

**Consiglio dei Cittadini per la Salute**

Sede: - Firenze, Via Taddeo Alderotti 26/n - Collegamento on line	Data: 12/10/2022 ore 10:00 – 12:40
--	---

PRESENTI

Alajmo Franco	Cdc - Titolare
Baroni Marcello	Cdc - Sostituto
Berti Annalisa	Regione Toscana
Boncompagni Rosalba	Cdc - Titolare
Boschi Roberto	Cdc - Titolare
Bottai Roberta	Regione Toscana
Cannoni Ivana	Cdc - Sostituto
Ciangherotti Michela Maria	Cdc - Titolare
Cosimi Maria Lina	Cdc - Titolare
Della Luna Stefania	Regione Toscana
Dirindelli Sestilio	Cdc - Sostituto
Esposito Marco	Cdc - Titolare
Lacangellera Davide	Cdc - Titolare
Laureano Maria Grazia	Cdc – Sostituto (on line)
Matacchiera Cinzia	Cdc – Titolare (on line)
Micalizzi Francesca	Regione Toscana
Notaro Giuseppe	Cdc - Titolare
Parisi Benedetto	Cdc - Titolare
Peccianti Luciano	Cdc - Titolare
Poggialini Daniele	Cdc - Sostituto
Puccini Daniela	Cdc - Titolare
Rossi Dafne	Cdc – Titolare (on line)
Sgherri Monica	Cdc - Titolare

Ordine del giorno:

1. approvazione verbale seduta CdC 14/09/2022;
2. confronto interno sul tema del paziente esperto, in preparazione dell'incontro che si svolgerà con la Dr.ssa Piovi ed il Dr. Marinai, rispettivamente Estar e Settore farmaceutico regionale;
3. aggiornamento sulla situazione dei comitati territoriali, a cura dei consiglieri (punto già all'odg della seduta scorsa);
4. varie ed eventuali.

1. Approvazione verbale seduta CDC 14/09/2022

Verbale approvato all'unanimità

2. Confronto interno sul tema del paziente esperto, in preparazione dell'incontro che si svolgerà con la Dr.ssa Piovi ed il Dr. Marinai, rispettivamente Estar e Settore farmaceutico regionale

Boncompagni introduce la mattinata. Partendo dalla definizione della figura del paziente esperto dettata dall'Unione Europea, *"Paziente Esperto è colui che consapevolmente riesce ad estrarre dalla propria esperienza di salute quel valore di conoscenza dato dall'esperienza, utile per l'orientamento delle scelte decisionali ed organizzative..."*, e dall'acquisizione di questa figura a livello nazionale e poi a livello regionale con la DGR 702/2022, chiede ai presenti se concordano sul fatto che il ruolo del CdC sia quello di contribuire a costruire un modello di paziente esperto (d'ora in avanti PE) e di aprire un tavolo di lavoro tecnico con la Dr.ssa Piovi di Estar ed il Dr. Marinai del settore farmaceutico che prenda parte ai lavori di rifacimento, applicazione della delibera, poco efficace così come si presenta, a cui aderiscano le associazioni più rappresentative di categoria. In Toscana c'è un sistema di partecipazione definito dalla Lr 75/2017, unico nel suo genere, e ci sono esperienze di formazione come l'Accademia del cittadino che vanno recuperate e valorizzate.

Si apre il dibattito sul ruolo della figura del PE, i presenti riportano esperienze ed opinioni:

il compito del PE è quello di portare le criticità e guidare il percorso nella maniera più giusta a favore del cittadino, ad esempio nei tavoli tecnici di Estar per le gare sugli ausili il PE non deve concordare quale ausilio comprare ma deve partecipare alla stesura del capitolato riguardo alle caratteristiche dei prodotti.

C'è la necessità di capire il ruolo delle associazioni e dei rappresentanti del CdC nel tavolo tecnico che si andrà a costituire, affinché le indicazioni vengano prese in carico e ascoltate. Il PE, o anche il cittadino esperto, deve portare l'esperienza del paziente che deve avere un peso nelle decisioni finali. A questo fine è importante chiarire i ruoli e gli obiettivi delineando il quadro di azioni e responsabilità.

Bisogna aprire la partecipazione, il coinvolgimento di tutte le associazioni, anche in forma di coordinamento, perché occorrono tante specificità. Viene riportata l'esperienza di ASTOS, che ha fatto approvare un elenco di ausili per le stomie in modo da permettere la scelta guidata alla persona stomizzata, sotto la guida di un

infermiere specialista, perché non è una questione di qualità del prodotto ma di specificità del paziente, delle reazioni epidermiche che egli può presentare al contatto con i materiali degli ausili.

