

Osservatorio civico sul federalismo in sanità

Rapporto 2017



CITTADINANZA *ATTIVA*

con il contributo non condizionato di



Bristol-Myers Squibb

Janssen



SANOFI



Fare “informazione civica” è una delle attività ordinarie di Cittadinanzattiva e il filo conduttore di questa collana che porta la sua firma. Informazione civica è la “produzione di informazioni da parte dei cittadini e a partire dal loro punto di vista, orientata alla trasformazione della realtà” (Giovanni Moro, Manuale di cittadinanza attiva). Mobilitare i cittadini intorno a un problema che li interessa o li coinvolge, accrescere la loro capacità di osservare la realtà e di raccogliere dati, mettere a punto le informazioni prodotte e usarle per definire, comunicare e far contare il proprio punto di vista nelle questioni di rilevanza pubblica e sociale, è una delle modalità scelte da Cittadinanzattiva per tutelare i diritti e prendersi cura dei beni comuni. Questo approccio ha permesso di portare all'attenzione generale problemi che, pur comportando pesanti conseguenze sulla vita dei cittadini, erano stati fino a quel momento ignorati o sottovalutati.

A partire dalla sicurezza scolastica, argomento per molti anni considerato secondario, e a cui abbiamo dedicato da oltre dieci anni un Rapporto annuale Sicurezza, qualità e comfort a scuola. O, ancora, le priorità del Servizio Sanitario Nazionale che emergono dalle segnalazioni dei cittadini che ogni anno si rivolgono al servizio di consulenza e tutela del Tribunale per i diritti del malato e che confluiscono nel Rapporto PiT Salute.

Così come una analisi degli effetti reali del federalismo in sanità, in termini di differenza di servizi, qualità e accesso, ad esempio, che viene resa evidente nel Rapporto annuale dell'Osservatorio civico sul federalismo in sanità; o quella resa dal Rapporto annuale sulle politiche della cronicità, in cui decine di associazioni di pazienti concorrono alla creazione di una fonte di informazione diversa e puntuale su come nel nostro Paese vengano affrontate le necessità dei pazienti affetti da patologie croniche e rare. Ma la collana offrirà anche una analisi civica delle difficoltà affrontate quotidianamente dai cittadini consumatori e l'elaborazione di proposte per il superamento delle criticità, con il Rapporto PiT Servizi, su ambiti come i servizi di pubblica utilità e i servizi finanziari, bancari e assicurativi.

Copia riservata ai soli usi interni, non cedibile, non riproducibile
Sostienici con una donazione: ci permetterai di conservare gratuito il nostro servizio di ascolto, informazione e tutela a disposizione di tutti i cittadini. 20 euro sono il costo che Cittadinanzattiva sostiene, in media, per tutelare i diritti di una persona che si rivolge gratuitamente al servizio Pit. E questa quota può anche essere dedotta dalle tasse. Questo è solo uno dei possibili esempi con cui puoi sostenerci: ma puoi scoprire di più sul nostro sito, alla pagina

www.cittadinanzattiva.it/aderire-attivarti.html

INDICE

Introduzione.....	pag. 4
1. Quadro generale del Servizio Sanitario Nazionale (SSN).....	pag. 6
2. Prevenzione: vaccinazioni e screening oncologici organizzati.....	pag. 31
3. Liste d’attesa e prestazioni sanitarie intramoenia.....	pag. 71
4. Assistenza Territoriale.....	pag. 108
5. Il Piano nazionale delle cronicità.....	pag. 157
6. Farmaci: accesso all’innovazione farmaceutica.....	pag. 242
7. Il diabete.....	pag. 309
Considerazioni conclusive.....	pag. 344
Ringraziamenti.....	pag. 353

Introduzione

40 anni fa, con la legge 833/1978, nasce il Servizio sanitario nazionale per garantire il diritto alla salute a tutti i cittadini, senza alcuna distinzione sociale, economica o territoriale, configurandosi in tal senso come strumento di giustizia e coesione sociale, oltre che come fattore di sviluppo sostenibile ed inclusivo. Tuttavia il bilancio della ricorrenza ha le sue ombre, e la più scura è quella delle differenze fra regioni, che restano critiche in termini di qualità delle cure, tempi e costi per l'assistenza. Negli ultimi anni, un insieme di fattori di ordine politico, economico e organizzativo ha determinato il consolidamento di una condizione di frammentazione e difformità territoriali in cui a regioni in grado di assicurare servizi e prestazioni all'avanguardia se ne affiancano altre in cui si fa fatica a garantire anche solo i Livelli Essenziali di Assistenza, in violazione di quanto previsto dagli art.32 e 118 della Costituzione e in contrasto con lo spirito del legislatore che ha istituito il SSN. Le disuguaglianze tra le persone si sono fatte sempre più evidenti con la conseguenza che non tutti riescono ad accedere alle cure di cui hanno bisogno nei territori in cui vivono.

Perché il Servizio sanitario nazionale rappresenti davvero una garanzia reale del diritto alla salute e perché risponda in pieno alle ragioni e ai bisogni per cui è nato, bisogna fare in modo che ciascuno di noi, ovunque si trovi, possa ricevere le stesse cure e godere degli stessi diritti.

Tutti questi motivi sono alla base della proposta di riforma costituzionale di Cittadinanzattiva che intende integrare l'art.117, nella parte relativa alle materie di legislazione concorrente, come segue: **"tutela della salute nel rispetto del diritto dell'individuo ed in coerenza con il principio di sussidiarietà di cui all'art. 118 Cost"**. Ponendo l'accento sull'individuo, si rafforza e si restituisce centralità alla tutela del diritto alla salute attraverso l'applicazione del principio di sussidiarietà, per evitare che eventuali inerzie istituzionali compromettano l'esercizio di tale diritto.

1. Quadro generale del Servizio Sanitario Nazionale (SSN)

di Tonino Aceti

1. Finanziamento e spesa

Il finanziamento del SSN per gli anni 2018 e 2019 è pari rispettivamente a 113.396 MLD di euro e 114.396 MLD di euro. Per il 2018 la riduzione rispetto al finanziamento programmato con Legge di Bilancio 2017 è pari a 600 mln di euro, rispetto invece al finanziamento programmato con Legge di stabilità 2016 la riduzione è pari a circa 1,5 MLD di euro. Queste riduzioni sono alla base della parziale attuazione dei nuovi LEA, che come sappiamo avevano come condizione riportata nella relativa Intesa tra lo Stato e le Regioni un livello di finanziamento del SSN per il 2018 pari a 115 MLD di euro.

Per quanto riguarda il 2019 la riduzione rispetto al finanziamento programmato con legge di Bilancio 2017 è pari a circa 600 MLN di euro, come effetto del mancato contributo alla finanza pubblica da parte delle Regioni a Statuto Speciale (Fig.1).

Figura 1. Finanziamento Servizio Sanitario Nazionale Patto Salute 2014-L. Bilancio 2018

Fabbisogno Sanitario Nazionale	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Patto salute 2010 - 2012	104.564	106.884	111.644							
dopo manovre 2010 - 2012	105.266	106.905	107.961	107.005	107.900	111.992	116.174			
dopo manovra 2014				107.005	109.914	114.007	118.190			
previsione spesa sanitaria ante DEF 2014 (avvio lavori "Patto Salute")					109.902	113.452	117.563			
previsione "Patto Salute 2014 - 2016" - post DEF 2014					109.208	112.062	115.444			
previsione FSN dopo manovra DL 66/2014					109.928	111.312	114.694			
L.190/2014						109.715	113.097	116.563		
L.208/2015							111.000	113.063	114.998	
legge bilancio 2017 - nuovi vincoli di spesa								113.000	114.000	115.000
rideterminazione mancato contributo RSS								112.577	113.396	114.396

Fonte: Conferenza delle Regioni - Documento problematiche Servizio Sanitario Nazionale, audizione Commissione Igiene e sanità Senato della Repubblica 12/07/2018

Per quanto riguarda la spesa sanitaria pubblica la sua incidenza sul PIL passa dal 7,1% del 2010 al 6,5% del 2018, sino ad attestarsi al 6,3% del 2020 (Fig.2). Un trend che ci preoccupa molto.

Figura 2. Incidenza spesa SSN su PIL

Anni												
2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017 ^a	2018 ^a	2019 ^a	2020 ^a
6,7	7,1	7,1	6,9	6,8	6,8	6,8	6,76	6,73	6,6	6,5	6,4	6,3

Fonte: Cortei dei Conti – Referto al Parlamento sulla gestione sanitaria dei servizi sanitari regionali 2016

Guardando alla spesa sanitaria pubblica pro capite in termini reali nel 2016 si è attestata a 1.734,5 euro con una variazione nel periodo 2010/2016 pari a -8,8%. Spendono più di noi Paesi Bassi 3.347,6 euro, Germania 3.297,5 euro e Francia 2.748,8 euro; meno di noi Spagna, Portogallo e Grecia (827,5 euro). La variazione percentuale della spesa nel periodo 2010/2016 oscilla tra +11,4% della Germania, +6,2 della Francia e -38,3% della

Grecia, -14,4% del Portogallo, -8,8 dell'Italia, -3,8 della Spagna (Fig.3).

Figura 3. Spesa sanitaria pubblica pro capite in termini reali

	2003	2010	2016	Variazione % 2010/2003	Variazione % 2016/2010	Variazione % 2016/2003
Italia	1.641,2	1.901,4	1.734,5	15,8	-8,8	5,7
Paesi Bassi	1.972,5	3.264,0	3.347,6	65,5	2,6	69,7
Germania	2.368,6	2.959,3	3.297,5	24,9	11,4	39,2
Francia	2.346,5	2.588,2	2.748,8	10,3	6,2	17,1
Spagna	1.219,8	1.565,8	1.505,8	28,4	-3,8	23,4
Portogallo	1.028,0	1.165,9	998,4	13,4	-14,4	-2,9
Grecia	1.006,8	1.341,6	827,5	33,2	-38,3	-17,8

Fonte: Corte dei Conti – Referto al Parlamento sulla gestione sanitaria dei servizi sanitari regionali 2016

Il livello di spesa sanitaria pubblica dell'Italia rispetto al PIL (Fig.4) si è attestata nel 2016 al 6,7%, meno di Regno Unito (7,7%), Austria (7,8%), Paesi Bassi (8,5%), Danimarca (8,7%). Francia (8,7%) e Germania (9,5%). Valori più bassi per Spagna, Portogallo, Grecia, Ungheria e Polonia. Invece il rapporto tra spesa sanitaria privata e PIL per quanto riguarda l'Italia è pari a 2,2%; per quanto riguarda gli altri Paesi la forbice oscilla tra valori più alti della Grecia (3,5%), Portogallo (3,0%) e valori decisamente più bassi della Germania (1,7%) e della Danimarca (1,7%). La Francia invece a valori elevati di spesa sanitaria pubblica affianca anche valori importanti di spesa sanitaria privata (2,3%).

Figura 4. Spesa sanitaria (pubblica e privata) in percentuale al PIL – Anno 2016

	Spesa pubblica (finanziata con risorse fiscali e/o contributi sociali obbligatori)	Spesa privata (<i>out of pocket</i> e assicurazioni private)	Spesa totale
Germania	9,5	1,7	11,3
Francia	8,7	2,3	11,0
Danimarca	8,7	1,7	10,4
Paesi Bassi	8,5	2,0	10,5
Austria	7,8	2,5	10,4
Regno Unito	7,7	2,0	9,7
Italia	6,7	2,2	8,9
Spagna	6,3	2,6	9,0
Portogallo	5,9	3,0	8,9
Grecia	4,8	3,5	8,3
Ungheria	5,2	2,4	7,6
Polonia	4,4	2,0	6,4

Fonte: Corte dei Conti – Referto al Parlamento sulla gestione sanitaria dei servizi sanitari regionali 2016

La spesa sanitaria pubblica regionale pro capite 2017 (Fig.5) oscilla tra valori decisamente inferiori come quelli della Campania(1.770), della Calabria (1.808) e quelli più elevati di Emilia Romagna (2.120), Liguria (2.124), Molise (2.142), PA Bolzano (2.430), PA Trento (2.329) solo per fare alcuni esempi. Una difformità che certamente concorre, insieme ad altre cause, ad alimentare le disuguaglianze che sono presenti nel nostro Servizio Sanitario Pubblico.

Nel 2017 la spesa sanitaria aumenta dello 0,9% rispetto al 2016.

Figura 5. Spesa del SSN per Regione (milioni di euro)

Spesa del S.S.N. per Regione (dati in milioni di euro)						
	2016			2017		
		Anno precedente + / -%	Procapite euro		Anno precedente + / -%	Procapite euro
Piemonte	8.559,189	1,4	1.943	8.608,584	0,6	1.960
Valle D'Aosta	270,602	-1,7	2.125	271,298	0,3	2.138
Lombardia	19.699,899	-0,5	1.968	20.105,184	2,1	2.007
PA Bolzano	1.241,778	1,8	2.384	1.273,849	2,6	2.430
PA Trento	1.209,624	0,2	2.247	1.254,593	3,7	2.329
Veneto	9.435,557	1,7	1.920	9.683,644	2,6	1.973
Friuli V.G.	2.489,660	0,9	2.039	2.522,052	1,3	2.071
Liguria	3.298,538	0,3	2.100	3.324,274	0,8	2.124
Emilia Romagna	9.320,020	0,6	2.095	9.431,317	1,2	2.120
Toscana	7.744,640	1,2	2.068	7.783,338	0,5	2.080
Umbria	1.744,716	2,0	1.958	1.792,338	2,7	2.016
Marche	2.919,497	1,5	1.891	2.976,274	1,9	1.935
Lazio	11.351,813	0,3	1.928	11.328,247	-0,2	1.921
Abruzzo	2.568,068	2,8	1.936	2.528,619	-1,5	1.912
Molise	691,749	3,8	2.217	665,053	-3,9	2.142
Campania	10.319,662	1,7	1.764	10.338,044	0,2	1.770
Puglia	7.446,481	1,8	1.826	7.482,009	0,5	1.841
Basilicata	1.071,056	-0,6	1.867	1.077,379	0,6	1.889
Calabria	3.571,489	2,7	1.812	3.553,827	-0,5	1.808
Sicilia	9.133,436	2,2	1.800	9.208,415	0,8	1.821
Sardegna	3.465,786	2,5	2.090	3.366,223	-2,9	2.036
Totale	117.553,262	1,1	1.938	118.574,562	0,9	1.957

Fonte: Corte dei Conti – Rendiconto Generale dello Stato 2017.

Nel 2016 le Regioni a Statuto Ordinario che hanno allocato risorse aggiuntive dai bilanci regionali per la copertura degli extra Lea (Fig.6) sono Liguria, Umbria, Marche e Basilicata. In generale nel periodo 2012/2016 questo tipo di risorse delle Regioni a Statuto Ordinario hanno subito una contrazione pari a -96,65%. Le Regioni a Statuto speciale che hanno allocato questa tipologia di risorse sono Valle D'Aosta, PA Bolzano, PA

Trento e Sardegna. Il totale delle risorse aggiuntive da bilancio regionale a copertura extra LEA (RSO e RSS) si è ridotto nel periodo 2012/2016 di -8,10%. La maggior parte di queste risorse è allocata dalle Regioni a Statuto Speciale. Quindi Diritti aggiuntivi solo per pochi.

Figura 6. Risorse aggiuntive da bilancio regionale a titolo di copertura extra LEA – 2012/2016

Descrizione	Anno 2012	Anno 2013	Anno 2014	Anno 2015	Anno 2016	Var. % 2016-2012	Var. % 2016-2015
Piemonte *	100.000	100.000				-100,00	n.d.
Lombardia	46	3				-100,00	n.d.
Veneto						n.d.	n.d.
Liguria	95	243	1.304	669	325	242,11	-51,42
Emilia-Romagna	122.908	64.998	57.010	4.048		-100,00	-100,00
Toscana	5.671					-100,00	n.d.
Umbria	1.000	1.000	1.000	1.000	1.051	5,10	5,10
Marche		380	898	735	1.870	n.d.	154,42
Lazio *						n.d.	n.d.
Abruzzo *						n.d.	n.d.
Molise *						n.d.	n.d.
Campania *						n.d.	n.d.
Puglia *	30.310					-100,00	n.d.
Basilicata	4.200	6.300	6.300	3.500	5.600	33,33	60,00
Calabria *						n.d.	n.d.
RSO	264.230	172.924	66.512	9.952	8.846	-96,65	-11,11
Valle d'Aosta	1.499	1.850	1.119	1.119	1.020	-31,95	-8,85
P.A. Bolzano			22.286	22.425	21.367	n.d.	-4,72
P.A. Trento				201.036	193.941	n.d.	-3,53
Friuli-Venezia Giulia						n.d.	n.d.
Sicilia *						n.d.	n.d.
Sardegna			10.508	14.086	19.034	n.d.	35,13
RSS	1.499	1.850	33.913	238.666	235.362	15.601,27	-1,38
Totale risorse aggiuntive da bilancio regionale a titolo di copertura extra LEA	265.729	174.774	100.425	248.618	244.208	-8,10	-1,77

Fonte: Modello di rilevazione a livello regionale degli enti sanitari 2012, 2013, 2014, 2015 e 2016 estratti dalla Banca Dati delle Amministrazioni pubbliche al 27 dicembre 2017-Elaborazione: Corte dei conti-Sezione delle autonomie; importi in migliaia di euro

* Regioni in Piano di rientro

2. Spesa Privata e Ticket

La spesa sanitaria media a carico delle famiglie si attesta a circa 114 euro mensili (Fig.7). Profonde le differenze da Regione a Regione: 128 euro in Umbria, 118 euro in Emilia Romagna, 127 euro in Veneto, 159 euro in Lombardia, contro i 64 euro della

Campania e i 74 euro della Calabria. Questi dati sono l'evidenza che non vi è automatismo tra performance dei servizi sanitari regionali e livello di spesa sanitaria privata. La spesa sanitaria privata delle famiglie rappresenta il 4,5% della spesa sanitaria complessiva.

Figura 7. Spesa sanitaria privata per famiglia

	spesa sanitaria media per famiglia	spesa media complessiva per famiglia	spesa sanitaria / spesa complessiva	spesa sanitaria / Pil
Piemonte	122,5	2.607,6	4,7	2,2
Valle d'Aosta	198,2	2.862,4	6,9	3,3
Lombardia	159,1	3.040,4	5,2	2,2
<i>Bozano</i>	198,0	3.551,1	5,6	2,3
<i>Trento</i>	88,3	2.629,7	3,4	1,3
Veneto	127,6	2.673,2	4,8	1,9
Friuli-Venezia Giulia	114,6	2.479,0	4,6	2,0
Liguria	104,4	2.289,5	4,6	2,0
Emilia-Romagna	118,2	2.975,5	4,0	1,8
Toscana	111,4	2.821,4	3,9	1,9
Umbria	128,0	2.250,1	5,7	2,7
Marche	82,8	2.263,6	3,7	1,6
Lazio	107,8	2.620,0	4,1	1,8
Abruzzo	94,5	2.159,0	4,4	2,0
Molise	94,5	2.175,7	4,3	2,4
Campania	64,4	2.065,2	3,1	1,6
Puglia	113,4	2.171,2	5,2	3,0
Basilicata	103,4	1.981,2	5,2	2,6
Calabria	74,2	1.701,0	4,4	2,2
Sicilia	86,2	1.876,2	4,6	2,4
Sardegna	80,2	2.128,7	3,8	2,0
Italia	113,7	2.524,4	4,5	2,1

Fonte: Corte dei Conti – Rapporto di coordinamento di Finanza pubblica 2018

In Italia nel 2016 la spesa sanitaria privata rappresenta il 25% della spesa sanitaria totale (Fig.8), meno della Spagna (29,4%), del Portogallo (31%) e della Grecia (41,7%). Inferiori all'Italia invece i valori della Francia (21,2%) e della Germania (15,4%). Nel 2008 il rapporto tra spesa sanitaria privata e spesa sanitaria totale dell'Italia era pari al 22,3%.

Figura 8. Spesa out of pocket in percentuale della spesa sanitaria totale

	Anni										Spesa pro capite out of pocket in dollari
	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	Anno 2016 (o ultimo anno disponibile)	
Paesi europei dell'area euro											
Germania	23,8	16,4	16,6	16,7	16,9	16,2	15,7	15,5	15,4	686	
Francia	21,8	21,5	21,6	21,9	21,8	21,5	21,2	21,1	21,2	308*	
Italia	22,3	21,7	21,5	23,0	23,9	23,9	24,4	25,1	25,0	770	
Spagna	26,4	24,6	25,2	26,2	27,8	28,9	30,0	29,0	29,4	770*	
Portogallo	31,6	28,3	28,3	29,1	30,0	29,3	29,3	30,0	31,0	748	
Grecia	41,7	31,5	30,9	33,8	33,8	37,4	40,7	39,3	41,7	784*	
Paesi dell'Unione non aderenti all'area euro											
Danimarca	16,0	15,5	15,4	16,3	16,0	15,7	16,0	15,9	16,0	694*	
Polonia	28,3	28,3	28,3	29,1	30,0	29,3	29,3	30,0	31,0	421	
Ungheria	31,1	31,7	32,9	33,5	34,5	33,3	32,9	33,3	31,7	555	
Paesi europei non appartenenti all'Unione europea											
Norvegia	15,8	15,5	15,3	15,6	15,2	15,0	14,7	14,6	14,8	961	
Regno Unito	17,4	16,5	16,9	17,4	18,1	20,5	20,4	20,3	20,8	610*	

Fonte: Banca dati Ocse (estrazione dati dicembre 2017). *Il dato si riferisce al 2015

Fonte: Corte dei Conti 2018 – Referto al Parlamento sulla gestione finanziaria dei servizi sanitari regionali 2016

Per quanto riguarda invece la spesa sanitaria privata versata al SSN attraverso ticket e intramoenia il valore complessivo è pari a circa 4 MLD di euro l'anno (Fig.9).

Anche qui le differenze regionali sono molto evidenti e dimostrano ancora una volta che non vi è automatismo tra performance dei servizi sanitari regionali e livello di questa spesa privata: 45,8 euro pro capite in Calabria contro gli 81,9 euro pro capite dell'Emilia Romagna.

Figura 9. Spesa sanitaria privata riversata al pubblico

REGIONE	Totale Compart. e intra moenia	valori pro capite	compartecipazioni	intra moenia	di cui ospedaliera	di cui specialistica
PIEMONTE	288,8	65,7	180,3	108,5	25,3	62,8
VALLE D'AOSTA	15,0	118,3	12,2	2,8	0,3	1,9
LOMBARDIA	710,4	70,9	482,4	227,9	70,1	129,6
P.A. BOLZANO	32,5	61,9	29,7	2,8	0,0	2,4
P. A. TRENTO	41,4	76,9	30,4	11,0	0,2	10,3
VENETO	415,5	84,7	301,9	113,6	16,1	93,4
FRIULI V.G.	87,7	72,0	61,7	26,0	2,0	22,8
LIGURIA	123,4	78,8	86,9	36,5	6,5	24,3
EMILIA ROMAGNA	364,3	81,9	235,1	129,2	23,0	99,3
TOSCANA	316,2	84,5	208,0	108,2	14,2	91,0
UMBRIA	61,8	69,5	47,1	14,7	0,6	13,6
MARCHE	102,2	66,5	66,4	35,8	1,4	33,6
LAZIO	366,3	62,1	267,6	98,7	11,6	65,8
ABRUZZO	83,9	63,4	67,6	16,2	3,1	12,0
MOLISE	17,3	55,7	13,7	3,6	2,4	0,2
CAMPANIA	303,2	51,9	257,3	45,9	10,1	30,1
PUGLIA	217,1	53,4	179,0	38,1	14,4	21,6
BASILICATA	33,6	58,9	28,6	5,0	0,0	4,8
CALABRIA	89,9	45,8	79,3	10,6	0,0	10,0
SICILIA	240,6	47,6	203,9	36,8	3,9	28,7
SARDEGNA	62,9	38,0	50,3	12,6	0,3	9,9
Totale	3.973,9	65,6	2.889,4	1.084,6	205,5	768,0
Regioni piano rientro	1.318,4	53,9	1.068,4	250,0	45,4	168,3
Altre regioni	2.655,5	73,5	1.820,9	834,6	160,1	599,7
Regioni Nord	2.078,9	74,9	1.420,5	658,3	143,6	446,7
RSO	1.902,3	75,1	1.286,6	615,7	141,1	409,3
RSS	176,6	73,3	133,9	42,6	2,5	37,4
Regioni Centro	846,6	70,2	589,2	257,4	27,8	204,1
Regioni Sud	1.048,5	50,5	879,7	168,8	34,2	117,3
RSO	745,0	52,9	625,6	119,4	30,0	78,6
RSS	303,5	45,2	254,1	49,4	4,2	38,6

Fonte: Cortei dei Conti – Rapporto di coordinamento di Finanza pubblica 2018

Guardando specificatamente ai ticket sanitari (farmaci e prestazioni sanitarie) tra il 2016 e il 2017 si riscontra un livello di entrate per lo Stato pressoché uguale: 2,888 MLD nel 2016, 2,889 MLD nel 2017 (Fig. 10). Invece è costante la contrazione del gettito per lo Stato derivante in particolare dai ticket sulle prestazioni di specialistica ambulatoriale, sul pronto Soccorso e su altre prestazioni ad esclusione di quelle farmaceutiche. Il gettito annuo per lo Stato passa infatti da oltre 1,548 MLD di euro del 2012 a poco più di 1,336 MLD del 2017, cioè 212 milioni di euro in meno. Nel periodo 2012-2017 la compartecipazione alla spesa in valori assoluti è diminuita del 14% circa. Tra il 2016 e il 2017 il gettito si è ridotto dello 0,9%

(Fig.10 e 11). In particolare è il ticket sulle prestazioni di specialistica ambulatoriale a subire la maggiore contrazione negli anni: solo nel 2017 sono entrate nelle casse dello Stato 14 milioni di euro in meno rispetto al 2016. Tutto “merito” del Super Ticket cioè la quota fissa per ricetta pari a 10 euro, applicata con Decreto Legge 98 del 2011. Una misura che oltre ad ostacolare l’accesso alle prestazioni da parte dei cittadini già alle prese con il problema delle liste di attesa, depaupera i redditi delle famiglie che si trovano a dover affrontare un problema di salute e sposta risorse e assistiti dal Servizio sanitario pubblico al canale privato. Per una serie di prestazioni più a basso costo, proprio a causa del superticket può risultare economicamente più vantaggioso svolgere la stessa prestazione in regime privato. È uno squilibrio che va superato assolutamente. Su questo punto è intervenuta infatti anche la Corte dei Conti richiamando l’attenzione sulla necessità di evitare che “livelli di compartecipazione troppo elevati (specie nella specialistica) favoriscano lo spostamento dal Servizio Sanitario Nazionale verso strutture private, minando la stessa possibilità di garantire livelli di assistenza adeguati. Anche l’Agenas segnala che per quanto riguarda i ticket sulle prestazioni di specialistica ambulatoriale “si registra la riduzione dovuta alla convenienza di ricorrere alla prestazione in forma privata rispetto alla erogazione pubblica specie per le prestazioni a bassa tariffa”.

La normativa che ha introdotto il super ticket ha previsto la possibilità per le Regioni di ricorrere a misure alternative ai 10 euro sulla ricetta ma con effetto finanziario equivalente. Si sono avvalse di questa possibilità 7 Regioni: Piemonte, Lombardia, Veneto, Emilia Romagna, Toscana, Umbria e Basilicata. Recentemente, inoltre, hanno adottato iniziative volte ad

eliminare o ridurre il peso del Super Ticket le Regioni Emilia Romagna, Lombardia e Abruzzo.

Le recenti iniziative regionali volte ad eliminare o ridurre il peso del super ticket, se da una parte rappresentano una buona notizia per quelle Regioni, dall'altra riaccendono i riflettori sulle profonde disuguaglianze che caratterizzano il SSN e che rischiano di aumentare in assenza di un provvedimento nazionale di abrogazione di questa vera e propria tassa sulla salute. Vanno garantiti pari diritti e opportunità di cura per i cittadini di tutte le Regioni. Proprio per questo chiediamo a Parlamento, Governo e Regioni di eliminare nei confronti di tutti i cittadini questo balzello già a partire dalla prossima Legge di Bilancio e che secondo i dati rilevati con la Tessera Sanitaria nel 2016 ha prodotto entrate pari a 413,7 milioni di euro. Ciò per scongiurare un Regionalismo differenziato nei diritti dei pazienti e nella loro effettiva esigibilità.

La legge di bilancio per il 2018 ha previsto lo stanziamento di 60 milioni per la parziale riduzione dei ticket sulla specialistica ambulatoriale (il fondo è stato istituito dall'art.1, comma 804 e 805, della legge 205/2017). L'obiettivo è conseguire una maggiore equità e agevolare l'accesso alle prestazioni sanitarie da parte di specifiche categorie di soggetti vulnerabili i quali, allo stato attuale, potrebbero rientrare tra coloro che non sono esenti e pagano la quota fissa. La bozza di Decreto di riparto del Fondo è ancora in fase di approvazione, dopo gli emendamenti alla prima versione presentati dalla nostra Organizzazione. L'obiettivo è giungere ad un Decreto di riparto che centri gli obiettivi prefissati dalla norma ordinaria: maggiore equità di accesso e attenzione alle popolazioni vulnerabili.

Differenze regionali molto spiccate si riscontrano analizzando la spesa pro capite 2017: 95 euro Valle d'Aosta, circa 61 euro Veneto, 38,6 euro Calabria, circa 43 euro Campania (Fig. 12).

Figura 10. Entrate ticket sanitari

REGIONE	2017 - (in milioni di euro)						2016 - (in milioni di euro)					
	Totale compartecipazioni	Ticket sui farmaci (quota di compartecipazione sul prezzo di riferimento + ticket fisso per ricetta)	Compartecipazione alla spesa per prestazioni sanitarie (ticket)	Ticket sulle prestazioni di specialistica ambulatoriale	Ticket sul pronto soccorso	Ticket su altre prestazioni	Totale compartecipazioni	Ticket sui farmaci (quota di compartecipazione sul prezzo di riferimento + ticket fisso per ricetta)	Compartecipazione alla spesa per prestazioni sanitarie (ticket)	Ticket sulle prestazioni di specialistica ambulatoriale	Ticket sul pronto soccorso	Ticket su altre prestazioni
	A+B	A	B-1+2+3	(1)	(2)	(3)	A+B	A	B-1+2+3	(1)	(2)	(3)
PIEMONTE	180,3	68,7	111,6	110,9	0,5	0,2	187,7	74,3	113,4	112,0	0,9	0,5
VALLE D'AOSTA	12,2	3,8	8,4	5,9	0,3	2,2	12,1	3,9	8,2	5,8	0,1	2,3
LOMBARDIA	482,4	269,4	213,1	207,7	5,3	0,0	481,5	265,8	215,7	209,7	6,0	0,0
P.A. BOLZANO	29,7	9,9	19,7	17,6	1,8	0,3	28,9	9,8	19,1	16,9	1,9	0,3
P. A. TRENTO	30,4	9,4	21,0	17,5	1,4	2,1	30,2	9,1	21,1	17,6	1,4	2,1
VENETO	301,9	127,7	174,2	156,6	13,3	4,3	298,5	127,9	170,6	156,9	11,9	1,8
FRIULI V.G.	61,7	18,8	42,9	37,8	0,4	4,7	61,9	18,4	43,5	38,4	0,4	4,7
LIGURIA	86,9	44,1	42,8	42,3	0,5	0,0	85,7	43,5	42,2	41,6	0,6	0,0
EMILIA ROMAGNA	235,1	77,5	157,6	150,1	7,5	0,0	234,0	76,9	157,2	148,4	8,8	0,0
TOSCANA	208,0	73,7	134,2	130,4	3,1	0,7	207,4	72,9	134,5	130,7	3,1	0,7
UMBRIA	47,1	19,6	27,6	27,2	0,4	0,0	46,2	19,0	27,3	26,8	0,5	0,0
MARCHE	66,4	28,1	38,4	38,1	0,2	0,0	70,1	28,9	41,1	40,9	0,2	0,0
LAZIO	267,6	164,5	103,1	102,9	0,2	0,0	275,2	162,2	113,0	112,7	0,2	0,0
ABRUZZO	67,6	34,1	33,5	32,8	0,7	0,0	67,5	34,0	33,5	32,3	1,1	0,1
MOLISE	13,7	9,1	4,5	4,5	0,0	0,0	13,4	8,9	4,5	4,5	0,0	0,0
CAMPANIA	257,3	201,3	56,0	55,6	0,3	0,0	250,3	197,8	52,5	52,1	0,4	0,0
PUGLIA	179,0	133,5	45,5	42,0	3,5	0,0	179,8	132,7	47,1	43,4	3,7	0,0
BASILICATA	28,6	17,8	10,9	10,8	0,0	0,0	27,6	17,1	10,4	10,4	0,0	0,0
CALABRIA	79,3	53,5	25,8	23,8	2,0	0,0	76,1	52,1	23,9	23,5	0,5	0,0
SICILIA	203,9	160,2	43,6	43,4	0,3	0,0	199,7	156,7	43,1	42,8	0,3	0,0
SARDEGNA	50,3	28,1	22,2	21,2	1,0	0,0	54,4	27,8	26,5	25,5	0,9	0,1
Totale	2.889,4	1.552,8	1.336,6	1.279,3	42,8	14,5	2.888,1	1.539,6	1.348,5	1.293,1	42,9	12,6
Regioni piano rientro	1.068,4	756,4	312,1	305,0	7,0	0,0	1.062,0	744,4	317,6	311,3	6,2	0,2
Altre regioni	1.820,9	796,5	1.024,5	974,3	35,8	14,5	1.826,1	795,2	1.030,9	981,8	36,7	12,4
Regioni Nord	1.420,5	629,2	791,3	746,5	31,1	13,7	1.420,5	629,5	791,0	747,3	32,1	11,6
RSO	1.286,6	587,3	699,3	667,6	27,2	4,5	1.287,4	588,3	699,1	668,6	28,3	2,3
RSS	133,9	41,9	92,0	78,9	3,9	9,2	133,1	41,1	91,9	78,8	3,9	9,3
Regioni Centro	589,2	285,9	303,2	298,6	3,8	0,8	598,8	283,0	315,8	311,2	3,9	0,7
Regioni Sud	879,7	637,7	242,0	234,2	7,8	0,0	868,8	627,2	241,7	234,6	6,8	0,3
RSO	625,6	449,4	176,2	169,6	6,6	0,0	614,7	442,7	172,0	166,2	5,7	0,1
RSS	254,1	188,3	65,8	64,5	1,3	0,0	254,1	184,5	69,6	68,3	1,1	0,2

Fonte: Cortei dei Conti – Rapporto di coordinamento di Finanza pubblica 2018

Figura 11. Ticket sanitari 2012-2016 specialistica, PS, altre prestazioni (escluso farmaci)

