Paper della Fondazione n. 1
2025

Le associazioni di tutela dei diritti dei pazienti: ruolo, funzioni e rapporti giuridici con gli enti del servizio sanitario

Gennaio 2025

Alceste Santuari
Dipartimento di Sociologia e Diritto dell'Economia - Alma Mater Studiorum – Università di Bologna

FONDAZIONE ITALIA IN SALUTE

Paper della Fondazione n. 1
2025

Le associazioni di tutela dei diritti dei pazienti: ruolo, funzioni e rapporti giuridici con gli enti del servizio sanitario

Gennaio 2025

Alceste Santuari

Dipartimento di Sociologia e Diritto dell'Economia - Alma Mater Studiorum – Università di Bologna

FONDAZIONE ITALIA IN SALUTE

Fondazione Italia in Salute

Presidente: Maurizio Hazan
Presidente onorario: Federico Gelli

Comitato scientifico
Presidente: Walter Ricciardi
Coordinamento ricerche: Fidelia Cascini
Componenti: Guido Alpa, Corrado Bibbolino, Francesco Bove, Claudio Cricelli, Alessandra De Palma, Francesco Di Meco, Maria Pia Garavaglia, Antonio Gaudioso, Maria Paola Landini, Donata Lenzi, Carlo Lusenti, Dario Manfellotto, Paolo Morello Marchese, Riccardo Tartaglia, Roberto Tobia, Vito Trojano

Fondazione Italia In Salute
Sede Legale Largo Augusto, 3 – Milano
info@fondazioneitaliainsalute.org
www.fondazioneitaliainsalute.org

edizione anno 2025

Progetto e grafica
Stefano Navarrini

Copyright® "Fondazione Italia in Salute".
Tutti i diritti sono riservati a norma di legge e a norma delle convenzioni internazionali.

Le fotocopie per uso personale del lettore possono essere effettuate nei limiti del 15% del volume.

Le riproduzioni, anche parziali, effettuate per finalità di carattere professionale, economico, didattico o commerciale o comunque per uso diverso da quello personale possono essere effettuate a seguito di specifica autorizzazione rilasciata dalla Fondazione Italia in Salute che ne detiene tutti i diritti.

L'utilizzo dei grafici e dei dati presenti nel volume potrà essere effettuato portando evidenza della fonte "Paper della Fondazione Italia in Salute"

Abstract: A far data dall'istituzione del Servizio Sanitario Nazionale (legge n. 833/1978), le associazioni di rappresentanza e di tutela dei pazienti hanno sviluppato e rafforzato il loro ruolo e le loro attività, finanche potendo essere "attivamente coinvolte" nei processi decisionali delle pubbliche amministrazioni attraverso procedure amministrative di natura cooperativa (art. 55, d. lgs. n. 117/2017).
Nella prospettiva sopra delineata, il Quaderno intende analizzare il ruolo e le funzioni delle associazioni impegnate nell'attività di tutela e di promozione dei diritti dei pazienti, anche nell'ambito della responsabilità medica.

Abstract in English: The Italian National Health system, since its establishing back in 1978, has recognised the role of patients' associations. However, their role and functions have deeply changed in so much so that they can be actively engaged by local health authorities in the decision-making processes relating to the organisation, managing and supply of health services and provisions.
In the light of the 2017 Third Sector Organisations Code, this Report intends to focus on the role and activities of patients' associations also within the context of medical malpractice.

1. Osservazioni introduttive e delimitazione del campo di indagine p. 1

2. L'empowerment dei pazienti quale strumento per incrementare la rappresentanza di interessi superindividuali p. 2

3. Tutela e promozione dei diritti dei pazienti e loro capacità di stare in giudizi p. 4

4. Il ruolo degli Enti del Terzo settore nella tutela e promozione dei diritti dei soggetti fragili e i rapporti collaborativi con gli enti del servizio sanitario (nazionale e regionale) p. 14

4.1. La co-programmazione quale processo di rappresentazione e individuazione dei bisogni p. 14

4.2. La co-progettazione e la definizione dei possibili percorsi e modalità di attuazione e gestione delle attività di tutela e promozione dei diritti sociali p. 14

4.3. Il convenzionamento quale istituto giuridico di stabilizzazione dei rapporti giuridici tra ETS ed enti pubblici nell'azione di tutela e promozione dei diritti sociali p. 14

5. L'attività regionale di promozione della salute e di tutela degli utenti-pazienti e il ruolo del Garante della Salute p. 18

6. Considerazioni finali p. 19

1. Osservazioni introduttive e delimitazione del campo di indagine

Il Servizio Sanitario Nazionale e i Servizi Sanitari Regionali sono sempre più sollecitati a definire assetti istituzionali e modelli organizzativi capaci di assicurare l'effettiva fruizione delle prestazioni e dei servizi necessari a rendere esigibili i diritti sociali costituzional-

mente garantiti[1], in specie a favore delle persone fragili[2].

A questo fine, gli interventi sanitari e socio-sanitari non richiedono soltanto la programmazione, l'organizzazione, la progettazione e l'erogazione coordinata e integrata delle prestazioni e dei servizi tra i diversi attori, ma anche il coinvolgimento attivo delle

1. Tra questi si ricordano il dovere di solidarietà (art. 3), il diritto alla salute (art. 32), il diritto all'assistenza (art. 38), il diritto di fruire dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali (art. 117, comma 2, lett. m). La modalità di determinazione e garanzia dei livelli in parola (che contemplano sia i Livelli Essenziali di Assistenza - LEA sia i Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali - LEPS) è stata oggetto dei ricorsi presentati da quattro Regioni (Campania, Puglia, Toscana e Sardegna) contro la legge 26 giugno 2024, n. 86, recante "Disposizioni per l'attuazione dell'autonomia differenziata delle Regioni a statuto ordinario ai sensi dell'articolo 116, terzo comma, della Costituzione". In data 14 novembre 2024, in attesa del deposito delle motivazioni, l'Ufficio stampa e comunicazione della Corte costituzionale ha precisato che la Corte costituzionale ha ritenuto non fondata la questione di costituzionalità della legge in argomento, "considerando invece illegittime specifiche disposizioni dello stesso testo legislativo", tra cui proprio quelle relative ai LEP. Nei loro ricorsi, le Regioni Puglia, Campania e Sardegna hanno contestato alcuni commi dell'articolo 3 della legge sull'autonomia differenziata. Questo articolo dà al governo il potere di stabilire i cosiddetti "livelli essenziali delle prestazioni" (LEP). Tra i LEP rientrano tutti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti sul territorio nazionale, da Nord a Sud. La critica principale riguarda l'assenza di principi e criteri direttivi sufficienti per vincolare l'esercizio della delega, che secondo le regioni ricorrenti è quindi una «delega in bianco». Dal comunicato stampa pubblicato dalla Corte Costituzionale, si evince che in linea di massima questa obiezione è stata accolta dai giudici costituzionali. Secondo la Corte, infatti, è incostituzionale «il conferimento di una delega legislativa per la determinazione dei LEP priva di idonei criteri direttivi, con la conseguenza che la decisione sostanziale viene rimessa nelle mani del governo, limitando il ruolo costituzionale del Parlamento». Ma entriamo più nel dettaglio nelle motivazioni portate avanti dalle regioni. La Regione Puglia ha evidenziato che l'articolo 3 della legge sull'autonomia differenziata, per quanto riguarda i principi da seguire determinare i LEP, rimanda ai principi già elencati nella legge di Bilancio per il 2023, la prima approvata dal governo Meloni, alla fine del 2022. Secondo la regione, questa legge non offre alcuna indicazione concreta: «non solo non si rinviene alcun principio o criterio direttivo idoneo a vincolare l'attività governativa di individuazione dei LEP, ma figurano previsioni […] persino in distonia con la stessa previsione della delega legislativa». Il ricorso pugliese ha criticato un altro aspetto della legge sull'autonomia differenziata, che permette di aggiornare i LEP attraverso i decreti del presidente del Consiglio (Dpcm), ritenendolo in contrasto con il principio di legalità e con la riserva di legge prevista dall'articolo 23 della Costituzione. Quest'ultimo stabilisce che «nessuna prestazione personale o patrimoniale può essere imposta se non in base alla legge». Secondo la Regione Puglia, dando al governo il potere di aggiornare i LEP con i Dpcm, «si conferisce all'Esecutivo un potere discrezionale privo di qualsivoglia delimitazione per legge». Anche la Regione Campania ha sottolineato l'assenza di criteri direttivi nella delega al governo per determinare i LEP, ravvisando una violazione dell'articolo 76 della Costituzione. Questo articolo stabilisce che «l'esercizio della funzione legislativa non può essere delegato al governo se non con determinazione di principi e criteri direttivi e soltanto per tempo limitato e per oggetti definiti». La Regione Sardegna ha invece criticato il fatto che i Dpcm non possono essere contestati davanti alla Corte Costituzionale, essendo atti amministrativi: questo, a detta sua, priverebbe le regioni di garanzie democratiche, come l'attivazione di un referendum abrogativo.

2. "Fragilità implica complessità, disomogeneità, una galassia di handicap, vecchi e nuovi, di deficit e di debolezze, gravi, leggere, innate o provocate": così, P. CENDON, R. ROSSI, *Amministratore di sostegno. Motivi ispiratori e applicazioni pratiche*, Torino, UTET, 2009, tomo primo, pp. 63-64.

associazioni dei pazienti[3], che rappresentano gli interessi e le istanze dei destinatari di quegli interventi[4]. Si tratta di una dimensione affatto marginale ovvero opzionale, se si considera che proprio l'azione congiunta di enti pubblici e le organizzazioni degli utenti-pazienti[5], da un lato, e un approccio multilivello ed una efficace integrazione tra diverse competenze, funzioni e prestazioni[6], dall'altra, possono contribuire a garantire un'effettiva

3. Il Servizio Sanitario Nazionale è definito da un espresso favor legis nei confronti delle associazioni di tutela dei diritti dei pazienti, rintracciabile, tra le altre fonti, nell'art. 14, d. lgs. 30 dicembre 1992, n. 502, recante "Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421", che dispone che le "regioni prevedono forme di partecipazione delle organizzazioni dei cittadini e del volontariato impegnato nella tutela del diritto alla salute nelle attività relative alla programmazione, al controllo e alla valutazione dei servizi sanitari a livello regionale, aziendale e distrettuale" (comma 2).

4. Una prima disposizione normativa relativa al coinvolgimento degli utenti nel servizio sanitario nazionale (e regionale) sono da rintracciare nell'art. 31 della l. n. 833/1978, che ha previsto "la partecipazione degli utenti direttamente interessati all'attuazione dei singoli servizi." Sul punto, in dottrina, si è voluto segnalare che il sistema di welfare si é sviluppato a garanzia dei "bisogni della persona" e fondato su "forme di collaborazione del pubblico con il privato", che dovrebbero essere assicurate "perché la pluralità di attori territoriali è garanzia di una risposta tempestiva e innovativa ai nuovi bisogni". M. Petrachi, *Welfare sussidiario, salute e inclusione sociale. Il contributo del Terzo settore*, in www.federalismi.it, 11 gennaio 2023, p. 198.

