

24SER050

AVVISO PUBBLICO

**PER LA PRESENTAZIONE DI MANIFESTAZIONI DI INTERESSE DA PARTE DI
ASSOCIAZIONI INTERESSATE A PARTECIPARE AL COORDINAMENTO DELLE RETI
CLINICHE DELLA REGIONE FRIULI-VENEZIA GIULIA AFFERENTI AD ARCS**

1. Il ruolo delle Associazioni nelle reti cliniche

Richiamato il quadro regionale di riferimento:

- l'art. 4 della L.R. 17 dicembre 2018 n. 27 (rubricato "*Livelli di governo del Servizio sanitario regionale*") affida all'Azienda Regionale di Coordinamento per la Salute (nel prosieguo "ARCS") "*il coordinamento e il controllo delle reti cliniche di cui all'articolo 9, delle quali ne cura altresì l'attivazione*";
- l'art. 9 della L.R. n. 27/2018 dispone che "*l'assistenza è organizzata secondo il modello "hub and spoke" e secondo il principio delle reti cliniche*", le quali "*costituiscono il modello organizzativo per assicurare la presa in carico del paziente e la continuità assistenziale attraverso relazioni, anche di coordinamento, tra professionisti, strutture e servizi che erogano prestazioni sanitarie e sociosanitarie di tipologia e livelli diversi nel rispetto dell'appropriatezza clinica e organizzativa. Le reti cliniche articolano e integrano l'assistenza ospedaliera e quella territoriale*";

Richiamate altresì le Linee Annuali per la gestione del SSR per l'anno 2025, di cui all'allegato alla Delibera GR n. 1871 del 6 dicembre 2024, laddove prevedono che nel corrente anno ARCS proseguirà con le attività di rafforzamento del governo clinico regionale, tra cui l'implementazione delle reti cliniche;

Dato atto che il documento "*Linee guida per la revisione delle reti cliniche - Le reti tempo dipendenti*", approvato con l'Accordo della Conferenza Stato-Regioni n. 14/CSR del 24 gennaio 2018, ai sensi del punto 8.1 dell'Allegato 1 al Decreto Ministeriale 2 aprile 2015, n. 70:

- al punto 1.1 definisce la "*Rete clinico assistenziale*" come "*un modello organizzativo che assicura la presa in carico del paziente mettendo in relazione, con modalità formalizzate e coordinate, professionisti, strutture e servizi che erogano interventi sanitari e sociosanitari di tipologia e livelli diversi nel rispetto della continuità assistenziale e dell'appropriatezza clinica e organizzativa. La Rete individua i nodi e le relative connessioni definendone le regole di funzionamento, il sistema di*

monitoraggio, i requisiti di qualità e sicurezza dei processi e dei percorsi di cura, di qualificazione di professionisti e le modalità di coinvolgimento dei cittadini";

- al punto 2.1.1 descrive il modello organizzativo della Rete, precisando, in particolare, che *"la Rete è governata da un apposito organismo di livello regionale "Coordinamento regionale della Rete", rappresentativo delle componenti istituzionali e professionali e dei principali stakeholder";*

Dato inoltre atto che il documento *"Il ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle reti oncologiche"*, approvato con l'Accordo della Conferenza Stato-Regioni n. 166/CSR 26 luglio 2023, ai sensi del punto 8.1 dell'Allegato 1 al regolamento di cui al Decreto Ministeriale 2 aprile 2015, n. 70, precisa quanto segue:

- *"le Reti, una volta istituite nei diversi contesti territoriali di riferimento (...), devono necessariamente prevedere un sistema di "accreditamento" degli enti in esse compresi, affinché siano assicurate la qualità e l'affidabilità dell'apporto di soggetti pur sempre esterni al Servizio sanitario nazionale, chiamati a contribuire anche allo svolgimento di funzioni strategiche e di indirizzo";*
- *"è auspicabile che i requisiti necessari per poter presentare la candidatura a componente della Rete oncologica da parte degli enti non profit siano fissati in modo uniforme o secondo criteri condivisi";*

