure presenta rilevanti disuguaglianze legate al genere". Il Ministero della Salute ha pubblicato qualche anno fa un report finalizzato a promuovere lo sviluppo della medicina di genere per garantire equità e appropriatezza della cura. Il Piano per l'applicazione e la diffusione della medicina di genere dello stesso ISS rappresenta un altro importante punto di riferimento. In ognuno di questi documenti si indicano linee guida finalizzate a garantire la riduzione delle disuguaglianze riguardan-

ti soprattutto il genere femminile, ma servirebbero programmi strutturati per affrontare tale tematica, che le stesse associazioni di advocacy potrebbero richiedere di mettere in agenda, come hanno iniziato a fare alcune di esse nel campo delle malattie reumatiche ed autoimmuni, dell'osteoporosi, di emicrania e cefalea, dei tumori più frequenti nelle donne.

3. *La medicina di prossimità e le case di comunità*

Il grande must del post-Covid è la medicina di prossimità, intesa come servizi che il cittadino deve poter trovare fuori dall'ospedale. Essa è stata uno dei grandi assenti della pandemia in gran parte delle Regioni italiane. Non a caso il PNRR gli dà grande spazio e numerosi finanziamenti.

Il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza prevede un pacchetto di investimenti e riforme articolato in sei missioni, in piena coerenza con i sei pilastri del Next Generation EU riguardo alle quote d'investimento previste per i progetti green (37%) e digitali (20%).

Le risorse stanziare nel Piano sono pari a 191,5 miliardi di euro, dei quali 15,63 miliardi (8,16%) destinati alla Missione 6 Salute. Per finanziare ulteriori interventi il Governo italiano ha approvato un Fondo complementare con risorse pari a 30,6 miliardi di euro. Si arriva quindi a gestire un patrimonio di 222,1 miliardi di euro.

Questi gap hanno fatto sì che una delle due componenti della Missione 6 Salute si concentrasse sulle reti di prossimità, sulle strutture e sulla telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale dedicando 7 dei 15,63 miliardi di euro. L'importanza di rafforzare le prestazioni erogate sul territorio, grazie al potenziamento e/o alla creazione di nuove strutture e presidi territoriali (es. Case di Comunità), ma anche l'assistenza domiciliare e l'integrazione dei servizi con la telemedicina è dettato in parte anche da un'evoluzione sempre più cronicizzante delle patologie.

La Missione 6 del Piano prevede infatti l'istituzione di Reti di prossimità, strutture e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale e, una seconda parte, su innovazione, ricerca e digitalizzazione del Servizio Sanitario. Se si considera anche la Missione 5

che tratta i temi della inclusione e della coesione, risulta notevole l'impegno che l'Italia è chiamata ad investire nel tema dei servizi territoriali. Recentemente il Governo ha varato il DM 71 su "Modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale del SSN", che declina in modo più particolareggiato che cosa si intende per medicina di prossimità ed indica, appunto, gli standard da rispettare per poter ricevere i finanziamenti previsti. Si apriranno 1350 Case della Comunità (CdC, una ogni 40.000/50.000 abitanti), 400 Ospedali di Comunità (OdC) e 600 Centrali Operative Territoriali (COT). Il perno del sistema sarà il Distretto sanitario al cui interno rivestirà un ruolo fondamentale la Casa della Comunità dove i cittadini potranno trovare assistenza h24 ogni giorno della settimana. All'interno del Distretto vi saranno poi gli Ospedali di Comunità con un forte assistenza infermieristica e con un ruolo importante soprattutto nelle fasi post ricovero ospedaliero o in tutti quei casi dove c'è bisogno di una particolare assistenza vicino al domicilio del paziente. In Figura 15 una delle tabelle contenute nella mappatura costruita da Cittadinanzattiva, che permette di capire il rapporto tra le varie componenti del territorio regionale: popolazione totale, popolazione over 65, persone con patologie croniche, medici di medicina generale, personale infermieristico, case della comunità previste PNRR o da altri fondi.

CASE DELLA COMUNITÀ								
Regioni	Popolazione totale ^a	Popolazione 65 anni e oltre ^a	Persone con almeno una patologia cronica ^b	Medici di Medicina Generale ^a	Personale infermieristico ^c	Case della comunità previste da PNRR ^d	AltrecdC da fondi non PNRR	
Piemonte	4.311.217	1.115.960	1.763.288	2.946	22.116	82	9	
Valle d'Aosta	125.034	30.309	53.014	82	669	2	2	
Liguria	1.524.826	438.344	692.271	1.109	35.574	30	3	
Lombardia	10.027.602	2.295.835	4.181.510	5.984	3.407	187	31	
P.A. Bolzano	532.644	105.656	188.023	292	3.175	10		
P.A. Trento	545.425	122.248	203.444	334	24.584	10		
Veneto	4.879.133	1.135.667	1.961.411	3.070	7.079	91		
Friuli Venezia Giulia	1.206.216	319.905	506.611	790	6.536	23	29	
Emilia Romagna	4.464.119	1.079.476	1.937.428	2.947	26.092	84		
Toscana	3.692.555	950.428	1.465.944	2.644	20.770	70	8	
Umbria	870.165	225.810	367.210	729	4.667	17		
Marche	1.512.672	381.026	614.145	1.083	7.757	29		
Lazio	5.755.700	1.276.877	2.434.661	4.350	18.512	107	63	
Abruzzo	1.293.941	314.288	521.458	1.065	5.776	40		
Molise	300.516	75.887	126.517	247	1.346	9	4	
Campania	5.712.143	1.099.634	2.204.887	3.732	17.310	169		
Puglia	3.953.305	891.842	1.605.042	3.247	15.416	120		
Basilicata	553.254	130.001	236.239	466	2.727	17		
Calabria	1.894.110	419.874	708.397	1.494	7.057	57		
Sicilia	4.875.290	1.056.210	1.906.238	3.928	17.503	146		
Sardegna	1.611.621	393.813	720.395	1.168	8.356	50		
ITALIA	59.641.488	13.859.090	24.393.369	41.707	256.429	1.350		

