

Orientarsi in salute e sanità per fare scelte consapevoli

LA DISPENSA



PROGETTO PARTECIPASALUTE



Realizzato con il sostegno di

COMPAGNIA
di San Paolo

Settembre 2008
ISTITUTO DI RICERCHE FARMACOLOGICHE “MARIO NEGRI”, MILANO

Nessuna parte di questo manuale può essere riprodotta o trasmessa sotto ogni forma e con qualsiasi mezzo – elettronico, meccanico, inclusa la fotocopiatura, la registrazione e ogni altra forma o sistema d’archiviazione e recupero – senza l’autorizzazione a utilizzare i contenuti dell’opera originali.

Le richieste d’autorizzazione alla riproduzione o alla citazione del materiale contenuto in questo manuale devono essere inviate a:
Dr.ssa Paola Mosconi
Istituto di Ricerche Farmacologiche “Mario Negri”
Via La Masa 19, 20156 Milano – e-mail: mosconi@marionegri.it

Come nasce questa dispensa

Il corso per rappresentanti di associazioni di cittadini e pazienti organizzato ogni anno da *Partecipasalute* può contare ora su una dispensa che ne presenta i principali contenuti: dalla sperimentazione clinica all'informazione in medicina e sanità; dall'incertezza ai conflitti di interesse, ai comitati etici; da come funzionano le agenzie regolatorie dei farmaci al mondo dell'associazionismo in ambito sanitario.

La dispensa è cresciuta di anno in anno insieme ai diversi protagonisti dei corsi: scritta per buona parte dai docenti stessi, in una prima versione è stata "sperimentata" all'interno del corso del 2007 e quindi modificata in base alle indicazioni e le esigenze emerse tra quei fruitori.

Ogni capitolo, inoltre, è stato rivisto da almeno un rappresentante di associazione o componente laico di comitato etico.

I contenuti della dispensa offrono un quadro generale dei vari temi che verranno approfonditi durante il corso attraverso incontri con esperti, discussioni e lavori di gruppo.

AUTORI

- Giovanni Apolone, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano
- Luca Carra, Agenzia di editoria scientifica Zadig, Milano
- Sergio Cima, Agenzia di editoria scientifica Zadig, Milano
- Cinzia Colombo, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano
- Alessandro Liberati, Centro Cochrane Italiano; Università degli studi di Modena e Reggio Emilia
- Gaia Marsico, Consorzio Mario Negri Sud, Santa Maria Imbaro (Chieti)
- Paola Mosconi, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano
- Monica Oldani, Agenzia di editoria scientifica Zadig, Milano
- Vanna Pistotti, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano
- Eugenio Santoro, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano
- Roberto Satolli, Agenzia di editoria scientifica Zadig, Milano

REVISORI

- Ines Benedetti, AILS Associazione italiana lotta alla sclerodermia, Milano
- Ilaria Carretta, Comitato etico Ospedale San Raffaele, Milano
- Maria Gloria De Bernardo, Comitato etico Azienda ospedaliera, Verona
- Maria Di Ottavio, Associazione Attivecomeprima, Milano
- Alberto Fontana, Unione italiana lotta alla distrofia muscolare (UILDM), Padova
- Carmela Mandas, FDG Federazione diabete giovanile, Cagliari
- Annalisa Marzot, Comitato etico ASL 9, Grosseto
- Marisa Monari, Associazione ADOCM Crisalide, Rimini
- Silvia Nidasio, MOVI Movimento di volontariato italiano, Fed. Lombardia, Milano
- Rosita Orlandi, Comitato etico indipendente Policlinico di Bari
- Pierluigi Pennati, ASNPV Associazione Nazionale Psoriasi e Vitiligene Onlus, Milano
- Dafne Rossi, Associazione Serena, Siena
- Roberto Trefiletti, Federconsumatori Lombardia, Milano
- Luisa Villa, Altroconsumo, Milano
- Adele Zuccolini, Comitato etico Arcispedale Santa Maria Nuova, Reggio Emilia

