



Ministero della Salute
Dipartimento della Prevenzione e Comunicazione



**Carta dei rapporti tra Istituzioni sanitarie,
Organizzazioni di rappresentanza dei cittadini,
Associazioni di volontariato,
per la diffusione e il consolidamento di
programmi di screening oncologici di qualità**

1. Introduzione

I programmi organizzati di screening per il cancro della cervice uterina, della mammella e del colon retto (di seguito PS) rientrano nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA ai sensi dell'Accordo dell'8.3.2001), essendo stati valutati come interventi di provata efficacia, in grado di evitare in molti casi l'insorgenza di tali tumori e di ridurre quindi l'incidenza e la mortalità per queste patologie.

I provvedimenti legislativi e l'azione del Ministero e delle Regioni hanno prodotto in questi ultimi anni un grande impegno¹ per la diffusione dei PS. Tuttavia, gli obiettivi di estensione e di qualità non sono stati compiutamente raggiunti e proprio queste criticità hanno messo in luce:

- la vastità dell'impegno organizzativo necessario per ottenere nella pratica i risultati di salute attesi;
- le difficoltà e i limiti delle azioni di pianificazione/programmazione messe in atto;
- la molteplicità degli attori coinvolti e l'indispensabilità di un approccio integrato tra società civile, istituzioni, sistema sanitario per consolidare i PS e promuoverne il miglioramento continuo.

A seguito di tali criticità, il Sistema Sanitario Nazionale è impegnato al consolidamento dei PS, al recupero dei ritardi e delle disuguaglianze, al loro miglioramento.

Nell'ambito di tale impegno straordinario ed articolato a favore dei PS va ricondotta l'esigenza di qualificare ed approfondire ulteriormente, al di là dei rapporti istituzionali, le relazioni tra gli attori (stakeholders) che, a vario titolo, vi prendono parte; ciò al fine ultimo di rendere gli impegni assunti il più sinergici, coerenti ed efficaci possibile.

La prospettiva opportuna è quella di rendere evidente il contributo specifico che ognuno degli attori, a partire dai sottoscrittori del presente documento, può apportare rendendo nel contempo trasparenti ed esplicite le relazioni reciproche; lo strumento identificato è quello di una Carta dei Rapporti.

La presente Carta:

- esplicita i rapporti tra i sottoscrittori (istituzioni sanitarie, organizzazioni di rappresentanza dei cittadini utenti, associazioni di volontariato, media, ecc.), che condividono l'esigenza di trasparenza ed evidenza delle relazioni reciproche, al servizio di una prospettiva di coinvolgimento progressivo dei vari stakeholders
- si candida ad essere uno strumento (base di confronto) per garantire la massima efficacia e produttività di tali rapporti, nella prospettiva di ottenere gli obiettivi di salute attesi per i cittadini
- si inserisce come elemento di rafforzamento della *governance* dei programmi di screening atteso il loro alto valore come:
 - intervento di sanità pubblica organizzativamente e professionalmente avanzato
 - bene sociale per la collettività.

¹ Tale impegno è basato su atti legislativi ed Intese tra lo Stato e le Regioni (titolari, queste ultime, dell'attività di programmazione ed erogazione). I principali atti normativi a supporto di questo impegno sono:

- ❖ la legge 138/04 e del conseguente Piano Nazionale Screening 2004-2006
- ❖ il Piano Nazionale della Prevenzione 2005-2007 di cui all'Intesa Stato-Regioni e Province Autonome del 23 marzo 2005
- ❖ il Piano Nazionale Screening 2007-2009 in applicazione del comma 808 dell'art 1 della legge finanziaria 2007

La Carta viene aggiornata in relazione a modifiche istituzionali ed organizzative di rilevanza per l'ambito specifico.

2. Finalità

Atteso che il successo dei PS è possibile solo attraverso la partecipazione attiva e l'integrazione di molteplici soggetti, istituzionali e non, e che tale partecipazione deve essere promossa e continuamente migliorata, la Carta si prefigge di:

- esplicitare i rapporti tra soggetti di natura diversa con vision, mission e progettualità specifiche e differenziate, al fine di favorire la reciproca conoscenza, la trasparenza ed il continuo impegno per il miglioramento dei PS e dei rapporti di interazione/collaborazione;
- definire criteri, sedi e modalità di tali rapporti;
- promuovere l'adesione di ulteriori soggetti portatori di interesse nei programmi di screening (stakeholders).

