



**Consiglio dei Cittadini per la Salute**

**Sede:**  
Videoconferenza

**Data:**  
26/10/2022  
ore 11,00-12,30

**PRESENTI**

Alajmo Franco	Cdc - Titolare
Boncompagni Rosalba	Cdc - Titolare
Boschi Roberto	Cdc - Titolare
Bottai Roberta	Regione Toscana
Cannoni Ivana	Cdc - Sostituto
Cosimi Maria Lina	Cdc - Titolare
Della Luna Stefania	Regione Toscana
Esposito Marco	Cdc - Titolare
Giglioli Anna Paola	Cdc - Titolare
Gonella Barbara	Cdc - Titolare
Lacangellera Davide	Cdc - Titolare
Laureano Maria Grazia	Cdc – Sostituto
Marcheschi Enzo	Cdc - Titolare
Marinai Claudio	Resp. Settore Assistenza farmaceutica e dispositivi
Marruchi Ione	Cdc – Sostituto
Matacchiera Cinzia	Cdc – Titolare
Micalizzi Francesca	Regione Toscana
Musumeci Giuseppa	Cdc - Titolare
Notaro Giuseppe	Cdc - Titolare
Piovi Monica	DG ESTAR

Puccini Daniela	Cdc - Titolare
-----------------	----------------

---

Rossi Dafne	Cdc – Titolare
-------------	----------------

---

Spisni Luisa	Cdc - Titolare
--------------	----------------

---

Ordine del giorno:

- Il paziente esperto - DGR n. 702/2022
- Varie ed eventuali

## Il paziente esperto - DGR n. 702/2022

Sono presenti la dott.ssa Monica Piovi, Direttore Generale ESTAR, e il dott. Claudio Marinai, Dirigente regionale Assistenza farmaceutica e dispositivi.

**Introduce Boncompagni:** nella seduta del Consiglio del 12 ottobre sono stati individuati i consiglieri che prenderanno parte al tavolo di lavoro sul paziente esperto:

Marco Esposito – ATISB

Enzo Marcheschi - UILDM

Daniela Puccini – Cittadinanzattiva

Daniele Poggialini - AVO

Monica Sgherri – ASTOS

Giuseppe Notaro -Federconsumatori

Le persone che faranno parte del tavolo hanno il mandato di portare avanti attivamente l'importanza di questa figura, riportando in seno al sistema di partecipazione le modalità di selezione ed il percorso formativo. Sono tre i punti fondamentali: che sia riconosciuto il ruolo delle associazioni, che la formazione stia all'interno di questo sistema, tenendo conto delle esperienze passate come l'Accademia del cittadino, e che il gruppo di lavoro operi su mandato di tutto il Consiglio.

**Marinai:** espone gli aspetti tecnici che stanno dietro all'approvazione della DGR 702/22. Il sistema sanitario regionale è obbligato ad acquistare i prodotti tramite gare e questi acquisti vengono effettuati attraverso percorsi amministrativi ben precisi, ai fini dell'aggiudicazione di gara. Non c'è una scelta regionale. Tra i tanti prodotti acquistati tramite gara, ce ne sono alcuni che vengono utilizzati dai pazienti senza una intermediazione del personale sanitario come, ad esempio, il paziente diabetico che utilizza autonomamente a domicilio il glucometro. Con questa delibera si è voluto aprire un canale di partecipazione nelle gare alla componente "non tecnica"; a quelle gare nelle quali vengono acquistati i dispositivi che non prevedono l'intermediazione del personale sanitario e dove il paziente li utilizza in autonomia.

Tutto il percorso delle gare è normato dal Codice degli appalti. L'unica possibilità di derogare a questi meccanismi è l'introduzione della figura del paziente esperto, figura introdotta dalla normativa europea. L'inserimento a pieno titolo di questa figura nel collegio tecnico di professionisti che redige le modalità di fornitura tecnica e organizzativa dei prodotti, rappresenta un tramite diretto tra le associazioni e il contesto di gara. La normativa europea prevede il titolo di paziente esperto dopo adeguata formazione e, sicuramente, la gestione *in house* del percorso formativo sarebbe cosa positiva.

