



Regolamento del Patient Advisory Board (PAB) del Comprehensive Cancer Center (CCC) della Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia (Reg. n. 116/2026)

Approvato con decreto n. 6/D.G./1323 del 4 settembre 2026



SOMMARIO

PREMESSA	3
CAPO I – ISTITUZIONE, FINALITÀ E STRUTTURA DEL PAB	4
ART. 1 – ISTITUZIONE DEL PATIENT ADVISORY BOARD	4
ART. 2 – FINALITÀ.....	4
ART. 3 – COMPOSIZIONE	5
CAPO II – ASSOCIAZIONI E ACCREDITAMENTO	5
ART. 4 – DISCIPLINA DELL'ACCREDITAMENTO	5
ART. 5 – ASSOCIAZIONI ATTIVE IN FONDAZIONE	5
CAPO III – FUNZIONAMENTO E AMBITI DI COLLABORAZIONE	6
ART. 6 – MODALITÀ DI COLLABORAZIONE.....	6
ART. 7 – RIUNIONI.....	6
ART. 8 – RAPPRESENTANZA	6
ART. 9 – COLLABORAZIONI SPECIFICHE	6
ART. 10 – VALORE STRATEGICO DELLE ASSOCIAZIONI.....	7
ART. 11 – AMBITI DI ATTIVITÀ.....	7
ART. 12 – PROMs E PREMs	8
CAPO IV – DISPOSIZIONI FINALI	8
ART. 13 – NATURA E APPROVAZIONE DEL REGOLAMENTO	8
ART. 14 – ENTRATA IN VIGORE	8

PREMESSA

Il quadro normativo degli ultimi anni ha visto una progressiva e inarrestabile valorizzazione del ruolo delle Associazioni di pazienti nel sistema sanitario. A partire dal 2011, gli atti di indirizzo hanno riconosciuto il contributo di tali enti non più come meramente operativo, ma come strategico e progettuale.

Nel contesto delle Reti Oncologiche Regionali (ROR), l'Accordo Stato-Regioni del 17 aprile 2019, che ha approvato la revisione delle Linee Guida per la Rete Oncologica, ha stabilito che il funzionamento del modello viene assicurato quando è presente l'effettiva evidenza della rappresentatività delle diverse articolazioni della rete, in particolare delle associazioni di pazienti.

Quale diretta implicazione di tale innovativa impostazione, le Linee Guida prevedono che il volontariato e l'associazionismo in campo oncologico partecipino ai livelli rappresentativi e direzionali, e non più solo alle funzioni di integrazione e/o completamento dell'offerta istituzionale.

Un contributo imprescindibile è richiesto quindi nelle attività di valutazione dei servizi, con particolare riferimento al loro grado di umanizzazione e nell'organizzazione ed erogazione di programmi di educazione e di informazione del paziente e/o della famiglia e/o del caregiver (strategia di self-care).

L'Accordo Stato-Regioni del 26 luglio 2023, frutto della collaborazione tra il Gruppo di Lavoro F.A.V.O. e Agenas, ha ulteriormente rafforzato tali principi con il documento "Il ruolo delle associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle reti oncologiche", ponendo l'accento sulla fondamentale distinzione tra le diverse tipologie di enti non profit, riconoscendone le differenti expertise e capacità operative. La valorizzazione delle specifiche competenze e delle caratteristiche strutturali dei diversi enti del non profit oncologico è fondamentale per assicurare un coinvolgimento coerente con ciascun profilo, contribuendo così al "buon andamento" delle Reti quali insiemi di servizi.

In continuità con questo percorso, l'Accordo Stato-Regioni del 18 dicembre 2025 ha approvato il documento "Requisiti per la partecipazione degli enti non profit attivi in ambito oncologico alle attività delle reti oncologiche regionali" che, in attuazione del documento precedente, volge a garantire alle ROR criteri uniformi di partecipazione, eliminando ogni differenziazione tra contesti regionali, assicurando la trasparenza della selezione e un elevato grado di rappresentatività degli enti selezionati, valorizzando le specifiche competenze e le

caratteristiche strutturali degli enti del non profit e assicurando un coinvolgimento coerente con il profilo degli enti coinvolti. Tale quadro regolatorio nazionale si sostituisce, per la Rete Oncologica Lombarda, alla precedente disciplina sulla sanità partecipata.

