DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 6 ottobre 2026, n. 1315

Recepimento del "Documento di indirizzo contenente indicazioni per la promozione della partecipazione/co-produzione dei pazienti, dei cittadini e della comunità nell'ambito delle Case della Comunità".

LA GIUNTA REGIONALE

VISTI:

- gli artt. 4, 5 e 6 della L.R. 4 febbraio 1997, n. 7;
- la deliberazione della Giunta Regionale n. 3261 del 28 luglio 1998;
- gli artt. 4 e 16 del D.lgs. n. 165 del 30.03.2001 e ss.mm.ii.;
- gli artt. 43 e 44 dello Statuto della Regione Puglia;
- il Decreto del Presidente della Giunta regionale 22 gennaio 2021, n. 22 e ss.mm.ii., recante l'Atto di Alta Organizzazione "M.A.I.A. 2.0";
- il Regolamento interno di questa Giunta;

VISTO il documento istruttorio del Dipartimento Salute e Benessere, Sezione Programmazione e Monitoraggio Assistenza Sanitaria e Medicina Convenzionata, concernente l'argomento in oggetto e la conseguente proposta dell'Assessore alla Salute e Benessere;

PRESO ATTO

a) delle sottoscrizioni dei responsabili della struttura amministrativa competente, ai fini dell'attestazione della regolarità amministrativa dell'attività istruttoria e della proposta, ai sensi dell'art. 6, c. 8 delle Linee guida sul "Sistema dei controlli interni nella Regione Puglia", adottate con D.G.R. 23 luglio 2019, n. 1374;

Con voto favorevole espresso all'unanimità dei presenti e per le motivazioni contenute nel documento istruttorio che è parte integrante e sostanziale della presente deliberazione.

DELIBERA

1. di prendere atto dell'Allegato A) denominato "Documento di indirizzo contenente indicazioni per la promozione della partecipazione/co-produzione dei pazienti, dei cittadini e della comunità nell'ambito delle Case della Comunità";
2. di recepire, per le motivazioni espresse in narrativa, che qui si intendono integralmente richiamate, il documento di indirizzo elaborato da AGENAS recante "Documento di indirizzo contenente indicazioni per la promozione della partecipazione/co-produzione dei pazienti, dei cittadini e della comunità nell'ambito delle Case della Comunità", allegato alla presente deliberazione sotto la lettera "A" per farne parte integrante e sostanziale;
3. di demandare alle Aziende Sanitarie Locali l'adozione dei provvedimenti necessari a dare concreta attuazione agli indirizzi e ai modelli organizzativi previsti dal suddetto documento all'interno delle Case della Comunità del territorio di competenza, con l'obbligo di relazionare con cadenza semestrale sulle azioni intraprese;

4. di notificare il presente provvedimento a cura della Sezione Programmazione e Monitoraggio Assistenza Sanitaria e Medicina Convenzionata, al Direttore Generale dell'A.Re.S.S., ai Direttori Generali delle Aziende Sanitarie Locali e degli Enti del Servizio Sanitario Regionale;

5. di trasmettere il presente provvedimento a cura della Sezione Programmazione e Monitoraggio Assistenza Sanitaria e Medicina Convenzionata ai Ministeri affiancanti (Ministero della Salute e MEF) e ad Agenas;

6. di dare atto che il presente provvedimento è soggetto a pubblicazione ai sensi dell'art. 23 del d.lgs 33/2013, nella sottosezione "Provvedimenti" - "Provvedimenti organi di indirizzo politico" - "Provvedimenti della Giunta Regionale";

7. di pubblicare il presente provvedimento e i relativi allegati sul BURP in versione integrale.

Il Segretario Generale della Giunta
NICOLA PALADINO

Il Presidente della Giunta
ANTONIO DECARO

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Oggetto: Recepimento del documento di indirizzo contenente indicazioni per la promozione della partecipazione/co-produzione dei pazienti, dei cittadini e della comunità nell'ambito delle Case della Comunità

Visti:

- il D.Lgs. n.502/1992 s.m.i., che, all'art.2, co.1, attribuisce alle Regioni l'esercizio delle funzioni legislative e amministrative in materia di assistenza sanitaria e ospedaliera, nel rispetto dei principi stabiliti dalle leggi nazionali;

- il D.P.C.M. 14 febbraio 2001 Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie;

- la legge regionale n.25 del 2006 che, all'art. 14, prevede che la erogazione di tutta l'attività sanitaria e socio-sanitaria delle strutture territoriali sia posta in capo al Distretto;

- le Intese tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 20 dicembre 2012 (Rep. Atti n. 259/CSR) e del 19 febbraio 2015 (Rep. n. 32/CSR) sul disciplinare tecnico dell'accreditamento e relativo cronoprogramma di attuazione;

- il Patto per la salute 2014-2016 approvato con l'Intesa Stato Regioni n. 82/CSR del 10 luglio 2014

- il decreto ministeriale n.70 del 2015 con cui è stato definito il "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera", acquisita l'intesa in sede di Conferenza Stato – Regioni (Rep. Atti n.198/CSR del 13 gennaio 2015);

- l'Accordo Stato – Regioni del 15 settembre 2016 (Rep. n. 160) concernente il Piano Nazionale della Cronicità;

- il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 recante «Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA) di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, articolo 21 sui percorsi assistenziali integrati e articolo 22 di caratterizzazione delle cure domiciliari in relazione all'intensità e alla complessità assistenziale;

- la deliberazione di Giunta regionale n. 129 del 26/01/2018 recante: Programma Operativo 2016-2018. Piano delle azioni avviate nel biennio 2016-2017 e delle misure da attuare nel 2018;

- il Regolamento regionale 21 gennaio 2019, n.7 recante: "Regolamento regionale sul modello organizzativo e di funzionamento dei Presidi Territoriali di Assistenza", pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia n. 9 del 25/01/2019, con integrazioni pubblicate sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia n.18 del 14/02/2019;

- il Regolamento regionale 22 novembre 2019, n.23 recante: "Riordino ospedaliero della Regione Puglia ai sensi del D.M. n.70/2015 e delle Leggi di Stabilità 2016-2017", parzialmente modificato dal Regolamento

regionale n.14 del 2020, pubblicato sul Bollettino ufficiale della Regione Puglia del 24 agosto 2020, in attuazione del Decreto Legge n. 34 del 2020;

- la deliberazione di Giunta regionale n.333 del 10 marzo 2020 di approvazione del documento "La riorganizzazione della rete di assistenza territoriale della Regione Puglia";

- la deliberazione di Giunta regionale n. 375 del 19 marzo 2020 con la quale veniva approvato il Regolamento regionale "Modifiche al Regolamento regionale n.7/2019 (Regolamento regionale sul modello organizzativo e di funzionamento dei Presidi Territoriali di Assistenza)";

- il Decreto-Legge n. 34 del 19 maggio 2020 "Misure urgenti in materia di salute, sostegno al lavoro e all'economia, nonché di politiche sociali connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19" convertito con modificazioni dalla legge 17 luglio 2020, n. 77;

- il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), approvato dal Consiglio dell'Unione Europea il 6 luglio 2021 (10160/21), in particolare la Missione 6 Salute, Component 1: Reti di prossimità, strutture e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale;

- il D.L. del 31 maggio 2021, n. 77, convertito con modificazioni dalla L. 29 luglio 2021, n. 108, avente ad oggetto "Governance del Piano Nazionale di ripresa e resilienza e prime misure di rafforzamento delle strutture amministrative e di accelerazione e snellimento delle procedure";

- la deliberazione di Giunta regionale n.688 del 11/05/2022 ad oggetto: "Approvazione Rete Assistenziale Territoriale in attuazione del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza – D.M. 20 gennaio 2022 e della Deliberazione di Giunta Regionale n.134 del 15/02/2022";

- il decreto del Ministro della Salute di concerto con il Ministro dell'Economia e delle Finanze 23 maggio 2022, n. 77 ad oggetto: "Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale";

- la deliberazione della Giunta regionale n. 1868 del 14/12/2022 recante: "Approvazione schema di Regolamento regionale avente ad oggetto: "Definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale ai sensi del DM 77/2022";

- il decreto del Ministro della Salute, di concerto con il Ministro dell'Economia e delle Finanze, 23 dicembre 2022: "Riparto delle risorse per il potenziamento dell'assistenza territoriale", ai sensi dell'art. 1, comma 274, della legge n.234 del 2021";

- il Regolamento regionale 19 dicembre 2023, n.13 recante "Definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale ai sensi del DM 77/2022";

- la deliberazione di Giunta Regionale n. 1154 del 4 agosto 2025, ad oggetto "Modifiche alla deliberazione di Giunta regionale 7 dicembre 2020, n. 1974 e s.m.i. "Approvazione Atto di Alta Organizzazione.

Modello organizzativo MAIA 2.0". – Ridefinizione assetto Dipartimento Salute e Benessere - Aggiornamento Allegato A-bis)";

- la deliberazione di Giunta Regionale n. 1368 del 22 settembre 2025, recante "D.G.R. n. 1289/2021 recante "applicazione art. 8 comma 4 del Decreto del Presidente della Giunta regionale 22 gennaio 2021, n. 22. Attuazione modello MAIA 2.0 - Funzioni delle Sezioni di Dipartimento." Rimodulazione delle funzioni delle Sezioni del Dipartimento Salute e Benessere, in ossequio alle previsioni della D.G.R. n. 1154/2025 e il D.P.G.R. n. 442/2025";
- il Decreto del Presidente della Giunta Regionale 24 settembre 2025, n. 516, ad oggetto "Rimodulazione delle funzioni delle Sezioni del Dipartimento Salute e Benessere, previste dalla D.G.R. n. 1289/2021, in attuazione della D.G.R. n. 1368/2025";
- la deliberazione di Giunta Regionale n. 1657 del 29/10/2025 di conferimento dell'incarico di direzione della Sezione Programmazione e Monitoraggio Assistenza Sanitaria e Medicina Convenzionata;

PREMESSO CHE:

Il presente atto intende dare attuazione ai principi fondanti in materia di partecipazione civica in sanità, richiamando espressamente, come indicato in epigrafe nel Documento di indirizzo elaborato da AGENAS:

- l'art. 118, comma 4, della Costituzione della Repubblica Italiana, il quale sancisce che "*Stato, Regioni, Città metropolitane, Province e Comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio di sussidiarietà*";

- i principi cardine della Legge 23 dicembre 1978, n. 833 (Istituzione del Servizio Sanitario Nazionale), la quale stabilisce che l'attuazione del servizio sanitario compete alle istituzioni "*garantendo la partecipazione dei cittadini*";

- lo storico dettato della Dichiarazione di Alma-Ata sull'Assistenza Primaria (1978), che ribadisce come "*Le persone hanno il diritto e il dovere di partecipare individualmente e collettivamente alla pianificazione e all'attuazione della loro assistenza sanitaria*".

Il Decreto del Ministero della Salute 23 maggio 2022, n. 77 (DM 77) ha definito i modelli e gli standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale, attuando la riforma di settore prevista dalla Componente 1 della Missione 6 del PNRR.

Il Regolamento regionale 19 dicembre 2023, n.13 recante "Definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale ai sensi del DM 77/2022" ha dato attuazione al DM 77.

Il Regolamento individua nella valorizzazione della co-progettazione e nel coinvolgimento delle risorse locali (Aziende Sanitarie, Comuni, professionisti, pazienti, caregiver e Terzo Settore) una leva fondamentale per il rafforzamento dei servizi territoriali. Nello specifico, per le Case della Comunità (CdC) sia in configurazione Hub sia Spoke, la partecipazione della comunità e la co-produzione mediante le associazioni di cittadini e di volontariato costituiscono uno standard organizzativo obbligatorio.

