



**ILLUMINIAMO
LA SALUTE**
UNA RETE NAZIONALE PER L'INTEGRITÀ



Il ruolo dei cittadini nella tutela della salute

Massimo Brunetti, Luciano Peccianti e Giovanna Vannetti

Illuminiamo la salute e Libera Siena

Sesto Fiorentino 7.4.18

Il sistema della salute rappresenta una delle organizzazioni a maggiore complessità e con molti attori. Ognuno di questi è portatore di un proprio interesse e può succedere che questi entrino in conflitto fra loro.

Al centro del sistema abbiamo il cittadino che in modo più o meno consapevole è portatore del diritto alla salute, così come rappresentato dall'art. 32 della Costituzione. In tutti i documenti valoriali dei servizi sanitari e sociali si dichiara la solenne centralità del cittadino, ma il tema è come questa viene agita e garantita.

E' importante sottolineare che l'80% della salute e del benessere delle persone è realizzato al di fuori del sistema sanitario e sociale ed è legato ai cosiddetti **determinanti di salute**, ossia tutti i fattori che incidono sotto diverse forme sulla vita delle persone e che non rientrano nell'ambito del sistema sanitario e sociale. Fra questi ne ricordiamo alcuni:

- il contesto familiare, sociale e culturale;
- l'istruzione;
- l'ambiente esterno (aria, acqua, terra, rifiuti);
- l'alimentazione;
- gli stili di vita: movimento, fumo, alcool, dipendenze;
- le condizioni lavorative.

Esistono anche i fattori genetici che sino a qualche anno fa erano un dato non modificabile, ma che le nuove tecniche di ingegneria genetica hanno mostrato essere un punto su cui si

potrà intervenire sempre più facilmente. E su questo si apre anche un tema etico, quando il fine di queste manipolazioni diventasse puramente commerciale e non legato al miglioramento del benessere degli individui.

Volendo rappresentare il modo sintetico il **mondo della salute**, abbiamo alcune grandi aree che sono:

- I decisori politici (OMS, Unione Europea, Ministeri, Agenzie governative, Parlamenti nazionali e regionali, Assessorati regionali e comunali) ;
- Le organizzazioni che gestiscono l'offerta di servizi sanitari e sociali: il servizio sanitario nazionale, le assicurazioni private, le mutue integrative e le organizzazioni locali legate al sociale e socio-sanitario;
- Gli operatori che prestano la loro attività dentro il sistema e le organizzazioni che li rappresentano (sindacati, ordini professionali, società scientifiche);
- Il sistema universitario della formazione e della ricerca;
- Le industrie fornitrici di beni sanitari (farmaceutiche, di dispositivi e strumentazioni e di altri beni e servizi) e quelle esterne al sistema sanitario (ad esempio oggetto dei controlli da parte dei servizi di Sanità Pubblica);
- Il mondo dell'associazionismo dei cittadini;

- Il mondo della comunicazione e del marketing legato alla salute;
- le reti sistemiche di corruzione e la criminalità organizzata che opera nel sistema;
- La magistratura.

Esistono anche nel sistema della salute i cosiddetti soggetti di “intermediazione” che sono i **lobbisti e i mediatori** nel caso degli appalti. E come il libro di Akerlof e Shiller (due nobel per l'economia) “Ci prendono per fessi - L'economia della manipolazione e dell'inganno” mostra in modo molto chiaro questi hanno un peso enorme sulle decisioni della politica. Fra l'altro proprio in questi giorni anche Cantone ha chiesto una legge che regoli il tema delle fondazioni e dell'attività di lobbying legata alla politica.

Dicevamo che ognuno di questi attori porta avanti un proprio interesse e a volte questi possono **entrare in conflitto**. E il cittadino spesso dà per scontato e ha fiducia che ognuno di questi attori faccia il suo interesse. E i problemi nascono quando questo non avviene: possiamo dire che la fiducia è la linfa vitale del sistema della salute, se viene meno la pianta muore.

Una prima domanda a cui vogliamo rispondere è la seguente. **Nel sistema della salute chi decide le priorità?** La politica, i cittadini, le industrie attraverso l'attività di lobbying?

Dei tre soggetti i cittadini sono certamente quelli con il minor peso nelle **decisioni strategiche**. Avrebbero un ruolo nel momento elettorale, ma, se si pensa che nei programmi delle ultime consultazioni elettorali il tema della salute è stato piuttosto trascurato, si capisce che tutto ciò spesso rimane sulla carta. Fra queste decisioni troviamo ad esempio:

- quante risorse immettere nel sistema e come raccoglierle (ad

esempio attraverso le tasse verso il SSN o con i premi assicurativi verso le assicurazioni private e le mutue);

- l'organizzazione del sistema sanitario e sociale (si pensi alla nuova organizzazione dei servizi sanitari in Lombardia e Toscana per citare due casi);
- le regole dei singoli ambiti (per fare un esempio specifico si pensi al tema delle dipendenze legate alle ludopatie).

