

Verso un Sistema Sanitario Partecipato: consenso per una governance appropriata e sostenibile

La trasformazione dei sistemi sanitari contemporanei richiede modelli di governance in grado di rispondere a bisogni di salute sempre più complessi, personalizzati e diversificati. In tale quadro, la sanità partecipata si configura come un paradigma strategico: un modello nel quale cittadini, pazienti e caregiver non sono destinatari passivi dei servizi, ma attori attivamente coinvolti nella programmazione, regolazione, erogazione e valutazione della cura. Il presente *consensus paper* – frutto anche del confronto tra clinici, pazienti e istituzioni (Parlamento, Ministero della Salute ed AGENAS) nell’ambito della Tavola Rotonda “Sanità Partecipata” svoltasi il 30 ottobre 2025 – intende pertanto contribuire a questo percorso, offrendo un **quadro di valori condivisi** per una governance più aperta, inclusiva e orientata al valore, in grado di cogliere la sfida che il SSN ha di fronte: garantire equità, qualità e sostenibilità in un contesto demografico, epidemiologico e terapeutico in rapida evoluzione.

La sanità partecipata rappresenta un processo strutturato e continuativo attraverso cui persone e comunità contribuiscono, con la propria esperienza e conoscenza, alle decisioni che riguardano la salute individuale e collettiva. Essa si fonda sull’integrazione della *patient evidence* con il sapere clinico, tecnico e istituzionale, affinché politiche sanitarie e percorsi assistenziali risultino maggiormente aderenti ai reali bisogni di cura.

Il Ministero della Salute, nell’Atto di indirizzo del 3 ottobre 2022¹, definisce la partecipazione come «un processo articolato, che si può sviluppare con diverse modalità e in differenti momenti, tramite i quali le organizzazioni vengono coinvolte, tenendo conto della loro esperienza, competenza e capacità di impatto». A seconda del livello – istituzionale (Ministero, Regioni, agenzie tecniche), organizzativo (aziende sanitarie, ospedali, servizi territoriali) o clinico-decisionale (*shared decision making*) – tale processo può assumere forme diverse e complementari, tra cui:

- **Consultazione**, volta ad acquisire la posizione dei pazienti nella fase istruttoria dei provvedimenti.
- **Definizione dell’agenda**, che consente ai pazienti di proporre temi ritenuti rilevanti per l’azione pubblica.
- **Co-progettazione**, attraverso la collaborazione alla definizione dei programmi, alla loro struttura operativa e ai criteri di valutazione degli esiti.
- **Supporto all’implementazione**, mediante contributi alla realizzazione di piani e politiche tramite gruppi di lavoro, protocolli d’intesa e strumenti analoghi.
- **Generazione di evidenze**, tramite la presentazione di dati, testimonianze ed esperienze utili ai processi decisionali.
- **Valutazione e monitoraggio partecipato**, a supporto della verifica dell’attuazione delle politiche.
- **Riesame**, che consente la presentazione di istanze di modifica di provvedimenti già adottati.

Nel contesto nazionale, il principio di partecipazione è parte fondante del Sistema Sanitario Nazionale² e ha trovato progressiva concretizzazione attraverso specifici strumenti normativi. L’Atto di Indirizzo del 2022 ha definito modalità e criteri per il coinvolgimento strutturato delle organizzazioni dei pazienti nei processi

¹ Ministero della Salute, Atto di indirizzo 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, 3 ottobre 2022.

² Legge 833/1978, art. 1: “l’attuazione del servizio sanitario nazionale compete allo Stato, alle regioni e agli enti locali territoriali, garantendo la partecipazione dei cittadini”.

