

## COMUNICATO STAMPA

### **Dalle Associazioni di pazienti e *caregiver* un appello alle Istituzioni e alla politica sul tema della giusta rappresentanza nei tavoli istituzionali**

*Oltre 100 sigle associative da tutta Italia riunite a Milano per stimolare un dibattito a livello nazionale sulla partecipazione ai processi decisionali in materia di sanità*

Milano, 5 novembre 2022 – Si è svolto a Milano, presso Palazzo Giureconsulti, il “**Laboratorio nazionale delle associazioni di pazienti e dei caregiver**”, con l’obiettivo di riunire oltre 100 sigle associative nazionali e regionali per riflettere insieme sul tema della partecipazione ai tavoli istituzionali rilevanti per la definizione delle policy sanitarie.

Le associazioni di pazienti e dei *caregiver* hanno assunto nel tempo un valore in costante crescita soprattutto per la loro capacità di farsi portatrici dei bisogni e delle attese nei confronti delle strutture sanitarie e dei relativi decisori politici, e di creare reti integrate sul territorio tra servizi sanitari e sociali.

È per questo motivo che, fin dal 2019, **Fondazione The Bridge** ha deciso di supportare un gruppo di associazioni di pazienti che ha avviato in Lombardia un’interlocuzione con le Istituzioni regionali e che ha portato all’organizzazione di diversi appuntamenti di ascolto e coinvolgimento delle realtà associative territoriali. Come naturale evoluzione di questo esempio virtuoso sviluppatosi sul territorio lombardo, il percorso è proseguito allargando la base partecipativa alle sigle associative di tutta Italia attraverso l’organizzazione del “**Laboratorio nazionale delle associazioni di pazienti e dei caregiver**” con la finalità di accompagnare le associazioni di pazienti in un processo di crescita e di strutturazione che permetta loro di relazionarsi adeguatamente e proficuamente con i livelli istituzionali.

L’iniziativa è stata voluta da un gruppo promotore di associazioni – **ADPMI** (Associazione diabetici della provincia di Milano), **Alomar ODV** (Associazione Lombarda Malati Reumatici), **Anlaids Lombardia** (Associazione italiana per la lotta contro l'aids), **ANMAR** (Associazione Nazionale Malati Reumatici), **Fondazione ANT Italia Onlus**, **NPS Italia Onlus** (Network Persone Sieropositive), **Plus** (Persone LGBT+ Sieropositive), **Respiriamo Insieme**, **Uniamo FIMR Onlus** (Federazione Italiana Malattie Rare) – supportata da **Fondazione The Bridge** e dall’**Università degli Studi di Pavia**, patrocinata da **Agenas** (Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali), con il supporto per l’Ufficio Stampa di **Ital Communications**.

**Rosaria Iardino, Presidente Fondazione The Bridge**, ha introdotto i lavori illustrando il percorso partecipativo già realizzato in Lombardia, modello virtuoso di ascolto delle associazioni di pazienti e *caregiver* anche in considerazione di quanto sancito dalla legge della Regione Lombardia n.22 del 14 dicembre 2021, che nel modificare i Titoli I e VII della legge 33/2009 riconosce esplicitamente il supporto e il coinvolgimento attivo delle organizzazioni dei pazienti nella programmazione e nella realizzazione del servizio sanitario lombardo.

**Alessandro Venturi**, Professore di Diritto amministrativo e di Diritto regionale, dell'**Università degli Studi di Pavia**, ha illustrato come le associazioni siano soggetti in grado di assicurare eticità in ambito sanitario.

È seguito un **tavolo di confronto sul tema "Associazionismo e rappresentanza"** a cui hanno preso parte **Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO, Tiziana Nicoletti, Responsabile coordinamento della rete Cnamc, Morena Sangiovanni, del Comitato di Presidenza di Farindustria e Sabrina Grigolo, Rappresentante Accademia del Paziente Esperto, EUPATI Italia.**

È intervenuto, inoltre, **Alceste Santuari**, Professore di Diritto degli enti non profit dell'**Università di Bologna**, approfondendo il ruolo dell'associazionismo di rappresentanza, con un focus sulle potenzialità e sui vincoli connessi alla riforma del Terzo settore. Infine, **Luisa Brogonzoli**, Coordinatrice Progetti del **Centro Studi di Fondazione The Bridge** ha delineato i contorni di una possibile *roadmap* per proseguire il percorso.