Si sottolinea il passaggio delicato da fare, in una visione più alta e globale, per arrivare ad una condivisione del gruppo di lavoro dove ognuno porterà la propria specificità e affinché ci sia la rappresentanza di tutto il coordinamento, e anche delle piccole associazioni che vanno sostenute e intercettate.

È necessario trovare un sistema per raccogliere la manifestazione di interesse delle piccole associazioni, inoltre si profila l'ipotesi che il PE possa essere colui o colei che intercetta i bisogni e le richieste ed è in grado di individuare di volta in volta le associazioni più rappresentative.

Nelle modalità di selezione e formazione di queste figure occorre un collegamento con il sistema di partecipazione.

Secondo le direttive nazionali e regionali il PE deve essere formato e il problema è chi fa la formazione, per evitare eventuali interessi economici dell'industria farmaceutica, e come dare soluzione a questo problema. Il ruolo del CdC è diverso da quello della singola associazione e la modalità di selezione delle persone da formare dovrebbe essere fatta in modo condiviso, garantendo l'esclusione di ogni possibile interesse. Inoltre c'è da capire anche il funzionamento delle gare d'appalto, perché non tutte sono gestite da ESTAR ma in alcuni casi anche dalle aziende, per gare più piccole.

Si riporta all'attenzione anche l'area della salute mentale e il problema delle gare per i farmaci e i criteri di scelta riguardo alla loro efficacia e sostenibilità. Si richiede che vi sia attenzione e rappresentanza nel tavolo di lavoro.

La DGR 702/2022 va modificata e aggiornata, in particolare nella parte dedicata alla formazione, alla sua tipologia e modalità di attuazione. Una volta individuate le persone disponibili alla formazione per diventare PE, è importante che queste abbiano inoltre il mandato di interfacciarsi con il CdC. Dal momento che la delibera parla di *iniziativa a titolo sperimentale* il CdC potrebbe individuare le modalità e i meccanismi per monitorare il percorso formativo del PE.

Al fine di dare ampio raggio al sistema di partecipazione bisogna trovare il sistema per intercettare le piccole associazioni di pazienti più rappresentative e coinvolgerle nel processo di individuazione di obiettivi che diano sostanza alla delibera che si andrà a revisionare.

Si concorda di nominare seduta stante dei volontari per istituire il tavolo tecnico, si propongono:

Marco Esposito - ATISB

Daniela Puccini – Cittadinanzattiva

Daniele Poggialini - AVO

Monica Sgherri – ASTOS

Federconsumatori con un rappresentante da individuare

3. Aggiornamento sulla situazione dei comitati territoriali, a cura dei consiglieri (punto già all'odg della seduta scorsa)

Cannoni Ivana (coordinatore Comitato aziendale AUSL Toscana sud est):

riporta che la zona distretto aretina si è scorporata dando vita alle due nuove zone distretto Casentino e Val Tiberina (DGR 758/21) e ancora si deve procedere alla manifestazione di interesse da parte delle associazioni per costituire i due nuovi

comitati zonali. C'è stato un incontro tra Comitato aziendale, Azienda, URP e Direttori di zona; è stato deciso di fare specifici incontri nelle varie zone per capire le problematiche del territorio. A breve inizieranno i lavori sui Piani di zona e verrà fatta una ricognizione dei comitati, chi ne fa parte, cosa fanno, etc..

La Medicina di gruppo ha posto molti dubbi e questioni perché di fatto non esiste. È stata chiesta una ricognizione all'Azienda.

Cosimi Maria Lina (coordinatore Comitato aziendale AUSL Toscana nord ovest):

riporta che anche nella sua zona hanno iniziato la ricognizione sui comitati zonali da dicembre 2021 ed è emersa la necessità di una maggiore comunicazione, anche in fatto di dimissioni e sostituzioni dei coordinatori e dei vice coordinatori.

La collaborazione con URP è eccellente e funziona e c'è già un accordo con la dott.ssa Vallelonga per proseguire in maniera capillare la ricognizione dei comitati zonali, che rappresentano una criticità perché spesso è difficile tenersi in contatto ed essere aggiornati sulle attività svolte. Chiede che i coordinatori e i vice dei comitati zonali appartengano al territorio e chiede inoltre un maggior collegamento con ANCI, dato che è venuta a conoscenza che nel Comune di Livorno esiste il garante per la partecipazione e di questa figura non si sa che ruolo abbia esattamente.

