

Il ruolo del cittadino nel governo dell'innovazione

A colloquio con **Teresa Petrangolini**

Consigliere Regionale Lazio

Cosa significa essere cittadini attivi?

Significa organizzarsi, insieme ad altri cittadini, per far valere i propri diritti di fronte a eventuali violazioni e impegnarsi per la tutela dei beni comuni, in modo che il nostro Paese funzioni meglio, che la sanità sia di maggiore qualità, che le persone vengano ascoltate e che l'innovazione scientifica faccia progressi. Significa avere chiara l'idea che ognuno di noi può fare qualcosa per far funzionare meglio questo Paese, non solo lamentandosi, ma facendosi sentire. Gli spazi ci sono ed è un nostro dovere utilizzarli.

Che impatto hanno le organizzazioni dei cittadini nel nostro Paese rispetto agli altri e che cosa si potrebbe fare per aumentare il peso di queste organizzazioni?

Le organizzazioni dei cittadini in Italia sono tantissime, da 80.000 a 100.000. Stiamo parlando di un numero enorme di persone che nella vita di tutti i giorni si riunisce per far funzionare un quartiere o un ospedale, per tutelare i malati o fare volontariato. Si tratta di un fenomeno importante, che viene purtroppo ancora molto sottovalutato dalle istituzioni pubbliche e da altri soggetti. Spesso queste associazioni devono alzare la voce per farsi ascoltare e sono considerate interlocutori scomodi. In realtà sono soprattutto una grande risorsa. In un momento di crisi economica tale da mettere in discussione la sostenibilità stessa del servizio sanitario, dovrebbe essere prioritario coinvolgere maggiormente i cittadini per chiedere, per esempio, quali sono i servizi da potenziare, quali quelli che non servono, come distribuirli sul territorio, come portare i servizi a casa delle persone, diminuendo il ricorso all'ospedale.

In parte, in Italia, a macchia di leopardo questo lo si fa. Come Cittadinanzattiva abbiamo una grande esperienza anche riguardo al coinvolgimento dei cittadini nelle scelte politiche, ma sempre se si alza la voce. Non c'è un'ovvietà nel fatto che anche i cittadini devono avere un ruolo.

Strutturare e organizzare in modo organico l'ingresso dei cittadini nel processo decisionale in sanità sarebbe una grande innovazione?

Sarebbe una grande innovazione e potremmo cominciare, per esempio, con l'*health technology assessment*, ossia con i procedimenti che servono per fare la valutazione ex ante dell'ingresso di una nuova tecnologia, sia essa un farmaco o una procedura. In



questo processo, come avviene in Inghilterra, in Canada o in Australia, potrebbe diventare normale che anche i cittadini facciano sentire la loro voce. Si parla tanto a livello internazionale di *patient evidence*, cioè di evidenze dei pazienti. Se un farmaco o un trattamento migliora la qualità di vita di una persona, o riduce l'impatto che quella patologia ha sulla famiglia, o il numero di ore lavorative a cui una persona deve rinunciare a causa della sua patologia, queste sono evidenze fondamentali per decidere se introdurre o meno una tecnologia. Queste cose le possono valutare proprio i cittadini o i pazienti, quelli che le vivono sulla propria pelle, e secondo me bisogna impegnarsi perché questo diventi normale anche in Italia.

Quanto è importante la comunicazione per aiutare i cittadini a diventare attivi?

La comunicazione è fondamentale perché solo in un mondo che comunica abbiamo la possibilità di avviare il processo di *empowerment*, ossia di aumentare la nostra capacità sia di essere coscienti che certe cose vanno fatte sia anche che effettivamente su certe informazioni c'è bisogno di esprimere la propria posizione. La rete e i social network hanno offerto ai cittadini una potenza gigantesca. Prima il cittadino aveva un accesso molto più difficile alle informazioni; oggi – senza dover investire risorse – abbiamo, come cittadini, più possibilità di interloquire con le istituzioni. In questo il ruolo dei media è fondamentale anche se di trasparenza ce n'è troppo poca. Sarebbe necessario che ogni Regione o istituzione pubblica rendesse disponibili tutte le informazioni che chiedono i cittadini.

Negli Stati Uniti esiste il Freedom of Information Act, un istituto eccezionale, che fa sì che le informazioni diventino pubbliche nel momento stesso in cui tu le chiedi, esclusi i settori sensibili come la Difesa. Da noi non è così, è l'amministrazione che decide che cosa è pubblico; negli Stati Uniti sei tu che con la tua richiesta, per il fatto stesso di farla, rendi pubblico quel dato. Io voglio lottare per questo. Cominceremo dalla Regione Lazio e speriamo di riuscirci. ■ *David Frati*