Visto il documento recante *"Requisiti per la partecipazione degli enti del non profit attivi in ambito oncologico alle attività delle reti oncologiche regionali"*, trasmesso dal Ministero della Salute alla Conferenza Permanente Stato-Regioni con nota prot. 0017399-P-04/12/2024) e adottato in attuazione del provvedimento riguardante *"Il ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle reti oncologiche"* (approvato con accordo sancito dalla conferenza Stato-Regioni in data 26 luglio 2023, Rep. Atti n. 166/CSR del 26 luglio 2023), dove -premessa la differenza tra le associazioni di volontariato e le associazioni di pazienti e di attivismo civico- sono definiti criteri uniformi per assicurare la trasparenza nella selezione degli enti non profit nonché un elevato grado di rappresentatività degli enti selezionati, allo scopo di valorizzarne le specifiche competenze e caratteristiche strutturali;

Ritenuto, pertanto, opportuno coinvolgere le Associazioni di pazienti, le Associazioni di cittadini e le Organizzazioni di Volontariato nel coordinamento di ciascuna Rete clinica regionale afferente ad ARCS affinché i percorsi di cura relativi alla patologia rappresentata siano strutturati ponendo al centro la persona nel suo insieme, considerando quindi -oltre agli aspetti puramente clinici- i bisogni globali, il contesto ambientale, i desideri e le aspettative dei pazienti, in un'ottica di *empowerment* del paziente stesso;

Tutto quanto sopra premesso, ARCS, in ragione del suo ruolo di coordinamento dei Gruppi di lavoro sulle Reti cliniche, intende implementare il sistema regionale delle reti cliniche, attivate o da attivarsi, mediante il coinvolgimento delle Associazioni interessate, la cui idoneità sarà valutata, nel rispetto dei criteri di trasparenza e non discriminazione e secondo le modalità disciplinate nel presente Avviso Pubblico.

2. La procedura di ARCS

Il presente procedimento è finalizzato all'acquisizione di **manifestazioni d'interesse** da parte di **Associazioni, in possesso dei requisiti prescritti nel paragrafo 4 del presente Avviso, interessate a partecipare al coordinamento di una o più delle reti cliniche della Regione FVG afferenti ad ARCS, già attivate o di prossima attivazione**, tra quelle di seguito elencate:

- Rete oncologica
- Rete senologica
- Rete cuore
- Rete ictus
- Rete trauma
- Rete epatologica
- Rete diabetologica
- Rete gastroenterologica
- Rete pneumologica
- Rete nefrologica
- Rete cure palliative
- Rete dolore
- Rete infettivologica

Ogni Associazione potrà manifestare interesse in relazione a **una o più** delle reti cliniche suindicate, in ragione della patologia dalla stessa rappresentata.

Con la presente procedura ARCS svolge una **mera indagine conoscitiva**, a cui non consegue alcun interesse, diritto o situazione soggettiva in capo alle Associazioni interessate.

Si evidenzia, inoltre, che il presente Avviso non è vincolante per l'Amministrazione, la quale si riserva, in ogni caso e in qualsiasi momento e a suo insindacabile giudizio, il diritto di sospendere, interrompere, modificare o cessare la presente indagine, senza che ciò possa costituire alcun diritto o pretesa di qualsivoglia natura, indennizzo o rimborso.

3. La partecipazione al coordinamento delle reti cliniche

Le Associazioni, valutate idonee all'esito del presente Avviso Pubblico, saranno ammesse a partecipare al coordinamento della Rete clinica di interesse, per un periodo di **36 mesi**.

Durante tale periodo, le Associazioni si impegnano a partecipare, previo adeguato preavviso, agli incontri periodici di coordinamento della Rete clinica, che si stimano in almeno quattro riunioni nel corso di ciascun anno solare. Agli incontri potrà partecipare una sola persona in rappresentanza dell'Associazione.

Nell'ambito del coordinamento della Rete clinica, le Associazioni ammesse, oltre a supportare le attività di costruzione e di sviluppo del PDTA, potranno contribuire al progetto globale della Rete clinica attraverso:

- l'attività di informazione e affiancamento di pazienti e delle loro famiglie, con l'organizzazione di contatti e auto-aiuto;
- l'informazione ed educazione del paziente, affinché possa individuare facilmente i percorsi e gli interlocutori per accedere ai servizi sociosanitari, mantenendo uno stretto rapporto con i singoli componenti dell'equipe interdisciplinare sanitaria;
- la formazione teorico-pratica dei volontari impegnati, seminari su problematiche specifiche della malattia.

