



La rilevanza delle organizzazioni civiche nei processi di HTA

Verso la Raccomandazione Civica

Roma, agosto 2015

1. Premessa

Questo documento¹ propone una ipotesi di raccomandazione civica sul tema della rilevanza rappresentativa delle organizzazioni civiche, finalizzata al loro coinvolgimento nei processi di HTA, a partire dalla questione più generale della rappresentanza applicata al mondo della cittadinanza attiva.

2. La questione della rappresentanza

2.1. Il problema

Il tema della rappresentanza è stato al centro di diverse pubblicazioni, anche recenti², sul tema della cittadinanza attiva e della democrazia. In particolare è emerso che le organizzazioni di cittadinanza attiva si distinguono proprio perché non sono basate sul tradizionale principio di rappresentanza.

In primo luogo occorre chiarire il concetto: rappresentare significa essenzialmente rendere presente qualcuno o qualcosa che è assente. Questo concetto si articola in due dimensioni: “parlare a nome di” (standing for) e “agire per conto di” (acting for)³.

Alcuni studiosi hanno formalizzato l’esistenza di una standard view sulla rappresentanza democratica, secondo la quale le forme rappresentative di democrazia sono basate sulle elezioni in grandi unità politiche che raccolgono una vasta popolazione.

I meccanismi tradizionali della rappresentanza sono quelli delle elezioni, quelli dei sindacati e delle associazioni professionali e la rappresentanza legale. Queste tipologie di rappresentanza sono oggi in forte crisi: dalla partecipazione elettorale al potere del parlamento, dalla legittimazione dei sindacati alla autorevolezza delle associazioni professionali, esiste una sfiducia pubblica nelle rappresentanze tradizionali.

Nel caso delle organizzazioni civiche, sarebbe necessaria una distinzione tra rappresentanza *interna*, ossia il modo in cui le organizzazioni civiche rendono presenti nelle loro forme organizzative soggetti, interessi e situazioni di cui si occupano, rappresentanza *diretta*, cioè di soggetti, interessi, situazioni da parte delle organizzazioni civiche, e rappresentanza *di secondo grado*, quella delle organizzazioni civiche di fronte ai propri interlocutori. Ad esempio, una associazione dei consumatori dovrebbe rappresentare i suoi associati, i suoi volontari, collaboratori e sostenitori, i soggetti e le situazioni di cui si occupa sia al proprio interno, sia nella sua attività. Potrebbe essere ancora rappresentata, insieme ad altre associazioni, da una organizzazione ombrello, un coordinamento o una coalizione.

¹ Il presente documento, a cura di Francesca Moccia, è stato redatto all’interno del progetto “Summer School per leader civici sull’Health Technology Assessment”, terza edizione, 2014-2015.

² Giovanni Moro, *Cittadinanza attiva e qualità della democrazia*, Carocci Editore, Roma, 2013.

³ Hanna Pitkin, “The concept of Representation”, University of California Press, Berkley, 1967.

Gli studiosi, in realtà, sostengono che la società civile che partecipa è **il contrario della rappresentanza** (rendere presente qualcuno che è assente). I cittadini sono coloro che, in quanto assenti, sono rappresentati dai soggetti eletti. Dunque sono i rappresentati per eccellenza, non i rappresentanti.

Tuttavia, non si può negare che la rappresentanza nella cittadinanza attiva, di fatto, ha luogo, nel senso che gruppi di cittadini “parlano a nome” di comunità e “agiscono per conto” di altri cittadini.

In particolare, le organizzazioni civiche esercitano ruoli di rappresentanza, parlano a nome di, cioè danno voce a intere comunità, a soggetti marginali o impossibilitati a parlare (es. disabili gravi, carcerati), a soggetti non presenti (es. comunità dei Paesi in Via di Sviluppo), a problemi e situazioni vicini e lontani, e agiscono per conto, cioè partecipano a tavoli per l'investimento di risorse o la definizione di politiche; firmano accordi e protocolli, si costituiscono parte civile in processi penali.

Il fatto che ciò avvenga non risolve il problema di fondo e non elimina il fatto che le basi logiche di questa rappresentanza sono incerte. Pensiamo al caso delle associazioni di consumatori che di fatto parlano a nome di tutti nelle prese di posizione e non solo delle proprie basi associative.

