

RAPPORTO SULLA Valorizzazione della rete dei volontari Alleati per la Salute

ANNO 2021



RAPPORTO SULLA
Valorizzazione della rete
dei volontari Alleati per la Salute
ANNO 2021



Indice

INTRODUZIONE	6
RICONOSCERE L'OPERATO E IL VALORE SOCIALE ED ECONOMICO DEL VOLONTARIATO MANUELA TAMBURRO DE BELLA	8
EVOLVERE VERSO UN SISTEMA DINAMICO E INTEGRATO ISABELLA CECCHINI	10
CONDIVIDERE IL LINGUAGGIO, RISPETTARE LE SPECIFICITÀ MONICA DE PAOLI	12
COMPNDERE IL VALORE, OLTRE I NUMERI CARLO ALBERTO PRATESI	14
INTRODUZIONE METODOLOGICA	16
LE ASSOCIAZIONI PROTAGONISTE	18
I DATI: UNA VISIONE DI INSIEME	20
IL VALORE, OLTRE IL DATO NUMERICO	26
ALLEATI PER LA SALUTE, LAVORARE INSIEME PER CRESCERE VALENTINO CONFALONE	42



Introduzione

Come recentemente evidenziato dal Censimento del non profit pubblicato da Istat, il mondo del volontariato sta attraversando un momento delicato che merita una riflessione attenta e profonda. Rispetto al 2015 segna un -15,7% di volontari ma conferma di avere un ruolo sociale cruciale per la sua capacità di **rispondere ai bisogni della comunità**, spesso delle sue componenti più fragili, **di intessere relazioni generative sul territorio** e di **progettare soluzioni innovative insieme ai propri stakeholder in modo competente e professionale**. Tutto questo è particolarmente vero in ambito sanitario, dove spesso il volontariato sopperisce alle carenze di un Sistema Sanitario Nazionale che fa sempre più fatica a rispondere ai bisogni della contemporaneità, per esempio ad una popolazione sempre più longeva.

Il presente documento è nato dalla collaborazione di cinque organizzazioni che operano in ambiti diversi del mondo della salute - **AIL, AISC, APMARR, Europa Donna Italia** e la sua rete associativa, **UNIAMO** - che, con il supporto metodologico di **Pwc**, hanno deciso di sperimentarsi in un progetto di rendicontazione collettiva.

È stata una sfida impegnativa, che ha richiesto un tempo di confronto di quasi un anno, nata dalla consapevolezza che il mondo del volontariato più maturo può e deve alzare la voce a favore dei pazienti che rappresenta e che una delle strade percorribili è dotarsi di strumenti di valorizzazione del proprio operato scientifici, fattuali, che sappiano **conciliare la puntualità delle cifre con l'umanità di cui quelle stesse cifre sono sintesi mai esaurienti**. Non solo, infatti, le associazioni si prendono cura delle persone ma, proprio grazie alla loro capacità di affiancare e ascoltare i bisogni dei pazienti, sono in grado di portare le loro istanze ai decisori attraverso una competente e complessa attività di advocacy, difficilmente quantificabile.

Questo progetto è, prima di tutto, un laboratorio di gruppo, innovativo nel contenuto e nella modalità dialogica con la quale si è espresso, **una sperimentazione per tracciare nuove modalità di rendicontazione e racconto del valore** che possano aiutare le associazioni, i loro sostenitori e l'intero ecosistema della salute a **consolidare le buone pratiche, migliorare dove necessario, innovare, prendere consapevolezza delle proprie potenzialità e del proprio impatto**.

Buona lettura.

Riconoscere l'operato e il valore sociale ed economico del volontariato

MANUELA TAMBURO DE BELLA

*Responsabile UOS Reti Cliniche Ospedaliere e Monitoraggio DM70/15,
Coordinatore dell'Osservatorio per il Monitoraggio delle Reti Oncologiche
Regionali, Coordinatore del Coordinamento della Rete Nazionale Tumori Rari
AGENAS - Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali*

L'Accordo Stato-Regioni del 17 aprile 2019 sul documento recante *"Revisione delle Linee guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale"*, rende operative precise indicazioni e raccomandazioni finalizzate al **collegamento sistematico tra il livello programmatico regionale, quello organizzativo dei nodi di rete e le Aziende sanitarie** e utilizza **strumenti di verifica sistematicamente applicati e confrontabili a livello nazionale**.

L'Osservatorio per il monitoraggio delle Reti Oncologiche Regionali previsto dal citato Accordo e istituito presso Agenas, ha elaborato un documento finalizzato a **definire il ruolo delle associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico** nel contesto delle attività della Rete Oncologica nei relativi ambiti operativi. Il documento è all'attenzione della Conferenza Stato Regioni per il prosieguo dell'iter.

L'inserimento formale delle associazioni di malati e di volontariato di tutte le patologie (tra le componenti della Rete oncologica) rappresenta un passaggio fondamentale per l'individuazione dei bisogni ancora inespressi dei pazienti, in quanto permette di monitorare e valutare direttamente "sul campo" l'efficacia complessiva dell'assistenza, in ogni sua dimensione, anche attraverso parametri non clinici, ma relativi alla **qualità della vita intesa nella sua accezione più completa**.

Il presente Rapporto sulla Valorizzazione della rete dei volontari Alleati per la Salute costituisce **un importante riconoscimento dell'operato e del valore sociale ed economico del volontariato** nei settori del sostegno alla ricerca, dell'informazione sulle patologie, della prevenzione e dell'assistenza ai pazienti e alle famiglie. Da ciò emerge il ruolo cruciale per i pazienti e i familiari, nel dialogo e collaborazione con le Istituzioni e a supporto della sostenibilità dell'intero Sistema Sanitario.

Evolvere verso un sistema dinamico e integrato

ISABELLA CECCHINI

Responsabile della divisione di Ricerche di mercato IQVIA

Il sistema salute **evolve verso un modello dinamico e integrato** ove istituzioni, medici, pazienti e caregiver operano sempre più "insieme", in sinergia, per favorire la **prevenzione, l'accesso precoce alle diagnosi e garantire percorsi di cura ottimali e omogenei su tutto il territorio**. In questo contesto **è sempre più cruciale il ruolo delle associazioni di volontariato**, vicine ai pazienti e ai loro familiari, sempre più presenti - anche fisicamente - nei reparti e negli ospedali, capaci di interpretare i bisogni, fornire supporto e servizi e anche dialogare con le istituzioni.

La varietà delle attività svolte dalle associazioni è confermata dai risultati dello Studio "Patient Voice" realizzato da IQVIA, finalizzato a mappare le attività e le aspettative delle associazioni di pazienti in Italia (*). Emerge, infatti, una fotografia molto ricca: **attività di informazione, education e disease awareness, servizi a pazienti e caregiver** (dal supporto psicologico, al supporto logistico e assistenza domiciliare fino allo sportello legale), **collaborazione con le Istituzioni e attività di advocacy**, progetti in **collaborazione con ospedali e reparti**, attività di **fundraising** a supporto delle attività dell'associazione e della **ricerca scientifica**.

Da sottolineare il **ruolo crescente di advocacy e collaborazione con le Istituzioni**, area su cui si concentrano le maggiori aspettative di formazione e crescita professionale: molte le associazioni che intendono rafforzare competenze e capacità di dialogo, skills organizzative e di gestione dei progetti per diventare interlocutori sempre più credibili, capaci di **dialogare con i decisori della Sanità Pubblica** per garantire servizi e livelli di assistenza adeguati e omogenei. Infine, attesa anche la **crescita di collaborazione nella ricerca scientifica**: non solo per aumentare la consapevolezza del ruolo del paziente che partecipa a un trial ma anche e soprattutto per diventare **soggetto attivo nel disegno degli studi** in modo da adattare al meglio il disegno dello studio alle esigenze dei pazienti e migliorarne la qualità di vita e l'esperienza.

