

BANDO 2022 PER LA CONCESSIONE DEI CONTRIBUTI A SOSTEGNO DEI PROCESSI DI PARTECIPAZIONE

Scheda del progetto

Soggetto richiedente

Soggetto richiedente	Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia
Codice fiscale	01598570354
Tipologia	Altri soggetti pubblici
Specificare Altri enti locali	Azienda Unità Sanitaria Locale
	CHIEDE di partecipare al Bando regionale Partecipazione 2022
	DICHIARA che il progetto, di cui alla presente richiesta, non ha ricevuto altri contributi dalla Regione Emilia-Romagna, ne' sono stati richiesti
Link statuto	https://www.ausl.re.it/allegati/CC_StatutoIRCCS_220203021006.pdf

Ente titolare della decisione

Ente titolare della decisione	Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia
N. atto deliberativo o protocollo lettera di adesione	2022/0431
Data atto deliberativo di approvazione del progetto o protocollo lettera di adesione	02-12-2022

Partner di progetto

1

Nome	Comune di Reggio Emilia
Tipologia	Ente pubblico
Comune sede	Reggio Emilia

2

Nome	Cittadinanzattiva Emilia Romagna
Tipologia	Altro
Specificare	APS
Comune sede	Bologna

Processo partecipativo

Destinazione beni confiscati - art. 19 lr 18/2016	No
Titolo del processo partecipativo	Co-scienza. La Citizen Science nella ricerca scientifica dell'IRCCS dell'AUSL di Reggio Emilia
Ambito di intervento	politiche in materia sociale e sanitaria, ambientale, territoriale, urbanistica e

	paesaggistica
	Bonus accessibilità
Descrizione	È previsto il coinvolgimento di persone con diverse abilità e background migratorio; tempi e luoghi degli incontri negoziati con le/i partecipanti e con caratteristiche di accessibilità fisica; servizio di traduzione e Lingua dei Segni Italiana (LIS) al bisogno; stile comunicativo comprensibile a un pubblico laico; sito web secondo le direttive WCAG; feedback sull'accessibilità tramite questionario anonimo e/o interviste (previa approvazione del Comitato Etico di riferimento).
	Bonus giovani
Descrizione	Saranno coinvolte/i giovani caregiver di pazienti, studentesse/i universitarie/i del campus UniMORE, e giovani ricercatrici/ori dell'AUSL IRCCS Reggio Emilia per diffondere la cultura della partecipazione. Sarà attivata una collaborazione con una scuola locale di arti visive (es. Liceo Artistico e/o Scuola Internazionale di Comics di Reggio Emilia) per la produzione di un logo e di materiale di graphic recording delle tappe e degli outcomes del percorso partecipativo.
	Bonus parità di genere
Descrizione	Il percorso garantirà un'adeguata rappresentanza di ricercatrici donne e il coinvolgimento di associazioni LGBTQ+; l'inclusione di tematiche di medicina di genere e di uno sguardo attento alle questioni legate all'oncologia in persone transgender; un linguaggio inclusivo e facilitatori alla partecipazione per caregiver (baby sitting, orari concordati). La Presidente del CUG Aziendale, che è staff di progetto, fungerà da garante per queste componenti.
	Bonus integrazione di politiche
Descrizione	Grazie alla collaborazione come partner del Comune di RE/Assessorato alla Casa e alla Partecipazione, sarà garantita la sinergia del progetto con altri percorsi partecipativi già in essere, come le nascenti Consulte di Quartiere e le attività di ricerca svolte dal City Science Office. Saranno inoltre previste azioni di feedback rispetto agli input raccolti e gli outcomes trasferibili verso altri attori (Direzioni IRCCS, Comune, Quartieri).
Oggetto del processo partecipativo art. 15, comma 2, l.r. 15/2018	Implementazione della Citizen Science (CS: attivazione comunitaria di collaborazione tra scienziate/i professioniste/i e membri del pubblico per la ricerca scientifica) nell'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) oncologico dell'AUSL di Reggio Emilia. Per CS intendiamo. Secondo il Piano Strategico della Ricerca 2022-24 (Delibera 2022/0262 del 22/06/22), l'IRCCS si impegna a "rafforzare i legami con le comunità locali e favorire la partecipazione dei pazienti e familiari nei processi della ricerca", includendo le/i pazienti e coordinando/valorizzando le associazioni. Il processo partecipativo qui presentato si colloca nelle fasi iniziali, volte alla formazione di un gruppo allargato di interesse e la definizione di un piano di collaborazione nell'ambito della CS nel contesto dell'IRCCS. Il percorso partecipativo prevede la collaborazione come partner di progetto del Comune di Reggio Emilia/ Assessorato alla Casa e alla Partecipazione, Cittadinanzattiva.
Sintesi del processo partecipativo	Il coinvolgimento attivo dei pazienti e della cittadinanza nella ricerca sanitaria gode di crescente riconoscimento per la sua capacità di migliorarne l'efficacia portando all'attenzione di ricercatrice/ori professioniste/i e decisori politici temi e prospettive

trascurate e di democratizzare la ricerca. Nella molteplicità di approcci esistenti, la Citizen Science (CS) è particolarmente indicata per avvicinare la scienza, i decisori politici e la società in modo efficace attraverso il coinvolgimento delle persone a diverse fasi del processo scientifico, dalla progettazione della domanda di ricerca, alla raccolta, l'interpretazione e l'analisi dei dati, fino alla pubblicazione e alla diffusione dei risultati e alla loro eventuale traduzione in raccomandazioni operative o politiche innovative.