Non è una buona soluzione affermare che il problema non esiste, piuttosto, tenendo conto degli elementi critici, ripensare la rappresentanza con particolare riferimento alla relazione con la partecipazione. Le organizzazioni civiche creano relazioni di rappresentanza, che possono essere considerate conformi alla rappresentanza democratica. Ma non basta.

2.2. La situazione

Da una ricognizione sulla situazione presente in Italia, condotta da Fondaca nel 2008⁴, emerge che sono molte le forme e i luoghi di partecipazione delle organizzazioni di cittadini ma che raramente sono espliciti i criteri di rappresentanza e rappresentatività.

Quando sono esplicitati, tali criteri sono:

- quantitativi (presenza in un certo numero di regioni o province; numerosità degli associazioni; numero di anni di attività);
- qualitativi (esperienza/curriculum dei soggetti nel settore in questione; attività svolta e sua rilevanza esterna);
- oggettivi (ordinamento interno democratico; iscrizione ai registri; continuità temporale dell'azione; coerenza delle finalità).

I criteri effettivamente utilizzati risultano essere:

- informali;
- non oggettivi;
- discrezionali.

⁴ www.fondaca.org

Tutte e tre le dimensioni della rappresentanza (interna, diretta e di secondo grado) delle organizzazioni di cittadini emergono come problematiche:

- la rappresentanza interna, perchè la presenza, specialmente con ruoli di leadership, dei soggetti a cui è dedicata l'attività delle organizzazioni civiche è spesso scarsa;
- la rappresentanza diretta, perchè in assenza di criteri precisi e condivisi, il ruolo di rappresentanza svolto dalle organizzazioni civiche è spesso soltanto presunto o frutto di legittimazione di fatto;
- la rappresentanza di secondo grado, perchè le organizzazioni ombrello tendono, confermando la letteratura esistente, a essere considerate come attori di policy in sé.

Per quanto riguarda la situazione in Europa, una ricerca⁵ di ACN (Active Citizenship Network) realizzata nel 2004 in 28 paesi europei e in America Latina ci fornisce informazioni interessanti. La ricerca mirava a identificare e analizzare i criteri con cui le istituzioni valutano le organizzazioni con cui dialogare (per definizione criteri di rappresentatività), una tipologia di criteri formalizzata da governi nazionali e istituzioni transnazionali, con una analisi, studi di caso e discussione tra i partner sul valore e l'uso dei criteri, distinguendo le fasi della formazione e dell'implementazione delle policy.

Dalla ricerca sono emersi i seguenti **criteri ufficiali**:

Oggettivi

Riguardanti l'organizzazione:

- Dimensioni
- Raggio di azione territoriale
- Grado/livello di organizzazione (di primo, secondo grado ecc.)
- Stabilità nel tempo
- Risorse
- Contabilità trasparente

Riguardanti l'attività:

- Campo di azione

Valutativi

Riguardanti l'organizzazione:

- Esperienza
- Competenza
- Reputazione
- Indipendenza
- Fiducia
- Networking
- Adeguatezza della organizzazione interna
- Capacità di dare voce a interessi specifici
- Capacità di dare voce a interessi generali

Riguardanti l'attività:

⁵ ACN, Assessing and Reviewing the Criteria of Representativeness of civic NGOs, 2004.

- Risultati passati
- Qualità dei progetti.

In Europa, in pratica, è emersa la differenza tra criteri legati alla definizione (relazione delle organizzazioni con i target delle politiche, membership) e criteri legati alla implementazione delle politiche (capacità operative e accountability finanziaria).

In particolare è emerso:

- l'esistenza di distorsioni nell'applicazione dei criteri ufficiali (diversità a seconda degli individui e dei dipartimenti, mancanza di trasparenza, arbitrarietà);
- l'esistenza di "criteri ombra" operanti al posto di quelli ufficiali (relazioni informali, contiguità politica, priorità alle capacità di lobbying, ecc.), anche con procedure aperte;
- un effetto paradossale: norme create per garantire equità finiscono per privilegiare i forti e marginalizzare i deboli;
- le opinioni delle organizzazioni civiche: grave sindrome di sfiducia (contestati egualmente i criteri scritti e non scritti).

2.3. Che fare? Dalla rappresentanza alla rilevanza delle organizzazioni civiche

L'idea che si propone è di fissare un ulteriore requisito sul quale fondare la relazione di rappresentanza nelle organizzazioni civiche, quello della rilevanza rappresentativa. La rappresentanza infatti è un concetto assoluto, che riguarda l'essenza di un'organizzazione. Si è rappresentativi in sé.