Per definire linee guida dedicate alla partecipazione e alla co-produzione nelle CdC, AGENAS ha istituito un apposito Gruppo di Lavoro multiprofessionale, costituito da:

- Referenti regionali designati dalla Commissione Salute della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome;
- Esperti in tema di partecipazione dei pazienti e dei cittadini in ambito sanitario;
- Rappresentanti del mondo accademico, delle professioni sanitarie e delle società scientifiche dei servizi territoriali.

Il Documento di indirizzo elaborato fornisce orientamenti operativi a supporto di Regioni, Province Autonome, Aziende Sanitarie e Distretti per promuovere la partecipazione in coerenza con gli standard del DM 77. Il testo offre indicazioni applicabili a tutti i livelli di *governance*, strategico-politico, gestionale e operativo, rivolgendosi sia ai decisori regionali sia ai professionisti impegnati a livello aziendale, distrettuale e nelle singole CdC.

La stesura delle indicazioni si basa sui seguenti elementi di analisi e consultazione:

- Monitoraggio dei Piani Regionali (AGENAS): analisi della programmazione territoriale attuativa del DM 77, con approfondimento della sezione "Case della Comunità" e ricerca delle parole chiave *partecipazione*, *co-produzione* ed *empowerment*;
- *Desk research* e revisione della letteratura: rilevazione delle pratiche nazionali e internazionali di partecipazione con comprovato impatto su qualità ed efficacia delle cure;
- Censimento delle esperienze territoriali: raccolta di buone pratiche svolta tramite una scheda predisposta dal Gruppo di Lavoro e diffusa presso le reti di referenti ed esperti;
- Consultazione pubblica: integrazione delle osservazioni e delle proposte di miglioramento pervenute durante la fase di consultazione svolta dal 23 febbraio al 23 marzo 2024.

CONSIDERATO CHE

Con il presente provvedimento si intende recepire le indicazioni di AGENAS per dare attuazione agli standard organizzativi obbligatori previsti dal DM 77, il quale impone la partecipazione della comunità e la valorizzazione della co-produzione nelle Case della Comunità (sia hub che spoke).

Le iniziative di partecipazione mirano a potenziare l'accesso ai servizi, contrastare le disuguaglianze, migliorare la qualità delle cure e capacitare i cittadini nella definizione del proprio progetto di salute.

Per poter promuovere la partecipazione e la co-produzione, come previsti dal DM 77, è indispensabile conoscere i bisogni e le potenzialità del territorio promuovendo attività di ascolto e utilizzando strumenti metodologici come le "mappe di comunità" e i "profili di comunità".

Si dispone l'integrazione delle Case della Comunità con le risorse territoriali (scuole, enti locali, imprese, centri di volontariato), anche attraverso accordi e progetti condivisi, per sviluppare una "funzione integrante" tra sanitario, sociale e comunità.

Si adotta un modello di riferimento basato su quattro processi progressivi di coinvolgimento:

- **Informazione**: garantire una comunicazione obiettiva e accessibile sui servizi offerti, sui percorsi di cura, sulla continuità assistenziale e sulle iniziative di promozione della salute. È necessario utilizzare strumenti flessibili, superare le barriere linguistiche e digitali e coinvolgere farmacie, medici di medicina generale e terzo settore per una diffusione capillare.

- **Consultazione**: attivare processi di ascolto sistematico tramite rilevazioni dei bisogni, "bacheche delle idee", consultazioni digitali e tavoli stabili, coinvolgendo attivamente anche i gruppi di tutela dei diritti e le fasce di popolazione più marginali.

- **Partecipazione attiva e Co-produzione**: istituire partenariati concreti declinati in quattro ambiti:

    - *Co-programmazione*: coinvolgere i cittadini e le loro associazioni nell'individuazione delle priorità e dei bisogni assistenziali del territorio.

    - *Co-progettazione*: disegnare congiuntamente i servizi e i percorsi di cura unendo il sapere tecnico dei professionisti al sapere "esperienziale" di pazienti e caregiver.

    - *Co-erogazione*: coinvolgere attivamente pazienti, familiari e volontari nella gestione pratica di alcuni servizi, quali l'accoglienza, l'orientamento, i trasporti, il *peer support* e i gruppi di educazione terapeutica.

    - *Co-valutazione*: istituire Tavoli di cittadini per monitorare gli standard della Carta dei Servizi e avviare percorsi di valutazione partecipata, come l'Audit civico, la rilevazione degli esiti (PROMs e PREMs) e gli Audit di equità in salute.

- **Empowerment**: promuovere l'alfabetizzazione sanitaria (health literacy) per rendere i cittadini in grado di prendere decisioni appropriate. Favorire gruppi di auto-aiuto per l'autogestione delle cronicità e incentivare la presa di decisione condivisa (shared decision making) tra professionista e paziente.

Le Aziende Sanitarie e i Distretti devono allocare le risorse necessarie e definire una funzione stabile preposta alla partecipazione, come ad esempio la costituzione di un "Comitato per la partecipazione" all'interno delle Case della Comunità, composto da professionisti formati e rappresentanti civici; prevedere percorsi di formazione (anche congiunti tra professionisti e cittadini) sui temi dell'inclusività, dell'equità, del lavoro di équipe integrato e delle metodologie di partecipazione; rendicontare le attività intraprese e valutare l'impatto dei processi partecipativi sulla qualità dei servizi, inserendo la misurazione del punto di vista degli utenti all'interno del ciclo della performance aziendale.

CONSIDERATO, ALTRESÌ, CHE

AGENAS, nell'ambito delle attività di monitoraggio sull'attuazione del D.M. 77, richiede alla Giunta Regionale di emanare specifici atti di indirizzo volti a promuovere la partecipazione della comunità e a valorizzare la co-produzione all'interno delle Case della Comunità.

Ritenuto, pertanto, necessario procedere al formale recepimento del summenzionato Documento di indirizzo elaborato da AGENAS, al fine di dotare il Servizio Sanitario Regionale degli strumenti operativi idonei a ottemperare ai suddetti standard organizzativi e dare compiuta attuazione al modello di assistenza territoriale.

Garanzie di riservatezza

La pubblicazione sul BURP, nonché la pubblicazione all'Albo o sul sito istituzionale, salve le garanzie previste dalla legge 241/1990 in tema di accesso ai documenti amministrativi, avviene nel rispetto della tutela della riservatezza dei cittadini secondo quanto disposto dal Regolamento UE n. 2016/679 in materia di protezione dei dati personali, nonché dal D.Lgs. 196/2003 ss.mm.ii., e ai sensi del vigente Regolamento regionale 5/2006 per il trattamento dei dati sensibili e giudiziari, in quanto applicabile. Ai fini della pubblicità legale, il presente provvedimento è stato redatto in modo da evitare la diffusione di dati personali identificativi non necessari ovvero il riferimento alle particolari categorie di dati previste dagli articoli 9 e 10 del succitato Regolamento UE.

Esiti Valutazione di impatto di genere:
L'impatto di genere stimato è neutro.

COPERTURA FINANZIARIA AI SENSI DEL D.LGS. 118/2011 E SS.MM.II.

La presente deliberazione non comporta implicazioni, dirette/indirette, di natura economico- finanziaria e/o patrimoniale e dalla stessa non deriva alcun onere a carico del bilancio regionale.

Tutto ciò premesso, al fine di procedere al recepimento del documento di indirizzo elaborato da AGENAS recante "Documento di indirizzo contenente indicazioni per la promozione della partecipazione/co-produzione dei pazienti, dei cittadini e della comunità nell'ambito delle Case della Comunità", ai sensi dell'art. 4, lett. d) della L.R. 7/1997 si propone alla Giunta regionale:

1. di prendere atto dell'Allegato A) denominato "Documento di indirizzo contenente indicazioni per la promozione della partecipazione/co-produzione dei pazienti, dei cittadini e della comunità nell'ambito delle Case della Comunità";
2. di recepire, per le motivazioni espresse in narrativa, che qui si intendono integralmente richiamate, il documento di indirizzo elaborato da AGENAS recante "Documento di indirizzo contenente indicazioni per la promozione della partecipazione/co-produzione dei pazienti, dei cittadini e della comunità nell'ambito delle

Case della Comunità", allegato alla presente deliberazione sotto la lettera "A" per farne parte integrante e sostanziale;

3. di demandare alle Aziende Sanitarie Locali l'adozione dei provvedimenti necessari a dare concreta attuazione agli indirizzi e ai modelli organizzativi previsti dal suddetto documento all'interno delle Case della Comunità del territorio di competenza, con l'obbligo di relazionare con cadenza semestrale sulle azioni intraprese;

4. di notificare il presente provvedimento a cura della Sezione Programmazione e Monitoraggio Assistenza Sanitaria e Medicina Convenzionata, al Direttore Generale dell'A.Re.S.S., ai Direttori Generali delle Aziende Sanitarie Locali e degli Enti del Servizio Sanitario Regionale;

5. di trasmettere il presente provvedimento a cura della Sezione Programmazione e Monitoraggio Assistenza Sanitaria e Medicina Convenzionata ai Ministeri affiancanti (Ministero della Salute e MEF) e ad Agenas;

6. di dare atto che il presente provvedimento è soggetto a pubblicazione ai sensi dell'art. 23 del d.lgs 33/2013, nella sottosezione "Provvedimenti" - "Provvedimenti organi di indirizzo politico" - "Provvedimenti della Giunta Regionale".

7. di pubblicare il presente provvedimento e i relativi allegati sul BURP in versione integrale.

I sottoscritti attestano la regolarità amministrativa dell'attività istruttoria e della proposta, ai sensi dell'art. 6, co. 3, lett. da *a)* ad *e)* delle Linee guida sul "Sistema dei controlli interni nella Regione Puglia", adottate con D.G.R. 23 luglio 2019, n. 1374.

LA RESPONSABILE E.Q. "Programmazione Attività Sanitaria – Integrazione Ospedale Territorio":

Isabella CAVALLO Isabella Cavallo 28.09.2026 10:21:57 GMT+02:00

LA DIRIGENTE di Sezione Programmazione e Monitoraggio Assistenza Sanitaria e Medicina Convenzionata

Antonella CAROLI Antonella Caroli 29.09.2026 11:42:55 GMT+02:00

Il DIRETTORE di Dipartimento Salute e Benessere:

Vito MONTANARO VITO MONTANARO 29.09.2026 17:37:39 GMT+02:00

L'Assessore alla Salute e Benessere, ai sensi del vigente Regolamento della Giunta regionale,

propone

alla Giunta regionale l'adozione del presente atto.