Oltre a diversi momenti di confronto aperto tra le associazioni con interventi programmati, un momento fondamentale della giornata ha riguardato la **presentazione di una richiesta unitaria alle istituzioni e alla politica** – illustrata da **Simonetta Panfi, Vicepresidente Alomar ODV** – affinché sia avviata a livello nazionale una **discussione che coinvolga tutti gli stakeholder di interesse sul tema specifico della partecipazione delle associazioni di pazienti e dei caregiver ai tavoli istituzionali nazionali e regionali** rilevanti per la definizione delle policy sanitarie. **L'obiettivo è stimolare un dibattito su questi importanti temi**, evitando che si sviluppino i più disparati approcci in un ambito che richiede, al contrario, un'attenzione collaborativa e omogenea sul territorio nazionale, al fine di evitare inevitabili discrepanze regionali.

Numerosi gli esponenti delle Istituzioni e della politica che hanno illustrato il proprio punto di vista su tale richiesta.

La Capogruppo di Forza Italia al Senato, **Licia Ronzulli**, ha sottolineato che *<<Momenti di riflessione e di condivisione come quello di oggi rappresentano una straordinaria opportunità. È solo attraverso il confronto tra competenze ed esperienze diverse che possiamo migliorare il nostro sistema sanitario e, di conseguenza, la qualità della vita degli italiani>>*.

Il Presidente della III Commissione Sanità e politiche sociali del Consiglio della Regione Lombardia, **Emanuele Monti**, ha ribadito che: *<<È necessario continuare sulla strada intrapresa con la legge regionale sul coinvolgimento delle realtà associative, il cui principale obiettivo è proprio quello di mettere il paziente al centro del modello sanitario lombardo. Oggi dobbiamo valorizzare il contributo offerto dalle associazioni di pazienti e caregiver, lavorando su un livello di programmazione e pianificazione che renda sempre più efficiente ed efficace il nostro sistema sanitario.>>*

Il Presidente della Regione Lombardia, **Attilio Fontana** ha dichiarato: *<<La Regione Lombardia riconosce il valore aggiunto delle associazioni di pazienti e caregiver nella programmazione e nei percorsi regionali in ambito sanitario ed è necessario proseguire nell'interlocuzione avviata sin dal 2019. Dobbiamo valorizzare il modello lombardo di sanità partecipativa, poiché è un modello costruito secondo una logica win-win che garantisce la compartecipazione e l'assunzione di responsabilità da parte delle associazioni>>*.

La Vicepresidente del gruppo PD-IDP al Senato, **Beatrice Lorenzin** ha ribadito che: *<<Bisogna porre l'attenzione sulla partecipazione dei pazienti ai processi regolatori, un aspetto che credo dovremmo*

*riprendere insieme. Il secondo punto riguarda la necessità di aggiornare i livelli essenziali di assistenza, soprattutto in vista di un appuntamento importante come la Legge di Bilancio. Siamo usciti dalla fase più emergenziale del Covid ma è fondamentale implementare il processo di digitalizzazione. Infine, è prioritaria una riforma complessiva del sistema socio-sanitario per dare centralità al ruolo dei caregiver>>.*

Il Coordinatore della Commissione Salute in Conferenza delle Regioni, nonché Assessore alla Sanità della Regione Emilia Romagna, **Raffaele Donini** ha preso la parola sottolineando che: *<<Il rapporto con le associazioni dei pazienti e caregiver è un elemento che si rivela prezioso, nel rapporto con le Istituzioni e i clinici, per la collaborazione alla definizione dei documenti di indirizzo delle patologie, dei percorsi di riabilitazione e del miglioramento della presa in carico e della cura assistenziale, oltre che per il monitoraggio dei percorsi di cura. Mi farà interprete, presso la Commissione salute in sede di Conferenza delle regioni, di valutare la possibilità di arrivare a un modello condiviso di questa partecipazione, che metta a sistema i diversi modelli regionali>>.*

