

**Direzione:** SALUTE E INTEGRAZIONE SOCIO SANITARIA**Area:** RICERCA, INNOVAZIONE, TRASFERIMENTO DELLE CONOSCENZE E UMANIZZAZIONE**DETERMINAZIONE - GSA (con firma digitale)****N.** G00041 **del** 05/01/2023**Proposta n.** 158 **del** 04/01/2023**Oggetto:**

Strumenti e modalità per promuovere la Partecipazione delle organizzazioni dei cittadini nella programmazione e valutazione dei servizi sanitari regionali - Rinnovo della Cabina di regia.

**Proponente:**

Estensore	ESPOSITO GLORIA	_____firma elettronica_____
Responsabile del procedimento	ESPOSITO GLORIA	_____firma elettronica_____
Responsabile dell' Area	C. MARINACCI	_____firma digitale_____
Direttore Regionale	M. ANNICCHIARICO	_____firma digitale_____

Firma di Concerto

**OGGETTO:** Strumenti e modalità per promuovere la Partecipazione delle organizzazioni dei cittadini nella programmazione e valutazione dei servizi sanitari regionali – Rinnovo della Cabina di regia.

## IL DIRETTORE REGIONALE

SU PROPOSTA del Dirigente dell'Area Ricerca Innovazione Trasferimento delle conoscenze e Umanizzazione;

VISTO lo Statuto della Regione Lazio;

VISTA la Legge regionale 18 febbraio 2002 n. 6, recante “Disciplina del sistema organizzativo della Giunta e del Consiglio e disposizioni relative alla dirigenza e al personale regionale” e s. m. i.;

VISTO il Regolamento di organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta del 6 settembre 2002 n. 1 e s.m.i.;

VISTO l'articolo 118 della Costituzione italiana, che regola il principio di sussidiarietà, prevedendo quanto segue: "Stato, Regioni, Province, Città Metropolitane e Comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio della sussidiarietà";

VISTA la Legge 27 dicembre 1978, n. 833 concernente l'istituzione del Servizio Sanitario Nazionale;

VISTO il Decreto Legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e s.m.i. concernente: “Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'art. 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421 e successive modificazioni”;

CONSIDERATO che il Decreto Legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 concernente: “Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'art. 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421” e s.m.i., all'art. 14 comma 2 prevede che “Le regioni promuovono inoltre consultazioni con i cittadini e le loro organizzazioni anche sindacali ed in particolare con gli organismi di volontariato e di tutela dei diritti al fine di fornire e raccogliere informazioni sull'organizzazione dei servizi. Tali soggetti dovranno comunque essere sentiti nelle fasi dell'impostazione della programmazione e verifica dei risultati conseguiti e ogniqualvolta siano in discussione provvedimenti su tali materie. Le regioni determinano altresì le modalità della presenza nelle strutture degli organismi di volontariato e di tutela dei diritti, anche attraverso la previsione di organismi di consultazione degli stessi presso le unità sanitarie locali e le aziende ospedaliere” e al comma 7 dispone che “È favorita la presenza e l'attività, all'interno delle strutture sanitarie, degli organismi di volontariato e di tutela dei diritti. A tal fine le unità sanitarie locali e le aziende ospedaliere stipulano con tali organismi, senza oneri a carico del Fondo sanitario regionale, accordi o protocolli che stabiliscano gli ambiti e le modalità della collaborazione, fermo restando il diritto alla riservatezza comunque garantito al cittadino e la non interferenza nelle scelte professionali degli operatori sanitari; le aziende e gli organismi di volontariato e di tutela dei diritti concordano programmi comuni per favorire l'adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze dei cittadini”;

VISTO il Decreto del Ministero della Salute 2 aprile 2015, n. 70, avente oggetto “Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera”;

VISTO il “Piano Nazionale per la Cronicità” approvato con Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome del 15 settembre 2016;

VISTO il D.P.C.M. 12 gennaio 2017 recante “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”;

VISTA l'Intesa, ai sensi dell'art. 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano concernente il Patto per la salute per gli anni 2019-2021 (Rep. Atti n. 209/CSR del 18 dicembre 2019);

CONSIDERATO che il Patto per la Salute per gli anni 2019–2021 sancisce la necessità di favorire lo sviluppo di progettualità su base regionale e/o aziendale volte a migliorare anche il coinvolgimento dei cittadini mediante l'implementazione di pratiche di partecipazione inclusive;