Donato PENTASSUGLIA

DONATO PENTASSUGLIA 29.09.2026 20:07:23 GMT+02:00

ASM/DEL/2026/00068

ALLEGATO A

Antonella Caroli
29.09.2026
11:42:55
GMT+02:00

Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Documento di indirizzo contenente indicazioni per la promozione della partecipazione/co-produzione dei pazienti, dei cittadini e della comunità nell'ambito delle Case della Comunità

Novembre 2024

agena.s.
Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali
via Toscana, 12 - sede legale
via Puglie, 23
00187 Roma
tel. 06-42749.700 fax: 06-42749.488
agenas@pec.agenas.it
www.agenas.gov.it

Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Documento di indirizzo contenente indicazioni per la promozione della partecipazione/co-produzione dei pazienti, dei cittadini e della comunità nell'ambito delle Case della Comunità

Revisione: novembre 2024

Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Stato, Regioni, Città metropolitane, Province e Comuni favoriscono
l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati,
per lo svolgimento di attività di interesse generale,
sulla base del principio di sussidiarietà.
Costituzione della Repubblica Italiana, art. 118, comma 4

L'attuazione del servizio sanitario nazionale compete allo Stato,
alle regioni e agli enti locali territoriali,
garantendo la partecipazione dei cittadini.
Legge 23 dicembre 1978, n. 833 Istituzione del servizio sanitario nazionale

The people have the right and duty to participate
individually and collectively
in the planning and implementation of their health care.
Declaration of Alma-Ata on Primary Heath Care, 1978

Gruppo di lavoro

Referente	Regione/ Istituzione/ Organizzazione
Fabrizia Paltrinieri	Regione Emilia-Romagna/ Città Metropolitana di Bologna
Chiara Marinacci	Regione Lazio
Elisa Lidonnici	ALISA – Azienda Ligure Sanitaria della Regione Liguria
Antonella Caroli	Regione Puglia
Michele Tancredi Loiudice	Agenas – Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali
Flavia Cardinali	Agenas – Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali
Sara Carzaniga	Agenas – Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali
Maurizio Marceca	Sapienza Università di Roma - Direttore della Scuola di Specializzazione in "Medicina di Comunità e delle Cure Primarie"
Teresa Petrangolini	ALTEMS Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari dell'Università Cattolica del Sacro Cuore - Direttore Patient Advocacy Lab
Antonino Trimarchi	CARD ITALIA, Confederazione Associazioni Regionali Operatori, Dirigenti e Direttori di Distretto - Responsabile Centro Studi Area dell'Integrazione

Il presente documento, elaborato dal gruppo di lavoro riportato nella tabella, è stato licenziato nella sua versione definitiva il 6 maggio 2024.

Premessa

Il Decreto del Ministero della Salute 23 maggio 2022 n. 77 (DM 77/2022) ha adottato il ***Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale,*** che costituisce la riforma di settore prevista dalla Componente 1 Missione 6 del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR).

Il Regolamento richiama il SSN a rafforzare i servizi territoriali anche "attraverso la valorizzazione della co-progettazione con gli utenti", nonché "attraverso la valorizzazione della partecipazione di tutte le risorse della comunità nelle diverse forme e attraverso il coinvolgimento dei diversi attori locali (Aziende Sanitarie Locali, Comuni e loro Unioni, professionisti, pazienti e loro caregiver, associazioni/organizzazioni del Terzo Settore, ecc.)". Per le Case della Comunità (CdC), in particolare, il Regolamento indica la "partecipazione della Comunità e valorizzazione della co-produzione, attraverso le associazioni di cittadini e volontariato" quale standard organizzativo obbligatorio sia per le CdC hub, sia per le CdC spoke.

Agenas ha istituito un Gruppo di Lavoro (GdL) sul tema per definire un documento contenente indicazioni per la partecipazione dei pazienti, dei cittadini e della comunità/co-produzione nell'ambito delle Case della Comunità. Il gruppo è composto da referenti regionali designati dalla Commissione Salute della Conferenza delle Regioni e Province autonome, esperti sui temi della partecipazione dei pazienti e dei cittadini in sanità, esperti del mondo accademico, rappresentanti del mondo professionale, componenti di società scientifiche dei servizi territoriali.

Il presente documento di indirizzo, dunque, **fornisce indicazioni a supporto delle Regioni/Province autonome, Aziende sanitarie e Distretti per la promozione della partecipazione e della co-produzione nelle Case della Comunità** (CdC), in coerenza con gli standard di qualità obbligatori indicati nel *Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale ex* Decreto del Ministero della Salute 23 maggio 2022 n. 77 (DM 77/2022).

Le indicazioni riportate nel documento illustrano modalità con cui declinare operativamente la partecipazione e la co-produzione nelle CdC e **possono essere utilizzate nei diversi livelli** politico-decisionale, gestionale e operativo: sono, dunque, rivolte a tutti coloro che sono impegnati nella promozione della partecipazione/co-produzione sia a livello di governo regionale, sia come professionisti a livello aziendale, distrettuale e nelle singole Case della Comunità.

Il documento di indirizzo è stato elaborato tenendo conto di quanto emerso da:

- Monitoraggio degli standard del DM 77/2022 per lo sviluppo dell'assistenza territoriale del SSN, coordinato da Agenas, con particolare riguardo alla lettura dei Piani Regionali di programmazione dell'assistenza territoriale adottati in attuazione del Decreto del Ministero della Salute 23 maggio 2022 n. 77, come allegati al Monitoraggio. Sono stati analizzati tutti i piani regionali trasmessi, alcuni dei quali hanno evidenziato elementi di interesse ai fini della stesura del presente documento. La ricerca di esperienze o indicazioni programmatorie sul tema della partecipazione e co-produzione nelle Case della Comunità è avvenuta ricercando lo specifico paragrafo dal titolo "Case della Comunità" all'interno dei Piani e a seguire le parole chiave "partecipazione", "co-produzione" ed "empowerment";

- analisi delle esperienze di partecipazione e co-produzione già messe in atto in alcune realtà regionali e locali raccolte attraverso una ricerca desk e a seguito dell'analisi della letteratura disponibile[1], con particolare attenzione alle esperienze adottate di livello nazionale ed internazionale che hanno dimostrato maggiore impatto sull'efficacia e qualità delle cure;
- raccolta di esperienze realizzata attraverso la *Scheda per la raccolta di esperienze di partecipazione e co-produzione,* raccolta che potrà arricchirsi di ulteriori pratiche. La scheda messa a punto dal Gruppo di Lavoro è stata utilizzata per la raccolta di esperienze nei propri contesti e a tal fine è stata trasmessa alle reti di referenti/esperti a disposizione di ciascun componente del GdL;
- consultazione pubblica, realizzata dal 23 febbraio al 23 marzo 2024, sulla prima stesura del presente documento, che ha portato ad un arricchimento del testo e alla acquisizione di criticità e possibili soluzioni.

Struttura del documento

Il presente documento è articolato nei quattro paragrafi di seguito elencati:

1. **INTRODUZIONE**, in cui si esplicitano le finalità e i destinatari del documento e si richiamano sinteticamente alcuni elementi chiave che ne hanno guidato l'elaborazione e che potranno guidare la sua applicazione, tra i quali: il *ruolo* delle Case della Comunità, *il fine* della partecipazione, i *soggetti* della partecipazione, la definizione di *Comunità*, la *conoscenza-valorizzazione-integrazione* delle risorse della Comunità.
2. **IL MODELLO DI RIFERIMENTO: DEFINIZIONI DI PARTECIPAZIONE E CO-PRODUZIONE**, in cui si definiscono i diversi processi di partecipazione e co-produzione, in base ai quali sono state organizzate/classificate le successive indicazioni.
3. **INDICAZIONI PER LA PROMOZIONE DELLA PARTECIPAZIONE/CO-PRODUZIONE** nelle Case della Comunità, in cui si raccomandano alcune modalità con cui declinare operativamente i diversi processi di partecipazione/ co-produzione e si forniscono alcuni esempi.
4. **CRITICITÀ E POSSIBILI SOLUZIONI** acquisite attraverso il processo di consultazione pubblica.
5. **CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE**, nelle quali si evidenziano alcuni elementi necessari per una realizzazione efficace delle iniziative di partecipazione indicate e si suggerisce una sorta di "roadmap" per chi dovesse avviare per la prima volta tali processi.

1. Introduzione

Il Regolamento ex DM 77/2022 riconosce nelle **Case della Comunità il luogo di primo contatto** e di riferimento per la comunità rispetto alla salute in tutte le sue accezioni (salute fisica, salute mentale, dimensione individuale/collettiva), oltre che il luogo in cui viene garantita la presa in carico (sociale e sanitaria) della popolazione, la quale si responsabilizza e si autodetermina rispetto alla propria salute e alla salute intesa come bene comune.

In tale contesto, **il fine ultimo delle iniziative di partecipazione/ co-produzione** risiede nel potenziare l'accesso ai servizi e all'assistenza in un'ottica di contrasto alle disuguaglianze; nel favorire l'integrità della

[1] Sono stati considerati anche i lavori prodotti da una rete di associazioni di pazienti e cittadini costituita nell'ambito delle attività del Patient Advocacy Lab di ALTEMS

presa in carico e la qualità dei servizi; nel capacitare i cittadini nella definizione del proprio progetto di salute, promuovendo il benessere della persona, delle comunità e dei territori.

I soggetti di cui si promuove la partecipazione/co-produzione sono, dunque, le **persone** in tutti diversi ruoli che possono rivestire rispetto alla Salute e alla Sanità, con particolare riguardo a: i/le pazienti, familiari e caregiver, cittadini/e in forma singola o associata (associazioni rappresentative dei pazienti, di tutela dei diritti dei/le cittadini/e, di volontariato, associazioni coinvolte nell'erogazione dei servizi, associazioni che svolgono azione di advocacy) e comunità. Con il termine "**comunità**", spesso qui indicato in senso generico come il soggetto della partecipazione, non ci si riferisce ad una "naturale" aggregazione di individui e famiglie, bensì alle molteplici comunità esistenti nei singoli contesti territoriali: come ricorda la WHO[2], il termine comunità è comunemente usato per riferirsi a persone raggruppate sulla base della geografia e/o di interessi, identità o interazioni comuni. Con il termine "cittadino" ci si riferisce ad un abitante di un luogo particolare e non ad un cittadino legalmente riconosciuto di uno stato: in questo senso è equivalente a "persona".[3] Pertanto il documento per tutte le attività previste fa riferimento all'intera popolazione presente nel territorio a qualunque titolo, superando possibili barriere di accesso e fruibilità.

Per poter promuovere concretamente la partecipazione e la co-produzione come previsti dal DM 77/2022 è indispensabile ***conoscere***, ***riconoscere*** e ***valorizzare*** **la/e comunità.** I rappresentanti istituzionali/politici e i professionisti sanitari, sociali e sociosanitari, dunque, devono avere una reale conoscenza dei bisogni, delle risorse e delle potenzialità di un determinato territorio e devono favorire le attività di ascolto per poter valorizzare il capitale sociale presente nelle comunità. A tal fine, è utile che le Regioni/ Distretti/ Case di Comunità utilizzino metodi e strumenti quali, ad esempio, "mappe di comunità"[4] e "profili di comunità[5]", che permettono sia di conoscere le effettive risorse presenti nella comunità, sia di innescare un processo di conoscenza e di attivazione da parte dei cittadini stessi.