5. Si pensi, ad esempio, alla previsione contenuta nell'art. 19, comma 2, lett. a) della legge n. 328/2000, che funzionalizza il Piano di Zona alla creazione di sistemi locali "[…]stimolando in particolare le risorse locali di solidarietà e di auto-aiuto, nonché a responsabilizzare i cittadini nella programmazione e nella verifica dei servizi". Sul ruolo delle organizzazioni della società civile e di terzo settore "quale espressione tra le più alte delle capacità auto-organizzative della società civile e risorsa preziosa per il nostro paese", si veda E. ROSSI, *Identità e rappresentanza del Terzo Settore*, in S. Zamagni (a cura di), *Libro bianco sul Terzo Settore*, Bologna, 2011, pp. 61 e ss. Sul valore dell'azione dei soggetti non lucrativi in ambito socio-sanitario, si veda E. Vivaldi, *Il Terzo Settore e le risposte ai bisogni delle persone con disabilità: l'esperienza delle fondazioni di partecipazione per il "dopo di noi",* in E. Vivaldi (a cura di), *Disabilità e sussidiarietà. Il "dopo di noi" tra regole e buone prassi,* Bologna, 2012. Il ruolo degli enti non profit nella programmazione e nell'erogazione dei servizi sociosanitari è stato espressamente riconosciuto nella Missione 5 del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (Next Generation EU), in cui si afferma: "L'azione pubblica potrà avvalersi del contributo del Terzo settore. La pianificazione in coprogettazione di servizi sfruttando sinergie tra impresa sociale, volontariato e amministrazione, consente di operare una lettura più penetrante dei disagi e dei bisogni al fine di venire incontro alle nuove marginalità e fornire servizi più innovativi, in un reciproco scambio di competenze ed esperienze che arricchiranno sia la PA sia il Terzo settore". Sulla positività di questa previsione si è espresso G. Marocchi, *Il Terzo settore e il PNRR*, in www.welforum.it, 22 giugno 2021, p. 3.

6. Sul punto, si richiama la sentenza n. 62/2020 della Corte costituzionale, che ha messo in evidenza come l'intreccio di competenze, ancorché possa generare conflitti tra i diversi livelli di governo, nazionale e regionale, deve essere ispirato dal principio di leale collaborazione, ma soprattutto non deve mortificare le attese della persona umana "non solo nella sua individualità, ma anche nell'organizzazione delle comunità di appartenenza che caratterizza la socialità del servizio sanitario". Sul rapporto fra diritto alla salute e organizzazione, si veda C. Tubertini, *Diritto alla salute, organizzazione e risorse finanziarie. Lo stato attuale della questione*, in AA.VV., *Diritto amministrativo e società civile*, Volume I, Studi introduttivi, Bologna, 2018, p. 546.

esigibilità e fruizione dei diritti sociali[7].

2. L'empowerment dei pazienti quale strumento per incrementare la rappresentanza di interessi superindividuali

In quest'ottica, la riconosciuta centralità del paziente è considerata quale elemento caratterizzante il moderno sistema di protezione sociale[8], ancorché si tratti di un elemento non sempre considerato tale[9]. L'assistenza centrata sul paziente presuppone, tra l'altro, una relazione tra strutture sanitarie e assistenziali e pazienti, che, nel corso degli anni, si è ampliata anche ai famigliari e caregiver dei pazienti medesimi[10]. Le relazioni in oggetto si alimentano di un continuo scambio bidirezionale di informazioni, orientato ad esplorare

7. Sul punto, si rinvia a M. Cinelli, *L'"effettività" delle tutele sociali tra utopia e prassi, in RDSS,* anno XVI, n. 1, 2016, p. 24, ove l'A. segnala che "la presenza dei diritti sociali accanto ai tradizionali diritti di libertà[…] rappresenta, come tutti sappiamo, una delle principali novità dell'assetto costituzionale che l'Italia si è data".

8. "Il coinvolgimento del cittadino utente dei servizi assume particolare significato con riferimento all'empowerment del singolo e della comunità nei confronti della propria salute. Viene inteso come un concetto stratificato in corrispondenza dei diversi livelli della società (micro, meso, macro), che configurano differenti livelli di rapporto: medico-paziente, utenti-enti erogatori, comunità-scelte di politica sanitaria." Così, A. Ghirardini, *Il coinvolgimento di cittadini e operatori sanitari nelle attività del servizio sanitario,* in *Thema*, numero 1/2011, p. 3 ss.

9. Sulla difficoltà di assumere la centralità del paziente quale parametro di intervento degli enti pubblici preposti all'erogazione delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie, si veda A. Lambertl, *Emergenza sanitaria, Costituzione, soggetti deboli: vecchi e nuovi diritti alla prova della pandemia*, in www.federalismi.it, n. 6/2022, 23 febbraio 2022, p. 238, ove l'A. segnala che: "[…]o Stato come istituzione rivela involontariamente di muoversi con uno sguardo troppo centrato sui fenomeni di più evidente rilievo socio-economico e meno attento alle dinamiche della "esclusione": ciò è senza dubbio indicativo di un approccio ai problemi della disabilità e della fragilità in genere ancora troppo frammentario, che, pur avendo conosciuto negli ultimi decenni importanti evoluzioni sotto il profilo culturale e anche giuridico, non è a tutt'oggi diventato "di sistema".

10. "La figura del caregiver familiare (letteralmente "prestatore di cura") individua la persona responsabile di un altro soggetto dipendente, anche disabile, di cui si prende cura in un ambito domestico. È colui che organizza e definisce l'assistenza di cui necessita una persona, anche congiunta, e in genere è un familiare di riferimento. Si distingue dal caregiver professionale (o badante), rappresentato da un assistente familiare che accudisce la persona non-autosufficiente, sotto la verifica, diretta o indiretta, di un familiare." Camera dei Deputati, Servizio studi, XVII Legislatura, *La figura del caregiver nell'ordinamento italiano - Dossier n° 141 - Schede di lettura*, 25 febbraio 2021 - Inquadramento normativo. Quello dei caregiver è un tema attenzionato anche dai legislatori regionali: in questo senso, si vedano le leggi della Regione Lazio (l.r. 11 aprile 2024, n. 5) e della Regione Emilia-Romagna (30 maggio 2024, n, 5).

e rispettare le preferenze e i valori espressi dai pazienti[11], ad aiutare questi ultimi e le loro famiglie e caregiver ad operare scelte adeguate, a facilitare l'accesso alle cure appropriate, nonché a supportare i cambiamenti negli stili di vita necessari per mantenere o migliorare lo stato di salute[12]. L'approccio assistenziale e terapeutico fondato sulla centralità del paziente è strettamente collegato, anzi si potrebbe affermare che ne è una diretta conseguenza, con l'*empowerment* dei pazienti[13]. L'*empowerment* dei pazienti rileva, in particolare, in quanto, attraverso di esso, i pazienti acquisiscono consapevolezza circa la propria salute e ne assumono piena responsabilità, mediante la partecipazione ai piani di cura individualizzati[14], condividendo, conseguentemente, le decisioni e gli strumenti che si rendono maggiormente adeguati e necessari per la loro condizione[15].

11. Al riguardo, si è evidenziato che all'origine dell'empowerment "[v]i è innanzitutto una motivazione etica, legata a considerazioni di giustizia sociale, per cui chi riceve un certo intervento ha il diritto di esserne protagonista e desidera avere un ruolo attivo nei trattamenti". Così, A. Barbato, La partecipazione degli utenti ai processi decisionali in salute mentale: una sfida e un'opportunità, in Sestante, 3 febbraio 2017, p. 3

12. In argomento, tra gli altri, si vedano M. Fasan, *Consenso informato e rapporto di cura: una nuova centralità per il paziente alla luce della legge 22 dicembre 2017, n. 219*, in www.giurisprudenzapenale.it, 2019; Ministero della Salute, *La centralità della Persona in riabilitazione: nuovi modelli organizzativi e gestionali*, Quaderni, n. 8, marzo-aprile 2011; G. Maciocco, *Assistenza sanitaria e centralità del paziente. What, Why, How, in* www.saluteinternazionale.info, 13 ottobre 2010.

13. Si tratta del processo dell'azione sociale attraverso cui le persone, nel caso di specie i pazienti, le organizzazioni che li rappresentano e le comunità in senso generale acquisiscono competenza in ordine alle proprie condizioni di vita, al fine di cambiare il proprio ambiente sociale e politico, così da migliorare l'equità e la qualità dei servizi e delle prestazioni. Sul punto, si vedano, tra gli altri, N. Wallerstein (2006), *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?,* Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, disponibile su http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_ file/0010/74656/ E88086.pdf (consultato in data 1 settembre 2023); L.P. Fumagalli, G. Radaelli, E. Lettieri, P. Bertele, C. Masella, Patient Empowerment and its neighbours: Clarifying the boundaries and their mutual relationships, in Health Policy, Volume 119, Issue 3, March 2015, pp. 384-394; J. Chatzimarkakis, Why patients should be more empowered: a European perspective on lessons learned in the management of diabetes, in Journal of Diabetes Science and Technology, 4 (2010), pp. 1570-1573.

14. Il piano personalizzato di assistenza è lo strumento-chiave per l'efficace sviluppo dei servizi socio-assistenziali e socio-sanitari erogati a favore di persone in condizioni di bisogno. Il Tar Lazio – Roma, sez. II-bis, sentenza 11 novembre 2020, n. 11648, ha individuato il PAI, delineandolo come il documento che traduce un vero e proprio diritto al progetto individuale per la realizzazione della piena integrazione delle persone. Nel caso di specie, i giudici amministrativi, analizzando un dato normativo configurato da una legge regionale (ma analogo, nei contenuti, a quelli definiti in molti altri contesti territoriali regionali) evidenziano come nell'attuazione del sistema integrato dei servizi sociali assuma centralità il piano personalizzato di assistenza, predisposto, d'intesa con il beneficiario, con il suo tutore legale o eventualmente con i suoi familiari, dal servizio sociale professionale, in collaborazione con le competenti strutture delle aziende sanitarie locali, al fine di coordinare ed integrare gli interventi, i servizi e le prestazioni del sistema integrato.

15. Per un'ampia e approfondita trattazione del tema dell'empowerment in sanità, si veda AGENAS,

L'assistenza centrata sul paziente[16] e, quindi, l'empowerment dei pazienti si realizzano anche attraverso l'attivo coinvolgimento delle associazioni di tutela e di promozione dei diritti degli utenti-pazienti[17], che contribuisce a rafforzare una componente del nucleo essenziale del diritto alla salute riconosciuto dalla Costituzione e dalla legislazione di rango primario[18]. Le associazioni di tutela e di promozione dei diritti dei pazienti hanno, tra l'altro,

Monitor, Supplemento n. 6, luglio, 2010 e Monitor n. 40/2016, pp. 50 ss.

