



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI CATANIA
DIPARTIMENTO DI SCIENZE POLITICHE E SOCIALI
DOTTORATO DI RICERCA IN SCIENZE POLITICHE

Simone, Gaetano Romeo

**La rappresentanza degli interessi delle Organizzazioni *Non Profit* (ONP)
Italiane della ricerca sanitaria**

Tutor:
Prof. Gianni Piazza

ANNO ACCADEMICO 2016/2017

A mio padre

Ringraziamenti

Ci terrei particolarmente, in questo spazio, a fare alcuni sinceri ringraziamenti a coloro i quali mi sono stati accanto, durante tutti queste tre anni di corso di Dottorato di Ricerca, nell'ideazione, elaborazione e scrittura di questa tesi.

Ringrazio, innanzitutto, il mio tutor e maestro, prof. Gianni Piazza, il quale si è sempre rivelato disponibile, paziente e in grado di orientarmi in ogni momento e in ogni fase di questo così delicato lavoro.

Un ulteriore ringraziamento va alla prof.ssa Stefania Panebianco e ai suoi sempre preziosi e puntuali suggerimenti.

Ringrazio ancora parenti, amici, conoscenti – i quali per ragioni di spazio non posso elencare tutti, e per questo me ne scuso sinceramente - i quali mi hanno esposto ciascuno a loro modo il proprio pensiero, segno prezioso dell'interesse e della curiosità verso questo lavoro di ricerca.

Ringrazio, altresì, Luisa per essere stata sempre accanto a me e per aver rappresentato, e rappresentare ogni giorno, un così illuminante esempio di forza e saggezza interiore.

Indice

Introduzione	8
Capitolo 1. I gruppi di interesse	11
Introduzione	11
1. Per cominciare	12
1.1. Definizione e concetti chiave	12
1.2 Quali gruppi	13
2. Le teorie	16
2.1 Il pluralismo	16
2.2 Il neocorporativismo	17
2.3 Le reti di <i>policy</i>	18
3. L'azione dei gruppi	20
3.1 Definizione e selezione degli interessi	20
3.2 Le risorse	21
4. Gruppi, partiti e movimenti	23
5. L'accesso dei gruppi	26
5.1. L'influenza	26
5.2 I fattori di accesso	27
6. Il <i>lobbying</i>	30
6.1 Il lobbista	34
6.2 La regolazione del <i>lobbying</i>	35
6.3 Tattiche e strategie	37
6.4 I problemi del <i>lobbying</i>	40
6.5 La diversa influenza dei gruppi	42
Conclusioni	43
Capitolo 2. Il <i>non profit</i>	46
Introduzione	46
1. Una definizione di organizzazioni <i>non profit</i>	47
2. Le ONP in Italia	50

2.1 Le forme giuridiche di ONP	50
2.2 Il censimento ISTAT sulle istituzioni <i>non profit</i>	56
2.3 La riforma del Terzo Settore	59
3. Le teorie sul <i>non profit</i>	60
4. Le ONP e la rappresentanza degli interessi	67
4.1 Le ricerche internazionali	68
4.2. Le ricerche italiane	70
Conclusioni	78
Capitolo 3. Il <i>non profit</i> e la ricerca sanitaria in Italia	81
Introduzione	81
1. La ricerca e sviluppo (R&S)	82
1.1 Una definizione di ricerca	82
1.2 La ricerca nel mondo	84
1.3 La ricerca in Italia	86
1.4 Le risorse umane attive	88
1.5 Una diversa direzione per la R&S	90
2. La ricerca sanitaria in Italia	93
2.1 La sanità tra pubblico e privato	93
2.2 I tipi di ricerca	94
2.3 Gli enti di ricerca del SSN	96
2.4 La <i>policy</i> di ricerca sanitaria	97
2.5 Le fonti di finanziamento	99
3. Le ONP della ricerca sanitaria in letteratura	102
3.1 Le origini	102
3.2. Qualche numero	103
3.3 Un profilo	105
3.4 L'organizzazione interna	107
3.5 Le risorse	109
3.6 L'attivazione esterna	111
Conclusioni	113
Capitolo 4. La ricerca empirica (prima parte)	115

Introduzione	115
1. Le domande preliminari	116
2. I metodi di ricerca	118
3. ONP e intervistati	120
4. La struttura	124
5. Le risorse	127
5.1 Quali risorse	129
6. L'accesso alle sedi politico-istituzionali	133
6.1 Fattori facilitanti	134
6.2 Fattori ostacolanti	138
Capitolo 5. La ricerca empirica (seconda parte)	144
7. Il <i>lobbying</i>	144
7.1 Le ONP e il <i>lobbying</i> : quale visione	144
7.2 I temi prevalenti	150
7.3 Alleanze e conflitti	153
8. Il <i>lobbying</i> diretto	155
8.1 Le audizioni parlamentari	155
8.2 Parlamento, Governo e burocrazia	157
9. Il <i>lobbying</i> indiretto	159
9.1 La copertura mediatica	159
9.2 La protesta	161
10. Quali strategie di <i>lobbying</i>	163
11. I limiti del <i>lobbying</i>	165
12. Una linea strategica	172
13. L'efficacia del <i>lobbying</i> : i risultati	179
13.1 I risultati secondo gli intervistati	179
13.2 I risultati nel <i>policy-making</i>	182
13.2.1 La riforma del Terzo Settore	182
13.2.2 La legge sulla sperimentazione animale	185
13.2.3 Il Piano Nazionale della Cronicità	188
Conclusioni	191

Conclusioni	195
Bibliografia	202
Allegati	221

Introduzione

Questa tesi ha per oggetto di studio la rappresentanza degli interessi delle organizzazioni *non profit* (ONP) italiane della ricerca sanitaria. L'argomento è stato selezionato in modo da far comprendere come tali ONP possano essere certamente qualificabili alla stregua di gruppi di interesse dalla Scienza Politica.

Vorrei sottolineare come, in tale ricerca, l'elevata considerazione data alle ONP non vuole, comunque, trascurare né tanto meno intende sottostimare, il ruolo di altri gruppi – pubblici, *profit*, ecc. - nell'ambito della ricerca sanitaria. Bensì, si intende affermare, come già fatto in precedenti ricerche internazionali sulle ONP come gruppi di interesse, la volontà di concentrarsi, al fine di una miglior comprensione possibile, su una specifica categoria di gruppi attivi in una determinata area di *policy*.

La motivazione principale che mi ha spinto ad approfondire questo tema nasce, infatti, da un certo interesse maturato nel corso del tempo per il *non profit* in generale, e per coloro i quali appartenenti a questo mondo si occupano di ricerca sanitaria in particolare. In questo senso, gli studi e le ricerche (soprattutto italiane) sul *non profit* si sono concentrate, il più delle volte, su una molteplicità di questioni afferenti il suo contributo al *Welfare State* trascurando, invece, talvolta il considerare espressamente le ONP come rappresentanti di interessi - al pari di altri attori del sistema politico - e protagonisti di specifiche modalità di pressione politica. Per non parlare, poi, dell'interesse degli studiosi nei confronti delle ONP di ricerca sanitaria che si è dimostrato, ancora, piuttosto limitato.

L'obiettivo di questa ricerca è capire, allora, in che modo le ONP di ricerca sanitaria – e, dunque, in questo caso una specifica categoria dell'intero universo *non profit* - si organizzano al proprio interno e, soprattutto, come esse si muovono all'esterno nei confronti del sistema politico-istituzionale. L'auspicio sarebbe, pertanto, quello di integrare con questo contributo la letteratura italiana sui gruppi di interesse.

L'ipotesi di ricerca principale avanzata considera che le ONP di ricerca sanitaria, in quanto gruppi di interesse pubblico, privilegierebbero strategie di *lobbying* diretto rispetto a quello indiretto in merito alla *policy* di riferimento. In questo senso, la letteratura di riferimento si colloca, infatti, in una posizione differente. Sosterrei, invece, l'ipotesi di cui sopra per alcune ragioni che saranno mostrate maggiormente in dettaglio nel prosieguo di quest'analisi.

Mi accingo allora a esporre la struttura prescelta per la tesi. Essa è stata suddivisa in cinque capitoli. I capitoli 1, 2 e 3 - di larga impronta teorica - presentano al loro interno un'ampia rassegna della letteratura; i capitoli 4 e 5 si concentrano, invece, esplicitamente sulla ricerca empirica condotta.

Nel capitolo 1 mi concentrerò sui gruppi di interesse al fine di operare una necessaria comprensione generale su di essi, i quali costituiscono uno degli attori principali (insieme a partiti politici e movimenti sociali) attivi sulla scena politica e sociale. Nello specifico, partirò dalle principali teorie elaborate dalle diverse scuole. Per comprendere, poi, l'azione dei gruppi di interesse è necessario, tra l'altro, dare uno sguardo alle risorse detenute da parte dei gruppi stessi. Un altro tema estremamente rilevante, poiché costituisce un ponte tra l'universo dei gruppi e l'universo della politica, è quello dell'accesso alle sedi politico-istituzionali. Giungerò, infine, a discutere più ampiamente del *lobbying* e delle diverse forme e declinazioni che esso può assumere.

Nel capitolo 2 passerò a discutere più approfonditamente del *non profit*. Partirò da una necessaria definizione di *non profit* che renda l'idea del fenomeno e tracci i contorni essenziali delle sue organizzazioni. Passerò, poi, a presentare in dettaglio la situazione delle ONP in Italia. Tornando all'analisi teorica, ho dato spazio ad alcuni approcci che i diversi studiosi hanno elaborato sul ruolo e sul relativo contributo del *non profit* al *Welfare State*. Infine, ho ritenuto interessante e di rilievo per quest'analisi presentare il rapporto tra ONP e rappresentanza degli interessi nelle varie ricerche condotte sull'argomento.

Nel capitolo 3 ho voluto approfondire il *non profit* e la ricerca sanitaria in Italia. Ciò si è rivelato praticabile, infatti, partendo dalla comprensione di ciò che costituisce il settore di ricerca e sviluppo (R&S). In seguito, mi sono mosso ad approfondire, nello specifico, la ricerca sanitaria nel nostro paese. Per fare ciò, si è reso necessario discutere anche dei diversi soggetti coinvolti nella stessa: soggetti pubblici, profit e *non profit*. Infine, ho voluto dare spazio alla letteratura disponibile (e, a dire il vero, non amplissima) sulle ONP della ricerca sanitaria.

Conclusa la parte teorica, è possibile muovere alla ricerca empirica vera e propria. Per ragioni di spazio, essa è stata suddivisa in due capitoli, 4 e 5, i quali rappresentano, tuttavia, un corpo unico dotato di continuità.

Nel capitolo 4, in riferimento alla metodologia di ricerca, sono state presentate rispetto alle diverse ONP coinvolte tre dimensioni estremamente rilevanti afferenti i gruppi di interesse: la struttura, le risorse, il *lobbying*. In riferimento sia alla struttura che alle risorse delle ONP, ho ritenuto utile procedere ad un reperimento di alcuni dati quantitativi, sia

attraverso i siti internet delle diverse organizzazioni che mediante altre fonti ufficiali reperibili *online*. A integrazione dell'analisi su tali dimensioni, ma soprattutto in riferimento alla rappresentanza degli interessi delle ONP – e quindi alla dimensione di *lobbying* - ho ritenuto fosse utile effettuare un'analisi qualitativa basata su interviste semi-strutturate e analisi dei documenti. Nel complesso, sono state coinvolte nella ricerca 19 organizzazioni di ricerca sanitaria – nello specifico 9 ONP nazionali, 5 ONP regionali e 5 reti di ONP per un totale di 22 intervistati.

Nel capitolo 4 ho affrontato, innanzitutto, la questione della struttura e delle risorse delle ONP coinvolte, dal momento che queste si mostrano particolarmente attinenti al fine di comprendere l'assetto interno delle organizzazioni.

Nel capitolo 5 mi sono mosso, allora, alla terza dimensione di analisi, cioè quella del *lobbying* praticato dalle ONP. Da questo punto di vista, esso è stato esplorato nelle sue molteplici angolature e sfaccettature. Estremamente importante è la visione del *lobbying* fornita dalle ONP: mi riferisco, in tal senso, alla concezione che queste ultime hanno del fenomeno alla luce di una nota definizione fornita dalla letteratura. Si vedrà, ancora, come talune tattiche di azione danno vita a strategie di *lobbying* ben precise: si distinguono da questo punto di vista, infatti, strategie di *lobbying* diretto e indiretto, che aiutano a svelare come le ONP si attivino *de facto* per relazionarsi con i *decision-makers*. In un'ottica più generale di valutazione dell'esercizio di pressione praticato dalle organizzazioni nei confronti delle istituzioni, si considereranno, ancora, quali sono stati i limiti del *lobbying* a detta delle ONP.

Non bisognerà, tuttavia, considerare unicamente le strategie di *lobbying* delle ONP come sola modalità di comprensione della loro azione: risulterà, infatti, necessario, tracciare una più complessiva *linea strategica* delle organizzazioni che tenga conto di alcuni elementi fondamentali relativi alle stesse come: risorse, obiettivi, contesto politico e sociale (vincoli e opportunità) e le relative azioni strategiche.

Infine, ho voluto considerare l'efficacia del *lobbying*, e cioè i risultati: in tal senso, essi sono stati considerati sia nelle parole gli intervistati che, più propriamente, in alcuni specifici processi di *policy-making*.

Nelle conclusioni, infine, mi soffermerò sui punti rilevanti e i risultati raggiunti da questo lavoro di ricerca in merito alla rappresentanza degli interessi delle ONP italiane di ricerca sanitaria, non trascurando di presentare, altresì, possibili e utili spunti futuri per la ricerca su questo tema.

Capitolo 1. I gruppi di interesse

Introduzione

I gruppi di interesse sono considerati dalla Scienza Politica ed, anche, dalla Sociologia Politica come uno degli attori principali di qualunque sistema politico. Essi non costituiscono, ovviamente, un fenomeno nuovo in tali discipline; le loro origini risalgono, infatti, già molti secoli addietro. Ma è, soprattutto oggi, che gli studiosi stanno rivalutando il ruolo e il peso che i gruppi di interesse hanno in società divenute sempre più complesse, considerato anche la crisi dei partiti e la relativa sfiducia dei cittadini in rappresentanti, che seppur democraticamente eletti, non sono considerati all'altezza degli ideali del buon governo. In tal senso, l'interesse verso nuovi attori come movimenti sociali e gruppi di interesse è divenuto sempre crescente.

In questo capitolo si cercherà, pertanto, di descrivere quello che è il variegato mondo dei gruppi di interesse in tutti i suoi aspetti e caratteristiche principali, considerando contributi diversi che si riferiscono ai maggiori sistemi politici.

Si partirà, innanzitutto, da quella che è una definizione dei gruppi di interesse e da alcuni concetti chiave affini ad essi. Nell'ottica di una migliore comprensione del sistema dei gruppi, si descriveranno poi i diversi tipi che la letteratura ha distinto in questi ultimi anni.

L'analisi procede con i principali approcci teorici che hanno segnato, e continuano ad oggi, a segnare lo studio dei gruppi di interesse, e cioè: il pluralismo; il neocorporativismo; le reti di *policy*. Se studiosi diversi si sono schierati per uno di questi in particolare, ciascuna di queste teorie continua a rivestire tutt'oggi una sua rilevanza.

Muovendo a quella che è l'azione dei gruppi di interesse, quando si parla proprio di interessi non si può, allora, non trascendere da ciò che è la definizione e la selezione degli stessi, due concetti che possono sembrare simili ma che in realtà sono parzialmente differenti. La questione delle risorse si collega, inoltre, a tutto ciò: l'individuazione delle risorse disponibili, o diversamente quelle necessarie da acquisire, facilita i gruppi ad accedere alle diverse arene politiche.

Un altro aspetto che verrà considerato nel corso dell'analisi è quello delle somiglianze e differenze tra i gruppi di interesse e gli altri due attori principali del sistema politico, cioè i partiti politici e i movimenti sociali.

Si arriva, allora, ad approfondire un argomento estremamente rilevante, cioè l'accesso dei gruppi di interesse alle sedi politico-istituzionali. A questo proposito vi sono, infatti, possibili facilitazioni e diversi ostacoli a cui i gruppi possono sempre incorrere quando si relazionano con i *decision-makers*.

Infine, profondamente legato al discorso sull'accesso, si dedicherà ampio spazio nel capitolo al *lobbying*. In particolare, si intende evidenziare tutti i suoi aspetti costituenti: cos'è; chi se ne occupa; quali sono le tattiche e le relative strategie che i gruppi di interesse mettono in campo per ottenere visibilità dai governanti. Tutto ciò permetterà, infatti, di comprendere meglio il complesso sistema dei gruppi di interesse e quali siano i gruppi più o meno influenti nei confronti dei *policy-makers*.

1. Per cominciare

1.1. Definizione e concetti chiave

Comincerei allora da subito questa trattazione fornendo una definizione il più compiuta possibile su che cosa sono i gruppi di interesse. Rielaborando la definizione di Mattina (2010, 13), i **gruppi di interesse** sono organizzazioni dotate di una struttura formalizzata, al quale l'individuo vi accede più o meno volontariamente, che cercano di influenzare a proprio vantaggio quelle politiche pubbliche - a tutti i livelli - considerate per essi più rilevanti, senza conseguire diretti incarichi di governo. Come si può notare, tale definizione ricomprende al suo interno una serie di proprietà da considerare. Una prima caratteristica dei gruppi di interesse è quella di essere, infatti, organizzazioni stabili al cui interno opera un certo *staff*; secondo, all'interno di questi si riscontra una partecipazione più o meno aperta al resto della società civile; terzo, si evidenzia, ancora, come vi sia da parte di questi la necessità di relazionarsi con il sistema politico-istituzionale per ciò che concerne la tutela dei propri interessi sulla base della propria specifica *mission* statutaria.

Volendo spendere ancora qualche considerazione sulla definizione di gruppi, alla denominazione di gruppi di interesse vengono solitamente affiancati anche altri termini: si

parla di **gruppi di pressione**, *lobbies* (Grilli di Cortona *et al.* 2012, 261-262). Se per alcuni studiosi, infatti, la differenza terminologica tra gruppi di interesse e gruppi di pressione non sussiste, per altri, invece, ha significato nella misura in cui con “pressione” si indica una specifica modalità di agire dei gruppi; personalmente, condivido la prima posizione dal momento che il termine “interesse” ha una valenza più generale e onnicomprensiva, comprendendo anche il *fare pressione* (in questo senso, infatti, in tutto l’elaborato si riporterà sempre l’etichetta gruppi di interesse). Per ciò che riguarda il termine *lobbies*, esso deriva dal singolare inglese *lobby*, utilizzato per la prima volta nel 1640 e stante ad indicare l’ampio ingresso della Camera dei Comuni britannica, dove i cittadini erano ammessi al fine di portare appelli o richieste ai loro rappresentanti (*ibidem*). Nel corso dei secoli, e fino ai giorni nostri, *lobbies* è divenuto dunque sinonimo di gruppi di interesse: i media odierni, infatti, non mancano occasione di nominare questa o quella *lobby*; e lo fanno con una valenza peraltro negativa, che la maggioranza degli scienziati politici e sociologi politici non condivide¹.

1.2 Quali gruppi

Viene adesso da chiedersi come i gruppi di interesse possano essere distinti tra loro e di cosa si occupino praticamente. Nel corso del tempo gli studiosi hanno provato, in questo senso, a classificare i gruppi di interesse: tra queste varie classificazioni si deve ricordare certamente quella di Almond e Powell (1978; tr. it. 1988) che ha avuto un certo seguito in letteratura fino ai primi anni 2000. Tuttavia, in questi ultimi anni Mattina (2010, 15-19) ha sistematizzato una tipologia direi abbastanza completa sui gruppi di interesse (si veda tabella 1.1).

I **gruppi sezionali** o **economici** comprendono i cosiddetti “interessi forti” (nel linguaggio dei media anche “poteri forti”) della società e rappresentano individui che aderiscono all’organizzazione in base all’interesse derivante dalla propria occupazione, e cioè: sindacati, organizzazioni di imprenditori e le associazioni di categoria (commercianti, artigiani, ecc.) e professionali (per esempio avvocati, medici, ingegneri).

I **gruppi per una causa o promozionali** sono, invece, organizzazioni volontarie i cui membri sono uniti da un interesse che non è direttamente afferente la loro occupazione. In

¹ Su questo si veda, ad esempio, Mazzoni (2012).

questa ampia categoria rientrerebbero, infatti, le organizzazioni *non profit* o di terzo settore nel loro complesso (si vedrà di più nei capitoli successivi). I gruppi per una causa comprendono al proprio interno tre ulteriori categorie, e cioè: **gruppi di interesse pubblico**, **gruppi identitari** e **gruppi localistici** o **NIMBY**. I **gruppi di interesse pubblico** perseguono l'ottenimento di beni pubblici, i cui benefici possono essere goduti indistintamente da chiunque, anche se non si fa parte o non si sostengono le organizzazioni mobilitate (Berry 1978, 385): per fare alcuni esempi, le organizzazioni che si occupano di diritti umani, ambientalisti, pacifisti, consumatori, ecc. I **gruppi identitari** sono composti, invece, da individui che si battono per il riconoscimento della propria identità: si pensi, dunque, alle diverse identità basate su genere, religione, lingua, cultura di appartenenza, orientamento sessuale. Infine, all'interno dei gruppi per una causa, vi sono i **gruppi localistici** o **NIMBY** (*Not In My Back Yard*, tradotto letteralmente "non nel mio giardino"). Essi sono costituiti, prevalentemente, da comitati di cittadini, che nascono per opporsi alla costruzione di una qualche grande opera - il più delle volte voluta da investitori privati interessati a un certo ritorno economico - che si considera costituirebbe un danno per l'ambiente, la salute dei cittadini e, più in generale, per la sostenibilità di un certo territorio. Considerato il costante aumento del fenomeno NIMBY, essi sono divenuti di grande interesse non solo per gli studiosi di gruppi di interesse ma anche, e soprattutto, per quelli di movimenti sociali², che spesso rifiutano l'etichetta NIMBY, in quanto considerata valutativa e stigmatizzante e preferiscono utilizzare l'acronimo neutrale LULU (*Locally Unwanted Land Uses*), ovvero gruppi che localmente non vogliono un certo uso del territorio; inoltre, questi gruppi diventano in molti casi attori di movimento e portatori di nuove istanze territoriali vevoli non solo a livello locale bensì, in altre parole, per un modello di sviluppo del territorio diverso e dal basso, diventando NOPE (*Not On the Planet Earth*), considerando cioè le opere indesiderate come dannose per il bene comune e non solo localmente (della Porta e Piazza, 2008).

Accanto ai gruppi economici e ai gruppi per una causa vi sono, infine, i **gruppi istituzionali**, abbastanza composti al proprio interno. Tra i gruppi istituzionali si riscontrano i diversi rami dell'amministrazione centrale, per arrivare ai governi regionali e locali, i quali possono anche entrare in competizione tra loro, altresì con i gruppi privati, al fine di accaparrarsi nuove risorse per la propria struttura, difenderla da un ridimensionamento di ruoli e mansioni interne ed esterne, fino ad opporsi ad una sua

² Di recente anche la Psicologia Sociale si è interessata al fenomeno: si veda, in questo senso, Roccato e Mannarini (2012).

eventuale chiusura. Altri gruppi istituzionali, invece, sono composti da imprese (categoria parzialmente criticabile), università, chiese e ospedali, che in certe situazioni, per svolgere meglio la propria attività o per superare una sopravvenuta condizione di difficoltà, decidono di impegnare parte delle loro risorse organizzative per chiedere sostegno ai decisori politici (Mattina 2010, 19).

Tab.1.1: Tipi di gruppi di interesse.

Gruppi economici (o sezionali)	Gruppi per una causa (o promozionali)	Gruppi istituzionali
Sindacati		Imprese
Organizzazioni imprenditoriali	Organizzazioni <i>non profit</i>	Burocrazie
Organizzazioni professionali		Enti locali
		Enti di pubblica utilità (ospedali, università)
		Chiese
↓↓		
Gruppi di interesse pubblico	Gruppi identitari	Gruppi localistici (o Nimby/Lulu)
Diritti umani	Etnici	
Ambientalisti	Razziali	Comitati di cittadini per la salvaguardia del territorio
Pacifisti	Religiosi	
Salute	Eguaglianza di genere	
	Orientamento sessuale	

Fonte: riadattamento parziale da Mattina (2010, 16).

Come si è già detto, tale tipologia rappresenta certamente ad oggi una delle più complete per orientarsi agevolmente nella galassia dei gruppi di interesse. Ad ogni modo, si deve comunque riscontrare - e ciò risulta, infatti, valevole per qualunque tipologia di gruppi - che il livello di complessità organizzativa dei gruppi può creare a volte talune difficoltà nell'iscrivere taluni gruppi di interesse sotto un'etichetta più ampia piuttosto che sotto un'altra.

2. Le teorie

Nel corso del tempo sia gli scienziati politici che i sociologi politici sono giunti all'elaborazione di alcuni approcci teorici al fine di analizzare i gruppi di interesse operanti all'interno delle società attuali. De Nardis (2013, 475-479) presenta le principali teorie che, senza dubbio, hanno rappresentato e continuano a rappresentare tutt'oggi la gran parte degli studi teorici sui gruppi: egli si riferisce al **pluralismo**, al **neocorporativismo** e alle **reti di policy**.

2.1 Il pluralismo

Il **pluralismo** è, senza dubbio, uno degli approcci teorici che ha goduto di maggior fortuna e che continua, tutt'oggi, ad essere molto in voga nella letteratura sui gruppi di interesse. Uno degli esponenti più importanti della teoria pluralista, la quale vede la propria affermazione negli USA, è sicuramente Dahl (1956, tr. it. 1994, 146-148): egli si concentra, infatti, sul contributo dei gruppi di interesse alla democrazia, che egli definisce come poliarchia (dalle parole greche *polys* e *arkhé*, cioè governo di molti). La poliarchia è definita come il governo di minoranze attive che determinano scelte politiche nel periodo interelettorale (*ibidem*, 149), all'interno di un sistema politico che rimane, comunque, di natura competitiva e inclusiva (*ibidem*, 153). Da queste considerazioni e da altri importanti contributi teorici si può, dunque, affermare, nelle linee generali che: i pluralisti ritengono che la competizione tra gruppi differenti all'interno della società sia un bene poiché ciò è in grado di garantire un mutuo riconoscimento tra i diversi interessi privati, con la conseguenza naturale di arrivare a qualcosa di simile all'interesse comune (De Nardis 2013, 476).

Per Truman (1951), l'attivismo dei gruppi incentiverebbe la mobilitazione dei cosiddetti gruppi latenti, composti da individui i quali, pur condividendo i medesimi interessi, non hanno ancora conferito loro un assetto organizzativo preciso.

Pertanto, l'affermazione di un sistema di interessi spingerebbe dunque naturalmente a forme di contro-mobilitazione (Key 1964, 150) le quali, aspetto non per nulla trascurabile, raramente, tuttavia, si tramutano in conflitti radicali. Ciò si spiega per il fatto che, nella teoria pluralista, i gruppi di interesse non sono strutture ideologiche, bensì attori connotati

da una burocrazia relativamente *soft*, che rende possibile forme di appartenenza multiple (*overlapping membership*), nel senso che ogni individuo può essere portatore di più interessi contemporaneamente e, di conseguenza, partecipa all'interno di più gruppi.

La teoria pluralista non è, comunque, esente da alcune critiche che le sono state rivolte. Tra i critici c'è sicuramente Lowi (1979, 31-63): egli mette in evidenza che la sottovalutazione del ruolo dello Stato nei processi di governo ostacola i pluralisti dal comprendere che, in assenza di istituzioni politiche attente e vigili, a prevalere nella competizione tra i vari interessi all'interno dell'arena sociale sarebbero sempre i gruppi più forti; questi ultimi, infatti, considerate le maggiori risorse a loro disposizione, sarebbero maggiormente in grado di influenzare il processo decisionale. Una tale critica è chiaramente dirompente nei confronti dell'intero impianto pluralista: in altre parole, si realizzerebbe allora uno squilibrio permanente tra gruppi deboli e gruppi forti. Resta, dunque, da capire quali siano le soluzioni per uscire da un simile contesto asimmetrico. Un'ulteriore questione, accanto a quest'ultima la quale è di natura prettamente concorrenziale, riguarda eventuali barriere all'ingresso e/o addirittura limiti all'accesso che alcuni gruppi di interesse si trovano ad affrontare in merito al processo politico e decisionale (De Nardis 2013, 477).

2.2 Il neocorporativismo

Un diverso approccio teorico diffusosi questa volta in Europa, che si pone come antitetico al pluralismo, è il **neocorporativismo**. Esso riduce, infatti, l'attenzione sulla competizione sociale tra gruppi spostando, invece, il proprio *focus* su un preciso modello organizzativo che si basa unicamente sulle grandi organizzazioni di rappresentanza degli interessi; esse sono, infatti, soprattutto organizzazioni socio-economiche e professionali (*ibidem*).

Da tutto ciò non è difficile, allora, comprendere come gli studiosi del neocorporativismo giungano ad una comprensione della realtà dei gruppi di interesse solo attraverso il rovesciamento dell'assetto pluralista. In questo approccio sono, infatti, unicamente le macrostrutture organizzative che si relazionano con le istituzioni politiche: esse partecipano al processo decisionale mettendo in atto pratiche di concertazione, talvolta triangolari; l'esempio più classico, in questo caso, è rappresentato dalle negoziazioni tra Stato, da un lato, e organizzazioni delle imprese e sindacati dei lavoratori, dall'altro, per

esempio sulle politiche sociali (lavoro, istruzione, sanità ecc.). Come sosteneva, infatti, Lehmbruch (1982, tr. it. 1984, 16) il sistema di rappresentanza corporativa si basa, pertanto, sulla partecipazione istituzionalizzata dei gruppi alle attività di governo allo scopo di produrre politiche pubbliche mediante la concertazione tra interessi organizzati e Stato.

Come il pluralismo, anche il neocorporativismo non è ovviamente esente da alcune considerazioni critiche. L'istituzionalizzazione di alcuni gruppi di interesse costituirebbe, a detta di molti, la causa di un grave squilibrio nell'accesso andando a favorire, con il riconoscimento ufficiale da parte dello Stato, alcuni interessi rispetto ad altri. In altri termini, il neocorporativismo si concentra unicamente sul ruolo e l'operato dei gruppi economici e professionali, trascurando essenzialmente quei gruppi che, in precedenza si è visto, sono gruppi di interesse pubblico. Un'ulteriore critica investe, invece, il sistema istituzionale in uno dei suoi poteri principali: il neocorporativismo, infatti, esaltando la concertazione tra gruppi istituzionalizzati e governo trascura nei fatti il ruolo del Parlamento, quale organo legislativo, che si limiterebbe ormai quasi esclusivamente a ratificare decisioni prese in precedenza in altri consessi (De Nardis, 2013, 478).

2.3 Le reti di *policy*

Il declino sia del pluralismo che del corporativismo ha portato, in una fase recente, gli studiosi a non focalizzarsi più sulla centralità o meno dei gruppi di interesse all'interno dei sistemi politici, bensì a soffermarsi, invece, sull'osservazione delle dinamiche concrete del *policy-making*, cioè dei processi di produzione di una data politica pubblica (*ibidem*). Se, infatti, già gli studiosi di politiche pubbliche avevano considerato il ruolo dei gruppi nel più ampio *policy cycle* (ciclo di politica), si è diffuso ancora una volta un preciso filone teorico sui gruppi di interesse.

A questo riguardo ci si riferisce, in particolare, alle cosiddette **reti di *policy*** (o *policy networks*) che si configurano nei rapporti di scambio tra apparati dello Stato e gruppi di interesse, considerando, in particolare, la crescente settorializzazione a cui vanno incontro le pubbliche amministrazioni (Rhodes 1985; 1990; Jordan 1990). Gli studiosi delle reti di *policy* si distinguono dai loro predecessori poiché non rigettano totalmente i precedenti approcci teorici, come pluralismo e neocorporativismo. Essi sostengono, infatti, che tali teorie si dimostrano entrambe valide poiché allo stesso tempo conviventi: così, in sistemi

politici caratterizzati dal modello pluralista vi sono settori di *policy* che si strutturano secondo una logica neocorporativa; allo stesso tempo, in altri sistemi politici dove è dominante il modello neocorporativo, vi sono ambiti decisionali che si articolano secondo una logica pluralista. Ciò detto, vi sono almeno tre modelli prevalenti di *policy-networks*, apparentemente molto simili ma aventi in realtà ciascuno precise caratteristiche: i cosiddetti **triangoli di ferro** (*iron triangles*); le **reti tematiche** (o *issue-networks*); infine, le comunità di *policy* (o *policy communities*).

Nel caso dei **triangoli di ferro** alcune aree di *policy* si costituirebbero attorno a strutture relazionali chiuse caratterizzate dallo scambio tra gruppi di interesse, esponenti della burocrazia e commissioni parlamentari. Tipici del sistema politico statunitense, negli *iron triangles* il numero dei partecipanti al processo decisionale è evidentemente limitato a un *nocciolo duro* di attori e gli scambi reciproci tra essi si rivelano stabili e vantaggiosi (Cater 1964; Freeman 1965).

Considerando, invece, le **reti tematiche**, le *issue networks* prevedono uno scambio tra un numero più elevato di attori in campo: si tratta di gruppi di interesse, comitati di esperti, personale burocratico, *leader* di movimenti e ovviamente apparati statali, i quali si riuniscono collettivamente attorno a specifiche politiche pubbliche. Diversamente dai triangoli di ferro, nel caso delle reti tematiche si tratta dunque di reti di scambio costituite appositamente al fine di prendere decisioni su *issues* specifiche e destinate poi a sciogliersi a conclusione del processo politico (Hecl, 1978).

Infine, si segnalano le **comunità di policy**: con queste si vuole indicare la relativa stabilità e continuità nel tempo di reti di *policy* specifiche a cui partecipano un numero ristretto di gruppi di interesse dotati di *leadership* e, dunque, in grado di fare sintesi tra le diverse preferenze sul tappeto. Lo stile decisionale prevalente nelle comunità di *policy* è abbastanza consensuale e caratterizzato da un certo pragmatismo (Rhodes, Marsh 1992).

3. L'azione dei gruppi

3.1 Definizione e selezione degli interessi

Per far sì, allora, che l'azione collettiva promossa dai gruppi di interesse goda di un certo successo politico, occorre innanzitutto che essi procedano alla **definizione e selezione degli interessi**, due fasi che a primo acchito potrebbero sembrare identiche ma che in realtà hanno caratteri diversi (De Nardis 2013, 469-470).

Per ciò che riguarda la **definizione degli interessi**, come per i partiti politici e i movimenti sociali, anche i gruppi di interesse devono operare una certa semplificazione della realtà sociale, aggregando le varie preferenze della *membership* potenziale o attuale in alcuni obiettivi chiari e accettati da tutti. Si tratta, infatti, di un lavoro non per nulla semplice e scontato, che può essere richiamato diverse volte nella vita di un gruppo. Martinelli (1994) sostiene che il processo di definizione degli interessi passa per un'azione di intermediazione che mira ad avvicinare la **logica della membership** con la **logica dell'influenza**. Con il primo termine si intende che gli interessi dell'organizzazione coincidono con la molteplicità delle preferenze dei singoli membri del gruppo cui l'organizzazione offre tutela e sostegno di vario genere; nel secondo caso, invece, si fa riferimento alla relazione tra i gruppi e le relative controparti pubbliche o private. Più semplicemente, ci si trova di fronte ad una logica interna ed una logica esterna, che devono quanto più possibile andare di pari passo, per evitare di incorrere in eventuali *deficit* identitari che possano occorsi all'interno dei gruppi.

La **selezione degli interessi** rappresenta, ancora, un altro momento fondamentale per la vita dei gruppi di interesse (Mattina 2010, 71-73). Essa prende luogo quando l'organizzazione stabilisce il **terreno di caccia** (il cosiddetto *domain*) utile per reclutare la sua futura *membership*. Anche questa operazione può richiedere tempo; essa è molto spesso un processo da richiamarsi più volte; tuttavia, può conferire in ogni momento benefici non indifferenti in termini di acquisizione numerica.

Dopo aver tracciato i confini del proprio **terreno**, il processo di selezione degli interessi implica la definizione di **obiettivi** che il gruppo di interesse intende perseguire. Gli obiettivi possono essere di varia natura: specifici o generali, materiali o immateriali. Per fare qualche esempio: un'organizzazione ambientalista, che opera per la tutela del pianeta in ogni suo aspetto, persegue obiettivi chiaramente generali e, pertanto, la sua *membership*

di riferimento (e dunque il suo territorio di caccia) sarà vastissima. Diversamente, nel caso di un comitato di cittadini che si batte per preservare le proprie case dalla demolizione, gli obiettivi sono chiaramente più specifici e, dunque, la sua *membership* sarà abbastanza ristretta.

Una volta individuato, dunque, il terreno entro il quale reclutare nuovi membri, i gruppi di interesse selezionano anche i **settori** (da cui derivano anche quelli di *policy*) all'interno dei quali muoversi. Per fare due esempi anche in questo caso: un sindacato può riferirsi a specifiche categorie di lavoratori; allo stesso tempo, le organizzazioni imprenditoriali possono rappresentare particolari categorie di imprenditori (De Nardis 2013, 470).

3.2 Le risorse

Quando si affronta il tema dell'azione dei gruppi di interesse, una questione fondamentale riguarda la comprensione della loro organizzazione interna. Non può esservi, infatti, alcuna azione esterna da parte di un gruppo senza un adeguato *set* di **risorse** disponibili al proprio interno. Le risorse si dimostrano particolarmente rilevanti poiché esse contribuiscono notevolmente a determinare l'influenza dei gruppi sul potere politico. Rielaborando parzialmente la classificazione fatta da Grilli di Cortona *et al.* (2012, 284-285), le più importanti risorse per i gruppi di interesse sono le seguenti:

- **Risorse finanziarie:** il possesso di denaro è tradizionalmente una prerogativa, soprattutto, di gruppi economici e istituzionali, ma ormai anche di alcuni gruppi per una causa. Il denaro può rivelarsi necessario, infatti, per una molteplicità di scopi: pagare personale esterno per consulenze varie; finanziare progetti, campagne mediatiche e anche campagne elettorali (ciò avviene, per esempio, negli USA).
- **Risorse umane:** una *membership* in senso ampio si compone di uno *staff* retribuito, soci, volontari, donatori (quest'ultimi soprattutto nei gruppi per una causa). Esse possono ulteriormente suddividersi in **risorse numeriche** e **risorse di expertise**. Le **risorse numeriche** sono tipiche di quei gruppi che riescono a richiamare alla mobilitazione ampie fette della popolazione: un esempio, in questo senso, è quello dei sindacati (De Nardis 2013, 473). Una certa parte di risorse umane, in particolare, sono poi le **risorse di expertise**: con *expertise* si intende quel complesso di conoscenze tecniche di cui i gruppi, attraverso personale qualificato e attrezzature specialistiche, possono essere detentori privilegiati in alcuni settori di *policy*. Le conoscenze tecniche

possono essere sia tecnico-scientifiche che tecnico-legali. Le prime si avvalgono del supporto di docenti, esperti e consulenti in materie particolari; le seconde sono, invece, soprattutto in mano a personale con una formazione e un'esperienza legale.

- **Risorse organizzative:** è una categoria di risorse particolarmente ampia, che può comprendere al suo interno: un'adeguata suddivisione di ruoli, compiti e mansioni all'interno dei gruppi; specifici approcci e modalità di lavoro; la presenza di sedi territoriali diffuse su un certo territorio; la presenza di reti (*networks*) preesistenti di vario tipo.
- **Risorse simboliche:** esse rappresentano la capacità di un gruppo di declinare le sue rivendicazioni richiamandosi a simboli e valori dominanti in un certo momento e che giustificano la validità più ampia delle sue richieste: il simbolismo è una pratica utilizzata, soprattutto (ma non solo), dai gruppi per una causa (si pensi, per esempio, agli ambientalisti) che gode, non a caso, di un forte *appeal* mediatico. Legato a ciò, un altro tipo di risorsa simbolica estremamente significativa è la presenza di un *leader* carismatico all'interno del gruppo. Un possibile rischio, in quest'ultimo caso, risiede nel fatto che talvolta il *leader* potrebbe distaccarsi dagli interessi della propria base facilitando quelli dell'*élite* al vertice del gruppo.

Un'ulteriore tipo di risorsa presentata dagli autori suddetti è rappresentata dalle risorse di *influenza* e *sanzione*: “delle prime dispongono i gruppi con un alto livello di rappresentatività del proprio settore di riferimento (...); altrettanto influenti sono tanto i gruppi in grado di attivare contatti privilegiati con decisori pubblici, partiti, media quanto i gruppi che rappresentano interessi collocati in posizioni strategiche nei settori economici (...) Tutte queste categorie di gruppi basano la loro influenza anche sulla capacità di comminare sanzioni (...)” (*ibidem*). A mio parere, quest'ulteriore categoria di risorse di influenza e sanzione potrebbe risultare fuorviante. Ritengo, a tal proposito, che tutto il complesso di risorse presentate dagli autori (comunque abbastanza completo) sia espressione di mezzi a disposizione dei gruppi di interesse con cui essi intendono apporre la propria influenza nei confronti del personale politico, e del più generale processo di *policy*; e se occorre, infatti, vi è la possibilità di comminare sanzioni proprio attraverso quelle risorse di cui dispongono. In altre parole, intendo dire che ognuna delle risorse suddette è già, a mio parere, *in se* una risorsa di influenza e sanzione. L'introduzione di un'ulteriore categoria “risorse di influenza e sanzione” equivarrebbe in qualche modo a dire che tutte le altre risorse non potrebbero esserlo nei fatti.

Si è visto, pertanto, che ognuna delle risorse considerate può assumere un peso estremamente significativo per l'azione dei gruppi di interesse. E' difficile affermare, comunque, che solamente una di queste possa essere *garanzia* del successo politico di un certo gruppo. Ogni gruppo, infatti, in ogni momento fa i conti al proprio interno con le risorse disponibili. In definitiva, è talvolta intendimento comune tra gli studiosi che un certo *mix* di tutte le risorse descritte non potrebbe che aumentare, evidentemente, le probabilità di successo da parte dei gruppi di interesse di interloquire con il sistema politico e mutare il corso di una certa *policy* a proprio favore.

4. Gruppi, partiti e movimenti

Quando si discute di attori collettivi in Scienza Politica e in Sociologia Politica gli studiosi di tali discipline concordano sul fatto che questi sono essenzialmente tre: i **gruppi di interesse**, i **partiti politici** e i **movimenti sociali**.

Dal momento che quest'analisi è incentrata sui gruppi di interesse, vorrei soffermarmi, a tal proposito, a tre funzioni principali dei gruppi - cioè quelle di **partecipazione politica**, **formazione politica** e **rappresentanza** - ed evidenziare, allo stesso tempo, le eventuali somiglianze e differenze dei gruppi di interesse - in merito a queste funzioni - con partiti politici e movimenti sociali (Grilli di Cortona *et al.* 2012, 264-267).

Cominciando dalla funzione di **partecipazione politica**, i gruppi di interesse sono divenuti attori chiave della partecipazione politica e concorrenti dei partiti politici, i quali vivono ormai una notevole trasformazione. Con la crisi delle ideologie politiche, i maggiori partiti, soprattutto in Europa, hanno perso parte della loro identità caratterizzante e si è assistito, così, in molti paesi alla nascita di nuove formazioni partitiche nazionaliste e/o connotate da un certo desiderio d'indipendentismo regionale. In Italia, ad esempio, tutti i grandi partiti hanno subito un calo dei tesseramenti, eccezion fatta per il Movimento 5 Stelle che ha alle spalle una storia politica abbastanza recente e *sui generis*. Diversamente, invece, i gruppi hanno visto crescere fortemente le proprie *membership* (anche a causa di un'offerta partitica non ritenuta sicuramente idonea); ciò si riscontra, in particolare, nei gruppi per una causa. Ma c'è anche altro: "un'ulteriore differenza fra partiti e gruppi è che i primi possono essere considerati principalmente dei vettori della partecipazione elettorale, i secondi soprattutto della partecipazione inter-elettorale" (*ibidem*, 264). Per ciò

che riguarda, invece, i movimenti sociali, essi si distinguono essenzialmente dai gruppi per l'utilizzo spiccato di forme di partecipazione politica non convenzionale (Barns, Kaase 1979) o partecipazione orientata alla protesta (De Nardis 2013, 423).

Muovendo alla funzione di **formazione politica**, i gruppi di interesse arricchiscono le odierne democrazie, in quanto forniscono informazioni specifiche su una gran varietà di *issues* – tutto ciò anche grazie alle loro risorse di *expertise* e a consolidate capacità di *problem-solving* – contribuendo anche alla formazione dell'opinione pubblica su talune questioni di interesse generale. Al contrario, i partiti hanno perso, rispetto al passato, molta della funzione privilegiata di *trainers* di culture e ideologie politiche nei confronti del loro elettorato di riferimento. Pertanto, i gruppi rivestono una grande importanza in questo senso: a fianco dei partiti, i gruppi possono partecipare al dibattito pubblico democratico sulle politiche in discussione e possono, altresì, fungere da canale di reclutamento dei candidati politici: se, infatti, quest'ultimi saranno eletti diverranno certamente alleati dei gruppi di provenienza. Per ciò che concerne, invece, i movimenti sociali, anch'essi si occupano di formazione politica: fin dall'inizio, ad esempio, gli individui e i gruppi che ne fanno parte intraprendono un processo di riconoscimento in un medesimo soggetto politico, un processo in grado di garantire in seguito per tutta la durata del movimento, un apprendimento vicendevole di pratiche politiche alternative e dal basso.

Arrivando alla funzione di **rappresentanza**, se il ruolo di rappresentanza dei partiti politici in democrazia si esprime per antonomasia attraverso le elezioni, si sostiene, invece, che i gruppi di interesse hanno una funzione di articolazione delle domande politiche: in questo senso, essi svolgono un ruolo di rappresentanza attraverso la capacità di organizzare i propri interessi (e quelli, ovviamente, dei loro membri) ed esprimere le rispettive preferenze presso le varie istituzioni politiche, al fine di influenzarne il corso d'azione. In questa funzione di articolazione delle domande è insita, comunque anche in parte, la funzione di aggregazione delle domande politiche. Essa la si può intendere come quel *fare sintesi* tra le diverse visioni dei propri membri: si pensi, ad esempio, a quelle organizzazioni cosiddette di 2° livello (cioè reti, federazioni, forum, ecc.) che necessitano, a seguito del previo parere di tutte le organizzazioni di base, di arrivare a posizioni politiche comuni da portare innanzi ai *poly-makers*. Ma l'aggregazione assume anche un altro significato: essa intesa come traduzione delle diverse domande in programmi politici rimane fondamentalmente una prerogativa dei partiti, i quali abbracciano un ventaglio di attori più ampio (Almond e Powell 1966, tr. it 1970). La funzione di rappresentanza si fa, invece, un po' più complessa per i movimenti sociali. A tal proposito, Tarrow (2013), uno

dei massimi studiosi di movimenti sociali, sostiene: “I movimenti sociali, infatti, sono agenzie di partecipazione – non di rappresentanza: primo, da sempre, i partiti si sono presi la responsabilità di governare e di conseguenza hanno ceduto alle tentazioni del potere; i movimenti non lo hanno fatto; secondo, i partiti hanno dovuto cercare il sostegno di una larga fascia della popolazione; i movimenti invece non lo hanno dovuto fare; terzo, i partiti hanno dovuto costruire delle organizzazioni gerarchiche per mobilitare i loro elettori e reclutare dei quadri per governare. I movimenti non hanno fatto neanche questo: anzi; con la diffusione di internet, nei movimenti la comunicazione ha spesso soppiantato l’organizzazione”³. Si evince, allora, come i movimenti siano soggetti plurali relativamente flessibili, in grado di adattarsi di volta in volta al singolo contesto politico-istituzionale; e l’organizzazione ne è comunque una caratteristica costituente, che va di pari passo con una grande capacità di comunicazione.

Si è visto, allora, come le funzioni principali di **partecipazione politica**, **formazione politica** e **rappresentanza** caratterizzi profondamente i gruppi di interesse, anche in riferimento agli altri due attori principali del sistema politico, i partiti politici e i movimenti sociali. Queste tre funzioni principali non sono, comunque, le uniche su cui poter riscontrare differenze ed eventuali somiglianze tra questi; per uno schema più dettagliato si veda, in questo senso, la tabella 1.2.

Tab. 1.2: Comparazione tra gruppi di interesse, partiti politici e movimenti sociali.

	Gruppi di interesse	Partiti politici	Movimenti sociali
Definizione	Organizzazioni non interessate alla conquista del potere ma ad influenzare le autorità politiche su <i>issues</i> specifiche	Organizzazioni che perseguono la conquista del potere attraverso la vittoria alle elezioni e il controllo del governo, al fine di realizzare un’ampia gamma di politiche pubbliche	Reti di relazioni informali tra individui e gruppi che hanno credenze condivise, fiducia e solidarietà e agiscono collettivamente attraverso la protesta
Disciplina	Non tutti gli atti sono pubblici	Atti pubblici	Nessuna disciplina formale
Appartenenza	Appartenenza multipla	Appartenenza esclusiva	Appartenenza libera
Organizzazione	Organizzazioni prettamente formali (prevista iscrizione, contributi ecc.). I gruppi più numerosi possono avere ampi <i>staff</i>	Organizzazioni formali (prevista iscrizione, contributi ecc.) Ampi <i>staff</i> retribuiti (in particolare nelle sedi centrali, molto meno in	Reti di relazioni informali (nessuna iscrizione, contributi ecc.) Volontariato e auto-finanziamento prevalenti

³ Sintesi della lezione magistrale del Prof. Sidney Tarrow dal titolo “L’Italia, laboratorio dei movimenti sociali” tenutasi a Padova il 19 giugno 2013 in occasione del conferimento della laurea *ad honorem* in Diritto, Istituzioni e Politiche dell’Integrazione Europea. Il link è: <http://www.unipd.it/ilbo/content/1%E2%80%99italia-laboratorio-dei-movimenti-sociali>

	retribuiti; nei gruppi più piccoli maggioranza di volontari	quelle locali)	
Funzioni	Articolazione degli interessi, Aggregazione degli interessi (parziale), Socializzazione politica, Reclutamento politico, Partecipazione, Rappresentanza	Aggregazione degli interessi, Socializzazione politica, Reclutamento politico, Partecipazione, Competizione elettorale, Gestione diretta del potere politico, Rappresentanza	Articolazione di rivendicazioni comuni e trasmissione della domanda politica, Partecipazione, Socializzazione politica, Reclutamento politico (possibile)
Policy vision	Ristretta, centrata su <i>issues</i> settoriali definite dallo statuto	Ampia, elaborazione di programmi di governo necessari a presentarsi agli elettori	Ristretta o ampia (<i>multi-issues</i>)
Mobilizzazione	Mobilizzazione di minoranze individuabili dall'interesse che tiene uniti i membri	Mobilizzazione di maggioranze per vincere le elezioni	Possono mobilitare maggioranze, anche a livello transnazionale
Azione	<i>Lobbying</i> (diretto e indiretto)	Gestione diretta del potere politico: applicazione dei programmi di governo ed emanazione di politiche pubbliche	Preferenza per forme di azione non convenzionali (o orientate alla protesta)
Responsabilità	Nei confronti dei propri membri	Nei confronti degli elettori	Non responsabili
Verifica periodica	Assenza di verifica pubblica del loro operato. Possibili cambi di <i>leadership</i>	Verifica pubblica periodica del loro operato attraverso le elezioni	Assenza di verifica pubblica. Ciclo di vita spesso limitato al conseguimento dell'obiettivo stabilito, o trasformazione successiva in gruppo o partito

Fonte: adattamento e integrazioni da Grilli di Cortona *et al.* (2012) e De Nardis (2013).

5. L'accesso dei gruppi

5.1. L'influenza

All'inizio di questo capitolo, quando si è data una definizione di gruppi di interesse, si è visto come i gruppi tengono in modo particolare ad influenzare i decisori politici e, più in generale, a modificare certi processi politici. Si introduce, in questo senso, il concetto di **influenza**, che si inserisce all'interno di un ampio dibattito politologico e sociologico sul potere. Influenza e potere sono senza dubbio due concetti simili; allo stesso tempo,

tuttavia, essi hanno sfumature diverse di significato. Per ragioni di spazio, non ci si concentrerà qui sui diversi studi sul potere, bensì ci si muove esclusivamente nel perimetro dell'influenza.

Secondo Segatori (1999, 9), che prende spunto da Friedrich (1963), l'influenza è “un potere indiretto e non strutturato che si manifesta attraverso condizionamenti di varia natura”. Come si può notare, tale definizione di influenza intende il potere *al negativo*, nel senso che essa dice ciò che esso non è - né diretto né strutturato - e che, soprattutto, può manifestarsi in una pluralità di modi diversi.

De Nardis (2013, 172), aiuta a fornire una definizione più completa: “per influenza si indica quel fenomeno che si realizza quando un soggetto è in grado di condizionare il corso dell'azione di altri soggetti anche semplicemente esprimendo un giudizio o un'opinione in forza di un riconoscimento sociale”. L'accento, questa volta, è posto sui soggetti che esercitano influenza, e cioè su individui che godono di un certo prestigio sociale, esperti di varia natura e/o *leader*, molto spesso dotati di particolari conoscenze, competenze e visione politica.

Tuttavia, a seguito delle difficoltà incontrate da parte di molti studiosi di gruppi di interesse, per misurare empiricamente l'influenza, il *focus* di analisi si è prevalentemente spostato sull'**accesso** e sul *lobbying*.

5.2 I fattori di accesso

Il concetto di **accesso** è stato particolarmente approfondito nella letteratura sui gruppi di interessi, già a partire dagli anni '50 (Truman 1951, 264-270; Almond 1958, 278-279; Almond e Powell, 1966; Salisbury 1975, 208; Bouwen 2004; Coen 2007; Eising 2007). L'accesso si riferisce ai tentativi compiuti dai gruppi di interesse al fine di essere presenti nelle sedi istituzionali per far sentire la propria voce su determinate *issues*. In questo senso, non si può prescindere dall'analisi di alcuni fattori *esterni* (cioè di natura politico-istituzionale) che possono favorire o limitare l'accesso dei gruppi. Grilli di Cortona *et al.* (2012, 279-280) individuano sei fattori in grado di favorire o limitare l'azione dei gruppi di interesse: il **sistema istituzionale**, il **sistema partitico**, lo **stile di *policy*** (*policy style*), la **cultura politica**, lo **sviluppo economico sociale e culturale**. Suddividerei, pertanto, questi elementi in *fattori politici* (i primi quattro) e in *fattori non politici* (l'ultimo).

Con **sistema istituzionale** si intende tutto quel complesso di istituzioni politiche che compongono la macchina statale nella sua interezza; in particolare, allo stesso tempo, la localizzazione del potere decisionale definisce le possibilità di accesso alle diverse arene politiche. La struttura centralizzata o decentrata dello Stato influisce, infatti, considerevolmente sull'agire dei gruppi. In una struttura decentrata – diversamente da quella centralizzata - i gruppi hanno un'ampia gamma di punti di accesso a loro disposizione, tra il livello locale, regionale, nazionale e non ultimo ormai anche sovranazionale - per esempio l'Unione Europea (UE) così come tutte le organizzazioni internazionali: pertanto, i gruppi volendo certamente massimizzare le loro probabilità di successo, tenderanno ad agire su più livelli di governo. In sistemi federali, poi, come per esempio Germania, Stati Uniti, ecc., ciò risulta maggiormente facilitato.

Considerando il **sistema partitico**, si fa riferimento all'insieme dei partiti politici che compongono un dato sistema politico e delle relazioni tra questi. Un partito di governo può influenzare fortemente l'operato dei gruppi: se, infatti, partiti di sinistra sono più favorevoli verso certi interessi – come quelli dei lavoratori - diversamente partiti di destra si mostrano più legati ad altri – come quelli degli imprenditori. Il discorso si fa un po' più complicato per le coalizioni partitiche, dove uno schieramento *de facto* verso certi interessi non sempre è facilmente prevedibile, dal momento che sussistono più alti margini di negoziazione e scambio tra i diversi partiti coinvolti. Non bisogna, infine, dimenticare che i partiti di minoranza non hanno certo un ruolo minoritario nell'accesso dei gruppi. Essi possono divenire, infatti, importanti alleati di interessi rimasti, in un modo o nell'altro, esclusi dall'arena decisionale, con benefici che potrebbero spettare sia ai gruppi minoritari che ai partiti di opposizione. Ciò porta ad una ulteriore considerazione sulla configurazione del sistema partitico: in presenza di sistemi monopartitici e bipartitici (rispettivamente un solo o massimo due partiti di riferimento), le *chances* di accesso da parte dei gruppi di interesse si fanno abbastanza limitate; al contrario, in presenza di sistemi multipartitici, proprio per la maggiore presenza partitica tutti i gruppi hanno potenzialmente una certa *chance* di accesso.

Andando allo **stile di policy**, esso rappresenta il complesso di procedure stabilite e formalizzate che le istituzioni politiche utilizzano regolarmente per produrre le politiche pubbliche (Richardson *et al.* 1982, 2). Le istituzioni sentono, infatti, la necessità di dotarsi di un *corpus* di norme, prassi, consuetudini condivise mediante le quali promuovere le politiche pubbliche. Naturalmente tutto ciò potrebbe essere differente da settore a settore di

policy ed in base al tipo stesso di politica in gioco⁴. Parlando di stile di *policy* non si può, allora, non accennare ad una disciplina parallela in questo senso, per il diverso approccio allo studio dei gruppi di interesse: l'Analisi delle Politiche Pubbliche. Essa, infatti, studiando una politica nel suo intero ciclo di vita (cosiddetto *policy cycle*), non trascura l'apporto dei singoli attori in gioco, tra i quali vi sono anche i gruppi di interesse, che in talune fasi specifiche, o addirittura nell'intero processo di *policy* possono essere determinanti e suggerire opportune proposte politiche per essi rilevanti. Tradizionalmente, la propensione alla consultazione dei gruppi risulterebbe maggiore nei sistemi politici in cui il potere decisionale è diffuso e le burocrazie pubbliche necessitano dell'*expertise* di cui sono dotati i gruppi. All'opposto, in quei sistemi politici in cui il potere decisionale è maggiormente centralizzato e, conseguentemente, le burocrazie godono di una certa autonomia, la propensione alla consultazione dei gruppi sarebbe inferiore (Atkinson e Coleman 1989, 52-53; Mattina, 2011). In sostanza, e in maniera estremamente pragmatica, l'attitudine dei *policy makers* alla consultazione dei gruppi di interesse non è precisabile una volta per tutte, bensì essa è relativamente variabile anche in base al settore ed al tipo di politica in discussione.

Ultimo dei *fattori politici* è la **cultura politica**. A questo proposito, De Nardis (2013, 542) la definisce come: “quell'insieme di atteggiamenti, credenze e sentimenti che danno ordine e significato al processo politico e orientano il comportamento dei cittadini e degli attori politici”. La cultura politica rappresenta quel *sostrato* necessario e fondamentale, poiché da l'idea della visione che uno Stato ha in merito ai gruppi di interesse. Ciò la si riscontra, ad esempio, attraverso: la propensione alla formazione (soprattutto da parte dei cittadini) di organizzazioni della più svariata natura; la conseguente necessità di relazionarsi con la sfera politica; e come, soprattutto, quest'ultima considera il variegato mondo degli interessi. Riprendendo ancora De Nardis (2013, 548) si parla, quindi, di cultura politica d'*élite* e di cultura politica di massa. Considerando la prima come discriminante fondamentale per l'accesso dei gruppi, l'*élite* al potere non è allora un soggetto unico fatto dei medesimi atteggiamenti, credenze e sentimenti. Accade, infatti, che vi siano contrasti tra gli stessi esponenti politici, i quali - per esperienze, appartenenze, posizioni differenti - si schierino per un gruppo piuttosto che per un altro. In linea generale, comunque, la cultura politica americana, di tradizione essenzialmente pluralista è favorevole allo sviluppo dei gruppi nella società, considerati soggetti fondamentali dello

⁴ Si veda anche Grossman (2012).

sviluppo democratico. Diversamente, la cultura politica francese, fortemente influenzata dall'esperienza storica dei Giacobini durante la Rivoluzione francese, è maggiormente diffidente nei confronti dei gruppi, considerati come antagonisti dell'interesse generale in nome di loro interessi essenzialmente particolari (Wilson, 1987).

Si è detto come i suddetti *fattori politici* risultino determinanti per l'accesso dei gruppi di interesse alle diverse arene politiche. Vi sono, comunque, anche *fattori non politici* i quali, apparentemente potrebbero sembrare di secondo piano, bensì si rivelano fattori contestuali e potenziali molto importanti. Ci si riferisce, in questo senso, allo **sviluppo economico, sociale e culturale** di uno Stato, un concetto molto ampio avente certamente natura pluridimensionale⁵. Esso, infatti, influisce notevolmente sulle possibilità di evoluzione del sistema dei gruppi: nei paesi in via di sviluppo come quelli del Sud del mondo, la struttura dei gruppi di interesse è spesso debole e dominata da taluni gruppi più forti; al contrario, nei paesi sviluppati come quelli del Nord del mondo, i gruppi sono molti più numerosi e differenziati tra loro e, conseguentemente, l'accesso alle arene decisionali risulta potenzialmente più aperto (Grilli di Cortona *et al.*, 2012, 280)

In sintesi, quando si affronta il tema dell'accesso dei gruppi di interesse alle arene politiche non bisogna trascurare nessuno dei *fattori politici e non politici* appena considerati. Difficile pensare, infatti, come solo uno di essi sia direttamente responsabile del successo o meno dei gruppi in merito alla loro presenza nelle opportune sedi politiche. I suddetti fattori risultano, infatti, estremamente interconnessi tra loro e necessitano di un'attenta considerazione nel loro complesso.

6. Il lobbying

Si è già detto all'inizio del capitolo del significato di *lobby*. Dal termine *lobby/lobbies* deriva, infatti, quello di *lobbying*: esso indica, tra le altre cose, un processo di comunicazione di informazioni rilevanti su determinati interessi, da parte dei rappresentanti dei gruppi nei confronti dei decisori politici, allo scopo di influenzarne le

⁵ Se lo sviluppo di un paese viene, solitamente, misurato attraverso il PIL, si assiste ormai da tempo a forti critiche sulla sua validità: la principale è che, nonostante il capitalismo odierno abbia accresciuto la quota di ricchezza detenuta dai diversi paesi, tutto ciò non si è tradotto in benessere diffuso per i cittadini. In tal senso, alcuni economisti hanno elaborato indici alternativi al PIL come il FIL (Felicità Interna Lorda), ecc.

scelte concernenti la formazione e attuazione delle politiche pubbliche in oggetto (Milbrath 1963, 7-8).

Il *lobbying* si configura, dunque, come comunicazione politica; più specificamente come un certo tipo di comunicazione politica (Graziano 2002, 24). Esso si distingue, infatti, dal più ampio settore delle Pubbliche Relazioni (PR) sia per il *focus* che per i fini: il *focus* non è rivolto al mercato o alla generale opinione pubblica, bensì ai decisori e alle autorità politiche; allo stesso tempo, i fini sono quelli di modificare gli atti prodotti da quelle stesse autorità politiche. L'immagine più classica che si ha del *lobbying* è quella di contattare essenzialmente i decisori politici. Ora ciò ovviamente non può dirsi errato ma, come insegnano gli americani (tra i padri fondatori del *lobbying*), il *lobbying* si compone di una serie di attività che si snodano in più fasi di cui gli incontri istituzionali non sono che la tappa finale. Esso comprende attività di preparazione, pianificazione, ricerca e collegamento anche con altri gruppi di interesse; in sintesi, un processo molto complesso di raccordo tra gli obiettivi di gruppo e le relative strategie da mettere in campo (*ibidem*, 25).

Una definizione puntuale di *lobbying* è quella fornita da Mattina (2010, 154): “*il lobbying si deve intendere come l'insieme delle tattiche e strategie con le quali i rappresentanti dei gruppi di interesse – i lobbisti – cercano di influenzare a beneficio dei gruppi rappresentati la formazione ed attuazione delle politiche pubbliche*”.

Su questa definizione vorrei soffermarmi un momento, poiché il suo contenuto consente di operare una serie di spunti. Innanzitutto, il *lobbying* è un processo complesso che si compone di una serie di tattiche diverse tra loro - le quali, a loro volta, danno vita a diverse strategie da mettere in campo (per esse si veda il paragrafo 6.3). Inoltre, tale attività, caratterizzata da una certa dose di complessità, viene affidata proprio ai lobbisti, figure centrali all'interno dei gruppi di interesse: essi hanno, infatti, il compito di relazionarsi con il personale politico-istituzionale e cercare di ottenere vantaggi per i propri gruppi a livello di *policy* (si veda il paragrafo 6.1). Infine, un'ulteriore considerazione riguarda proprio il versante delle politiche pubbliche. I lobbisti, su preciso mandato dei propri gruppi, operano su un determinato livello decisionale – locale, regionale, nazionale o anche sovranazionale – o, come più spesso ormai accade in un'ottica multilivello. Essi sono, inoltre, in grado di svolgere la propria azione su una fase specifica di una data politica o, per dare un impatto ancora più efficace, sull'intero ciclo di *policy*.

Il *lobbying* è, allora, una pratica, un processo che per funzionare correttamente deve essere responsabile; a questo proposito si inserisce anche il discorso della sua regolazione (si veda il paragrafo 6.2). Graziano (2002, 15) individua essenzialmente tre condizioni di

un *lobbying* responsabile: “diffusione delle associazioni come base sociale e volano del lobbying; istituzioni di Governo aperte alle domande della società e capace di rispondervi responsabilmente; un sistema di gruppi il più pluralista possibile”.

Vorrei approfondire un momento ognuna di queste condizioni, le quali riprendono anche alcune considerazioni fatte più sinteticamente in precedenza. Comincerei dalla prima condizione, che rappresenta a mio parere la visione dal basso. Il proliferarsi dei gruppi di interesse non è, infatti, un fenomeno dispiegatosi solo in seno alle società contemporanee ma affonda le sue radici molto indietro nei secoli. Una grande evoluzione sociale è quella che consente agli individui di poter uscire dalla propria sfera individuale di azione, e di poter mettersi insieme con i loro pari, al fine di creare organizzazioni collettive per richiedere nuovi diritti, o difendere taluni messi in discussione, presso il sistema politico. Più in generale, si potrebbe anche dire che con l’avvento dei gruppi si vuole *affermare sé stessi attraverso gli altri* presso il potere politico. E qui entra proprio in gioco il *lobbying*, che sebbene come termine abbia una storia recente rispetto all’intera storia dei gruppi, in quanto processo, dinamica, è proprio il collante tra il sistema sociale e il sistema politico. Senza di esso, i gruppi rischierebbero, infatti, di rimanere tasselli isolati e ai margini nella società. E’ proprio il *lobbying* che consente, allora, di esprimere con forza quelle rivendicazioni sociali che nascono dal patto associativo e che si rivelano fondamentali per la vita del gruppo e dei singoli individui che lo compongono.