Trasversalmente alle indicazioni fornite nel presente documento, inoltre, si raccomandano iniziative di **integrazione con le risorse del territorio**, comprese le istituzioni e soggetti sociali come la scuola, gli enti locali, gli organismi culturali e di gestione del territorio, le imprese, le organizzazioni religiose, centri di servizio per il volontariato, per sostenere azioni condivise per la salute intesa come bene comune. Tali attività - promosse non solo su iniziativa del settore sanitario, ma anche su iniziativa degli interlocutori territoriali - potranno essere definite in modo partecipativo e realizzate anche attraverso specifiche collaborazioni e accordi, attività e progettualità su specifici temi e programmi di lavoro integrati, al fine di costruire una Casa della Comunità che si contraddistingua per una sua "**funzione integrante**", una capacità di mettere insieme, in rete, il sanitario, il sociale e le risorse della comunità. In tal senso potrà essere utile tenere in considerazione quanto previsto anche nei principali documenti di pianificazione e programmazione socio-sanitaria che riguardano il territorio della Casa della Comunità, come a titolo esemplificativo:

- il Piano sociosanitario regionale (PSSR)

---

[2] World Health Organization. Regional Office for Europe (2002), *Community participation in local health and sustainable development: approaches and techniques*. World Health Organization. Regional Office for Europe. https://iris.who.int/handle/10665/107341

[3] Adattato da OECD (2022), OECD Guidelines for Citizen Participation Processes, OECD Public Governance Reviews, OECD Publishing

[4] Risorse metodologiche ed esempi di mappatura sono presenti sul sito del Centro Regionale di Documentazione per la Promozione della Salute - DORs (https://www.dors.it/page.php?idarticolo=3934)

[5] Martini E.R., Sequi R., (1995), *La comunità locale*, Carocci, Roma.
Francescato D., Tomai M., Ghirelli G. (2002), *Fondamenti di psicologia di comunità*, Carocci, Roma
Regione Emilia-Romagna, *Indicazioni per la costruzione del profilo di comunità 20 maggio 2008*.

- il Piano Sociale Integrato Regionale (PSIR)
- il Piano Attuativo Locale (PAL)
- il Piano di zona (PdZ)
- il Programma delle attività territoriali (PAT)

Si evidenzia, infine, come anche in un'ottica di performance organizzativa, il Dipartimento della Funzione Pubblica abbia sottolineato l'esigenza di favorire la convergenza fra servizi erogati dall'amministrazione e bisogni dei cittadini e degli utenti, inserendo la rilevazione del punto di vista degli utenti sia nella fase di progettazione dei servizi, sia in fase di misurazione e di valutazione dei risultati[6].

2. Il modello di riferimento: definizioni di partecipazione e co-produzione

Il primo termine, **partecipazione,** è un termine ombrello che raccoglie numerose e differenti pratiche, definite in modo diverso a seconda del modello concettuale di riferimento. Nel presente documento si è scelto di utilizzare un modello di riferimento che si ispira alla "ruota della partecipazione"[7] e che considera la partecipazione come una serie di **processi di *informazione*, *consultazione*, *partecipazione attiva* ed *empowerment*, che si possono avvicendare** come se costituissero una "ruota".

Tale modello sottolinea che tutti e quattro i processi – più puntualmente definiti nei paragrafi dedicati – possono essere adeguati/ opportuni a seconda degli obiettivi che si vogliono perseguire e delle caratteristiche del contesto in cui realizzarli. In base a tale modello sono state organizzate/classificate le indicazioni presenti nei paragrafi successivi.

Con il secondo termine, **Co-produzione in sanità,** si intende l'assistenza che è erogata nell'ambito di una relazione paritaria e reciproca tra professionisti, persone che usano i servizi assistenziali, le loro famiglie e le comunità alle quali appartengono. Implica una relazione di lungo termine tra persone, erogatori dei servizi e sistemi sanitari dove le informazioni, il processo decisionale e l'erogazione del servizio diventano condivise[8]. La co-produzione, dunque, **si caratterizza per la partnership tra le persone**, per l'alleanza con la comunità locale nella quale possono essere individuate, valorizzate e messe in rete risorse preziose capaci di fornire risposte ai bisogni di salute ben più ampie di quelle che potrebbero fornire le sole istituzioni pubbliche.

La co-produzione, secondo il modello proposto, si colloca nell'ambito dei processi di partecipazione attiva e può essere classificata nelle seguenti tipologie[9]:

- **Co-programmazione** (include la co-prioritarizzazione e co-finanziamento).
- **Co-progettazione** (include il co-design)
- **Co-erogazione** (include la co-gestione e co-esecuzione).
- **Co-valutazione** (include il co-monitoraggio e co-valutazione).

In base alle classificazioni sopra riportate sono state organizzate le indicazioni fornite nei paragrafi seguenti.

---

[6] Dipartimento della Funzione Pubblica (2017), Linee Guida per il Sistema di Misurazione e Valutazione della performance.

[7] Davidson S. (1998), *Spinning the wheel of empowerment*, Planning, vol 1262, 3: pp14–15.

[8] World Health Assembly, 69. (2016), *Framework on integrated, people-centred health services: report by the Secretariat*. World Health Organization. Traduzione a cura degli autori del presente documento.

[9] Adattato da Loeffler E., Power G., Bovaird T, Hine-Hughes F (2013), *Co-Production of Health and Wellbeing in Scotland*, Governance International.

3. Indicazioni per la promozione della partecipazione/co-produzione nelle Case della Comunità

I processi di partecipazione sotto definiti si distinguono per il diverso peso decisionale riconosciuto alle persone e alle comunità.

Per ogni processo di partecipazione è fornita una definizione, sono raccomandate alcune modalità con cui si può declinare operativamente nelle Case della Comunità e sono citati alcuni esempi.

Il processo di partecipazione attiva comprende la co-produzione.

3.1. Iniziative di informazione

Si definisce informazione il processo in cui l'organizzazione/ professionista sanitario fornisce informazioni obiettive ed equilibrate destinate a persone/comunità per aiutarle a comprendere problemi, alternative ed opportunità. L'accesso alle informazioni può avvenire su richiesta dei cittadini, o per iniziativa dell'organizzazione/ professionista sanitario. Nel caso di una politica o di un progetto che l'organizzazione intende realizzare, le valutazioni e le decisioni sono già state effettuate e alle persone e alle comunità viene data l'opportunità di esserne informate[10].

Si raccomandano:

- **attività di comunicazione per informare la cittadinanza sull'istituzione, sull'organizzazione e sui servizi offerti così come sulle caratteristiche qualificanti e le finalità** delle Case della Comunità, anche per accrescere il senso di appartenenza dei cittadini. Si raccomanda di dare conto, attraverso specifiche attività di comunicazione, anche della visione più ampia della Regione/Pa rispetto alla pianificazione, collocazione e organizzazione di queste nuove strutture, considerata la fase iniziale di programmazione in cui queste si trovano in alcuni contesti regionali e locali. Si raccomanda, altresì, di promuovere la comunicazione alla cittadinanza finalizzata a favorire la facile riconoscibilità delle Case della Comunità, la corretta informazione sulla loro accessibilità e sulle specifiche figure professionali che vi operano. Ove possibile, per la realizzazione di tali attività, si consiglia di ricorrere a figure con competenze specifiche nell'ambito della comunicazione (affiancate dal personale sanitario operante nelle CdC) e dedicare particolare attenzione ai cittadini e alle comunità di origine straniera e alle specificità linguistiche delle comunità locali anche attraverso la traduzione dei materiali informativi e il ricorso a servizi di mediazione linguistica e culturale. Tali attività di comunicazione possono realizzarsi attraverso tutti i mezzi a disposizione delle Case della Comunità, inclusi strumenti digitali che siano di facile fruizione (ad es. portali aziendali e regionali, stampa locale, carta dei servizi, sportello aperto al pubblico con operatore disponibile, dépliant informativi, infografiche, fumetti informativi, mailing list, social network,

[10] Definizione formulata sulla base della consultazione delle seguenti fonti:
- IAP[2] – International Association for Public Participation, *Spectrum of public participation*, da www.iap2.com
- OECD (2001), *Nota di sintesi dell'OCSE sulla gestione pubblica. Coinvolgere i cittadini nella presa di decisione: informazione, consultazione e partecipazione del pubblico*.
- Regione Emilia-Romagna (2009), *Quaderni della partecipazione 01>09. Partecipare e decidere. Insieme è meglio. Una guida per amministratori e tecnici.*
- OECD (2022), *OECD Guidelines for Citizen Participation Processes*, OECD Public Governance Reviews, OECD Publishing, Paris, https://doi.org/10.1787/f765caf6-en.

messaggistica Whatsapp e Telegram, chatbox, app, podcast, QR code, eventi e giornate informative dedicate realizzate periodicamente), anche in collaborazione con la Regione/Pa.

- **Attività di informazione sui percorsi di cura e sulla continuità assistenziale** in merito agli aspetti organizzativi per i pazienti inseriti riguardanti non solo le opportunità presenti nei servizi sanitari ospedalieri, ma anche quelle presenti nel territorio, in un'ottica di promozione dell'integrazione dei servizi. Ciò in considerazione della tipologia di servizi di cure primarie che potenzialmente le Case della Comunità (Hub and Spoke) sono in grado di offrire[11]. Tra le tematiche oggetto di informazione si citano, ad esempio, i diritti esigibili, la compartecipazione al costo, l'accesso alle reti presenti (ad esempio le reti oncologiche), le pratiche riabilitative innovative, le palestre per rieducare al movimento, ecc.

- **Attività di informazione permanente** rivolta a pazienti, familiari/caregiver, comunità e professionisti – anche in collaborazione con il mondo universitario e della ricerca – per la **promozione della salute in tutte le sue manifestazioni** (salute fisica, mentale, sociale, ambientale e climatica, sottolineando la capacità di autodeterminazione del benessere individuale e collettivo e stimolando un concetto di salute orientato alla costruzione collettiva e condivisa della qualità delle relazioni e degli ambienti in cui si vive. Altri temi sui quali poter realizzare attività di informazione permanente riguardano la prevenzione primaria (vaccinazioni), secondaria (screening) e la promozione della sicurezza, sia nei luoghi di vita che delle cure (ad es. sicurezza nella gestione dei farmaci, lavaggio mani, corretta movimentazione dei carichi per i caregiver, prevenzione delle cadute, ecc.).

- **Attività di informazione sulle iniziative intraprese per il coinvolgimento dei cittadini, dei pazienti e della comunità** nelle attività di pianificazione/gestione/valutazione della qualità dei servizi delle Case della Comunità, in un'ottica di trasparenza nei confronti della cittadinanza e di rafforzamento delle capacità di coinvolgimento della comunità locale. Potrà essere utile realizzare attività di informazione anche rispetto alla comunità intesa in senso ampio, come insieme di reti sociali più o meno formalmente organizzate e fornire informazioni rispetto all'esistenza nel territorio di competenza delle associazioni di volontariato a supporto dei pazienti/caregiver distinte per patologia (una sorta di "mappa delle associazioni").

Rispetto a tutte le possibili attività di informazione si ricorda l'importanza di **stratificare il target** delle iniziative comunicative (ad es. per età o per patologia) e di utilizzare modalità flessibili di informazione che sfruttino media adeguati alla popolazione destinataria delle comunicazioni. Allo stesso modo sarà importante collaborare con Medici di Medicina Generale, Farmacie, Comuni e Associazioni dei pazienti/cittadini/ di volontariato affinché contribuiscano attraverso i mezzi a loro disposizione (sito web, social network, gruppi Instagram e WhatsApp, dépliant, leaflet, opuscoli) alla diffusione di un messaggio, chiaro, univoco e basato su informazioni aggiornate "in tempo reale". A tal fine, per il coinvolgimento dei MMG, delle Farmacie e degli altri attori convenzionati, potranno essere stipulati appositi accordi di collaborazione o accordi integrativi di livello regionale o aziendali (secondo quanto concordato come più opportuno dalle parti). Si sottolinea l'importanza di realizzare le attività informative presso i luoghi di vita a partire delle Scuole, i luoghi associativi e di ritrovo dell'utenza (ad es. supermercato, mercato, circoli, teatro, piazze). Si richiama, infine, la necessità di monitorare l'efficacia delle attività di informazione e comunicazione per poterle migliorare continuamente.

[11] Modelli e standard per lo sviluppo dell'Assistenza Territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale - Allegato 1 DM 77. Paragrafo 11. Case della Comunità.