Il processo partecipativo si colloca nelle fasi iniziali di un più ampio percorso di progettazione e implementazione dell'approccio di CS nella ricerca sanitaria a tema oncologico svolta dall'IRCCS dell'AUSL di Reggio Emilia. Il progetto è in linea con le priorità identificate dalla Direzione Scientifica dell'IRCCS per il 2022 (Delibera 2022/0262 del 22/06/2022) e con le indicazioni dell' Organisation of European Cancer Institutes (OECI) relativamente al coinvolgimento dei pazienti e della cittadinanza nella ricerca sanitaria oncologica, nonché con il recente atto di indirizzo del Ministero della Salute che stabilisce le regole generali per la partecipazione ai processi decisionali degli Enti (associazioni o organizzazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate su tematiche sanitarie) per la promozione della salute (0014529-03/10/2022-SEGGENMDS-P - Allegato Utente 1 (A01)).

Nonostante il generale riconoscimento della validità della partecipazione civica nella ricerca sanitaria, l'attenzione al contesto e al processo - necessaria per un'implementazione efficace e non tokenistica di questo approccio - è spesso sacrificata in nome dell'operatività, di tempi ristretti e di una mancanza di know-how da parte delle istituzioni promotrici (Cittadinanzattiva, 2019). L'obiettivo generale del processo presentato è quello di gettare le fondamenta per un coinvolgimento stabile, duraturo ed efficace di pazienti, caregivers e cittadini/e negli spazi e nei processi decisionali e operativi dell'IRCCS, attraverso la creazione di relazioni collaborative e l'ideazione condivisa delle regole e degli strumenti necessari. Con questo percorso, si intende mettere a valore l'esperienza maturata in questo ambito in altri contesti e al tempo stesso mettere al centro le specificità del contesto locale, per creare dal basso una strategia che risponda a tutte le persone e le entità coinvolte, stimolando interesse e relazioni per un coinvolgimento efficace. Partner del processo sono il Comune di Reggio Emilia e Cittadinanzattiva Emilia Romagna (cui alleghiamo le rispettive lettere di intenti).

La progettualità comprenderà le seguenti fasi e azioni:

1- Fase di apertura con revisione delle evidenze e produzione di materiale comunicativo (mesi 1 e 2). Azioni previste:

revisione delle evidenze scientifiche sulla CS nella ricerca sanitaria e/o oncologica (best practices, barriere e facilitatori, valutazioni di processo e outcome), ed eventuale pubblicazione scientifica open access;

mappatura delle esperienze di CS in ambito di ricerca oncologica in Italia e all'estero (revisione dei siti di IRCCS e Fondazioni Oncologiche, contatti con le persone referenti);

produzione e diffusione di materiale comunicativo sulla CS nel contesto dell'IRCCS dell'Azienda USL di Reggio Emilia: pagina web dedicata nel sito aziendale, comunicazioni dedicate nei canali comunicativi dei partner, materiale digitale e cartaceo, eventi di presentazione del progetto (ad esempio, in sinergia con il percorso delle Consulte di Quartiere).

	<p>2- mappatura e primo coinvolgimento degli stakeholders (mesi 3 e 4). Azioni: mappatura delle associazioni (sanitarie e non) e degli stakeholder interni (professioniste/i e ricercatrici/ori sanitarie/i, referenti linee di ricerca dell'IRCCS, personale amministrativo, membri di tavoli strategici dell'IRCCS), e loro coinvolgimento in modalità attiva (chiamate mirate) e passiva (chiamate aperte e comunicazione sul processo partecipativo), in collaborazione con i partner; ricognizione dell'interesse, delle esperienze, delle aspettative delle persone coinvolte attraverso tecniche di inchiesta e auto-inchiesta (tramite piattaforme online e offline); evento di lancio del processo consistente in un seminario/ formazione aperta su partecipazione civica/ CS in sanità e/o in ricerca sanitaria e oncologica, in collaborazione con formatori esterni (ad esempio, l'EngageMinds Hub dell'Università Cattolica del Sacro Cuore o l'European Citizen Science Association). Target di questa formazione sarà lo staff di progetto, il personale interno dell'IRCCS coinvolto, e le/i cittadini interessate/i a partecipare al percorso e al progetto di CS; iniziative mirate a promuovere la conoscenza reciproca tra associazioni/ cittadinanza e mondo della ricerca oncologica/ IRCCS dell'Azienda USL di Reggio Emilia (ad esempio, visite alle sedi delle associazioni e alle strutture dell'IRCCS). Queste coincideranno con la Settimana della Ricerca 2023.</p> <p>3- co-progettazione dell'approccio e della strategia di CS dell'IRCCS dell'Azienda USL di Reggio Emilia (mesi 5 e 6). Azioni:</p> <p>2 incontri con le associazioni/ la cittadinanza coinvolta (in collaborazione con il Centro Servizi per il Volontariato- CSV Emilia come fornitore di servizi) e 2 incontri con gli stakeholders interni all'Azienda USL IRCCS di Reggio Emilia. Momenti dedicati e modalità di coinvolgimento specifici per differenti tipologie di stakeholders garantiranno uno spazio sicuro di espressione per ognuno e la possibilità di esplorare questioni afferenti il settore in questione (rischi e difficoltà nel coinvolgimento, interessi specifici, strategie di superamento);</p> <p>2 incontri congiunti fra associazioni/cittadinanza e stakeholders interni all'Azienda USL IRCCS di Reggio Emilia. Questi rappresenteranno la parte più operativa, costruita grazie alla maggiore conoscenza reciproca e alla consapevolezza condivisa su CS e contesto raggiunta con le fasi precedenti. Gli incontri saranno condotti con il supporto di figure di facilitazione esterne e con metodi partecipativi (ad esempio word café, Open Space Technology), e saranno finalizzati alla co-produzione di un Piano di Collaborazione fra società civile e istituzione sanitaria nell'ambito della CS nella ricerca svolta dall'IRCCS dell'Azienda USL di Reggio Emilia.</p> <p>Riconoscimento e approvazione formale del Piano di Collaborazione co-prodotto da parte degli organi competenti dell'IRCCS dell'AUSL di Reggio Emilia e sua diffusione nei canali comunicativi preposti.</p>
<p>Contesto del processo partecipativo</p>	<p>L'AUSL-IRCCS di Reggio Emilia punta ad essere un riferimento regionale e nazionale per i modelli assistenziali della prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione in ambito oncologico, un'aspirazione confermata dall'accreditamento come Comprehensive Cancer Centre (CCC) da parte del OECI - Organisation of European Cancer Institutes. In questo senso, l'IRCCS di Reggio Emilia rappresenta una risorsa importante per il territorio reggiano, che nel periodo 2010-2014 contava 15.989 casi di tumori (AIOM, 2021).</p> <p>Insieme all'attività assistenziale, anche l'attività scientifica dell'IRCCS rappresenta un'eccellenza dell'Azienda: con 154 ricercatrici/ori sanitarie/i attive/i e oltre 600</p>

