



tratta di un'organizzazione un po' sui generis: ci occupiamo molto di salute ma non siamo un'associazione pazienti, ci occupiamo di tutela dei diritti nell'ambito dei servizi pubblici ma non siamo un'associazione di consumatori. Più nel dettaglio, quando si decide di far parte di Cittadinanzattiva non viene sottoscritta una tessera in cambio della tutela di un diritto, bensì viene richiesto un impegno in prima persona affinché un problema, una difficoltà vissuta da qualcuno, non debba capitare ad altri. Tutte le volte che qualcuno si rivolge a noi creiamo le condizioni affinché quella persona abbia gli strumenti per tutelarsi e risolvere il problema: l'idea fin dall'inizio è stata appunto quella di affiancare le persone non lasciandole sole, in un processo che vede però il cittadino protagonista dell'intero percorso. Un'altra bella sfida è provare a superare un modello che rischia spesso di essere autoreferenziale e che vede l'evoluzione autonoma delle singole organizzazioni fino alla risoluzione completa dei problemi di cui si occupano. Noi crediamo invece ci sia una grande necessità di mobilitare competenze, energie, esperienze dalle diverse realtà civiche in modo da arrivare insieme a risultati che hanno un forte impatto su un bene comune quale è, ad esempio, la salute pubblica. Ed è per



COINVOLGERE LE ORGANIZZAZIONI NON SIGNIFICA COINVOLGERE I PORTATORI DI INTERESSE BENSÌ I PORTATORI DI CONOSCENZA IN MERITO AI PROBLEMI CHE SI STANNO AFFRONTANDO. NON È QUINDI UN MODO PER DARE UN “CONTENTINO” A DEI ROMPISCATOLE CHE VOGLIONO SENTIRSI PARTE DI UN PROCESSO MA È UN MODO PER GOVERNARE, IN MODO INFORMATO, DELLE REALTÀ CHE SONO MOLTO COMPLESSE

questo che in Cittadinanzattiva è presente anche un coordinamento, formato da oltre cento associazioni e federazioni, che si chiama Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici, e il cui obiettivo è quello di affrontare insieme temi trasversali che interessano tante realtà e che possono essere risolti con le competenze di tutti.

Ci sono esperienze significative nell'ambito della tutela dei diritti dei pazienti che possono essere utili a chi deve affrontare oggi problemi simili, magari con più consapevolezza?

Ne abbiamo molte ma vorrei raccontare un'esperienza che credo sia particolarmente rappre-



sentativa. Circa vent'anni fa iniziammo la battaglia sul tema del dolore inutile. Solo che fino a poco tempo fa una serie di prodotti che servivano ad alleviare il dolore delle persone con malattie croniche o con patologie oncologiche terminali venivano considerati droghe e quindi non erano in alcun modo accessibili. Creammo quindi una coalizione con molte associazioni e ci servimmo di tantissimi strumenti nell'ambito della comunicazione pubblica fino ad ottenere la prima legge che prevedeva l'accesso, tramite registri speciali, ad alcuni farmaci con base oppiacea. Da quel momento, grazie al nostro presidio costante,

prese avvio un percorso che portò, nel 2010, alla legge sul dolore scritta con il coinvolgimento attivo delle associazioni, una delle migliori a livello mondiale (n.38 - 15 Marzo 2010, ndr). Oggi festeggiamo i dieci anni di questa legge e ci spiace dover constatare quanto sia di fatto ancora inapplicata sul territorio nazionale. Questo per dire che nulla può essere dato per scontato e che l'attivismo civico è uno strumento importantissimo per presidiare i temi che riguardano da vicino i cittadini, raccogliere dati, informazioni, condurre battaglie comuni per provare a cambiare le cose.

Ma cosa significa esattamente essere "cittadini attivi"?

Essere cittadini attivi è molto impegnativo, è necessario saper fare, o almeno provare a fare, tante cose. Un cittadino attivo, oltre a conoscere l'attivismo civico di base, deve saper essere "co-legislatore", presidiare le istituzioni affinché le disposizioni vengano applicate, raccogliere i dati che vengono dai bisogni dei pazienti e in qualche modo renderli pubblici per dare risposte concrete ai bisogni delle persone stesse. È fondamentale quindi saper creare relazioni e sinergie, ma è al tempo stesso necessario dedicare tempo allo studio e all'approfondimento delle materie a cui si dedicano i propri sforzi.