L'associazionismo sta cambiando: dall'assistenza alla nascita di un progetto

Cinzia Colombo, Paola Mosconi
Revisori: Silvia Nidasio, Pierluigi Pennati

La partecipazione dei cittadini

I pazienti hanno sempre avuto il ruolo passivo di fruitori dei servizi sanitari e delle terapie, all'interno di un paradigma paternalistico consuetudinario nella sanità e nella salute. Tale paradigma sta lasciando il posto, in alcune situazioni, a un modello alternativo che vede il cittadino come consapevole e collaborativo protagonista che partecipa alle scelte che riguardano la sua salute, l'organizzazione dei servizi sanitari, e le priorità di ricerca. La partecipazione dei cittadini, come dimostrato in alcuni progetti sperimentali, potrebbe contribuire a migliorare e rendere più accessibili i servizi e a migliorare la salute e la qualità della vita dei pazienti, e potrebbe migliorare l'appropriatezza dei trattamenti. I pazienti e le organizzazioni che sono coinvolti e partecipano alle scelte hanno maggiore consapevolezza dei propri diritti, acquisiscono conoscenze di carattere organizzativo, clinico e politico, hanno un maggiore controllo sulla loro situazione di salute e sui trattamenti cui sono sottoposti. Le organizzazioni, inoltre, possono contribuire a migliorare situazioni problematiche, sostenendo cambiamenti organizzativi o politici, influenzando linguaggi, stili, contenuti. Questo capitolo descrive il ruolo delle organizzazioni di pazienti in Italia nella condivisione delle responsabilità con i diversi protagonisti del settore sanitario.

Le organizzazioni *non profit* che operano nel settore sanitario

In Italia sono numerose le organizzazioni non profit che operano nel settore sanitario: oltre 21.000 nel 2003, secondo la rilevazione sulle organizzazioni di volontariato effettuata dall'Istat nel biennio 2004-2005.¹ Queste organizzazioni compongono una realtà in continua trasformazione in cui stanno nascendo sempre più spesso federazioni di singole organizzazioni locali. Le organizzazioni di pazienti rivolgono spesso la loro attenzione ad aspetti legati all'assistenza sanitaria e sono ancora poco orientate a richiedere per i cittadini che rappresentano uno spazio nella discussione sullo sviluppo, la pianificazione e l'organizzazione dei servizi sanitari o nell'identificazione delle priorità di ricerca.² La corresponsabilità, cioè la condivisione delle responsabilità con i protagonisti del settore sanitario, pur nei distinti ambiti di competenza, in molte realtà è ancora un progetto da avviare. I cambiamenti di ruolo e responsabilità delle organizzazioni sono piuttosto lenti e, a seconda delle patologie e delle zone del territorio italiano, tuttavia si assiste a una lenta maturazione, favorita da significativi mutamenti del panorama sanitario di riferimento.

Le premesse del cambiamento

Diverse condizioni rendono necessario, in questo momento storico, un cambiamento del rapporto fra i cittadini e il sistema sanitario:

- anche in Italia – come in altri paesi sviluppati – condizioni di vita migliori, cure di qualità più elevata e capacità diagnostiche avanzate hanno trasformato molte patologie da acute in croniche, creando un costante contatto dei pazienti e dei loro familiari con i servizi sanitari. Si pensi a esempio al paziente oncologico, che resta in contatto con l'ospedale o il centro presso cui è stato curato almeno cinque anni dopo aver concluso le terapie primarie (periodo di follow up), al paziente diabetico, al paziente sieropositivo, che dopo la diagnosi sono seguiti e assistiti per tutto l'arco della vita. Vivendo a lungo con una malattia e imparando a gestirne le conseguenze, molte persone sviluppano un alto grado di capacità e competenza;

- critiche sono mosse dall'opinione pubblica al sistema sanitario e alle sue politiche. La comunicazione sui problemi, sulle prospettive, sulle collocazioni dei servizi, sulle buone pratiche è carente. Poco si sta facendo concretamente per quanto riguarda il miglioramento dell'informazione sui risultati dell'assistenza sanitaria nei confronti dei cittadini e dei pazienti;
- la sostenibilità economica del sistema sanitario è sempre più problematica e al cittadino/utente è richiesta maggior responsabilità nell'uso delle risorse; il coinvolgimento permette ai governi di condividere decisioni difficili e promuove comportamenti virtuosi. D'altra parte, i cittadini e le loro organizzazioni hanno bisogno di rielaborare attraverso il dialogo e la discussione valori conflittuali e scelte difficili riguardanti questioni importanti, se devono poi essere in grado di analizzarne tutte le implicazioni e valutare la scelta delle priorità;
- il rapporto medico paziente sta cambiando, e ha subito l'influenza della discussione in corso da tempo nei paesi anglosassoni sul passaggio dal paternalismo medico a un rapporto di collaborazione. Si sta sviluppando di conseguenza la ricerca di modelli di partecipazione e condivisione dei ruoli;
- si allarga e cresce la medicina basata su evidenze: molte delle risposte alle domande sugli effetti delle terapie possono essere ottenute consultando revisioni sistematiche e prove di efficacia disseminate da enti e progetti pubblici, che si occupano anche della traduzione di revisioni internazionali;
- nuove patologie, alcune create ad hoc per interessi economici (secondo il fenomeno del *disease mongering* – commercio di malattie – già ricordato anche in capitoli precedenti) si affacciano sul panorama sanitario e spingono verso una forte e inutile medicalizzazione.

