



La salute è di tutti. Strategie di coinvolgimento di cittadini, pazienti nei programmi di prevenzione

Paola Mosconi

T Hotel, Cagliari
6-7 Novembre 2025

XVIII CONGRESSO NAZIONALE 2025

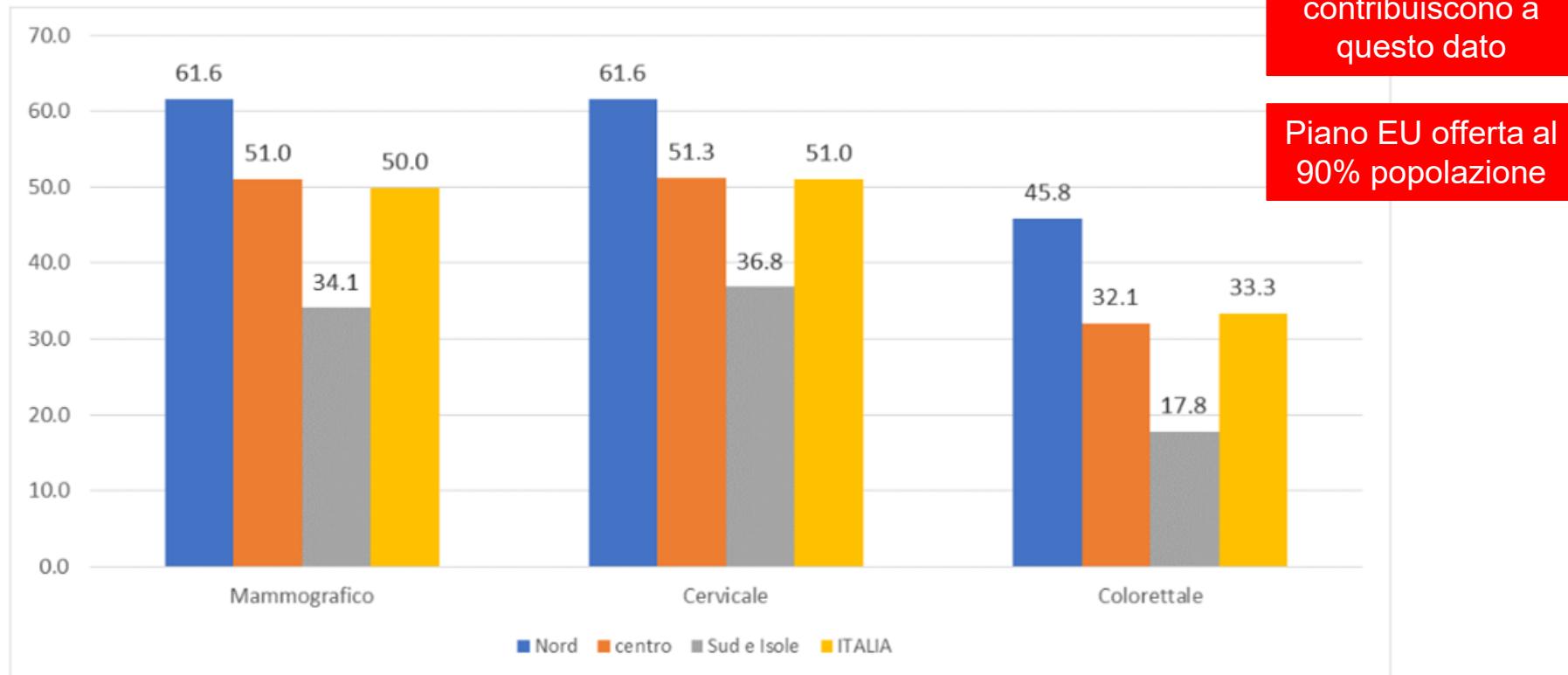
La salute è di tutti

Una affermazione di principio forte in un contesto in evoluzione, discussione ed evidente difficoltà - nel quale l'inequità di accesso si sta accentuando

Con «tutti» si intende cittadini con il cappello più ampio – cittadini, pazienti, caregiver e associazioni nonché operatori sanitari e decisori politici – quindi un «tutti» multidisciplinare e corale

Calandoci nel tema screening organizzato - una forma democratica di accesso alla salute pubblica, l'invito arriva a tutti - stupisce, ed è indicativo, il dato della partecipazione: **la salute è di tutti?**

Figura 1. Indicatore NSG p15C (a,b,c). Copertura da esami per screening mammografico, cervicale e colorettale, stratificato per macroaree geografiche e Italia – Anno 2024



I «cittadini»



Due dati sono interessanti per confrontarsi sul tema
«cittadino come attore consapevole del Servizio Sanitario Nazionale»