Decreto Legislativo 502/1992, art. 8-quater, comma 4, lettera h): “prevedere forme di partecipazione dei cittadini e degli utilizzatori dei servizi alla verifica dell’attività svolta e alla formulazione di proposte rispetto all’accessibilità dei servizi offerti, nonché l’adozione e l’utilizzazione sistematica della carta dei servizi per la comunicazione con i cittadini, inclusa la diffusione degli esiti dei programmi di valutazione [...]”.

decisionali. Successivamente, la Legge di Bilancio 2025³ ha formalizzato il loro ruolo nei procedimenti del Ministero della Salute e dell’Agenzia Italiana del Farmaco, istituendo il Registro Unico delle Associazioni della Salute (RUAS) – non ancora implementato. In attuazione di tale indirizzo, il regolamento della Commissione Scientifica ed Economica di AIFA e il Regolamento generale dell’Agenzia hanno introdotto strumenti permanenti di interlocuzione, quali “AIFA Ascolta”, dedicato alla raccolta delle istanze dei pazienti. Analoga finalità orienta la rete dei portatori di interesse dell’Health Technology Assessment, istituita nell’ambito del PNHTA presso AGENAS.

Sebbene vi siano solide basi normative ed evidenze empiriche (recenti studi SROI evidenziano che, ad esempio, per lo scompenso cardiaco, ogni euro investito in PROMs ha generato 5,55 euro di valore sociale per pazienti e servizi⁴) del fatto che la partecipazione non sia un complemento ma un pilastro essenziale per un sistema sanitario efficiente ed equo, ancora molto deve essere implementato. La crescita delle cronicità, la diffusione della multimorbilità, l’invecchiamento demografico e la digitalizzazione richiedono alle istituzioni di adottare strumenti di governance più aperti, trasparenti e inclusivi – dalla co-definizione dell’agenda istituzionale governativa alla partecipazione dei pazienti all’interno delle singole ASL. La sanità partecipata risponde a queste sfide, generando valore etico, sociale e organizzativo e contribuendo all’attuazione dei principi cardine del Servizio Sanitario Nazionale.

Esempio virtuoso e di successo è la strutturata partecipazione degli enti del non profit attivi in ambito oncologico alle attività delle reti oncologiche regionali, promossa da AGENAS mediante la definizione di specifici spazi di intervento, ruoli e funzioni per le associazioni di volontariato, di malati, di attivismo civico. Nelle nuove ROR gli enti non profit, riconosciuti ed accreditati, sono collocati ai livelli rappresentativi e direzionali, partecipando ai processi decisionali più rilevanti al fianco dei clinici, proiettando così il concetto di “alleanza terapeutica” dal piano individuale del consenso alle cure, a una dimensione collettiva di progettazione dell’assistenza. Tale iniziativa rappresenta una svolta epocale sul fronte della partecipazione dei pazienti alle attività del SSN.

La carta dei valori della sanità partecipata

Sostenibilità

La sostenibilità del sistema sanitario è multidimensionale – economica, sociale e organizzativa – e trova nella partecipazione un fattore abilitante. Il coinvolgimento dei cittadini promuove scelte orientate al valore, riduce inefficienze grazie a una maggiore appropriatezza e rafforza la prevenzione e l’autogestione delle malattie croniche, contribuendo a diminuire il ricorso a prestazioni di secondo livello e i ricoveri evitabili. Un sistema sostenibile è, infatti, un sistema che ascolta, ingloba e valorizza i contributi della comunità nella definizione delle sue priorità, per coglierne il valore sociale oltre che quello finanziario.

Appropriatezza

La partecipazione dei cittadini contribuisce a migliorare l’appropriatezza clinica e organizzativa. L’esperienza diretta dei pazienti consente di orientare l’offerta sanitaria verso i bisogni effettivi, identificare prestazioni potenzialmente inappropriate, rendere i percorsi di cura più aderenti alle preferenze individuali e ridurre interventi non necessari. L’appropriatezza deriva quindi da una sintesi tra evidenze scientifiche, competenze professionali e conoscenza esperienziale.

³ Legge 207/2024, articolo 1, commi 293-297.

