

# Regione Lazio

Atti della Giunta Regionale e degli Assessori

Deliberazione 15 ottobre 2019, n. 736

**Ruolo e strumenti di partecipazione delle organizzazioni dei cittadini nella programmazione e valutazione dei Servizi Sanitari Regionali. Atto di indirizzo**

**OGGETTO:** Ruolo e strumenti di partecipazione delle organizzazioni dei cittadini nella programmazione e valutazione dei servizi sanitari regionali. Atto di indirizzo

## LA GIUNTA REGIONALE

**SU PROPOSTA** dell'Assessore della Sanità e Integrazione Socio-Sanitaria;

**VISTO** lo Statuto della Regione Lazio;

**VISTA** la legge regionale 18 febbraio 2002, n. 6 "Disciplina del sistema organizzativo della Giunta del Consiglio e disposizioni relative alla dirigenza ed al personale regionale" e successive modificazioni;

**VISTO** il regolamento regionale 6 settembre 2002, n. 1 "Regolamento di organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta regionale" e successive modificazioni ed integrazioni;

**VISTA** la deliberazione della Giunta regionale n. 271 del 5 giugno 2018 avente ad oggetto "Conferimento dell'incarico di Direttore della Direzione regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria "ai sensi del regolamento di organizzazione 6 settembre 2002, n. 1;

**VISTO** l'articolo 118 della Costituzione italiana, che regola il principio di sussidiarietà, prevedendo quanto segue: "Stato, Regioni, Province, Città Metropolitane e Comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio della sussidiarietà";

**VISTA** la legge 23 dicembre 1978 n. 833 e successive modificazioni e integrazioni (s.m.i.);

**VISTA** la legge 11 agosto 1991 n. 266 "Legge quadro sul volontariato";

**VISTO** il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e s.m.i. concernente: "Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'art. 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421" e s.m.i. e, in particolare, l'art. 14 che al comma 2 prevede che "Le regioni promuovono inoltre consultazioni con i cittadini e le loro organizzazioni anche sindacali ed in particolare con gli organismi di volontariato e di tutela dei diritti al fine di fornire e raccogliere informazioni sull'organizzazione dei servizi. Tali soggetti dovranno comunque essere sentiti nelle fasi dell'impostazione della programmazione e verifica dei risultati conseguiti e ogniqualvolta siano in discussione provvedimenti su tali materie. Le regioni determinano altresì le modalità della presenza nelle strutture degli organismi di volontariato e di tutela dei diritti, anche attraverso la previsione di organismi di consultazione degli stessi presso le unità sanitarie locali e le aziende ospedaliere" e al comma 7 dispone "È favorita la presenza e l'attività, all'interno delle strutture sanitarie, degli organismi di volontariato e di tutela dei diritti. A tal fine le unità sanitarie locali e le aziende ospedaliere stipulano con tali organismi, senza oneri a carico del Fondo sanitario regionale, accordi o protocolli che stabiliscano gli ambiti e le modalità della collaborazione, fermo restando il diritto alla riservatezza comunque garantito al cittadino e la non interferenza nelle scelte professionali degli operatori sanitari; le aziende e gli organismi di volontariato e di tutela dei diritti concordano programmi comuni per favorire l'adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze dei cittadini";

**VISTA** la legge regionale 28 giugno 1993, n. 29, recante "Disciplina dell'attività di volontariato nella Regione Lazio";

**VISTA** la legge regionale 1° settembre 1999, n. 22, recante "Promozione e sviluppo dell'associazionismo nella Regione Lazio";

**VISTA** la delibera di Giunta Regionale n. 420 del 2007, recante Linee guida per la costituzione e lo sviluppo di reti assistenziali di alta specialità e di emergenza, nell'ambito della ridefinizione della rete e dell'offerta dei servizi ospedalieri;

**VISTO** il decreto del Commissario ad Acta del 6 ottobre 2014 n. U00311, recante "Linee guida per l'elaborazione della Carta dei Servizi Sanitari delle Aziende e Strutture Sanitarie della Regione Lazio" secondo il quale le Aziende sanitarie locali, nell'individuare diritti e doveri dei cittadini devono fare particolare riferimento alla Carta Europea dei diritti del malato;

**VISTO** il decreto ministeriale del 2 aprile 2015, n. 70, avente oggetto "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera";

**VISTA** la legge del 6 giugno 2016, n. 106, recante "Delega al Governo per la riforma del Terzo settore, dell'impresa sociale e per la disciplina del servizio civile universale";

**VISTO** il "Piano Nazionale per la Cronicità" approvato con Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome del 15 settembre 2016;

**VISTO** il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017, con il quale sono stati aggiornati i livelli essenziali di assistenza (LEA);