^a (EUROSTAT 2020)^b (ISTAT patologie croniche 2020)^c (Personale ANNUARIO STATISTICO 2020)^d (GU n. 57 del 09/03/2022)

Figura 1

Il riferimento esplicito alla “valorizzazione della co-programmazione con gli utenti” e alla “valorizzazione della partecipazione di tutte le risorse della comunità nelle diverse forme e attraverso il coinvolgimento dei diversi attori locali (Aziende Sanitarie Locali, Comuni e loro Unioni, professionisti, pazienti e loro caregiver, associazioni/organizzazioni del Terzo Settore, ecc.). La particolare novità risiede nel fatto che la partecipazione dei cittadini non è un aspetto marginale e indicativo, ma viene prevista come standard obbligatorio come nel caso della presenza dei Medici di medicina generale in gergo medici di famiglia o dell’orario prolungato di apertura. In sostanza le case si costruiscono attraverso un lavoro comune di co-progettazione, di cui si è già parlato sopra, che vede gli utenti del territorio considerato come uno degli attori fondamentali. Forse questa si rappresenta come una delle sfide più importanti che riguardano le associazioni civiche nei prossimi anni. Esse hanno sperimentato direttamente nella gestione Covid-19 che cosa significa un territorio che non risponde o che lo fa a singhiozzo. L’occasione della costruzione della medicina di prossimità con questa forte sottolineatura del ruolo non solo consultivo o di monitoraggio attribuito alla “community” che agisce nel territorio circostante, è un momento di passaggio importante per misurare il significato operativo del termine “partecipazione” nonché per raccogliere un patrimonio di buone pratiche che ne potrebbero derivare.

4. La digitalizzazione dei servizi

La più grande sfida che ci troviamo ad affrontare sia come Servizio sanitario nazionale sia come cittadini pazienti è senza dubbio la digitalizzazione dei servizi e dell’intera architettura in cui ci muoviamo per l’erogazione delle prestazioni sanitarie.

L’innovazione tecnologica, intesa nel più ampio dei significati, è uno degli elementi caratterizzanti la governance del sistema sanitario maggiormente suscettibile di trasformazione e di impatto che genera.

Il Ministero della Salute assieme al Ministero per l’innovazione tecnologica e la transizione digitale stanno collaborando assiduamente, di concerto anche con AGENAS, al fine di poter incentivare e applicare meccanismi di digitalizzazione come, ad

esempio, il Fascicolo Sanitario Elettronico 2.0, la piattaforma nazionale di Telemedicina, ecc.

Anche gli strumenti di Digital Health, oltre che essere considerati come veicoli di innovazione, generano un impatto che si rilegge anche alla luce dell'uniformità ed uguaglianza di accesso alle cure sul territorio nazionale. Il contesto attuale ha reso evidente ad operatori, politica e cittadinanza l'eterogeneità nella quantità e qualità dei servizi sanitari erogati ai cittadini nei diversi contesti regionali, nonostante un'uguaglianza di accesso alle cure sancita dalla Costituzione italiana, a monte.

La pandemia Covid-19 ha in qualche modo “sdoganato” la telemedicina, tema di cui si parlava – e poco praticava – da circa vent'anni e che oggi è diventata questione quantomai attuale. E ne parlano anche i pazienti, come dimostra una ricognizione realizzata in piena emergenza nel novembre 2020. L'indagine “La sanità del futuro: i messaggi delle associazioni di pazienti per l'epoca Covid-19” (ALTEMS, 2020), già citata, presenta il quadro delle aspettative che le associazioni hanno espresso dopo mesi e mesi di impegno accanto a malati cronici e fragili, per lo più privati di supporto e assistenza da un servizio sanitario concentrato sul Covid-19. Sono esse stesse ad indicare l'uso della telemedicina (dal teleconsulto alla televisita, dalla telecollaborazione alla telereferazione) come una delle nove priorità di un servizio sanitario rinnovato, che fa tesoro della lezione del Covid-19 e guarda al futuro verso una nuova umanizzazione delle cure.