3. Soggetti

I soggetti sottoscrittori, coinvolti a vario titolo nei programmi di screening, sono:

- Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie (CCM)
- Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori (LILT)
- Osservatorio Nazionale Screening (ONS)

Altri stakeholders saranno attivamente richiesti di partecipare sottoscrivendo i principi generali della presente carta e integrandola con le specificazioni opportune in dipendenza delle rispettive identità.

4. Ambiti di azione

La Carta:

- si riferisce ai rapporti che si instaurano con riferimento ai programmi di screening e di diagnosi precoce oncologica tra i diversi stakeholders considerati; tali rapporti riguardano:
 - la condivisione dei principi e delle evidenze scientifiche alla base dei PS e della diagnosi precoce
 - la promozione sul territorio italiano dei PS
 - la funzione di advocacy dei cittadini e delle popolazioni nei confronti delle istituzioni sanitarie locali per l'accessibilità a PS di qualità
- descrive e regola i rapporti tra istituzione/Ente, i suoi dirigenti ed operatori, ed i cittadini (nonché, in prospettiva, altre associazioni, i media e gli enti locali)
- definisce:
 - attività garantite reciprocamente
 - modalità di rapporto reciproco
 - responsabilità
 - impegni per il miglioramento.

La carta si applica prioritariamente ai seguenti ambiti

1. linee-guida e raccomandazioni per la prevenzione secondaria dei tumori oggetto dei PS
2. Comunicazione
3. Formazione

4. promozione del ruolo dell'associazionismo per il supporto ai PS e per la promozione della partecipazione consapevole
5. integrazione delle persone immigrate non residenti nei programmi di prevenzione secondaria dei tumori

5. Patti

I soggetti coinvolti si impegnano alla trasparenza ed alla reciproca informazione per quanto riguarda tutte le attività nell'ambito considerato.

❖ I soggetti coinvolti si impegnano a:

- ricercare le migliori evidenze scientifiche di efficacia disponibili per i PS e la diagnosi precoce e ad uniformare ad esse le propria attività
- definire raccomandazioni e/o linee-guida di buona qualità e basare su di esse il proprio impegno a favore dei PS
- favorire sistematicamente la partecipazione di rappresentanti delle associazioni nei progetti di sviluppo della qualità che abbiano implicazioni dirette sulla persona utente, garantendo la puntuale informazione circa l'implementazione dei progetti medesimi e dei relativi risultati
- promuovere sistematicamente, attraverso iniziative di comunicazione e/o formazione la partecipazione consapevole dei cittadini ai PS
- promuovere la formazione dei rappresentanti delle associazioni e del personale dei programmi di screening per il miglioramento continuo dei loro rapporti reciproci e delle modalità di collaborazione
- effettuare indagini - direttamente o attraverso le aziende sanitarie- sulla soddisfazione dei cittadini utenti circa i programmi di screening (punti di forza, aree da migliorare), in forma sistematica secondo progettualità specifiche, che costituiranno allegati alla presente carta
- promuovere l'adozione in tutti i programmi di screening aziendali di misure per l'adeguata informazione e partecipazione dei cittadini, e l'applicazione della normativa sul consenso informato per le procedure invasive ed i trattamenti
- promuovere protocolli di collaborazione tra i servizi di screening e le associazioni che prestano la loro opera in tale ambito, al fine di garantire la massima sinergia di intervento ed i migliori risultati, con reciproca soddisfazione, in relazione alle rispettive missioni ed a farne rispettare l'attuazione, monitorandone l'applicazione

5.1 Ministero-CCM

Il CCM si fa promotore su tutto il territorio nazionale, secondo le modalità già consolidate dei rapporti con le regioni,:

- dell'erogazione equa ed uniforme dei PS, in quanto LEA, al fine del raggiungimento in ciascuna regione degli obiettivi di tutela della salute perseguiti dal Servizio Sanitario nazionale nei confronti dei cittadini
- del miglioramento continuo dei programmi di screening e della prevenzione secondaria (dei tumori oggetto dei programmi di screening) sulla base degli indicatori e standard valutati dal sistema informativo nazionale screening
- della promozione dell'empowerment dei cittadini, delle loro associazioni e delle istituzioni

locali

Il Ministero-CCM si impegna alla produzione e al periodico aggiornamento delle linee-guida e raccomandazioni basate sulle evidenze scientifiche e la graduazione della loro forza e si impegna a coinvolgere la LILT e l'ONS in questo processo.