Al centro dell'attività di Cittadinanzattiva c'è anche la relazione tra associazioni, cittadini e realtà dalle differenti competenze. Quali sono i vantaggi di questo approccio?

Attraverso l'esperienza di Cittadinanzattiva puntiamo a creare coalizioni tra tanti soggetti che condividono un'idea di fondo, legata alla garanzia dell'esigibilità dei diritti, al desiderio di trasformare il Sistema Sanitario Nazionale per renderlo sempre più a misura dei bisogni reali delle persone, partendo dal presupposto che se viene rispettato il diritto anche solo di un malato cronico ne hanno beneficio tutti gli altri, e i risvolti positivi avranno una potente eco per chi affronta problemi simili. Lavorare insieme è anche un modo per rafforzarsi a vicenda, indipendentemente dal fatto di essere una piccola o una grande organizzazione, e questo perché per affrontare i problemi servono per forza di cose competenze trasversali. Mi capita spesso di fare l'esempio della collaborazione con AIC, un'organizzazione autorevole e molto solida, per la quale può forse sembrare poco utile una partnership con Cittadinanzattiva, ma per quanto grande e influente possa essere un soggetto, individuare e mettere a sistema nuove competenze e punti di vista è un passo fondamentale per concretizzare la risoluzione di problemi che da tempo

penalizzano la qualità della vita dei pazienti. Credo sia un bel messaggio che possa aiutare anche la nostra politica a capire che con l'autoreferenzialità non si va da nessuna parte.

Perché il patrimonio di informazioni delle organizzazioni dovrebbe essere utile a chi si occupa di gestire servizi pubblici e come queste possono essere utilizzate per ottenere un impatto concreto sulla vita delle persone?

Coinvolgere le organizzazioni civiche non significa coinvolgere i portatori di interesse bensì i portatori di conoscenza in merito ai problemi che si stanno affrontando. Non è quindi un modo per dare un contenuto a dei rompiscatole che vogliono sentirsi parte di un processo ma è un modo per governare, in modo informato, delle realtà che sono molto complesse. Se intendi prenderti cura di tutto ciò che riguarda da vicino il paziente celiaco, ad esempio, non puoi pensare di lavorare a tavolino senza quelle fondamentali informazioni che sono patrimonio di chi vive quotidianamente questa patologia. Lo dico a maggior ragione in un Paese in cui, a distanza di anni, non è mai stato nemmeno implementato il piano per le cronicità, quindi non siamo nemmeno a conoscenza di quanti malati cronici ci siano in Italia e dove siano, disponiamo unicamente di informazioni dedotte da



altre che ci consentono di fare delle stime. Lavorare su delle stime, sul “buon senso”, non è un buon modo di affrontare un problema. Le organizzazioni vanno quindi coinvolte, non per evitare che si risentano e che magari possano parlare male delle istituzioni con i media, bensì per avere accesso a informazioni utili, che consentano di governare meglio i servizi sanitari, di evitare sprechi, magari facendo scelte che eliminino inutili trafile burocratiche. Il tempo dei pazienti,

il tempo delle persone, vale tanto quanto quello di tutti gli altri componenti del Servizio Sanitario Nazionale, non vale meno, anzi forse qualcosina di più. Per concludere, quindi, i processi di partecipazione non sono un problema di carattere etico o estetico ma sono uno strumento di governo.

Su quali strumenti possono fare affidamento le associazioni e i cittadini per raggiungere i loro obiettivi?

Uno degli strumenti fondamentali, e anche uno dei poteri più grandi di cui

dispongono le associazioni, è quello di produrre informazione civica, non con finalità statistiche bensì quale mezzo per conoscere meglio la realtà. I dati e le informazioni che vengono dall’esperienza dei cittadini e dei pazienti rendono molto più solida la capacità di azione per cambiare le cose. Penso all’organizzazione del dato, ma anche alla sua analisi, perché il problema non è solo raccogliere i dati ma anche saperli interpretare e saperli trasformare in proposte di cambiamento per poi aggregare intorno a queste una serie di soggetti provenienti dal mondo civico, dal mondo politico, dal mondo scientifico. In una fase di infodemia che caratterizza il nostro presente e che ci vede sommersi da un surplus di informazioni, alcune utili, molte altre inutili, una cosa che manca sono le informazioni sulla realtà. In tutti questi anni, come

Cittadinanzattiva non abbiamo mai diffuso comunicati stampa per parlare di esperienze ed opinioni non supportate da dati oggettivi: credo fortemente che chi vuole partecipare al dibattito pubblico debba essere prima di tutto competente, uno dei modi per farlo è sicuramente studiare, approfondire, produrre dati e informazioni condivise.