Andando alla seconda condizione, essa rappresenta la visione dall’alto. Ci si riferisce in questo senso ai destinatari delle azioni dei gruppi di interesse, e cioè a quel complesso di istituzioni di governo del territorio a tutti i livelli (locali, regionali, nazionali e sovranazionali), il cui fine principale è la produzione di politiche pubbliche in un’ottica di sostenibilità sistemica. Tutto ciò implica, pertanto, il fatto che le istituzioni politiche devono porsi in ascolto (anche in un’ottica puramente elettorale) nei confronti della pluralità di bisogni espressi in seno alla società; esse devono, pertanto, operare quanto più possibile in un’ottica di ampio respiro sociale. Inoltre, esse devono agire nella massima competenza possibile, mettendo in campo tutti i saperi disponibili. Un ultimo aspetto, è ancora quello della responsabilità: gli attori istituzionali devono agire nel pieno rispetto delle norme vigenti e con la massima trasparenza in ambito decisionale.

Si arriva all’ultima condizione, che rappresenta il punto di incontro fra le due precedenti condizioni, cioè tra la visione dal basso e quella dall’alto. Si è già detto, infatti, come le istituzioni politiche abbiano l’esclusiva e fondamentale funzione di governo del territorio. Tuttavia, si deve anche sottolineare che esse non sono sempre in grado di agire da sole o

perché non si rivelano completamente in grado di adempiere agli obiettivi prefissati o, diversamente, perché ricevono una serie di pressioni da attori esterni, i quali intendono prendere parte ai relativi processi decisionali. E' in questo senso che si realizza, allora, il passaggio ravvisato da molti studiosi, dal *government* alla *governance*⁶. Con *governance* si intendono, infatti, quei processi di governo, non solamente imputabili al mero intervento dell'esecutivo, ma caratterizzati anche da un intervento e da un contributo alle politiche da parte di attori dal basso e non statali (Mayntz, 1999). E qui ci si può riferire ancora una volta ai gruppi di interesse, e alla loro capacità di influenza all'interno del sistema politico. Poiché, pertanto, il contributo dei gruppi sia realmente efficace nel processo politico, è necessario che vi sia un sistema pluralista e non neocorporativo, dove tutti i gruppi abbiano quantomeno simili *chances* di far valere i propri interessi ed assicurare, così, un certo equilibrio sistemico. Il rischio, sempre presente in questo senso, è che gli attori politico-istituzionali pur prestandosi in linea di principio agli interessi più vari, privilegino poi quelli corporativi, i cui benefici potrebbero essere maggiormente evidenti, diretti, tangibili.

Ciò detto sulle principali condizioni di un *lobbying* responsabile, l'interesse degli studiosi verso il *lobbying* nel suo complesso è stato largamente diffuso. Bisogna dire che anche in Italia negli ultimi anni alcuni scienziati politici si sono interessati al fenomeno dei gruppi di interesse. Capano, Lizzi e Pritoni (2014) hanno, così, comparato alcuni gruppi italiani attivi in sette diversi settori di *policy*: pensioni, sanità, credito/assicurazioni, giustizia, agricoltura, istruzione, trasporti⁷. I principali risultati a cui essi sono pervenuti possono riassumersi così: "E' dunque vero che i condizionamenti europei e le cosiddette «riforme permanenti» degli ultimi venti anni hanno aumentato le opportunità a disposizione di un numero crescente di gruppi per specializzarsi e presidiare determinate nicchie di *policy*; tuttavia, pur in un quadro di (leggermente) mutati rapporti di forza, il numero e l'identità degli attori più rilevanti appare sostanzialmente stabile" (*ibidem*, 337).

Ad ogni modo, la maggior parte delle ricerche empiriche sul *lobbying* si sono registrate, soprattutto, negli Stati Uniti e nell'Unione Europea; in questo senso, lo si vedrà più approfonditamente nel paragrafo 6.5.

⁶ Per le varie definizioni di *governance* si veda, ad esempio, Mayntz (1999).

⁷ Anche altri autori si sono occupati delle suddette *policy*. Tutti i contributi si trovano in Capano, Lizzi e Pritoni (2014).

6.1 Il lobbista

Fatte queste prime considerazioni sul *lobbying*, a questo punto è il caso di tracciare un profilo del *protagonista* dell'intero processo, il **lobbista**. Con lobbista, infatti, si intende: “ogni individuo dipendente o ingaggiato da un cliente con compenso finanziario o altro, per più di un contatto lobbistico” (Graziano 2002, 23). Il lobbista può, dunque, essere essenzialmente: un lavoratore dipendente della sua organizzazione (lobbista interno o cosiddetto *in house*) oppure un consulente esterno operante presso studi legali o agenzie/società di consulenza, reclutato *ad hoc* per campagne specifiche (lobbista esterno o cosiddetto *freelance*). In quest'ultimo caso, il *cliente* presso cui il lobbista svolge il proprio incarico professionale può essere sia un qualunque gruppo di interesse - come un'impresa, un'organizzazione *non profit*, un ente locale, un governo statale (soprattutto in strutture federali, per esempio gli USA) – che anche una coalizione di gruppi (*ibidem*)

Ci si potrebbe chiedere, allora, quali siano i requisiti necessari per diventare un lobbista professionista. In questo senso la letteratura, in particolare anglosassone, sull'argomento è ricca di contributi⁸. Holyoke, Brown e LaPira (2015, 11-20) si concentrano, a questo proposito, su tre qualità fondamentali per l'aspirante lobbista: l'essere in possesso di conoscenze di varia natura; doti di comunicazione e preparazione/consegna di messaggi; infine, capacità di creazione e gestione di relazioni.

Ognuna di queste abilità distinte merita un breve approfondimento. Il possesso di conoscenze specialistiche, e più in generale di un certo *background* culturale, sono, innanzitutto, un prerequisito fondamentale di ogni lobbista qualificato che si presenti nel mercato del lavoro. Un buon lobbista si contraddistingue, inoltre, per essere un infaticabile comunicatore, e non solo a voce: egli deve essere, infatti, in grado di redigere quando necessario testi diversi, in modo più o meno sintetico, rispettando eventuali scadenze. Infine, essendo quello del lobbista un lavoro improntato fortemente alle pubbliche relazioni è necessario essere in grado di stringere contatti e, soprattutto, essere in grado di mantenere stabilmente quelli già acquisiti (e ciò non è sempre facile e scontato). Al lobbista si richiede, pertanto, di essere diplomatico, flessibile, paziente, puntuale.

Una filosofia imprescindibile di tradizione anglosassone - e che ormai sta prendendo piega anche in Italia⁹ - che è profondamente radicata nei loro sistemi educativi (e dunque anche universitari) è quello che si può riassumere in una formula quale *learning by doing*,

⁸ Si veda ad esempio McGrath, 2015.

⁹ Si veda in tal senso anche Ferretti (2014).

che afferma in sé l'assoluta importanza di un apprendimento che sia quanto più possibile *pratico*. Ciò vale, ancora una volta, anche per la professione di lobbista. E dunque, a tal proposito, master e corsi di formazione negli USA riservano un grande spazio alle prove pratiche, in particolare utili per l'apprendimento di: processi specifici; rispetto alle diverse aree di *policy*; nel compiere analisi dettagliate (*ibidem*, 19-20).

6.2 La regolazione del *lobbying*

Si è detto, allora, fin qui di come il *lobbying* sia un processo complesso da mettere in campo, che necessita di una serie di compiti specifici da parte dei lobbisti e che si inserisce all'interno del più ampio ciclo di *policy*, coinvolgendo una pluralità di attori politico-istituzionali a tutti i livelli. E' in questo senso, allora, che una sua regolamentazione giuridica da parte dello Stato costituisce un fattore estremamente rilevante della considerazione e della valenza che assume il *lobbying* stesso all'interno dei diversi sistemi politici. Non bisogna, però, pensare, che ad oggi tutti gli Stati abbiano previsto all'interno dei propri ordinamenti giuridici una normativa specifica sul *lobbying* (e ciò ovviamente anche a causa di ragioni diverse).

A tal proposito, vorrei accennare brevemente alla diversa regolazione del *lobbying*, in particolare, in due diversi contesti regionali: il contesto nordamericano e il contesto europeo (Zagarella, 2014).

Partendo dal contesto nordamericano, è a cavallo tra gli anni '80 e '90 che si sono realizzate le principali riforme della materia suddetta: in Canada, infatti, nel 1988 è diventato legge il *Lobbying Registration Act*; negli Stati Uniti, invece qualche anno più tardi, nel 1995 il Congresso ha riformato la precedente legislazione del '46, introducendo il *Lobbying Disclosure Act*. Tali leggi, seppur con portati normativi parzialmente diversi, si fondano sulla pubblicizzazione delle attività di *lobbying* nei confronti del governo. Secondo Holman e Luneburg (2012), il sistema nordamericano intende, infatti, la regolamentazione del *lobbying* come "opportunità" per promuovere la responsabilità pubblica dei decisori.

Il contesto europeo sembra, invece, muoversi diversamente rispetto a quello nordamericano. Esso vede nelle regole del *lobbying* piuttosto una "possibilità" per semplificare le relazioni tra imprenditori e governanti e promuovere, in tal senso, lo sviluppo economico (*ibidem*). Quando si parla di contesto europeo è necessario considerare

ovviamente sia l'UE da un lato, che gli Stati membri dall'altro. In seno all'UE, con l'*Interinstitutional Agreement* del 23 giugno 2011 si è stabilito un accordo tra il Parlamento Europeo e la Commissione Europea sull'istituzione di un Registro per la Trasparenza rivolto a persone fisiche, giuridiche e organizzazioni impegnati nell'elaborazione e nell'attuazione delle politiche dell'Unione. Il Registro rappresenta sicuramente un primo passo fondamentale nel tentativo di uniformare la legislazione sul *lobbying* nell'UE: in questo senso anche il Consiglio Europeo e il Consiglio dell'Unione sono stati invitati a siglare l'accordo¹⁰. Maggiormente variegata è, invece, la situazione degli Stati membri: se infatti solo alcuni paesi europei hanno adottato normative specifiche sul *lobbying*, queste si rivelano comunque più o meno stringenti (Zagarella, 2014).

Un riferimento, in questo caso, non può non essere fatto all'Italia. Nel nostro paese si discute di regolamentazione del *lobbying* ormai da diversi anni; è il caso, però, di dire con scarsi risultati (di *policy*). Recentemente, bisogna dare atto, comunque, che qualcosa si è mosso. Nell'aprile del 2016, infatti, la Giunta per il Regolamento della Camera dei Deputati ha approvato la regolamentazione della "attività di rappresentanza di interessi" che si svolge all'interno delle sedi della Camera. È stato, infatti, istituito un Registro pubblico di tutti i soggetti che svolgono quest'attività. I lobbisti saranno dotati di un apposito tesserino (rilasciato previa verifica dell'assenza di condanne) e dovranno muoversi in appositi spazi riservati. Ancora, essi dovranno presentare una relazione pubblica una volta l'anno sull'attività svolta (Repubblica.it, 26/04/16¹¹). Ad ogni modo, tutto ciò costituisce sicuramente un passo significativo ma che, ben si capisce, coinvolge una singola istituzione. Ciò che, infatti, manca ancora in Italia è una legge organica sul *lobbying*. In assenza di questa, alcune regioni italiane (poche a dir la verità) si sono mosse, in questo senso, introducendo talune timide regolazioni del *lobbying*¹². In conclusione, se pertanto tali esperimenti normativi regionali riflettono, certamente, il bisogno di avere alcune opportune coordinate sulla materia, non si può prescindere, a mio parere, da una regolazione nazionale uguale per tutti e a tutti i livelli.

¹⁰ Sul Registro per la Trasparenza nell'UE si veda anche l'analisi di Greenwood e Dreger (2013).

¹¹ L'articolo "Camera: Giunta approva regolamentazione lobby" si trova al seguente link: http://www.repubblica.it/politica/2016/04/26/news/camera_giunta_approva_regolamentazione_lobby-138528668/

¹² Per un approfondimento, in questo senso, si veda anche Fichera e Primavera (2015) e Sgueo (2014).

6.3 Tattiche e strategie

Accanto al concetto di *lobbying* vero e proprio c'è chi parla anche di *lobbismi* come Sgueo (2012, 30): “.. verrebbe da chiedersi se esiste un solo lobbismo o se, invece, ce ne sono tanti quante sono le strategie di chi lo pratica, le esigenze di chi vi si affida e, naturalmente, le novità che impongono la tecnologia, i mercati e la società stessa. Io credo che si debba parlare non di lobbismo, ma di lobbismi“. Una tale definizione, almeno al plurale come sottolinea l'autore, mi sembra rimandi più alle tattiche e alle strategie di *lobbying*. E arrivo, allora qui, a discutere proprio di queste, delle diverse forme che può assumere il *lobbying in pratica*.

Le **tattiche** rappresentano precisi corsi d'azione che i lobbisti mettono in campo per influenzare i decisori politici (Mattina 2010, 159). Esse sono diverse tra loro e possono essere usate dai lobbisti singolarmente o in combinazione per raggiungere determinati risultati funzionali agli interessi dei rispettivi gruppi di appartenenza. La letteratura sulle tattiche si riferisce, prettamente, ai gruppi di interesse operanti negli Stati Uniti (*ibidem*, 161): ciò non toglie, tuttavia, che esse hanno ormai una certa diffusione in tutte le altre democrazie. Di seguito, una breve rassegna delle principali tattiche utilizzate dai rappresentanti dei gruppi di interesse per influenzare i *decision-makers*.

Comincerei dai **contatti diretti con il personale politico e burocratico**. Tra le tattiche di *lobbying* maggiormente ricercate, i contatti diretti da parte dei lobbisti con politici e burocrati risultano fondamentali, poiché quest'ultimi elaborano e attuano politiche pubbliche che impattano sulla stessa vita dei gruppi (Nownes 2006, 19-21). Il lobbista è un rappresentante specialista - un esperto – che si relaziona nei confronti di un esponente politico eletto, il quale è, invece, un rappresentante generalista (Graziano, 2002, 32). E' allora nei contatti diretti che il lobbista è in grado di esprimere tutto il suo potenziale di *expertise* creando legami di fiducia e dipendenza reciproca nei confronti di esponenti di governo (a tutti i livelli) e burocrati, i quali possono ritenere essi validi alleati per una migliore elaborazione e attuazione di specifiche *policy*.

Un'altra tecnica è quella della partecipazione dei lobbisti alle **audizioni parlamentari**. Le audizioni sono approfondimenti politici promossi con una certa frequenza dai legislatori per rafforzare la loro conoscenza su una specifica *issue*, o perché essi intendano cambiare una legge o una norma esistente, o ancora perché essi intendano legiferare per la prima volta in mancanza di disposizioni giuridiche su un certo tema (Mattina 2010, 165). Come si può intendere, la partecipazione alle audizioni parlamentari costituisce una sorta di

“vetrina” nazionale per i rappresentanti dei gruppi di interesse per portare sul tavolo le questioni che più stanno a cuore ai gruppi stessi, orientando taluni cambiamenti di *policy* o introducendo nuove materie di interesse generale o settoriale.

Un'altra tattica ancora è quella del **sostegno elettorale** conferito dai gruppi di interesse ai partiti politici. Quando si parla di sostegno elettorale si intende, sostanzialmente, la messa a disposizione da parte dei gruppi di risorse organizzative ed economiche durante l'intera campagna elettorale (Mattina, 172-174). I gruppi che sostengono un certo partito e/o candidato lo fanno il più delle volte perché, all'indomani del risultato elettorale, essi sperano di ricevere vantaggi concreti in termini di politiche ad essi favorevoli. Molte ricerche negli Stati Uniti hanno studiato la correlazione tra i finanziamenti da parte dei gruppi di interesse ai partiti di riferimento e il comportamento di voto dei loro eletti sulle questioni centrali per i gruppi, arrivando a sostenere che tale correlazione non è affatto scontata e diffusa (Baumgartner e Leech 1998, 14-15; 120). Ciò nonostante il finanziamento elettorale negli USA, in particolare, ha rappresentato e continua a rappresentare tutt'oggi una tattica di *lobbying* estremamente importante (Graziano 2002, 39-46; Victor e Koger, 2016). Lo si è visto, altresì, nella corsa alle elezioni presidenziali del novembre 2016 dove i candidati alla Casa Bianca, la democratica Hillary Clinton, e il repubblicano Donald Trump hanno visto il posizionamento di certi gruppi in sostegno dell'uno e dell'altro: se, infatti da un lato, la Clinton poteva per esempio, contare dalla sua parte su diversi gruppi identitari (femministi, ispanici, islamici ecc.) dall'altro lato, Trump godeva – e gode tuttora a maggior ragione dopo essere stato eletto - a suo favore del sostegno di gruppi economici come produttori di armi, veterani di guerra ecc.

Un'ulteriore tattica è quella del ***lobbying di base*** (o *grass-roots lobbying*). In questo tipo di *lobbying* il lobbista è il cittadino stesso che è aiutato a praticare attivamente la propria cittadinanza, che è un valore fondante della democrazia (Mill, 1946). Graziano (2002, 35) sottolinea ancora una volta in questo senso “il fatto che la partecipazione sia limitata a specifiche politiche o provvedimenti, anziché misurarsi sull'intero arco dell'agenda pubblica, non scalfisce più di tanto quella che è la faccia più democratica del *lobbying*”. Rielaborando parzialmente il pensiero dell'autore, il *lobbying di base* si distingue per tre aspetti caratteristici (*ibidem*, 36). Il primo aspetto parte dalla natura “sociale” dell'agenda politica che vede per protagonisti i gruppi di interesse pubblico, contrapposta alla natura “privata” dell'agenda politica perseguita dai gruppi economici. Il secondo aspetto è quello che i gruppi di interesse pubblico prevedono il coinvolgimento di cittadini e sono, altresì, gruppi attivi all'interno di movimenti sociali. Il terzo e ultimo

aspetto è l'utilizzo da parte di questi gruppi di mezzi professionali, dove la protesta (come si vedrà) è una pratica perseguita ma non è l'unica (*ibidem*, 36).

Concludendo questa breve rassegna delle principali tattiche di *lobbying*, vi è la formazione e la partecipazione dei gruppi di interesse in **coalizioni**. Con il termine di coalizione si intende un'alleanza, più o meno formalizzata e di diversa durata nel tempo, tra gruppi di interesse dello stesso settore o anche di altri settori, che si prefigge di mettere in campo azioni comuni con un medesimo obiettivo. La formazione di coalizioni si giustifica, dunque, dalla possibilità di aumentare considerevolmente il grado di influenza dei singoli gruppi considerati. Tra gli obiettivi generali delle coalizioni vi sono soprattutto: indirizzare una richiesta, chiedere il rinnovo o l'abrogazione di una norma, o in un modo più ampio opporsi ad un progetto di legge (Schlozman e Tierney 1986, 48). Un concetto simile a quello di coalizioni è più in generale quello di *reti* (*networks*). A mio avviso, esso sarebbe preferibile a quello di coalizioni poiché se nelle reti tra gruppi di interesse possono realizzarsi i medesimi intenti delle coalizioni, con l'utilizzo del termine reti si valorizza al meglio anche la qualità delle relazioni multiple tra i diversi attori coinvolti: in altre parole, i benefici per i singoli gruppi non sarebbero valutabili, quindi, solo in termini di risultati ottenuti dalla rete attraverso il *lobbying* comune, ma i benefici sarebbero anche in termini di processi di scambio e di miglioramenti inter-organizzativi per le singole organizzazioni.

Come si diceva prima, ognuna delle tattiche suddette può essere utilizzata singolarmente o in combinazioni dai gruppi di interesse. Come afferma Mattina (2010, 175) “le **strategie** sono combinazioni di tattiche” che i gruppi conducono al fine di aumentare la propria influenza nei confronti dei *decision-makers*. In questo senso, si distinguono tra **strategie di lobbying diretto** e **strategie di lobbying indiretto** (*ibidem*, 176).

Le strategie di **lobbying diretto** prevedono contatti personali tra i lobbisti, i rappresentanti dei gruppi di interesse, ed esponenti politici incaricati di prendere decisioni collettivamente vincolanti per l'intera comunità politica. A tal proposito, Binderkrantz e Krøyer (2012) parlano di *strategia amministrativa* e *strategia parlamentare*: la strategia amministrativa si configura, in particolare, per i contatti nei confronti di membri del governo e delle burocrazie; la strategia parlamentare si concentra, invece, sui parlamentari e i loro collaboratori. Le strategie di **lobbying indiretto** sono, diversamente, basate sul coinvolgimento dell'opinione pubblica in determinate questioni per costringere i governanti ad adottare politiche confacenti alle richieste dei gruppi di interesse stessi. Gli autori suddividono quest'ultime strategie in *strategia dei media* e *strategia di protesta*. La

strategia dei media passa dal coinvolgimento dei mezzi di comunicazione di massa per far risaltare sia al pubblico che al sistema politico rivendicazioni di un certo interesse. La strategia di protesta, invece, si basa sul coinvolgimento e sulla mobilitazione di una larga fetta di individui e prevede forme di azione non convenzionale come petizioni, manifestazioni, scioperi, ecc.

Legato al discorso sulle strategie di *lobbying*, Schattschneider (1935) e Grant (1995, 15 e ss.) hanno individuato le categorie di *insider groups* e *outsider groups* (in Grilli di Cortona *et al.*, 2012). Secondo tali studiosi gli *insiders* sono attori legittimati e consultati frequentemente dal governo; diversamente, gli *outsiders* non sono in grado di ottenere riconoscimento dai *policy-makers* o, addirittura, non intendono relazionarsi con essi. Il *lobbying diretto* verrebbe adottato, soprattutto, dagli *insiders*, i quali si trovano coinvolti nel processo politico, mentre il *lobbying indiretto* verrebbe utilizzato soprattutto dai gruppi che si trovano al di fuori di esso (Gais e Walker 1991, 114-115). Gli *insiders* riescono a godere di un tale *status* per diverse ragioni: alcuni gruppi, infatti, sono *insiders* per definizione dal momento che sono gruppi istituzionali; sono, inoltre, *insiders* i gruppi che rappresentano settori economici determinanti, gruppi che possiedono un *know-how* strategico o quelli che rappresentano ampie *membership*. Gli *outsiders*, invece, sono spesso gruppi che si impegnano nella progettazione di campagne e non seguono, pertanto, i tradizionali canali di intermediazione politica. Le loro strategie, diversamente dagli *insiders*, sono ridotte, poiché finalizzate prevalentemente al cambiamento di mentalità nell'opinione pubblica. In questo senso, se gli *insiders* sono spesso gruppi economici e istituzionali, gli *outsiders* sono spesso gruppi per una causa.

6.4 I problemi del *lobbying*

Per concludere questa lunga rassegna inerente il *lobbying* non si può non prendere in considerazione i principali problemi che lo riguardano. Si è già visto, infatti, come l'assenza di una regolazione del *lobbying* in molti sistemi politici – compresa anche l'Italia – sia causa di incertezza per i gruppi di interessi stessi. Vi sono, comunque, anche altri problemi che impattano più o meno direttamente sulla disciplina del *lobbying*.

Innanzitutto, l'**efficacia** del *lobbying* non è così scontata. Essa entra, infatti, in relazione con la *issue* (o le *issues*) portate avanti dai lobbisti. E' stato sostenuto, infatti, che i lobbisti siano meno efficaci nel condizionare l'esito di decisioni politiche che riguardano *issues*

visibili all'opinione pubblica. Diversamente, essi si mostrerebbero più capaci di influenzare decisioni che hanno un carattere più velato e non di impatto pubblico (Schlozman e Tierney (1986, 314).

Un altro problema che si riflette sull'azione di *lobbying* è l'incertezza che caratterizza il processo decisionale in una qualunque *policy*. Qui, infatti, entrano in gioco fattori esterni che i gruppi di interesse hanno spesso difficoltà a prevedere e a gestire in maniera corretta. Tali fattori esterni sono numerosi e prendono anche in considerazione gli altri gruppi coinvolti nel processo politico (Gray e Lowery, 1996).

Un'ulteriore questione afferente il *lobbying* è quello dello *status quo* discusso da Baumgartner *et al.* (2009). Uno dei diversi risultati a cui pervengono tali studiosi è che il 60% delle proposte portate avanti dai lobbisti negli USA in un intervallo di quattro anni si sono state "lettera morta". Una spiegazione plausibile a ciò potrebbe essere quella che le conseguenze imprevedibili del cambiamento, a detta degli esponenti politici potenzialmente coinvolti, hanno contribuito allo *status quo*. Ma esso ha prevalso anche a causa della divisione del Congresso che diventa sostanziale quando le questioni all'ordine del giorno sono politicamente rilevanti, cioè hanno un grande impatto sull'opinione pubblica e coinvolgono numerosi interessi (*ibidem* 39, 99). Non bisogna mai dimenticare, comunque, lo stretto legame che intercorre tra *policy* e *policy-makers*. Politiche che perpetuano lo *status quo* possono spesso contare su comunità di *policy* chiuse (come si è già detto all'inizio) composte da decisori politici, esperti e rappresentanti di gruppi di interesse, ciascuno con i propri *dossier*, i quali si controllano a vicenda e sono fortemente interessati a mantenere la situazione attuale (*ibidem*, 21-26).

Se il mantenimento dello *status quo* è un problema per l'azione di *lobbying*, il vero problema può nascere, per così dire, dall'altra "faccia della medaglia", ovvero la ricerca del cambiamento. Il mutamento necessita sempre, infatti, di uno sforzo oneroso e costante nel corso del tempo. A tal proposito, Baumgartner *et al.* (2009 26, 67, 241-243, 246-254) affermano che quando il cambiamento è riuscito ad attecchire, ha prodotto innovazioni profonde in alcuni settori economici con grandi investimenti per le imprese, da un lato, e ha interessato la vita di milioni di persone, dall'altro. Solo per fare alcuni esempi si pensi a: la regolamentazione delle insolvenze commerciali; la prevenzione di infezioni in ambienti ospedalieri; la prevenzione degli infortuni nei luoghi di lavoro. Cambiamenti così importanti attraverso il *lobbying* non avvengono ovviamente da un giorno all'altro e, soprattutto, non sono così frequenti quando sono i cittadini a chiederli. Si sostiene, infatti, che non c'è corrispondenza tra l'agenda di *lobbying* e l'agenda pubblica (Kimball *et al.*,

2012). *Issues* ritenute essenziali dai cittadini (come ad esempio famiglia, tasse, lotta alla criminalità, ecc.) e accertate periodicamente mediante sondaggi d'opinione, sono diverse da quelle che appaiono nell'agenda di *lobbying*, nelle quali prevalgono il più delle volte *issues* che riguardano il mondo delle imprese e delle professioni. Un cambiamento di *policy*, sostenuto anche da una forte azione di *lobbying*, può essere facilitato dall'alternanza al governo di una nuova maggioranza che conquista il controllo del Congresso e della presidenza (Baumgartner *et al.* 2009, 39). Si pensi, infatti, ai diversi cambiamenti di *policy* avvenuti all'indomani delle elezioni americane del 2000 quando fu eletto George W. Bush, il quale si sostituì al presidente democratico Bill Clinton.

In sintesi, si è visto allora come il *lobbying* non sia certo una “partita facile da giocare” per i lobbisti e i relativi gruppi di interesse coinvolti nel processo politico. Ancora una volta l'assenza di una regolazione del *lobbying*, l'incertezza sul processo decisionale e sui vari attori concorrenti coinvolti, il mantenimento dello *status quo* da parte dei *decision-makers* e la difficile ricerca del cambiamento, sono tutti problemi che i vari gruppi devono mettere in conto, anche quelli apparentemente più forti.

6.5 La diversa influenza dei gruppi

E' utile ora considerare empiricamente l'operato dei gruppi di interesse per avere un'idea di come funzioni il sistema dei gruppi più in generale. A questo discorso si intreccia anche quello di quanto gli odierni sistemi politici diano spazio ad alcuni gruppi piuttosto che ad altri. Intendo considerare, in particolare, due sistemi politici dove la letteratura sui gruppi è abbastanza ampia: l'UE e gli USA.

L'accesso per i gruppi nell'Unione Europea è sicuramente più aperto che negli Stati membri (l'UE può essere, infatti, talvolta l'ultimo sbocco possibile per i gruppi nazionali) ma risultano per lo più avvantaggiati i gruppi imprenditoriali e professionali (Greenwood, 1997; Schneider e Balz, 2003) che costituivano fino a qualche anno fa circa l'80 % delle organizzazioni rappresentate a Bruxelles (Coen, 2002; Eising 2007, 393)¹³. Nella capitale belga sono, infatti, attivi sia gruppi di interesse nazionali provenienti da ciascuno degli Stati membri, che gruppi europei a tutti gli effetti, i cosiddetti eurogruppi: reti, federazioni, forum, ecc. che si occupano delle più diverse *issues*. Considerando, in particolare, le

¹³ Per una comparazione tra i paesi europei in merito al *lobbying* si veda anche Bitonti (2015).

organizzazioni imprenditoriali, le imprese multinazionali godono di un doppio vantaggio: esse non solo sono in grado di godere di accessi individuali, ma hanno ormai assunto una posizione dominante all'interno degli eurogruppi (Coen 1997, 97-98; Eising 2007).

Negli USA, il sistema dei gruppi di interesse sembra in qualche modo simile a quello dell'UE, dove il *gap* di accesso tra i gruppi sembra più netto, ma dove comunque tradizionalmente i gruppi per una causa nel loro complesso hanno spiccate capacità organizzative (Curtis, Grabb e Baer, 1992; Verba, Schlozman e Brady, 1995). Un problema, in questo senso, è che gli interessi della società civile hanno difficoltà a trasferirsi automaticamente nella società politica, poiché i gruppi che rappresentano ampi settori della popolazione hanno maggiori difficoltà a mobilitarsi dei gruppi economici (Olson 1965, tr. it. 1983). Pertanto, i gruppi economici ancora una volta riescono meglio di altri ad accedere alle istituzioni federali e statali.

Come si è detto, la maggioranza degli studi empirici sui gruppi di interesse operanti nelle odierne democrazie occidentali prende in considerazione quali contesti privilegiati di analisi soprattutto l'UE e gli USA; essi, infatti, sia per dimensioni geografiche che per importanza politica contribuiscono ad arricchire gli studi sui gruppi di interesse. Mattina (2010, 209) afferma che pensando ad UE ed USA è possibile ipotizzare tale generalizzazione: “lo squilibrio permanente a favore della *business community*, dei gruppi professionali ed istituzionali si spiega con il fatto che il circuito della rappresentanza degli interessi è governato dalla logica della competizione pluralistica la quale – se funziona correttamente – favorisce la dispersione del potere insieme all'apertura e alla trasparenza del processo decisionale, ma non può assicurare eguali opportunità di accesso e lobbying”. In altri termini, tali sistemi politici sono senza dubbio permeati dall'aurea del pluralismo: tuttavia, esso non garantisce automaticamente che tutti i gruppi di interesse abbiano voce e spazio alla stesso modo in un dato momento; pertanto, i gruppi economici ed istituzionali sarebbero spesso più influenti dei gruppi per una causa complessivamente intesi.

Conclusioni

In questo capitolo si è cercato di inquadrare quanto più chiaramente possibile il tema dei gruppi di interesse nelle loro principali dimensioni costituenti. Come è stato ricordato più volte nel corso dell'analisi, i contributi teorici che i diversi studiosi hanno fornito in merito

all'operato dei gruppi sono quasi tutti rintracciabili nelle odierne democrazie occidentali: in particolare in USA ed UE, meno ad esempio in altri paesi come l'Italia. Ci si potrebbe chiedere, in ultima istanza, che bilancio è possibile tracciare dell'attività dei gruppi di interesse ad oggi; quali sono, in sintesi, pregi e difetti che li riguardano.

Considererei, innanzitutto, alcuni pregi che caratterizzano i gruppi di interesse. Se i partiti politici sono orientati a occuparsi di un'ampia gamma di *policies* – non sempre con successo e in una ottica ormai di campagna elettorale permanente – i gruppi si specializzano nella promozione di *policies* specifiche *ex novo* o che colmano in parte quelle elaborate da altri attori come i partiti. Inoltre, i gruppi hanno rilevanti compiti di formazione politica: essi arricchiscono le odierne democrazie, poiché sono in possesso di informazioni specifiche su una gran varietà di *issues* messe a disposizione dei governanti, e ciò grazie a proprie competenze tecnico-scientifiche essenziali per l'elaborazione e l'attuazione di *policies*; in questo senso, essi contribuiscono, altresì, alla formazione dell'opinione pubblica su talune questioni di interesse generale. Ancora, i gruppi (in particolare i gruppi per una causa) incentivano un'ampia partecipazione dei cittadini, i quali non si sentono più ormai da tempo rappresentati dai partiti e i quali vedono nei gruppi la possibilità di esprimere tutto il proprio impegno civile per la costruzione di una società alternativa. I gruppi, pertanto, favoriscono relazioni e scambi reciproci tra la cittadinanza stessa e incentivano contatti tra questa e i *decision-makers*.

Passando, invece, ad alcuni difetti che caratterizzano i gruppi di interesse, quelli economici e istituzionali (quest'ultimi, infatti, per definizione) dato il possesso di diversi tipi di risorse (*in primis* risorse economiche) e le maggiori possibilità di accesso alle arene politiche, sono maggiormente favoriti rispetto agli altri. Sempre tali gruppi sono, poi, in grado di pilotare maggioranze verso l'ottenimento di propri interessi particolari a discapito di interessi generali: spesso, infatti, non c'è corrispondenza tra agenda di *lobbying* e agenda pubblica. Un altro aspetto da non sottovalutare è che, talvolta, i *leader* nei gruppi rischierebbero di far prevalere gli interessi dell'*élite* a scapito di quelli della loro base. Ancora, talvolta, rapporti stretti tra gruppi e decisori politici possono sfociare nella messa in atto di comportamenti non trasparenti e addirittura illegali.

Alcune possibili soluzioni - valevoli anche per l'Italia – al fine di facilitare al meglio le relazioni tra gruppi di interesse e sistema politico sono state già in parte accennate nel corso dell'analisi. Dal punto di vista dei gruppi, sarebbe auspicabile una sempre maggiore professionalizzazione degli stessi, se essi intendano raggiungere i risultati prefissati a beneficio della propria organizzazione; tale professionalizzazione passa ovviamente anche

dalla figura del lobbista stesso. Che sia interno o esterno, il lobbista non può dimostrarsi impreparato nelle relazioni esterne con il personale politico a qualunque livello: egli necessita di essere un professionista qualificato, con esperienza e fedele a un codice deontologico che guidi la sua attività. Dal punto di vista del sistema politico, il pluralismo come approccio ai gruppi non dovrebbe essere solo *de jure* bensì *de facto* in ogni settore di *policy*. A tal proposito, una regolazione complessiva - e non meramente compartimentale - del *lobbying* credo sia un atto dovuto da parte del legislatore negli Stati ove ancora questa non sussista. Tutto ciò, infatti, per le seguenti ragioni *a cascata*: innanzitutto per conferire il giusto valore alle relazioni tra rappresentanti dei gruppi e decisori politici in un ottica di trasparenza e legalità; in secondo luogo, per consentire l'elaborazione e l'attuazione di politiche pubbliche con un più ampio respiro sociale possibile; infine, nel rispetto più generale dei cittadini-elettori quali attori facenti parte di ogni democrazia che si rispetti.

Capitolo 2. Il *non profit*

Introduzione

Nel capitolo precedente è stata già fatta una panoramica teorica sul fenomeno dei gruppi di interesse e si è discusso, proprio all'inizio dello stesso, dei vari tipi di gruppi di interesse. Si ricorderà, infatti, che la categoria dei gruppi per una causa (o promozionali) è quella che gode di una certa varietà andando a considerare, infatti, i gruppi di interesse pubblico, i gruppi identitari e, infine, i gruppi localistici (o NIMBY/LULU). Al di là, allora, delle già enunciate specifiche caratteristiche di ognuno di essi, ciò che può accomunarli complessivamente nella veste di gruppi per una causa è il loro specifico profilo *non profit*.

Questo capitolo intende concentrarsi, allora, più approfonditamente sulle organizzazioni *non profit* (ONP), cercando di capire attraverso una serie di stimoli teorici, innanzitutto, cosa si intende con l'utilizzo di questo termine: vi sono, infatti, una serie di denominazioni che sia gli studiosi che gli addetti ai lavori del settore utilizzano abitualmente per riferirsi a queste organizzazioni in particolare. Al di là, allora, della eventuale diversa terminologia utilizzata, come si vedrà, vi sono essenzialmente una serie di caratteristiche precise che distinguono un'organizzazione *non profit* da una organizzazione di natura pubblica o operante sul mercato.

Proseguendo si arriva a discutere dell'Italia e della diffusione geografica delle organizzazioni *non profit*. Il nostro paese è, infatti, costellato al proprio interno da cinque forme di ONP (cui verrà dato ampio spazio più avanti), e cioè: organizzazioni non governative, organizzazioni di volontariato, cooperative sociali, fondazioni e, infine, associazioni di promozione sociale. Saranno presentati, altresì, i dati più recenti, forniti dall'ultimo censimento ISTAT sulle istituzioni *non profit* del 2011, i quali testimoniano nel complesso una certa vivacità del *non profit* italiano. Allo stesso tempo, si dirà anche della più recente approvata riforma del Terzo Settore e delle implicazioni che avrà in generale per il settore considerato.

Detto questo, verranno presentati alcuni approcci teorici a cui politologi e sociologi politici, ma anche studiosi di altre discipline, si rifanno per comprendere l'esistenza e il ruolo delle organizzazioni *non profit* nel loro agire sociale, e in modo particolare, in

relazione al *welfare*. Da questo punto di vista, si rilevano, infatti, due macro filoni che spiegano l'effettivo contributo delle ONP al *Welfare State*.

Fornite le necessarie coordinate teoriche sulle organizzazioni *non profit*, si darà spazio alla letteratura esistente sulle ONP e la rappresentanza dei loro interessi. Ciò aiuterà, infatti, a capire come tali organizzazioni si attivino praticamente nei confronti del sistema politico-istituzionale e quali limiti possono nascere per esse in riferimento a ciò. A tal proposito, se la letteratura internazionale ha fornito tradizionalmente una pluralità di voci sul tema, vi sono diversi contributi italiani su cui è importante soffermarsi al fine di rilevare come le ONP siano state, altresì, analizzate per lo più settorialmente alla luce di ulteriori direzioni teoriche.

1. Una definizione di organizzazioni *non profit*

Quando si discute di organizzazioni *non profit* ci si rende spesso conto che è facile imbattersi in un vasto e diversificato panorama di studi che trascende indiscutibilmente dalla sola Scienza Politica e Sociologia Politica e dove può essere estremamente facile perdersi per la molteplicità delle tematiche racchiuse.

Il primo interrogativo generale che ci si potrebbe porre, infatti, è cosa si intende per *non profit*. Bisogna, infatti, dire che il termine *non profit* non rappresenta l'unico con il quale si fa riferimento ad una particolare categoria di soggetti (e, altresì, a un intero settore). In generale, gli studiosi - anche italiani - di *non profit* sono consapevoli del fatto che per identificare queste organizzazioni si utilizzano a volte anche termini come *terzo settore*, *privato sociale*, *economia civile*, *economia sociale*, *imprenditoria sociale* (Ranci, 1999). Non volendo dilungarmi in un estenuante dibattito nominalista su ciascuno di essi, la compresenza di più termini si spiega, sostanzialmente, in questo senso: si tratta di un settore ampio e ramificato, dove operano soggetti anche diversi tra loro, i quali sono dotati di strutture interne differenti e instaurano ognuno specifici rapporti con le istituzioni di governo.

Per andare oltre la questione terminologica, prediligo quando possibile (nel pieno rispetto comunque delle altrui terminologie), al pari di altri studiosi ed esperti del settore - si veda solo, ad esempio, Barbetta (2016)¹⁴ - l'utilizzo del termine organizzazioni *non*

¹⁴ Per la precisione egli scrive *nonprofit* tutto unito.

*profit*¹⁵. Faccio ciò, in fondo, per due semplici ragioni: la prima è che si tratta di un settore, quello *non profit*, dove fanno spesso scuola altri paesi, a partire dai paesi anglosassoni; in tal senso, si deve dare atto che essi sono dotati di una maggiore *cultura* in questo senso (si badi bene, comunque, che con ciò non si vuole affatto denigrare il *non profit* di altri paesi, a partire dal nostro *non profit* italiano). La seconda ragione è che l'utilizzo del termine organizzazioni *non profit* consente immediatamente di riferirsi a soggetti dotati di una *visione socio-economica alternativa*. Quest'ultimo aspetto, in particolare, può ulteriormente chiarirsi anche grazie ai maggiori contributi che la letteratura scientifica ha fornito sull'argomento.

Salamon e Ahneier (1996, 6-7), tra i massimi studiosi di *non profit* a livello internazionale, ritengono che siano cinque le caratteristiche fondamentali degli enti *non profit*: l'**organizzazione**; la **natura privata**; la **non distribuzione di utili**; l'**autogoverno**; il **lavoro volontario**. A tal proposito, vorrei soffermarmi un momento su ognuna di queste caratteristiche, le quali meritano un breve approfondimento.

Gli enti *non profit* si caratterizzano, innanzitutto, per avere una **organizzazione**. Essi necessitano di un qualche connotato istituzionale e di una certa struttura organizzativa interna. Tutto ciò si esprime, soprattutto in termini giuridici, attraverso un atto che attesti una costituzione: tale procedura è comunque variabile da paese a paese, in virtù del fatto che non tutti prevedono una costituzione formale delle *non profit*.

L'assetto dell'organizzazione è fondamentale per collegarsi al fatto che l'ONP nasce al fine di perseguire generalmente una *mission* di utilità sociale e ad impatto, quasi sempre, universalistico. In estrema sintesi, le ONP nascono, infatti, storicamente per risolvere i problemi derivanti dal disagio e dall'esclusione sociale che vivono individui, minoranze, o in più generale comunità in senso ampio. In questo senso, il loro ruolo si esplica fondamentalmente sulla messa in campo di servizi atti alla promozione e all'innalzamento generale dei livelli di *welfare*.

Le organizzazioni *non profit* hanno solitamente **natura privata**. Esse sono non governativi¹⁶ poiché queste sono strutturalmente separate e indipendenti dagli enti pubblici di governo. Ciò non vuol dire, tuttavia, che essi non possano ricevere supporto governativo o che taluni funzionari di governo non possano far parte dei loro *board*.

¹⁵ Qualora venga riportato un sinonimo - ad esempio, terzo settore ecc. - esso rappresenta il pensiero di altri autori o, diversamente, lo si ritrova per iscritto in atti giuridici.

¹⁶ Da non confondere le ONP con le ONG (Organizzazioni Non Governative): se le ONG sono infatti ONP, le ONP racchiudono in sé una costellazione di soggetti *non profit* diversi, di cui le ONG rappresentano solo una parte. Per una rassegna delle forme giuridiche di ONP, tra cui anche le ONG, si veda più avanti.

Le organizzazioni *non profit* si basano, ancora, sulla **non distribuzione di utili**. Questa, a mio avviso, è tra le caratteristiche distintive più importanti. Tuttavia, non è escluso che le organizzazioni *non profit* – da questo punto di vista al pari delle comuni imprese – possano accumulare in qualche modo profitti, ma una netta differenza con quest’ultime è che tali profitti devono essere necessariamente reinvestiti nella *mission* di base dell’organizzazione, e non diversamente distribuiti ai membri della stessa, siano essi al vertice o alla base. In altri termini, le organizzazioni *non profit* sono enti di natura privata che non nascono espressamente per generare profitti – sia direttamente che indirettamente – e che non sono essenzialmente guidate da scopi e finalità imprenditoriali bensì da motivazioni di pubblica utilità.

Le organizzazioni *non profit* sono dotate di organi di **autogoverno**. Esse devono, infatti, essere in grado di autogovernarsi e poter avere il controllo di tutte le attività messe in campo attraverso una serie di procedure di *governance* interna: tali procedure si ritrovano, allora, nello statuto e/o nei vari documenti elaborati, attuati e garantiti dai vari organi delle organizzazioni. Fortemente connesso alla caratteristica dell’autogoverno - di matrice essenzialmente interna - le organizzazioni devono possedere, parimenti, un significativo grado di autonomia nei confronti dell’esterno.

Infine, l’ultima caratteristica è che le organizzazioni *non profit* sono caratterizzate dal **lavoro volontario**. Per essere realmente considerate *non profit*, le organizzazioni devono sposare la causa del volontariato in modo significativo (*ibidem*, 7). Quando si parla di volontariato si intende, essenzialmente, dedicare liberamente parte del proprio tempo a una qualche attività o servizio di pubblica utilità presso una qualunque organizzazione senza ricevere in cambio alcun *contributo economico* bensì godendo, invece, del *contributo umano* fornito a una data causa. Si deve ricordare, comunque, che il lavoro volontario non investe la totalità dei membri operanti all’interno delle ONP: è presente infatti normalmente, come in qualunque altro ente pubblico o impresa, personale a contratto, dipendente o di collaborazione.

In sintesi, sulla base delle caratteristiche più importanti presentate dagli autori sopra citati, si potrebbe “assemblare” la seguente definizione di organizzazione *non profit*: si tratta di un ente/organizzazione, il più delle volte di natura privata, avente una *mission* di utilità sociale, la quale si basa sulla non distribuzione di profitti e su una quota rilevante (ma non esclusiva) di lavoro volontario al proprio interno.

2. Le ONP in Italia

Fornita una definizione delle ONP, ci si potrebbe chiedere, allora, a titolo di esempio specifico, come si declina concretamente e come è organizzato il settore *non profit* in Italia. Quando si parla di *non profit* in generale, si deve pensare, infatti, a un settore estremamente ricco e variegato dove operano soggetti diversi operanti in singole o, anche, in molteplici ambiti di attività.

Nelle prossime pagine, si procederà ad una presentazione generale del *non profit* in Italia, andando a coniugare alcuni aspetti salienti che aiutano nella comprensione del fenomeno con altri di assoluta attualità. Ciò consentirà, tra le altre cose, di “preparare il terreno” per il seguito di questa trattazione; in altre parole, per l’analisi relativa alle ONP italiane che si occupano nello specifico di ricerca scientifica-sanitaria.

2.1 Le forme giuridiche di ONP

In Italia le più importanti forme giuridiche di ONP previste dal legislatore sono le seguenti: **organizzazioni non governative; organizzazioni di volontariato; cooperative sociali; fondazioni; associazioni di promozione sociale**¹⁷. Nelle pagine seguenti, si presenteranno sinteticamente i tratti principali di ognuna di tali forme di ONP partendo dall’analisi di Accorinti (2008, 23-27). Una premessa da fare è che le analisi degli studiosi presentate sono ovviamente precedenti alla recente approvazione della riforma del Terzo Settore (per essa si veda più avanti).

Comincerei questa rassegna con le organizzazioni non governative, le cosiddette ONG. Da un punto di vista giuridico le ONG sono organizzazioni che hanno ottenuto un particolare riconoscimento con la legge 26 febbraio 1987 n. 49, ed operano in collaborazione con il Ministero degli Affari Esteri (MAE).

Le ONG sono, infatti, le *più internazionali* tra le ONP poiché sono enti aventi sede principale in Italia ma operanti prevalentemente in paesi esteri, più specificatamente nei paesi in via di sviluppo (il cosiddetto “Sud del mondo”) per la promozione di progetti di

¹⁷ Una considerazione va fatta in merito a ONLUS e imprese sociali. Le ONLUS, in base al D. Lgs. 4 dicembre 1997, n. 460, non costituiscono, infatti, un ulteriore forma di ONP, ma più semplicemente una figura fiscale, di norma favorita dalla legge, che consente a organizzazioni diverse di considerarsi come enti non commerciali. Le imprese sociali, invece, individuate dal più recente D. Lgs. 155/06, non rappresentano un soggetto giuridico a sé, bensì un’ulteriore qualificazione che può essere assunta da soggetti con qualunque forma giuridica, in presenza di una serie di condizioni previste dallo stesso decreto.

cooperazione e sviluppo a favore di quest'ultimi. Per la loro natura, dunque, queste organizzazioni hanno interessato non solo gli studiosi di *non profit* ma anche, e soprattutto studiosi come quelli di Relazioni Internazionali, interessati al loro ruolo nel sistema politico globale.

E', altresì, il caso di dire che la vocazione esclusivamente internazionalista delle ONG (almeno di quelle italiane) si è parzialmente attenuata in questi ultimi anni, con la conseguenza che esse hanno iniziato ad operare con propri progetti anche in Italia. Tale fenomeno può spiegarsi essenzialmente per due ragioni principali: la prima ragione è che, a causa della crisi economica degli ultimi anni, le ONG (un esempio, in questo senso, è quello di Save the Children) si sono dovute "attrezzare" con interventi per affrontare situazioni di povertà assoluta e di povertà relativa diffuse soprattutto nelle periferie delle grandi città; la seconda ragione è che i continui sbarchi (e i relativi salvataggi in mare) di migranti in Sicilia e il loro smistamento in centri di accoglienza temporanei o permanenti hanno fatto sì che le ONG (come ad esempio Emergency e Medici Senza Frontiere) provvedessero ad un situazione di emergenza divenuta ormai situazione ordinaria.

Per quanto riguarda, invece, le **organizzazioni di volontariato**, esse sono regolate dalla legge 11 agosto 1991, n. 266, la quale definisce così all'articolo 2, comma 1, l'attività di volontariato: "quella prestata in modo personale, spontaneo e gratuito, tramite l'organizzazione di cui il volontario fa parte, senza fini di lucro anche indiretto ed esclusivamente per fini di solidarietà".

Una concezione così *alta* del volontariato – che è parte fondamentale del portato normativo - potrebbe far pensare, ai più scettici, che il solo volontariato, così praticato all'interno delle organizzazioni, possa costituire a volte più un limite che un'opportunità. In riferimento a tale definizione, Ranci (1999: 1986) sostiene, pertanto, che il carattere distintivo delle organizzazioni di volontariato non sia quello di operare in modo professionale e continuativo: si valorizzerebbe, pertanto, l'altruismo e lo spirito di solidarietà piuttosto che l'*expertise* e la programmazione delle diverse attività.

Se anche Rossi e Boccaccin (1996, 178) affermano che il lavoro volontario si basa "non su un vincolo contrattuale, ma sull'adesione intima ad un progetto da realizzare insieme", negli ultimi anni si è assistito ad un cambiamento di rotta nei confronti delle organizzazioni di volontariato, che ha comportato, altresì, una maggiore professionalizzazione e caratterizzazione degli stessi volontari. Tutto ciò è rinvenibile, infatti, in un documento quale la Carta dei valori del volontariato presentata a Roma nel 2001.

Arrivo, adesso, a discutere di un'altra forma giuridica che ha tradizionalmente rappresentato in passato, e rappresenta ancora oggi, un pilastro fondamentale del *non profit* italiano, cioè le **cooperative sociali**. Le cooperative sociali sono disciplinate dalla legge quadro 8 novembre 1991, n. 381 che rimanda alle leggi regionali per ulteriori approfondimenti nella materia.

Secondo gli studiosi, le cooperative sociali sono, in qualche maniera, tra le ONP che più si avvicinano ai principi di impresa tradizionale. A tal proposito, infatti, Corvo (2001, 33) sostiene: “Tra le forme legali assunte dal terzo settore, le cooperative sociali rappresentano certamente quelle a maggior valenza imprenditoriale, più adatte ad iniziative economiche e a creare occupazione”.

La legge 381/1991 prevede ancora due distinti tipi di cooperative sociali: la cooperativa di tipo A e la cooperativa di tipo B. La cooperativa di tipo A si occupa della gestione di servizi socio-sanitari, formativi e anche della cosiddetta educazione permanente (dall'inglese *lifelong learning*). La cooperativa di tipo B, invece, tratta più specificatamente dell'inserimento professionale di una molteplicità di soggetti svantaggiati, tra i quali vi sono: disabili fisici, psichici e sensoriali; tossicodipendenti; alcoolisti; minori che vivono in situazioni di difficoltà; condannati ammessi a scontare misure alternative alla reclusione, ecc.

Per ciò che riguarda la diffusione di entrambe i tipi di cooperative sul territorio nazionale, le cooperative di tipo A costituiscono la quota maggiore in Italia, mentre quelle di tipo B, pur essendo minoritarie, mostrano una certa crescita, favorita dall'accesso privilegiato a convenzioni con gli enti pubblici (Accorinti, 2008, 24).

La legge 381/1991 dedica anche spazio al tema della proprietà in seno alle cooperative sociali. In questo senso, la compagine ammissibile a proprietaria delle stesse può essere composta da una pluralità di categorie di soci, tra cui: soci prestatori, fruitori, volontari e sovventori.

La suddetta legge, inoltre, rileva un aspetto che fa delle cooperative sociali un soggetto particolarmente originale. E' prevista, infatti, una deroga alla prassi normativa valevole per tutte le ONP, ove è riportata la possibilità di distribuire, seppur limitatamente, gli utili. Quest'ultimo aspetto in particolare, secondo alcuni studiosi, può considerarsi una previsione speciale per il riconoscimento del carattere economico e imprenditoriale insito nella cooperazione sociale italiana. Diversamente, una corrente minoritaria di studiosi, in

riferimento alla previsione di una limitata distribuzione di utili, non farebbero rientrare le cooperative sociali nel terzo settore¹⁸.

Si passa ora alla forma giuridica delle **fondazioni**, anch'essa meritevole di attenzione. Come per le cooperative, anche nel caso delle fondazioni si rivela necessario operare una distinzione tra le principali, ossia tra fondazioni di diritto civile e fondazioni di origine bancaria¹⁹.

C'è chi sostiene che è possibile rinvenire una somiglianza tra fondazioni di diritto civile e associazioni: secondo, infatti, Boccacin (1996, 200): “entrambe hanno origine da un dato di autonomia privata (rispettivamente il contratto di associazione e l'atto di fondazione) e hanno una struttura organizzativa predeterminata mediante la quale provvedere alla realizzazione dello scopo”.

Allo stesso tempo, esistono anche talune differenze che fanno sì che le fondazioni siano considerate parzialmente distinte dalle associazioni e, in generale, dalle altre forme giuridiche qui considerate. Infatti, secondo alcuni studiosi come Accorinti (2008), la fondazione non costituisce una realtà esclusiva del *non profit*, e la loro appartenenza a tale universo va specificata attraverso l'utilizzo dell'aggettivo “sociale” o “prosociale”. In questo senso, una fondazione “sociale” o “prosociale”, e quindi appartenente di fatto al settore *non profit*, si rinviene non soltanto se in essa viene messo in risalto il divieto di distribuzione degli utili tra i suoi membri, ma altresì se è presente la finalizzazione di solidarietà sociale e di utilità sociale.

Un'ulteriore differenza più specifica tra associazione e fondazione è che mentre la prima ha carattere personalistico, nella seconda il carattere patrimonialistico è la condizione necessaria per la sua costituzione.

Ulteriori caratteristiche distintive delle fondazioni sono la separazione tra organizzazioni e associazioni. Ancora una volta Boccacin (1996, 196) sottolinea che: “Anche in questo caso si segna una discontinuità con altri soggetti di terzo settore, in primis, le associazioni. La costituzione delle fondazioni, infatti, non richiede necessariamente l'attivazione di un processo associativo invece indispensabile per altre realtà di Terzo settore”.

¹⁸ Si ricordi sopra la definizione di *non profit* data da Salamon e Anheier (1996) dove la non distribuzione di utili assume un carattere fondamentale.

¹⁹ Esistono, inoltre, una serie di fondazioni minori previste dall'ordinamento: fondazioni di famiglia (art. 4, R.D. 5 febbraio 1891); fondazioni assistenziali (art. 2 legge 17 luglio 1890, n. 6972); fondazioni di istruzione agraria (art. 550 R.D. 26 aprile 1928, n. 1297); fondazioni universitarie (art. 191 e 192 R.D. 31 agosto 1933, n.1592); fondazioni militari (art. 849 R.D. 10 febbraio 1927, n. 443); fondazioni di culto e religione (concordati del 1928 e 1985).

Ancora, una considerazione particolare merita il ruolo del fondatore. Inerente la creazione di una fondazione, si prevede la possibilità di costituzione della stessa mediante un atto unilaterale di un unico individuo, il fondatore, che sia quando ancora in vita sia attraverso le sue volontà testamentarie, vincola un fondo specifico per il raggiungimento di un fine di pubblica utilità. Sempre Boccacin (*ibidem*, 200), infine, afferma: “Anche nel caso in cui la fondazione sia stata costituita da più persone (..) ciò non implica necessariamente l’avvio di un processo di vita associativa che invece è indispensabile per un’associazione”.

Ciò detto sulle fondazioni di diritto civile, si vedano ora le fondazioni di origine bancaria. Le fondazioni di origine bancaria sono state, infatti, regolate dalla legge 23 dicembre 1998, n. 461, la quale ha riformato più in generale il settore del credito in Italia²⁰.

L’aspetto che certamente più caratterizza le fondazioni di origine bancaria è il cospicuo patrimonio di cui dispongono (su cui solo poche grandi ONP possono contare e non certamente la maggioranza delle stesse). Nell’ambito del *non profit*, esse hanno una duplice funzione: si occupano della gestione diretta di strutture specifiche o dell’erogazione di fondi. Si può dire che quest’ultima funzione è, infatti, la più frequente e maggiormente caratterizzante per le fondazioni di origine bancaria; esse si attivano, infatti per lo più, nell’erogazione di finanziamenti destinati all’attivazione, promozione o sostegno di organizzazioni pubbliche o private *non profit* in alcuni determinanti settori di *policy*, tra i quali vi sono: istruzione, università e ricerca; recupero e valorizzazione dei beni culturali e artistici; sanità e assistenza.

Si deve dire, inoltre, che la legge finanziaria del 2002 ha apportato talune modifiche alla disciplina delle fondazioni di origine bancaria: essa ha imposto, tra le altre cose, che la maggioranza assoluta dei componenti dei consigli di amministrazione delle fondazioni venga nominata dagli enti locali territoriali, rendendole quindi non più totalmente in mano a privati.

Ciò implica certamente due aspetti: innanzitutto, una maggiore responsabilità e un maggior controllo dell’operato delle fondazioni da parte dell’ente pubblico; in secondo luogo, che i finanziamenti erogati consentano uno sviluppo locale in un’ottica di sussidiarietà verticale, a partire dai singoli territori specifici ove la fondazione ha sede (senza dimenticare, comunque, la predisposizione di progetti a valenza nazionale).

²⁰ Si rimanda alla legge Amato/Carli del 30 luglio 1990, n. 218, riguardante Disposizioni in materia di ristrutturazione e integrazione patrimoniale degli istituti di credito di diritto pubblico e il successivo D. Lgs. 20 novembre 1990, n. 365.

Si affronta ora la disciplina delle **associazioni**, che rappresentano tra le forme più diffuse sul nostro territorio. La recente legge 7 dicembre 2000, numero 383 si occupa, infatti, delle cosiddette associazioni di promozione sociale. Tale legge, tuttavia, mostra a tratti un contenuto incerto e rischia di creare, pertanto, non poca confusione; in questo senso, le diverse legislazioni regionali hanno proceduto in modo autonomo con ulteriori percorsi di approfondimento. Ciò che interessa, innanzitutto, è definire le associazioni di promozione sociale come intende il legislatore nazionale: si tratta di associazioni riconosciute e non riconosciute, movimenti, gruppi e loro coordinamenti o federazioni costituiti al fine di svolgere attività di utilità sociale a favore di associati o terzi, senza fini di lucro e nel rispetto della libertà e dignità degli associati. Come si può vedere, sono considerati - in modo eccessivamente onnicomprensivo e indistinto - associazioni di promozione sociale una larga cerchia di soggetti; non mancano, comunque, alcune eccezioni²¹.

Maccarini (1996, 117) utilizza, invece, il termine associazione sociale con cui intende: “l’universo delle forme associative di privato sociale, o di Terzo settore, entro il quale si ha poi la differenziazione di forme associative e/o organizzative diverse, quali le cooperative, i gruppi di volontariato, le fondazioni e altre organizzazioni”. Da questa definizione si comprende la posizione distinta dell’autore che farebbe prevalere: “il termine-concetto “associazione sociale” *in senso stretto*, cioè nel senso di *una specifica forma*, un “cristallo” associativo che sta accanto agli altri, ad esempio alle organizzazioni di volontariato, come soggetto collocato sullo stesso livello gerarchico di una tassonomia delle associazioni di Terzo settore” (*ibidem*, 118). Ancora, Maccarini ampliando la definizione di associazioni sociali si concentra sul rapporto tra individui e azione collettiva affermando: “nell’ambito del campo del Terzo settore, le associazioni sociali consistono in un ‘accomunamento’ di individui che si associano per attivare un sistema di azioni collettive volte a perseguire *beni relazionali comuni ai membri ed eventualmente a terzi*” (*ibidem*, 119).

Dal concetto di bene - in questo caso bene relazionale, cioè avente valore attraverso relazioni basate su fiducia e solidarietà reciproca instaurate tra gli individui - discende un’importante caratteristica delle associazioni (valevole, altresì, per le altre forme di ONP considerate) cioè, il fatto che esse non perseguono l’ottenimento di beni privati – a

²¹ La legge 383/2000 all’art. 1 stabilisce che non rientrano in questa categoria: i partiti; i sindacati; le associazioni datoriali; le associazioni professionali e di categoria; tutte le associazioni che tutelano gli interessi economici degli associati; i circoli privati; le associazioni che prevedono limiti statuari all’ammissione di soci; le associazioni che consentono il diritto di trasferimento della quota associativa; le associazioni che collegano la partecipazione sociale alla titolarità di azioni o quote patrimoniali.

beneficio, infatti, solamente dei propri associati – bensì il perseguimento di beni pubblici e, in un’ottica ancor più ampia, di beni comuni.

A differenza di altri soggetti *non profit*, le associazioni di promozione sociale godono di una certa diffusione inter-settoriale, operando, infatti, praticamente in quasi tutti i settori di azione: istruzione e formazione; tempo libero; sport; ambiente; protezione civile; difesa di consumatori e utenti; assistenza sociale e salute; migranti; cooperazione internazionale (Maccarini 1996, 124).

Da tale rassegna delle principali forme giuridiche di ONP ne deriva la ricchezza del settore *non profit* italiano, caratterizzato certamente da organizzazioni aventi specificità interne e *modus operandi* differenti tra loro, ma allo stesso tempo caratterizzato, altresì, da organizzazioni aventi una comunanza di intenti e una *vision* improntata al cambiamento e al miglioramento della realtà attuale che si rivela fondamentale per la crescita della società civile nel suo complesso.

2.2 Il censimento ISTAT sulle istituzioni *non profit*

Destreggiarsi tra i vari dati disponibili sulle ONP, come si potrebbe immaginare, non è certamente facile, visto anche la questione definitoria afferente le ONP considerata all’inizio del capitolo. A tal proposito, l’ISTAT fornisce certamente un mano in questo senso, con il 9° censimento sulle istituzioni *non profit*, realizzato nel 2011 (ISTAT, 2011).

Al 31 dicembre 2011, le ONP attive in Italia sono 301.191 (+ 28 % rispetto al 2001). Esse possono contare, infatti, sul contributo professionale di: 4,7 milioni di volontari, 681 mila dipendenti, 271 mila lavoratori esterni e 5 mila lavoratori temporanei (si veda sotto tabella 2.1).

Tab. 2.1 Numero di ONP attive e di risorse umane impiegate. Censimenti 2001 e 2011, valori assoluti e variazioni percentuali.

	2001	2011	Var. % 2001/2011
ONP	235.232	301.191	+ 28 %
Organizzazioni con volontari	220.084	243.482	+ 10,6 %
Volontari	3.315.327	4.758.622	+ 43,5 %
Organizzazioni con addetti	38.121	41.744	+ 9,5 %
Addetti (dipendenti)	488.523	680.811	+ 39,4 %
Organizzazioni con	17.394	35.977	+106,8 %

lavoratori esterni			
Lavoratori esterni	100.525	270.769	+ 169,4 %
Organizzazioni con lavoratori temporanei	781	1.796	+ 130 %
Lavoratori temporanei	3.743	5.544	+ 48,1 %

Fonte: lievemente modificato da ISTAT (2011).

Sulla base dell'analisi effettuata dall'ISTAT per attività economica, il *non profit* costituisce la principale realtà produttiva dell'Italia nei seguenti settori: assistenza sociale (con 361 ONP ogni 100 imprese) e attività culturali, sportive, di intrattenimento e divertimento (con 239 ONP ogni 100 imprese).

Per poter realizzare le proprie attività un'ONP italiana può contare, in media, su 16 volontari, 2 dipendenti e 1 lavoratore esterno, composizione che può variare notevolmente in relazione a dimensioni come: il settore d'intervento, la struttura organizzativa adottata e la collocazione geografica. Il lavoro volontario rappresenta, come si può ben vedere, la quota principale (ben l'83,3%) delle risorse umane attive del settore *non profit* in Italia.

Il settore della cultura, sport e ricreazione si conferma come la naturale vocazione del *non profit* italiano, con oltre 195 mila organizzazioni, pari al 65 % del totale nazionale (una percentuale abbastanza elevata).

Andando poi a considerare maggiormente in dettaglio le diverse forme giuridiche, quelle che spiccano di più sono certamente le associazioni (riconosciute e non riconosciute), le cooperative e le fondazioni.

Le associazioni riconosciute - che rappresentano anche quelle maggiormente strutturate - sono, infatti, relativamente più diffuse rispetto al dato nazionale (22,7 %), nei settori della sanità (37 %), ambiente (29,4 %) e della cooperazione e solidarietà internazionale (28,8 %); mentre le associazioni non riconosciute caratterizzano maggiormente i settori delle relazioni sindacali e rappresentanza di interessi (con l'82,7 % del totale, a fronte di una loro diffusione complessiva pari al 66,7 %), della cultura, sport e ricreazione (73,3 %) e della tutela dei diritti e attività politica (71,7 %).

Le cooperative sociali, diversamente, operano in prevalenza nei settori dello sviluppo economico e coesione sociale, per l'inserimento lavorativo di soggetti svantaggiati (in cui si rileva una presenza pari al 49 %, a fronte di un dato nazionale del 3,7 %), dell'assistenza sociale e protezione civile (17,8 %) e della sanità (10,9 %). Le fondazioni sono, infine, relativamente più attive nei settori dell'istruzione e della ricerca (11 % nel settore, a fronte

di una diffusione complessiva pari al 2,1 %) e della filantropia e promozione del volontariato (9,9 per cento).

Come si può vedere anche dalla tabella 2.1 sopra, ciò che maggiormente emerge dai dati ISTAT è che in quasi tutti i settori di intervento cresce il numero di organizzazioni presenti in Italia rispetto al 2001, anno dell'ultimo censimento effettuato.

Per ciò che riguarda la diffusione geografica, non stupisce che almeno la metà delle ONP trovi collocazione al Nord (157.197 unità), con una quasi equa distribuzione della restante parte di ONP tra Centro (64.677 unità pari al 21,5 %) e Sud Italia (79.317 unità pari al 26,3 %).