3.2. Iniziative di Consultazione

Si definisce consultazione il processo in cui l'organizzazione/ professionista sanitario sottopone un tema alla persona/ comunità e ne ascolta opinioni e proposte.
La persona/comunità ha l'opportunità di influenzare le decisioni, tramite le informazioni e le opinioni che fornisce. La decisione finale spetta all'organizzazione/ professionista che rende conto di come gli input forniti abbiano inciso o meno sulla decisione[12].

Si raccomandano:

- la **rilevazione dei bisogni di informazione e formazione dei cittadini e dei pazienti** mirate a progettare specifiche attività di comunicazione istituzionale, campagne di informazione/sensibilizzazione, predisposizione di strumenti informativi, attività di educazione sanitaria come incontri su temi sociosanitari specifici (ad es. survey e somministrazione di questionari a pazienti e caregiver realizzati per patologia specifica/setting assistenziale/percorso clinico-assistenziale o spazi di espressione aperti come la "bacheca delle idee").
- La **consultazione della cittadinanza anche attraverso metodi e tecniche decisionali** (ad es., Giurie dei cittadini, Town meeting, ecc.) e **non** (ad es. tavoli di consultazione stabili con riunioni periodiche che coinvolgano comunità locali e diverse amministrazioni, metodi referendari, "Agorà della salute", ecc.) per il coinvolgimento dei cittadini nelle decisioni di interesse collettivo relative alla salute e all'organizzazione e l'erogazione dei servizi.
- **L'ascolto di gruppi/organizzazioni con finalità di *advocacy* e di *lobbying***, come la creazione di spazi di ascolto e collaborazione presso le Case della Comunità o mediati dalle tecnologie digitali (ad es. consultazione di gruppi di interesse su social network) con Associazioni e movimenti di pressione e difesa dei diritti dei malati, gruppi di cittadini, gruppi di volontari che svolgono attività di stimolo e tutela, senza tralasciare l'interessamento delle comunità marginali, minoritarie o in condizione di fragilità sociale e socioeconomica.

Rispetto a tutte le possibili attività di consultazione si sottolinea l'importanza di coinvolgere nella fase di progettazione le associazioni dei cittadini e pazienti, dichiarando gli obiettivi della consultazione e il peso decisionale riconosciuto alle persone e alle comunità. Sarà utile darne notizia attraverso la stampa, la televisione, i siti internet (della CdC, degli ospedali, delle associazioni), i social network e nei principali ambienti di vita e socializzazione (quartieri, circoli ricreativi, chiese, ecc.). La consultazione potrà essere realizzata nei luoghi di vita delle persone (ad es. scuole, parrocchie, gruppi sportivi, ecc.) e/o utilizzando gli strumenti digitali. Sarà importante, dopo la valutazione dei risultati, darne diffusione alla popolazione attraverso diversi canali (ad es. anche in Conferenza dei Servizi). Si suggerisce, infine, di realizzare periodicamente consultazioni della comunità e monitorarne numero e tipo di interventi messi in atto, misurando efficacia e gradimento da parte degli utenti.

---

[12] Definizione formulata sulla base della consultazione delle seguenti fonti:
- IAP[2] – International Association for Public Participation, *Spectrum of public participation*, da www.iap2.com
- OECD (2001), Nota di sintesi dell'OCSE sulla gestione pubblica. Coinvolgere i cittadini nella presa di decisione: informazione, consultazione e partecipazione del pubblico.
- Regione Emilia-Romagna (2009), *Quaderni della partecipazione 01>09. Partecipare e decidere. Insieme è meglio. Una guida per amministratori e tecnici*.
- OECD (2022), OECD Guidelines for Citizen Participation Processes, OECD Public Governance Reviews, OECD Publishing, Paris, https://doi.org/10.1787/f765caf6-en.

3.3. Iniziative di Partecipazione attiva

Si definisce partecipazione attiva il processo, basato sul partenariato tra l'organizzazione/ professionista sanitario e la persona/ comunità, in cui l'analisi dei problemi e l'elaborazione di soluzioni sono definiti congiuntamente dai vari attori.
*Le **persone collaborano in ogni aspetto della decisione**, compreso lo sviluppo di alternative e l'identificazione della soluzione preferita, **ma la responsabilità della decisione finale è dell'organizzazione**[13].*
Nell'ambito dei processi di partecipazione attiva rientrano le diverse tipologie di co-produzione[14] (Co-programmazione; Co-progettazione; Co-erogazione; Co-valutazione)

Le iniziative di seguito descritte si riferiscono ad azioni promosse dalle organizzazioni in partnership con i pazienti, familiari/ caregiver, cittadini e comunità. Oltre a tali iniziative si raccomanda alle Regioni/Aziende/ Distretti/ Case della Comunità/professionisti **di lavorare per favorire le condizioni affinché le iniziative di partecipazione possano essere realizzate su proposta e stimolo della società civile** (in forma di singolo cittadino, associazione o coordinamento di associazioni), in modo tale che i progetti "nati dal basso" (bottom-up) possano attivare meccanismi di sussidiarietà circolare con le attività "nate dall'alto" (top-down) di seguito riportate.

In merito ad iniziative indicate di seguito che facciano riferimento all'affidamento dei servizi, giova ricordare che solo gli Enti del Terzo settore possono acquisire affidamenti di servizi secondo il modello dell'amministrazione condivisa previsto dal d.lgs del 3 luglio 2017 n.117 (c.d. Codice del Terzo settore). Gli altri soggetti – diversi dagli Enti del Terzo settore – per l'affidamento dei servizi dovranno ricorrere all'ordinaria disciplina prevista dal d.lgs 36/2023 (c.d. Codice degli Appalti pubblici).

Si raccomandano per le diverse tipologie:

Co- programmazione[15]

- L'adozione di processi, metodi e strumenti di governo locale capaci di coinvolgere i cittadini e le loro associazioni/organizzazioni nelle scelte in merito **ai problemi, bisogni e alle priorità** che riguardano le Case della Comunità nel contesto locale o regionale con una particolare attenzione ai bisogni assistenziali più complessi tra i quali quelli delle persone affette da malattia rara o ultra-rara. L'individuazione e la prioritarizzazione di necessità e problemi da parte della cittadinanza dovrebbe prevedere una lettura dei determinanti sociali e ambientali di salute della comunità di riferimento (ad esempio, salubrità dell'aria, organizzazione dei trasporti pubblici, tessuto economico, condizioni abitative e sociali della popolazione).

[13] Definizione formulata sulla base della consultazione delle seguenti fonti:
- IAP2 – International Association for Public Participation, *Spectrum of public participation*, da www.iap2.com
- OECD (2001), *Nota di sintesi dell'OCSE sulla gestione pubblica. Coinvolgere i cittadini nella presa di decisione: informazione, consultazione e partecipazione del pubblico*.
- Regione Emilia-Romagna (2009), *Quaderni della partecipazione 01>09. Partecipare e decidere. Insieme è meglio. Una guida per amministratori e tecnici*.

[14] Loeffler E, Power G, Bovaird T, Hine-Hughes F, eds. (2013), *Co-production of health and wellbeing in Scotland.* Birmingham, UK: Governance.

[15] La "Co-programmazione" - ai sensi del comma 2, dell'art. 55, Titolo VII, del D.Lgs. 117/2017 - è una procedura "finalizzata all'individuazione, da parte della pubblica amministrazione procedente, dei bisogni da soddisfare, degli interventi a tal fine necessari, delle modalità di realizzazione degli stessi e delle risorse disponibili".

- La realizzazione, sin dal nascere della Casa della Comunità, di **attività** con il coinvolgimento dei pazienti e cittadini **volte ad intercettare le esigenze prioritarie per le comunità locali e regionali** e **orientare la pianificazione dei servizi** sulla base delle esigenze espresse (ne sono un esempio gli strumenti di programmazione strategica), tenuto conto della fase programmatoria e di riorganizzazione in cui questa tipologia di strutture per l'assistenza primaria si trova nelle diverse realtà regionali.
  In questa fase si può valutare l'opportunità di dotarsi di Regolamenti in materia di rapporti con gli Enti del Terzo Settore in linea con quanto previsto dal Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n.117, recante il "Codice del Terzo settore, a norma dell'articolo 1, comma 2, lettera b), della legge 6 giugno 2016, n.106" (D.Lgs 117/2017). Si sottolinea che gli istituti previsti art. 55 del D.Lgs. 117/2017 - che disciplinano i rapporti tra ETS e pubbliche amministrazioni - pur rappresentando una delle più significative attuazioni del principio di sussidiarietà orizzontale valorizzato dall'art. 118[16], non esauriscono i rapporti tra la pubblica amministrazione e le realtà territoriali.

Co-progettazione[17]

- Iniziative volte al coinvolgimento dei cittadini e della comunità nella **progettazione dei servizi** per garantire che siano opportunamente modellati per rispondere ai bisogni e alle preferenze delle persone. Tale esigenza risulta ancora più attuale per le strutture di prossimità come le Case della Comunità, che hanno ragione d'essere proprio nel rapporto con la propria comunità di riferimento.
- Iniziative volte al coinvolgimento dei pazienti, familiari/caregiver e loro associazioni rappresentative nella **progettazione dei percorsi di cura**. Tali interlocutori sono, infatti, portatori di un sapere "esperienziale" che, unito al sapere tecnico dei professionisti, può generare soluzioni appropriate e innovative di risposta ai bisogni dei pazienti e della comunità.
- Il coinvolgimento nei processi di co-progettazione, laddove presenti, **degli organismi di partecipazione civica** presenti nell'ambito del proprio territorio o servizio sanitario - in un'ottica di alleanza strategica tra le istituzioni, professionisti (anche attraverso gli Ordini professionali territoriali). Tra gli organismi di partecipazione si citano, ad esempio, i Comitati Consultivi Misti/Aziendali, le Conferenze partecipative aziendali, Comitati dei cittadini ecc (oltre a quanto previsto nelle "Linee Guida sul rapporto tra pubbliche amministrazioni ed Enti del Terzo Settore negli artt. 55-57 del D.Lgs. 117/17 (Codice del Terzo Settore)", adottate con il Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali n. 72 del 31 marzo 2021). Si raccomanda di considerare anche metodi e strumenti innovativi quali, ad esempio, i laboratori narrativi sulla salute, spazi dialogici con la comunità, azioni di welfare culturale[18].

Co-erogazione

- Iniziative volte alla **partecipazione nella gestione dei servizi** attraverso l'inserimento di pazienti, familiari, volontari nella co-gestione di alcuni aspetti dell'organizzazione dei servizi e nell'attuazione dei percorsi assistenziali, al fine di garantire un'assistenza centrata sul paziente, anche valorizzando le reti sociali esistenti nella comunità. Si riportano, a titolo esemplificativo, alcune iniziative da realizzarsi in

[16] Come evidenziato dalla sentenza della Corte Costituzionale n. 131, 20 maggio - 26 giugno 2020, (GU 1ª Serie Speciale - Corte Costituzionale n.27 del 1-7-2020).
[17] La "Co-progettazione" - ai sensi del comma 3, dell'art. 55, Titolo VII, del D.Lgs. 117/2017 - è una procedura "finalizzata alla definizione ed eventualmente alla realizzazione di specifici progetti di servizio o di intervento finalizzati a soddisfare bisogni definiti, alla luce degli strumenti di programmazione di cui comma 2".
[18] Fancourt D, Finn S. (2019) *What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being? A scoping review*.WHO Regional Office for Europe.

partnership con le associazioni, caregivers e volontari quali: la conduzione dei servizi di accoglienza, guida e orientamento (ad esempio con uno "sportello" gestito dalle associazioni); trasporti ai luoghi di cura e alla Casa della Comunità; caregiving volontario a domicilio; gruppi di educazione terapeutica, gruppi di sostegno alla aderenza alla terapia, gruppi di sostegno alle madri che allattano; la formazione del personale con i pazienti in veste di testimonial.