**Piovi:** sottolinea che l'associazionismo ha sempre avuto un ruolo importante, anche e soprattutto per quelle gare dove il dispositivo è marcato per l'autoutilizzo. In genere nella fase di preparazione della gara, nelle consultazioni preliminari, vengono accolti i suggerimenti e il capitolato viene riassetato anche sulla base di queste indicazioni.

Con questa delibera si è fatto un passo in avanti; dentro la programmazione di

gara annuale saranno selezionate quelle gare dove il contributo del paziente è particolarmente importante e l'inserimento a pieno titolo di questa figura, nel collegio tecnico dei professionisti, gli permette pari dignità. Gestire la formazione a livello regionale va bene, è necessario che il programma di formazione comprenda anche la normativa nazionale ed europea che regola le gare.

**Boschi:** pone una domanda relativa allo spreco dei farmaci. Chiede se sarebbe possibile, al momento della prescrizione di un farmaco, ritirarne in farmacia solo la quantità necessaria alla terapia prescritta, come fanno in certi stati esteri. Chiede se sarebbe possibile da parte delle case farmaceutiche fare dei blister più piccoli.

**Gonella:** in qualità di rappresentante dell'associazione ricorda che AISLA non è stata mai interpellata in merito all'acquisto di ausili per affetti da SLA, i quali poi si sono verificati essere inadatti per i pazienti, con conseguente spreco di denaro e disagio per gli utenti.

**Esposito:** porta ad esempio un capitolato di gara in cui i parametri di punteggio erano così alti che hanno permesso l'acquisto di carrozzine da 13 kg.; ovviamente molto disagiati per le persone che avrebbero dovuto utilizzarle. Chiede espressamente che i parametri di aggiudicazione di gara vengano ben valutati in base alla tipologia dell'ausilio che si va ad acquistare, valutandolo attraverso il punto di vista dell'utente che andrà ad utilizzare tale ausilio.

**Marinai:** ritiene che questo esempio centri in pieno la questione del paziente esperto inserito nel contesto di gara. Inserire nel meccanismo di una gara una figura che si intende di quello di cui si parla può fare la differenza, solo stando nel tavolo si riesce a governare le caratteristiche delle specifiche contrattuali. Avere la presenza di un soggetto che si siede al tavolo e che porta il proprio vissuto esperienziale dà un valore aggiunto. Stessa cosa per i problemi neurologici dei malati di SLA. Purtroppo per la questione dei farmaci c'è un ente che decide il formato delle confezioni con cui devono essere venduti, da tempo questa questione è dibattuta e non ancora risolta. Non è a livello regionale che si può governare tale questione.

**Piovi:** non si può avere consapevolezza di tutte le associazioni presenti sul territorio quando si prepara una gara. La possibilità di intervenire nella fase preliminare esiste e quando le associazioni si fanno avanti vengono ascoltate e consultate. Suggestisce di scrivere ad ESTAR per essere inserite negli archivi, in maniera da essere interpellate al momento della stesura dei capitolati. Purtroppo l'accreditamento diretto di tutti i fornitori non è legittimo e sono obbligatorie le gare. Nella normativa che riguarda le carrozzine super leggere è stata prevista una gara mentre per acquisti personalizzati, supportati da una serie di motivazioni cliniche, si può attivare la deroga e venire incontro con un acquisto in economia ad esigenze particolari del paziente.

**Puccini:** in qualità di rappresentante di Cittadinanzattiva ha partecipato nel 2019 alle riunioni per le gare che vedevano la presenza delle associazioni e dove c'era l'apertura alla discussione e la possibilità di affrontare questioni assai importanti. Sottolinea il valore aggiunto dell'intermediazione dell'associazione.