pubblicazioni (di cui la metà in ambito oncologico nel 2021), l'IRCCS lavora su 3 linee di ricerca per il periodo 2022-2024 (ricerca clinica, ricerca traslazionale/molecolare, sviluppo e valutazione dei servizi sanitari) in un ambiente altamente interdisciplinare che vede coinvolti ricercatrici/ori esperti in metodologie sia quantitative sia qualitative. Il processo partecipativo, in particolare, verrà condotto dall'Unità di Ricerca Qualitativa dell'IRCCS, un'unità sperimentale e altamente innovativa in contesto Italiano, che da fine 2015 si occupa di formare il personale sanitario, fornire consulenza progettuale, metodologica e condurre e co-condurre progetti di ricerca qualitativa. Negli ultimi tempi, l'URQ si è arricchita di competenze nel campo delle metodologie di ricerca e di conduzione dei processi partecipativi.

Il processo partecipativo in oggetto si rivolge alla popolazione del Comune di Reggio Emilia e provincia, che conta 528.401 abitanti, e agli Enti del Terzo Settore (ETS) attivi sul territorio con più di 700 realtà associative. Gli ETS, così come la cittadinanza più in generale, vengono coinvolte in modo attivo da parte delle istituzioni della città di Reggio Emilia, come dimostrano esempi virtuosi di collaborazione quali il progetto di città collaborativa "QUArtiere bene comune". All'interno dell'AUSL di Reggio Emilia si attesta una proficua collaborazione con la rete associativa dei pazienti, come attestato dalla Delibera 2021/0300 del 19/07/2021 (in allegato), che conta 127 ETS che ad oggi gravitano attorno all'AUSL, tra cui 8 che operano nell'ambito del sostegno a pazienti oncologici e loro familiari. La collaborazione con le più attive tra queste realtà ha portato alla progettazione e all'implementazione di approcci fortemente innovativi all'interno dell'Azienda, al punto di intersezione tra il sanitario e il sociale. E' il caso, ad esempio, di progetti come "Una Mano, sostegno di pazienti al lavoro", che si occupa di supportare i pazienti nei processi riabilitativi e nelle pratiche amministrative connesse alla sospensione e/o al reinserimento lavorativo durante e dopo il periodo di malattia oncologica. Questa progettualità opera in collaborazione con lo sportello aziendale Informa Salute, un servizio che aiuta pazienti oncologici e loro familiari che qui possono accedere a ottenere informazioni di qualità sulla salute.

Nonostante un livello alto di engagement sociale e un'attitudine forte alla cooperazione, sono però presenti spazi tematici a cui non viene data abbastanza risonanza o che faticano ad affermarsi in ottica di coinvolgimento della cittadinanza. E' questo il caso della ricerca scientifica e, in particolar modo, di quella sanitaria in ambito oncologico in cui, in particolare, la CS risulta essere un approccio non finora implementato. Questo progetto intende colmare questo importante gap nel coinvolgimento dei pazienti, caregiver, ETS e cittadinanza, attraverso l'approccio della CS.

Obiettivi e risultati attesi del processo partecipativo art. 13, l.r. 15/2018

Il processo partecipativo presentato corrisponde alla fase iniziale di una progettualità più ampia che si propone di implementare la CS nella ricerca di stampo oncologico svolta dall'IRCCS.

