

ATTO DI INDIRIZZO RIGUARDANTE LE MODALITA' DI PARTECIPAZIONE AI PROCESSI DECISIONALI DEL MINISTERO DELLA SALUTE DA PARTE DELLE ASSOCIAZIONI O ORGANIZZAZIONI DEI CITTADINI E DEI PAZIENTI IMPEGNATE SU TEMATICHE SANITARIE

Articolo 1 – Finalità e classificazioni

- a. Il presente Atto di indirizzo (di seguito indicato come Atto) stabilisce le regole generali per la partecipazione ai processi decisionali del Ministero della Salute degli Enti (associazioni o organizzazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate su tematiche sanitarie) per la promozione della salute, riferita a tutte le attività di cui si occupano le Direzioni Generali del Ministero della salute.
- b. Con il termine di partecipazione si intende nel presente Atto un processo articolato, che si può sviluppare con diverse modalità e in differenti momenti, tramite il quale gli Enti vengono coinvolti, tenendo conto della loro esperienza, competenza e capacità di impatto sui diversi settori delle politiche sanitarie, negli specifici percorsi istituzionali di competenza del Ministero della salute
- c. Le modalità di partecipazione incluse nel presente Atto sono quelle di seguito definite:
 - **Partecipazione nella consultazione.** Prevede il coinvolgimento in percorsi decisionali, nella fase istruttoria, con la finalità di acquisire la posizione degli Enti su un provvedimento che si intende adottare. La consultazione deve avvenire in un momento opportuno all' interno dell' iter del provvedimento e con un tempo congruo onde permettere ai partecipanti di poter analizzare il provvedimento ed esprimere il proprio parere. Le consultazioni possono avvenire sia su provvedimenti di ampio respiro, sia su specifici programmi. In tale ambito si prevede una forma di consultazione estesa non solo agli Enti ma a tutta la "società civile" interessata al tema che verrà svolta mediante l' utilizzo di una piattaforma dedicata.
 - **Partecipazione nella definizione dell' agenda.** Prevede la possibilità per gli Enti di avanzare istanza, tramite una procedura chiara e trasparente, affinché questioni ritenute rilevanti siano incluse nell' agenda di lavoro del Ministero della salute, con le relative ipotesi di azioni proposte dagli Enti.
 - **Partecipazione nella co-progettazione dell' intervento.** Prevede che l' amministrazione si avvalga della collaborazione degli Enti nella definizione di programmi, piani o interventi di diretto o indiretto impatto sui cittadini/pazienti, per progettare lo svolgimento, integrarne i contenuti, correggerne le procedure, identificare le metodologie di valutazione degli effetti.
 - **Partecipazione come supporto all' implementazione dei programmi di politica sanitaria.** Prevede la collaborazione degli Enti nella attuazione di provvedimenti, piani e programmi già adottati, tramite attivazione di focus group, gruppi di lavoro, protocolli d' intesa e forme di coinvolgimento "sussidiario".
 - **Partecipazione nella generazione delle evidenze.** Prevede che nella fase di definizione di specifici provvedimenti, programmi e piani gli Enti possano presentare loro evidenze, vale a dire testimonianze ed esperienze di cui l' Amministrazione può tenere conto nel percorso decisionale a titolo di "patient evidence".
 - **Partecipazione come valutazione e monitoraggio.** Prevede da parte dell' Amministrazione forme e programmi di valutazione e di monitoraggio partecipato circa l' attuazione delle proprie politiche, fornendo ampia evidenza

pubblica dei relativi risultati, anche attraverso i canali di comunicazione che gli Enti possono offrire a complemento di quelli istituzionali. Tale comunicazione deve basarsi sulla trasparenza dei risultati sia in caso di valutazioni positive, che negative, da intendersi come "aree di miglioramento".

- **Partecipazione come possibilità di riesame.** Prevede la possibilità per gli Enti di avanzare istanze di modifica di uno specifico provvedimento, supportando l'istanza attraverso la presentazione all'Amministrazione di propria documentazione a supporto.

Articolo 2 – Modalità operative

Il coinvolgimento degli Enti può realizzarsi tramite inserimento di loro Rappresentanti all'interno di tavoli, osservatori, gruppi di lavoro, a seconda dell'oggetto specifico e dei percorsi istituzionali specificamente attivati dalla Amministrazione.

Il coinvolgimento potrà riguardare specifici provvedimenti, piani e programmi nelle varie fasi di istruttoria e/o di definizione.