16. "È nel contesto dell'assistenza "centrata sul paziente" che si sviluppa la "relazione di cura tra medico e paziente" e più estensivamente tra medico e familiari o caregiver dei pazienti. Tale relazione si nutre di un continuo scambio bidirezionale d'informazioni finalizzato a esplorare e rispettare le preferenze e i valori del paziente, ad aiutare il paziente e la sua famiglia a fare le scelte giuste, a facilitare l'accesso alle cure appropriate, a rendere possibili i cambiamenti negli stili di vita necessari per mantenere o migliorare lo stato di salute." Così, G. Banchieri, L. Franceschetti, A. Vannucci, La partecipazione dei pazienti e il ruolo delle comunità nella promozione della salute, www.quotidianosanità.it, 3 luglio 2023. Sul punto, si veda Project HOPE— The People-to-People Health Foundation, Inc.. Epstein R.M., Fiscella K., Lesser S. Stange K.C. Why The Nation Needs A Policy Push On Patient-Centered Health Care. Health Affairs 2010, 29:8, 1489-95.

17. Una forma di empowerment dei cittadini-pazienti è rappresentata dall'esperienza dei "Comitati Consultivi Misti" (CCM), che sono stati concepiti per essere lo strumento privilegiato per la rilevazione ed il miglioramento della qualità dei servizi da parte dei cittadini. Essi sono composti in maggioranza da rappresentanze dei cittadini (associazioni di volontariato e di tutela) e in minoranza da rappresentanti dell'Azienda sanitaria locale e sono presieduti da un componente delle rappresentanze dei cittadini. La governance interna dei CCM indica che essi dovrebbero essere quindi interlocutori delle ASL e rappresentare la voce dei cittadini all'interno dei servizi sanitari. In questo senso, i CCM svolgono compiti di verifica e di supporto, nei confronti delle funzioni delle aziende sanitarie territoriali, relativamente al miglioramento della qualità dei servizi. I CCM dovrebbero collaborare al miglioramento dei percorsi d'accesso ai servizi, promuovere indagini e valutazione sulla qualità dei servizi dal punto di vista degli utenti, esprimere pareri e valutazioni rispetto ai segnali di disservizio e alle azioni di miglioramento, collaborare con le ASL per l'adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze dei cittadini. Le aziende sanitarie territoriali si confrontano i CCM sulla programmazione aziendale, nominano i propri referenti aziendali all'interno dei CCM, promuovono la formazione dei componenti del CCM e la conoscenza dei Comitati all'esterno e all'interno, nonché ne supportano l'attività operativa

18. Un ulteriore riconoscimento del ruolo delle associazioni di tutela dei pazienti è rinvenibile nello "Schema generale in riferimento della Carta dei servizi pubblici sanitari", adottato nel 1995 in esito all'approvazione del Dpcm 27 gennaio 1994, recante "Principi sull'erogazione dei servizi pubblici". In tema di "partecipazione" dei cittadini – utenti, la direttiva in parola stabilisce quanto segue: "1. La partecipazione del cittadino alla prestazione del servizio pubblico deve essere sempre garantita, sia per tutelare il diritto alla corretta erogazione del servizio, sia per favorire la collaborazione nei confronti dei soggetti erogatori. 2. L'utente ha diritto di accesso alle informazioni in possesso del soggetto erogatore che lo riguardano. Il diritto di accesso é esercitato secondo le modalità disciplinate dalla legge 7 agosto 1990, n. 241. 3. L'utente può produrre memorie e documenti; prospettare osservazioni; formulare suggerimenti per il miglioramento del servizio. I soggetti erogatori danno immediato riscontro all'utente circa le segnalazioni e le proposte da esso formulate. 4. I soggetti erogatori acquisiscono periodicamente la valutazione dell'utente circa la qualità del servizio reso[…]". Preme evidenziare che il ruolo delle associazioni dei pazienti è riconosciuto anche nel campo della responsabilità medica, la cui disciplina giuridica (legge 8 marzo 2017, n. 24) prevede il loro coinvolgimento nella definizione dei requisiti minimi delle polizze assicurative per le strutture sanitarie e sociosanitarie pubbliche e private

la finalità di consentire ai singoli pazienti di incidere maggiormente sulle scelte o, comunque, sui processi decisionali che conducono alla scelta di uno specifico intervento ovvero azione da parte degli enti del servizio sanitario (regionale e nazionale)[19].

3. Tutela e promozione dei diritti dei pazienti e loro capacità di stare in giudizio

Al fine di poter assolvere alla loro funzione di tutela e promozione dei diritti dei propri associati, le associazioni dei pazienti[20] sono legittimate ad agire in giudizio[21], potendo-

e per gli esercenti le professioni sanitarie, prevedendo l'individuazione di classi di rischio a cui far corrispondere massimali differenziati. (art. 10, comma 6).

19. L'art. 14 del d. lgs. n. 502/1992 ha introdotto la partecipazione e la tutela dei diritti, prevedendo addirittura un apposito titolo (il IV) nel testo normativo. L'articolo in parola, per la prima volta, ha previsto la figura del cittadino come attore del sistema sanitario e non semplice fruitore. Vengono costruiti indicatori di qualità per misurare il rispetto dei diritti, costruiti anche attraverso la collaborazione delle associazioni che possono a loro volta usarli per le loro azioni di monitoraggio. Si stabilisce il principio della consultazione e del rendiconto a fine anno dei risultati raggiunti a tutela dei cittadini. Si prevedono spazi "fisici" per la presenza delle associazioni dentro le strutture sanitarie, nonché la stipula di protocolli d'intesa e le procedure per la gestione dei reclami. Insomma, per la prima volta prende corpo un vero e proprio sistema partecipativo alle policy sanitarie. Il ruolo dell'associazionismo di tutela dei pazienti è sottolineato nel Piano Nazionale degli Interventi e dei Servizi sociali, pubblicato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali nell'agosto 2021, dove si può leggere il seguente passaggio (p. 26): "La Rete della protezione e dell'inclusione sociale, presieduta dal Ministro del lavoro e delle politiche sociali, è la sede istituzionale nella quale, ai sensi dell'articolo 21 del D. Lgs. 147/2017, tali attività trovano la loro sede formale, alla presenza di Ministeri, Regioni, Enti locali, Inps, Parti sociali, Terzo settore, Utenti attraverso le loro associazioni."
Al momento in cui si scrive, nell'ambito della "legge di Bilancio 2025", sono stati presentati alcuni emendamenti, tra i quali, ai fini del presente contributo, si segnala quello a firma dell'on. Vanessa Cattoi. L'emendamento in parola, al fine di favorire la partecipazione delle Associazioni dei pazienti ai processi decisionali pubblici in materia di salute, prevede che il Ministero della Salute e l'AIFA definiscano i criteri per la partecipazione delle Associazioni iscritte nel Registro unico delle Associazioni, RUAS. Nello specifico, il Ministero è tenuto a inserire un rappresentante delle associazioni iscritte al registro all'interno degli organismi costituiti presso il suddetto Ministero, quali comitati, tavoli di lavoro, osservatori, e gruppi di lavoro.

20. Le associazioni, in quanto formazioni sociali, individuano una forma di stabile organizzazione collettiva attraverso la quale vengono perseguiti scopi superindividuali. A questa duplice natura, individuale e collettiva, della personalità umana fa riferimento l'art. 2 della Costituzione, che assegna alla Repubblica, il compito di garantire i diritti inviolabili dell'uomo "sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità". F. Galgano, *Le associazioni. Le fondazioni. I comitati, in I Grandi orientamenti della giurisprudenza civile e commerciale,* Cedam, Padova, 1996, p. 1.

21. Ai sensi dell'art. 2 della legge 30 luglio 1998, n. 281, recante "Disciplina dei diritti dei consumatori e degli utenti", le associazioni sono riconosciute quali entità "il cui scopo giuridico è tutelare i diritti e gli interessi dei consumatori e degli utenti". Anche l'art. 27 della legge n. 383/2000, che disciplinava

si costituire parte civile nel processo penale anche se non parti lese[22], così potendo agire

le associazioni di promozione sociale e successivamente abrogata dal d. lgs. n. 117/2017, stabiliva che "Le associazioni di promozione sociale sono legittimate: a) a promuovere azioni giurisdizionali e ad intervenire nei giudizi promossi da terzi, a tutela dell'interesse dell'associazione; b) ad intervenire in giudizi civili e penali per il risarcimento dei danni derivanti dalla lesione di interessi collettivi concernenti le finalità generali perseguite dall'associazione; c) a ricorrere in sede di giurisdizione amministrativa per l'annullamento di atti illegittimi lesivi degli interessi collettivi relativi alle finalità di cui alla lettera b). 2. Le associazioni di promozione sociale sono legittimate altresì ad intervenire nei procedimenti amministrativi ai sensi dell'articolo 9 della legge 7 agosto 1990, n. 241." "Per lungo tempo l'interesse legittimo è stato visto in chiave essenzialmente individuale e legato alla tutela di posizioni che il singolo individuo fa valere nei confronti della pubblica amministrazione. La giurisprudenza, attraverso un'interpretazione evolutiva, ha aperto la strada alla tutela di posizioni facenti capo non ad una singola persona ma ad una sommatoria di soggetti." Così, Tar Toscana, sez. II, 14 novembre 2022, n. 1303. In argomento, si veda anche Cons. St. sez. III, sentenza 2 novembre 2020, n. 6697, nella quale si può leggere che "i cc.dd. enti collettivi sono soggetti che hanno come fine statutario la tutela di interessi collettivi, ovvero interessi comuni a più soggetti che si associano come gruppo o come categoria per realizzare i fini del gruppo stesso." Con sentenza n. 530 del 26 gennaio 2022, la sesta sezione del Consiglio di Stato ha ribadito che "[l]'interesse diffuso è una situazione giuridica autonoma che si trova allo stato fluido, "diffusa" tra più soggetti e, per questa ragione, si assume che sia "adespota" e cioè priva di un effettivo titolare. La principale difficoltà è stabilire, in presenza di tale posizione giuridica, come avviene il processo di differenziazione ai fini dell'individuazione del soggetto che può proporre l'azione in giudizio. La giurisprudenza è costante nell'affermare che tale processo avvenga mediante il riconoscimento della legittimazione in capo ad enti collettivi." In questo senso, allora, le associazioni di tutela si distinguono tanto dai singoli associati quanto dalla comunità generale e l'interesse collettivo, dunque, deve essere un interesse riferibile al gruppo in sé, che, da parte sua, non può avere una dimensione occasionale. Per una disamina approfondita del ruolo delle organizzazioni non profit nell'azione di tutela e promozione dei diritti dei pazienti, si veda T. Petrangolini F. Morandi, L. Delle Monache, M. Moro, E. Di Brino, A. Cicchetti (a cura di), *La storia delle associazioni dei pazienti e dei cittadini impegnate in sanità in italia: conquiste, ostacoli e trasformazioni,* Altems – Università Cattolica del Sacro Cuore, marzo 2021. Attenta dottrina al fenomeno associativo ha in passato segnalato che alle organizzazioni non lucrative debba riconoscersi "la legittimazione ad agire in quanto essi comprovatamente tutelino beni e diritti della personalità di ciascuna persona. Questo passaggio rinviene conforto nella interpretazione degli artt. 2 e 3 Cost. quali norme che pongono le condizioni per una nuova legittimazione dei gruppi e delle associazioni innanzi al giudice amministrativo[…]". M.R. Spasiano, *Interessi pubblici e soggettività emergenti. Gli organismi non lucrativi di utilità sociale*, Gianni Editore, Napoli, 1996, p. 161