Le fonti normative delineano una traiettoria giuridica coerente e in costante accelerazione, che ha trasformato la partecipazione dei pazienti da buona pratica a principio di governance. La Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo è impegnata nel dare piena attuazione a tali principi all'interno del Comprehensive Cancer Center attraverso la costituzione di un Patient Advisory Board realmente integrato, efficace e partecipato.

CAPO I – ISTITUZIONE, FINALITÀ E STRUTTURA DEL PAB

ART. 1 – ISTITUZIONE DEL PATIENT ADVISORY BOARD

1. Il Patient Advisory Board (PAB) è stato formalmente istituito con decreto del Direttore Generale n. 6/D.G./646 del 22 maggio 2025 (con oggetto: Comprehensive Cancer Center – aggiornamento del percorso di accreditamento OECD, dell'organigramma, degli organi di governo e dei relativi tavoli di lavoro e adozione del logo), al fine di recepire il quadro normativo e di riorganizzare e ottimizzare i percorsi dei pazienti oncologici.
2. Il PAB opera quale struttura interna al Comprehensive Cancer Center. Le associazioni costituiscono una rete integrata di collaborazione con la Fondazione.

ART. 2 – FINALITÀ

1. Il PAB concorre al miglioramento dei percorsi oncologici, della qualità, sostenibilità e umanizzazione delle cure.
2. Esso rappresenta uno strumento di integrazione tra esperienza clinica e vissuto dei pazienti.

ART. 3 – COMPOSIZIONE

1. Il PAB è composto dai rappresentanti delle associazioni di ambito oncologico accreditate in Fondazione.
2. Dal Direttore del Dipartimento Oncologia – Comprehensive Cancer Center

CAPO II – ASSOCIAZIONI E ACCREDITAMENTO

ART. 4 – DISCIPLINA DELL'ACCREDITAMENTO

1. I rapporti con gli Enti del Terzo Settore (ETS) sono regolati dal Regolamento approvato con deliberazione del Consiglio di Amministrazione n. 6/C.d.A/40 del 17 giugno 2025. Tale regolamento prevede che gli ETS che intendano essere accreditati presentino comunicazione formale al Presidente, al Direttore Generale e al Direttore SC Affari Generali e Istituzionali, nella quale siano esplicitati i contenuti delle attività o progetti che intendono realizzare all'interno della Fondazione, fornendo tutta la documentazione necessaria all'accREDITAMENTO.
2. Con deliberazione n. 6/CDA/73 del 30 ottobre 2025 sono state approvate le prime richieste di accREDITAMENTO.

Altre Associazioni hanno presentato richiesta di accREDITAMENTO in San Matteo. Il presente regolamento si applicherà anche alle associazioni accreditate successivamente alla sua entrata in vigore anche se non indicate tra le seguenti.

ART. 5 – ASSOCIAZIONI ATTIVE IN FONDAZIONE

1. Nei diversi ambiti dell'oncologia e dell'ematologia, adulti e pediatrici, attualmente risultano attive in Fondazione le seguenti associazioni:
 - aBRCA dabra ETS www.abrcadabra.it
 - ADOS OdV www.adospavia.it
 - AGAL OdV www.associazioneagal.org
 - Ailar OdV www.ailar.it

- Amici del San Matteo ETS www.amicisanmatteo.it
- AmOS Onlus amos-pavia.it
- APS Associazione PaLiNUro www.associazionepalinuro.com
- Fondazione Soleterre ETS www.soleterre.org
- Gli Amici del Sorriso www.gliamicidelsorriso.it
- La Lampada di Aladino ETS (anche per F.A.V.O.) www.lampada-aladino.it

CAPO III – FUNZIONAMENTO E AMBITI DI COLLABORAZIONE

ART. 6 – MODALITÀ DI COLLABORAZIONE

La collaborazione con il PAB si realizza mediante:

- a) condivisione di percorsi e programmi aziendali;
- b) momenti di allineamento sulle attività e sulle proposte che emergeranno;
- c) incontri formativi e informativi.