Descrizione	2012	2013	2014	2015	2016	Var% 12-16	Var% 15-16	Inc. % 2014	Inc. % 2015	Inc. % 2016
Compartecipazione alla spesa per prestazioni sanitarie - <i>Ticket</i> sulle prestazioni di specialistica ambulatoriale	1.309.225	1.408.400	1.375.885	1.351.599	1.293.103	-1,23	-4,33	95,20	96,27	95,89
Compartecipazione alla spesa per prestazioni sanitarie - <i>Ticket</i> sul pronto soccorso	34.343	38.074	40.115	43.340	42.870	24,83	-1,08	2,78	3,09	3,18
Compartecipazione alla spesa per prestazioni sanitarie (<i>Ticket</i>) - Altro	204.974	40.618	29.266	9.011	12.553	-93,88	39,31	2,02	0,64	0,93
Compartecipazione alla spesa per prestazioni sanitarie (<i>Ticket</i>)	1.548.542	1.487.092	1.445.266	1.403.950	1.348.526	-12,92	-3,95	100,00	100,00	100,00
% sui contributi c/esercizio	1,42	1,38	1,32	1,29	1,22					

Fonte: Modello di rilevazione a livello regionale degli enti sanitari 2012, 2013, 2014, 2015 e 2016 estratti dalla Banca Dati delle Amministrazioni pubbliche al 27 dicembre 2017-Elaborazione: Corte dei conti-Sezione delle autonomie; importi in migliaia di euro

Fonte: Corte dei Conti 2018 – Referto al Parlamento sulla gestione finanziaria dei servizi sanitari regionali 2016

Figura 12. Entrate ticket sanitari, variazione% e valori pro capite

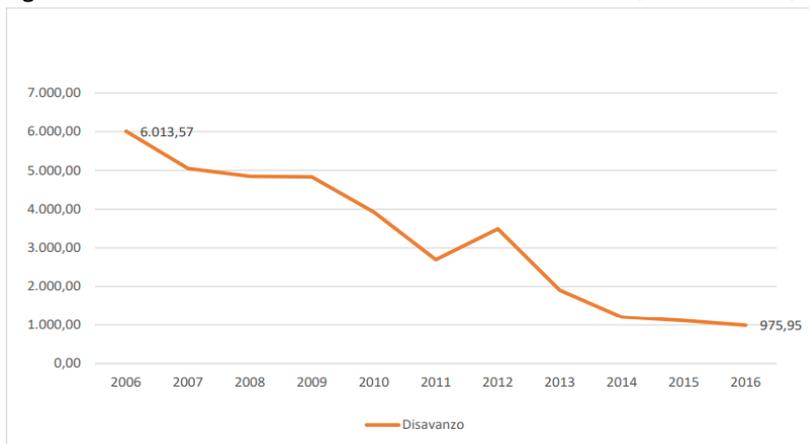
REGIONE	variazione %			pro capite 2017 (in euro)			Totale compartecipazioni (2015) pro capite
	Totale compartecipazioni	Ticket sui farmaci (quota di compartecipazione sul prezzo di riferimento + ticket fisso per ricetta)	Compartecipazione alla spesa per prestazioni sanitarie (ticket)	Totale compartecipazioni	Ticket sui farmaci (quota di compartecipazione sul prezzo di riferimento + ticket fisso per ricetta)	Compartecipazione alla spesa per prestazioni sanitarie (ticket)	
PIEMONTE	-3,9	-7,6	-1,5	41,0	15,6	25,4	42,6
VALLE D'AOSTA	0,5	-1,7	1,6	95,9	30,0	65,9	95,1
LOMBARDIA	0,2	1,3	-1,2	48,2	26,9	21,3	48,1
P.A. BOLZANO	2,7	1,3	3,5	56,6	19,0	37,6	55,5
P. A. TRENTO	0,7	3,9	-0,7	56,5	17,5	39,0	56,1
VENETO	1,1	-0,2	2,1	61,5	26,0	35,5	60,7
FRULI V.G.	-0,3	2,2	-1,4	50,6	15,4	35,2	50,7
LIGURIA	1,5	1,4	1,5	55,5	28,2	27,4	54,5
EMILIA ROMAGNA	0,4	0,8	0,3	52,8	17,4	35,4	52,6
TOSCANA	0,3	1,2	-0,2	55,6	19,7	35,9	55,4
UMBRIA	2,0	3,2	1,1	53,0	22,0	31,0	51,9
MARCHE	-5,2	-2,9	-6,8	43,2	18,3	24,9	45,4
LAZIO	-2,7	1,4	-8,7	45,4	27,9	17,5	46,7
ABRUZZO	0,2	0,3	0,0	51,1	25,8	25,4	50,9
MOLISE	1,8	2,6	0,2	44,0	29,5	14,5	43,0
CAMPANIA	2,8	1,8	6,6	44,1	34,5	9,6	42,8
PUGLIA	-0,4	0,6	-3,4	44,1	32,9	11,2	44,1
BASILICATA	3,8	3,7	4,0	50,2	31,2	19,1	48,1
CALABRIA	4,3	2,7	7,7	40,4	27,2	13,1	38,6
SICILIA	2,1	2,3	1,3	40,3	31,7	8,6	39,4
SARDEGNA	-7,6	1,0	-16,6	30,4	17,0	13,4	32,8
Totale	0,0	0,9	-0,9	47,7	25,6	22,1	47,6
Regioni piano rientro	0,6	1,6	-1,8	43,7	30,9	12,8	43,3
Altre regioni	-0,3	0,2	-0,6	50,4	22,0	28,4	50,5
Regioni Nord	0,0	0,0	0,0	51,2	22,7	28,5	51,2
RSO	-0,1	-0,2	0,0	50,8	23,2	27,6	50,8
RSS	0,7	2,0	0,1	55,6	17,4	38,2	55,3
Regioni Centro	-1,6	1,0	-4,0	48,8	23,7	25,1	49,6
Regioni Sud	1,3	1,7	0,1	42,3	30,7	11,6	41,7
RSO	1,8	1,5	2,4	44,5	31,9	12,5	43,6
RSS	0,0	2,1	-5,5	37,9	28,1	9,8	37,7

Fonte: Corte dei Conti – Rapporto di coordinamento di Finanza pubblica 2018

3. Le Regioni e i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)

Nel corso degli anni 2006-2016 il disavanzo economico in sanità delle Regioni si è decisamente ridotto passando dai 6 MLD di euro del 2006 ai 976 MLN di euro del 2016. Siamo di fronte ad un evidente risanamento finanziario (Fig.13).

Figura 13. Andamento disavanzo sanitario anni 2006-2016 (milioni di euro)



Fonte: Corte dei Conti 2018 – Referto al Parlamento sulla gestione finanziaria dei servizi sanitari regionali 2016

E dal punto di vista dei servizi sanitari da garantire ai cittadini?

Dai dati provvisori del monitoraggio LEA 2016 del Ministero della Salute, contenuti nel Rapporto di Coordinamento di Finanza Pubblica 2018 della Corte dei Conti (i dati definitivi saranno pubblicati dal Ministero della Salute) sembra che la situazione, almeno sulla carta, stia migliorando (Fig.14).

160 è il punteggio necessario per considerare una Regione “adempiente” nell’erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Calabria e Campania sono le Regioni che per il 2016 il

Ministero della Salute valuta provvisoriamente inadempienti rispetto alla capacità di garantire ai cittadini i Lea. Nel 2015 le Regioni inadempienti erano 5. La Calabria nel 2016 raggiunge un punteggio di 144, perdendo 3 punti rispetto all'anno precedente. La Campania invece pur attestandosi su un punteggio ancora più basso pari a 124, è la Regione che in assoluto ha guadagnato più punti: +18.

Sicilia, Molise e Puglia che nel 2015 erano considerate Regioni "inadempienti" nel 2016 sono tutte "adempienti" con punteggi pari rispettivamente a 163, 164, 169.

È il Veneto la Regione con il punteggio LEA più elevato pari a 209. Tra la prima e l'ultima Regione ci sono 85 punti di scarto.

Quasi la totalità delle Regioni adempienti ha visto migliorare il proprio punteggio. Quelle con incremento maggiore sono Puglia +14 punti, Sicilia +10, Umbria +10, Molise +8, Veneto +7, Abruzzo +7. La Toscana -4 punti rispetto al 2015. Non sono disponibili dati di Valle D'Aosta, P.A. Trento, P.A. Bolzano, Friuli Venezia Giulia, Sardegna.

Le performance per ciascun indicatore utilizzato ai fini della valutazione finale di adempimento LEA sono riportati dettagliatamente nelle Fig.15-15.1-16-16.1-17-17.1. Evidenti le differenze regionali.

Se da una parte la riduzione da cinque a due delle Regioni considerate inadempienti rappresenta una buona notizia per i cittadini, dall'altra ci preoccupa il dato della Campania e ancora di più quello in calo della Calabria. Dai Piani di rientro dal debito sanitario è necessario passare sempre di più a Piani di rientro nei Diritti dei cittadini in tutte le Regioni.

Non più solo equilibrio di bilancio ma soprattutto servizi accessibili, sicuri e di qualità in tutto il Paese.

La forbice che ancora c'è tra le Regioni, anche tra quelle adempienti, è inaccettabile e conferma ancora una volta le profonde disuguaglianze che sono presenti nel nostro Servizio Sanitario Pubblico e soprattutto la necessità ed urgenza di una forte strategia unitaria per il loro contrasto. No ad un Federalismo differenziato nei diritti dei pazienti, per questo è indispensabile rafforzare molto e subito il ruolo del Ministero della Salute nell'attività di coordinamento, verifica sostanziale e intervento nei confronti delle Regioni quando i Lea non sono garantiti.

La proposta del Ministero della Salute di rivedere i criteri di riparto del Fondo Sanitario Nazionale tra le Regioni va nella giusta direzione ma non è sufficiente. È necessario rafforzare il sistema di monitoraggio dei LEA, a partire dalla sua capacità di fornire dati più attuali. Nel 2018 sono accessibili ai cittadini i dati provvisori del 2016. Non è pensabile continuare a considerare adempienti Regioni che hanno tempi per l'arrivo del mezzo di soccorso sul posto non in linea con lo standard dei 18 minuti, oppure con un servizio di elisoccorso attivo solo di giorno o ancora con performance critiche rispetto ai programmi di screening oncologici.

Il sistema di monitoraggio deve essere meno autoreferenziale e per questo chiediamo di introdurre nel Comitato nazionale Lea, che è l'organo preposto a valutare le Regioni, anche i rappresentanti delle Organizzazioni civiche.

Nel 2017 è stato predisposto il Nuovo Sistema Nazionale di Garanzia dei LEA attraverso lo schema di decreto interministeriale che è stato sottoposto alle valutazioni del

Comitato LEA. Lo schema di decreto è stato infine approvato dal Comitato il 15 dicembre 2017. Per essere adottato il Decreto deve essere condiviso dal MEF e deve essere acquisita l'intesa in Conferenza Stato-Regioni.

Il nuovo Sistema nazionale di garanzia dei LEA è un passo in avanti ma ancora non sufficiente; deve essere rafforzato capitalizzando di più e meglio i dati del Piano Nazionale Esiti; misurando meglio ciò che accade sulle liste di attesa e rispetto all'attuazione del prossimo Piano nazionale; dovrebbe verificare lo stato di applicazione del Piano nazionale della cronicità, nonché monitorare il livello di accesso alla vera innovazione, solo per fare alcuni esempi. Infine è necessario che i nuovi Lea diventino effettivamente accessibili attraverso lo sblocco del Decreto tariffe e anche attraverso un rilancio del finanziamento del Servizio Sanitario Pubblico a partire dalla prossima Legge di Bilancio.

Figura 14. Punteggio Regioni "Griglia LEA" 2016 (dati provvisori)

REGIONE	Valutazione LEA 2016	Valutazione LEA 2015	Differenza 2015/2016
Veneto	209	202	+7
Toscana	208	212	-4
Piemonte	207	205	+2
Emilia R.	205	205	
Umbria	199	189	+10
Lombardia	198	196	+2

Liguria	196	194	+2
Marche	192	190	+2
Abruzzo	189	182	+7
Lazio	179	176	+3
Basilicata	173	170	+3
Puglia	169	155	+14
Molise	164	156	+8
Sicilia	163	153	+10
Calabria	144	147	-3
Campania	124	106	+18

Fonte: Cittadinanzattiva-TDM su dati Corte dei Conti, Rapporto di Coordinamento di Finanza Pubblica 2018

Figura 15. Alcuni indicatori x valutazione LEA Regioni Piano rientro 2016

	Lazio	Abruzzo	Molise	Campania	Puglia	Calabria	Sicilia
	2016	2016	2016	2016	2016	2016	2016
Adempiente: punteggio adempimento LEA ≥ 160 o compreso tra 160 e 140 e nessun indicatore critico (&)	179	189	164	124	169	144	163
Assistenza ospedaliera							
Dismissioni tasso standardizzato x 1000 residenti ≤ 160	138,5	143,29	149,19	164,68	130,5	127,1	118,07
% ricoveri fuori regione dei residenti sul totale dei ricoveri in regione (acuti in DO) $< 8,2\%$ VN	9,3	16	26,6	8,9	8,7	21,3	7,1
peso medio dei ricoveri fuori regione dei residenti (acuti in DO) $> 1,40$ VN	1,39	1,36	1,36	1,49	1,45	1,4	1,45
Posti letto tasso x 1000 residenti	3,57	3,28	3,88	3,1	3,09	2,83	3,16
PL acuti tasso x 1000 residenti	2,92	2,74	3,27	2,75	2,75	2,33	2,77
PL post acuzie tasso x 1000 residenti	0,65	0,53	0,61	0,35	0,34	0,5	0,4
Tasso occupazione RO ≥ 90	74,9	76,5	76,8	70,3	76,5	66	70,5
intervallo chiamata-arrivo mezzi soccorso ≤ 18 minuti	16	21	21	19	20	21	17
Prevenzione							
Screening oncologici Quota di residenti che hanno effettuato test in programmi organizzati ≥ 7	7	9	7	3	2	2	3
Vaccinazioni							
Copertura vaccinazioni base a 24 mesi $\geq 95\%$ (VN 93,3%) *	96,7	97,1	97,3	92,7	93,3	95,8	91,63
MRP $\geq 95\%$ (VN 87,2%)	87,9	87,5	73,5	83,8	85,88	86,49	81,11
antinfluenzale > 65 anni $\geq 75\%$ (VN 52%)	51,5	48,6	52,37	56,72	57,35	57,85	52,93

Fonte: Corte dei Conti – Rapporto di coordinamento di Finanza pubblica 2018

Figura 15.1. Alcuni indicatori x valutazione LEA Regioni Piano rientro 2016

	Lazio 2016	Abruzzo 2016	Molise 2016	Campania 2016	Puglia 2016	Calabria 2016	Sicilia 2016
Appropriatezza							
Rapporto tra ricoveri attribuiti a DRG ad alto rischio di inappropriata e ricoveri attribuiti a DRG non a rischio di inappropriata in regime ordinario $\leq 0,21$ VN	0,17	0,14	0,2	0,26	0,2	0,14	0,12
% dimissioni da reparti chirurgici con DRG medico su tot dimissioni $\leq 28,59$ VN	29,55	28,52	34,22	33,29	34,56	36,7	31,25
% ricoveri diurni di tipo diagnostico su totale ricoveri $\leq 38,57$ VN	48,43	28,41	67,85	52,12	63,99	43,36	41,04
Tasso ricovero diurno di tipo diagnostico per 1000 residenti ≤ 7	9,79	4,66	11,96	13,4	6,42	7,44	3,4
Tasso di accesso di tipo medico (stand. per età) per 1000 residenti ≤ 90	77,5	61,96	79,2	119,77	28,6	69,33	35,55
T.O. over 75 anni per 1.000 ab. Anziani $\leq 265,3$ VN	253,21	274,6	260,45	269,7	283,25	224,91	234,8
Degenza media pre-operatoria (gg) $\leq 1,70$ VN	1,99	1,72	2,37	2,21	1,99	1,99	1,99
Qualità e sicurezza assistenza							
Tasso di ospedalizzazione (standardizzato per 100000 abitanti) in età pediatrica (< 18 anni) per asma e gastroenterite ≤ 141	176,25	119,64	228,49	181,75	219,75	112,9	177,47
Tasso di ospedalizzazione (standardizzato per 100000 abitanti) in età adulta (≥ 18 anni) per complicanze (a breve e lungo termine) per diabete, BPCO e scompenso cardiaco ≤ 409	328,59	396,71	283,79	429,76	362,49	299,48	323,85
Percentuale di parti cesarei primari in strutture con meno di 1000 parti /anno $\leq 15\%$	28,8	25,1	32,7	46,2	33,6	30,5	29,1
Percentuale di parti cesarei primari in strutture con oltre 1000 parti/anno $\leq 25\%$	27,4	25	nd	44,2	31	26,6	28,7
Percentuale di parti cesarei primari $\leq 20\%$	27,7	25	32,7	45	32,1	28	28,9
Percentuale di pazienti (età 65+) con diagnosi principale di frattura del collo del femore operati entro 2 giornate in regime ordinario $\geq 60\%$	59,81	42,19	35,19	25,03	52,5	29,26	68,96

Fonte: Ministero della salute - Dati 2015 – 2016

Dove indicato (VN) il valore di riferimento è relativo alla media nazionale 2016.

* Nella tavola si indica il valore medio della copertura delle sei vaccinazioni base a 24 mesi, specificando se viene superato il valore limite del 92 per cento in una o più vaccinazioni.

& dati provvisori

Fonte: Corte dei Conti – Rapporto di coordinamento di Finanza pubblica 2018

Figura 16.1. Alcuni indicatori x valutazione LEA Regioni non in Piano rientro 2016

	Vale Brescia	Piemonte	Lombardia	Liguria	Prov. Trento	Prov. Bolza	Veneto	Friuli Venezia Giulia	Emilia Romagna	Toscana	Marche	Umbria	Basilicata	Sardegna
	2016	2016	2016	2016	2016	2016	2016	2016	2016	2016	2016	2016	2016	2016
Qualità e sicurezza assistenza														
Tasso di ospedalizzazione standardizzato per 100000 abitanti in età pediatrica (< 18 anni) per anno e per regione 5141	57,82	85,61	309,29	113,73	84,66	77,05	75,20	93,21	125,41	39,19	98,33	77,80	84,99	106,79
Tasso di ospedalizzazione standardizzato per 100000 abitanti in età adulta (>= 18 anni) per complicanza a breve e lungo termine per diabete, IPCO e scompenso cardiaco 5409	60,38	23,63	88,21	262,81	306,68	418,49	365,36	342,53	372,72	230,22	280,17	347,83	294,01	296,46
Percentuale di parti cesarei primari in strutture con meno di 1000 part. /anno <15% (*)	21,2	19,3	20,5	20,0	14,9	19,5	18,6	15,5	16,8	17,2	24,8	20,1	28,4	30,2
Percentuale di parti cesarei primari in strutture con oltre 1000 part. /anno <24% (*)	80	21,5	20,3	31,2	13,7	17,6	18,7	22,0	20,1	22,2	27,0	21,4	26,4	29,8
Percentuale di parti cesarei primari <20%	21,2	20,8	20,3	24,4	13,9	18,4	18,6	17,9	19,4	21,1	25,3	20,9	27,6	30,0
Percentuale di parti cesaree primarie in punti nascita senza USI <18%	100,0	20,5	22,6	20,4	4,7	11,9	8,9	ND	8,9	12,0	36,0	17,2	11,5	31,6
Percentuale di pazienti (età >65+ con diagnosi principale di frattura del collo del femore) operati entro 2 giorni in regime ordinario >90%	86,76	63,32	64,75	57,19	75,73	77,78	69,07	73,83	73,91	76,09	58,22	52,92	51,24	51,12

Fonte: Ministero della salute - Dati 2015 - 2016

(*) I valori di riferimento è riferito allo stato alla mediana nazionale 2016

* Nella tabella indica il valore medio della copertura delle prestazioni in base al mese, considerando se viene superato il valore limite del 95% in uno o più occasioni
A dei provvisti

Fonte: Corte dei Conti – Rapporto di coordinamento di Finanza pubblica 2018

Figura 17. Alcuni indicatori assistenza territoriale x anziani e persone con disabilità- Regioni in Piano rientro 2016

Asistenza territoriale	anziani assistiti in ADI (%) ≥ 1,88	posti equivalenti per assistenza agli anziani ≥ 65 anni in strutture residenziali (tasso per 1000 anziani residenti) ≥ 9,80		posti equivalenti residenziali in strutture che erogano assistenza ai disabili (tasso per 1000 residenti) ≥0,50		posti equivalenti semiresidenziali in strutture che erogano assistenza ai disabili (tasso per 1000 residenti) ≥0,22		post letto in Hospice rapporto su 100 deceduti per tumore ≥1		numero assistiti presso i Dipartimenti di salute mentale (tasso per 1.000 residenti) ≥10,82			
		soglia scostamenti non accettabili (Griglia LEA 2015-2016)											
		<1,56 e non in aumento		<4,81 e non in aumento		<0,41 e non in aumento		<0,16 e non in aumento		<0,5		<8,47 e non in aumento	
		2015	2016	2015	2016	2015	2016	2015	2016	2015	2016	2015	2016
Italia		2,48		15,01		0,53		0,33		1,66		15,45	
Lazio		1,57	1,84	5,93	5,87	0,34	0,41	0,21	0,21	1,99	1,8	13,86	13,99
Abruzzo		3,71	3,55	6,85	7,25	0,55	0,55	0,27	0,26	1,69	1,69	14,25	14,26
Molise		4,37	5,4	0,71	0,79	0,79	0,92	0,05	0,05	1,91	1,91	16,51	17,76
Campania		1,35	1,87	0,63	0,85	0,21	0,24	0,29	0,29	0,71	0,65	13,94	14,04
Puglia		2,2	2,96	4,82	5,21	0,59	0,58	0,27	0,32	1,65	1,61	16,76	17,21
Calabria		1,58	1,34	11,27	11,8	0,52	0,48	0,08	0,08	0,45	0,45	16,13	12,02
Sicilia		3,51	3,46	2,82	3,87	0,28	0,25	0,22	0,23	0,95	0,94	18,63	18,9

Fonte: Corte dei Conti – Rapporto di coordinamento di Finanza pubblica 2018

Figura 17.1. Alcuni indicatori assistenza territoriale x anziani e persone con disabilità - Regioni non in Piano rientro 2016

Asistenza territoriale	anziani assistiti in ADI (%) ≥ 1,88	posti equivalenti per assistenza agli anziani ≥ 65 anni in strutture residenziali (tasso per 1000 anziani residenti) ≥ 9,80		posti equivalenti residenziali in strutture che erogano assistenza ai disabili (tasso per 1000 residenti) ≥0,50		posti equivalenti semiresidenziali in strutture che erogano assistenza ai disabili (tasso per 1000 residenti) ≥0,22		post letto in Hospice rapporto su 100 deceduti per tumore ≥1		numero assistiti presso i Dipartimenti di salute mentale (tasso per 1.000 residenti) ≥10,82			
		soglia scostamenti non accettabili (Griglia Lea 2015-2016)											
		<1,56 e non in aumento		<4,81 e non in aumento		<0,41 e non in aumento		<0,16 e non in aumento		<0,5		<8,47 e non in aumento	
		2015	2016	2015	2016	2015	2016	2015	2016	2015	2016	2015	2016
Italia		2,48		15,01		0,53		0,33		1,66		15,45	
Valle D'Aosta		0,35		1,65		0,34		0		1,82		nd	
Piemonte		3,14		22,71		0,55		0,24		0,87		16,38	
Lombardia		2,56	2,95	27,48	26,6	0,81	0,82	0,41	0,42	2,53	2,56	17,66	17,17
Liguria		3,5		13,6		1,11		0,46		1,22		17,54	
Prov Trento		3,79		74,83		0,43		0		1,09		16,6	
Prov Bolz		nd		nd		0,27		0,02		0,89		nd	
Veneto		2,34	5,07	31,07	21,72	0,67	0,68	0,72	0,73	1,32	1,32	14,34	17,75
Friuli V.G.		2,68		21,46		0,66		0,15		1,8		11,65	
Emilia Romagna		4,12		15,28		0,51		0,52		1,99		20,58	
Toscana		3	3,55	12,06	9,21	0,43	0,45	0,31	0,3	1,05	1,04	13,06	13,4
Marche		1,86	2,08	13,57	12,76	0,57	0,57	0,18	0,23	1,35	1,37	15,89	16,04
Umbria		2,05	2,22	20,31	20,39	0,43	0,4	0,52	0,51	0,92	1,06	16,49	16,67
Basilicata		2,2		2,99		0,77		0,19		2,32		10,77	
Sardegna		nd		nd		0,43		0,25		5,42		nd	

Fonte: Corte dei Conti – Rapporto di coordinamento di Finanza pubblica 2018

Anche rispetto **agli investimenti in sanità** (art. 20 L. 67/1988) sono molte le differenze tra le Regioni nella capacità di utilizzare i fondi allocati dallo Stato (Fig.18). A fronte di Regioni come ad esempio Veneto, Emilia Romagna, Toscana che hanno sottoscritto il 100% delle risorse destinate, ve ne sono altre che hanno percentuali di molto inferiori come Campania (31,1%), Molise (21,5%), Abruzzo (36,5%), Calabria (57,5%). Complessivamente le risorse residue per Accordi di programma da sottoscrivere sono pari a 4,102 MLD di euro.

Figura 18. Programma pluriennale investimenti in sanità – Art. 20 L. 67/1988.

REGIONI	Risorse destinate ad Accordi di programma	Valore degli Accordi di programma sottoscritti al 31 dicembre 2017	% risorse sottoscritte su risorse destinate	Risorse ammesse a finanziamento a valere sugli Accordi sottoscritti	Numero interventi ammessi a finanziamento	% risorse ammesse a finanziamento a valere su accordi sottoscritti	Risorse residue per Accordi di programma da sottoscrivere
	a	b	c=b/a	d	e	f=d/b	g
Piemonte	1.049,1	671,4	64,0	670,0	151,0	99,8	377,6
Valle D'Aosta	43,8	43,8	100,0	43,8	8,0	100,0	0,0
Lombardia	2.072,7	2.072,7	100,0	1.895,8	207,0	91,5	0,0
P.A. Bolzano	115,1	115,1	100,0	67,7	7,0	58,8	0,0
P.A. Trento	120,7	93,5	77,5	93,5	11,0	100,0	27,2
Veneto	1.036,3	1.036,3	100,0	970,2	236,0	93,6	0,0
Friuli V. G.	291,3	291,3	100,0	240,1	7,0	82,4	0,0
Liguria	493,6	493,6	100,0	424,5	225,0	86,0	0,0
E. Romagna	947,1	947,1	100,0	890,2	254,0	94,0	0,0
Toscana	877,5	877,5	100,0	811,2	135,0	92,4	0,0
Umbria	138,2	138,2	100,0	107,7	36,0	77,9	0,0
Marche	325,5	325,2	99,9	325,2	119,0	100,0	0,3
Lazio	1.227,2	915,1	74,6	663,9	196,0	72,5	312,1
Abruzzo	359,6	131,1	36,5	130,6	54,0	99,7	228,5
Molise	127,7	27,4	21,5	27,4	10,0	100,0	100,3
Campania	1.721,8	535,5	31,1	535,5	45,0	100,0	1.186,3
Puglia	1.204,5	640,2	53,2	640,2	126,0	100,0	564,2
Basilicata	203,7	203,7	100,0	174,0	71,0	85,4	0,0
Calabria	608,6	350,1	57,5	339,6	26,0	97,0	258,5
Sicilia	1.774,4	971,3	54,7	971,3	215,0	100,0	803,1
Sardegna	547,7	303,8	55,5	303,7	199,0	100,0	243,9
Totale	15.286,0	11.183,9	73,2	10.326,0	2.338,0	92,3	4.102,0
Riserva Enti (I.R.C.C.S. - Pohlclmici Univ. a gestione diretta - Osp. Classificati - I.Z.S. - I.S.S.)	886,4	862,4		765,4		88,7	24,0

Fonte: Corte dei Conti – Rapporto di coordinamento di Finanza pubblica 2018

Nell'ottica dell'umanizzazione delle cure e della dignità della vita e del fine della vita assume una particolare rilevanza il tema della stato di avanzamento dell'attività di realizzazione delle strutture per le cure palliative (Hospice). Com'è possibile notare dalla Fig.19 a fronte di 206,566 MLN di euro di finanziamento

complessivo nazionale, l'importo erogato al 31 dicembre 2017 è pari a 187,752 MLN di euro, con un residuo pari a 18,814 MLN di euro.

Profonde le differenze relative alla percentuale di realizzazione delle strutture: ad esempio dal 100% di Emilia Romagna, Veneto, Lombardia e Molise, si passa al 15,4% della Sardegna, al 65,9% del Friuli Venezia Giulia e della P.A. Di Trento, nonché al 66,3% della Calabria.

Figura 19. Programma nazionale realizzazione strutture cure palliative

(in migliaia)

REGIONI	Finanziamento	importo erogato	residuo al 31/12/2016	% realizzazione
Piemonte	18.464,8	17.020,5	1.444,4	92,2
Valle d'Aosta	902,1	902,1	0,0	100,0
Lombardia	34.244,9	34.244,9	0,0	100,0
P.A. Bolzano	1.403,2	1.403,2	0,0	100,0
P.A. Trento	1.755,5	1.157,1	598,4	65,9
Friuli V. G.	5.698,3	3.756,0	1.942,3	65,9
Veneto	16.422,0	16.422,0	0,0	100,0
Liguria	8.332,0	8.331,9	0,1	100,0
E. Romagna	17.191,4	17.191,4	0,0	100,0
Toscana	15.504,9	14.630,9	874,1	94,4
Marche	5.505,8	5.505,8	0,0	100,0
Umbria	3.364,7	3.364,7	0,0	100,0
Abruzzo	4.355,9	3.211,8	1.144,1	73,7
Lazio	17.465,8	15.869,4	1.596,4	90,9
Campania	15.947,8	12.776,8	3.171,0	80,1
Molise	1.134,6	1.134,6	0,0	100,0
Basilicata	1.795,2	1.795,2	0,0	100,0
Puglia	11.069,2	10.102,8	966,4	91,3
Calabria	5.711,7	3.789,0	1.922,7	66,3
Sicilia	15.298,2	14.370,1	928,1	93,9
Sardegna	4.998,0	771,9	4.226,2	15,4
TOTALE	206.566,3	187.752,2	18.814,1	90,9

Fonte: Corte dei Conti – Rapporto di coordinamento di Finanza pubblica 2018

2. Prevenzione: vaccinazioni e screening oncologici organizzati

di Sabrina Nardi

Premessa

Le disuguaglianze in salute rappresentano una delle principali sfide per la sanità pubblica. Da anni l'Organizzazione Mondiale della Sanità presta attenzione crescente ai determinanti sociali della salute¹ e ha espresso raccomandazioni affinché le politiche di prevenzione e promozione della salute siano orientate a garantire equità. Gli esempi sono numerosi e datati² e arrivano fino alla più recente Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile, un programma d'azione per le persone, il pianeta e la prosperità sottoscritto nel settembre 2015 dai governi dei 193 Paesi membri dell'ONU, che dedica una particolare attenzione alla riduzione delle disuguaglianze.

¹ WHO, "Closing the Gap in a Generation: Health Equity through Action on the Social Determinants of Health", 2008

² Tra gli esempi: 5° Conferenza Globale dell'OMS, "Promozione della Salute: superando il divario di equità", Città del Messico, 2000; 6° Conferenza Globale sulla Promozione della Salute dell'OMS, "Bangkok Charter for Health Promotion in a Globalized World", 2005.

Tornando al nostro Paese, l'ultimo Rapporto ISTAT dichiara a chiare lettere che "le determinanti capaci di incidere sulla salute sono numerose: si tratta di caratteristiche biologiche, socio-economiche, demografiche e territoriali. Ognuno di questi fattori agisce sia singolarmente sia interagendo con gli altri, contribuendo a definire lo stato di salute dell'individuo"³

Gli interventi di prevenzione, è noto, rappresentano la strategia più efficace per colmare o quantomeno ridurre le disuguaglianze, ma sono anch'essi condizionati da fattori (status socio-economico, livello di istruzione, cittadinanza, health literacy), che influenzano l'accesso e l'effettiva fruizione dei servizi sanitari. La prevenzione attiva, cioè quella che prevede un "andare incontro" da parte dei servizi sanitari, dovrebbe raggiungere in particolare quei sotto-gruppi di popolazione che rischiano di essere esclusi dall'accesso e fruizione tempestiva e appropriata dei servizi sanitari.

Il 2017 è stato l'anno nel quale il tema "vaccini" ha avuto il suo protagonismo nel dibattito pubblico, il cui interesse è stato suscitato in particolare dalla legge sull'ampliamento dell'obbligatorietà vaccinale in età pediatrica, prevedendo sanzioni economiche e risvolti pratici nell'accesso ad asili nido e scuole materne.

Anche in Europa si sta lavorando sul tema vaccinazioni, in particolare sulla "reticenza nei confronti dei vaccini e calo dei tassi di vaccinazione in Europa"⁴, in coerenza con il piano

³ Istat, Rapporto annuale 2018

⁴ Risoluzione del Parlamento europeo del 19 aprile 2018 sulla riluttanza nei confronti dei vaccini e il calo del tasso di vaccinazione in Europa (2017/2951(RSP))

d'azione globale dell'OMS sui vaccini⁵ approvato dai 194 Paesi membri dell'Assemblea mondiale della sanità. È stata realizzata ed approvata una risoluzione del Parlamento Europeo al fine, tra le altre cose, di agire sulle carenze vaccinali, sui costi, sulla sensibilizzazione degli operatori, sull'armonizzazione dei programmi di vaccinazione e sull'invio di dati relativi a coperture e malattie prevenibili con vaccinazioni.

Altrettanta attenzione e dibattito non ci sono stati al livello istituzionale sul fronte degli screening oncologici organizzati, che, analogamente alle vaccinazioni, prevedono una chiamata attiva dei cittadini e delle performance in termini di adesioni delle persone; sono oggetto di verifica ministeriale per il mantenimento LEA; costituiscono in molte regioni uno degli anelli "storicamente deboli". La vicenda della Gran Bretagna del mancato invito ad eseguire la mammografia nel 2009, del clamore che ha generato, delle scuse pubbliche che sono state prodotte e all'annuncio di un risarcimento, ha messo in evidenza una sottopercezione dei programmi di screening oncologico organizzato come diritti e strumento di tutela per la salute collettiva.

1. L'investimento in prevenzione

Il pilastro del nostro Servizio Sanitario Nazionale che si occupa degli aspetti di prevenzione è tecnicamente chiamato, nei LEA, Assistenza sanitaria collettiva in ambiente di vita e lavoro. Formalmente si destina il 5%⁶ del Fondo Sanitario Nazionale, quota considerata come allocazione ottimale delle risorse *“cui devono tendere le regioni per erogare correttamente la funzione*

⁵ Maggio 2012

⁶ DLgs 68/2011, art. 27, co. 3

sanitaria” secondo quanto riporta il Monitoraggio della Spesa Sanitaria del Ministero economia e finanze. Eppure, come mostra la tabella che segue, il quantum effettivo che si utilizza per uno dei tre pilastri dei LEA, che deve assicurare numerose e varie prestazioni, è al di sotto del 5%.