Se esiste quindi questa disponibilità e questa spinta verso la telemedicina da parte di chi ne è destinatario, gli ostacoli da superare per renderla più “userfriendly” non sono pochi. Nel numero 4/2021 di Progettare per la Sanità sono stati presentati i primi risultati di una survey condotta dall'Osservatorio ALTEMS sulla telemedicina operativa, che ha preso in esame 128 aziende su tutto il territorio nazionale. Tra i dati raccolti ce ne sono alcuni che riguardano proprio il rapporto tra telemedicina e mondo dei pazienti (Figura 16) e l'eccessiva sottovalutazione del ruolo di quest'ultimi: essi ci parlano di scarsa informazione e di difficoltà nell'uso dei sistemi e dei dispositivi, in una situazione in cui un ruolo rilevante lo esercitano i caregiver (48%), che forse dovrebbe essere uno dei soggetti da coinvolgere maggiormente. La stessa

indagine poi rileva che solo nel 18% dei casi sono state coinvolte le associazioni dei pazienti relative alla patologia trattata. “Inoltre –citando direttamente l’indagine –, solo il 28% delle soluzioni descritte prevede la disponibilità di una app per il paziente, e solo nell’11% dei casi questa app ha anche funzionalità di formazione ed informazione sull’accesso al servizio. Questo rappresenta senz’altro un fattore di difficoltà per il paziente, considerato che lo smartphone rappresenta lo strumento più utilizzato (oltre il 70%) dai pazienti stessi” (Progettare per la Sanità, n. 3/2020).

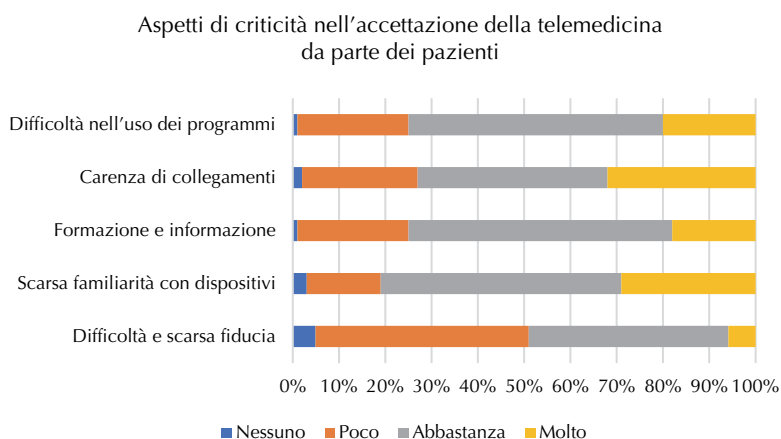


Figura 2

In conclusione, si può affermare che siamo di fronte ad una strada percorribile, addirittura auspicata, dai pazienti, ma che non diventerà tale se non si rispettano alcune regole di base. Esse sono quelle indicate dalle linee guida nazionali, ma anche suggerite dalle associazioni dei pazienti. Soprattutto non diventerà una strada praticata se le aziende sanitarie non capiranno che, oltre a migliorare la propria organizzazione interna, sono chiamate a coinvolgere i pazienti mettendoli nelle condizioni di conoscere, capire e auspicare l’uso della telemedicina, informandoli, dando loro gli strumenti più consoni, facendosi supportare dalle associazioni, rispettando le loro esigenze. Potrebbe sembrare una frase fatta, ma la battaglia per l’uso della telemedicina o si vince tutti insieme o

non si vince. Fortunatamente le premesse ci dicono che si tratta di un obiettivo raggiungibile.

5. *One health*

L'ultima sfida a cui le associazioni pazienti sicuramente non possono essere parte attiva riguarda il grande tema della "One health", ossia sul riconoscimento che la salute umana, la salute animale e la salute dell'ecosistema sono indissolubilmente legate. "One Health" è un approccio ideale per raggiungere la salute globale perché risponde ai bisogni delle popolazioni più vulnerabili in base all'intimo rapporto tra la loro salute, la salute dei loro animali e l'ambiente in cui vivono, considerando l'ampio spettro di determinanti che emergono da questo rapporto.

Le aree indicate dall'OMS da includere nei processi di One Health sono: la sicurezza alimentare, il controllo delle zoonosi (malattie che possono diffondersi tra animali ed esseri umani, come influenza, rabbia e febbre della Rift Valley) e la lotta alla resistenza agli antibiotici (quando i batteri cambiano dopo essere stati esposti agli antibiotici e diventano più difficili da trattare).

Per funzionare, la One Health deve basarsi su un approccio multidisciplinare dove molti professionisti con una vasta gamma di competenze che sono attivi in diversi settori, come la salute pubblica, la salute animale, la salute delle piante e l'ambiente, dovrebbero unire le forze per sostenere gli approcci One Health.

È un tema sul quale non si è aperto ancora un confronto che tocchi anche le associazioni di advocacy dei pazienti, ma che invece riguarderà tutti noi perché è inutile rincorrere le malattie se non ci si approccia alla salute globale, ai grandi scenari che riguardano la sicurezza delle persone e del pianeta. Se una cosa ci ha insegnato il Covid-19, è che la lotta per la salute non ha né confini né compartimenti stagni dietro i quali rifugiarsi.