In questa fase preparatoria, il progetto si propone come obiettivi specifici quelli di: sviluppare l'interesse di cittadinanza e società civile organizzata e di professioniste/i dell'AUSL-IRCCS di Reggio Emilia relativamente alla ricerca sanitaria in ambito oncologico e alla partecipazione civica nella ricerca sanitaria, in modo particolare tramite l'approccio della CS;

facilitare la conoscenza reciproca fra cittadinanza/mondo associativo e professionisti sanitari/istituzione sanitaria/ IRCCS dell'AUSL di Reggio Emilia, e promuovere una pratica di rete fra questi attori;

	<p>promuovere una consapevolezza condivisa relativamente alle evidenze esistenti sul tema della partecipazione civica/ della CS nella ricerca sanitaria e oncologica e sulle esperienze di coinvolgimento di cittadinanza e associazioni, così come sui rischi e le difficoltà esistenti e le strategie necessarie per mitigarle;</p> <p>facilitare l'elaborazione e l'approvazione ufficiale da parte dell'ente decisore di una strategia condivisa per implementare la CS nel contesto dell'IRCCS dell'AUSL di Reggio Emilia.</p> <p>I risultati attesi del processo partecipativo sono:</p> <p>La produzione di materiale scientifico e divulgativo sulla partecipazione civica e sulla CS nella ricerca sanitaria e a carattere oncologico;</p> <p>La produzione di materiale informativo e comunicativo sulla CS/la partecipazione civica nella ricerca oncologica svolta dall'IRCCS dell'Azienda USL di Reggio Emilia (pagina dedicata su sito web Aziendale, flyers, dépliant, graphic recording, logo);</p> <p>la formazione di un gruppo misto di interesse, a carattere aperto, per il confronto e la collaborazione a processi di ricerca partecipata a tema oncologico;</p> <p>la co-creazione di un Piano di Collaborazione fra la cittadinanza e la società civile organizzata e le/i professioniste/i l'istituzione sanitaria per la progettazione e l'implementazione della CS in ambito di ricerca scientifica e oncologico nel contesto dell'IRCCS dell'Azienda USL di Reggio Emilia;</p> <p>l'approvazione ufficiale e la diffusione nei canali previsti da parte dell'Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia del Piano di Collaborazione nell'ambito della CS.</p>
Data di inizio prevista	16-01-2023
Durata (in mesi)	6

Elementi di qualità tecnica

Sollecitazione delle realtà sociali	<p>Il progetto prevede la partecipazione come partner di Cittadinanzattiva Emilia Romagna e del Comune di Reggio Emilia/Assessorato alla Casa e alla Partecipazione. Come da Lettera di Intenti allegata, questi si impegnano a contribuire al progetto attraverso: la partecipazione al Tavolo di Negoziazione e all'ideazione e ridefinizione del progetto; la diffusione del materiale informativo sul processo attraverso i canali e le reti a disposizione; la mappatura e il coinvolgimento delle realtà del territorio e dei cittadini nelle attività previste.</p> <p>In particolare, Cittadinanzattiva ER sarà coinvolta in quanto portatrice di expertise in merito alla partecipazione civica, come dimostra il recente lavoro di consultazione nazionale sulla partecipazione civica in sanità (Cittadinanzattiva, 2019). Prezioso è inoltre il lavoro da loro coordinato del Tribunale dei Diritti del Malato di Reggio Emilia, che svolge attraverso i loro volontari lavori di inchiesta sull'esperienza dei pazienti. Il coinvolgimento del Comune di Reggio Emilia sarà strumentale alla sinergia con alcuni processi partecipativi avviati su scala cittadina e con il lavoro di ricerca partecipativa portata avanti dal City Science Office.</p> <p>Tra i soggetti già coinvolti attraverso riunioni di brainstorming si annoverano inoltre InformaSalute e il Centro Servizi per il Volontariato (CSV) Emilia, che apportano al progetto il proprio patrimonio di relazioni con l'associazionismo e la cittadinanza. Altri attori del territorio il cui coinvolgimento risulta necessario sono associazioni ed enti locali, pubblici e privati, che operano nel territorio con particolare attenzione alle associazioni di pazienti e alle realtà di riferimento per alcune fasce di popolazione (ad</p>
-------------------------------------	---

	<p>eempio associazioni di persone con background migratorio, LGBTQ+), che saranno i canali privilegiati attraverso cui raggiungere i soggetti interessati a collaborare. Verrà inoltre coinvolto il personale responsabile del progetto "Unamano" in quanto importante ricettore delle esperienze dei pazienti oncologici e dei familiari.</p> <p>Il coinvolgimento degli stakeholder esterni prenderà avvio da una prima mappatura degli attori locali in collaborazione con i partner di progetto. Particolarmente per quanto riguarda le associazioni sarà fondamentale il contributo del CSV che, in quanto fornitore di servizi, supporterà il soggetto proponente con l'organizzazione e la facilitazione degli incontri dedicati agli ETS e la cittadinanza. I partner e il CSV solleciteranno le realtà associative e i singoli soggetti portatori di interesse all'inclusione di nuovi soggetti attraverso contatti telefonici diretti, mail e incontri mirati e passaparola. Si intercetteranno poi tutti gli attori interni portatori di interessi considerando professioniste/i e ricercatrici/ori sanitarie/i, responsabili delle linee di ricerca dell'IRCCS, personale amministrativo, membri di tavoli strategici dell'IRCCS dell'Azienda USL di Reggio Emilia.</p>
<p>Inclusione</p>	<p>Successivamente alle prime fasi di avvio del percorso, che saranno condivise e comunicate sui canali ufficiali preposti secondo il principio di trasparenza del processo, si prevedono ulteriori fasi di sollecitazione dei portatori di interesse. Grazie alla mappatura delle associazioni (sanitarie e non) e degli stakeholders interni sarà possibile intercettare nuovi soggetti interessati per la costituzione di un gruppo di lavoro ad alta rappresentatività. Saranno i partner e le associazioni coinvolte a implementare il coinvolgimento attraverso i loro canali. Ai membri del TdN, verrà rinnovato ad ogni incontro l'invito a mobilitare le reti di contatto per affinare la mappatura stessa delle realtà associative e dei singoli soggetti da coinvolgere e a contribuire al loro coinvolgimento attraverso modalità dirette quali l'invio di email, telefonate ed eventualmente incontri di approfondimento dedicati.</p> <p>Per i/le cittadini/e non organizzati/e si prevedrà un piano di comunicazione che possa raggiungerli/e attraverso luoghi strategici di prossimità in continuità con la municipalità e la rete dei partner (nonchè del fornitore - CSV). Presso questi luoghi verrà posizionato materiale informativo. Si ipotizza di condurre un evento informativo per quartiere in collaborazione con le nascenti Consulte di Quartiere del Comune di Reggio Emilia, per informare la cittadinanza e le Consulte stesse sulla progettualità e raccogliere il loro feedback e interesse di coinvolgimento ulteriore. Ove necessario, e previa valutazione dei componenti del TdN, si realizzeranno azioni di engagement territoriale mirato al fine di costituire un gruppo con alta rappresentatività prestando attenzione ai diversi livelli di inclusione con l'intento di ridurre la tendenza di marginalizzazione.</p> <p>Il percorso manterrà nel tempo il principio della "porta aperta", garantendo la possibilità di instaurare partnership e collaborazioni fino al momento della definitiva strutturazione del percorso stesso e anche successivamente. Gli appuntamenti saranno sempre pubblicati sugli spazi web appositamente creati e chiunque potrà inviare la propria adesione, manifestare interesse o presentarsi agli appuntamenti pubblici organizzati.</p>
<p>Tavolo di Negoziazione</p>	<p>I primi partecipanti al TdN sono stati selezionati sulla base dell'interesse e della già presente partecipazione alla ricerca scientifica dell'Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia o al presente progetto. In questo senso, il ruolo del TdN è quello di evidenziare gli ostacoli interni/esterni al processo partecipativo e alla futura implementazione della</p>