AIL, AISC, APMARR, Europa Donna Italia e UNIAMO rappresentano mondi molto diversi fra loro (oncologia, ematologia, patologie cardiovascolari, patologie reumatiche autoimmuni e malattie rare) ma con importanti punti in comune: **l'impatto della malattia sulla qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari, l'importanza della ricerca scientifica e delle terapie innovative, il ruolo fondamentale della prevenzione e della rete fra i Centri**, per favorire gli screening, la diagnosi precoce e un veloce accesso ai Centri di riferimento. E, infine, la sempre maggiore cronicizzazione della malattia resa possibile anche dalle diagnosi precoci e dalle nuove terapie, traguardo fondamentale ma anche condizione che richiede a pazienti e famiglie una convivenza complessa con la malattia e una ridefinizione della vita quotidiana, oltre che della rete di assistenza.

I numeri di questo rapporto dimostrano il grandissimo lavoro fatto dalle associazioni partecipanti su tutti i fronti, per esempio: volontari impegnati, pazienti assistiti, visite gratuite, colloqui psicologici, persone raggiunte attraverso i Social Media.

È questa la strada che il mondo delle associazioni di volontariato in Italia, oggi ancora frammentato e in evoluzione, sta intraprendendo, con sempre maggiore consapevolezza del proprio valore a **supporto dei pazienti** ma anche a **supporto della sostenibilità del Sistema Sanitario**.

(*) "Patient Voice" Studio realizzato nel 2022 da IQVIA su 72 associazioni pazienti in diverse aree terapeutiche (ematologia, oncologia, neurologia, immunologia, infettivologia, area cardio-metabolica, malattie rare) finalizzato a mappare le attività e i bisogni delle Associazioni di Pazienti.

Condividere il linguaggio, rispettare le specificità

MONICA DE PAOLI

Co-founder di Milano Notai, Vice Presidente
e membro del Consiglio Direttivo di AssoBenefit per il triennio 2022-2024

Dobbiamo essere grati alle organizzazioni della rete *Alleati per la salute* e a Novartis per il progetto illustrato nelle pagine a seguire, che rappresenta **l'espressione di un volontariato maturo, che chiede e merita riconoscimento e attenzione.**

L'ambizioso obiettivo di rendicontare il valore sociale ed economico generato dalle prestazioni dei volontari di cinque enti non profit operanti nel settore della salute, si pone come un modello di riferimento e come **importante strumento di lettura per tutti i soggetti coinvolti dall'attività delle associazioni.**

Dall'indagine risulta quanto sia **difficile selezionare KPI idonei**, per i quali esistano dati sufficienti e omogenei; si tratta in parte - così credo - di un riflesso delle diversità organizzative e dimensionali degli enti coinvolti, ma anche di un certo approccio tipico di tutto il Terzo Settore in materia di raccolta dati e rendicontazione. Va detto che il periodo di riferimento dell'indagine è l'esercizio 2021, **laborioso anno di transizione verso la piena attuazione della riforma del Terzo settore** che, oltre a valorizzare il ruolo dei volontari, pone obblighi di trasparenza, rendicontazione e valutazione dell'impatto generato. Per molte organizzazioni, soprattutto piccole, questi obblighi sono intesi come oneri economico-organizzativi pesanti, tali da distrarre risorse dalle attività primarie.

Così non è. Proprio perché conosciamo da anni le enormi dimensioni aggregate del volontariato (anche la presente indagine rivela numeri significativi) **è giunto il tempo di pesarli in maniera fine, lavorando sempre più a criteri comuni di rendicontazione e valutazione dell'impatto.** Il Codice del Terzo settore offre indicazioni importanti, ma è **fondamentale il contributo di tutti per definire metodologie e individuare criteri uniformi e comparabili di lettura.** D'altra parte, un processo molto simile viene vissuto dal mondo profit (benefit e non benefit) sulla spinta della normativa europea e della sempre maggiore rilevanza dei fattori ESG nelle attività di impresa.

Trovare linguaggi uniformi pur nel rispetto delle specificità, raccogliere dati comunicabili e spendibili non deve essere visto come burocrazia, ma come grande opportunità. Attezzarsi per questa forma di "autoconsapevolezza" offre infatti enormi vantaggi agli Enti del Terzo Settore (ETS): la conoscenza oggettiva necessaria a una gestione moderna delle organizzazioni; un salto di professionalità non più procrastinabile; un vantaggio reputazionale da spendere in termini di rapporti con gli stakeholder, fundraising, accesso al credito. Sono condizioni irrinunciabili per **interloquire alla pari con il privato profit e con il pubblico per ottenere riconoscimento, agevolazioni e sostegno economico.** Voglio ribadire che **gli ETS sono i partner strategici naturali del pubblico e del profit**, perché ciascun vertice del triangolo necessita delle competenze e del supporto degli altri; il Codice del Terzo Settore è un'opportunità anche per sviluppare queste sinergie.

Dopo gli anni nei quali la "E" ambientale dei principi ESG è stata al centro dell'attenzione, anche per la sua maggiore quantificabilità e oggettività, **è arrivato il momento che la "S" sociale sia implementata con azioni concrete.** E tutto comincia dal computo di quelli che potremmo chiamare i fattori della produzione, compreso l'enorme contributo offerto dal volontariato. Oggettivizzarne il valore non significa sminuirne i moventi ideali - tipico e mai del tutto superato purismo - ma contribuire affinché il lavoro di cinque milioni di italiani sia pienamente rispettato.

Comprendere il valore, oltre i numeri

CARLO ALBERTO PRATESI

Presidente EIIS (European Institute for Innovation and Sustainability)

Per comprendere appieno l'importanza e il valore generato dal terzo settore nella nostra società, potrebbero essere sufficienti gli eccellenti numeri presentati in questo rapporto.

Tuttavia, ritengo che ci sia qualcosa di più da considerare. Dobbiamo chiederci, per esempio, **come sarebbe il mondo se queste organizzazioni non esistessero** e se volessimo comunque garantire un livello accettabile di benessere per la popolazione. Se il Terzo settore non esistesse ci esporremmo al rischio di sovraccaricare la pubblica amministrazione con spese maggiori da coprire mediante un aumento della pressione fiscale. Ci troveremmo nella situazione in cui il settore profit, rappresentato dalle grandi imprese, sarebbe l'unica alternativa allo Stato nello svolgere compiti che potrebbero generare evidenti conflitti di interesse. Ne conseguirebbe, in ogni caso, un livello inferiore di servizi sanitari per la popolazione, minori investimenti in innovazione nel campo della sanità (a causa della riduzione dei fondi destinati alla ricerca) e un accesso limitato ai servizi per le persone meno abbienti.

Fortunatamente, associazioni come quelle presentate in questo rapporto esistono e **riescono a raggiungere i loro risultati, che a ben vedere sono fondamentali per ognuno di noi, raccogliendo autonomamente tutte le risorse necessarie**. Grazie ai volontari, alle partnership e alle donazioni, non incidono sui bilanci dello Stato e delle famiglie.

L'auspicio, quindi, è che Ail, Apmarr, Aisc, Europa Donna e Uniamo - insieme a tutte le altre organizzazioni simili - **continuino a crescere in termini di numeri e qualità**, e che continuino ad offrire **valore per la collettività**.

Per crescere dovranno evitare gli ostacoli che tipicamente possono rallentare le organizzazioni non profit, e questo sarà possibile a tre condizioni: che non si trasformino in entità troppo simili alle aziende profit e quindi mantengano al proprio interno la grande passione e i valori guida che hanno portato alla loro nascita; che acquisiscano (proprio dal mondo profit) gli strumenti di management più moderni, necessari per ottenere i fondi, realizzare progetti e operare in modo sempre più efficiente ed efficace. E, soprattutto, è fondamentale che diventino sempre più capaci di collaborare con gli altri settori (aziende, pubblica amministrazione e famiglie) poiché, in un periodo così turbolento e incerto come quello che stiamo vivendo, **solo unendo le forze si può sperare di raggiungere gli ambiziosi obiettivi sociali che costituiscono la loro missione**.