Ciangherotti Michela (coordinatore Comitato aziendale Fondazione Toscana Gabriele Monasterio):

riporta grosse difficoltà del comitato aziendale, perché poco numeroso in termini di associazioni aderenti e di conseguenza poco incisivo nei rapporti con l'azienda nord ovest. Inoltre, in qualità anche di componente del Comitato SdS di Pisa, riporta problemi di collaborazione e scarso coinvolgimento con la SdS stessa.

Dirindelli Sestilio (coordinatore Comitato aziendale AUSL Toscana centro):

riporta alcune rilevazioni sui comitati. Il Comitato di partecipazione SdS di Firenze lavora bene e funziona, è ben organizzato; il Comitato Fiorentina nord ovest anche lavora bene; il Comitato Fiorentina sud est si sta riprendendo adesso dopo due anni di pandemia; il Comitato di partecipazione SdS di Empoli invece ha ancora delle difficoltà a riprendersi successivamente alla pandemia; il Comitato SdS di Pistoia attualmente è in stallo a causa delle dimissioni della coordinatrice Carla Valeria Contini; il Comitato SdS di Prato lavora bene anche se è poco comunicativo sulle proprie attività.

L'associazione ASTOS segnala che tre anni fa ha espresso la manifestazione di interesse a far parte del Comitato SdS di Empoli ma non ha ricevuto risposta.

Dirindelli pone anche una questione di incisività dei comitati a livello regionale e aziendale che andrebbe implementata. Nella fase di sperimentazione del modello di Casa di comunità ad esempio il sistema di partecipazione non è stato ancora una volta coinvolto ed egli sottolinea l'importanza di un lavoro sinergico tra i comitati zonali per lavorare sulle scadenze date dal PNRR. Sottolinea l'importanza di continuare a impegnarsi e di portare avanti, sostenendolo, il sistema di partecipazione, anche se questo richiede molto sforzo da parte di tutti.

Spisni Luisa (coordinatore Comitato Zona distretto Aretina):

riporta che nel suo comitato l'impegno è molto sentito anche se alcune associazioni ne fanno parte solo sulla carta. Il Comitato è organizzato con un calendario di riunioni mensili (o al massimo 40 gg.) nelle quali vengono scelte le tematiche da affrontare in base a sollecitazioni da parte di cittadini/associazioni. A volte ci sono incontri allargati a soggetti istituzionali (ad es. Comuni) per incontri su tematiche di interesse pubblico

come il PNRR o il disagio giovanile. È in agenda anche un incontro sulla Medicina di urgenza e un altro sul progetto PASS.

Spisni ribadisce la difficoltà dello scarso coinvolgimento del sistema di partecipazione nelle scelte organizzative del sistema sanitario regionale che riguardano la collettività, come ad esempio i lavori della Casa di comunità di Arezzo dove non c'è stato coinvolgimento.

Boschi Roberto (coordinatore Comitato Zona distretto Livornese):

sottolinea la mancanza di una visione complessiva da parte delle associazioni che fanno parte del comitato, c'è poca coesione e difficoltà a staccarsi dalle proprie specificità per rappresentarsi come un unico soggetto di partecipazione, appunto, il Comitato. Questo fenomeno porta ad una scarsa partecipazione alle riunioni.

Boschi propone di organizzare degli incontri per zona territoriale con i direttori di zona, i coordinatori dei comitati e la Regione, per capire cosa non sta funzionando della l.r. 75/2017.

Puccini Daniela (vice-coordinatore Comitato aziendale AOU Pisana):

descrive l'esperienza nell'ambito dei lavori di ristrutturazione/riorganizzazione dell'ospedale che ha visto il coinvolgimento del Comitato aziendale. Ribadisce l'importanza di questo coinvolgimento, faticoso ma importante, perché i tecnici a volte non capiscono i bisogni degli utenti, come ad esempio l'altezza della piattaforma di accesso al bus che non aveva l'altezza giusta per dare accesso ad una carrozzina.

4. Varie ed Eventuali

Si ricorda l'appuntamento di domani 13 ottobre per la Azienda Toscana centro con la III° Commissione a cui tutti i componenti del CdC possono partecipare come uditori.

Per il bando buone pratiche si chiedono le candidature di tre volontari per la commissione di valutazione dei progetti. Si propongono Sgherri Monica, Spisni Luisa e ...

Verbale:
Annalisa Berti
Stefania della Luna

Responsabile P.O. Promozione processi
di partecipazione e tutela
Roberta Bottai