Inoltre, alle Associazioni di pazienti potrà essere chiesto di fornire supporto in favore delle attività istruttorie svolte da ARCS negli ambiti di propria competenza, tra cui:

- l'acquisizione di informazioni utili ad ARCS per la progettazione delle gare di beni e servizi per gli Enti del SSR;
- nell'ambito del coinvolgimento dei pazienti e cittadini nei processi di HTA, l'acquisizione di informazioni utili, alla luce dell'esperienza ed esigenza dei pazienti, al fine di rendere i processi di acquisizione di dispositivi medici completi anche della valutazione dell'utilizzatore nonché a supporto delle attività delle reti cliniche.

Si precisa che l'attività svolta in rappresentanza dell'Associazione è gratuita e, pertanto, non è dovuto alcun compenso o rimborso spese o somme ad altro titolo.

4. Requisiti di partecipazione al procedimento di selezione

Sono ammesse a partecipare al procedimento di selezione i seguenti soggetti:

- **Associazioni di pazienti**
- **Associazioni di cittadini**
- **Organizzazioni non profit**

in possesso dei "**requisiti di partecipazione**" di seguito elencati:

- 1) **registrazione dell'ente in Italia o in Ue e operatività nel territorio nazionale;**
- 2) **solo per la partecipazione al coordinamento della Rete Oncologica Regionale: iscrizione nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore** (come indicato nel documento recante "*requisiti per la partecipazione degli enti del non profit attivi in ambito oncologico alle attività delle reti oncologiche regionali*" trasmesso dal



5. Modalità di partecipazione al procedimento di selezione

Le Associazioni interessate dovranno far pervenire apposita PEC al seguente indirizzo: **arcs@certsanita.fvg.it**, entro la data indicata sul sito istituzionale di ARCS, indicando nell'oggetto: "ID24SER050 – MANIFESTAZIONE DI INTERESSE DA PARTE DI ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI INTERESSATE A PARTECIPARE AL COORDINAMENTO DELLE RETI CLINICHE DELLA REGIONE FRIULI-VENEZIA GIULIA".

Per la tempestività della domanda di partecipazione, fanno fede la data, l'ora e il minuto di effettivo invio della domanda via PEC. Resta esclusa qualsivoglia responsabilità dell'Amministrazione per disguidi informatici o di altra natura o per qualsiasi altro motivo non imputabile all'Amministrazione stessa.

La PEC dovrà contenere, in allegato, la seguente documentazione:

Doc.1- Manifestazione d'interesse (come da facsimile di cui all'Allegato 1), debitamente compilata e firmata digitalmente dal legale rappresentante.

Doc. 2- Documentazione:

- Modulo "Dati informativi dell'Ente", debitamente compilato nei campi di interesse;
- Copia dell'Atto costitutivo e dello Statuto (che devono essere conformi all'originale depositato con gli estremi di registrazione visibili);
- Copia del documento di identità in corso di validità del dichiarante.

6. Svolgimento del procedimento

Sono ammesse alla procedura le manifestazioni di interesse presentate nei tempi e nei modi disciplinati dal presente Avviso.

Qualora ARCS ritenga di procedere, l'Ufficio incaricato esaminerà la completezza e la regolarità della manifestazione di interesse, ferma la possibilità di attivare eventuali soccorsi istruttori, se necessari.

Successivamente, la SC Coordinamento Reti Cliniche o la SC Coordinamento della Rete Oncologica Regionale di ARCS procederà, nell'ambito di competenza, alla valutazione di idoneità di ciascuna Associazione che abbia presentato tempestiva e regolare manifestazione di interesse nei termini sopra indicati, avvalendosi -se necessario- del supporto di professionisti partecipanti alla Rete clinica, se già attivata.