E quando si parla di **corruzione** parliamo proprio dei comportamenti messi in atto non per il benessere del singolo o della comunità ma per favorire interessi privati. E dell'abuso del potere affidato ad un soggetto per esercitare il bene collettivo e quindi del tradimento del suddetto patto di fiducia.

E i cittadini cosa possono fare? In sanità di fatto non esistono esperienze che—abbiano dimostrato una vera efficacia in cui i cittadini hanno detto in modo importante la loro. Esiste il cosiddetto *empowerment*, ma è un tema soprattutto legato alle decisioni relative alla propria salute. E quindi alla fine le decisioni strategiche sono spesso imposte dall'alto. Va detto che questo è anche legato alla complessità di queste decisioni che richiedono competenze molto elevate.

Seguendo la proposta del progetto Common, e quindi assumendo un punto di vista e di azione dal basso, e volendo proporre delle domande a cui trovare delle risposte a livello locale, proviamo a proporre alcune domande su cui esercitare la capacità di essere comunità.

Essendo la prima forma di corruzione la negazione dei diritti, si deve iniziare sicuramente dalla esigibilità dei diritti alla salute. Ad esempio:

- dalle condizioni di salute della popolazione di un territorio;
- dalle condizioni ambientali di quel territorio (sulla qualità dell'aria, delle acque, dei suoli, sulla gestione dei rifiuti);
- dalla situazione dei determinanti di salute di quel contesto (ad esempio il tema delle dipendenze);
- dalla organizzazione dell'assistenza sanitaria: il livello di sviluppo dell'assistenza territoriale, ~~piuttosto che~~ o di quello delle cure palliative per citare due fra i molti temi;
- le politiche di promozione della salute messe in atto;
- la gestione dei tempi di attesa (che è uno dei temi più sentiti dai cittadini);
- come viene svolta la ricerca clinica e non clinica da parte delle istituzioni preposte e quali risultati ottiene, incluso in questo caso l'ambito universitario;
- le modalità di gestione degli interessi privati dei professionisti che operano all'interno del sistema della salute (il tema del conflitto di interesse);
- la struttura e gli aspetti economici con le case di cura private accreditate e, tema altrettanto delicato, con le strutture sociali e socio-sanitarie che operano in un territorio (per anziani, per i disabili, per la salute mentale, per le dipendenze e così via).

Esistono poi dei **temi trasversali** che possono essere oggetto di riflessione da parte delle comunità. Fra questi il tema della trasparenza, dei controlli, della gestione del rischio.

Il tema della **trasparenza** come fattore di miglioramento è un punto cruciale su cui insistere e su cui portare le organizzazioni sanitarie e sociali. E in questo percorso di crescita i cittadini possono avere un ruolo centrale: in questo momento ci troviamo infatti in una fase in cui la trasparenza non è chiaro a chi serva. Si tratta di fare uno scatto in avanti per dimostrare che può essere uno strumento utile anche per chi la mette in pratica, trasformando i molti dati che al momento sono pubblicati sui siti delle PA Amministrazioni Trasparenti in conoscenza e momento di confronto.

Fra l'altro una maggiore trasparenza è in grado anche di **aumentare la fiducia** da parte dei cittadini e degli stessi professionisti nel sistema, presentando quindi un effetto moltiplicativo. Fiducia che aumenta anche condividendo con l'esterno i molti controlli che vengono fatti. Quindi un sistema che dimostra di fare i controlli interni ed esterni e che li condivide con i fruitori dei servizi.

Un altro ambito riguarda le modalità con cui i soggetti decisori e le organizzazioni **apprendono dagli errori commessi** e gestiscono il rischio. E quindi, pensando ai temi della corruzione, individuare come le organizzazioni, al di là dell'andamento dei processi della magistratura che purtroppo impiegano molti anni a concludersi, modificano immediatamente la loro struttura organizzativa al fine di evitare il ripetersi di quegli accadimenti.

In alcune realtà regionali sono previste **forme di partecipazione dei cittadini** all'interno delle aziende sanitarie. Pensiamo ai Comitati di Partecipazione della Toscana per fare un esempio.

E all'inizio del 2015 Libera Siena ha chiesto e ottenuto di poter essere parte di questi Comitati: uno per l'Azienda Universitaria Ospedaliera Senese e l'altro per l'allora USL 7. A tre anni di

distanza possiamo concludere che l'esperienza è stata certamente positiva perché ha portato all'interno di quel contesto anche le tematiche legate alla trasparenza e all'integrità dei processi decisionali. Risulta interessante condividere anche le criticità che si sono riscontrate nel corso del tempo per permettere una riflessione completa su questa esperienza che sta continuando.

Questi Comitati si riuniscono circa quattro volte all'anno e vedevano una presenza prevalente, se non quasi esclusiva, dei rappresentanti delle associazioni come il Tribunale dei diritti del malato o di tutela dei pazienti. Quando Libera - o l'Auser poco prima – si sono iscritte nel registro regionale e hanno chiesto di essere inserite, si sono avute reazioni di vero e proprio rigetto come di fronte a soggetti del tutto estranei al mondo della salute e portatori di interessi non collimanti.