22. Così recita, infatti, l'art. 91 del Codice di procedura penale: "Gli enti e le associazioni senza scopo di lucro ai quali, anteriormente alla commissione del fatto per cui si procede, sono state riconosciute, in forza di legge, finalità di tutela degli interessi lesi dal reato, possono esercitare, in ogni stato e grado del procedimento, i diritti e le facoltà [505, 511, 572 c.p.p.] attribuiti alla persona offesa dal reato". Sul punto, la Corte di Cassazione ha avuto modo di ribadire quanto segue: "I cosiddetti enti non riconosciuti, quelli, cioè, sprovvisti della personalità giuridica – che ha l'effetto di conferire, in relazione alla disciplina della responsabilità, l'autonomia patrimoniale perfetta – sono comunque dotati di soggettività giuridica, costituendo soggetti autonomi vuoi sul piano sostanziale, vuoi su quello processuale, con conseguente legittimazione a stare in giudizio, senza che debbano essere rappresentati dai propri associati (o soci, nel caso di società di persone). Tale impostazione deriva da un'interpretazione sistematica del diritto civile, che tiene conto, per un verso, dell'art. 2 Cost., che garantisce i diritti inviolabili dell'uomo sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, per l'altro, dallo stesso lato codicistico, avuto riguardo alla nuova formulazione, risultante anche dalla l. 53 del 1985,

a tutela e difesa di interessi collettivi e sociali[23]. Le associazioni sono altresì legittimate ad intervenire nel procedimento amministrativo quando ritengano che da un provvedimento amministrativo possa derivare un pregiudizio agli interessi che esse rappresentano[24]. Le associazioni di tutela dei diritti dei consumatori possono agire richiedendo al tribunale: a) di inibire gli atti e i comportamenti lesivi degli interessi dei consumatori e degli utenti; b) di adottare le misure idonee a correggere o eliminare gli effetti dannosi delle violazioni accertate; c) di ordinare la pubblicazione del provvedimento su uno o più quotidiani a diffusione nazionale oppure locale nei casi in cui la pubblicità del provvedimento può contribuire a correggere o eliminare gli effetti delle violazioni accertate[25].

Da quanto sopra, emerge l'ampia gamma di azioni riconosciuta in capo alle associazioni di tutela dei diritti dei pazienti[26], che si colloca quale espressione compiuta

dell'art. 2659 c.c., che comprende anche le associazioni non riconosciute – e le società semplici – tra i soggetti intestatari di beni immobili presso le conservatorie, nonché alla lettura estensiva, per la tutela dei componenti di qualsiasi formazione, dell'art. 24, 3° co., dello stesso codice civile, in tema di esclusione degli associati solo per "gravi motivi". Cass. 16 giugno 2000, n. 8329, VN, 2000, 1423. Contraria alla costituzione di parte civile di associazioni ed enti rappresentativi di interessi collettivi è, invece, l'ordinanza del Tribunale Reggio Calabria, 14 maggio 2015, che ha dichiarate inammissibili le costituzioni di parte civile presentate da diverse associazioni Onlus, con scopo istituzionale di tutela del diritto alla salute, nell'ambito di un procedimento penale per i reati di omicidio colposo derivante da colpa medica (artt. 40 comma 2, 113 e 589 c.p.) e di falsità in atto pubblico (artt. 61, n. 2, 110, 476 comma 2 e 479 c.p.).

23. In questa sede, è opportuno ricordare che i cittadini, anche in forma aggregata, godono di tutela giurisdizionale nei confronti dell'amministrazione, caratterizzata dalla compresenza di una competenza civile e di una amministrativa. Con una certa approssimazione, la posizione di interesse legittimo, che configura il ricorso al giudice amministrativo, si concretizza nella possibilità di presentare ricorso nei confronti di provvedimenti amministrativi di ci il cittadino contesti la legittimità. Sul punto, si veda A. Travi, *Pubblica Amministrazione. Burocrazia o servizio al cittadino?, Vita e Pensiero,* 2022, p. 251. Come sottolineato dalla Suprema Corte "Le persone giuridiche e gli enti di fatto sono legittimati all'azione risarcitoria anche in sede penale mediante costituzione di parte civile non soltanto quando il danno riguardi un bene su cui gli stessi vantino un diritto patrimoniale, ma più in generale quando il danno coincida con la lesione di un diritto soggettivo, come avviene nel caso in cui offeso sia l'interesse perseguito da un'associazione in riferimento ad una situazione storicamente circostanziata, assunto nello statuto a ragione stessa della propria esistenza e azione, con l'effetto che ogni attentato a tale interesse si configura come lesione della personalità o identità del sodalizio." Corte di cassazione, sezione 3 penale, sentenza 31 dicembre 2021 n. 47428.

24. Si pensi ai regolamenti adottati dai Comuni in materia di compartecipazione degli utenti ai costi relativi agli interventi a favore delle persone con disabilità. Ex multis, si vedano, Cons. St., sez. IV, 29 febbraio 2016, n. 838;
Tar Lombardia, sez. III, 5 luglio 2019, n. 1545; Tar Veneto, sez. III, 9 maggio 2022, n. 682;

25. Così, d. lgs. 6 settembre 2005, n. 206, art. 140, comma 1.

26. Ai sensi dell'art. 10, l. n. 241/1990, i soggetti giuridici in parola hanno diritto: a) di prendere visione degli atti del procedimento, salvo quanto previsto dall'articolo 24; b) di presentare memorie scritte e documenti, che l'amministrazione ha l'obbligo di valutare ove siano pertinenti all'oggetto del procedimento." In passato, i giudici amministrativi, in tema di disciplina sull'accesso, hanno più volte ribadito

della nuova concezione di cittadinanza partecipativa[27]. La cittadinanza partecipativa è espressione diretta del principio costituzionale di sussidiarietà orizzontale, al quale é attribuita essenzialmente la funzione di criterio che opera nei rapporti tra entità istituzionali e organizzazioni sociali di diversa dimensione, accordando la preferenza a quelle minori e legittimando gli interventi delle entità maggiori solo in quanto siano rivolti a supplire all'azione inadeguata delle minori. Nel contesto della positivizzazione del principio di sussidiarietà ad opera dei Trattati dell'Unione Europea[28], del processo di decentramento amministrativo avviato con le c.d. "leggi Bassanini" del 1997, del percorso "federalista" consacrato nella riforma del Titolo V della Costituzione del 2001[29], il principio di sussidiarietà

che le associazioni dei consumatori possono esercitare la loro legittimazione ad agire ai soli fini di tutelare l'interesse alla conoscenza e non l'interesse ad effettuare un controllo generico e generalizzato sull'attività dell'amministrazione, allo scopo di verificare la possibilità di eventuali, future lesioni della sfera dei privati (cfr. Cons. Stato, Sez. IV, 5.10.2001, n. 5291; Sez. VI, n. 2314 del 2007). Sul tema, lo stesso Consiglio di Stato si era orientato a non considerare la titolarità di un interesse diffuso quale giustificazione di "un generalizzato diritto alla conoscenza della documentazione amministrativa inerente l'attività pubblicistica" (cfr. Cons. St., sez. IV, 15.9.2010, n. 6899). I giudici di Palazzo Spada, in altra occasione (Cons. St., sez. III Quater, 7 aprile 2011, n. 3102), hanno confermato che "la titolarità (o la rappresentatività) degli interessi diffusi non giustifica un generalizzato e pluricomprensivo diritto alla conoscenza di tutti i documenti riferiti all'attività di un gestore del servizio ma solo degli atti, relativi a servizi rivolti ai consumatori, che incidono, in via diretta ed immediata, e non in via meramente ipotetica e riflessa sui loro interessi". In epoca recente, tuttavia, questo orientamento giurisprudenziale è stato in larga parte superato a favore di un'interpretazione più favorevole all'azione degli enti associativi. In questo senso, si veda Cons. Stato, sez. III, sentenza 6 marzo 2019, n. 1546, con la quale è stato accolto l'appello di un'associazione, che, censurando quanto statuito dal giudice di prime cure (Tar Lazio, sez. III, sentenza breve n. 0294/2018), ha confermato che sia l'accesso documentale ex l. n. 241/1990 sia il nuovo istituto dell'accesso civico generalizzato hanno lo scopo di "assicurare l'imparzialità e la trasparenza dell'attività amministrativa e di favorire la partecipazione dei privati".

27. Cittadinanza che si realizza anche attraverso la "partecipazione procedimentale" delineata nel Capo III della Legge n. 241/1990, che può qualificarsi come "l'istituto giuridico che permette ai soggetti "non professionisti" (ossia esterni all'amministrazione) di intervenire nel corso di un processo decisionale svolto da un ente pubblico". M. Occhiena, Partecipazione al procedimento amministrativo, in S. Cassese (a cura di), Dizionario di diritto pubblico, Milano, 2006, p. 4128. In argomento, si veda anche V. Antonelli, *Cittadini si diventa: la formazione alla democrazia partecipativa,* in G.C. De Martin, D. Bolognino (a cura di), *Democrazia partecipativa e nuove prospettive della cittadinanza,* Padova, Cedam, 2010, p. 94 ss. In ordine alla partecipazione procedimentale da parte delle formazioni sociali, attenta dottrina ha evidenziato che "il riconoscimento di una funzione democratica alla partecipazione procedimentale, in realtà, costituì in Italia, sia pure con ritardo rispetto ad altre esperienze statuali, soprattutto un effetto delle soluzioni offerte, prima dall'approvazione della legge sul procedimento, al problema della tutela, in sede procedimentale e processuale, degli interessi superindividuali". Così, M. Cocconi, *La partecipazione all'attività amministrativa generale*, Padova, Cedam, 2010, p. 31.

28. Per una analisi del principio di sussidiarietà nel contesto eurounitario, tra gli altri, si veda C. Favilli, *Il principio di sussidiarietà nel diritto dell'Unione Europea,* in *Archivio Giuridico*, vol. CCXXXI, fasc. 3-2011, pp. 257-285.

29. Così recita l'art. 118, ultimo comma: "Stato, Regioni, Città metropolitane, Province e Comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di in-

sembra capace di fornire la chiave interpretativa di un nuovo paradigma collaborativo tra istituzioni pubbliche e le associazioni di tutela dei diritti dei pazienti.