Introduzione metodologica



Il Rapporto sulla Valorizzazione della rete dei volontari Alleati per la Salute rappresenta un'iniziativa innovativa volta a migliorare la rendicontazione delle Organizzazioni del Terzo settore e a rappresentarne concretamente l'operato.

Alleati per la Salute è una iniziativa che vede coinvolte le associazioni pazienti che operano nel campo della salute e ha deciso di intraprendere un percorso strutturato di rendicontazione, al fine di misurare il contributo delle attività e dei servizi offerti dalle Organizzazioni della propria rete.

Questo documento rappresenta **un primo passo** verso tale percorso, che mira a quantificare il valore dell'impatto generato con l'obiettivo di fornire un quadro chiaro e completo del loro contributo alla salute pubblica.

Il perimetro di rendicontazione del presente documento include per questo primo anno le seguenti cinque Organizzazioni: **AIL, AISC, APMARR, Europa Donna Italia e la sua rete associativa e UNIAMO.**

Il presente documento è stato realizzato con **il contributo di PricewaterhouseCoopers (PwC) che ha supportato il Gruppo di Lavoro interno di Alleati per la Salute.** In particolare, PwC ha offerto il proprio **supporto tecnico metodologico** nelle attività di definizione del campo di analisi e individuazione dei principali portatori d'interesse, analisi delle attività svolte dalle Organizzazioni, definizione dei processi di raccolta dei dati e analisi delle informazioni raccolte e rappresentazione degli stessi all'interno del presente documento.

Le informazioni e i dati riportati fanno riferimento al **periodo temporale 1 gennaio 2021 - 31 dicembre 2021.**

Dal momento che le Organizzazioni che hanno aderito a questo primo progetto pilota rappresentano realtà molto diverse tra di loro per dimensioni, aree terapeutiche e modalità di intervento, **la sfida principale è stata trovare una procedura di analisi che evidenziasse il valore complessivo generato dalle Organizzazioni rispettandone la specificità in termini di dimensioni, relazioni, persone.**

Il Rapporto è stato predisposto tenendo in considerazione le **Linee guida e standard per la redazione del Bilancio Sociale degli Enti del Terzo settore** previsti dal Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 4 luglio 2019. Essi hanno fornito un quadro metodologico e normativo per definire gli obiettivi, le metriche e i criteri di rendicontazione delle attività svolte dalle Organizzazioni coinvolte.

Al fine di consentire una rappresentazione sintetica e di valore del presente Rapporto, considerate anche le difficoltà del Terzo Settore di disporre di strumenti di rendicontazione puntuali, sono stati **selezionati alcuni indicatori specifici** che garantissero la coerenza ai principi del suddetto Decreto (rilevanza, completezza, trasparenza, neutralità, competenza di periodo, comparabilità, chiarezza, veridicità, verificabilità e attendibilità e autonomia delle terze parti).

È stata inserita, inoltre, una sezione qualitativa finalizzata a **valorizzare l'individualità di ogni Organizzazione coinvolta**, con l'obiettivo di promuovere la trasparenza e la comprensione dell'impatto di ciascuna nel sistema sanitario nazionale. Si specifica, inoltre, che in alcuni casi è stato fatto ricorso a stime, calcolate sulla base delle interlocuzioni svolte con i rappresentanti delle Organizzazioni, la conoscenza del settore di riferimento e il supporto di documentazione pubblica riconosciuta a livello nazionale e internazionale.

Il Rapporto sulla Valorizzazione della rete dei volontari Alleati per la Salute rappresenta un'iniziativa innovativa volta a **migliorare la rendicontazione delle Organizzazioni del Terzo settore e a rappresentarne concretamente l'operato.** Il prezioso esercizio svolto durante il primo anno di rendicontazione ha fornito alle Organizzazioni coinvolte un'importante opportunità per migliorare la loro rendicontazione e sviluppare un sistema di reporting più strutturato e consolidato. Ciò aiuterà a fornire indicatori sempre più accurati e completi, utili agli stakeholder per comprendere il valore e il contributo del Terzo settore.

Le associazioni protagoniste



AIL Associazione Italiana contro Leucemie, Linfomi e Mieloma



Promuove e sostiene la ricerca scientifica per la cura delle leucemie, dei linfomi e del mieloma; assiste i pazienti e le famiglie, tramite una rete di 82 sezioni diffusa su tutto il territorio nazionale, accompagnandoli in tutte le fasi del percorso attraverso la malattia con servizi adeguati alle loro esigenze; si propone di migliorare la qualità di vita dei malati e di sensibilizzare l'opinione pubblica alla lotta contro le malattie del sangue.

AISC Associazione Italiana Scompensati Cardiaci



La mission è la conoscenza scientifica della patologia, la creazione di una rete di contatto tra i pazienti e l'incoraggiamento degli stessi ad aiutarsi e sostenersi reciprocamente attraverso la condivisione di conoscenze e di esperienze. Promuove l'informazione sullo scompenso cardiaco, per accrescere la consapevolezza sulla patologia e garantirne la migliore prevenzione.

APMARR Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare



La sua mission è migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita dei pazienti reumatologici. Promuove raccolte fondi per finanziare ricerche scientifiche per la reumatologia pediatrica, organizza iniziative dirette alla tutela dei diritti dei pazienti, organizza campagne informative rivolte alla popolazione.

EUROPA DONNA ITALIA Il Movimento che tutela i diritti alla prevenzione e alla cura del tumore al seno



Europa Donna Italia è la sede nazionale di Europa Donna Breast Cancer Colation, movimento di respiro internazionale che rappresenta presso le istituzioni pubbliche i diritti delle donne nella prevenzione e cura del tumore al seno. A oggi aderiscono a Europa Donna Italia 185 associazioni provenienti da tutte le Regioni.

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare



È l'ente di rappresentanza della comunità delle persone con malattia rara ed opera per la tutela e la difesa dei diritti delle persone con malattia rara e delle loro famiglie. La Federazione ha oltre 150 associazioni affiliate a livello nazionale e sviluppa un dialogo costante con gli esponenti delle Istituzioni, ricercatori, player privati, rappresentando le istanze delle persone con malattia rara e le possibili soluzioni. Dà voce a tutte le persone che si trovano ad affrontare una malattia rara o ultrarara, oltre che a quelli che sono ancora in cerca di una diagnosi.

I dati: una visione di insieme



I volontari sono un pilastro fondamentale del nostro sistema sanitario. Essi offrono il loro tempo e le loro energie per sostenere i pazienti, i caregiver e i loro familiari, fornendo assistenza e supporto emotivo.