Con determinazione si è spiegato che Libera aveva promosso il progetto Illuminiamo la Salute e si è posto l'accento sul fatto che tutti i regolamenti e deliberazioni della Regione Toscana inneggiavano alla centralità del cittadino, all'informazione e alla partecipazione collaborativa con le aziende sanitarie. Questo atteggiamento si è sciolto nel corso del tempo e dopo alcuni incontri con ARS Toscana e con gli uffici della Regione preposti.

E' rimasta, tuttavia, la chiusura verso ogni proposta di "andare all'esterno", di informare circa la stessa esistenza dei Comitati, di "sollecitare la partecipazione dei cittadini" con la motivazione che la partecipazione si realizzerebbe automaticamente con il coinvolgimento dei rappresentanti delle associazioni considerati essi stessi "cittadini". Anche i temi della trasparenza, della corruzione, dei conflitti di interesse sono rimasti

inizialmente in ombra per poi essere sempre più considerati nel corso del tempo e con le diverse iniziative e giornate della trasparenza del 2016 e del 2017.

In parallelo a questa attività "interna" ai Comitati, si è cominciato a proporre l'avvio di analoghe esperienze, almeno nelle sedi di Aziende Ospedaliere Universitarie come Pisa e Firenze, anche considerando che, nel frattempo, si era attuata la riforma delle ASL con la concentrazione nelle attuali grandi aree e che, dunque, i vecchi Comitati ASL dovevano essere riformati.

La riforma completa del sistema di partecipazione regionale in ambito sanitario, comunque, si è poi concretizzata con la recentissima legge regionale del 14 dicembre 2017 n. 75. Si tratta di una innovazione particolarmente importante perché si passa dal sistema dei due Comitati (ASL territoriale e, dove esistenti, Aziende Ospedaliere Universitarie) ad un sistema più articolato: il primo livello è quello del distretto (con la Società della Salute costituita o non) ove si integrano effettivamente i piani sanitario **e sociale** che vede un primo Comitato, diciamo di base, nel quale, proprio in ossequio al principio di integrazione **socio-sanitaria**, sono presenti, come a Siena, rappresentanti di associazioni di categoria, associazioni degli invalidi, di pensionati, espressioni del territorio (perfino le Contrade storiche) ma NON le associazioni di volontariato e tutela che sono rappresentate nel Comitato Ospedaliero e che sono rimaste in volontario isolamento.

Si pensava, invero, che si dovesse realizzare una integrazione collaborativa con l'ingresso delle altre associazioni e si è avuta invece la pubblicazione di un atto amministrativo (delibera della Giunta Regionale Toscana n. 118 del 27 febbraio 2018 entrata in vigore il 6 marzo u.s.) che ha

posto pesanti limitazioni al mantenimento della presenza delle associazioni sociali del territorio per limitare la composizione a quelle di volontariato e di tutela (obbligo di iscrizione a registri, obbligo di specifiche finalità sanitarie negli statuti, e via dicendo). L'Assemblea dei Sindaci della Società della Salute Senese ha presentato vari quesiti e non sembra esagerato rimarcare che, con la deliberazione, si sia voluta eliminare ogni possibilità di rappresentanza delle espressioni del territorio che hanno di solito una visione più ampia, per mantenere, in buona sostanza, una situazione di favore nei confronti della rappresentanza dei pazienti.

Che i Comitati di Distretto siano importantissimi lo dice il fatto che ogni Comitato nomina due suoi rappresentanti nel costituendo Comitato Aziendale di Area vasta e che questi, a loro volta, nominano con altre formazioni sociali, i componenti del massimo organo di nuova istituzione a livello regionale denominato Consiglio dei Cittadini per la Salute, presieduto dal competente Assessore Regionale.

La partita è aperta ma si potrebbe pensare che tutto ciò non sarebbe potuto succedere se si fosse riusciti a costituire tempestivamente in Toscana una rete capace di incidere su queste tematiche nella fase stessa di formazione della riforma, che ha comunque interessato un arco di tempo piuttosto ampio. Il rischio, dunque, sembra evidente: se il sistema si chiude in se stesso, questi organismi di partecipazione non potranno dare grandi risultati (come non li danno in altre realtà regionali).

Un'occasione perduta, forse, perché, dal punto di vista delle comunità, un obiettivo che ci si deve porre è proprio quello di andare a rafforzare le reti di cittadinanza, i legami che si creano fra i cittadini e fra le associazioni a cui loro aderiscono. Questo proprio al fine di rappresentare in modo compiuto e partecipato i diritti individuali e collettivi di benessere e salute delle persone. E quindi il trovare delle risposte alle domande che vengono poste diventa un utile esercizio che va a rafforzare il capitale sociale dei nostri territori, un'utile palestra di esercizio dei diritti.