Il Ministro per le disabilità, **Alessandra Locatelli** che ha dichiarato: *<<Il riconoscimento del caregiver familiare è un tema importante che non può più essere rinviato. Abbiamo il dovere di dare delle risposte alle persone che si occupano della cura e dell'assistenza di una persona cara e che nel corso della vita sono costrette ad affrontare rinunce, isolamento e spesso a fare anche tanti sacrifici. Intendo occuparmi di questo tema e lavorare fin da subito per dare un supporto adeguato attraverso il Ministero della Disabilità e mi auguro che si possa condividere uno schema normativo trasversale ed efficace. La Lombardia da questo punto di vista arriverà presto ad una svolta, in quanto a metà mese verrà portata nell'Aula del Consiglio regionale la proposta di legge per il riconoscimento dei caregiver familiari, un provvedimento fondamentale per andare incontro alle tantissime persone che, gratuitamente e con tanti sacrifici, si prendono cura dei propri cari. Grazie alla collaborazione con le associazioni e gli enti del Terzo settore sono certa che sarà possibile compiere importanti passi in avanti per i caregiver familiari, riconoscendo il loro ruolo e garantendo le giuste tutele e servizi di supporto adeguati>>.*

Il Responsabile Sanità di Forza Italia, nonché presidente della Federazione degli Ordini dei farmacisti italiani, **Andrea Mandelli** ha dichiarato che: *<<Le associazioni di pazienti e caregiver rappresentano una grande risorsa, sia perché conoscono da vicino le problematiche che più impattano sulla vita delle persone affette da una patologia, sia perché possono essere parte attiva nella risoluzione di tali criticità. Ma per far questo è importante che la politica sappia ascoltare per poi tradurre in azioni concrete quanto acquisito dal confronto>>.*

*<<Prendiamo atto della volontà di ascolto dimostrata oggi da autorevoli rappresentanti della politica e delle Istituzioni, che ringraziamo per la loro partecipazione – ha concluso **Rosaria Iardino, Presidente di Fondazione The Bridge** –. Come Fondazione The Bridge confermiamo il nostro impegno ad accompagnare i percorsi che le associazioni vorranno scegliere e monitorare. Siamo convinti che questi temi rappresentino oggi una **priorità etica** non ulteriormente rimandabile>>.*

**Fondazione The Bridge** è un soggetto indipendente e senza scopo di lucro che si occupa di politiche sanitarie ed ha come obiettivo la tutela del diritto alla salute. Si pone come tramite tra istituzioni e associazioni di pazienti, società di ricerca scientifica e sociale, accademia, mondo clinico e industria per agevolarne il corretto confronto. I suoi valori fondanti e irrinunciabili sono universalismo, equità, innovazione responsabile, sostenibilità, sensibilizzazione alla diversità, inclusione e pluralismo. Contribuisce al dibattito e al confronto con istituzioni e diversi attori del sistema

sociosanitario, elaborando ricerche, indagini, campagne divulgative, organizzando iniziative volte a diffondere temi di interesse sociosanitario di grande attualità, promuovendo il dibattito pubblico grazie agli attori del settore.

In pochi anni si è imposta come punto di riferimento nel dibattito, regionale e nazionale, sui principali temi e problematiche del servizio sanitario nazionale, grazie agli esperti e membri del suo comitato scientifico e l'approfondito lavoro di ricerca e analisi. Punti di forza del suo lavoro sono i dossier e le ricerche in cui raccoglie i propri lavori, preziosi strumenti per comprendere la realtà, orientare le politiche e informare i cittadini, nonché l'organizzazione di consensus conference, convegni scientifici, momenti di confronto e corsi di formazione condotti da personalità altamente qualificate.

Fondazione The Bridge è Membro del Board di EUPHA (European Public Health Association) e ha stretto protocolli d'intesa con associazioni, università e altri soggetti che operano nell'ambito delle politiche sanitarie.

**Ufficio Stampa**

Sergio Milano: [s.milano@fondazionethebridge.it](mailto:s.milano@fondazionethebridge.it) – 392 0031215