Competenza comprensione testi

296	Japan
288	Finland
284	Netherlands
281	New Zealand
280	Australia
279	Sweden
278	Norway
276	Estonia
269	Northern Ireland (UK)
267	Poland
267	Lithuania
267	Ireland
266	OECD average
264	Hungary
262	France
258	Singapore
256	Slovenia
255	Israel
254	Greece
252	Spain
250	Italy
249	Kazakhstan

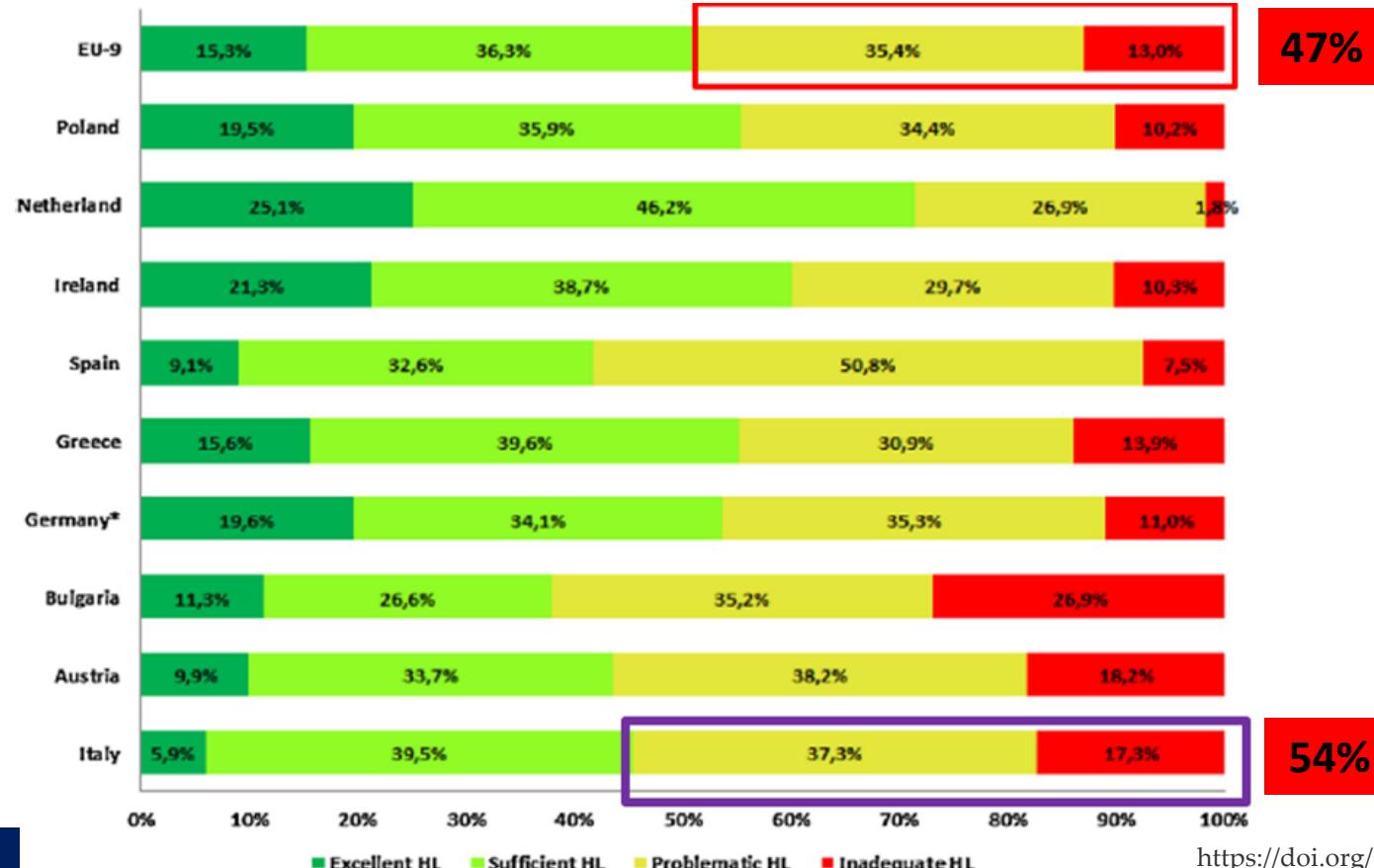


Competenza comprensione numeri

288	Japan
282	Finland
280	Flanders (Belgium)
280	Netherlands
279	Sweden
278	Norway
278	Denmark
276	Slovak Republic
276	Czech Republic
275	Austria
273	Estonia
262	OECD average
262	England (UK)
260	Poland
259	Northern Ireland (UK)
258	Slovenia
257	Singapore
257	United States 2012/2014
256	Ireland
255	United States 2017
254	France
252	Greece
251	Israel
247	Italy
247	Kazakhstan
246	Spain