⁴ A social return on investment (SROI) analysis of patient-reported outcome measures in value-based healthcare (Crane E, et al., 2025)

Efficienza

L'efficienza del sistema dipende dalla capacità di rispondere in modo tempestivo e adeguato ai bisogni reali della popolazione e di allocare le risorse dove generano maggior valore. La partecipazione contribuisce a definire priorità basate su evidenze provenienti dalla pratica quotidiana, ridurre duplicazioni e frammentazioni, prevenire inefficienze derivanti da percorsi non coordinati e monitorare la qualità percepita e l'effettiva utilità dei servizi. In tal modo, orienta miglioramenti mirati e concretamente realizzabili, massimizzando il valore sociale insito nei programmi sanitari.

Umanizzazione

L'umanizzazione delle cure rappresenta una dimensione essenziale della qualità del sistema sanitario e trova nella partecipazione un fattore determinante. Coinvolgere cittadini e pazienti nei processi decisionali consente di riconoscere la persona nella sua interezza, valorizzando non solo i bisogni clinici, ma anche la dimensione relazionale, emotiva e sociale dell'esperienza di cura. Un sistema umanizzato è, infatti, un sistema che pone la persona al centro e dà valore alla relazione di cura.

Equità

L'equità si realizza quando ogni cittadino può accedere a servizi necessari e appropriati senza discriminazioni territoriali, sociali o economiche. Il coinvolgimento dei pazienti permette di individuare barriere di accesso, far emergere bisogni di popolazioni vulnerabili e co-progettare servizi che rispettino differenze culturali, geografiche e socioeconomiche. La partecipazione, nelle sue diverse forme – dalla consultazione al riesame – consente di sviluppare policy più inclusive e realmente aderenti all'eterogeneità dei bisogni.

Fiducia

Il rapporto fiduciario con il cittadino rappresenta un capitale essenziale per il buon funzionamento del sistema sanitario. Processi partecipativi chiari e strutturati avvicinano cittadini e istituzioni, riducono la distanza percepita tra bisogni e decisioni pubbliche e rafforzano l'efficacia delle campagne di comunicazione. La trasparenza generata dalla partecipazione contribuisce a preservare la fiducia collettiva, permette di fornire risposte più puntuali ai bisogni di cura e contribuisce a creare aspettative realistiche nei confronti del sistema.

Informazione

La sanità partecipata migliora la qualità dell'informazione sanitaria e contrasta la disinformazione. Coinvolgere cittadini e pazienti favorisce la produzione di materiali informativi più chiari, comprensibili e aderenti alle esigenze delle persone, promuove una comunicazione basata su evidenze e orienta la popolazione verso percorsi di prevenzione e cura più appropriati. Una popolazione informata è più aderente e partecipativa nei confronti dei percorsi di prevenzione e cura, contribuendo alla sostenibilità del sistema.

Cura

I cittadini sono spesso i primi a identificare bisogni non riconosciuti o non pienamente affrontati dal sistema. La partecipazione permette di intercettare carenze nella continuità assistenziale, individuare gap territoriali, dare priorità a tematiche emergenti – come comorbidità e presa in carico dei pazienti cronici – e co-creare soluzioni concretamente implementabili. La capacità del sistema di rispondere tempestivamente ai bisogni di cura insoddisfatti è un indicatore centrale della sua efficacia complessiva.

Personalizzazione

La personalizzazione delle cure – intesa come costruzione di percorsi centrati sulla persona e non solo sulla patologia – trova nella partecipazione un elemento essenziale. Il coinvolgimento attivo dei pazienti consente di integrare la storia clinica individuale e collettiva nella definizione delle decisioni terapeutiche e dei modelli organizzativi. Ciò favorisce l'adozione di trattamenti personalizzati maggiormente coerenti con i bisogni reali, aumenta la qualità percepita e rafforza l'aderenza terapeutica, facilitando continuità e coordinamento della presa in carico. Un sistema realmente centrato sulla persona è, infatti, un sistema che riconosce il valore dell'esperienza vissuta e la incorpora in modo strutturato nella progettazione dei percorsi di cura.