- **Iniziative e spazi strutturali di presenza della cittadinanza** all'interno della Casa della Comunità per assicurare maggiore accessibilità e per **contrastare le diseguaglianze esistenti in termini di equità** di accesso. Si riporta, a titolo esemplificativo, l'inserimento di agenti comunitari di salute e di prossimità, di esperti del *peer support,* di figure professionalmente riconosciute di mediazione tra servizi di salute e comunità, di *Link Workers* che operano con strumenti di *Social prescribing* o Prescrizione sociale[19] [20] [21]. Altri esempi in tal senso riguardano gli spazi di ascolto e di co-erogazione nell'ambito della salute di genere, della gestione delle dipendenze, della salute delle persone con storie di migrazione e la presenza di pazienti e familiari "esperti" nei servizi di salute mentale.

Co-valutazione

- **l'Istituzione nelle Case della Comunità di Tavoli di cittadini** che, grazie alla conoscenza specifica del territorio, possano fornire alla CdC una **valutazione costante** della capacità dei servizi offerti di rispondere ai bisogni di salute della comunità. I Tavoli, inoltre, possono rappresentare l'interlocutore privilegiato per discutere, condividere e monitorare gli indicatori e standard di qualità della Carta dei Servizi. A tal fine può essere valutato il supporto tecnologico per garantire la partecipazione al processo valutativo e la registrazione del dato (ad esempio Citizen Participation Platforms). In ogni caso sarà opportuno valutare la composizione di detti tavoli per garantire la rappresentatività delle comunità afferenti alla Casa della Comunità.
- La partecipazione dei pazienti, cittadini, associazioni alla **valutazione dei servizi offerti** per **identificare e attuare azioni di miglioramento** nelle Case della Comunità. La valutazione può essere espressa da singoli pazienti/cittadini in merito alla propria esperienza di cura e assistenza (ad esempio, raccolta ed analisi di segnalazioni di disservizi, valutazione della soddisfazione dei pazienti, outcome riferiti dal paziente - Patient-Reported Outcome Measures PROMs[22] e delle esperienze riportate dal paziente - Patient-Reported Experience Measures PREMs) o essere realizzata congiuntamente "sul campo" da professionisti e cittadini in merito a specifici elementi di qualità dei servizi (ad esempio, valutazione partecipata dell'umanizzazione e della sicurezza, audit civico®, coinvolgimento nel monitoraggio dei percorsi diagnostici terapeutici assistenziali, valutazione di tecnologie sanitarie anche attraverso approcci di *Health Technology Assessment*, ecc.). Tali valutazioni, devono costituire la base conoscitiva per avviare e realizzare conseguenti azioni di miglioramento dei servizi, sulle quali è auspicabile che le CdC si impegnino con azioni e tempistiche definite. Le attività di co-valutazione possono contribuire anche alle valutazioni previste nell'ambito del ciclo della performance[23] e confluire nella relazione annuale delle

[19] Frostick, C. and Bertotti, M. 2021. The frontline of social prescribing – how do we ensure Link Workers can work safely and effectively within primary care? Chronic Illness. 17 (4), pp. 404-415. https://doi.org/10.1177/1742395319882068.
[20] https://www.england.nhs.uk/personalisedcare/social-prescribing/
[21] WHO (2022), A toolkit on how to implement social prescribing. Manila: World Health Organization Regional Office for the Western Pacific.
[22] anche ai fini dell'utilizzo del modello Value Based Health Care (European Commission, Defining value in "Value Based Healthcare, 2019).
[23] Dipartimento della Funzione Pubblica (2018), *Linee guida per la Relazione annuale sulla performance*.

performance, in armonia con quanto previsto per tutte le pubbliche amministrazioni dal d.lgs. 27 ottobre 2009, n. 150 come modificato dal d.lgs. 25 maggio 2017, n. 74 (con particolare riguardo all'art. 7, comma 2; art. 8; art. 14, comma 4-bis e art. 19 bis) e dalle "Linee Guida sulla valutazione partecipativa nelle amministrazioni pubbliche" del Dipartimento della Funzione Pubblica.

- Il coinvolgimento dei pazienti/cittadini/associazioni nella realizzazione di **Audit di equità in salute (Health Equity Audit** – HEA) al fine di identificare quanto equamente i servizi e le risorse siano distribuiti in relazione ai bisogni di salute di gruppi di popolazione o aree territoriali, valutare la presenza di eventuali diseguaglianze nella salute e nell'assistenza e individuare e monitorare le azioni prioritarie da mettere in campo per fornire servizi equi per la popolazione al fine di contrastare le iniquità rilevate.

3.4. Iniziative di Empowerment

Si definisce empowerment il processo dell'azione sociale attraverso il quale le persone, le organizzazioni e le comunità acquisiscono competenza sulle proprie vite, al fine di cambiare il proprio ambiente sociale e politico per migliorare l'equità e la qualità di vita[24] *. Le persone/comunità sono in grado di definire e gestire autonomamente progetti/ azioni, spesso in collaborazione con l'organizzazione/ professionista sanitario, e hanno la responsabilità della decisione finale*[25]*.*

Si raccomandano:

- Iniziative per accrescere **l'alfabetizzazione sanitaria** di pazienti e cittadini, da intendersi come capacità di accedere, comprendere, elaborare ed utilizzare informazioni utili per prendere decisioni appropriate sulla propria salute[26].Tali iniziative dovranno essere definite con il coinvolgimento dei pazienti e cittadini del territorio su cui insiste la struttura per assicurare la pertinenza dei contenuti e la loro fruibilità; le associazioni dei pazienti e singoli pazienti esperti potranno anche erogare direttamente le attività formative rivolte alla comunità. . Si potranno focalizzare sulla **promozione della salute e del benessere** (in coerenza con l'approccio "One Health"), con un'attenzione alle categorie sociali più vulnerabili come, ad esempio, pazienti cronici, popolazione fragile, adolescenti, famiglie con minori che presentano problemi specifici, donne, migranti, giovani e caregiver. A titolo di esempio si citano attività informative e formative per la prevenzione delle malattie, della disabilità, della non auto-sufficienza e delle complicanze nelle cronicità; per il riconoscimento dei sintomi, l'aderenza alla terapia, il riconoscimento dell'emergenza i PDTA; per il coinvolgimento del paziente/ cittadino nella promozione della sicurezza delle cure; iniziative di educazione a stili di vita sani e sulle determinanti sociali della salute; attività formative sui temi della digitalizzazione e dell'alfabetizzazione digitale, intelligenza artificiale, etica, riconoscimento della qualità del dato sanitario, funzionamento del SSN e materia concorrente tra Stato e Regioni nel SSN; incluse attività condotte al di fuori della struttura che favoriscono la socializzazione e realizzate con la partecipazione dei cittadini, della comunità locale, di gruppi informali e delle associazioni di rappresentanza e di volontariato (ad es. attività negli istituti scolastici, gruppi di cammino).

---

[24] Wallerstein, N. (2006), *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?*, World Health Organization. Regional Office for Europe.

[25] Definizione formulata sulla base della consultazione delle seguenti fonti:
- IAP[2] – International Association for Public Participation, *Spectrum of public participation* da www.iap2.com
- Regione Emilia-Romagna (2009), *Quaderni della partecipazione 01>09. Partecipare e decidere. Insieme è meglio. Una guida per amministratori e tecnici*.

[26] Institute of Medicine (US) (2004), Committee on Health Literacy; Nielsen-Bohlman L, Panzer AM, Kindig DA, editors. *Health Literacy: A Prescription to End Confusion*. Washington (DC): National Academies Press (US).

- Iniziative in supporto alla **gestione e presa in carico della propria malattia e cronicità** in grado di favorire l'autocura e l'autogestione del paziente basata sul contesto personale e sociale della persona e sui servizi che sono presenti sul suo territorio. Sono un esempio i gruppi di auto-aiuto (realizzati anche con il supporto di un counselor professionista), attività di formazione rivolte ai pazienti, ai caregiver e al personale educativo e scolastico realizzate in maniera integrata con il no profit e le associazioni di volontariato che supportano i pazienti nella cura/ riabilitazione/assistenza domiciliare e cure palliative.
- Azioni per favorire la **presa di decisione condivisa (*shared decision making*)** tra il paziente e il professionista di cure primarie e l'acquisizione del **consenso informato**, considerato quale esito di un processo di informazione completa, aggiornata e comprensibile, fornita al paziente nell'ambito di una relazione di cura e fiducia. A tal fine si raccomanda di lavorare al miglioramento della comunicazione clinica tra medico, paziente e familiari/caregiver e al miglioramento della relazione tra paziente e personale sanitario.

4. Criticità e possibili soluzioni da tenere in considerazione nella realizzazione dei processi di partecipazione

Di seguito si riportano, per ogni processo di partecipazione, le potenziali criticità e le possibili soluzioni indicate da chi ha preso parte alla consultazione pubblica realizzata sul presente documento[27].

Le criticità indicate dai partecipanti alla consultazione sono state acquisite e sintetizzate, raggruppandole laddove possibile per macro-tematiche, e sono state affiancate alle possibili soluzioni suggerite dagli stessi partecipanti.

4.1. Informazione

CRITICITÀ	SOLUZIONI
Comunicazione delle istituzioni e comunicazione delle associazioni non allineate	Coinvolgere e consultare le associazioni dei pazienti e realizzare programmi di co-formazione
Aspetti organizzativi: personale non adeguatamente preparato alla divulgazione e /o con formazione non specifica rispetto all'argomento; scarse risorse di tempo per la comunicazione e mancanza di personale/volontari dedicati all'informazione.	Formare il personale sanitario e amministrativo su comunicazione efficace e corsi di *public speaking;* avvalersi di volontari indicati da associazioni accreditate con criteri da stabilire a priori e con equa e sostenibile turnazione; valutare l'efficacia e il gradimento dell'informazione con specifici indicatori.
Difficoltà di garantire a tutti l'accesso a informazioni, chiare, comprensibili e rilevanti a causa di differenti fattori, quali: dispersione territoriale; particolare dimensione e composizione della comunità; differente età dei target; "lontananza" sociale e culturale; eterogeneità culturale e linguistica; presenza di fasce marginali o con condizioni rare; impedimenti logistici per pazienti anziani o disabili e divario digitale; informazione riservata a chi già	Mappare i portatori di interesse e valutare il raggiungimento del target individuato; aprire sportelli con personale volontario o in servizio civile per orientamento; utilizzare per i giovani app e messaggi brevi, per gli anziani cartaceo con pochi e distinti colori con linguaggio adattato alle diverse fasce d'età; andare nei luoghi di vita e lavoro utilizzando le organizzazioni del terzo settore; coinvolgere i giovani attraverso la scuola e

[27] Hanno partecipato alla consultazione pubblica singoli cittadini/e, pazienti, caregiver, associazioni, decisori/ programmatori (Regionali/ Aziendali), responsabili/gestori di servizi e strutture sanitarie (ASL/ Distretto/ CdC), professionisti sanitari e sociosanitari che operano nelle CdC

opera nelle CdC e coinvolgimento solo delle associazioni più grandi.	gli stranieri attraverso le aziende e le Parrocchie/Caritas; volantinaggio, giornate e tavoli informativi nei luoghi più frequentati; realizzare modalità di informazione faccia a faccia sul campo; utilizzare servizi di mediazione culturale e linguistica anche in collaborazione con il terzo settore; utilizzare le tecnologie da remoto e i canali informativi online; non trascurare il coinvolgimento delle piccole associazioni per avere la più vasta gamma possibile di stakeholders; realizzare campagne di marketing sui media locali.
Strategie comunicative: linguaggio di difficile comprensione; difficile equilibrio tra standardizzazione e contestualizzazione/personalizzazione dell'informazione; eccessiva localizzazione dell'informazione a detrimento della visione d'insieme; strumenti di comunicazione poco efficaci e informazioni non aggiornate.	Lavorare in modo integrato con esperti di comunicazione; impiegare di "laici" (personale non socio-sanitario) formati; standardizzare le informazioni per le tematiche trasversali più rappresentate (patologie croniche più diffuse) e prestare attenzione alle diversità locali; partire da informazioni su prestazioni/servizi con maggiori volumi per poi ampliare ad altri; mappare con il terzo settore gli strumenti comunicativi della ASL e co-progettare la strategia comunicativa; realizzare un ecosistema digitale condiviso e regolato; predisporre un punto informativo con risorse umane e strumentali dedicate.
Eccesso di informazioni ed eventi informativi disertati per disinteresse della popolazione.	Promuovere eventi con enti terzo settore e associarli a proposte di concreta utilità per cittadino; coinvolgere i politici e il terzo settore.
Arretratezza dei sistemi informativi pubblici.	Prevedere organismi a cui possono fare capo le associazioni per una diffusione coordinata ed efficiente delle informazioni.