Tab. - Percentuale Spesa sanitaria per assistenza sanitaria collettiva in ambiente di vita e di lavoro, anni 2008-2015

Anno	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
% su FSN	4,16	4,22	4,17	4,17	4,09	4,18	4,22	4,18

Fonte: Osservatorio civico sul federalismo in sanità, Cittadinanzattiva su Aggiornamento “Andamento della spesa sanitaria nelle Regioni, anno 2015”, Agenas

È possibile apprezzare, dalla tabella in basso, che tra le cinque macro-attività che sono ricomprese nei LEA “prevenzione”, si assiste ad un incremento nel tempo della spesa per le attività rivolte alle persone, tra le quali rientrano le spese per vaccini e screening oncologici organizzati. Rappresenta, con un aumento dal 14,85% del 2008 al 23,96% del 2015, l’aumento più significativo⁷. La riduzione più importante si rileva nella voce Igiene e sanità pubblica (-5,6% tra 2008 e 2015).

⁷ I dati del 2015 sono i più recenti disponibili al momento della redazione del Rapporto.

Tab. – Ripartizione percentuale spesa sanitaria per livelli di assistenza collettiva in ambiente di vita e di lavoro, anni 2008-2015

ATTIVITÀ	2008	2011	2013	2015	Δ2008-2015
Igiene e sanità pubblica	29,42	25,78	24,78	23,82	-5,6
Igiene degli alimenti e della nutrizione	7,76	7,29	7,21	6,92	-0,84
Prevenzione e sicurezza degli ambienti di lavoro	13,46	12,83	13,04	12,31	-1,15
Sanità pubblica veterinaria	24,39	23,07	22,83	22,73	-1,66
Attività di prevenzione rivolta alle persone	14,85	20,08	21,55	23,96	+9,11
Servizio medico legale	10,12	10,95	10,59	10,27	+0,15

Fonte: Osservatorio civico sul federalismo in sanità, Cittadinanzattiva su Aggiornamento “Andamento della spesa sanitaria nelle Regioni, anno 2015”, Agenas

1.1 La spesa per vaccini

Per far fronte all’aumento del numero di vaccini offerti gratuitamente alla popolazione attraverso il Piano nazionale di

Prevenzione Vaccinale 2017-2019, la Legge di Bilancio 2016⁸, comma 408 ha destinato, nell'ambito del Fondo Sanitario Nazionale, 100 milioni di euro per il 2017; 127 milioni di euro per il 2018 e 186 milioni di euro a decorrere dal 2019, per concorrere, tramite rimborso alle Regioni, all'acquisto di vaccini ricompresi nel Piano Nazionale Prevenzione Vaccinale.

Come prevedibile, nel 2017 si è assistito ad un incremento di spesa per l'acquisto dei vaccini per effetto sia dell'obbligatorietà vaccinale in età pediatrica che è passata da 4 a 10 vaccini obbligatori, sia dall'incremento dell'offerta prevista nel Piano Nazionale Prevenzione Vaccinale. Sono stati spesi complessivamente 487,6 milioni di euro (ben oltre i 100 milioni del fondo ad hoc). Si tratta del 2,2% della spesa del SSN, che ha visto un incremento significativo (36,6%) tra il 2016 ed il 2017, con aumenti più rilevanti legati all'acquisto di vaccini meningococcici e pneumococcici. Il trend della spesa per vaccini è aumentato negli anni: da 5,28 euro nel 2013, si passa a 5,23 nel 2015 fino a 8,05 nel 2017.

Ad eccezione della Toscana⁹ tutte le Regioni presentano un incremento di spesa tra il 2016 ed il 2017 per l'acquisto dei vaccini.

⁸ Legge 11 dicembre 2016, n. 232.

⁹ Nel 2016 in Toscana ci sono stati focolai di meningite che hanno portato a misure straordinarie di vaccinazioni della popolazione e le lunghe code di persone che si rivolgevano ai servizi vaccinali per immunizzarsi.

Tabella 3.2.16b. Vaccini, andamento regionale della spesa pro capite pesata: confronto 2013-2017

Regione	2013	2014	2015	2016	2017	Δ % 17-16
Piemonte	4,16	3,75	3,45	3,45	5,37	55,6
Valle d'Aosta	4,74	4,18	3,30	3,98	5,18	30,1
Lombardia	4,45	4,08	3,96	4,10	5,82	41,9
PA Bolzano	5,19	5,30	5,68	5,79	9,39	62,0
PA Trento	5,67	5,22	4,73	6,31	9,84	55,9
Veneto	5,45	5,23	5,60	7,31	9,55	30,6
Friuli VG	7,42	5,46	5,39	7,51	10,71	42,6
Liguria	4,43	4,10	4,87	5,97	7,14	19,6
Emilia R.	4,94	4,58	4,60	5,38	9,94	84,9
Toscana	3,58	3,23	8,88	8,57	7,34	-14,3
Umbria	5,02	4,56	4,36	5,01	6,38	27,4
Marche	4,47	4,07	4,06	4,48	7,64	70,6
Lazio	5,04	4,44	4,86	6,18	8,91	44,2
Abruzzo	4,52	4,27	4,13	4,40	6,91	57,1
Molise	5,46	5,08	5,27	4,65	6,43	38,5
Campania	5,39	4,73	4,87	5,12	7,63	49,1
Puglia	8,02	7,68	7,71	8,21	11,40	38,9
Basilicata	7,81	5,78	6,80	6,21	6,74	8,5
Calabria	5,38	4,72	5,27	7,21	9,46	31,3
Sicilia	7,42	6,86	6,69	7,77	9,46	21,7
Sardegna	5,27	4,27	4,41	5,20	6,65	28,0
Italia	5,28	4,79	5,23	5,89	8,05	36,6

Fonte: *Rapporto Osmed, 2017*

Le Regioni che spendono di più (da 9 euro in su) per vaccini sono: Puglia (11,40 euro), Friuli Venezia Giulia (10,71), Emilia Romagna (9,94), PA Trento (9,84), Veneto (9,55), PA Bolzano (9,39), Calabria (9,46) e Sicilia (9,46). Quelle che spendono meno sono: Valle d'Aosta, Piemonte e Lombardia (meno di 6euro pro-capite). La differenza di spesa tra Puglia e Valle d'Aosta è di oltre il 100%.

Ma la spesa non riguarda in egual modo tutti i vaccini disponibili e che devono essere assicurati, secondo quanto previsto dal Piano nazionale Prevenzione Vaccinale e, quindi, dai LEA.

Si spende oltre 1 euro e cinquanta a persona per vaccini meningococcici (2,71 euro) e pneumococcici (1,66); quelli che costano meno, intorno ai 10 centesimi sono quelli epatici (0,10),

per la diarrea da rotavirus e pertossici (0,13) e per varicellosi zoster (0,17).

Tabella 3.2.16c. Vaccini, prescrizione per categoria terapeutica e per sostanza nel 2017

Sottogruppi e sostanze	Spesa pro capite	Δ % 17-16	DDD/1000 ab die	Δ % 17-16
Vaccini meningococcici	2,71	>100	0,2	61,7
Vaccini pneumococcici	1,66	8,8	0,1	9,7
Vaccini batterici e virali in associazione	1,26	5,0	0,1	2,4
Vaccini influenzali	0,78	16,6	0,4	-37,6
Vaccini morbilloso	0,59	66,2	0,1	25,1
Vaccini contro il papillomavirus	0,38	17,4	0,0	-4,7
Vaccini varicellosi zoster	0,17	16,9	0,0	-7,4
Vaccini pertossici	0,13	64,0	0,0	53,1
Vaccini della diarrea da rotavirus	0,13	64,4	0,0	56,0
Vaccini epatitici	0,12	17,8	0,0	3,8
Altri vaccini	0,10	29,4	0,0	-9,3
Vaccini	8,05	36,6	1,0	-15,6
vaccino meningococcico gruppo B	1,96	>100	0,1	96,1
vaccino pneumococcico	1,66	8,8	0,1	9,7
vaccino esavalente	1,06	1,7	0,1	-2,3
vaccino morbillo / parotite / rosolia e varicella	0,45	89,5	0,0	77,7
vaccino meningococcico ACWY	0,69	>100	0,1	>100
vaccino influenza adiuvato con MF59C.1	0,26	25,4	0,1	38,4
vaccino influenza virione split inattivato	0,24	>100	0,1	-66,0
vaccino difterico/pertossico/ poliometilico/tetanico	0,20	26,4	0,0	15,7
vaccino papillomavirus umano	0,19	-21,2	0,0	-26,8

Fonte: Rapporto Osmmed, 2017

La tabella mostra un dato interessante: a fronte di una spesa che aumenta, diminuisce il numero di dosi di vaccini acquistate. In particolare risentono della riduzione i vaccini anti-influenzali, quelli contro il papilloma virus e contro varicella ed herpes zoster.

2. Governo, monitoraggio e gestione delle vaccinazioni: le Anagrafi vaccinali informatizzate

La completa informatizzazione delle anagrafi vaccinali è un obiettivo da conseguire cui si sta lavorando almeno dall'ultimo decennio. È stato esplicitamente individuato come obiettivo nel Piano nazionale di prevenzione vaccinale 2012-2014 e continua ad esserlo nel nuovo e nei recenti provvedimenti normativi. L'evoluzione delle anagrafi vaccinali (2007-2017) ha visto il passaggio della completa informatizzazione da parte di 9 regioni (2007) a 15 (2011)¹⁰ a 18 nel 2017 e due Regioni (Calabria e Campania) parzialmente informatizzate. Mancano dati sulla Regione Sardegna¹¹. Al livello aziendale (ASL), si passa da una copertura AVI del 70% (2007), a 83% di oggi¹², ovvero 100 ASL su 120.

Solo 11 Regioni, tra quelle completamente informatizzate, hanno lo stesso software in tutte le ASL presenti sul territorio regionale.

Le Anagrafi Vaccinali Informatizzate (AVI) presentano delle caratteristiche differenziate tra loro e l'uso che ne viene fatto è variabile sul territorio nazionale. Guardando alle 11 Regioni completamente informatizzate, è possibile vedere che tutte utilizzano lo strumento per estrarre la lista delle persone da invitare, 10 la usano per stampare le lettere di invito, solo 8 su 11 usano lo strumento per gestire anche gli appuntamenti e raccogliere le motivazioni in caso di eventuale rifiuto.

¹⁰ Eurosurveillance, Volume 17, Issue 17, 26 April 2012

¹¹ Immunisation Registries at regional level in Italy and the roadmap for a future Italian National Registry

¹² Nel 2011 la percentuale di ASL con AVI era la medesima; si ricorda che le ASL sono state oggetto di accorpamento e riorganizzazione al livello regionale.

Tab. - Caratteristiche delle Anagrafi Vaccinali Informatizzate, nelle Regioni completamente informatizzate (con software unico tra ASL)

CARATTERISTICHE	N. Regioni in valori assoluti %	N. Regioni in valore %
Estrarre la lista delle persone da invitare a vaccinazione	11/11	100
Gestire gli appuntamenti	8/11	72,7
Stampare le lettere di invito	10/11	90,96
Produrre la lista dei ritardi vaccinali	9/11	81,8
Registrare fattori di rischio (alto rischio)	9/11	81,8
Raccogliere informazioni sui motivi del rifiuto alla vaccinazione	8/11	72,7
Gestire le scorte vaccinali	9/11	81,8

Fonte: Elaborazione Cittadinanzattiva su Immunisation Registries at regional level in Italy and the roadmap for a future Italian National Registry

La tabella che segue, mostra Regione per Regione lo stato della informatizzazione delle Anagrafi vaccinali, e anche le caratteristiche rispetto ai dati in grado di produrre per avere contezza delle coperture in termini generali e dei dati individuali dei cittadini sottoposti a vaccinazione.

Tab. - Caratteristiche anagrafi vaccinali informatizzate nelle Regioni, 2016

REGIONE	Copertura territoriale AVI	Periodicità dati aggregati**	Periodicità dati individuali
Abruzzo	Completamente informatizzata, stesso software nelle ASL		In tempo reale
Basilicata	Completamente informatizzata, stesso software nelle ASL		In tempo reale
Calabria	Parzialmente informatizzata, stesso software nelle ASL	Annuali	
PA Bolzano	Completamente informatizzata, software diversi tra ASL		In tempo reale
Campania	Parzialmente informatizzata, software diversi tra ASL	Annuali	
Emilia Romagna	Completamente informatizzata, software diversi tra ASL		Trimestrali
Friuli Venezia Giulia	Completamente informatizzata, stesso software nelle ASL		In tempo reale

Lazio	Completamente informatizzata, software diversi tra ASL	Annuali
Liguria	Completamente informatizzata, software diversi tra ASL	Annuali
Lombardia	Completamente informatizzata, software diversi tra ASL	In tempo reale
Marche	Completamente informatizzata, stesso software nelle ASL	Annuali
Molise	Completamente informatizzata, stesso software nelle ASL	Annuali
Piemonte	Completamente informatizzata, software diversi tra ASL	Annuali
Puglia	Completamente informatizzata, stesso software nelle ASL	In tempo reale
Sardegna*	Non informatizzata	
Sicilia	Completamente informatizzata, software diversi tra ASL	Trimestrali

PA Trento	Completamente informatizzata, stesso software nelle ASL	Biennali
Toscana	Completamente informatizzata, stesso software nelle ASL	In tempo reale
Umbria	Completamente informatizzata, stesso software nelle ASL	In tempo reale
Valle d'Aosta	Completamente informatizzata, stesso software nelle ASL	Annuali
Veneto	Completamente informatizzata, stesso software nelle ASL	In tempo reale

**Dal 2018 la Regione ha Deliberato una convenzione con la Regione Veneto per acquisire il Sistema Informativo Anagrafe Vaccinale Regionale - SIAVR 13
***vengono inviate informazioni solo su dosi e coperture vaccinali*

Fonte: Elaborazione Cittadinanzattiva su Immunisation Registries at regional level in Italy and the roadmap for a future Italian National Registry

Un dato interessante da rilevare è che solo 9 regioni, delle 11 completamente informatizzate e che usano lo stesso software nelle ASL, sono in grado di calcolare automaticamente i dati di copertura e solo 7 sono in grado di avere dati regionali sullo stato vaccinale del singolo cittadino.

¹³ DELIBERAZIONE N. 25/12 DEL 3.5.2016“Informatizzazione dell’anagrafe vaccinale regionale. Acquisizione in riuso gratuito dell’applicativo denominato “Sistema Informativo Anagrafe Vaccinale Regionale - SIAVR”, pubblicato nel catalogo dell’Agenzia per l’Italia Digitale (AGID) con il codice ID 275/2016. Approvazione dello schema di convenzione tra la Regione del Veneto e la Regione Autonoma della Sardegna”.

3. Le coperture vaccinali

Gli investimenti per l'acquisto di vaccini e le dotazioni strumentali, come le AVI, sono finalizzate ad assicurare coperture vaccinali adeguate nella popolazione. Dai dati più recenti di monitoraggio Lea (legati alla valutazione delle performance del 2016), si vede chiaramente che le coperture assicurate sono ben al di sotto degli obiettivi che ciascuna regione avrebbe dovuto assicurare.

Tab. 1 – Performance regionali su misurazione mantenimento LEA in ambito prevenzione vaccinale, 2016

REGIONE	Copertura vaccinazioni base (a 24 mesi) %	Copertura vaccinale morbillo, parotite rosolia	Copertura vaccinale per anti-influenzale adulti over 65anni
Abruzzo	97,10	87,5	48,6
Basilicata	97,35	90,56	49,78
Calabria	95,8	86,49	57,85
PA Bolzano	85,1	67,47	37,34
Campania	92,7	83,8	56,72
Emilia Romagna	92,98	87,35	52,73
Friuli Venezia Giulia	89,2	83,19	54,09
Lazio	96,7	87,9	51,5
Liguria	94,19	82,11	47,3
Lombardia	93,40	93,34	47,52
Marche	92,21	83,02	51,04
Molise	97,3	73,5	52,37
Piemonte	94,98	91,07	48,23
Puglia	93,3	85,88	57,35
Sardegna	95,63	90,28	41,64

Sicilia	91,63	81,11	52,93
PA Trento	92,82	87,33	53,22
Toscana	94,31	89,34	54,77
Umbria	94,38	89,37	63,09
Valle d'Aosta	90,87	83,13	44,41
Veneto	91,85	89,13	55,8

Fonte: Osservatorio civico sul Federalismo in sanità su Rapporto sul coordinamento della finanza pubblica, 2018

Andando a verificare cosa sia cambiato dopo gli interventi normativi relativamente all'obbligo in età pediatrica, è possibile vedere che, in poco più di 6 mesi (il provvedimento è di maggio 2017), le coperture per le nuove vaccinazioni obbligatorie sono aumentate tra il 2016 ed il 2017.

La tabella che segue permette di rilevare che rispetto alla copertura nelle vaccinazioni anti-polio, anti-difterica, anti-tetanica, anti-pertosse, anti-epatite B e anti haemophilus influenza B, le Regioni che hanno raggiunto l'immunità di gregge, con una percentuale di adesione superiore al 95% sono:

Abruzzo, Basilicata, Calabria, Campania, Lazio, Molise, Piemonte, Sardegna, Umbria, Toscana.

Per quel che riguarda invece le vaccinazioni Morbillo, Parotite, Rosolia (MPR), solo il Lazio nel 2017 ha raggiunto la copertura superiore al 95%, 95,34% per essere precisi. Sono molto vicini al raggiungimento di questa copertura Piemonte (94,72%) e Umbria (94,51%).

Le coperture più alte per la varicella, superiori all'80%, sono assicurate nelle Regioni Veneto (88,56), Toscana (87,08), Puglia (88,81), Basilicata (85,87), Sicilia (81,81), Sardegna (81

	anti-neutrofilo			anti-parotite			anti-rosolia			anti-varicella		
	2017	2016	Δ 16-17	2017	2016	Δ 16-17	2017	2016	Δ 16-17	2017	2016	Δ 16-17
89,20	87,56	+1,64	89,20	87,56	+1,64	89,20	87,56	+1,64	33,96	12,21	+21,75	
92,90	90,56	+2,34	92,90	90,56	+2,34	92,90	90,56	+2,34	85,87	82,55	+3,32	
92,79	86,49	+6,3	92,79	86,49	+6,3	92,79	86,49	+6,3	77,85	67,47	+10,38	
71,86	67,52	+4,34	71,86	67,43	+4,34	71,78	67,45	+4,33	17,27	5,83	+11,44	
92,03	83,87	+8,16	92,03	83,87	+8,16	92,03	83,64	+8,39	58,90	44,50	+14,4	
91,33	87,47	+3,86	91,11	87,25	+3,86	91,23	87,34	+3,89	9,37	1,35	+8,02	
86,55	83,24	+3,31	86,55	83,13	+3,42	86,55	83,19	+3,36	72,52	74,51	-1,99	
95,34	87,94	+7,4	95,34	87,94	+7,4	95,34	87,94	+7,4	20,54	9,35	+11,19	
90,92	82,15	+8,77	90,74	82,06	+8,68	90,69	82,11	+8,58	67,89	48,74	+19,15	
93,92	93,40	+0,52	93,79	93,27	+0,52	93,86	93,33	+0,53	1,85	n.d.		
88,21	83,04	+5,17	88,15	83,00	+5,15	88,14	83,01	+5,13	58,04	36,63	+21,24	
90,48	73,51	+16,97	90,48	73,51	+16,97	90,48	73,51	+16,97	72,57	49,98	+22,59	
94,72	91,06	+3,66	94,72	91,06	+3,66	94,72	91,06	+3,66	3,02	1,86	+1,16	
91,09	85,88	+5,21	91,09	85,88	+5,21	91,09	85,88	+5,21	88,81	82,37	+6,44	
92,91	90,29	+2,61	92,89	90,27	+2,62	92,91	90,27	+2,64	81,58	71,91	+9,67	
85,63	81,11	+4,52	85,63	81,10	+4,53	85,63	81,11	+4,52	81,81	78,28	+3,53	
91,68	87,43	+4,25	91,61	87,25	+4,36	91,64	87,31	+4,33	64,65	51,02	+13,63	
93,51	89,38	+4,13	93,42	89,30	+4,12	93,47	89,35	+4,12	87,08	75,28	+11,8	
94,53	89,86	+4,67	94,51	89,83	+4,68	94,51	88,42	+6,09	1,97	0,93	+1,04	
90,33	83,38	+6,95	90,12	82,92	+7,2	90,33	83,10	+7,23	2,81	0,74	+2,07	
92,34	89,11	+3,23	92,23	89,07	+2,53	92,29	89,14	+3,15	88,56	85,53	+3,03	

Fonte: Osservatorio civico sul Federalismo in sanità su dati Ministero della salute, 2016-2017

Il differenziale più alto in termini di coperture vaccinali si riscontra in particolare per le vaccinazioni anti-varicella: si rilevano incrementi a due cifre tra il 2016 ed il 2017 in Abruzzo, Calabria, PA Bolzano, Campania, Lazio, Liguria, Marche, Molise, PA Trento, Toscana.

Rispetto agli incrementi sulle vaccinazioni MPR, gli incrementi maggiori tra 2016 e 2017 si registrano in Molise, con poco meno di 17 punti percentuali recuperati (da 73,51 a 90,48); Campania (da 83,64 a 92,03) e Liguria (da 82,11 a 90,69) che recuperano oltre 8 punti; Lazio con oltre 7 punti in più di copertura (da 87,94 a 95,34).

Le Regioni che assicurano la copertura più bassa su MPR nel 2017, al di sotto del 90%, sono PA Bolzano (71,86%), Friuli Venezia Giulia (86,55%), Marche (circa 88%), Sicilia (85,63%). Come si può notare dalla tabella più in basso, rispetto alle vaccinazioni non obbligatorie, ma consigliate in età pediatrica, quelle che raggiungono oltre il 90% di copertura sono:

- Meningococco C: Piemonte (92,39), Lombardia (92,18), Veneto (92,03), Emilia Romagna (91,64), Toscana (92,71), Umbria (92,31), Basilicata (93,33), Sardegna (90,13).
- Pneumococco: 16 Regioni/PA (Piemonte, Valle D'aosta, Lombardia, PA Trento, Liguria, Emilia Romagna, Toscana, Umbria, Marche, Lazio, Abruzzo, Molise, Puglia, Basilicata, Calabria, Sardegna) su 21, di cui due, Sardegna e Basilicata con raggiungimento immunità di gregge (>95%).
- Meningococco ACYW: Veneto (91,25%) e Emilia Romagna (90,87).

Su Rotavirus, le regioni con le coperture più alte sono Sicilia (50,92%) e Calabria (41,52).

Vaccinazioni dell'età pediatrica. Anno 2017 (coorte 2015)
Coperture vaccinali a 24 mesi (per 100 abitanti), calcolate sui riepiloghi inviati dalle Regioni e PP.AA. (per singolo antigene)

REGIONE/PP.A.	POL	DIF	TET	PER	EP B	HIB	MOR	PAR	ROS	VAR	Men C	PNC	EP A	ROTA	Men B	Men ACYW
Piemonte	95,75	95,79	95,93	95,79	95,36	95,28	94,72	94,72	94,72	3,02	92,39	92,83	0,99	8,50	0,00	0,00
Valle d'Aosta	93,66	93,56	94,07	93,56	92,93	93,35	90,33	90,12	90,33	2,81	89,81	91,27	0,21	0,21	2,91	0,00
Lombardia	94,88	95,09	95,16	95,09	94,62	94,35	93,92	93,79	93,86	1,85	92,18	92,52	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.
Prov. Aut. Bolzano	85,87	85,87	85,89	85,76	85,52	85,37	71,86	71,76	71,78	17,27	67,68	89,92	1,27	1,03	4,71	0,17
Prov. Aut. Trento	93,90	93,80	94,07	93,76	93,51	93,53	91,68	91,61	91,64	64,65	89,64	90,91	4,58	0,73	32,71	0,81
Veneto	93,53	93,53	93,77	93,52	93,06	93,05	92,34	92,23	92,29	88,56	92,03	86,57	10,90	6,26	82,26	91,25
Friuli-Venezia Giulia	90,42	90,51	90,64	90,50	89,50	89,63	86,55	86,55	86,55	79,52	89,00	83,83	0,59	4,09	68,90	2,04
Liguria	95,04	95,04	95,05	95,01	94,84	94,50	90,92	90,74	90,69	67,89	84,11	93,04	3,99	20,07	82,35	10,15
Emilia-Romagna	94,77	94,72	94,86	94,72	94,43	94,03	91,33	91,11	91,23	9,37	91,64	92,71	3,17	6,22	3,17	90,87
Toscana	95,78	95,68	95,84	95,68	95,35	95,41	93,51	93,42	93,47	87,08	92,71	90,36	0,51	8,27	72,98	14,09
Umbria	95,80	95,74	95,80	95,74	95,82	95,66	94,53	94,51	94,51	1,97	92,31	94,28	0,58	0,00	7,72	0,37
Marche	93,01	92,94	93,02	92,92	92,66	92,49	88,21	88,15	88,14	58,04	82,49	90,71	1,03	1,51	15,26	10,89
Lazio	96,85	96,84	96,84	96,84	96,85	96,79	95,34	95,34	95,34	20,54	80,37	92,30	0,16	7,44	36,14	37,71
Abruzzo	97,36	97,33	97,33	97,33	97,33	97,33	89,20	89,20	89,20	33,96	70,92	91,15	0,29	1,02	11,41	16,67
Molise	97,16	97,16	97,16	97,16	97,16	97,16	90,48	90,48	90,48	72,57	82,71	96,02	0,00	0,09	0,99	0,14
Campania	95,39	95,39	95,39	95,39	95,38	95,48	92,03	92,03	92,03	58,90	61,30	88,22	0,06	0,76	3,50	11,15
Puglia	94,39	94,39	94,39	94,39	94,30	94,22	91,09	91,09	91,09	88,81	83,63	92,01	65,76	29,71	80,06	2,55
Basilicata	97,72	97,72	97,72	97,72	97,72	97,72	92,90	92,90	92,90	85,87	93,33	96,72	0,10	2,56	82,48	0,05
Calabria	96,10	96,10	96,10	96,10	96,10	96,19	92,79	92,79	92,79	77,85	56,85	94,62	0,41	41,52	57,58	68,77
Sicilia	91,33	91,33	91,33	91,33	91,32	91,31	85,63	85,63	85,63	81,81	72,84	88,01	0,01	50,92	50,83	8,55
Sardegna	95,98	95,97	95,99	95,95	95,93	95,93	92,91	92,89	92,91	81,58	90,13	95,40	0,04	20,88	28,67	0,01
Italia	94,54	94,57	94,64	94,56	94,34	94,24	91,68	91,62	91,61	45,60	83,06	90,90	6,92	14,34	38,59	29,09

Legenda:

- (a) Ciclo vaccinale di base completo = 3 dosi
 - (b) Ciclo di base 1, 2 o 3 dosi, secondo l'età
 - (c) 1a dose entro 24 mesi
 - (d) Ciclo completo secondo il prodotto o il calendario
- n.d. Non disponibile

POL	Polio(a)	ROS	Rosolia (c)
DIF	Difterite (a)	VAR	Varicella (c)
TET	Tetano (a)	Men C	Meningococco C coniugato (b)
PER	Pertosse (a)	PNC	Pneumococco coniugato (b)
EP B	Epatite B(a)	EP A	Epatite A (d)
HIB	Hib(b)	ROTA	Rotavirus (d)
MOR	Morbillo(c)	Men B	Meningococco B (d)
PAR	Parotite (c)	Men ACYW	Meningococco ACYW coniugato (c)

Fonte: Dati comunicati dalle regioni

Fonte: Ministero della salute

Le vaccinazioni, tuttavia, non riguardano solo i bambini: hanno diritto alla protezione vaccinale anche adolescenti ed adulti, oltre alle persone che presentano un aumentato rischio (per condizioni di salute, esposizione professionale, etc.).

Come è noto, tra gli oggetti di monitoraggio LEA, vi è anche la proporzione di persone over 65 vaccinate contro l'influenza stagionale.

Abbiamo già avuto modo di vedere come si sia ridotto il numero di dosi acquistato nel 2017. Analizziamo ora quale sia stata la

performance dell'ultima campagna vaccinale anti-influenzale (2017-2018).

Vaccinazione antinfluenzale in Italia: coperture vaccinali negli anziani (età >= 65 anni) (per 100 abitanti)
Stagioni 1999-2000/2017-2018

Regione	1999-00	2000-01	2001-02	2002-03	2003-04	2004-05	2005-06	2006-07	2007-08	2008-09	2009-10	2010-11	2011-12	2012-13	2013-14	2014-15	2015-16	2016-17	2017-18
Piemonte	33,8	44,7	49,3	51,5	55,7	66	58,8	59,3	58,9	60,7	60,6	57,3	55,0	51,6	51,1	46,3	46,9	48,2	47,9
Valle d'Aosta	35,8	56,6	54,5	56,0	55,3	64	63,1	54,2	61,0	54,5	58,9	55,6	56,2	47,0	48,2	43,5	42,2	44,4	44,1
Lombardia	39,6	46,7	53,8	58,7	60,9	66	64,0	63,1	58,6	61,7	63,1	54,2	57,9	48,2	48,6	46,3	47,7	47,5	47,7
P.A. Bolzano		43,3	38,8	46,8	51,1	52,0	55,2	48,0	50,5	50,8	47,7	44,5	42,5	35,8	33,9	36,6	37,8	37,3	35,3
P. A. Trento	42,4	48,3	50,5	54,6	57,8	60,0	67,6	69,2	64,6	68,0	67,0	61,8	62,2	56,3	55,8	51,9	50,2	53,2	53,5
Veneto	47,3	60,7	63,5		70,9		73,2	74,1	70,3	71,6	71,2	67,8	67,1	58,9	58,5	53,4	54,0	56,8	55,1
Friuli Venezia Giulia	63,5	70,0	71,1	72,2	72,4	72,5	72,1		64,4	68,1	49,7	62,4	61,8	55,2	56,1	49,0	51,1	54,1	55,7
Liguria	37,7	42,3	54,2	59,6	62,5	66,1	65,3	67,5	65,6	65,7	65,7	58,0	55,6	41,6	50,4	46,6	45,7	47,3	50,1
Emilia Romagna	46,2	58,4	61,9	66,5	70,3	73,0	75,1	76,1	73,6	73,7	73,8	63,4	64,7	56,3	57,2	50,0	51,9	52,7	53,3
Toscana	36,0	51,9	51,7	56,7	61,5	62,2	67,6	70,3	68,5	69,5	71,1	68,8	67,8	58,9	60,2	49,9	52,2	54,8	55,3
Umbria	45,5	51,7	58,1	59,3	62,2	61,9	65,9	69,0	70,5	74,7	77,5	75,2	74,0	67,9	68,8	61,8	62,8	63,1	63,4
Marche	53,5	60,8	62,9	65,3	67,1	68,0	68,0	67,1	65,4	66,9	66,5	63,9	62,2	54,9	57,5	46,2	50,1	51,0	50,0
Lazio	26,7	46,5	60,5	67,5	69,5	71,5	73,3	74,1	68,0	67,9	67,7	64,1	62,2	36,8	36,8	49,5	51,0	51,5	51,8
Abruzzo	42,3	50,3	53,7	64,0	67,9	70,0	69,9	78,1	72,8	68,4	67,1	60,9	59,7	50,3	54,6	38,5	45,7	48,6	49,1
Molise	46,7	61,4	61,4	66,0	73,7	72,3	71,4	72,6	73,3	72,3	73,7	65,6	60,5	49,4	59,5	49,0	43,8	52,4	61,0
Campania	38,1	62,3		75,6	72,3	71,9	72,9	73,2	68,2	72,2	63,4	68,8	73,1	61,4	61,3	52,9	52,8	56,7	57,4
Puglia	38,0	49,0	62,9	64,8	68,4	70,5	75,4	71,5	68,7	73,8	73,0	71,7	69,0	57,2	61,0	48,6	50,8	57,4	59,4
Basilicata	45,6	42,3	46,7	61,8	69,9	66,4	64,5	71,2	70,7	72,2	72,6	63,6	63,1	58,6	58,0	45,6	47,9	49,8	53,2
Calabria	23,6	29,7		43,9	55,1	59,9	66,3	68,4	65,6	69,8	63,0	55,8	65,6	49,8	56,5	53,3	51,7	57,9	61,2
Sicilia	41,4	47,8	47,4	61,2	63,8	69,7	67,5	56,4		61,0	64,1	61,3	60,2	54,0	56,5	47,4	49,5	52,9	54,3
Sardegna	30,0	39,4	46,9	52,4	43,9	59,2	56,1	49,3	39,8	49,6	60,9	59,6	57,0	47,3	46,0	40,6	40,0	41,6	44,0
Italia	40,7	50,7	55,2	60,3	63,4	66,6	68,3	66,6	64,9	66,3	65,6	62,4	62,7	54,2	55,4	48,6	49,9	52,0	52,7

Aggiornamento 19 giugno 2018

Legenda:

n.p. = dati non pervenuti

Fonte:

elaborazioni MINISTERO DELLA SALUTE - ISS, sulla base dei riepiloghi inviati da Regioni e Province Autonome

Fonte: Ministero della salute

Come si può apprezzare dalla tabella, le coperture più alte al livello nazionale, sono state registrate nella stagione 2005-2006, quando la percentuale di popolazione vaccinata raggiungeva il 68,3%. L'obiettivo che si dovrebbe conseguire, per adempiere a quanto definito nel monitoraggio LEA, è il 75%: è evidente che siamo ben lontani dal conseguimento di tale obiettivo (la media italiana dell'ultima stagione è stata il 52,7%, circa una persona su due che avrebbe potuto beneficiarne).

Nell'ultima stagione 5 Regioni hanno fatto registrare un calo nelle coperture vaccinali, vale a dire Piemonte, Valle d'Aosta, PA Bolzano, Veneto, Marche, seppur di poco (la riduzione più importante si registra nella PA Bolzano, con -2%, Marche, -1%, le altre pochi decimi di punto percentuale).

Vaccinano oltre il 60% degli over 65 solo 3 regioni: Umbria (63,4%), Calabria (61,2%), Molise (61%). Sfiora il 60% la Puglia con 59,4% di anziani vaccinati dall'influenza.

4. I programmi di screening oncologici organizzati

Il Servizio Sanitario Nazionale, basandosi sulle evidenze scientifiche, promuove programmi di screening organizzato per il cancro della cervice uterina, del colon retto e della mammella. Vista la rilevanza strategica, il livello di adesione agli screening oncologici organizzati è oggetto di monitoraggio LEA.

I Livelli Essenziali di Assistenza prevedono attività specifiche, come sintetizzato nella tabella che segue. È evidente che il solo invio delle lettere o la sola esecuzione dei test diagnostici non esauriscono il set di diritti (e quindi indicatori di qualità) di un programma di screening oncologico organizzato.