Ringraziamenti

Non sarebbe stato possibile realizzare la ricerca presentata in questo libro senza il contributo di tante persone e tanti soggetti che vi hanno collaborato con grande interesse e attiva partecipazione. Perciò, un grande grazie va rivolto a tutti coloro che hanno consentito la realizzazione di questo lavoro. Innanzitutto, alle tantissime associazioni dei pazienti e dei cittadini che, nonostante l'emergenza, hanno trovato il tempo per raccontarsi nel questionario che è stato loro sottoposto dal PAL/ALTEMS. Di seguito è possibile leggere l'elenco di tutti i rispondenti considerati:

- ORTO FELICE BATTAGLIA
- FAIS ODV
- Associazione Diabete Ferrara
- ADG GENOVA – Ass. per l'Assistenza al Diabete Giovanile
- ADiF Associazione Diabetici Frentani ETS-ODV
- OFFICIUM – LIFC Lazio
- Associazione Italiana Sclerosi Multipla
- Associazione Diabetici di Chioggia
- SWEET TEAM ANIAD FVG
- Adipso
- A.D.AL FAND
- ACAR Onlus
- AS.MA.RA ONLUS SCLERODERMIA ED ALTRE MALATTIE RARE “ELISABETTA GIUFFRÈ”
- Federazione Rete Sarda Diabete Ets-Odv
- ASSOCIAZIONE DIABETICI DELLA PROVINCIA DI MILANO ODV
- AGD PARMA ODV

- Amici
- Federazione Veneta Solidarietà Alzheimer
- aimAKU Associazione Italiana Malati di Alcaptonuria APS
- Associazione Malati di reni APS
- SOSstegno 70 insieme ai ragazzi diabetici
- Viva la Vita onlus
- AIL BOLOGNA
- APIAFCO ASSOCIAZIONE PSORIASICI ITALIANI AMICI DELLA FONDAZIONE CORAZZA
- Rieti Diabete APS
- Pro.Des – Associazione Progetto Diabete & Salute APS
- A.D.I.G. Lazio APS
- ADICIV APS Associazione Diabetici Civitavecchia
- d-project APS
- ASKIS Onlus
- ATOMARCHE
- Carmine Speranza ODV
- Fondazione per l'Infanzia Ronald McDonald Italia
- ALCASE Italia per la lotta contro il cancro polmone
- IL CIGNO
- Associazione Italiana Glicogenosi
- AIPD Nazionale
- Federazione Italiana ADoCeS ODV
- Associazione PaLiNUro
- ADA ROMA – ASSOCIAZIONE DIABETICI – ODV
- Associazione Maria Bianchi
- A.N.I.A.D. ONLUS
- A.I.NET Vivere la Speranza – Amici di Emanuele Cicio
- AIPASIM
- Pagaie rosa Onlus
- Associazione Sarda Stomizzati ODV
- A.N.I.Ma.S.S. ODV
- Officium – Lega Italiana Fibrosi Cistica
- Susan G. Komen Italia
- APACS APS – Associazione Pazienti della Sindrome di Churg Strauss EGPA
- Associazione Asma Grave
- Associazione ESEO Italia

- ALLERGAMICI ODV
- FederDiabete Lazio
- Associazione Italiana Health Coaching
- Gemme Dormienti Onlus
- Ciociaria Diabete
- Nadir
- Federasma e Allergie – Federazione Italiana Pazienti OdV
- Fenice Lazio ODV per i disturbi alimentari
- Al.Ce. Group Italia CIRNA Foundation
- Associazione BPCO
- NPS Italia Onlus
- NPS Puglia Onlus
- Alzheimer Uniti Roma APS
- Associazione Spina Bifida Italia – ASBI OdV
- Alt Rino Vullo talassemia Ferrara
- MEDeA Medicina e Arte
- Associazione Diabetici Verona
- CITTADINANZATTIVA LAZIO APS
- ONCONAUTI
- AILAR-ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI
- Cittadinanzattiva
- Incontradonna Onlus
- ALICe Lazio ODV
- FEDER-A.I.P.A. ODV
- Azione Parkinson Ciociaria – APS
- Associazione Apnoici italiani APS
- Respiriamo Insieme
- Almar Onlus
- Federazione RelaCare Relazione di Cura Malattie Immunomediate
- Strada per un sogno ONLUS
- AMaR Piemonte
- ANAP
- TUTOR – tumori toracici rari
- IPOP ONLUS (Insieme per i pazienti di oncologia polmonare)
- ADHD LAZIO OdV
- AMICI OBESI ONLUS

- AIL nazionale
- Fondazione Lega Italiana Ricerca Huntington (LIRH) onlus
- GILS
- A.M.I.C.I. Lazio
- Aicca Onlus Associazione Italiana dei cardiopatici congeniti bambini e adulti
- Uniamo
- Coming-Aut LGBTI+ Community Center APS
- LILA Milano ONLUS
- Comitato nazionale contro la meningite
- SALUTE DONNA Onlus
- LIDAP ODV
- AGD APS
- AUSER Viterbo
- ASSOCIAZIONE ITALIANA SCOMPENSATI CARDIACI
- Acli
- AMAE Onlus
- Lio Lipedema Italia Onlus
- APMARR – Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare
- AISA LAZIO ODV – associazione italiana sindromi atassiche
- Associazione malati ipertensione polmonare
- Noi per te – Volontariato Oncologia e Cure Palliative
- AIPACUS (associazione italiana pazienti Cushing)
- Un Respiro di Speranza
- ALAMA Associazione Liberi dall'Asma, dalle Malattie Allergiche, Atopiche e Rare – APS
- ASSOCIAZIONE ITALIANA GAUCHER ONLUS
- ODV Amici di Galiana Onlus
- PARENT PROJECT APS
- Associazione Contro il Melanoma OdV
- Croce Rossa Italiana – Comitato di Viterbo
- Associazione Italiana dei Cardiopatici Congeniti bambini e Adulti
- Agd Ba-Bat-Ta APS
- Un filo per la vita
- Alomar ODV
- Gruppo Famiglie Dravet