Le aree geografiche che presentano una maggiore diffusione di ONP registrano anche un bacino più vasto di risorse impiegate. Quasi la metà dei dipendenti impiegati nelle ONP italiane (45,9 %) è concentrata in tre sole regioni: Lombardia, Lazio ed Emilia Romagna. Questo dato conferma come soprattutto il Nord - ed anche il Centro in questo caso - godano di un sempre maggiore sviluppo rispetto al Sud Italia.

Nonostante l'eterogeneità organizzativa, a caratterizzare fortemente il settore è la forma giuridica dell'associazione, che conta l'89 % del totale delle ONP attive al 31 dicembre 2011.

A mostrare una consistente crescita rispetto al 2001 sono le fondazioni e le cooperative sociali (rispettivamente del 102,1 % e del 98,5 %) a fronte dell'incremento più contenuto delle associazioni riconosciute con il 9,8 % (*ibidem*).

Questi i dati disponibili provenienti dall'ultimo censimento ISTAT sulle istituzioni *non profit*. Volendo fare un rapido bilancio, si può certamente affermare che vi è una presenza di un *non profit* italiano in notevole crescita nell'arco di un decennio: ciò è dimostrato, soprattutto (ma non solo), sia dall'aumento del numero delle organizzazioni che dall'aumento del numero dei volontari. Se l'aumento di quest'ultimi viene considerato un fattore positivo, è lo squilibrio rappresentato dalla quota del personale retribuito sul totale - indicatore di una forte professionalizzazione - che dovrebbe far riflettere. Un altro punto critico concernente le ONP è rappresentato ancora dalle differenze a livello geografico, penalizzanti come sempre il Sud.

Come è noto, un aspetto problematico che ha caratterizzato il censimento ISTAT del 2011 è risultato dalla *frequenza* che ha interessato l'uscita dei nuovi dati sul *non profit* (come si è già ricordato sopra, l'ultimo censimento risale al 2001). In questo senso, l'ISTAT stessa si è resa sensibile alla questione, autorizzando negli ultimi mesi, nell'ottica di un Censimento permanente delle istituzioni *non profit*, il via libera alla rilevazione

campionaria da prevedersi ogni due anni su un campione di circa 40 mila ONP (ISTAT, 15/11/16)²². Non resta, allora, che aspettare i risultati della prossima rilevazione per un'aggiornata valutazione sul tema.

2.3 La riforma del Terzo Settore

Vorrei chiudere quest'ampia disanima sul *non profit* italiano, dedicando un breve spazio al disegno di legge del Governo per la riforma del Terzo Settore, dell'impresa sociale e per la disciplina del servizio civile universale, più semplicemente chiamata **riforma del Terzo Settore**, approvata in via definitiva dalla Camera dei Deputati il 25 maggio 2016.

Ritengo sia utile fare alcune considerazioni sulla riforma per due ragioni principali: innanzitutto, perché la riforma costituisce un passo in avanti legislativo dopo diversi anni di vuoto normativo e, in questo senso, esprime certamente una presa di coscienza da parte delle istituzioni dei bisogni del *non profit*; in secondo luogo, poiché la riforma ha costituito, allo stesso tempo, l'occasione per il *non profit* di dire la propria (con un esito abbastanza soddisfacente per le ONP) sulle questioni più delicate e divenute ormai impellenti per l'esistenza stessa e il lavoro quotidiano delle tante organizzazioni operanti in Italia.

In breve, nelle righe seguenti, vorrei esporre alcune delle principali novità apportate dalla riforma (giurdanella.it, 08/06/16)²³ che aiutano a comporre il quadro di quello che sarà la nuova disciplina relativa al Terzo Settore.

La delega al Governo per la riforma del Terzo Settore si pone essenzialmente una serie di **finalità** atte alla **revisione**: della materia concernente **associazioni e fondazioni**; di quella attinente l'**impresa sociale**; infine, di quella relativa al **servizio civile**.

Un'ulteriore modifica riguarderà gli enti di Terzo Settore mediante la previsione di uno specifico Codice. Il Codice del Terzo Settore sarà, infatti, utile per la raccolta e il coordinamento delle nuove disposizioni in materia anche in riferimento all'indicazione delle norme già abrogate.

Verrà previsto, altresì, un registro unico del Terzo Settore sotto la guida del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, ove risulterebbe obbligatoria l'iscrizione per tutte le

²² Per il comunicato stampa, "Al via la Rilevazione campionaria sulle istituzioni non profit" si veda il seguente link: <http://www.istat.it/it/archivio/192617>

²³ Per una sintesi completa della riforma (in totale 12 articoli) si veda il seguente link della Giurdanella, rivista di diritto amministrativo: <http://www.giurdanella.it/2016/06/08/riforma-del-terzo-settore-sintesi/>

organizzazioni che intendano avvalersi per i propri specifici progetti dell'utilizzo di fondi pubblici, privati ed europei.

Si prevede, infine, il superamento degli Osservatori nazionali per il volontariato e per l'associazionismo di promozione sociale mediante la messa a punto di un Consiglio nazionale del Terzo Settore, nella veste di organismo di consultazione delle organizzazioni di Terzo Settore a livello nazionale. Quest'ultimo punto, a mio avviso, è estremamente importante: se implementato correttamente, ciò consegnerebbe, infatti, al *non profit* una funzione strategica al fine di una più puntuale interlocuzione con le istituzioni di governo nell'espressione dei propri interessi aggregati.

Queste, in sintesi, rappresentano alcune delle novità legislative principali apportate dalla riforma. Non bisogna dimenticare, tuttavia, il quadro istituzionale odierno. L'entrata in carica del nuovo governo Gentiloni il 12 dicembre 2016 - a seguito dell'esito del referendum costituzionale svolto lo scorso 4 dicembre 2016 - fa sì che esso erediti tra i vari dossier lasciati in sospeso dal governo Renzi, anche la stessa riforma del Terzo Settore: essa, infatti, rimane in attesa di gran parte dei relativi decreti attuativi (Forum Nazionale del Terzo Settore, 12/12/16)²⁴.

Ad oggi, ritengo, comunque, sia il caso di portare cautela e di non lasciarsi prendere eccessivamente da facili entusiasmi: è ancora, presto, infatti, per dare giudizi di merito su tutto ciò che è stato previsto sulla *carta* dalla riforma possa davvero rivelarsi nella sua attuazione un passo avanti sufficiente per il complesso del *non profit*. Solo il tempo, allora, potrà fare chiarezza sull'impatto effettivo della riforma sulle ONP italiane.

3. Le teorie sul *non profit*

Come è stato già detto, il *non profit* rappresenta un settore di studi altamente diversificato e complesso; a tal fine, diverse discipline - Economia, Sociologia, Scienza Politica, Diritto, ecc. - si sono concentrate su di esso per una sempre più approfondita e adeguata comprensione teorica dai rispettivi ambiti disciplinari.

Da questo punto di vista, si esporranno adesso sinteticamente i più significativi approcci teorici al *non profit*, i quali in un'ottica sociologica - ma, come si vedrà, anche dalla necessaria prospettiva di altre discipline - considerano quest'ultimo in relazione al *welfare*.

²⁴ Per la Dichiarazione del portavoce del Forum Nazionale del Terzo Settore, Pietro Barbieri, si veda il seguente link: <http://www.forumterzosettore.it/2016/12/12/il-forum-sul-governo-gentiloni-le-nostre-priorita/>

In tal senso, esistono almeno due filoni principali di studi: il primo considera il **terzo settore come dipendente**; il secondo, diversamente, considera il **terzo settore come autonomo** (Fazzi 2014, 17-26).

Cominciando dal primo macro-filone di studi, cioè quello che considera il terzo settore come un attore contraddistinto da pesanti limiti e perennemente dipendente dall'esterno per poter svolgere i propri compiti, Fazzi (*ibidem*, 17) presenta il pensiero degli autori ad esso favorevoli così: “Costoro vedono la capacità di intervento del terzo settore come un derivato di spinte ad esso esterne e considerano il contributo che esso può dare alla modernizzazione del welfare marginale, o scarsamente rilevante e in ogni caso eterodiretto”.

Uno dei primi autori è sicuramente Esping-Andersen (1990). Nella sua analisi degli attuali sistemi di *welfare*, egli analizza il percorso evolutivo dei regime di *welfare* all'interno di un quadro teorico dove il terzo settore si muove in spazi ristretti, controllati e governati dallo Stato e dal mercato.

Sarebbero, pertanto, essenzialmente tre i **limiti** del terzo settore: la **debole strutturazione**; la **mancanza di imprenditorialità**; il **particolarismo** (Fazzi 2014, 17-21).

Partendo da quella che viene considerata la **debole strutturazione**, Perrow (2002, 34) sostiene che “i settori nonprofit che (...) crescono a ritmi maggiori sono caratterizzati da comportamenti egoistici”. A leggere una tale critica, il rimando immediato sarebbe subito all'impresa. Nel momento in cui, infatti, una ONP orientasse il suo operato solo in base a un mero obiettivo di efficienza, il rischio sarebbe quello di un impoverimento dei valori e della *vision* stessa dell'organizzazione, che contraddistinguono la sua essenza distintiva rispetto alle comuni imprese presenti sul mercato.

Un altro limite concernente la debole strutturazione delle organizzazioni di terzo settore risiede nel suo *modus operandi*. Kerlin (2006) sottolinea come le imprese sociali in Europa siano fortemente contraddistinte da una dimensione democratica e collettiva dei processi di *governance*. Se ciò può, ovviamente, apparire in linea di principio un pregio (si veda in seguito) le decisioni vengono prese mediante processi di condivisione e consultazione tra più individui come ad esempio membri, beneficiari, stakeholder, ecc.: in questo senso, allora, tali decisioni risentirebbero della rapidità che contraddistingue, invece, un qualunque imprenditore mosso dal puro istinto di massimizzazione del profitto.

Un'ulteriore critica che investe la strutturazione delle ONP riguarda l'eccessiva (o esclusiva) presenza di volontari rispetto al personale retribuito. Se, come si è visto in

precedenza, il volontariato è una delle caratteristiche fondanti il *non profit*, l'eccessiva, o addirittura, l'esclusiva partecipazione dei volontari può costituire un fattore di debolezza per l'intera organizzazione. Innanzitutto, essendo il volontario per definizione una figura non retribuita che mette a disposizione il suo tempo a servizio dell'organizzazione, un'organizzazione costituita in gran parte o unicamente da volontari pregiudica la capacità di programmazione di attività e servizi soprattutto nel medio/lungo periodo. A ciò si lega, altresì, l'*expertise* del volontario: spesso la figura del volontario non ha ovviamente una formazione specifica su alcune materie e necessita di essere, preliminarmente, formato per eseguire i compiti assegnati: pertanto l'organizzazione, data il ristretto o assente numero di personale a tempo pieno, si ritroverebbe in difficoltà nel gestire il dovuto *training specialistico*, garantendo una limitata formazione generalista da apprendere sul campo.

La seconda critica è quella che investe la **mancanza di imprenditorialità** delle organizzazioni di terzo settore. Young (1981) ritiene come sia la stesso *asset* proprietario delle ONP a non incentivare l'attitudine al rischio, elemento predominante del comportamento imprenditoriale. Per dirla, allora, in altri termini: non prevedendosi un collegamento diretto tra la proprietà e i benefici economici nelle organizzazioni *non profit*, l'assunzione di rischio risulta particolarmente ridimensionata.

Un'ulteriore critica riguarda la disponibilità di fondi necessari al perseguimento di qualunque attività di competenza delle organizzazioni di terzo settore. In questo senso, Carmel e Harlock (2008) sottolineano come la necessità di finanziamenti provenienti, soprattutto, dalle pubbliche amministrazioni rischi di mettere in secondo ordine i valori di riferimento e i modelli di gestione del terzo settore rispetto a quelli del settore pubblico: in ultima istanza, tutto ciò condurrebbe seriamente a compromettere l'autonomia del primo. Si deve aggiungere come un tale rischio, ormai, non riguardi più solo i confini nazionali: una certa quota degli attuali finanziamenti arrivano soprattutto dall'UE, la quale prevede spesso criteri serrati per ciò che concerne la redazione dei progetti.

L'ultima critica che investe l'agire delle organizzazioni di terzo settore in ottica di promozione del *welfare* è relativa al cosiddetto **particolarismo**. Si parte, qui, dal fatto che proprio la stessa *vision* di quest'ultime possa dimostrarsi paradossalmente contraria ai principi di un *welfare* equo. Hilger (2010), infatti, sostiene che le organizzazioni del terzo settore sono caratterizzate da un'attenzione particolarista che è contraria agli ideali universalistici su cui si basa il *Welfare State*: la conseguenza principale sarebbe, infatti, quella per cui i progetti sociali subirebbero una esasperazione privatistica dove il *focus*

verso chi si trova in situazioni di difficoltà sarebbe ordinato su base soggettiva, e non in relazione al diritto.

Una seconda critica inerente il particolarismo, è quella in merito all'*accountability*, un tema recente a cui anche la società civile ha dovuto far fronte (Ebrahim, 2010). Con *accountability* si intende, infatti, la: “responsabilità incondizionata, formale o non, in capo a un soggetto o a un gruppo di soggetti (*accountors*), del risultato conseguito da un’organizzazione (privata o pubblica), sulla base delle proprie capacità, abilità ed etica” (treccani.it, 2012)²⁵. In questo senso, i regimi fiscali e di controllo agevolati di cui possono godere le ONP rischiano a volte di autorizzare un sentirsi in qualche modo “sopra le righe” e la conseguente messa in atto di comportamenti opportunistici, o peggio ancora, di comportamenti illeciti. Non mancano, in questo caso, esempi anche recenti nel nostro paese dove talvolta cooperative varie (a volte perfino con la corresponsabilità della criminalità organizzata) hanno agito illegalmente appropriandosi di finanziamenti pubblici e non garantendo le dovute condizioni di accoglienza nei confronti di migranti sbarcati nel Sud Italia.

Accanto ai critici del terzo settore, i quali considerano quest’ultimo come dipendente e, dunque non grado di garantire un contributo maturo al *welfare* nel suo complesso, vi sono altrettanti studiosi i quali ritengono che esso sia, invece, essenzialmente autonomo e in grado di garantire adeguati livelli di benessere sociale. Fazzi (2014, 21) sostiene infatti che: “Secondo tale concezione, il terzo settore va considerato di per sé come un motore di cambiamento che compensa con le proprie qualità la fatica del soggetto pubblico di promuovere l’innovazione in una cornice di inclusione e giustizia sociale”. La spiegazione è da ricercare, secondo gli studiosi, in quello che essi definiscono *sectors failure*, cioè i cosiddetti fallimenti di settore (Bryson *et al.* 2006, 44). In base a quest’assunto, il *non profit* e il settore pubblico sono in grado di offrire entrambi un contributo significativo all’innalzamento dei livelli di *welfare* compensando le rispettive mancanze (Cho e Gillespie, 2006). Quest’ultima considerazione risulta determinante poiché consente di andare a rilevare aspetti inediti del *non profit* finora sottovalutati o per nulla considerati dagli autori più critici.

In questo senso, sono essenzialmente tre le caratteristiche fondamentali che consentirebbero di esaltare il terzo settore: l’**efficienza**; la tendenza all’**innovazione**; la produzione di una **democrazia dal basso** (Fazzi 2013, 21-26).

²⁵ Per la voce completa di *accountability* sul Dizionario di Economia e Finanza (2012) si veda il seguente link: [http://www.treccani.it/enciclopedia/accountability_\(Dizionario-di-Economia-e-Finanza\)/](http://www.treccani.it/enciclopedia/accountability_(Dizionario-di-Economia-e-Finanza)/)

In merito all'**efficienza**, non si può non partire dal contributo di Weisbrod (1988). Secondo l'autore, i servizi offerti dallo Stato risentono delle preferenze dell'elettore medio il quale, infatti, influenza le decisioni di allocazione delle risorse della classe politica al governo cercando di soddisfare i bisogni dei gruppi sociali maggiormente omogenei e rappresentativi in termini di voti. Oramai, infatti, in società complesse quali quelle attuali, vi si trovano tutti i presupposti per una diversificazione dell'offerta di beni di interesse pubblico. I beni prodotti dalle imprese non sono in grado di sostituire i beni forniti dallo Stato, poiché sono ovviamente contraddistinti da costi più elevati che hanno il rischio di generare condizioni di selezione avversa dei beneficiari: il riferimento qui è, ovviamente, rivolto alle categorie più povere e meno dotate di risorse economiche per l'acquisto di beni e servizi. Ed è qui che entrano in gioco proprio le organizzazioni *non profit* poiché sono in grado di fornire servizi in modo qualificato e continuativo senza per questo penalizzare i beneficiari finali, come, invece, possono fare le imprese.

Hansmann (1980), invece, vede nelle organizzazioni *non profit* la forma di impresa più adatta poiché in grado di ridurre le asimmetrie informative che contraddistinguono la gran parte dei servizi sociali evitando, soprattutto, comportamenti opportunistici tipici del produttore che opera in un regime di monopolio delle informazioni sulla qualità dei diversi prodotti.

Ancora, Rose Ackermann (1996) sottolinea come le teorie precedenti si siano eccessivamente concentrate sul versante della domanda e di come sia opportuno, invece, un'analisi che si concentri anche sul versante dell'offerta di servizi disponibili da parte delle organizzazioni *non profit*. Egli si concentra, infatti, proprio sul rapporto tra le organizzazioni in sé e i suoi componenti. I suoi risultati mostrano, infatti, che le ONP le quali offrono servizi in modo professionale e continuativo nel tempo divengono uno strumento utilizzato da individui ideologicamente orientati allo scopo di perseguire i propri obiettivi valoriali.

Tale affermazione risulta particolarmente importante poiché le ONP sono probabilmente quelle organizzazioni – a dispetto delle organizzazioni di natura pubblica e di quelle operanti nel mercato – i cui individui operanti al proprio interno dispongono di precisi orientamenti ideologici e, altresì, di valori condivisi di equità e giustizia sociale messi a disposizione per il raggiungimento della *mission* della propria organizzazione.

Si consideri, adesso, la caratteristica di norma forse più evidente delle organizzazioni *non profit*, cioè l'assenza di fini di lucro. Questa in un'ottica non strettamente giuridica e statutaria, costituisce non soltanto un deterrente alla messa in atto di comportamenti

egoistici da parte delle organizzazioni, ma può costituire, peraltro, un incentivo atto a migliorare, più in generale, la qualità dei servizi. In questo senso, Billis e Glennersterm (1998), sottolineano come le organizzazioni *non profit* consentono solitamente una permanenza maggiormente prolungata in seno alle strutture sociali rispetto a quella prevista da enti pubblici e imprese e diversamente utilizzano un numero più elevato di figure professionali per assistere utenti che necessitano di un'assistenza speciale.

Un'altra caratteristica particolarmente favorevole concernente le organizzazioni *non profit* è quella che riguarda ancora una volta le sue risorse attive. Le risorse a disposizione di tali organizzazioni – a differenza di quelle più propriamente operanti presso enti pubblici e imprese – investono, infatti, una larga platea di personale, come ad esempio: lavoratori (dipendenti o collaboratori esterni), volontari, donatori, ecc. Tutto ciò riserva, evidentemente, vantaggi su più fronti, tra cui: maggiore flessibilità e una certa mobilità orizzontale rispetto a mansioni e compiti; costi di lavoro inferiori; risparmi in ordine di tempo.

Badelt e Weiss (1990), sostengono, infatti, che le risorse attivate dalle organizzazioni mosse da motivazioni valoriali sono, pertanto, di molto superiori rispetto a quelle rientranti nei normali contratti di lavoro.

Un altro aspetto particolarmente significativo del lavoro portato avanti dalle organizzazioni *non profit* è quello che riguarda le loro attività e, legato a questo, i servizi offerti alla cittadinanza. Le ONP, infatti, sono caratterizzate da un'estrema attenzione ai bisogni delle minoranze, ovvero specifiche categorie o gruppi di individui meritevoli di particolare attenzione. In questo senso, già Kramer (1981), rinveniva nelle agenzie volontarie la possibilità di sviluppare un'elevata specializzazione nei confronti di particolari problemi e bisogni; ancora, ad evitare dal punto di vista giuridico la selezione dei beneficiari esclusivamente in base a dettami normativi, ed a evitare, altresì, dal punto di vista economico un'elevata dipendenza rispetto alle variazioni della domanda.

Si arriva al secondo tratto distintivo – particolarmente connesso, peraltro, al suddetto discorso sull'efficienza - delle organizzazioni di terzo settore in un'ottica di ottimizzazione di *welfare*, cioè la tendenza all'**innovazione**. Il tema dell'innovazione è forse, tra quelli più in voga ultimamente sia quando si parla di impresa (si pensi solo, ad esempio, alle *start-up*) che quando si parla di *non profit*; in quest'ultimo caso per due ordini di ragioni: innanzitutto, perché quando si parla di innovazione non si può non parlare, allo stesso tempo, di cittadinanza, e il *non profit* si pone certamente come un settore estremamente sensibile all'innovazione sociale; in secondo luogo, perché parlare di innovazione porta a

parlare anche di competizione con gli altri attori, cioè Stato e mercato, ed è qui che il *non profit* deve e sa dimostrare la sua maturità qualitativa.

Light (2004) sostiene, infatti, che le organizzazioni *non profit* sono inquadrabili tradizionalmente come istituzioni orientate ai bisogni e portate a individuare soluzioni innovative ai problemi sociali. Anche Salamon (2000), ha comparato la capacità di innovazione delle ONP nel settore dei servizi di *welfare* a quella delle piccole imprese nel settore commerciale; come si può immaginare, un paragone certamente significativo che si giustifica certamente anche con l'elevato peso numerico delle *non profit* americane.

Il dibattito sull'innovazione nelle organizzazioni di terzo settore si lega poi profondamente a quella che è, ormai, la forma ottimale per incrementare sviluppi innovativi: l'impresa sociale (Borzaga e Defourny, 2001; Defourny e Nyssens, 2008). Come si può comprendere da tale etichetta (si ricordi anche quanto detto precedentemente nella nota 3) si è qui in presenza, da un lato, di una ONP contraddistinta da taluni elementi che hanno un profilo aziendale – al pari, appunto, di un'*impresa* - e, dall'altro lato si può ravvisare la spiccata vocazione di questa verso un'ampia platea di beneficiari diretti e indiretti – da qui l'aggettivo *sociale*.

L'innovazione risulta, infatti, rafforzata da una caratteristica determinante come quella che le organizzazioni *non profit* sono soggetti estremamente sensibili e attenti a tutto ciò che l'offerta pubblica e privata *for profit* di servizi di *welfare* non è in grado di sostenere. A questo proposito, ancora una volta Weisbrod (1989) sostiene che l'offerta di servizi ad opera del *non profit* consentire di aumentare l'equità delle politiche sociali e di estendere la copertura degli interventi anche ai gruppi più marginali e meno tutelati, e più in generale, per il soddisfacimento di bisogni rimasti insoddisfatti.

Arrivo, infine, all'ultimo aspetto sottolineato dagli autori che considerano il terzo settore come autonomo nel panorama del *welfare*: la produzione di una **democrazia dal basso**. In questo senso, le organizzazioni di cittadinanza attiva sono soggetti che operano per il miglioramento e il rafforzamento delle condizioni di vita delle loro comunità circostanti; ciò significa che tali organizzazioni contribuiscono, infatti, a fornire a un livello di prossimità gli strumenti per divenire cittadini attivi (Moro, 2005; 2013).

Ancora, Eikenberry e Kluver (2004), sostengono che le organizzazioni *non profit* sono non solo strumenti fondamentali per migliorare i programmi di fornitura dei servizi di *welfare* in termini di efficienza ed efficacia: esse costituiscono, altresì, mezzi per creare e mantenere un tessuto sociale coeso e per rafforzare il senso di cittadinanza di individui e di intere comunità. Da questo punto di vista, non si può non fare riferimento a tutto quel

filone della letteratura che vede nelle organizzazioni *non profit* un soggetto in grado di attivare e potenziare il cosiddetto capitale sociale.

Ho già esposto, in precedenza, come le organizzazioni di terzo settore siano nate per rispondere ai bisogni dei più disagiati, i quali non ricevevano adeguata tutela e assistenza né da parte dello Stato né da parte del mercato. La funzione fondamentale di *advocacy*²⁶ nasce, allora, proprio per rivendicare tutto questo; in questo senso, secondo molti studiosi, le ONP costituiscono un potente motore di democrazia e giustizia sociale. Come sostiene Fazzi (2013, 26): “In parte questa funzione deriva dalla natura “espressiva” delle organizzazioni di terzo settore che spesso sono costituite da gruppi di persone con orientamenti valoriali culturali o etnici specifici per dare espressione a esigenze di gruppi minoritari di individui”.

In questo senso, Kramer (1981, 9) definisce le agenzie volontarie come “guardiani dei valori”, sottolineando come il loro ruolo sia fondamentale nella difesa dei valori settoriali e particolari e, allo stesso tempo, incentivano la partecipazione dei cittadini per la protezione di interessi minoritari e marginali.

Si sono appena visti, allora, i due principali filoni di letteratura che considerano il ruolo del terzo settore in riferimento al contributo possibile al *Welfare State*. Il primo filone considera il terzo settore come attore *dipendente* e, dunque, soggetto alle inclinazioni di Stato e mercato; il secondo filone, diversamente, considera il terzo settore come *autonomo* ed effettivamente risolutore in proprio delle mancanze in termini di offerta da parte di Stato e mercato.

Si può certamente sostenere che entrambi hanno, comunque, saputo affermare attraverso le diverse ricerche empiriche effettuate, sia in paesi diversi che in periodi storici diversi, la debolezza o la forza del *non profit* in relazione agli altri due attori principali del sistema, Stato e mercato, in relazione alla conduzione delle politiche sociali.

4. Le ONP e la rappresentanza degli interessi

Dopo aver considerato i principali filoni teorici che studiano le ONP in relazione al suo contributo nell’ambito del *Welfare State*, si intende analizzare adesso come queste sono state inquadrare dai diversi studi nella rappresentanza dei loro interessi. Come si è appena

²⁶ Per una definizione più precisa di *advocacy* si veda sotto.

visto, ciò rientrerebbe anche nell'ultimo aspetto considerato in precedenza, cioè la produzione da parte delle ONP di una democrazia dal basso. Vorrei, pertanto, soffermarmi più estesamente sulla letteratura che considera le ONP come rappresentanti di interessi, poiché ciò aiuta a capire meglio come avvengono i processi di collegamento tra la dimensione interna di queste organizzazioni, cioè la struttura e le dinamiche interne, e la dimensione esterna, cioè quella della loro attivazione di queste nei confronti del sistema politico-istituzionale.

Comincerei allora, innanzitutto, con il dare uno sguardo ad alcuni utili contributi internazionali per poi soffermarmi, in seguito, più nel dettaglio a ciò che la letteratura italiana ha prodotto sul tema in questi ultimi anni.

4.1 Le ricerche internazionali

La letteratura internazionale sulle ONP e la rappresentanza degli interessi ha una storia abbastanza lunga, che affonda le sue radici già a partire dagli anni '70. Proprio come per gli studi empirici sui gruppi di interesse considerati nel capitolo precedente, la maggioranza delle ricerche sul tema considera quale contesto privilegiato gli USA. È, comunque, dagli anni 2000 che l'interesse per le ONP come attori di *lobbying* nei confronti del sistema politico statunitense è divenuto particolarmente significativo.

Berry (2003), tra i maggiori studiosi di *non profit*, si è concentrato tra l'altro sull'*empowerment* delle ONP. Egli afferma in modo illuminante: "(..) l'*advocacy* è fondamentale. Senza *advocacy* da parte del settore *non profit*, i più vulnerabili nella nostra società saranno sempre meno aiutati" (*ibidem* 11, traduzione mia). Sebbene i *trade-off* tra tutte le domande concorrenti all'interno di una ONP non siano sempre facili da negoziare, l'autore - in modo peraltro abbastanza pragmatico - sostiene che le organizzazioni che intendano rafforzare la loro efficacia nel processo di politica pubblica debbano seguire una precisa *roadmap*.

Sorpassando questioni (comunque fondamentali) di natura fiscale afferenti le *non profit* americane, per acquisire efficaci relazioni di governo è richiesto l'assunzione di personale *ad hoc* da parte delle organizzazioni. I risultati della sua ricerca dimostrano chiaramente che le ONP che riescono ad assicurarsi al proprio interno la presenza di figure responsabili delle relazioni a livello di governo sono molto più probabili a far sì che (di ritorno) il governo si relazioni in qualche modo con l'organizzazione stessa. Infine, egli sottolinea

l'importanza di sviluppare una capacità di informazione. Ora il problema delle informazioni non è certamente la loro mancanza bensì, al contrario, un *surplus* di queste che necessita di essere indirizzato correttamente nei confronti dei *decision-makers*. Agenzie di governo locale, considerate le loro modeste dimensioni, sono spesso estremamente dipendenti dalle ONP per ciò che riguarda il bisogno di informazioni. E la stessa mancanza di informazioni può dirsi talvolta anche per le maggiori agenzie statali (*ibidem*, 12).

A testimonianza, ancora una volta, di come risulti determinante l'aspetto della *professionalizzazione*, altri studiosi come Avner *et al.* (2013) si sono recentemente occupati proprio della redazione di un manuale *ad hoc* su *lobbying* e *advocacy* delle organizzazioni *non profit* negli Stati Uniti.

Gli autori concentrano la propria attenzione sul contributo delle ONP nella formazione delle politiche pubbliche in una prospettiva di *multi-level governance*, cioè sia a livello statale che a livello locale. Nel corso della trattazione essi individuano in modo chiaro la differenza esistente tra *advocacy* e *lobbying*: l'*advocacy* implica, infatti, lo sposare e promuovere una data causa; il *lobbying*, invece, è qualificato come una specifica forma di *advocacy*, la quale si focalizza nel sostenere - o, al contrario opporsi - ad uno specifico provvedimento legislativo in agenda. Sottolineando la *mission* delle ONP atte a perseguire il supporto pubblico in riferimento alle *issues* più sensibili, si focalizza inoltre l'attenzione su tutti le fasi necessarie per fare *advocacy* in maniera efficace, dalla pianificazione iniziale all'implementazione finale per sostenere, così, un vero "*advocacy cycle*" attraverso l'impegno civico. Un altro aspetto mostrato riguarda la prontezza decisionale dimostrata dalle organizzazioni in riferimento alla politica pubblica di specifico interesse: essa, indubbiamente, si lega alla natura degli obiettivi delle ONP e della capacità di queste di andare incontro ad essi nel modo opportuno.

Un ulteriore aspetto da non dimenticare è quello relativo all'*advocacy* attraverso i *social media*. I *social media* rappresentano, infatti, tre grandi opportunità per avanzare le specifiche cause portate avanti dall'organizzazione: innanzitutto, essi consentono di raggiungere un'ampia *audience* con pochissimi sforzi; in secondo luogo, essi consentono una comunicazione in tempo reale così da poter affinare costantemente il proprio messaggio; infine, essi fungono da "sistema di risposta rapida" per poter ribadire il proprio punto di vista nel caso di sviluppi positivi o negativi in relazione ai propri sforzi operativi (*ibidem*).

4.2. Le ricerche italiane

Passando adesso ad una rassegna degli studi italiani sul terzo settore e sulla sua attivazione all'interno del sistema politico italiano, Antonucci (2014, 38-39), considera gli studi che identificano le **organizzazioni di terzo settore come gruppi di interesse per una causa o promozionali** e gli studi che analizzano, invece, **tali organizzazioni sulla base di ulteriori direzioni teoriche**.

In merito agli studi che identificano le organizzazioni di terzo settore come gruppi di interesse per una causa o promozionali, viene fin da subito in rilievo il contributo di Mattina (2010) – già ampiamente presentato nel capitolo precedente - e di altri studiosi che si sono successivamente rifatti a lui (si veda, in questo senso, anche Grilli di Cortona *et al.*, 2012; De Nardis, 2013).

In merito, invece, al secondo filone di studi, cioè quello che analizza le organizzazioni di terzo settore sulla base di ulteriori direzioni teoriche, esso risulta maggiormente variegato e può ulteriormente suddividersi secondo Antonucci (2014, 39) in base a: le **risorse disponibili** da parte delle organizzazioni; il ruolo svolto da esse in riferimento alle **politiche pubbliche**; la questione della **rappresentanza**; le **valutazioni sugli esiti delle relazioni** tra **terzo settore** (dal punto di vista unitario o sulla base dei singoli attori) e **sistema politico**.

Cominciando dal filone che si è concentrato sulle **risorse disponibili**, un'attenzione particolare è stata dedicata alle risorse simboliche ed, in particolar modo, alla presenza di un *leader* carismatico all'interno delle organizzazioni di terzo settore.

Tali analisi si sono mosse specificatamente sui caratteri dello stesso, sul suo contesto di base e di formazione, sul carattere di fiducia e solidarietà reciproca – intesa anche come forma specifica di capitale sociale - cui il *leader* dell'organizzazione fa affidamento per un duplice scopo: da un lato, per l'incarico ricevuto come *guida* interna dell'organizzazione; dall'altro lato, per rafforzare la sua capacità di rappresentanza esterna (Venturi e Rago, 2009). Ciò che più si rileva, in particolare, è l'esistenza di una pluralità di stili di *leadership*, nel momento in cui si osserva un'organizzazione piuttosto che un'altra; inoltre, si rinvencono dubbi sulla modalità ottimale per guidare un'organizzazione di terzo settore coerentemente con la *vision* e a la *mission* della stessa.

Da questo punto di vista, anche Colozzi (2009, 29) afferma: “Il Terzo Settore non riesce ancora ad essere all'altezza di ciò che può realmente creare e pertanto bisogna ripensare il

ruolo della leadership manageriale”. Ed è il caso di dire che una considerazione di tal genere risulta ancora oggi estremamente attuale.

Venturi e Rago (2009, 7-8) sostengono inoltre “la necessità per i soggetti di Terzo Settore di non essere auto-referenziali, ossia l’importanza di saper comunicare all’esterno quali siano le proprie peculiarità”. Ancora, in un intento propositivo essi affermano: “il primo passo che queste organizzazioni devono fare consiste nell’effettuare investimenti in capitale umano e nel potenziare la leadership interna all’organizzazione stessa e orientarla verso un’identità comune e condivisa”.

Alla luce di queste considerazioni, le preoccupazioni di tali autori sono pienamente condivisibili nella misura in cui il volontariato all’interno delle ONP colpisce anche le figure leaderistiche e manageriali di vertice che ricoprirebbero tali incarichi come secondo lavoro, non potendo in tal senso dedicare sempre il tempo e le energie giuste.

Aggiungerei che alla questione delle risorse disponibili si connette essenzialmente quella relativa alle strategie da parte delle ONP. Moro (2013) si è da sempre occupato di cittadinanza attiva in tutte le sue forme e pratiche²⁷. In merito all’operatività delle organizzazioni, egli considera come la strategia dell’*advocacy* e la strategia del servizio risultino essenziali. Egli definisce la prima così: “la *strategia dell’advocacy* consiste quindi nella mobilitazioni dei cittadini in generale o con riferimento a una loro specifica condizione, per rappresentarne con più forza possibile il punto di vista e le esigenze nel confronto con i poteri costituiti” (*ibidem*, 163). Diversamente, egli presenta la seconda in questi termini: “la *strategia del servizio*, invece, consiste nella istituzione e nella gestione di iniziative che siano una risposta diretta a esigenze, interessi, o diritti di specifiche categorie di cittadini o della generalità di essi” (*ibidem*).

Si può allora notare come entrambe le strategie si assistano vicendevolmente e come nella pratica quotidiana di qualunque organizzazione esse costituiscano un fattore di sviluppo propulsivo. In questo senso, connesso al discorso sulle strategie, l’autore parla di “tecnologie dell’azione civica” (*ibidem*, 165), cioè di una serie di azioni concrete che i cittadini attivi - all’interno delle organizzazioni di riferimento - mettono in atto per realizzare una data *mission*. Esse possono essere inserite in un repertorio (Tilly, 1978), ulteriormente suddivise al proprio interno come si può vedere dalla tabella 2.2.

Tab. 2.2 Il repertorio delle tecnologie dell’azione civica.

²⁷ Per una comprensione del rapporto tra cittadinanza attiva e *non profit*, si veda Moro e Vannini (2008).

Famiglie	Tecnologie
Tecnologie dell'azione diretta	Carte dei diritti Manifesti Strutture di ascolto, assistenza e consulenza Produzione di dati e informazioni Azioni simboliche Azioni di sensibilizzazione e informazione Informazione di prossimità Gestione dei conflitti Creazione di nuovi servizi
Tecnologie della mobilitazione delle risorse	Reclutamento <i>Fund-raising</i> (raccolta fondi) Mobilitazione di risorse tecnico-scientifiche Raccolta di firme Consumo critico e boicottaggio Raccolta e diffusione di buone pratiche Formazione <i>Networking</i> Uso del web (inclusi <i>social media</i>) Uso dei <i>media</i> tradizionali
Tecnologie dell'interlocuzione	Convegni Osservatori civici Tavoli di lavoro Accordi Progettazione partecipata Attivazione di <i>partnership</i>
Tecnologie dell'attivazione delle istituzioni	Reclami Attivazione di istituti e procedure di legge Raccomandazioni civiche <i>Lobbying</i> Azione legale
Tecnologie della gestione dei servizi	Ascolto e orientamento Accoglienza e accompagnamento Azioni di prossimità Integrazione degli utenti Integrazione a livello comunitario

Fonte: parzialmente modificata da Moro (2013, 166).

Sarebbe, infatti, interessante e meritevole di attenzione approfondire una ad una le tattiche d'azione delle organizzazioni di cittadinanza attiva; purtroppo, però, per ragioni di spazio si deve escludere una tale possibilità. È più opportuno optare, invece, per alcune considerazioni di carattere generale – e più specificatamente in ambito di *advocacy* - sul repertorio dato. Come si può notare, infatti, l'ultima categoria in elenco, la tecnologia della gestione dei servizi, è l'unica “famiglia” (e ne è consapevole, altresì, l'autore) che non rientra espressamente nella strategia dell'*advocacy*. Per ciò che concerne le restanti famiglie, inoltre, si può notare come a fianco di quelle che esaltano (un po' forse indistintamente) il *potenziale interno-esterno* di ogni organizzazione - come le tecnologie dell'azione diretta e le tecnologie della mobilitazione delle risorse - vi sono quelle che si

focalizzano più nettamente sul *posizionamento esterno* – come le tecnologie della interlocuzione e le tecnologie dell’attivazione delle istituzioni.

Muovendo al filone che considera il ruolo svolto dalle **organizzazioni di terzo settore** con riferimento alle **politiche pubbliche**, bisogna dire che tale ruolo si esplica, in modo particolare, per ciò che concerne le politiche sociali.

Da questo punto di vista, viene in rilievo la legge del 2000 n. 328, la cosiddetta Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali. L’articolo 5 della legge mette in evidenza, infatti, il ruolo del Terzo Settore: “Gli Enti Pubblici (..) promuovono azioni per favorire (..) il ricorso a forme di aggiudicazione o negoziali che consentano ai soggetti operanti nel Terzo Settore la piena espressione della propria progettualità, avvalendosi di analisi e di verifiche che tengano conto della qualità e delle caratteristiche delle prestazioni offerte e della qualificazione del personale (..) Le Regioni (..) adottano specifici indirizzi per regolamentare i rapporti tra enti locali e Terzo Settore, con particolare riferimento ai sistemi di affidamento dei servizi alla persona (..) Le Regioni disciplinano altresì, sulla base dei principi della presente legge e degli indirizzi assunti con le modalità previste al comma 3, le modalità per valorizzare l’apporto del volontariato nell’erogazione dei servizi”.

Come si può notare, tale articolo si rivela particolarmente ricco di spunti operativi. Si rinviene, infatti, il riferimento al principio di sussidiarietà nella sua duplice accezione di sussidiarietà verticale e orizzontale: sussidiarietà verticale poiché il settore degli interventi e dei servizi sociali viene demandato al livello di governo locale, il più vicino ai cittadini; sussidiarietà orizzontale nei termini di compartecipazione di organizzazioni di terzo settore ed enti locali per ciò che riguarda il sistema integrato di interventi e servizi sociali.

In questo senso, è possibile affermare che tali organizzazioni sono parte attive del *policy cycle* inserendosi in una pluralità di fasi: l’inserimento delle *issues* maggiormente rilevanti nell’agenda politica; la formulazione e l’adozione della *policy*, nelle forme previste dalle fasi di co-progettazione degli interventi; infine, l’implementazione della politica (Antonucci 2014, 43).

In merito a quest’ultima fase del *policy cycle*, cioè l’implementazione delle politiche sociali, rileva il contributo di Accorinti (2008). Egli, infatti, attraverso un repertorio di casi studio nazionali (come una comparazione tra Nord e Sud Italia) e locali (come Roma) individua la partecipazione delle ONP nella fase di implementazione, a volte anche in via sussidiaria rispetto ai soggetti pubblici: alcuni esempi, in questo senso, sono dati dai diversi strumenti adottati, come ad esempio, le convenzioni con le regioni e gli enti locali.

Riguardo al filone che si concentra sulla questione della **rappresentanza** Antonucci (2014, 43) sostiene, in questo senso, che: “Si tratta di studi e di analisi (..) prevalentemente orientati alla ricerca della ottimale modalità di garantire una rappresentatività dei soggetti presenti nello spezzettato mondo del non-profit italiano piuttosto che individuare una modalità per garantire l’efficacia dell’azione di proiezione esterna delle istanze del Terzo settore nei confronti del sistema politico-istituzionale”.

Una distinzione di tal genere mi sembrerebbe, tuttavia, parzialmente scivolosa poiché, comunque, l’una modalità di garanzia si lega in qualche modo all’altra e viceversa. Ad ogni modo, è bene presentare i diversi contributi, comunque sia, di un certo interesse teorico.

Rullani (2005) ha affermato la necessità di superare concettualmente ciò che è la rappresentanza degli interessi, al fine di identificare un nuovo ruolo per le organizzazioni di terzo settore nella produzione delle diverse politiche pubbliche che non si esplichino, infatti, nella partecipazione ad una mera redistribuzione delle stesse.

Si evince, allora, la piena necessità di considerare il *non profit* non un soggetto meramente *passivo* dei mutevoli voleri del pubblico, bensì un soggetto pienamente *attivo* nei suoi confronti.

Il modello di terzo settore pensato dall’autore prevede, quindi, l’esigenza di raggiungere una rappresentanza pienamente basata sul dialogo e che, soprattutto, superi l’idea di trasformare il terzo settore in una *lobby* come tutte le altre, cioè portatore di un interesse di parte misurabile esclusivamente in base al proprio peso e al potere negoziale acquisito. Egli motiva tutto ciò poiché non confacente ai valori e alle motivazioni che hanno sostenuto la nascita e lo sviluppo del terzo settore.

Da tale analisi, mi sembrerebbe di scorgere una concezione negativa attribuita dall’autore al *lobbying*, quando, invece (come si diceva nel capitolo 1), esso viene interpretato dagli studiosi dei gruppi di interesse come un fenomeno quantomeno neutrale (non patologico) se non necessario in una sana democrazia, afferente tutti i soggetti che intendano portare all’attenzione del sistema politico-istituzionale i propri interessi.

Tra gli altri contributi si colloca anche quello di Bobba (2005, 87), che afferma come il terzo settore esprima una: “rappresentanza universalistica rispetto a quella espressione dei gruppi di interesse particolari”. Sempre inerente la concezione di una rappresentanza plurale, rinviene anche il pensiero di Zamagni (2005, 21) che individua la rappresentanza del *non profit* come: “una rappresentanza di identità e valori”.

Si arriva, infine, a discutere del filone – a mio parere estremamente legato al precedente - che si occupa delle **valutazioni sugli esiti delle relazioni** tra *terzo settore* e **sistema politico**, dal punto di vista unitario o sulla base dei singoli attori coinvolti.

Per cominciare, vorrei spendere qualche parola sul Forum del Terzo Settore. Il Forum Nazionale del Terzo Settore è stato, infatti, riconosciuto come parte sociale riconosciuta e si è ufficialmente costituito nel 1997. Esso rappresenta 75 organizzazioni *non profit* italiane di secondo e terzo livello – per un totale di oltre 94.000 sedi territoriali – che operano in una molteplicità di ambiti: volontariato, associazionismo, cooperazione sociale, solidarietà internazionale, finanza etica, commercio equo e solidale. I suoi principali compiti sono i seguenti: la rappresentanza sociale e politica nei confronti del governo e delle istituzioni; il coordinamento e il sostegno alle reti interassocie; la comunicazione di valori, progetti e istanze delle realtà organizzate del terzo settore (Forum Terzo Settore, 2017).

Il problema dell'individuazione di un adeguato livello di relazione istituzionale onnicomprensivo, che possa contare su una dimensione significativa e su un'ampia *membership* che tenga conto delle diverse *issues* che vengono portate all'attenzione del sistema politico-istituzionale viene risolto da Bertinelli (2005, 113) che giudica il Forum del Terzo Settore come: “la scelta di migliore aggregazione e ricerca di maggior peso politico di un mondo frammentato e articolato”.

Ora se il Forum del Terzo Settore rappresenta certamente una via unitaria per la rappresentanza degli interessi del *non profit*, esso, tuttavia, riscontra un limite nella *membership*: considerato, infatti, il numero di membri (e delle relative sedi territoriali) rappresentate si può affermare che esso vive, ancora in qualche modo, una sottorappresentanza numerica in termini di membri e di settori di attività (si veda anche sopra in merito al Censimento ISTAT sulle istituzioni *non profit*).

Al di là, comunque, del Forum del Terzo Settore, sempre per ciò che attiene alla rappresentanza del *non profit*, sono presenti in Italia organizzazioni di rappresentanza con riferimento alle diverse forme giuridiche esistenti.

Se le ONG possono contare su una larga varietà di organizzazioni di rappresentanza in loro favore (solo per citarne alcune FOCSIV, COCIS, CIPSI ecc.), si considerino adesso tutte le altre forme. Per ciò che riguarda le organizzazioni di volontariato e le associazioni di promozione sociale, viene in rilievo la CONVOL (Conferenza Permanente delle Associazioni, Federazioni e Reti di Volontariato). Diversamente, in merito alle cooperative sociali si fa riferimento all'Alleanza delle Cooperative Sociali. Infine, le fondazioni

possono contare al proprio fianco su: l'ACRI (Associazioni di Fondazioni e Casse di Risparmio) e l'ASSIFERO (Associazione Italiana Fondazioni ed Enti di Erogazione).

Per ragioni di spazio, non ci si potrà dilungare a considerare ciascuna di queste. Tuttavia, ciò che si può affermare in questa sede è che la nascita delle suddette organizzazioni di rappresentanza - con riferimento alle diverse forme giuridiche presenti in Italia - ha consentito di portare all'attenzione per ciascuna di esse - sia ONG, organizzazioni di volontariato, associazioni di promozione sociale, cooperative sociali, fondazioni - le specifiche *issues* all'ordine del giorno.

Infine, non manca la possibilità generalmente (ma non sempre) riservata a quelle organizzazioni *non profit* di medie/grandi dimensioni di poter praticare una rappresentanza univoca, al di fuori, in questo caso, di qualsivoglia macro organizzazione di rappresentanza (si veda anche Antonucci 2014). Si tratta, solitamente, di soggetti i quali non appartengono a reti (o vi appartengono solo formalmente) dotati di alcune importanti caratteristiche: forte *membership* a livello nazionale, ingenti risorse economiche, notevole *expertise*, credibilità consolidata nel tempo.

Antonucci (2014, 48), sulla base di altri contributi, fa il punto così: la “dicotomia tra rappresentanza unitaria (..) ed esigenza di prevedere, *a latere* rispetto al Forum, forme alternative, più specifiche, focalizzate e finalizzate della rappresentanza delle famiglie o ancor di più delle singole organizzazioni del Terzo Settore, si pone come uno dei temi principali non solo nella letteratura ma anche dentro al mondo del non-profit italiano”.

In questo senso, anche un documento come la Carta della Rappresentanza²⁸, elaborata nel 2008, prevede accanto alla messa in atto di rappresentanze unitarie, la possibilità per le singole organizzazioni di unirsi in reti specifiche le quali costituiscono forme di rappresentanza intermedia.

Fazzi (2014), concentrandosi sul ruolo del Terzo Settore italiano come attore rilevante per un nuovo *welfare*, considera la rappresentanza del Terzo Settore un nodo ancora irrisolto e, allo stesso tempo, meritevole per questo di ulteriore approfondimento (*ibidem*, 161-163).

Egli riprende alcuni studiosi e addetti ai lavori i quali sostenuto che, di fronte all'incapacità della politica e dei partiti attuali di dare risposte ai problemi concreti, una

²⁸ La Carta della rappresentanza è un documento elaborato nel 2008 da CELIVO (Centro Servizi Volontariato della Provincia di Genova), CONVOL (Conferenza Permanente delle Associazioni, Federazioni e Reti di Volontariato, CSVNet (Coordinamento Nazionale dei Centri di Servizio per il Volontariato), Consulta del Volontariato del Forum del Terzo Settore. Per una lettura si veda il seguente link: <https://cartadellarappresentanza.wordpress.com/la-carta-della-rappresentanza/>

soluzione sarebbe quella di promuovere i dirigenti di Terzo Settore a livello di rappresentanza politica nazionale in modo far passare gli interessi del Terzo Settore all'interno del sistema politico. Questo ha prodotto il fatto che diversi presidenti di organizzazioni nazionali e taluni presidenti di organizzazioni di terzo settore locali si sono candidati alle elezioni nazionali.

L'autore si dimostra, tuttavia, abbastanza scettico, poiché in virtù di esperienze passate il rischio concreto che i nuovi eletti siano assorbiti dalle vecchie logiche di partito si rivelerebbe estremamente elevato. Egli afferma, infatti, che: "Il vero potere del terzo settore dovrebbe essere quello della rappresentanza civile e della capacità di svolgere una funzione di mobilitazione e coagulo di interessi frammentati e dispersi per il raggiungimento di obiettivi di interesse generale" (*ibidem*, 162). L'obiettivo che il Terzo Settore deve darsi è quello, infatti, di un riconoscimento istituzionale del proprio ruolo di promotore di *welfare* attivo per una società più equa. Dunque, valorizzare le componenti distintive del Terzo Settore in un'ottica comune di unitarietà e promozione congiunta dello stesso sembra essere la soluzione migliore per soddisfare i bisogni di *welfare* delle sue organizzazioni. Viene sottolineato, infine, come un cambiamento normativo e legislativo favorevole allo sviluppo del Terzo Settore non possa essere realizzato all'esterno dai *decision-makers* istituzionali ma unicamente dallo stesso Terzo Settore.

In sintesi, dunque, se il filone di studi che identifica le ONP come gruppi di interesse per una causa o promozionali risulta "sottoutilizzato", le ulteriori direzioni teoriche presentate - risorse disponibili da parte delle organizzazioni, il ruolo svolto da esse in riferimento alle politiche pubbliche, la questione della rappresentanza, le valutazioni sugli esiti delle relazioni tra terzo settore e sistema politico – forniscono ciascuna un'analisi *parziale* sull'attivazione del *non profit* italiano.

La Antonucci (2014) è sicuramente tra le poche che si è interessata al terzo settore italiano da un prospettiva di analisi onnicomprensiva, integrando approcci teorici differenti. Nella sua ricerca, ella ha considerato differenti gruppi operanti all'interno del Terzo Settore inclusi, altresì, stakeholder esterni ma legati ad esso per ragioni diverse (*ibidem*, 57-61). Tale suddivisione in gruppi dimostra, certamente, da un lato la necessità da parte dell'autrice di scandagliare in profondità il *non profit* italiano in tutte le sue differenti componenti; dall'altro lato, si sente l'esigenza di provare a tracciare un modello di rappresentanza comune.

In particolare, l'autrice sottolinea come la proposta di riforma del Terzo Settore si mostri come un cambio di passo e una svolta importante per il futuro di questo. Ella

afferma, pertanto, partendo dai risultati della sua ricerca: “ In questo senso, i tratti rilevati (le ambizioni all’esercizio di ruolo di parte sociale tradizionale, simbiosi con partiti e sindacati, individuazione di rappresentanze plurali e spezzettate, persino divergenti, forme di dis-intermediazione nella rappresentanza di organismi maggiormente numerosi, percorsi della “doppia rappresentanza”, con leader di organizzazioni che finiscono ad esercitare incarichi pubblici) devono necessariamente essere superati per dare vita a forme di strutturato dialogo, trasparente e qualificato, con il sistema istituzionale su temi specifici in cui il Terzo Settore ha competenze provate e solide esperienze” (*ibidem*, 147). Solo superando, infatti, le divisioni interne e comprendendo la necessità di più solide relazioni istituzionali il Terzo Settore sarà infatti in grado di realizzare adeguatamente gli interessi delle proprie organizzazioni e dei beneficiari diretti e indiretti mediante i relativi progetti messi in campo. E, in questo senso, la proposta di riforma può rappresentare l’occasione tanto attesa per realizzare tutto ciò (*ibidem*, 147-148).

Conclusioni

In questo capitolo si è cercato di presentare il *non profit* da un punto di vista teorico, con uno sguardo rivolto alla dimensione afferente la rappresentanza degli interessi, andando ad esplorare, in modo particolare, il panorama italiano.

Sono partito da una necessaria disamina delle principali caratteristiche costitutive delle organizzazione *non profit*, per poi arrivare a fornire una sua definizione, e cioè: un ente molto spesso di natura privata, avente una *mission* di utilità sociale, che si basa sulla non distribuzione di profitti e su una quota rilevante di lavoro volontario.

Tracciando un quadro sul settore *non profit* in Italia, si è visto come esso sia contraddistinto da una pluralità di forme giuridiche, anche diverse tra loro secondo gli studiosi: si tratta di organizzazioni non governative; organizzazioni di volontariato; cooperative sociali; fondazioni; associazioni di promozione sociale. Alla luce sia del Censimento ISTAT sulle istituzioni *non profit* del 2011 che della riforma del Terzo Settore approvata nel 2016, ne deriva certamente un *non profit* in crescita sia in termini quantitativi che qualitativi: per ciò che concerne il Censimento le variazioni sui dati dal 2001 (l’anno del precedente censimento) al 2011 mostrano nel suo complesso un saldo positivo. In merito alla riforma del Terzo Settore essa rappresenta una novità legislativa

certamente significativa con alcune innovazioni di un certo rilievo: in considerazione, comunque, della sua recente approvazione si dovrà attendere ancora un po' per compiere le necessarie valutazioni a riguardo.

Ho poi passato in rassegna i principali contributi teorici in un'ottica multidisciplinare sul terzo settore in riferimento al *welfare*, i quali sono stati distinti dalla letteratura in due filoni principali: il primo considera il terzo settore come *dipendente*; il secondo, diversamente, considera il terzo settore come *autonomo*. Si potrebbe affermare che si è in presenza di “due visioni del mondo” sulla capacità del *non profit* di essere un'alternativa credibile o meno al ruolo di Stato, da un lato, e mercato, dall'altro, nell'offerta di *welfare* alla società.

In questo ampio dibattito, mi schiero personalmente a favore di un *non profit* come autonomo e ritengo, infatti, che il suo maggiore punto di forza sia quello proprio di essere portatore di una democrazia dal basso; un punto, questo, che rispetto agli altri punti forza esaminati in precedenza – l'efficienza e l'innovazione – lo collocano in posizione nettamente favorevole rispetto a Stato e mercato.

Comunque la si pensi, si lega alle teorie presentate quella letteratura teorica che considera il *non profit* per ciò che concerne la rappresentanza dei suoi interessi. Consapevoli che la produzione di contributi internazionali sull'argomento è particolarmente vasta ed affonda le sue radici già a partire dagli anni '70 (in particolare negli USA), si è inteso dare, nel capitolo, un spazio maggiore agli studi italiani con riferimento all'attivazione dentro al sistema politico delle ONP.

Passando a una rassegna degli studi italiani sul terzo settore e sulla sua attivazione all'interno del sistema politico italiano, si è discusso a partire da due filoni che sono stati presentati in letteratura: studi che identificano tali organizzazioni come *gruppi di interesse per una causa o promozionali* e studi che analizzano queste sulla base di *ulteriori direzioni teoriche*. Nello specifico, i secondi si sono più dettagliatamente concentrati su: le risorse disponibili da parte delle organizzazioni; il ruolo svolto da esse in riferimento alle politiche pubbliche; la questione della rappresentanza; le valutazioni sugli esiti delle relazioni tra terzo settore (dal punto di vista unitario o sulla base dei singoli attori) e sistema politico.

Ciò che si evince, in particolare, da questo secondo filone di studi è, il fatto che l'attivazione delle ONP è stata considerata di volta in volta dagli studiosi da un punto di vista parziale e monodimensionale: in altre parole, a mio avviso, ci si è concentrati esclusivamente su tasselli di un mosaico più ampio, il quale necessita, infatti, di essere analizzato in un'ottica maggiormente onnicomprensiva. Considerare allora le ONP come

gruppi di interesse per una causa o promozionali consente, invece, tutto questo: tale prospettiva racchiude, infatti, in sé le ulteriori direzioni teoriche esposte in precedenza e li integra coerentemente fra loro fornendo, senza dubbio, una visione maggiormente unitaria e, più in generale, maggiormente esplicativa nel suo complesso.

Capitolo 3. Il *non profit* e la ricerca sanitaria in Italia

Introduzione

Dopo aver fatto, nel capitolo precedente, un quadro generale sul *non profit* e sulla rappresentanza dei propri interessi nel sistema politico-istituzionale, in particolar modo nel contesto italiano, nel presente capitolo si intende portare all'attenzione, sempre nella medesima ottica d'indagine utilizzata in precedenza, una particolare categoria di organizzazioni *non profit*, cioè quelle che si occupano di ricerca sanitaria.

Per fare ciò in modo corretto è necessario procedere, innanzitutto, da una ricognizione teorica che prenda in considerazione alcuni aspetti importanti: la ricerca e sviluppo in sé – e i gli attori, inclusi i *non profit*, che a vario titolo ne sono coinvolti - e la ricerca sanitaria come ambito integrante e fondamentale della stessa.

Comincerò, allora, con la ricerca e sviluppo in sé definendo, innanzitutto, il settore di riferimento. Questa attività la si apprezza e la si comprende maggiormente nella sua capacità di produrre *output*, cioè risultati che siano valutabili dalla comunità scientifica. Ritengo, pertanto, sia interessante compiere una breve panoramica sulla situazione della ricerca nel mondo: ciò, infatti, risulta utile per arrivare a discutere dell'Italia, e dello *status* attuale della ricerca nel nostro paese. Gli attori coinvolti, ognuno chiaramente caratterizzato da differenze al proprio interno, sono infatti: imprese, università, istituzioni pubbliche e organizzazioni *non profit*. Ora, il *cuore* della ricerca è rappresentato, sicuramente, dalle risorse umane che vi operano al proprio interno. Compiuta una panoramica della situazione italiana, rimane da comprendere quale direzione sia auspicabile e percorribile per fornire uno slancio al settore di ricerca e sviluppo in Italia.

Arrivo a discutere, a questo punto, della ricerca sanitaria in Italia. Quando si introduce tale tema, risulta opportuno spendere qualche considerazione preliminare sulla sanità, soprattutto nella sua dicotomia tra pubblico e privato. Ritornando alla ricerca sanitaria vera e propria, essa si divide in ricerca corrente e ricerca finalizzata. E' importante partire, allora, dai principali enti di ricerca del SSN. Si arriva, poi, alla *policy* di ricerca sanitaria in una percorso che muove dalla definizione del programma nazionale di ricerca alla sua realizzazione e controllo; tra i vari attori di *policy* coinvolti si ritrovano anche le ONP. Legato a questo, è il tema delle fonti di finanziamento che nella loro diversa natura,

pubblica e privata (*profit e non profit*), forniscono un contributo importante al sostegno della ricerca.

Infine, saranno analizzate in dettaglio le ONP della ricerca sanitaria secondo i diversi contributi forniti dalla letteratura. Bisogna dire, innanzitutto, che tali organizzazioni, sebbene si occupino primariamente di ricerca, spesso hanno a che fare, altresì, con altre attività aventi un filo conduttore con la prima, quali quelle, in particolare, di assistenza socio-sanitaria. In questo senso, una certa attenzione sarà prestata nei loro confronti in riferimento alla struttura organizzativa, alle risorse principali possedute e, più in generale, a quella che è l'attivazione esterna.

1. La ricerca e sviluppo (R&S)

Parlare di ricerca sanitaria nel nostro paese, anche alla luce del ruolo e del contributo dei diversi attori – incluse le ONP - non può prescindere certamente dal compiere un'analisi preliminare su quella che è la ricerca e sviluppo in sé. Ciò risulta, essenziale poiché, come si vedrà, il campo di studio è abbastanza articolato al proprio interno e, dunque, risulta utile avere alcune coordinate di massima al fine di muoversi più agevolmente nella materia.

1.1. Una definizione di ricerca

Cominciando allora dalla definizione dei concetti, si introduce quello di ricerca e sviluppo. Con R&S (dall'inglese R&D, *Research and Development*) si rinviene l'unione di due tipi di attività: la ricerca scientifica e lo sviluppo sperimentale. La R&S è definita, pertanto, come: “il complesso di attività creative intraprese in modo sistematico allo scopo di accrescere l'insieme delle conoscenze, ivi comprese quelle sull'uomo, sulla cultura e sulla società, e di utilizzarle per nuove applicazioni” (Sirilli 2005, 16).

Questa definizione rimanda diversi spunti su cui riflettere. Innanzitutto, le attività di ricerca e sviluppo sono, certamente, il frutto di un esercizio applicativo costante e ripetuto nel corso del tempo che si nutre, altresì, dell'ingegno umano. Tali attività hanno, allora, campi di applicazioni universali, andando dallo studio e dalla ricerca nell'ambito delle scienze cosiddette “dure” fino quelle concernenti le scienze sociali, passando, infine, anche

per la ricerca in campo artistico. Come si può intuire, le attività di ricerca e sviluppo hanno rilevanti effetti propulsivi su altre attività e, in generale, contribuiscono, pertanto, al progresso delle scienze nel loro complesso.

Non bisogna, tuttavia, pensare che le attività di R&S siano tutte uguali tra loro. Secondo Sirilli (*ibidem*, 17) esse sono incluse in una serie di altre attività come le seguenti: *istruzione e formazione; attività a elevato contenuto scientifico e tecnologico; attività innovative industriali; attività amministrative e di supporto.*

Le attività di R&S si inseriscono all'interno del settore di *istruzione e formazione*, cioè sono svolte già durante l'istruzione secondaria: si pensi, infatti, ai vari indirizzi tecnico-professionali (ma non solo) della scuola superiore ove gli studenti partecipano con una certa frequenza a laboratori didattici e, dunque, anche a progetti sperimentali di ricerca. Ad ogni modo, gli enti esplicitamente deputati alla ricerca sono le università e istituzioni di istruzione superiore *ad hoc*.

Ancora, in merito alle *attività a elevato contenuto scientifico e tecnologico* si può dire che esse rappresentano un'ampia categoria di attività, come sono le fasi di una ricerca: si pensi, infatti, agli studi preliminari, alla raccolta dei dati e alla loro elaborazione in una qualunque ricerca, in un dato settore scientifico.

Continuando, vi sono le *attività innovative industriali*. Tali attività di ricerca sono parte integrante il più delle volte dell'industria e si realizzano nell'acquisto, messa in opera di macchinari e tecnologie in generale utili alla futura commercializzazione sul mercato di nuovi prodotti e servizi.

Infine, si collocano le *attività amministrative e di supporto* alla ricerca. Come si può intuire, tali attività non sono direttamente correlate alla ricerca in sé e per sé ma costituiscono un fondamentale contributo alla realizzazione della stessa: si pensi, infatti, al lavoro svolto dal personale impiegato negli uffici di amministrazione, logistica, ecc.

Come si evince dalle molteplici attività di R&S e dal loro inquadramento nelle diverse categorie si può certamente affermare come un ambiente favorevole alla ricerca si realizza quando queste categorie s'intrecciano armonicamente e dialogano reciprocamente creando una combinazione virtuosa in una logica sia quantitativa che qualitativa.

La misurazione della R&S non è, infatti, un'operazione semplice. Si deve sottolineare, tuttavia, come l'OCSE (Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico, 2015) - si sia impegnata in questo senso attraverso l'elaborazione del cosiddetto Manuale

di Frascati²⁹, contenente una serie di linee guida per la raccolta e l'elaborazione dei dati su ricerca e sviluppo sperimentale.

Ma la domanda che, forse, più spesso ci si pone è la seguente: a cosa porta concretamente la ricerca. Si diceva all'inizio che la R&S è un'attività, e come qualunque attività, produce risultati. Come sostiene bene Sirilli (2005, 73): “Data la sua natura esplorativa, può avere successo o meno ma, in ogni caso, deve essere condotta in maniera tale che a un *input* corrisponda un *output*”. Pertanto, i principali indicatori dei risultati della R&S sono, allora, le pubblicazioni scientifiche e i brevetti di invenzione (*ibidem*, 75-88).

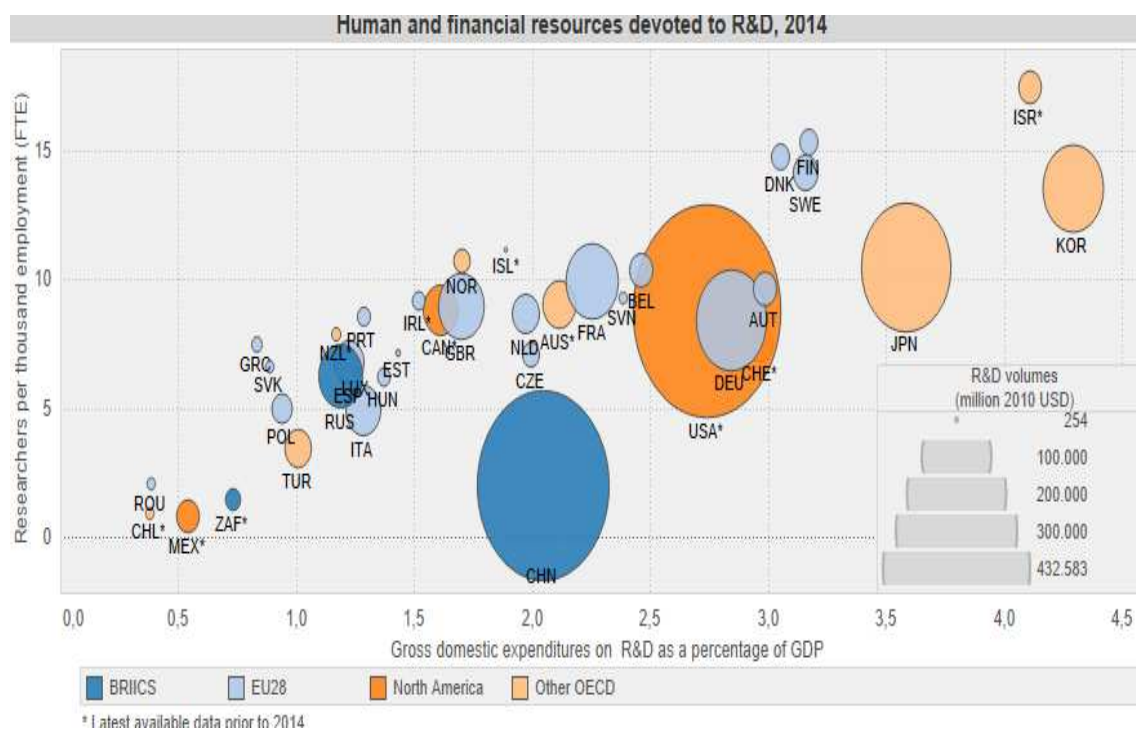
1.2 La ricerca nel mondo

Fornita una definizione di R&S, e allo stesso tempo considerato il suo esplicitarsi in un'ampia serie di attività, vorrei presentare ora lo stato della ricerca nel mondo (OCSE, 2016)³⁰. I gruppi di paesi considerati sono i principali paesi in via di sviluppo, i cosiddetti BRICS (Brasile, Russia, India, Cina e Sud Africa), l'Unione Europea a 28 (incluso ancora il Regno Unito), il Nord America, e altri paesi OCSE (figura 3.1).