Tab. – Componenti e prestazioni dei programmi di screening oncologico organizzato

COMPONENTI DEL PROGRAMMA	PRESTAZIONI
Chiamata attiva ed esecuzione dei test screening e dei percorsi di approfondimento e terapia per tutta la popolazione target residente e domiciliata.	Informazione sui benefici per la salute derivanti dall'adesione ai programmi di screening.
La periodicità e le caratteristiche tecniche sono definite al livello nazionale dai seguenti atti: - Screening del cancro della mammella:	Chiamata attiva ed esecuzione dei test di screening di primo e

<p>Raccomandazioni del Ministero della salute predisposte in attuazione dell'art. 2 bis della legge 138/2004 e del Piano nazionale della prevenzione 2014-2018;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Screening del cancro del colon-retto: raccomandazioni del Ministero della Salute predisposte in attuazione dell'art. 2 bis della legge 138/2004 e del Piano nazionale della prevenzione 2014-2018; - Screening del cervico-carcinoma: linee di indirizzo predisposte in attuazione del Piano nazionale della prevenzione 2014- 2018 e del dm 5/8/11. <p>Sorveglianza sull'estensione e sull'adesione dei programmi e valutazioni relative alla qualità dei processi e all'impatto sulla salute della popolazione, anche attraverso la realizzazione e gestione di sistemi informativi basati su record individuali.</p> <p>Coinvolgimento di gruppi a rischio e di gruppi socialmente svantaggiati.</p> <p>Promozione della partecipazione consapevole e rendicontazione sociale.</p> <p>Realizzazione e gestione di sistemi informativi basati su record individuali.</p>	<p>secondo livello alle popolazioni target.</p> <p>Invio ad altro setting assistenziale per la presa in carico diagnostico-terapeutica in relazione alla patologia neoplastica</p>
---	--

Fonte: Osservatorio civico sul federalismo in sanità su DPCM 12 gennaio 2017

Box - #nonaspettare – la campagna informativa a supporto dei programmi organizzati di screening

Da Novembre 2016 Cittadinanzattiva ha lanciato una campagna informativa a supporto del programma nazionale di screening per il cancro alla mammella, al colon retto e alla cervice uterina. L'obiettivo è raggiungere una larga fascia della popolazione al fine di informarla sull'importanza della prevenzione e ad aumentare, di conseguenza, l'adesione agli screening organizzati. La campagna vuole raggiungere tutta la popolazione e le persone che rischiano di non essere a conoscenza dei programmi di screening regionali (ciò a causa di difficoltà nella mobilità, per ragioni spesso culturali o anche economiche ritenute, a torto, a carico del paziente) e di aumentare il numero degli screening in due realtà dove l'accesso risulta deficitario.

Hanno contribuito alla realizzazione dei testi della campagna e la patrocinano: GISMa (Gruppo Italiano Screening Mammografico); SIMG (Società Italiana di Medicina Generale e delle cure primarie); IPASVI (Federazione Italiana Collegi Infermieri); FEDERFARMA (Federazione nazionale unitaria titolari di farmacie); FIMMG (Federazione Italiana Medici di Famiglia); EUROPA DONNA ITALIA; AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica); SIED (Società Italiana di Endoscopia Digestiva); ANP CIA (Associazione Nazionale Pensionati della CIA); CNOP (Consiglio Nazionale Ordine Psicologi); ANNA (Associazione Nazionale Nutriti Artificialmente); FAIS (Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati); AICI (Associazione Italiana Cistite Interstiziale); AMICI ONLUS (Associazione Nazionale per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino); ONS (Osservatorio Nazionale Screening). La campagna ha ottenuto inoltre il patrocinio della Regione Puglia.

Nonostante i LEA in primis, rileva la Corte dei Conti che “...per quanto riguarda la qualità delle prestazioni fornite dai SSR ed in particolare di quelle rientranti nei Livelli essenziali di assistenza (LEA), si rilevano in numerose regioni in Piano elementi di criticità legati... a livelli di prevenzione, quali misurati dalla popolazione sottoposta a screening oncologici, al di sotto della soglia critica”¹⁴.

¹⁴ Rapporto sul coordinamento della finanza pubblica, 2018, Corte dei Conti

Nel 2016 gli inviti per sottoporsi ai test diagnostici dei programmi di screening oncologici organizzati sono stati oltre 13 milioni (13.069.694) ed ha aderito meno della metà delle persone invitate (sono stati eseguiti poco meno 6 milioni di test, 5.848.514). L'invito a sottoporsi ad una mammografia o ad un pap test (o hpv dna test) di controllo ha raggiunto più dell'80% delle donne aventi diritto (definita come popolazione target); quello per esame del sangue occulto delle feci, rettosigmoidoscopia, colonscopia, invece, raggiunge quasi il 75% di uomini e donne che ne hanno diritto.

4.1 L'adesione agli screening

Il valore considerato normale, quindi che definisce una regione adempiente rispetto ai LEA è 9; lo score che indica uno scostamento minimo è quello compreso tra 7 e 8; il punteggio 5-6, risulta rilevante; quello non accettabile è quello compreso tra 0 e 4.

Come consente di visualizzare a colpo d'occhio la tabella che segue, sono 6 le Regioni che non raggiungono lo score accettabile, ovvero 9: Calabria e Puglia (2), Campania e Sicilia (3), Sardegna (5), Lazio (7). Alcune di queste regioni, pur non raggiungendo lo score, hanno mostrato dei miglioramenti: il più significativo nel Lazio (+ due punti), un punto in Calabria che passa da 1 a due.

Tra le regioni che rispettano lo score 9, si segnala il recupero dell'Abruzzo di 2 punti tra 2015 e 2016 e l'aumento più cospicuo da parte del Piemonte, da 7 a 11. Si rilevano anche delle riduzioni: perdono due punti rispettivamente Lombardia e Basilicata che passano da 11 a 9.

Tab. – Quota residenti che aderiscono ai programmi di screening regionali per regioni in piano di rientro e non (anni 2015-2016)

Regione	Piano Rientro (si/no)	Quota di residenti che hanno effettuato test in programmi di screening oncologico organizzati \geq 9 (2016)	Quota di residenti che hanno effettuato test in programmi di screening oncologico organizzati \geq 9 (2015)	Variazione 2015-2016
Abruzzo°	SI	9	7	+2
Basilicata	NO	9	11	-2
Calabria	SI	2	1	+1
Campania	SI	3	3	invariato
Emilia romagna	NO	15	15	invariato
Friuli venezia giulia	NO	15	15	invariato
Lazio	SI	7	5	+2
Liguria	NO	9	9	invariato
Lombardia	NO	9	11	-2
Marche	NO	9	9	invariato
Molise	SI	7	7	invariato
Piemonte**	SI	11	7	+4

Puglia	SI	2	2	invariato
Sardegna	NO	5	5	invariato
Sicilia	SI	3	3	invariato
Pa bolzano	NO	9	9	invariato
Pa trento	NO	13	13	invariato
Toscana	NO	13	13	invariato
Umbria	NO	13	13	invariato
Veneto	NO	15	15	invariato
Valle d'aosta	NO	15	15	invariato

Fonte: Osservatorio civico sul federalismo in sanità, Cittadinanzattiva su Rapporto sul coordinamento della finanza pubblica, Rapporto 2017 e Rapporto 2018

**In rosso le Regioni che non rispettano lo standard*

*** Il Piemonte è uscito dal Piano di rientro nell'anno 2017*

°Attività di affiancamento da parte del MEF

4.2 Screening mammografico

Nel 2016 l'80% delle donne di età 50-69 ha ricevuto l'invito ad eseguire l'esame mammografico (oltre 3.141.894 inviti) ed ha aderito il 56%. Ancora una volta, tuttavia, balza agli occhi l'enorme differenza territoriale: l'invito ha raggiunto più di 97 donne su 100 al Nord, poco meno di 93 su 100 al Centro e quasi 51 su 100 al Sud.

L'adesione agli inviti, quindi la percentuale di donne che si è sottoposta alla mammografia, subisce variabilità territoriali e

scostamenti tra il 2015 ed il 2016. Migliorano le adesioni di nord e sud, si riducono al centro. In dettaglio: 64% al nord (63% nel 2015), 52% al centro (56% nel 2015), 42% al sud (37% nel 2015). Lo standard di accettabilità è almeno il 50%.

I programmi di screening, non si esauriscono, come indicato in premessa, nella esecuzione del test, ma devono assicurare qualità e tempestività degli interventi sanitari necessari alla diagnosi ed alla cura (ove necessari).

Come mostra la tabella in basso, gli standard in termini di tempi, considerati accettabili, non sono rispettati: anzi, si nota nel tempo un progressivo peggioramento.

Tabella 3. *Tempi di attesa*

	2010-2011	2012-2013	2014-2015	2016	Standard accettabile Gisma
Invio dell'esito per i casi negativi entro 21 giorni dall'esecuzione della mammografia	73%	67%	66%	63%	90%
Approfondimento entro 28 giorni dall'esecuzione della mammografia	68%	59%	59%	58%	90%
Intervento entro 60 giorni dall'esecuzione della mammografia	50%	43%	39%	33%	

Fonte: Osservatorio Nazionale Screening, Rapporto 2017

Il Piano nazionale di prevenzione 2014-2018 ha indicato l'estensione del programma di screening ad altre fasce della popolazione. In attuazione di quanto previsto, proseguendo un impegno avviato già in alcune realtà regionali, nel 2016 alcune Regioni o singoli programmi hanno invitato allo screening anche le donne nelle fasce di età 45-49 (a intervallo annuale) e 70-74 (con intervallo biennale) con modalità organizzative diverse.

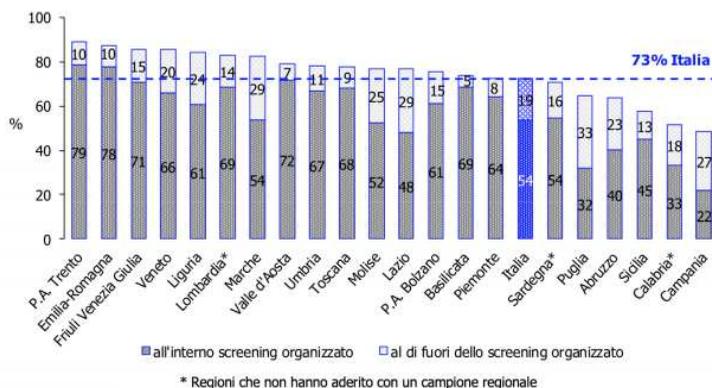
Nella fascia di donne più giovani, sono state invitate 255.874, provenienti prevalentemente da due sole Regioni: 65% dall'Emilia Romagna; 20% dal Piemonte. La risposta è stata

superiore alla media del nord: circa il 67% ha accettato l'invito (171.264 donne).

Per quanto riguarda le ultrasettantenni (118.193), gli inviti arrivano nel 44% in Emilia-Romagna, 14% Lombardia e 12% dal Veneto, con una partecipazione di oltre il 70%.

Ma non tutte le donne eseguono controlli mammografici preventivi all'interno dei programmi di screening organizzato. La tabella che segue mostra la media Italia di donne in età compresa tra 50 e 69 anni che ha svolto l'esame nel periodo compreso tra il 2014 e il 2016 è del 73%, di cui il 14% al di fuori dei programmi di screening: la copertura più alta è al nord (83%, con il 14% fuori programmi di screening), diminuisce al centro (78%, con 21% fuori programmi screening) e raggiunge valori molto più bassi al sud e isole (58%, con 22% fuori programmi screening).

Figura 3 Mammografia eseguita negli ultimi 2 anni (%), Donne 50-69enni, Passi 2014-2016 (n. 21.201)



Fonte: Osservatorio Nazionale Screening, Rapporto 2017

Le regioni che hanno la percentuale maggiore di donne che si sottopongono a mammografia nei programmi di screening sono: PA Trento (79), Emilia Romagna (78), Friuli Venezia Giulia (71), Lombardia (69), Basilicata (69).

Le Regioni nelle quali le donne si sottopongono al test al di fuori dei programmi di screening organizzato sono: Puglia (33%), Marche e Lazio (29%), Campania (27%).

Le Regioni nelle quali complessivamente, tra mammografie eseguite dentro e fuori dai programmi di screening, si è al di sotto della media italiana, sono: Sardegna (70%), Puglia (65%, solo 32% nei programmi), Abruzzo (63%, di cui 40% nei programmi), Sicilia (58%, di cui 45% nei programmi), Calabria (41%, di cui 33% nei programmi), Campania (49%, di cui solo 22% nei programmi).

4.2 Screening coloretta

Nel 2016 sono stati invitati quasi 6 milioni di cittadini (5.993.180) di età compresa tra i 50 e i 69 anni a eseguire il test di screening (con ricerca di sangue occulto fecale e rettosigmoidoscopia)¹⁵. Al Nord gli inviti raggiungono il oltre il 95% della popolazione target, al Centro oltre il 90%, al Sud si arriva a poco più del 45%.

¹⁵ Lo screening coloretta prevede in quasi tutta l'Italia la ricerca del sangue occulto nelle feci. Il Piemonte offre la rettosigmoidoscopia una volta nella vita a 58 anni di età e la ricerca del sangue occulto per coloro che non accettano la rettosigmoidoscopia.

Nel 2016 ha accettato di sottoporsi all'analisi di ricerca di sangue occulto fecale il 51% delle persone al nord (-1% rispetto al 2015), il 36% al centro (-1% rispetto al 2015), il 25% al sud (stabile rispetto al 2015). Al sud, quindi, l'adesione la metà rispetto al nord.

Tabella 3. *Tempi di attesa dei programmi con ricerca del sangue occulto fecale 2008-2016*

	2008-2009	2010-2011	2012-2013	2014-2015	2016	Standard accettabile GISCoR
Percentuale di persone che eseguono l'approfondimento entro 30 giorni dal test positivo	46%	50%	50%	45%	42%	>90%
Percentuale di persone sottoposte a intervento chirurgico entro 30 giorni dalla diagnosi	59%	52%	50%	50%	45%	>90%

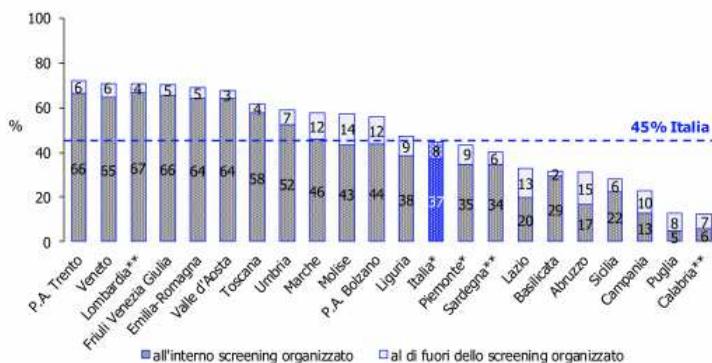
Fonte: Osservatorio Nazionale Screening, Rapporto 2017

Anche per questo programma di screening si osserva una difficoltà a rispettare i tempi definiti come standard accettabile. In alcune realtà si arriva ad attese persino superiori ai due mesi. Così come per lo screening mammografico, si osserva un trend negativo nell'adeguamento allo standard dei tempi di attesa tra 2015 e 2016.

Considerando gli esami "opportunistici" e quelli eseguiti all'interno dei programmi di screening, il quadro che emerge mostra ancora una volta un'Italia divisa in due, con differenze notevoli tra la Regione nella quale è più alto (72% complessivamente) il numero di persone esegue nei tempi l'esame delle feci (PA Trento) e quella in cui si esegue di meno (Calabria con 13%, di cui il 7% con fuori dai programmi di screening). Le regioni che risultano molto al di sotto della media nazionale (45%, di cui 8% al di fuori dei programmi di screening) sono: Piemonte (44%), Sardegna (40%), Lazio (33%),

Basilicata (31%), Abruzzo (32%, di cui il 15% fuori dai programmi di screening), Sicilia (28%), Campania (23%), Puglia (13%), Calabria (13%).

Figura 3. Esame per la prevenzione dei tumori colorettrali nei tempi raccomandati* (%), Persone 50-69enni, Passi 2014-2016 (n. 38.994)



* Il dato relativo al Piemonte viene calcolato con un algoritmo apposito che tiene conto delle diverse modalità di organizzazione dello screening (rettosigmoidoscopia a 58 anni o in alternativa ricerca del sangue occulto ogni due anni nella fascia 59-69 anni)

** Regioni che non hanno aderito con un campione regionale

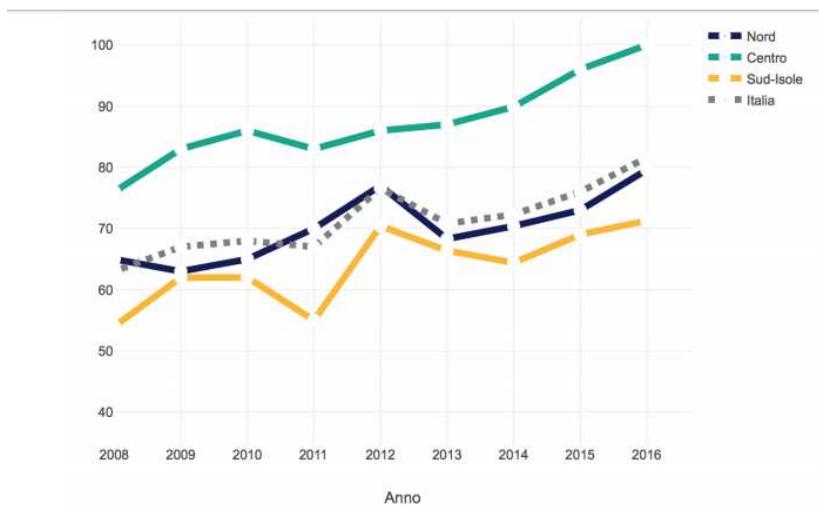
Fonte: Osservatorio Nazionale Screening, Rapporto 2017

4.3 Screening cervicale

Il secondo screening organizzato rivolto alla popolazione femminile è quello di prevenzione dei tumori del collo dell'utero (screening cervicale).

Come emerge dalla figura sottostante, si registra nel 2016 un incremento nella copertura (inviti) di questo screening. Ciò è determinato anche dal fatto che si comincia a diffondere l'utilizzo del test dell'HPV, anziché il pap test.

Fig. - Estensione effettiva dello screening cervicale (% delle donne fra 25 e 64 anni di età che ricevono la lettera di invito alla popolazione target dell'anno dal 2008 al 2016)



Fonte: Osservatorio Nazionale Screening, Rapporto 2017

L'adesione, quindi le donne che ricevono l'invito e quindi decidono di effettuare l'esame, subisce delle variazioni territoriali: nel periodo 2015-2016 è più alto al nord (50,9%, con incremento rispetto al biennio precedente), scende al centro (37,8%, con decremento rispetto biennio precedente), si riduce ulteriormente al sud (28%, ma con incremento rispetto al biennio precedente).

Tabella 4 *Principali indicatori per area geografica*

Anni	Nord		Centro		Sud e Isole	
	2012 2014	2015 2016	2012 2014	2015 2016	2012 2014	2015 2016
Proporzione di donne che hanno aderito all'invito	49,4%	50,9%	38,9%	37,8%	26,6%	28%
Proporzione di pap test inadeguati	2,7%	2,7%	2,4%	1,9%	3,9%	4%
Proporzione di donne invitate in colposcopia per qualsiasi causa	2,5%	2,9%	2,3%	2,8%	2,7%	2,8%
Probabilità di avere una lesione con istologia CIN2 o più grave (CIN2+) tra le donne che hanno fatto una colposcopia per citologia ASCUS o più grave	16,8%	16,9%	19,3%	17,6%	10,2%	10%
Numero di colposcopie necessarie per individuare la presenza di una lesione con istologia CIN2+	5,9%	5,9%	5,1%	5,7%	9,8%	10%
Lesioni con istologia CIN2+ individuate ogni 1000 donne che hanno fatto lo screening	3,7%	4,3%	3,8%	4,3%	2,2%	2,3%

Fonte: Osservatorio Nazionale Screening, Rapporto 2017

Nel 2013 il Ministero della Salute aveva raccomandato alle Regioni la progressiva conversione da Pap test a test Hpv, tenendo conto della necessaria riorganizzazione organizzativa (e non solo).

Al 2016 sono stati 61 i programmi di screening che hanno utilizzato la ricerca del Dna di tipi "ad alto rischio" di papillomavirus umano (Hpv) come test di screening, incrementando significativamente la porzione di donne invitate a sottoporsi a questo esame negli anni compresi tra il 2012 ed il 2016 (23% nel 2016, 16% nel 2015).

L'ONS mette in evidenza che *"Permangono tuttavia disparità sostanziali tra aree geografiche. In alcune Regioni del Nord c'è stato un avvio tempestivo della conversione, che si attende completa a breve. Di conseguenza, nel 2016 un terzo delle donne del Nord è stato invitato a screening con Hpv e si attende un aumento sostanziale nei prossimi anni. Al contrario,*

al Sud, la proporzione di invitate al test Hpv rimane sostanzialmente stabile intorno al 9% mostrando che non c'è stato l'avvio di una conversione al di fuori di alcuni programmi pilota (anche regionali) già esistenti. Al Centro, la proporzione di invitate all'Hpv è aumentata dal 4% del 2012 al 25% del 2016, come risultato di una media tra alcune Regioni che hanno avviato tempestivamente la conversione e altre che sostanzialmente non la hanno ancora iniziata"¹⁶.

¹⁶ Report ONS 2017

Tab. - Introduzione del test per la ricerca del Dna del papilloma virus umano (Hpv) come test di screening

Anno	Area	% di donne invitate a screening con ricerca Hpv come test primario §	Adesione al test Hpv
2012	ITALIA	8,1%	42%
	Nord	9,3%	50,7%
	Centro	4%	36,4%
	Sud e Isole	9,2%	30,9%
2013	ITALIA	11,5%	42,3%
	Nord	9,8%	50,7%
	Centro	13,4%	40,3%
	Sud e Isole	12,4%	34,4%
2014	ITALIA	13,1%	47,2%
	Nord	11,3%	49,3%
	Centro	18,8%	45,8%
	Sud e Isole	11,1%	46,4%
2015	ITALIA	16%	50,1%
	Nord	17,6%	52,6%
	Centro	20,4%	51,2%
	Sud e Isole	10,2%	42,3%
2016	ITALIA	22,9%	51,5%
	Nord	32,7%	56,3%
	Centro	24,9%	45%
	Sud e Isole	9%	44,8%

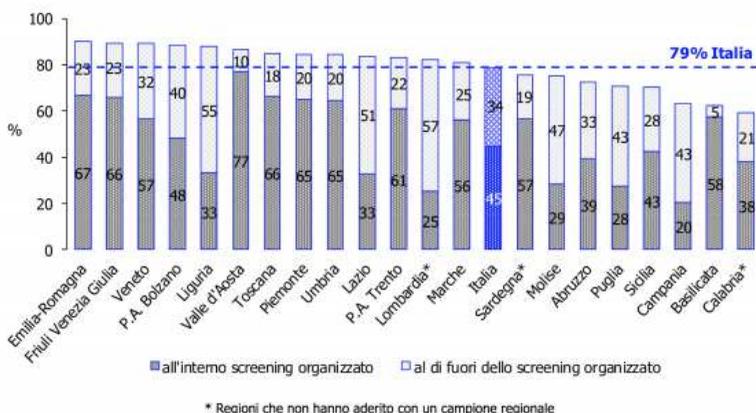
§ tra tutte le invitate a screening cervicale.

Fonte: Osservatorio Nazionale Screening, Rapporto 2017

Osservando la figura che segue, è possibile notare a colpo d'occhio che le donne hanno una maggiore sensibilità nel sottoporsi al pap test, rispetto agli altri due esami utilizzati come test di screening organizzato. Si evidenzia anche che questo esame, al livello nazionale, è quello che viene in maggior

proporzione (34%) eseguito al di fuori dei programmi di screening.

Figura 3. Copertura al test preventivo entro i tempi raccomandati (%) donne 25-64enni Passi 2013-15 (n. 43.515)



Report ONS 2017

25

Fonte: Osservatorio Nazionale Screening, Rapporto 2017

Le Regioni nelle quali le donne eseguono il test preventivo nei tempi raccomandati sono:

- Oltre il 60%: Valle d'Aosta (77%), Emilia Romagna (67%), Friuli Venezia Giulia e Toscana (66%), Piemonte e Umbria (65%).
- Tra il 59 ed il 45%: Veneto e Sardegna (57%), Basilicata (58%), Marche (56%), PA Bolzano (48%).
- Al di sotto della media nazionale (>45%): Sicilia (43%), Abruzzo (39%), Calabria (38%), Lazio e Liguria (33%), Molise (29%), Puglia (28%).

Le regioni nelle quali il test viene eseguito da più di una donna su due al di fuori dei programmi, sono: Lombardia (57%), Liguria (55%), Lazio (51%).

3. Liste d'attesa e prestazioni sanitarie intramoenia

Di Valeria Fava

1. I dati dei cittadini

Da anni, ormai, il fenomeno delle liste d'attesa è quello più segnalato alle Tribunale per i diritti del malato: in pratica una segnalazione su due, fra quelle che riguardano l'accesso ai servizi, è collegata a un ritardo nell'erogazione di una prestazione o comunque a tempi molto lunghi; lo registra il nostro rapporto annuale sulle segnalazioni dei cittadini¹⁷. In termini di percentuali, nel 2016 le segnalazioni sulle liste d'attesa sono state il 54,1%.

Le **visite specialistiche** sono il settore più segnalato: il dato era già consistente nel 2015 (ben il **34,3%** del totale delle segnalazioni), ma cresce nel 2016 fino al **40,3%**. Cosa succede? I cittadini denunciano sempre maggiori difficoltà nell'ottenere

¹⁷ *XX Rapporto PiT Salute 2017 – Cittadinanzattiva*

una visita negli ambiti più disparati. Inoltre descrivono un aumento dei tempi di attesa e un moltiplicarsi dei casi di inefficienze, soprattutto per le prestazioni collegate alle esigenze dei malati cronici all'interno di strutture caratterizzate da una forte affluenza, come ospedali e poliambulatori ASL. Il sistema si inceppa anche quando le prestazioni hanno un codice priorità urgente. Per quanto riguarda lo spaccato delle liste d'attesa per le visite specialistiche, ecco per quali si attende più spesso: oculistica (15,6% nel 2016, in calo rispetto al 25% del 2015), cardiologica (12,5% nel 2016) e neurologica (10,9%). L'attesa media è risultata pari a 12 mesi per quelle neurologica, oncologica e di chirurgia generale. Per le visite oculistiche l'attesa media scende da 9 a 6 mesi.

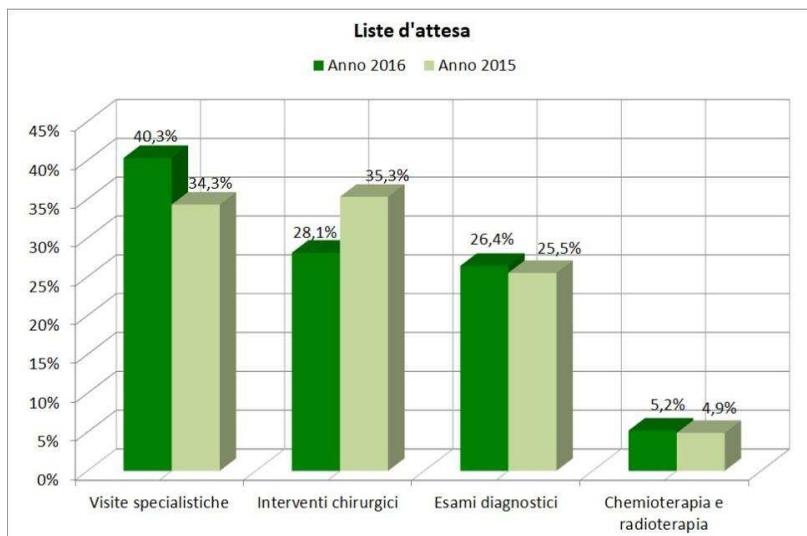
Anche gli **interventi chirurgici** sono preceduti da attese lunghe: i cittadini segnalano problemi in quest'ambito nella misura del **28,1%** per l'anno 2016, mentre il dato corrispondente era pari al 35,3% nel 2015. Sui tempi di attesa per gli interventi chirurgici, le aree specialistiche più colpite da ritardi sono quella ortopedica (30,7% nel 2015, 28,4% nel 2016), di chirurgia generale (9,8% nel 2015, 14,3% nel 2016) e oncologica (13,1% nel 2015, 12,6% nel 2016). Particolarmente grave l'ultima di queste. In particolare, si sono registrati i tempi massimi per ottenere alcune prestazioni: protesi al ginocchio, cataratta e chirurgia vascolare, tutti con attese di 12 mesi.

All'interno del quadro finora descritto si inseriscono anche le segnalazioni che fanno riferimento agli **esami diagnostici**, con un valore per il 2016 pari al 26,4% del totale. I cittadini segnalano nel 19% dei casi che la lunga attesa riguarda l'erogazione di una ecografia, nel 10,5% che per una Tac e per una radiografia nel 10% dei casi. Colonscopia e mammografia, pur trattandosi di

esami inseriti nei programmi di screening, sono segnalati nel 7,1% dei contatti.

Problemi anche per gli esami di laboratorio (6,1%). L'attesa media è particolarmente imponente, nel 2016, in caso di mammografia (13 mesi, 15 nel 2015), ecografia (sempre 13 mesi attesa, ma erano 9 nel 2015) e colonscopia (12 mesi, erano 7 nel 2015). Le aree specialistiche maggiormente interessate dai ritardi sono quelle di cardiologia (17,3% di segnalazioni per il 2016, era pari al 18,5% nel 2015), oncologia (17,6% nel 2015, si attesta sul 16,2% nel 2016), e radiologia (10,9% nel 2015, 14,7% nel 2016). Per l'erogazione della **chemioterapia e della radioterapia**, il dato, pari al **5,2%** sul totale, per l'anno 2016, in confronto al **4,9%** dell'anno precedente dimostra che persistono grandi difficoltà di accesso.

Fig. 1 – Accesso alle prestazioni



Fonte: XX Rapporto PiT Salute 2017 – Cittadinanzattiva

1.1 Il dato regionale del rapporto PiT Salute 2017

Andando ad analizzare le segnalazioni raccolte da circa 300 sedi del Tribunale per i Diritti del Malato nelle 21 regioni italiane all'interno del Rapporto PiT Salute 2017¹⁸, si possono facilmente identificare le regioni nelle quali i cittadini hanno maggiormente sofferto. Come è possibile leggere nella tabella seguente, sono in particolare i cittadini di Abruzzo, Calabria, Campania, Lazio, Liguria, Marche, Sicilia, Toscana e Trentino Alto Adige a segnalare come più rilevante proprio il problema delle difficoltà d'accesso alle prestazioni. I cittadini di Lombardia, Molise, Piemonte, Veneto, Puglia e Umbria hanno, invece, segnalato il problema delle liste di attesa al secondo posto. Seguono le regioni Emilia-Romagna e Sardegna, che segnalano la difficoltà d'accesso alle prestazioni come terza problematica tra quelle proposte. Questi dati ci suggeriscono che il tema dell'accesso alle prestazioni rappresenta per la maggior parte dei cittadini un elemento davvero rilevante.

Tab. 1 - Peso nelle Regioni del problema delle liste di attesa nel confronto con gli altri indicatori trattati nel Rapporto PiT Salute 2016

Posizione 1	Posizione 2	Posizione 3
Abruzzo	Lombardia	Emilia Romagna
Calabria	Molise	Sardegna
Campania	Piemonte	
Lazio	Puglia	

¹⁸ XX Rapporto Pit Salute - Sanità Pubblica: prima scelta, a caro prezzo

Liguria	Umbria	
Marche	Veneto	
Sicilia		
Toscana		
Trentino-Alto Adige		

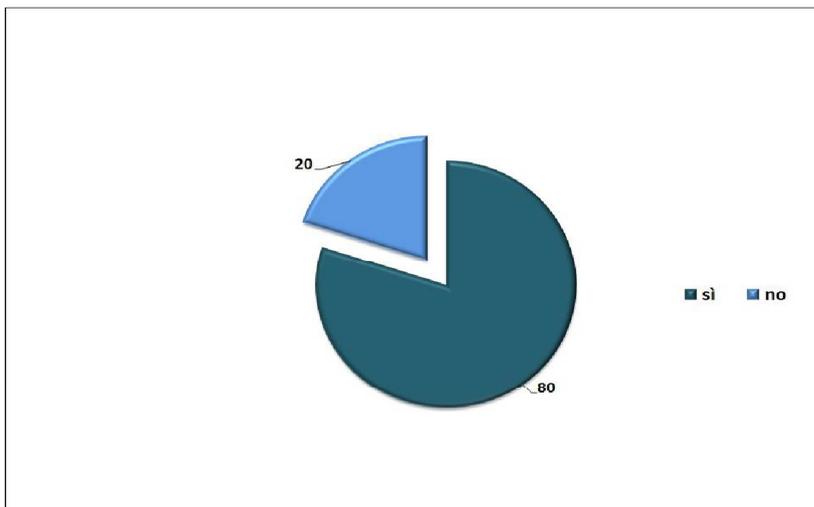
Rispetto al 2016 il dato è: Migliorato  Peggiorato  Invariato 

Fonte: Rielaborazione dati XX Rapporto PiT Salute 2017 – Cittadinanzattiva

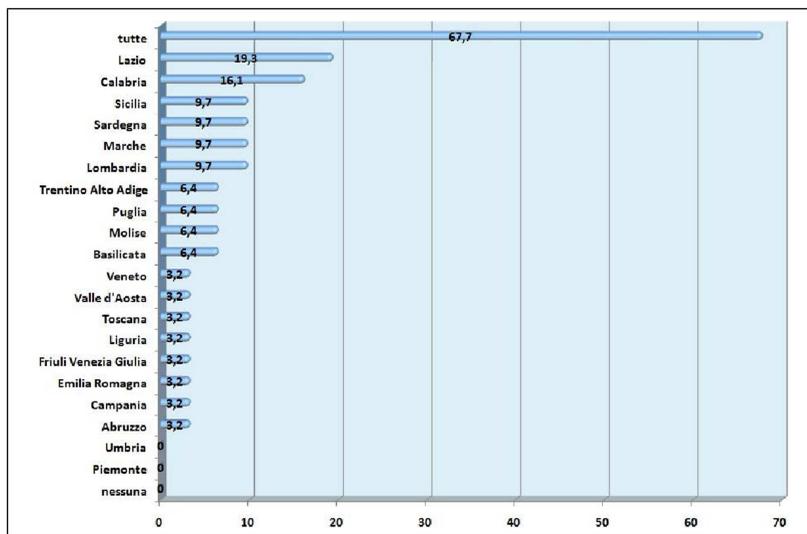
1.2 I problemi dal punto di vista del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici

Anche per l'80% delle associazioni il tema delle **liste d'attesa** è rilevante (figura 2) in tutte le Regioni (67,7%), con un peggioramento (figura 3) in Lazio (19,3%), Calabria (16,1%), Sicilia, Sardegna, Marche e Lombardia (9,7%). Per la prima visita diagnostica si aspetta da 10 mesi a 2 anni, 4 mesi per il riposizionamento di un catetere venoso, da 6 mesi a 1 anno per visite di controllo, idem 6 per interventi chirurgici. Le attese più lunghe si hanno per esami diagnostici come Tac o Risonanza magnetica e anche per la nutrizione artificiale domiciliare o la riabilitazione. Gli esami prenotati nella prima struttura disponibile non sempre si adattano al paziente con una malattia rara o che ha esigenze particolari, come gastro e colonscopia in narcosi.

Fig. 2 - Uno degli aspetti che risulta più problematico per i pazienti con patologia cronica e rara è quello delle LISTE D'ATTESA. Avete riscontrato questo problema nella cura della patologia nell'ultimo anno?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Fig. 3 - In quali Regioni riscontrate maggiormente questo problema?

Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

2. La rinuncia alle cure

2.1 Tra lunghe liste d'attesa e mezzi di trasporto inadeguati

Il dato Istat pubblicato a fine ottobre 2017, in occasione del rapporto sulle condizioni di salute e il ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione europea, riporta dati interessanti sulle motivazioni più frequenti che portano i cittadini a rinunciare o a rimandare le cure. Sembrerebbe che le liste d'attesa, i disagi causati dal trasporto e la crisi economica siano le maggiori cause di rinuncia alle cure per gli italiani. Sono più di **11 milioni i cittadini che addebitano a tempi di attesa troppo lunghi la loro rinuncia a una prestazione o il ritardo nell'effettuazione**. Sono

invece 3,6 milioni quelli che accusano la mancanza di trasporti adeguati verso il luogo di cura e **6,2 milioni quelli che dichiarano di aver rinunciato a una prestazione per motivi economici.**

Venendo all'analisi proposta da Istat, rinunciano alle cure per problemi legati alle liste d'attesa in media il 15,9% dei cittadini con una prevalenza della donne (18,4%) rispetto agli uomini (13,3%). L'età in cui le attese pesano di più sono quelle con problemi spesso legati alle cronicità, con una escalation che va dall'8%, per la fascia di età tra 15 e 24 anni, al 24,4% di quella over 75. Dal punto di vista geografico **le liste di attesa sono un problema maggiore al Centro**, sia per la fascia di età dai 15 anni in su, che lo segnala nel 19,8% dei casi (contro, ad esempio, il 13,1% del Nord Ovest), sia di più per la fascia over 65, con il 27,2% di problemi legati alle liste d'attesa al Centro, contro il 17,9% del Nord Est.

La carenza di **mezzi di trasporto**, anche se la percentuale di chi dichiara di aver effettuato in ritardo o non effettuato prestazioni sanitarie per questa ragione è tre volte inferiore a quella delle liste d'attesa (5%), rappresenta comunque un fenomeno da tenere sotto controllo. È **il Centro a mostrare dati peggiori** dai 15 anni in su, con il 7,3% di difficoltà (2,6% nel Nord Est), mentre per la fascia oltre 65 anni è il Sud, con 12,4%, ad avere più problemi (Nord Est 3,3%).

Tab. 2 - Persone con più di 15 anni e con più di 65 anni che nei 12 mesi precedenti hanno effettuato prestazioni sanitarie in ritardo o non le hanno effettuate per problemi di liste d'attesa o di mezzi di trasporto, divisi per ripartizione geografica e grado di urbanizzazione

TERRITORIO	15 anni e più		65 anni e più	
	Liste d'attesa	Trasporto	Liste d'attesa	Trasporto
Nord-ovest	13,1	2,7	18,1	4,4
Nord-est	14,3	2,6	17,9	3,3
Centro	19,8	7,3	27,2	12
Sud	15,8	6,7	25,2	12,4
Isole	18,5	6,5	25,9	10,9
Area densamente popolata	17,2	6,3	24,5	11,5
Area mediamente popolata	15,2	3,9	20,5	5,8
Area scarsamente popolata	15,6	5,1	22,2	7,7

Fonte: Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione Europea, Istat 2017

2.2 Rinuncia alle cure per problemi economici

Rispetto a chi non ha effettuato prestazioni sanitarie per **ragioni economiche** nei 12 mesi precedenti la rilevazione Istat¹⁹, il 12% dei cittadini ha dichiarato di aver rinunciato almeno a una, con la percentuale più elevata (7,9%) per visite e trattamenti dentistici.

In questo caso le ragioni economiche hanno pesato di più per le rinunce nelle Isole (17,3% degli over 15 e 19,9% degli over 65) ma vale anche al Sud, meno nel Nord Est. **Chi rinuncia di più appartiene, come prevedibile, alle fasce meno abbienti:** 20,3% per gli over 15 e del 20,1% per gli over 65 per almeno una prestazione, rispettivamente contro il 12% e il 12,5% della fascia più abbiente.

¹⁹ *Rapporto sulle condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione europea, Istat 2017*

Tab.3 Persone con 15 anni e più e 65 anni e più che nei 12 mesi precedenti all'intervista non hanno effettuato prestazioni sanitarie per problemi economici (per 100 persone con le stesse caratteristiche e dati in migliaia)

15 anni e più				
	Esami o cure mediche	Visite o trattamenti dentistici	Farmaci prescritti	Almeno una prestazione
Nord-ovest	5	5,9	2,9	8,8
Nord-est	4,2	5,2	2,2	7,8
Centro	8,3	8,2	4,7	13,2
Sud	9,3	10,4	6,2	15,8
isole	9,9	11,7	7,8	17,3

65 anni e più				
	Esami o cure mediche	Visite o trattamenti dentistici	Farmaci prescritti	Almeno una prestazione
Nord-ovest	5,1	4,7	4,5	8,1
Nord-est	4	2,8	3	6,2
Centro	9,8	7,6	6,4	15,4
Sud	10,4	9,1	8,7	17,5
isole	11,2	13,5	9,4	19,9

Fonte: Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione Europea Istat 2017

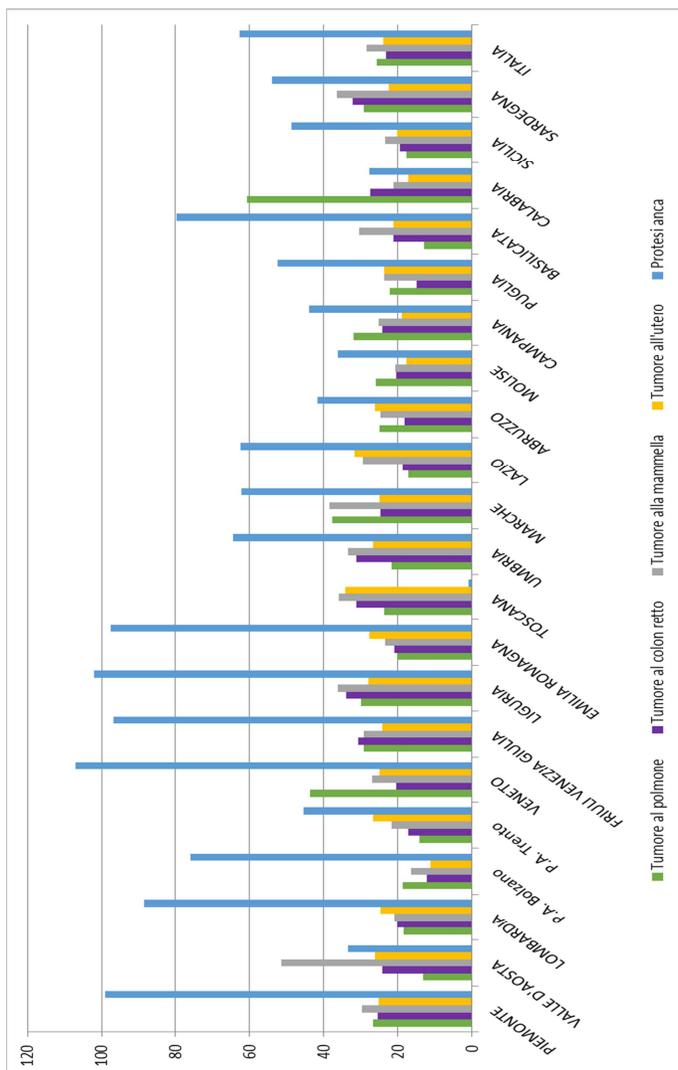
3. Tempi d'attesa per alcune prestazioni

Il Rapporto annuale sull'attività di ricovero ospedaliero (SDO 2016) riporta interessanti dati sulle attese per procedure in regime ordinario e in day hospital. Dalla analisi è possibile individuare importanti difformità regionali nella tempestività di accesso ad alcune prestazioni, oggetto dell'analisi del Ministero.

Per quanto riguarda i tempi d'attesa per le procedure in regime ordinario, abbiamo preso in analisi i dati del trattamento di alcuni tumori (polmone, mammella, colon retto e utero) e l'intervento di protesi d'anca, poiché è molto diffuso in età avanzata e rientra tra quelli per cui il Piano nazionale di governo delle liste d'attesa 2010-2012 pone tempi massimi.

Nell'ambito del **tumore al polmone**, la cui media nazionale è di 25,7 giorni di attesa, troviamo situazioni assai differenti a livello regionale. Si va da un **minimo di 12,9 giorni per la Basilicata**, poi 13,3 per la Valle d'Aosta, 14,1 per la P.A di Trento, 17,8 per la Sicilia; fino a tempi decisamente maggiori, come nel caso delle Marche con 37,8 giorni, 43,3 per il Veneto e addirittura **60,7 giorni per la Calabria**. Per il **tumore al colon retto** passiamo dai **12,2 giorni della P.A di Bolzano**, 17,3 della P.A di Trento, 18,3 dell'Abruzzo ai **32,1 della Sardegna**, 31,3 della Toscana, 31,2 della Liguria. Ancora, per il **tumore alla mammella** vediamo che i tempi migliori si registrano in **P.A Bolzano (16,4)** e Molise (20,8) mentre i tempi più lunghi li troviamo in **Valle d'Aosta (51,5)** e nelle Marche (38,5). Per il **tumore all'utero** l'attesa varia tra gli **11, 2 giorni per la P.A di Bolzano** ai **34,1 del Lazio**. Infine, per le **protesi d'anca** la variabilità è ancora più marcata passando dai **27,6 giorni in Calabria** ai **107 per il Veneto**.

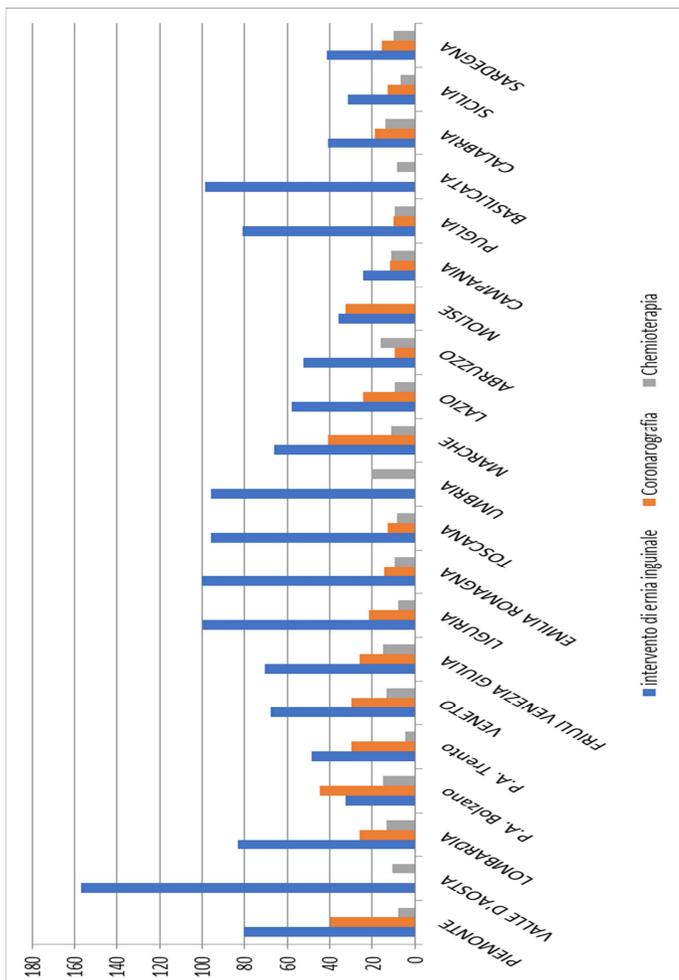
Fig. 4 - I tempi d'attesa per procedure in regime ordinario 2016



Fonte: Rapporto SDO 2016, Ministero della Salute

Abbiamo inoltre preso in esame alcune prestazioni in day hospital e analizzato i tempi d'attesa per l'accesso all'intervento di ernia inguinale, coronarografia e chemioterapia.

Fig 5 - tempi d'attesa per procedure in Day Hospital 2016



Fonte: Rapporto SDO 2016, Ministero della Salute

Anche in questa seconda analisi è possibile individuare importanti differenze regionali. In particolare per l'accesso all'intervento di ernia inguinale i tempi più lunghi si registrano in **Valle d'Aosta con 156 giorni d'attesa** a fronte dei **31 della Sicilia e della P.A di Bolzano**. Per l'accesso alla **coronarografia** i tempi più lunghi li troviamo in **P.A di Bolzano (44 giorni)** e Piemonte (39 giorni) a fronte dei **9 giorni in Abruzzo e 10 in Puglia**. Per le chemioterapie si registrano tempi piuttosto contenuti in tutte le Regioni, ma con punte significative di attese, come nel caso **dell'Umbria dove si aspetta per 20 giorni**. Nella **P.A di Trento**, al contrario, si registrano i tempi più bassi: **4,5 giorni**.

4. Indicatori di efficienza per Regione

Tornando ad analizzare il rapporto annuale sull'attività di ricovero ospedaliero (SDO 2016), è interessante leggere i dati relativi alla degenza media e alla degenza media preoperatoria per acuti in regime ordinario: ci forniscono uno spunto ulteriore sulla gestione da parte degli ospedali delle liste d'attesa.

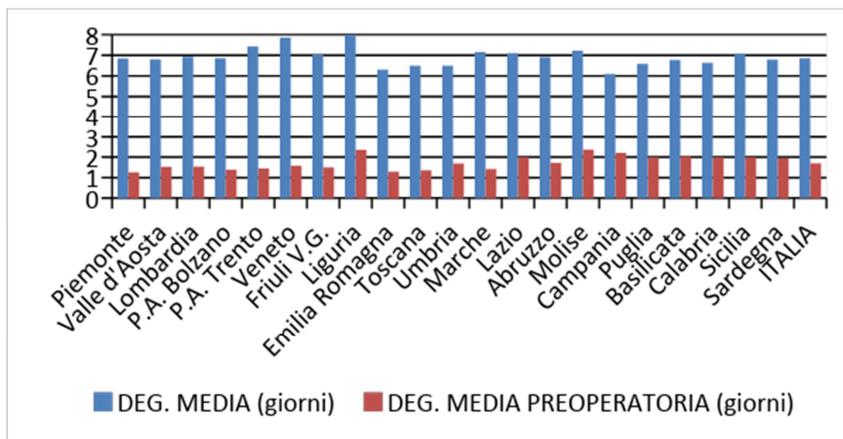
Tab. 4 - Indicatori efficienza per regione Attività per Acuti in Regime ordinario 2016

REGIONE	DEG. MEDIA (giorni)	DEG. MEDIA PREOPERATORIA (giorni)
Piemonte	6,85	1,26
Valle d'Aosta	6,80	1,53
Lombardia	6,93	1,54
P.A. Bolzano	6,86	1,39
P.A. Trento	7,43	1,45
Veneto	7,86	1,58
Friuli V.G.	7,04	1,50
Liguria	8,17	2,36
Emilia Romagna	6,30	1,29
Toscana	6,49	1,36
Umbria	6,50	1,69
Marche	7,15	1,42
Lazio	7,10	1,99
Abruzzo	6,91	1,72
Molise	7,22	2,37
Campania	6,09	2,21
Puglia	6,59	1,99
Basilicata	6,77	2,04
Calabria	6,64	1,99

Sicilia	7,07	1,99
Sardegna	6,79	1,94
ITALIA	6,86	1,70

Fonte: Rapporto SDO 2016, Ministero della Salute

Fig. 6 - Indicatori efficienza per regione Attività per Acuti in Regime ordinario 2016



Fonte: Rapporto SDO 2016, Ministero della Salute

Grazie all'analisi della tabella e dalla figura proposte, abbiamo la possibilità di riflettere sulle differenze regionali in merito alla **degenza media** espressa in giorni e alla **degenza media preoperatoria** (espressa in giorni).

È interessante innanzitutto analizzare il dato relativo ai giorni medi di degenza preoperatoria, considerato un indicatore di efficienza, nelle singole Regioni, per un ricovero per acuti in regime ordinario. Dal dato nazionale si deduce che in media si ricovera il paziente 1,7 giorni prima di un intervento; le medie di

alcune regioni - Molise (2,37), Liguria (2,36), Campania (2,21) - si discostano notevolmente da questo dato e indicano probabilmente alcune difficoltà di organizzazione nella gestione delle agende e interventi.

È interessante notare che i medesimi dati sulla degenza preoperatoria si differenziano nettamente tra Nord e Sud. Praticamente tutto il Nord (tranne la Liguria) e parte del Centro offrono valori inferiori alla media nazionale; tutto il Sud e la restante parte del Centro hanno valori superiori alla media nazionale.

Prendendo ad esempio la Regione Liguria, e volendo incrociare i dati di degenza media e degenza media preoperatoria, vediamo che entrambi i valori sono nettamente oltre la media nazionale; si ricovera complessivamente per più giorni. Complice è forse l'età della popolazione, notoriamente elevata, che può condizionare la durata dei ricoveri per possibili complicanze legate all'età. Invece la Regione Campania, che riporta dati notevolmente superiori alla media nazionale per giorni di degenza media preoperatoria, mostra il dato più basso di giorni di degenza media; così come diverse altre regioni del sud: Puglia, Basilicata, Calabria. Insomma, nel Mezzogiorno si ricovera e si dimette prima rispetto ad altre regioni.

5. Trasparenza sui tempi d'attesa

Un altro tema fondamentale è quello della trasparenza: in particolare, vogliamo mostrare quanto le Regioni siano al passo con l'impegno di fornire un rendiconto pubblico dei tempi di

attesa. Di recente la Fondazione Gimbe²⁰ ha pubblicato uno studio sulla trasparenza dei tempi d'attesa sui siti istituzionali; dal quadro proposto emerge un'evidente eterogeneità di comportamenti: Campania, Molise e Toscana non rendono disponibile alcun report; Calabria, Lombardia e Umbria rimandano ai siti web delle aziende sanitarie, senza effettuare alcuna aggregazione dei dati a livello regionale. Nove Regioni e una Provincia autonoma rendono disponibile solo l'archivio storico sui tempi di attesa con intervalli temporali e frequenza degli aggiornamenti molto variabili: Provincia autonoma di Trento dal 2013 al 2017, Abruzzo dal 2013 al 2014, Friuli Venezia Giulia dal 2009 al 2014, Liguria dal 2017 a marzo 2018, Marche da settembre 2014 a maggio 2018, Piemonte dal 2009 al 2017, Puglia da aprile 2012 a ottobre 2017, Sardegna da ottobre 2014 ad aprile 2018, Sicilia soltanto ottobre 2013, Veneto da gennaio 2017 ad aprile 2018.

Solo 5 Regioni offrono sistemi avanzati di rendicontazione pubblica sui tempi di attesa: la Provincia autonoma di Bolzano riporta per 58 prestazioni i tempi di attesa nelle aziende sanitarie riferiti a un preciso giorno di riferimento del mese precedente (30 maggio 2018); la Valle d'Aosta riporta i tempi di attesa per oltre 100 prestazioni riferite al mese precedente (giugno 2018); l'Emilia Romagna, tramite un portale ad hoc, permette di conoscere per 50 prestazioni il numero e la percentuale di prenotazioni erogate dalle aziende sanitarie entro i tempi massimi previsti. I report sono elaborati a cadenza settimanale dal gennaio 2016 e sono disponibili anche report storici dal gennaio 2015. Il sistema permette anche di

²⁰ *Monitoraggio indipendente sulla rendicontazione pubblica dei tempi di attesa, Fondazione Gimbe 2018*

confrontare le performance per singola prestazione tra differenti aziende sanitarie.

Inoltre il portale della Regione Lazio offre per 44 prestazioni le stesse modalità di rendicontazione dell'Emilia Romagna, ma non permette di confrontare le performance per singola prestazione tra differenti aziende sanitarie. I dati sono elaborati con cadenza settimanale a partire dal 21 maggio 2018, ma non è disponibile alcun archivio storico. La Basilicata, tramite un portale, permette di conoscere in tempo reale i tempi di attesa per le prestazioni erogate da ciascuna azienda sanitaria e di consultare l'archivio storico 2014-2018 dei tempi medi di attesa per tutte le prestazioni in tutte le strutture sanitarie. Non consente invece di confrontare in tempo reale i tempi di attesa per singola prestazione tra differenti strutture.

Fig. 7 - Rendicontazione pubblica dei tempi di attesa

SISTEMI AVANZATI DI RENDICONTAZIONE PUBBLICA:

Basilicata, Emilia Romagna, Lazio, P.A Bolzano, Valle d'Aosta

SOLO ARCHIVIO STORICO:

P.A Trento, Abruzzo, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Marche, Piemonte, Puglia, Sardegna, Sicilia, Veneto

SOLO DATI DELLE AZIENDE SANITARIE NON AGGREGATI DALLA REGIONE:

Calabria, Lombardia, Umbria

NESSUNA RENDICONTAZIONE:

Campania, Molise, Toscana

Fonte: Monitoraggio indipendente sulla rendicontazione pubblica dei tempi di attesa, Fondazione Gimbe

6. I differenti tempi d'attesa tra pubblico ed intramoenia

A questo punto vogliamo mettere a confronto i tempi d'attesa che il canale pubblico offre ai cittadini per accedere ad alcune prestazioni con quelli che offre l'attività intramuraria. Ormai è normale trovarsi di fronte a tempi estremamente diversi. Nella tabella successiva abbiamo rielaborato le informazioni che il rapporto Crea Sanità²¹ ci ha fornito rispetto ai tempi d'accesso nel canale pubblico e intramoenia su alcune prestazioni in 4 regioni: Lombardia, Veneto, Lazio e Campania.

Tab 5: differenza tempi accesso pubblico – intramoenia

PRESTAZIONE	LOMBARDIA		VENETO		LAZIO		CAMPANIA	
	SSN	intramoenia	SSN	intramoenia	SSN	intramoenia	SSN	intramoenia
VISITA OCULISTICA	96,8	8,9	58,8	12,9	86,2	6,8	101,1	5,7
VISITA ORTOPEDICA	59,5	8,9	26,1	7,7	84,3	6,2	55,3	6,2
RX ARTICOLARE	25,9	3,1	32	-	42,9	7,4	7,5	2,3
SPIROMETRIA	54,9	5,7	34,8	-	69,4	5,4	32,5	3,5
ECOCARDIOGRAFIA	83,7	3,4	95,4	7,1	117,9	6,6	36,2	4,4

²¹ Osservatorio sui tempi di attesa e sui costi delle prestazioni sanitarie nei Sistemi Sanitari Regionali, Crea Sanità 2018

ECODOPPLER VENOSO ARTI INF	98,1	4,3	55	1	123	7	42,5	4,4
ECO TIROIDE	110	4,1	35	-	123,7	6,1	22,1	3,8
COLONSCOPIA	95,4	5,1	60,4	12,1	175,7	6,8	87,4	6,4
GASTROSCOPIA	56,7	5,2	93	-	158,4	7,3	78,1	6,7
ELETTROMIOGR AFIA	77,6	6	50	-	116	5,3	30,5	4,1

Fonte: Osservatorio sui tempi di attesa e sui costi delle prestazioni sanitarie nei Sistemi Sanitari Regionali, Crea Sanità 2018

La tabella proposta mostra dati evidenti che non possono essere trascurati e che invitano a considerare il ruolo, ormai sproporzionato, che sta assumendo l'intramoenia rispetto al canale pubblico nella capacità di rispondere con tempestività alle necessità di cura. Tutto ciò chiaramente va a discapito dei cittadini, costretti a pagare un prezzo più alto, e a discapito del servizio pubblico, che perde entrate utili al suo stesso sostentamento. Sbalordiscono i dati della Campania, che registra tempi d'accesso per una visita oculistica oltre i 100 giorni quando nel canale intramurario la stessa prestazione è erogata entro 5 giorni; oppure per una colonscopia nel Lazio si attendono 175 giorni, mentre in intramoenia diventano circa 6; in Lombardia si attendono 98 giorni per un ecodoppler venoso nel settore pubblico e 4 giorni in intramoenia; in Veneto si attendono 95 giorni per un ecocardiografia quando in intramoenia serve appena una settimana.

7. Il governo dell'intramoenia

7.1 Il Governo aziendale della libera professione e i volumi di attività

Il precedente paragrafo permette di introdurre il tema dell'intramoenia, che ormai da anni appare una scelta obbligata per i cittadini oltre che un ulteriore prezzo "imposto". Ciò accade a causa di liste d'attesa eccessive, dettate da anni di blocco del turn over, mancati rinnovi contrattuali, riduzione dei finanziamenti programmati per il Ssn, mancata attività di governo dei tempi di attesa e insufficiente o inefficace attività di controllo della stessa attività intramoenia.

L'Autorità nazionale anticorruzione (Anac) rileva come l'intramoenia interferisca con l'attività istituzionale e afferma: «L'attività libero professionale, specie con riferimento alle connessioni con il sistema di gestione delle liste di attesa e alla trasparenza delle procedure di gestione delle prenotazioni e di identificazione dei livelli di priorità delle prestazioni, può rappresentare un'area di rischio di comportamenti opportunistici che possono favorire posizioni di privilegio e/o di profitti indebiti, a svantaggio dei cittadini e con ripercussioni anche dal punto di vista economico e della percezione della qualità del servizio».

Colpiscono anche le riserve dello stesso Ente nazionale di previdenza e assistenza dei medici (Enpam), che nel suo I° Rapporto sul sistema sanitario italiano, realizzato insieme a Eurispes e presentato a dicembre, arriva a definire l'intramoenia come un "nemico" nella guerra alle liste di attesa e afferma: «L'intramoenia ha aumentato le disparità di trattamento nell'erogazione del diritto alla salute e, al di là dei propositi

originali, sta contribuendo a impoverire le potenzialità del sistema».

Anche alla luce di queste considerazioni pensiamo che l'organizzazione e il controllo aziendale rivestano un ruolo chiave per il corretto esercizio della libera professione intramuraria. Uno degli adempimenti esaminati dalla relazione annuale sull'attività libero professionale²² è l'attivazione dell'**infrastruttura di rete**. Tale adempimento è considerato una condizione di buona amministrazione e di efficienza del sistema; inoltre è stato individuato, dal Piano nazionale anticorruzione 2015 come una misura di contrasto in un'area particolarmente a rischio, quale è quella dell'attività libero-professionale intramuraria. Altre misure considerate di prevenzione e contrasto alla corruzione dal documento sono la determinazione dei **volumi di attività istituzionale e libero-professionale**.

La pianificazione è un processo fondamentale che consente di definire i bisogni e impostare la propria attività in modo da garantirne il soddisfacimento. L'importanza di tale processo è stata ribadita dall'accordo sancito dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome del 18 novembre 2010.

²² *Relazione sullo stato di attuazione dell'attività libero professionale 2015*

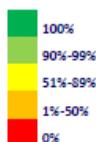
Nella seguente tabella mettiamo a confronto i dati regionali relativi a queste 3 dimensioni.

Tab 6 - adempimenti governo intramoenia

Regioni	% Infrastruttura di rete	% definizione volumi attività istituzionale	% determinazione volumi libera professione
Abruzzo	75	75	75
Basilicata	100	100	100
Calabria	80	90	80
Campania	76,5	58,8	64,7
Emilia Romagna	100	100	78,6
Friuli Venezia Giulia	100	77,8	44,4
Lazio	60	65	90
Liguria	100	100	66,7
Lombardia	79	85,4	68,8
Marche	75	100	75
Molise	0	0	0
Piemonte	84	84,2	68,4
P.A. Bolzano	100	100	0
P.A. Trento	100	100	100
Puglia	100	60	60

Sardegna	81,8	36,4	72,7
Sicilia	88,9	88,9	77,8
Toscana	100	81,3	81,3
Umbria	100	100	100
Valle d'Aosta	100	100	100
Veneto	100	100	87,5

Fonte: Relazione sullo stato di attuazione dell'attività libero professionale 2015



Notiamo che tutte le Aziende di 11 Regioni e Province autonome (Basilicata, Emilia-Romagna, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Puglia, Toscana, Umbria, Valle d'Aosta, Veneto, PA Trento, PA Bolzano) hanno dichiarato di aver attivato l'infrastruttura di rete. Nei restanti casi si nota che la percentuale di aziende che rispettano le norme si attesta su valori più modesti, compresi tra il 51% e l'89%, a eccezione della Regione Molise, in cui l'unica azienda presente risulta inadempiente.

Venendo alle dimensioni relative alla **definizione dei volumi di attività istituzionale** da parte delle Asl, vediamo che in 9 Regioni e Province autonome (Basilicata, Emilia Romagna, Liguria, Marche, Umbria, Valle d'Aosta, Veneto, PA Bolzano, PA Trento,) tutte le Aziende hanno provveduto a definire i volumi di attività istituzionale. A seguire, troviamo la Regione Calabria con una

percentuale di adempienza pari al 90%, mentre nella maggior parte dei rimanenti casi i valori oscillano tra il 51% e l'89% (Abruzzo, Campania, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Lombardia, Piemonte, Puglia, Sicilia, Toscana). Risultati meno soddisfacenti si registrano in Sardegna, con una percentuale di aziende adempienti pari al 36%, sino a giungere al Molise, dove l'unica Azienda non ha proceduto alla definizione dei volumi di attività.

Sempre relativamente **alla determinazione dei volumi di attività libero-professionale**, si confermano i valori piuttosto esigui, con sole 4 Regioni/Province autonome adempienti (Basilicata, Umbria, Valle d'Aosta, PA Trento). L'andamento di tale adempimento è risultato negli anni tendenzialmente stabile e sempre su valori mediocri; diventa quindi prioritario indagare sugli impedimenti che ostacolano la concreta attuazione; tenuto conto anche della connotazione riconosciuta alla negoziazione dei volumi di attività libero-professionale dal documento di aggiornamento 2015 del Piano nazionale anticorruzione.

Nel resto d'Italia le Aziende ottemperanti si attestano su valori compresi tra il 51% e l'89% (Abruzzo, Calabria, Campania, Emilia Romagna, Liguria, Lombardia, Marche, Piemonte, Puglia, Sardegna, Sicilia, Toscana, Veneto), a eccezione del Lazio, che raggiunge il 90%, del Friuli Venezia Giulia che, viceversa, registra il 44%, del Molise e della PA di Bolzano, che risultano inadempienti.

7.2 Lo stato dell'arte dell'istituzione degli Organismi paritetici

Un'ulteriore provvedimento è nato per verificare lo svolgimento dell'attività libero-professionale, allo scopo di rilevare i volumi delle prestazioni (istituzionali e libero-professionali) e anche le

modalità di controllo dell'insorgenza del conflitto di interessi o di situazioni che comunque implicino forme di concorrenza sleale, definendo anche le relative misure sanzionatorie: si tratta dell'istituzione di organismi paritetici sanciti con l'accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome del 18 novembre 2010. L'accordo stabilisce che le Regioni, nell'ambito delle attività di verifica, sono tenute a istituire organismi paritetici con le organizzazioni sindacali maggiormente rappresentative della dirigenza medica, veterinaria e sanitaria, **anche con la partecipazione delle organizzazioni rappresentative degli utenti e di tutela dei diritti.**

L'intervento di queste ultime organizzazioni arricchisce e caratterizza il processo di verifica, introducendo il punto di vista essenziale dei fruitori del servizio e offrendo una visione alternativa, in grado di contribuire ad una migliore strutturazione e valutazione delle attività. La rilevazione 2015²³ conferma i risultati già rilevati nel corso del precedente monitoraggio: 11 Regioni/Province autonome hanno istituito l'organismo paritetico.

La variabilità che ha caratterizzato, negli anni il trend di tale adempimento (Tab. 7) ha messo in evidenza la necessità di una analisi più approfondita, in modo da inquadrare con più accuratezza l'oggetto di indagine e, allo stesso tempo, acquisire ulteriori elementi conoscitivi relativi in particolare alla composizione, alle attività e al funzionamento di tale organismo.

A distanza di 8 anni dall'approvazione dell'accordo citato, a giudicare dai dati contenuti nella Relazione annuale al Parlamento sull'esercizio dell'attività libero professionale intramuraria 2015 (trasmessa al Parlamento ad ottobre 2017), è

²³ *Relazione sullo stato di attuazione dell'attività libero professionale 2015*

grave constatare come siano soltanto 11 le Regioni che hanno attivato gli organismi paritetici di verifica: Puglia, Marche, Lazio, Abruzzo, Toscana, Sardegna, Emilia Romagna, Veneto, Liguria, PA Trento, PA Bolzano. L'Umbria ha avviato l'iter di costituzione delle Commissioni regionali, la Valle d'Aosta ha demandato l'attivazione all'ASL, che ha provveduto con relativa Delibera.

Tab. 7 - Istituzione organismi paritetici regionali

Istituzione organismi paritetici 2015	Mancata istituzione organismi paritetici 2015
Regioni:	Regioni:
Abruzzo	Valle d'Aosta
Emilia Romagna	Piemonte
Lazio	Lombardia
Liguria	Friuli Venezia Giulia
Marche	Umbria
P.A. Bolzano	Molise
P.A. Trento	Campania
Puglia	Calabria
Sardegna	Basilicata
Toscana	Sicilia
Veneto	

Fonte: Relazione sullo stato di attuazione dell'attività libero - professionale 2015

L'elemento in grado di scardinare l'autoreferenzialità dell'attività di verifica di questi organismi è rappresentata dalla previsione della partecipazione delle organizzazioni civiche di tutela dei diritti, con il loro peculiare punto di osservazione sul fenomeno: quello cioè dei pazienti. Nonostante ciò la relazione al Parlamento fa notare che, su 11 Regioni che hanno attivato l'organismo di verifica, solo 4 riferiscono la partecipazione delle organizzazioni rappresentative degli utenti e di tutela dei diritti: Abruzzo, Lazio, Puglia e Veneto.

Tab. 8 - Composizione dell'organismo paritetico:

Regione	Referente Regionale	Referente Aziendale	Referente OOSS	Referente Organizzazioni di utenti
Abruzzo	x	x	x	x
Emilia Romagna	x	x	x	
Lazio	x	x	x	x
Liguria	x	x	x	
Marche	x	x	x	
P.A. Bolzano	x	x	x	
P.A. Trento		x	x	
Puglia	x		x	x
Sardegna	x	x	x	

Toscana	x	x	x
Veneto			

Fonte: Relazione sullo stato di attuazione dell'attività libero - professionale 2015

Andando ad analizzare l'operatività degli organismi regionali di verifica dell'intramoenia si rilevano altre importanti lacune. Nella metà delle Regioni le ultime riunioni degli organismi risalgono ad anni precedenti a quello della rilevazione (2015) contenuta nella relazione al Parlamento. In tre Regioni (Abruzzo, Puglia, Toscana) la data dell'ultima riunione coincide con quella di insediamento. Sono dati che confermano ancora una volta, in tutta la sua gravità, le falle che esistono nel sistema di controllo delle Regioni sull'intramoenia e che giustificano la scarsa trasparenza denunciata dai cittadini e la loro sfiducia.