- S.I.D.E.O ODV
- Mano nella Mano
- Associazione PraderWilli Trentino-Alto Adige
- AIPAd
- 180amici L'Aquila
- AFaDOC

Accanto a tutti questi vanno ringraziate le associazioni del Focus Group e i membri del Comitato Scientifico, che hanno fornito preziosi feedback e spunti di riflessione per i passi futuri da compiere nel post Covid-19, e le associazioni che con grande disponibilità hanno condiviso con noi le testimonianze del Cap. 5: AISC, AISM, APIAFCO, APMARR, Cittadinanzattiva, EuropaDonna, LILA, Onconauti, Parent Project, Respiriamo Insieme, UNIAMO.

Lo sviluppo del Patient Advocacy Lab nel suo complesso e l'attività di ricerca presentata in questo testo sono stati possibili grazie al sostegno e la collaborazione delle aziende che hanno creduto e che supportano questo progetto multi-sponsor.

Un ulteriore ringraziamento va rivolto all'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma che ha aiutato la crescita di questo progetto e allo staff di ALTEMS, con i suoi ricercatori e collaboratori, guidati dal Direttore, Prof. Americo Cicchetti.

Bibliografia e sitografia

- Ansoff I., 1988. "The New Corporate Strategy", John Wiley & Sons.
- Bemmels B., Reshef Y., 1991. "Manufacturing employees and technological change", *Journal of Labour Research*, Vol. 12, No. 3, pp. 231-46.
- Bjorklund D.F., Pellegrini A.D., 2002. "The origins of human nature: Evolutionary developmental psychology", *American Psychological Association*.
- Block P., (1989). "Flawless consulting", in McLennan, R. (Eds), "Managing Organisational Change", Prentice Hall.
- Burke W.W., 2002. "Organization change: Theory and practice", Sage Publications.
- Burnes B., 2004. "Managing Change: A Strategic Approach to Organisational Dynamics", Pearson Education.
- CoP-PAL (a cura di), 2022. "Buone pratiche di organizzazione delle associazioni", Kos Editrice.
- Kotter P.J., 2012. "Leading Change", Harvard Business Review Press.
- Lewin K., 1951. "Teoria e sperimentazione in psicologia sociale", Il Mulino.
- Maimone F., 2019. "Human resources management for cultural inclusion: toward a dynamic and complex model", EURAM 2019.
- Maimone F., Sinclair M., 2014. "Dancing in the dark: Creativity, knowledge creation and (emergent) organizational change", *Journal of Organizational Change Management*, 27(2), 344–361.
- Nohria N., Beer M., 2000. "Cracking the Code of Change", *Harvard Business Review* (May-June 2000).
- Petrangolini T., Morandi F., Di Brino E., Cicchetti A. (a cura di), 2019. "Il profilo gestionale delle associazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate in sanità: tra diritti, management e partecipazione", Kos Editrice.

- Petrangolini T., Morandi F., Delle Monache L., Moro M., Di Brino E., Cicchetti A. (a cura di), 2021. “La storia delle associazioni dei pazienti e dei cittadini impegnate in sanità in Italia: conquiste, ostacoli e trasformazioni”, Kos Editrice.
- Todnem By R, 2005. “Organizational Change Management: A Critical Review”, *Journal of Change Management* 5 (4/December 2005): 369-380.
- Zaltman G., Duncan R., 1977. “Strategies for planned change”, John Wiley & Sons.

Sitografia

- Agenas, 2021. Programma Nazionale Esiti, <https://pne.agenas.it/>.
- Agenas, 2021. MISSIONE 6 SALUTE, <https://www.agenas.gov.it/pnrr/missione-6-salute>.
- Agenas, 2019. “La valutazione partecipata dell'umanizzazione per il miglioramento delle cure”, https://www.agenas.gov.it/images/agenas/monitor/quaderno/pdf/17_quaderno_umanizzazione_2019.pdf
- AIFA, Terapie avanzate. <https://www.aifa.gov.it/terapie-avanzate>.
- AIFA, 2022. “Horizon Scanning - Scenario dei medicinali in arrivo”, <https://www.aifa.gov.it/-/horizon-scanning-scenario-dei-medicinali-in-arrivo-2022>.
- ALTEMS, Gruppo di studio del Ministero della Salute per mettere a sistema la partecipazione dei cittadini nelle politiche sanitarie. <https://altems.unicatt.it/altems-2021-gruppo-di-studio-del-ministero-della-salute-per-mettere-a-sistema-la-partecipazione>.
- ALTEMS, Istant Report. <https://altems.unicatt.it/altems-covid-19>.
- ALTEMS, SIMEF, 2020. “La sanità del futuro – i messaggi delle associazioni dei pazienti per il post Covid-19”, <https://altems.unicatt.it/altems-luglio%202020.pdf>.
- ASviS, Rapporto 2021. <https://asvis.it/notizie-sull-alleanza/19-10637/litalia-e-il-goal-3-serve-una-governance-sanitaria-globale-e-intersettoriale#>.
- Autorità Nazionale Anticorruzione, 2019. Linee Guida n. 14 recanti “Indicazioni sulle consultazioni preliminari di mercato”, <https://www.anticorruzione.it/portal/rest/jcr/repository/collaboration/Digital%20Asets/anacdocs/Attivita/ContrattiPubblici/Linee%20Guida/RelazioneIllustrativa25.02.19CdS-rev-clean.pdf>.
- Biblus-net, 2022. Nuovo codice degli appalti, <https://biblus.acca.it/download/nuovo-codice-appalti-pdf/>.