**Marinai:** la normativa impone che la partecipazione al collegio tecnico sia fatta da persona fisica. Per ogni gara, su specifiche problematiche assistenziali, verrà coinvolto il cosiddetto paziente esperto che farà da tramite per l'interlocuzione

con le associazioni di pazienti dentro al collegio tecnico e avrà voce nelle modalità di acquisto dei prodotti.

**Piovi:** il paziente esperto non rappresenta se stesso e le proprie problematiche ma è il tramite qualificato di una o più associazioni, inerentemente ad una determinata patologia, nella discussione di gara.

**Notaro:** alla luce delle cose dette le ambiguità della delibera si sono sciolte, c'è maggiore chiarezza e spazio di collaborazione. Il tavolo di lavoro potrà lavorare su aspetti più approfonditi come ad esempio il numero dei pazienti esperti da formare, come risolvere il fatto che non tutte le associazioni del territorio sono presenti nel Consiglio e come andare incontro alle esigenze di tutti.

**Marinai:** l'opportunità di dialogare assieme è stata importante, purtroppo il linguaggio degli atti amministrativi non è diretto e chiaro e può lasciare delle perplessità. L'intento della delibera era di finalizzare meglio il rapporto con l'associazionismo e potrà essere seguita da un decreto attuativo.

**Piovi:** può essere fatto un regolamento attuativo per dire come viene ingaggiato il paziente esperto e poi è necessario capire come estendere la formazione a più soggetti possibile. Potrebbero essere le associazioni quelle incaricate ad individuare le persone da formare. Inoltre è da tenere presente il MeS per una eventuale formazione di livello universitario, in collaborazione con Regione Toscana per l'individuazione delle materie e degli approfondimenti da inserire nel programma.

**Spisni:** rappresenta l'associazione Vivere insieme che si occupa di salute mentale. Ha partecipato agli incontri che furono fatti con ESTAR, per quanto riguarda le gare d'appalto per i farmaci e gli ausili, a seguito degli accordi fatti a livello nazionale con le associazioni per patologia. Sollecita l'attenzione alla questione dei farmaci per l'area salute mentale e solleva il problema della contenzione all'interno delle strutture ospedaliere.

**Marinai:** non rappresenta l'interlocutore giusto per questioni di questo tipo ma gli risulta che ad oggi non vengano messi in atto sistemi di contenzione, anche perché ci sono dei presidi farmacologici che rendono inutile questa pratica. Tutti i farmaci disponibili sul mercato sono a disposizione degli operatori sanitari e sono erogabili solo su prescrizione medica. Si cerca ovviamente la prescrizione più appropriata che rispecchi la migliore soluzione per il paziente. Ci sono alcuni filoni assistenziali sui quali non esiste neppure la discussione e sono l'oncologia, la salute mentale e la terapia del dolore. Per queste aree vengono messi subito a disposizione dei pazienti tutti i farmaci necessari. Le criticità all'interno degli ospedali che si possono evidenziare non riguardano le forniture ma casomai sono di natura organizzativa.

**Rossi:** il paziente esperto non può essere a conoscenza di tutte le problematiche, quindi è importante che la formazione venga fatta a più rappresentanti di associazioni di categoria possibili. Questa apertura farà in modo che tutti gli aspetti peculiari di ogni patologia vengano tenuti nella giusta considerazione ed è importante fare un regolamento per chiarire tutti gli aspetti.

**Boncompagni:** si augura che per la stesura del regolamento ci sia collaborazione tra il tavolo di lavoro e i rappresentanti istituzionali.

**Marinai:** andare tutti nella stessa direzione è la migliore assistenza per i cittadini.

- |  |  |
|--|--|
|  | <ul style="list-style-type: none"><li>• Per le associazioni che vogliono essere contattate per essere inserite negli archivi di ESTAR, in maniera da essere interpellate al momento della stesura dei capitolati, scrivere a: <a href="mailto:direzione@estar.toscana.it">direzione@estar.toscana.it</a></li></ul> |
|--|--|

Verbale:  
Stefania Della Luna

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

---