



Regolamento del Comitato Pazienti e Pubblico (CPP) della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori (INT)

Articolo 1 - Denominazione, Scopo e Finalità.....	2
Articolo 2 - Definizioni	2
Articolo 3 - Istituzione e Board Iniziale	3
Articolo 4 - Composizione e Struttura Organizzativa.....	3
Articolo 5 - Selezione e Reclutamento dei Membri del Comitato.....	4
Articolo 6 - Durata, cessazione e decadenza dall'incarico.....	5
Articolo 7 - Frequenza, validità delle sedute e validità delle decisioni.....	6
Articolo 8 - Oneri economici.....	6
Articolo 9 - Etica, trattamento dei dati personali e riservatezza	6
Articolo 10 - Conflitti di Interesse	7
Articolo 11 - Comunicazioni.....	7
Articolo 12 - Valorizzazione e visibilità	7
Articolo 13 - Modifiche al Regolamento	7

Redazione

Valeria Anselmi, s.c. Qualità e Risk Management, Cinzia Brunelli, s.c. Cure palliative-Hospice, Terapia del dolore e Riabilitazione, Laura Gangeri, s.s.d Psicologia Clinica, Elena Germini, s.s.d Psicologia Clinica, Maria Valentina Elia, Ufficio Relazioni con il pubblico.

Rev. 0 – 1 Ottobre 2025



Articolo 1 - Denominazione, Scopo e Finalità

In conformità con gli orientamenti dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, della Commissione Europea e delle principali società scientifiche e associazioni di cittadini che promuovono la partecipazione attiva dei pazienti per una sanità più equa e democratica, la Fondazione INT promuove l'integrazione dell'esperienza diretta e della prospettiva dei pazienti e dei loro familiari nei processi decisionali. Garantisce che la pianificazione dei servizi, l'organizzazione delle cure e l'indirizzo della ricerca oncologica siano costantemente orientati ai bisogni reali, alla centralità della persona e all'eccellenza dei percorsi assistenziali.

In tale ottica la Fondazione INT istituisce il “Comitato Pazienti e Pubblico”, di seguito “Comitato”.

Il Comitato, è un organo consultivo permanente della Fondazione INT istituito anche in attuazione dell'azione di miglioramento n. 7 dell'accreditamento OECl.

Il Comitato persegue le seguenti finalità:

- assicurare il coinvolgimento attivo dei pazienti e del pubblico nei processi organizzativi e di ricerca della Fondazione;
- contribuire alla progettazione e all'ottimizzazione dei percorsi assistenziali e dei servizi;
- fornire pareri, supporto e opportunità di collaborazione attiva ai ricercatori nella conduzione di studi e progetti di ricerca;
- promuovere un rapporto positivo e collaborativo con le realtà di volontariato attive all'interno della Fondazione INT, con particolare attenzione alle Associazioni dei pazienti, sostenendo iniziative congiunte e organizzando almeno due momenti di confronto all'anno.

Articolo 2 - Definizioni

Ai fini della partecipazione del Comitato, si definisce:

- **paziente il soggetto** che ha maturato un'esperienza diretta della malattia, sia esso in cura, sia in follow up, o guarito. Egli apporta una consapevolezza critica del proprio vissuto clinico e una capacità di rappresentare bisogni collettivi, contribuendo alla progettazione e valutazione dei servizi e della ricerca.
- **pubblico:** persone che hanno esperienza indiretta di malattia oncologica (ad esempio familiari, caregiver formali e informali, volontari, operatori sanitari o altri rappresentanti della società civile) motivate a contribuire con la propria prospettiva allo sviluppo dei servizi e della ricerca.



Articolo 3 - Istituzione e Board Iniziale

Per assicurare che la nascita del Comitato sia coerente con gli standard scientifici e organizzativi richiesti, la fase di avvio è affidata a un Board Iniziale. Questo organo tecnico è composto dai professionisti interni, che hanno delineato le strategie di miglioramento della Fondazione INT nell'ambito dell'azione 7 OEI, esperti della s.d. Psicologia Clinica, s.c. Cure Palliative, Terapia del Dolore e Riabilitazione e s.c. Qualità e Risk Management. Il Board ha il compito di gestire le procedure di reclutamento, valutare l'idoneità dei primi candidati e garantire che il Comitato sia dotato delle competenze multidisciplinari necessarie per operare con efficacia fin dalla sua prima seduta.

Articolo 4 - Composizione e Struttura Organizzativa

Il Comitato ha una composizione multidisciplinare volta a garantire equilibrio tra rappresentanza istituzionale e cittadinanza attiva.

Il Comitato è composto da un numero variabile di membri, compreso tra un minimo di 10 e un massimo di 20. La composizione è strutturata in modo da garantire una prevalenza di membri esterni alla Fondazione, pari al 75% del totale. Il restante 25% è rappresentato da personale interno alla Fondazione INT.

Il Comitato nella prima seduta elegge tra i suoi membri esterni un Presidente e un Vicepresidente. Viene altresì individuato un Coordinatore tra il personale della Fondazione INT. Il Coordinatore non ha diritto di voto.