	<p>CS.</p> <p>Stakeholder interni porteranno il punto di vista dell’Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia che provengono da alcuni dei suoi processi fondamentali legati alla progettazione, organizzazione e conduzione di studi scientifici. Si sottolinea l’importanza che al TdN partecipino la Direzione Scientifica (o suoi delegati), esponenti delle tre linee di ricerca di istituto, membri del Comitato Tecnico Scientifico, del Comitato Etico (segreteria locale) e membri del Dipartimento Oncologico dell’Istituto. Altresì, saranno presenti membri dell’Ufficio Comunicazione e persone coinvolte nel Comitato Unico di Garanzia dell’AUSL-IRCCS di Reggio Emilia.</p> <p>Per i partner di progetto, sarà richiesto di segnalare uno o più interlocutori interni che hanno avuto esperienza pregressa di rapporti con l’IRCCS e/o con progetti di ricerca scientifica o progetti di ricerca partecipativa. Per il Comune di Reggio Emilia, per esempio, sarà importante invitare quanti sovrintendono al City Science Office (https://www.comune.re.it/argomenti/citta-collaborativa/i-progetti/chiostridi-sanpietro/progetti/city-science-office). Con la mappatura delle associazioni, quanti sono già coinvolti in percorsi di ricerca o studi scientifici saranno invitati al TdN. Cittadinanzattiva e il Comune/Assessorato alla Casa e alla Partecipazione coinvolgeranno membri del CCM (Comitato Consultivo Misto).</p> <p>Tramite convocazioni pubbliche diffuse attraverso i canali di comunicazione identificati, il TdN si incontrerà almeno all’inizio e alle fine di ogni fase di progetto e sarà coinvolto nella discussione del Piano di Collaborazione. Sarà predisposto per ciascun incontro un ordine del giorno (OdG) e un verbale, disponibili pubblicamente nei canali di comunicazione di progetto. L’OdG sarà definito dallo staff di progetto, preventivamente condiviso con i membri del TdN e del Comitato di Garanzia. Ai membri del TdN sarà chiesto di approvare e modificare l’OdG, così come i verbali. Questo dovrebbe limitare il rischio di conflitti che, qualora emergessero, sono considerati parte di una relazione autentica tra portatori di interesse. Durante gli incontri, che potranno avvenire anche online o in modalità asincrona, il TdN rifletterà sui vincoli e possibilità emergenti, suggerirà ulteriori enti per ampliare la comunicazione/le relazioni, ipotizzerà strategie di superamento di eventuali ostacoli. Allo stesso modo, sulla base dei criteri adottati per definire la composizione del TdN (e cioè interesse alla ricerca scientifica, essere/voler essere attori nella CS in IRCCS), i membri potranno presentare nuovi attori nel TdN.</p>
<p>Metodi mediazione</p>	<p>Il processo partecipativo si comporrà di diverse occasioni di confronto e incontro che avranno come obiettivo l’ascolto e la condivisione dei diversi punti di vista in merito al tema trattato e al tempo stesso una presa decisionale compartecipata rispetto alla strategia da adottare per le CS nell’ambito dell’IRCCS. In questo contesto, sarà fondamentale adottare metodologie partecipative che permettano sia l’espressione del punto di vista di particolari stakeholder in spazi sicuri, sia la convergenza dei diversi percorsi e la presa decisionale condivisa.</p> <p>Per la prima tipologia di momenti si prevedono pertanto metodologie che promuovono il confronto e l’approfondimento di temi e sottotemi in piccoli gruppi relativamente omogenei, quali il focus group, il brainstorming collettivo ad esempio tramite la tecnica del word café, il metaplan applicato all’analisi SWOT, etc.</p> <p>La seconda tipologia di momenti di confronto (convergenza dei percorsi con diversi stakeholders e presa decisionale) saranno facilitate esternamente per massimizzare la neutralità nella conduzione del processo. In collaborazione con le persone incaricate</p>