Questa cornice collaborativa pone dunque le condizioni per consentire alle associazioni di tutela di intervenire nelle scelte di interesse generale e avanzare considerazioni e proposte[30], nonché denunce[31], così concorrendo alla promozione del benessere collettivo[32].

teresse generale, sulla base del principio di sussidiarietà." A riguardo del principio in parola, la Corte costituzionale, con la sentenza n. 131 del 2020, ha ribadito che il principio di sussidiarietà riconosce l'autonoma configurazione degli enti del terzo settore, la cui specificità giuridica è collocata in un contesto pluralista, nel quale sia le organizzazioni non profit sia gli enti pubblici, nelle rispettive aree di competenza, contribuiscono a "selezionare" gli strumenti giuridici ritenuti più adeguati per realizzare le finalità di interesse generale sottese alla loro azione congiunta. Per i primi commenti alla sentenza in parola, si vedano L. Gori, *Gli effetti giuridici «a lungo raggio» della sentenza n. 131 del 2020 della Corte costituzionale,* in *Impresa Sociale,* n. 3/2020; S. Pellizzari, *Sentenza 131/2020: attuare con responsabilità l'art. 55 del Codice del Terzo settore, in Labsus.org., 1 settembre 2020; REDAZIONE TERZJUS, Nota redazionale alla Sentenza n. 131 della Corte Costituzionale del 26 giugno 2020,* 29 giugno 2020; E. Rossi, *Il fondamento del Terzo settore è nella Costituzione. Prime osservazioni sulla sentenza n. 131 del 2020 della Corte costituzionale,* in www.forumcostituzionale.it, 8 luglio 2020; A. Santuari, *Cooperative di comunità, imprese sociali e ETS. Breve commento alla sentenza della Corte costituzionale n. 131 del 2020,* in www.aiccon.it, 2020.

30. In questo senso, si veda, per esempio, 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 dei pazienti impegnate su tematiche sanitarie, Roma, 3 ottobre 2022.

31. L'azione di tutela dei pazienti si esprime anche nella legittimazione delle associazioni dei pazienti di intervenire in giudizio in caso di malasanità ovvero di responsabilità medica. Sul punto, per tutti, si rinvia a E. Catelani e P. Milazzo, *La tutela della salute nella nuova legge sulla responsabilità medica. Profili di diritto costituzionale e pubblico, in Istituzioni del Federalismo*, 2.2017, pp. 305 ss.

32. E. Casetta, *Profili dell'evoluzione dei rapporti tra cittadini e pubblica amministrazione*, in *Dir. amm.*, 1993, p. 3 ss. In argomento, si veda anche F. Sciarretta, *La declinazione democratica dell'amministrazione: le decisioni partecipate nel campo delle grandi opere infrastrutturali, in Rivista AIC,* n. 3/2020, pp. 31 ss. In questa cornice, i cittadini propongono azioni concrete per la soluzione di problemi che interessano l'intera collettività imponendo indirettamente alla politica un cambio di rotta. Con l'introduzione nel 2001 del principio di sussidiarietà orizzontale, si afferma una nuova libertà positiva, di fare, che riconosce al cittadino il ruolo di "attore autonomo di solidarietà ". Il concetto di cittadinanza attiva, acquista, infatti, il significato di un "fare utile alla comunità cui le istituzioni devono prestare attenzione e sostegno" attraverso l'empowerment delle iniziative civiche dal basso. Ma è l'impianto costituzionale stesso ad avere in nuce il principio di sussidiarietà orizzontale prima ancora della sua formulazione, in particolare, nei due principi di solidarietà e partecipazione (articoli 2 e 3 della Costituzione). Sul punto, si veda A. Gallo, La forza riformatrice della cittadinanza attiva, in www.labsus.org., 19 maggio 2013.

4. Il ruolo degli Enti del Terzo settore nella tutela e promozione dei diritti dei soggetti fragili e i rapporti collaborativi con gli enti del servizio sanitario (nazionale e regionale)

L'attività di promozione dei diritti sociali (advocacy) che le associazioni dei pazienti possono svolgere è stata positivamente riconosciuta tra quelle di "interesse generale" previste dall'art. 5 del Codice del Terzo settore[33]. Essa assurge, dunque, ad elemento costitutivo della mission degli Enti del Terzo settore (ETS) che intendano rappresentare, tutelare e promuovere i diritti dei propri associati ovvero dei beneficiari della loro azione[34]. In ragione della loro qualificazione giuridica di ETS[35] e dell'attività di interesse generale svolta[36], le associazioni di tutela e promozione dei diritti dei pazienti possono essere

33. L'art. 5, comma 1, lett. w), d. lgs. n. 117/2017 recita quanto segue: promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici, nonché dei diritti dei consumatori e degli utenti delle attività di interesse generale di cui al presente articolo, promozione delle pari opportunità e delle iniziative di aiuto reciproco, incluse le banche dei tempi di cui all'articolo 27 della legge 8 marzo 2000, n. 53, e i gruppi di acquisto solidale di cui all'articolo 1, comma 266, della legge 24 dicembre 2007, n. 244". In argomento, sia consentito il rinvio a A. Santuari, Diritto delle organizzazioni socialmente responsabili, Milano, FrancoAngeli, 2024.

34. Le organizzazioni di tutela e rappresentanza degli interessi diffusi e dei diritti sociali, tra l'altro, possono risultare impegnate in attività di ricerca e diffusione di dati e informazioni riguardanti la loro attività. In questo senso, si veda LEDHA – Università degli Studi di Milano Bicocca, *Rapporto sulle discriminazioni delle persone con disabilità in Lombardia*, anno 2022, Milano, 18 aprile 2023.

35. Ai sensi dell'art. 4, comma 1, d. lgs. n. 117/2017, l'Ente del Terzo settore è identificato quale soggetto di diritto privato costituito per il perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale mediante lo svolgimento, in via esclusiva o principale, di una o più attività di interesse generale in forma di azione volontaria o di erogazione gratuita di denaro, beni o servizi, o di mutualità o di produzione o scambio di beni o servizi, ed iscritti nel registro unico nazionale del Terzo settore.

36. In ragione della loro funzionalizzazione al perseguimento di finalità di pubblica utilità, le attività di interesse generale costituiscono il proprium dell'azione degli ETS e, quindi, identificano il perimetro di azione dei medesimi, legittimando le attività in parola ad essere oggetto di specifici rapporti giuridici di natura collaborativa con gli enti pubblici. In questo senso, si legga la disposizione contenuta nell'art. 55, comma 1 del Codice del Terzo settore, laddove prescrive quanto segue: "In attuazione dei principi di sussidiarietà, cooperazione, efficacia, efficienza ed economicità, omogeneità, copertura finanziaria e patrimoniale, responsabilità ed unicità dell'amministrazione, autonomia organizzativa e regolamentare, le amministrazioni pubbliche di cui all'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 marzo 2001, n. 165, nell'esercizio delle proprie funzioni di programmazione e organizzazione a livello territoriale degli interventi e dei servizi *nei settori di attività di cui all'articolo 5* [corsivo dell'A.], assicurano il coinvolgimento attivo degli enti del Terzo settore, attraverso forme di co-programmazione e co-progettazione e accreditamento, poste in essere nel rispetto dei principi della legge 7 agosto

attivamente coinvolte e, quindi, partecipare ai percorsi collaborativi con le pubbliche amministrazioni previsti nel medesimo Codice del Terzo settore[37]. Preme evidenziare, al riguardo, che trattasi di procedimenti alternativi ed estranei alle procedure amministrative di natura competitiva[38] e, quindi, non riconducibili, come tali, alle logiche di mercato[39]. In questo senso, gli ETS di tutela e di rappresentanza possono partecipare agli istituti giuridici cooperativi di cui gli artt. 55 (co-programmazione e co-progettazione) e 56 (convenzionamento) del d. lgs. n. 117/2017. Nello specifico, gli ETS impegnati nello svolgimento di attività di promozione e tutela dei diritti sociali possono risultare coinvolti attivamente nei procedimenti di co-programmazione, co-progettazione[40] e convenzionamento, che verranno analizzati partitamente nel paragrafo che segue.

4.1. **La co-programmazione quale processo di rappresentazione e individuazione dei bisogni**

La "voce" delle organizzazioni di rappresentanza e di tutela di interessi diffusi e, nello specifico, dei diritti sociali può trovare una sua specifica forma di ascolto nell'ambito

1990, n. 241, nonché delle norme che disciplinano specifici procedimenti ed in particolare di quelle relative alla programmazione sociale di zona."

37. Il riferimento è qui agli artt. 55 e 56. "Si instaura, in questi termini, tra i soggetti pubblici e gli ETS, in forza dell'art. 55, un canale di amministrazione condivisa, alternativo a quello del profitto e del mercato: la «co-programmazione», la «co-progettazione» e il «partenariato» (che può condurre anche a forme di «accreditamento») si configurano come fasi di un procedimento complesso espressione di un diverso rapporto tra il pubblico ed il privato sociale, non fondato semplicemente su un rapporto sinallagmatico." Così, Corte costituzionale, sentenza n. 131 del 2020.

38. Nei servizi socio-assistenziali e socio-sanitari, i meccanismi di procurement pubblico tradizionale portano talvolta "all'uscita dei soggetti non allineati con chi governa la domanda e quindi le risorse" e all'imposizione di "significative barriere all'entrata e il relativo scoraggiamento di soggetti di piccole dimensioni a causa degli elevati costi richiesti per mantenere con continuità personale dotato di qualifiche professionali relativamente elevate[…]". Così, G. FIORENTINI, Pubblico e privato nel nuovo welfare. La regolamentazione delle organizzazioni non lucrative e dei servizi di utilità sociale, Bologna, Il Mulino, 2000, p. 76.

39. Logiche che risultano escluse anche livello di diritto eurounitario, se si pensa che i servizi sociali e sanitari sono state esclude dall'applicazione delle regole di mercato dall'art. 2, par. 2, lettere f) e j) della Direttiva 2006/123/CE del Parlamento europeo e del Consiglio del 12 dicembre 2006 relativa ai servizi nel mercato interno. Per un'attenta e approfondita analisi del ruolo del mercato nei servizi alla persona, si veda L. Rampa, *Paternalismo, autonomia e diritti sociali: una rilettura in termini di analisi economica,* in *Politica del diritto*, Fascicolo 3, settembre 2016, pp. 305 ss., in part. p. 333, ove l'A. segnala che la "pluralità dei fornitori ha come immediata conseguenza la possibilità di una autonoma scelta individuale degli stessi".