- Cittadinanzattiva, 2011. Audit civico, <https://www.cittadinanzattiva.it/approfondimenti/2036-audit-civico.html>.
- Cittadinanzattiva, 2022. “Case della Comunità, Ospedali di Comunità, Centrali Operative Territoriali. La mappatura di Cittadinanzattiva”, <https://www.cittadinanzattiva.it/multimedia/files/progetti/case-della-comunita-ospedali-di-comunita-e-centrali-operative-territoriali-la-mappatura-di-cittadinanzattiva-2022-05-04.pdf>.
- Corte costituzionale, 2021. “La procreazione medicalmente assistita e le tematiche connesse nella giurisprudenza costituzionale”, https://www.cortecostituzionale.it/documenti/convegni_seminari/stu_319_procreazione_medicalmente_assistita_20210324170526.pdf.
- Delle Monache L., 2018. “La valutazione partecipata diabete della FederdiabeteLazio”, <https://www.siditalia.it/pdf/pianomalattia2018/3%20DELLE%20MONACHE.pdf>.
- EUnetHTA, “HTA Core Model”. <https://www.eunetha.eu/hta-core-model/>.
- EuropaDonna, ALTEMS, 2021. “Cancro contro Covid”, <https://europadonna.it/wp-content/uploads/2021/12/Report-Altems-Cancro-contro-Covid.pdf>.
- Forum Terzo Settore, 2021. “Le nuove linee guida per lavorare con la PA rappresentano un concreto passo avanti”, <https://www.forumterzosettore.it/2021/04/01/terzo-settore-forum-le-nuove-linee-guida-per-lavorare-con-la-pa-rappresentano-un-concreto-passo-avanti/>.
- Governo.it, Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR). <https://www.governo.it/sites/governo.it/files/PNRR.pdf>.
- Health Inequalities Portal, <https://health-inequalities.eu/it/health-inequalities/>.
- Healthtech360, 2021. “Medicina predittiva e simulativa: le nuove frontiere della ricerca in sanità” <https://www.healthtech360.it/future-health/medicina-predittiva-e-simulativa-le-nuove-frontiere-della-ricerca-in-sanita/>.
- Istituto Superiore di Sanità, Piano per l’applicazione e la diffusione della medicina di genere. <https://www.epicentro.iss.it/medicina-di-genere/piano-medicina-genere>.
- Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, 2021. Linee guida sul rapporto tra pubbliche amministrazioni ed enti del Terzo settore, <https://www.lavoro.gov.it/documenti-e-norme/normative/Documents/2021/DM-72-del-31032021.pdf>.
- Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, 2017. Codice del Terzo Settore, <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/Terzo-settore-e-re>

- sponsabilita-sociale-imprese/focus-on/Riforma-terzo-settore/Pagine/
Codice-del-Terzo-Settore.aspx.
- Ministero della Salute, 2016. “Il genere come determinante di salute. Lo sviluppo della medicina di genere per garantire equità e appropriatezza della cura”, https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2490_allegato.pdf.
- Nazioni Unite, Agenda 2030. <https://unric.org/it/agenda-2030/>
- Petrangolini T., Cicchetti A., Di Brino E., Morandi F., Delle Monache L., Moro M., 2020. “L’impegno delle associazioni pazienti nell'emergenza Covid-19: Risultati dell’indagine nazionale sul ruolo delle associazioni pazienti”, <https://altems.unicatt.it/altems-report%20pal.pdf>.
- Progettare per la Sanità, n. 4/2021. “Indagine sulle soluzioni di telemedicina implementate dalle aziende sanitarie”, <https://www.datisanita.it/wp/wp-content/uploads/2021/12/PPS-12-2021-survey-telemedicina.pdf>.
- Progettare per la sanità, n. 3/2020. “Telemedicina subito!”, <http://www.progettareperlasanita.it/>.
- Protezione Civile, “Resilienza”, <http://protezionecivile.unionerenolavino.samoggia.bo.it/index.php/resilienza>.
- Quotidiano sanità, 2021. “DM 71: MODELLI E STANDARD PER LO SVILUPPO DELL’ASSISTENZA NEL TERRITORIO”, <https://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato9400165.pdf>; <https://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato1650560930.pdf>.
- Rand L., Dunn M., Slade I., Upadhyaya S., Sheehan M., 2019. “Understanding and using patient experiences as evidence in healthcare priority setting”, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6757378/>.
- Rebora G., Minelli E., 2007. “L’inerzia organizzativa: comprenderne le ragioni per gestire il cambiamento”, <http://gianfrancorebora.org/wp-content/uploads/2008/03/rebora-minelli1woa07.pdf>.
- Treccani, 2020. “Resilienza, una parola alla moda”, https://www.treccani.it/magazine/lingua_italiana/articoli/parole/Resilienza.html.
- Vainieri M., 2020. “Strumenti a supporto della valutazione dei percorsi assistenziali - PROMs e PREMs”, https://www.ars.toscana.it/images/eventi/2020/PTDA/Vainieri_M_Strumenti_a_supporto_della_valutazione_dei_percorasi_assistenziali_PROMs_PREMs.pdf