Una strada verso coinvolgimento e partecipazione

Il ruolo delle organizzazioni di pazienti

In questo panorama i cittadini e le organizzazioni con sempre maggior frequenza sono chiamati a partecipare al dibattito sulla salute e vengono coinvolti nelle scelte sanitarie e nella valutazione dei servizi. Alcune associazioni hanno assunto un carattere transnazionale: sono molto attente agli aspetti riguardanti l'accesso e l'organizzazione di servizi e l'accesso ai trattamenti e fanno sentire la loro voce proprio su questi aspetti. Altre sono passate da un ruolo di spinta verso il miglioramento delle politiche sanitarie alla gestione di progetti di informazione e ricerca: infatti partecipano alla ricerca clinica e sociologica che le riguarda e su molti fronti riprovazione sociale (verso talune malattie, trattamenti, prevenzione) sono autorevoli consulenti delle autorità sanitarie per quanto riguarda ogni aspetto della loro patologia. In altri casi hanno organizzato autonomamente o in collaborazione con il sistema sanitario servizi informativi e di consulenza.

L'esempio di Europa Donna: un ruolo riconosciuto a livello medico e istituzionale

1992: sei paesi europei lanciano – sull'esempio di un'analoga iniziativa americana – una coalizione per la lotta contro il tumore al seno.

1996: in Italia nasce il Forum Italiano, che unisce a sua volta più di un centinaio di associazioni sparse sul territorio nazionale. Il mondo medico e politico vengono attivamente coinvolti, vengono raccolti dati, attivati tavoli di discussione comuni, avviati progetti di collaborazione. Gruppi trasversali di parlamentari, in diversi Paesi, appoggiano la lotta contro il tumore al seno sostenendo iniziative per la diffusione di informazioni, attivazione di programmi di screening, miglioramento dell'assistenza sanitaria. In Italia è attivo il gruppo Europa Donna Parlamento, costituito da parlamentari dei diversi schieramenti politici che annualmente

discute i risultati ottenuti e programma le attività future. 2006: i paesi aderenti sono 39.

In concreto Europa Donna:

- è partner alla pari del maggior congresso europeo sul tumore al seno (EBCC European Breast Cancer Conference);
- ha contribuito a istituire un gruppo di sostegno al Parlamento Europeo che si è fatto promotore della stesura di una Risoluzione Europea per il tumore al seno. La Risoluzione è stata recepita dai paesi aderenti e sta portando cambiamenti, nella prevenzione e assistenza;
- ha creato un forte movimento di aggregazione di grande traino per tutte le realtà periferiche.

L'indipendenza dal mondo medico e dalle industrie farmaceutiche

Per molte realtà associative la questione che rimane da affrontare e superare è quella dell'indipendenza di ruolo, ovvero dell'affrancamento dal legame culturale e sanitario che spesso hanno con il mondo medico; in molti comitati direttivi

di organizzazioni la sproporzione tra componente medico tecnica e rappresentanza di cittadini/pazienti è notevolmente a favore della prima. Per acquisire autonomia e indipendenza in questo senso è fondamentale per le organizzazioni accrescere la capacità di orientarsi in modo corretto nel campo dell'informazione sulla salute e distinguere il ruolo che deve avere il rappresentante dei cittadini/pazienti rispetto agli altri decisori. Le associazioni dei pazienti devono poter accedere a informazioni comprensibili e di buona qualità, altrimenti non potranno partecipare alle scelte che li riguardano personalmente o collaborare al miglioramento del sistema sanitario.