²⁹ La prima edizione risale al 1963 e prende il nome dal comune dei Castelli Romani, sede principale dei lavori.

³⁰ Tali dati fanno riferimento all'anno 2014.

Fig. 3.1: Risorse umane e finanziarie destinate alla R&S, 2014



Fonte: OCSE (2016)

Esplorando la figura³¹, si possono fare alcune considerazioni. Osservando dall'asse delle ascisse, che considera la spesa lorda su R&S in percentuale al PIL, si vede come altri paesi OCSE si trovano al vertice: si tratta di Israele (4,1 %)³² e Corea del Sud (4,2 %).

Andando, invece, a guardare all'asse delle ordinate, che considera l'occupazione dei ricercatori (a tempo pieno) in migliaia si conferma ancora una volta il primato di Israele (17,38) seguito subito dal gruppo omogeneo dei paesi scandinavi: prima la Finlandia (15,32), seguita rispettivamente da Danimarca (14,70) e Svezia (14,07).

Ma il dato più interessante visibile in figura è rappresentato dal volume della R&S (in milioni di dollari). Qui il paese in testa è, forse con non poche sorprese, ancora una volta sempre lo stesso: si tratta degli Stati Uniti d'America con un volume di 432.538 milioni di dollari. Tuttavia, gli USA possono dire di avere ormai un *competitor* di non poco rilievo: si tratta della Cina con un volume inferiore, ma pari a 344.678 milioni di dollari.

³¹ Alcuni dati non facilmente visibili nella figura possono essere rinvenuti sempre dal sito OCSE.

³² Gli ultimi dati OCSE disponibili sul paese risultano precedenti al 2014.

Cosa dire, invece, dell'Italia: rispetto, infatti, alle variabili prese finora in considerazione, l'Italia si mostra abbastanza fragile un po' su tutti i fronti, rispetto agli altri paesi.

Per ciò che concerne la spesa lorda su R&S in percentuale al PIL, il nostro paese è all'1,2 %, inferiore alla media europea; il dato più vicino a quello dell'Italia è di paesi come Portogallo, Lussemburgo, Ungheria, Estonia.

Se si va a vedere, invece, l'occupazione dei ricercatori (a tempo pieno) in migliaia, anche qui l'Italia si piazza indietro con un valore di 4,93, questa volta di molto inferiore alla media europea; nell'UE, infatti, solo la Romania fa peggio.

Infine, se si va a considerare la variabile forse più importante, o che comunque da un'idea precisa sull'andamento della ricerca, cioè il volume complessivo della R&S, essa è di 25.342: esso è relativamente nella media europea ma ad ogni modo di molto inferiore rispetto agli altri grandi paesi dell'UE, come Regno Unito, Francia, Germania.

Come si può vedere, gli ultimi dati OCSE fotografano la situazione quantitativa della ricerca a livello mondiale. Riepilogando, Stati Uniti e Cina mostrano, infatti, i maggiori volumi di R&D al mondo. Non sorprende, comunque, come la ricerca è ormai da parecchio tempo una priorità di *policy* per paesi come Israele e quelli dell'Estremo Oriente, come Corea del Sud e Giappone. L'UE mostra, invece, una situazione relativamente differenziata al proprio interno, con i paesi del Centro-Nord Europa che si mostrano molto attenti alla ricerca e paesi dell'Est-Sud Europa meno sensibili alla stessa; in quest'ultimi, c'è certamente anche l'Italia.

1.3 La ricerca in Italia

Dopo aver dato uno sguardo sintetico alla situazione attuale della ricerca nel mondo, si veda ora il quadro della ricerca nel nostro paese: è possibile fare tutto ciò grazie ai recenti dati ISTAT (2016 b) sulla ricerca in Italia³³.

Comincio, innanzitutto, con il chiarire il concetto, il quale ricorrerà talvolta nell'esposizione, di R&S *intra-muros*. Con questo si intende riferirsi, infatti, alle spese per la ricerca interna, cioè effettuate con proprio personale e proprie attrezzature da parte dei principali soggetti di ricerca attivi in Italia: imprese, università, istituzioni pubbliche e

³³ Essi si discostano lievemente da quelli OCSE (2016).

istituzioni private *non profit* (*ibidem*, 10). Nel 2014 la spesa per R&S *intra-muros* intrapresa dai soggetti suddetti si attesta a 22,2 miliardi di euro; nel 2013, essa era di circa 21 miliardi di euro (tabella 3.1).

Tab. 3.1. Spesa per R&S *intra muros* per settore (in migliaia di euro), anno 2014.

Imprese	12.343.773
Università	6.325.700
Istituzioni pubbliche	2.959.783
Istituzioni private <i>non profit</i>	661.798

Fonte: ISTAT (2016 b, 1).

L'incidenza percentuale della spesa per R&S *intra-muros* sul PIL è dell'1,38 %, ed esso delinea un aumento debole rispetto al 2013, quando era all'1,31 %. Rispetto al 2013, la spesa per R&S cresce, comunque, in tutti i settori: + 7,5 % nelle imprese, + 6,5 % nelle università, + 5,5 % nelle istituzioni *non profit*; infine, un aumento solo poco inferiore al 1% si registra nelle istituzioni pubbliche.

Una voce importante è rappresentata dal contributo dei diversi settori alla R&S. Il contributo del settore privato – composto sia da imprese che da istituzioni *non profit* insieme – alla spesa per R&S *intra-muros* si alza lievemente dal 57,7 % del 2013 al 58, 3 % del 2014. Tale aumento apparentemente debole, risulta, comunque, significativo se si considera l'andamento degli altri settori: se, infatti, il peso delle università rimane invariato (dal 28, 3 % al 28, 4 %), il contributo delle istituzioni pubbliche addirittura è in calo dal 14 % al 13,3 %.

Quanto detto si riferisce all'anno 2014. Come già accennato in precedenza, nel suo *report* l'Istituto di Statistica prende in considerazione l'ultimo triennio, quindi anche 2015 e 2016. Per il 2015, la programmazione economica fatta dalle imprese – che sono quelle che contribuiscono quantitativamente di più alla ricerca - rivela una diminuzione della spesa per R&S.

Sempre nello stesso anno, per ciò che riguarda le istituzioni pubbliche diminuiscono gli stanziamenti per R&S di amministrazioni centrali dello Stato, Regioni e Provincie Autonome di Trento e Bolzano: i fondi calano, infatti, da 8.450, 4 milioni di euro del 2014 a 8.266, 6 milioni di euro.

Per il 2016, invece, risulta confermato un ulteriore taglio alla spesa afferente le istituzioni pubbliche (-1,4 % rispetto al 2015), mentre vi sarebbe un aumento della spesa in

R&S nelle imprese (+ 5,2 %) ed anche nelle istituzioni private *non profit* (+ 2,2 %). Non sono disponibili, invece, i dati di previsione riguardanti le Università (*ibidem*, 1).

Questa è solo una breve sintesi degli ultimi dati ISTAT (2016 b) sulla R&S in Italia. Da quanto detto - almeno in riferimento ai primi indicatori menzionati (per i rimanenti, infatti, si veda in seguito) - è possibile fare una riflessione di carattere generale.

Nonostante alcuni lievi incrementi registrati, una spesa totale per R&S in Italia di circa 22 miliardi di euro e il relativo rapporto sul PIL all'1,38 % rappresentano ancora troppo poco per un paese - la cui crescita attuale (se la crisi economica, secondo alcuni, è davvero finita) si dimostra ancora timida - che ha l'urgente necessità, a detta dei suoi Governi (e dell'UE) in questi ultimi anni di riforme strutturali.

1.4 Le risorse umane attive

Vorrei dedicare, adesso, un breve spazio alle risorse umane attive che sono coinvolte in prima persona nel settore della R&S in Italia, aiutandomi con ciò che afferma l'ISTAT sul punto.

L'ISTAT (2016 b, 10) fa, innanzitutto, una differenza tra addetti e ricercatori veri e propri. I primi sono individui occupati in un'unità giuridico-economica, in quanto lavoratori indipendenti o dipendenti impegnati nell'attività di R&S. I secondi sono gli scienziati e i vari specialisti dei diversi settori scientifici che si adoperano per l'evoluzione della conoscenza, per nuovi prodotti e processi, metodi e sistemi.

Passando ai dati, il personale impegnato in attività di ricerca è di 249.467 unità, ed ha visto una crescita lenta di circa l'1,1 % rispetto al 2013 (tabella 3.2). Anche qui, è necessario, comunque, fare una disamina per settori: l'aumento degli addetti alla ricerca si è registrata in maniera più consistente nelle istituzioni private *non profit* (+ 7,2 %), il doppio rispetto a quello nelle imprese (+ 3,6 %). Un andamento inverso si è, invece, avuto negli altri due settori: gli addetti alla ricerca diminuiscono, infatti, sia nell'Università (- 2,3%) sia nelle istituzioni pubbliche (- 1,3 %).

Tab. 3.2. Addetti alla R&S *intra-muros* per settore (unità a tempo pieno). Totale addetti (anno 2014).

Imprese	129.271,3
Università	75.235
Istituzioni pubbliche	38.506,3
Istituzioni private non profit	6.454,2
Totale	249.466,8

Fonte: ISTAT (2016 b, 1).

Passando, invece, ai ricercatori. Nel 2014, il loro numero è di 118.183 unità (tabella 3.3), in crescita di appena l'1,7 % rispetto all'anno precedente. L'aumento investe tutti i settori considerati, con la sola eccezione delle istituzioni pubbliche, dove si registra una flessione (come per gli addetti alla ricerca) pari all'1,3%.

Tab. 3.3. Addetti alla R&S *intra-muros* per settore (unità a tempo pieno). Ricercatori (anno 2014).

Imprese	44.322,4
Università	48.198
Istituzioni pubbliche	21.044,6
Istituzioni private non profit	4.618,1
Totale	118.183,1

Fonte: ISTAT (2016 b, 1).

Volendo fare, anche qui, qualche considerazione di carattere generale sui ricercatori attivi nei diversi settori non mancano certamente le criticità; innanzitutto, i diversi settori scontano in comune tra loro un basso numero di ricercatori impiegati.

Nelle istituzioni pubbliche e nelle università, si registra ormai da tempo un *turnover* sbilanciato: il personale impiegato più anziano (che rappresenta la maggioranza), una volta andato in pensione, viene sostituito parzialmente da un numero inferiore di personale - come si può anche evincere, in generale, dal numero di posti messi a bando nei concorsi pubblici; questi cambi parziali incidono, dunque, significativamente sulla possibilità di fare ricerca in modo continuo.

Per non parlare della situazione dell'università. Maggiormente numerosi e tra i più produttivi, i ricercatori italiani vivono una condizione senza dubbio di forte precarietà. E a sommarsi ad essi vi sono poi tutte quelle cosiddette figure in formazione - considerati non addetti alla ricerca dal Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca (MIUR) - quali

dottorandi, assegnisti di ricerca, borsisti, *post-doc*, ecc. la cui possibilità concreta di continuare nella ricerca risulta abbastanza scarsa (ADI, 2016 a; 2016 b).

Sulle imprese, invece, come già sottolineato da Ferrari e Romano (2004) pesa sicuramente il limitato utilizzo di personale con titoli di studio elevati nelle materie scientifiche.

Infine, per quanto riguarda il *non profit*, il peso del volontariato di natura indiscutibilmente positiva si fa, tuttavia, sentire notevolmente anche in un settore altamente tecnico quale quello di ricerca dove la maggiore presenza di personale a contratto risulterebbe essenziale per l'attività di R&S (si veda anche in seguito).

1.5 Una diversa direzione per la R&S

Volendo fare una disamina più dettagliata della R&S e, muovendo al di là dei dati ISTAT (2016), possono farsi alcune considerazioni in merito ai problemi e alle prospettive di imprese, università, istituzioni pubbliche e istituzioni private *non profit*.

E' possibile, senza dubbio, affermare che il mondo del pubblico vive un forte declino. I tagli alla spesa che si registrano ormai da diversi anni nei più diversi settori - complice in misura crescente anche la crisi economica - si sono fatti sentire, altresì, nel settore della R&S.

Anche l'Università soffre nel fare ricerca a pieno regime come certamente auspicherebbe. Uno su tutti, il continuo de-finanziamento ministeriale all'istruzione superiore ha causato forti ripercussioni sullo stato della ricerca in Italia (Nascia e Pianta, 2015; 2016). Bisogna, comunque, dire che il sistema della ricerca scientifica italiana risulta efficiente se si guarda al numero e alla qualità delle pubblicazioni prodotte (Lucchese *et al.*, 2017, 16).

Come si è visto prima, sono le imprese che trainano soprattutto la R&S in Italia. Il tessuto italiano è caratterizzato, infatti, essenzialmente da piccole e medie imprese - e da pochi grandi complessi industriali, dei quali in questi ultimi anni molti sono stati venduti a imprenditori e a gruppi stranieri - dove, soprattutto, le imprese italiane a forte vocazione internazionale hanno tenuto bene nonostante la crisi economica (*ibidem*, 5). Allo stesso tempo il nostro paese detiene un sistema di impresa ancora parzialmente a conduzione familiare come espresso anche da Tardivo e Cugno (2011), dove non si registra ancora un'alta propensione all'investimento in R&S (Ferrari e Romano, 2004).

Non vi è dubbio che l'Italia si dimostri ancora poco attrattiva per gli investimenti stranieri. Fattori come l'elevata burocrazia e il sistema giudiziario costituiscono un deterrente non da poco per coloro i quali dall'estero vorrebbero fare impresa (Basile *et al.*, 2005), e quindi anche R&S, nel paese.

Ora se le istituzioni private *non profit* contribuiscono certamente ancora poco a livello quantitativo all'innalzamento della R&S, i dati di crescita che le riguardano visti in precedenza sono, comunque, incoraggianti.

Ricordando quanto già detto nel capitolo 2, le organizzazioni *non profit* sono ritenute soggetti particolarmente sensibili all'innovazione. L'innovazione sociale, è secondo Murray *et al.* (2009) un concetto ampio e definibile come un complesso di pratiche, strategie e interpretazioni afferenti l'economia e la società nel suo complesso, di tecnologie e forme organizzative emergenti. Da questo punto di vista, un'organizzazione dal basso si basa su una socialità condivisa in rete, dove i rapporti e le relazioni sociali tra gli individui sono precondizioni essenziali per sviluppare l'attività imprenditoriale. Come tale definizione rimanda, l'innovazione può essere declinata, allora, in una molteplicità di modi, anche nella ricerca (si veda sotto).

Costituire un'ONP assicura, allora, certamente dei vantaggi: si pensi solo ai benefici fiscali, e alla possibilità di avere una *membership* flessibile al proprio interno grazie, soprattutto, al supporto dei volontari in alcune specifiche mansioni. Valutare, allora, più propriamente anche il loro contributo nel nostro paese come una delle possibili vie per rilanciare la R&S potrebbe essere una soluzione percorribile.

Fiorentini e Calò (2013) parlano, a questo proposito, di modello IS&IS come la via preferenziale all'innovazione sociale. Essi sostengono, infatti, che le aziende/imprese pubbliche, le imprese private *profit* e *non profit* si integrano tra loro, in un'ottica di sussidiarietà (verticale e orizzontale), e tendono a mantenere o incrementare il loro essere imprese sociali attraverso processi di innovazione sociale.

Gli autori ricordano, altresì, che la legge già facilita, infatti, tutto questo; il riferimento va al decreto sviluppo 2.0, successivamente modificato e convertito in legge 221/2012. Questa legge prevede, infatti, la possibilità di creare *start-up* "ex novo" oppure la possibilità per *start up* "in ciclo di vita" di sviluppare innovazione; in quest'ultimo caso, in particolare, con un investimento in ricerca e sviluppo di almeno il 20 % del costo o del valore della produzione.

Fiorentini e Calò (*ibidem*) concludono, infine, che tale modello così denominato IS&IS, e così concepito nei termini di cui sopra, non può che avere ricadute positive su quello che è il “sistema paese”.

E' evidente, allora, anche da altri contributi che è necessario impostare una nuova e diversa direzione per la politica industriale dell'Italia (Lucchese *et al.* 2017, 17-21). I settori più importanti da cui partire e su cui effettuare investimenti significativi sono, soprattutto, i seguenti: le produzioni “verdi”, incentrate sul risparmio energetico e, legato a questo, al trasporto pubblico (Di Pierri *et al.*, 2015; Travaglini, 2012); lo sviluppo di nuove imprese legate all'innovazione nel settore della conoscenza e dell'*Information and Communication Technology* (ICT); la produzione di beni e servizi relativi al *welfare*, e in modo particolare, nel settore della sanità.

Una delle priorità discusse è quella di aumentare la spesa in R&S del settore pubblico, cominciando a finanziare la ricerca proprio a partire dai settori sopra citati. La spesa in istruzione e ricerca, che passa dunque necessariamente dal rafforzamento dell'università italiana, dovrebbe aumentare, riducendo il *gap* che separa l'Italia dal complesso dei paesi UE (Nascia e Pianta, 2015; 2016).

La nascita di nuove imprese - o un nuovo sviluppo di quelle già in essere – potrebbe essere favorita dal mettere in rete, in un circolo virtuoso, imprese, università ed enti di ricerca, attraverso incentivi fiscali volti ad incentivare l'innovazione e il trasferimento tecnologico.

Da questo punto di vista emerge anche la nozione di *public procurement*: esso, infatti, “è utilizzato per identificare quella parte di spesa pubblica destinata all'acquisto diretto di beni e servizi da parte della Pubblica Amministrazione” (Guarascio e Crespi, 2016). In questo senso, un nuovo programma di *public procurement* di beni e servizi potrebbe sostenere le imprese tecnologicamente più avanzate e favorire soluzioni innovative a livello di servizi pubblici. In particolare, si dovrebbe valorizzare quel *procurement* volto all'acquisto di attività di R&S che non sono ancora presenti sul mercato e che potrebbero contribuire a migliorare il panorama dei servizi forniti dalla Pubblica Amministrazione (PA).

La riorganizzazione delle imprese dovrebbe, ancora, essere promossa fornendo incentivi fiscali alla crescita delle stesse e fornendo una maggiore capitalizzazione e promuovendo gli investimenti.

Non bisogna, infine, dimenticare un diverso ruolo per la Cassa Depositi e Prestiti (CDP) richiamando il suo ruolo primario di banca d'investimento pubblica: essa, comunque,

dovrebbe muoversi oltre la mera logica finanziaria, andando a rafforzare la produzione in settori divenuti ormai altamente strategici, come le nuove tecnologie (Lucchese *et al.* 2017, 19). Ancora, la CDP dovrebbe sostenere l'armonizzazione tra il settore manifatturiero e quello dei servizi e, più in generale, su chi fa innovazione in Italia, esaltando i diversi apporti forniti ed incentivando l'accesso ai servizi per le imprese che si sono distinte per innovazione (Evangelista *et al.*, 2013; ISTAT, 2016 a).

2. La ricerca sanitaria in Italia

Fornito un quadro generale sulla ricerca e sviluppo, in modo particolare, avendo considerato la situazione della ricerca in Italia, vorrei affrontare, adesso, uno specifico ambito della ricerca, cioè quello della ricerca sanitaria.

La scelta di concentrarsi su questo ambito in particolare muove dal fatto che la ricerca sanitaria assume un'importanza straordinaria per la vita della collettività nel presente e la sostenibilità della stessa nel futuro. Si diceva, all'inizio, che la ricerca è un'attività che attiene ad ogni settore, e pertanto dunque non rilevabile esclusivamente nella voce "istruzione e ricerca". Anche quando si parla, infatti, di ricerca sanitaria si intende ribadire proprio questo; si coniugano qui due pilastri di attività: l'istruzione e la ricerca, da un lato, e la sanità dall'altro lato.

Nelle linee seguenti, vorrei fare solo, allora, un breve cenno al sistema sanitario (e ai soggetti coinvolti) poiché ciò aiuterà a capire meglio, più avanti, la ricerca sanitaria nel suo complesso.

2.1 La sanità tra pubblico e privato

Esistono due prospettive secondo cui analizzare il rapporto pubblico-privato in sanità: quella del finanziamento e quella della produzione dei servizi sanitari (Mapelli, 2012, 11-12). Vi sono, dunque, fonti di finanziamento pubbliche e private e produttori di servizi pubblici e privati.

Mapelli (*ibidem*, 12) afferma che: "Il finanziamento pubblico, basato su un prelievo coattivo di reddito, può avvenire attraverso i *contributi sanitari* o le *imposte*, modalità che

definiscono un sistema come di *assicurazione sociale* o di *sistema sanitario nazionale*, nella duplice forma di *servizio* o di *assicurazione nazionale*³⁴. In Italia, parlando di finanziamento pubblico, è necessario distinguere la fase del prelievo fiscale (le famiglie e le imprese “finanziano” il SSN) che fa parlare di natura del finanziamento, dalla fase successiva di ripartizione del fondo sanitario - il *budget* del SSN – tra le regioni, in cui lo Stato “finanzia” quest’ultime (*ibidem*, 18).

Il finanziamento privato, invece, può assumere forme differenti: nella maggior parte dei casi si tratta del pagamento diretto del prezzo delle prestazioni o di premi assicurativi; si è, pertanto, in presenza, allora, di un sistema di mercato (assicurativo o libero).

Andando a considerare i produttori e la loro natura giuridica, essi si distinguono in pubblici - enti della PA – e privati. Tra i privati, bisogna distinguere tra privati *profit* (imprese e liberi professionisti) e privati *non profit*³⁵.

Rinvengono, ovviamente, delle differenze per ciò che riguarda l’azione di ognuno di tali soggetti nella sanità. Gli enti pubblici sono improntati, infatti, ad alcuni principi di Diritto Amministrativo come il principio di imparzialità (e non discriminazione) nei confronti sia degli utenti che dei fornitori; uniformità di trattamento; trasparenza nelle decisioni.

Da questo punto di vista il privato, pur sempre operando nel pieno rispetto della legge e dei controlli che essa assicura, sono maggiormente legati ai principi di discrezionalità - si pensi, infatti, sia nella fissazione dei prezzi che nella scelta dei fornitori - e di selettività - un esempio è quello degli utenti fruitori dei servizi (*ibidem*).

2.2 I tipi di ricerca

Fatta questa breve premessa, passo a questo punto a discutere della ricerca sanitaria più compiutamente. Così come interpretata anche dall’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 2012), la ricerca sanitaria comprende al suo interno un’ampia serie di attività: esse vanno dalla ricerca biomedica a quella riguardante la sperimentazione sui farmaci; all’insieme di attività che hanno natura di prevenzione e controllo, per passare dalla semplice cura del paziente alla promozione della salute nel suo complesso e al miglioramento della qualità delle cure.

³⁴ L’autore spiega che un sistema sanitario nazionale (SSN) agisce alla stessa stregua di un’assicurazione, la quale paga le prestazioni, o come servizio che fornisce essa stessa le prestazioni mediante proprie strutture.

³⁵ Per una distinzione tra i due, si veda il capitolo 2.

Parlando di ricerca sanitaria risulta necessario, allora, fare una distinzione tra la ricerca corrente e la ricerca finalizzata, poiché esse individuano due diversi modi di intendere il percorso di analisi.

La ricerca corrente si definisce come la ricerca scientifica atta a sviluppare *nel tempo* le conoscenze in settori specifici della biomedicina e della sanità pubblica. Essa è perseguita attraverso una programmazione triennale dei progetti da parte di organismi di ricerca nazionali, soggetti istituzionali pubblici e privati la cui attività di ricerca è riconosciuta dallo Stato come orientata al perseguimento di fini pubblici: ci si riferisce, in questo caso, all'Istituto Superiore di Sanità (ISS), all'Istituto Superiore per la Prevenzione e la Sicurezza sul Lavoro (ISPESL), all'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS), agli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCSS), agli Istituti Zooprofilattici Sperimentali (IZS)³⁶ (Ministero della Salute, 2013 a).

La ricerca finalizzata costituisce, invece, uno dei principali strumenti per conseguire gli obiettivi delle politiche del sistema sanitario nazionale (SSN). Essa ha, infatti, uno spiccato *orientamento applicativo* e si concentra essenzialmente sui seguenti ambiti strategici: lo sviluppo di standard innovativi in riferimento alle malattie, per ciò che concerne prevenzione, diagnosi e cura di queste; la valutazione della sicurezza, da un lato, e l'efficacia, dall'altro, di trattamenti, tecnologie e interventi; lo studio di tutti quei fattori che condizionano l'efficacia e l'efficienza del SSN e l'impatto sulla qualità dello stesso di specifiche innovazioni; lo sviluppo di applicazioni e metodi di lavoro che possono migliorare il rapporto diretto con i cittadini; lo studio dei bisogni assistenziali delle fasce sociali maggiormente in difficoltà; lo studio di temi concernenti il benessere animale e la sicurezza alimentare; l'analisi e l'approfondimento di questioni attinenti a patologie di origine ambientale, la sicurezza negli ambienti di lavoro e, legate a ciò, l'insorgenza delle cosiddette patologie occupazionali (*ibidem*, 2013 b).

Esaminando più attentamente una distribuzione dei fondi sia per la ricerca corrente che per la ricerca finalizzata, si è visto come in questi ultimi anni la crescita media annua della seconda sia stata di gran lunga superiore alla crescita media annua della prima (Centro di Ricerche sulla Gestione dell'Assistenza Sanitaria e Sociale - CERGAS, 2010).

³⁶ Per ragioni di spazio, non potrà dirsi nello specifico di ognuno, ad eccezione che degli IRCCS (si veda più avanti).

2.3 Gli enti di ricerca del SSN

Come si può intuire, il complesso degli attori attivi nella ricerca sanitaria si mostra abbastanza articolato nel nostro paese. Comincerei, innanzitutto, presentando gli enti di ricerca del SSN.

Partendo dal vertice dell'amministrazione statale, il Ministero a cui si fa più spesso riferimento è ovviamente il Ministero della Salute. A tal proposito, quest'ultimo ha individuato i destinatari principali dei suoi finanziamenti alla ricerca (*ex* comma 6 dell'art.12 *bis* del D.Lgs. 502/92, modificato dal D.Lgs. 229/99). Essi sono, da un lato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano; dall'altro lato, vi sono istituzioni specializzate quali: gli IRCCS, gli IZS, l'ISS, l'Istituto Nazionale Assicurazioni Infortuni sul Lavoro (INAIL) e l'AGENAS. In merito a quest'ultimi, vorrei soffermarmi solo un momento sugli IRCCS.

Gli IRCCS sono 49 strutture di eccellenza aventi sede sull'intero territorio nazionale che perseguono, infatti, due funzioni principali: da un lato, attività di ricerca; dall'altro lato, tutte le attività proprie di un ospedale, cioè la cura dei pazienti affetti da patologie particolari (art. 13, comma 3, lettera d, D. Lgs. 288/2003 e s.m.i.). Gli IRCCS sono sia pubblici che privati, con una componente minoritaria di natura *non profit* nella forma per lo più di fondazioni (Studi e Ricerche per il Mezzogiorno - SRM, 2011).

Analizzando gli IRCCS singolarmente, Silvestrini (2004) fa un'utile distinzione tra istituti monotematici ed aree biomediche integrate. I primi sono specializzati in un particolare ramo medico: un esempio sono gli Istituti addetti alla neurologia e psichiatria, oncologia, ecc. I secondi sono, invece, Istituti che integrano nelle loro attività più settori della medicina: si pensi solo alla dicitura biotecnologie e tecnologie biomediche, cardiovascolare, trapiantologia, emergenza-urgenza.

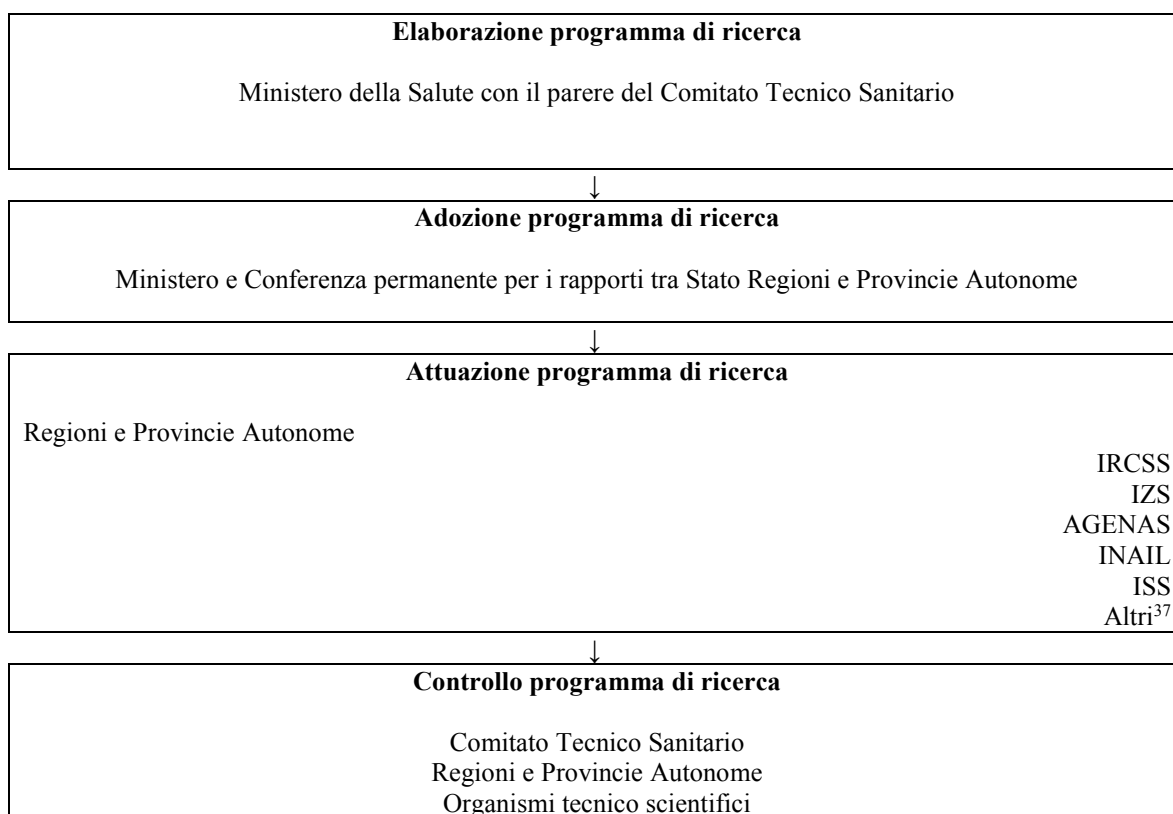
La rilevanza degli IRCCS può essere ulteriormente compresa, inoltre, se si guarda alla loro capacità di fare rete per una migliore realizzazione della loro *mission*. In questo senso, vi sono tre reti di ricerca sanitaria attive, tra l'altro, all'interno dei più importanti gruppi di patologie: si tratta delle rete oncologica (Ministero della Salute, 2016 a); della rete cardiologica (*ibidem*, 2016 b); della rete neurologica (*ibidem*, 2016 c).

2.4 La *policy* di ricerca sanitaria

Per capire dove si collocano le ONP nell'ambito della ricerca sanitaria, è bene esplicitare più compiutamente come funziona nelle sue linee generali la politica di ricerca sanitaria; in particolare nelle sue fasi principali e nei vari attori coinvolti.

Gli studiosi di Studi e Ricerche per il Mezzogiorno (2011) – unitamente ad alcune novità introdotte dal Ministero della Salute (2014) - aiutano a fornire un quadro di quella che è la *policy* di ricerca sanitaria in Italia nelle sue diverse fasi.

Tab. 3.4. La *policy* di ricerca sanitaria in Italia.



Fonte: parzialmente modificato da SRM (2011) e Ministero della Salute (2014).

Come è possibile osservare dalla tabella 3.4, la prima fase della politica di ricerca sanitaria è rappresentato dall'elaborazione del programma di ricerca. Attualmente il documento di riferimento è il Programma Nazionale della Ricerca Sanitaria (PNRS) 2014-2016. Lo stesso afferma ha il seguente obiettivo: “definisce su base triennale le

³⁷ Sono inclusi enti di ricerca pubblici e privati, università, imprese pubbliche o private (tra tutti quelle elencati anche le ONP) sulla base di specifici accordi, convenzioni o contratti specifici.

corrispondenti strategie di ricerca e l’allocazione delle risorse a ciò dedicate e assicura le indispensabili sinergie fra ricerca pubblica e ricerca privata, nonché tra ricerca nazionale e ricerca europea ed extraeuropea, aggregando e valorizzando in una visione unitaria forze e risorse già presenti nel SSN e nel mondo accademico e scientifico, evitando duplicazioni e sovrapposizioni” (Ministero della Salute 2014, 3).

In questa prima fase assume importanza, parimenti, il ruolo del Comitato Tecnico Scientifico – introdotto con il D.P.R. 28 marzo 2013, n. 44 che sostituisce la precedente Commissione Nazionale Ricerca Sanitaria – il quale assume un importante ruolo di indirizzo.

In quella che è, invece, l’adozione del programma di ricerca, le Regioni assicurano una funzione di rilievo di concerto con lo Stato stesso. La ricerca sanitaria e biomedica finanziata dal Ministero della Salute è divenuta già dal 2001, con la riforma del Titolo V della Costituzione, una delle materie di legislazione concorrente tra Stato e Regioni. Ora nella sua autonomia gestionale, è stata allargata a tutto l’SSN.

Inerente all’attuazione del programma di ricerca, il PNRS si articola allora in ricerca corrente e in ricerca finalizzata. Partendo dalla ricerca corrente, essa è svolta sia dagli IRCCS che dagli IZS: i primi in quanto addetti alla redazione di progetti di qualità; i secondi, invece, sono operativi nel settore della medicina veterinaria in un’ottica interdisciplinare, focalizzandosi, soprattutto, su benessere animale, sicurezza degli alimenti e sanità.

Muovendo alla ricerca finalizzata, essa coinvolge, comunque, anche altri attori istituzionali, suddivisibili, a loro volta, in due categorie: da un lato, si collocano, infatti, le regioni in quanto enti territoriali; dall’altro lato vi sono, invece, IRCSS, IZS, AGENAS, INAIL e ISS.

Bisogna aggiungere, altresì, che sia per la ricerca corrente che per la ricerca finalizzata, i suddetti destinatari istituzionali possono contare sulla collaborazione di altri enti di ricerca pubblici e privati, università, imprese pubbliche o private, potendo stipulare in tal senso accordi, convenzioni o contratti specifici; tra essi, possono rientrarvi, inoltre, anche le ONP.

L’ultima fase è quella concernente il controllo del programma di ricerca. Ancora una volta rileva il ruolo significativo, ma non esclusivo, del Comitato Tecnico Sanitario nella verifica dei risultati. In particolare, il Comitato definisce la diffusione dei risultati delle ricerche finanziate e la proposta per il trasferimento dei risultati sul territorio; tale fase è da effettuarsi, ovviamente, in collaborazione con le Regioni e le Provincie Autonome, anche

con il ricorso a finanziamenti aggiuntivi come quelli del Centro per il Controllo delle Malattie (CCM) del Ministero della Salute e dell'AIFA, l'Agenzia per il Farmaco. (*ibidem*).

2.5 Le fonti di finanziamento

Tra i dati più recenti in merito alle diverse fonti di finanziamento della ricerca sanitaria sono di rilievo quelli forniti dagli studiosi del CERGAS (2010). Il Centro di Ricerche approfondisce il ruolo delle principali categorie coinvolte suddivisibili in: attori pubblici, privati *profit* e privati non *profit*.

Il totale complessivo dell'apporto fornito da essi è di circa 1,88 miliardi di euro (tabella 3.5). Approfondendo le diverse voci, si evidenzia il contributo primario alla ricerca sanitaria da parte dell'impresa farmaceutica e delle tecnologie mediche con circa 1 miliardo di euro. Essa finanzia sia l'attività di ricerca *intra-muros* che i progetti di ricerca svolti da enti di ricerca esterni e in strutture sanitarie. Il valore del finanziamento dei soggetti privati *profit* risulterebbe ancora, nonostante tutto, parzialmente incerto.

Nel contributo dato alla ricerca, a seguire si rinvengono gli enti pubblici. Bisogna, comunque, sottolineare che il valore del pubblico risulterebbe sottostimato a causa di alcuni voci mancanti, ad esempio quella delle stesse Regioni.

Infine, vi sono i soggetti *non profit*. Si può notare come questi ultimi ricevano fondi direttamente dai cittadini anche grazie allo strumento del 5 per mille³⁸: i destinatari sono, soprattutto, le grandi associazioni e fondazioni che erogano fondi per la ricerca sanitaria in Italia. Riguardo ad essi, nel 2006 si parla di 37 milioni ricevuti.

Tra le ONP che finanziano la ricerca sanitaria sono state prese in considerazione dal CERGAS (*ibidem*) le fondazioni di origine bancaria e alcune fondazioni e associazioni, quali in particolare: l'Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro - Fondazione Italiana per la Ricerca sul Cancro (AIRC-FIRC), la Fondazione Telethon, la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori (LILT) e la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla.

Il contributo congiunto di tali attori *non profit* vale circa 230 milioni; bisogna, comunque, considerare che anche in questo caso questo valore potrebbe ritenersi

³⁸ I contribuenti possono liberamente destinare ogni anno una quota pari al 5 per mille dell'Irpef a finalità di interesse sociale. Tale contributo è stato reso stabile grazie alla legge 23/12/2014, n. 190.

sottostimato dal momento che il Centro di Ricerche prende in considerazione, solamente, le principali (ma si sa non esclusive) fondazioni e associazioni attive sulla scena sociale.

Tab. 3.5. Le fonti di finanziamento della ricerca sanitaria in Italia.

Erogatore	Natura	Finanziamento (in euro)	Anno e fonte	Note
Imprese	Privato <i>profit</i>	1,07 miliardi	Dato 2005, fonte: Farmindustria	Dati contrastanti a seconda della fonte; Farmindustria indica che 2/3 viene speso in sviluppo e 1/3 in ricerca
Totale privato <i>profit</i>: 1 miliardo				
Ministero della Salute	Pubblica	301 milioni	Dato 2007, fonte: Ministero della Salute	Comprende la ricerca corrente, finalizzata e altri progetti
AIFA	Pubblica	35,5 milioni	Dato 2006	Ricerca indipendente sui farmaci
MIUR	Pubblica	80 milioni (a) + 86 milioni (b)	a) dato Comitato di Indirizzo per la Valutazione della Ricerca (CIVR) del 2003 relativo al finanziamento del MIUR alle Università; (b) dato 2005 derivato dal bilancio del Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR) e riferito al finanziamento da parte del MIUR al CNR	(a) limiti nella stima poiché riguarda solo la ricerca in scienze biologiche e mediche; (b) limiti nella stima poiché riguarda solo la ricerca svolta dal CNR in medicina, scienze della vita e progettazione molecolare
Regioni	Pubblica	/	/	/
5 per mille	Cittadini	46,8 milioni (a) + 37 milioni (b)	(a) dato 2006, fonte: Ministero della Salute; (b) dato 2006	(a) dato relativo al 5 per mille destinato e gestito dal Ministero della Salute; (b) tale dato non deve essere sommato al totale dato che confluisce nelle principali associazioni e fondazioni <i>non profit</i> che a loro volta erogano fondi per la ricerca

				sanitaria
Totale pubblico: 586 milioni				
Fondazioni bancarie e casse di risparmio	Privato <i>non profit</i>	80 milioni	dato 2006; fonte: associazione italiana fondazioni bancarie e casse di risparmio	Stima per ricerca in ambito medico e scienze naturali e tecnologia
AIRC/FIRC	Privato <i>non profit</i>	107 milioni	Dato 2006; fonte: rapporto annuale	Finanziamenti per progetti di ricerca e borse di studio a ricercatori
Telethon	Privato <i>non profit</i>	33,5 milioni	dato 2008; fonte: rapporto annuale	Destinati a ricerca intramurale e finanziamenti esterni
LILT	Privato <i>non profit</i>	3,2 milioni	Dato 2007: rapporto annuale	/
Fondazione Italiana Sclerosi Multipla	Privato <i>non profit</i>	3 milioni	Dato 2007: rapporto annuale	/
Totale privato non profit: 230 milioni				
Totale complessivo: 1,88 miliardi				

Fonte: lievemente modificata da CERGAS (2010).

Volendo dare uno sguardo ad altri dati sulla ricerca sanitaria, più aggiornati ma rispetto ai precedenti maggiormente parziali (ISTAT 2016 b, 9), risultano ancora in discesa le previsioni di spesa pubblica per la R&S. Per quanto concerne la distribuzione dei finanziamenti pubblici fra i diversi obiettivi socio-economici, gli stanziamenti orientati verso la protezione e promozione della salute umana sono al 9 %, inferiori rispetto a quelli verso le produzioni e le tecnologie industriali (12,4%) ma superiori rispetto a l'esplorazione e l'utilizzazione dello spazio (8,8 %).

Andando a vedere, invece, quello che è il contributo alla spesa dell'impresa, nel settore dei servizi si è assistito a un aumento della spesa in R&S nella sanità (+ 37,2%), un aumento consistente rispetto a quello di tanti altri settori (*ibidem*, 5).

3. Le ONP della ricerca sanitaria in letteratura

3.1 Le origini

Discutendo a questo punto del ruolo del *non profit* all'interno della ricerca sanitaria non si può, però, non partire dalle origini richiamando il dibattito sul *welfare state*; esso era, infatti, già stato introdotto nel capitolo 2, ma non era stato ancora inquadrato nei suoi importanti risvolti storico-sociali.

Con *welfare state*, cioè Stato del benessere o anche Stato assistenziale, Wilensky (1975) intende quello Stato che si occupa di garantire a tutti i cittadini livelli minimi e adeguati di reddito, lavoro, istruzione, alloggio, salute. L'insieme di tutti questi settori rappresenta quelle che sono, in generali, le politiche sociali di uno Stato.

A partire dagli anni '70, con il rallentamento dello sviluppo economico e con l'avvento della recessione, il *welfare state* ha compreso per la prima volta i suoi limiti. Le cause sono state ovviamente diverse, ma soprattutto di: ordine finanziario, ordine organizzativo e di legittimazione (Borzaga 1996, 115-116).

In questa fase, le soluzioni presentate si sono rivelate molteplici: c'è chi invoca un arretramento del ruolo in capo allo Stato con un "passaggio di consegna" al mercato; chi sostiene, invece, il ruolo della famiglia come fulcro della solidarietà sociale; chi, infine, intercetta un possibile ruolo di attori che si pongono a metà tra pubblico e mercato (Donati 1984, 201).

E' proprio allora nel superamento di tale scissione tra pubblico e mercato che si colloca il "nuovo mondo" del *non profit*³⁹. Ora se esso gode, ormai, di una piena diffusione in tutti i possibili settori di attività⁴⁰, è proprio nell'ambito della salute – e anche nella ricerca di una miglior salute – che esso riesce a fornire un contributo importante.

Vorrei solo spendere qualche considerazione su come è concepita la salute, o meglio sul cambiamento di mentalità a cui essa incorre. Essa non è il più il mero prodotto di interventi a scopo terapeutico, ma riguarda un aspetto fortemente relazionale e di condivisione di sé stessi con gli altri (Donati, 1991). Oggi, lo stato di salute è funzione oltre che delle mere cure sanitarie in sé, anche di altri variabili importanti come stili di vita, ambiente circostante, relazioni sociali, ecc. (Zamagni, 1999).

³⁹ Per una definizione si veda il capitolo 2.

⁴⁰ Si ricordi quanto detto, nel capitolo 2, a proposito dei dati dell'ultimo Censimento sulle istituzioni *non profit* dell'ISTAT (2011).

Ecco che allora il cosiddetto processo di “morfogenesi della salute” (Archer 1997) richiede non più esclusivamente l’intervento di Stato e mercato, bensì, congiuntamente con le reti sociali primarie, degli attori *non profit* che meglio di altri sono in grado di interpretare quella nuova funzione relazionale, appena espressa, afferente la salute: la salute non è più, allora, la mera assenza di malattia, ma si tramuta in un percorso preciso di benessere, dove l’individuo merita ascolto nella sua unicità e nell’importante ruolo che riveste all’interno della comunità.

E la ricerca in tutto ciò ha certamente una fondamentale funzione di collante: essa consente di andare oltre le conoscenze mediche già acquisite e di procedere verso nuove scoperte e, dunque, nuovi risultati, che consentiranno al paziente non solo di uscire dalla malattia, ma di realizzare un innalzamento della propria qualità di vita e del relativo livello di benessere.

3.2. Qualche numero

Volendo pervenire a qualche dato di massima sulle ONP di ricerca sanitaria in Italia, si può ricorrere ancora una volta all’utile contributo fornito dall’ultimo censimento sulle istituzioni *non profit* dell’ISTAT (2011)⁴¹.

Ci si potrebbe chiedere, innanzitutto, quante sarebbero in senso stretto tali ONP attive sulla scena nazionale. Selezionando i servizi offerti dalle ONP che hanno come attività prevalente la ricerca, si rileva la voce “ricerca nelle scienze mediche, fisiche e naturali”: In questo caso le organizzazioni rese sono 1477 (tabella 3.6).

Sulla forma giuridica delle stesse si vede come le più diffuse siano le associazioni non riconosciute (757). Seguono, in un numero inferiore di circa la metà, rispettivamente le associazioni riconosciute (338) e le fondazioni (333).

Tab. 3.6. Servizi offerti: forma giuridica.

Insieme di dati: Servizi offerti	
Territorio	Italia
Tipo dato	numero istituzioni non profit attive

⁴¹ Per ragioni di spazio, ho scelto di riportare esclusivamente i dati sulle ONP più significativi a mio giudizio, i quali non possono, comunque, ritenersi pienamente definitivi e definitivi del fenomeno.

Periodo di assunzione della forma giuridica	tutte le voci						
Tipo di attività economica	tutte le voci						
Tipologia di finanziamento prevalente	tutte le voci						
Orientamento dell'istituzione	tutte le voci						
Entrate registrate nel bilancio/rendiconto	totale						
Uscite registrate nel bilancio/rendiconto	totale						
Servizio offerto	ricerca nelle scienze mediche, fisiche, matematiche e naturali						
Anno	2011						
Forma giuridica	società cooperativa sociale	associazione riconosciuta	fondazione	associazione non riconosciuta	comitato	altra istituzione non profit	totale
Settore di attività prevalente non profit							
ricerca	7	338	333	757	24	18	1477

Fonte: ISTAT (2011).

Ci si è chiesti, ancora, la distribuzione delle risorse umane nelle ONP considerate (tabella 3.7). Questa volta, è possibile ricavare tale dato dal totale delle ONP che hanno come attività prevalente la ricerca - manca, dunque, la voce “servizio offerto” -; il numero in questo caso sale a 3084.

Tra le figure operanti all'interno delle ONP, il numero più alto si registra tra i lavoratori esterni - cioè collaboratori ed altri lavoratori atipici - che sono 5441; a seguire, si ritrovano i normali addetti - cioè i dipendenti - (3679) e pochi lavoratori temporanei (105). Il dato, comunque, che più certamente salta all'occhio in questo caso, è l'altissimo numero di volontari in rapporto al personale retribuito: sono 51.210, cioè circa nove volte di più dei lavoratori esterni.

Tab. 3.7. Settore di attività ricerca, forma giuridica e classe di addetti.

Insieme di dati: Settore di attività (ICNPO), forma giuridica e classe di addetti - Dati fino al livello comunale	
Tipologia unità	istituzione non profit

Settore di attività non profit	ricerca				
Forma giuridica	totale				
Classe di addetti	totale				
Anno	2011				
Tipo dato	numero unità attive	numero addetti	numero lavoratori esterni	numero lavoratori temporanei	numero volontari
Territorio					
Italia	3084	3679	5441	105	51 210

Fonte: ISTAT (2011).

3.3 Un profilo

Come si è visto finora, quando si parla di ONP di ricerca sanitaria si fa riferimento a un settore certamente non ristretto dove operano soggetti anche parzialmente diversi tra loro. Da questo punto di vista, si osserva una netta presenza di associazioni e fondazioni che fanno ricerca.

In merito alle fondazioni, la categoria è ulteriormente suddivisibile al proprio interno⁴². Quando si parla di fondazioni, non si può, comunque, non menzionare anche il ruolo particolare delle fondazioni di origine bancaria nel settore della ricerca sanitaria.

Le fondazioni di origine bancaria sono 88 in Italia e vedono, comunque, una netta prevalenza nel Centro-Nord (con l'Emilia-Romagna che ne detiene il numero più alto, 19); al contrario, esse sono ancora poco radicate al Sud: Puglia, Calabria, Sardegna e Sicilia possono contare, infatti, ciascuna solo su una fondazione nel proprio territorio. Esse operano, prettamente, finanziando progetti in una serie di settori, tra cui: arte, attività e beni culturali; assistenza sociale; volontariato, filantropia e beneficenza; ricerca e sviluppo; educazione, istruzione e formazione; salute pubblica; sviluppo locale (ACRI, 2017).

Come si può notare, nonostante le fondazioni non siano soggetti *esclusivi della ricerca* - non si occupano, infatti, di ricerca vera e propria ma unicamente di finanziamento della stessa - bensì *inclusivi della ricerca* - la affiancano, infatti, ad altri settori sensibili -, il loro contributo alla stessa, è comunque, significativo.

⁴² Per una breve disamina delle fondazioni si ricordi il capitolo 2.

Andando, adesso, oltre le diverse forme giuridiche, vorrei dire qualcosa in merito alle funzioni riferibili alle ONP di ricerca sanitaria, con l'importante premessa che le seguenti considerazioni sintetizzano in linea generale l'operato delle stesse.

SRM (2011, 211) ha riconosciuto le funzioni generali del *non profit* nel settore della ricerca sanitaria essenzialmente nei seguenti ambiti: ricerca e applicazione; raccolti fondi ed erogazioni dei fondi raccolti alla ricerca; promozione e tutela dei diritti nei confronti di particolari patologie; *lobbying* a favore di specifici rami scientifici, percorsi di cura, terapie, ecc.

Partendo dalla ricerca e applicazione, le ONP del settore, soprattutto (ma non solo) quelle medio/grandi – solo per fare alcuni esempi l'Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro (AIRC), l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM), la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori (LILT), Telethon, ecc. – sono in grado, viste anche le risorse a loro disposizione, di condurre progetti di ricerca autonomamente.

Secondo lo studio di SRM (2011, 82), in riferimento all'attività di ricerca in sé e per sé, quasi tutte le ONP (in particolare quelle della Campania) svolgono ricerca all'interno di strutture pubbliche, con due obiettivi principali: il finanziamento di progetti di ricerca e/o il finanziamento di borse di studio a ricercatori meritevoli.

Connesso a ciò, l'attività di raccolta fondi (*fund-raising*), sostenuta soprattutto da donatori privati, assume un peso strategico. Essa consente, infatti, che i fondi raccolti siano direttamente e quasi per intero destinati alla ricerca: da una donazione da privato, infatti, solo una quota minima della stessa è destinata alle spese di amministrazione e raccolta fondi (il riferimento è, ad esempio, a Telethon).

Ancora a differenza, in particolare, di quanto avviene per le istituzioni statali e di mercato, l'attività di ricerca nelle ONP si lega strettamente al sostegno dei diritti dei malati affetti da talune patologie importanti (oncologiche, rare, ecc.) e che, spesso, si vedono trascurati dal sistema sanitario; si pensi, ad esempio, alla richiesta di: risorse aggiuntive all'assistenza; ulteriori servizi di sostegno giornaliero o a domicilio, ecc.

Per realizzare, allora, più compiutamente possibile ognuna delle suddette funzioni si lega allora il *lobbying* che le ONP di ricerca sanitaria portano avanti per il raggiungimento della propria *mission*: le *issues* più salienti possono andare, così, dal rafforzamento della ricerca nel proprio ambito di riferimento, alla contestuale necessità di garantire i migliori standard di assistenza ai pazienti coinvolti da una serie di patologie.

Legato a quest'ultimo aspetto, infatti, una caratteristica di queste organizzazioni è che esse non si concentrano, spesso, solo esclusivamente sulle attività di ricerca *tout court*, ma

vanno a intercettare ambiti di intervento affini e speculari quali sono, soprattutto, le attività socio-sanitarie più in generale (Capizzi e Scatolini, 2004).

3.4 L'organizzazione interna

Le diverse ricerche che fino ad oggi hanno approfondito l'organizzazione interna delle ONP (Capizzi e Scatolini 2004, 439-441) riservano un'estrema considerazione al tema della *governance* (si veda anche Moro, 1998)⁴³.

Una grande importanza assume, innanzitutto, la *mission* di tali organizzazioni. Secondo Capizzi e Scatolini (2004, 440): “Nella pratica manageriale chi preside alla *mission* organizzativa va ad immaginare e definire i sentieri e le opportunità che l'impresa intende percorrere e fare propri; solitamente si presenta attraverso delle dichiarazioni d'intenti condivise, in cui sono specificate le ragioni d'essere di una organizzazione ed i suoi macro-obiettivi di lungo termine”. La *mission* risulta allora essenziale per l'ONP di ricerca sanitaria; essa rappresenta quella “bussola” da tenere sempre con sé.

Un altro concetto fondamentale, ben conosciuto sia dagli studiosi di organizzazione che dagli stessi operatori del *non profit*, è quello di *cultura organizzativa*: queste organizzazioni sono, infatti, portatrici di valori e modelli di comportamento specifici, e dunque, creano in qualche maniera un *unicum* nella società. In questo senso, anche il valore economico da solo non basta più. L'*efficacia organizzativa* si evolve in una nuova direzione dove altri elementi, come la capacità di comunicazione e l'ascolto, le motivazioni, la creatività e le reti creano un valore aggiunto irripetibile.

Capizzi e Scatolini (*ibidem*) affermano: “La *mission* diviene così strategica perché diviene il momento in cui si procede alla revisione dei motori valoriali, si lubrificano gli elementi di condivisione e le motivazioni, si fissano le componenti etiche e relazionali”. A tal proposito, rinvia il concetto di significanti istitutivi di Lapassade (1976): con esso, egli intendeva riferirsi ai motivi per cui nasce un'organizzazione, i quali una volta assimilati al proprio interno non vengono più messi in discussione. Tali significanti istitutivi aiutano in ogni azione messa in campo dall'organizzazione, sia all'interno che verso l'esterno.

⁴³ Per una distinzione tra *government* e *governance* si veda il capitolo 1.

I valori e le motivazioni che ispirano le ONP si muovono grazie a principi ispiratori fondamentali come dono, fiducia, reciprocità, altruismo, solidarietà e attenzione alla persona (Godbout, 1998): questi principi non possono che riflettersi, allora, nella *mission*.

Quando si parla di *mission*, certamente più complicato diviene passare *dalle parole ai fatti*; in altre termini, muovere dall'elaborazione formale alla realizzazione pratica di contenuti. Discutere il ruolo della *mission* per le ONP implica fare una riflessione tra valori dichiarati e valori d'uso (Argyris e Schön, 1998), e ancora più pragmaticamente tra scopi enunciati e risultati ottenuti. Sempre Capizzi e Scatolini (*ibidem*) affermano: "Conseguentemente il compito principale della dirigenza e dei vari organi collegiali che presiedono ai processi decisionali, diviene quello di riuscire ad integrare, rendendo quasi sovrapponibili, la *mission* sociale esistente attualmente e la sua rappresentazione futura, e maturata tale consapevolezza, riuscire a trasformare in fecondi, gli scarti rilevati tra valori organizzativi ed il sistema valoriale dei singoli partecipanti".

SRM (2011, 81), rileva che è opinione condivisa tra i vari addetti ai lavori del *non profit* di ricerca sanitaria che le organizzazioni non devono cadere nel rischio del cosiddetto *isomorfismo organizzativo*, cioè la tendenza a conformarsi alle caratteristiche dell'ente da cui dipendono economicamente. Al contrario, invece, esse devono rafforzare la propria identità interna grazie, soprattutto a "politiche" di sostegno della stessa.

Vi sono studi, ancora, i quali prestano attenzione all'organizzazione interna di alcune ONP in particolare, come le fondazioni di origine bancaria (Fariselli *et al.*, 2009). Concentrandosi sulla struttura organizzativa delle stesse, essi vanno a considerare, innanzitutto, la composizione degli organi di governo. Da questo punto di vista, si individuano sostanzialmente tre livelli, differenti ma complementari nella loro organizzazione: indirizzo, amministrazione e controllo. Gli studiosi si concentrano, in particolare, sulla funzione di indirizzo delle fondazioni di origine bancaria, poiché essa è in grado di esplicitare meglio di altre la funzione sociale che le fondazioni svolgono in applicazione del principio di sussidiarietà orizzontale.

L'organo di indirizzo delle fondazioni era composto mediamente da 19 membri in carica per circa 5 anni. Indagando la provenienza dei membri di tali organi si nota come si sia raggiunto un equilibrio nella rappresentanza degli enti territoriali, da un lato, e della società civile dall'altro. Secondo l'ACRI (2008), il 50 % della *membership* viene dalla società civile e anche da altre organizzazioni *non profit*; il 30 % è espressione di istituzioni di governo regionali e locali; l'11 % di organismi sanitari, turistici, di imprese e professionisti del territorio; infine, il 9 % dalle Camere di Commercio.

3.5 Le risorse

Considerata la struttura organizzativa nelle ONP di ricerca sanitaria, merita ora dare spazio alle diverse ricerche condotte dagli studiosi in merito alle risorse possedute dalle stesse.

L'analisi della struttura finanziaria, in particolare per ciò che attiene le risorse finanziarie raccolte ed utilizzate, rappresenta un aspetto rilevante per due ragioni: innanzitutto, per capire quale sistema di relazioni si crei con l'ente (se pubblico) erogatore; in secondo luogo, per l'elaborazione di criteri di efficacia ed efficienza in un'ottica di ottimizzazione delle risorse disponibili. Dalla ricerca condotta da SRM (2011, 81) emerge che le ONP di ricerca sanitaria, in particolare quelle che si occupano di ricerca biomedica, si approvvigionano di risorse provenienti soprattutto dal settore privato, svolgendo in questo senso, un'importante attività di *fund-raising*.

Tuttavia, le risorse economiche, seppur altamente rilevanti non sono esclusivamente determinanti per il successo delle ONP di ricerca sanitaria; senza le necessarie risorse umane, infatti, l'apporto fornito dalle stesse sarebbe certamente deficitario (Capizzi e Scatolini 2004, 441-445).

La professionalizzazione delle ONP è un fattore essenziale se si pensa alle *issues* di cui essi si fanno promotrici. E ciò si rivela ancor più indispensabile nella misura in cui, senza dimenticare la natura stessa di tali organizzazioni, è sempre necessario far fronte al *turn-over* dei volontari e anche alla flessibilità a cui va incontro il personale impiegato.

Si è discusso in passato sulla possibile coincidenza di ruoli tra proprietario, lavoratore e fruitore nelle ONP. Secondo Perrow (1970), i membri dell'organizzazione sono i proprietari dell'organizzazione in quanto soggetti attivatori dell'erogazione del servizio; a loro volta, però, essi sono anche lavoratori poiché si sottopongono alle regole statutarie stesse dell'organizzazione; infine, ne sono anche fruitori. Da questo punto di vista, si può parlare sia di fruitori diretti che indiretti: nel secondo caso, il solo già fare parte di una organizzazione solidaristica è in grado di soddisfare i bisogni immateriali dei suoi aderenti.

Concentrandosi più specificamente sulla categoria dei fruitori o beneficiari, essi costituiscono una platea certamente più ampia rispetto a quella di cui sopra. La categoria dei beneficiari diretti nelle ONP di ricerca sanitaria sono rappresentati certamente dai tanti malati in attesa di una cura o, diversamente, di una cura o terapia che sia più efficace e meno invasiva per la loro condizione. Non si devono dimenticare poi i beneficiari indiretti: il riferimento qui è alle famiglie, coloro i quali vivono di "riflesso" su stessi la condizione

di vita dei propri cari, poiché esse li accompagnano con pazienza e costanza nella vita di ogni giorno.

Il modo in cui le ONP ricompensano i propri membri incide grandemente su di essi e sull'impegno profuso ed, altresì, sul sistema di credenze che quest'ultimi acquisiranno durante il lavoro. Si parte dal fatto che la società attuale attribuisce un valore estremo al denaro e al guadagno come determinante essenziale del proprio *status symbol*. Ciò può riflettersi, altresì, nelle ONP dove convivono lavoratori retribuiti e volontari, dove quest'ultimi potrebbero sentirsi come "lavoratori di seconda classe". L'unico rimedio possibile, che diviene una necessaria soluzione di continuità al fine di evitare il verificarsi di conflitti interni, è quello di gestire al meglio il *gap* tra i diversi profili coinvolti nelle ONP, valorizzando, in particolare al meglio, attraverso incentivi simbolici la figura del volontario e lo spirito di sacrificio che esso devolve per la causa dell'organizzazione.

Muovendo alle principali figure professionali che presiedono alla gestione delle varie funzioni all'interno delle ONP vi si ritrovano: il presidente; il direttore generale; i responsabili delle risorse umane, dell'ufficio tecnico, dell'ufficio amministrativo.

Continuando, sono presenti ancora una serie di figure che fino a qualche anno venivano considerate emergenti, ma che ormai sono divenute abbastanza ordinarie: si pensi, in questo senso, al responsabile dei volontari, al responsabile della formazione del personale socio-sanitario, ecc. (Capizzi e Scatolini 2004, 445).

Da quest'elenco non bisogna, infine, dimenticare tutte le figure (di sede e/o sul campo) deputate all'attività di *fund-raising*, cioè di raccolta fondi attraverso una serie di modalità possibili (donazioni regolari, 5 per mille, lasciti testamentari ecc.) e provenienti da *donors* diversi: cittadini, aziende, ecc.⁴⁴

Volendo dire qualcosa, invece, a proposito del personale della ricerca, riguardante anche (ma non solo) il *non profit*, Martorina (2017) ha compiuto un'importante mappatura delle figure professionali attive, concentrando la sua attenzione, in particolare, sugli IRCCS, IZS e Aziende Sanitarie italiane.

Dalla sua ricerca sono state identificate ben 44 figure professionali di ricerca sanitaria. Esse sono, ovviamente, anche il riflesso di una serie di ambiti professionali diversi: solo per citarne alcuni, si va ad esempio dai professionisti delle scienze mediche (medici generici e specialisti), scienze fisiche, matematiche e naturali alle professioni tecniche in

⁴⁴ In questo senso, si veda anche Masacci e Sacco (2006).

senso stretto, arrivando, anche, ai professionisti delle scienze umane e sociali (sociologi, assistenti sociali, ecc.).

Un così alto numero di professionisti può certamente sorprendere se quando si pensa al personale della ricerca sanitaria lo si ritiene quasi unicamente composto da medici, biologi, farmacisti e simili. Sul rapporto lavoratore-organizzazione, da rilevare è che il 79 % degli intervistati si è ritrovato nei profili professionali descritti dal proprio ente di riferimento, mentre il 21,6 % degli stessi non si sente in linea con i profili descritti dallo stesso (*ibidem*).

Ciò che si evince da questa ricerca è che essa compie un'interessante analisi esplorativa sul mondo della ricerca e sui professionisti che vi operano; e come si può vedere, anche il *non profit* ne è coinvolto, seppur certamente in una dimensione maggiormente ridotta attraverso i pochi IRCCS *non profit*.

3.6 L'attivazione esterna

Si è discusso, finora, dell'ambito interno delle ONP di ricerca sanitaria. Vorrei discutere, infine, il tema dell'attivazione esterna delle stesse, cioè quello che è l'azione concreta al di fuori dei propri confini organizzativi, nei confronti del sistema politico e sociale.

Per ciò che concerne lo studio delle organizzazioni attive, in generale, nella sanità come gruppi di interesse le ricerche non mancano. Tra le più recenti si segnala, anche quella di Di Giulio e Toth (2014) che prende in considerazione tra i vari gruppi coinvolti anche Cittadinanzattiva, un'importante ONP nazionale che si batte per la tutela dei diritti, la cura dei beni comuni e il sostegno a coloro i quali si trovano più in difficoltà.

A livello di studi, si ritrova, invece, un po' meno quando si vanno a considerare le ONP di ricerca sanitaria in senso stretto. Il dibattito sulle fondazioni di origine bancaria riveste, comunque, sempre un certo interesse tra gli studiosi. Barbetta (2002, 351-358), parlando del ruolo delle fondazioni di origine bancaria, considerava una serie di principi importanti. Tale principi di azione delle fondazioni si rinvengono nel sostegno di progetti caratterizzati da talune caratteristiche precise: innovazione, autonomia, replicabilità, partecipazione.

I progetti innovativi rispondono, infatti, a bisogni ancora insoddisfatti o che, altrimenti, forniscono soluzioni emergenti a bisogni tradizionali, in settori dove non si rinviene l'intervento di Stato e mercato. I progetti, inoltre, non devono seguire perennemente le

sorti di una fondazione erogatrice, ma diversamente essi devono essere in grado di divenire autonomi nel corso del tempo. Ancora, il successo del progetto è tale se quelle stesse esperienze positive risultino replicabili in contesti differenti. Infine, è necessario che i progetti siano il più possibile partecipati, cioè che attengano primariamente alla consultazione e alla deliberazione di tutti i portatori di interessi coinvolti, i cosiddetti *stakeholders*.

Un ulteriore principio, tra quelli maggiormente significativi, è quello che investe il ruolo delle fondazioni di origine bancaria nel sostegno alle altre ONP. L'autore afferma che le fondazioni potrebbero divenire un cosiddetto “*merchant banker* sociale”. Quest'ultimo, infatti, “cerca (o promuove direttamente) le organizzazioni e i progetti che mostrano le maggiori potenzialità di risposta ai più urgenti problemi della collettività; cerca soluzioni innovative, non assistenziali, efficienti, che coinvolgono i diversi soggetti interessati; promuove queste organizzazioni e questi progetti con fondi e con risorse progettuali per favorirne la crescita ed il successo; non ha un obiettivo di ritorno economico ma mira al benessere della collettività” (*ibidem*, 355-356). Tutto ciò può, ovviamente, avere un grande peso in una varietà di settori e, anche, in quello di ricerca sanitaria.