SCHEDA: il Patient Advocacy Lab (PAL) di ALTEMS: le sue finalità e il suo lavoro

Il Patient Advocacy Lab nasce nel 2017 da una felice congiunzione di intenti tra ALTEMS, l'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, e la sempre più diffusa esigenza, espressa dalle associazioni di pazienti e cittadini, di rendere più competente e consapevole il proprio punto di vista nelle politiche sanitarie. Da qui l'intuizione di istituire un vero e proprio laboratorio formativo universitario, dedicato allo sviluppo delle competenze manageriali e gestionali di coloro che operano nel contesto delle organizzazioni di pazienti e cittadini nel settore salute. Sono infatti sempre più frequenti le occasioni nelle quali le associazioni hanno l'opportunità di portare il proprio contributo nei tavoli nazionali e regionali, nelle politiche regolatorie, nelle cabine di regia sulle malattie croniche e nei programmi di implementazione e valutazione dei servizi sanitari. Esse rappresentano ormai uno stakeholder importante per garantire la centralità del paziente nelle scelte sanitarie, per questo è necessario investire su di esse e valorizzarne il ruolo e l'esperienza.

Il Patient Advocacy Lab di ALTEMS si propone come un "luogo neutro" che faccia da catalizzatore, da promotore, da sostenitore di un processo di crescita del mondo delle organizzazioni civiche dal punto di vista manageriale e di solidità professionale. Il modello operativo del PAL si fonda sul coinvolgimento di diverse associazioni, appartenenti a diverse aree terapeutiche e provenienti da diverse regioni italiane, e sul più ampio dialogo

con gli stakeholder, sia istituzionali che professionali e delle aziende private.

Il PAL si sviluppa su tre linee di attività tra loro interdipendenti: ricerca, formazione, counseling.

L'attività di **ricerca** si incentra sulla promozione di un'attività costante di raccolta di informazioni che consenta di adeguare l'offerta formativa alle esigenze delle organizzazioni. A tal riguardo, nei primi anni di vita del Laboratorio, è stata predisposta la Survey "Il profilo gestionale delle associazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate in sanità: tra diritti, management e partecipazione" rivolta alle associazioni di pazienti e cittadini operanti in Italia, i cui risultati, presentati a dicembre 2019, hanno permesso di comprendere gli attuali modelli di professionalità e le competenze messe in campo oggi dai leader delle organizzazioni di patient advocacy e di delineare di conseguenza i programmi formativi attivati da ALTEMS. A marzo 2021 sono stati pubblicati i risultati di una seconda Survey, svolta durante il 2020, con lo scopo di individuare quali sono le dinamiche e le motivazioni sottese alla nascita delle organizzazioni di pazienti e cittadini impegnate in sanità, come esse si relazionano con le altre organizzazioni e con il Sistema Sanitario Nazionale, e se e in che modo le forme organizzative e le pratiche manageriali delle Associazioni di pazienti e cittadini si sono modificate nel tempo. La pandemia Covid-19 ha posto nuove e complesse sfide di gestione non solo esterna ma anche interna alle stesse associazioni, rendendo necessari cambiamenti e soluzioni nuove. ALTEMS ha monitorato l'impegno di 45 associazioni per fronteggiare l'emergenza attraverso un'indagine nazionale, i cui risultati sono stati presentati a giugno 2020 nel webinar "Covid-19: iniziative e messaggi per il futuro del SSN dalle associazioni dei pazienti". Questa indagine ha inoltre permesso di raccogliere le buone pratiche messe in campo dalle associazioni durante la pandemia, che dovrebbero essere mantenute e implementate anche in futuro per offrire una sanità sempre più a misura dei cittadini, che tenga conto delle esigenze dei pazienti nella prospettiva di una "Umanizzazione 2.0" delle cure e dell'assistenza, che sono state pubblicate a dicembre 2020 in un report in partnership con SIMEF, dal titolo "La sanità del futuro: I messaggi delle associazioni di pazienti per l'epoca Covid-19".

Nel corso del 2021 il PAL ha ampliato la sua rilevazione a 135 associazioni, al fine di comprendere se e in che modo la reazione all'emergenza Covid-19 le abbia portate ad apportare cambiamenti permanenti ai propri metodi gestionali e organizzativi, e i cui risultati sono presentati in questo volume.

