

Sanità: quale ruolo per le associazioni dei pazienti?

di **Teresa Petrangolini** - *Una cittadina per la politica*



Svolgono un'importante opera di educazione sanitaria e promozione dei comportamenti favorevoli alla salute. Sostengono le famiglie dei malati e difendono i loro diritti. Eppure, le Associazioni dei pazienti si sentono scarsamente valorizzate all'interno del Ssn e nelle sedi istituzionali dove si decidono le politiche sanitarie. Inoltre la crisi economica e i tagli nelle spese sanitarie peggiorano la situazione: nove Associazioni su dieci hanno difficoltà di tipo economico, sei su dieci devono e far fronte al taglio dei servizi, e quasi la metà hanno difficoltà a garantire l'accesso dei pazienti a tutte le

opzioni terapeutiche. Ma le Associazioni non demordono, rivendicano un ruolo nelle decisioni di politica sanitaria e chiedono di essere messe in condizione di continuare le loro battaglie. Per questo auspicano di poter accedere ad una maggior formazione, e ad una professionalizzazione in senso manageriale che riesca a sostenere una rete di associazioni più forte. Forti anche del sostegno di chi ha voce in capitolo tra le Istituzioni, che ritiene importante il lavoro svolto dalle Associazioni e pensa che il loro ruolo sia prezioso in quanto risorsa conoscitiva sul piano clinico e dei bisogni assistenziali. Perciò auspica una loro maturazione e una crescita che dia gli strumenti per porsi come autentica e capace controparte. A fotografare i contorni del rapporto tra Associazioni dei pazienti e soggetti istituzionali, le aspettative e le richieste concrete dei rappresentanti dei malati è **l'indagine "Il processo di empowerment" realizzata dalla Swg per Fondazione MSD**, la quale – nel quadro di una rinnovata centralità del paziente – è impegnata in un programma pluriennale di formazione e aggiornamento per 30 Associazioni di Pazienti rappresentative delle patologie a più elevato impatto sociale. La ricerca, condotta tra luglio e ottobre 2014, ha coinvolto 23 Associazioni e 7 soggetti Istituzionali (esponenti del Parlamento, delle Regioni, delle principali Agenzie e Istituzioni sanitarie italiane e dell'industria del farmaco).

L'indagine è stata presentata martedì 18 al Senato alla presenza dei Presidenti delle Commissioni Sanità del Senato e della Camera **Emilia Grazia De Biasi** e **Pier Paolo Vargiu**, **Luisa Muscolo** dell'Aifa, **Tonino Aceti** di Cittadinanzattiva, **Anna Mancuso**, di Salute Donna onlus e **Goffredo Freddi** della Fondazione MSD. Per il Consiglio regionale del Lazio, ho partecipato anch'io, presentando le iniziative che la Regione ha messo in piedi o ha in programma di lanciare nei prossimi mesi: potete trovare [una sintesi del mio intervento su Quotidiano Sanità](#).

Lo stato dell'arte. Le associazioni dei pazienti sono considerate, in generale, come gruppi che accudiscono i malati da un punto di vista umano e solidaristico. Ma non sono solo questo. Svolgono, infatti, un'importante opera di educazione sanitaria e promozione dei comportamenti favorevoli alla salute che consente alle persone di acquisire gli strumenti critici utili per prendere le migliori decisioni, ridurre il gap di conoscenze tra medici e pazienti, e incrementare il processo di empowerment sia dell'individuo sia del gruppo. A questo si accompagna una continua opera di sostegno alle famiglie dei pazienti e di difesa dei diritti del malato. Eppure nonostante questo importante ruolo, le Associazioni sono una

componente emarginata dalla gestione istituzionale e in molti casi non fanno effettivamente parte dei processi decisionali che direttamente le coinvolgono. La stragrande maggioranza delle Associazioni dichiara, infatti, di essere poco coinvolta nei processi decisionali che riguardano i percorsi diagnostico-terapeutici (il 75%), i processi assistenziali e di cura e le politiche sociali e di sostegno (l'80%). Anche sul fronte della partecipazione ai processi decisionali sull'accesso ai farmaci non va meglio: appena il 33% dichiara di farne parte. Mentre un coinvolgimento maggiore emerge in quelli che riguardano la promozione della qualità di vita: oltre la metà delle Associazioni ritiene di partecipare attivamente alle decisioni.