	<p>della facilitazione saranno promosse tecnologie particolarmente indicate per la sintesi di diversi punti di vista e la presa decisionale condivisa, e per un alto livello di presa di responsabilità diffusa tra le persone partecipanti relativamente agli argomenti da trattare, come ad esempio l'Open Space Technology. Saranno inoltre chiaramente esplicitate e sottoposte a consenso le metodologie utilizzate per il raggiungimento delle decisioni condivise.</p> <p>In entrambe le tipologie di occasioni saranno previsti dei momenti iniziali dedicati all'elaborazione condivisa di una serie di regole/norme/indicazioni per la comunicazione e il comportamento a cui tutte le persone partecipanti si impegneranno ad aderire per l'occasione (ad esempio, modalità di intervento, tempo massimo dei singoli interventi, gestualità condivise per indicare ripetizione, assenso, contrarietà eccetera.)</p> <p>Sarà inoltre premura del personale afferente all'Azienda USL IRCCS di Reggio Emilia comunicare con chiarezza a tutte le persone partecipanti il campo specifico di pertinenza e i confini del percorso partecipativo, per evitare di creare e alimentare aspettative irrealistiche sull'outcome del processo (a titolo di esempio, cambiamenti nell'offerta di servizi sanitari). Al tempo stesso, considerando che input su tematiche non pertinenti al progetto potrebbero pervenire nel corso del processo, sarà premura dello staff di progetto insieme al TdN concepire delle modalità efficaci per accogliere e valorizzare tali contributi, riportandole agli enti/ istituzioni/ uffici di competenza.</p> <p>In chiusura di ogni incontro e del percorso, saranno previsti momenti di restituzione (orale, scritta e possibilmente grafica) di quanto emerso, con la possibilità per i partecipanti di richiedere cambiamenti a posteriori qualora la verbalizzazione non dovesse loro rispondere.</p>
<p>Piano di comunicazione</p>	<p>Secondo il piano della comunicazione ipotizzato, per quanto riguarda le attività di comunicazione nel suo complesso, abbiamo progettato il coinvolgimento di enti del territorio (Liceo Artistico, Scuole Internazionale di Comics, oppure aziende di grafica e pubblicitaria) per supportare l'ufficio aziendale nella progettazione di logo, template, in modo da aumentare la riconoscibilità esterna del processo anche attraverso una comunicazione coordinata.</p> <p>Per quanto riguarda tutte le fasi di progetto: sarà avviata, a gennaio 2023, una specifica pagina web pubblica all'interno del sito istituzione AUSL-IRCCS di Reggio Emilia, tra le attività dell'Unità di Ricerca Qualitativa, recuperabile al seguente indirizzo: https://www.ausl.re.it/unita-di-ricerca-qualitativa > attività. Questa pagina avrà i link ai siti istituzionali dei partner identificati.</p> <p>Le riunioni dei partner (convocazioni, OdG), le minute degli incontri (verbali), le decisioni prese (brevi outline), saranno comunicate, pubblicizzate e rendicontate attraverso la pagina (aggiornata e rinnovata secondo quanto definito nel presente bando, e contemporaneamente nei siti dei partner e nella intranet aziendale).</p> <p>La convocazione per gli incontri con la cittadinanza (dato che potranno essere contestuali alle serate di partecipazione organizzate dal Comune di Reggio Emilia) saranno comunicate anche attraverso i canali dell'ente locale.</p> <p>La prima fase (revisione delle evidenze e produzione di materiale comunicativo) prevede tra gli output almeno una pubblicazione scientifica: la pubblicazione sarà open access, in inglese (cioè consultabile liberamente da tutte/i le/i cittadine/i). Un riassunto in lingua italiana sarà disponibile nei siti istituzionali sopra menzionati.</p> <p>Tutte le attività saranno poi segnalate attraverso i canali social dell'AUSL-IRCCS di</p>

Reggio Emilia e dei partner.

Il materiale comunicativo sul processo di avviamento della CS sarà a disposizione di tutte/i le/i cittadine/i in formato .pdf o simili nella pagina web dedicata.

Per la fase 2, saranno resi disponibili i dati anonimizzati della mappatura e delle elaborazioni dei dati di inchiesta/auto-inchiesta: questi saranno inviati ai partner e alle persone partecipanti, tramite email e disponibili sui siti sopra citati.

L'evento formativo e di lancio sarà comunicato anche a mezzo di stampa di volantini/cartellonistica da affiggere nei contesti dei principali stakeholder.

Sarà dato particolare risalto al Piano di Collaborazione che sarà disponibile nei siti dei partner in formato digitale e, eventualmente, in formato cartaceo presso le sedi dei partner.

Si noti che sarà predisposta la traduzione in inglese, in francese e in altre lingue veicolari (da definire con i partner) dei principali strumenti comunicativi definiti. In questo modo si ritiene di riuscire ad aumentare l'accessibilità: è fondamentale raggiungere, o perlomeno informare, quanti, nel territorio, non hanno come lingua nativa l'italiano.

Caratteristiche tecniche

Il progetto prevede forme di sviluppo delle competenze per il personale coinvolto o lo stesso ha partecipato o sta partecipando ad iniziative della Regione nell'ambito della legge 15/2018

Forme di sviluppo delle competenze previste per il personale coinvolto

Il personale sarà coinvolto in attività formative volte a stimolare/potenziare precipe competenze in relazione alla CS e ai modelli/metodologie partecipative in ricerca sanitaria. CS è attivazione comunitaria intorno alla costruzione di evidenze scientifiche significative per la cittadinanza. Quindi i percorsi formativi dovranno avere (almeno) una doppia funzione: quella di approfondire strategie partecipative (con particolare riferimento alla ricerca sanitaria) e di comprendere che cosa serve per poter applicare con successo la CS.