ART. 7 – RIUNIONI

1. Il PAB si riunisce almeno tre volte l'anno.
2. Le riunioni sono finalizzate all'analisi dei bisogni emergenti dal lavoro delle associazioni nei rispettivi ambiti di intervento e all'individuazione e condivisione di proposte di miglioramento.

ART. 8 – RAPPRESENTANZA

1. Un rappresentante del PAB, individuato in accordo tra le associazioni, partecipa al Board di Governo del CCC.

ART. 9 – COLLABORAZIONI SPECIFICHE

1. È attivata la collaborazione con AIMAC – Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici, finalizzata all'istituzione di un punto di ascolto presso il Day Hospital Oncologico.

ART. 10 – VALORE STRATEGICO DELLE ASSOCIAZIONI

1. La costituzione del PAB, oltre al confronto sulle varie dimensioni dell'esperienza e del percepito del paziente, rappresenta l'occasione per approfondire macroaree di interesse reciproco sulle quali costruire miglioramenti degli esiti.
2. Le associazioni di volontariato e quelle di pazienti hanno dimostrato di saper meglio identificare i reali bisogni dei malati, favorendo lo sviluppo di iniziative indirizzate alla loro analisi e conseguente risoluzione.
3. L'esperienza dei pazienti attraverso le associazioni che li rappresentano costituisce un valore aggiunto e strategico per la qualità, la sostenibilità e l'umanizzazione dei percorsi di cura.

ART. 11 – AMBITI DI ATTIVITÀ

Il PAB collabora, in particolare, nei seguenti ambiti:

- a) promozione della prevenzione e della presa in carico globale e personalizzata del paziente;
- b) redazione e diffusione di documentazione orientata all'utenza, o utilizzo di quanto proposto dalle singole associazioni (previa autorizzazione) per fornire informazioni personalizzate, corrette e aggiornate, nelle modalità comunicative più adeguate;
- c) predisposizione di programmi di educazione del paziente e del caregiver per assicurare una "terapia informativa" lungo tutto il percorso di cura;
- d) partecipazione alla stesura dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Riabilitativi Assistenziali (PDTRA), integrando esperienza clinica con il vissuto quotidiano di malattia, per far sì che tali documenti non descrivano solo tecnicamente i percorsi, ma siano un effettivo strumento di miglioramento della qualità della vita del malato;
- e) attività di studio e ricerca scientifica anche tramite strumenti che, raccogliendo dati direttamente dai pazienti, senza l'intermediazione dei clinici, possono andare oltre i risultati clinici tradizionali, attenzionando aspetti altrimenti intangibili, ad esempio PROMs (Patient Reported Outcomes Measures) e PREMs (Patient Reported Experience Measures).

ART. 12 – PROMs E PREMs

1. Il PAB contribuisce all'implementazione di strumenti di valutazione dell'esperienza del paziente attraverso PROMs e PREMs.
2. Tali strumenti raccolgono dati direttamente dai pazienti, con potenziale impatto sulla qualità di vita e sul valore socio-economico.

CAPO IV – DISPOSIZIONI FINALI

ART. 13 – NATURA E APPROVAZIONE DEL REGOLAMENTO

1. Il presente Regolamento disciplina il funzionamento organizzativo del Patient Advisory Board.
2. Il presente Regolamento è stato elaborato e condiviso in collaborazione con i Presidenti delle associazioni partecipanti ed entra in vigore nella data di approvazione del Decreto del Direttore Generale.

ART. 14 – ENTRATA IN VIGORE

Il presente regolamento entra in vigore dal 4 settembre 2026