Rimane il fatto che l'86% delle Associazioni pensa che il loro ruolo sia scarsamente valorizzato all'interno del Ssn e nelle sedi istituzionali dove si decidono le politiche sanitarie. E il 65% ritiene insufficiente l'attuale normativa che regola i rapporti tra Associazioni e Istituzioni e oltre il 50% non può, al momento attuale, far riferimento ad un network sufficientemente rappresentativo in grado di rivendicare questo ruolo. A peggiorare la situazione concorrono la crisi economica e i tagli nelle spese sanitarie: il 91% delle Associazioni ha difficoltà di tipo economico, il 59% deve far fronte al taglio dei servizi, il 41% ha difficoltà a garantire l'accesso dei pazienti a tutte le opzioni terapeutiche. Dall'indagine emerge poi che l'80% delle Associazioni rivendica un ruolo nelle decisioni di politica sanitaria, per far sì che il paziente – insieme ai medici e agli amministratori – possa esercitare un potere decisionale nelle questioni che lo riguardano da vicino, dalla scelta terapeutica agli indirizzi di spesa in campo sanitario.

È perciò importante che oltre a un processo di empowerment, le Associazioni possano svolgere un'opera di advocacy a tutela del paziente. Le Associazioni auspicano quindi un futuro che le veda rappresentate e partecipanti ai tavoli decisionali dove svolgere la loro azione in sinergia con le istituzioni, interlocutori nelle sedi dove si definiscono gli indirizzi delle risorse pubbliche in sanità, della ricerca scientifica, degli studi clinici e dell'assistenza sanitaria. Mentre oggi, invece, i protagonisti di queste scelte sono i medici, i ricercatori, le aziende farmaceutiche, le istituzioni. Per raggiungere questi obiettivi richiedono di poter accedere a una maggior formazione, a una professionalizzazione in senso manageriale che riesca a sostenere una rete di associazioni più forte.

Per questo più dell'80% accoglie con favore l'idea di una Consulta Nazionale delle Associazioni con sede presso il Ministero della Salute. Oltre alle scontate richieste di serietà e preparazione, questo organo dovrà essere una voce autorevole, strutturata, univoca, aggregante, trasparente, trasversale, ma anche essere apolitico e indipendente, propositivo e coeso, vero punto di riferimento per le associazioni.

Il punto di vista delle Istituzioni.

I soggetti istituzionali interpellati ritengono importante il lavoro svolto dalle Associazioni e pensano che il loro ruolo sia prezioso in quanto rappresentano una risorsa conoscitiva sul piano clinico e dei bisogni assistenziali.

E sembrano conoscere bene la situazione in cui versano le Associazioni. Problemi di tipo economico, difficoltà di garantire ai pazienti l'accesso a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, scarso peso a livello istituzionale nelle decisioni di politica sanitaria e difficoltà nei rapporti con le strutture sanitarie sia locali che nazionali, sono infatti ben presenti ai soggetti istituzionali che hanno partecipato all'indagine.

Il ruolo delle Associazioni, secondo alcuni, deve diventare non di mera supplenza laddove il pubblico è carente, ma di indispensabile ausilio territoriale.

Si deve andare verso il pieno riconoscimento delle associazioni dei pazienti quale “partner” fondamentale per la pianificazione, realizzazione, valutazione e miglioramento dei servizi sanitari e socio-sanitari. Il percorso va quindi verso un’inevitabile sinergia pubblico-privato e una maggiore applicazione del principio di sussidiarietà.

Tuttavia alcuni segnalano la difficoltà che le Associazioni incontrano a darsi forme organizzative moderne, che coinvolgano realmente la platea destinataria e siano in grado di rendere l’associazione uno stakeholder “maturo” .

In conclusione emerge una convergenza tra le richieste delle Associazioni –formazione e crescita professionale – e alcune delle indicazioni fornite dalle Istituzioni le quali a fronte di un riconoscimento e valorizzazione del ruolo delle associazioni, auspicano una loro maturazione e crescita che dia loro gli strumenti per porsi come autentica e capace controparte.

<http://www.teresapetrangolini.it/associazioni-dei-pazienti/>