**VISTO** il decreto legislativo del 3 luglio 2017, n. 112, concernente "Revisione della disciplina in materia di impresa sociale, a norma dell'articolo 2, comma 2, lettera c) della legge 6 giugno 2016, n. 106;

**VISTO** il decreto del Commissario ad Acta del 5 luglio del 2017, n. U00257, avente ad oggetto "Attuazione Programma Operativo di cui al Decreto del Commissario ad Acta n. U00052/2017. Adozione del Documento Tecnico denominato: "Programmazione della rete ospedaliera nel biennio 2017-2018, in conformità agli standard previsti nel DM 70/2015" e smi;

**VISTO** il decreto del Commissario ad acta n. U00303 del 25 luglio 2019 di adozione del piano di rientro, denominato "Piano di riorganizzazione, riqualificazione e sviluppo del Servizio Sanitario Regionale 2019-2021", ai sensi dell'art. 2 comma 88, secondo periodo, della legge 191/2009 e, in particolare, il paragrafo 5 relativo a "L'umanizzazione del sistema di cure", che prevede la "consultazione di associazioni dei cittadini e di pazienti nelle fasi di elaborazione degli indirizzi strategici regionali, a partire dalla definizione delle linee regionali di indirizzo per l'attuazione delle politiche aziendali sulla cronicità.";

**CONSIDERATO** che il "Piano Nazionale per la Cronicità" 2016 prevede il coinvolgimento delle Associazioni di tutela delle persone con patologia cronica di rilievo nazionale nelle decisioni e iniziative sviluppate a livello nazionale, e il coinvolgimento delle Associazioni di rilievo regionale e aziendale nelle decisioni e iniziative sviluppate a livello regionale e aziendale, nonché la formazione e la qualificazione dei volontari e la loro collaborazione all'empowerment dei pazienti e dei loro familiari nella gestione della malattia cronica e nella identificazione delle criticità dell'assistenza;

**CONSIDERATO** che le attuali politiche in tema di salute sottolineano come il paziente non solo debba essere posto al centro di qualsiasi attività assistenziale e/o di cura, ma debba poter partecipare attivamente a tali processi (*patient engagement*);

**CONSIDERATO** che la Regione Lazio intende rafforzare e valorizzare la partecipazione consapevole delle Associazioni di pazienti e utenti alla capacità di risposta delle Aziende e degli Enti del Servizio Sanitario Regionale ai bisogni di salute della popolazione;

**RITENUTO** necessario promuovere una cultura di *engagement* in sanità attraverso la partecipazione attiva delle Associazioni di pazienti, familiari e volontari nella redazione e successiva applicazione di documenti tecnico-sanitari;

**RITENUTO** opportuno, per perseguire le finalità sopra enunciate, definire le modalità e gli strumenti di partecipazione delle Organizzazioni di tutela dei pazienti e dei loro familiari nella programmazione e valutazione dei Servizi Sanitari Regionali, come descritti nel documento di cui all'Allegato 1 denominato *Ruolo e strumenti di partecipazione delle organizzazioni dei cittadini nella programmazione e valutazione dei servizi sanitari regionali*, parte integrate e sostanziale della presente Deliberazione;

**DATO ATTO** che la partecipazione di tutti coloro che a vario titolo sono coinvolti nelle attività descritte nel documento di cui all'allegato 1 è a titolo gratuito;

#### **DELIBERA**

di approvare l'atto di indirizzo di cui all'Allegato 1 denominato *Ruolo e strumenti di partecipazione delle organizzazioni dei cittadini nella programmazione e valutazione dei servizi sanitari regionali*, parte integrante e sostanziale del presente atto.

La Direzione Salute e Integrazione Sociosanitaria provvederà all'attuazione dei successivi atti ed adempimenti tecnico-amministrativi, conseguenti all'adozione del presente atto;

La presente deliberazione sarà pubblicata sul B.U.R.L. e sul sito istituzionale [www.regione.lazio.it](http://www.regione.lazio.it)

## Allegato 1

### **RUOLO E STRUMENTI DI PARTECIPAZIONE DELLE ORGANIZZAZIONI DEI CITTADINI NELLA PROGRAMMAZIONE E VALUTAZIONE DEI SERVIZI SANITARI REGIONALI**

#### **Assemblea delle Organizzazioni**

1. La Regione Lazio garantisce il coinvolgimento delle Organizzazioni di tutela dei pazienti e dei loro familiari nella proposta, nella definizione, nel monitoraggio e nel miglioramento delle politiche regionali in materia sanitaria attraverso la convocazione, almeno una volta l'anno, di un'assemblea delle Organizzazioni che costituisce lo strumento di confronto pubblico con le organizzazioni stesse.