40. Il giudice costituzionale ha definito la co-progettazione quale "procedimentalizzazione dell'azione sussidiaria". Così, Corte cost. sentenza n. 131 del 2020.

dei processi di co-programmazione, atteso che essi sono finalizzati ad individuare, da parte della pubblica amministrazione procedente, i bisogni da soddisfare, gli interventi a tal fine necessari, nonché le modalità di realizzazione degli stessi e le risorse disponibili[41].
Lo strumento collaborativo della co-programmazione integra una funzione che tradizionalmente risulta affidata alle istituzioni pubbliche e che, in forza del disposto dell'art. 55, co. 2, assurge ad "ambito" di amministrazione condivisa tra gli enti pubblici e gli enti non profit[42], coerentemente con il dettato costituzionale[43].
Tuttavia, è opportuno segnalare che l'art. 55, comma 2 riferisce la responsabilità della co-programmazione nell'ambito delle competenze delle autorità procedenti[44], le uniche, pertanto, ad essere legittimate ad avviare e a concludere il procedimento relativo, ai sensi delle previsioni di cui alla legge n. 241/1990 e ss.mm[45]. Dalla competenza delle pubbliche autorità in ordine alla co-programmazione consegue che la programmazione non può considerarsi quale attività meramente rivolta all'interno della pubblica amministrazione. Al contrario, poiché la programmazione è finalizzata ad individuare obiettivi di impatto collettivo, ad essa deve corrispondere la facoltà di verifica da parte dei cittadini singoli e associati sulla congruità e correttezza delle scelte effettuate[46].
In molti settori di intervento, le scelte fondamentali della pubblica amministrazione sono adottate a livello programmatorio e, nello specifico delle attività di interesse generale di

41. Così dispone l'art. 55, comma 2, d. lgs. n. 117/2017.

42. Sulla co-programmazione ex art. 55 CTS, l'Autorità Nazionale Anticorruzione (Anac) evidenziava che "la programmazione[…] rappresenta uno strumento fondamentale per garantire la trasparenza dell'azione amministrativa, la concorrenza nel mercato e, per tali vie, prevenire la corruzione e garantire il corretto funzionamento della macchina amministrativa. Infatti, l'assenza di un'adeguata programmazione comporta la necessità di far fronte ai bisogni emersi ricorrendo a procedure di urgenza che, oltre a rivelarsi poco rispettose dei principi che governano l'azione amministrativa e a non garantire la qualità dei servizi resi, possono originare debiti fuori bilancio". Così, Delibera n. 32 del 20 gennaio 2016, recante "Linee guida per l'affidamento di servizi a enti del terzo settore e alle cooperative sociali", p. 8.

43. Sul tema, autorevole dottrina, commentando le disposizioni della legge n. 328/2000 relative alla co-programmazione, ha evidenziato come quest'ultima possa considerarsi come metodo di governo dei servizi alla persona "suggerita" dalla Costituzione. Così, A. Mattioni, *La Legge-Quadro 328/2000: leggi di attuazione di principi costituzionali*, in E. Balboni, B. Baroni, A. Mattioni, G. Pastori, *Il sistema integrato dei servizi sociali*, Milano, Giuffré, 2003, pp. 14 ss.

44. L'art. 55, comma 1, d. lgs. n. 117/2017 individua i principi cui le amministrazioni procedenti debbono attenersi nell'attivazione dei procedimenti di co-amministrazione.

45. La co-programmazione è dunque un procedimento amministrativo e, conseguentemente, contempla le fasi di istruttoria, partecipazione degli interessati e conclusione del procedimento, attraverso il coinvolgimento attivo dei soggetti non profit.

46. Sul punto, R. Dipace, *L'attività di programmazione come presupposto di decisioni amministrative*, relazione presentata al Convegno AIPDA, Bergamo, 2017, p. 678.

cui all'art. 5, d. lgs. n. 117/2017, l'individuazione dei bisogni della collettività è realizzato di concerto con le organizzazioni che rappresentano la società civile, le quali hanno sancito la trasformazione genetica dell'interesse diffuso in interesse collettivo[47]. In quest'ottica, le associazioni che operano nell'ambito della tutela, difesa e promozione dei diritti sociali trovano un adeguato "spazio" di ascolto e di confronto in ordine all'identificazione dei bisogni da affrontare, alle modalità di intervento da realizzare per rispondere a quei bisogni e alle risorse disponibili per realizzare gli interventi in oggetto[48].

Nel contesto co-programmatorio delineato dal Codice del Terzo settore, gli ETS possono dunque esercitare un'azione importante di "voice" delle istanze, delle esigenze e dei diritti delle persone fragili che essi rappresentano. In questo senso, gli ETS svolgono una funzione "pubblicistica"[49] che permette al sistema di welfare locale di farsi carico di bisogni e di assolvere al mandato costituzionale di assicurare i livelli essenziali delle prestazioni, che difficilmente troverebbero "cittadinanza" in altri contesti[50].

4.2. **La co-progettazione e la definizione dei possibili percorsi e modalità di attuazione e gestione delle attività di tutela e promozione dei diritti sociali**

A valle dell'attività di co-programmazione, ancorché non si possa individuarne un rapporto di necessaria consequenzialità logico-giuridica[51], l'art. 55, comma 3 del d. lgs. n. 117/2017 individua nella co-progettazione lo schema giuridico nel quale collocare il dialogo e il confronto collaborativo tra pubbliche amministrazioni ed ETS[52], il cui obiettivo

47. Sul tema della partecipazione dei cittadini e delle loro forme organizzate al procedimento amministrativo e sulle ragioni che hanno ostacolato per lungo tempo una piena realizzazione della partecipazione, si veda M. Cocconi, *La partecipazione all'attività amministrativa generale,* Padova, Cedam, 2010, pp. 29 ss.

48. Sulla "funzione" del procedimento di co-programmazione, la giurisprudenza amministrativa ha evidenziato che "l'art. 55 non impone l'obbligatorietà di una fase di co-programmazione anticipata a quella di co-progettazione, non potendosi dunque registrare "una rigida gerarchia fra le due attività, il che è del resto coerente con la necessaria flessibilità richiesta al modello gestionale di cui al citato art. 55". Tar Lombardia, sez. II, 1 ottobre 2024, n. 2533.

49. In argomento, si veda, tra gli altri, A. Zoppini, *Problemi e prospettive per una riforma delle associazioni e delle fondazioni di diritto privato*, in *Rivista di Diritto civile*, n. 2/2004, p. 365 ss.

50. Considerando la relativa novità dei procedimenti di co-amministrazione rispetto a quelli di natura competitiva più consolidati e talune difficoltà applicative, in specie, quando trattasi si servizi e attività già oggetto delle regole di mercato, la co-programmazione, alla stregua della co-progettazione, non risultano essere completamente "assorbiti" dal sistema di protezione sociale. In questo senso, vedi G. Marocchi, Perché la co-programmazione arranca?, in www.welforum.it, 29 febbraio 2024.

51. E. Frediani, *I rapporti con la pubblica amministrazione alla luce dell'art. 55 del Codice del terzo settore, in Non Profit paper,* n. 3/2017, p. 168.

52. Sulle ragioni che hanno contribuito a sviluppare il dialogo cooperativo tra pubbliche amministra-

é la definizione e l'eventuale realizzazione di specifici progetti di servizio o di intervento finalizzati a soddisfare bisogni definiti[53]. La co-progettazione costituisce, dunque, una modalità a disposizione degli enti pubblici (locali e sanitari) per definire e realizzare specifici progetti e/o interventi volti a soddisfare bisogni definiti. Si tratta, pertanto, della possibilità per la P.A. e per gli enti non profit di attivare "sperimentazioni gestionali", utili soprattutto per affrontare situazioni che richiedono azioni e interventi di carattere innovativo[54]. In quest'ottica, la co-progettazione, considerata la sua particolare natura e le modalità di svolgimento delle relative procedure, si configura come uno strumento che supera il tradizionale rapporto committente fornitore per divenire strumento di realizzazione di forme di collaborazione e partnership tra P.A. ed enti del Terzo settore per soddisfare bisogni definiti attraverso progetti specifici[55].

Il coinvolgimento attivo degli ETS di rappresentanza e di tutela dei diritti sociali si può manifestare non soltanto nell'adesione alle proposte di collaborazione che gli enti pubblici (enti locali ed enti del servizio sanitario) possono rivolgere agli stessi, ma altresì nella possibilità per i medesimi ETS di formalizzare all'amministrazione pubblica una proposta progettuale, che indichi con chiarezza l'idea progettuale avanzata, le attività rimesse alla cura del partenariato, comprese le risorse umane a disposizione[56]. Le proposte proget-

zioni e soggetti non profit, si veda G. Marocchi, *Perché oggi si co-progetta molto più che in passato,* in *Impresa Sociale*, Numero 13, dicembre 2019, Editoriale.

53. È opportuno segnalare che l'avverbio "eventuale", impiegato dal legislatore per illustrare il processo di co-progettazione segna una linea di demarcazione tra una prima fase dell'istituto in parola, nella quale l'ente pubblico e i soggetti del terzo settore si confrontano per identificare il/i progetto/i da realizzarsi e una seconda fase del procedimento, dedicata, invece, alla definizione dei termini e delle modalità di realizzazione del progetto identificato.

54. Sperimentalità e innovazione erano per vero la "cifra" della co-progettazione del dpcm 30 marzo 2001, la quale nelle previsioni dell'art. 55 del Codice del Terzo settore assurge ora a procedura ordinaria per realizzare progetti definiti così da rispondere ai bisogni individuati in sede di co-programmazione. Parla di "co-progettazione dimenticata", riferendosi al periodo intercorso tra il 2001 e il 2017, E. Frediani, *La co-progettazione dei servizi sociali. Un itinerario di diritto amministrativo,* Torino, 2021, pp. 158 ss.

55. Si consideri che, al riguardo della "funzione" della co-progettazione, la delibera ANAC n. 32 del 20 gennaio 2016, recante "Linee guida per l'affidamento di servizi a enti del terzo settore e alle cooperative sociali", pubblicate in epoca antecedente all'approvazione della Riforma del Terzo settore e, pertanto, ancorate alla previgente disciplina contenuta nella legge n. 328/2000, legittimava questo specifico istituto giuridico di natura cooperativa a "interventi innovativi e sperimentali" (p. 10). In questo alveo dovrebbe dispiegarsi la co-progettazione anche secondo il parere reso dalla Commissione speciale del Consiglio di Stato del 26 luglio 2018, numero affare 01382/2018, che, di conseguenza, ha negato all'istituto giuridico in parola la configurazione di "strumento ordinario a regime".