E' inoltre necessario che le organizzazioni aumentino la consapevolezza del ruolo strategico che rivestono e degli interessi di cui sono oggetto, in particolare da parte dell'industria: si pensi alla richiesta di modifica della direttiva europea che regola la pubblicità sui farmaci, per ottenere una pubblicità diretta al pubblico dei farmaci di prescrizione, o alla creazione di sezioni o siti ad hoc per non tecnici da parte di aziende farmaceutiche o istituti o enti di ricerca; oppure alla creazione all'interno delle aziende farmaceutiche di uffici specificamente destinati a gestire i rapporti con il mondo del volontariato, o alle donazioni che provengono da parte delle case farmaceutiche.

Una strada verso coinvolgimento e partecipazione

Verso la nascita di un progetto

Le trasformazioni in corso nel mondo dell'associazionismo stanno spingendo verso la nascita di nuovi progetti che coinvolgono il pubblico e i pazienti. In Italia si è ancora agli inizi, mentre in paesi come Stati Uniti, Regno Unito, Australia, per motivi storici e culturali, le associazioni di pazienti sono da tempo attive e pretendono di essere riconosciute come un interlocutore indispensabile per le decisioni medico sanitarie. Negli ultimi decenni questa consapevolezza si sta rafforzando nel nostro paese – “Niente su di noi senza di noi” è lo slogan condiviso da molte associazioni – e le organizzazioni o federazioni di pazienti sempre più spesso rifiutano di delegare le proprie decisioni all'esperto, per definire e portare avanti in prima persona le proprie richieste ed esigenze.

Le organizzazioni dei pazienti promuovono iniziative...

Già da tempo in Italia molte organizzazioni di pazienti organizzano corsi di formazione al proprio interno e collaborano a campagne di sensibilizzazione, ma solo di recente alcune di esse hanno iniziato a promuovere o sostenere progetti di ricerca e azioni di lobby. Esempi in questo senso arrivano dal bando per la ricerca indipendente dell'Agenzia italiana del farmaco (AIFA), a cui hanno partecipato nel 2005 alcuni progetti di associazioni di pazienti, promossi insieme a società scientifiche o istituti di ricerca, così come dalle richieste al Parlamento Europeo presentate dal Forum Europa Donna contro il tumore al seno, che hanno portato a una risoluzione parlamentare. Infine, attraverso la creazione di una rete di organizzazioni a livello europeo, un gruppo di attivisti per la lotta contro l'AIDS – l'Italian community advisory board (I-CAB) membro dell'E-CAB (corrispettivo europeo) – ha rapporti con industrie farmaceutiche di cui legge e discute i protocolli clinici, occupandosi anche di rileggere e proporre eventuali modifiche ai moduli di consenso informato.

Queste esperienze testimoniano il passaggio di interesse e di azione da un ambito assistenziale a interventi di lobby su aspetti legislativi e sulla produzione di ricerca scientifica, passaggio che si può compiere grazie anche al rapporto privilegiato delle associazioni con i pazienti e i cittadini che rappresentano, riconosciuto sempre più spesso dagli altri decisori che si occupano di salute.

...e sono chiamate a partecipare

Sono oramai frequenti le iniziative organizzate da enti istituzionali, istituti di ricerca, industrie farmaceutiche, che coinvolgono cittadini, pazienti e loro organizzazioni. Le finalità sono diverse e possono andare dal miglioramento dei servizi sanitari, alla riduzione di spese sanitarie non appropriate, alla scelta degli ambiti di ricerca, oppure, al contrario, alla spinta verso il consumo di prestazio-

ni e prodotti sanitari. In questo panorama variegato alcune esperienze locali e regionali sono condotte insieme ai cittadini e ai pazienti per aumentare la loro partecipazione alle decisioni di salute e la loro consapevolezza sui diritti di salute o sulla comunicazione del rischio nella pratica clinica. Nei riquadri sono sinteticamente riportati, a titolo di esempio, alcune iniziative significative in corso in Emilia Romagna, una tra le regioni più sensibili e attive su queste tematiche. Si tratta di progetti nati da un coinvolgimento istituzionale, che hanno una ricaduta pratica sul territorio, e sono composti da gruppi multidisciplinari di medici, operatori sanitari, cittadini e pazienti.