Il Presidente promuove la missione e gli obiettivi del CPP all'interno della Fondazione INT e nella comunità più ampi e pianifica le relative attività. Supervisiona specifici progetti e iniziative del Comitato, garantendo che gli obiettivi siano raggiunti e che i risultati siano monitorati e valutati.

Il *Vicepresidente* affianca e sostituisce il Presidente in caso di sua assenza, garantendo continuità nelle attività e nei processi decisionali del Comitato.

Il *Coordinatore* cura l'organizzazione operativa del CPP: convoca le riunioni, redige e archivia i verbali, gestisce le comunicazioni e monitora le scadenze delle attività. Assicura il raccordo informativo tra i membri, collabora con il personale interno per la raccolta dati e supporta l'orientamento dei nuovi componenti.

I membri del CPP partecipano attivamente alle riunioni, possono aderire a gruppi di lavoro interni alla Fondazione INT e sono incoraggiati, ma non obbligati, a seguire percorsi formativi offerti dalla Fondazione.



Articolo 5 - Selezione e Reclutamento dei Membri del Comitato

La selezione dei membri del Comitato avviene attraverso una procedura trasparente e strutturata, finalizzata a garantire la qualità dell'esperienza partecipativa, l'equilibrio nella composizione (per età, genere, etnicità, background) e la coerenza con i valori del Comitato.

a) Criteri di selezione

Per i membri esterni (pazienti e pubblico)

La selezione dei membri esterni risponde alla necessità di individuare figure capaci di un apporto costruttivo e analitico. Oltre alla motivazione personale, la valutazione si concentra sulla capacità del candidato di comprendere le dinamiche della ricerca clinica e gli aspetti regolatori che governano un Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico.

Per garantire che il contributo del paziente sia funzionale agli obiettivi del Comitato, è prevista la partecipazione di un esperto con competenze psicologico-educative e relazionali durante i colloqui conoscitivi. Tale figura ha il compito di verificare la capacità del candidato di adottare una visione "impersonale", ovvero di astrarsi dal proprio specifico vissuto clinico per analizzare le questioni sottoposte in un'ottica di sistema e di bene comune.

Per i membri interni

I membri interni della Fondazione che hanno partecipato alla progettazione e alla realizzazione delle attività preliminari di istituzione del Comitato, in quanto promotori e referenti del percorso PPI dell'INT, possono essere proposti come membri interni permanenti, previa conferma da parte del Comitato nella sua prima seduta. Ulteriori membri interni, qualora fosse necessario ristabilire l'equilibrio nella composizione del Comitato, potranno essere individuati sulla base della coerenza tra il ruolo professionale ricoperto e le attività del Comitato, garantendo la presenza di figure capaci di facilitare il dialogo, la progettualità e la tutela degli interessi dei pazienti e della Fondazione.

b) Modalità di candidatura

L'avviso per la presentazione delle candidature sarà pubblicato sui canali istituzionali della Fondazione. I candidati dovranno inviare una lettera di presentazione con indicata la motivazione all'indirizzo e-mail dedicato (comitatopazientiepubblico@istitutotumori.mi.it).

c) Valutazione e colloquio

Nella fase di istituzione del Comitato le procedure di reclutamento e le valutazioni saranno svolte dal Board (art. 3). Le candidature successive saranno esaminate da una Commissione interna al Comitato composta da almeno tre membri: due rappresentanti interni della Fondazione INT di cui uno con competenze in ambito psicologico-educativo e relazionale e un membro esterno già appartenenti al Comitato.



Alla Commissione partecipa anche il Coordinatore del Comitato, con funzione di supporto organizzativo e verbalizzazione, ma senza esprimere la valutazione sul candidato.

La Commissione ha il compito di valutare le candidature pervenute e di condurre i colloqui conoscitivi con i candidati al fine di approfondire la motivazione, chiarire le aspettative reciproche e valutare la coerenza tra il profilo del candidato e le finalità del Comitato.

d) Inserimento e registro candidati idonei

I candidati selezionati saranno inseriti nel Comitato e affiancati da un membro esperto per le prime fasi.

I candidati risultati idonei ma non ammessi al Comitato per superamento del numero massimo previsto (20 membri) verranno inseriti in un Registro dei candidati idonei in attesa di nomina. Tale registro resterà valido per un periodo massimo di 24 mesi dalla data di chiusura della selezione.

Articolo 6 - Durata, cessazione e decadenza dall'incarico

a) Durata dell'incarico

La nomina dei membri del Comitato ha una durata di **tre anni**, rinnovabile per un solo mandato consecutivo.

b) Dimissioni volontarie e uscita anticipata

I membri possono rinunciare all'incarico in qualsiasi momento mediante comunicazione scritta indirizzata al Comitato.