VISTA l'Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della Legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano concernente il Piano nazionale della prevenzione (PNP) 2020 – 2025 (Rep. Atti n. 127/CSR del 6 agosto 2020);

VISTO il Decreto del Ministero della Salute 23 maggio 2022, n. 77 avente oggetto "Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale";

VISTO l'Atto di indirizzo del Segretariato generale del Ministero della Salute n. 14529 del 3 ottobre 2022 riguardante le modalità di partecipazione ai processi decisionali del Ministero della Salute da parte delle associazioni o organizzazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate su tematiche sanitarie;

CONSIDERATO che l'Atto di indirizzo del Segretariato generale del Ministero della Salute n. 14529 del 3 ottobre 2022, all'Art 1 comma c, qualifica le modalità di partecipazione come di seguito elencate: consultazione, definizione dell'agenda, co-progettazione dell'intervento, supporto all'implementazione dei programmi di politica sanitaria, generazione delle evidenze, valutazione e monitoraggio, possibilità di riesame;

VISTA la legge regionale 28 giugno 1993, n. 29, recante "Disciplina dell'attività di volontariato nella Regione Lazio";

VISTA la legge regionale 1° settembre 1999, n. 22, recante "Promozione e sviluppo dell'associazionismo della Regione Lazio";

VISTO il Decreto del Commissario ad Acta del 6 ottobre 2014 n. U00311, recante "Linee guida per l'elaborazione della Carta dei Servizi Sanitari delle Aziende e Strutture Sanitarie della Regione Lazio" secondo il quale le Aziende sanitarie locali, nell'individuare diritti e doveri dei cittadini devono fare particolare riferimento alla Carta Europea dei diritti del malato;

VISTO il Decreto del Commissario ad Acta del 25 giugno 2020 n. U0081 recante "Piano di riorganizzazione, riqualificazione e sviluppo del Servizio Sanitario Regionale 2019 – 2021";

VISTA la Deliberazione della Giunta regionale n. 406 del 26 giugno 2020 "Preso d'atto e recepimento del Piano di rientro denominato "Piano di riorganizzazione, riqualificazione e sviluppo del Servizio Sanitario Regionale 2019-2021" adottato con il Decreto del Commissario ad acta n. 81 del 25 giugno 2020 ai fini dell'uscita dal commissariamento";

VISTA la Deliberazione della Giunta regionale n. 661 del 29 settembre 2020 relativa a "Attuazione delle azioni previste nel Piano di rientro denominato Piano di riorganizzazione, riqualificazione e sviluppo del Servizio Sanitario Regionale 2019-2021 adottato con il DCA n. 81 del 25 giugno 2020 e recepito con la DGR n. 406 del 26 giugno 2020";

VISTA la Deliberazione di Giunta regionale n.736 del 15 ottobre 2019, avente per oggetto "Ruolo e strumenti di partecipazione delle organizzazioni dei cittadini nella programmazione e valutazione dei servizi sanitari regionali. Atto di indirizzo";

VISTA la Deliberazione della Giunta regionale n. 1044 del 30 dicembre 2020 con cui la Giunta Regionale ha conferito l'incarico di Direttore della Direzione regionale Salute e integrazione sociosanitaria al Dott. Massimo Annicchiarico;

VISTA la Deliberazione della Giunta regionale n. 643 del 26 luglio 2022 con cui è stato approvato il documento “Linee Guida generali di programmazione degli interventi di riordino territoriale della Regione Lazio in applicazione delle attività previste dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza e dal Decreto ministeriale 23 maggio 2022, n.77”;

CONSIDERATO che, con la suindicata Deliberazione di Giunta regionale n.736 del 15 ottobre 2019, avente per oggetto “Ruolo e strumenti di partecipazione delle organizzazioni dei cittadini nella programmazione e valutazione dei servizi sanitari regionali. Atto di indirizzo”, la Regione Lazio ha definito ruolo e organismi di partecipazione delle Associazioni e rimandato ad atto amministrativo successivo la definizione di modalità che assicurino l’operatività degli stessi;