Il laboratorio per il cittadino competente di Modena

L'AUSL di Modena ha promosso nel 2000 il Laboratorio per il cittadino competente. Si tratta di un gruppo di lavoro multidisciplinare che comprende medici, operatori sanitari, cittadini e pazienti nato grazie alla collaborazione tra il Centro per la valutazione dell'efficacia dell'assistenza sanitaria (CeVeas) e il comitato consultivo misto di Sassuolo, che si pone gli obiettivi di:

- aumentare la possibilità e capacità di cittadini e pazienti di comprendere i linguaggi utilizzati per i temi di la salute;
- sviluppare un linguaggio comune tra medici, infermieri, farmacisti, cittadini e rappresentanti di associazioni;

- produrre strumenti di comunicazione scientificamente corretti e comprensibili.

Finora si è occupato di:

- organizzare corsi di formazione rivolti a operatori sanitari e rappresentanti di organizzazioni di volontariato;
 - produrre materiale informativo su: alimentazione, organizzazioni di volontariato a sostegno di persone laringotomizzate, comportamenti a rischio per persone con pacemaker, diabete, allattamento al seno, osteoporosi.
- Per maggiori informazioni si può vedere il sito: <http://www.ausl.mo.it/comunicazione/lab.php>
-

Il laboratorio dei cittadini per la salute di Bologna

La tua disdetta aiuta chi aspetta

L'invito rivolto ai cittadini nella campagna organizzata dal Laboratorio dei cittadini per la salute di Bologna è di disdire le visite prenotate presso le strutture pubbliche a cui si rinuncia, alleggerendo le liste di attesa.

Il Laboratorio aveva stimato che, nelle strutture dell'AUSL della sola città di Bologna durante l'anno 2003, ben 18.000 tra visite ed esami non erano stati effettuati perché chi li aveva prenotati non si era presentato all'appuntamento e non ne aveva dato comunicazione tempestiva: queste prestazioni non avevano potuto così essere rimesse a disposizione di altri cittadini.

Con l'aiuto delle associazioni e organizzazioni presenti nel Laboratorio, radicate nel territorio e nel tessuto sociale, che hanno contribuito alla diffusione del messaggio attraverso le proprie pubblicazioni, i siti web e la distribuzione

di materiale informativo nei propri locali, si sono ottenuti importanti risultati: sono 17.400 in più dell'anno precedente le prenotazioni di visite ed esami disdetti dai cittadini bolognesi nei dodici mesi (novembre 2004/ novembre 2005) in cui si è svolta la campagna di comunicazione.

Nato nel 2002 su progetto dell'AUSL di Bologna, il Laboratorio di Bologna prende le mosse dall'esperienza del Laboratorio per il cittadino competente di Modena, e finora, si è occupato di:

- screening: migliorare la comunicazione, aumentare l'adesione ai programmi di screening regionali promuovendo incontri e iniziative informativi e indagini quantitative e qualitative;
- liste di attesa.

Per maggiori informazioni si può vedere il sito: <http://www.ausl.bologna.it/labcitsal/>

Il Programma ricerca e innovazione dell'Emilia Romagna (PRI E-R)

Il programma è nato come una iniziativa istituzionale mirata a creare programmi di collaborazione con le Aziende sanitarie della regione allo scopo di sviluppare attività di ricerca e innovazione in modo sistematico (LR n. 29/2004). Il progetto mira quindi a integrare la ricerca e l'innovazione nel normale funzionamento del sistema trasformando gli assetti organizzativi e gestionali. Con finanziamenti pubblici e privati sono stati avviati progetti nell'area cardiologia, oncologica e nell'ambito della continuità assistenziale e integrazione socio-sanitaria. All'interno dei progetti oncologici orientati a:

- uso appropriato dei nuovi farmaci oncologici;
- uso della tomografia a emissione di positroni (PET);
- benefici e rischi delle nuove modalità di trattamento radioterapico del tumore al seno all'interno delle strutture del Servizio sanitario regionale;
- efficacia e impatto sulla qualità della vita di programmi che valutano la situazione del paziente dopo la terapia primaria; grande enfasi è stata data alla collaborazione con le organizzazioni di pazienti presenti sul territorio (una quindicina) che sono state coinvolte sia nella fase di programmazione delle ricerche sia nella fase operativa e contribuiranno alla fase di divulgazione dei risultati.