La rilevanza, invece, è un concetto relativo e contestuale e può essere definita come l'importanza specifica di un fatto commisurata agli effetti raggiunti o raggiungibili. Si è rilevanti in relazione a specifiche necessità e situazioni. Un'organizzazione civica ha un grado maggiore o minore di rilevanza rappresentativa, in relazione alle circostanze, le necessità, i problemi, la posta in gioco in un dato momento e in relazione alle caratteristiche materiali e immateriali che l'organizzazione ha e che sono pertinenti (cioè in rapporto di reciprocità) rispetto alla situazione e coerenti con le aspirazioni della propria constituency.

Nessuna organizzazione civica è rilevante in sé, ma solo lì dove può fare la differenza grazie a una o più delle sue caratteristiche.

3. La Raccomandazione civica sulla rilevanza rappresentativa nell'HTA

3.1. Le ragioni di una raccomandazione civica nell'HTA

Nell'ambito delle politiche sanitarie pubbliche, l'innovazione rappresenta una sfida per l'intera comunità e per il benessere e il miglioramento della qualità della vita di cittadini e pazienti. Sono molte le domande a cui rispondere prima di introdurre una nuova tecnologia (o dismetterne una obsoleta) e per questo è auspicabile che la decisione avvenga sulla base di una valutazione accurata e trasparente, con l'approccio dell'HTA. L'HTA si definisce infatti come la complessiva e sistematica valutazione multidisciplinare delle conseguenze assistenziali, economiche,

organizzative, sociali, etiche e legali provocate, in modo diretto e indiretto, nel breve e nel lungo periodo, dalle tecnologie sanitarie esistenti e da quelle di nuova introduzione (Carta di Trento, 2006)⁶.

La Carta di Trento propone sei principi che dovrebbero governare i processi di valutazione delle tecnologie sanitarie: 1. Coinvolgere tutte le parti interessate; 2. Riguardare tutti gli elementi; 3. Riguardare tutti i livelli gestionali dei sistemi sanitari; 4. Attività continua; 5. Processo multidisciplinare ; 6. Necessità e opportunità per una governance integrata dei sistemi sanitari.

Nei commenti, in particolare, si sottolinea che: “ le parti interessate all’assistenza sanitaria sono numerose: i malati e le loro famiglie, i professionisti e le loro organizzazioni scientifiche e i sindacati, i rappresentanti dei cittadini ai vari livelli istituzionali e i contribuenti, le strutture sanitarie e socio-sanitarie, i partner commerciali e non profit che forniscono beni e servizi, l’industria, l’università, le associazioni di volontariato e numerosi altri soggetti ancora”. Si tratta dunque di un processo partecipato, in cui cittadini e pazienti giocano un ruolo importante insieme agli altri stakeholder.

Tuttavia, come evidenziato in altri documenti⁷, esistono diverse barriere che ostacolano la partecipazione efficace dei cittadini ai processi di HTA⁸ - asimmetrie informative tra cittadini ed esperti, organizzazione e tempistica, barriere economiche – ma soprattutto **ancora mancano criteri condivisi per poter individuare chi e come coinvolgere nell’universo delle organizzazioni civiche**. La difficoltà è emersa ancora una volta nella recente ricognizione sull’HTA in alcune aziende sanitarie⁹.

Si registra, infatti, l’assenza del coinvolgimento di cittadini e pazienti in tutti i processi di valutazione delle tecnologie sanitarie analizzati. La motivazione del mancato coinvolgimento riportata dalla maggior parte degli intervistati viene presentata come una obiezione di fondo: obiezione nel merito, nel metodo, un parere non ritenuto necessario ai fini della valutazione, un parere non richiesto per assenza di contatto, un parere non previsto o “non rilevante”. Queste risposte fanno emergere una sotto-percezione della rilevanza del punto di vista di cittadini e pazienti, mentre le decisioni sulle tecnologie sanitarie hanno, più spesso di quanto si percepisca, un effetto rilevante sia sulla vita delle persone che sulla equa ripartizione delle risorse.

