

L'indagine Swg-Fondazione MSD

# Associazioni dei Pazienti. L'86% pensa che il loro ruolo sia scarsamente valorizzato nel Ssn

**S**volgono 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 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 il 18 novembre scorso 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

**Il 75% delle associazioni dichiara di essere poco coinvolta nei processi decisionali che riguardano i percorsi diagnostico-terapeutici, mentre il 91% ha difficoltà di tipo economico. Eppure, per le Istituzioni, il loro ruolo è visto come insostituibile per una gestione condivisa delle politiche sanitarie e assistenziali**



**Le Associazioni auspicano un futuro che le veda rappresentate e partecipi ai tavoli decisionali dove svolgere la loro azione in sinergia con le istituzioni. Per questo più dell'80% accoglie con favore l'idea di una Consulta Nazionale delle Associazioni con sede presso il Ministero della Salute**

Cittadinanzattiva, **Anna Mancuso** di Salute Donna onlus, **Teresa Petrangolini** del Consiglio regionale del Lazio e **Goffredo Fredi** della Fondazione Msd.

"La Fondazione Msd - afferma **Pierluigi Antonelli**, Presidente e Amministratore Delegato di Msd - ha sostenuto con entusiasmo questa indagine perché crede fermamente nell'empowerment del paziente. Abbiamo creato un programma pluriennale di formazione e aggiornamento per 30 Associazioni di Pazienti rappresentative delle patologie a più elevato impatto sociale. In totale, più di 100 ore di formazione modulate in lezioni frontali, simulazioni e laboratori, con il coinvolgimento di professionisti

della comunicazione e delle relazioni istituzionali e con testimonianze dirette di giornalisti e Istituzioni. Il sostegno all'indagine Swg di cui parliamo oggi è assolutamente coerente con questo impegno. L'intento, infatti, è quello di scattare una fotografia dello stato dell'arte del rapporto tra Associazioni di Pazienti, Istituzioni, Industria ma anche un modo di tracciare un bilancio dell'attività svolta sino ad oggi da attori pubblici e privati a sostegno di questo processo di empowerment per individuare insieme le traiettorie di sviluppo futuro". "Al centro della mission delle aziende farmaceutiche - conclude Antonelli - c'è, certamente, l'offerta di terapie innovative, ma

anche la massima attenzione nei confronti del paziente, al suo vissuto, ai suoi bisogni, alle sue aspettative. Le aziende farmaceutiche sono convinte che un cittadino consapevole e informato contribuisca in modo sostanziale alla generazione di valore per il sistema-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 partecipi 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

## Associazioni dei Pazienti. L'86% pensa che il loro ruolo sia scarsamente valorizzato nel Ssn

► Segue da pagina 8

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. **Y**

## Arriva nuovo Ddl Romano: "Obbligo assicurativo per Asl e cliniche. La responsabilità civile spetta a loro"

► Segue da pagina 11

certezza del risultato a fronte di quella che deve essere riconosciuta che è la certezza dei mezzi.

### Ovvero, può spiegarci meglio?

È necessario mettere in essere tutte le procedure idonee proprio per la tutela della salute e della sicurezza del paziente che si è affidato ad una determinata struttura sanitaria. Questo comporta da un lato un grande rigore per quanto riguarda l'attività sanitaria e assistenziale, dato acclarato nel codice deontologico. Dall'altro le procedure che si individuano all'interno del disegno di legge rispondono a tre esigenze: la prima favorire l'alleanza di cura, la seconda favorire l'informazione e la formazione degli operatori sanitari, e da ultimo dar luogo a delle procedure che diano la possibilità, attraverso un modello organizzativo ben preciso, di individuare quei sistemi che correggano le attività che hanno dato luogo ad esiti non previsti.

### Per raggiungere quale obiettivo?

Questo modello organizzativo di prevenzione e le procedure di vigilanza hanno una duplice finalità da un lato responsabilizzare la struttura sanitaria, in capo alla quale c'è la responsabilità di assicurare l'assistenza al paziente e dall'altro favorire una più diretta e costante collaborazione tra la struttura sanitaria stessa e gli operatori sanitari.

### Uno dei problemi denunciati dai professionisti è l'incremento dei premi assicurativi, il suo Ddl su questo come interviene?

Nel caso di contenzioso, la struttura sanitaria risponde direttamente lasciando così agli operatori sanitari la possibilità di agire in un clima di maggiore serenità, concentrandosi sulla salute del paziente. La struttura può rivalersi sul medico quando sia riconosciuto, a sentenza definitiva, la colpa grave e il dolo del professionista. Se noi limitiamo la responsabilità diretta del medico alla colpa grave e al dolo, diamo la possibilità al medico di operare non più in un'ottica di medicina difensiva, ma di operare a livello assistenziale nell'ottica

di migliorare alleanza terapeutica e di cura con il paziente.

### Per semplificare quindi riducendo la casistica, si riduce anche il premio?

Esatto. Andando a limitare alla colpa grave e al dolo i casi in cui il medico deve risarcire, e sapendo che questi percentualmente rappresentano la minima parte si riduce la casistica. Quindi si riduce anche il premio che il medico deve pagare.

### Per lei è fondamentale il rapporto medico-paziente.

Oggi il rapporto medico paziente è decisamente contrattualizzato. Non c'è un rapporto di alleanza di cura con il paziente. E la dove non c'è un'alleanza di cura e prevale la dimensione contrattualizzata è evidente che aumenta la litigiosità, aumentano le rivendicazioni e, in maniera esponenziale, i comportamenti nell'ottica della medicina difensiva da cui ne consegue un sovraccarico di spesa da parte del Ssn per tutta una serie di procedure diagnostiche finalizzate alla tutela da un'eventuale rivendicazione medico-legale.