#### **Cabina di regia per i rapporti con le Organizzazioni di tutela dei pazienti**

1. La Direzione regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria con successivo atto istituisce la Cabina di regia per i rapporti con le Organizzazioni di tutela dei pazienti e dei loro familiari. La Cabina di regia è una sede istituzionale di confronto tra l'Assessorato, la Direzione regionale e le suddette Organizzazioni, sulle politiche e le iniziative regionali che interessano i pazienti. In particolare, svolge una funzione di ascolto, di interlocuzione e di promozione di proposte e consultazione attiva, definisce i criteri di priorità per l'esame delle richieste formulate dalle Organizzazioni e le modalità per dare attuazione alle richieste accolte e assicura il monitoraggio dell'attuazione delle decisioni assunte.

La Cabina di regia attiva, inoltre, la consultazione delle Organizzazioni in relazione a iniziative regionali ritenute prioritarie, ivi compresa l'attivazione di tavoli dedicati a tematiche e patologie specifiche con la partecipazione di rappresentanti dei professionisti, delle Società scientifiche e di altri portatori di interesse, su indicazione e con modalità definite dall'Assessorato e dalla Direzione regionale.

2. La Cabina di regia è presieduta dall'Assessore regionale alla sanità o da un suo delegato ed è costituita da:

- il Direttore della Direzione regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria;
- i Dirigenti delle aree regionali preposte alla programmazione integrata del SSR (ospedaliera, territorio, prevenzione, farmaceutica, ecc.);
- un rappresentante designato da ciascuno dei Gruppi di partecipazione attiva;
- un rappresentante di un'Organizzazione di tutela dei diritti dei cittadini.

3. La Cabina di regia dura in carica tre anni ed è convocata almeno quattro volte all'anno.

4. L'attività di Segreteria è assicurata dalla Direzione regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria.

5. La Direzione regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria può avvalersi stabilmente di esperti in materia di relazioni istituzionali e professionali in qualità di facilitatori per la realizzazione degli interventi previsti e, in particolare, per il buon funzionamento della Cabina di regia.

### **Gruppi di partecipazione attiva**

1. Sono individuati Gruppi di partecipazione attiva cui aderiscono liberamente le Organizzazioni di rappresentanza dei pazienti affetti da una malattia inclusa nei seguenti raggruppamenti:

- malattie autoimmuni e reumatologiche,
- malattie rare,
- diabete e malattie metaboliche ed endocrinologiche,
- malattie cardiocircolatorie,
- malattie respiratorie,
- malattie oncologiche ed onco-ematologiche,
- malattie neurologiche e neurodegenerative,
- malattie renali croniche,
- malattie croniche trasmissibili,
- malattie psichiatriche, neuropsichiatriche infantili e dipendenze patologiche.

2. Le organizzazioni che intendano partecipare ai Gruppi devono dichiarare di possedere i seguenti requisiti:

- Essere registrate in Italia o in Europa e operative nel territorio regionale o sub-regionale;
- Essere iscritte al Registro unico nazionale del terzo settore (RUNTS);
- Che i pazienti o i loro caregiver rappresentino la maggioranza dei loro membri iscritti;
- Che i loro organi direttivi siano democraticamente eletti dagli iscritti;
- Che rendano pubblici i finanziamenti ricevuti.

3. Ciascun Gruppo di partecipazione approva il proprio regolamento sulla base di uno schema tipo approvato dalla Direzione regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria e designa un rappresentante nella Cabina di regia, eventualmente prevedendo anche meccanismi di rotazione della rappresentanza tra le organizzazioni all'interno del Gruppo.

4. La Direzione regionale definisce la procedura per richiedere la partecipazione ai Gruppi da parte delle Organizzazioni.

### **Tavoli di lavoro regionali e aziendali**

1. I rappresentanti dei Gruppi di partecipazione attiva, designati dai Gruppi stessi in ragione degli argomenti trattati, prendono parte ai tavoli di lavoro istituiti o da istituire nell'ambito della Direzione regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria per l'adozione di misure, l'avvio di iniziative e per la predisposizione di documenti e atti regionali in materie riguardanti i pazienti e i loro familiari.
2. La Regione promuove la partecipazione dei rappresentanti delle Organizzazioni di tutela dei pazienti e dei loro familiari ai tavoli di lavoro istituiti dalle Aziende sanitarie per l'adozione di misure, l'avvio di iniziative e per la predisposizione di documenti e atti aziendali in materie riguardanti i pazienti e i loro familiari.
3. La Regione favorisce il dialogo delle Associazioni con le Aree della Direzione Salute e Integrazione Sociosanitaria, sulle problematiche di interesse, attraverso l'individuazione di referenti per tematica con successivo atto.