Tab 9 insediamento e periodicità riunioni organismi paritetici

REGIONE/PROVINCIA AUTONOMA	DATA DI INSEDIAMENTO	DATA ULTIMA RIUNIONE
ABRUZZO	09/10/2013	09/10/2013
EMILIA ROMAGNA	09/04/2013	04/04/2014
LAZIO	04/06/2015	15/12/2015
LIGURIA	12/05/2014	30/09/2015
MARCHE	-	-
PA BOLZANO	28/09/2010	25/08/2015

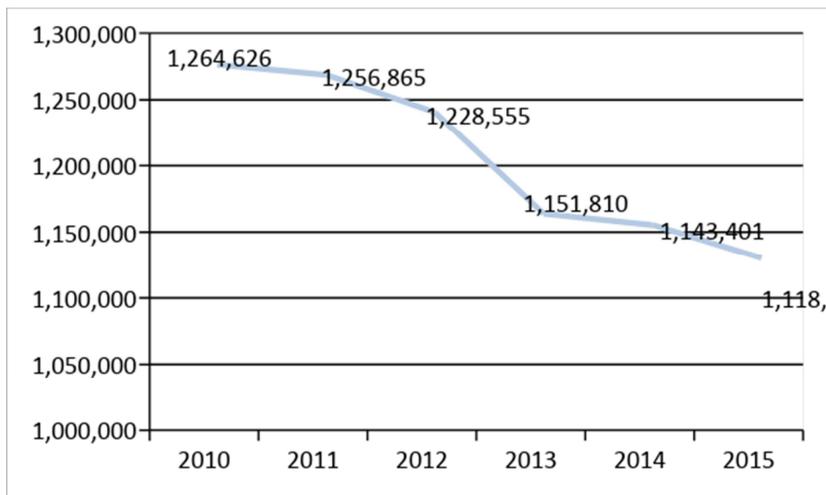
PA TRENTO	29/11/2004	15/11/2016
PUGLIA	02/12/2014	02/12/2014
SARDEGNA	07/03/2013	27/07/2013
TOSCANA	01/03/2009	01/03/2009
VENETO	28/04/2016	21/10/2016

Fonte: Relazione sullo stato di attuazione dell'attività libero - professionale 2015

7.3 Ricavi e costi dell'Attività libero professionale intramoenia (ALPI)

Tornando al nostro Osservatorio nazionale, basato sulle segnalazioni dei cittadini alle sedi del Tribunale per i diritti del malato²⁴, emerge come l'intramoenia, nata inizialmente con l'obiettivo di garantire la libera scelta dei cittadini, si sia velocemente trasformata in una scelta obbligata per aggirare le liste di attesa. Però è divenuta sempre più insostenibile per i redditi delle famiglie e non è sufficientemente controllata dalle Istituzioni. Amplifica le disuguaglianze perché è una strada percorribile solo da chi può permettersela, sempre da meno persone in termini assoluti. Si riducono infatti di 25 milioni di euro gli incassi complessivi derivanti dall'attività intramoenia, passando da 1,143 miliardi di euro del 2014 ai 1,118 miliardi del 2015; rispetto al 2010 si sono ridotti di oltre 146 milioni.

²⁴ XX Rapporto PiT Salute

Fig. 8 - Saldo ALPI (valori in migliaia di euro)

Fonte: Relazione sullo stato di attuazione dell'attività libero - professionale 2015

Particolarmente rilevante la variabilità regionale della spesa pro-capite annua: 30 €/anno in Emilia Romagna contro 4,9 in Calabria.

Tab 10 - Spesa pro capite per prestazioni in intramoenia 2015

REGIONE	SPESA PRO CAPITALE
Piemonte	24,9
Valle d'Aosta	21,7
Lombardia	23,6
P.A Bolzano	5,2

P.A Trento	20,3
Veneto	23,5
Friuli V.G.	21,6
Liguria	24
Emilia R.	30
Toscana	29,3
Umbria	15,7
Marche	24,1
Lazio	19,3
Abruzzo	11,7
Molise	14,1
Campania	7,7
Puglia	8,5
Basilicata	7,6
Calabria	4,9
Sicilia	7,2
Sardegna	8,3

Fonte: Relazione sullo stato di attuazione dell'attività libero - professionale 2015

7.4 Le risorse che rimangono al Ssn e le profonde difformità regionali

A livello nazionale rimane nelle casse del Ssn il 20% dell'incasso derivante dall'attività intramoenia, con un'accentuata difformità tra le varie Regioni, non facilmente giustificabile.

Tab. 11 - Costi e ricavi intramoenia

REGIONE	RICAVI	COMPART. AL PERSONALE	SALDO	%
Piemonte	112.582	94.400	18.182	16%
Valle d'Aosta	2.788	2.367	421	15%
Lombardia	236.175	177.594	58.581	25%
P.A Bolzano	2.706	1.792	914	39%
P.A Trento	10.893	9.245	1.648	15%
Veneto	115.669	97.370	18.299	16%
Friuli V.G.	26.550	22.258	4.292	16%
Liguria	38.033	30.617	7.416	19%
Emilia R.	133.736	101.553	32.198	24%
Toscana	109.785	77.515	32.270	29%
Umbria	14.046	11.273	2.773	20%
Marche	37.341	31.739	5.602	15%
Lazio	113.527	91.629	21.898	19%

Abruzzo	15.626	12.474	3.152	20%
Molise	4.429	2.808	1.621	36%
Campania	45.269	42.403	2.866	6%
Puglia	34.727	26.026	8.701	25%
Basilicata	4.403	3.959	444	10%
Calabria	9.616	8.073	1.543	16%
Sicilia	36.482	32.478	4.004	11%
Sardegna	13.820	12.553	1.267	9%
Totale	118.203	890.126	228.126	20%

Fonte: Elaborazione dati da Relazione sullo stato di attuazione dell'attività libero - professionale 2015

Ad esempio la Regione Molise trattiene il 36% degli incassi, la PA Bolzano il 39%, la Toscana il 29%, l'Emilia-Romagna il 24%, la Campania il 6%, la Sardegna il 9%, la Sicilia l'11%, le Marche il 15% e così via. Oltre alle domande suscitate dalla evidente anomalia, ci sono anche quelle relative all'uso delle esigue risorse: come vengono spese quelle derivanti dall'intramoenia che rimangono nelle casse del Ssn? Tra gli aspetti propriamente economici dell'attività libero-professionale intramuraria, introdotti nel 2012, c'è quello riguardante la **trattenuta**, operata da Azienda o Ente di appartenenza, **pari al 5% del compenso**, come ulteriore quota rispetto a quella prevista dalla disciplina contrattuale. Lo scopo teorico: **destinarla alla prevenzione o alla riduzione delle liste di attesa**.

Tab 12 - Trattenuta del 5% per la riduzione delle liste d'attesa

REGIONI	Quota 5% per riduzione delle liste d'attesa
Abruzzo	0%
Basilicata	100%
Calabria	90%
Campania	82,4%
Emilia Romagna	100%
Friuli Venezia Giulia	100%
Lazio	80%
Liguria	77,8%
Lombardia	87,5%
Marche	100%
Molise	0%
Piemonte	80%
P.A. Bolzano	81,8%
P.A. Trento	100%
Puglia	100%
Sardegna	100%
Sicilia	100%

Toscana	100%
Umbria	100%
Valle d'Aosta	100%
Veneto	100%

Fonte: Elaborazione dati da Relazione sullo stato di attuazione dell'attività libero - professionale 2015

L'adempimento risulta soddisfatto da tutte le Aziende solo in 10 Regioni/Province autonome (Basilicata, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Marche, Sicilia, Toscana, Umbria, Valle d'Aosta, Veneto, PA Bolzano), con un incremento rispetto al 2014 di 2 Regioni. Risultano completamente inadempienti il Molise e l'Abruzzo. Insomma, c'è ancora tantissimo da fare.

4. Assistenza Territoriale

Premessa

Ormai la stragrande maggioranza dei bisogni di salute riguarda programmi e problemi di cura a lungo termine. Paradossalmente, nonostante negli ultimi anni siano state introdotte **norme e atti programmatici in cui è sottolineata la valenza strategica dell'assistenza territoriale**, le organizzazioni sanitarie, nella pratica, paiono ancora troppo concentrate sulla cura dell'acuto. L'offerta dei servizi sul territorio si colloca all'esterno degli ospedali, interessa singoli cittadini, favorendo loro un trattamento più umano e un miglioramento della qualità di vita; è caratterizzata da un coordinamento delle cure che non è più affidato al singolo professionista ma a un'équipe multidisciplinare; si organizza ponendo al centro l'integrazione dei servizi con la persona e operando in una rete fitta di relazioni ma soprattutto si fonda sull'applicazione di modelli organizzativi delle cure focalizzati sulla reale presa in carico del paziente.

La riorganizzazione dei servizi territoriali è stata demandata interamente alle Regioni, con un bilancio che evidenzia una marcata distanza tra le finalità generali dichiarate sulla carta e l'attuazione di eque politiche sanitarie a favore dei cittadini; il processo di riorganizzazione paga prima di tutto il fatto **che non siano stati varati gli “standard dell’assistenza territoriale”, come invece è accaduto per l’ospedale**; questi avrebbero rappresentato una risposta efficace alla disomogeneità tra le Regioni, oltre a ridurre le disuguaglianze tra cittadini, in termini quantomeno di accesso ai servizi.

La struttura ospedaliera è parte sempre più limitata del percorso assistenziale (sia per numero di posti letto, sia per giorni di degenza)²⁵ e non può esimersi dall’aver solide relazioni con il territorio; è la presenza “armonica” di elementi organizzativi e strutturali in capo alla Azienda Sanitaria Locale (ASL) a fare in modo che il cittadino prosegua le cure una volta intervenute le dimissioni, o trovi una risposta ai propri bisogni di salute quando questi richiedono un’offerta sanitaria di primo livello (es. esami di routine, somministrazione di farmaci, cure domiciliari, prestazioni socio-sanitarie), senza necessariamente prevedere il ricovero ospedaliero.

Lo sviluppo dell’assistenza territoriale, in chiave di capacità di offerta dei servizi fuori dall’ospedale, **registra più velocità**: uno dei motivi è rintracciabile in un Servizio Sanitario Nazionale (SSN) fortemente decentralizzato, con Regioni che interpretano la normativa e applicano in tempi e modi differenti medesimi modelli organizzativi, raggiungendo dunque risultati differenti; a questo si aggiunge il peso del generale **contenimento dei costi**

²⁵F. Spandonaro e altri, *13° Rapporto Sanità - Il cambiamento della Sanità in Italia, fra Transizione e Deriva del sistema*, Roma 2017.

dell'assistenza sanitaria, diventato un obiettivo prioritario nel nostro Paese ormai dal 2012.²⁶.

Nel luglio 2017 il monitoraggio dei servizi territoriali²⁷ sottolineava la difficoltà a **descrivere in modo univoco un modello di offerta territoriale da parte delle Regioni**, mentre il Rapporto PIT Salute²⁸, pur registrando per quest'area dell'assistenza qualche miglioramento **rispetto all'anno precedente**, confermava come in molte occasioni questa fosse ancora incapace di fornire alle persone le risposte attese o di cui avessero bisogno.

Le informazioni raccolte attraverso i contributi dei cittadini, dati istituzionali e parte della letteratura grigia, orientano verso un'interpretazione condivisa da molti: per i cittadini, ricorrere ai servizi sul territorio significa **individuare in modo chiaro e univoco la struttura e i professionisti** deputati a farsi carico dei bisogni di salute ma, per fare questo, è necessario il rilancio delle cure primarie.

1. Nuovi assetti organizzativi: AFT e UCCP

Le cure primarie sono l'insieme dei servizi cui il cittadino può fare riferimento fuori dall'ospedale; comprendono: assistenza di base, assistenza primaria, medicina di base, medicina territoriale, assistenza domiciliare, assistenza specialistica

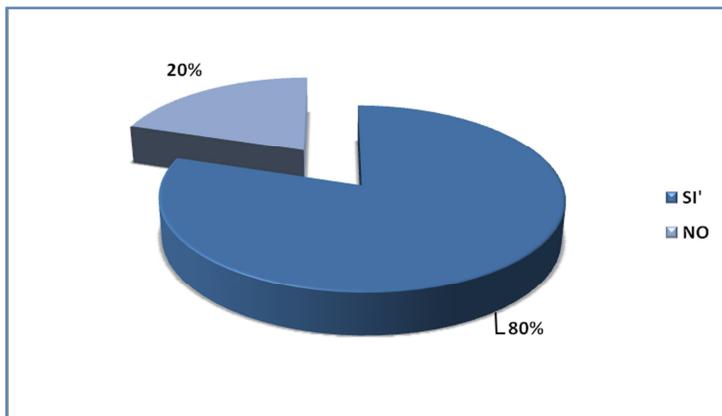
²⁶ Cfr. Commissione Europea, *State of Health in the EU Italia - Profilo della sanità*, 2017.

²⁷ Cittadinanzattiva, *Monitoraggio dei Servizi sul Territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura Domestiche*, 2017.

²⁸ Cittadinanzattiva, *XX Rapporto PIT - "Sanità pubblica: prima scelta, a caro prezzo"*, Roma, 2017

ambulatoriale e cure intermedie. **Tra 2015 e 2016, atti regionali inerenti la riorganizzazione della cure primarie sono stati emanati da circa 4 Regioni su 5.** (Tab. 1).

Tab. 1 - Presenza di Atti Regionali su implementazione della riorganizzazione delle Cure primarie, secondo L. n.189/12 e Art. 5 del Patto della Salute 2014-16



Fonte: “Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche” - Cittadinanzattiva, 2017

Nel nostro Paese, per adeguare le risposte assistenziali, anche a fronte dell’allungamento della speranza di vita, affiancata dal numero di anni in cui le persone convivono con una o più malattie, **il legislatore²⁹** si era spinto verso una **visione integrata dei processi di assistenza**, ponendo particolare attenzione al piano organizzativo e gestionale. Stabiliva, oltre al “ruolo unico”

²⁹Cfr. Legge Balduzzi n°189/12 e Patto per la Salute 2014-2016.

del medico di medicina generale (ma anche pediatra e continuità assistenziale), la **distinzione tra Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT)** di soli medici e **Unità Complesse di Cure Primarie (UCCP)** multiprofessionali (Tab.2).³⁰

Tab. 2 - Tipologie di aggregazioni - Legge Balduzzi 189/12

	AFT	UCCP
MONOPROFESSIONALI	X	
MULTIPROFESSIONALI		X
FUNZIONALI	X	
STRUTTURALI		X

Fonte: “Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche” - Cittadinanzattiva, 2017

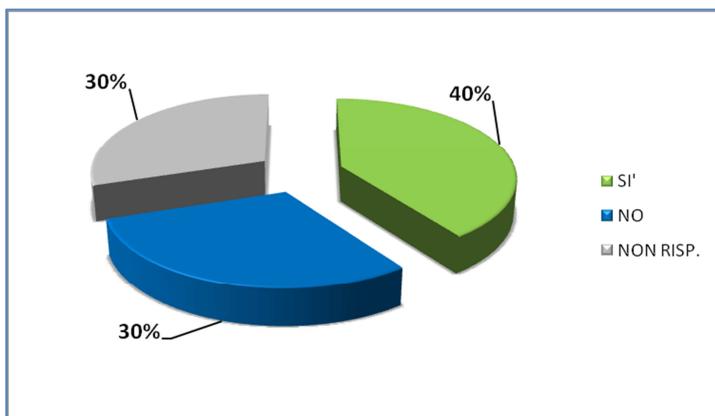
Si ponevano dunque le basi per un graduale abbandono degli assetti precedenti, con le AFT deputate ad assicurare la realizzazione degli obiettivi di salute, producendo prestazioni tipiche della Medicina generale e condividendo in forma strutturata (non strutturale!) obiettivi, percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA), strumenti di valutazione della qualità e linee guida. Ogni **AFT era descritta come collegata funzionalmente a una o più Unità Complesse di Cure primarie (UCCP)**: luogo “fisico” nel quale sono effettivamente erogati

³⁰ Cfr. Cittadinanzattiva, *Monitoraggio dei Servizi sul Territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura Domestiche*, documento. cit., pag. 3.

servizi specialistici, attività di prevenzione e prestazioni non altrimenti differibili.

Il modello di UCCP poteva differenziarsi in virtù delle caratteristiche territoriali e demografiche ma tutte avrebbero dovuto **possedere una dotazione strutturale e strumentale minima** per l'efficace svolgimento delle attività assistenziali; a tali requisiti rispondevano positivamente circa **2 Regioni su 5 (38%)**. Le UCCP furono inoltre pensate come luogo per garantire l'effettiva presa in carico del paziente e in particolare per rispondere ai bisogni complessi dei malati cronici tuttavia, nei primi mesi del 2017, **le indicazioni regionali per attivare ambulatori dedicati a patologie croniche o rare e per fragilità nelle UCCP** si fermavano al **40%**, con un restante **60%** di Regioni che o non rispondeva o non aveva ancora deliberato (Tab.3).

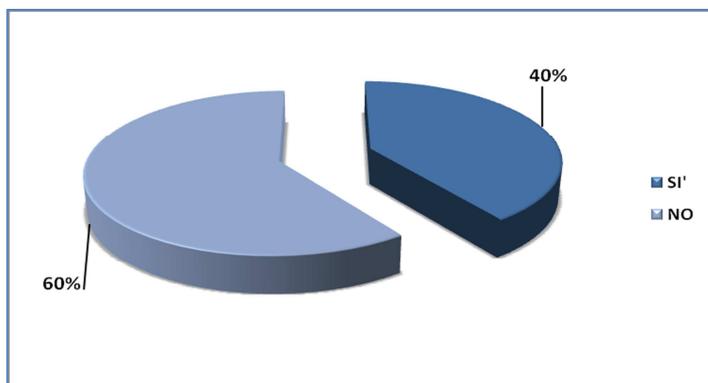
Tab. 3 - Presenza indicazioni ad attivare ambulatori dedicati a patologie croniche o rare e per fragilità nelle UCCP



Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva, 2017

Il **collegamento tra le diverse professionalità** presenti nella UCCP e l'integrazione tra MMG e medici specialisti avrebbe dovuto rappresentare il ponte di collegamento tra professionisti ospedalieri e quelli dei servizi territoriali. Oggi **le AFT sono un fenomeno abbastanza consolidato**, la presenza è registrata sul **70%** del territorio nazionale; il dato tenderà a crescere con la stipula definitiva dell'Accordo Collettivo Nazionale (ACN)³¹ e con quello Integrativo Regionale. Meno frequenti sono le **UCCP (40%)**³², nella quasi totalità dei casi, ove presenti, si tratta di strutture con una denominazione differente (Tab.4).

Tab. 4 – Presenza nella Regione di aggregazioni strutturali assimilabili alle UCCP secondo L. 189/12



Fonte: “Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche” - Cittadinanzattiva, 2017

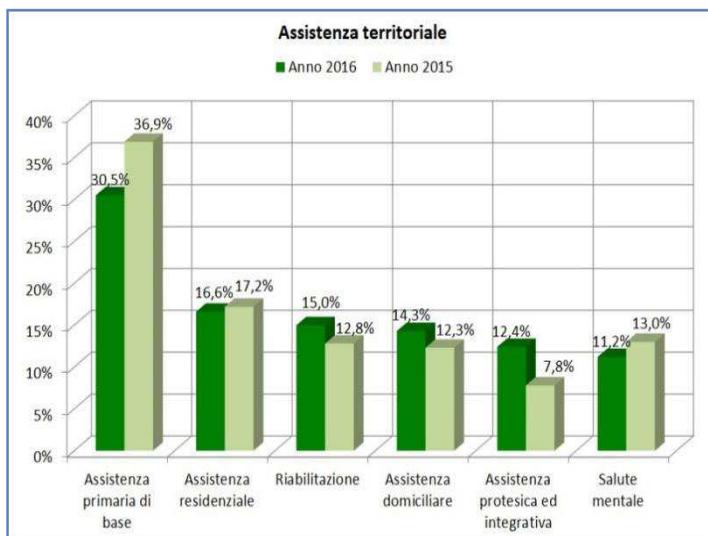
³¹In attesa di veder conclusa entro l’anno la contrattazione economico – normativa 2016-2018, il 21.06.18 è stato sottoscritto il nuovo Accordo Collettivo Nazionale che in «considerazione dell’attuale contesto normativo...affronta alcune priorità... che richiedono una soluzione negoziale particolarmente tempestiva...».

³² Cfr. Cittadinanzattiva, *Monitoraggio dei Servizi sul Territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura Domestiche*, documento cit., pag. 3.

Le fonti informative, disponibili per comprendere se si stia andando nella direzione dello **sviluppo di due uniche forme aggregative** sul territorio (AFT e UCCP), offrono un quadro in continuo mutamento; al momento della stesura di questo testo, sono diverse le Regioni che stanno procedendo alla riorganizzazione dei servizi territoriali e non è possibile affermare, in modo chiaro, **quanto e se i nuovi assetti organizzativi abbiano davvero portato benefici pratici ai cittadini**.

Nel sistema persistono punti deboli: l'**assistenza primaria** di base nel biennio 2015-2016 registra un calo di segnalazioni (**30,5% contro il 36,9%**), così come uno sfumato miglioramento si osserva per **assistenza residenziale (-0,6%)** e **Salute mentale (-1,8%)**; riabilitazione, assistenza domiciliare e assistenza protesica integrativa peggiorano (Tab.5).

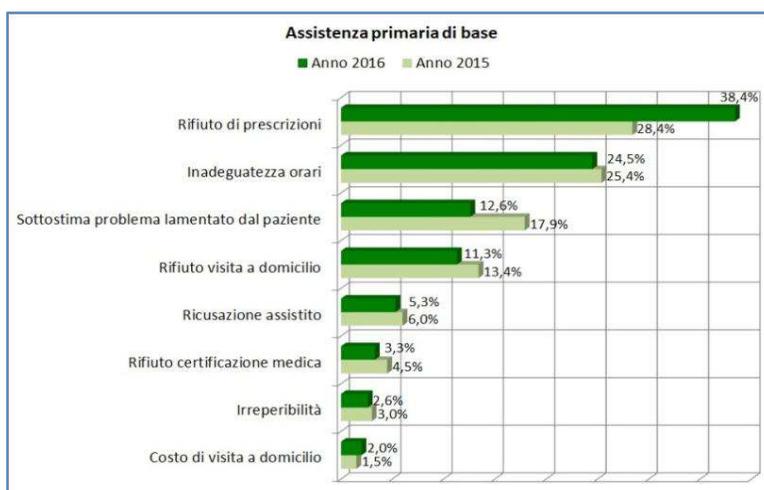
Tab. 5 – Segnalazioni dei cittadini sull'assistenza territoriale



Fonte: XX Rapporto PIT Salute – Cittadinanzattiva, 2017

Approfondendo il dato **sull'assistenza primaria di base** e disagregando quel **30,5%** è possibile notare come i cittadini (pur consapevoli dell'enorme mole di lavoro che medici di Medicina generale e i pediatri si trovano a gestire) riferiscano, tra le prime voci, il rifiuto a prescrivere specifiche prestazioni (**38,4%**)³³, l'inadeguatezza degli orari di apertura degli studi (**24,5%**), la sottostima dei sintomi segnalati (**12,6%**) e la difficoltà a ricevere visite a domicilio (**11,3%**) (Tab.6).

Tab. 6 - Segnalazioni dei cittadini sull'assistenza primaria di base - dato disaggregato



Fonte: XX Rapporto PIT Salute – Cittadinanzattiva, 2017

³³ Il principale motivo è da rintracciarsi nel D.M. del 9 dicembre 2015 che cambia le regole di prescrizione: situazioni che solitamente venivano gestite dal Medico di Medicina Generale, vengono trasferite agli specialisti ospedalieri.

All'interno del quadro generale fonte di problematiche è infine la **continuità assistenziale** citata in almeno **1** segnalazione **su 4** (**25,7%**) e descritta dai cittadini con ridotti presidi, soprattutto nei territori ad alta densità urbana, con contenuta presenza di operatori e spesso indisponibilità per le visite al domicilio. Queste ultime non riescono a essere evase nemmeno dai pediatri (PLS), tanto che il PIT Salute ha registrato un aumento delle segnalazioni che dal **13,1%** sono passate al **17,%**.

1.2 Applicazione di un modello territoriale: lavori in corso ³⁴

Il modello dell'**Emilia Romagna** è contraddistinto dalla completa integrazione e forte responsabilizzazione di medici (MMG) e pediatri (PLS) di base. La Regione ha investito nello sviluppo organizzativo delle cure primarie dagli anni '90, tanto da essere citata come esempio anche dalla Legge 189/12 (ex Decreto Balduzzi). Sorvolando sulla terminologia³⁵, al vertice di ogni Nucleo di Cure Primarie (NCP) si trova **un coordinatore**, scelto **da e tra i medici** (MMG o PLS) che compongono il nucleo stesso. Il coordinatore, interfacciandosi con il Dipartimento di Cure primarie, determina la modalità di erogazione dei servizi in coerenza con gli obiettivi aziendali, svolge un ruolo, insieme ai professionisti del nucleo ed è responsabile del governo clinico e dei relativi strumenti (es. PDTA). Coerentemente con la finalità di offrire ai cittadini una sede territoriale di riferimento per i propri

³⁴Le informazioni riportate sono state reperite su motori di ricerca utilizzando parole chiave combinate agli operatori booleani, da articoli di interesse su Google Scholar e consultando documenti/atti disponibili sui siti istituzionali delle Regioni.

³⁵ Ricorrere ai servizi sul territorio significa fare i conti con molteplici sigle, qui i NCP sono forme di associazionismo antecedenti alla Legge Balduzzi.

bisogni di salute e di assistenza, l'Emilia Romagna si è in parallelo concentrata sulla diffusione e sull'operatività delle **Case della Salute** (CdS), strutture antecedenti alla Legge Balduzzi ma **assimilabili alle UCCP**.

Il modello è rivolto a pazienti cronici e non cronici: da un lato i Nuclei di Cure Primarie (NCP) supportano i principali professionisti dell'assistenza territoriale socio-sanitaria (l'integrazione tra Enti Locali e ASL è un elemento di forza), dall'altro le Case della Salute rappresentano il punto d'accesso per il cittadino che necessita di prestazioni a bassa intensità di cura e complessità.

Dal 2011, la **Lombardia** sperimenta i **Chronic Related Group** (CReG), modello che prevede l'introduzione di un soggetto "gestore" con il compito di coordinare tutti gli attori coinvolti nell'assistenza e assicurare la continuità delle cure. Una delle caratteristiche del modello era la possibilità da parte dei MMG di proporsi come **gestori dei CReG** o restare ancorati al ruolo tradizionale. I medici che aderirono alla prima opzione, si organizzarono in **cooperative**; a distanza di poco tempo, si avviò un primo processo di **esternalizzazione del servizio di cura** poiché, laddove le cooperative non riuscivano a svolgere i servizi necessari, questi furono di fatto sub-appaltati. **Con la DGR n°6164/17** il modello CReG evolve: è esteso ad altre patologie ed è introdotta in via definitiva l'esternalizzazione dei servizi di gestione e di cura.

Se il modello dell'Emilia Romagna assegna al MMG un ruolo di coordinamento, puntando a creare anche relazioni di tipo interprofessionale, in Lombardia i **MMG**, nonostante tutti gli "sforzi della categoria", paiono **esautorati da molte prerogative e funzioni**. In buona sostanza, si tratta di soluzioni che hanno

anticipato di molti anni quelle messe in campo da altre Regioni e sono caratterizzate da una governance che ricalca appieno la storia e la cultura di quei territori.

In ogni caso, **in modi e tempi differenti**, graduali cambiamenti riguardano altre Regioni; è doveroso specificare come l'attuazione di un modello di riorganizzazione territoriale sia stato influenzato dal rinnovo dei nuovi Accordi Integrativi Regionali (AIR). **Si riducono parzialmente tante sigle e modelli plurimi** che, nei primi mesi del 2017, confermavano ancora il diverso modo di agire delle Regioni e si assiste **ad un lieve superamento della fase di transizione**, per avvicinarsi a quanto disciplinato nella Legge n°189/12. Le forme di associazionismo “ante Balduzzi” indicate nella tabella 7 ad oggi presentano, in qualche caso, interessanti variazioni (tab. 8): **la Campania**³⁶ riferisce di «...250 UCCP...strutture aperte h24 per 7 gg. alla settimana presso le quali opererà il personale medico già in convenzione: i medici di famiglia, i medici della continuità assistenziale, i pediatri di libera scelta, gli specialisti ambulatoriali ... altri servizi di primo livello».

³⁶ Cfr. <http://www.regione.campania.it/regione/it/multimedia/web-tv/riorganizzazione-sistema-cure-primarie>

Tab. 7 – Indicazione di forme di associazionismo di MMG e PLS precedenti alla L. 189/12

	UTAP	CPT	NCP	Case della salute	PTA	CAP	Altro
CAMPANIA	NO	NO	NO	NO	NO	NO	Medicina di gruppo/ di rete
EMILIA ROMAGNA	NO	NO	x	x	NO	NO	NO
LAZIO	x	x	x	x	x	x	UCP -UCPS
MOLISE	NP	NP	NP	NP	NP	NP	NP
PIEMONTE	NO	x	x	x	x	x	NO
PUGLIA	NO	x	NO	NO	NO	NO	Super Gruppo - Super reti
TOSCANA	NO	NO	NO	x	NO	NO	Équipe territ. /Coop.
UMBRIA	NO	NO	x	x	NO	NO	NO
VALLE D'AOSTA	NP	NP	NP	NP	NP	NP	Reti e gruppi previsti dai contratti nazionali
VENETO	x	NO	NO	x	NO	NO	Medicine di Gruppo/ Reti e forme miste/ Ass. semplice

Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva, 2017

Legenda: NP = non pervenuto

La Regione **Lazio** conferma come unico e uniforme modello per l'assistenza territoriale la costituzione di **UCP** (Unità di Cure Primarie) e il ricorso agli **ACP** (Ambulatori di Cure Primarie), legando la messa in campo di tali servizi al più ampio piano denominato “La Nuova Sanità nel Lazio: Obiettivi di Salute e Medicina di Iniziativa” .³⁷

Per la **Valle d’Aosta** e il **Molise** il reperimento degli aggiornamenti è risultato più complesso: nel primo caso il sito presenta informazioni sull’assistenza territoriale di carattere generale³⁸, mentre nel secondo caso il sito dell’ASREM³⁹ dedica al tema una pagina il cui riferimento più importante sembra essere il **PUA** (Punto Unico di Accesso), definito “l’anello operativo strategico per il recepimento unitario della domanda per tutti i servizi sociali e sanitari a gestione integrata e compartecipata”.

La Regione **Piemonte** è tra quelle che già dal 2016 era orientata verso un riordino dell’Assistenza territoriale;⁴⁰ i cittadini che hanno necessità di una prestazione sanitaria o assistenziale che non richiede l’accesso al pronto soccorso, possono contare dal 2017 sul funzionamento di **44 Case della Salute, 31** delle quali operanti grazie al potenziamento o riconversione di strutture

³⁷ Cfr. Slide della Regione Lazio e la Circolare applicativa Prot. GR/11/44 in: <http://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato2548172.pdf> e <http://www.fimmgroma.org/images/stories/documenti/Circolare%20applicativa%20DCA%20565%20del%202017.pdf>

³⁸ Cfr. Azienda USL Valle d’Aosta: <http://www.ausl.vda.it/datapage.asp?id=184&l=1> e <http://www.ausl.vda.it/contenuti.asp?id=2005&idp=1967&l=1>

³⁹ Cfr. Portale ASREM: <https://www.asrem.gov.it/servizi-per-il-cittadino/pua/>

⁴⁰ Cfr. Portale Regione Piemonte - Riordino Assistenza Territoriale, http://www.regione.piemonte.it/sanita/cms2/images/allegati/riordinoretterritoriale_piano.pdf

esistenti, **13** con l'attivazione di nuove realtà. In **Puglia**⁴¹ non c'è traccia delle forme di associazionismo “*Super Gruppo - Super reti*” (di cui alla precedente tabella 7) e il principale riferimento per l'assistenza territoriale sono i **PTA** (Presidi Territoriali Assistenziali).

Le AFT sono nate in **Toscana** nel 2013; le recenti delibere regionali hanno confermato il percorso avviato e volto a realizzare una ulteriore integrazione tra i medici che le compongono; la presa in carico del paziente più efficace e strutturata continua inoltre ad essere identificata nelle Case della Salute⁴². Lo stesso vale per il **Veneto** dove le AFT sono il risultato di un processo di implementazione della Medicina di Gruppo Integrata e le **UTAP** (Unità Territoriali di Assistenza Primaria) le strutture assimilabili alle Case della Salute (CdS). L'**Umbria**⁴³ nell'agosto 2017 ha presentato ufficialmente il nuovo assetto organizzativo della Medicina territoriale, che ricalca di molto le indicazioni della Legge Balduzzi; la sola differenza si riscontra nell'aver investito sulle Case della Salute piuttosto che nelle UCCP.

⁴¹ Cfr. Portale Puglia Salute: <https://www.sanita.puglia.it/homepugliasalute>

⁴² Cfr. Portale Regione Toscana: <http://www.regione.toscana.it/-/case-della-salute>

⁴³ Cfr. Portale Regione Umbria: http://www.regione.umbria.it/notizie/-/asset_publisher/54m7RxsCDsHr/content/nuovo-sistema-di-medicina-generale-e-piano-per-le-cronicita-presentati-a-palazzo-donini-marini-e-barberini-“passi-fondamentali-per-una-nuova-sanita-pi?read_more=true

Tab. 8 – Forme di associazionismo successive alla L.189/12

CAMPANIA	Case della salute
EMILIA ROMAGNA	NCP e Case della salute
LAZIO	UCP e ACP
MOLISE	Presenti solo info sul PUA
PIEMONTE	Case della Salute
PUGLIA	PTA
TOSCANA	AFT e Case della Salute
UMBRIA	AFT e Case della Salute
VALLE D'AOSTA	Presenti solo info generali
VENETO	AFT e UTAP

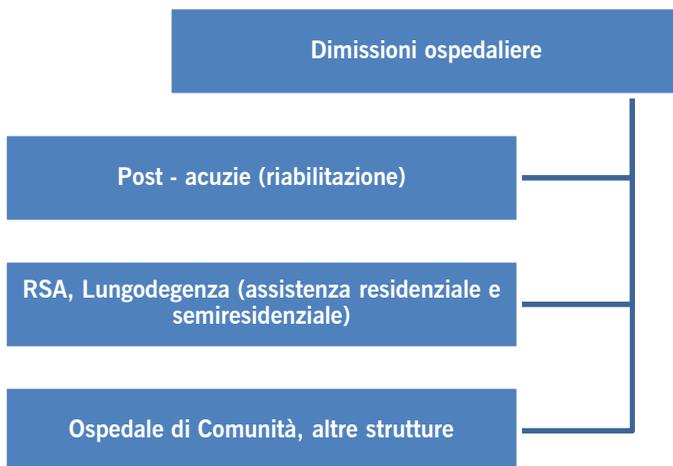
Fonte: Dati siti istituzionali delle Regioni e/o delle Aziende Sanitarie, 2018

2. Le cure intermedie e l'impulso del DM 70/15

Le cure intermedie possono essere definite come l'insieme delle prestazioni di cui le persone possono fruire una volta dimesse dall'ospedale e prima del rientro al domicilio. I possibili percorsi

(tab. 9) sono intrapresi sulla scorta di specifici criteri di appropriatezza.