Andando, adesso, allo studio di SRM (2011, 78-106) sulle ONP della ricerca sanitaria, con uno sguardo anche a quelle operanti in Campania, essi hanno rilevato che se nei casi di malattie importanti e che hanno elevati costi sociali come, ad esempio, il cancro “non è azzardato parlare di ‘sostituzione’ del *non profit* rispetto al pubblico, nei casi delle malattie rare, dove il settore pubblico e maggiormente il privato *profit* non sono soliti impiegare risorse, la parola “sostituzione” assume il suo significato più pieno” (*ibidem*, 81).

Un altro aspetto degno di nota da considerare riguarda le politiche regionali in Campania per i finanziamenti alle ONP: da questo punto di vista, è stato rilevato l'insufficienza di tali politiche o addirittura l'assoluta mancanza delle stesse. E ciò diviene più complicato dall'aspra competizione che oramai si riscontra per l'assegnazione dei fondi.

Tra le azioni più importanti da intraprendere per migliorare la situazione riguardante le ONP della ricerca sanitaria, soprattutto operanti in Campania, è stato rilevato come per le stesse siano fondamentali tre parole chiave, se si vuole, per una giusta ripartenza del settore: visibilità, chiarezza e credibilità dei centri di ricerca.

Muovendo al tema delle relazioni tra i vari attori coinvolti, in questo caso attori *non profit* nazionali da un lato, e pubblici e privati dall'altro lato. Può dirsi per cominciare che i

rapporti reciproci tra le varie ONP impegnate sul versante della ricerca sanitaria sono “di colleganza e non di iniziative comuni” (SRM 2011, 100).

Con il pubblico, invece, tali organizzazioni instaurano relazioni intense quando si finanziano i ricercatori pubblici, un po' meno pare, infatti, per la partecipazione ai tavoli strategici.

Positiva è, invece, la relazione tra le ONP e centri privati, anche quelli stranieri, con i quali si sono sviluppate importanti sinergie. Un aspetto rilevante è che alcune *non profit* stanno lavorando ormai da anni per attivare dei programmi con le industrie farmaceutiche. Il loro obiettivo principale è quello di incentivare l'industria del settore a farsi carico dello sviluppo delle terapie che derivano dalla loro ricerca, con l'obiettivo di rendere i risultati accessibili ai pazienti in attesa, sotto forma di nuovi farmaci curativi e salva vita (*ibidem*, 101).

Conclusioni

Il presente capitolo si è voluto concentrare sul profilo e sul ruolo delle organizzazioni *non profit* all'interno di una *policy* estremamente rilevante e, direi ancor di più strategica per l'Italia, cioè la ricerca sanitaria.

Per ciò che riguarda la ricerca e sviluppo, la sua importanza si giustifica per il fatto che lo sviluppo di un paese passa anche dalla sua volontà e capacità di investire in un settore strategico per la vita della comunità, nonché oramai per la necessità di competere - anche in un'ottica di attrazione di investimenti - in un contesto ormai globale. Certamente, l'Italia fatica ancora in questo rispetto ad altri paesi, anche europei, complice altresì (e le politiche dei vari governi ne sono di certo responsabili) la crisi economica degli ultimi anni. Ciò è confermato, infatti, a maggior ragione avendo considerato più da vicino i vari soggetti coinvolti: imprese, università, istituzioni pubbliche e ONP. Alcuni timidi segnali di ripresa sembrano esserci, ma forse è ancora presto per dirlo. Gli studiosi hanno delineato, comunque, alcune direzioni possibili per una diversa politica di R&S, riassumibili in estrema sintesi in: nuovi investimenti, soprattutto almeno all'inizio in alcuni ambiti in particolare, tra cui anche la sanità; coinvolgimento e sostegno di tutti gli attori in grado di fare la propria parte.

Sulla ricerca sanitaria in Italia, si è cercato di offrire un quadro quanto più comprensivo possibile, nei limiti della sintesi e dello spazio da riservare alla stessa. Tra i vari aspetti, si è visto come la ricerca finalizzata superi quantitativamente la ricerca corrente. Nella *policy* di ricerca si può affermare come le ONP nel loro complesso hanno un ruolo - e devono averlo ancor di più - nella cruciale fase di attuazione del programma di ricerca. E' interessante, ancora, notare come tra le fonti di finanziamento il contributo più importante lo facciano, comunque, le imprese, seguite rispettivamente dal pubblico, e solo dopo dal *non profit*, che apparirebbe, comunque, parzialmente sottostimato.

Arrivando all'ultima parte dell'analisi, quella che riguarda le ONP di ricerca sanitaria e il loro inquadramento nei diversi studi effettuati. Si è visto come la forma giuridica più diffusa tra queste sia quella di associazioni e fondazioni; e tra quest'ultime rilevano anche le fondazioni di origine bancaria. Ciò che emerge più nettamente è di certo l'attenzione dedicata da parte degli studiosi - ancora una volta di provenienza diversa, non soltanto politologici e sociologi politici - alla struttura organizzativa e, in modo particolare, alle risorse che le ONP della ricerca sanitaria possono mettere in campo. Per ciò che concerne, invece, il versante dell'attivazione esterna delle stesse nei confronti del sistema sociale e politico, si registra, certamente, un interesse della letteratura soprattutto per quello che riguarda il contributo di *policy* che le ONP di ricerca sanitaria sono in grado di fornire, nell'ottica, infatti, di un miglioramento generale del "sistema di ricerca". Tuttavia, emerge la questione che su tali ONP è stato detto forse un po' meno riguardo alla capacità di rappresentanza dei propri interessi, soprattutto in riferimento alla pratica del *lobbying* e, dunque, sulle diverse strategie e tattiche di volta in volta perseguite.

Capitolo 4. La ricerca empirica (prima parte)⁴⁵

Introduzione

Dopo aver svolto nei capitoli precedenti un'ampia ricognizione teorica – che ha preso in considerazione rispettivamente i gruppi di interesse, il *non profit* e il *non profit* di ricerca sanitaria in Italia – si può ora dare spazio qui alla ricerca empirica vera e propria.

Vorrei partire, innanzitutto, con alcune domande che mi hanno portato a riflettere e a focalizzarmi su un tema quale quello delle organizzazioni *non profit* (ONP) di ricerca sanitaria come gruppi di interesse.

Ancora, esporrò il metodo di ricerca utilizzato e come ho interpretato in chiave empirica i diversi momenti e le varie fasi della ricerca: in questo senso, ho ritenuto opportuno privilegiare una base qualitativa - attraverso interviste semi-strutturate e l'analisi di documenti - arricchita da taluni dati quantitativi.

In seguito, presenterò in sintesi le ONP coinvolte in questa ricerca e quali intervistati ho deciso di coinvolgere: da questo punto di vista, i presidenti o esponenti dell'*élite* delle organizzazioni costituiscono, sicuramente, i referenti privilegiati in merito al tema della rappresentanza degli interessi.

Partirò con l'illustrare la struttura delle ONP coinvolte, la quale si rivela certamente significativa per comprendere l'assetto interno delle stesse: si pensi, allora, al tipo di organizzazioni, alla *membership*, alla diffusione geografica - con un sguardo in particolare alla sua sede principale - agli organi statutari.

Connesso alla struttura, sempre in un'ottica interna, viene in rilievo ciò che è il bagaglio di risorse disponibili da parte delle ONP: si considerino allora, in particolare, le risorse numeriche, le risorse umane, le risorse economiche, ecc.

Quanto detto su struttura e risorse consentirà, allora, di muovere più agevolmente al versante esterno delle ONP. Da questo punto di vista, assume una certa importanza il discorso dell'accesso alle sedi politico-istituzionali: in particolare, si darà spazio ai fattori favorevoli e ai fattori sfavorevoli all'accesso.

⁴⁵ Per ragioni di spazio, la ricerca empirica è stata suddivisa in due capitoli, i quali rappresentano, tuttavia, un corpo unico dotato di continuità: l'introduzione è al capitolo 4 e le conclusioni sono al capitolo 5.

Arrivo, a questo punto, al tema più importante in discussione in quest'analisi: il *lobbying*. Si può dire che esso è stato inquadrato il più possibile da una molteplicità di angolature.

Si comincerà, innanzitutto, da un aspetto – apparentemente forse scontato per alcuni ma non a mio parere – riguardante la visione del *lobbying* fornita dalle ONP: mi riferisco, cioè, alla concezione che queste ultime hanno del *lobbying* al di là del significato formale del termine.

Si passerà, poi, a trattare i temi prevalenti di cui le ONP si sono fatte portatrici: da questo punto di vista si è rinvenuto un collegamento diretto tra organizzazioni - e le specifiche *issues* trattate - e il sistema di alleanze e, all'opposto, di conflitto sviluppatosi con altri attori.

Si vedrà, ancora, come talune tattiche di azione danno vita a strategie di *lobbying* ben precise: si distinguono, pertanto, strategie di *lobbying* diretto e strategie di *lobbying* indiretto che aiutano a svelare come le ONP si attivino praticamente per relazionarsi con i *decision-makers*.

A seguito di ciò, in un'ottica più generale di valutazione dell'esercizio di pressione praticato dalle organizzazioni nei confronti delle istituzioni, si considereranno quali sono stati i limiti del *lobbying* secondo le ONP.

A questo punto, avendo a disposizione una serie di elementi utili relativi a ciascuna ONP (quali risorse, obiettivi, contesto, azioni) sarà possibile verificare la complessiva "linea strategica" di ogni organizzazione così, infatti, da poter fare emergere somiglianze e differenze tra queste.

Infine, si mostreranno i risultati che le organizzazioni coinvolte hanno ottenuto dalle loro azioni. E legato a ciò, in particolare, vorrei discutere dei risultati delle stesse in tre specifici processi di *policy-making* quali: la riforma del Terzo Settore; la legge sulla sperimentazione animale; il Piano Nazionale della Cronicità.

1. Le domande preliminari

Questa ricerca nasce proprio dal qualificare espressamente e compiutamente le ONP di ricerca sanitaria come gruppi di interesse operanti all'interno della scena politica e sociale.

E' evidente allora come la disciplina di riferimento, che fa da cornice teorica preferenziale, sia proprio quella della Scienza Politica.

Si può comprendere, quindi, come si intendano coniugare in questa ricerca due filoni teorici apparentemente distinti ma, nei fatti, sostanzialmente sovrapponibili: quello sul *non profit* e quello sui gruppi di interesse. Le ONP sono classificate dalla Scienza Politica, come gruppi di interesse (si veda il capitolo 1); allo stesso tempo, non sono, comunque, molti i contributi italiani che hanno considerato entrambi come un soggetto unico. Oggigiorno, sia le ONP che i gruppi di interesse in generale vivono una “nuova stagione” nel nostro paese: le ONP, soprattutto in questi ultimi anni anche a causa della crisi economica, hanno visto accrescere il proprio ruolo come attori di un *welfare* parallelo, e spesso anche alternativo, a quello dello Stato; allo stesso modo, i gruppi di interesse ormai da qualche tempo, cavalcano favorevolmente un'onda che è quella della crisi dei partiti odierni, e hanno acquisito, pertanto, nuovi e importanti spazi di negoziazione politica.

Questa ricerca, analizzando allora ancora una volta le ONP come gruppi di interesse, intende far luce su di esse, concentrandosi, in particolare, su un tassello del variegato mosaico *non profit*; si tratta un settore certamente dinamico e degno di attenzione, a mio parere, anche per lo sviluppo dell'Italia in un'ottica di medio/lungo periodo: la ricerca sanitaria (su ricerca sanitaria e ONP del settore si veda il capitolo 3).

L'obiettivo della ricerca è capire, allora, in che modo le ONP di ricerca sanitaria si organizzano al proprio interno e come esse si muovono all'esterno nei confronti del sistema politico-istituzionale. L'auspicio sarebbe, pertanto, quello di integrare con il presente contributo la letteratura italiana sui gruppi di interesse.

L'ipotesi di ricerca principale avanzata considera che le ONP di ricerca sanitaria, in quanto gruppi di interesse pubblico, privilegierebbero strategie di *lobbying* diretto rispetto a quello indiretto in merito alla *policy* di riferimento (sulla nozione di gruppi di interesse pubblico, si veda il capitolo 1).

In questo senso, la letteratura (si veda ad esempio Grant, 1989; Mignone, 1998; Graziano, 2002) afferma che i gruppi di interesse pubblico tendano più spesso a praticare strategie di *lobbying* indiretto in merito a determinate politiche. Secondo alcuni, questo porterebbe a essere nei fatti *outsiders* rispetto alla politica in oggetto.

Sosterrei, invece, l'ipotesi di cui sopra, essenzialmente, per almeno due ragioni distinte. La prima ragione riguarda la capacità delle ONP di ricerca sanitaria di essere portatori preferenziali innanzi ai *decision-makers* in merito alla cosiddetta *ricerca assistita*: con questo termine mi riferisco al fatto che tali ONP, infatti, oltre a essere dotate di strutture

all'avanguardia dove si fa ricerca su importanti malattie e nuovi farmaci curativi, sono dotate, altresì, di strutture qualificate che si occupano di assistenza socio-sanitaria nei confronti, non solo dei loro membri (molti sono anche pazienti), ma di chiunque anche al di fuori delle ONP ne abbia bisogno. Tutto ciò si rivela, infatti, particolarmente utile per le istituzioni politiche, le quali necessitano ormai da tempo, anche per ragioni di *spending review*, di alcuni servizi di *welfare* che da sole non riuscirebbero più a garantire.

La seconda ragione è che le ONP di ricerca sanitaria cercherebbero i contatti diretti con i decisori politici, poiché esse hanno a disposizione un *know-how* particolarmente avanzato di cui il soggetto pubblico può beneficiare in diverse circostanze, in quanto può esserne carente nella maggior parte dei casi: si pensi, infatti, a tutto quell'ambito di ricerche specifiche sulle malattie rare (in prevalenza genetiche) che solo le ONP conducono.

2. I metodi di ricerca

Esplicitando sinteticamente la metodologia di ricerca, sono state approfondite in merito alle diverse ONP quelle che sono tre dimensioni estremamente rilevanti: la struttura, le risorse, il *lobbying* (Pritoni, 2014). A ciascuna di tali dimensioni è stato, pertanto, dedicato un certo spazio in quest'analisi.

In riferimento sia alla struttura che alle risorse delle ONP, si è ritenuto utile procedere ad un reperimento di alcuni dati quantitativi, sia attraverso i siti internet delle diverse organizzazioni che mediante altre fonti ufficiali reperibili *online*.

A integrazione dell'analisi su tali dimensioni, ma soprattutto in riferimento alla rappresentanza degli interessi delle ONP – e quindi alla dimensione di *lobbying* - ho ritenuto utile effettuare un'analisi qualitativa basata su interviste semi-strutturate⁴⁶ (Corbetta, 2003; della Porta, 2010). Tale scelta è stata preferita dal momento in cui consente, infatti, un buon equilibrio tra domande poste e, allo stesso tempo, contenuti integrativi e innovativi presentati dall'intervistato in merito al suo universo di riferimento e a quello della sua ONP.

⁴⁶ Si era pensato, in un primo momento, anche ad una analisi quantitativa basata sulla somministrazione di questionari ai rappresentanti di tutte le ONP censite. Tuttavia, essa, a causa del bassissimo numero di questionari pervenuti (inferiore al 10 %), si è rivelata inaffidabile per il prosieguo della ricerca; pertanto, in pieno accordo con il tutor, si è ritenuto doveroso abbandonarla definitivamente.

Come si può immaginare, la scelta delle interviste ha implicato, naturalmente, una serie di passaggi logici, connessi tra loro, i quali hanno necessitato di essere seguiti nel modo più corretto possibile.

Il primo passo da seguire è stato certamente quello di predisporre una traccia per l'intervista. In tal senso, ho pensato ad una traccia che prevedesse una serie di domande, rientranti all'interno di alcuni temi più ampi: quest'ultimi sia propri della teoria dei gruppi di interesse che di mio personale spunto.

Partendo, allora, da una breve presentazione dell'intervistato, si è passati a discutere con quest'ultimo della sua organizzazione di appartenenza. I temi, ove sono rientrate le domande più specifiche, sono stati i seguenti: la sua ONP in generale; l'accesso alle sedi politico-istituzionali; il *lobbying*; le strategie perseguite; gli esiti; i rapporti con le altre organizzazioni di settore; una comparazione tra paesi; l'ONP e i suoi interessi nel futuro.

Tra le varie indicazioni preliminari fornite agli intervistati era inclusa, altresì, quella che i temi e le domande intendevano riferirsi, principalmente, come cornice temporale al 2015. Tuttavia - e questo è estremamente rilevante a mio avviso – tutti gli intervistati, in sede di intervista, hanno sentito la reale necessità di espandere la loro narrazione a questi ultimi anni di attività (dal 2013, circa, fino al periodo più recente le interviste stesse, effettuate tra maggio 2016 e aprile 2017). Pertanto, tutto ciò ha consentito di fornire, decisamente, una più ampia e prolungata visione dei temi in discussione.

Il passo successivo è stato, ovviamente, quello di procedere ad un campionamento selettivo dell'universo di riferimento, cioè delle ONP italiane di ricerca sanitaria in quanto gruppi di interesse pubblico (si veda sotto).

Nella maggior parte dei casi, gli intervistati sono stati contattati previamente al loro indirizzo e-mail istituzionale – e qualora mancante, alla casella centrale dell'ONP - per una richiesta di intervista. Ove ciò non si fosse rivelato sufficiente a garantire una celere risposta, è stata effettuata una chiamata telefonica utile a verificare la reale manifestazione di interesse.

Le interviste sono state condotte, quando possibile, di persona, presso la sede centrale dell'ONP. Nel caso di considerevoli distanze dalla mia sede di appartenenza, esse sono state condotte attraverso Skype o mediante l'utilizzo del mio dispositivo mobile. In entrambi i casi è stata, ovviamente, prevista l'opportuna registrazione delle interviste.

Il passaggio successivo è stata una trascrizione integrale, parola per parola, di ogni singola intervista: tale procedura, certamente abbastanza lunga in termini di tempo, si è rivelata particolarmente preziosa per la fase di codifica.

Ciò, infatti, ha consentito nella fase finale di estrarre i contenuti più significativi forniti dagli intervistati e di riportarli attraverso la forma usuale di citazioni sia dirette (soprattutto) che indirette.

Muovendosi ancora nel perimetro di un'analisi qualitativa, ho pensato, inoltre, di analizzare taluni documenti: si è trattato, infatti, sia di documenti ufficiali delle diverse ONP che di articoli dei maggiori quotidiani nazionali in merito alle stesse organizzazioni.

3. ONP e intervistati

Vorrei sottolineare che, in questa ricerca, l'estrema considerazione data alle organizzazioni *non profit* non vuole, comunque, trascurare né tanto meno intende sottostimare, il ruolo di altri gruppi – pubblici, *profit*, ecc. - nell'ambito della ricerca sanitaria. Bensì, si intende affermare, come già precedenti ricerche internazionali sulle ONP come gruppi di interesse - si veda solo ad esempio Berry e Arons (2003) - la volontà di concentrarsi, al fine di una miglior comprensione possibile, su una precisa categoria di gruppi attivi in una certa area di *policy*.

La selezione delle ONP non è, stata, ovviamente, semplice: questa fase, infatti, non voleva essere lasciata al caso ma si voleva fosse il più possibile ragionata. Innanzitutto, il mio interesse si è orientato al coinvolgimento dei più importanti nomi *non profit* della ricerca italiana: abbastanza noti presso l'opinione pubblica grazie al frequente risalto ricevuto dai media, essi sono dotati di elevate risorse grazie anche alle loro frequenti campagne di raccolta fondi e sono, altresì, abbastanza radicati sui territori. Le ONP nazionali coinvolte, in questo caso, sono state: l'Associazione Italiana Leucemie, Linfomi, Mieloma (AIL), l'Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro (AIRC), Telethon⁴⁷. Ancora, sono state coinvolti ulteriori nomi importanti: se essi hanno, diversamente, una limitata diffusione geografica, hanno un grande rilevanza sull'intero territorio e sono riconosciuti, soprattutto, per la loro notevole *expertise* dalla comunità scientifica nazionale e internazionale: sono l'Istituto Mario Negri e l'Oasi di Maria S.S. Vi sono ancora ONP nazionali che, sebbene siano forse meno conosciute al grande pubblico, sono nel complesso dotate anch'esse di un'ampia diffusione sul territorio nazionale: si tratta

⁴⁷ Si registra il rifiuto di sottoporsi all'intervista da parte di altri importanti nomi *non profit* del panorama nazionale: solo per fare un esempio AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla), UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare), LILT (Lega Italiana Lotta contro i Tumori), ecc.

dell'Associazione per la Difesa dell'Ambiente e la Salute (ADAS), l'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (AIMA) e Parent Project.

Ho ritenuto interessante, altresì, coinvolgere alcune ONP regionali che si occupano di ricerca sanitaria. Tale coinvolgimento rappresenta sicuramente una sfida, poiché sono ancora davvero pochi le ricerche su organizzazioni regionali e rappresentanza degli interessi (per non parlare, su questo argomento delle ONP).

Si è voluto, pertanto, approfondire l'operato di alcune realtà che guardano sostanzialmente al proprio contesto regionale e locale: si tratta dell'Associazione Piera Cutino e della Lega Ibiscus (con sede in Sicilia) e di ARNO - Associazione per la Ricerca Neurologica (con sede in Toscana). Il contributo delle ONP regionali è stato, altresì, arricchito da due casi particolari che ho pensato di testare: si tratta di Fondazione Veronesi Palermo e Telethon Catania. Esse nascono, certamente, come articolazioni territoriali di ONP nazionali, ma nella loro azione – vista anche una certa autonomia detenuta – potrebbero agire (e ciò voleva essere, pertanto, approfondito in questa sede) nella veste di veri e propri attori regionali portatrici di istanze anche particolari.

Infine, ho voluto coinvolgere alcune reti di ONP. Con l'utilizzo del termine reti di ONP intendo, innanzitutto, tutte quelle realtà quali federazioni, forum, coordinamenti, ecc. che vedono al proprio interno una serie (più o meno ampia) di ONP diverse, le quali hanno deciso unirsi alla rete poiché condividono una *vision* e una *mission* comune. Sono state, allora, selezionate quelle reti di ONP più importanti che racchiudono talune delle organizzazioni coinvolte nella ricerca: si tratta del Coordinamento Nazionale Associazione dei Malati Cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva, della Federazione Italiana Associazione Genitori Oncoematologia Pediatrica (FIAGOP), della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH), del Forum Terzo Settore e di UNIAMO.

In definitiva, sono state coinvolte nella ricerca 19 organizzazioni di ricerca sanitaria per un totale di 22 intervistati⁴⁸. Ciò, infatti, ha permesso di tenere conto di tre piani: la diversa *struttura organizzativa* tra le ONP; il diverso *modo di intendere* la ricerca sanitaria; i diversi *gruppi di patologie* su cui le ONP si focalizzano.

Come già espresso, tali organizzazioni presentano una diversa *struttura organizzativa* al proprio interno (e, dunque, anche un diverso raggio d'azione): si tratta di 9 ONP nazionali, 5 ONP regionali e 5 reti di ONP⁴⁹.

⁴⁸ Due ONP hanno visto, infatti, la partecipazione di due e tre intervistati ciascuna.

⁴⁹ Il campione finale risulta il frutto anche della disponibilità ricevuta da parte delle diverse organizzazioni coinvolte. Purtroppo, alcune ONP - in particolare, come già detto, quelle nazionali - di cui si auspicava la

Passando allora al *diverso modo di concepire* la ricerca, le ONP hanno come *mission* principale l'attività di ricerca e/o il sostegno della stessa o, in molti casi, entrambe: in questo senso, la raccolta fondi destinata alla ricerca è spesso accompagnata dall'effettivo lavoro sulla stessa e, ancora, da quella che costituisce l'assistenza sanitaria e sociale ai pazienti che hanno bisogno.

Infine, in merito ai *diversi gruppi di patologie* le ONP interpellate si occupano della cura delle malattie più frequenti e all'attenzione della ricerca odierna: si tratta nella maggior parte dei casi di malattie oncologiche, cardiologiche, neurologiche.

Per quanto riguarda la selezione degli intervistati, il mio obiettivo principale era volto ad avere un'interlocuzione con i presidenti delle organizzazioni. La ragione è semplice: i presidenti, infatti, sono – secondo lo statuto – i depositari della rappresentanza legale delle organizzazioni.

E' il caso, comunque, di dire che vi sono state, altresì, occasioni preziose di poter entrare in contatto anche con altre figure molto vicine agli stessi presidenti e, pertanto, pienamente a conoscenza dei temi dell'intervista⁵⁰. Il riferimento in questo caso è, in particolare, ma non solo, ai Direttori Generali.

Per una sintesi, allora, di tutte le ONP coinvolte in questa ricerca e dei relativi intervistati si veda qui sotto, la tabella 4.1.

Tab. 4.1. ONP e relativi intervistati.

ONP	Intervistato	Mission	Sulla ricerca
ADAS – Associazione per la Difesa dell'Ambiente e la Salute	Presidente	Presa in carico di chi è affetto da patologie ambientali	Promuovere, indirizzare e sostenere la ricerca per individuare il nesso tra l'esposizione a fattori ambientali di rischio per la salute e l'insorgere della malattia
AIC – Associazione Italiana Celiachia	Direttore Generale	Presa in carico di chi è affetto da celiachia	Finanziamento di progetti di ricerca sulla celiachia
AIL – Associazione Italiana Leucemie, Linfomi,	Direttore Generale	A fianco del malato, a favore della ricerca	Promuovere e sostenere la ricerca per la cura di leucemie, linfomi e mieloma.

partecipazione non hanno risposto o hanno declinato per motivi diversi la possibilità di sottoporsi a un'intervista.

⁵⁰ Qualora il presidente non si fosse trovato disponibile per una qualunque ragione all'intervista o, diversamente, abbia delegato un suo collaboratore stretto e in grado di rispondere alle mie domande.

Mieloma			
AIMA – Associazione Italiana Malattia di Alzheimer	Presidente	Presenza in carico di chi è affetto da Alzheimer	Progetti di ricerca con i medici dei nuclei
AIRC – Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro	Direttore Generale	Promuovere la ricerca oncologica, sensibilizzare e informare il pubblico	Finanziare costantemente la ricerca oncologica, attenzione ai giovani ricercatori
ARNO – Associazione per la Ricerca Neurologica	Presidente	Sostegno alla ricerca sulle malattie del cervello, informazione al pubblico sul funzionamento del cervello e sulle sue malattie.	Raccolta fondi per la ricerca, sovvenzionare borse di studio per giovani ricercatori.
Associazione Piera Cutino	Presidente Direttore Ufficio Marketing, Comunicazione e Fund Raising ⁵¹	Trovare una cura definitiva per la talassemia	Sviluppare progetti di ricerca scientifica in campo ematologico
CnAMC – Coordinamento Nazionale Associazione dei Malati Cronici (Cittadinanzattiva)	Direttore	Tutela dei diritti delle persone affette da patologie croniche e rare	Incentivare la ricerca sui farmaci innovativi, in particolare nel settore dei farmaci orfani
FIAGOP – Federazione Italiana Associazione Genitori Oncoematologia Pediatria	Presidente	Garantire ai bambini malati di tumore o leucemia il diritto alla salute, garantire alle famiglie il sostegno necessario	Sostenere la ricerca in Oncoematologia Pediatria.
FISH – Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap	Presidente	Garantire la piena inclusione sociale delle persone affette da disabilità	Sviluppare la ricerca scientifica e tecnologica
Fondazione Veronesi Palermo (PA)	Responsabile di delegazione	Progresso delle scienze per una migliore qualità di vita	Sostenere la ricerca attraverso l'erogazione di borse di ricerca per medici e ricercatori
Forum Terzo Settore	Direttore	Rappresentanza organizzazioni nazionali di secondo e terzo livello	Svolgere attività di ricerca
Istituto Mario Negri	Direttore	Difesa della salute e della vita	Molteplici aree di ricerca su quasi tutte le patologie esistenti
Lega Ibiscus	Presidente Vicepresidente e Consigliere ⁵²	Presenza in carico dei bambini affetti da tumori	Attività di ricerca sui tumori infantili
Oasi di Maria S.S.	Direttore Sanitario	Difesa della salute e della vita	Ricerca su ritardo mentale e involuzione cerebrale senile
Parent Project	Presidente	Migliorare la qualità di vita di	Promuovere e finanziare

⁵¹ Il Presidente dell'Associazione ha ritenuto opportuno coinvolgere, altresì, il Direttore Ufficio Marketing, Comunicazione e Fund Raising.

⁵² Quest'ultimi sono stati coinvolti dal Presidente a dire la loro su alcune argomenti specifici.

		bambini e ragazzi affetti da distrofia muscolare Duchenne e Becker	la ricerca contro la distrofia muscolare Duchenne e Becker attraverso progetti di ricerca, borse di studio e acquisto di strumenti diagnostici
Telethon	Direttore Generale	Cura di ogni malattia genetica	Raccolta fondi e investimenti in ricerca
Telethon Catania (CT)	Coordinatore provinciale		
UNIAMO	Presidente onorario	Migliorare la qualità di vita delle persone affette da malattie rare	Progetti di ricerca sulle malattie rare

Fonte: siti ufficiali delle ONP.

4. La struttura

Affrontare, allora, il tema della struttura interna delle ONP è fondamentale e di primaria importanza per stabilire, non solo, la loro attuale cornice organizzativa, ma per comprendere più compiutamente la loro rilevanza esterna nella società civile, e soprattutto, nei confronti del sistema politico-istituzionale.

Pertanto, si è scelto di dare uno sguardo in profondità ai siti internet delle ONP coinvolte al fine di reperire alcune informazioni rilevanti⁵³; in questo senso, si tratta di alcune voci quali *membership*, sedi, uffici e organi (Pritoni, 2014). Essi sono, così, riportati in tabella 4.2.

Tab. 4.2. La struttura delle ONP.

ONP	Tipo	<i>Membership</i>	Sedi	Uffici sede principale	Organi	Componenti organo esecutivo
ADAS	Nazionale	Individui	10 coordinamenti regionali	3	7	5
AIC	Nazionale ⁵⁴	AIC regionali, enti	20 associazioni regionali e provinciali	6	8	5

⁵³ In una minoranza dei casi il dato si è rivelato purtroppo irreperibile. Considerata, comunque, l'assenza di calcoli statistici a seguire, ciò non deve destare preoccupazione poiché non pregiudica la possibilità di fornire un adeguato quadro d'insieme.

⁵⁴ Considero l'AIC non una rete poiché Fondazione Celiachia (FC) e Spiga Barrata Service sono soggetti interni al sistema AIC e, pertanto, non realtà esterne.

AIL	Nazionale	Individui e sezioni AIL	81 sezioni provinciali	6	5	19
AIMA	Nazionale	Individui	25 sedi locali	n.d.	6	6
AIRC	Nazionale	Individui, persone giuridiche, associazioni, enti privati e pubblici	17 comitati regionali	n.d.	6	37
ARNO	Regionale	Individui	1	1	4	8
Associazione Piera Cutino	Regionale	Individui	2	2	3	6
CnAMC - Cittadinanza attiva	Rete	ONP federate	21 sedi regionali	7	7	63
FIAGOP	Rete	ONP federate	1	1	5	6
FISH	Rete	ONP federate	15 sedi regionali	n.d.	7	15
Fondazione Veronesi PA	Regionale	Individui	1	1	n.d.	n.d.
Forum Terzo Settore	Rete	ONP federate	19 forum regionali e circa 40 forum territoriali	8	5	6
Istituto Mario Negri	Nazionale	Individui	3	15	4	8
Lega Ibiscus	Regionale	Individui	1	n.d.	4	3/9
Oasi	Nazionale	Individui	1	10	6	5
Parent Project	Nazionale	Individui, enti	9 Centri Ascolto e 34 delegati territoriali	8	4	9
Telethon	Nazionale	Individui	2 sedi e 58 coordinamenti provinciali	6	6	7/15
Telethon CT	Regionale	Individui	1	1	3	n.d.
UNIAMO	Rete	ONP federate	20 coordinamenti regionali	2	8	6

Legenda. n.d.: non disponibile.

Fonte: siti internet delle diverse ONP.

Da quanto si evince nella tabella 4.2 si possono fare alcune considerazioni generali sulla struttura organizzativa delle ONP coinvolte al fine di poter fornire una visione d'insieme. Considerare un tipo di ONP piuttosto che un'altra fa sì che si evidenzino, palesemente, alcune differenze tra loro.

Partirei, innanzitutto, dalla *membership*. Se le ONP nazionali e regionali vedono, sostanzialmente, la partecipazione e il contributo al proprio interno di singoli individui, le reti di ONP possono contare, invece, sul supporto delle organizzazioni federate al fine di raggiungere gli obiettivi comuni stabiliti dalle stesse reti.

In merito alle *sedi* – cioè, il “quartier generale” dell’organizzazione avente possibili distaccamenti sparsi sul territorio - si può affermare che sia le ONP nazionali che le reti di ONP hanno, nella maggior parte dei casi, più di una sede e, soprattutto, una certa diffusione e capillarità territoriale in quasi tutta Italia. Al contrario, per ciò che riguarda le ONP regionali, quest’ultime quasi mai si distaccano dall’unica sede di costituzione.

Considerando gli *uffici* – cioè, le diverse divisioni funzionali in cui è articolata la sede nazionale - essi possono essere rinvenuti grazie ai diversi organigrammi. Infatti, se soprattutto nelle ONP nazionali, ma anche nelle reti di ONP, vi è un gran numero di uffici, nelle ONP regionali la situazione si presenta in maniera nettamente diversa: in quest’ultimo caso, infatti, le medesime funzioni organizzative – come, ad esempio, amministrazione, risorse umane, raccolta fondi, ecc. - sono solitamente accorpate in un più ristretto numero di uffici.

Il caso degli *organi* si mostra, invece, interessante anche se probabilmente non stupisce più di tanto. Qui, infatti, tutte le ONP convergono similmente per ciò che riguarda il numero di organi previsti dal proprio statuto. Quest’ultimo, infatti, indipendentemente dalla singola forma giuridica adottata dall’organizzazione, deve prevedere taluni specifici organi di governo valevoli per tutti.

Prendendo ad esame, in particolare, l’organo esecutivo si è riscontrato, innanzitutto come esso assuma un’etichetta diversa a seconda dell’ONP considerata; si pensi al termine di Esecutivo, Consiglio di Amministrazione, Consiglio Direttivo, ecc. Ancora, il numero di membri partecipanti all’organo esecutivo varia considerevolmente da organizzazione a organizzazione, questa indipendentemente dal tipo di ONP considerata.

In sintesi, allora, le ONP possono essere inquadrare in un’ottica strettamente *formale* attraverso i loro statuti. Questi, tra le altre cose, riportano sempre elenco e funzioni degli organi. Dalla suddetta analisi, è stato riscontrato, infatti, un numero di organi abbastanza simile per tutte le organizzazioni. Tra questi, un certo peso è rivestito, sicuramente, dall’organo esecutivo, la cui oscillazione nel numero dei componenti si è vista abbastanza variabile.

Da un punto di vista più *sostanziale*, la *membership* delle organizzazioni attiene, allora, a una componente non professionale, nel senso che prendono parte alla vita delle stesse

individui, e non solo, accomunati non da una specifica professione. Direi poi che le ONP nazionali e le reti di ONP possono considerarsi *diffuse* aventi, infatti, sedi sparse sull'intero territorio nazionale; esattamente all'opposto, invece, è lo stato delle ONP regionali. Una medesima situazione concerne gli uffici: nelle ONP nazionali e nelle reti di ONP vi è una concezione di ufficio *specialista* - diversi uffici a seconda delle funzioni -; nelle ONP regionali si registra, invece, una concezione *generalista*: meno uffici accorpanti più funzioni.

5. Le risorse

In questa sezione vorrei dare spazio, in dettaglio, al complesso di risorse detenute dalle ONP, al fine di avere un quadro più completo possibile di quella che è la dotazione complessiva di mezzi e strumenti a disposizione delle varie organizzazioni (*ibidem*). Tutto ciò è riportato nella sottostante tabella 4.3⁵⁵.

Tab. 4.3. Le risorse delle ONP.

ONP	Personale a contratto	Volontari	Soci	Entrate annue (in euro)	Addetti Relazioni Istituzionali	Addetti Comunicazione
ADAS	0	n.d.	Individui	n.d.	0	2
AIC	36	1.118	46.173 individui	1.502.296 (solo 5 per mille)	0	1
AIL	n.d.	25.000	81 sezioni provinciali	41.242.305	0	1
AIMA	n.d.	n.d.	22 sedi locali	n.d.	n.d.	n.d.
AIRC	107	20.000	800.000 individui	106.700.000	0	9
ARNO	0	n.d.	Individui	n.d.	0	0
Associazione Piera Cutino	n.d.	7	Individui	610.920 (2014)	0	1
CnAMC - Cittadinanza attiva	n.d.	n.d.	31.541 individui e 105 ONP federate	2.355.385,59	n.d.	n.d.
FIAGOP	1	30 (solo staff)	29 ONP federate	46.051,14	0	1
FISH	3	n.d.	36 ONP	547.053,59	0	1

⁵⁵ In una minoranza dei casi il dato si è rivelato purtroppo irreperibile. Considerata, comunque, l'assenza di calcoli statistici, ciò non deve destare preoccupazione poiché non pregiudica la possibilità di fornire un adeguato quadro d'insieme.

			federate e 15 federazioni regionali			
Fondazion e Veronesi PA	0	n.d.	Individui	n.d.	n.d.	n.d.
Forum Terzo Settore	9	n.d.	77 realtà federate	1.436.319,09	0	2
Istituto Mario Negri	700	175	0	n.d.	3	1
Lega Ibiscus	4	25	265 individui	317.831	0	n.d.
Oasi	700	n.d.	Individui	36.055.537 (2014)	0	1
Parent Project	24	n.d.	250 individui	1.093.315	1	4
Telethon	478	4.000	n.d.	58.239.731	0	48
Telethon CT	0	180	n.d.	n.d.	0	1
UNIAMO	8 (2012)	77 (2012)	100 ONP federate	307.206,38	0	1

Legenda. n.d.: non disponibile.

Fonte: interviste, siti internet delle singole ONP (dati complessivamente validi al 2015).

Da ciò che si evince nella tabella 4.3, possono farsi alcune considerazioni allo scopo di fornire una quadro d'insieme sulle ONP. Considerare un tipo di organizzazione piuttosto che un altro fa sì che si evidenzino, certamente, alcune differenze nelle risorse in possesso da parte delle stesse.

Considerando il *personale a contratto* delle organizzazioni (indifferentemente, allora, nelle sue diverse tipologie contrattuali), si osserva come le ONP nazionali registrino il più alto tasso di impiego retribuito; questo è certamente più evidente se lo si considera rispetto alle reti di ONP e per non parlare, poi, rispetto alle ONP regionali.

Riguardo i *volontari*, è necessario dire che - nonostante il numero riportato nella tabella - essi rappresentano una categoria, comunque, abbastanza mutevole: il volontario, infatti, di per sé, è per definizione una figura contraddistinta da una presenza e da un impegno variabile. Il dato certo è che, in tutti i tipi di ONP coinvolte, può osservarsi una sproporzione estremamente elevata tra il personale a contratto e i volontari: i primi, infatti, sono di gran lunga inferiori ai secondi.

Come si può notare, la natura dei *soci* è differenziabile per tipo di ONP. Le ONP regionali hanno, infatti, per soci singoli individui il più delle volte pazienti, familiari o vicini ai primi. Ancora, le ONP nazionali alternano soci individuali alle proprie

articolazioni territoriali. Infine, le reti di ONP vedono quasi esclusivamente, in quanto soci, le singole ONP federate. Non mi soffermerò, ancora, sul discorso caro agli studiosi della rappresentatività dei gruppi rispetto al proprio settore economico-produttivo: come ha sostenuto Pritoni (2013), esso non ha molto senso, infatti, in riferimento a gruppi di interesse pubblico.

In merito alle *entrate annue*⁵⁶, esse derivano in gran parte da fonti private, ovvero da donazioni individuali - importantissima la campagna annuale del 5 per mille - o da aziende. Si può notare come ovviamente, a differenza delle ONP regionali, le reti di ONP, ma direi soprattutto le ONP nazionali, accumulino entrate annue complessive per diversi milioni di euro.

Infine, ci si è voluti concentrare su due figure centrali all'interno delle ONP, poiché da esse dipenderebbero in larga misura le tattiche e le strategie di *lobbying* messe in campo: si tratta degli *Addetti alla Comunicazione* e degli *Addetti alle Relazioni Istituzionali*.

Partendo dai primi, bisogna dire che il più delle volte tali addetti si occupano anche di attività di raccolta fondi. Ogni organizzazione, pertanto, ne ha almeno uno al proprio interno: per non parlare, poi, delle ONP nazionali che, come si è visto, possono arrivare a detenerne anche diversi al proprio interno.

Muovendo, invece, ai secondi si nota – e questo in tutti i tipi di ONP considerate - come nella maggior parte dei casi essi risultino mancanti. Ciò, allora, non deve portare a concludere che le ONP non intrattengano relazioni istituzionali, bensì il fatto che tali relazioni sono seguite, quando necessario, da altre figure: può trattarsi, pertanto, degli stessi Addetti alla Comunicazione o, ancora, di esponenti attivi in seno all'organo esecutivo.

Detto ciò, sulle risorse in possesso delle ONP, ho ritenuto interessante integrare il quadro numerico con le testimonianze fornite in merito dagli stessi intervistati.

5.1 Quali risorse

Nello specifico, è stato, pertanto, chiesto agli intervistati quali risorse sono ritenute determinanti. Nei fatti, si è venuta a creare una netta divisione a metà tra chi si è orientato

⁵⁶ In un'ottica disciplinare puramente economica - dunque non competente questa sede - in quanto voce di bilancio, le entrate dovrebbero anche essere lette insieme alle uscite, in modo da determinare il relativo avanzo o disavanzo di gestione.

su *singole* risorse considerate rilevanti o, diversamente, su un *mix* di risorse ritenute maggiormente significative *de facto*.

Cominciando da chi si sofferma su singole risorse, nella maggior parte dei casi si crea una lieve preferenza tra chi considera il **denaro**, e dunque il complesso delle risorse economiche, maggiormente determinante di altre.

Nel primo caso, si può pensare alla considerazione che fa ARNO: “La risposta è semplice, le risorse finanziarie aiutano a fare investimenti (..) in risorse umane e in iniziative di informazione (..) Le risorse finanziarie sono fondamentali, noi non abbiamo nessun contributo pubblico ovviamente, così è” (I6).

E’ evidente, allora, come più in generale, le risorse economiche mostrino ai *decision makers* il “valore d’investimento” di una organizzazione e ciò che essa è in grado di realizzare, se in qualche modo adeguatamente supportata.

Muovendo alle competenze tecniche, dunque al **know how** più specifico, esse investono le risorse umane impiegate e possono caratterizzare, nella loro specialità, alcune figure professionali piuttosto che altre: si pensi, in quest’ultimo caso, agli stessi ricercatori.

In questo senso, ADAS afferma: “Le risorse umane sono fondamentali per l’associazione: perché le capacità di dialogo, la conoscenza, la competenza, ma anche una certa curiosità a scoprire tutte le opportunità sono fondamentali” (I16). Si può notare come il *know how* risulti quasi la precondizione da cui partire, e senza la quale la macchina organizzativa non può prescindere se intende andare avanti.

Considerato il denaro e il *know how*, non mancano, ancora, due casi che fanno leva su risorse distinte. La FIAGOP, infatti, si sofferma sulle abilità di comunicazione, necessarie a far scattare quel valore aggiunto fondamentale, che è la credibilità:

Dunque, io penso che nei confronti del sistema politico non ci vogliano molte risorse, nel senso che intanto bisogna raggiungere una certa credibilità nel porsi come interlocutore e questo è sicuramente un altro dei ruoli della federazione che io sento molto. Se il politico di riferimento ha da prendere delle decisioni che riguardano il mondo dell’oncologia pediatrica (..) senti anche noi che per esperienza diretta possiamo suggerirti o farti presente aspetti che ti sono sfuggiti. Questo sicuramente è uno degli aspetti che conta per me di più nella federazione; diciamo che per far questo non sono necessarie tante risorse se non di natura di comunicazione (I10).

La **comunicazione** si conferma, dunque, come una straordinaria risorsa organizzativa da seminare e coltivare costantemente.

Rimane, allora, da esporre un'ultima risorsa, che attiene espressamente ai “**numeri**”, al complesso delle risorse numeriche di cui un'organizzazione dispone. A tal proposito, i numeri della *membership* non devono essere per nulla sottovalutati, né dalle stesse organizzazioni né dagli stessi *decision-makers*: essi rappresentano, infatti, un elevato potenziale mobilitativo e, dunque, una cassa di risonanza straordinaria per far valere le proprie istanze.

In questo senso, AIC ritiene: “Rispetto all'attività di influenza, non la vedo tanto correlata alla disponibilità di risorse economiche, ma quanto alla capacità di rappresentare come organizzazione una buona parte di quelli che sono i pazienti malati di celiachia in Italia e le loro famiglie, che poi è il nostro target di riferimento. Questo credo sia l'importante, su cui conta l'Associazione nel rappresentare lo stato dei pazienti alle istituzioni” (I13).

Come si diceva in precedenza, l'altra metà delle ONP si sofferma invece, su una varietà di risorse che consentono una migliore capacità di relazione e azione nei confronti dei *policy-makers*. C'è chi afferma il connubio necessario di alcune risorse già esposte, e chi, allo stesso tempo, lega queste ultime ad altre magari apparentemente meno frequenti. Si veda allora, nello specifico, questa seconda categoria. E' il caso, ad esempio, del Forum del Terzo Settore che sostiene:

Lo strumento principale (..) è il capitale reputazionale che il Forum si è costruito in questi quasi 20 anni di attività che poi diciamo in qualche modo è stato conservato e trasmesso rispetto ai tanti Portavoce, ai tanti dirigenti, che si sono poi succeduti nel corso degli anni (..) E dal capitale reputazionale, poi, discende evidentemente un capitale relazionale e, quindi, la capacità (..) del Forum è di riuscire ad avere udienza rispetto a interlocutori politici o istituzionali, qualche volta le due cose il più delle volte, evidentemente, coincidono (..) tutto quanto, i 20 anni di documenti, di ricerche, di attività, di storia, di verbali, di riunioni e tutto quanto questo evidentemente diventa, è un patrimonio collettivo al quale poi appunto i dirigenti che si succedono possono accedere, possono verificare, validare, riconfermare e questo certamente diventa un capitale comune per tutti coloro che fanno parte del Forum e che nel Forum agiscono (I2).

Ciò detto, si può comprendere come sia il capitale *reputazionale*, che il capitale relazionale - quest'ultimi, in particolare, legati strettamente tra loro - che, ancora, il capitale comune del Forum contribuiscono ad un innalzamento della propria visibilità nei confronti degli attori politico-istituzionali.

L'Istituto Mario Negri, invece, ritiene estremamente rilevanti sia le risorse economiche (quali fondi da bandi, donazioni ed eredità dai cittadini) che le competenze tecniche. A queste si aggiunge, ancora: "E poi abbiamo, nella misura di circa il 10-12 %, abbiamo collaborazioni con le industrie di varia natura che possono corrispondere a comunanza di interessi scientifici" (I7).

Pertanto, la possibilità di lavorare con altri gruppi (anche con le industrie farmaceutiche ma non solo) su progetti specifici costituisce un notevole incentivo a produrre risultati concreti inerenti le proprie attività e di ottenere anche visibilità da parte del personale politico.

Ancora, l'Oasi sottolinea come senza risorse umane di livello anche le migliori tecnologie non possano avere l'impatto desiderato. Nello specifico, in merito all'innovazione apportate da queste ultime: "noi abbiamo un parco tecnologico di tutto rispetto perché (...) in questo momento siamo uno dei pochi istituti in Sicilia, diciamo, ad avere pannelli di geni dedicati all'analisi genetica, in passato abbiamo iniziato delle pratiche, delle procedure di genetica molecolare che erano all'avanguardia, quindi su questo siamo un po' un riferimento, come siamo un riferimento per alcuni aspetti che riguardano lo studio neurofisiologico dell'epilessia e del sonno" (I8).

E' evidente, allora, che tale *expertise* ben conosciuta su scala nazionale, rappresenta innanzitutto un'eccellenza territoriale: l'Oasi nasce in una regione - la Sicilia - la quale soffre ancora in buona parte di un certo ritardo tecnologico, e ha le sue radici in una comunità locale relativamente isolata - Troina (provincia di Enna) - rappresentando, in questo senso, un motivo di grande orgoglio per l'intero territorio.

Diversamente, AIMA si concentra su come l'alleanza con le famiglie sia stata strettamente connessa al reale impegno profuso nei confronti dei malati: "quello che ha fatto delle azioni di AIMA una cosa di pressione è stata la determinazione con cui abbiamo portato avanti le nostre azioni e l'alleanza, di fatto, che abbiamo facilmente trovato con le famiglie perché le famiglie si sono sempre riconosciute nelle nostre azioni e a quel punto è successo il resto, perché la stampa ci ha dedicato la necessaria attenzione, perché si è resa conto che eravamo un gruppo di pressione" (I12).

E' estremamente significativo, da questo punto di vista, sia l'auto consapevolezza di ciò che si è da parte dell'associazione stessa che il riconoscimento ottenuto dalla stessa stampa, sull'essere nei fatti un gruppo di pressione.

Infine, il CnAMC antepone alle risorse economiche l'importanza delle risorse umane, unitamente a ciò che è l'aderenza ai problemi reali della società: "questa è la prima forza

enorme: la capacità e il valore delle associazioni e la capacità di essere aderenti ai problemi delle persone” (I18).

Tale considerazione rimanda al discorso di come tutto il lavoro atto al perseguimento della *mission* non deve mai “estraniarsi” dal contesto concreto, dalla situazione di base che vivono gli individui: solo attraverso quest’approccio, infatti, risulterà più semplice risolvere i problemi di quest’ultimi.

Facendo allora il punto sulle diverse risorse a disposizione delle ONP, si può notare come non vi sia un’assoluta prevalenza di intenti tra gli intervistati in merito al fatto se una o più risorse siano garanzia di successo per avere ascolto e udienza da parte dei decisori politici. Ciò dipende, tra le altre cose, dalla dotazione iniziale delle ONP e dagli obiettivi che essa intende raggiungere. Chi si mostra, comunque, favorevole ad un certo *mix* di risorse è consapevole, comunque, che tutto ciò non potrebbe che facilitare il lavoro: in particolare, si tratterebbe di beneficiare al proprio interno di competenze tecniche qualificate e, parimenti, di una buona dose di risorse economiche.

6. L’accesso alle sedi politico-istituzionali

Diamo adesso spazio a un argomento che – seppur non essenziale ai fini dell’analisi relativa alle tre dimensioni di cui sopra cioè struttura, risorse e *lobbying* - riveste sicuramente una qualche importanza: si tratta dell’accesso, ampiamente trattato in letteratura (si veda anche Bouwen 2004; Coen 2007; Eising 2007). L’accesso si riferisce, infatti, ai tentativi compiuti dai gruppi di interesse al fine di essere presenti nelle sedi politico-istituzionali per far sentire la propria voce su determinate *issues* (si veda in dettaglio il capitolo 1).

In questo caso, il primo compito è chiaramente quello di verificare la possibilità concreta per un gruppo di avere accesso alle sedi suddette. Ove ciò risulti confermato, rimane in questo senso da capire quali siano le diverse sedi politico-istituzionali coinvolte (lo si vedrà più avanti).

Si può dire come, essenzialmente, tutte le ONP coinvolte hanno avuto accesso alle sedi ai diversi livelli. Le uniche eccezioni sono rappresentate dalla Lega Ibiscus e da Telethon CT: se la prima, infatti, non si mostra particolarmente interessata al tema (I5a), la seconda, invece, rimanda il discorso al livello nazionale (I4).

Detto questo, ciò che ha suscitato, in particolare, la mia curiosità sono stati i **fattori esterni** alle ONP - dunque non riferibili, questa volta, alle ONP o alle loro risorse interne - che possano aver consentito l'accesso alle sedi politico-istituzionali, i fattori facilitanti; e ancora, al contrario, quali fattori esterni possano avere, talvolta, intralciato in qualche modo l'accesso delle ONP alle sedi, i fattori ostacolanti.

Come si ricorderà, Grilli di Cortona *et al.* (2012, 279-280) richiamano sei fattori in grado di favorire o limitare l'azione dei gruppi di interesse: il **sistema istituzionale**, il **sistema partitico**, lo **stile di policy**, la **cultura politica**, lo **sviluppo economico sociale e culturale**. Suddividerei, pertanto, questi elementi in *fattori politici* (i primi quattro) e in *fattori non politici* (l'ultimo)⁵⁷.

6.1 Fattori facilitanti

Comincerei, allora, dai fattori esterni favorevoli alle ONP e da quelle che costituiscono, in proposito, le riflessioni maturate dagli intervistati. Da questo punto di vista, più della metà degli intervistati considera come i **fattori politici** più in generale, anche con sfumature diverse tra loro, possano aver favorito in qualche modo l'accesso alle sedi politico-istituzionali.

Tra questi, la maggior parte degli intervistati hanno dichiarato come i *decision-makers* riconoscano il valore e l'importanza dei temi proposti dalle diverse ONP e, per tale ragione, i decisori mostrano loro una certa disponibilità all'interlocuzione.

In questo senso, rileva, il contributo offerto dall'Istituto Mario Negri: “credo che sia sostanzialmente il fatto che l'Istituto viene percepito come un Istituto serio di ricerca e anche un Istituto indipendente, queste sono le condizioni” (I7).

La percezione di serietà e affidabilità fa sì che i decisori possono “affidarsi” alle organizzazioni affinché esse imprimano una reale garanzia di qualità per le politiche da mettere in campo.

A seguire negli interventi, vi sono un più basso numero di intervistati i quali testimoniano che anche l'esperienza diretta o indiretta che i politici hanno avuto di alcune patologie e delle storie di vita dei pazienti può divenire, banalmente, ragione di un loro interessamento alle *issues* delle ONP.

⁵⁷ Per un approfondimento dettagliato di ciascuno di questi fattori si richiama il capitolo 1.

Da questo punto di vista AIMA ha affermato così: “probabilmente comprendere che anche tra i politici c'è chi ha conosciuto il problema della malattia” (I12). Ovviamente tale elemento da solo, certamente, non è sufficiente a facilitare l'accesso alle sedi politico-istituzionali; ma non si può escludere che una maggiore sensibilità da parte di alcuni interlocutori politici può aver fatto, talvolta, anch'essa la differenza.

Ancora, secondo UNIAMO, coloro i quali sono in grado di incentivare l'accesso alle sedi politico-istituzionali non sono stati i politici *tout court* ma, nello specifico, i tecnici: “le dico, hanno consentito l'accesso proprio il fatto di entrare a relazionarsi con i tecnici della rete istituzionale” (I15).

Pertanto, allora, il ruolo della burocrazia a tutti i livelli - soprattutto in quello più alto come nel caso della burocrazia ministeriale – diviene, in questo senso, particolarmente cruciale, essendo quest'ultima il nodo di raccordo tra le organizzazioni e la classe politica vera e propria.

E' emblematica e, certamente, unica, in questo senso, la testimonianza offerta dal Forum Terzo Settore: “è una stagione felice (..) perché comunque anche grazie al fatto che ci sono, diciamo, in Parlamento ma anche al Governo, persone che vengono dal Terzo Settore, vengono dal Forum, (..) in questo momento c'è un'interlocuzione” (I2).

Tale voce è, certamente, evocativa nel momento in cui afferma che poter contare all'interno delle istituzioni su esponenti con una certa esperienza alle spalle nel *non profit* può aver costituito un qualche vantaggio; dall'altra lato, tuttavia, non bisogna pensare che tale situazione si converta sempre in una facilitazione *tout court*.

Ora se, naturalmente, la presenza all'interno delle istituzioni politiche di rappresentanti provenienti dal mondo *non profit* non costituisce la regola, è indubbio che un altro aspetto come un certo cambiamento culturale è stato sottolineato.

In questo senso, la FISH ha affermato: “devo dire che c'è stato un cambiamento culturale anche da parte degli amministratori e della nostra politica nei confronti del mondo della disabilità. Questo perché effettivamente la sensibilizzazione che abbiamo portato avanti (..) ha fatto sì che la persona con disabilità venisse vista per la sua reale capacità e non per quello che, magari, è una semplice carrozzina poteva rappresentare e, quindi, quello che la condizione fisica poteva rappresentare in quel momento” (I3). Tutto ciò rimanda al fatto che il positivo cambiamento culturale *dall'alto* è, naturalmente, anche il frutto di una serie di azioni passate operate *dal basso*.

Muovendo agli altri interventi raccolti, uno di questi attiene alla specifica *policy* su cui i rappresentanti delle ONP sono stati chiamati ad intervenire. Da questo punto di vista,

l'AIL afferma: “quando (...) c'è stato da fare il lungo iter per arrivare alla definizione della legge⁵⁸, c'è stata una consultazione molto serrata con i rappresentanti del Governo. Quindi non so se questo continui o continuerà nel futuro perché onestamente non lo so se, da parte di chi è preposto a questo tipo di coordinamento, avrà la cura di aggiornare l'informazione e monitorare un po' l'attività che si fa” (I11).

Tali affermazioni richiamano la situazione afferente una particolare politica pubblica: quest'ultima può, infatti, favorire, in certi momenti, il “richiamo” delle istituzioni nei confronti delle ONP, considerate in grado di integrare l'attività di *policy* con contenuti ritenuti significativi.

Muovendo, adesso, a una quota minoritaria di intervistati, essi hanno, invece, fatto leva su **fattori non politici** in merito all'accesso delle loro ONP alle sedi politico-istituzionali. In questo caso, circa la metà di quest'ultimi (concentratisi sempre su fattori non politici), ha fatto leva sul discorso *alleanze*: pertanto, la vicinanza con altri attori ritenuti alleati - ONP o gruppi diversi - ha costituito un fattore estremamente rilevante nell'essere ascoltati.

Quanto detto rinvia, infatti, in una riflessione portata all'attenzione da ADAS: “La Rete del Volontariato sicuramente ha creato qualche opportunità in più per il dialogo con l'ente Comune” (I16).

Una tale affermazione deve essere, necessariamente, inserita in un contesto socio-politico dove muoversi da soli può costare, spesso, per alcuni molta fatica, per una serie diversa di ragioni: dunque, trovare *partner* per taluni versi simili, anche alle volte più preparati, costituisce un notevole incentivo ad una maggiore visibilità.

Il resto degli intervistati individua ancora una serie di ulteriori fattori non politici - ciascuno diverso tra loro - i quali, a loro dire, si sono rivelati in qualche modo utili a portare alla ribalta della classe politica i loro interessi.

In questa disamina degli interventi, uno degli intervistati pone l'attenzione sulla patologia che, a differenza del caso di AIMA visto sopra, non verte questa volta su un'esperienza diretta o indiretta dei decisori politici.

Si tratta in questo caso di Parent Project che afferma così: “i fattori esterni sono, intanto, legati alla patologia (...) un certo interesse si rileva da parte del sistema politico” (I19). Si parla, in quest'ultimo caso di malattie rare come la distrofia muscolare Duchenne e Becker: pertanto, l'interesse dei decisori non può venir meno anche alla luce del fatto che una delle

⁵⁸ Si tratta della Riforma del Terzo Settore.

attività dell'organizzazione è quello di fare informazione su tale patologia abbastanza sconosciuta.

Un'ulteriore affermazione è quella che investe, invece, la necessità di colmare quel *gap*, presente all'interno delle ONP, dovuto alla mancanza di relazioni istituzionali, o per meglio dire a una bassa intensità delle stesse.

In questo senso, si lega la testimonianza fornita da AIRC: “sicuramente l'utilizzo di una società che si occupa di relazioni istituzionali, di lobbying, e che favorisce e pianifica gli incontri nel momento in cui ce n'è bisogno” (I14).

Ciò sottolinea, allora, due aspetti strettamente connessi tra loro: innanzitutto, quanto le relazioni istituzionali possano essere essenziali per le ONP; in secondo luogo, come queste ultime possano, talvolta, ritrovarsi sprovviste di professionisti *ad hoc* impegnati in attività di questo tipo e optino, invece, per delegare compiti di relazioni istituzionali a figure interne caratterizzate da competenze trasversali.

Assume, invece, rilievo un caso specifico che si focalizza sia su **fattori politici** che su **fattori non politici**: nel complesso, infatti, essi rappresentano un tutt'uno significativo nell'aumentare le possibilità concrete di accesso alle sedi politico-istituzionali. Da questo punto di vista, è di particolare interesse quanto ha rilevato il CnAMC:

dei fattori esterni sono legati agli inviti, partecipazioni ad eventi pubblici per esempio, nei quali si ha la possibilità di, ovviamente rappresentare la realtà, poter portare delle evidenze, e questo è un fattore di contatto che facilita la relazione che viene poi successivamente coltivata (..) piuttosto che il fatto di essere per esempio un soggetto che ha una partecipazione sui media e questo, ovviamente, aumenta l'autorevolezza e consente anche di farsi conoscere da interlocutori che magari fino a quel momento potevano non averci visto, ascoltato, considerato i contenuti e la qualità dei contenuti e dell'esposizione che l'associazione è in grado di esprimere. Altri fattori (..) il fatto che noi sappiamo coltivare le relazioni: magari sono questi soggetti stessi che quando ci sono opportunità ci segnalano per l'interlocuzione. Quindi, le persone con cui abbiamo collaborato, laddove ci sono opportunità in cui pensano possiamo dare un contributo, suggeriscono alle istituzioni di coinvolgerci (I18).

Tale testimonianza mette, allora, in luce come fattori distinti - e certamente quest'aspetto è ancora più visibile nelle reti di ONP, caratterizzate da dimensioni importanti - possano essere utilizzati e sfruttati per potenziare vecchi, o addirittura, creare nuovi utili canali di accesso nei confronti dei *decision-makers*.

Si è discusso, allora, fin qui dei diversi fattori che hanno consentito alle ONP coinvolte di accedere alle diverse arene politiche ove far valere i loro interessi principali. Dalle interviste effettuate, si è ritenuto utile suddividere i diversi fattori in **fattori politici** e in **fattori non politici**.

In merito a questi ultimi, si registra come elementi sistemici, quali le alleanze delle ONP con altri medesimi gruppi *non profit* o, talvolta anche di diversa natura, siano stati motivo di possibile vantaggio nell'accesso alle sedi politico-istituzionali.

Riguardo, invece, i fattori politici è stata osservata una certa prevalenza di quest'ultimi. Dalle testimonianze degli intervistati, essi sembrerebbero convergere, in maggioranza, su come lo specifico contesto istituzionale di riferimento e la cultura politica degli attori politico-istituzionali siano stati in qualche modo fattori favorevoli all'accesso alle sedi.

6.2 Fattori ostacolanti

Si è già detto, all'inizio, che le ONP hanno avuto quasi tutte accesso alle sedi politico-istituzionali; a questo proposito, sono stati poi discussi i fattori favorevoli all'accesso. Si vedano adesso, invece, quali fattori sono stati considerati dalle ONP in qualche modo ostacolanti in merito ad un accesso, non sempre incondizionato, alle sedi suddette.

Dalla maggior parte di essi emerge come i **fattori politici** siano stati, anche qui, i più ricorrenti nell'intralciare, talvolta, l'accesso alle sedi politico-istituzionali. Si vedano, allora, qui di seguito, le diverse testimonianze riportate. Gli intervistati rilevano come, seppur per ragioni diverse, la politica non si sia interessata a volte di loro.

Il pensiero dell'ADAS concerne, in generale, l'interesse della classe dirigente a cercare la relazione con le ONP: “Diciamo che ci vorrebbe da parte degli enti un maggiore interesse verso il Terzo Settore considerando che tutto sommato svolge un ruolo importante e, spesso, compensa dei grossi vuoti che la pubblica amministrazione lascia” (I16).

Tale considerazione a favore del Terzo Settore rimanda alla visione, pienamente ormai consolidata nella letteratura di riferimento, sul *non profit* e sul suo ruolo di integrazione del *Welfare State*.

Secondo il Forum del Terzo Settore, si evidenzia come elemento determinante in alcuni momenti la mancanza di volontà politica nell'interlocuzione:

è stata la volontà politica poi sostanzialmente (..) per cui il maggiore ostacolo certamente, ci sono state stagioni intere in cui il Ministro o comunque la forza politica di maggioranza non amava rapportarsi o con i corpi intermedi piuttosto che rapportarsi con un organismo di rappresentanza del Terzo Settore o non gli interessava o non sapeva cosa fosse il Terzo Settore, questo certamente è stato un ostacolo e, quindi, settimane, mesi, interi, in cui uno faceva una sana anticamera o chiedeva disperatamente di poter interloquire magari senza avere risposte (I2).

Da ciò si evince anche come le migliori tattiche e strategie messe in campo dalle ONP possano a volte non bastare, quando si hanno di fronte, infatti, interlocutori politico-istituzionali i quali si potrebbero definire in una parola *difficili*, o quanto meno poco interessati.

Si lega molto, anche a quanto appena detto, l'attento punto di vista dell'Associazione Piera Cutino, la quale si sofferma sulla sensibilità degli attori politico-istituzionali: “dobbiamo dire che (..) i rapporti cambiano a seconda della sensibilità dei soggetti” (I9a).

E, dunque, ancora una volta non tutti gli interlocutori istituzionali sono uguali: è in base anche a questi che la propria strategia di azione necessita di essere a volte nuovamente calibrata.

Una testimonianza ha posto l'accento, in generale, sulla *distanza* che viene a crearsi tra la classe politica al potere e i cittadini elettori, nello specifico esponenti della società civile organizzata. Da questo punto di vista, allora, la FIAGOP afferma:

Un fattore che secondo me ha un qualche peso è che secondo me diciamo i politici, e mi riferisco proprio a quelli che sono in Parlamento che dovrebbero essere espressione anche della realtà locale (..) dovrebbero essere un po' rappresentanti delle aree da cui provengono, forse non lo sono sufficientemente, non tutti perlomeno o comunque molto pochi, non tutti sono al corrente della realtà della associazione locale e, di conseguenza, quello che possono fare anche per la federazione delle altre associazioni. (..) penso che anche la scarsa conoscenza generale della Federazione non aiuti in questo (I10).

Da ciò vengono, allora, in rilievo le seguenti considerazioni: da un lato, la limitata capacità di rappresentanza di una parte dei parlamentari nei confronti della loro base; dall'altro, la scarsa conoscenza della propria realtà *non profit*: in questo caso, tra l'altro, addirittura una rete.

Nuovamente in merito alla conoscenza, e questa volta attinente alle patologie vere e proprie, si riporta la testimonianza presentata da AIC: “la celiachia è una malattia che è

ancora considerata una malattia rara. I nuovi LEA⁵⁹ che entreranno in vigore a breve per la prima volta trasferiscono la celiachia da malattia rara a malattia cronica. La scarsa conoscenza (..) fa sì che a nessuno viene in mente qual è la tua opinione su provvedimenti che ti coinvolgono” (I13).