CONSIDERATO altresì che, con la Deliberazione di Giunta regionale n.736 del 15 ottobre 2019, la Regione Lazio promuove la partecipazione dei rappresentanti delle Organizzazioni di tutela dei pazienti e dei loro familiari ai tavoli di lavoro istituiti dalle Aziende sanitarie per l’adozione di misure, l’avvio di iniziative e per la predisposizione di documenti e atti aziendali in materie riguardanti i pazienti e i loro familiari;

CONSIDERATO che, con la Determinazione n. G14407 del 22/10/2019 e s.m.i., è stata istituita la Cabina di Regia in attuazione della suindicata Deliberazione di Giunta n.736 del 15 ottobre 2019, presieduta dall’Assessore regionale alla Sanità per la durata di 3 anni e individuati i suoi componenti, istituiti i gruppi di partecipazione attiva e specificati gli strumenti e le modalità per promuovere la Partecipazione delle organizzazioni dei cittadini nella programmazione e valutazione dei servizi sanitari regionali;

RITENUTO OPPORTUNO procedere al rinnovo della Cabina di Regia, in attuazione della suindicata Deliberazione di Giunta n.736 del 15 ottobre 2019, per tre anni;

RITENUTO OPPORTUNO stabilire che la Cabina di Regia sia convocata almeno quattro volte all’anno e sia presieduta dall’Assessore regionale alla Sanità e integrazione Socio-Sanitaria o, in sua assenza, dal Direttore della Direzione regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria e costituita da:

- il Direttore della Direzione regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria;
- il Dirigente Area Rete Ospedaliera e Specialistica;
- il Dirigente dell’Ufficio Programmazione e Verifica attività specialistiche, Libera professione e Governo delle liste di attesa;
- il Dirigente Area Rete Integrata del Territorio;
- il Dirigente Area Promozione della Salute e Prevenzione;
- il Dirigente Area Farmaci e Dispositivi;
- il Dirigente Area Sistemi Informativi/ICT, Logistica Sanitaria e Coordinamento Acquisti;
- il Dirigente Area Ricerca, Innovazione, Trasferimento delle conoscenze e Umanizzazione;
- un rappresentante designato da ciascuno dei Gruppi di partecipazione attiva;
- un rappresentante di un’Organizzazione di tutela dei diritti dei cittadini;

RITENUTO OPPORTUNO stabilire che la Direzione regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria possa avvalersi di esperti in materia di relazioni istituzionali e professionali, in qualità di facilitatori per la realizzazione degli interventi previsti e, in particolare, per il buon funzionamento della Cabina di Regia;

RITENUTO OPPORTUNO confermare i Gruppi di partecipazione attiva cui aderiscono liberamente le Organizzazioni di rappresentanza dei pazienti affetti da una malattia inclusa nei seguenti raggruppamenti:

- malattie autoimmuni e reumatologiche,
- malattie rare,
- diabete e malattie metaboliche ed endocrinologiche,
- malattie cardiocircolatorie,
- malattie respiratorie,
- malattie oncologiche ed onco-ematologiche,

- malattie neurologiche e neurodegenerative,
- malattie renali croniche,
- malattie croniche trasmissibili,
- malattie psichiatriche, neuropsichiatriche infantili e dipendenze patologiche.

RITENUTO necessario prevedere:

- che l'incarico dei componenti della Cabina di Regia non determini la corresponsione di alcuna indennità aggiuntiva da parte dell'Amministrazione regionale;
- la convocazione, almeno una volta l'anno, di un'assemblea delle Organizzazioni che costituisce lo strumento di confronto pubblico con le organizzazioni stesse;
- che le organizzazioni che intendano partecipare ai Gruppi dichiarino, alla data dell'istanza di richiesta, il possesso dei requisiti di cui all'allegato 1 della Determinazione n. G14407 del 22/10/2019;

RITENUTO OPPORTUNO favorire:

- il dialogo delle Associazioni con le Aree della Direzione Salute e Integrazione Sociosanitaria, sulle problematiche di interesse, attraverso l'individuazione di referenti per tematica;
- la partecipazione delle Associazioni attraverso le modalità definite nell'Atto di indirizzo del Segretariato generale del Ministero della Salute n. 14529 del 3 ottobre 2022, all'Art 1 comma c;