Alla luce di questo stato delle cose, e sulla base di quanto emerso nei paragrafi precedenti, si propongono **sette principi** sulla rilevanza rappresentativa delle organizzazioni civiche, a loro volta fondati sui **tre diritti di cittadinanza attiva**, proclamati nella Carta Europea dei diritti del malato, rivolti a una istituzione pubblica che si relaziona a una organizzazione civica. Si tratta di principi generali che si ritiene possano trovare corretta applicazione nei processi di HTA, in particolare per la identificazione dei gruppi di cittadini e pazienti da coinvolgere nelle diverse fasi del processo “lungo” dell’HTA¹⁰.

⁶ <http://www.sihta.it/carta-di-trento>

⁷ Alessio Terzi, in collaborazione con F. Moccia, D. Mondatore, S. Nardi, T. Aceti (2014) - Health Technology Assessment e organizzazioni civiche. Linee guida per l’intervento.

⁸ Deloitte (2009) – Enhancing Consumer Involvement in Medicines Health Technology Assessment Final Report – October 2009.

⁹ “L’ HTA applicata alle scelte nelle aziende sanitarie. Esito di alcune interviste”. Cittadinanzattiva, agosto 2015.

¹⁰ Le fasi del processo lungo dell’HTA sono: priority setting, assessment, appraisal, decision making.

3.2. Tre diritti

I 14 diritti contenuti nella prima parte della Carta Europea dei diritti del malato¹¹ si riferiscono all'individuo piuttosto che al cittadino poiché i diritti fondamentali superano il criterio della cittadinanza: *diritto a misure preventive, all'accesso ai servizi sanitari, all'informazione sullo stato di salute, al consenso alle cure, alla libera scelta, alla privacy, al rispetto del tempo, alla qualità, alla sicurezza, alla innovazione, a evitare sofferenze non necessarie, a un trattamento personalizzato, al reclamo e al risarcimento.*

Tuttavia, ogni individuo che agisce per proteggere i suoi diritti e/o i diritti di altri esercita un atto di "cittadinanza attiva". La seconda parte della Carta, quindi, utilizza il termine "cittadini" per riferirsi alle persone attive che operano nel territorio della Unione europea.

In ordine alla promozione e alla verifica della messa in opera dei diritti dei pazienti stabiliti nella prima parte della Carta, sono stati proclamati alcuni diritti dei cittadini. Essi riguardano principalmente i vari gruppi di cittadini organizzati (pazienti, consumatori, gruppi di tutela, servizi di informazione, gruppi di auto-aiuto, organizzazioni volontarie, movimenti di base, ecc.) che hanno il ruolo imprescindibile di supportare e mettere in condizione i cittadini di esercitare poteri per la tutela dei propri diritti.

Ecco i tre diritti di cittadinanza attiva:

1. *Diritto a esercitare attività di interesse generale*

I cittadini, sia come individui che come membri di associazioni, hanno il diritto, fondato sul principio di sussidiarietà, di svolgere attività di interesse generale per la protezione dei diritti connessi alla salute. C'è un concomitante dovere delle autorità e di tutti gli attori rilevanti di favorire e incoraggiare tale attività.

2. *Diritto a svolgere attività di tutela*

I cittadini hanno il diritto di svolgere attività per la protezione dei diritti nell'area della salute, e in particolare:

- Il diritto alla libera circolazione delle persone e delle informazioni nei servizi sanitari pubblici e privati, nei limiti del rispetto della privacy;
- Il diritto di realizzare attività di verifica e di controllo al fine di misurare l'effettivo rispetto dei diritti dei cittadini nel sistema sanitario;
- Il diritto di svolgere attività volte a prevenire la violazione dei diritti nel campo della salute;
- Il diritto di intervenire direttamente nelle situazioni di violazione o di inadeguata protezione dei diritti;

¹¹ La Carta europea dei diritti del malato, promossa da Cittadinanzattiva grazie alla sua rete europea ACN, è stata presentata a Bruxelles nel 2002, ed è stata il risultato del lavoro congiunto tra Tribunale per i diritti del malato e 15 organizzazioni civiche europee.

- Il diritto di comunicare informazioni e proposte, e il conseguente obbligo, da parte delle autorità responsabili dell'amministrazione dei servizi sanitari pubblici e privati, di prenderle in considerazione e di rispondere;
- Il diritto alla interlocuzione pubblica con le autorità sanitarie pubbliche e private.