Health literacy: capacità di ottenere, capire e maneggiare informazioni sulla salute



Il coinvolgimento

Se ne parla già nella **Legge 833 del 1978** istituiva del SSN che riconosce «la partecipazione del cittadino quale principio fondante del Servizio Sanitario Nazionale»

Il **Decreto Legislativo n. 502 del 1992** che, in tema di riforma sanitaria «..dispone forme di partecipazione civica e attività di tutela dei diritti e affida alle regioni il compito di definire le modalità» e di fatto sancisce la nascita della Conferenza dei servizi

**Obiettivi: gestione della propria salute
nonchè promozione di quella collettiva**



Tokenismo

Coinvolgimento: le dimensioni fondamentali



<https://cittadinanzattiva.it/files/progetti/salute/consultazione-civica-sulle-politiche-di-partecipazione-in-sanita-documento-finale.pdf>

C'è da interrogarsi su
quante volte ci sia un
vero coinvolgimento
a 360 gradi

Coinvolgimento e partecipazione: i caposaldi

La tipologia di coinvolgimento e la scelta del metodo assumono forme diverse e variano in relazione a:

- Obiettivi dichiarati
- Soggetti coinvolti e contesto
 - Grado di partecipazione
- Metodologie utilizzate e fattibilità
 - Verifica e impatto

Minimo 2 membri laici

Riconosciuto un pagamento

Processo di reclutamento aperto e trasparente – sito web

Chiunque abbia un interesse può partecipare, nessuna qualifica o rapporto con associazioni di pazienti è richiesta

Descrizione formale del lavoro/attitudini personali [training]

Modulo conflitto di interesse

Il lavoro [accessibile e riconosciuto] è migliore con l'insieme di pazienti, carer e rappresentanti delle associazioni

Il modello NICE
Coinvolgimento di pazienti
e carers

ordinario. Ciò nonostante, ancora oggi, a 40 anni esatti dall'istituzione del Ssn, possiamo affermare che la partecipazione dei cittadini in sanità è ancora una delle grandi "incompiute" del Servizio sanitario pubblico.

Non solo. È una "partecipazione diseguale", che non garantisce pari opportunità per i cittadini di essere attori del ciclo delle politiche sanitarie pubbliche. Ad esempio riguardo alle politiche farmaceutiche pubbliche, diversamente dall'Italia, il direttore esecutivo dell'Agenzia europea per i Medicinali (Ema), cioè l'analogo del nostro Direttore generale dell'Aifa, è nominato anche dalle organizzazioni civiche. Il

Tonino Aceti
Sanità 24, 11 gennaio 2019

Programmi di prevenzione e strategie di coinvolgimento

Distinguere due punti di vista:
il singolo e la collettività

Strategie di coinvolgimento: al singolare

- Campagne di informazione co-prodotte con cittadini/loro rappresentanze, con un occhio particolare a tutte le possibili barriere di accesso [culturali, educative, sociali e di contesto]
- Maggior formazione dei professionisti sanitari per facilitare l'approccio diretto, le informazioni e il coinvolgimento
- Promuovere info capillare: luoghi di lavoro, comitati, gruppi per favorire il passaggio dell'informazione su prevenzione e screening [non singolo esame ma un percorso]

> *Int J Equity Health.* 2023 Jan 27;22(1):19. doi: 10.1186/s12939-023-01841-6.

Interventions to reduce cancer screening inequities: the perspective and role of patients, advocacy groups, and empowerment organizations

Afua Richardson-Parry ¹, Carole Baas ², Shaantanu Dondé ³, Bianca Ferraiolo ⁴, Maimah Karmo ⁵, Zorana Maravic ⁶, Lars Münter ⁷, Ignacio Ricci-Cabello ⁸, Mitchell Silva ⁹, Stacey Tinianov ¹⁰, Jose M Valderas ¹¹, Seth Woodruff ¹², Joris van Vugt ¹³

A

A.G.

Milan, LOM · 4 ore fa · Modificato ·

...

OCCHIO: Screening tumori del colon retto.

Cari vicini, giusta una info.

Avendo appena compiuto 50 anni, mi è arrivata la lettera per fare il test del sangue occulto, esame disgustoso ma utile.

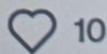
Quando consegno il campione in farmacia, chiedo: "Quando saprò qualcosa e in che tempi?" Risposta: "Via email, nel giro di 2 settimane, solo se l'esame è positivo". Ok...

Oggi trovo una busta con mittente Regione Lombardia e "Screening"...

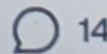
Vi immaginate cosa ho pensato, giusto?