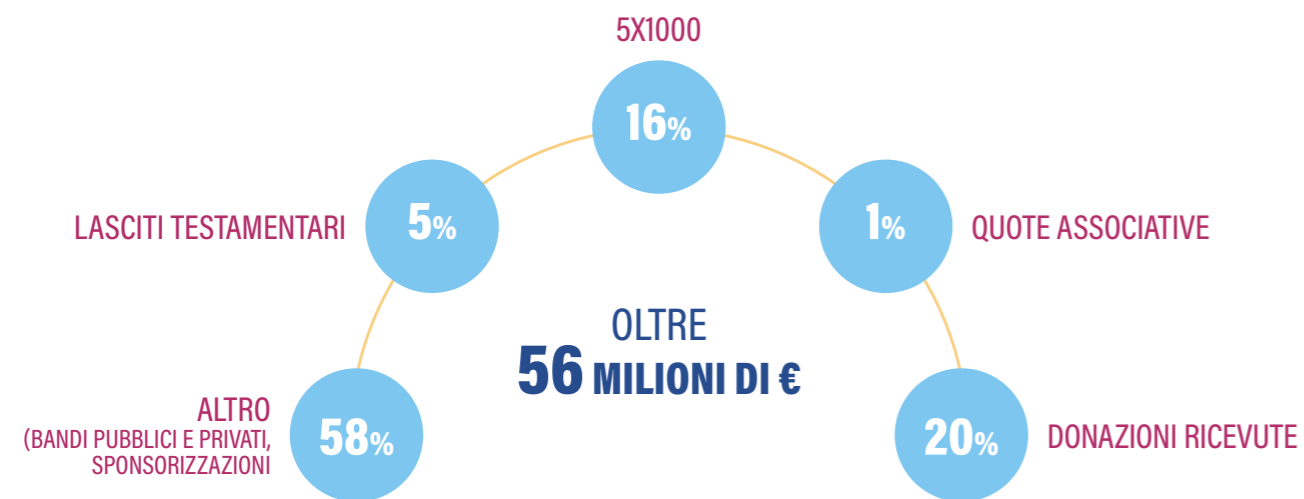
Questo progetto, al primo anno di rendicontazione, rappresenta la condivisione di valori comuni e la dimostrazione della capacità di lavorare, di **quasi 20 mila volontari**, come un team coeso a supporto del sistema di welfare nazionale. Questo significa avere una visione condivisa del lavoro che si svolge ogni giorno e degli obiettivi che si vogliono raggiungere, così come un'etica del lavoro basata sulla dedizione e sulla cura per il benessere degli altri. In sintesi, i volontari sono veri e propri eroi anonimi che offrono il loro tempo e la loro energia per aiutare gli altri, come dimostrato dagli oltre **20 milioni di euro di valore economico generato dai volontari a supporto delle 5 Organizzazioni**.

Inoltre, questo report vuole sottolineare come la rendicontazione dei dati è un aspetto sempre più importante per le associazioni che operano nel campo della salute e del Terzo settore in generale. Questo progetto infatti, mira a creare un laboratorio in cui le associazioni possano lavorare insieme per migliorare la qualità del lavoro dei volontari e la trasparenza delle informazioni comunicate all'esterno. La raccolta di dati precisi e affidabili può aiutare le associazioni a identificare le aree in cui possono migliorare il loro lavoro e sviluppare strategie per farlo.

In sintesi, il progetto di valorizzazione della rete dei volontari Alleati per la Salute è un'importante iniziativa per migliorare l'efficacia del lavoro di tutti gli stakeholder che ruotano intorno alle attività delle Organizzazioni coinvolte, promuovere la formazione continua e creare una comunità più forte. Questo progetto è una testimonianza dell'importanza del lavoro dei volontari e della loro dedizione al servizio degli altri.



Complessivamente, nel corso del 2021, primo anno di redazione di questo report, le cinque Organizzazioni e la loro rete associativa hanno raccolto **fondi per oltre 56 milioni di euro tramite diversi canali tra cui donazioni (20%), 5X1000 (16%) e per la maggior parte da bandi pubblici, privati e sponsorizzazioni (58%)**. Questo dato consolidato, indicativo degli sforzi corali di cinque Organizzazioni, dimostra il contributo, il sostegno e il valore che il Terzo settore apporta, al sistema di welfare nazionale.



È interessante, inoltre, comprendere in che modo vengano distribuiti i fondi raccolti. Di seguito si riporta graficamente la distribuzione del valore economico operata dalle cinque Organizzazioni ai diversi stakeholder coinvolti:



Dal punto di vista delle persone, inoltre, le cinque Organizzazioni hanno potuto avvalersi dell'opera di **19.630 volontari** che hanno dedicato alle attività di sensibilizzazione, prevenzione, supporto ai pazienti e cura **oltre 1 milione di ore** del loro tempo, raggiungendo oltre **58 mila persone** che sono state assistite in varie modalità tramite servizi erogati sul territorio dalle Organizzazioni. Con questi valori, è stato possibile stimare il valore economico generato dai volontari e spesso non percepito, superiore ai **20 milioni di euro**¹.

I dati raccolti permettono di evidenziare collettivamente come il volontariato delle cinque Organizzazioni sia numericamente rilevante, attivo e in grado di supportare e talvolta completare il tessuto sanitario nazionale a supporto dei pazienti.

VALORIZZAZIONE ECONOMICA DEL LAVORO OFFERTO DAI VOLONTARI A SUPPORTO DELLE CINQUE ORGANIZZAZIONI	~20.292.000 €
NUMERO VOLONTARI ²	19.630
ORE DI LAVORO DEI VOLONTARI	~1.284.000
PERSONE ASSISTITE IN VARIE MODALITÀ DALLE ORGANIZZAZIONI DI PAZIENTI TRAMITE SERVIZI EROGATI DAI VOLONTARI SUL TERRITORIO	~58.800
COLLOQUI PSICOLOGICI GRATUITI EFFETTUATI DA PSICOLOGI GRAZIE AL SOSTEGNO DELLE ORGANIZZAZIONI DI PAZIENTI	~15.000
VISITE GRATUITE EFFETTUATE DA SPECIALISTI GRAZIE AL SOSTEGNO DELLE ORGANIZZAZIONI DI PAZIENTI	~70.000

1. Si specifica che, per il calcolo del valore economico generato dai volontari, è stata utilizzata la retribuzione media oraria definita nei rapporti dell'ISTAT.
2. Si specifica che, quasi la metà del numero dei volontari lavora stabilmente per le Organizzazioni e la loro rete associativa.

Le attività sviluppate dalle Organizzazioni e le loro reti associative beneficiano del supporto di quasi **400 dipendenti**, ai quali corrisponde una retribuzione totale pari circa a **13 milioni di euro**.

RETRIBUZIONI EROGATE AI DIPENDENTI

~13.109.000 €

ORE DI LAVORO DEI DIPENDENTI

~631.400

Le attività delle Organizzazioni che hanno aderito al progetto, seppur eterogenee, possono essere ricondotte a **sette macro-attività** per rispondere al meglio alle esigenze e necessità dei propri stakeholder comuni.

È stato chiesto alle Organizzazioni di indicare le attività maggiormente rilevanti per portare avanti la propria mission. La totalità delle Organizzazioni ritiene di rilevanza fondamentale per le proprie attività, l'**advocacy**, a dimostrazione dell'importanza di questo modello di comunicazione agli stakeholder che rappresenta uno strumento efficace per costruire solide relazioni con gli attori coinvolti, finalizzate a sviluppare le migliori soluzioni per i propri pazienti e portare avanti obiettivi condivisi.

La *word cloud* rappresenta le attività delle Organizzazioni in ordine di rilevanza attribuita. Primaria importanza assumono le attività di **formazione, comunicazione, sensibilizzazione e ricerca**, ritenute fondamentali dalle Organizzazioni per poter fornire adeguati servizi di **prevenzione e cura, benessere e assistenza a pazienti, familiari e caregiver**.

Assistenza legale

Ricerca

Advocacy

Protezione e cura

Benessere e assistenza per
pazienti, familiari e caregiver

Formazione

Comunicazione e sensibilizzazione

Da ciò emerge l'importanza cruciale di tutte le attività che permettono di **accrescere la consapevolezza e il continuo aggiornamento** di tutti coloro che sono coinvolti dalle Organizzazioni.

Inoltre, nel 2021, sono stati **223 i principali eventi di comunicazione** organizzati dalle 5 Organizzazioni sul territorio nazionale grazie ai quali è stato possibile raggiungere migliaia di persone.

Altri canali attraverso i quali le Organizzazioni diffondono informazioni sono i social media che contano quasi **300 mila follower in continuo aumento**, al fine di raggiungere anche i più giovani.