Lisa Beveridge, dell'associazione Crisalide di Rimini così rife-

risce l'esperienza di una rappresentante di associazione che ha partecipato al gruppo di lavoro sui nuovi farmaci oncologici: "Partecipare a questi incontri è stato stimolante ma anche molto faticoso, soprattutto all'inizio: il primo ostacolo è stato il linguaggio. Abbiamo dovuto leggere documenti tutti in inglese, con termini medici e tecnici, abbiamo dovuto leggere molto, e, nonostante la mezza giornata di corso di formazione che abbiamo seguito, affrontare questioni e aspetti tecnici non è stato semplice". A questo si è aggiunta la necessità di valutare la letteratura medica e le questioni affrontate negli incontri seguendo un metodo di giudizio rigoroso, a cui non tutti i rappresentanti di organizzazioni erano abituati. "Chi partecipa a un tavolo di ricerca deve sapere astrarsi dall'esperienza personale e portare un punto di vista che sia utile ai pazienti che rappresenta". Nonostante le difficoltà ad accettare la presenza di pazienti da parte dei medici, la volontà di lavorare insieme alla fine è prevalsa: "a una prima reazione di chiusura da parte dei clinici e dopo un picco di tensione, si è creato un clima di collaborazione per creare un nucleo di informazioni da condividere e divulgare" conclude Lisa.

Per maggiori informazioni sul progetto PRI E-R: http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/aree_di_programma/ricercaeinnovazione/pr_prier.htm

Panorama internazionale: un'alleanza all'insegna dell'incertezza della medicina

La James Lind Alliance

Storicamente le esperienze di condivisione delle responsabilità con i diversi attori del mondo sanitario sono più radicate nel mondo anglosassone.³ Una di queste iniziative è la James Lind Alliance (<http://www.lindalliance.org>). Nata nel Regno Unito alla fine del 2004 in seguito alla decisione del Medical Research Council inglese di coinvolgere i pazienti e i consumatori nelle diverse fasi della conduzione degli studi clinici, è stata fondata da INVOLVE, dalla Royal Society of Medicine e dalla James Lind Library.⁴ Questa organizzazione, che basa la propria filosofia sul riconoscimento della medicina come disciplina caratterizzata da ambiti in incertezza, si pone gli obiettivi di:

- indirizzare la ricerca verso priorità stabilite da pazienti e clinici;
- definire, in modo condiviso da pazienti e clinici, i quesiti di ricerca sull'efficacia di trattamenti ancora senza prove;
- aumentare la conoscenza del pubblico e degli operatori sanitari sull'incertezza riguardo agli effetti dei trattamenti.

La James Lind Alliance funziona come una coalizione composta da ricercatori, medici, operatori sanitari, pazienti e consumatori e si avvale di gruppi di lavoro misti che fino a ora si sono occupati in particolare di identificare aree di incertezza nei disturbi d'asma, e più in generale di rendere noto il concetto di incertezza che accompagna l'effettiva utilità dei trattamenti e di sviluppare un database sulle incertezze degli effetti dei trattamenti (*DUETs*, <http://www.duets.nhs.uk/>). Gruppi di cittadini e pazienti sono invitati a porre quesiti sui trattamenti, che segnalano aree di incertezza tra cui identificare aree di ricerca da sviluppare.

Il progetto *Partecipasalute*

Primo bilancio di un'alleanza strategica fra associazioni e comunità medico scientifica

Il progetto *Partecipasalute* (attivo dal 2003) è stato una palestra importante per raccogliere dati ed esperienze intorno all'idea di una partecipazione attiva dei consumatori e delle loro rappresentanze.

Un percorso a ostacoli

Attraverso le attività di *Partecipasalute* è possibile individuare oggi, in Italia, i limiti più rilevanti per passare dall'assistenza alla nascita di un progetto, e proporre alcuni spunti per superarli:

- esistono ancora notevoli difficoltà da parte di medici, ricercatori e decisori di politica sanitaria ad accettare le organizzazioni di pazienti come possibili interlocutori nel dibattito della salute; a ciò si affianca il fatto che l'esperienza riportata dalle organizzazioni ha ancora un carattere prevalentemente emozionale o rivendicativo, piuttosto che costruttivo e complementare all'esperienza medica e gestionale;
- le organizzazioni sono ancora lontane dall'idea di tutela dei diritti che si fonda sulle conoscenze mediche basate su prove di efficacia; tale idea intende applicare principi scientifici alle iniziative di promozione e di prevenzione di salute in modo indipendente ma coordinato con gli sforzi dei clinici, degli epidemiologi, dei funzionari di sanità pubblica e dei decisori politici;
- una barriera importante all'acquisizione di informazioni basate su prove di efficacia è legata alla difficoltà di accedere alle informazioni, sia per un motivo linguistico – la lingua del mondo medico sanitario è l'inglese – sia per scarsità di fonti ad accesso libero e gratuito, sia per mancanza di esperienza e metodo da parte delle organizzazioni stesse nel raccogliere in modo autonomo e leggere in modo critico informazioni di salute scientificamente provate.