Quanto incide la disomogeneità generata dalla gestione regionale della sanità sulla tutela dei diritti dei pazienti?

La gestione della salute pubblica a livello regionale è un problema enorme che come al solito non ha a che fare con la teoria, ma con la pratica. Una delle criticità riguarda il fatto che, se i modelli sono differenti, non possono esistere banche dati interoperabili tra le regioni, e spesso i pazienti vengono trattati in modo diverso a seconda del territorio in cui si trovano. Uno dei grandi paradossi riguarda ad esempio i cittadini che abitano in Comuni al confine tra diverse Regioni, e il problema non riguarda solo la salute ma l’intero ambito dei servizi regionali. In questi giorni stiamo assistendo a un paradosso simile per quanto riguarda i vaccini: un paziente residente in Lombardia che vive stabilmente a Roma non può accedere ai servizi vaccinali della Regione Lazio; è evidente che c’è qualcosa che non va. Il problema anche in questo caso non

SE INTENDI PRENDERTI CURA DI TUTTO CIÒ CHE RIGUARDA DA VICINO IL PAZIENTE CELIACO NON PUOI PENSARE DI LAVORARE A TAVOLINO SENZA QUELLE FONDAMENTALI INFORMAZIONI CHE SONO PATRIMONIO DI CHI VIVE QUOTIDIANAMENTE QUESTA PATOLOGIA

è il sistema in quanto tale ma la prova concreta che così non funziona. Occorre ripartire dall'esigibilità dei diritti, ovunque si trovino i pazienti sul territorio. Da non sottovalutare inoltre che il malfunzionamento ha un costo elevato per la comunità: se ogni volta è necessario combattere per ottenere un proprio diritto, questo costa non solo al cittadino arrabbiato ma anche all'amministrazione pubblica, in termini di tempo perso e risorse sprecate.

Ci sono, a suo avviso, elementi di valore che AIC può portare a Cittadinanzattiva attraverso la sua esperienza e cosa si aspetta dallo scambio tra le nostre organizzazioni?

Assolutamente sì, la competenza specifica di AIC è

importantissima. Già da qualche mese abbiamo iniziato a sperimentare un percorso condiviso e tutte le volte che realizziamo una raccolta di dati e di informazioni o una comunicazione alle istituzioni che riguarda una serie di patologie croniche o difficoltà di accesso ai diritti di base dei pazienti, coinvolgiamo AIC e altre associazioni simili alla vostra per avere il loro punto di vista, per co-firmare eventualmente i documenti, per aver scambi di informazioni costruttive che possono rivelarsi utili. Ritengo poi sia altrettanto fondamentale la biunivocità, per cui tutte le volte che si parla di diritti e tutele dei pazienti con celiachia, AIC deve potersi sentire ancora più forte sapendo di poter

LA GESTIONE DELLA SALUTE PUBBLICA A LIVELLO REGIONALE È UN PROBLEMA ENORME CHE NON HA A CHE FARE CON LA TEORIA MA CON LA PRATICA. UNA DELLE CRITICITÀ RIGUARDA IL FATTO CHE SPESSO I PAZIENTI VENGONO TRATTATI IN MODO DIVERSO A SECONDA DEL TERRITORIO IN CUI SI TROVANO

contare su Cittadinanzattiva, di poter lavorare insieme a noi per un obiettivo comune. Lo scambio tra le nostre organizzazioni ha già dato alcuni primi frutti con il rapporto sulle cronicità presentato di recente, che mette insieme i dati e le informazioni forniti dalle singole associazioni, ma ancora più lo vedremo

con le tappe previste per i prossimi mesi, in cui presenteremo i nostri rapporti nazionali, dall'Osservatorio civico sul federalismo al rapporto sullo stato del Servizio Sanitario Nazionale, che si basano anche sui dati che le associazioni ogni giorno raccolgono nella propria attività di tutela. ♦