LE PERSONE RAGGIUNTE TRAMITE I SOCIAL MEDIA



258.688

28.575

9.373

3.857

3.719

Il valore, oltre il dato numerico



AIL

Associazione Italiana contro Leucemie,
Linfomi e Mieloma

PINO TORO

Presidente Nazionale

QUALE PENSA SIA IL VALORE PIÙ SIGNIFICATIVO APPORTATO ALLA COMUNITÀ DA PARTE DELLA SUA ORGANIZZAZIONE E PIÙ DIFFICILE DA DIMOSTRARE?

L'impegno sulla ricerca innanzitutto. La ricerca è infatti sostenuta non solo dallo Stato ma anche e soprattutto dall'importante contributo da parte delle associazioni e dalla società civile. AIL nel 2022 ha erogato oltre 3 milioni e mezzo per la ricerca, finanziando il GIMEMA (Gruppo Italiano Malattie Ematologiche dell'Adulto), oltre 200 progetti di ricerca, medici, data manager, biologi, infermieri e psicologi.

Fondamentale è poi l'approccio di AIL secondo il quale **un paziente non deve mai essere lasciato solo. Il paziente non deve essere solo curato, ma va sostenuto a 360 gradi** secondo il principio "curare e prendersi cura". La centralità del paziente cerchiamo di realizzarla in tanti modi.

Sono 15.000 i volontari, presenti negli ospedali, che sono stati formati e che si prendono cura **anche della sofferenza psicologica del malato durante il lungo percorso terapeutico.** Lo sosteniamo inoltre con le Case AIL, le navette, l'assistenza domiciliare che sono un concreto sostegno economico e sociale.

Tutte queste iniziative dovrebbero essere sostenute concretamente dalle Istituzioni, abbiamo un Servizio Sanitario universalistico, ottimi ospedali, ma quando il paziente esce è spesso solo, è in condizioni difficili, dal punto di vista economico e sociale.

PAROLE CHIAVE

Ricerca
Centralità del paziente

QUALI SONO LE SFIDE E LE OPPORTUNITÀ OFFERTE DALLA COLLABORAZIONE IN RETE CON ALTRE ORGANIZZAZIONI DEL TERZO SETTORE?

Stare insieme significa portare avanti il tema, non solo della malattia, ma anche e soprattutto quello della centralità del paziente in ogni suo aspetto. Sono ormai numerosi gli studi che ci dimostrano quanto le associazioni facciano in termini di impatto economico e sociale. Questo patrimonio deve essere compreso e recepito dalle Istituzioni. Le associazioni, d'altro canto, devono vincere il loro particolarismo e superare i confini in cui sono relegate, **aiutando il Sistema Sanitario a programmare in maniera condivisa.**

Comprendere che importanza dare al curare e prendersi cura del paziente è innanzitutto un fatto culturale che le associazioni testimoniano con fatti concreti. Il panorama nazionale è tuttavia disomogeneo, con regioni più virtuose di altre. **Il Ministero dovrebbe facilitare il dialogo tra associazioni e Istituzioni e fornire linee guida omogenee e coerenti in tutte le regioni.**

SFIDE

Aiutare il Sistema Sanitario a programmare in maniera condivisa
Vincere i particolarismi

QUALI SONO LE LEVE SU CUI DEVE PUNTARE L'ORGANIZZAZIONE PER AUMENTARE IL SUO IMPATTO SUL TERRITORIO IN MODO SIGNIFICATIVO?

Il nostro impegno è prioritario nella ricerca e nel promuovere servizi a sostegno dei malati con leucemia. **La realtà assistenziale è tuttavia molto disomogenea sul territorio nazionale:** mancano gli ematologi, le università e i centri di ricerca non riescono ad assumere data manager, scarseggiano biologi, psicologi e infermieri.

AIL sta investendo sempre di più nei servizi. Uno dei più rilevanti è quello del **supporto psicologico:** su 120 divisioni di ematologia, 67 psicologi sono oggi finanziati. Purtroppo, le istituzioni sono poco presenti in questo ambito. Se vogliamo prenderci cura a 360 gradi del malato e del caregiver, la presenza dello psicologo è fondamentale, dalla comunicazione della diagnosi, al percorso di cura spesso molto lungo e, infine, al suo ritorno alla quotidianità.

Le testimonianze di cui disponiamo sono molto importanti e ci auguriamo vengano comprese e recepite dalle Istituzioni.

LEVE DI SVILUPPO

Investire nei servizi
Comprendere le testimonianze di pazienti e famigliari





AISC
Associazione Italiana
Scompensati Cardiaci

MARIA ROSARIA DI SOMMA
Consigliera

QUALE PENSA SIA IL VALORE PIÙ SIGNIFICATIVO APPORTATO ALLA COMUNITÀ DA PARTE DELLA SUA ORGANIZZAZIONE E PIÙ DIFFICILE DA DIMOSTRARE?

Il principale valore portato dalla nostra associazione è stato storicamente quello di attirare l'attenzione delle istituzioni, dei media e dei pazienti su una patologia quale lo scompenso cardiaco che fino al 2014 - anno della nostra fondazione - era sottostimata, nonostante fosse, e sia tuttora, la prima causa di ospedalizzazione e re-ospedalizzazione. **Non esisteva allora un'associazione che rappresentasse i pazienti affetti da scompenso cardiaco.** Oggi l'associazione conta circa 6000 iscritti, opera a livello nazionale e territoriale attraverso 71 centri AISC locali. Il principale obiettivo è stato quello di diffondere la conoscenza della patologia, il riconoscimento dei sintomi, i farmaci a disposizione, i risultati raggiunti dalla ricerca scientifica, l'importanza della diagnosi precoce, le possibilità di convivere con una malattia cronica, invalidante, progressiva e caratterizzata da comorbidità.

La risposta da parte dei pazienti è stata immediata e ci siamo resi conto che **quando il paziente è informato porta valore anche nel dialogo con il medico.** L'attività di **awareness** dell'associazione contribuisce sia al miglioramento della cura, sofferendo al poco tempo di cui dispone il medico nel corso della visita, sia ad una pronta diagnosi dello scompenso cardiaco e conseguenti benefici, per esempio nel prevenire l'ospedalizzazione.

In sintesi prima abbiamo dato voce ai pazienti, e provveduto a una **corretta e capillare informazione**, anche con concrete campagne di screening gratuito. L'Associazione ha portato avanti la sua azione grazie all'ascolto del paziente e del suo caregiver, rispondendo alle loro necessità ed evidenziandole ai tavoli istituzionali nazionali e regionali in cui è presente. Il ruolo del Terzo settore nel sistema sanitario è sempre più riconosciuto valido, oggi abbiamo diverse esperienze di iniziative di sanità partecipata. Il ruolo dell'associazione dei pazienti è cruciale quando sono interlocutori preparati e hanno una **strategia propositiva in rappresentanza dei pazienti.**

Siamo stati costantemente vicini ai nostri pazienti anche durante il tragico periodo del Covid, con diversi sostegni, dall'ascolto e monitoraggio a distanza, al teleconsulto, alla consegna domiciliare dei farmaci, non è mai mancata risposta ai loro dubbi.

È possibile grazie alla **collaborazione del comitato scientifico** costituito da cardiologi, medici di medicina

generale, medici di emergenza, psicologi, riabilitatori, infermieri, geriatri ecc. che si mettono a disposizione con spirito volontaristico. Grazie a loro abbiamo costruito e promosso **un modello di gestione interdisciplinare e integrato** per la migliore cura e assistenza del paziente scompensato a partire dalla sua presa in carico. Abbiamo presentato il nostro modello alle istituzioni, anche al Parlamento europeo perché riteniamo che potrebbe essere maggiormente affermato anche attraverso lo sviluppo di una sanità innovativa di tipo digitale. L'emergenza Covid ha messo in rilievo diversi strumenti utili per la presa in carico del paziente cronico come il tele-monitoraggio relativamente al quale abbiamo messo in campo un progetto sperimentale che coinvolge pazienti, caregiver, operatori sanitari collegati in tempo reale con il medico di medicina generale, il cardiologo, il medico ospedaliero, il personale infermieristico.