Il personale non ha all'attivo la partecipazione alle formazioni regionali ma è intenzionato a farlo nel 2023. Allo stesso tempo il progetto prevede il coinvolgimento di formatrici/formatori esperti nel campo del patient engagement per un evento di lancio del processo alla presenza di staff, stakeholders interni e esterni: si ipotizzano momenti formazione con EngageMinds HUB dell'Università Cattolica Sacro Cuore (il primo centro di ricerca italiano multidisciplinare dedicato allo studio e alla promozione dell'engagement, cioè del coinvolgimento attivo delle persone nella promozione di salutar stili di vita), oppure con il Laboratorio Ricerca per il Coinvolgimento dei Cittadini in Sanità dell'IRCCS Mario Negri di Milano (il laboratorio promuove attività di ricerca per la partecipazione attiva di cittadini, persone con malattia e loro rappresentanze alle scelte e alle decisioni in tema di salute). Il confronto con realtà affermate nel panorama italiano è importante per acquisire/imparare expertise/competenze nei campi della partecipazione, nei metodi e nei processi che hanno dato prova di efficacia, soprattutto nell'ambito della salute.

Si ipotizza anche un confronto, attraverso percorsi di formazione, di respiro europeo. In particolare lo staff/personale interno interessato (e da proporsi anche a stakeholder esterni) potranno seguire le formazioni disponibili presso eu-citizen.science, la piattaforma europea per la condivisione di progetti, risorse, strumenti, formazione sulla CS (<https://eu-citizen.science>). EU-Citizen.Science è una piattaforma online per la

	<p>condivisione di conoscenze, strumenti, formazione e risorse per la CS – dalla comunità, per la comunità. La visione della piattaforma è quella di fungere da Knowledge Hub, a sostegno della diffusione della CS e basarsi sul crescente impatto dei cittadini che partecipano alla ricerca in tutta la gamma di indagini scientifiche. Il progetto EU-Citizen.Science è stato finanziato dal programma Horizon 2020 della Commissione Europea, nel programma di lavoro Science with and for Society. Infine, il personale ha pensato di diventare e far diventare i partner di progetto, almeno inizialmente, membri della European Citizen Science Association, e poter usufruire dei webinar disponibili (https://www.ecsa.ngo/events/).</p>
<p>Attività di monitoraggio e controllo</p>	<p>Si prevede un'attività di monitoraggio continua, dall'avvio alla conclusione e successivamente alla chiusura, che sarà curata dai soggetti richiedenti unitamente ai membri del TdN e del Comitato di Garanzia (CdG) qui presentato. Il monitoraggio dell'attività riguarderà in particolare:</p> <ul style="list-style-type: none"> Il livello di partecipazione dei soggetti coinvolti Il livello di rappresentatività e l'inclusione dei punti di vista Il clima della partecipazione e il grado di soddisfazione dei partecipanti L'accessibilità del processo partecipativo L'accoglienza delle priorità percepite ed espresse da tutte le persone partecipanti. <p>Il monitoraggio degli elementi sopradescritti avverrà attraverso un'accurata osservazione e confronti dedicati durante i momenti di incontro del TdN, con l'ausilio di tecniche di indagine (a mo' di esempio, potremo utilizzare questionari di valutazione; raccolta di criticità; richiesta di pareri sull'attività del processo). Per ogni incontro del TdN sarà previsto un momento di discussione per valutare quanto emergente dalle tecniche adoperate. Le valutazioni del TdN saranno condivise con il CdG.</p> <p>Il CdG, come da suo mandato (art.12, comma 4 lett.d, L.r. 15/2018), si occuperà di verificare tempi, azioni previste, metodi utilizzati e rispetto dell'imparzialità nel corso del processo da parte dei conduttori/facilitatori e dell'attività di monitoraggio. Il CdG verrà istituito ad avvio del processo e sarà nominato da parte del TdN in occasione della prima seduta. Si prevede di comporre il CdG con aderenza alle seguenti rappresentatività:</p> <ul style="list-style-type: none"> 1 soggetto esperto nella conduzione di ricerca sanitaria individuato in ambito accademico e che si occupi in modo specifico di coinvolgimento attivo dei pazienti nella ricerca; 1 soggetto portatore del punto di vista della comunità rintracciato sul territorio di Reggio Emilia, anche selezionato tra quanti già ricoprono incarichi di rappresentanza nella sanità locale (per esempio, tra i membri non aziendali dei Comitati Consultivi Misti- CCM) oppure nella gestione amministrativa pubblica (per esempio, la Provincia di Reggio Emilia); 1 soggetto esperto dei temi connessi alla malattia oncologica individuato all'interno di un'associazione che si occupi di prevenzione, modelli assistenziali e supporto ai malati a livello provinciale e regionale. <p>I membri del CdG opereranno in modo autonomo con attenzione particolare alla valutazione del raggiungimento degli obiettivi ed esiti previsti nel processo. Lo staff di progetto aggiornerà con costanza il CdG sulle attività in programma e in svolgimento condividendo report e tutte le informazioni che lo stesso CdG potrebbe richiedere. Si avrà cura di invitare i membri del CdG a prendere parte a tutti i momenti del</p>

	processo.
--	-----------

Oneri per la progettazione

Importo	00
Dettaglio della voce di spesa	NA

Oneri per la formazione

Importo	1600,00
Dettaglio della voce di spesa	Formatrici/formatori esperti nel campo del patient engagement e metodologie partecipative in sanità