56. Ministero del lavoro e delle politiche sociali, Decreto 30 marzo 2021, n. 72, recante "Linee guida sul rapporto tra pubbliche amministrazioni ed enti del Terzo settore negli articoli 55 -57 del decreto legislativo n. 117 del 2017", p. 13.

tuali non vengono valutate sulla base di una selezione competitiva, né tantomeno sono oggetto di valutazioni discrezionali di merito da parte della P.A. procedente. Le proposte progettuali risultano, al contrario, vagliate alla luce dei principi di trasparenza, di parità di accesso, di proporzionalità e di buon andamento della P.A., nonché in base alla loro capacità o meno di rispondere all'esigenza che in quel determinato momento e territorio è espressa nella e dalla comunità locale. Merita particolare attenzione il fatto che le proposte possano giungere quale espressione condivisa di più soggetti non lucrativi, che decidano di costituire (anche se solo in forma temporanea) una rete per realizzare l'attività, l'intervento o il progetto individuato. L'ente pubblico che riceve la proposta progettuale da parte dell'ente non profit può considerarla meritevole di accoglimento e, pertanto, pubblica un avviso, attraverso il quale esso dà notizia della valutazione positiva della proposta ricevuta. L'avviso permette anche ad altri enti del terzo settore, che fossero eventualmente interessati a sviluppare un percorso di co-progettazione in quel determinato ambito o area di intervento, la possibilità, a loro volta, di presentare proprie proposte progettuali, che dovranno, conseguentemente, in una fase successiva, risultare oggetto di valutazione comparativa[57].

Da quanto sopra brevemente descritto, si può intuire lo spazio di "manovra" che gli ETS di rappresentanza e di tutela dei diritti sociali possono sfruttare al fine di realizzare le attività e gli interventi che essi ritengono maggiormente adeguati per conseguire le proprie finalità statutarie. In questo senso, poiché la procedura di co-progettazione – alla stregua di quella di co-programmazione – non è finalizzata all'"affidamento di un servizio sociale"[58] e, pertanto, non contempla la selezione di un soggetto gestore cui affidare la gestione di un servizio di interesse generale in forma onerosa[59], può divenire metodologia ordinaria per l'attivazione di rapporti di collaborazione tra pubbliche amministrazioni ed ETS quando i due soggetti condividono gli obiettivi da realizzare e gli specifici progetti di servizio o

57. A riguardo delle proposte progettuali avanzate dagli enti non profit alla pubblica amministrazione occorre precisare che non sussiste in capo alle organizzazioni non lucrative un diritto soggettivo di risultare "affidatarie" dell'attività, dell'intervento ovvero del servizio che esiterà a seguito della valutazione comparativa, atteso che l'ente pubblico, nell'ambito della propria discrezionalità amministrativa, non ha alcun obbligo di "servirsi" dell'associazione. Così ha statuito il Tar Puglia, Lecce, sez. I, con la sentenza 23 agosto 2010, n. 1860, nella quale i giudici amministrativi hanno altresì confermato che da quanto sopra descritto "discenderebbe una "discrezionalità[…]insuscettibile di compressione nello specifico settore dei servizi sociali o di promozione dei servizi", secondo la quale all'ente locale spetta decidere sul progetto ritenuto più congruo e rispondente a criteri di opportunità e convenienza. I giudici amministrativi hanno evidenziato che il comune è tenuto ad un'"obbligazione di risultato" nel conseguimento dell'obiettivo finale della attribuzione di quote di sovvenzione pubblica.

58. In questo senso, si veda Consiglio di Stato, Commissione speciale del 26 luglio 2018, n. 02052/2018 del 20 agosto 2018, p. 7.

59. *Ibid.*, p. 11.

di intervento[60]. In questa prospettiva, l'art. 55 CTS risulta pertanto funzionale, integrante e necessario allo scopo di realizzare, di concerto con l'apparato pubblico, finalità di interesse generale. La partecipazione degli ETS non può dunque essere considerata una eventualità residuale rispetto ad altri strumenti giuridici, ma assume una rilevanza fondamentale nei processi di condivisione e programmazione degli interventi e delle azioni a favore della comunità[61].

4.3. **Il convenzionamento quale istituto giuridico di stabilizzazione dei rapporti giuridici tra ETS ed enti pubblici nell'azione di tutela e promozione dei diritti sociali**

L'azione e gli interventi degli ETS impegnati nell'attività di promozione, tutela e rappresentanza dei diritti delle persone fragili possono trovare un ulteriore strumento giuridico di supporto nelle convenzioni[62]. Pertanto, anche se limitate a due sole tipologie giuridiche di ETS[63], le convenzioni esprimono l'esigenza, in specie da parte delle pubbliche amministrazioni, di individuare le organizzazioni di terzo settore quali partner stabili di iniziative, azioni ed interventi a favore di particolari soggetti beneficiari della comunità locale. In quest'ottica, l'art. 56 del Codice del Terzo settore prevede che le pubbliche amministrazioni individuino l'associazione di volontariato ovvero di promozione sociale con la quale sottoscrivere la convenzione soltanto a seguito di apposita procedura valutativa di natura comparativa tra le medesime associazioni, nel rispetto di taluni principi, che assicurano la ragionevolezza e il buon andamento dell'agire amministrativo[64]. La selezione

60. Cfr. d.m. n. 72/2021, p. 10.

61. Cfr. Corte costituzionale, sentenza n. 131/2020. Le finalità solidaristiche perseguite dagli enti locali sono considerate maggiormente conciliabili "con l'attività svolta dagli operatori no profit piuttosto che con le finalità di lucro perseguite dagli ordinari operatori economici". Così, Tar Campania, sez. staccata di Salerno, Sez. I, 19 gennaio 2021, n. 158.

62. Cfr. art. 56, d. lgs. n. 117/2017, che prevede che le convenzioni in parola possano essere sottoscritte soltanto da due tipologie giuridiche di ETS, segnatamente, le organizzazioni di volontariato e le associazioni di promozione sociale.

63. La selezione di queste due tipologie giuridiche di enti del terzo settore è "giustificata dal fatto che[esse] sono caratterizzat[e] ed accumunat[e] dal fatto di avvalersi in modo prevalente dell'attività dei volontari". Così, Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, Direzione generale del Terzo settore e della responsabilità sociale delle imprese, nota del 4 giugno 2018, avente ad oggetto "Codice del Terzo settore. Coinvolgimento degli Enti del Terzo settore nei rapporti con gli enti pubblici." Tuttavia, non è ammissibile ipotizzare che l'art. 56 ponga un divieto di sottoscrivere convenzioni con altre tipologie giuridiche del terzo settore: esso, pertanto, può considerarsi quale disposizione in forza della quale le pubbliche amministrazioni hanno la facoltà di stipulare le convenzioni disciplinate dalla disposizione in parola al ricorrere delle condizioni e dei requisiti in essa previsti.

64. Il comma 3 dell'art. 56 individua i seguenti principi: di imparzialità, pubblicità, trasparenza, partecipazione e parità di trattamento. Il comma 3-bis del medesimo articolo 56 dispone che le amministra-

è condotta ad esito della valutazione dei requisiti di moralità professionale e di adeguata attitudine che le associazioni di volontariato e di promozione sociale devono possedere e che devono essere rapportate alla struttura, all'attività concretamente svolta, alle finalità perseguite, al numero degli aderenti, alle risorse a disposizione e alla capacità tecnica e professionale, intesa come concreta capacità di operare e realizzare l'attività oggetto di convenzione, da valutarsi anche con riferimento all'esperienza maturata, all'organizzazione, alla formazione e all'aggiornamento dei volontari[65]. E' di tutta evidenza che la valutazione comparativa cui sono chiamate le pubbliche amministrazioni si fonda su criteri oggetti e parametri affatto marginali, atteso che – come si è avuto modo di ricordare poc'anzi – le organizzazioni ammesse al convenzionamento devono assicurare l'organizzazione, la gestione e l'erogazione di interventi, prestazioni, attività e servizi caratterizzati da continuità, affidabilità, serietà e qualità[66].

5. L'attività regionale di promozione della salute e di tutela degli utenti-pazienti e il ruolo del Garante della Salute

Come è noto, la Costituzione, in specie in forza delle modifiche introdotte al Titolo V con la l.c. n. 3/2001, la legge n. 833/1978, le riforme della sanità degli anni '90, nonché la legge di riforma dell'assistenza del 2000[67] hanno valorizzato le competenze delle Regioni in ordine all'organizzazione e all'erogazione dei servizi socio-sanitari[68]. Le riforme che si

zioni procedenti devono pubblicare sui propri siti informatici gli atti di indizione dei procedimenti in parola e i relativi provvedimenti finali. I medesimi atti devono altresì formare oggetto di pubblicazione da parte delle amministrazioni procedenti nella sezione "Amministrazione trasparente", con l'applicazione delle disposizioni di cui al decreto legislativo 14 marzo 2013, n. 33.

65. Critiche alla valutazione comparativa di cui all'art. 56 del Codice del Terzo settore sono state mosse dalla Commissione speciale del Consiglio di Stato già citata, che ha rilevato come la disposizione in oggetto non rispetti il principio di concorrenzialità, ma soltanto quello di parità di trattamento (p. 13).

66. Il comma 4 dell'art. 56 individua le condizioni che le convenzioni devono contenere affinché siano assicurati il servizio ovvero l'attività sociale di interesse generale.

67. Legge 8 novembre 2000, n. 328, recante "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali". La l. n. 328/2000 ha "completato" – prima della riforma del Titolo V della Costituzione, in linea di continuità con i contenuti della "Riforma ter" della sanità e il già citato d. lgs. n. 112/1998 - il sistema di protezione sociale e di welfare state. Per una approfondita analisi dell'autonomia istituzionale delle Regioni quale espressione di un potere fondato non sul criterio territoriale ma su quello funzionale, si veda M. Mattiuzzi, *Autonomia e sussidiarietà nel nuovo Statuto della Regione Veneto,* in *Le Istituzioni del Federalismo*, 1.2013, pp. 303-339.

68. Come è noto, l'art. 117 della Costituzione attribuisce alle Regioni competenza legislativa primaria

sono succedute nel tempo[69] definiscono un contesto di responsabilizzazione delle autonomie regionali, nell'ambito del quale i diversi livelli di responsabilità sono sollecitati a cooperare tra loro al fine di realizzare il sistema integrato di servizi e di interventi in ambito socio-sanitario[70].

La valorizzazione del ruolo delle Regioni é coerente con un disegno legislativo finalizzato ad organizzare, gestire ed erogare, a livello territoriale, i servizi e le prestazioni socio-sanitarie[71]. Il livello territoriale è, da lungo tempo, ritenuto l'ambito più efficace per raggiungere gli obiettivi di equità, universalismo e sostenibilità del sistema sanitario e socio-sanitario, nell'ambito del quale assicurare adeguati livelli di prestazioni ai cittadini[72]. Nell'ambito delle proprie competenze in materia di welfare socio-sanitario, le Regioni

per quanto attiene alle politiche sociali e competenza legislativa concorrente in materia di tutela della salute. In argomento, ex multis, si vedano D. Morana, *La tutela della salute fra competenze statali e regionali: indirizzi della giurisprudenza costituzionale e nuovi sviluppi normativi*, in *AIC Osservatorio Costituzionale*, Fascicolo 1/2018, 29 gennaio 2018; C. Tubertini, *La giurisprudenza costituzionale in materia di tutela della salute di fronte alla nuova delimitazione delle competenze statali e regionali,* in ASTRID, 2005; C. Biancolillo, *Tutela della salute e ordinamento del personale: nuove conferme dalla Corte costituzionale circa il riparto di competenze fra Stato e regioni*, in *Rivista IUS et SALUS*, Fascicolo: 3/2020, 29 dicembre 2020; D. Paris, *Il ruolo delle Regioni nell'organizzazione dei servizi sanitari e sociali a sei anni dalla riforma del Titolo V: ripartizione delle competenze e attuazione della sussidiarietà*, in www.amministrazioneincammino.it, 10 luglio 2007; M.C. D'Arienzo, *La tutela della salute tra stato e regioni prima, durante e oltre l'emergenza sanitaria nell'interpretazione della corte costituzionale,* in *Diritti regionali*. Rivista di diritto delle autonomie territoriali, n. 1/2022, pp. 233 ss.; F. Saitta, *Autonomie territoriali e governo della sanità,* in *Istituzioni del Federalismo*, 3-4.2018, pp. 789 ss..