L'efficacia delle nostre azioni è nei risultati che conseguiamo, la **migliore soddisfazione è salvare la vita ai nostri pazienti o almeno renderla migliore** ed è difficilmente quantificabile in un numero.

PAROLE CHIAVE

Strategia propositiva
Modello interdisciplinare e integrato

QUALI SONO LE SFIDE E LE OPPORTUNITÀ OFFERTE DALLA COLLABORAZIONE IN RETE CON ALTRE ORGANIZZAZIONI DEL TERZO SETTORE?

Si parla troppo poco di sanità, non si percepisce un'effettiva sensibilizzazione della classe politica, il sistema sanitario nazionale è sempre più precario. Le associazioni possono contribuire ad alzare la soglia di attenzione su questa emergenza, ma devono fare un passo indietro rispetto alla loro specifica progettualità e **alzare una voce unica**, a favore del paziente, a prescindere dal problema specifico.

Il mondo associativo dovrebbe chiedere chiarezza insieme, chiedere confronti a livello ministeriale e locale, facendo **proposte concrete**. In questo momento manca totalmente la medicina di territorio, mancano gli infermieri, mancano i medici. Se questo è il problema, concentriamoci su questo. Ci sono bisogni basilari e trasversali, che prescindono dalla singola patologia. Anche nella comunicazione ci muoviamo in autonomia ma sarebbe utile per i nostri governanti relazionarsi con una rete che sa fare emergere le criticità comuni, in modo sostanziale, nel rispetto delle proprie specificità.

In Italia siamo abituati a lavorare a silos, dobbiamo diventare più strategici.

SFIDE

Sensibilizzare la classe politica
Alzare una voce unica, oltre la patologia singola

QUALI SONO LE LEVE SU CUI DEVE PUNTARE L'ORGANIZZAZIONE PER AUMENTARE IL SUO IMPATTO SUL TERRITORIO IN MODO SIGNIFICATIVO?

Lavorare in maniera sinergica, collegiale, essere orientati all'obiettivo. L'unica leva concreta è **essere propositivi, aprire il dialogo, nel rispetto dei ruoli, sulla base di un progetto concreto su cui discutere**. Sul territorio è particolarmente difficile perché a volte non ci sono interlocutori ma a noi piace costruire soluzioni, anche in contesti difficili. Il paziente ci porta un problema e noi cerchiamo di risolverlo, per esempio abbiamo iniziato a penetrare nei territori attraverso un grande lavoro con le farmacie, abbiamo stipulato un accordo con Federfarma, ora stiamo lavorando con i medici di base.

LEVE DI SVILUPPO

Orientamento all'obiettivo
Lavoro collegiale



APMARR APS ETS
Associazione Nazionale Persone
con Malattie Reumatologiche e Rare

ITALIA AGRESTA
Vice presidente

QUALE PENSA SIA IL VALORE PIÙ SIGNIFICATIVO APPORTATO ALLA COMUNITÀ DA PARTE DELLA SUA ORGANIZZAZIONE E PIÙ DIFFICILE DA DIMOSTRARE?

La nostra stessa mission è difficilmente quantificabile: "migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita". Tutto quello che facciamo ha un effetto a cascata perché ha come fine ultimo quello di **migliorare la qualità della vita della persona nella sua interezza**, siamo una tessera di un puzzle complesso.

Quello che posso dire con certezza è che costruiamo, lavoriamo ai tavoli per sviluppare soluzioni a problemi che possono apparire a volte irrilevanti numericamente, ma sono **azioni di policy fondamentali sul territorio e hanno un impatto enorme nella vita delle persone**. Per fare un esempio concreto parliamo dell'approvvigionamento dei farmaci: succede che le persone che devono rispettare il loro piano terapeutico si trovino nella condizione di doversi recare in una farmacia distrettuale lontana, prendano ferie per il ritiro e che trovino il farmaco non disponibile o la farmacia chiusa. Noi lavoriamo perché diventi tutto più semplice per il paziente, perché il percorso relativo all'approvvigionamento del farmaco sia più snello e vengano attivati servizi specifici. È un intervento molto concreto: definire orari più consoni e attivare l'home delivery, soluzione che migliorerebbe la qualità dell'assistenza e della vita, quindi perfettamente congruente con la nostra mission. A volte sono le associazioni che colmano i vuoti del welfare, i vuoti di un sistema sociosanitario che ha delle falle da tempo immemore.

È molto difficile riuscire a fare emergere il nostro contributo in un processo con tanti attori diversi, ma nella realtà senza di noi non si potrebbe raggiungere il risultato. La politica parla con i numeri, non c'è la capacità di guardare oltre, di comprendere l'enorme lavoro che c'è dietro quei numeri, la qualità e la formazione delle persone. **Siamo volontari formati** che hanno studiato - io stessa ho seguito un master per migliorare la mia capacità nell'advocacy - lavoriamo con altre persone per imparare a gestire progettualità complesse, affiniamo continuamente le nostre competenze per mettere le nostre associazioni in condizioni di produrre valore. Tutto questo sforzo non viene quantificato. Nella riforma del terzo settore si parla di 'professionisti' del Terzo settore, la politica ha capito che è necessario colmare le lacune affinando competenze per le campagne di fundraising, advocacy, policy, nella progettualità, nello sviluppo di competenze digitali. **C'è una competenza che fatica ancora ad essere valorizzata, compresa, quantificata.**

PAROLE CHIAVE

Piccoli interventi, grande impatto
Alto livello professionale

QUALI SONO LE SFIDE E LE OPPORTUNITÀ OFFERTE DALLA COLLABORAZIONE IN RETE CON ALTRE ORGANIZZAZIONI DEL TERZO SETTORE?

Questo è un tema critico, in Italia è **complicato fare rete**, ogni associazione si muove autonomamente per trovare la propria soluzione. Nella riforma del Terzo settore si è cercato di dare una visibilità diversa ma c'è ancora antagonismo. Si dovrebbe collaborare per generare valore per tutti. Siamo al servizio degli altri, dovremmo svestirci dei singoli ruoli, ma purtroppo **a volte le associazioni diventano vetrine**. All'estero c'è più capacità di aggregazione e la politica è più orientata al sostegno di chi dimostra di portare risultati.

SFIDE

Andare oltre i ruoli specifici
Fare rete

QUALI SONO LE LEVE SU CUI DEVE PUNTARE L'ORGANIZZAZIONE PER AUMENTARE IL SUO IMPATTO SUL TERRITORIO IN MODO SIGNIFICATIVO?

Noi mappiamo i territori a **partire dai bisogni espressi e inespressi dai pazienti**, da lì capiamo cosa fare. Siamo più associazioni che si occupano delle stesse cose e dobbiamo confrontarci con la limitatezza dei fondi disponibili. Siamo stati fortunati perché abbiamo vinto un bando del Ministero che ci ha permesso di redigere e consegnare delle linee guida per far comprendere come si fa realmente "turismo accessibile", ora però le risorse sono esaurite.

La politica deve capire che la voce delle **associazioni deve trovare spazio nella legge di bilancio**. Se fossimo sostenuti potremmo fare molte più cose, essere ancora più incisivi. Ci sono associazioni che fanno cose utilissime e coprono i vuoti del welfare ma non riescono a trovare fondi. La politica dovrebbe aiutare aprendo una consulta pubblica, dovrebbe fare un censimento, **distinguere tra le associazioni che generano effettivamente valore nella comunità**, dovrebbe aprire un confronto diretto con le associazioni. Una comunicazione più diretta aiuterebbe ad aprire spiragli di collaborazione. Il Registro del Terzo settore permette di perimetrare i criteri da rispettare, ma è ancora debole nel far emergere il valore prodotto. Sarebbe opportuno applicare quanto previsto dalle linee di indirizzo sulla partecipazione civica per impiegare al meglio le competenze e l'expertise che ciascuna associazione possiede. Altri stakeholder sono più lungimiranti, le aziende farmaceutiche e le società scientifiche hanno capito che sprigioniamo valore e ci coinvolgono nei propri progetti.