Tab. 9 - Possibili percorsi alle dimissioni dall'ospedale e prima del rientro a domicilio

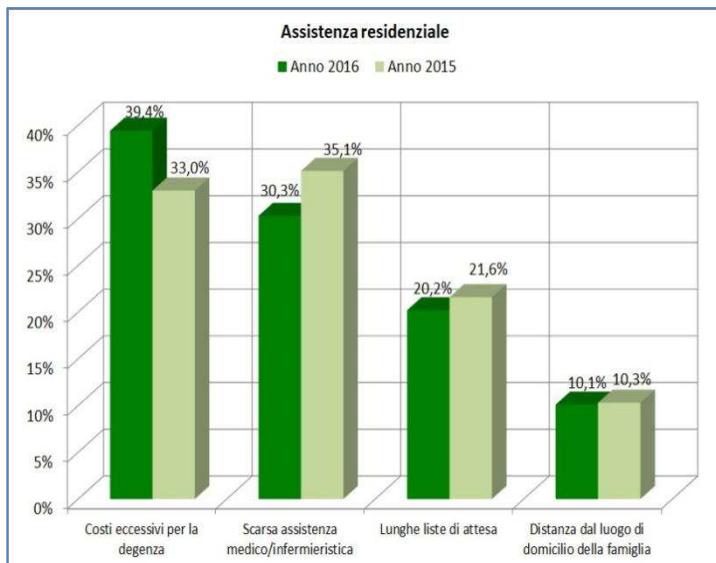


Fonte: "Osservatorio Civico sul Federalismo in Sanità, Cittadinanzattiva, 2018"

Da anni ormai le Regioni programmano i servizi in maniera diversa e tale agire è ancora una chiara fonte di disparità tra le diverse aree geografiche del Paese. Nel 2016, il PIT Salute riconosce come le segnalazioni dei cittadini sull'**assistenza residenziale** siano in calo (-0,6%), ponendo l'accento tuttavia sull'esistenza di **problematiche concrete** tra le quali: mesi di attesa per un ricovero, costi difficili da reggere, impossibilità di accogliere in casa la persona che ha bisogno di cure. L'attesa per l'ingresso del proprio familiare in RSA o in Lungodegenza fa ovviamente la differenza anche per i soggetti direttamente interessati, così come i **costi eccessivi** per l'ingresso ed il mantenimento all'interno di queste strutture: è una questione

che apre a **riflessioni di natura socio-sanitaria** non da sottovalutare, dato che i valori percentuali hanno subito una crescita pari a **+6,4% rispetto al 2015** (tab.10).

Tab. 10 - Segnalazioni dei cittadini sull'assistenza residenziale



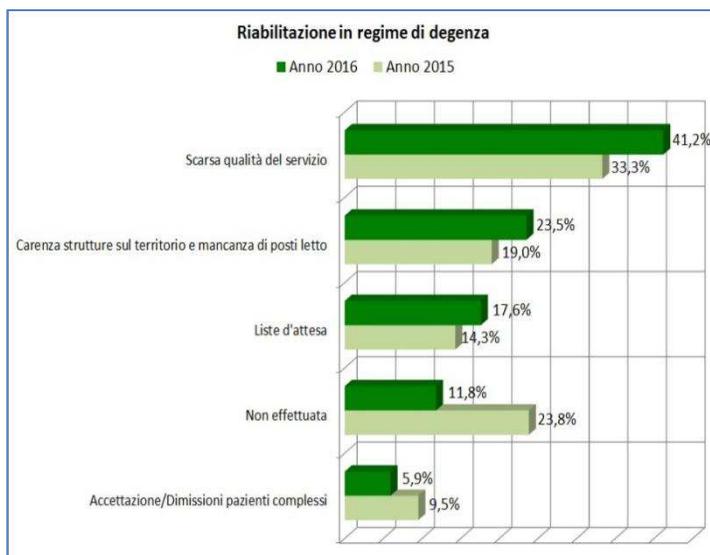
Fonte: XX Rapporto PiT Salute – Cittadinanzattiva, 2017

Diminuiscono invece le segnalazioni riferite alla **scarsa assistenza medico/infermieristica** all'interno delle strutture (-**4,8%**) seppur con cittadini che osservano, in molte situazioni una *carezza di organico*. Il quadro delle segnalazioni chiude con un **10,1%** sul totale, in cui la **distanza dal luogo di residenza** lascia intendere come le strutture sul territorio, in diverse realtà, siano in **numero ridotto** rispetto alle necessità dei cittadini.

Le strutture per post-acuzie (riabilitazione) si differenziano dalla lungodegenza per una maggiore intensità della componente

medico-infermieristica. Sebbene le prestazioni prevedano anche il domicilio o l'ambulatorio, è **sul regime dei ricoveri** che i cittadini continuano a segnalare disagi; la durata di questi è molto inferiore alle esigenze del paziente: il dato generale delle segnalazioni passa dal **12,8%** del 2015 al **15%** del 2016; all'interno di questo (dato disaggregato), in **quasi 1 caso su 2 (45,4%)** si tratta di specifiche questioni in **regime di degenza** (tab. 11).

Tab. 11 – Problemi segnalati in regime di degenza



Fonte: XX Rapporto PiT Salute – Cittadinanzattiva, 2017

A eccezione della seconda voce (**23,5%**), per le restanti si rimanda alla lettura approfondita del Pit Salute; più specificatamente l'attenzione alla **carenza di strutture sul territorio** aiuta ad introdurre il tema della **riconversione**, poiché da troppi anni i cittadini vedono trascurato tale impegno, con la

conseguenza di subire attese interminabili, di essere obbligati ad organizzarsi in modo autonomo, di dover spostarsi, in molti casi, con il proprio mezzo per la visita e/o l'assistenza del proprio familiare. In Italia la costruzione di una rete di strutture intermedie avrebbe dovuto fruire di un impulso decisivo con l'emanazione del **D.M. 70/15** ovvero il regolamento con la "Definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi sull'assistenza ospedaliera". Nel 2015 il regolamento ridefinisce profondamente la rete ospedaliera, andando a rappresentare a tutt'oggi uno dei **provvedimenti più impattanti** sull'offerta di servizi ai cittadini, sul loro diritto alla salute e più in generale sul futuro assetto del Servizio Sanitario Nazionale (SSN).

Il **D.M. 70/15** prevedeva l'adozione di altri provvedimenti strettamente coordinati tra loro che avrebbero dovuto **garantire il funzionale riequilibrio dei ruoli tra "ospedale e territorio"**, oltre all'effettiva integrazione delle due reti, sanando la frattura esistente. Al punto 10 "Continuità ospedale-territorio" si invitavano le Regioni a procedere, contestualmente alla **riorganizzazione della rete ospedaliera, al riassetto dell'assistenza primaria e all'organizzazione in rete delle strutture territoriali** a garanzia di una risposta certa sul territorio e di un utilizzo appropriato dell'ospedale. Il regolamento fissava inoltre un punto di svolta rispetto ai precedenti **riferimenti sul processo di chiusura e di riconversione dei piccoli ospedali, alla riduzione e razionalizzazione dei posti letto di ricovero, alla deospedalizzazione e potenziamento dell'assistenza sul territorio** già contenuti nella Legge n°135/2012 - art. 15 comma 13 - Disposizioni urgenti per la revisione della spesa pubblica - Spending Review.

Nel 2017 non era ancora così raro leggere sulla stampa di settore frasi come “Al via la nuova impostazione della rete dell’assistenza territoriale...”, segno che in qualche Regione le indicazioni del DM 70/15 iniziavano ad essere recepite, senza dubbio, con un importante ritardo.

Le ragioni del ritardo sono sinteticamente rintracciabili nell’**assenza di delibere regionali** ad hoc, nei **vecchi Piani Sanitari Regionali** (PSR) non ancora allineati alle indicazioni nazionali, nelle **difficoltà economiche** di alcune Regioni in **piano di rientro** e in qualche territorio, anche nelle **resistenze di cittadini** (organizzati in comitati o altre forme) che intravedevano nella chiusura dei “piccoli ospedali” più ragioni economiche che di reale intenzione a modificare l’offerta assistenziale. Dal monitoraggio dei servizi territoriali⁴⁴ emergeva che tra le Regioni oggetto di indagine, **almeno 1 ospedale era stato riconvertito negli ultimi 3 anni** (2014-2016) e solo nel **Lazio** e nella **Toscana** non era seguita alcuna riconversione in struttura territoriale.

Piemonte e Puglia erano le Regioni con il numero maggiore di strutture ben orientate nella riconversione (tab. 12); l’**Umbria** e la **Campania** si fermavano a una sola struttura, ma si tratta di Regioni che solo in seguito al monitoraggio hanno attivato considerevoli cambiamenti; infine il dato dell’**Emilia Romagna** va letto riferendosi all’ormai consolidata esperienza organizzativa ricordata nei precedenti paragrafi.

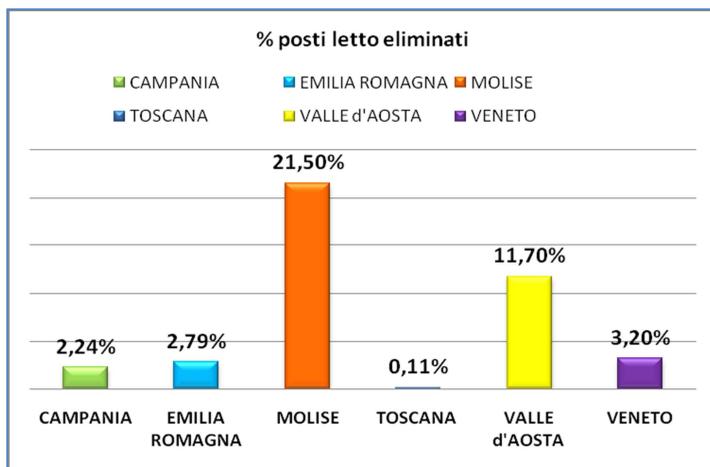
⁴⁴Cfr. Cittadinanzattiva, *Monitoraggio dei Servizi sul Territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura Domestiche*, documento cit., pag. 3.

Tab. 12 - Chiusura e Riconversione delle strutture

	Ospedali chiusi o riconvertiti	Ospedali riconvertiti in strutture territoriali
CAMPANIA	1	1
EMILIA ROMAGNA	1	1
LAZIO	4	0
MOLISE	3	2
PIEMONTE	7	7
PUGLIA	30	27
TOSCANA	1	0
UMBRIA	1	1
VENETO	3	2

Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva, 2017

Nel 2016 **Toscana e Lazio**, pur non avendo proceduto a riconversione, erano però le Regioni (insieme all'Umbria e alla Puglia) a essere toccate marginalmente o per nulla dal **taglio dei posti letto ospedalieri**. In Campania, Emilia Romagna e Veneto la flessione media era del **2,74%**, in Toscana il fenomeno era pari allo **0,11%** mentre in Valle d'Aosta (che non aveva riferito il dato sulla riconversione) e in Molise i valori registrati erano rispettivamente dell'**11,70%** e del **21,5%** (Tab.13).

Tab. 13 - Posti letto eliminati nel 2016

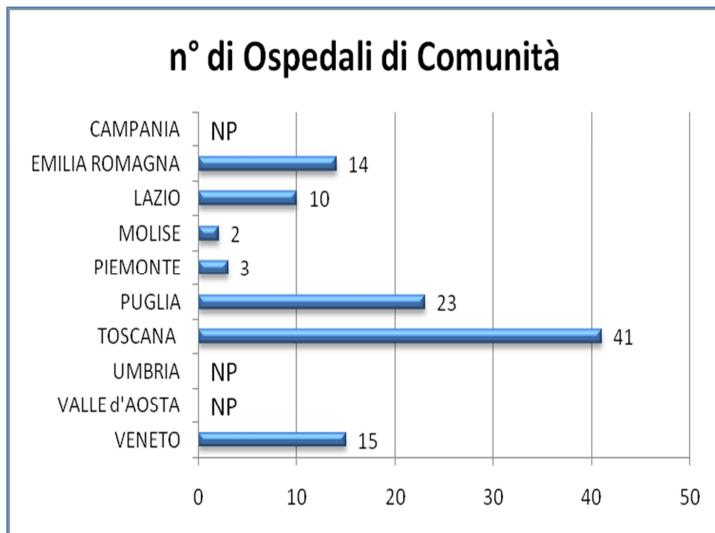
Fonte: “Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche” - Cittadinanzattiva, 2017

2.1 Strutture di continuità: numeri dal territorio

Tra le strutture intermedie, attivabili quando lo stato di salute del paziente e il contesto familiare in cui vive non consentono l’assistenza a domicilio, l’alternativa “temporanea” è principalmente rappresentata dagli **Ospedali di Comunità** (OdC) e dalle **Unità Riabilitative Territoriali** (URT). Gli **OdC** sono strutture intermedie introdotte dalle Regioni da diverso tempo; questi offrono un ricovero di breve durata (circa 30 giorni) e non prevedono alcuna compartecipazione alla spesa da parte cittadino. Nel 2017, il dato, rilevato nel monitoraggio dei servizi sul territorio più volte citato, indicava per le Regioni che erano state oggetto d’indagine, la presenza di OdC che andava da un

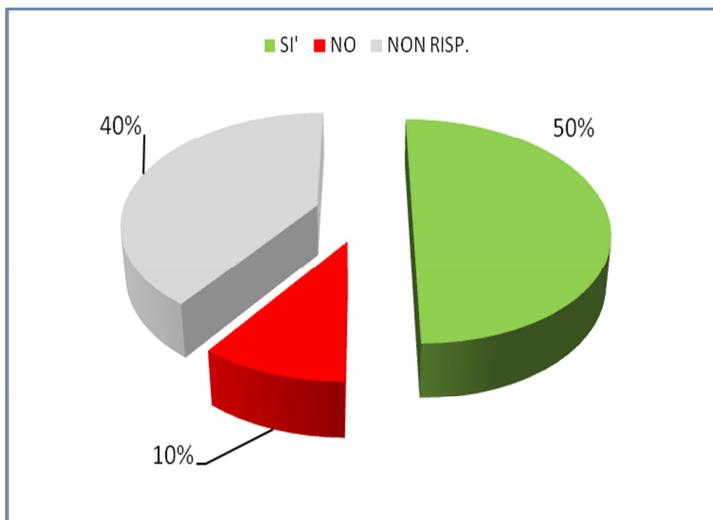
minimo di **2** in **Molise** ad un massimo di **41** in **Toscana** (Tab. 14).

Tab. 14 - n° di Ospedali di Comunità presenti in Regione



Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva, 2017

Le **URT** (Unità riabilitativa territoriale) si caratterizzano invece per un ricovero di media durata (60 giorni) e prevedono una compartecipazione alla spesa (quota alberghiera) da parte del cittadino, nella misura definita da specifici provvedimenti regionali. Queste, sempre secondo i dati del monitoraggio (tab. 15), erano **presenti solo nella metà delle Regioni campione** (Lazio, Molise, Puglia, Toscana, Veneto); in un caso ne era riferita l'assenza (Piemonte), mentre le restanti Regioni non fornivano il dato (Campania, Emilia Romagna, Umbria, Valle d'Aosta). Ove presenti, il **numero minimo di URT** si registrava in **Veneto e in Molise** (n=5) e quello **massimo nel Lazio** (n=140).

Tab. 15 - Presenza di Unità Riabilitative Territoriali (URT)

Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva, 2017

Tutte le Regioni dichiaravano invece la presenza di **Hospice** (Tab. 16), segno almeno in questo caso, **di una volontà comune** a garantire uno **sviluppo omogeneo** su tutto il territorio nazionale, nel rispetto dei Livelli essenziali di assistenza (LEA).

Tab. 16 – n° di Hospice per Regione

REGIONE	NUMERO DI HOSPICE 2014-2017
PIEMONTE	19
VALLE D'AOSTA	1
LOMBARDIA	60
TRENTINO ALTO ADIGE	4

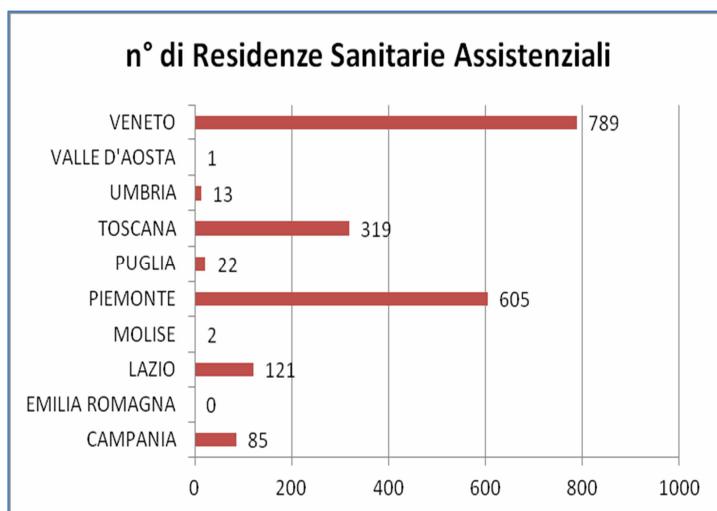
VENETO	22
FRIULI VENEZIA GIULIA	6
LIGURIA	6
EMILIA ROMAGNA	22
TOSCANA	23
UMBRIA	3
MARCHE	8
LAZIO	26
ABRUZZO	6
MOLISE	1
CAMPANIA	9
PUGLIA	11
BASILICATA	4
CALABRIA	5
SICILIA	12
SARDEGNA	4
<u>TOTALE</u>	<u>252</u>

Fonte: Rielaborazione dati "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva, 2017 e Federazione Cure Palliative Onlus⁴⁵, 2017.

⁴⁵ Cfr. Mappa Hospice in Italia, Federazione Cure Palliative ONLUS <http://www.fedcp.org/cure-palliative/hospice-in-italia.html>

Tornando per un attimo alle **Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA)**, ed escludendo il dato dell'Emilia Romagna non pervenuto, **le restanti 9 Regioni**, prese a riferimento, indicavano un numero che oscillava da un **minimo di 1 in Valle d'Aosta** a un **massimo di 789 in Veneto** (Tab.17).

Tab. 17 - n° di RSA presenti nella Regione



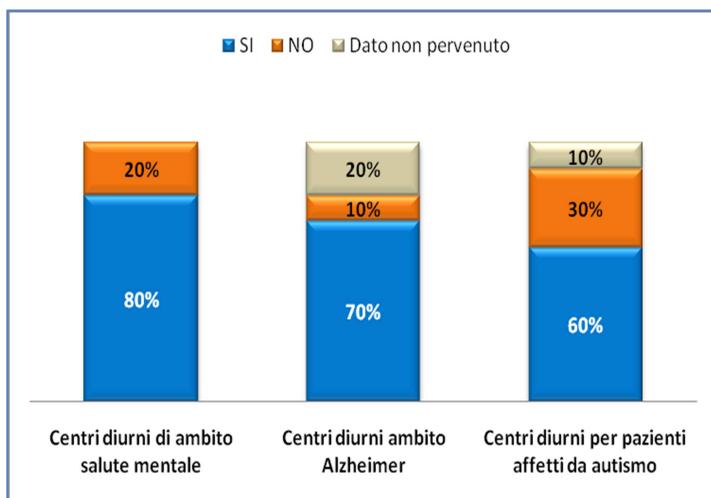
Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva, 2017

2.1.1 Strutture semi-residenziali

In casi particolari, il SSN garantisce assistenza presso **strutture semi-residenziali (Centri diurni)**, dove si erogano trattamenti di carattere abilitativo/riabilitativo, trattamenti di recupero o mantenimento funzionale, interventi di sollievo a persone con demenza o a non autosufficienti con bassa necessità di tutela sanitaria. I **centri diurni**, così come le strutture residenziali, sono

luoghi chiave segnalati nel Piano delle Cronicità. Nella prima metà del 2017 la presenza sul territorio di **Centri diurni ambito salute mentale** era dell'**80%**,⁴⁶ con un dato che oscillava da un minimo di 3 in **Molise** ad un massimo di 69 in **Toscana**; i **Centri diurni ambito Alzheimer** erano presenti nel **70%** dei casi e andavano da **1** in Molise ad un massimo di **109** in Veneto, mentre la presenza di **Centri Diurni per pazienti autistici** si fermava al **60%** (Tab.18).

Tab. 18 – Presenza di Centri diurni



Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva, 2017

Il quadro generale, con **centri diurni poco diffusi**, pare in contrasto con le esigenze di sanità pubblica e con le normative di pianificazione e di coordinamento, come quelle contenute **nel**

⁴⁶ Il dato si riferisce sempre alle Regioni che hanno partecipato al monitoraggio dei servizi sul territorio

Piano nazionale demenze e nella Legge n. 134/2015. Solo per le **patologie neurologiche**, si tenga conto che la “prevalenza della demenza nei Paesi industrializzati è circa dell’8% tra gli ultra sessantacinquenni e sale... oltre il 20% dopo gli 80 anni... I casi di demenza potrebbero triplicarsi nei prossimi 30 anni”⁴⁷. Nonostante ciò, **i centri diurni per persone con demenza** in alcune realtà del Paese, **sono assenti** (Tab.19).

Tab. 19 – Numero di Centri diurni che accolgono persone con demenza, censiti per Regione



Fonte: Osservatorio Demenze - Istituto Superiore di Sanità, 2018

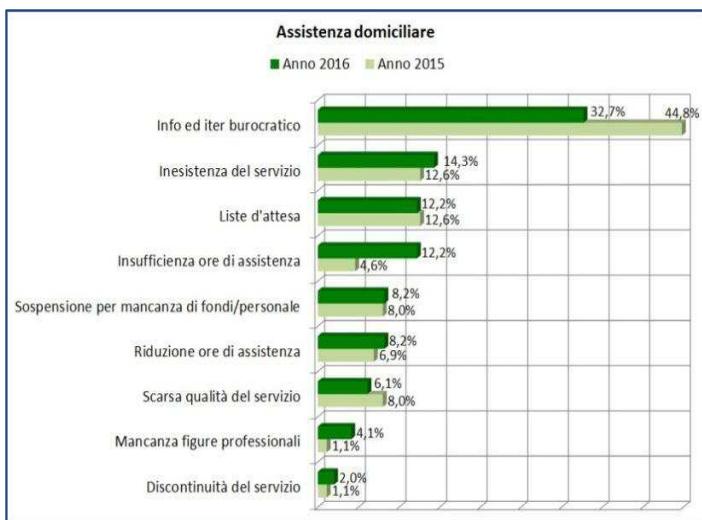
⁴⁷ Cfr. Osservatorio Demenze – Istituto Superiore di Sanità, <https://demenze.iss.it/epidemiologia/>

3. Dentro le mura domestiche

L'assistenza a domicilio è una forma particolarmente indicata per pazienti affetti da una malattia cronica perché offre benefici soprattutto sul fronte della qualità della vita. Le cure domiciliari, ponendo attenzione ai bisogni complessi nel domicilio del paziente, utilizzano un approccio integrato anche di carattere socio-sanitario e possono presentare diversi profili di assistenza.

Nel 2016 le segnalazioni al PIT Salute sull'assistenza domiciliare rappresentavano il **14,3%** del totale, dato in crescita rispetto al 2015 (**12,3%**); le voci riguardavano l'insufficienza del numero di ore di assistenza (dal **4,6%** al **12,2%**), la difficoltà per l'attivazione del servizio (**32,7%**), con un trend in calo (-**12,4%**, ma pur sempre indice di un complesso iter burocratico), l'inesistenza del servizio (**14,3%**) e le liste di attesa (**12,2%**) (Tab.20).

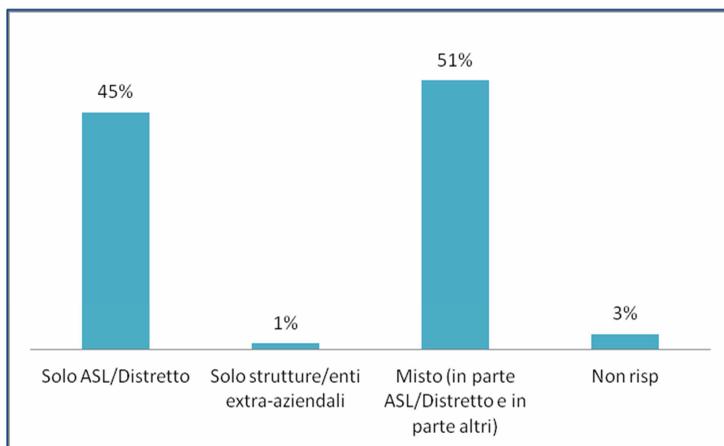
Tab. 20 – Segnalazioni sull'assistenza domiciliare



Fonte: XX Rapporto PiT Salute – Cittadinanzattiva, 2017

Negli ultimi anni, vale la pena ricordare come, l'intervento del **privato** sia divenuto sempre **meno marginale nell'erogazione dell'assistenza domiciliare**; le informazioni raccolte specificavano che **soltanto il 45%** tra gli 82 distretti monitorati erogava il Servizio di cure Domiciliari **senza prevedere l'intervento del privato**, mentre per un **51%** era **previsto un "sistema misto"** (in parte ASL/Distretto e in parte altri). Il restante **4%** era rappresentato da casi di erogazione delegati a strutture/enti extra aziendali e da mancate risposte ai quesiti posti (Tab.21).

Tab. 21 - Soggetto erogatore del Servizio di Cure Domiciliari



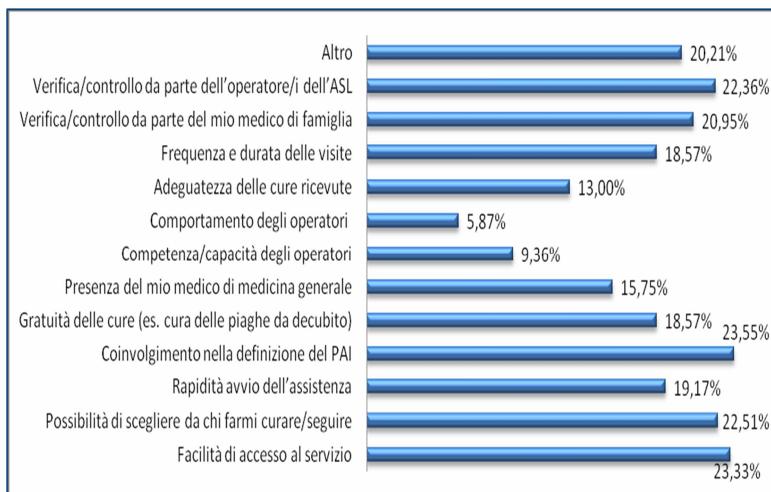
Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva, 2017

Merita attenzione anche il **4,1%** dei casi (+**3%** rispetto al 2015) sul tema della **manca di figure professionali** atte ad erogare la prestazione specifica di cui si avrebbe bisogno. Da un lato si tratta di cittadini che richiedono a domicilio **personale qualificato** per precise esigenze di cura, dall'altro non si esclude che tali segnalazioni nascondano la necessità di veder accolti

nuovi e sempre più specifici bisogni di cura, impossibili da definire in assenza di una puntuale **analisi dei bisogni**.

Nel 2017, i pazienti avrebbero migliorato l'assistenza domiciliare così come illustrato nella tabella 22 (Tab.22).

Tab. 22 - Che cosa i pazienti migliorerebbero dell'assistenza domiciliare



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche” - Cittadinanzattiva, 2017*

La voce “altro” (**20,21%**), corrispondente ad un campo libero di risposte, lasciava intravedere i **reali bisogni del cittadino**:

- ✓ Tempi celeri per ricevere l'assistenza fisioterapica e aumento dei minuti dedicati alle sedute;
- ✓ Abbattimento delle barriere architettoniche in casa;
- ✓ Figura di sostegno a domicilio (OSS);
- ✓ Maggiore sostegno economico;
- ✓ Assistenza infermieristica notturna;

- ✓ Assistenza nella terapia del dolore;
- ✓ Maggiore assistenza degli specialisti;
- ✓ Disponibilità di materiale sanitario a domicilio;
- ✓ Migliore coordinamento socio-sanitario;
- ✓ Facilitazione dell'accesso alle visite specialistiche;
- ✓ Rispetto degli orari quando si tratta di curare pazienti disabili;
- ✓ Intervento socio-assistenziale;
- ✓ Verifica ricorrente quando l'assistenza è in appalto a cooperative;
- ✓ Servizio a domicilio per la cura delle piaghe da decubito.

Per quel che riguarda gli **operatori impegnati nell'erogazione delle cure domiciliari** e le **figure professionali che i cittadini avrebbero desiderato coinvolgere** (ma non inserite nel percorso) spiccava la richiesta dell'operatore socio-sanitario (OSS) con il **31,49% delle richieste**, seguito dal medico specialista con il **25%** e dallo psicologo con il **22,79%**. Il restante **16,96%** ("altro"), segnalava tra le figure assenti, ma desiderate, il dietista, il diabetologo e il nutrizionista (Tab.23).

Tab. 23 – Confronto tra operatori coinvolti nell'erogazione delle cure domiciliari e desiderata dei pazienti

	Operatori coinvolti nell'erogazione delle cure domiciliari (risposte multiple)	Figure che avrebbe desiderato coinvolgere ma non inserite nel percorso di cure domiciliari (risposte multiple)
Medico di base	73,87%	13,27%
Medico specialista	43,05%	25%
Psicologo	4,18%	22,79%
Infermiere	84,31%	3,76%
Fisioterapista	37,65%	3,69%
Logopedista	5,62%	3,69%
Terapista occupazionale	0,86%	2,43%
Psicomotricista dell'età evolutiva	0,29%	1,70%
Assistente sociale	12,53%	5,60%
Educatore professionale	0,43%	1,77%
Operatore socio sanitario	17,93%	31,49%
Altro	5,76%	16,96%

Fonte: Rielaborazione "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva, 2017

Nel 2016, seppur con un discreto decremento, le situazioni segnalate al PIT Salute continuavano a vedere protagonisti nel **46%** dei casi (tab. 24) i **disabili gravi adulti** (-5%), nel **29%** gli **anziani appena operati o dimessi** (+4%), nel **18%** i **malati cronici** (+3%) e nel **7%** i **bambini disabili**. La complessiva lettura della tabella 24 dovrebbe fungere da spunto per orientare l'organizzazione dei servizi verso una riduzione repentina dei casi di disagio, *assicurando al contempo appropriatezza e completezza* delle cure.

Tab. 24 – Soggetti interessati dall'assistenza domiciliare che si sono rivolti al PIT Salute

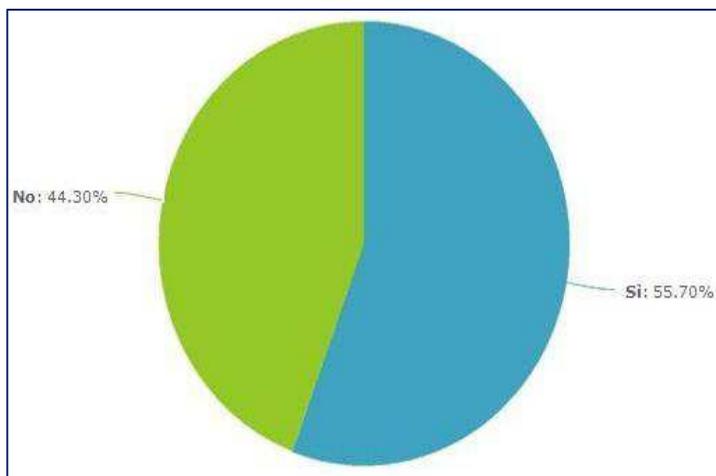
Assiste domiciliare/ persone interessate	2016	2015
Disabili gravi adulti	46,0%	51,0%
Anziani appena operati/dimessi	29,0%	25,0%
Malati cronici	18,0%	15,0%
Bambini disabili	7,0%	9,0%
<u>TOTALE</u>	<u>100%</u>	<u>100%</u>

Fonte: XX Rapporto PiT Salute - Cittadinanzattiva, 2017

Sarebbe senza dubbio d'aiuto per i pazienti un **colloquio preliminare informativo** con gli operatori del servizio in fase di richiesta di attivazione delle cure domiciliari. Appare opportuno anche **un questionario preventivo per rilevare i bisogni** e per mettere subito le persone al centro del percorso, illustrando loro il tipo di presa in carico da parte degli enti preposti. I dati però

non giocano a favore di un'attenzione mirata nei confronti dei soggetti: il colloquio preliminare con i pazienti è attivato in **un caso su 2 (50%)** ed è in linea con i valori emersi al **questionario preventivo**, proposto ai pazienti solo nel **55,70%** dei casi⁴⁸ (Tab.25).

Tab. 25 - Somministrazione di questionario preventivo per rilevare i bisogni specifici del paziente



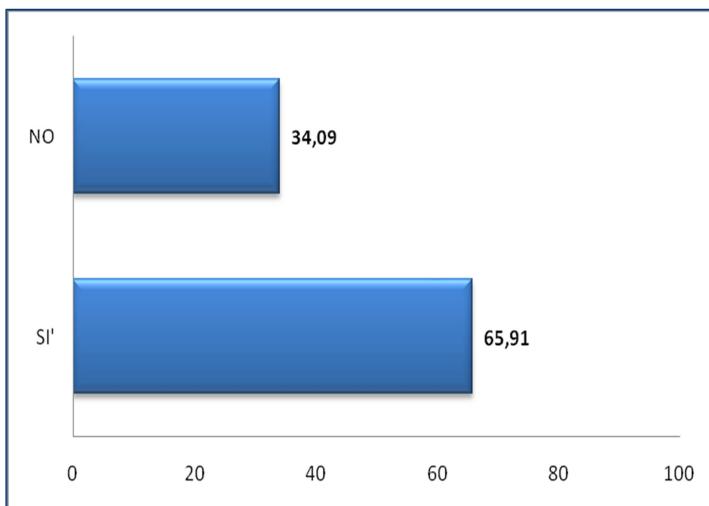
Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva, 2017

Bisognerebbe lavorare molto nel **supporto alle famiglie e sulla "formazione alle competenze"** per giungere a una maggiore autonomia di intervento: in 4 casi su 5 (**80,03%**) il paziente, la sua famiglia o il caregiver non sono addestrati a gestire la **terapia del dolore**. Inoltre occorre fare in modo che il **piano assistenziale**

⁴⁸ Cfr. Cittadinanzattiva, *Monitoraggio dei Servizi sul Territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura Domestiche*, documento cit., pag. 3.

individualizzato (PAI) sia **sempre** costruito e condiviso con il paziente, visto che solo il **65,91%** è a conoscenza che i servizi di cure domiciliari debbono elaborarlo, rendendo il paziente, **in circa 1 caso su 3** (34,09%) un fruitore passivo dell'assistenza (Tab.26).

Tab. 26 – Pazienti a conoscenza che i servizi di cure domiciliari devono elaborare il PAI



Fonte: “Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche” - Cittadinanzattiva, 2017

Infine, essendo l'assistenza domiciliare una cornice atta a rappresentare la capacità di integrazione tra più professioni sanitarie, è utile segnalare come **gli infermieri** siano considerati operatori **“molto disponibili”** (59,52%) oltretché maggiormente

coinvolti dentro le mura domestiche, con una **reperibilità** per fasce orarie del **66,88%** tra le 7.00 e le 14.00 (tab. 27).⁴⁹

Tab. 27 - Reperibilità dell'infermiere espressa in fasce orarie

Dalle 07.00 alle 14.00	Dalle 14.00 alle 20.00	h24	Non è reperibile
66.88%	17.48%	7.58%	21.23%

Fonte: Rielaborazione "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva, 2017

Tali professionisti rivestono un ruolo proattivo riguardo alle cronicità e ad altre situazioni di fragilità e possono divenire un concreto anello d'integrazione dei percorsi tra ospedale e territorio; si consideri solo che il 78,61%⁵⁰ dei cittadini, valuta favorevolmente la possibilità di poter scegliere e disporre di un infermiere di famiglia/comunità⁵¹ come accade per il medico di medicina generale.