5.2 LILT

La LILT si impegna a:

- ❖ aderire alle raccomandazioni e alle linee-guida emesse dal Ministero-CCM per l'attuazione dei PS, sia a livello centrale che per quanto riguarda le sezioni provinciali;
- ❖ rendersi disponibile, su questa base, con le Regioni per la collaborazione nell'erogazione dei PS, secondo le modalità operative che le Regioni, nell'ambito della loro autonomia, riterranno necessarie. In questa prospettiva, allorché sia stata sottoscritta un'articolazione territoriale della Carta, la LILT si impegna a
 - fornire al coordinamento regionale dei PS e all'azienda sanitaria locale, le informazioni necessarie per la conoscenza dei propri fini, responsabilità, modalità operative, fornendo:
 - copia dello statuto
 - documenti informativi sulle attività e le relative modalità di esecuzione
 - l'elenco dei membri eletti negli organi statutari ed i relativi incarichi
 - l'elenco degli operatori che forniscono la loro opera nei programmi di screening interagendo direttamente con il cittadino utente del servizio
 - fornire ai coordinatori dei programmi di screening locali un aggiornamento costante di tali dati nonché:
 - informazioni circa eventuali corsi promossi per i propri operatori
 - resoconto annuale delle attività svolte nei programmi di screening
 - eventuali criteri di valutazione adottati per quanto riguarda l'attività effettuata nei programmi di screening
- ❖ garantire la formazione e l'aggiornamento dei propri operatori circa:
 - la competenza tecnica, in modo da promuovere appropriatezza ed efficacia delle prestazioni,
 - il rapporto con la persona, al fine di garantirne il rispetto in ogni momento di contatto con i programmi di screening e le attività di prevenzione e diagnosi precoce
- ❖ a sottoporre al Ministero-Direzione della Prevenzione, per qualsiasi iniziativa di carattere nazionale attinente alla prevenzione, il merito dei contenuti scientifici e il testo dei materiali di comunicazione al fine di verificarne la compatibilità con le iniziative da esso coordinate, promosse e gestite nonché la coerenza con le evidenze di efficacia.

Al fine di perseguire l'empowerment e il supporto sociale ai PS, la LILT si fa promotrice, in collaborazione col Ministero-CCM e con l'ONS:

- di stabilire rapporti di collaborazione organizzata con altre associazioni di volontariato e/o di pazienti interessati agli screening
- di promuovere forme associative laddove siano utili ai PS, in particolare nelle regioni meridionali ed insulari

5.3 ONS

Si impegna a:

- ❖ mettere a disposizione materiali e informazioni che possano essere di aiuto alle attività delle associazioni
- ❖ mettere a disposizione le proprie competenze per la definizione di materiali comunicativi e promozionali delle associazioni nei riguardi degli screening
- ❖ collaborare all'organizzazione di corsi formativi sugli screening per operatori delle associazioni

- ❖ collaborare con le associazioni per l'effettuazione di indagini / survey sulle attività di diagnosi precoce rivolte alle popolazioni migranti e in generale alle fasce deboli della popolazione
- ❖ collaborare con le associazioni per l'effettuazione di indagini / survey sulla qualità percepita da parte degli utenti dei programmi di screening
- ❖ collaborare con le associazioni per valutare le migliori forme collaborative fra associazioni di volontariato e programmi organizzati di screening

6. Sviluppi

La presente Carta:

- È rivista biennialmente dai soggetti firmatari al fine di verificarne l'applicazione, gli eventuali limiti, i miglioramenti necessari. In tale sede è possibile stabilire la cessazione di validità della carta per uno o più dei contraenti per presa d'atto del mancato rispetto della stessa o del non ulteriore interesse.
- È proposta come base di confronto agli altri soggetti interessati ai quali sarà proposto di condividere (ed eventualmente integrare) le parti generali e comuni e di definire il proprio apporto specifico in apposite schede integrative dei patti (di cui al punto 5).

OSSERVATORIO NAZIONALE
SCREENING
il Direttore
Dr. Marco Zappa

LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO
I TUMORI
il Presidente
Prof. Francesco Schittulli

CENTRO NAZIONALE PER LA PREVENZIONE
E IL CONTROLLO DELLE MALATTIE
Il Direttore
Prof. Donato Greco