Abbiamo bisogno di **instaurare un rapporto costante e proficuo con le istituzioni**. A volte basterebbe poco per innescare azioni di valore ma ci vorrebbe più coordinamento mentre le Regioni sono molto frammentate.

Instaurare rapporti costanti e durevoli serve ad occuparsi delle singole patologie nel quotidiano e non solo durante le celebrazioni delle diverse giornate mondiali.

LEVE DI SVILUPPO

Mappare i bisogni espressi e inespressi nel territorio
Conquistare uno spazio in legge di bilancio





EUROPA DONNA

Il Movimento che tutela i diritti alla prevenzione e alla cura del tumore al seno

ROSANNA D'ANTONA
Presidente

QUALE PENSA SIA IL VALORE PIÙ SIGNIFICATIVO APPORTATO ALLA COMUNITÀ DA PARTE DELLA SUA ORGANIZZAZIONE E PIÙ DIFFICILE DA DIMOSTRARE?

Europa Donna raccoglie i **bisogni inespressi delle pazienti con tumore al seno**, sia relativamente alla dimensione terapeutica sia negli aspetti che coinvolgono la qualità della vita nel senso più ampio, è un percorso verso i pazienti che va considerato nella sua interezza. Questa **capacità di ascolto, di visione complessiva e di intervento conseguente**, è uno dei nostri tratti distintivi, non sempre facile da valorizzare. E poi c'è il percorso verso le istituzioni e la classe medica.

Il mindset tradizionale degli interlocutori non sempre aiuta, il volontariato era vissuto - con una visione semplicistica - come l'azione di persone generose che mettono a disposizione la propria attitudine alla cura. Questo valore fondante permane e, in più, abbiamo sviluppato le nostre capacità, tanto che oggi siamo **un punto di riferimento che può portare valore a una discussione strategica nell'ecosistema della salute**, perché siamo in grado di interloquire a 360°, **conosciamo l'intero processo e siamo in grado di individuare i problemi e proporre soluzioni concrete**, a beneficio dei pazienti e del sistema sanitario.

La sfida sta proprio nel **portare evidenze**. Il nostro contributo viene percepito come soft, ma quando contribuiamo all'affermazione del test genomico e raggiungiamo un investimento di 20 mio, siamo tutt'altro che soft. Esiste una disposizione che dice che nelle Breast Unit deve esserci uno psiconcologo ma, se facciamo una verifica e mettiamo in evidenza che solo il 25% delle strutture risponde a questo requisito, per noi diventa un obiettivo prioritario colmare questo gap; ci riusciamo con tenacia e competenza, muovendo le leve necessarie, ma quando risolviamo il problema, non è sempre facile dimostrare il ruolo centrale che abbiamo avuto.

Ci attiviamo sempre con un **criterio evidence based**, misuriamo tutto a priori, non siamo sempre in grado di misurarlo a valle. Ci battiamo nell'ambito di una struttura sanitaria complessa e rigida. Dimostrarlo, creare le alleanze, superare le barriere sono le sfide principali del mondo associativo in generale.

PAROLE CHIAVE

Visione complessiva

Misurazione e osservazioni evidence based

QUALI SONO LE SFIDE E LE OPPORTUNITÀ OFFERTE DALLA COLLABORAZIONE IN RETE CON ALTRE ORGANIZZAZIONI DEL TERZO SETTORE?

Il confronto tra organizzazioni è un'opportunità inestimabile di apprendimento e knowledge sharing. **Condividere esperienze e best practice** per poterle riproporre nel proprio ambito, aiuta a **ottimizzare le risorse e generarne di nuove**. È con questo spirito che, come Europa Donna, abbiamo proposto e favorito questo lavoro di analisi a più voci. **La riflessione stessa sulla nostra capacità di produrre ed evidenziare il tanto valore che apportiamo, deve essere sviluppata di concerto**; più siamo uniti, più possiamo far salire forte la voce dei pazienti che rappresentiamo, che sono la nostra preoccupazione principale e che condividono molti bisogni, al di là delle specificità che rappresentiamo.

Europa Donna è una rete di 185 associazioni di volontariato per le pazienti con tumore al seno e sappiamo bene quanto incida, anche sulla nostra autorevolezza, la capacità di muoversi in modo armonico. È un tema emerso in modo forte dall'ultima "Analisi del Valore Sociale generato dalle associazioni di volontariato del tumore al seno" che abbiamo realizzato: le istituzioni, i responsabili in ambito sanitario, gli amministratori, ci chiedono di superare la frammentazione delle voci e il protagonismo dei singoli in favore di una visione olistica nazionale.

Credo che in questo senso il contributo di questo Rapporto per la Valorizzazione della Rete Volontari Alleati per la Salute - Rapporto Va.Re.V.A.S., sia particolarmente meritevole. **Questo documento si è ispirato a uno degli aspetti virtuosi del lavorare insieme, quello dello scambio di conoscenza, il Rapporto che state leggendo vuole essere uno stimolo in questa direzione**. Il volontariato nella salute ha bisogno di essere più riconosciuto, possiamo esigere questo riconoscimento grazie all'evidenza delle nostre competenze e dei risultati che, con queste competenze, abbiamo e sappiamo raggiungere.

SFIDE

Superare la frammentazione delle voci

Ottenere più riconoscimento

QUALI SONO LE LEVE SU CUI DEVE PUNTARE L'ORGANIZZAZIONE PER AUMENTARE IL SUO IMPATTO SUL TERRITORIO IN MODO SIGNIFICATIVO?

Presenza capillare e una rete effettivamente funzionante nei punti nevralgici, nei luoghi dove ci sono le strutture sanitarie, nei capoluoghi regionali dove di fatto vengono prese le decisioni per il territorio. Noi siamo

presenti dove ci sono le circa 200 Breast Unit e ci relazioniamo con il loro coordinatore e i medici delle diverse discipline che fanno parte del core team del Centro; nei capoluoghi di provincia siamo al tavolo dei decisori regionali dove portiamo le proposte provenienti dal territorio. È importante essere con le persone giuste nei posti giusti dove si decide sulla salute e la qualità di vita delle pazienti che rappresentiamo.

LEVE DI SVILUPPO

Presenza capillare nel territorio
Esserci nei luoghi decisionali



UNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

ANNALISA SCOPINARO
Presidente

QUALE PENSA SIA IL VALORE PIÙ SIGNIFICATIVO APPORTATO ALLA COMUNITÀ DA PARTE DELLA SUA ORGANIZZAZIONE E PIÙ DIFFICILE DA DIMOSTRARE?

Prima di tutto **far crescere la consapevolezza che le malattie rare esistono**, che le persone con malattie rare hanno un bisogno, oggi c'è una Federazione che le tutela. È molto difficile dare evidenza di questo impegno. Come facciamo a dimostrare che è per merito di Uniamo se è stato approvato il testo unico malattie rare? Di fatto non si sarebbe raggiunto questo traguardo senza Uniamo. Lo screening non era oggetto di attenzione, in Europa ci sono al massimo 9 patologie, noi ne abbiamo 49, dunque sicuramente in Italia c'è una sensibilità più accentuata, ma se non ci fosse stata ogni giorno una Federazione che lottava per questo non saremmo a questo punto.