69. Nell'economia del presente contributo, devono richiamarsi anche il Decreto del Ministero della Salute 23 maggio 2022, n 77, recante "Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale" e le Missioni 5 e 6 del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR).

70. In questo senso, la legge n. 328/2000 ha previsto che i servizi sociali debbano essere organizzati quali progetti individualizzati, non standardizzabili, capaci di "dare soddisfazione ai corrispondenti diritti delineati in Costituzione". N. Vettori, *Persona e diritto all'assistenza,* in *Diritto pubblico*, fascicolo 1, gennaio-aprile 2016, p. 316. Sul tema, si vedano anche D. Sorace, *Diritto delle amministrazioni pubbliche. Un'introduzione*, Bologna, 2014, p. 176; Albanese, *Diritto all'assistenza e servizi sociali*, cit., pp. 137 ss.; A. Pioggia, *Diritto sanitario e dei servizi sociali*, Torino, 2014, pp. 3 ss.; E. Longo, Le relazioni come fattore costitutivo dei diritti sociali, in Dir. soc., 2014, pp. 71 ss.; V. Berlingo', *La rilevanza dei fatti di sentimento nel diritto amministrativo: i fattori relazionali nella tutela dei diritti sociali,* in *Dir. amm.,* 2012, pp. 143 ss.

71. La responsabilità delle Regioni nel processo di garanzia dei livelli essenziali delle prestazioni è stata rafforzata dalla Corte costituzionale, che, con la sentenza 19 dicembre 2012, n. 296, ha riconosciuto la possibilità alle Regioni, in assenza dei livelli essenziali delle prestazioni sociali e civili e della riforma dell'ISEE (Indicatore Socio-Economico Equivalente), di richiedere la partecipazione economica dei familiari per le prestazioni socio-sanitarie dei propri cari.

72. Sul punto, si veda la deliberazione 6 aprile 2016, n. 260, della Corte dei Conti, sezione regionale di controllo per il Veneto, che ha riconosciuto l'applicabilità dell'art. 22, comma 2, l. 328/2000 quale

sono dunque chiamate ad agire per rafforzare la tutela della salute e, nello specifico, ad assicurare i diritti sociali, in specie delle persone più fragili. In questa prospettiva, le Regioni possono agire attraverso l'approvazione di provvedimenti legislativi ad hoc[73], la definizione di strutture dedicate all'interno della propria organizzazione amministrativa[74] e la nomina del Garante della Salute[75].

Quest'ultimo è chiamato ad intervenire in caso di diritti (alla salute) che si ritengono lesi e, pertanto, rientra fra gli organismi di tutela amministrativa del cittadino[76], che opera, soprattutto, attraverso un'azione di moral suasion finalizzata a correggere l'operato della pubblica amministrazione[77]. In quest'ottica, al Garante della Salute, i cittadini-pa-

parametro normativo cui riferire la garanzia dei livelli essenziali delle prestazioni sociali da parte degli enti locali, chiamati ad intervenire nella materia "servizi sociali".

73. Con specifico riferimento al coinvolgimento attivo degli ETS nell'azione, attività e interventi riguardanti la tutela e la promozione dei diritti sociali, si vedano le leggi regionali della Toscana (l.r. 22 luglio 2020, n. 65), del Molise (l.r. 7 ottobre 2022, n. 21), dell'Umbria (l.r. 6 marzo 2023, n. 2) e dell'Emilia-Romagna (l.r. 11 aprile 2023, n. 3).

74. E' questo il caso, per esempio, della Regione Emilia-Romagna, che ha inteso istituire, all'interno della Direzione Generale cura della persona salute e welfare, una specifica struttura dedicata ai "Rapporti con la cittadinanza e associazioni di utenti".

75. La figura e l'istituto del Garante della Salute è stato introdotto dall'art. 2 della legge 8 marzo 2017, n. 24, recante "Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie". A seguito dell'approvazione della c.d. "legge Gelli", la Regione Campania (cfr. art. 1, comma 3, l.r. 11.04.2018, n. 16.) ha affidato all'Ufficio del Difensore civico la funzione di Garante della salute, prevedendo che esso, "verificata la fondatezza delle segnalazioni pervenutegli, possa invitare il rappresentante legale dell'amministrazione interessata a provvedere tempestivamente", utilizzando i medesimi poteri attribuiti dalla legge istitutiva della Difesa civica. Nell'esercizio della sua funzione il Garante della salute presso la Regione Campania "può compiere visite ispettive in prima persona o, in alternativa, avvalendosi della collaborazione della struttura amministrativa regionale competente in materia di servizio ispettivo sanitario e socio sanitario regionale". Inoltre, la l.r. 16/2018 ha disposto che il Difensore civico, in occasione della relazione annuale, presenti "il rendiconto del lavoro svolto quale garante per il diritto alla salute, nella quale segnala all'Assemblea legislativa anche eventuali provvedimenti organizzativi e normativi ritenuti necessari". Un simile tenore è rintracciabile disposto nell'articolo 37 della legge della Regione Liguria n. 29/2018, secondo cui l'attività del Garante della salute è finalizzata per un verso a favorire l'accesso alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie e, per altro verso, a sollecitare l'efficacia nell'erogazione dei servizi: procedendo "quale Garante del diritto alla salute ad accertamenti nel caso in cui vengano segnalate gravi disfunzioni o carenze". Si aggiunga che anche la Regione Lombardia con la legge n. 37/2017, nell'esplicitare il conferimento al proprio Difensore civico della funzione di Garante del diritto alla salute, ha attribuito al medesimo una facoltà di intervento "per assicurare l'accesso alle prestazioni e l'efficacia nell'erogazione dei servizi".

76. In questo senso, merita ricordare che l'art. 2, comma 1, della legge n. 24/2017 sopra richiamata dispone che nelle Regioni e nelle Province autonome di Trento e di Bolzano le funzioni del Garante della Salute possono essere affidate all'Ufficio del Difensore civico.

77. Talune leggi regionali che avevano istituito il Difensore civico, od anche le loro successive integrazioni, hanno contemplato tra i soggetti destinatari degli interventi della Difesa civica gli enti operanti

zienti possono rivolgersi, in forma gratuita, per segnalare disfunzioni, anomalie, ritardi e inefficienze registrate nel e dal sistema dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria, ambiti in cui operano anche gli Enti del Terzo settore[78].

6. Considerazioni finali

A seguito della Riforma del Codice del Terzo settore, l'azione e gli interventi collettivi degli Enti non profit ha acquisito una ulteriore legittimazione "comunitaria", atteso che essi risultano attivamente coinvolti nei processi decisionali degli enti (Ministeri, Regioni, Aziende sanitarie locali) deputati a "prendere in carico" i cittadini-pazienti. Le associazioni possono, dunque, partecipare, in modo proattivo, consapevole e propositivo, alla definizione, costruzione e gestione delle attività e delle azioni, che definiscono i percorsi di "presa in carico" delle persone, specie più fragili. In tali percorsi, le organizzazioni di rappresentanza evidenziano non soltanto le priorità di intervento ovvero le soluzioni organizzative ritenute più idonee, ma possono altresì contribuire con proprie risorse alla realizzazione dei progetti individualizzati.

Come è stato osservato, l'azione e gli interventi delle associazioni impegnate nelle attività di rappresentanza degli interessi collettivi si collocano nell'alveo del principio di sussidiarietà, inteso quale leva che favorisce la libera e autonoma iniziativa dei cittadini organizzati nel perseguimento di finalità di interesse generale. Si tratta di un'azione che, in una logica di integrazione, le organizzazioni di rappresentanza degli interessi degli utenti-pazienti sono chiamate a realizzare in stretta collaborazione con le pubbliche amministrazioni competenti. In questo senso, è possibile ipotizzare strumenti e modalità di raccordo rafforzato e formalizzato tra il Garante della Salute, istituito presso le Regioni, e le organizzazioni di rappresentanza e di tutela. In quest'ottica, infatti, si potrebbe immagi-

nel settore sanitario. Si vedano le leggi regionali della Campania n. 23/1978, che aveva introdotto il potere del Difensore civico di controllare il funzionamento delle Unità Sanitarie Locali, della Regione Lazio e della Regione Abruzzo, rispettivamente nel 1980 e nel 1985, e della Regione Piemonte che, con legge n. 47/1985 aveva stabilito la facoltà della Difesa civica di "intervenire anche per tutelare il cittadino nell'ottenere dagli organi amministrativi del Servizio sanitario e delle aziende sanitarie locali operanti nella Regione quanto gli spetta di diritto", comunicando eventuali rilievi e conclusioni "all'Assessorato regionale alla Sanità, all'Assemblea ed al Comitato di gestione della competente USL". L'aspirazione comune, sottesa a queste previsioni, era quella di consolidare la tutela amministrativistica del cittadino affidata ai Difensori civici, estendendone esplicitamente la competenza anche alla protezione di diritti soggettivi od interessi legittimi nel settore della sanità pubblica.

78. Ai sensi dell'art. 5, comma 1, lett. b) e c), d. lgs. n. 117/2017 e dell'art. 2, comma 1, lett. b) e c), d. lgs. n. 112/2017, rispettivamente, gli Enti del Terzo settore e le Imprese sociali possono svolgere interventi e prestazioni sanitarie e socio-sanitarie nell'ambito delle attività di interesse generale.

nare una presenza del Garante della Salute nei tavoli regionali e territoriali in cui gli ETS svolgono la loro azione sussidiaria (si pensi, per tutti, ai Tavoli di co-programmazione e di co-progettazione), al fine di rafforzare le decisioni, le scelte e gli interventi riguardanti i percorsi di vita e la presa in carico dei pazienti. Si potrebbe così realizzare pienamente il metodo dell'amministrazione condivisa, orientata a plasmare i rapporti giuridici tra enti del servizio sanitario e soggetti non profit, accumunati da un unico obiettivo/risultato da realizzare: l'innalzamento del livello dei diritti di cittadinanza e, pertanto, la garanzia della fruizione dei livelli essenziali delle prestazioni socio-sanitarie.