Sicuramente, allora, una patologia come la celiachia - che ha importanti ripercussioni di natura alimentare - grazie alle diverse e frequenti campagne promosse dall’AIC, è stata maggiormente conosciuta e valorizzata anche da parte del personale politico.

Una testimonianza si sofferma, invece, su taluni “scontri” avuti con le *istituzioni* di riferimento per le ONP. Il riferimento è a UNIAMO e a un episodio avvenuto qualche anno fa all’indomani del cambio di presidenza: è la rete di ONP, infatti, a prendersela con il Centro Malattie Rare presso l’Istituto Superiore di Sanità e il Sottosegretario alla Salute, accusati di aver preso in giro il mondo dell’associazionismo delle malattie rare (I15).

C’è chi pone, ancora, l’attenzione sui partiti politici e sulla loro indisponibilità ad ascoltare le esigenze provenienti dal basso, anche riguardanti una larga comunità di cittadini.

In questo senso, AIMA ha affermato: “si potrebbe trattare delle strategie politiche di ciascun partito che spesso persegue delle strategie e magari il problema che tu gli sottoponi in quel momento non è conveniente per la loro strategia. Ci sono dei giochi che passano sopra le nostre teste. Per cui, per quanto tu abbia perfettamente ragione e (..) porti dei problemi concreti, reali, di grandi parti della popolazione, di gruppi di cittadini molto cospicui e nutriti, in realtà in quel momento non conviene a qualcuno affrontare quel tema” (I12).

Tale affermazione porta a fare due riflessioni importanti: in primo luogo, riaffiora l’ormai radicato e consolidato divario tra cittadini e partiti politici; in secondo luogo, emerge tra le righe come - nelle loro relazioni con i gruppi di interesse – i partiti adottino *strategie di chiusura* nei confronti di alcuni gruppi e, diversamente, *strategie di apertura* nei confronti di altri gruppi.

Perfettamente in linea con quanto appena detto, si inserisce a pieno anche la testimonianza di Parent Project che ha parlato di *altre logiche* adottate dalla politica: “Questo io lamento, che meriteremmo un po’ di attenzione ma le logiche purtroppo sono altre. Prevala la logica dei numeri, la logica dell’amico, siamo in Italia e il sistema è tutto creato in questo modo” (I19).

⁵⁹ Livelli Essenziali di Assistenza.

Emerge, allora, preponderante, innanzitutto, la sfiducia verso il sistema politico italiano considerato indifferente e ricettivo unicamente nei confronti di quelle organizzazioni numericamente più influenti; ancora, quest'ultimo sembra essere abituato a condurre rapporti opachi e caratterizzati da mancanza di trasparenza con individui e gruppi terzi.

Un aspetto certamente unico fin qui rilevato è rappresentato, questa volta, da specifiche ragioni di *policy*. Nelle parole dell'Oasi si è rinvenuto, infatti, quanto segue: “in questo momento (..) io direi che tutto sommato la politica è lenta. (..) i meccanismi sono lenti e non potrebbero essere altrimenti, io non lo so questo, io trovo che ci sia una certa lentezza che è sempre nemica dello sviluppo perché noi come ricercatori abbiamo necessità di avere fondi, ma questo non riguarda mica solo la Regione, cioè nel senso che se pensa anche ai fondi ministeriali (..) vengono erogati, se va bene, dopo 18 mesi dalla comunicazione in cui il progetto è stato vinto” (I8).

In questo frangente, la critica è diretta, in particolare, sia alla burocrazia nazionale che regionale (nello specifico, siciliana). E' necessario, comunque, anche dire che, da questo punto di vista, le responsabilità non sono sempre e solo da addebitarsi ai funzionari in carica ma, altresì, a un complesso di norme e procedure particolarmente farraginoso da esperire.

Detto questo sui fattori politici, vi sono ancora una minoranza di interventi che si sono concentrati, invece, su **fattori non politici**. Anch'essi, infatti, si sarebbero mostrati in qualche modo ostativi in alcuni momenti a un pieno accesso delle ONP nelle sedi politico-istituzionali maggiormente rilevanti.

Una testimonianza si concentra, pertanto, sugli *interessi altrui*, cioè sul ruolo che altre organizzazioni *non profit* o altri gruppi concorrenti sarebbero in grado di acquisire rispetto a quello della propria ONP.

In questo caso, l'Istituto Mario Negri ha affermato in tal senso: “Quindi, insomma, ogni volta che uno guarda agli effetti negativi, più che ai benefici di quello che si fa, in medicina evidentemente incontra degli interessi contrari “ (I7).

Tale presa di coscienza richiama, certamente, all'attenzione, la forza detenuta da gruppi diversi su talune *issues*, e il loro tentativo di posizionamento su un piano certamente più favorevole e privilegiato rispetto a quello delle ONP. Tutto ciò non può che avere, allora, uno straordinario “richiamo” politico nel momento in cui sono, infatti, gli stessi *decision makers* ad operare le scelte finali su quali interessi siano effettivamente più opportuni o maggiormente graditi in una certa *policy*.

Si rinvencono, ancora, poche testimonianze le quali fanno leva sia sui **fattori politici** che sui **fattori non politici** per dar prova di una serie di eventuali difficoltà all'accesso alle sedi politico-istituzionali. Da questo punto di vista, si riporta quanto detto nello specifico dal CnAMC:

Però è inutile negare che anche nel mondo dell'associazionismo non tutti hanno la stessa prospettiva, non tutti vedono la partecipazione delle associazioni allo stesso modo e, quindi, è possibile che tra associazioni, non essendoci questo incrocio di visioni, possa esserci qualcuno che tenda a dire “scegliete o me o loro”, quindi questo può essere un fattore che può avere ostacolato. Piuttosto che in alcuni casi ci possono essere fattori ostacolanti legati al fatto che la prospettiva che noi presentiamo può essere di disturbo per le istituzioni: penso a tutta la battaglia che stiamo facendo sui Livelli Essenziali di Assistenza e sulla misurazione del rispetto dei Livelli Essenziali di Assistenza nel nostro paese (..) Il terzo ostacolo può essere il tempo, il tempo entro cui quella decisione deve arrivare a conclusione, quindi sostanzialmente, e questo è un interrogativo su cui stiamo ragionando, coinvolgere le associazioni nei processi decisionali richiede tempo e, quindi, siccome in questo momento le decisioni vanno prese, vanno prese subito, e vanno prese stringendo i tempi, questo può diventare un fattore ostacolante (I18).

Come si può vedere, il CnAMC, in maniera estremamente lucida, ha inquadrato una serie di fattori ostacolanti diversi: rivalità negativa tra associazioni; istituzioni che hanno limitato in qualche modo l'accesso; tempestività imposta dalle scelte politiche, e nello specifico, imposta dalle diverse politiche pubbliche.

In un numero esiguo di casi, come AIRC e Telethon, si è rinvenuto come tali ONP non abbiano riportato alcun ostacolo nell'accesso alle sedi politico-istituzionali (I14 e I17).

Riassumendo, allora, quanto finora detto sui possibili fattori ostacolanti l'accesso alle sedi, si possono rinvenire alcune lievi differenze, questa volta, rispetto ai fattori facilitanti l'accesso. Nelle ONP coinvolte la maggioranza degli intervistati individua – anche questa volta e con una frequenza anche più alta - nei **fattori politici**, rispetto ai **fattori non politici**, gli elementi prevalenti a determinare un qualche impedimento all'accesso alle sedi politico-istituzionali.

In merito ai fattori non politici – presentati in misura lievemente inferiore stavolta – si rileva come, in particolare, l'eventuale competizione con altri gruppi concorrenti possa essere motivo di svantaggio per l'auspicato raggiungimento degli interessi ad opera delle ONP.

Riguardo invece i fattori politici, maggiormente presi in considerazione, si potrebbe affermare come, con una frequenza maggiore, gli intervistati convergano su come le istituzioni e le dinamiche di *policies* impediscano, talvolta, un accesso continuato da parte delle ONP.

Capitolo 5. La ricerca empirica (seconda parte)

7. Il *lobbying*⁶⁰

Arrivo adesso alla sezione forse più importante del capitolo, cioè quella dedicata al *lobbying* delle ONP coinvolte nella ricerca. Saranno, allora, esaminati puntualmente gli aspetti più salienti della materia in riferimento alle organizzazioni tra i quali, in particolare: la visione del *lobbying*; i temi prevalenti e il sistema di relazioni; le strategie, i limiti, i risultati.

Tutto ciò si mostrerà, infatti, particolarmente utile allo scopo di evidenziare, i tratti comuni e non comuni tra le diverse ONP; in particolare, tra i diversi tipi di organizzazioni selezionate nella ricerca, quindi ONP nazionali, regionali e reti di ONP.

7.1 Le ONP e il *lobbying*: quale visione

Come si è avuto modo di vedere finora (soprattutto dai capitoli precedenti), è stato detto tanto dal punto di vista teorico sul *lobbying*; tra le priorità principali vi è stata, infatti, proprio quella di presentare alcune definizioni su tale fenomeno.

Ora al fine di “inserire” il concetto di *lobbying* nella ricerca empirica, ho ritenuto opportuno esporre a ciascun intervistato una delle più recenti e apprezzate definizioni – quella di Mattina (2010)⁶¹ – con la premessa che il concetto è portatore di un’accezione neutra e, dunque, da non intendersi negativamente come spesso fanno alcuni media.

Il risultato interessante è stato che gli intervistati (nella piena comprensione del concetto di *lobbying*) non hanno mancato, allo stesso tempo, di dire la loro sulla definizione suddetta, tenendo, ovviamente, ben presente il proprio universo organizzativo.

Nella maggior parte dei casi, gli intervistati hanno confermato l’effettiva pratica di *lobbying* – seppur con intensità diverse – da parte della propria ONP. Per cominciare, alcune testimonianze si sono soffermate, in particolare, su quelli che chiamerei **principi** di

⁶⁰ Per le ragioni già accennate all’inizio del capitolo precedente, i paragrafi del capitolo 5 seguono in ordine a quelli del capitolo 4.

⁶¹ Essa la si ritrova al capitolo 1.

lobbying, cioè quegli elementi particolarmente qualificanti che aiutano a comprendere la reale essenza di questa attività. La FISH si concentra, proprio da questo punto di vista, sul *confronto*:

credo che, comunque, il confronto dev'essere la base di una programmazione di scelte che in questo caso i nostri parlamentari fanno per il nostro paese. Non ci dimentichiamo che il potere legislativo è sì demandato al nostro Parlamento, ma in primis è del cittadino, quindi, inevitabilmente questo confronto dev'essere oculato, ma dev'essere garantito nella sua interezza ma anche nella sua costanza, nel senso che, faccio un esempio banalissimo, se la FISH viene chiamata a discutere un qualcosa che possa interessare, non a FISH ma a quelle persone che FISH rappresenta, è logico che il confronto dev'essere garantito fino al raggiungimento di quell'obiettivo. Non può soltanto essere preso come confronto spicciolo in sé e per sé: "sentiamo cosa dice FISH", poi alla fine qualcuno decide. Allora, è giusto che qualcuno debba decidere perché la democrazia può essere garantita, se poi alla fine c'è qualcuno che decide e fa sintesi nella maniera più assoluta; però quanto meno garantire, comunque, un confronto serio su quelle che sono le tematiche che in questo momento possono fare, possono essere a cuore a FISH ma possono essere a cuore dell'intero Terzo Settore e, quindi, dei cittadini di questo paese (I3).

Da quanto emerge in questo caso, non vi è dubbio che un confronto serio tra *decision makers* e rappresentanti delle organizzazioni venga richiesto nell'assoluto rispetto reciproco, e debba svolgersi, quindi, su un piano di reale (e non formale) parità nel rispetto dell'ascolto del proprio interlocutore. Sempre inerente il tema del confronto, si riporta il punto di vista dell'Oasi, che ha parlato espressamente di "*lobbying politica*":

c'è in termini non schiettamente di ricerca che interessa me come Direttore Scientifico una *lobbying politica*. E qui voglio dire che l'Istituto, usando un po' un motto, l' "Oasi non fa politica, l'Oasi è politica" nel senso che noi non abbiamo mai avuto, non so se questo è un bene o un male, in certi momenti penso che sia un male, in altri un bene, un interlocutore unico, non abbiamo avuto un unico canale. E le volte che ci siamo poggiati (..) abbiamo avuto anche dei problemi, cioè appoggiarsi ad una singola sigla politica, ad un personaggio può essere certe volte anche un po' sacrificante per l'Istituto, però noi siamo lanciati sostanzialmente ad una visione di visibilità veramente altra (I8).

Emerge da queste parole (e anche da altre riportate più avanti) come l'attività di *lobbying* si sia configurata come "aperta a tutti" e, dunque, tutti i partiti, indistintamente

dal colore politico, ne sono stati coinvolti qualora, chiaramente, abbiano mostrato una sincera inclinazione alle istanze proposte dall'Istituto.

Un'altra testimonianza estremamente interessante tra quelle in oggetto è stata, certamente, quella dell'AIC, la quale si è concentrata sul *flusso di informazioni*: “allora a livello generale, noi costruiamo la nostra azione di lobbying attraverso un flusso di informazioni che noi riteniamo essenziali affinché si conosca la patologia, gli effetti sociali di questa, per intercettare i bisogni di una collettività che ovviamente ha bisogni particolari” (I13).

Da tale affermazione – valevole nel complesso per tutti gli intervistati – il *lobbying* è interpretato come volto a tutelare non interessi singoli e particolari bensì, più precisamente, **interessi pubblici** nella loro natura. Da questo punto di vista, il Forum Terzo Settore si è espresso così:

noi non è che andiamo lì a chiedere di fare la legge tot o di modificare la legge tot altro, o per singoli interessi delle nostre organizzazioni. Probabilmente se uno pensa alla ricerca scientifica (..) certo, se si fa un provvedimento a favore della ricerca scientifica viene anche agevolato il lavoro, le attività, o il raggiungimento di obiettivi in una realtà no profit, ma anche in prima battuta si agevola evidentemente un percorso che ha un impatto assolutamente positivo sulla cittadinanza. Per cui il nostro fare lobby, tra virgolette, vale per la ricerca scientifica ma vale per tutti è, comunque, un qualche cosa che indirettamente viene, lavora a favore e impatta, favorevolmente, sul quotidiano dei nostri associati ma che, assolutamente, vede come destinatari finali della nostra azione il bene comune, le persone, soprattutto quelle più fragili, quelle più in difficoltà, quelle che, comunque, coloro alle quali, comunque, si rivolge l'attività delle nostre organizzazioni (I2).

Come si può vedere, qui, la nozione già ampia di interesse pubblico sembra essere addirittura superata da un altro concetto, ancora più *alto*, se si vuole, cioè quello di bene comune.

Ancora, è UNIAMO ad affermare più specificamente il ruolo primario assunto dal paziente: “quindi l'azione che si era predisposta come associazione era quella di riuscire a portare la voce del paziente all'interno dei tavoli istituzionali, ma che fosse una voce capace di rappresentare perché conoscitore del sistema e di essere quindi percepito come valore aggiunto” (I15).

Rinviene qui, altresì, come i pazienti divengono non solo destinatari dell'azione di *lobbying* in quanto portatori di interessi diffusi, bensì viene presentato il loro ruolo *attivo*, una voce seria e affidabile nei confronti delle stesse istituzioni di governo.

Un ulteriore aspetto a cui gli intervistati hanno prestato attenzione nel fare riferimento al *lobbying* è quello relativo ai **soggetti** coinvolti in prima persona da questa attività. Sul punto, si individua come, sostanzialmente, tutte le ONP coinvolte si occupano di *lobbying*, direi per così dire, “*in house*”, senza allocare all’esterno, pertanto, tali funzioni.

Una voce unanime, da questo punto di vista, è quella espressa dall’Istituto Mario Negri: “quello che facciamo lo facciamo noi direttamente, mettendoci noi la faccia” (I7). D’altronde, allocare all’esterno le attività di *lobbying* potrebbe rivelarsi per alcune ONP un costo maggiore da inserire a bilancio, quando tale attività può essere più comodamente affidata agli stessi Addetti alla Comunicazione o a componenti dell’organo esecutivo.

Parlando di ONP non bisogna, comunque, mai dimenticare il ruolo e il peso assunto dal volontariato. In quest’ambito, allora, la FIAGOP si è espressa così sul *lobbying*: “per carità volontaristico, quindi, uno fa quello che può ovviamente” (I10).

Da questa affermazione emerge, certamente, ciò che è stato più volte ripetuto nel corso di questo lavoro, e cioè: il volontariato è *connaturato* al *non profit* - e, pertanto, risulta in questo senso essenziale - ma non può essere, evidentemente, *esclusivo* – e assorbire ogni cosa.

In direzione contraria a quella che può costituire un’auto-proiezione in merito al *lobbying*, si ritrova l’AIRC che, unica da questo punto di vista, ha dichiarato: “l’Associazione ha iniziato per la prima volta a chiedere il supporto di un’agenzia che si occupa professionalmente di *lobbying* (..) nel 2013” (I14).

Tale richiesta da parte dell’Associazione non è casuale, da questo punto di vista, ma è ragionevolmente conseguente ad una specifica ragione di *policy*: si tratta, infatti, della legge sulla sperimentazione animale (si veda più avanti).

Una serie di intervistati si concentrano, ancora, su quale sia, a loro detta, l’**importanza** del *lobbying*. Per cominciare, vi sono coloro i quali considerano l’attività di *lobbying* *fondamentale* per la loro ONP, soprattutto, per garantire tutti i benefici a quello che è il pubblico più in generale. Su questa linea, AIMA si è espressa, allora, in tono abbastanza evocativo:

Allora, la necessità di interloquire con le istituzioni c’è (..) e quindi servono una legislazione corretta dal punto di vista sanitario, da un punto di vista del lavoro del familiare, dal punto di vista delle risorse che vengono messe a disposizione. Per cui il lavoro di *lobbying* è cominciato da quando abbiamo iniziato ad affrontare il problema e finirà quando potremo chiudere l’AIMA, perché i malati di Alzheimer hanno ottenuto tutto quello di cui hanno bisogno. E questo è con tutti

gli interlocutori: dai Comuni ai Ministeri perché il Comune deve provvedere ai servizi sociali necessari, il Ministero deve provvedere al Servizio Sanitario Nazionale che deve cambiare per poter essere adeguato ai nostri malati. Per cui di temi da trattare con le istituzioni ne abbiamo una caterva (I12).

Da questo estratto è, pertanto, rinvenibile, una visione matura e consapevole di quello che è il *lobbying*: esso, infatti, risulta connaturato alla storia dell'Associazione e si articola a tutti i livelli di attività al fine di garantire, così, la più ampia tutela possibile ai tanti beneficiari, alla più ampia e generale comunità di riferimento che è pubblica per sua natura.

Sull'importanza del *lobbying*, anche l'ADAS non ha mostrato dubbi: “per noi è fondamentale, noi lo facciamo costantemente” (I16). Si evince, infatti, come il peso determinante del *lobbying* sia giustificato proprio dal tempo che viene speso e dedicato a questo. Una testimonianza simbolo, ancora una volta, di una visione ampia e forte di *lobbying* è quella del CnAMC che ha affermato quanto segue:

noi utilizziamo (..) la parola lobbying, è una tecnologia di tutela, così la chiamiamo, che noi utilizziamo e che, sostanzialmente, si avvale di tutte quelle attività (..) dei progetti, dell'informazione civica, dell'interlocuzione internazionale. (..) riteniamo che per fare lobbying ci sia bisogno di saper parlare il linguaggio che serve alle istituzioni, quindi produrre evidenze, dare risultati, informazioni, ed è una cosa che noi facciamo perché altrimenti il rischio è che tu puoi portare avanti le istanze veramente migliori, più utili, più pertinenti, ma il dato sicuramente rafforza in maniera notevole quello che si va a chiedere e le proposte che fai. Quindi per noi (..) è fondamentale, così come partire da buone pratiche, cioè mostrare alle istituzioni, ai decisori che quello che tu proponi, non solo serve, ma si può fare perché c'è già qualcuno che lo fa (..) oppure se ci sono cose che non si fanno, far capire perché migliorerebbe e in cosa migliorerebbe, quindi cerchiamo di far vedere uno scenario diverso e mostriamo sempre un coraggio molto forte alla realtà e cerchiamo di far vedere anche il valore per le istituzioni, quindi non serve solo ai cittadini, ma migliora anche la vita dei professionisti, migliora anche la qualità del servizio, migliora anche l'efficienza dei servizi stessi. Oppure denunciavamo quelle cose che violano palesemente la dignità e delle quali non si può prescindere. L'altra grande attività che (..) facciamo è la cura delle relazioni, mettiamo insieme punti di vista e saperi diversi perché, ovviamente, se vediamo che la prospettiva del cittadino, della persona che ha una patologia cronica e rara rischia di non essere adeguatamente valorizzata, vediamo però anche un altro rischio che è quello di non vedere le altre prospettive che completano la realtà (I18).

Si è parlato, in precedenza, di visione ampia e forte poiché si può desumere da queste parole, senza ombra di dubbio, la reale importanza che assume il *lobbying* per il Coordinamento in quanto attività “collante” rispetto a tutte le altre messe in campo; come tale, essa diviene, allora, un’operazione indispensabile per il raggiungimento della propria *mission*.

Pochi intervistati, invece, sentono come forte quello che potrebbe definirsi come un approccio “unitario” al *lobbying*: si tratta, in questo caso, della partecipazione in coalizioni con altri gruppi alleati, la quale può costituire un certo vantaggio nell’interlocuzione istituzionale.

Da questo punto di vista, Parent Project ha sostenuto che: “si noi (...) partecipiamo intanto, perché se non si fa rete con le altre associazioni chiaramente, si soffre parecchio e, quindi, fare rete significa riuscire a condizionare anche le scelte politiche che poi ci interessano direttamente. Lo facciamo, intanto, partecipando a questi coordinamenti e poi facendo anche dei progetti in rete” (I19).

Da queste parole, emerge come lo stare insieme in coalizioni diventi quasi un’esigenza per alcune ONP caratterizzate da numeri più contenuti; bisogna aggiungere, altresì - come dimostra il caso di Parent Project – che l’attitudine alle coalizioni possa riguardare anche ONP nazionali.

Infine, vi sono un ristretto numero di intervistati, tra i quali l’Associazione Piera Cutino che danno un’importanza più contenuta al *lobbying* rispetto alle altre attività messe in campo per il raggiungimento della propria *mission* (I9b).

Concluderei questa rassegna sulla visione di *lobbying* riferendomi alle uniche e poche eccezioni, tutte riguardanti le ONP regionali. Telethon Catania, Lega Ibiscus e ARNO hanno difficoltà a ritrovarsi con il concetto di *lobbying* e sostengono di non occuparsi di attività di questo tipo (I4, I5a, I6).

La Fondazione Veronesi PA ha affermato, così, sul *lobbying*: “sarebbe fondamentale, però (...) per essere più precisi in Sicilia è quasi impossibile, perché c’è da parte del medio burocrate o alto burocrate una costituzione mentale avversa a qualunque tipo di *lobbying*” (I1).

A conclusione di questi interventi emerge, dunque, come al concetto di *lobbying* (di base sempre pienamente compreso dagli intervistati) sono corrisposte una certa varietà di visioni personali, talvolta anche parzialmente differenti tra loro. Tali accezioni sono, evidentemente, il riflesso di un punto di vista unico dell’intervistato che si fa, allo stesso

tempo, interprete di quella che è la visione più ampia della sua organizzazione in base a come essa stessa mette in pratica il *lobbying* rispetto a tutte altre attività predisposte.

In ultima istanza, ciò che interessa rilevare è il fatto che quasi tutte le ONP coinvolte nella ricerca – con la sola eccezione della maggioranza delle ONP regionali – praticano, a livelli e con intensità differenti, il *lobbying*.

7.2 I temi prevalenti

Dopo essersi soffermati sulla visione di *lobbying* fornita dagli intervistati, presento ora le varie *issues* o, per meglio dire, i **temi** di *lobbying* sulle quali le ONP hanno posto maggiormente attenzione e sulle quali, dunque, si sono espressamente mobilitate. I temi prevalenti, unitamente al sistema di relazioni (che sarà discusso più avanti) sono riportati, di seguito, nella tabella 5.1.

Tab. 5.1. Temi prevalenti e sistema di relazioni delle ONP.

ONP ⁶²	Temi prevalenti	Alleanze	Conflitti ⁶³
ADAS	Assistenza socio-sanitaria; rapporto medico-paziente; paziente non al centro del SSN; medicina di genere.	Rete del Volontariato, CnAMC, UNIAMO	Medici, imprese farmaceutiche, Telethon
AIC	Garantire assistenza celiaci; risorse celiaci; costi per la comunità	AOECS	Alcune imprese
AIL	Riforma Terzo Settore	ONP vicine a Vita ⁶⁴ , CnAMC	/
AIMA	Somministrazione gratuita farmaci in fascia C; Alzheimer e percorso di malattia	CnAMC, ONP italiane ed europee Alzheimer	ONP italiane Alzheimer
AIRC	Riforma Terzo Settore; legge sperimentazione animale	ONP, organizzazioni pubbliche di ricerca, Farmaindustria, Assobiotech	Organizzazioni animaliste

⁶² Nel caso di ONP che presentano per intero caselle sbarrate, si tratta delle ONP regionali che hanno dichiarato in sede di intervista di non fare *lobbying*.

⁶³ Nel caso di caselle sbarrate, non sono state espresse dagli intervistati situazioni di conflitto con altri gruppi.

⁶⁴ Vita è un *magazine* dedicato all'intero mondo *non profit*.

ARNO	/	/	/
Associazione Piera Cutino	Completamento del campus di ematologia; regolazione sull'utilizzo della struttura	Associazione pazienti Caltanissetta	/
CnAMC (Cittadinanzattiva)	Piano Nazionale della Cronicità; percorsi diagnostico-terapeutici-assistenziali; farmaci biologici	ONP, professionisti imprese	Alcune ONP, alcune imprese
FIAGOP	Adolescenti come categoria particolare; organizzazione rete oncologica pediatrica nazionale; piani di rientro di alcuni ospedali	AIEOP	/
FISH	Diritto alla salute: LEA; nomenclatore tariffario; accertamento delle condizioni delle persone con disabilità. Istruzione e lavoro a persone con disabilità	Altre ONP, sindacati	/
Fondazione Veronesi PA	/	/	/
Forum Terzo Settore	Riforma Terzo Settore; 5 per mille; futuro Croce Rossa	Altre ONP	/
Istituto Mario Negri	Revisione dei farmaci; sistema intramoenia; no omeopatia o altre medicine alternative/complementari; legge sperimentazione animale	Reti di ospedali	Omeopati, alcune ONP, alcune imprese farmaceutiche, organizzazioni animaliste
Lega Ibiscus	/	/	/
Oasi	Più risorse da ogni livello politico (UE compresa)	IRCCS <i>non profit</i> , altre ONP	/
Parent Project	Riforma terzo settore; 5 per mille; LEA; Fondo per la non autosufficienza; farmaci specifici gratuiti in alcune regioni	CnAMC FISH, Forum Terzo Settore	/
Telethon	Riforma Terzo Settore; 5 per mille; legge sperimentazione animale	Altre ONP	Organizzazioni animaliste
Telethon CT	/	/	/
UNIAMO	Piano Nazionale Malattie Rare	Farindustria	Telethon

Fonte: interviste.

Dai temi relativi al *lobbying* presentati dagli intervistati, ne discendono allora una serie di considerazioni che è possibile fare. Per i contenuti sopra riportati, si rintracciano alcuni **temi generali** e più ampi rispetto ad altri. Si pensi, da questo punto di vista, all'elaborazione di riforme, leggi e piani suddetti che impattano, complessivamente, su una diversa gamma di materie.

Si rintracciano, ancora, **temi comuni di settore** (settore *non profit*, in questo caso) che interessano tutte le ONP indistintamente, qualunque sia la loro specifica *mission*. Un esempio lampante, in questo senso, è quello della Riforma del Terzo Settore, la quale ha apportato cambiamenti significativi a tutta una serie di aspetti specifici riguardanti le organizzazioni *non profit* (si veda il capitolo 2 e anche più avanti). Ancora, un altro tema comune di settore è quello del 5 per mille⁶⁵: per essere più precisi, in questo senso, della stabilizzazione del 5 per mille e della destinazione di un fondo adeguato rispetto agli anni precedenti.

Si arriva poi a discutere dei **temi specifici** cui le diverse ONP si sono fatte promotrici al fine di tutelare la salute dei pazienti. Vorrei, allora, presentare di seguito i diversi temi esposti dagli intervistati operando una più chiara categorizzazione.

Si pensi, innanzitutto, alle richieste di *risorse*: si tratta, in questo caso, di quelle istanze avanzate da parte di alcune ONP – come AIC, AIMA, FIAGOP, Forum Terzo Settore, Oasi, Parent Project, Telethon - alle diverse istituzioni di governo per ciò che concerne una maggiore distribuzione di risorse economiche in modo da far fronte: ad attività; a progetti; all'innalzamento di fondi speciali, alla condizione degli ospedali, ecc (**I2; I8; I10; I12; I13; I17; I19**).

Ancora, vi sono temi che hanno a che fare con *l'assistenza sanitaria* vera e propria. Innanzitutto, il discorso per ADAS che il paziente sia di nuovo al centro del Servizio Sanitario Nazionale e che i medici recuperino il rapporto ritenuto perduto ormai da tempo con i propri assistiti (**I16**). Altro tema, per l'Istituto Mario Negri, è quello di un ripensamento del sistema intramoenia (**I7**). Ancora, non bisogna trascurare temi assistenziali di un certo respiro: il CnAMC lo dimostra con i percorsi diagnostico-terapeutici-assistenziali (**I18**); la FIAGOP con l'organizzazione della rete oncologica pediatrica nazionale (**I10**); FISH e Parent Project con i LEA (**I13; I19**). Infine, ciò che è auspicato da molti, è che l'assistenza richiesta non può limitarsi alla sola assistenza

⁶⁵ Quest'ultimo è anche, parzialmente, affrontato dalla suddetta Riforma.

sanitaria ma richiede di essere, anche, accompagnata da un innalzamento dell'assistenza sociale a supporto del miglioramento effettivo dello status di salute del paziente.

Infine, il discorso dei *farmaci* è di estrema rilevanza poiché si intrecciano qui, anche, questioni inerenti la ricerca. Si pensi, secondo l'Istituto Mario Negri, alla necessità di una revisione dei farmaci esistenti (in un'ottica, parimenti, di risparmio di spesa) (I17). E' stata posta, altresì, da parte di ADAS l'esigenza di incentivare la cosiddetta medicina di genere, e cioè: approfondire la ricerca sulle relazioni tra l'appartenenza di genere (maschile o femminile) e l'efficacia delle terapie (farmacologiche) nel trattamento di determinate malattie (I16). Ancora, si può pensare alla richiesta – inoltrata da parte di AIMA e Parent Project - di esenzione dal pagamento di alcuni farmaci, i quali si rendono vitali, soprattutto, per alcune categorie di pazienti (I12; I19). Infine, il CnAMC ha ricordato la necessità di approfondire sui cosiddetti farmaci biologici (I18): si tratta, infatti, di farmaci di ultima generazione studiati per agire esclusivamente su una singola struttura (una proteina, un recettore o anche una sequenza di DNA) aumentando l'efficacia della terapia e riducendo, nel contempo, gli effetti indesiderati (saperesalute.it, 2017). Infine, l'Istituto Mario Negri ha posto la sua contrarietà all'omeopatia o ad altre medicine alternative/complementari (I17).

Da quanto detto, è possibile evidenziare come, a dispetto dei tipi di temi in discussione, essi esprimono pienamente la concezione della ricerca e della salute come interessi interconnessi e di natura prettamente pubblica.

7.3 Alleanze e conflitti

Si è visto in precedenza, nella tabella 5.1, come oltre ai temi di *lobbying* avanzati dalle ONP, è stato riportato, altresì, il sistema di relazioni che quest'ultime hanno intrattenuto con gli altri gruppi.

A questo proposito, accanto all'etichetta alleanze è stata riportata quella di conflitti (si veda, per esempio, anche Tarrow 1994, 85-89). Con l'utilizzo del termine conflitti mi riferisco, dunque, alla presenza per le ONP di eventuali avversari sul campo, nei confronti dei quali possono nascere talune contrapposizioni (più o meno durevoli nel corso del tempo) relative al perseguimento degli *specifici interessi* delle organizzazioni.

Dalle interviste con i rappresentanti delle ONP, si è reso evidente anche come, in alcuni casi, l'etichetta avversari non sia risultata particolarmente aderente al linguaggio degli intervistati e della loro organizzazione⁶⁶.

Sul fronte alleanze, come già detto, esse nascono infatti su temi comuni: in questo senso, le ONP coinvolte hanno deciso, sostanzialmente, di unirsi per una duplice ragione: per acquisire più facilmente certi benefici e, contestualmente, per abbassare i costi della partecipazione individuale.

Dando uno sguardo agli alleati, si può evincere come tutti gli intervistati abbiano individuato come alleati, innanzitutto, altre ONP: in particolare, quelle del proprio settore specifico e di quelli affini.

Altri alleati possono considerarsi le rispettive reti di ONP di appartenenza: del CnAMC fanno parte ADAS, AIL, AIMA, Parent Project; del Forum Terzo Settore fa parte Parent Project; di FISH fa parte Parent Project; di UNIAMO fa parte ADAS.

Infine, anche altri gruppi come istituzioni pubbliche e imprese sono stati considerati alleati. Vorrei aggiungere qualcosa, a questo proposito, in merito alle imprese. Focalizzando l'attenzione sui rapporti con le stesse – nello specifico, imprese farmaceutiche – c'è da dire che le ONP si sono dotate nella maggior parte dei casi di codici – dalle diverse denominazioni come codici etici, codici di condotta, ecc. – i quali stabiliscono le regole e le condizioni per avere rapporti con le imprese (inclusa anche l'accettazione di fondi, ecc.).

Diversamente, in prevalenza infatti di interessi contrari, le imprese farmaceutiche sono considerate in qualche modo avversarie; è possibile rinvenire tutto ciò, soprattutto, nelle parole di ADAS (**I16**), AIC (**I13**), CnAMC (**I18**), Istituto Mario Negri (**I7**). Ancora, l'operato dei professionisti è considerato a volte come distante dal reale benessere dei pazienti: ciò lo si rinviene nelle parole di ADAS (**I16**) e dell'Istituto Mario Negri nei confronti degli omeopati (**I7**). Tra le ONP criticate, invece, se ne rinviene in particolare una, cioè Telethon: quest'ultima, con parole diverse secondo UNIAMO e ADAS, è considerata, in realtà, lontana da quelli che sono le reali esigenze dei pazienti (**I15**; **I16**). Un'ennesima contrapposizione è quella che si crea da parte di alcune ONP – come AIRC, Istituto Mario Negri, Telethon - con le organizzazioni animaliste, delle quali viene criticata, in coro a gran parte della comunità scientifica (si veda più avanti), l'assoluta mancanza di metodi alternativi alla sperimentazione animale nella ricerca (**I14**, **I7**, **I17**).

⁶⁶ Sebbene alcune ONP hanno affermato di non avere avversari o *competitor*, ciò non esclude, comunque, che esse non ne abbiano realmente.

E' necessario aggiungere, altresì, che alcune ONP hanno considerato in riferimento a una stessa categoria una parte come alleata e un'altra parte come potenzialmente conflittuale: il riferimento in questo caso va ad AIMA sulle ONP (I12), al CnAMC sulle imprese (I18).

In generale, si può concludere affermando che un qualunque sistema di relazioni (come quello esposto poc'anzi) incentrato su alleanze e conflitti può scontare il fatto di essere soggetto a possibili cambiamenti e, pertanto, mutevole nel corso del tempo anche a seconda della *issue* in discussione. Da quest'ultimo punto di vista, infatti, una ONP potrebbe decidere ad un certo momento, e per varie ragioni, di passare evidentemente da alleanza a conflitto con alcuni gruppi o viceversa.

8. Il *lobbying* diretto

Dopo aver affrontato i temi prevalenti di *lobbying* e il sistema di relazioni delle ONP, si può ora passare a vedere in concreto le strategie di *lobbying* promosse dalle stesse. A tal proposito, si è già visto nel capitolo 1 come le principali strategie che i gruppi di interesse possono mettere in campo si riassumono in: strategie di ***lobbying* diretto** e strategie di ***lobbying* indiretto** (Mattina 2010, 176).

Pertanto, l'obiettivo in questo momento è comprendere con quale frequenza sono state utilizzate le principali tattiche di *lobbying* dalle ONP e, in definitiva, quali strategie sono state maggiormente praticate dalle stesse.

Partendo dal ***lobbying* diretto**, saranno pertanto considerate rispettivamente: le audizioni parlamentari; i contatti intrapresi nei confronti di Parlamento, Governo e burocrazia.

8.1 Le audizioni parlamentari

Tra le varie possibili tattiche, rivestono un ruolo estremamente importante le **audizioni parlamentari**. Come sostenuto da diversi studiosi (Maloney *et al.* 1994; Mattina, 2010) non bisogna, comunque, sopravvalutare eccessivamente il peso che possono rivestire le audizioni parlamentari in termini di *influenza*. Da questo punto di vista, infatti, alcuni

gruppi di interesse potrebbero essere chiamati, spesso, a partecipare a lavori in Parlamento ma vedere, in seguito, le proprie istanze non considerate; al contrario, invece, taluni gruppi potrebbero non essere mai presenti in Parlamento ma essere particolarmente influenti. Non vi è dubbio, comunque, che le audizioni rappresentano una *garanzia di qualità* non indifferente per un gruppo.

Si è, pertanto, voluto vedere con quale frequenza le ONP coinvolte abbiano avuto di modo di utilizzare il canale audizioni sia alla Camera che al Senato: il periodo considerato è di quattro anni circa, cioè dal 2013 - corrispondente all'inizio dell'ultima legislatura, la numero XVII - al 2016 (tabella 5.2).

Tab. 5.2 Numero di audizioni in Parlamento (2013 - 2016) delle ONP.

ONP	Audizioni		Totale audizioni per ONP
	Camera dei Deputati	Senato della Repubblica	
ADAS	0	0	0
AIC	1	1	2
AIL	0	0	0
AIMA	0	0	0
AIRC	0	0	0
ARNO	0	0	0
Associazione Piera Cutino	0	0	0
CnAMC (Cittadinanzattiva)	4	2	6
FIAGOP	1	1	2
FISH	4	3	7
Fondazione Veronesi PA	0	0	0
Forum Terzo Settore	5	1	6
Istituto Mario Negri	2	1	3
Lega Ibiscus	0	0	0
Oasi	0	0	0
Parent Project	0	1	1
Telethon	1	1	2
Telethon CT	0	0	0
UNIAMO	3	3	6
Totale audizioni	21	14	35

Fonte: siti internet Camera e Senato.

Da quanto emerge nella tabella 5.2, si può notare come le ONP che hanno ottenuto il maggior numero di audizioni in Parlamento sono rispettivamente: FISH con 7 audizioni, a seguire CnAMC, Forum Terzo Settore e UNIAMO con 6.

Detto questo, la prima considerazione che ne deriva immediatamente è che le ONP maggiormente audite sono tutte reti di ONP. Sebbene, comunque, non si abbia a che fare in questo caso con frequenze estremamente elevate, tuttavia, le audizioni delle reti di ONP

devono essere, altresì, comparate con quelle relative alle altre ONP. Se, infatti, il distacco con l'unica rete rimanente è evidente – FIAGOP ha ottenuto 2 audizioni – la medesima situazione, o un distacco ancora più netto, può dirsi nel confronto con tutte le altre ONP: se poche, infatti, mostrano valori simili a FIAGOP, alcune non hanno nessuna audizione all'attivo. Da una situazione di questo tipo, pertanto, si potrebbe asserire che alcune ONP coinvolte possano essere considerate - rispetto ad altre - interlocutori privilegiati in Parlamento.

8.2 Parlamento, Governo e burocrazia

Esaminati i dati quantitativi sulle audizioni delle singole ONP, si è voluto considerare anche un punto di vista qualitativo in merito ai contatti diretti con i legislatori (Di Giulio e Toth, 2014).

Partendo, ancora una volta, dalla sede parlamentare, si è reso necessario approfondire le relazioni che le ONP, e i loro rappresentanti, sono state in grado di stringere con deputati e senatori, in particolare quelli che siedono nelle commissioni: in questa sede, infatti, sono spesso approfonditi più accuratamente taluni *iter* legislativi che hanno riguardato anche le organizzazioni coinvolte.

Ancora, si è voluto approfondire invece la sede governativa considerando, in particolare, le relazioni che le ONP – e nello specifico, avendo ricevuto i suoi rappresentanti un preciso mandato in questo senso - hanno intrattenuto con il Ministro, in quanto esponente del Governo.

Infine, si è inteso analizzare la sede più propriamente amministrativa, andando a comprendere i contatti che le organizzazioni hanno intrapreso con la burocrazia ministeriale (nello specifico, con dirigenti e funzionari).

Detto ciò, è stato pertanto chiesto agli intervistati in merito alla frequenza dei loro contatti diretti con: membri di commissioni parlamentari; Ministro; burocrazia ministeriale (tabella 5.3)

Tab. 5.3. Frequenza dei contatti diretti delle ONP.

ONP	Membri commissioni parlamentari	Ministro	Burocrazia ministeriale (dirigenti/funzionari)
ADAS	Qualche volta	Mai	Qualche volta

AIC	Spesso	Spesso	Spesso
AIL	Qualche volta	Mai	Spesso
AIMA	Qualche volta	Mai	Spesso
AIRC	Qualche volta	Qualche volta	Qualche volta
ARNO	Mai	Mai	Mai
Associazione Piera Cutino	Mai	Mai	Qualche volta
CnAMC (Cittadinanzattiva)	Spesso	Spesso	Spesso
FIAGOP	Qualche volta	Mai	Qualche volta
FISH	Spesso	Spesso	Spesso
Fondazione Veronesi PA	Mai	Mai	Mai
Forum Terzo Settore	Spesso	Spesso	Spesso
Istituto Mario Negri	Qualche volta	Qualche volta	Spesso
Lega Ibiscus	Mai	Mai	Mai
Oasi	Spesso	Spesso	Spesso
Parent Project	Qualche volta	Mai	Qualche volta
Telethon	Qualche volta	Qualche volta	Qualche volta
Telethon CT	Mai	Mai	Mai
UNIAMO	Spesso	Qualche volta	Spesso

Fonte: interviste.

Considerando queste tre categorie di contatti, solo alcune ONP hanno sostenuto di avere “spesso” contatti con tutte e tre: si tratta, in questo caso, di Forum Terzo Settore (**I2**), FISH (**I3**), Oasi (**I8**), AIC (**I13**), CnAMC (**I18**).

Da questo punto di vista, emerge come la forza delle reti di ONP sia ancora una volta evidente ma maggiormente bilanciata, questa volta, anche dalla presenza di alcune ONP che si sono dimostrate abbastanza attive nell’interlocuzione diretta: si tratta, infatti, di Oasi (**I8**) e AIC (**I13**).

Sempre per ciò che concerne i contatti intrapresi, il resto delle ONP oscilla, invece, in una frequenza variabile tra “qualche volta” e “spesso”, ove risulta maggiormente frequente è, comunque, la prima; inoltre, un po’ meno della metà sostiene di non avere avuto “mai” contatti diretti con il Ministro di riferimento.

Infine, si rileva come le ONP regionali (si ricordi quanto già detto sopra a proposito del *lobbying*), ad eccezione solo parzialmente dell’Associazione Piera Cutino (**I9b**), non hanno avuto contatti con Parlamento, Governo e burocrazia.

9. Il *lobbying* indiretto

Avendo considerato, in precedenza, le strategie di *lobbying* diretto nell'espressione particolare di alcune tattiche utilizzate dalle ONP coinvolte, si vuole passare adesso a considerare alcune tattiche di *lobbying* indiretto. Da questo di punto di vista, sono, in particolare, approfondite la copertura mediatica e l'utilizzo di forme di protesta.

9.1 La copertura mediatica

Cominciando, allora, dalla copertura mediatica delle ONP, si può affermare che essa è stata rilevata essenzialmente tenendo conto della rassegna stampa (*ibidem*) disponibile anche *online*.

Con ciò non si intende, ovviamente, sottovalutare l'importanza di altri media quali, ad esempio, la televisione e la radio. La scelta adottata consente, infatti, di abbracciare, allo stesso tempo, l'attenzione nei confronti del mezzo stampa - il più classico tra i *media* tradizionali - con l'attenzione dedicata ad internet, l'ultimo tra i nuovi media e, dunque, il più innovativo ad oggi.

Al fine di rilevare correttamente la copertura mediatica delle ONP, è stato utilizzato il seguente indicatore, cioè: la frequenza con la quale ogni organizzazione è stata menzionata sugli organi di stampa.

Da questo punto di vista, ho scelto di partire da due tra i maggiori quotidiani italiani come *Il Corriere della Sera* e *La Repubblica*; in aggiunta, ho voluto affiancare a quest'ultimi anche un quotidiano più tecnico-specialistico come *Il Sole 24 ore – Sanità*. La rilevazione ha riguardato, anche questa volta, un arco temporale di quattro anni, dal 2013 al 2016.

Dai dati raccolti possono farsi, allora, alcune considerazioni. Partirei, innanzitutto, dai singoli quotidiani. E' estremamente interessante notare come sia su *Il Corriere della Sera* che su *La Repubblica*, il gruppo maggiormente citato risulta Telethon. Per ciò che riguarda, invece, *Il Sole 24 ore – Sanità*, la massima visibilità è del CnAMC.

Andando a considerare, invece, il complesso dei tre quotidiani considerati, l'ONP maggiormente citata è, infatti, ancora una volta Telethon, seguita dal CnAMC, e a una certa distanza dall'AIL. Molto poco presi in considerazione sono rispettivamente:

l'Associazione Piera Cutino, l'Oasi, l'ADAS e la Lega Ibiscus. Mai citati, infine, sono Fondazione Veronesi PA e Telethon CT.

Alla luce della rilevazione suddetta, si potrebbe obiettare che essere presenti sui maggiori quotidiani nazionali non significhi automaticamente avere influenza sui *decision-makers*. C'è da dire, però, che avere la possibilità di relazionarsi facilmente con i media costituisce una grande opportunità da cui i gruppi possono trarre un certo beneficio (*ibidem*).

E' necessario aggiungere a quanto già detto che le ONP riescono ad avere una certa copertura mediatica anche attraverso il pieno sfruttamento della propria *expertise*. In questo senso, un'altra tattica estremamente rilevante consiste nella pubblicazione di *dossier* (Mattina 2010, 170): può trattarsi allora, nello specifico, di rapporti, studi, ricerche, ecc. Visto e considerato il loro settore di attività, le ONP coinvolte hanno un'alta attività scientifica al proprio interno. Di seguito, riporto, alcune tra le più importanti pubblicazioni afferenti ad alcune ONP, rinvenibili, tra l'altro, sui siti delle stesse.

L'Istituto Mario Negri può contare su un livello di pubblicazioni veramente notevole. Sono oltre 13.391 i lavori scientifici pubblicati dal suo staff su prestigiose riviste scientifiche internazionali; è pubblicato, in media, un articolo scientifico al giorno. Accanto alla produzione scientifica su riviste internazionali, l'Istituto ha prodotto 4841 articoli destinati a pubblicazioni divulgative e 250 volumi (Istituto Mario Negri, 2015).

Il CnAMC, invece, si occupa di redigere annualmente un Rapporto Nazionale sulle Politiche della Cronicità. Tale rapporto risulta, infatti, estremamente utile per comprendere eventuali variazioni da anno a un altro che possano aver reso più agevole o, al contrario, più complicata la vita di persone affette da malattie croniche e rare; in altre parole, quali sono i nodi critici da porre alla dovuta attenzione dei *policy-makers* al fine di promuovere quelle azioni e politiche specifiche che possano andare incontro ai bisogni dei pazienti affetti da tali patologie (CnAMC, 27/04/17).

L'attività scientifica dell'Oasi trova uno dei suoi sbocchi principali proprio nelle pubblicazioni scientifiche. Ad oggi l'organizzazione può contare su un aumento del numero e della qualità delle proprie pubblicazioni, ottenendo allo stesso tempo anche un incremento del cosiddetto *impact factor*. Tra il 2011 e il 2014 sono state, infatti, circa 71 le pubblicazioni all'attivo (Oasi, 2017).

Infine, Telethon aggiorna costantemente l'opinione pubblica su tutti i progetti finanziati e su tutte le relative pubblicazioni scientifiche che trovano spazio su riviste nazionali e, soprattutto, internazionali. Tra le altre cose, la fondazione pubblica una rivista mensile che

ha poi diffusione in tutta Italia – ciò anche grazie alla collaborazione dei suoi molteplici *partner* – ove racconta, altresì, le storie dei ricercatori Telethon e i passi avanti compiuti dalla ricerca (Telethon, 2017).

Quanto detto finora sulla presentazione di pubblicazioni scientifiche e *dossier* da parte delle ONP assume, pertanto, una grande importanza, soprattutto a mio avviso, per due ragioni principali. Innanzitutto, le pubblicazioni introducono nuovi interessi di ricerca e possibili soluzioni ai problemi, costituendo un inestimabile valore aggiunto per l'intera comunità scientifica. In secondo luogo, esse hanno il vantaggio di richiamare la stampa, e i media più in generale, così da veicolare tali messaggi all'opinione pubblica e, soprattutto, ai *decision-makers*.

9.2 La protesta

Come detto in precedenza, il *lobbying* indiretto si esprime, non solo attraverso la copertura mediatica di un gruppo, bensì tiene conto anche dell'importante dimensione della protesta (Gais e Walker, 1991; Binderkrantz, 2005).

Discuterò allora, da questo punto di vista, come le ONP si sono mosse in relazione all'eventuale utilizzo di forme di protesta e, qualora esse abbiano avuto seguito, quali forme sono state, in particolare, utilizzate rispetto ad altre.

Da quanto è emerso, mi preme fare alcune brevi considerazioni in merito. L'utilizzo della protesta ha riguardato veramente poche organizzazioni: la maggioranza degli intervistati, infatti, non ha riconosciuto, generalmente, questo canale come il più adatto "alle proprie corde". Allo stesso tempo, si aggiunge, che quando ne è stato fatto ricorso, la protesta ha costituito, talvolta, un estremo tentativo per mutare lo *status quo*.

La discesa in campo ad opera delle ONP – che ha coinvolto lavoratori, volontari, pazienti, familiari, ecc. - ha preso forme parzialmente diverse. Se ne vedano, di seguito, le principali.

L'ADAS ha ritenuto che la consapevolezza dei propri diritti passa anche, inevitabilmente, dalla protesta. Essa ha fatto uso di manifestazioni - anche utilizzando simboli come le mascherine - al fine di elevare il più possibile l'attenzione riguardo a: l'esistenza di patologie ambientali e la necessità di avere cure contro le stesse; una sanità a misura di paziente; in definitiva, uno Stato che tuteli l'ambiente, da un lato, e prenda in carico la salute dei suoi cittadini, dall'altro (I16).

Si evince in questo caso come la concezione della protesta sia abbastanza radicata nel *modus operandi* dell'Associazione. Diversa è, invece, la posizione di chi rinviene nella protesta un'azione abbastanza rara. L'AIC ha, infatti, affermato che a livello nazionale la "lotta" non una è pratica all'ordine del giorno: tuttavia, un discorso parzialmente diverso riveste la protesta a livello locale. Un esempio, da questo punto di vista, è quello di un *sit-in* realizzato qualche anno fa davanti la sede delle Regione Calabria a seguito di una "serrata" operata dai farmacisti i quali non fornivano prodotti senza glutine perché la Regione non rimborsava questi del costo dei prodotti (I13).

Quest'ultima testimonianza riveste interesse, poiché fa comprendere come il livello locale sia stato sostanzialmente più incline, rispetto al nazionale, ad adottare una forma d'azione orientata alla protesta atta a manifestare il disappunto dell'Associazione sulla questione e una contestuale ricerca di visibilità.

Rinviene, poi, un caso ove la protesta è significativamente inserita nel *set* di tattiche disponibili al fine di influenzare i decisori politici. Il CnAMC ha, invece, un diverso rapporto con la protesta, poiché quest'ultima è considerata una delle "tecnologie" di attivazione. E', infatti, a seguito della mancata attuazione del cosiddetto Patto per la Salute – che prevedeva nella sua articolazione normativa una serie di misure molto importanti per i cittadini – che il 10 marzo 2016 il Coordinamento ha organizzato un *flash mob* denominato #hannorottoilpatto (I18) (si veda anche in seguito)

Da rilevare, infine, il caso di AIMA, la quale apprezza storicamente l'utilizzo della protesta. Se in passato, infatti, l'associazione aveva anche adottato forme eclatanti di protesta, l'Associazione ha utilizzato talvolta in tempi più recenti la lettera aperta (I12). Tale strumento di base aperto al pubblico – conferente una certa visibilità al soggetto attivo – è utilizzato per denunciare taluni fatti in particolare.

Come già accennato all'inizio, il *lobbying* indiretto si basa - oltreché su un utilizzo attivo dei media – sul potenziale perseguimento di pratiche diverse, basate anche sulla protesta. Da tale ricognizione sul campo emerge, infatti, dalle parole degli intervistati come la protesta è una tecnica utilizzata da un basso numero di ONP e, come tale, non pienamente considerata nelle logiche di azione.

10. Quali strategie di *lobbying*

Rispetto al tipo di *lobbying* condotto, possono richiamarsi, a questo proposito, anche le categorie di *insider* e *outsider* (Schattschneider, 1935; Grant 1995, 15 e ss.) già presentate al capitolo 1.

Rimane a questo punto da tirare le somme sulle strategie di *lobbying* condotte dalle ONP e provare – nonostante ciò non si riveli, affatto, un'operazione semplice – ad etichettare i possibili *insiders* e *outsiders*.

Alcune ONP, in particolare, potrebbero considerarsi *insiders*: si tratta del CnAMC, FISH e Forum Terzo Settore. Tali organizzazioni vantano, infatti, il maggior numero di audizioni, hanno spesso rapporti diretti con i legislatori, non hanno un'altissima visibilità mediatica e, si può dire che, non ricorrono alla protesta. Un caso unico è il CnAMC che può definirsi un *high profile insider* (Grant, 1989), in quanto si mostra interessato, parimenti, ad una certa visibilità pubblica. A prediligere forme di *lobbying* diretto risultano, in questo senso, anche AIC, Oasi, UNIAMO. Essi intrattengono spesso relazioni con parlamentari, hanno rapporti diretti con ministri e burocrazie, bassa copertura mediatica, quasi mai utilizzano forme di protesta. Se si considera la visibilità mediatica, si nota come queste ONP *insiders* – con l'unica eccezione probabilmente del CnAMC – siano in prevalenza *low profile* (*ibidem*).

Altre ONP potrebbero considerarsi, invece, *outsiders*. Rientrerebbero, pertanto, in tale categoria: ADAS, AIMA, Telethon. Tali organizzazioni non hanno spesso rapporti con parlamentari e con ministri e burocrazie, mentre sono più presenti sui media.

Vi sono, poi, ancora ONP che sembrano mischiare, a livelli simili, forme di *lobbying* diretto e indiretto. Si tratta in questo caso di: AIL, AIRC, Associazione Piera Cutino, FIAGOP, Istituto Mario Negri, Parent Project.

Infine, rimangono per così dire *in cerca d'autore* le ONP regionali, cioè ARNO, Fondazione Veronesi PA, Lega Ibiscus e Telethon CT, le quali si mostrano, come già detto in precedenza, estranee al *lobbying*. Esse non hanno avuto contatti né in Parlamento né con ministri e burocrazia ministeriale; tutt'al più, qualche volta con i governi regionali/locali e la relativa burocrazia ma senza proporre, a loro dire, alcun tema attraverso tattiche di *lobbying*. Peraltro, la stessa visibilità mediatica risulta nulla (l'unica eccezione tra tutte è ARNO) così come l'appoggio a forme di protesta – ad esclusione unicamente della Lega Ibiscus (**I5b**; **I5c**). Se è possibile ravvisare, allora, dei rari primordi tattici, rimane ancora

una volta il fatto che tali ONP regionali si dichiarano estranee al *lobbying* poiché considerato non attinente alla loro natura istitutiva.

Concludendo sulle strategie di *lobbying*, si può richiamare allora l'ipotesi formulata nel capitolo 4, la quale sosteneva che: le ONP di ricerca sanitaria, in quanto gruppi di interesse pubblico, privilegierebbero strategie di *lobbying* diretto rispetto a quello indiretto in merito alla *policy* di riferimento. Può dirsi, pertanto, che l'ipotesi enunciata all'inizio si rivela confermata solo in parte. Solamente, infatti, alcune organizzazioni – quali CnAMC, FISH, Forum Terzo Settore, AIC, Oasi, UNIAMO – rispetto a tutte le altre coinvolte adotterebbero maggiormente strategie di *lobbying* diretto rispetto a quello indiretto.

Provarei, allora, a fornire alcune possibili spiegazioni in merito alla maggiore possibilità di un'interlocuzione diretta di queste sei ONP richiamando, in particolare, le altre due dimensioni fin qui trattate, cioè la *struttura* e le *risorse* delle stesse.

Si potrebbe asserire, come a livello di *struttura*, le reti di ONP risulterebbero in qualche modo in vantaggio rispetto alle ONP nazionali: in questo senso, la capacità di rappresentanza delle prime – ciascuna caratterizzata, infatti, da un'ampia *membership* – potrebbe, spesso, allora superare quella delle seconde. C'è da dire, comunque, che una buona capacità di rappresentanza può riguardare anche le ONP nazionali. Si pensi, al *potenziale mobilitativo*: l'Oasi ha sostenuto di aver potuto contare in misura rilevante sulla vicinanza delle famiglie e dell'intera comunità di Troina che si affida all'Istituto perché la ricerca continui e si garantisca l'assistenza sanitaria per tutti. Bisogna dire, comunque, che non solo la *membership* si è dimostrata rilevante. Si pensi ai *temi* posti in discussione: quando ciò concernono *issues* di nicchia – come i temi della celiachia per l'AIC – e dove ci si ritrova con una scarsa competizione intorno, tutto ciò ha dimostrato un certo vantaggio per l'Associazione.

Sulle *risorse*, si può notare come un solido *mix* fatto, più in generale, di competenze di *expertise* e di comunicazione, accompagnate evidentemente dalla disponibilità di denaro, ha fatto sicuramente la differenza per le sei ONP in discussione.

11. I limiti del *lobbying*

Sempre sul medesimo versante risulta opportuno, a mio avviso, dare rilevanza a quelli che hanno costituito secondo gli intervistati alcuni limiti riscontrati nella pratica del *lobbying* (Mattina 2010, 192).

Si evince, in base alle diverse testimonianze raccolte, come gli intervistati abbiano individuato sostanzialmente limiti *interni* – relativi, quindi, alle specifiche modalità di approccio dell'ONP al *lobbying* – e limiti *esterni* – relativi a come i *decision-makers* si sono posti nei confronti del *lobbying* attuato dalle organizzazioni. A seguito di una ricognizione più approfondita, sembrerebbe emergere come i limiti *interni* siano stati menzionati lievemente di più rispetto ai limiti esterni.

Cominciando dai primi è emerso, allora, in diversi intervistati la mancanza di risorse all'interno della propria organizzazione al fine di poter predisporre un piano di *lobbying* più efficace. L'Oasi ha fatto perno, in prima battuta, sulle risorse, in particolare risorse economiche: “sicuramente da una parte può essere un limite (..) cioè, le risorse sono quelle” (I8). Come già ricordato più volte, finora, le risorse economiche sono solo una parte - seppur certamente rilevante - del più ampio set di strumenti utilizzati dalle ONP.

Parent Project si è soffermato, invece, sui numeri: “i limiti anche all'interno delle federazioni, dei tavoli, dove facciamo parte, ovviamente contano quei numeri e, quindi, non siamo una grossa associazione secondo alcuni aspetti” (I19).

Da questo punto di vista il riferimento è, nello specifico, ai soci. Tuttavia, l'elemento numerico è importante da tenere a mente anche in relazione alle risorse umane impiegate all'interno delle ONP.

La necessità di conoscenze e competenze su un'ampia varietà di temi è richiamata, infatti, dal Forum Terzo Settore: “il (..) tema è la competenza cioè riuscire, comunque, ad essere autorevoli su tutti i temi perché poi il rischio è la tuttologia (..) bisogna essere dotati effettivamente di esperti, di elaboratori di posizioni, di una capacità, comunque, di riuscire a declinare temi con una adeguata competenza perché poi, insomma, a fare, a essere vaghi così, diciamo, siamo tutti bravi, entrare effettivamente, soprattutto, poi quando si parla di leggi, di cose, calma (..) ci dev'essere un'attenzione” (I2).

E' evidente, in tale estratto, come una risorsa realmente efficace sia ancora una volta l'*expertise* e la necessaria specializzazione sulle diverse *issues* che possono essere oggetto di discussione ai tavoli tematici.

Una limite generale dovuto al volontariato in quanto tale, è emerso dalle parole di FIAGOP: “i limiti consistono nel fatto che la FIAGOP svolge la sua attività a livello volontaristico: questo fa sì che naturalmente le attività siano soggette a cicli, a emergenze, a disponibilità delle persone e non siano frutto di un vero e proprio progetto di comunicazione, di lobbying, di attività, cosa che, invece, auspichiamo per il futuro” (I10).

Una situazione come quella vissuta dalla Federazione, cioè ritrovarsi legati al solo ciclo del volontariato, risulta, tuttavia, non poco frequente. Nelle parole di UNIAMO si sono rinvenute, infatti, alcune considerazioni simili che provano, peraltro, a tracciare una *diversa via*:

secondo me bisognava fare molto più lobbying. Solo che o tu costruisci l'associazionismo e cominci a costruire i contenuti, o fai lobbying, cioè non riesci a fare tutto, anche perché siamo di fronte al mondo dell'associazionismo volontaristico, non professionale. Secondo me siamo in un momento di trasformazione adesso: come è il nostro welfare in trasformazione, così siamo anche noi dell'associazionismo in trasformazione perché non possiamo essere più volontari allo sbaraglio ma dobbiamo diventare professionisti. Diventando professionisti fai il lobbying serio perché devi dedicare tempo ma costantemente e seriamente, come ad un lavoro. Quello che è il lavoro deve essere retribuito perché uno dedica il suo tempo, invece l'associazionismo non prevede la retribuzione ed è per quello che c'era bisogno di costituire un organismo che diventasse professionista e che diventasse sempre di più un'impresa, un'impresa sociale (I15).

Nello specifico, si devono considerare, pertanto, i soggetti che si dedicano al *lobbying* all'interno delle ONP. L'AIRC, infatti, ha sottolineato chiaramente la mancanza di personale addetto per le attività di *lobbying*: “perché nelle organizzazioni non profit, non esistono uffici esclusivamente dedicati alle relazioni istituzionali, in nessun caso e, comunque, non nella nostra. E quindi o me ne devo occupare io o il presidente” (I14).

Da questo punto di vista, emerge - come già detto altrove - la mancanza di professionisti dediti a tale attività, e di come altri - in questo caso, dirigenti degli organi di vertice - si debbano far carico di quella che è l'attività di rappresentanza degli interessi. La situazione dell'AIRC è anzi più fortunata rispetto ad altre realtà, poiché (come già ricordato) l'Associazione può contare favorevolmente sul sostegno di una società di *lobbying*.

Intrecciato a quanto detto (e non è per nulla trascurabile) è il fattore *tempo*, il quale viene vissuto anche in modo diverso dagli stessi intervistati. In questo senso, il Forum Terzo Settore ha considerato il tempo in relazione alle varie priorità e allo specifico ordine del giorno: “il tempo, è la capacità (..) cioè gli input, le esigenze, le situazioni che si

possono creare quasi quotidianamente, sono veramente tante, un ordine riuscire a stare appresso a tutte quante le cose veramente importanti, anche lì è complicato” (I2).

Tra le varie competenze necessarie valevoli anche per il personale del *non profit* (inclusi i suoi vertici, evidentemente), rinvengono anche quelle inerenti la capacità di gestione dello stress, le quali denotano, sicuramente, un approccio sereno e positivo degli operatori rispetto alle diverse attività; nel complesso, esso è un valore aggiunto che si riflette sull’agire organizzativo delle ONP.

L’AIRC ha declinato, invece, il tempo in relazione al *lobbying* condotto: “il limite potrebbe essere il tempo (..) essendo un’attività sporadica ma molto complessa dal punto di vista dei contenuti e delle relazioni che si devono mantenere, è un’attività che si aggiunge a tutta l’ordinaria amministrazione. Quindi direi che forse l’unico limite è il tempo che gli si dovrebbe dedicare perché fosse ancora più efficace” (I14). Pertanto, è in questo modo che (come già ricordato in precedenza) l’Associazione si è dotata di un’agenzia di *lobbying* in grado di assisterla nelle *issues* di suo interesse.

Considerando nuovamente la *membership* delle organizzazioni, rinviene una testimonianza unica che ha fatto leva sulla nascita di eventuali divisioni interne. Da questo punto di vista, il Forum Terzo Settore, ha affermato così:

(..) c’è anche (..) molto orgoglio, molto sentimento di appartenenza. (..) si ci sono (..) le organizzazioni di terzo settore (..) per cui c’è questo tentativo, se uno ha la possibilità di muoversi con indipendenza, lo prende e lo va a fare, quindi, questo è un quotidiano esercizio comunque di riuscire a mantenere una barra dritta in un mare in cui poi ci sono tutte quante realtà che, in teoria dovrebbero essere dirette nella stessa direzione, ma che qualche volta qualcuno prende ed esce dalla rotta, prova a tagliare per arrivare prima degli altri e un riflesso di questo che stavo descrivendo verso l’esterno è anche all’interno, c’è un quotidiano difficile esercizio di sintesi (I2).

Essendo naturalmente il Forum una rete, il riferimento è, in questo senso, alle ONP aderenti e alla difficoltà di raggiungere, talvolta, una corretta sintesi tra visioni e *modus operandi* anche molto diversi tra loro per giungere a posizioni comuni.

Perfettamente in linea con il pensiero del Forum, anche la FISH ha affermato: “c’è un limite di fondo che è quello dell’auto-rappresentatività nel senso che tutti vogliono rappresentare il proprio mondo. Quindi, quando si fa *lobbying* difficilmente uno mette a disposizione la propria esperienza a discapito della rappresentatività” (I3).

Ancora una volta, il voler andare da soli si configurerebbe come un limite quando, invece, una rappresentanza unitaria sotto un'unica egida potrebbe rivelarsi sicuramente più incisiva e fruttuosa.

Emergono, poi, una serie di posizioni tra gli intervistati che hanno delineato una qualche difficoltà nel rapportarsi nel modo *giusto* con i *decision-makers*. Si può partire, in questo senso, dalla riflessione dell'AIL. L'Associazione ha dato priorità alla sua attività principale che è quella, cioè, del lavoro a fianco dei pazienti, che ha incluso il sostegno e l'accompagnamento rivolto alle famiglie degli stessi. Allo stesso tempo, essa ha ritenuto che debba essere incrementato, sicuramente, il filone dell'interlocuzione, cioè quello del rapporto con le istituzioni per ottenere di più **(I11)**.