Spunti per andare oltre

Un tentativo di offrire accesso a informazioni di qualità basate sulle prove scientifiche è rappresentato dalla rubrica pubblicata sul sito *Partecipasalute* "Cure utili, inutili, non si sa", che traduce i riassunti strutturati delle revisioni prodot-

te dalla Cochrane collaboration e le versioni delle revisioni destinate ai non tecnici, pubblicandoli insieme a capitoli di un testo medico (*Clinical Evidence*) che aiutano a definire il contesto degli argomenti trattati. L'esperienza è nelle fasi iniziali e le modalità di divulgazione delle informazioni, così come il loro effetto, sono motivo di discussione, oltre che oggetto di valutazione tramite un questionario. Il web si sta dimostrando una risorsa importante per divulgare informazioni: esistono siti di qualità (spesso in inglese) che possono aiutare a trovare informazioni rilevanti e provate.

Strategie per promuovere la partecipazione

Per le organizzazioni

Organizzare e partecipare a programmi di *empowerment* con percorsi di formazione può essere utile per poi partecipare in modo più consapevole e attivo a tavoli di confronto, progetti o discussioni e per acquisire professionalità maggiore nello svolgimento del proprio ruolo.

Per gli operatori che vogliono coinvolgere le organizzazioni

Per evitare che la presenza e la partecipazione di organizzazioni, cittadini o pazienti in gruppi di lavoro o progetti siano solo formali, è necessario che venga svolta una continua verifica sull'efficacia delle iniziative di coinvolgimento, e che vengano promosse e divulgate le iniziative rivolte ai cittadini e ai pazienti. L'esempio della *Carta dei servizi* è indicativo: le *Carte dei servizi* sono una opportunità per la partecipazione, perché sono contemporaneamente guida ai servizi e patto con i cittadini. La *Carta dei servizi* fu istituita per la prima volta in Italia dal DPCM 27 aprile 1994, ma la legge numero 328 del 2000 prevede la sua adozione come requisito necessario all'accreditamento, fornendo un impulso alla sua diffusione. Si tratta di uno strumento obbligatorio per chi eroga servizi, scritto dalle Aziende Sanitarie Locali per cittadini, organizzazioni di pazienti ed enti locali, ma spesso la sua formulazione non tiene conto delle necessità e richieste dei suoi destinatari, così come dimostrato da una indagine su 19 documenti.⁵

Per concludere

E' importante che le organizzazioni possano partecipare alla pari ai lavori di commissioni, gruppi di lavoro, progetti di ricerca, per portare la voce dei pazienti che rappresentano. Perché ciò si realizzi pienamente è necessario da un lato che le organizzazioni si affermino e si affianchino nel ruolo di esperti, sviluppando le proprie conoscenze, capacità critiche e i propri strumenti operativi, dall'altro che medici, ricercatori e politici superino quelle barriere culturali e sociali che li portano a relegare le organizzazioni nel ruolo di passivi ascoltatori di voci che si pretendono autorevoli.

Bibliografia

1. Le organizzazioni di volontariato in Italia http://www.istat.it/salastampa/comunicati/non_calendario/20051014_00
2. Indagine sulle associazioni/federazioni dei pazienti, <http://www.partecipasalute.it/attivita/indagini-001.php>
3. Mosconi P et al. Come, dove, quando vengono coinvolti i cittadini in sanità. *Clinical Governance*, agosto 2005:24-30; <http://www.partecipasalute.it/partecipa/clinical-governance.pdf>
4. Il gruppo INVOLVE, nato nel 2003, promuove iniziative di coinvolgimento di pazienti e cittadini (<http://www.invo.org.uk>).
5. Carta dei servizi: uno strumento utile per il Cittadino?, <http://www.partecipasalute.it/diritti/carta-servizi-001.php>