### È giusto dire che il suo disegno di legge non si pone in una posizione di tutela del medico nei confronti del paziente?

Questo Ddl ha un'assoluta finalità precipua: favorire l'alleanza di cura. Non si pone in una posizione di tutela del medico nei confronti del paziente. È tutt'altro. Quello che intendo tutelare è la relazione medico-paziente questo è un 'aspetto a cui tengo particolarmente anche sotto l'aspetto bioetico. Se andiamo a tutelare soltanto la contrattualizzazione non avremo altro che la medicina difensiva. Se invece riprendiamo il fondamento dell'alleanza terapeutica e di cura, conseguentemente daremo maggiore serenità al medico nella sua azione, avremo maggiore fiducia del paziente verso il medico e ridurremo la litigiosità e la medicina difensiva che non è a tutela del paziente anzi. Il paziente oggi è vittima di un sovraccarico di indagine inutile e che incide sulla spesa sanitaria. **Y**



Scuola Multidisciplinare di Formazione Aggiornamento e Qualificazione in Fisiopatologia del Tratto Genitale e Malattie a Trasmissione Sessuale

Riconosciuta dalla I.U.S.T.I. - EUROPE  
International Union Against Sexually Transmitted Infections  
Riconosciuta dalla AOGOI - Associazione Ostetrici Ginecologi Ospedalieri Italiani  
quale Polo Culturale di Eccellenza per le attività didattiche e scientifiche promosse

ANNUNCIO PRELIMINARE



### 34° CORSO DI FORMAZIONE ED AGGIORNAMENTO IN FISIOPATOLOGIA CERVICO-VAGINALE E VULVARE, COLPOSCOPIA E MALATTIE A TRASMISSIONE SESSUALE

Ascoli Piceno, 13 - 15 Aprile 2015

Sede prevista dell'Insegnamento:

Centro Congressi - Complesso Fieristico della Camera di Commercio

LETTURA MAGISTRALE: "Aspetti attuali delle principali malattie infettive e prospettive per il futuro"

**DOCT. GIOVANNI REZZA**

Direttore Dipartimento Malattie Infettive, Parassitarie e Immunomediate - Istituto Superiore di Sanità - ROMA

### COORDINATORE DELL'INSEGNAMENTO: DOCT. MARIO PERONI

Il Corso, organizzato annualmente da oltre un trentennio, si svolge in una Città ospitale, ricca di arte e di storia e tradizionalmente ha ampi consensi. Lo stesso, nel rispetto delle basi didattiche e pedagogiche di ogni insegnamento, mantiene la sua valida impostazione e pur rinnovato costantemente sotto il profilo culturale e didattico, si articola in sessioni che attengono i più recenti aspetti della prevenzione ginecologica e delle terapie per il tramite di lezioni, video-proiezioni con immagini e filmati diagnostici e terapeutici, conferenze, tavole rotonde e discussioni e mira alla partecipazione ed alla formazione quanto più attiva degli Allievi ai quali è destinato; e ciò nell'ambito di una iniziale esposizione teorica che costituisce la base più propriamente cognitiva allo scopo quindi di attuare il miglior trasferimento nella pratica di quanto si è appreso. Sulla base di queste premesse oltre a lezioni teoriche sono come sempre previste esercitazioni pratiche per piccoli gruppi di Allievi che, sotto la guida di esperti Tutors, si attuano mediante strumentazioni adeguate e talora con il ricorso a simulatori, al fine di iniziare gli Allievi ad attività pratiche, con la finalità di perfezionarli nelle loro più corrette attitudini fra cui microscopia, colposcopia, isteroscopia con correlazioni ecografiche, elettroterapia e laserterapia, queste ultime realizzate su tessuti animali. L'Insegnamento, per la sua migliore riuscita prevede un numero programmato di Partecipanti e rivolge globale attenzione ai più corretti protocolli diagnostici e terapeutici considerando le più attuali Linee Guida nazionali ed internazionali e, nel rispetto delle tradizionali acquisizioni citologiche e colposcopiche, considera ed approfondisce l'apporto, sempre più rilevante, della biologia molecolare e con riferimenti ad indagini epidemiologiche. Particolare attenzione è riservata alle problematiche connesse con le Malattie a Trasmissione Sessuale nella loro prevenzione, nella diagnostica e nelle terapie, specie per l'HPV ed i vaccini, come anche con lo studio della fisiopatologia della vulva. È previsto che il Corso rientri negli obiettivi di interesse nazionale del Ministero della Salute nell'ambito della Educazione Continua in Medicina, lo stesso avendo costantemente ottenuto elevato numero di crediti formativi. Fra i patrocini costantemente conferiti vi sono quelli della International Union against Sexually Transmitted Infections (I.U.S.T.I. - EUROPE), della SIGO, della AOGOI come anche il Corso è stato oggetto di positiva considerazione dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e da Organi Istituzionali di rilievo. Sono ammessi a partecipare Medici, Specialisti e Specializzandi prevalentemente in Ginecologia ed Ostetricia, sia Italiani che Stranieri come anche altri Operatori della Sanità. Altresì si prevede di realizzare materiale didattico destinato agli Allievi. Il fine principale del Corso è quello di ottimizzare al meglio la comprensione e quindi le attitudini dei destinatari dei messaggi, cioè gli Allievi, veri protagonisti dell'Insegnamento.

Al Corso sono stati attribuiti nell'anno 2014 20,5 Crediti Formativi nell'ambito del programma ECM.

Per informazioni contattare:

**bluevents** Tel (+39) 06 36304489 - 06 36382038 - Fax (+39) 06 97603411  
Provier ECM-ID 836 [formazione@bluevents.it](mailto:formazione@bluevents.it) - [www.bluevents.it](http://www.bluevents.it)