Si nota, da tale affermazione, come l'interlocuzione politica sia posta a un gradino inferiore rispetto alle priorità della *mission*: il dialogo con i *policy-makers* non sarebbe, allora, la condizione per raggiungere al meglio i propri scopi, ma semplicemente un'attività successiva o collaterale.

In merito al Forum Terzo Settore, esso ha sostenuto come sia necessario farsi riconoscere: dunque, farsi riconoscere dalle istituzioni di governo non solo, evidentemente, per *chi si è* ma per *ciò che si fa* **(I12)**.

Pertanto, il riconoscimento istituzionale, secondo il Forum, non è un mero fattore di *status*, ma un qualcosa che si acquista di volta in volta tramite le proprie azioni favorevoli: azioni ritenute concrete e credibili, in grado di convincere gli interlocutori della bontà del proprio operato.

Ancora ADAS - partendo anche dal proprio vissuto organizzativo – ha messo in guardia da quella che potrebbe definirsi come una sorta di *soggezione istituzionale*: “C'è ancora molta gente che ha una sorta di timore reverenziale nei confronti delle istituzioni e, quindi, non riesce a parlare con serenità ma con determinazione dei propri diritti: per cui o si scontra con le istituzioni o dice va bene e se ne va. Quindi, la capacità di dialogare sentendosi alla pari non ce l'hanno tutti: quindi, i limiti, non è solo nelle associazioni, è quello di non riuscire a porsi in maniera serena” **(I16)**.

Tale considerazione non è, evidentemente, per nulla banale, soprattutto, se si fa riferimento – come fa anche ADAS – a un contesto quale quello meridionale dove spesso la distanza che separa i cittadini - e, quindi, a loro volta la società civile organizzata - dalla classe politica è considerata, ancora, dai primi come elevata.

Spostandosi, adesso, ai limiti *esterni*, si è detto in precedenza di come essi siano in qualche modo inferiori in termini di frequenza. Partendo dal contributo del Forum Terzo

Settore, esso espone come possa risultare altamente controproducente - per il lavoro della rete e il contributo delle stesse organizzazioni aderenti - un mancato *riconoscimento* da parte delle istituzioni di governo **(I2)**.

Il rischio di un mancato riconoscimento *permanente* sarebbe, infatti, quello di un progressivo scivolamento nell'anonimato e la perdita di quel valore aggiunto guadagnato da una ONP agli occhi del decisore.

L'altra *faccia* di un mancato riconoscimento, invece, è quella per cui si intendono privilegiare altri interessi come, ad esempio, gli interessi economici. In questo senso, s'inserisce pienamente la testimonianza dell'Istituto Mario Negri: "i limiti sono quelli che si toccano interessi economici e, quindi, si hanno delle reazioni proprio per questa ragione e, quindi, non si riesce ad ottenere. Quando di fronte ad una proposta di cambiare una certa cosa gli interessati dicono "benissimo, noi lasciamo a casa un certo numero di operai, di impiegati": è chiaro che il governo sceglie la via che ritiene politicamente più vantaggiosa, insomma, che non è certamente la nostra" **(I7)**.

E' emersa, allora, in tutta la sua chiarezza la questione della competizione con altri gruppi, con altri interessi che si intendono far entrare nell'agenda politica e renderli prioritari rispetto ad altri.

La medesima riflessione è stata condivisa pienamente anche dal CnAMC, che ha parlato espressamente, invece, di *interessi forti*: "non sempre l'interesse prevalente è quello del paziente o della famiglia e questo va tenuto in mente perché, per quanto sia la nostra priorità e il faro con cui ci muoviamo, poi la realtà è diversa perché ci sono anche interessi molto più forti in Parlamento: dalle professioni ad altri gruppi di lobbisti che hanno più soldi o più possibilità di noi" **(I18)**.

Da ciò diverrebbe, allora, evidente per le ONP non solo elaborare una strategia di *lobbying* realistica ed efficace, ma anche riuscire a seguire i possibili corsi di azioni effettuati da altri gruppi.

Vi sono, ancora, una serie di testimonianze che si sono soffermate sui *policy-makers* più in generale. Partirei, in questo senso, dall'analisi espressa da AIMA: "i limiti più grossi sono dati dagli interlocutori. In realtà tutto il lavoro di lobbying è un lavoro che non va perduto perché è un lavoro che serve anche come sensibilizzazione, che serve anche come diffusione di informazioni corrette. Se l'interlocutore è sordo, non capisce o non agisce perché non gli conviene, questo è un limite, ma credo, insito nel lavoro di lobbying" **(I12)**.

Ancora, non è scontato che l'iniziale disponibilità istituzionale su alcune questioni si tramuti in disponibilità *de facto*. Nell'esperienza, infatti, della Fondazione Veronesi PA si

è riscontrata, da un lato, una certa disponibilità a collaborare da parte delle amministrazioni locali: ad esempio, riguardo la fruizione di locali o la creazione di contatti a beneficio delle Fondazioni. Dall'altro lato, quando quest'ultima auspicava un maggiore coinvolgimento in senso pratico non è stata riscontrata la dovuta attenzione da parte delle istituzioni locali (I1).

Da questo punto di vista, è emersa una critica alla nozione di disponibilità istituzionale: una disponibilità, infatti, che si riscontra certamente a livello di *principio* ma che non è, affatto, scontato possa tramutarsi sempre in qualcosa di concreto.

Nello specifico, l'Oasi si è soffermata sulle caratteristiche personali del decisore: “un limite possono essere le caratteristiche personali del decisore, cioè secondo me ci sono delle caratteristiche, è vero che si tratta di persone competenti, che sono state messe dopo esperienze diverse, però ognuno di loro ha una personalità diversa, per cui puoi trovare un decisore più aperto o meno aperto” (I8). In aggiunta l'Istituto, intravede, ancora, un limite nella cultura politica: in particolare, come gli orientamenti valoriali dei diversi partiti si siano riflessi sul maggiore o minore appoggio all'organizzazione stessa (*ibidem*).

Da quanto detto emerge, allora, come siano stati evidenziati dagli stessi intervistati anche più limiti uniti tra loro. Nello specifico, l'Associazione Piera Cutino (I9b) e il CnAMC (I18) fanno leva sulla mancanza di sensibilità personale da parte dei *decision-makers*.

Ancora, l'AIC ha intravisto un limite nelle scelte di *policy*. Quest'ultime, infatti, nelle parole dell'Associazione, si mostrano ormai prevalentemente orientate al risparmio di spesa: “Oggi lo scenario che abbiamo è complesso. Sicuramente la scarsità di risorse a disposizione, quindi la corsa al risparmio che spesso non fa vedere tanto lucidamente perché, ormai, è urgente tagliare ma il punto è che la strada migliore sarebbe cercare le modalità di assistenza, ma anche questo costa, ha degli oneri anche di carattere organizzativo che forse non siamo in grado di affrontare. Quindi il braccio di ferro sta proprio nel costringere chi si occupa della gestione della cosa pubblica a farlo nel migliore dei modi possibili” (I13).

Ormai da diversi anni, anche le ONP sanno benissimo di avere margini di manovra abbastanza ristretti quando si parla di spesa pubblica: la loro azione propositiva nell'indirizzare una certa *policy* include, infatti, di suggerire ai *decision-makers* piani di spesa alternativi: in altri parole, in quali ambiti è possibile reperire le risorse in grado di far fronte alla sostenibilità economico-finanziaria della specifica politica pubblica.

E sulla *burocrazia*, è stata rilevata da parte della Fondazione Veronesi PA una critica netta e decisa: “Noi qui ragioniamo con le leggi che hanno un significato puramente discriminatorio: cioè il burocrate la legge la interpreta non per quello che ti permette di fare, ma per dirti cosa non puoi fare (I1).

Tale critica così marcata alla burocrazia, in generale, e agli stessi funzionari, in particolare, si giustificherebbe poiché questi sarebbero portatori di un’*interpretazione negativa* della politica pubblica, incentrata, cioè, non sulla possibilità di fare ma sull’impossibilità di fare determinate azioni.

Infine, sempre l’AIC non ha mancato di mettere in luce la presenza di limiti provenienti, però, questa volta dal più generale contesto sociale. Si tratta, in questo caso, della moda del cibo senza glutine:

Per noi un altro condizionamento è stato quello della moda (..) del senza glutine, di questa pseudo conoscenza scientifica che ormai dilaga, ahimè, non solo in campo di celiachia, del fatto che comunque si diffondono false verità scientifiche, come quella secondo cui la dieta senza glutine faccia bene a tutti. Sono tutti elementi che condizionano molto perché anche la percezione che si ha di un fenomeno poi lo condiziona. Noi, per esempio, diciamo che questa moda ha fortemente penalizzato la celiachia che è una malattia multifattoriale a componente genetica perché l’abuso di una terapia rischia di svilire il valore della stessa. In questo modo c’è il rischio che si smantellino le politiche a difesa dei celiaci e si perdano le caratteristiche distintive della malattia (I13).

La preoccupazione emersa dall’AIC è che, quindi, un circolo vizioso come quello appena esposto possa avere eventuali ripercussioni sulle politiche messe in atto a beneficio dei celiaci e che, pertanto, a risentirne sia proprio la categoria dei pazienti stessi.

Fatta questa ricognizione sui limiti del *lobbying*, si è visto come gli intervistati abbiano preso in considerazione limiti *interni* - derivanti dalla propria organizzazione - e limiti *esterni* - rilevabili da comportamenti ritenuti in qualche modo ostativi da parte degli attori politico-istituzionali.

Ora, sebbene pochi intervistati abbiano considerato entrambi i limiti nelle loro analisi, i limiti *interni* sono emersi con una frequenza lievemente superiore. In particolare, è venuta alla luce la questione di come una *limitata professionalizzazione del lobbying* all’interno delle ONP incida sul *modus operandi* esterno delle stesse. L’attività di *lobbying* è stata condotta, pertanto, il più delle volte dalla maggior parte delle ONP nei seguenti termini:

come un'attività secondaria rispetto alle altre (talvolta anche svolta in modo volontario); in un tempo di lavoro certamente inferiore rispetto a quanto sarebbe necessario; da personale addetto ad altre mansioni (più o meno affini). Quanto detto non può non avere, allora, un certo riflesso anche sulle relazioni instaurate con i *decision-makers*.

Spostandosi, invece, sul versante dei limiti *esterni* richiamati dagli intervistati, sembra che le considerazioni da essi richiamate convergano, più in generale, in una difesa dello *status quo* da parte dei decisori politici (Baumgartner *et al.*, 2009).

12. Una linea strategica

A questo punto della trattazione, se l'analisi delle strategie delle ONP in merito alla contrapposizione tra *lobbying* diretto e indiretto (e *insider/outsider*) potrebbe considerarsi in qualche maniera potenzialmente riduttiva, risulta opportuno fare, allora, un passo avanti.

Al fine di esporre una più accurata *linea strategica* di ogni organizzazione non si possono non richiamare, allora, alcuni elementi tipici (già quasi tutti presentati separatamente in precedenza) quali: *risorse*; *obiettivi*; *contesto*; *lobbying* afferente ciascuna ONP. Detto ciò, vorrei, pertanto, esplicitare meglio ciascuno di questi elementi.

Cominciando dalle risorse mi riferisco soprattutto a quali di queste (tra tutte quelle esistenti e disponibili) sono ritenute maggiormente determinanti e significative per ciascuna delle organizzazioni.

Passando agli obiettivi, ho richiamato, invece, quali sono stati i fini principali che le ONP si sono date – costituenti, infatti, la *meta* verso cui tendere - e sui quali impostare la propria azione.

Muovendo al contesto – da intendersi, evidentemente, come contesto politico e sociale - questo rappresenta un elemento fondamentale che può essere compreso, infatti, solo andando a rintracciare i *vincoli* e le *opportunità* presentatisi di volta in volta alle organizzazioni. Un'impostazione simile ricorda in qualche modo, tra l'altro, anche la cosiddetta *struttura delle opportunità politiche* per la prima volta esposta da Eisinger (1973) cara agli studiosi di movimenti sociali (si ricorda anche Tarrow, 1994).

Infine, arrivo al *lobbying* che – come già ampiamente esposto fino ad ora – si esplica in una serie di tattiche le quali, combinate tra loro, vanno a delineare un certo tipo di strategia.

Fatte, allora, questi brevi ma necessarie considerazioni su ciascuno degli elementi suddetti, essi sono stati messi in linea per tutte le ONP così da fare una mappatura quanto più possibile dettagliata (si veda qui sotto la tabella 5.4).

Tab. 5.4. Linea strategica complessiva delle ONP.

ONP	Risorse	Obiettivi	Contesto politico e sociale		Lobbying	
			Vincoli ⁶⁷	Opportunità ⁶⁸	Tattiche ⁶⁹	Strategia
ADAS	Risorse umane	Diagnosi e cura per chi è affetto da patologie ambientali	Poco interesse delle istituzioni verso il Terzo Settore Potenziali gruppi avversari	Più gruppi alleati	Nessuna audizione; “raramente” contatti diretti Bassa copertura mediatica; spesso protesta	Più <i>lobbying</i> indiretto che diretto
AIC	Capacità di rappresentare pazienti e famiglie	Rendere più uniforme possibile il trattamento del celiaco in Italia	Scarsa conoscenza della malattia Potenziali gruppi avversari <i>Policies</i> orientate al risparmio di spesa	Riconoscimento istituzionale Almeno un gruppo alleato	Basso numero di audizioni; “spesso” contatti diretti Bassa copertura mediatica; mai protesta	Più <i>lobbying</i> diretto che indiretto
AIL	Risorse economiche	Supporto pazienti e familiari; cura delle case AIL; migliore assistenza domiciliare; finanziamento della ricerca	Classe politica non all’altezza e fragilità delle istituzioni	Riforma del Terzo Settore Più gruppi alleati	Nessuna audizione; “qualche volta” contatti diretti Media copertura mediatica; mai protesta	<i>Lobbying</i> diretto e indiretto a livelli simili
AIMA	Determinazione delle azioni intraprese	Aiuto alle famiglie dei malati di Alzheimer; promozione,	Strategie politiche dei partiti Potenziali	Tra i politici c’è chi ha conosciuto la malattia	Nessuna audizione; “qualche volta” contatti diretti	Più <i>lobbying</i> indiretto che diretto

⁶⁷ I vincoli derivano nell’ordine da: fattori ostacolanti l’accesso alle sedi; potenziali gruppi avversari; limiti esterni di *lobbying*. Per chiarezza, ho lasciato uno spazio tra ciascuno di questi ultimi (non sempre tutti presenti).

⁶⁸ Le opportunità derivano nell’ordine da: fattori facilitanti l’accesso alle sedi e presenza di gruppi alleati. Per chiarezza, ho lasciato uno spazio tra ciascuno di questi ultimi (non sempre tutti presenti).

⁶⁹ Le tattiche derivano nell’ordine da: audizioni parlamentari e contatti diretti con politici e burocrati (entrambe *lobbying* diretto) e da copertura mediatica e utilizzo di forme di protesta (entrambe *lobbying* indiretto). Per chiarezza, ho lasciato uno spazio tra i due tipi di *lobbying*.

	se e alleanza con le famiglie	sensibilizzazione, ricerca di nuove strategie di accompagnamento e cura dei malati.	gruppi avversari Disponibilità limitata degli interlocutori	Più gruppi alleati	Bassa copertura mediatica; qualche volta protesta	
AIRC	Risorse economiche, di comunicazione, relazioni	Blocco legge sperimentazione animale; ripristino della lettera della Direttiva europea in materia	Potenziati gruppi avversari	Sostegno di una società di <i>lobbying</i> Più gruppi alleati	Nessuna audizione; “qualche volta” contatti diretti Media copertura mediatica; mai protesta	<i>Lobbying</i> diretto e indiretto a livelli simili
ARNO	Risorse economiche	Sostegno ricerca scientifica su malattie neurologiche	Ricerca scientifica sfavorita Potenziali gruppi avversari	Sostegno iniziale delle istituzioni per sede, logo, ecc. Più gruppi alleati	Nessuna audizione; “mai” contatti diretti Bassa copertura mediatica; mai protesta	/
Associazioni e Piero Cutino	Competenze tecniche, risorse economiche	Migliore qualità di vita per i pazienti talassemici	Rapporti cambiano a seconda della sensibilità dei politici	Attenzione da parte degli interlocutori politici Almeno un gruppo alleato	Nessuna audizione; “raramente” contatti diretti Bassa copertura mediatica; mai protesta	<i>Lobbying</i> diretto e indiretto a livelli simili
CnA MC (Cittadinanza attiva)	Risorse umane, aderenti ai problemi, risorse economiche	Politiche sanitarie comuni; maggiori competenze (anche delle ONP aderenti); allargamento della rete	Relativi ai temi; essere di “disturbo” per istituzioni; tempo dei <i>decision-makers</i> Potenziali gruppi avversari Non sempre sensibilità dei decisori	Inviti, partecipazioni ad eventi pubblici; partecipazione sui media Più gruppi alleati	Alto numero di audizioni; “spesso” contatti diretti Alta visibilità mediatica; qualche volta protesta	Più <i>lobbying</i> diretto che indiretto
FIAGOP	Risorse di comunicazione	Sinergie tra ONP aderenti; rappresentanza istituzionale per migliorare i servizi in oncematologi	Parlamentari considerati non rappresentativi delle loro realtà locali; scarsa	Forza dei genitori Almeno un gruppo alleato	Basso numero di audizioni; “raramente” contatti diretti Bassa copertura	<i>Lobbying</i> diretto e indiretto a livelli simili

		a pediatria, garantire a bambini e adolescenti salute e alle famiglie sostegno; maggiore strutturazione con più personale	conoscenza della federazione		mediatica; mai protesta	
FISH	Competenze tecniche volontarie	Pressione su istituzioni; inclusione degli alunni nel decreto sulla Buona Scuola; emanazione LEA; nuovo nomenclatore tariffario; capacità di fare sintesi tra ONP aderenti	Cultura politica locale; federalismo; arretratezza culturale di partiti e loro esponenti; basso investimento in ricerca	Cambiamento culturale positivo su disabilità; riconoscimento istituzionale Più gruppi alleati	Alto numero di audizioni; "spesso" contatti diretti Bassa copertura mediatica; mai protesta	Più <i>lobbying</i> diretto che indiretto
Fondazione Veronesi PA	Competenze tecniche	Raccolta fondi a sostegno della ricerca scientifica in Sicilia	Crisi economica; cultura assistenzialista del Sud Nessuna disponibilità sostanziale dalle istituzioni	Esperienza diretta dei politici con la malattia facilita il dialogo	Nessuna audizione; "mai" contatti diretti Nessuna copertura mediatica; mai protesta	/
Forum Terzo Settore	Capitale reputazionale, relazionale, comune	Valorizzazione delle attività delle ONP aderenti	Momenti caratterizzati da nessuna volontà politica al confronto; Non sempre aver goduto di riconoscimento	Esponenti politici provenienti dal Terzo Settore Più gruppi alleati	Alto numero di audizioni; "spesso" contatti diretti Media copertura mediatica; mai protesta	Più <i>lobbying</i> diretto che indiretto
Istituto Mario Negri	Competenze tecniche, risorse economiche, collaborazioni	Attenzione sui farmaci; elevare standard di formazione; accrescere l'informazione medico-scientifica	Potenziali gruppi avversari	Ottima considerazione da parte delle istituzioni Più gruppi alleati	Medio numero di audizioni; più di "qualche volta" contatti diretti Media copertura mediatica; mai protesta	<i>Lobbying</i> diretto e indiretto a livelli simili
Lega Ibiscus	Risorse economiche	Assistenza e ricerca su malattie del	/	Più gruppi alleati	Nessuna audizione; "mai" contatti	/

		sangue e tumori dei bambini			diretti Bassa copertura mediatica; raramente protesta	
Oasi	Risorse tecnologiche, risorse umane	Ricerca e ricovero/cura dei pazienti affetti da ritardo mentale e involuzione cerebrale senile	Lentezza dei processi di <i>policy-making</i> (complice anche la burocrazia) Caratteristiche decisore; cultura politica	Vicinanza delle famiglie Più gruppi alleati	Nessuna audizione; “spesso” contatti diretti Bassa copertura mediatica; mai protesta	Più <i>lobbying</i> diretto che indiretto
Parent Project	Risorse in rete, competenze tecniche, risorse economiche	Informazione e sostegno a bambini e ragazzi affetti da distrofia di Duchenne e Becker; promozione e finanziamento della ricerca; fare rete	Sistema politico indifferente e ricettivo solo nei confronti di altri gruppi e altre logiche	Un certo interesse verso la distrofia muscolare Duchenne e Becker Più gruppi alleati	Basso numero di audizioni; “raramente” contatti diretti Bassa copertura mediatica; mai protesta	<i>Lobbying</i> diretto e indiretto a livelli simili
Teletthon	Risorse economiche, competenze tecniche	Finanziamento della ricerca per la cura di malattie genetiche rare; maggiore conoscenza; sensibilizzazione dei giovani	Potenziati gruppi avversari	Dipendono da, contingenze, momenti Più gruppi alleati	Basso numero di audizioni; “qualche volta” contatti diretti Alta copertura mediatica; mai protesta	Più <i>lobbying</i> indiretto che diretto
Teletthon CT	Risorse economiche, competenze tecniche	Conoscenza di Teletthon; raccolta fondi per la ricerca su malattie genetiche rare	/	/	Nessuna audizione; “mai” contatti diretti Nessuna copertura mediatica; mai protesta	/
UNIAMO	Risorse economiche	Assistenza pazienti e ricerca su malattie rare; messa in comune dati ONP aderenti; presenza nelle istituzioni; divenire impresa sociale	Talvolta incomprensioni con le istituzioni Almeno un gruppo avversario	Relazioni con il personale tecnico-burocratico Almeno un gruppo alleato	Alto numero di audizioni; più di “qualche volta” contatti diretti Bassa copertura mediatica; mai protesta	Più <i>lobbying</i> diretto che indiretto

Fonte: interviste e precedenti dati raccolti.

Considerando, allora, i molti dati presenti e, soprattutto, al fine di comprendere ancora meglio le somiglianze e differenze emergenti tra le suddette ONP, ho ritenuto, a questo punto, possibile accorpate le stesse in quattro gruppi parzialmente distinti tra loro (un'operazione dimostratasi, tuttavia, non affatto agevole).

Comincerei, allora, con il primo gruppo di ONP, che chiamerei le *privilegiate*: esso è composto da AIC, CnAMC, FISH, Forum Terzo Settore, Oasi e UNIAMO. Come si può evincere a livello di struttura, si tratta nella maggior parte dei casi di reti di ONP (e di sole due ONP nazionali, AIC e Oasi).

In ambito di risorse, tali organizzazioni presentano un diversificato *set* al proprio interno: risorse economiche ma soprattutto risorse umane, come quelle di *expertise* e di comunicazione in grado di stabilire legami efficaci con le istituzioni. Ciò che accomuna queste è, altresì, quello di avere obiettivi ampi e inclusivi (e che, spesso, riflettono gli *input* ricevuti dalle ONP aderenti e la necessità di rafforzare le loro competenze). Muovendo ad analizzare il contesto, non sono mancati comunque taluni vincoli, quali soprattutto: talvolta una bassa sensibilità dimostrata da politici e istituzioni centrali con conseguenti ricadute sullo stesso *policy-making*. Ancora, non tutte hanno, invece, identificato potenziali avversari. Sul fronte delle opportunità, invece, queste certamente si sono rivelate maggiori dei vincoli. Le organizzazioni, infatti, hanno potuto godere di un forte riconoscimento politico-istituzionale come dimostrato, infatti, da inviti, relazioni con la burocrazia ministeriale, ecc.; allo stesso tempo, non sono mancati gruppi alleati a fare da supporto. Arrivando alle tattiche perseguite, l'alto numero di audizioni e i frequenti contatti diretti con politici e burocrati sono stati superiori alla bassa copertura mediatica e al quasi assente utilizzo di forme di protesta: il risultato è che queste ONP hanno, allora, praticato più *lobbying* diretto che indiretto.

Proseguirei con il secondo gruppo di ONP, cioè il più ristretto, le cosiddette *visibili*: esso risulta composto da ADAS, AIMA, Telethon. Per ciò che riguarda la struttura, si ha a che fare, in questo caso, esclusivamente con ONP nazionali.

A dispetto della varietà di risorse, tali organizzazioni hanno in comune il far leva sull'importanza delle risorse umane e delle loro competenze tecniche. In merito agli obiettivi, essi sono orientati alla ricerca scientifica e all'assistenza socio-sanitaria su malattie rare (tra le quali anche quelle di origine ambientale) e su una patologia ancora parzialmente sconosciuta come l'Alzheimer. Andando al contesto, partirei dai vincoli: a

questo proposito, si rilevano il parziale interesse e la limitata disponibilità degli interlocutori istituzionali al confronto e, ancora, le strategie politiche dei partiti. Inoltre, tutte e tre le ONP hanno parlato di potenziali gruppi avversari. Muovendo, invece, alle opportunità esse sembrerebbero state in qualche modo inferiori rispetto ai vincoli: emerge, infatti, unicamente la questione di come tra i politici c'è chi ha conosciuto la malattia; allo stesso tempo, tutte e tre le organizzazioni hanno affermato di avere gruppi alleati. In merito alle azioni svolte, la media copertura mediatica e l'utilizzo di forme di protesta hanno superato le quasi assenti audizioni e i contatti diretti con politici e burocrati: ne deriva che tali ONP, all'opposto delle precedenti hanno, infatti, praticato più *lobbying* indiretto che diretto.

Passerei ora al terzo gruppo di ONP, che chiamerei le *equilibrate*: si tratta di AIL, AIRC, Associazione Piera Cutino, FIAGOP, Istituto Mario Negri, Parent Project. Anche in questo caso, praticamente tutte le organizzazioni coinvolte sono nazionali (con due sole eccezioni come l'Associazione Piera Cutino e FIAGOP).

Tali ONP danno, infatti, un certo peso a diverse risorse: in particolare, risorse economiche, di comunicazione e relazionali. I loro obiettivi fanno sì che si crei - come le precedenti - uno stretto connubio tra ricerca e assistenza socio-sanitaria rispetto a un'ampia gamma di patologie, questa volta non più solo rare o poco conosciute. Muovendo al contesto, comincerei ancora una volta dai vincoli: si sono registrate, all'occorrenza, nette critiche nei confronti delle istituzioni considerate come fragili, poco preparate su alcuni temi e indifferenti nei confronti di queste ONP; allo stesso tempo, comunque, non tutte hanno esplicitato potenziali gruppi avversari. Passando, invece, alle opportunità le organizzazioni si dividono tra chi ritiene, infatti, che il personale politico-istituzionale riservi sempre qualche possibilità per una maggiore visibilità e chi, invece, ritrova le opportunità altrove: in una società di *lobbying*, nell'appoggio dei genitori, ecc. Ancora, tutte queste hanno complessivamente individuato uno o più gruppi alleati. In merito alle loro azioni, le organizzazioni hanno all'attivo un basso numero di audizioni, pochi contatti diretti con politici e burocrati, medio/bassa copertura mediatica, nessuna protesta: pertanto, tali ONP sarebbero caratterizzate da livelli simili di *lobbying* diretto e indiretto.

Il quarto e ultimo gruppo di ONP, le cosiddette *indifferenti*, raggruppa le seguenti organizzazioni: ARNO, Fondazione Veronesi PA, Lega Ibiscus e Telethon CT. Come si può osservare, esse sono praticamente tutte ONP regionali.

Queste organizzazioni sono caratterizzate da risorse certamente inferiori rispetto a quelle dei gruppi precedenti ma considerano, ancora una volta, come le risorse economiche

e le competenze tecniche possano rivelarsi di grande importanza. I loro obiettivi sono più ristretti e, spesso, esclusivi: si tratta, il più delle volte, di incentivare la raccolta fondi a favore della ricerca sul e per il proprio territorio di riferimento. Spostandomi al contesto - dove, comunque, non tutti hanno espresso la loro - si vedano i possibili vincoli per le ONP. Da questo punto di vista, si è riscontrata un'alternanza di vincoli politici e sociali: in merito ai primi, emerge come la ricerca scientifica sia sfavorita e non si ravvisa, altresì, disponibilità sostanziale da parte delle istituzioni; in merito ai secondi, si rileva la persistenza della crisi economica degli ultimi anni e una preesistente cultura considerata di matrice assistenzialista (e, cioè, fortemente incentrata sull'egoismo individuale) che attanaglia il Sud (in particolare, è messa in rilievo la Sicilia). Raramente sono emersi, altresì, potenziali avversari. Sul fronte delle opportunità, esse sembrerebbero limitate a un momento iniziale: si ravvisa come l'esperienza diretta dei politici con la malattia faciliti il dialogo con essi; ancora, il sostegno iniziale delle istituzioni per la concessione di una sede, di un logo, ecc. a favore delle organizzazioni. Alcuni, ancora, hanno sostenuto di poter godere di taluni gruppi alleati. Sul fronte delle tattiche utilizzate da tali ONP si ravvisa l'assenza di audizioni, l'assenza di contatti diretti con politici e burocrati (ad eccezione parzialmente di taluni contatti a livello locale), pochissima copertura mediatica, nessuna protesta. In conclusione, farei allora estrema difficoltà - e ciò risulterebbe confermato, peraltro, dalle testimonianze degli intervistati - a parlare di una reale strategia di *lobbying* relative a queste ONP.

13. L'efficacia del *lobbying*: i risultati

13.1 I risultati secondo gli intervistati

Dopo aver discusso delle diverse strategie utilizzate dalle ONP, ho ritenuto opportuno chiedere agli intervistati se l'organizzazione fosse riuscita ad ottenere i risultati che si era prefissata dall'azione di *lobbying*.

A tal proposito, in lieve maggioranza i diversi esponenti delle ONP hanno affermato di aver raggiunto i risultati sperati; il resto degli intervistati ha dichiarato, invece, di avere acquisito solo risultati parziali.

Partendo da chi ha considerato i risultati positivi, si evidenziano, di seguito, alcuni estratti degli intervistati. La FISH si è espressa, allora, con toni abbastanza entusiasti:

in ambito sanitario stiamo incidendo in maniera significativa. Nella prossima emanazione dei Livelli Essenziali di Assistenza, ci auspichiamo quanto prima, nel senso che c'è stata già una campagna elettorale di questo governo⁷⁰ che aveva stanziato 850 milioni di euro in legge di stabilità con la promessa che sarebbero usciti nuovi Livelli Essenziali di Assistenza, il nuovo nomenclatore tariffario all'interno del quale ci sono una serie di consigli e presidi che garantiscono alle persone con disabilità di vivere in maniera più dignitosa la propria vita. Quindi, quello che facciamo cerchiamo di portarlo a termine. (..) sicuramente c'è stata una grande influenza del nostro movimento con un raggiungimento degli obiettivi che ci eravamo prefissati (I3).

E' interessante notare come, proprio in quest'ultime parole richiamate, si sia legata l'influenza della Federazione con il raggiungimento dei risultati.

Dal canto suo, l'Associazione Piera Cutino ha espresso anch'essa piena soddisfazione per ciò che è stato raggiunto: “la convenzione è stata stipulata. Ad oggi la struttura è stata utilizzata per talassemia e malattie rare ed il personale è stato attivato per intero” (I9b).

Anche l'AIC ha parlato di bilancio positivo: “Però direi che negli anni (..) il solo diritto al pasto senza glutine, l'approccio di effetto sociale di maggiore conoscenza della celiachia ha cambiato radicalmente lo scenario. Credo che l'approccio che abbiamo avuto, anche di sensibilizzazione diretta ma anche di crescita di consapevolezza su qualcosa che era praticamente sconosciuto, ma ormai conosciuto, abbia poi portato un bilancio che complessivamente è molto positivo” (I13).

E' interessante notare come, in quest'ultimo estratto, si ravvisi non solo la presenza di risultati concreti da parte dell'Associazione, ma l'aver lasciato, soprattutto, un significativo e duraturo *imprinting* della propria azione a livello istituzionale.

Anche UNIAMO si è mostrata concorde nell'affermare che i risultati non sono certo mancati: “abbiamo ottenuto il Piano Nazionale Malattie Rare, poi (..) dico, se noi ci fermiamo e vediamo che cosa abbiamo costruito, vediamo che abbiamo costruito molto” (I15).

Quest'ultimo è stato infatti, sicuramente, un grande risultato: non si parla, infatti, qui di un semplice *emendamento* favorevole a livello di *policy*, ma di una *policy* vera e propria

⁷⁰ Si tratta del governo Renzi.

che va incontro a tutte quelle persone che nel nostro paese sono affette da malattie genetiche rare.

Muovendo, invece, a chi si è espresso in termini di risultati parziali, mi soffermerei, innanzitutto, sulle considerazioni fatte dall'Oasi: “si e no, in maniera discreta (..) Però dico si e no perché ecco (..) forse anche perché i fondi sono limitati e non illimitati, l'attività di lobbying ha sbattuto su un muro di cemento armato che forse è anche quella dei tempi che stiamo vivendo; quindi non mi sentirei di dire che (..) noi siamo riusciti ad ottenere tutto quello che volevamo dall'attività di lobbying” (I18). E' evidente, altresì, che più sono i temi portati alla considerazione dei *decision-makers*, più può risultare difficile riuscire a ottenere buoni risultati da tutti allo stesso momento. Abbastanza speculare all'Oasi è la testimonianza offerta, a tal proposito, da AIMA:

Dicevo prima che uno dei nostri obiettivi sarebbe quello di non esistere più come associazione perché non c'è più bisogno di qualcuno che faccia questo lavoro di lobbying. Fintantoché ci siamo è perché, evidentemente, è perché non abbiamo ottenuto i risultati così come li volevamo. Sin dall'inizio noi abbiamo l'ambizione di raggiungere una condizione di vita ottimale per il malato e la famiglia. Purtroppo la strada è ancora lunga (..) però va bene, si discute. Se si fanno dei passi avanti sono comunque positivi. Certo, rimane ancora della strada da fare. Non lo considero un fallimento il fatto che non sia arrivato tutto come lo volevamo noi. Lo considero un successo parziale (I12).

Da quanto detto, è evidente, allora, come la ricerca del compromesso con la controparte politica è un elemento abbastanza ricorrente delle relazioni istituzionali: in questo senso, è importante imparare a prenderne coscienza e farne esperienza nell'ottica, altresì, di una possibile rielaborazione della propria strategia di azione.

Se allora, nel totale, non proprio tutti gli intervistati hanno espresso la piena soddisfazione in riferimento ai risultati - nonostante una lieve maggioranza si sia, invece, espressa in questi termini – il dato forse più interessante è che nessuno di questi ha dichiarato di non aver avuto mai avuto alcun risultato a seguito della la propria azione di *lobbying*.

13.2 I risultati nel *policy-making*

Presentati, in sintesi, ciò che sono stati i risultati percepiti dalle parole degli intervistati, un altro aspetto è quello che concerne i risultati raggiunti dalle ONP in relazione al processo di *policy-making* (Beyers *et al.* 2008).

Ho voluto, pertanto, approfondire l'operato delle organizzazioni in relazione ad alcuni specifici processi di *policy-making*. Quest'ultimi – avvenuti in un arco temporale abbastanza simile tra loro - hanno assunto una certa rilevanza per quasi tutte le ONP coinvolte, proprio per una certa trasversalità di alcune *issues*. Si tratta allora dei seguenti: la riforma del Terzo Settore; la legge sulla sperimentazione animale; il Piano Nazionale della Cronicità.

13.2.1 La riforma del Terzo Settore

Cominciando da una *policy* generalista - cioè non esclusivamente riguardante le ONP di ricerca sanitaria ma, in generale, tutto il settore *non profit* – intendo riferirmi qui alla Riforma del Terzo Settore (di essa si è, infatti, già discusso nel capitolo 2). Ad ogni modo, in questa sede, la Riforma torna nuovamente alla ribalta poiché essa ha interessato, in particolare, alcune ONP coinvolte – AIL, AIRC, Forum Terzo Settore, Parent Project, Telethon - che hanno fatto riferimento ad essa quale rilevante *issue* di *lobbying*.

La riforma ha avuto un cammino certamente non breve. Sono passati, infatti, circa due anni da quando l'ex presidente del Consiglio Matteo Renzi annunciò di voler riformare il Terzo Settore (*Il Tirreno*, 12/04/14).

Già nel mese di giugno 2014, il Forum Terzo Settore aveva preparato un documento contenente alcune proposte per contribuire alla Riforma dal titolo: #lavoltabuona. La Riforma del Terzo Settore: partecipare per cambiare”.

Parent Project – inserita all'interno del Forum - è tra le associazioni che hanno sottoscritto il documento. Tra le diverse proposte fatte dall'organizzazione vi sono state le seguenti: delineare le identità delle ONP e ampliare i compiti e le competenze dei Centri di Servizi del Volontariato, attraverso un'armonizzazione delle due leggi esistenti; agevolare e rendere più controllabili le operazioni di raccolta fondi, garantendo stabilità alle associazioni e ampliando le forme di sostegno economico, pubblico e privato; riformare il meccanismo di destinazione e assegnazione dei beni mobili e immobili confiscati alla

criminalità organizzata e introdurre nuove modalità per l'assegnazione alle ONP dell'uso di immobili pubblici inutilizzati, in convenzione (Parent Project, 12/06/14).

Neanche Telethon, a questo proposito, ha fatto mancare il suo contributo. La proposta della Fondazione sulla Riforma del Terzo settore si è concentrata, in particolare, sulle problematiche fiscali: partendo dalle attuali disposizioni, Telethon puntava a far riconoscere maggiori benefici fiscali ai donatori proponendo talune modifiche normative estremamente dettagliate. Queste ultime vertevano, infatti, su: erogazioni liberali in natura; acquisto e locazione di immobili da parte di ONP; detraibilità dell'IVA per le attività istituzionali di tali organizzazioni (*Vita*, 18/06/14).

L'AIL, dal canto suo, avendo spesso un confronto con altre ONP riunite attorno a Vita, ha focalizzato anch'essa la propria attenzione sulla questione IVA. L'Associazione ha ricordato come il 22 % di IVA che le organizzazioni devono pagare sia sinceramente un "vero peccato" (*Vita*, 20/10/14).

L'interlocuzione avviata dalle ONP coinvolte – in particolare, dal Forum Terzo Settore - è stata sicuramente intensa e proficua con il sottosegretario al Lavoro e delle Politiche Sociali Luigi Bobba e i relatori di Camera e Senato sulla Riforma, cioè Donata Lenzi e Stefano Lepri, del Partito Democratico.

L'atto finale di questo percorso è stato il 25 maggio 2016, quando la Camera ha approvato definitivamente la legge delega (Camera dei Deputati, 25/05/16). E' allora che il Forum espresse piena soddisfazione per l'approvazione della riforma: " 'Molto soddisfatti' anche i rappresentanti del Forum nazionale del terzo settore, che parlano di un 'testo più equilibrato di quello proposto ad inizio percorso, nel quale prevaleva un forte sbilanciamento a favore degli aspetti economici' " (*Corriere della Sera*, 26/05/16). E' emerso, quindi, come il lavoro avviato con le controparti istituzionali abbia apportato le modifiche auspiccate.

Alcune innovazioni importanti della Riforma sono enunciate dallo stesso Portavoce del Forum Terzo Settore, Pietro Barbieri: "Molti gli aspetti positivi: dal tentativo di superare l'innata frammentazione del terzo settore attraverso il riordino e la revisione organica delle diverse discipline esistenti in un unico Codice del terzo settore, all'istituzione di un registro nazionale unico – passaggio necessario a contribuire alla trasparenza di questo mondo - alla revisione delle misure di agevolazione fiscale, al riordino in materia di servizio civile, alla scelta di un'unica sede di rappresentanza istituzionale come il Consiglio nazionale, purché preveda un coinvolgimento degli organismi di rappresentanza del terzo settore" (Forum Terzo Settore, 25/05/16). Questi sono sicuramente i punti più apprezzati.

Rimasero, invece, alcuni dubbi e perplessità sulla Fondazione Italia Sociale (*ibidem*), prevista all'articolo 10 della legge delega di Riforma del Terzo Settore: si tratterebbe, in questo caso, di “una fondazione di diritto privato con finalità pubbliche, che, mediante l'apporto di risorse finanziarie e competenze gestionali, avrà il compito di sostenere, attrarre e organizzare le iniziative filantropiche e gli strumenti innovativi di finanza sociale” (Camera dei Deputati, 25/05/16).

La stessa AIRC ha mostrato soddisfazione all'indomani dell'approvazione; e si può evidenziare tutto ciò dalle righe seguenti: “solo un esempio: la produzione di un testo unico di tutte le norme che riepiloga e razionalizza, quindi non è solamente una ricognizione e un'elencazione delle norme esistenti ma è la loro rimodulazione in un'ottica di coerenza sia civilistica che fiscale, oppure la costituzione di un registro unico degli enti del terzo settore rispetto alla ampia quantità di registri regionali, nazionali che dal secondo dopoguerra ad oggi venivano gestiti in maniera disordinata e schizofrenica” (I14). Proseguendo questo discorso, l'Associazione ha sottolineato come ha voluto e ha saputo dimostrare di dare il suo contributo all'esito positivo della Riforma (*ibidem*).

Anche Parent Project ha visto, nel complesso, parte delle sue istanze riconosciute: un esempio su tutti è, infatti, rappresentato dalla questione del 5 per mille che è entrata a pieno titolo tra i punti della Riforma.

Dal canto suo, sia Telethon che l'AIL prendono atto dell'inserimento dell'articolo 9 della riforma di “misure agevolative e di sostegno economico in favore degli enti del Terzo settore” (Camera dei Deputati, 25/05/16).

Da quanto è stato detto, la Riforma del Terzo Settore ha rappresentato sicuramente un successo significativo da parte delle ONP coinvolte. Essa ha costituito un banco di prova importante della loro capacità di interlocuzione: tra tutte, sicuramente, ha pesato positivamente il ruolo del Forum Terzo Settore, che in quanto rete ha saputo fare proprie anche le istanze dei suoi aderenti in merito alla Riforma.

L'attività di interlocuzione con il Governo, comunque, non si è certamente esaurita qui: la Riforma, infatti, rimane in attesa di gran parte dei relativi decreti attuativi (Forum Terzo Settore, 12/12/16). Ritengo sia, allora, utile segnalare cautela: è ancora, presto, infatti, per dare giudizi di merito se tutto ciò che è stato previsto sulla *carta* dalla riforma possa davvero rivelarsi nella sua attuazione un passo avanti sufficiente per il mondo *non profit*. Solo il tempo, allora, potrà fare chiarezza sull'impatto effettivo della riforma sulle ONP italiane.

13.2.2 La legge sulla sperimentazione animale

Continuerei, a questo punto, con una *policy* particolarmente sentita nel mondo della ricerca e, così pure, per le stesse ONP che operano nel settore: la legge sulla sperimentazione animale. Essa è stata, in particolar modo, richiamata da: AIRC, Istituto Mario Negri e Telethon.

Partirei, allora, con alcune considerazioni preliminari riguardanti le modalità di fare ricerca nelle discipline strettamente *tecnico-scientifiche*. Ad oggi infatti, secondo l'AIRC (21/03/17), non è possibile fare a meno degli studi che coinvolgono gli animali per trovare cure inerenti le malattie (si pensi, ad esempio, al cancro, ecc.): gli esperimenti negli animali sono, infatti, richiesti per legge – e per ogni sperimentazione è obbligatorio ottenere l'autorizzazione del Ministero della Salute - prima che si possa passare alla sperimentazione clinica nell'uomo. Le ricerche che coinvolgono animali di laboratorio devono, inoltre, rispettare la cosiddetta “regola delle 3R”: è necessario motivare se è disponibile un metodo alternativo per sostituire (*replace*) gli esperimenti con gli animali; come si intende ridurre (*reduce*) al minimo il numero di animali, qualora si sia, comunque, obbligati a utilizzarli; infine, come si prevede di migliorare (*refine*) le condizioni degli animali, minimizzando lo stress e il dolore di quest’ultimi.

La “regola delle 3R” è contenuta nella Direttiva 2010/63/UE (Parlamento Europeo e Consiglio, 22/09/10) sulla protezione degli animali utilizzati a fini scientifici: essa, ad oggi, è stata già recepita da tutti i 28 Stati membri dell'Unione Europea, compresa l'Italia. La Direttiva, pensata per eliminare le disparità tra le disposizioni legislative, regolamentari e amministrative degli Stati membri in materia, afferma al punto 2 che il benessere degli animali è un valore sancito dall'articolo 13 del Trattato sul Funzionamento dell'Unione Europea (UE, 2012).

E' interessante far presente come anche gli animalisti europei avessero apprezzato gli sforzi dell'UE: il contenuto della Direttiva è stato, infatti, approvato da Eurogroup For Animals, organizzazione animalista europea che racchiude i principali gruppi omologhi dei vari Stati membri - inclusa la Lega antivivisezione (Lav), importante *non profit* italiana attiva in merito - che ha ritenuto la nuova direttiva migliore della precedente (AIRC, 21/03/17).

Tuttavia, nell'atto di recepire la Direttiva nel 2013, il Parlamento italiano ha stravolto completamente la sua portata rendendo più rigidi i vincoli nel nostro paese per l'utilizzo degli animali a fini di ricerca scientifica. Se tutto ciò, pertanto, non ha potuto che produrre

l'entusiasmo di alcune organizzazioni animaliste nazionali, tale circostanza ha messo a repentaglio la conduzione di gran parte della ricerca italiana: ci si era preoccupati, infatti, che una serie di progetti in corso di finanziamento - e che sarebbero stati finanziati in futuro - e che utilizzavano nella sperimentazione animali di laboratorio, sarebbero stati potenzialmente interrotti a causa di questa legge. E' successo, allora, che associazioni come l'AIRC si sono mosse insieme ad altri gruppi per cercare di modificare alcune norme o, comunque, di mitigarne i danni potenziali per il paese (I14).

Essi hanno, così, *inondato* il governo di lettere di protesta. Alla mobilitazione hanno aderito AIRC (con circa 3 mila scienziati), Telethon, AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla), i direttori degli IRCCS che si occupano di tumori, l'Alleanza contro il cancro, il Gruppo 2013 (i ricercatori con maggiori pubblicazioni all'attivo), il direttore dell'Istituto Mario Negri Silvio Garattini - che ha scritto una lettera aperta al Ministro della Ricerca -, mentre la virologa e deputata Ilaria Capua, che sequenziò e rese pubblico il genoma del virus dell'aviaria, ha scritto al governo affinché non approvasse nella sua interezza la legge delega licenziata dalla Camera il 31 luglio 2013 (*Repubblica.it*, 13/08/2013).

Come si può notare, tale mobilitazione ha visto la partecipazione di diversi e importanti ONP - tra i quali anche Telethon e Istituto Mario Negri - ma anche di gruppi diversi tra loro.

Che il dettato europeo sia un buon compromesso ne era convinta, infatti, Francesca Pasinelli, direttore generale di Telethon: "Il testo ruota attorno a due presupposti. Che la sperimentazione su un essere vivente sia necessaria prima dell'approvazione di una terapia. E che salvare una vita umana sia più importante che salvare una vita animale" (in *ibidem*).

Le varie posizioni sull'argomento sono state esposte anche durante convegni. L'Istituto Mario Negri ha affermato infatti: "Abbiamo fatto qualche volta delle proteste attraverso (..) convegni, per esempio, contro le limitazioni che sono state poste (..) alla sperimentazione animale perché pensiamo che questo sia un grave errore che ha fatto il Governo italiano, contrariamente alle indicazioni europee e quindi abbiamo fatto riunioni in cui abbiamo fatto presente il nostro punto di vista" (I7).

L'AIRC ha sottolineato poi un momento fondamentale: "già a fine 2013 crediamo di aver avuto un'influenza sulla scelta del Ministero della Salute che doveva emanare un decreto ministeriale per l'attuazione della legge che il Parlamento aveva già votato, e all'interno di questo decreto il Ministero della Salute stabilì di porre una moratoria di 3 anni che di fatto rendeva inefficaci alcuni articoli della legge" (I14).

E' interessante, anche questa volta, il riferimento all'accezione di influenza e di come essa si unisca, sostanzialmente, a quello che è un primo risultato importante anche per tutte le altre organizzazioni coinvolte.

La previsione del triennio era motivata dal fatto che si sarebbero dovute fare tutte le opportune verifiche in merito all'esistenza di metodi sperimentali alternativi al metodo animale e che, pertanto, avessero dovuto confermare l'inutilità degli animali nella ricerca scientifica. Così, dal 2013 al 2016 si consentì, attraverso uno strumento legislativo, la normale conduzione della ricerca scientifica in Italia.

A conclusione del triennio, cioè al 31 dicembre 2016, verificata da parte delle istituzioni italiane la totale inesistenza di metodi alternativi non solo nel paese ma nel mondo, è stata prorogata la moratoria di altri 3 anni. Per il momento, allora, la situazione per la ricerca scientifica italiana non appare mutata nella sua interezza (*ibidem*).

Si deve ribadire, ancora una volta, che il monitoraggio della legge sulla sperimentazione animale è stato condotto di concerto con tutte le organizzazioni interessate (*ibidem*). Ad aprile 2015 è stata, infatti, presentata al Senato Research4Life, un'iniziativa lanciata da parte di un ampio gruppo di enti (pubblici, *profit* e *non profit*) – ove vi rientrano, altresì, AIRC, Istituto Mario Negri e Telethon – i quali, avendo a cuore il futuro della ricerca biomedica italiana e della collettività, hanno deciso di parlare con una sola voce al fine di migliorare il dialogo tra istituzioni, mondo della ricerca e società civile (Telethon, 11/04/15).

E' necessario, comunque, aggiungere che non sono mancate le ripercussioni sull'Italia da parte dell'UE. La Commissione Europea, infatti, ha messo in mora il nostro paese per la scorretta applicazione della Direttiva, poiché l'Italia è stato l'unico paese ad avere modificato la lettera della Direttiva in un senso più restrittivo e ha stabilito, così, l'inizio della procedura di infrazione (*Il Sole 24 Ore- Sanità*, 28/04/16).

Se, allora, la moratoria è un risultato parziale poiché sta consentendo di far procedere la ricerca scientifica per com'è sempre stata, l'attività di *lobbying* che sarà condotta nelle sedi parlamentari sarà quello di ripristinare la Direttiva per come era nata e per come è stata approvata dagli Stati membri, eccezion fatta per l'Italia. Pertanto, il cammino su questo tema specifico non è, allora, ancora finito (I14).

Solo più avanti, allora, e prima certamente dell'ennesima scadenza stabilita - questa volta prevista nel 2019 - sarà più chiaro cosa ne sarà della ricerca scientifica nel nostro paese.

13.2.3 Il Piano Nazionale della Cronicità

La terza e ultima *policy* su cui ci si intende soffermare è quella relativa al Piano Nazionale della Cronicità. Qui l'ONP maggiormente coinvolta è certamente il CnAMC, e di riflesso, anche ADAS, AIL, AIMA, Parent Project.

In realtà, il dibattito sul Piano non è una questione nuova per il Coordinamento: “noi dal 2010-2011 abbiamo cominciato a lavorare con le istituzioni affinché ci fosse un Piano Nazionale delle Cronicità, perché il nostro Paese non aveva più un Piano Sanitario Nazionale (..) siamo fermi al 2008, e ci sembrava che ci fosse bisogno, stando ai dati che venivano dal Rapporto Annuale sulle Cronicità, che ci fosse bisogno di avere un quadro di riferimento che dicesse che l'Italia decide di offrire assistenza, cure, prevenire, prendere in carico le persone affette da patologie croniche in questo modo” (118).

Il prolungato impegno sul tema è stato, così, in seguito espressamente riconosciuto. Il CnAMC è stato, infatti, nominato come componente del Tavolo di lavoro sulle cronicità stabilito in base al Patto per la Salute 2014/2016 (CnAMC, 26/09/14). Ciò, ancora una volta, a riprova del fatto di come le istituzioni riconoscano le competenze acquisite e l'esperienza maturata dal Coordinamento.

Secondo il responsabile del CnAMC, Tonino Aceti, sono necessarie, allora, cinque azioni fondamentali: “riorganizzare i servizi socio sanitari con un impegno serio nell'assistenza territoriale; coinvolgere le associazioni nelle scelte per orientare il sistema ai bisogni; dare centralità e rafforzare i diritti e le garanzie per i cittadini; rafforzare la lotta agli sprechi e alle inefficienze; rispettare i tempi e gli impegni definiti nel Patto per la Salute 2014-2016. Tutto questo si deve fare concretamente a partire dalla definizione di standard nazionali per l'assistenza territoriale, percorsi diagnostici terapeutici nazionali di riferimento per le Regioni e approvazione del Piano nazionale della cronicità” (*Il Sole 24 Ore-Sanità*, 02/12/14).

E' evidente, allora, come per realizzare il cambiamento auspicato mediante le azioni suddette, il Piano Nazionale della Cronicità rappresentava, a questo proposito, uno degli strumenti necessari e indispensabili.

Come già detto in precedenza, il CnAMC si è distinto nel mettere in atto il *flash mob* #hannorottoilpatto in occasione della X Giornata Europea dei diritti del malato. Il manifesto dell'iniziativa ha, infatti, inteso fare il punto sul mancato rispetto degli impegni presi da Governo e Regioni: tra le altre cose, in elenco, è stata messa in rilievo la mancata

approvazione del Piano Nazionale della Cronicità entro il 31 dicembre 2014 (*ibidem*, 04/05/16).

A poche settimane da questa importante mobilitazione, giunge la notizia che il Piano Nazionale della Cronicità è stato ultimato. Il Piano, il primo di questo tipo, è stato messo a punto dal Ministero della Salute con il coinvolgimento del CnAMC e ora è prossimo all'invio in Conferenza Stato-Regioni per ricevere l'approvazione (*ibidem*, 17/05/16).

Il Piano Nazionale della Cronicità ha dettato, allora, una serie di linee guida e ha provato, altresì, ad andare nel merito dei percorsi su circa dieci malattie croniche⁷¹. L'obiettivo è stato, dunque, quello di fissare dei riferimenti, nel rispetto dei diversi sistemi sanitari regionali che andranno integrati o aggiustati sulla base delle caratteristiche epidemiologiche della popolazione. Spetterà, poi, allo Stato ricondurre a unità gli interventi e promuovere le buone prassi.

Il Piano ha sottolineato, ancora, uno spostamento nell'approccio classico alla malattia: non basta, infatti, avere la guarigione ma si guarda alla "salute possibile", cioè lo stato di salute legato alle condizioni individuali della persona. E tutto ciò grazie alla costruzione di Percorsi Diagnostico-Terapeutici-Assistenziali (PDTA) e, soprattutto alla creazione di un "triangolo virtuoso" composto da: team assistenziale, paziente e i principali *caregiver*.

La presa in carico complessiva, è privilegiata al fine di abbandonare progressivamente la rigida distinzione tra i tre livelli di assistenza - assistenza primaria, specialistica territoriale, degenza ospedaliera - dando vita, pertanto, a un *continuum* di "prodotti" clinici e non clinici da parte di ogni attore del team assistenziale. Un esempio, in questo senso, è la cura domiciliare integrata, preceduta da una valutazione multidimensionale atta a pianificare attività e intensità degli interventi. Il paziente richiede, ormai, un'assistenza individuale personalizzata, la quale consta di una serie di fasi: dalla valorizzazione della rete assistenziale al suo *empowerment*, passando per l'adeguamento dei modelli organizzativi, per un approccio integrato di assistenza e per la "stadiazione" della persona, in base al grado di sviluppo della patologia e dei relativi bisogni socio-assistenziali, su cui andrà misurato il PDTA.

Si può dire, a questo punto, che, sebbene, siano state incluse una serie di indicazioni importanti, non è stata, di fatto, inserita alcuna previsione di spesa in merito (*ibidem*). Da quanto detto, si può notare come si abbia a che fare con linee guida di impronta generale:

⁷¹ Si tratta di: malattie renali e insufficienza renale; artrite reumatoide e artriti croniche in età evolutiva; retto-colite ulcerosa e malattia di Crohn; insufficienza cardiaca cronica; malattia di Parkinson e parkinsonismi; Bpco e insufficienza respiratoria cronica, insufficienza respiratoria in età evolutiva; malattie endocrine in età evolutiva; malattie renali croniche in età evolutiva.

non sarà, quindi, certo facile tradurre tali disposizioni in misure concrete (soprattutto, se si pensa alle diverse Regioni).

Riguardo al Piano, non si sono fatte attendere alcune critiche dello stesso CnAMC, riassumibili sostanzialmente in due punti principali: il ruolo delle associazioni e i tempi di svolgimento. Aceti ha criticato il fatto che le organizzazioni di cittadini e pazienti non sono state menzionate tra gli attori del Piano: non è pensabile infatti, secondo quest'ultimo, come la sezione sul "ruolo delle associazioni dei pazienti e delle loro famiglie" sia stata scritta senza il confronto e il coinvolgimento delle organizzazioni di cittadini e pazienti che hanno collaborato ad altre parti del documento.

Il secondo punto è quello relativo ai tempi. Secondo il Patto per la salute, il Piano andava, infatti, approvato entro dicembre 2014. Collegato a ciò, non è stato neanche previsto un finanziamento specifico (CnAMC, 19/05/16).

Pensando allora ad ADAS, AIL, AIMA, Parent Project, esse hanno potuto assistere al risultato ottenuto dall'approvazione del Piano Nazionale della Cronicità (avvenuto, nel frattempo, a settembre). Ad ogni modo, non è disponibile una rassegna stampa né sui siti di tali organizzazioni né sui maggiori quotidiani nazionali inerente a loro specifiche *issues* o a taluni commenti elaborati in merito al Piano⁷².

E' il XV Rapporto sulle Politiche della Cronicità, uscito lo scorso aprile, a ricordare come, tra le altre cose, si è ancora in attesa dell'attuazione del Piano Nazionale della Cronicità, approvato sette mesi fa in occasione della Conferenza Stato-Regioni. Finora tale strumento di programmazione ha prodotto, ancora, magri frutti: recepito formalmente soltanto in due regioni, Umbria e Puglia, viene "sbocconcellato" qua e là in giro per l'Italia, in ordine sparso, a suon di corsi di formazione 'spot' per i medici e di altri provvedimenti frammentari" (*Il Sole 24 Ore-Sanità*, 27/04/17).

In definitiva, da quanto è emerso fin qui, si assiste ad un Piano Nazionale già approvato ma non ancora attuato, dunque deficitario in una sua fondamentale fase di *policy-making*. Se può dirsi, allora, che il CnAMC ha dato prova di una certa influenza sulle controparti istituzionali durante questo lungo e dissestato percorso di politica pubblica, i suoi risultati in merito al Piano Nazionale della Cronicità non possono che considerarsi ancora parziali fino a questo momento. L'auspicio è, allora, che il Piano possa diventare a tutti gli effetti operativo, nella più assoluta garanzia dei suoi beneficiari di riferimento, cioè gli stessi pazienti.

⁷² Tutto ciò non intende escludere, ovviamente, che vi possa essere stata una qualche interlocuzione tra queste ONP e il CnAMC in merito al Piano.

Conclusioni

Da quanto emerso, finora, non c'è dubbio che lo studio della rappresentanza degli interessi delle ONP di ricerca sanitaria ha comportato, sicuramente, uno studio complesso e multi sfaccettato che ha richiesto una comprensione il più possibile attenta e puntuale, in particolare, di alcune dimensioni fondamentali: si tratta della struttura organizzativa, delle risorse disponibili e, ancora, del *lobbying* esercitato sulle istituzioni.

L'aver selezionato e considerato tipi diversi di organizzazioni – ONP nazionali, regionali e reti di ONP – ha fatto sì che si rinvenissero talune differenze in merito alle tre dimensioni suddette. Si vorrebbe operare, pertanto, un tentativo di generalizzazione alla luce dei singoli casi che sono stati a mano a mano considerati nel corso dell'analisi.

Partendo dalla struttura, le organizzazioni *non profit* non hanno sicuramente una struttura più *soft* rispetto a organizzazioni *profit* o di natura pubblica. Al contrario, la struttura complessa permea, altresì, tali attori.

Un elemento unificante nella struttura è, certamente, la *membership* delle ONP: vi si ritrovano individui – nel caso di ONP nazionali e regionali – e anche organizzazioni diverse – nel caso delle reti di ONP - spinte a condividere interessi pubblici, quali quelli di ricerca sanitaria, al di là dell'appartenenza ad una specifica occupazione o professione.

Altro elemento, abbastanza omogeneo in tutte le ONP, è quello relativo alla strutturazione interna: un adeguato numero di organi è significativo di un sistema di pesi e contrappesi efficace, dove le diverse funzioni sono garantite e dove l'organo esecutivo non si ritrovi l'unico responsabile della gestione dell'organizzazione.

Ancora, si rinviene l'elemento *geografico* delle ONP, rappresentato dal suo *quartier generale* e dall'eventuale presenza di sedi sul territorio. E' evidente che un incremento degli uffici e delle sue sedi possa essere, certamente, indice di "buona salute" per le organizzazioni: ciò testimonierebbe, infatti, la presenza sul territorio e la relativa vicinanza ai bisogni reali della loro *membership*. Da questo punto di vista, emerge sicuramente il vantaggio delle reti di ONP e delle ONP nazionali. Se, allora, le ONP regionali si dimostrano per loro struttura mancanti in uffici e sedi possono, tuttavia, contare su una bassissima distanza *leadership-membership* rispetto ai due precedenti.

Dalla struttura in sé deriva, naturalmente, la dimensione relativa alle risorse delle ONP. Tra le risorse più importanti si sono, dunque, considerate: le risorse numeriche (i soci); le

risorse economiche (il denaro posseduto e disponibile); le risorse umane (lavoratori *generalisti* e *specialisti*, retribuiti e volontari).

Attraverso le testimonianze riportate dagli intervistati si è osservato, infatti, come le risorse economiche siano una condizione necessaria ma non sufficiente ad assicurare visibilità e influenza delle organizzazioni. Esse necessitano, pertanto, di essere integrate con le risorse umane. In particolare, quelle dotate di un'elevata *expertise* – si pensi, infatti, ai ricercatori – rappresentano un'eccellenza per l'ONP ma non solo: eccellenza per la comunità scientifica, per la comunità dei pazienti e, infine, per la stessa comunità politica che può mostrarsi interessata alle loro competenze tecniche in riferimento al *policy-making*.

Sempre sul versante delle risorse umane, una risorsa fondamentale è rappresentata dalle risorse della comunicazione. Dai dati pervenuti, la presenza di Addetti Relazioni Istituzionali è risultata bassa e, spesso, azzerata: una conseguenza, allora, è che l'attività di relazioni istituzionali è sostanzialmente presa in carico, all'occorrenza, o dagli Addetti alla Comunicazione o dai vertici delle ONP come, ad esempio, Presidenti, Direttori Generali, ecc.

L'ultima dimensione affrontata, cui certamente è stata data un grande spazio in quest'analisi per la sua varietà contenutistica, è quella afferente il *lobbying* messo in atto dalle ONP nei confronti degli attori politico-istituzionali.

Le *issues* maggiormente portate all'attenzione dei decisori politici sono risultate diverse ma con molteplici punti in comune: le istanze hanno riguardato sia la generale assistenza sanitaria e sociale nei confronti dei pazienti, che la ricerca in sé: maggiori risorse, attenzione a taluni ambiti progettuali specifici, conduzione dei progetti, ecc.

In merito, poi, al discorso alleanze e conflitti, si rinviene come il sistema di relazioni tra ONP non sia statico ma dinamico e soggetto a potenziali cambiamenti. Si può dire, a questo proposito, che le organizzazioni non hanno, spesso, dichiarato espressamente l'emersione di talune contrapposizioni specifiche. In ambito, invece, di alleanze queste sono state siglate con altri gruppi aventi, evidentemente, i medesimi interessi: si è trattato, il più delle volte, di altre ONP del medesimo settore di attività o, altresì, delle proprie reti di ONP di appartenenza.

Un tema chiave si è rivelato l'analisi delle strategie di *lobbying* diretto e indiretto messe in campo dalle ONP. Com'era in qualche modo prevedibile, è emersa la questione di come non tutte le organizzazioni si muovono allo stesso modo e si trovano “a proprio agio” nell'utilizzo di tali strategie. Pertanto, sono emersi, così, sotto-gruppi parzialmente distinti

tra loro: chi predilige il *lobbying* diretto piuttosto che il *lobbying* indiretto e viceversa; chi intende perseguire tali strategie allo stesso modo; infine, chi sente di farne in qualche modo a meno.

Si è discusso, allora, dei limiti principali del *lobbying*. Da quanto è emerso nell'analisi, si può dire che i limiti sono stati sia interni che esterni. I limiti interni sono da addebitarsi, essenzialmente, alla limitata professionalizzazione del *lobbying* all'interno delle ONP. Ne deriva, allora, che sarebbe in qualche modo auspicabile un investimento in personale qualificato *ad hoc* tra quelle organizzazioni che si mostrino maggiormente interessate a costruire e a consolidare solide relazioni istituzionali con i *decision-makers*. Infatti, se un investimento in personale costituirebbe, evidentemente, un costo da mettere a bilancio nel breve periodo (che probabilmente tutte avrebbero difficoltà a permettersi) esso assicurerebbe certamente un ottimo ritorno nel medio/lungo periodo.

Altro limite, questa volta esterno, fa riferimento agli stessi decisori politici. Quest'ultimo avrebbe a che fare, infatti, con la difesa dello *status quo* da parte degli stessi rappresentanti istituzionali che consisterebbe nell'ostacolare il cambiamento rappresentato da certe *issues* portate alla ribalta dalle ONP. Una possibile conseguenza sarebbe quella, allora, di privilegiare possibili altre istanze provenienti da gruppi terzi.

Avendo compreso, ancora, come considerare unicamente le strategie di *lobbying* delle ONP possa risultare in qualche modo riduttivo, si è deciso di esporre una più generale *linea strategica* delle organizzazioni che considerasse, allo stesso tempo, i seguenti elementi: le risorse, gli obiettivi, il contesto e le azioni strategiche di ciascuna.

A seguito di un'analisi aggregata delle stesse sono, così, “venuti alla luce” quattro gruppi di ONP parzialmente distinti tra loro: le *privilegiate*, le *visibili*, le *equilibrate*, le *indifferenti*. Le *privilegiate*, innanzitutto, sono rappresentate essenzialmente da reti di ONP: hanno ampie risorse, soprattutto relazionali; obiettivi ampi e inclusivi quali la tutela dei propri membri; un contesto caratterizzato da maggiori opportunità e minori vincoli; praticano più *lobbying* diretto che indiretto. Al contrario, le *visibili*, sono esclusivamente ONP nazionali: si concentrano di gran lunga su risorse umane e competenze tecniche; hanno obiettivi relativi alla ricerca e assistenza in ambito di malattie rare o non particolarmente diffuse; un contesto caratterizzato da maggiori vincoli e minori opportunità; praticano più *lobbying* indiretto che diretto. Ancora, le *equilibrate* sono quasi sempre composte da ONP nazionali: posseggono risorse economiche, di comunicazione e relazionali; hanno obiettivi quali il perseguimento della ricerca e l'assistenza su un ampio spettro di patologie (anche comuni); inerente al contesto, vi è un certo equilibrio tra vincoli

e opportunità; praticano *lobbying* diretto e indiretto a livelli simili. Infine, le *indifferenti* sono rappresentate da quasi tutte le ONP regionali: hanno risorse considerevolmente più limitate; obiettivi ristretti e, spesso, esclusivi come promuovere la raccolta fondi a favore della ricerca; in merito al contesto, si rinvengono vincoli precisi e opportunità limitate; in definitiva, si riscontra l'impossibilità di definire una chiara strategia di *lobbying*.