Nel caso di presentazione di più candidature per una singola Rete clinica, la SC Coordinamento Reti Cliniche o la SC Coordinamento della Rete Oncologica Regionale di ARCS potrà ammettere una o più Associazioni se ritenute idonee secondo i criteri di

valutazione indicati nell'Avviso, sulla base delle dichiarazioni rese e dei dati indicati nella manifestazione di interesse.

L'esito di tali valutazioni sarà recepito dal Responsabile del procedimento e approvato con determinazione dirigenziale, che concluderà il procedimento.

Il termine di conclusione del procedimento è stimato in **tre mesi** dalla data di scadenza del termine per la presentazione delle manifestazioni di interesse.

7. I criteri di valutazione dell'idoneità delle Associazioni di pazienti

È valutata idonea l'**Associazione** che, alla data di scadenza del termine per presentare la propria candidatura, risulti in possesso dei seguenti requisiti:

- 1) **lo statuto dell'ente** deve prevedere:
 - l'assenza di fini di lucro;
 - la democraticità della struttura;
 - l'elettività delle cariche associative;
- 2) **la rappresentanza, da parte dell'ente, della patologia o condizione clinica di interesse della singola rete è svolta su tutto il territorio regionale oppure, alternativamente, in un ambito territoriale più limitato ma con valenza regionale** (in quanto l'Associazione è portatrice di interesse per la patologia o condizione clinica rappresentata);
- 3) **l'assenza di conflitto di interesse** in capo all'ente e ai componenti degli organi di amministrazione o di gestione, rispetto all'attività da svolgere e rispetto alla procedura di ARCS;
- 4) **la documentata operatività dell'ente nel settore di interesse, dimostrabile in via alternativa con:**
 - lo svolgimento continuativo e documentabile per almeno cinque anni di attività di interesse generale nel settore relativo alla patologia rappresentata;
OPPURE
 - a) l'espressa previsione statutaria di svolgimento in via prevalente di attività di interesse generale relative alla patologia rappresentata in favore dei malati, dei lungoviventi, dei guariti e dei loro familiari o delle persone in relazione con i predetti; e b) lo svolgimento continuativo e documentabile per almeno tre anni di attività di interesse generale nel settore relativo alla patologia rappresentata;
- 5) **nelle sole Associazioni di pazienti, i pazienti o i loro caregiver devono rappresentare la maggioranza dei membri iscritti.**

I predetti requisiti devono permanere:

- per l'intera durata del presente procedimento, a pena di esclusione;
- in caso di ammissione, per l'intera durata dell'attività, a pena di decadenza.

Ai soli fini della partecipazione alla presente procedura, la comprova dei requisiti è fornita dall'Associazione mediante la compilazione e sottoscrizione della "Manifestazione d'interesse", la cui dichiarazione è resa ai sensi e per gli effetti dell'articolo 47 del decreto del Presidente della Repubblica n. 445/2000, corredata dalla documentazione richiesta.

8. Ulteriori informazioni

- Amministrazione:
ARCS, Via Pozzuolo n. 330, Udine;
- Responsabile del procedimento:
Dott.ssa Elena Pitton;
- SC competente per la presente procedura e per eventuali istanze di accesso:
SC Acquisizione Beni e Servizi;
- Per informazioni:
arcs@certsanita.fvg.it;

9. Pubblicità

La pubblicità del presente Avviso è assicurata attraverso la pubblicazione sul sito istituzionale di ARCS (<https://arcs.sanita.fvg.it>) al seguente percorso: <https://arcs.sanita.fvg.it/it/bandi-e-gare/manifestazioni-dinteresse/manifestazioni-dinteresse-attive/>

Sarà data ampia divulgazione dell'iniziativa mediante altre idonee forme di pubblicità.

10. Allegati al presente Avviso

Sono allegati al presente Avviso i seguenti documenti:

- Fac-simile della manifestazione di interesse (**Allegato 1**);
- Informativa al trattamento dei dati personali (**Allegato 2**).

Ai sensi del Regolamento (UE) 2016/679 e del D.Lgs. n. 196/2003, come modificato dal D.Lgs. 101/2018, tutti i dati forniti saranno trattati nei modi e per le finalità indicate nella Informativa allegata, a cui si rinvia.

Il Direttore
Elena Pitton
(firmato digitalmente)