Apro la busta con le mani tremanti per leggere subito la prima riga che diceva "Siamo lieti di informarla che...". Risultato negativo.

Domani vado in farmacia a spiegare loro che dovrebbero essere meno ignoranti e possibilmente evitare di fare venire infarti alla brava gente.



10



14



Strategie di coinvolgimento: al plurale

Processi di coinvolgimento di democrazia deliberativa, le giurie dei cittadini

Messa a punto di strumenti decisionali per una partecipazione informata

Coinvolgimento terzo settore: rapporti solidi, messaggi condivisi e uniformi

JOURNAL ARTICLE

Enhancing Citizen Engagement in Cancer Screening Through Deliberative Democracy

[Get access >](#)

Lucie Rychetnik, Stacy M. Carter, Julia Abelson, Hazel Thornton,
Alexandra Barratt, Vikki A. Entwistle, Geraldine Mackenzie, Glenn Salkeld,
Paul Glasziou

JNCI: Journal of the National Cancer Institute, Volume 105, Issue 6, 20 March
2013, Pages 380–386, <https://doi.org/10.1093/jnci/djs649>

Review > **J Gen Intern Med** 2024 Dec;39(16):3299-3314. doi: 10.1007/s11606-024-09001-4.

Epub 2024 Sep 4.

Comparative Effectiveness of Decision Aids for Cancer-Screening Decision Making: An Overview of Reviews

Masaya Hibino ¹, Chisato Hamashima ², Miyuki Hirosue ¹, Mitsunaga Iwata ¹,
Teruhiko Terasawa ³ ⁴

Affiliations + expand

PMID: 39230806 PMCID: PMC11618552 (available on 2025-12-01)

DOI: 10.1007/s11606-024-09001-4



Il modello della Giuria dei cittadini presuppone che gruppi di cittadini, che hanno ricevuto informazioni chiare, trasparenti e complete su un determinato argomento, possano deliberare efficacemente, cioè il più possibile in modo unanime, e in modo indipendente in considerazione dell'interesse collettivo e non di interessi particolari

Il Servizio Sanitario deve sconsigliare o consigliare il PSA come test di screening individuale per il tumore della prostata in uomini di 55-69 aa?

2016



Il Servizio Sanitario deve o no organizzare uno screening nella popolazione con lo scopo di individuare persone sane che potrebbero avere figli malati di fibrosi cistica?

2018



PER SAPERE quanto basta | SCREENING MAMMOGRAFICO

Chi siamo

Glossario

Come funziona

Mappa del sito

Disclaimer

Per saperne di più

Licenza

Pagine incluse

Cara anna, grazie per aver accettato di aiutarci.

Tras qualche settimana riceverai dalla tua Azienda Sanitaria l'invito a fare una **mammografia** all'interno del **Programma di screening** organizzato. Secondo le raccomandazioni del Ministero della Salute, basate sugli studi scientifici disponibili, l'utilizzo di questo test all'interno dei programmi di screening organizzato può ridurre la mortalità per **tumore al seno** nelle donne della tua fascia di età.

Ovviamente, la decisione se accettare o no questo invito è tua.

Qui puoi trovare alcune informazioni aggiornate sulla mammografia di screening e sui suoi **pro e contro**, compresi gli aspetti controversi e le **differenti posizioni** tra gli esperti.

Sappiamo che la tua scelta non si baserà solo su queste informazioni ma altri aspetti condizioneranno la decisione: la tua esperienza di vita, la tua percezione del rischio di sviluppare questa malattia, i tuoi valori. Sono aspetti molto importanti che guidano molte delle nostre scelte: per questo verranno richiamati alla fine del percorso nel momento in cui dovrai prendere la tua decisione finale.

Prima di decidere, ti invitiamo a esplorare queste pagine nell'ordine, nella forma, con la profondità e con i tempi che preferisci: il simbolo in alto **Dove sono** può aiutare ad orientarti nella navigazione. Quando pensi di saperne abbastanza, clicca sul pulsante in basso **Pronta a scegliere**.

Vai a >

LO SCREENING MAMMOGRAFICO ORGANIZZATO

I PRO E CONTRO DELLA MAMMOGRAFIA DI SCREENING

QUALE PUÒ ESSERE IL RISULTATO DELLA MAMMOGRAFIA

IL BILANCIO TRA BENEFICI E DANNI

Mi sono informata quanto basta PRONTA A SCEGLIERE

Vai a

LO SCREENING MAMMOGRAFICO ORGANIZZATO

I PRO E CONTRO DELLA MAMMOGRAFIA DI SCREENING

QUALE PUÒ ESSERE IL RISULTATO DELLA MAMMOGRAFIA

IL BILANCIO TRA BENEFICI E DANNI

Mi sono informata quanto basta PRONTA A SCEGLIERE