4.2. Consultazione

CRITICITÀ	SOLUZIONI
Reale efficacia delle consultazioni: consultazione come mero passaggio burocratico; speculazione teorica che nella pratica non trova attuazione; strumenti di consultazione poco efficaci; risultati non significativi; tempistica troppo breve; assenza di metodica che determina la mancanza di proficua ed effettiva consultazione.	Definire con le associazioni un documento metodologico per la realizzazione delle consultazioni; attivare meccanismo di consultazione permanente con le associazioni dei pazienti; rendere output della consultazione vincolanti per progettazione, organizzazione ed erogazione dei servizi; utilizzare criteri di monitoraggio e valutazione dell'aderenza delle attività a LLGG consultazione; prevedere un lasso di tempo congruo; curare l'organizzazione degli incontri.
Non raggiungimento di tutti i cittadini/stakeholder: partecipazione solo di quella parte della comunità più attiva; difficoltà a raggiungere chi è più lontano dai servizi o le fasce marginali o con condizioni rare; coinvolgere solo i più esperti e già attivi; "lobby precostituite" (posizioni prevalenti consolidate) che limitano la capacità	Coinvolgere la scuola per raggiungere immigrati, giovani, docenti; considerare anche le associazioni culturali locali o gruppi di cittadini e non solo associazioni impegnate nell'ambito della salute; utilizzare mappe di comunità; realizzare eventi su particolari servizi/patologie/ prestazioni; ampliare il pubblico andando nei luoghi di

di consultazione della comunità; non garanzia della trasversalità delle comunicazioni tra luoghi di vita e di cura; barriere linguistiche.	vita e lavoro e usando i gruppi organizzati come volano; stabilire criteri di partecipazione; usare strumenti on-line.
Aspetti organizzativi: mancanza di cultura organizzativa che promuova la consultazione; eterogenea realizzazione delle consultazioni nelle diverse realtà; organizzazione complicata dei confronti; tutela dati sensibili, privacy e riservatezza; risorse umane non adeguatamente formate; mancanza di personale/volontari; disponibilità di risorse.	Utilizzare indicatori per valutare i territori in base alla partecipazione e coinvolgimento; premiare le realtà virtuose per stimolare analoghe iniziative in altri contesti; indicatori di qualità; programmazione e resoconto su base annuale del numero consultazione; programma annuale di incontri.
Mancanza di informazione o poca informazione sulle iniziative;	Coinvolgere stampa, televisione, social;
Autoreferenzialità delle associazioni; personalismi; contributi fuorvianti se non basati su una adeguata informazione; focalizzazione solo su contestazioni e criticità; modalità con cui associazioni si relazionano tra di loro.	Realizzare consultazioni come frutto di percorsi di informazione; consultare associazioni e gruppi che hanno maturato specifiche competenze sui temi proposti; concentrarsi su problemi circoscritti e specifici a cui trovare soluzioni; prevedere organismi in grado di coordinare la consultazione tra le varie organizzazioni.
Mancanza di collaborazione dell'utenza; impegno richiesto ai pazienti per una partecipazione matura e informata; poca motivazione alla partecipazione; scarsa adesione della popolazione.	Utilizzare tutti i canali di diffusione della ASL ma anche degli altri stakeholders; sentirsi parte del processo decisionale.

4.3. Partecipazione attiva

CRITICITÀ	SOLUZIONI
Caratteristiche socioeconomiche del territorio della CdC: popolazione non omogenea per età e per reddito; povertà diffusa; contesti economicamente e culturalmente depauperati.	Realizzare un'analisi preventiva del contesto
Non raggiungimento di tutti i cittadini/stakeholder: tentativi di monopolio di organizzazioni già consolidate sul territorio e concorrenza tra enti del terzo settore; difficoltà a raggiungere fasce marginali o con condizioni rare; mancata partecipazione di tutti i portatori di interesse; coinvolgimento solo dei più esperti.	Realizzare iniziative su situazioni rare e penalizzanti; formare i volontari sulle attività delle CdC; coinvolgere esperti anche per malattie rare e bisogni assistenziali complessi; definire i criteri di partecipazione; utilizzare strumenti on-line; sollecitare gli enti del terzo settore a lavorare in rete; coinvolgere la scuola per raggiungere immigrati, giovani, docenti.
Aspetti organizzativi: strumenti utilizzati per il coinvolgimento di tutti gli stakeholder; mancanza di cultura organizzativa che promuova la partecipazione attiva; risorse umane non adeguatamente formate e scarsa conoscenza degli enti del terzo settore da parte degli operatori; difficoltà nell'organizzazione dei confronti ed eccesso del numero di persone ai tavoli con rischio di dispersione, difficoltà a restare sull'obiettivo e divergenze senza sintesi; eterogeneità nell'organizzazione delle attività di partecipazione; mancata realizzazione delle	Pianificare e progettare con definizione attenta di priorità e tempi, di obiettivi aziendali/provinciali/ regionali, di protocolli e programmi operativi, del programma annuale di incontri; utilizzare link workers; formare il personale che conduce le attività di partecipazione (anche su competenze specifiche sul lavoro di comunità e anche insieme a pazienti con accertato valore esperienziale); selezionare accuratamente i partecipanti e garantire la presenza di un esperto del terzo settore ai tavoli; coinvolgere esperti nella definizione di indicatori di

attività promosse e decisioni che non corrispondono alla reale soluzione del bisogno.	continuità e qualità della partecipazione e di efficacia degli interventi; promuovere buone pratiche attraverso meccanismi premianti; utilizzare indicatori per valutare la partecipazione e il coinvolgimento nei diversi territori.
Diversa distribuzione di risorse e servizi a livello nazionale e mancanza di una base normativa	Definire regole per la partecipazione delle risorse della CdC; definire a livello normativo i processi di co-produzione per una maggiore efficienza dei servizi.
Percezione del cittadino di scollamento tra ospedale/ territorio e sociale/ sanitario; sfiducia e rischio boomerang a causa dell'avvio del percorso PNRR svolto con poco coinvolgimento civico; non chiarezza del peso decisionale riconosciuto ai cittadini.	Prevedere la presenza congiunta degli operatori del sociale e del sanitario nelle attività in co-produzione; coinvolgere i pazienti e loro rappresentanti sin dall'inizio nella stesura del PDTA; esplicitare il peso decisionale riconosciuto alle persone.

4.4. Empowerment

CRITICITÀ	SOLUZIONI
Difficoltà dei cittadini/pazienti nell'uso di telemedicina e nell'utilizzo utilizzo degli strumenti digitali.	Realizzare percorsi di empowerment nel contesto digitale.
Mancanza di meccanismi e protocolli operativi	Dare mandato alle direzioni generali per la realizzazione di iniziative; promuovere buone pratiche attraverso meccanismi premianti; valutare il miglioramento dei percorsi in seguito al miglioramento dell'empowerment; definire indicatori di empowerment dei cittadini/ pazienti; dare informazione sui risultati dei processi partecipativi.
Non raggiungimento di tutti i cittadini /stakeholder: difficoltà ad identificare i cittadini disposti a collaborare; raggiungimento delle fasce marginali o con condizioni rare, dei pazienti non autosufficienti; barriere linguistiche e culturali; modalità comunicative datate per giovani e stranieri; disgregazione sociale; disuguaglianze di accesso e di genere.	Coinvolgere la scuola per raggiungere immigrati, giovani, docenti; utilizzare un linguaggio adatto al target; prevedere modalità per il reclutamento delle fasce più vaste di cittadini consapevoli.
Difficoltà del paziente all'interno della CdC, quali: difficoltà relazionali tra pazienti e professionisti; squilibrato rapporto di forza tra cittadino e istituzioni; autocura e comportamenti imprudenti; fattori individuali e ambientali che influiscono sullo *share decision making*; conciliazione dei tempi dei pazienti con tempi delle città e delle organizzazioni.	Formare gli operatori/medici sull'empowerment (anche insieme alle associazioni) e sulle tecniche di comunicazione medico-paziente; prevedere una quota di attività dedicata all'empowerment con pazienti esperti e associazioni; monitorare l'autocura del paziente; formare le associazioni; innovare tenendo in considerazione le caratteristiche e la maturità del contesto.

5. Considerazioni conclusive

Una prima considerazione riguarda la necessità, affinché le azioni sopra elencate possano essere efficacemente attuate, di potenziare la capacità delle organizzazioni sanitarie e dei professionisti di lavorare in collaborazione e sinergia con pazienti/ familiari/ cittadini/e, intervenendo sull'allocazione delle risorse necessarie nei Distretti e definendo una funzione/struttura stabile nella CdC preposta a questo compito come, ad esempio, un **Comitato per la partecipazione** composto da professionisti dedicati e formati allo scopo e da rappresentanti del mondo civico. A tal fine, potranno essere individuati tutti i profili sanitari, sociosanitari e sociali tra le figure previste all'interno delle Case della Comunità (CdC) per relazionarsi con la comunità, purché formati allo scopo.

In secondo luogo, poiché la partecipazione è parte sostanziale del cambiamento culturale che investe la sanità e l'attuale processo di territorializzazione dei servizi di salute, una delle leve per accompagnare tale cambiamento culturale è certamente la **formazione del personale**.
Nella formazione curriculare delle diverse professioni sanitarie e sociosanitarie impegnate nelle Case della Comunità potrebbero non essere ancora presenti insegnamenti sul lavoro di équipe di tipo integrato, transdisciplinare e multiprofessionale, centrato sul contesto territoriale e sulla capacità di promuovere la partecipazione dei pazienti e della comunità. Risulta, dunque, opportuno investire nella formazione del personale sui temi dell'inclusività, dell'equità, della prossimità/territorializzazione, della centralità della persona e delle modalità di partecipazione dei pazienti e cittadini alla Salute e alla Sanità[28]. Queste tematiche risultano coerenti anche con gli obiettivi di interesse nazionale previsti dal Programma Nazionale Formativo ECM 2023/2025.
Rispetto alla formazione continua dei professionisti presenti nelle Case della Comunità, anche su impulso dei responsabili della formazione delle aziende sanitarie, potranno essere utili percorsi di formazione interprofessionali e interistituzionali. I percorsi formativi, sebbene rivolti ai professionisti sanitari, potranno arricchirsi attraverso un'apertura alla società civile e alle diverse sensibilità sociali, con il coinvolgimento dei diversi saperi e mettendo in rete le risorse della comunità. A tal proposito si potrebbe prevedere una formazione rivolta congiuntamente a professionisti e cittadini. Tale formazione potrebbe fornire anche l'opportunità di individuare tra i professionisti, quelli da dedicare espressamente ed in modo stabile alle attività di partecipazione co-produzione all'interno delle Case della Comunità.