Ogni anno pubblichiamo il rapporto 'Monitorare': sembra una banalità, ma ha delle conseguenze molto forti. Lo abbiamo avviato quando è stato varato il primo Piano Nazionale con il proposito di esplicitare gli indicatori e le modalità di rendicontazione che il piano non conteneva; l'indicatore evidenzia la necessità di un controllo e spinge le persone a fare qualcosa, quindi l'attività di monitoraggio ha portato attenzione dove non c'era, abbiamo stimolato la necessità di fare anche dove non c'erano risorse a disposizione. Fino a tre anni fa i registri regionali, riassunti nel registro nazionale, contavano circa 375.000 persone con codice di esenzione. Nel 2019 c'è stata una svolta perché Orphanet (portale delle malattie rare e dei farmaci orfani) e Eurordis (Federazione europea delle associazioni attive nel campo delle malattie rare) hanno pubblicato un rapporto rispetto a incidenza e prevalenza di ciascuna singola patologia, hanno prodotto una stima della popolazione europea di malattie rare, in base alla quale in Italia avrebbero dovuto esserci dai 2,2 ai 3,5 milioni di persone con malattie rare, una differenza molto grande rispetto alle 375.000 rendicontate fino a quel momento. Quando nel nostro Rapporto abbiamo scritto che ci sono presumibilmente più di 2.2 milioni di malati, molti si sono stupiti: ma questo ha fatto sì che dal prossimo anno si cercherà di cambiare la fonte dei dati e contare diversamente le persone con malattia rara. Questo perché **abbiamo pubblicato un rapporto, fatto dai pazienti con la collaborazione di tutte le Istituzioni**, che ha messo in luce **una differenza troppo grande tra quello che dovrebbe essere la stima della popolazione rara e quello che effettivamente si conta.**

Questa è sicuramente un'importante azione di advocacy, ma come facciamo a dire che stiamo cambiando il mondo? Questi cambiamenti vitali - che passano da modifiche legislative, interventi organizzativi, cambiamenti nella modalità di rendicontazione - sono possibili solo se c'è un'associazione che li sostiene. La forza dirompente del rapporto 'Monitorare', che ci invidiano in tutta Europa, è che scrivendo nero su bianco, chiama ognuno alle proprie responsabilità, qualcuno deve dare delle risposte, la forza di questo lavoro è nell'implicazione politica che contiene, ed è questa la dimensione più difficile da evidenziare.

PAROLE CHIAVE

Aumentare la consapevolezza
Operare in modo fattuale, per incidere concretamente e politicamente

QUALI SONO LE SFIDE E LE OPPORTUNITÀ OFFERTE DALLA COLLABORAZIONE IN RETE CON ALTRE ORGANIZZAZIONI DEL TERZO SETTORE?

Siamo una Federazione proprio perché **crediamo nel potere della rete**, tutto quello che abbiamo fatto abbiamo potuto farlo perché rappresentiamo oltre 180 associazioni, tutta la comunità delle persone con malattia rara a prescindere dall'affiliazione e abbiamo persone al vertice che hanno competenze specialistiche differenziate che si completano a vicenda, possiamo dividerci i compiti e questo ci dà una grande forza. Questo stesso approccio porterebbe ancora più valore se coinvolgesse una cordata di associazioni che lavora su bisogni di base trasversali a livello regionale e nazionale. La difficoltà è che **lo stare insieme comporta una profonda capacità di ascolto e comprensione delle difficoltà degli altri; l'impegno costante a trovare un punto di conciliazione e sintesi;** la disponibilità a **fare un piccolo passo indietro rispetto alla propria patologia per fare un passo avanti più lungo a beneficio di tutti.**

Noi abbiamo dovuto farlo necessariamente, per noi che ci occupiamo di malattie rare essere capaci di abitare la trasversalità è come respirare, non potremmo vivere altrimenti.

SFIDE

Integrare le competenze specialistiche
Conciliare le individualità

QUALI SONO LE LEVE SU CUI DEVE PUNTARE L'ORGANIZZAZIONE PER AUMENTARE IL SUO IMPATTO SUL TERRITORIO IN MODO SIGNIFICATIVO?

Andare sempre più in **sinergia con le singole associazioni sul territorio**, facendo crescere le persone che ci rappresentano con le forze politiche locali. Ci deve essere un movimento di upgrade da parte di chi vive il

territorio, altrimenti rischiamo di portare messaggi contrastanti o individualizzati. Il grosso punto critico è il coordinamento, la capacità di lavorare in modo empatico, senza imporre le soluzioni ma dando suggerimenti ed evidenziando quello che ha funzionato altrove o a livello nazionale.

La Federazione pubblica le 'Effemeridi' che riepilogano le posizioni della nostra comunità sui diversi argomenti, posizioni che sono una sintesi del percorso dialettico e partecipativo fatto con le associazioni e i loro rappresentanti: una volta pubblicato è patrimonio di tutti e nessuno può dire di non sapere, chi non vuole o non può partecipare deve accettare che altri lo facciano al posto suo. Ma per noi **la partecipazione è fondamentale.**

LEVE DI SVILUPPO

Sinergia con il territorio
Partecipazione





VALENTINO CONFALONE

Country President Novartis Italia

Alleati per la salute, lavorare insieme per crescere

Oggi l'innovazione medico scientifica corre veloce. L'impegno di Novartis non è solo quello di **far progredire la ricerca sviluppando terapie innovative** ma di supportare il sistema affinché sia pronto a recepirle e **renderle disponibili ai pazienti**.

Novartis Italia è parte di una realtà globale impegnata a re-immaginare la medicina, per fornire soluzioni terapeutiche in grado di rispondere alle esigenze cliniche insoddisfatte in quelle aree a più alto impatto clinico, sociale e economico. Innovare significa, anche, essere in grado di rendere tangibile e disponibile l'innovazione terapeutica a beneficio di pazienti in modo tempestivo attraverso **modelli che superino il paradigma tradizionale dell'accesso alle cure** e le diseguaglianze territoriali. È, dunque, con lo spirito innovativo che ci contraddistingue che abbiamo intrapreso questo percorso di analisi, certamente sfidante, grazie alla collaborazione di **cinque associazioni pazienti disponibili a interrogarsi sul proprio operato e, fatto distintivo, a farlo insieme in una vera rete collaborativa**. Prima di tutto, ringrazio **Ail, Aisc, Apmarr, Europa Donna e Uniamo** per il tempo e la competenza che hanno condiviso.

Una componente fondamentale per operare un reale cambiamento nel sistema sanitario è, infatti, la capacità di **dialogare e co-progettare in partnership con tutti gli attori dell'ecosistema**. Solo in questo modo possiamo garantire un accesso integrato all'innovazione, dalla prevenzione alla cura, e immaginare di affrontare e superare le grandi sfide che oggi ci presenta la sanità italiana: l'invecchiamento della popolazione, il grande divario tra la domanda assistenziale e l'offerta sanitaria, la gestione delle cronicità e delle acuzie.

In uno scenario di grande complessità, le associazioni pazienti hanno una funzione cruciale ed è con questa consapevolezza che Novartis, oltre dieci anni fa, ha promosso **Alleati per la Salute, una partnership con oltre 50 realtà associative**, per cogliere i reali bisogni dei pazienti e delle Associazioni che li rappresentano. Oggi più che mai, **l'inclusione del punto di vista del paziente in una fase iniziale di sviluppo clinico del farmaco risulta fondamentale** per sviluppare soluzioni terapeutiche che abbiano un impatto importante nel percorso di cura. Negli ultimi anni l'importante ruolo di Advocacy dei pazienti è andato crescendo nei confronti delle Istituzioni nazionali e regionali, anche se il coinvolgimento dei pazienti nei tavoli decisionali su temi di sanità pubblica avviene in maniera discontinua e differente da regione a regione.

Con questo progetto Novartis ha voluto rendere tangibile, attraverso una rendicontazione puntuale, non solo **l'indiscusso valore sociale delle Associazioni ma anche il loro rilevante contributo economico**. È un primo passo di un percorso che auspico diventerà sempre più articolato e ampio, anche grazie al coinvolgimento di altre associazioni a dimostrazione di quanto queste siano un pilastro fondamentale per il nostro sistema Paese.



Progetto realizzato grazie al supporto di



Con il supporto metodologico di