RITENUTO OPPORTUNO promuovere la partecipazione dei rappresentanti delle Organizzazioni di tutela dei pazienti e dei loro familiari ai tavoli di lavoro istituiti dalle Aziende sanitarie per l'adozione di misure, l'avvio di iniziative e per la predisposizione di documenti e atti aziendali in materie riguardanti i pazienti e i loro familiari, attraverso l'individuazione di referenti nell'ambito delle Unità organizzative delle Aziende sanitarie, per l'attuazione della Deliberazione di Giunta n.736 del 15 ottobre 2019 presso le stesse Aziende;

TUTTO CIÒ PREMESSO, che costituisce parte integrante e sostanziale del presente atto;

## DETERMINA

- di procedere al rinnovo della Cabina di Regia, in attuazione della suindicata Deliberazione di Giunta n.736 del 15 ottobre 2019, per tre anni;
- di stabilire che la Cabina di Regia sia convocata almeno quattro volte all'anno e sia presieduta dall'Assessore regionale alla Sanità e integrazione Socio-Sanitaria o, in sua assenza, dal Direttore della Direzione regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria e costituita da:
  - il Direttore della Direzione regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria;
  - il Dirigente Area Rete Ospedaliera e Specialistica;
  - il Dirigente dell'Ufficio Programmazione e Verifica attività specialistiche, Libera professione e Governo delle liste di attesa;
  - il Dirigente Area Rete Integrata del Territorio;
  - il Dirigente Area Promozione della Salute e Prevenzione;
  - il Dirigente Area Farmaci e Dispositivi;
  - il Dirigente Area Sistemi Informativi/ICT, Logistica Sanitaria e Coordinamento Acquisti
  - il Dirigente Area Ricerca, Innovazione, Trasferimento delle conoscenze e Umanizzazione;
  - un rappresentante designato da ciascuno dei Gruppi di partecipazione attiva;
  - un rappresentante di un'Organizzazione di tutela dei diritti dei cittadini;

- di stabilire che la Direzione regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria possa avvalersi di esperti in materia di relazioni istituzionali e professionali, in qualità di facilitatori per la realizzazione degli interventi previsti e, in particolare, per il buon funzionamento della Cabina di Regia;
- di confermare i Gruppi di partecipazione attiva cui aderiscono liberamente le Organizzazioni di rappresentanza dei pazienti affetti da una malattia inclusa nei seguenti raggruppamenti:
  - malattie autoimmuni e reumatologiche,
  - malattie rare,
  - diabete e malattie metaboliche ed endocrinologiche,
  - malattie cardiocircolatorie,
  - malattie respiratorie,
  - malattie oncologiche ed onco-ematologiche,
  - malattie neurologiche e neurodegenerative,
  - malattie renali croniche,
  - malattie croniche trasmissibili,
  - malattie psichiatriche, neuropsichiatriche infantili e dipendenze patologiche;
- di prevedere:
  - che l'incarico dei componenti della Cabina di Regia non determini la corresponsione di alcuna indennità aggiuntiva da parte dell'Amministrazione regionale;
  - la convocazione, almeno una volta l'anno, di un'assemblea delle Organizzazioni che costituisce lo strumento di confronto pubblico con le organizzazioni stesse;
  - che le organizzazioni che intendano partecipare ai Gruppi dichiarino, alla data dell'istanza di richiesta, il possesso dei requisiti di cui all'allegato 1 della Determinazione n. G14407 del 22/10/2019;
- di favorire:
  - il dialogo delle Associazioni con le Aree della Direzione Salute e Integrazione Sociosanitaria, sulle problematiche di interesse, attraverso l'individuazione di referenti per tematica;
  - la partecipazione delle Associazioni attraverso le modalità definite nell'Atto di indirizzo del Segretariato generale del Ministero della Salute n. 14529 del 3 ottobre 2022, all'Art 1 comma c;
- di promuovere la partecipazione dei rappresentanti delle Organizzazioni di tutela dei pazienti e dei loro familiari ai tavoli di lavoro istituiti dalle Aziende sanitarie per l'adozione di misure, l'avvio di iniziative e per la predisposizione di documenti e atti aziendali in materie riguardanti i pazienti e i loro familiari, attraverso l'individuazione di referenti nell'ambito delle Unità organizzative delle Aziende sanitarie, per l'attuazione della Deliberazione di Giunta n.736 del 15 ottobre 2019 presso le stesse Aziende.

IL DIRETTORE REGIONALE

Massimo Annicchiarico