La principale attività di **formazione** è rappresentata dal Master di II livello in Patient Advocacy Management (in formato corso di aggiornamento per i non laureati), un programma di formazione e sviluppo di taglio universitario pensato per i leader delle organizzazioni di pazienti e cittadini, realizzato in collaborazione con il centro di ricerca EngageMinds-Hub e l'Alta Scuola di Psicologia Agostino Gemelli (ASAG). Ad oggi, hanno frequentato con successo le prime tre edizioni del master quasi 100 discenti, e nel mese di marzo 2022 è stata avviata la IV edizione. La Direzione del Master è affidata alla Prof.ssa Mara Gorli, Professore Associato presso la Facoltà di Economia dell'Università Cattolica di Milano e Ricercatrice del CERISMAS, Centro di Ricerche e Studi in Management Sanitario. Il Coordinamento Scientifico è affidato alla Dott.ssa Federica Morandi, Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari, Università Cattolica del Sacro Cuore. Il Coordinamento Didattico è affidato al Dott. Eugenio Di Brino, Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari, Università Cattolica del Sacro Cuore. Attualmente, è in corso la progettazione di un Master Internazionale in lingua inglese in International Patient Advocacy Management, in partnership con EPF – European Patient Forum. L'attività formativa prevede inoltre l'erogazione di Corsi di Alta Formazione attivati in modo parallelo e su specifica richiesta di associazioni, istituzioni o aziende private.

L'attività di **counseling** nasce con la funzione di supportare la crescita delle associazioni, perché il loro operato possa andare a costituire una comunità di buone pratiche da alimentare, arricchire e far crescere anche in futuro, a beneficio di tutti, cittadini, amministrazioni, operatori sanitari, esponenti politici, aziende private. Per questo è stato elaborato un «*repository*», una raccolta documentale consultabile dopo richiesta di iscrizione, per associazioni e stakeholder della sanità, che conterrà, oltre a tutti i materiali e le ricerche del PAL, i riferimenti normativi sulla partecipazione in

sanità, le buone pratiche delle associazioni di pazienti ed i materiali prodotti dagli ex alunni del Master. Proprio il desiderio di continuare ad accompagnare i discenti del Master, al fine di facilitare la messa in pratica dei contenuti dell'attività formativa, ha favorito la nascita della Cop-PAL, una comunità di pratica costituita dagli ex-alunni delle diverse edizioni del Master in Patient Advocacy Management aderenti all'Associazione Alumni ALTEMS. Ogni anno gli ex alunni sono chiamati ad affrontare in una serie di incontri un tema sfidante per le associazioni di pazienti e cittadini dedite all'advocacy, offrendo un'occasione di scambio e di crescita collettiva, e a produrre un Position Paper che illustri il punto di vista della Community sul tema scelto. Nel corso del 2021, la Community ha lavorato sul tema "Organizzare l'organizzazione".

Inoltre, gli ex alunni del master sono chiamati a raccontare la loro esperienza e a condividere le buone pratiche sviluppate nelle proprie associazioni di appartenenza nella **Newsletter** del PAL, che ha lo scopo di divulgare le attività del laboratorio e le iniziative di advocacy in Italia a livello nazionale e regionale.

Al fine di facilitare la partecipazione delle Associazioni nelle sedi istituzionali, di condividere i risultati delle attività del Patient Advocacy Lab nei contesti regionali italiani e di creare value sharing tra Accademia e Istituzioni sul tema dell'advocacy, ALTEMS ha stipulato una convenzione con alcune Regioni italiane per sviluppare programmi di partecipazione e corsi di formazione. Sono attualmente attive le convenzioni con la Regione Marche, la Regione Campania e la Regione Lazio, mentre sono in corso di definizione le convenzioni con la Regione Veneto e la Regione Toscana. Il PAL partecipa inoltre ad un Gruppo di Studio sulla partecipazione delle associazioni dei pazienti dei cittadini negli organi di governo nazionali del Ministero della Salute.

Il modello organizzativo del PAL prevede la Direzione di Teresa Petrangolini, il Comitato Scientifico guidato dal Prof. Amerigo Cicchetti, il coordinamento del PAL affidato ad Eugenio Di Brino, la responsabilità delle attività di ricerca deputata a Federica Morandi e l'attività di segreteria e di rapporti con le associazioni affidata a Lina Delle Monache e Martina Moro. Il Comitato Scientifico è composto da studiosi e rappresentanti delle istituzioni, delle associazioni di pazienti e cittadini e di organizzazioni

formative del sistema sanitario. Lo Steering Committee riunisce i rappresentanti degli enti patrocinanti e degli sponsor. Il Focus Group costituito dai rappresentanti delle associazioni civiche è composto da 12 associazioni: EPAC (epatite C), ANMAR (malattie reumatiche), UNIAMO (malattie rare), FAND (diabete), AIMAC (malati di cancro), EUROPA DONNA (tumore al seno), AIMA (Alzheimer), PARENT PROJECT (distrofia di Duchenne), AMICI LAZIO (malattie croniche intestinali), ASSOCIAZIONE MALATI DI RENI (malattie renali croniche), AISM (sclerosi multipla), AISC (scompenso cardiaco).

Finito di stampare nel mese di luglio 2022
nella LegoDigit s.r.l. – Via Galileo Galilei, 15/1
38015 Lavis (TN)