Oneri per la fornitura

1

Importo	1000
Dettaglio della voce di spesa	Facilitatrici/ori esterne/i

2

Importo	500
Dettaglio della voce di spesa	Organizzazione incontri (CSV)

3

Importo	400
Dettaglio della voce di spesa	Noleggio sale

4

Importo	1000
Dettaglio della voce di spesa	Servizi linguistici (LIS, mediatori, traduzioni in lingue non italiane del materiale comunicativo)

5

Importo	432
Dettaglio della voce di spesa	Servizio survey online (SurveyMonkey)

6

Importo	2000
Dettaglio della voce di spesa	Progettazione comunicazione coordinata, definizione logo e impostazione visuale

Oneri per la comunicazione

1

Importo	4000
Dettaglio della voce di spesa	Costi pubblicazione scientifica Open Access

2

Importo	2000
Dettaglio della voce di spesa	Stampa materiale (volantini, cartellonistica) e diffusione

Spese generali

Importo	640
Dettaglio della voce di spesa	Accesso banche dati scientifiche, utenze e utilizzo spazi dell'IRCCS

Costo totale del progetto

Tot. Oneri per la progettazione	0,00
Tot. Oneri per la formazione del personale interno esclusivamente riferita alle pratiche e ai metodi	1.600,00
Tot. Oneri per la fornitura di beni e servizi finalizzati allo svolgimento dei processi partecipativi	5.332,00
Tot. Oneri per la comunicazione del progetto	6.000,00
Totale Costi diretti	12.932,00
Tot. Spese generali	640,00
Totale Costo del progetto	13.572,00
% Spese generali	4,95

Co-finanziamento di eventuali altri soggetti

Contributo Regione e co-finanziamento

Co-finanziamento del soggetto richiedente	0,00
Co-finanziamenti di altri soggetti	0,00
Contributo richiesto alla Regione	13572
Totale finanziamenti	13.572,00

Riepilogo costi finanziamenti e attività

Costo totale progetto	13.572,00
Totale contributo Regione e cofinanziamenti	13.572,00
% Co-finanziamento (richiedente e altri soggetti)	0,00
% Contributo chiesto alla Regione	100,00
Co-finanziamento (richiedente e altri soggetti)	0,00
Contributo richiesto alla Regione	13572

Impegni del soggetto richiedente

	Il processo partecipativo avra' avvio formale entro il 15 febbraio 2023. Il soggetto
--	--

	richiedente provvedera' tempestivamente a trasmettere al Responsabile del procedimento della Giunta regionale copia della documentazione compilando il modulo fac simile rinvenibile in https://partecipazione.regione.emilia-romagna.it/bando2022 , che attesta l'avvio del processo partecipativo
	Il soggetto richiedente si impegna a concludere il processo partecipativo con un Documento di proposta partecipata. La data di trasmissione del Documento di proposta partecipata, validato dal Tecnico di garanzia, all'Ente titolare della decisione fa fede per il calcolo dei tempi del processo partecipativo, misurati a partire dalla data di avvio formale del procedimento
	Il soggetto richiedente si impegna a predisporre la Relazione finale. Alla Relazione finale devono essere allegate le copie dei documenti contabili. La Relazione finale deve essere inviata alla Regione entro 30 giorni dalla conclusione del processo partecipativo sancita dalla data di trasmissione del Documento di proposta partecipata all'ente titolare della decisione
	Il soggetto beneficiario del contributo si impegna a mettere a disposizione della Regione tutta la documentazione relativa al processo, compresa quella prodotta da partner e soggetti coinvolti
	Il soggetto beneficiario del contributo si impegna a rendere visibile il sostegno regionale in tutti i documenti cartacei, informativi e video che siano prodotti durante il progetto e presentati nel corso degli eventi pubblici previsti (incontri e simili), apponendo la dicitura Con il sostegno della legge regionale Emilia-Romagna n. 15/2018 e il logo della Regione Emilia-Romagna

Impegni dell'ente titolare della decisione

	Dopo la conclusione del processo partecipativo, l'ente responsabile deve approvare formalmente un documento che da' atto: a) del processo partecipativo realizzato; b) del Documento di proposta partecipata; c) della validazione del Documento di proposta partecipata da parte del Tecnico di garanzia, oppure della mancata validazione
	L'ente responsabile, valutata la proposta partecipata, puo' decidere di recepire in tutto o in parte, le conclusioni del processo partecipativo o di non recepirle. In ogni caso l'ente responsabile deve: a) comunicare al Tecnico di garanzia il provvedimento adottato o la decisione assunta, indicando nella comunicazione, in modo dettagliato, le motivazioni delle proprie decisioni, soprattutto nel caso in cui esse siano diverse dalle conclusioni del processo partecipativo; b) rendere note le motivazioni delle proprie decisioni in merito all'accoglimento delle conclusioni del processo partecipativo tramite comunicazione pubblica con ampia rilevanza e precisione, anche per via telematica; c) comunicare, anche per via telematica, ai soggetti che hanno preso parte al processo partecipativo il provvedimento adottato o la decisione assunta, nonche' le motivazioni delle proprie decisioni in merito all'accoglimento delle conclusioni del medesimo

Informativa privacy

Il/La sottoscritto/a	DICHIARA di aver preso atto dell'informativa ai sensi dell'art. 13 del regolamento europeo n. 679/2016
----------------------	--