Responsabilizzazione

La responsabilizzazione dei cittadini, intesa come consapevolezza del proprio ruolo nella tutela della salute individuale e collettiva, è fortemente potenziata dalla partecipazione. Essere coinvolti nei processi decisionali consente alle persone di sviluppare aspettative più realistiche e informate nei confronti del Servizio Sanitario Nazionale, comprendendone priorità, limiti e criteri di scelta. Allo stesso tempo, la partecipazione favorisce una maggiore adesione ai percorsi di cura e prevenzione, promuovendo comportamenti responsabili e una gestione attiva della propria condizione di salute. Un sistema responsabile è, infatti, un sistema in cui cittadini e istituzioni condividono obiettivi, impegni e responsabilità, contribuendo in modo congiunto alla qualità e alla sostenibilità del SSN.

Trasparenza

L'accountability – intesa come responsabilità, trasparenza e verificabilità delle decisioni pubbliche – è rafforzata in modo determinante dalla partecipazione. Il coinvolgimento diretto di pazienti e cittadini rende più chiari criteri, priorità e risultati delle politiche sanitarie, riduce asimmetrie informative e consente un controllo diffuso sulla coerenza tra obiettivi ed esiti. Attraverso consultazioni, valutazioni partecipate e possibilità di riesame, la partecipazione aumenta la tracciabilità dei processi decisionali e migliora la capacità del sistema di adattarsi ai mutamenti con proattività e reattività.

Resilienza

La resilienza del sistema sanitario rappresenta un elemento strategico per la sicurezza nazionale e per la tenuta complessiva del sistema Paese. Essa non si esaurisce nella capacità di reagire efficacemente alle emergenze, ma include anche la possibilità di apprendere dall'esperienza, trasformando le criticità affrontate in soluzioni organizzative e innovazioni durature. In questa prospettiva, il coinvolgimento strutturato di cittadini e pazienti rafforza la resilienza del sistema, poiché consente di intercettare tempestivamente bisogni emergenti, migliorare la qualità delle risposte e favorire processi di adattamento continuo. Un sistema sanitario resiliente è, dunque, un sistema che integra stabilmente la voce dei cittadini nei propri meccanismi di governance, utilizzando l'esperienza collettiva come risorsa strategica per la continuità dei servizi essenziali e la protezione della salute come bene pubblico fondamentale anche in un'ottica di sicurezza e difesa.

La sanità partecipata rappresenta una condizione essenziale per garantire qualità, equità e sostenibilità al Servizio Sanitario Nazionale. Il coinvolgimento strutturato di cittadini, pazienti e caregiver deve diventare un principio trasversale a tutte le fasi del processo decisionale, dalla programmazione alla valutazione, contribuendo a rendere le politiche più efficaci e aderenti ai bisogni reali. Per realizzare appieno questo modello, è necessario consolidare gli strumenti già introdotti e rafforzare meccanismi stabili, trasparenti e accessibili di interlocuzione con la cittadinanza, promuovendo competenze, risorse e una cultura amministrativa orientata alla corresponsabilità.

La sanità partecipata non è solo una scelta organizzativa, ma un investimento democratico: un patto tra istituzioni, professionisti e cittadini per costruire un sistema sanitario capace di ascoltare, comprendere e rispondere con efficacia alle esigenze della popolazione. Rendere questo principio pienamente operativo rappresenta una responsabilità collettiva e una condizione indispensabile per rafforzare il modello universalistico che costituisce il fondamento del nostro Servizio Sanitario Nazionale¹.

Iniziativa di ALTEMS ed UCB.

¹ Sommario non esaustivo delle opportunità di coinvolgimento dei pazienti: Piano Sanitario Nazionale e piani tematici *ad hoc*, Reti di assistenza, Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA), Comitati Etici, Board e Comitati Direttivi delle Aziende Ospedaliere, Studi Clinici e Percorsi Regolatori, Aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza, Co-programmazione dei servizi delle Case di Comunità, Campagne di informazione.