Da un punto di vista operativo, inoltre, si suggerisce a quelle realtà che si trovassero ad avviare per la prima volta processi di partecipazione, di seguire un percorso - una "**roadmap**" - di cui di seguito si riportano sinteticamente alcune possibili tappe:

1. **formazione** del personale delle Case della Comunità sui temi della partecipazione/ co-produzione, utile a individuare i professionisti da dedicare a tali attività nelle CdC;
2. **informazione** per pazienti/ comunità finalizzata ad accrescere la conoscenza, la consapevolezza, la responsabilità sui temi della Salute e dei Servizi, preparando così le condizioni per una reale partecipazione di pazienti, familiari/caregiver, cittadini, associazioni e comunità, anche stimolate da una formazione allargata a pazienti/ comunità.

[28] Anche in raccordo con le finalità delle linee progettuali per l'utilizzo, da parte delle Regioni, delle risorse vincolate ai sensi dell'articolo 1, comma 34 e 34bis della legge 23 dicembre 1996, n. 662 per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale"

3. **Sperimentazione di iniziative di** consultazione, partecipazione attiva ed empowerment dei singoli, delle comunità e delle organizzazioni sanitarie, che potranno sviluppare una propria capacità di realizzare processi condivisi;
4. **Definizione di modalità strutturate** di partecipazione e co-produzione, basate sull'esperienza realizzata nella specifica comunità, che potranno essere aggiornate nel tempo e diversamente orientate focalizzandosi su temi di salute e assistenza prioritari e condivisi con i pazienti/comunità.

Si auspica, inoltre, che i professionisti referenti della partecipazione presenti a livello di Regione/Azienda/ Distretto/ CdC possano sin da subito lavorare "in rete", una rete che - al maturare delle esperienze di partecipazione - potrà svilupparsi in un più strutturato *nucleo di riferimento*.

Si sottolinea, infine, l'importanza per tutte le CdC, le ASL e le Regioni - di **monitorare e valutare i processi di partecipazione** - i risultati ottenuti ed il loro impatto - anche in collaborazione con pazienti/cittadini e comunità, secondo l'articolazione del presente documento, sia per garantirne l'accountability e trasparenza, sia per stimolare il miglioramento continuo della qualità della partecipazione.

Bibliografia

- Brager G. & Specht H. (1973) *Community Organising*, Columbia University Press, New York.
- Brambilla A. et al., *Le case della salute in Emilia-Romagna*. Report 2018, Regione Emilia-Romagna.
- Brambilla A. (2021), *Casa della Comunità al centro del territorio per migliorare l'assistenza di prossimità* in Monitor - Elementi di analisi e osservazione del sistema salute, Anno II Numero 45, AGENAS, pp. 23-26.
- Camera dei Deputati XVIII Legislatura (2021), *Case della Salute ed ospedali di Comunità: i presidi delle* cure intermedie, Mappatura sul territorio e normativa nazionale e regionale, n° 144, 1.
- C.R.E.A. Sanità – Centro per la Ricerca Economica Applicata in Sanità (2020), *Case della salute e presidi territoriali di assistenza. Lo stato dell'arte*, Roma.
- Dipartimento della Funzione Pubblica (2018), *Linee guida per la Relazione annuale sulla performance*.
- Dipartimento della Funzione Pubblica, *Linee Guida sulla valutazione partecipativa nelle amministrazioni pubbliche*, 2019.
- Dipartimento della Funzione Pubblica (2017), *Linee Guida per il Sistema di Misurazione e Valutazione della performance*.
- D. Lgs. 3 luglio 2017, n. 117 (1). Codice del Terzo settore, a norma dell'articolo 1, comma 2, lettera b), della legge 6 giugno 2016, n. 106.
- Fancourt D, Finn S. (2019) *What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being? A scoping review.*WHO Regional Office for Europe.
- Longo F, Barsanti S (2021), *Community building: logiche e strumenti di management: comunità, reti sociali e salute*, Milano, Egea.
- Davidson S. (1998) *Spinning the wheel of empowerment*, *Planning*, vol 1262, 3: pp14–15.
- DGRT 117/2015 - Allegato "Linee di indirizzo alle Aziende Sanitarie sulle Case della Salute".
- Francescato D., Tomai M., Ghirelli G. (2002), *Fondamenti di psicologia di comunità*, Carocci, Roma
- Frostick, C. and Bertotti, M. 2021. The frontline of social prescribing – how do we ensure Link Workers can work safely and effectively within primary care? Chronic Illness. 17 (4), pp. 404-415. https://doi.org/10.1177/1742395319882068
- Giudice L., Mallarini E., Preti L.M. e Rappini V. (2017), *Case della Salute: evoluzione delle configurazioni tra fisico, digitale e ruolo nella rete*, in CERGAS Bocconi (a cura di), Rapporto Oasi 2021, Milano, Egea, pp. 519-560.
- Gruppo Interregionale "Case della Salute" (2017), Slide di presentazione alla XII Commissione Permanente del Senato (Igiene e Sanità).

- Gruppo Interregionale "Case della Salute" (2017), *Allegato A. Salute Bene Comune. Manifesto per un'autentica Casa della Salute*.
- Gruppo Interregionale "Case della Salute" (2017), *Allegato B. Gli obiettivi*.
- Health Promoting Hospitals Network (2016), The New Haven Recommendations on partnering with patients, families and citizens to enhance performance and quality in health promoting hospitals and health services. Wieczorek CC, Nowak P, Frampton SB, Pelikan JM. Strengthening patient and family engagement in healthcare - The New Haven Recommendations. Patient Educ Couns. 2018 Aug;101(8):1508-1513. doi: 10.1016/j.pec.2018.04.003. Epub 2018 Apr 10. PMID: 29661703.
- IAP^2 – International Association for Public Participation, *Spectrum of public participation*, da www.iap2.com
- Institute of Medicine (US) (2004), Committee on Health Literacy; Nielsen-Bohlman L, Panzer AM, Kindig DA, editors. *Health Literacy: A Prescription to End Confusion*. Washington (DC): National Academies Press (US).
- Legge Regione Toscana del 4 giugno 2019, n. 29, Le case della salute. Modifiche alla Legge Regionale 40/2005.
- Luisi D, Hamel K (2021), *Community participation and empowerment in primary health care in Emilia-Romagna: A document analysis study*, Health Policy, Volume 125, Issue 2, February 2021, Pages 177-184.
- Ministero della Salute. Atto di indirizzo riguardante le modalità di partecipazione ai processi decisionali del Ministero della Salute da parte delle Associazioni o Organizzazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate su tematiche sanitarie, 3 ottobre 2022. (https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_3265_allegato.pdf)
- Martini E.R., Sequi R., (1995), *La comunità locale*, Carocci, Roma.
- Morando V., Prenestini A. e Rappini V. (2017), *Lo sviluppo delle Case della Salute: analisi e riflessioni sui risultati del primo censimento nel Servizio Sanitario Nazionale*, in CERGAS Bocconi (a cura di), Rapporto Oasi 2017, Milano, Egea, pp. 457-499.
- DM 77/2022, Allegato 1 - Modelli e standard per lo sviluppo dell'Assistenza Territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale.
- Nicoli MA et al., *L'esperienza degli utenti e dei professionisti nelle Case della Salute, Linee di indirizzo metodologiche,* Regione Emilia-Romagna, Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale Emilia - Romagna.
- Nobilio L. et al. (2020), *Valutazione di impatto delle Case della Salute su indicatori di cura, 2009-2019*, Dossier n.269/2020.
- OECD (2001), Nota di sintesi dell'OCSE sulla gestione pubblica. Coinvolgere i cittadini nella presa di decisione: informazione, consultazione e partecipazione del pubblico.
- OCSE (2017), *Caring for quality in health. Lessons learnt from 15 reviews of health care quality*.
- OECD (2022), *OECD Guidelines for Citizen Participation Processes*, OECD Public Governance Reviews, OECD Publishing, Paris, https://doi.org/10.1787/f765caf6-en.
- Organismo Toscano Governo Clinico. Indirizzi per l'applicazione della DGRT 770/2020 - Case della Salute (CdS).
- I Quaderni di Monitor - Il Sistema sanitario e l'empowerment, 6° Supplemento al numero 25 2010 di Monitor.
- Quaderno di Monitor - La valutazione partecipata dell'umanizzazione per il miglioramento delle cure, 2019.
- Regione Emilia-Romagna (2008), *Indicazioni per la costruzione del profilo di comunità 20 maggio 2008*.
- Regione Emilia-Romagna (2009), Quaderni della partecipazione 01>09. Partecipare e decidere. Insieme è meglio. Una guida per amministratori e tecnici.
- Regione Emilia-Romagna (2013), *La pianificazione delle Case della Salute nella Regione Emilia-Romagna*. Report 2013, Regione Emilia-Romagna.
- Servizio Sanitario Regionale Emilia-Romagna, Agenzia Sanitaria e Sociale Emilia-Romagna. Cartolina "La sua Esperienza nella Casa della Salute".
- Regione Emilia-Romagna (2016), Quaderni della partecipazione 01>16. PartecipAzioni: sostantivo, plurale Guida metodologica per la gestione di processi di partecipazione integrati.
- Regione Emilia-Romagna (2017), La programmazione partecipata per un welfare pubblico di comunità Linee

guida.
- Regione Emilia-Romagna (2023), Agire per ciò che più conta. Vademecum per la promozione della salute.
- Sturlese V., Ragazzi G., Moro M.L., Nicoli M.A. (2019), *L'esperienza degli utenti nelle Case della Salute. Risultati dell'indagine campionaria regionale. Report conclu*sivo, Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna.
- Wallerstein (2006), *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?* Copenhagen, WHO Regional Office for Europe.
- WHA (2016), *Resolution WHA69.24: Strengthening integrated people-centred health services,* Geneva. (http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_R24-en.pdf?ua=1;
- WHA (2016), *Document A69/39: Framework integrated people-centred health services*, Geneva (http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-en.pdf?ua=1)
- WHO (1978), *Declaration of Alma Ata*, Geneva
- WHO (1986), *Ottawa Charter for Health Promotion*, Geneva
- WHO (2002), C*ommunity participation in local health and sustainable development: Approaches and techniques*, Copenhagen.
- WHO (2015), *WHO global strategy on people-centred and integrated health services*. Geneva. (http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/155002/1/WHO_HIS_SDS_2015.6_eng.pdf?ua=1).
- WHO (2016), *Shanghai Declaration on promoting health in the 2030 Agenda for Sustainable Development*, Geneva
- WHO Europe (2017) *Engagement and participation for health equity*, Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- WHO Europe (2019), *Participation as a driver of health equity*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- Zimmermann M.A. (2000), *Empowerment theory: psychological, organizational and community levels of analysis*. In: Rappaport J., Seidman E., eds. Handbook of community psychology. New York, Kluwer Academic/Plenum Publisher: 43-63.