3. *Diritto di partecipare al policy making nell'area della salute*

I cittadini hanno il diritto di partecipare alla definizione, implementazione e valutazione delle politiche pubbliche correlate alla protezione dei diritti nel campo della salute, sulla base dei seguenti principi:

- Il principio della comunicazione bilaterale nella formazione dell'agenda, o, in altre parole, il continuo scambio di informazioni tra cittadini e istituzioni nella definizione dell'agenda;
- Il principio della consultazione nelle due fasi della progettazione e della decisione delle politiche, con l'obbligo da parte delle istituzioni di ascoltare le proposte delle organizzazioni dei cittadini, di dare un feedback su di esse, di consultare tali organizzazioni prima di prendere ogni decisione e di giustificare le loro decisioni se esse differiscono dalle opinioni espresse;
- Il principio della partnership nella implementazione delle politiche, che significa che ogni partner (cittadini, istituzioni e altri soggetti privati e sociali) sono pienamente responsabili e operano con pari dignità;
- Il principio della valutazione condivisa, che implica che i risultati dell'attività delle organizzazioni civiche deve essere utilizzata come strumento per la valutazione delle politiche.

3.3. Sette principi

Per una adeguata identificazione delle organizzazioni civiche, in coerenza con quanto affermato in precedenza sul concetto di rilevanza, si raccomanda alle istituzioni pubbliche di rispettare, i seguenti principi¹²:

1. Diritto, non discrezione.

Tutte le organizzazioni di cittadini possono essere partner su una base di uguaglianza e senza discriminazioni arbitrarie. Il loro coinvolgimento non è prerogativa o privilegio delle istituzioni pubbliche che dunque non possono agire secondo propria convenienza.

2. Regole e criteri.

I criteri per l'identificazione delle Organizzazioni civiche rilevanti devono essere stabiliti in modo pubblico e in anticipo. Le regole per la loro applicazione devono essere note agli

¹² <http://www.cittadinanzattiva.it/progetti-e-campagne/attivismo-civico/3165-rappresentanza-e-rappresentativita-organizzazioni-civiche.html>

attori coinvolti e applicate in modo trasparente. Potranno esservi ovviamente casi di esclusione ma questi dovranno avvenire senza dubbi o sospetti.

3. Criteri misti.

I criteri per la identificazione delle Organizzazioni civiche potranno essere:

- generali (perché il coinvolgimento è una policy generale delle istituzioni pubbliche);
- specifici (perché ci sono differenze tra i campi di azione e tra le varie fasi del policy making);
- obiettivi (per evitare l'arbitrarietà)¹³;
- valutativi (per evitare la burocratizzazione)¹⁴.

4. Norme flessibili.

I criteri e le regole devono tener conto sia delle differenti situazioni che la natura delle organizzazioni civiche coinvolte. Ai funzionari pubblici e ai policy makers è richiesto dunque un alto livello di responsabilità. L'opzione "uomini senza regole" causa scelte inique. L'opzione "regole senza uomini" provoca cecità.

5. Priorità alle procedure.

Nell'esperienza consolidata le concrete procedure sono il punto debole della situazione attuale. Regole e criteri senza procedure non possono funzionare. Le procedure devono essere giuste, razionali, pubbliche, trasparenti ed efficaci.

6. Accompagnare le norme con le politiche.

La definizione di criteri e procedure non basta. Occorre anche una politica pubblica volta a creare le condizioni per l'accesso delle organizzazioni civiche al processo. Questa politica dell'accesso dovrebbe comprendere misure relative a: informazione, comunicazione, supporto materiale e capacity building. In conclusione: i governi sono chiamati ad un profondo cambiamento del loro modo di operare.

7. Includere le organizzazioni civiche nella definizione dei criteri.

Occorre convocare le organizzazioni civiche per farle partecipare alla discussione e alla definizione dei criteri, delle procedure e delle policy per ottenere il consenso e per imparare dalla loro esperienza e competenza.

¹³ Si riportano alcuni esempi di criteri obiettivi. Rispetto all'organizzazione: Dimensione, Raggio di azione, Livello, Stabilità, Risorse, Trasparenza e accountability. Rispetto all'attività dell'organizzazione: Campo di azione.

¹⁴ Si riportano alcuni esempi di criteri valutativi. Rispetto all'organizzazione: esperienza, Competenza, reputazione, Indipendenza, Fiducia, Networking, Organizzazione interna, Interessi specifici, Interessi generali. Rispetto all'attività dell'organizzazione: Risultati passati, Progetto.