In caso di impedimenti temporanei superiori a sei mesi, o dimostrata impossibilità a partecipare alle attività in modo continuativo, il Comitato potrà deliberare la sostituzione del membro.

c) Decadenza e revoca

Il Comitato, con decisione a maggioranza qualificata dei due terzi dei membri presenti, può deliberare la decadenza di un componente in presenza di:

- comportamenti contrari ai principi etici del Comitato;
- reiterata assenza ingiustificata alle attività;
- atteggiamenti lesivi del rispetto reciproco o del buon andamento dei lavori.

d) Sostituzioni

In caso di cessazione anticipata, si procederà alla sostituzione attingendo, se presente, dall'elenco degli idonei non ammessi. In mancanza, sarà aperta una nuova fase di candidatura.



Articolo 7 - Frequenza, validità delle sedute e validità delle decisioni

Il Comitato si riunisce almeno una volta ogni tre mesi. Le riunioni possono svolgersi in presenza o in modalità online. Le convocazioni sono inviate con un preavviso minimo di dieci giorni. Le decisioni sono considerate valide con la maggioranza semplice dei presenti, a condizione che siano presenti almeno la metà più uno dei membri attivi. In caso di assenza prolungata, è possibile comunicare le motivazioni e concordare una sospensione temporanea.

Articolo 8 - Oneri economici

I membri svolgono la loro attività su base volontaria, a titolo gratuito. Gli oneri economici e logistici, per il raggiungimento della Fondazione, sono a carico dei membri partecipanti.

La Fondazione INT potrà riconoscere, caso per caso, un rimborso spese ai membri del Comitato invitati a partecipare ad attività esterne, quali gruppi di lavoro, seminari e convegni nazionali o internazionali, nell'ambito di progetti di ricerca, se previsto nel budget di progetto.

Articolo 9 - Etica, trattamento dei dati personali e riservatezza

I dati personali dei membri del Comitato e di eventuali altri soggetti coinvolti sono trattati nel rispetto della normativa vigente in materia di protezione dei dati personali (Regolamento UE 2016/679 – GDPR e normativa nazionale di riferimento).

I membri del Comitato si impegnano a operare secondo principi etici di correttezza, rispetto e responsabilità, garantendo la riservatezza delle informazioni personali e sensibili di cui vengano a conoscenza nello svolgimento delle attività, astenendosi dal divulgarle a terzi non autorizzati.

Gli argomenti trattati all'interno del Comitato, inclusi eventuali dati e documenti condivisi, sono considerati riservati e destinati esclusivamente alle finalità istituzionali del Comitato stesso.

La Fondazione, in qualità di Titolare del trattamento, assicura che i dati siano raccolti e utilizzati in modo lecito, corretto e trasparente, adottando misure idonee a garantirne la sicurezza e la protezione. A tal fine, il Comitato Pazienti e Pubblico è formalmente inserito nel Registro dei trattamenti della Fondazione, quale attività organizzativa che comporta il trattamento di dati personali.

Ogni membro del Comitato è tenuto a rispettare i principi etici e le regole di riservatezza anche successivamente alla cessazione della propria partecipazione al Comitato.



Articolo 10 - Conflitti di Interesse

I membri devono dichiarare qualsiasi interesse privato, anche non economico, che può interferire o potrebbe potenzialmente interferire con la capacità di un soggetto di agire in conformità con gli interessi del Comitato e della Fondazione. In caso di conflitto di interesse, il membro coinvolto deve astenersi dal partecipare alle discussioni e alle decisioni relative alla questione in conflitto.

Tutti i conflitti di interesse dichiarati e le azioni intraprese per gestirli, devono essere documentati nei verbali del Comitato.

Articolo 11 - Comunicazioni

I verbali delle riunioni redatti dal Coordinatore saranno archiviati dallo stesso e inviati via mail ai membri del Comitato entro 10 giorni dalla riunione. Il Presidente è il portavoce ufficiale del Comitato per tutte le comunicazioni esterne. A tal scopo viene fatto ricorso a brochure e altri strumenti informativi. Sarà redatto inoltre un report annuale per la Direzione Strategica e Presidenza.

Articolo 12 - Valorizzazione e visibilità

La Fondazione INT promuove la visibilità e la conoscenza del Comitato attraverso azioni di comunicazione interna, finalizzate a sensibilizzare il personale sull'importanza del coinvolgimento attivo di pazienti e pubblico nei processi organizzativi e di ricerca.

A tal fine, sono previste campagne informative mediante newsletter, seminari, corsi di formazione e aggiornamento differenziati per ruolo professionale (ricercatori, clinici, personale amministrativo), orientati a diffondere i principi del *Public and Patient Involvement*. La definizione delle modalità di comunicazione interna ed esterna sarà oggetto di valutazione congiunta con la Presidenza della Fondazione INT e le Direzioni competenti, al fine di garantire coerenza con l'immagine istituzionale e valorizzare il ruolo del Comitato rispetto al personale della Fondazione INT e della cittadinanza.

Articolo 13 - Modifiche al Regolamento

Ogni membro del Comitato può proporre modifiche al presente Regolamento. Le modifiche sono approvate con una maggioranza di due terzi dei membri aventi diritto.