Il coinvolgimento riguarda gli Enti rilevanti e rappresentativi rispetto all'oggetto in discussione, includendo sia Enti di riferimento per la specifica area di patologie, ove costituiti, sia le associazioni dei cittadini che le federazioni e reti di associazioni attive in ambito sanitario o per la promozione della salute.

Articolo 3 – Elenco degli Enti e modalità di adesione al percorso partecipativo

L'Amministrazione predispone una scheda tramite la quale gli Enti avanzino una istanza per l'inserimento in un apposito Elenco istituito per le finalità di cui al presente Atto.

La Scheda deve contenere tutte le informazioni relative all'Ente sia di carattere formale che relative alle attività svolte, e ogni altra informazione utile alla Amministrazione a valutare la rilevanza dell'Ente ai fini del coinvolgimento in uno o più dei percorsi di partecipazione di cui al precedente articolo 1. La presentazione della scheda dovrà essere corredata dall'Atto costitutivo dell'Ente, dallo Statuto dell'Ente e da un adeguato curriculum che evidenzia l'attività realizzata nell'ambito di riferimento. Gli Enti che chiedono l'inserimento nell'elenco del Ministero della salute devono essere iscritti al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore – RUNTS o in altro albo ufficialmente riconosciuto. La richiesta di inserimento nell'Elenco presuppone la condivisione dell'approccio secondo le dimensioni di qualità previste dalla scheda 14 del Patto per la salute e la accettazione dei criteri di trasparenza e di rendicontazione previsti per tutta l'attività di interesse pubblico.

La istanza dovrà essere accompagnata da una dichiarazione di trasparenza, sottoscritta dal Legale Rappresentante, per ciò che concerne possibili conflitti di interesse. Nel rispetto delle regole generali sul conflitto di interesse, analoga Dichiarazione potrà essere richiesta ai singoli Rappresentanti nominati in specifici Tavoli e Gruppi di lavoro.

L'Elenco degli Enti è pubblico e viene, pertanto, pubblicato sul sito del Ministero della salute, sezione Trasparenza, periodicamente aggiornato. L'inserimento nell'Elenco non si configura come una registrazione alternativa ai registri previsti per legge per il mondo associativo, ma come l'espressione della volontà di essere coinvolti nelle attività specificamente previste dal Ministero della salute e riportate nel presente Atto di indirizzo.

Articolo 4 – Procedure di funzionamento

Il Ministero della salute, con un separato provvedimento, definisce per ciascuna delle forme di partecipazione di cui al precedente articolo 1, le specifiche procedure per il coinvolgimento degli Enti inseriti nell' Elenco di cui all' articolo 3.

Tale provvedimento deve prevedere, fra gli altri:

- a) I tempi massimi di risposta dell'Amministrazione alle varie tipologie di istanze degli Enti, di cui all'articolo 1 e, in caso di diniego, la necessità di adeguata motivazione
- b) I percorsi da utilizzare da parte delle strutture ministeriali che avviano percorsi di partecipazione civica; al riguardo dovrà essere attribuita adeguata importanza:
 - o alla individuazione ed esplicitazione degli obiettivi;
 - o alla identificazione degli strumenti da utilizzare;
 - o al peso (grado di vincolo) attribuito al contributo degli Enti rispetto alle decisioni finali dell'Amministrazione (es. parere obbligatorio, risposta motivata)

Articolo 5 – Comunicazione

Il Ministero assicura una ampia e trasparente comunicazione circa le azioni di partecipazione e i loro risultati. A tal fine viene predisposto e aggiornato uno spazio dedicato all'interno del sito istituzionale del Ministero e vengono utilizzati gli altri abituali canali di comunicazione.

Articolo 6 – Monitoraggio

Al fine di valutare nel tempo l'effettivo impatto del presente Atto di indirizzo, anche al fine di introdurre eventuali correttivi, il Ministero effettua periodicamente un monitoraggio degli effetti del percorso partecipativo sulla base dei seguenti criteri generali.

- i) completamento dei percorsi;
- ii) efficienza dei processi;
- iii) produzione di output idoneo e congruente alle finalità
- iv) generazione di cambiamento percepibile della realtà (*outcome*).

A tal fine il Ministero definisce una scheda standard di valutazione e monitoraggio degli esiti, nella quale siano definiti gli indicatori idonei misurare il valore aggiunto apportato dal contributo civico.

La scheda standard è utilizzata da tutte le Strutture ministeriali che attuano percorsi di partecipazione.