Sul fronte dei risultati del *lobbying*, gli intervistati in lieve maggioranza hanno sostenuto di essere riusciti a raggiungerli *in toto*. Chi si è espresso con più cautela sugli stessi – avendo asserito di aver avuto risultati parziali - si è mostrato, infatti, consapevole che c'è ancora “strada da fare” ma che l'impegno da parte delle organizzazioni certamente non mancherà.

Si è voluto, infine, dare un'occhiata, nello specifico, ai risultati delle ONP in tre diversi processi di *policy-making*. In tal senso, si può affermare che a seconda delle diverse politiche prese in considerazione - una generalista e due settoriali - le ONP coinvolte sono riuscite a dare un contributo significativo in diverse fasi del *policy-making*. Nel complesso, si sono ravvisati da parte loro orientamenti di *policy* decisamente *propositivi* - come nel caso della riforma del Terzo Settore e del Piano Nazionale della Cronicità – e solo parzialmente *difensivi* – come nel caso della legge sulla sperimentazione animale. In sintesi infatti: la Riforma è stata approvata e necessita solo dei decreti attuativi; la legge è stata bloccata fino al 2019; il Piano è stato approvato ma non ancora pienamente attuato.

Dunque, i risultati sono stati, nel complesso, sostanzialmente positivi. Rimangono ancora, certamente, aperti - a causa dei naturali tempi di *policy* - alcuni scenari relativi agli *atti finali* di queste politiche che starà a tali ONP continuare a scrivere il più possibile a proprio favore.

Conclusioni

Giunto al termine di questo lavoro di ricerca, è possibile tracciare un bilancio dell'analisi fin qui condotta operando, allo stesso tempo, una serie di considerazioni conclusive in tal senso.

Questo studio della rappresentanza degli interessi delle ONP italiane di ricerca sanitaria ha inteso, infatti, considerare tali organizzazioni come gruppi di interesse. Partirei allora proprio da questo assunto facendo alcune riflessioni finali di natura teorica, per poi muovermi a quelle riguardanti la ricerca empirica vera e propria.

Si è visto come, oggigiorno, i gruppi di interesse rappresentino uno dei più interessanti attori della partecipazione politica: se, infatti, da un lato i partiti politici mostrano da tempo un'elevata crisi di rappresentanza (senza mai dimenticare, allo stesso tempo, la stessa crisi delle ideologie), dall'altro lato, i movimenti sociali si “nutrono” dei gruppi al proprio interno. E' allora che si comprende oggi l'attualità e il potenziale mobilitativo in mano ai gruppi di interesse all'interno delle odierne democrazie. E tutto ciò, come si è visto in quest'analisi grazie all'apporto delle diverse ricerche empiriche non è esclusivamente riferibile ai soli gruppi economici o istituzionali – i quali, talvolta, operano senza ricercare un'elevata visibilità e potrebbero vedersi osteggiati da ampi settori della società - ma vale, altresì, nei confronti di quella ampia categoria che è quella propria dei gruppi di interesse per una causa o promozionali.

Ed è qui che, allora, si affacciano sulla scena socio-politica le ONP. Parlando di *non profit*, si è visto come si tratta di un universo particolarmente ampio, dove gli stessi studiosi e addetti ai lavori fanno talvolta fatica a ritrovarsi concordi per il fatto che essi devono confrontarsi, tra le altre cose, con soggetti che assumono forme giuridiche diverse. In particolare, osservando la situazione dell'Italia si è visto come gli ultimi dati sulle ONP si rivelino abbastanza incoraggianti dimostrando, tra le altro, una crescita notevole del numero delle organizzazioni. Tuttavia, si registra ancora una scarsa presenza di personale retribuito rispetto ai volontari nelle ONP: ciò si traduce, pertanto, in una limitata professionalizzazione all'interno delle organizzazioni. In definitiva, potrei affermare che si assiste a un *non profit* ancora “incompleto” e che si dimostra ancora non pienamente consapevole delle sue reali capacità di incidenza all'interno del sistema politico-istituzionale.

Dal canto loro, gli stessi studiosi non sono concordi quando si parla di rappresentanza degli interessi delle ONP. A tal proposito, vi sono, infatti, coloro i quali hanno focalizzato la propria attenzione su specifiche direzioni teoriche - le risorse disponibili da parte delle organizzazioni; il ruolo svolto da esse in riferimento alle politiche pubbliche; la questione della rappresentanza; le valutazioni sugli esiti delle relazioni tra terzo settore (dal punto di vista unitario o sulla base dei singoli attori) e sistema politico - e coloro i quali considerano le ONP come gruppi di interesse per una causa. Quest'ultima posizione, maggiormente appropriata a mio modo di vedere, ha il pregio, infatti, di unire e integrare a sé le singole e separate direzioni teoriche tracciate dagli studiosi.

Una piena comprensione teorica riguardo al tema della rappresentanza degli interessi delle ONP si è rivelata non semplice, altresì, nel momento in cui si è preso in considerazione uno specifico ambito di attività delle stesse organizzazioni, e cioè la ricerca sanitaria. Il motivo principale, infatti, è che tale argomento si rivela ancora parzialmente inesplorato. Ciò è stato possibile riscontrarlo proprio dal fatto che, sebbene sulle ONP di ricerca sanitaria sia stato detto abbastanza nelle sue linee generali e in merito a taluni aspetti, molto meno si è discusso tra gli studiosi in riferimento, soprattutto, alla pratica del *lobbying* e cioè, in merito alle diverse tattiche e strategie di volta in volta perseguite da queste organizzazioni.

Fatte le suddette considerazioni sulla parte più propriamente teorica, passerei adesso a fare una riflessione su ciò che ha riguardato la parte più strettamente empirica relativa, dunque, alla ricerca condotta sul campo.

A dispetto di talune ricerche italiane sul tema, tale studio ha inteso infatti, come già ricordato in precedenza, considerare espressamente le ONP come gruppi di interesse operanti all'interno del sistema politico-istituzionale. Per tale ragione, e per facilitare una migliore comprensione del loro agire, è stata selezionata, pertanto, una specifica area di *policy*, cioè quella della ricerca sanitaria, un ambito rimasto ancora parzialmente inesplorato dal punto di vista della riflessione politologica.

L'obiettivo della ricerca era proprio quello di capire, infatti, in che modo le ONP di ricerca sanitaria fossero in grado di organizzarsi al proprio interno e come esse agissero all'esterno nei confronti del sistema politico-istituzionale.

Appoggiarsi ai due metodi di ricerca, quantitativo e qualitativo, con una preferenza spesso accordata più al secondo che al primo non può che aver aiutato a far emergere un quadro d'analisi più completo ed esemplificativo nel suo complesso.

La validità della ricerca può giustificarsi, infatti, dall'indagine di alcune dimensioni fondamentali afferenti la teoria dei gruppi di interesse, e cioè: la struttura, le risorse e il *lobbying* delle ONP. Ciò si spiega poiché la dimensione della rappresentanza degli interessi nei confronti del sistema politico-istituzionale risente certamente di quello che è l'assetto interno delle organizzazioni e, la contestuale disponibilità di un certo *set* di risorse che consentano di influenzare i *decision-makers* sui temi di interesse per le stesse.

In merito al campionamento, sono state selezionate le più importanti (e quanto più rappresentative possibili, senza dimenticare talvolta la mancata disponibilità all'intervista dei soggetti interpellati) ONP a diversi livelli: ONP nazionali, ONP regionali e reti di ONP. Ciò si è dimostrato rilevante sia nell'ottica di "coprire" i diversi ambiti d'azione delle organizzazioni che nel poter meglio individuare le eventuali differenze e somiglianze tra di esse. Opererei, a questo punto, un tentativo di generalizzazione alla luce dei singoli casi che sono stati di volta in volta considerati nel corso della ricerca empirica.

Per ciò che riguarda la struttura, ho provato a tracciare il profilo e l'identità delle ONP considerate. Tutto ciò ha a che fare anche, in termini più propriamente giuridici, dalla presenza di uno *statuto*. Non bisogna, ad ogni modo, ritenere lo statuto un documento monolitico e ingessato: un'organizzazione, infatti, è in grado di modificarlo quando più lo ritenga necessario poiché esso rappresenta un guida per l'azione che dà vita, tra l'altro, a un ulteriore *corpus* di norme e regole organizzative più o meno strettamente formalizzate.

Un altro elemento fondamentale nella struttura è la *membership* delle organizzazioni che attiene, come si è visto, a una componente non professionale, nel senso che prendono parte alla vita delle stesse individui, e non solo, accomunati non da una specifica professione. Agire sulla *membership* potrebbe risultare non poco complicato. Qualora questa, infatti, venisse intaccata nella sua essenza, il rischio sarebbe quello di innescare conflitti identitari di notevole portata, i quali potrebbero riflettersi sul sentimento di appartenenza.

Ulteriori elementi rilevanti nella struttura attengono al grado di *specializzazione* e *diffusione* di una ONP: se il primo, infatti, è rinvenibile internamente – dagli uffici della sede nazionale – il secondo è rintracciabile esternamente – dalle sedi sul territorio nazionale. Pertanto, è compito di ogni ONP lavorare su entrambe le componenti qualora intenda incentivare il proprio potenziale di crescita, e allo stesso tempo, acquisire quanta più visibilità possibile.

Per ciò che riguarda, invece, le risorse si è osservato – al di là dei dati numerici bensì dalle testimonianze espresse dagli intervistati - come le risorse economiche siano una

condizione necessaria ma non sufficiente ad assicurare visibilità e influenza delle ONP. Esse necessitano, pertanto, di essere opportunamente integrate con le risorse umane: in particolare, mi riferisco sia alle risorse dotate di *expertise* che a quelle che si occupano di comunicazione (quest'ultime, si è visto, ancora parzialmente sottodimensionate rispetto alle reali necessità).

L'ultima dimensione estremamente indagata, poiché ricca di riflessi e risvolti rilevanti, è stata quella del *lobbying*. Da questo punto di vista, tra gli argomenti maggiormente affrontati nel corso dell'analisi, sui quali intenderei fare alcune brevi riflessioni finali, vi sono stati: da un lato, le strategie di *lobbying*, cioè le *modalità* di azione condotte dalle ONP; dall'altro lato, l'*efficacia* del *lobbying*, cioè relativo ai risultati acquisiti da parte di quest'ultime.

Partendo dalle strategie di *lobbying*, è emersa la questione (in qualche modo prevedibile) di come non tutte le ONP si siano mosse allo stesso modo e di come esse non siano sullo stesso piano nell'utilizzo delle diverse strategie. In definitiva, sono emersi così sotto-gruppi parzialmente distinti tra loro: chi ha prediletto il *lobbying* diretto piuttosto che il *lobbying* indiretto e viceversa; chi ha inteso perseguire tali strategie allo stesso modo; infine, chi sente di farne in qualche modo a meno.

In quest'ultimo caso, è emerso infatti il nodo problematico delle ONP regionali (con una sola eccezione tra esse). Considerate le loro dimensioni e il loro raggio di azione, esse hanno mostrato un mancato interesse al *lobbying* (nonostante potrebbero rinvenirsi talune azioni isolate). Il loro scopo principale rimane, infatti, quello di perseguire le proprie attività in riferimento alla *mission*, senza avvertire la necessità di entrare in contatto con i *decision-makers* con l'intento di influenzare eventuali processi di *policy*. In tal senso, a livello regionale, è emersa una chiara cesura tra *non profit* e sistema politico-istituzionale per ciò che riguarda il significato e l'attitudine nei confronti del *lobbying*.

L'ipotesi di ricerca considerava che le ONP di ricerca sanitaria, in quanto gruppi di interesse pubblico, privilegiassero strategie di *lobbying* diretto rispetto a quello indiretto in merito alla *policy* di riferimento.

Può dirsi, pertanto, che l'ipotesi enunciata si è rivelata confermata solo in parte. Solo, infatti, alcune organizzazioni – quasi tutte le reti di ONP e un ristretto numero di ONP nazionali – rispetto a tutte le altre coinvolte adotterebbero maggiormente strategie di *lobbying* diretto rispetto a quello indiretto.

Ho provato, allora, a fornire alcune possibili spiegazioni in merito alla maggiore possibilità di un'interlocuzione diretta di alcune ONP richiamando primariamente in questo momento la struttura e le risorse delle stesse.

Si potrebbe asserire, per ciò che riguarda la struttura, che le reti di ONP godrebbero in qualche modo di un certo vantaggio rispetto alle ONP nazionali: pertanto, la capacità di rappresentanza delle prime – ognuna contraddistinta, infatti, da un'ampia *membership* – potrebbe, spesso, allora superare quella delle seconde. Bisogna dire, comunque, che una certa capacità di rappresentanza può riguardare anche le ONP nazionali, contraddistinte da un certo *potenziale mobilitativo*. Aggiungerei che, non esclusivamente, la *membership* si è dimostrata determinante per le stesse: anche i *temi* portati in discussione quando ciò concernono *issues* di nicchia, e dove ci si ritrova con una scarsa competizione intorno, possono fare la differenza.

Spostando il focus sulle risorse, si è osservato come un solido *mix* fatto, più in generale, di competenze di *expertise* e di comunicazione, accompagnate certamente dalla disponibilità di risorse economico-finanziarie, ha fatto sicuramente la differenza per quasi tutte le reti di ONP e un ristretto numero di ONP nazionali.

Alla luce di quanto detto sulle strategie, è necessario sottolineare che è stato fatto un ulteriore approfondimento di analisi, in quanto si è voluto considerare una più complessiva *linea strategica* di ogni organizzazione andando a considerare alcuni suoi elementi determinanti: si tratta in particolare di risorse, obiettivi, contesto politico e sociale (vincoli e opportunità) e le relative azioni strategiche. Muovere oltre il semplice *lobbying* può, allora, risultare necessario; e, comunque, questo non può che essere “decodificato” solo grazie a un maggiore approfondimento di quelli che sono i suddetti elementi cruciali.

I gruppi di ONP evidenziati - le *privilegiate*, le *visibili*, le *equilibrate*, le *indifferenti* - mostrano come vi siano sia somiglianze che differenze tra organizzazioni sia al proprio interno che rispetto alla diversa struttura delle opportunità politiche. Le *privilegiate*, considerato il loro essere reti di ONP, svelano come sia possibile instaurare efficaci relazioni dirette con i *policy-makers*. Al contrario, le *visibili*, pur essendo importanti realtà nazionali, e con la consapevolezza della propria unicità di obiettivi, preferiscono influenzare il pubblico piuttosto che gli stessi decisori politici. Ancora, le *equilibrate*, aventi le medesime dimensioni delle precedenti, si muovono più ad ampio raggio per trovare sostegno rispetto ai loro obiettivi specifici. Infine, le *indifferenti*, che considerato il loro essere “piccole”, non hanno interesse ad andare al di là dei propri confini locali e, soprattutto, sembrano non cercare affatto la medesima visibilità altrui.

Pertanto, è certamente possibile affermare che ciascuna delle organizzazioni, al pari di quelle del relativo gruppo di appartenenza, esprime non solo, infatti, un particolare modo di intendere e *fare praticamente* il *lobbying* ma la direzione più ampia che essa vuole darsi e imprimere all'interno del sistema politico.

Detto questo sulla linea strategica, ho ritenuto significativo dare spazio, altresì, all'efficacia del *lobbying*, cioè all'aspetto riguardante i risultati da parte delle ONP coinvolte.

Questi ultimi sono stati considerati, da un lato, riferendosi a quella che è la percezione degli stessi intervistati in merito. In questo senso, è rilevante notare che nel complesso la maggior parte di essi hanno testimoniato il raggiungimento di risultati positivi rispetto alle proprie istanze di base. Chi si è espresso, invece, con maggiore cautela – avendo parlato, in questo senso, di risultati parziali - si è mostrato, infatti, consapevole che il percorso da intraprendere con le istituzioni politiche è ancora in atto ma che l'impegno da parte delle organizzazioni continuerà.

Dall'altro lato, si sono considerati alcuni importanti processi di *policy-making* in modo da verificare i risultati ottenuti. In questo senso, si può affermare che a dispetto delle specifiche politiche discusse - una più generalista e due maggiormente settoriali - le ONP coinvolte sono riuscite a dare un contributo importante in alcune fasi del processo di *policy*. Nel complesso, infatti, si sono ravvisati da parte loro orientamenti di *policy* decisamente *propositivi* – miranti, dunque, a un cambiamento in positivo delle politiche di riferimento – e solo parzialmente *difensivi* – ove, invece, il cambiamento della politica è stato percepito, questa volta, come dannoso a detta delle organizzazioni.

Anche in questo caso, i risultati sono stati, nel complesso, sostanzialmente positivi. Rimangono ancora, certamente, aperti - a causa dei naturali tempi di *policy* - alcuni scenari relativi alle fasi finali delle suddette politiche che starà a tali ONP continuare a perseguire il più possibile a proprio favore.

Prima di terminare, intenderei accennare solamente ad alcuni possibili spunti per ulteriori studi futuri sul tema della rappresentanza degli interessi delle ONP italiane di ricerca sanitaria.

In un'ottica di ulteriore chiarimento della dimensione di *lobbying*, potrebbe essere utile approfondire attraverso interviste il punto di vista, in altre e diverse ONP, di ulteriori testimoni chiave operanti (ove presenti) all'interno delle ONP: mi riferisco, in questo caso, agli addetti alle Relazioni Istituzionali e agli addetti alla Comunicazione. Quanto detto, infatti, consentirebbe di raccogliere punti di vista nuovi, e in qualche modo differenti, sul

lobbying da parte dello *staff* operativo rispetto a quello, maggiormente indagato, degli esponenti dei vertici delle organizzazioni.

Potrebbe risultare interessante, altresì, indagare empiricamente la dimensione organizzativa e di *lobbying* afferente gruppi di natura pubblica (organizzazioni statali, università, ecc.) e gruppi *profit* (imprese farmaceutiche e delle biotecnologie) operanti nel settore della ricerca sanitaria in Italia. Ciò consentirebbe, infatti, da un lato di esplorare un universo di gruppi ancora sconosciuto e, dall'altro lato, di poter operare un utile comparazione dei suddetti con le ONP del medesimo settore.

Se, infatti, l'auspicio di questa ricerca è stato da sempre dare un contributo alla letteratura italiana sui gruppi di interesse, quanto appena detto potrebbe, infatti, rivelarsi particolarmente utile nell'ottica di fare ulteriore luce rispetto al profilo e all'operato del *non profit* italiano, in un settore estremamente delicato e sensibile per lo sviluppo del nostro paese quale è quello della ricerca sanitaria.

Bibliografia

- Accorinti M. (2008). *Terzo settore e welfare locale*. Roma: Carocci.
- ACRI (2008). “Dodicesimo rapporto sulle Fondazioni di origine bancaria”, in http://www.acri.it/17/_ann/default.asp (ultimo accesso 24/04/2017).
- ACRI (2017). “Presentazione”, in <https://www.acri.it/Article/PublicArticle/38/1354/presentazione> (ultimo accesso 24/04/2017).
- ADI (2016 a). “VI Indagine ADI su Dottorato e Post-Doc: del declino e delle occasioni mancate, in <https://dottorato.it/content/vi-indagine-adi-su-dottorato-e-post-doc> (ultimo accesso 24/04/2017).
- ADI (2016 b). “VI Indagine ADI su Dottorato e Post-Doc: del deserto che avanza, in <https://dottorato.it/content/vi-indagine-adi-su-dottorato-e-post-doc> (ultimo accesso 24/04/2017).
- AIRC (2017). “La sperimentazione animale”, in <http://www.airc.it/ricerca-oncologica/sperimentazione/animale/> (ultimo accesso 17/07/2017).
- Almond G.A. (1958) “Research note: a comparative study of interest groups and the political process”. *American Political Science Review*, 52 (1): 270-282.
- Almond G. A. e Powell G.B. (1966). *Comparative Politics. A development approach*, (tr. it. 1970. *Politica Comparata*, Bologna: il Mulino). Boston, Mass.: Little Brown
- Almond G. e Powell G.B. (1978). *Comparative Politics. System, Process and Policy*, (tr. it. 1988. *Politica Comparata. Sistemi, processi e politiche*, Bologna: il Mulino). Boston, Mass: Little Brown.
- Antonucci M.C. (2014). *Lobbying e Terzo Settore: un binomio possibile?* Roma: Nuova Cultura.
- Archer M. (1997). *La morfogenesi della società*. Milano: FrancoAngeli.
- Argyris C. e Schön D. (1998). *Apprendimento organizzativo*. Milano: Guerini Associati.
- Atkinson M.M. e Coleman W.D. (1989). “Strong states and weak states: sectorial policy networks in advanced capitalist economies”. *British Journal of Political Science*, 19 (1): 47-67.
- Avner M., Wise J., Narabrook J. e Fox J. (2013). *The lobbying and advocacy handbook for non-profit organizations*. Saint Paul (MN): Wilder foundation publisher.

- Badelt C. e Weiss P. (1990) "Specialization, product differentiation and ownership structure in personal social services: the case of nursery school". *Kyklos*, 43 (1): 69-89.
- Barbetta G.P. (2002). "Il ruolo delle fondazioni bancarie nel finanziamento delle imprese sociali attive nei settori dei servizi sociali e della sanità", in F. Cafaggi (a cura di). *Modelli di governo, riforma dello stato sociale e ruolo del terzo settore*: Bologna: il Mulino, pp. 341-359.
- Barbetta G.P., Ecchia G. e Zamaro N. (a cura di, 2016). *Le istituzioni nonprofit in Italia. Dieci anni dopo*. Bologna: il Mulino.
- Barns S.H. e Kaase M. (1979). *Political action: mass participation in five western democracies*. London: Sage.
- Basile R., Benfratello L. e Castellani D. "Attracting Foreign Direct Investments in Europe: Are Italian Regions Doomed?". *Rivista di Politica Economica*, 95(1, 2): 319-354.
- Baumgartner, FR. e Leech, B.L. (1998). *Basic interests: the importance of groups in politics and in Political Science*. Princeton, N.J., Princeton University Press.
- Baumgartner F.R., Berry J.M., Hojnacki M., Kimball D.C. e Leech, B.L. (2009). *Lobbying and policy change. Who wins, who loses, and why*, Chicago (Ill), The University of Chicago Press.
- Berry J. M (1978). "On the origins of public interest groups: a test of two theories". *Polity*, 10 (3): 379-397.
- Berry J. M. (2003) "Empowering nonprofits", paper prepared for the Urban Seminar Series on Children's Health and Safety, Kennedy School of Government, Harvard University, May, Brookings Institution Press.
- Berry J. e Arons D. (2003). *A voice for Non-profits*. Washington: Brookings Institution Press.
- Beyers J., Eising R., Maloney W. (2008), "Researching Interest Group Politics in Europe and Elsewhere: Much we study, little we know?". *West European Politics*, 31 (6): 1103-1128.
- Billis, David and Glennerster, Howard (1998) "Human services and the voluntary sector: towards a theory of comparative advantage". *Journal of social policy*, 27 (1): 79-98, DOI: 10.1017/S0047279497005175
- Binderkrantz, A. (2005), "Interest Group Strategies: Navigating Between Privileged Access and Strategies of Pressure". *Political Studies*, 53 (4): 694-715.
- Binderkrantz, A. S. e Krøyer, S. (2012) "Customizing strategy: Policy goals and interest group strategies". *Interest Groups & Advocacy*, 1 (1): 115-138.

- Bitonti, A. (2015), *L'industria del lobbying nei paesi europei: una comparazione*, in XXIX Convegno SISP, Università della Calabria, Arcavacata di Rende, 10-12 settembre.
- Bobba L. (2005). “Nuove forme di partecipazione: sfide e opportunità per l’associazionismo di promozione sociale”, in A. Bassi, R. Villani. *Rappresentanza. Modelli e prospettive per il Terzo Settore*. Forlì: AICCON.
- Boccacin L. (1996). “Le fondazioni: una formula “tradizionalmente” innovativa di terzo settore”, in P. Donati (a cura di). *Sociologia del terzo settore*. Roma: Carocci.
- Borzaga C. (1996). “L’impresa a finalità sociale tra azione solidaristica e attività imprenditoriale”, in S. Zamagni (a cura di). *Economia solidale*. Casale Monferrato: Piemme, pp. 106-127.
- Borzaga C. e J. Defourny (eds. 2001). *The Emergence of Social Enterprises*. London: Routledge; trad. italiana: (2001). *L’impresa sociale in prospettiva europea*, Trento: Edizioni 31.
- Bouwen P. (2004), “The logic of access to the European parliament: business lobbying in the committee on economic and monetary affairs”. *Journal of Common Market Studies*, 42 (3): 473-495.
- Bryson. J.M., Crosby B.C. e Middleton Stone M. (2006). “The design and implementation of cross sector collaborations: propositions from the literature”. *Public Administration Review*, December: 44-55.
- Camera dei Deputati (2016). “Resoconto dell’assemblea”, in <http://www.camera.it/leg17/410?idSeduta=0631&tipo=sommario> (ultimo accesso 17/07/2017).
- Camera dei Rappresentanti USA (1995). “Lobbying Disclosure Act”, in <https://lobbyingdisclosure.house.gov/lda.html> (ultimo accesso 14/11/2016).
- Capano G., Lizzi, R. e Pritoni A. (2014) “Gruppi di interesse e politiche pubbliche nell’Italia della transizione. Oltre il clientelismo e il collateralismo”. *Rivista Italiana di Politiche Pubbliche*, 3, 323-344.
- Capizzi S. e Scatolini S. (2004). “L’associazionismo per la salute nel nuovo welfare tra identità dell’agire e cultura organizzativa”, in C. Cipolla (a cura di). *Manuale di sociologia della salute*. Milano: Franco Angeli, pp. 430-453.
- Carmel E. e Harlock, J. (2008). “Instituting the third sector as a governable terrain: partnership, procurement and performance in the UK”. *Policy and Politics*, 36 (2): 155-171.
- Cater, D. (1964). *Power in Washington*, Random House.

- CELIVO, CONVOL, CSVNet e Consulta del Volontariato del Forum del Terzo Settore, “Carta della rappresentanza”, in <https://cartadellarappresentanza.wordpress.com/la-carta-della-rappresentanza/> (ultimo accesso 17/02/2017).
- CERGAS (2010), “Analisi del sistema di finanziamento della ricerca sanitaria in Italia”, in www.cergas.unibocconi.it/.../Rapporto+Analisi+del+sistema+di+finanziamento+della+ (ultimo accesso 24/04/2017).
- Cho Sungsook and Gillespie D. F. (2006). “A Conceptual Model Exploring the Dynamics of Government-Nonprofit Service Delivery”. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 35 (3), September: 493-509.
- CnAMC (2014). “Piano nazionale cronicità: Cittadinanzattiva/CnAMC al Tavolo di lavoro”, in <http://www.cittadinanzattiva.it/notizie/salute/6620-piano-nazionale-cronicita-cittadinanzattiva-cnamc-al-tavolo-di-lavoro.html> (ultimo accesso 17/07/2017).
- CnAMC (2016). “Piano nazionale cronicità: ombre su ruolo associazioni e tempi attuazione”, in <http://www.cittadinanzattiva.it/notizie/salute/8988-piano-nazionale-cronicita-ombre-su-ruolo-associazioni-e-tempi-attuazione.html> (ultimo accesso 17/07/2017).
- CnAMC (2017). “In cronica attesa. Presentato il XV Rapporto sulle politiche della cronicità”, in <http://www.cittadinanzattiva.it/comunicati/salute/10190-in-cronica-attesa-presentato-il-xv-rapporto-sulle-politiche-della-cronicita.html> (ultimo accesso 17/07/2017).
- Coen, D. (1997) “The evolution of the large firms as a political actor in the European Union”. *Journal of European Public Policy*, 4 (1): 91-108.
- Coen, D. (2002). “Business interests and European integration”, in R. Balme, D. Chabanet e V. Wright (a cura di). *L'action collective en Europe*. Paris, Sciences Po Press.
- Coen D. (2007). “Empirical and theoretical studies in Eu lobbying”, in Coen D. (a cura di). *Eu lobbying: empirical and theoretical studies*, London: Routledge.
- Colozzi I. e R. Prandini (a cura di, 2008). *I leader del Terzo Settore. Percorsi biografici, culture e stili di leadership*. Milano: FrancoAngeli.
- Corbetta P. (2003). *La ricerca sociale: metodologia e tecniche. Vol. 3: Le tecniche qualitative*. Bologna: Il Mulino.
- Corriere della Sera (2016). “Servizio civile universale, via libera Varata la riforma del terzo settore”, in http://www.corriere.it/cronache/16_maggio_25/servizio-civile-universale-entro-stasera-via-libera-legge-delega-9e959f94-2283-11e6-889d-0e478b0d5f56.shtml (ultimo accesso 17/07/2017).

- Corvo P. (2001) "Volontariato e Terzo Settore". *Orientamenti: Rivista Monografica di Formazione Sociale e Politica*, 9-10: 31-42.
- Curtis J., Grabb E. e Baer, D. (1992) "Voluntary association membership in fifteen countries: a comparative perspective". *American Sociological Review*, 57 (2): 139-152.
- Dahl R. (1956). *A preface to democracy theory*. Chicago Ill., The University of Chicago Press. Trad. it. *Prefazione alla teoria democratica*, Milano, Comunità, 1994.
- Defourny J. e M. Nyssens (eds. 2008). *Social Enterprise in Europe: Recent Trends and Developments*, Emes WP 08/01.
- De Nardis F. (2013). *Sociologia dei fenomeni politici*. Milano: McGraw Hill.
- Della Porta D. (2010). *L'intervista qualitativa*. Roma - Bari: Laterza.
- Della Porta D. e Piazza G. (2008). *Le ragioni del no. Le campagne contro la TAV in Val di Susa e il Ponte sullo Stretto*. Milano: Feltrinelli.
- Di Giulio M. e Toth F. (2014) "I gruppi di interesse in sanità". *Rivista Italiana di Politiche Pubbliche*, 3/14: 377-408, DOI: 10.1483/78444.
- Di Pierri, M., Falocco, S. e Greco, L. (2015). *Riconversione: un'utopia concreta. Idee, proposte e prospettive per una conversione ecologica e sociale dell'economia*. Roma: Ediesse Edizioni.
- Donati P. (1984). *Risposte alla crisi dello stato sociale*. Milano: FrancoAngeli.
- Donati P. (1991). *Teoria relazionale della società*. Milano: FrancoAngeli.
- Ebrahim A. (2010) "Accountability", in H. Anheier e S. Toepler (eds.). *International Encyclopedia of Civil Society*. New York: Springer, pp. 3-9.
- Eikenberry A.M. e Kluver J.D. (2004) "The Marketization of the Nonprofit Sector: Civil Society at Risk?". *Public Administration Review*, 64 (2): 132-140.
- Eising, R. (2007) "The access of business interests to Eu institutions: towards élite pluralism?". *Journal of European Public Policy*, 14 (3).
- Eisinger P. K. (1973) "The Conditions of Protest Behaviour in American Cities". *The American Political Science Review*, 67 (1): 11-28.
- Esping-Andersen G. (1990). *The three worlds of the welfare capitalism*. Cambridge: Polity Press.
- Evangelista, R., Lucchese, M. & Meliciani, V. (2013) "Business services, innovation and sectoral growth". *Structural change and economic dynamics*, 25: 119-132. DOI:10.1016/j.strueco.2012.02.005
- Fariselli P., Fortis M. e Quadrio Curzio (2009). *Fondazioni, Enti e Reti nello Spazio Europeo della Ricerca*. Bologna: il Mulino.

- Fazzi L. (2013). *Terzo settore e nuovo welfare in Italia*. Milano: FrancoAngeli.
- Ferrari S. e Romano R. (2004). *Europa e Italia. Divergenze economiche, politiche e sociali*. Milano: FrancoAngeli.
- Ferretti A. (2014). “Professione lobbista. Sì, ma come?” in L. Cuocolo e G. Sgueo (coordinamento scientifico), *Lobby. La rappresentanza di interessi*. Paper n.13, RULES, Research Unit Law and Economic Studies, Milano, Università Commerciale Luigi Bocconi.
- Fichera R. e Primavera S. (2015). *Le Regioni italiane alla prova del lobbying: convergenze, divergenze, incongruenze*, in XXIX Convegno SISP, Università della Calabria, Arcavata di Rende (Cosenza), 10-12 settembre 2015.
- Fiorentini G. e Calò F. (2013). *Impresa sociale & innovazione sociale. Imprenditorialità nel terzo settore e nell'economia sociale: il modello IS&IS*. Milano: FrancoAngeli.
- Forum Terzo Settore (2001). “Carta dei valori del volontariato”, in <http://www.forumterzosettore.it/multimedia/allegati/cartadeivalori2001.pdf> (ultimo accesso 17/02/2017).
- Forum Terzo Settore (2016). “La Riforma del Terzo Settore è diventata legge”, in <http://www.forumterzosettore.it/2016/05/25/la-riforma-del-terzo-settore-e-diventata-legge/> (ultimo accesso 17/07/2017).
- Forum Terzo Settore (2016). “Il Forum sul governo Gentiloni: le nostre priorità”, in <http://www.forumterzosettore.it/2016/12/12/il-forum-sul-governo-gentiloni-le-nostre-priorita/> (ultimo accesso 17/07/2017).
- Freeman J.L. (1965). *The political process: executive bureau-legislative committee Relations*. New York: Random House.
- Friedrich C. J. (1963). “Man and his government”. New York: McGraw Hill, tr. it sotto forma di estratto. “Potere e influenza” in G. Sartori (a cura di), *Antologia di scienza politica*. Bologna: Il Mulino, 1970.
- Gais T. e Walker J.L. (1991). “Pathways to Influence in American Politics”, in Walker jr. J.L. (a cura di), *Mobilizing Interest Groups in America. Patrons, Professions, and Social Movements*, Ann Arbor, The University of Michigan Press.
- Giurdanella (2016), “Riforma del Terzo Settore: sintesi del ddl”, in <http://www.giurdanella.it/2016/06/08/riforma-del-terzo-settore-sintesi/#> (ultimo accesso 17/02/2017).
- Godbout, J.T. (1998). *L'esperienza del dono. Nella famiglia e con gli estranei*. Napoli: Liguori.

- Governo del Canada (1988). “Lobbying Act” R.S.C., 1985, c. 44 (4th Supp.), in <http://laws.justice.gc.ca/eng/acts/L-12.4/page-1.html> (ultimo accesso 14/11/2016).
- Governo Italiano (1997). “Decreto legislativo 4 dicembre 1997, n. 460. Riordino della disciplina tributaria degli enti non commerciali e delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale”, in http://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=1998-01-02&atto.codiceRedazionale=097G0489&elenco30giorni=false (ultimo accesso 17/02/2017).
- Governo Italiano (2006). “Decreto legislativo 24 marzo 2006, n. 155. Disciplina dell’impresa sociale, a norma della legge 13 giugno 2005, n. 118”, in http://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2006-04-27&atto.codiceRedazionale=006G0176&elenco30giorni=false (ultimo accesso 17/02/2017).
- Grant, W. (1989). *Pressure Groups, Politics and Democracy in Britain*, London, Philip Allan.
- Grant, W. (1995). *Pressure Groups, politics and democracy in Britain*, New York, Harvester Wheatsheaf.
- Gray, V. e Lowery, D. (1996). *The population ecology of interest representation: lobbying communities in the American States*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Graziano G. (2002). *Le lobbies*, Roma-Bari, Laterza.
- Greenwood, J. (1997). *Representing interests in the European Union*. Basingstoke: Macmillan.
- Greenwood J. e Dreger J. (2013). “The Transparency Register: A European vanguard of strong lobby regulation ?”. *Interest Groups & Advocacy*, 2 (2): 139-162.
- Grilli di Cortona P., Lanza O., Pisciotta B. (2012). *Capire la politica. Una prospettiva Comparata*. Torino: Utet - Università.
- Grossmann M. (2012). “Interest group influence on US policy change: an assessment based on policy history”. *Interest Groups & Advocacy*, 1 (2): 171-192.
- Guarascio D. e Crespi F. (2016). “A cosa serve il “public procurement”, in <http://sbilanciamoci.info/cosa-serve-public-procurement/> (ultimo accesso 24/04/2017).
- Hansmann H. (1980) “The role of nonprofit enterprises”. *Yale Law Journal*, 89 (5): 835-901.

- Hecló H. (1978). "Issue networks and the executive establishment", in A. King (a cura di). *The new American political system* Washington, D.C.: American Enterprise Institute.
- Hilger, P. (2010). "Third sector", in G.T. Kurian, J.E. Alt, S. Chambers, G. Garrett, M. Levi, P.D. McClain (eds.). *The encyclopedia of Political Science*. London: CQ Press, pp. 321-328.
- Holman C. e Luneburg W. (2012) "Lobbying and transparency: A comparative analysis of regulatory reform". *Interest Groups & Advocacy*, 75–104.
- Holyoke T., Brown H. e LaPira (2015) "Learnable skills, or unteachable instinct? What can and what cannot be taught in the lobbying profession". *Interest Groups & Advocacy*, 4 (1): 7-24.
- Il Sole 24 Ore – Sanità (2014). "Report Cnamc/Costi alle stelle e meno servizi: per i malati cronici la vita è sempre più difficile", in <http://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/dibattiti-e-idee/2014-12-02/report-cnamc-costi-stelle-153906.php?uuid=Ab3Ex8iK> (ultimo accesso 17/07/2017).
- Il Sole 24 Ore – Sanità (2014). "#hannorottilpatto: nella X Giornata europea dei diritti del malato il punto sugli impegni non rispettati da Governo e Regioni. La priorità: abolire il superticket", in <http://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/dal-governo/2016-05-04/hannorottilpatto-x-giornata-europea-diritti-malato-punto-impegni-non-rispettati-governo-e-regioni-priorita-abolire-superticket-172723.php?uuid=ADqatR> (ultimo accesso 17/07/2017).
- Il Sole 24 Ore – Sanità (2016). "Sperimentazione animale, Italia messa in mora da Bruxelles", in <http://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/europa-e-mondo/2016-04-28/sperimentazione-animale-italia-messa-mora-bruxelles-145111.php?uuid=AC11ePHD> (ultimo accesso 17/07/2017).
- Il Sole 24 Ore – Sanità (2016). "Un utile programma di lavoro ma manca la tabella di marcia e l'associazionismo è imbrigliato", in <http://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/dal-governo/2016-05-17/un-utile-programma-lavoro-ma-manca-tabella-marcia-e-l-associazionismo-e-imbrigliato-160953.php?uuid=ADUIEwJ> (ultimo accesso 17/07/2017).
- Il Sole 24 Ore – Sanità (2017). "Malattie croniche, a pagare sono i pazienti: fino a 60 mila euro per la Rsa, burocrazia capestro e continuità di cura disattesa. Il XV Rapporto Cnamc – Cittadinanzattiva", in <http://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/aziende-e-regioni/2017-04-26/malattie-croniche-pagare-sono-pazienti-fino-60mila-euro-la-rsa>

- burocrazia-capestro-e-continuita-cura-disattesa-xv-rapporto-cname-cittadinanzattiva-174927.php?uuid=AETebvBB (ultimo accesso 17/07/2017).
- Il Tirreno (2014). “Renzi a Lucca sfida il volontariato: entro un mese la legge”, in <http://iltirreno.gelocal.it/lucca/cronaca/2014/04/12/news/festival-del-volontariato-c-e-matteo-renzi-la-diretta-twitter-1.9033132> (ultimo accesso 17/07/2017).
- ISTAT (2011 a), *La rilevazione sulle istituzioni non profit: un settore in crescita*, in http://www.istat.it/it/files/2013/07/05-Scheda-Non-Profit_DEF.pdf (ultimo accesso 17/02/2017).
- ISTAT (2011 b). “Censimento Industria Servizi”, in <http://dati-censimentoindustriaeservizi.istat.it/Index.aspx> (ultimo accesso 24/04/2017).
- ISTAT (2016 a), “Al via la Rilevazione campionaria sulle istituzioni non profit”, in <http://www.istat.it/it/archivio/192617> (ultimo accesso 17/02/2017).
- ISTAT (2016 b). *Rapporto Annuale, capitolo 4*, Roma.
- ISTAT (2016 c). “Ricerca e sviluppo in Italia. Anni 2014-2016.”, in https://www.istat.it/it/files/2016/11/Ricerca-sviluppo_2014-2016.pdf?title=Ricerca+e+sviluppo++-+18%2Fnov%2F2016+-+Testo+integrale+e+nota+metodologica.pdf (ultimo accesso 24/04/2017).
- Istituto Mario Negri (2015). “Pubblicazioni”, in http://www.marionegri.it/it_IT/home/medico/pubblicazioni (ultimo accesso 17/07/2017).
- Jordan G. (1990) “Sub-governments, policy communities and networks. Refilling the old bottle? ”. *Journal of Theoretical Politics*, 2 (3).
- Kerlin, J.A. (2006) “Social enterprise in the United States and Europe: understanding and learning from the differences”. *Voluntas*, 17 (3): 247-263.
- Key V.O. (1964) *Politics, parties, and pressure groups*. New York: Crowell.
- Kimball D.C., Baumgartner F.R., Berry J.F., Hojnacki M., Leech B.L., Summary B. (2012) “Who cares about the lobbying agenda”. *Interest Groups & Advocacy*, 1 (1): 5-25.
- Kramer R. (1981). *Voluntary agencies in the Welfare State*. Berkeley: University of California Press.
- Lapassade G. (1976). *L'analisi istituzionale*. Milano: Isedi
- La Repubblica (2013). “Vivisezione, ricercatori contro la nuova legge”, in http://www.repubblica.it/scienze/2013/08/13/news/vivisezione_ricercatori_contro_nuova_legge-64695694/?ref=search (ultimo accesso 17/07/2017).

- Lehmbruch G. (1982) "Introduction, neo-corporatism in comparative perspective", in Lehmbruch e Schmitter (1982). Tr. it *Introduzione. Il neocorporativismo in una prospettiva comparata*, Bologna: Il Mulino, 1984, pp. 7-40.
- Light P.C. (2004). *Sustaining Nonprofit performance: the case for capacity building and the evidences to support it*. Washington D.C.: Brookings Institution Press.
- Lowi T. J. (1979). *The end of liberalism. The second republic of the United States*. New York: Norton.
- Lucchese M., Nascia L., Pianta M. (2017), "Industrial policy and technology in Italy", in <https://mpira.ub.uni-muenchen.de/77182/> (ultimo accesso 24/04/2017).
- Maccarini A.M. (1996). "Le associazioni sociali" in P. Donati (a cura di), *Sociologia del terzo settore*. Roma: Carocci.
- Maloney W., Jordan G. e McLaughlin A. (1994) "Interest Groups and Public Policy: The Insider/Outsider Model Revisited". *Journal of Public Policy*, 14 (1): 17-38.
- Mapelli V. (2012) "Pubblico e private nella sanità italiana". *Pharmacoeconomics, Italian Research Articles*, 14 (1): 11-20.
- Martinelli A. (1994) "L'analisi della rappresentanza imprenditoriale", in A. Martinelli (a cura di). *L'azione collettiva degli imprenditori italiani* Milano: Comunità.
- Martorina F. (2017). "Mappatura del personale di ricerca sanitaria. Descrizione delle figure professionali di ricerca negli IRCCS e negli IZZSS", in http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pagineAree_4522_listaFile_itemName_0_file.pdf (ultimo accesso 24/04/2017).
- Masacci A. e Sacco P.L. (a cura di 2006). *Il fundraising socio-sanitario*. Sesto San Giovanni (MI): Meltemi.
- Mattina L. (2010). *I gruppi di interesse*, Bologna, Il Mulino.
- Mattina, L. (2011) "Interest groups" in B. Badie, D. Berg-Schlosser, L. Morlino (a cura di). *International Encyclopedia of Political Science*. London: Sage, vol. 4: 1219-1230.
- Mayntz, R. (1999) "La teoria della governance: sfide e prospettive". *Rivista Italiana di Scienza Politica*, a. XXIX, 1, aprile.
- Mazzoni M. (2012), *Il coverage della lobby nella stampa italiana*, draft, XXVI Convegno SISP, Università Roma Tre, 13-15 settembre.
- McGrath, C. (2015) "Learning to lobby". *Interest Groups & Advocacy*, 4 (1): 1-6.
- Mignone A. (1998), "Introduzione" in E.E Schattschneider (a cura di Mignone A.), *Il popolo semi-sovrano. Un'interpretazione realistica della democrazia in America*. Genova: Ecig.

- Milbrath W.L. (1963) *The Washington Lobbyists*. Chiacago: Rand McNally.
- Mill. J.S. (1946). *Considerazioni sul governo rappresentativo*. Milano: Bompiani.
- Ministero della Salute (2013 a), “L’attività di ricerca”, in http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=797&area=Ricerca%20sanitaria&menu=corrente (ultimo accesso 24/04/2017).
- Ministero della Salute (2013 b), “La ricerca finalizzata”, in http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=793&area=Ricerca%20sanitaria&menu=finalizzata (ultimo accesso 24/04/2017).
- Ministero della Salute (2014), “Programma Nazionale della Ricerca Sanitaria – PNRS 2014-2016”, in “http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2489_allegato.pdf (ultimo accesso 24/04/2017).
- Ministero della Salute (2016 a), “Rete oncologica: Alleanza Contro il Cancro”, in http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=4521&area=Ricerca%20sanitaria&menu=reti (ultimo accesso 24/04/2017).
- Ministero della Salute (2016 b), “Rete cardiologica”, in http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=4520&area=Ricerca%20sanitaria&menu=reti (ultimo accesso 24/04/2017).
- Ministero della Salute (2016 c), “Rete Neurologica”, in http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=4523&area=Ricerca%20sanitaria&menu=reti (ultimo accesso 24/04/2017).
- Moro G. (1998). *Manuale di cittadinanza attiva*. Roma: Carocci.
- Moro G. (2005). *Azione civica. Conoscere e gestire le organizzazioni di cittadinanza attiva*. Roma: Carocci.
- Moro G. (2013). *Cittadinanza attiva e qualità della democrazia*. Roma: Carocci.
- Moro G. e Vannini I. (2008). *La società civile tra eredità e sfide. Rapporto sull’Italia del Civil Society Index*. Soveria Mannelli: Rubbettino.
- Murray R., Grice J.C., Mulgan G. (2009). *Il libro bianco sulla innovazione sociale*, in http://www.felicitapubblica.it/wp-content/uploads/2016/01/Libro_bianco_innovazione_sociale.pdf (ultimo accesso 24/04/2017).
- Nascia, L. e Pianta, M. (2015). *ERAWATCH country report 2014: Italy*. JRC Science and Policy Report, European Commission, Joint Research Centre, Institute for Prospective Technological Studies.

- Nascia L. e Pianta M. (2016). *ERAWATCH country report 2015: Italy*. JRC Science and Policy Report, European Commission, Joint Research Centre, Institute for Prospective Technological Studies.
- Nownes, A.J. (2006). *Total lobbying. What lobbyists want (and how they try to get it)*. Cambridge: Cambridge University Press.
- OCSE (2015). “Frascati Manual 2015”, in http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/oecd/science-and-technology/frascati-manual-2015_9789264239012-en#page1 (ultimo accesso 24/04/2017).
- OCSE (2016). “Research and development statistics (RDS)”, in <http://www.oecd.org/innovation/inno/researchanddevelopmentstatisticsrds.htm> (ultimo accesso 24/04/2017).
- Oasi (2017). “Le Pubblicazioni”, in <http://www.irccs.oasi.en.it/ricerca/le-pubblicazioni/> (ultimo accesso 17/07/2017).
- Olson M. (1965). *The logic of collective action. Public goods and the theory of groups*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press. Tr. it. *La logica dell'azione collettiva*, Milano: Feltrinelli.
- OMS (2012). “The WHO strategy on research for health”, in www.who.int/phi/WHO_Strategy_on_research_for_health.pdf (ultimo accesso 24/04/2017).
- Parent Project (2014). “#lavoltabuona. La Riforma del Terzo Settore”, in <http://www.parentproject.it/lavoltabuona/> (ultimo accesso 17/07/2017).
- Parlamento Europeo e Consiglio dell'UE (2010). “Direttiva 2010/63/UE”, in <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2010:276:0033:0079:it:PDF> (ultimo accesso 17/07/2017).
- Parlamento Italiano (1987). “Legge 26 febbraio 1987, n. 49. Nuova disciplina della cooperazione dell'Italia con i Paesi in via di sviluppo”, in http://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=1987-02-28&atto.codiceRedazionale=087U0049&elenco30giorni=false (ultimo accesso, 17/02/2017).
- Parlamento Italiano (1991). “Legge 11 agosto 1991, n. 266. Legge - quadro sul volontariato”, in [http://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=1991-08-](http://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=1991-08-11)

- 22&atto.codiceRedazionale=091G0313&elenco30giorni=false (ultimo accesso, 17/02/2017).
- Parlamento Italiano (1991). “Legge 8 novembre 1991, n. 381. Disciplina delle cooperative sociali”, in http://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=1991-12-03&atto.codiceRedazionale=091G0410&elenco30giorni=false (ultimo accesso, 17/02/2017).
- Parlamento Italiano (1998). “Legge 23 dicembre 1998, n. 461. Delega al governo per il riordino della disciplina civilistica e fiscale degli enti conferenti, di cui all’articolo 11, comma 1, del decreto legislativo 20 novembre 1990, n. 356, e della disciplina fiscale delle operazioni di ristrutturazione bancaria”, in <http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1999/01/07/098G0513/sg> (ultimo accesso, 17/02/2017).
- Parlamento Italiano (2000). “Legge 8 novembre 2000, n. 328. Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”, in <http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2000/11/13/000G0369/sg> (ultimo accesso, 17/02/2017).
- Parlamento Italiano (2000). “Legge 7 dicembre 2000, n. 383. Disciplina delle associazioni di promozione sociale”, in <http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2000/12/27/000G0431/sg> (ultimo accesso, 17/02/2017).
- Parlamento Italiano (2001). “Legge 28 dicembre 2001, n. 448. Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge finanziaria 2002)”, in <http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2002/01/30/02A01012/sg> (ultimo accesso, 17/02/2017).
- Parlamento Italiano (2012). “Legge 17 dicembre 2012, n. 221. Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 18 ottobre 2012, n. 179, recanti ulteriori misure urgenti per la crescita del Paese”, in <http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2012/12/18/012G0244/sg> (ultimo accesso 24/04/2017).
- Perrow C. (1970). “Members as resources in voluntary organizations”, in W.R. Rosengren e M. Lefton (a cura di). *Organizations and clients*. Columbus: Merrill Publishing: pp. 93-101.

- Perrow, C. (2002) “L’ascesa delle organizzazioni non profit e il declino della società civile negli Stati Uniti”. *Rivista di Politiche Pubbliche*, 2.
- Pritoni A. (2013), *Le associazioni dei consumatori in Italia: struttura organizzativa e strategie di lobbying*, XXVII Convegno annuale della Società Italiana di Scienza Politica (SISP), Università degli studi di Firenze, 12-14 settembre.
- Pritoni A. (2014) “Appendice metodologica”. *Rivista Italiana di Politiche Pubbliche*, 3/14: 617-622, DOI: 10.1483/78452
- Ranci C. (1999). *Oltre il Welfare State*. Bologna: il Mulino.
- Rhodes R.A.W. (1985) “Power-dependence, policy communities and intergovernmental networks”. *Public Administration Bulletin*, 49.
- Rhodes R.A.W. (1990) “Policy-networks. A british perspective”. *Journal of Theoretical Politics*, 2 (3).
- Richardson J., Gustaffson G. e Jordan G., (1982) “The concept of policy style”, in J. Richardson (a cura di). *Policy styles in western Europe*, pp. 1-16.
- Roccatò M. e Mannarini T. (2012). *Non nel mio giardino. Prendere sul serio i movimenti Nimby*. Bologna: Il Mulino.
- Rose Ackermann S. (2009) “Altruism, non-profits and economic theory”. *Journal of Economic Literature*, 34 (2): 701-729.
- Rossi G. e Boccaccin L. (1996). “Il volontariato”, in P. Donati (a cura di). *Sociologia del terzo settore*. Roma: Carocci.
- Rullani E. (2005). “Rappresentare “chi” o rappresentare “per”? Dalla conta al dialogo, in A. Bassi e R. Villani (a cura di). *Rappresentanza: modelli e prospettive per il Terzo Settore*. Forlì: AICCON, pp. 27-40.
- Salamon L. M. e H. K. Anheier (eds. 1996) *Defining the non profit sector: a cross national analysis*. Manchester: Manchester University Press.
- Salamon L.M., Hems L.C., Chinnock K. (2000). *The Nonprofit Sector: For What and for Whom?* Baltimore: Johns Hopkins Comparative Nonprofit Sector Project.
- Salisbury, R.H. (1975) “Interest groups”, in F.I. Greenstein e N.W. Polsby (a cura di). *Handbook of Political Science, Nongovernmental Politics* Reading, Mass: Addison-Wesley, vol. 4, pp. 171-228.
- Saperesalute (2017) “Farmaci biologici”, in <https://www.saperesalute.it/farmaci-biologici> (ultimo accesso 17/07/2017).
- Schattschneider, E.E. (1935). *Politics, pressures and the tariff*, New York, Prentice Hall.

- Schlozman, K.L e Tierney, J.T. (1986). *Organized interests and American democracy*. New York: Harper & Row.
- Schneider, G. e Baltz, K. (2003). “The power of specialization: how interest groups influence Eu legislation”. *Rivista di Politica Economica*, 93, 1-2.
- Segatori R. (1999). *L’ambiguità del potere: necessità, ossessione, libertà*. Roma: Donzelli.
- Sgueo G. (2012). *Lobbying & lobbismi: le regole del gioco in una democrazia reale*. Egea: Milano.
- Sgueo G. (2014) “Lobby e territorio. Un processo in via di sviluppo”, in L. Cuocolo e G. Sgueo (coordinamento scientifico). *Lobby. La rappresentanza di interessi*. Paper n.13, RULES, Research Unit Law and Economic Studies, Milano: Università Commerciale Luigi Bocconi.
- Silvestrini R. (a cura di 2004). *Gli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico*. Ministero della Salute, Dipartimento dell’Innovazione e Direzione Generale della Ricerca Scientifica e Tecnologica – Uff. III
- Sirilli G. (2005). *Ricerca & Sviluppo*. Bologna: il Mulino.
- SRM (2011). *Il non profit e la ricerca sanitaria*. Napoli: Cuzzolin.
- Tardivo G. e Cugno M. (2011). *Il sistema family business. Un patrimonio da valorizzare*. Milano: FrancoAngeli.
- Tarrow S. (1994). *Power in Movement: Collective Action, Social Movements and Politics*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Tarrow S (2013) “L’Italia, laboratorio dei movimenti sociali”, in <http://www.unipd.it/ilbo/content/l%E2%80%99italia-laboratorio-dei-movimenti-sociali> ultimo accesso (14/11/2016).
- Telethon (2015). “Ricerca e sperimentazione animale: un appello perché l’Italia si allinei con il resto dell’Europa”, in <http://www.telethon.it/news-video/news/ricerca-sperimentazione-animale-un-appello-perch%25C3%25A9-litalia-si-allinei-con-resto-delle> (ultimo accesso 17/07/2017).
- Telethon (2017). “I progetti finanziati”, in <http://www.telethon.it/ricerca-progetti/progetti-finanziati> (ultimo accesso 17/07/2017).
- Tilly, C. (1978). *From mobilization to revolution*. New York: Random House.
- Travaglini, G. (2012) “Obiettivi e impatti dell’efficienza energetica in Italia”. *Argomenti*, 35: 31-51.DOI: 10.3280/ARG2012-035002.
- Treccani (2012), “Accountability”, in http://www.treccani.it/enciclopedia/accountability_ (ultimo accesso 17/02/2017).

- Truman D.B. (1951). *The governmental process*. New York: Knopf.
- UE (2012). “Trattato sul Funzionamento dell'Unione Europea”, in <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/it/TXT/?uri=CELEX%3A12012E%2FTXT> (ultimo accesso 17/07/2017).
- Venturi P. e Rago S. (a cura di 2009). *Qualità e valore nel Terzo Settore*. Forlì: AICCON.
- Verba S., Shlozman K.L, e Brady H.E. (1995). *Voice and equality*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Victor, J.N. e Koger G. (2016) “Financing friends: How lobbyists create a web of relationships among members of Congress”. *Interest Groups & Advocacy*, 1-39.
- Vita (2014). “Telethon: occorre pensare a maggiori benefici fiscali per i donatori”, in <http://www.vita.it/it/article/2014/06/18/telethon-occorre-pensare-a-maggiori-benefici-fiscali-per-i-donatori/127277/> (ultimo accesso 17/07/2017).
- Vita (2014). “Dalla Riforma all'Happy Forum il mondo di Vita in movimento”, in <http://www.vita.it/it/article/2014/10/20/dalla-riforma-allhappy-forum-il-mondo-di-vita-in-movimento/128213/> (ultimo accesso 17/07/2017).
- Weisbrod B.A. (1988). *The nonprofit economy*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Wilensky H.L. (1975). *The Welfare State and Equality: Structure and Ideological Roots of Public Expenditures*. Berkeley and Los Angeles (CA): University of California Press.
- Wilson, F.L. (1987). *Interest-Groups Politics in France*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Young, D.R. (1981). “Entrepreneurship and the behaviour of nonprofit organizations: elements of a theory”, in M. White (ed.), *Nonprofit firms in a tree sector economy*. Washington D.C.: Urban Institute Press, pp. 19-39.
- Zagarella, A. (2014) “Come si regola la pressione nel mondo”, in L. Cuocolo e G. Sgueo (coordinamento scientifico). *Lobby. La rappresentanza di interessi*. Paper n.13, RULES, Research Unit Law and Economic Studies, Milano: Università Commerciale Luigi Bocconi.
- Zamagni S. (1999) “Libertà di scelta e priorità in sanità: oltre il modello della scelta strumentale”. *Keiron*: 102-110.
- Zamagni S. (2005), “I forum deliberativi. La rappresentanza per il Terzo Settore, in A. Bassi e R. Villani (a cura di). *Rappresentanza: Modelli e prospettive per il Terzo Settore*. Forlì: AICCON.

Sitografia

www.acri.it

www.ail.it

www.airc.it

www.alzheimer-aima.it

www.arnoneurologia.it

www.associazioneadas.com

www.camera.it

www.celiachia.it

www.cergas.unibocconi.it

www.cittadinanzattiva.it

www.corriere.it

www.dottorato.it

www.eur-lex.europa.eu

www.felicitapubblica.it

www.fiagop.it

www.fishonlus.it

www.fondazioneveronesi.it

www.forumterzosettore.it

www.gazzettaufficiale.it

www.giurdanella.it

www.ibiscusonlus.org

www.iltirreno.gelocal.it

www.irccs.oasi.en.it

www.istat.it

www.laws.justice.gc.ca

www.lobbyingdisclosure.house.gov

www.marionegri.it

www.mpra.ub.uni-muenchen.de

www.ocse.org

www.parentproject.it

www.pieracutino.it

www.repubblica.it
www.salute.gov.it
www.saperesalute.it
www.sbilanciamoci.info
www.senato.it
www.telethon.it
www.telethoncatania.it
www.treccani.it
www.uniamo.org
www.vita.it
www.who.int

Interviste

- I1. Vittorio Gebbia, Fondazione Veronesi Palermo, Palermo, 28/06/2016.
- I2. Domenico Iannello, Forum Terzo Settore, Roma, 12/05/2016.
- I3. Vincenzo Falabella, FISH, Roma, 12/05/2016.
- I4. Maurizio Gibilaro, Telethon Catania, Catania, 03/06/2016.
- I5a. Daniele Mannino, Lega Ibiscus, Catania 20/09/2016.
- I5b. Marisa Cufari, Lega Ibiscus, Catania, 20/09/2016.
- I5c. Francesco Di Franco, Lega Ibiscus, Catania, 20/09/2016.
- I6. Gianfranco Antognoli, ARNO, Viareggio - LU (via Skype), 22/04/2017.
- I7. Silvio Garattini, Istituto Mario Negri, Milano (via Skype), 20/04/2017.
- I8. Maurizio Elia, Oasi, Troina - EN, 03/10/2016.
- I9a. Alessandro Garilli, Associazione Piera Cutino, Palermo, 11/07/2016.
- I9b. Sergio Mangano, Associazione Piera Cutino, Palermo, 11/07/2016.
- I10. Angelo Ricci, FIAGOP, Genova (via Skype), 20/12/2016.
- I11. Francesco Gesualdi, AIL, Roma (via Skype), 06/02/2017.
- I12. Patrizia Spadin, AIMA, Milano (via Skype), 10/02/2017.
- I13. Caterina Pilo, AIC, Genova (via Skype), 16/03/2017.
- I14. Niccolò Contucci, AIRC, Skype, 25/03/2017.
- I15. Renza Barbon Galluppi, UNIAMO, Venezia (via Skype), 09/01/2017.

- I16. Marisa Falcone, ADAS, Catania, 30/06/2016.
- I17. Francesca Pasinelli, Telethon, Milano (via Skype), 24/01/2017.
- I18. Sabrina Nardi, CnAMC, Roma (via Skype), 11/04/2017.
- I19. Luca Genovese, Parent Project, Vittoria - RG, 26/07/2016.

Allegati

Questionario per interviste semi-strutturate⁷³

1. Breve presentazione dell'intervistato

Qual è la sua professione?

- Qual è il suo ruolo all'interno dell'organizzazione?

2. La sua organizzazione *non profit* (ONP)

Di cosa si occupa la sua ONP?

- Cosa fa nello specifico?

Risorse a disposizione. Quali risorse sono state in grado di aumentare l'influenza della sua ONP nei confronti del sistema politico-istituzionale?

3. L'accesso della sua ONP alle sedi politico-istituzionali

La sua ONP ha avuto accesso alle sedi politico-istituzionali?

Se sì, a quali?

Quali fattori esterni all'ONP hanno consentito il suo accesso alle sedi politico-istituzionali?

Quali fattori esterni all'ONP hanno, invece, ostacolato il suo accesso alle sedi politico-istituzionali?

⁷³ Legenda

- **In grassetto sottolineato: sezioni dell'intervista;**

- **In grassetto: domande generali di partenza;**

- Non in grassetto: le informazioni contenute rappresentano, nella maggior parte dei casi, ulteriori domande.

- Per una qualunque ragione (curiosità personale, necessità di approfondimento, dubbi dell'intervistato, ecc.), ulteriori quesiti non previsti nel suddetto questionario potrebbero essere posti in sede di intervista.

Anno di riferimento per le domande all'intervistato: 2015.

4. La sua ONP e il lobbying

Il lobbying – nella sua accezione neutra e, pertanto, da non intendersi negativamente come spesso fanno alcuni media - rappresenta un insieme di tattiche e strategie attraverso le quali i rappresentanti delle organizzazioni cercano di influenzare a beneficio di quest'ultime la formazione e l'attuazione delle politiche pubbliche siano esse locali, regionali e/o nazionali (Mattina 2010).

Qual è stata/quali sono state la/le questioni su cui la sua ONP ha fatto lobbying?

5. Le strategie di lobbying

5.1 Strategia di lobbying diretto

Quali sono stati i contatti diretti tra la sua ONP e i decisori politici?

Con quale frequenza la sua ONP ha avuto contatti diretti con:

- membri del governo?
- membri dei governi locali (es. presidenti di regioni, ex provincie, sindaci, assessori regionali, ex provinciali, comunali)?
- burocrazie centrali (es. Ministeri)?
- burocrazie decentrate (es. pubbliche amministrazioni regionali, provinciali, comunali, altro)?

Con quale frequenza la sua ONP ha:

- partecipato a tavoli nazionali?
- partecipato a tavoli locali (regionali, ex provinciali, comunali o altro)?

Quali sono stati i contatti diretti tra la sua ONP e il Parlamento?

Con quale frequenza la sua ONP ha

- avuto contatti diretti con deputati/senatori?
- avuto contatti diretti con consiglieri regionali, ex provinciali, comunali?
- fatto sostegno elettorale a candidati/partiti politici?

Con quale frequenza la sua ONP ha

- partecipato ad audizioni parlamentari?
- partecipato ad audizioni regionali, ex provinciali, comunali?

- presentato commenti a progetti di legge o regolamenti o simili?
- anche regionali, ex provinciali, comunali?

5.2 Strategia di *lobbying* indiretto

Qual è stato l'utilizzo dei media fatto dalla sua ONP?

Con quale frequenza la sua ONP ha coinvolto il pubblico attraverso:

- la tv (partecipazione a programmi, ecc.)?
- internet (siti web, mail, blog, forum, ecc.)?
- la stampa (comunicati e conferenze stampa, lettere, ecc.)?
- la radio (spot, partecipazione a programmi, ecc.)?

La sua ONP ha mai utilizzato forme di protesta?

Se si, quali?

Con quale frequenza la sua ONP ha:

- promosso petizioni?
- partecipato a manifestazioni?
- partecipato a scioperi?
- fatto altro (boicottaggio, disobbedienza civile, ecc.)?

La sua ONP appartiene a talune reti?

- Se si, ha partecipato ad azioni comuni?

6. Gli esiti del *lobbying*

La sua ONP è riuscita ad ottenere i risultati che si era prefissata dall'azione di *lobbying*?

Quali sono stati, secondo lei, i limiti di un'azione di *lobbying* per la sua ONP?

7. Rapporti tra la sua ONP e le altre organizzazioni (*non profit*, pubbliche e *profit*) di ricerca sanitaria

ONP. Cosa pensa della capacità di *lobbying* della sua ONP rispetto a quella delle altre ONP italiane della ricerca sanitaria?

- Le altre ONP sono state alleati o avversari?

Organizzazioni pubbliche e *profit*. In Italia la ricerca sanitaria è condotta soprattutto da istituzioni pubbliche, università e imprese: cosa pensa della capacità di *lobbying* della sua ONP rispetto a quella di questi soggetti?

- Questi ultimi sono stati alleati o avversari?

Comparazione tra paesi

In paesi anglosassoni come Regno Unito e Irlanda vi è una specifica rete di ONP che raggruppa tutte le organizzazioni attive nella ricerca sanitaria; in Italia, invece, vi sono reti *non profit* a seconda delle patologie, ma non c'è un'unica rete onnicomprensiva di tutte le ONP del settore. Cosa pensa al riguardo?

L'ONP e suoi interessi nel futuro

Quali sono le soluzioni affinché la sua ONP sia in grado di far valere e raggiungere i propri interessi nei confronti del sistema politico-istituzionale?