⁴⁹ Ibidem.

⁵⁰ Cfr. Cittadinanzattiva, *Osservatorio Civico sulla Professione Infermieristica - I cittadini e la loro esperienza con gli infermieri*, Roma, 2018

⁵¹ *Setting privilegiato dell'infermiere di comunità è la casa, la comunità, le strutture. Si tratta di un professionista che agisce in modo proattivo, in rete con tutti i servizi socio sanitari, ...riconoscibile e contattabile, basa il proprio operato sui principi della medicina di iniziativa.*

3.1 Assistenza protesica, integrativa, dispositivi medici

L'**assistenza protesica e integrativa** riguarda cittadini che hanno bisogno di presidi, protesi, ausili, apparecchiature sanitarie per la cura o il controllo della propria condizione di salute. La **richiesta** è in capo ai servizi territoriali e a volte può essere complicata nelle sue procedure. Può capitare inoltre che il servizio pubblico non eroghi quanto richiesto o copra solo in parte le spese, con la conseguenza che il cittadino provveda di tasca propria. Tra le **difficoltà maggiormente segnalate** rientrano *lungaggini burocratiche, insufficienza dei materiali, difficoltà nella sostituzione di protesi usurate, complessità dei meccanismi di richiesta, di verifica, approvvigionamento e consegna (eventualmente anche installazione e test)...senza che i cittadini possano opporvisi in maniera tempestiva e risolutiva*⁵².

Il peso delle varie problematiche interessa l'**assistenza protesica** (con il **53,8%** nel 2016) e l'**assistenza integrativa** (nel **46,2%** delle situazioni); nel primo caso si assiste a un calo delle segnalazioni rispetto al 2015 (tab. 28), nel secondo, l'incremento registrato è di oltre 10 punti percentuali (**+11,2%**).

⁵² Cittadinanzattiva, *XX Rapporto PIT - "Sanità pubblica: prima scelta, a caro prezzo"*, Roma, 2017

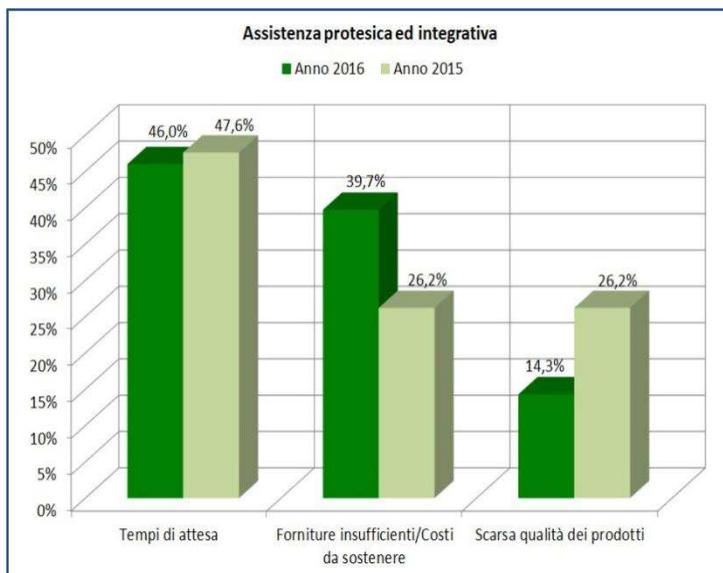
Tab. 28 – Segnalazioni su assistenza protesica e integrativa

	2016	2015
Assistenza protesica	53,8%	65,0%
Assistenza integrativa	46,2%	35,0%
TOTALE	100%	100%

Fonte: XX Rapporto PiT Salute - Cittadinanzattiva, 2017

Nel 2016 le segnalazioni, per entrambe le tipologie di assistenza, riguardavano tre principali ordini di questioni: **i tempi di attesa** (46%), **le forniture insufficienti e i costi da sostenere** (39,7%), **la scarsa qualità dei prodotti** (14,3%) (tab. 29). I dati del PIT Salute possono ulteriormente essere incrociati con le dettagliate informazioni del *monitoraggio dei servizi* che ha interessato i cittadini in cure domiciliari (Tab.30).

Tab. 29 – Principali problemi segnalati



Fonte: XX Rapporto PiT Salute - Cittadinanzattiva, 2017

Tab. 30 - Tempi per la fornitura di presidi sanitari

GIORNI	da 1 a 7	da 7 a 15	da 15 a 30	Più di 30
Materasso antidecubito	40,88%	16,26%	17,48%	25,38%
Cuscino antidecubito	30,67%	20,17%	22,69%	26,47%
Letto articolato	31,31%	18,59%	21,82%	28,28%
Carrozzina	28,41%	15,91%	22,16%	33,52%
Sollevatore	31,34%	16,13%	17,51%	35,02%

Sacche per stomie	57,94%	8,41%	16,82%	16,82%
Farmaci indispensabili	77,38%	5,95%	4,17%	12,50%
Morfina o simili	86,49%	6,76%	1,35%	5,41%
Sondino naso gastrico	62,34%	10,39%	14,29%	12,99%
Catetere vescicale	71,06%	8,53%	11,63%	8,79%
Catetere venoso	73,85%	10,77%	9,23%	6,15%
Ago cannula	81,65%	4,59%	6,42%	7,34%
Pompa antalgica	65,79%	15,79%	10,53%	7,89%
Pannoloni	47,14%	11,43%	17,74%	23,69%
Traverse	45,90%	11,98%	18,57%	23,55%

Fonte: "Monitoraggio dei servizi sul territorio, fuori dall'ospedale e dentro le mura domestiche" - Cittadinanzattiva, 2017

Le **forniture insufficienti** e i conseguenti **costi** che i cittadini devono **sostenere** riguardano una serie di casi specifici tra i quali la **scarsa o nulla possibilità di richiedere ausili e protesi** che siano all'avanguardia tecnologica nonostante le novità in campo scientifico ne giustificerebbero l'acquisto; l'assenza di contributi economici anche parziali, da parte della ASL, spesso perché quanto richiesto non è incluso nel nomenclatore.

Tra le motivazioni più ricorrenti sulla scarsa qualità dei prodotti, i cittadini riferiscono di presidi sanitari non adeguati alle esigenze (misure errate), presidi/ausili rotti (è il caso delle carrozzine), batteria del sollevatore difettosa, scarsa qualità delle traverse (che non assorbono), sonde gastriche difettose, pannoloni che non trattengono i liquidi, materiali che provocano allergie, materassi antidecubito soggetti a forature.

Non mancano infine segnalazioni sulle difficoltà a **installare a domicilio apparecchiature più complesse** come montascale mobili, sollevatori e deambulatori (**12,1%**), difficoltà nell'**ottenere materassi e cuscini antidecubito (9%)**, soprattutto quando allo stesso soggetto è stato già fornito un altro presidio, problemi per ottenere o sostituire **busti e corsetti ortopedici (6,1%)**; non ultimo, il problema delle **protesi dentarie**, la cui denuncia per difficoltà di erogazione pesa, nel 2016, *per il 3%; in alcuni casi si tratta di dati inferiori rispetto al 2015 ma estremamente rappresentativi.*

4. Salute mentale

Si stima che nel nostro Paese, tra il 2015 e il 2017, siano **2,8 milioni** coloro che hanno manifestato sintomi di depressione. I disturbi ansioso-depressivi si associano a condizioni di svantaggio sociale ed economico: rispetto ai coetanei più istruiti, raddoppiano negli adulti con basso livello di istruzione e triplicano (16,6% rispetto a 6,3%) tra gli anziani, fra i quali risultano però meno evidenti, i differenziali rispetto al reddito⁵³.

⁵³ Cfr. ISTAT, *La Salute Mentale nelle Varie Fasi della Vita*, Roma, 2018

Nel 2016 circa **800 mila persone con più di 18 anni** sono state prese in carico dai Dipartimenti di Salute mentale (DSM); negli uomini, i principali disturbi riguardavano lo spettro della schizofrenia e altre patologie psicotiche (DSM V), nelle donne i disturbi psicosomatici. I **disturbi di depressione e ansia cronica grave** crescono con l'aumentare dell'età: il **5,8%** riguarda la fascia di età tra i 35-64 anni e il dato si porta al **14,9%** (quasi il triplo), nelle persone sopra i 65 anni di età.

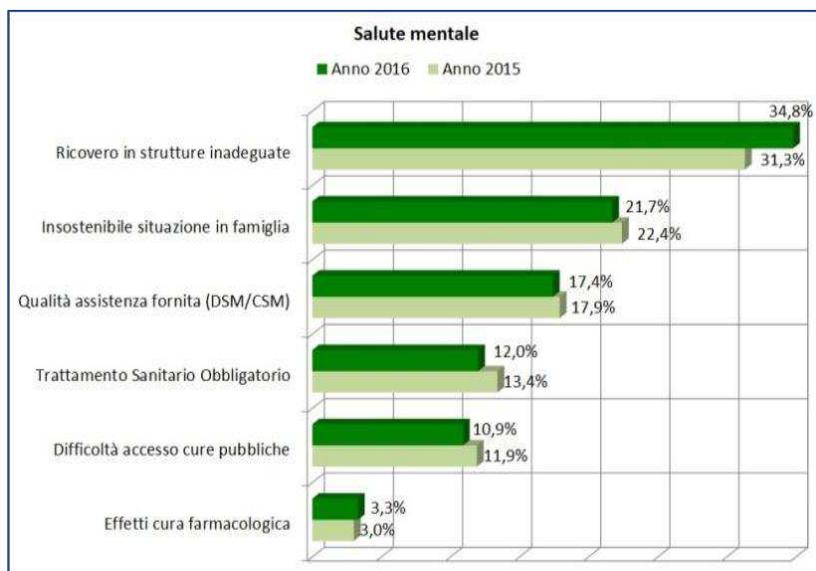
All'interno del tema sulle cure territoriali, la salute mentale è l'area più delicata da trattare, per la complessità del fenomeno in sé e per il modo in cui chiama in causa i servizi sanitari che spesso **intervengono alla comparsa del sintomo, ma in misura molto minore per realizzare attività di prevenzione** dei disturbi mentali e/o di promozione della salute mentale.

Nel 2016, le segnalazioni di questo tipo al PIT Salute sono state l'**11,2%** sul totale di quelle che hanno interessato l'assistenza territoriale. Analizzando il valore nel dettaglio, il **34,8%** dei contatti ha avuto per oggetto il **ricovero in strutture inadeguate** alla cura della patologia... Inoltre per i cittadini sono **insufficienti i posti letto** poiché i ricoveri sono effettuati o all'acuirsi dei sintomi o quando, situazioni di comorbilità non offrono alternative alla persona.

Nel **12%** delle situazioni, dopo i ricoveri motivati dal **trattamento sanitario obbligatorio (TSO)**, si segnalano pazienti "abbandonati" dai servizi territoriali e con buona probabilità che su di loro gravino le precedenti situazioni causa di ricovero coatto; altri casi riguardano l'**applicazione impropria** della misura del trattamento sanitario obbligatorio.

Quando manca una rete di protezione socio-sanitaria, i cittadini segnalano l'**insostenibile situazione in famiglia (21,7%)**; quest'ultima si fa carico della condizione di disagio del proprio familiare in completa "solitudine" e quindi nella più totale **assenza di tutela**. Non entusiasma nemmeno il dato (**17,4%**) di quando invece si accede al **DSM/CSM** la scarsa qualità delle cure erogate dalle strutture territoriali riguarda l'insieme dei servizi offerti, ivi compreso il rapporto umano con l'utenza, il tempo messo a disposizione dei pazienti, la frequenza delle visite di controllo e la qualità degli stimoli o delle proposte di terapia effettuate dai centri.

Tab. 31 – Segnalazioni ambito salute mentale



Fonte: XX Rapporto PiT Salute - Cittadinanzattiva, 2017

Anche quest'area dell'assistenza presenta varie problematiche (**10,9%**), relative alla **mancanza di personale medico e infermieristico**, spesso aggravata dal numero di utenti sempre più elevato.

Molto contenuto, ma degno di particolare attenzione, è il dato sugli **effetti della cura farmacologica (3,3%)** in cui la terapia è percepita come **pesante e non adatta alla propria condizione**; diversi studi hanno mostrato che molti pazienti presentano un significativo miglioramento clinico o raggiungono un livello accettabile di benessere psicologico se **la terapia farmacologica viene associata a sedute di psicoterapia o ad altri trattamenti psicosociali**⁵⁴; sarebbe interessante conoscere quali e quanti CSM/DSM offrano sistematicamente una terapia indicata nella più recente letteratura e quanti **si limitano, attraverso il farmaco, a sopprimere alcuni sintomi** (come le allucinazioni) senza "lavorare" su quelli che continuano a impedire al soggetto, nonostante il farmaco, di ricominciare a partecipare alla vita normale quotidiana. Nel **3,3%** rientrano infine anche casi in cui **terapie alternative o complementari** per aumentare il benessere del paziente, non sono contemplate e di conseguenza non vengono erogate poiché le ASL non hanno fondi o personale a disposizione.

⁵⁴Cfr. A. S. Bellack, P. H. Lysaker, J. N. Buck, M. Silverstein, M. Menditto

Conclusioni

L'assistenza territoriale e la riorganizzazione delle cure primarie sono temi di cui si discute da molto in Italia ma che stentano a essere tradotti in pratica se non in modi e tempi completamente differenti dalle Regioni. Il Paese sta affrontando un'elevata incidenza delle malattie croniche legate all'invecchiamento della popolazione ed emergono nuovi bisogni di salute e di assistenza che rendono necessario un impegno concreto.

La legge "Balduzzi" (L. 189/2012) ha proposto un'assistenza sociosanitaria attraverso le Aggregazioni funzionali territoriali (AFT) e le Unità complesse di cure primarie (UCCP) e il panorama dell'assistenza territoriale inizia marginalmente ad essere compreso. Le situazioni sono ancora in continuo mutamento ma **aumenta il numero delle Regioni che volgono verso la direzione indicata dalla legge** e dunque verso lo sviluppo di due uniche forme aggregative sul territorio.

Diversi ritardi e la forte disomogeneità sul territorio si sarebbero potuti risparmiare **se fosse stato definito un "DM 70 del territorio"** quantomeno per superare l'eterogeneità di nomenclature usate per indicare i servizi e per chiarire bene standard quantitativi e qualitativi.

Un servizio sanitario nazionale altamente decentralizzato comporta modelli organizzativi e risultati diversi, tuttavia va riconosciuto ad alcune Regioni lo sforzo intrapreso, tanto che l'Emilia Romagna è uno storico riferimento del modo in cui sia possibile attuare una riorganizzazione delle cure primarie. Vale così per alcune altre Regioni ma non è abbastanza se poi, la capacità di risposta del sistema ai bisogni di cura, dipende sostanzialmente dal luogo in cui un cittadino risiede.

Occorre una costante attenzione politica, dando **un seguito all'impulso del DM70/15**, al Patto per la Salute e al Piano Nazionale della Cronicità: per **scongiurare il rischio che tutto cambi ma nulla di fatto cambi per il cittadino**.

La riorganizzazione ha riguardato anche l'accorpamento delle Aziende Sanitarie Locali le quali, ormai da qualche anno, erogano i servizi di assistenza territoriale anche attraverso **il ricorso al privato o con sistemi misti**: caso ricorrente è quello delle cure domiciliari. Al ruolo dei distretti si è fatto soltanto qualche accenno, poiché una raccolta sistematica dei dati è stata complessa a causa di lacunose informazioni: il loro ruolo resta comunque fondamentale ogni qualvolta si faccia riferimento all'**integrazione sociosanitaria**.

Il processo di **riconversione degli ospedali** è ancora lento, prendere in carico i cittadini sul territorio significa **investire ovunque in strutture** post-acuzie, residenziali e semiresidenziali ma l'offerta di servizi sul territorio non è omogenea e non in linea; esempio calzante quello dei Centri diurni per malati di Alzheimer. Poche strutture equivale a moltiplicare i disagi dei cittadini i quali debbono affrontare spostamenti potenzialmente evitabili.

Dentro le mura domestiche e dunque sull'assistenza domiciliare, è consigliabile lavorare sul supporto alle famiglie, sulla "formazione/supporto alle competenze" e sull'educazione al self management. È opportuno inoltre conoscere in quale modo i bisogni di tale delicata fascia di pazienti si siano evoluti: si vorrebbe poter contare sull'operatore socio-sanitario ma anche sullo psicologo e su altre figure come il nutrizionista e/o il dietista.

La **tempestività nell'attivazione del servizio di cure domiciliari** deve essere semplificata al massimo, così come va migliorato l'accesso a strumenti indispensabili per la cura come **protesi, ausili, farmaci**. È emerso infatti che alla soluzione di tale problema il cittadino provveda di tasca propria. C'è bisogno in generale di **ampliare l'organico dei professionisti**: per esempio, un fisioterapista in più garantirebbe l'incremento dei minuti dedicati alla fisioterapia.

E ancora, nei **Centri di Salute Mentale** un congruo rapporto psicoterapeuti/utenti contribuirebbe a supportare terapie più efficaci come da recente letteratura scientifica. La Salute Mentale è un ambito talmente complesso e delicato che modifica non solo la condizione psico-fisica del paziente ma anche quella dei familiari che ruotano intorno a lui. Anche per questo, gli interventi possibili non devono essere vissuti come un "privilegio" semmai come un **impegno a evitare che si persegua la "cultura dello stigma"** e quella che tende a considerare i pazienti e i servizi come un qualcosa di "diverso" o residuale rispetto all'intero orizzonte possibile dell'assistenza territoriale.

5. Il Piano nazionale delle cronicità

Premessa

Il contesto sociale della cronicità è caratterizzato da un progressivo invecchiamento della popolazione che comporta, inevitabilmente, un notevole impegno di risorse, richiedendo continuità di assistenza per periodi di lunga durata e una forte integrazione dei servizi sanitari con quelli sociali e necessitando di servizi residenziali e territoriali finora non sufficientemente disegnati e sviluppati nel nostro Paese.

In base ai dati riportati nel Rapporto ISTAT del 2017, la **popolazione residente in Italia al 1 gennaio 2018 è di 60.494.000 persone** raggiungendo un nuovo minimo storico nelle nascite, con un saldo negativo di 100 mila persone in meno sull'anno precedente.

Non si rilevano, invece, variazioni significative sulla speranza di vita alla nascita: 80,6 anni per gli uomini e 84,9 anni per le donne, ma siamo anche il secondo Paese più vecchio al mondo con un'età media superiore ai 45 anni.

Nonostante ci siano segnali di crescita economica, la ripresa è debole e la produttività continua a diminuire. La disoccupazione diminuisce, ma rimane ancora molto elevata rispetto gli altri Paesi Europei. **L'Italia, poi, è il Paese europeo in cui vivono più poveri.** In particolare, cresce la quota di persone in povertà assoluta, quella che quindi non dispongono, o dispongono con grande difficoltà o a intermittenza, delle primarie risorse per il sostentamento umano, come l'acqua, il cibo, il vestiario e l'abitazione, passando dal 7,9% del 2016 ad 8,3% del 2017.

Le cose non vanno meglio sullo stato di salute, soprattutto se consideriamo gli scenari futuri, se pensiamo, ad esempio, **che 3 bambini su 10 hanno problemi di sovrappeso o obesità.**

Per quanto riguarda l'incidenza delle patologie croniche, qualità di vita percepita, stili di vita, *l'Annuario Statistico Italiano 2016* – ISTAT, rileva che **nel 2015 rimane costante la percentuale di chi dichiara di essere in buona salute** (69,9%) e diminuisce dello 0,6% quella di chi dichiara di avere una o più patologie croniche rispetto al 2014. **Aumenta la percentuale di chi assume farmaci** (dal 40,7% del 2014 al 41% del 2015). **La patologia cronica più diffusa** tra quelle prese in esame rimane sempre **l'ipertensione** (17,1%) **seguita da artrosi/artrite** (15,6%) e **da malattie allergiche** (10,1%).

La Regione dove si trova la **maggioranza di cittadini in buona salute è il Trentino Alto Adige** (81,4%) e la Provincia di Bolzano in particolare (84,5%); quella con la **percentuale minore di cittadini in buona salute** è, invece, **la Calabria** (62,1%), seguita a poca distanza dalla Sardegna (63%).

La Regione con il maggior numero di persone affette da una o più patologie croniche è l'Umbria (43,6% e 25,3%) quella con

il **minor numero è il Trentino Alto Adige** (32,6% e 14,3%) seguita dalla Campania (34% e 19,2%). C'è da notare però che, mentre il 57,9% di persone con patologia cronica in Trentino Alto Adige è in buona salute, in Campania la percentuale crolla al 38,4%. La maglia nera, in questo caso, ce l'ha la Sardegna dove solo il 35,7% delle persone con patologia cronica dichiara di essere in buona salute.

Il Piano nazionale della Cronicità (PNC) nasce dall'esigenza di armonizzare a livello nazionale le attività in questo campo, con un documento, messo a punto dalla Direzione Generale della Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute e condiviso con le Regioni, compatibilmente con la disponibilità delle risorse economiche, umane e strutturali, che individui un disegno strategico comune inteso a promuovere interventi basati sulla unitarietà di approccio, centrato sulla persona ed orientato su una migliore organizzazione dei servizi e una piena responsabilizzazione di tutti gli attori dell'assistenza.

Lo scopo è quello di contribuire al miglioramento della tutela per le persone affette da malattie croniche, riducendone il peso sull'individuo, sulla sua famiglia e sul contesto sociale, migliorando la qualità di vita, rendendo più efficaci ed efficienti i servizi sanitari in termini di prevenzione e assistenza e assicurando maggiore uniformità ed equità di accesso ai cittadini.

Il Piano è strutturato in fasi:

- **la prima fase** del Piano ha come obiettivo quello di programmare gli interventi sulla base delle conoscenze epidemiologiche, attraverso quindi la stratificazione della

popolazione, non solo classificata secondo le patologie, ma anche in base ai bisogni sociosanitari.

Vengono proposte alcune linee di intervento ed evidenziati i risultati attesi, attraverso i quali migliorare la gestione della cronicità nel rispetto delle evidenze scientifiche, dell'appropriatezza delle prestazioni e della condivisione dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA). Inoltre viene approfondita la parte relativa alla cronicità in età evolutiva.

- **la seconda fase** del Piano individua gli interventi necessari per una corretta prevenzione primaria (adozione di corretti stili di vita), prevenzione secondaria (individuazione precoce dei soggetti a rischio e relativa presa in carico) e quelli di prevenzione terziaria (per evitare l'insorgenza delle malattie croniche e delle loro complicanze nelle persone a rischio o già malate).
La prevenzione, però, in tutte le sue declinazioni continua a rimanere la maglia nera della sanità italiana.
- **la terza fase** del piano, quella più corposa, riguarda la presa in carico e gestione del paziente e prevede una lunga serie di interventi sulla organizzazione dei servizi (riorganizzazione delle attività del MMG, creazione di una rete assistenziale sul territorio, adozione di percorsi assistenziali, ecc.), sulla integrazione sociosanitaria (formazione del team multidisciplinare, sviluppo di modelli che prevedano una risposta integrata dei bisogni di salute sanitari e sociali, ecc.) e sull'organizzazione dell'assistenza ospedaliera (creazione di reti multi-specialistiche ospedaliere, integrazione con il territorio al

fine di garantire la continuità assistenziale, progetti di formazione di team multidisciplinari, ecc.).

Anche in questo caso, come per le fasi precedenti, siamo ben lontani dal modello delineato.

- **la quarta fase** del Piano nazionale cronicità pone l'accento sul "patto di cura" e sull' *empowerment* della persona con cronicità.
- **la quinta ed ultima fase** del Piano riguarda la valutazione della qualità di cure erogata e della qualità di vita, che dovrebbe coinvolgere, quindi, la persona partendo dal suo punto di vista.

Il Piano, infine, individua una serie di **aspetti trasversali dell'assistenza alla cronicità** che sottendono al macroprocesso del percorso del malato cronico e che sono: le disuguaglianze sociali, fragilità e/o vulnerabilità; la diffusione delle competenze, formazione, sostegno alla ricerca; l'appropriatezza nell'uso delle terapie e delle tecnologie ed aderenza alla terapia farmacologica; la sanità digitale; l'umanizzazione delle cure; il ruolo dell'Associazione ed il ruolo delle farmacie.

Con il Piano Nazionale della Cronicità si passa finalmente da una medicina d'attesa ad una medicina d'iniziativa. Si punta alla cura integrata e con il paziente al centro di tutto con il coinvolgimento di tutti gli operatori, medici di medicina generale e specialisti, realizzando così una copertura totale in termini di servizi.

1.1 Il Piano nazionale della Cronicità

Dopo anni di battaglie e di richieste alle Istituzioni il 2016 finalmente ha visto la luce il **Piano nazionale della Cronicità** (PNC) alla cui stesura ha partecipato attivamente il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici di Cittadinanzattiva ed alcune delle Associazioni in esso presenti per la parte riguardante le singole classi di patologie.

Il documento ridisegna, quindi, la presa in carico delle persone affette da malattie croniche, mettendo in campo una serie di strumenti che dovranno necessariamente dialogare e interfacciarsi: dai sistemi informativi a quelli di valutazione, da modelli di remunerazione delle prestazioni degli erogatori all'elasticità dei luoghi di somministrazione delle cure, dai sistemi di accreditamento e autorizzazione all'impiego più ampio possibile della telemedicina.

Il Piano è stato strutturato in due parti: la prima contiene gli indirizzi generali per la cronicità e fa riferimento essenzialmente ai due modelli prevalenti in Italia, (il Chronic care model e il Creg - Chronic related Groups); la seconda parte si concentra sul dettare le linee d'indirizzo per dieci differenti patologie.

- **Nella prima parte** si individua, quindi, la strategia complessiva per la gestione della patologia, affrontando il percorso della persona con cronicità e delineando cinque fasi, che rappresentano i macro processi necessari per l'accompagnamento del pazienti: stratificazione e targeting della popolazione; promozione della salute,

prevenzione e diagnosi precoce; presa in carico e gestione del paziente attraverso il piano di cura; erogazione di interventi personalizzati per la gestione del paziente attraverso il Piano di cura; valutazione della qualità delle cure erogate.

- **Nella seconda parte**, si interviene su un primo nucleo di patologie sui quali non esistono atti programmatici specifici a livello nazionale, ma che richiedono un approfondimento per rilevanza epidemiologica, gravità, invalidità, peso assistenziale ed economico, difficoltà di diagnosi e di accesso alle cure.

Le patologie sono:

- ✓ malattie renali croniche e insufficienza renale;
- ✓ malattie reumatiche croniche: artrite reumatoide e artriti croniche in età evolutiva;
- ✓ malattie intestinali croniche: rettocolite ulcerosa e malattia di Crohn;
- ✓ malattie cardiovascolari croniche: insufficienza cardiaca;
- ✓ malattie neurodegenerative: malattia di Parkinson e parkinsonismi;
- ✓ malattie respiratorie croniche: BPCO e insufficienza respiratoria; insufficienza respiratoria in età evolutiva, asma in età evolutiva;
- ✓ malattie endocrine in età evolutiva;
- ✓ malattie renali croniche in età evolutiva.

1.2 Attuazione del Piano Nazionale delle Cronicità da parte delle Regioni

Dopo l'approvazione in Conferenza Stato Regioni, il 15 settembre 2016, il Piano nazionale delle Cronicità ha iniziato il suo lento e travagliato percorso di applicazione nelle singole regioni.

Ad oggi, a distanza di due anni, sono ancora cinque le regioni che lo hanno approvato: **Emilia Romagna, Lazio, Marche, Puglia ed Umbria.**

Emilia Romagna

La Regione Emilia-Romagna con deliberazione della giunta regionale 5 aprile 2017, n. 429⁵⁵, sancisce il recepimento dell'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sancito in sede di Conferenza Stato-Regioni In data 15 settembre 2016, Rep. Atti n. 160/CSR, sul "Piano Nazionale cronicità", di cui all'art. 5, comma 21 dell'intesa n. 82/CSR del 10 luglio 2014 concernente il Nuovo Patto per la salute per gli anni 2014-2016.

Si delibera:

- ✓ di recepire, per le motivazioni espresse in premessa, l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano sul documento recante il "Piano Nazionale Cronicità", sancito in data 15

⁵⁵<http://bur.regione.emilia-romagna.it/dettaglio-inserzione?i=08d9d8d618d848678971dfbbad89bb5a>

settembre 2016 Rep. Atti 160/CSR, il cui testo, Allegato n. 1, costituisce parte integrante e sostanziale della presente deliberazione;

- ✓ di dare mandato alla Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare,
- ✓ di fare un'analisi dei percorsi assistenziali per la cronicità già attivi in regione;
- ✓ fare una valutazione del livello di coerenza rispetto ai principi del Piano Nazionale Cronicità;
- ✓ di dare atto infine che, per quanto previsto in materia di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni, si provvederà ai sensi delle disposizioni normative ed amministrative richiamate in parte narrativa;
- ✓ di pubblicare il presente atto nel Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna Telematico.

L'Assemblea legislativa regionale con delibera n. 120 del 12 luglio 2017, su proposta dalla Giunta regionale (delibera n. 643 del 15 maggio 2017) ha approvato il nuovo Piano sociale e sanitario dell'Emilia-Romagna per il triennio 2017-2019. Il Piano è il documento di programmazione politica della Regione Emilia-Romagna nel settore sanitario e sociale, prende il posto del precedente, pensato e scritto nel 2008 e aggiornato negli anni successivi, definisce gli strumenti necessari ad affrontare i nuovi bisogni e le profonde trasformazioni in atto nella società, scommettendo sull'integrazione tra sanità e welfare.

Tra i vari obiettivi del Piano, il terzo obiettivo è quello di far nascere e sviluppare strumenti nuovi, integrativi rispetto ai servizi sanitari e sociali, avvicinandoli sempre più ai cittadini. Un esempio concreto, già presente sul territorio, sono le Case della Salute, modello fondamentale che si vuole estendere a tutto il

territorio regionale per garantire l'accesso, la presa in carico integrata, la continuità ospedale-territorio⁵⁶.

Le **Case della Salute** rappresentano un punto di riferimento certo rivolto ai cittadini per l'accesso all'assistenza territoriale, un luogo in cui si concretizzi sia l'accoglienza e l'orientamento ai servizi che la prevenzione, la continuità dell'assistenza, la gestione delle patologie croniche ed il completamento dei principali percorsi diagnostici che non necessitano di ricorso all'ospedale. Si tratta di un modello organizzativo che la Regione Emilia-Romagna sta realizzando su tutto il territorio. Un unico luogo, vicino e abituale dove essere assistiti senza dover girare per il territorio e dove si concentrano tutti i professionisti e i servizi. L'assistenza avviene attraverso l'azione congiunta dei medici di famiglia, dei pediatri, dei medici specialisti, degli infermieri, degli assistenti sociali, delle ostetriche, degli operatori socio assistenziali, del personale allo sportello, delle associazioni di pazienti e di volontariato.

Sempre più medicina di iniziativa, con i servizi che vanno incontro ai cittadini, sempre più concreta integrazione tra i professionisti, continuità dell'assistenza con l'ospedale e partecipazione della comunità, elemento chiave per migliorare la promozione della salute rafforzando le competenze dei cittadini.

Un processo già in corso, di fatto, in molte realtà, ma non ancora uniforme in tutta la regione. La sfida consiste nel realizzare quell'integrazione orizzontale che è il vero valore aggiunto delle Case della salute, la collaborazione e la condivisione di obiettivi e azioni tra tutti i protagonisti: medici e pediatri di famiglia,

⁵⁶ <https://salute.regione.emilia-romagna.it/ssr/piano-sociale-e-sanitario/piano-sociale-e-sanitario-la-programmazione>

dipartimenti territoriali e ospedalieri delle Aziende sanitarie, servizi sociali, la comunità (cittadini singoli e associazioni)⁵⁷.

Lazio

Con decreto del Commissario ad Acta 8 febbraio 2018, n. U00046⁵⁸ si recepisce l'Accordo relativo al Piano nazionale della Cronicità e di uniformare le modalità di lavoro e rendere coerenti gli obiettivi e le azioni dei diversi gruppi di lavoro regionali sulle malattie croniche con le indicazioni contenute nel Piano Nazionale della Cronicità, nonché di assicurare un monitoraggio delle azioni previste, attraverso l'istituzione di un Gruppo di lavoro regionale di coordinamento e monitoraggio delle attività riguardanti il Piano Nazionale Cronicità costituito da:

- ✓ Direttore della Direzione Regionale Salute e Politiche Sociali, coordinatore delle attività del gruppo;
- ✓ tre rappresentanti della Direzione Salute e Politiche Sociali: Area Cure Primarie e Are Sistemi Informativi;
- ✓ tre rappresentanti delle Aziende Sanitarie regionali;
- ✓ due medici di medicina generale (espressione delle Società Scientifiche);
- ✓ un pediatra di libera scelta (espressione delle Società Scientifiche);
- ✓ un medico SUMAI;
- ✓ un infermiere (espressione del Collegio IPASVI);

⁵⁷ <http://salute.regione.emilia-romagna.it/cure-primarie/case-della-salute>

⁵⁸ 20/02/2018 - BOLLETTINO UFFICIALE DELLA REGIONE LAZIO - N. 15 - Supplemento n. 1

Il decreto continua "...Il Gruppo di Lavoro potrà avvalersi, di volta in volta, della collaborazione di ulteriori esperti in materia per la trattazione di argomenti specifici, nonché di rappresentanti delle Associazioni dei malati cronici e delle Associazioni dei pazienti".

Nonostante il Piano preveda un ruolo specifico delle associazioni e stabilisca inoltre che debbano esserci sedi e strumenti di confronto a livello nazionale, regionale e aziendale, non risulta, dalla lettura del presente decreto, che questi strumenti e sedi siano previste in maniera esplicita. Infatti, il Coordinamento delle associazioni dei malati cronici e rari (CRAMC Lazio) promosso da Cittadinanzattiva Lazio, pur esprimendo un'iniziale soddisfazione per il recepimento del Piano Nazionale della Cronicità, allo stesso tempo rileva con viva perplessità la parte del Decreto in cui le associazioni dei pazienti e le associazioni di tutela dei diritti dei cittadini verrebbero chiamate a far parte del Gruppo di lavoro *"..di volta in volta"*.

Tale modalità appare non allineata a quanto prevede il Piano Nazionale Cronicità, circa la centralità dell'intervento delle associazioni di cui sopra, per cui la partecipazione a tali istituti sia fondamentale e non può ridursi alla "chiamata" di volta in volta. Ma riteniamo che procedere con la frammentazione dei contributi non sia la via giusta per dare effettività a strumenti di governo socio-sanitario come il Piano delle Cronicità. Auspichiamo pertanto che la Regione modifichi tale parte immediatamente⁵⁹.

Per dovere di cronaca, bisogna sottolineare che, la regione Lazio con Determinazione 5 giugno 2014, n. G07214 *"Piano*

⁵⁹ Nota sul recepimento della Regione Lazio del Piano Nazionale Cronicità. Roma 21 febbraio 2018

Nazionale della Cronicità. Istituzione del Gruppo di lavoro regionale di coordinamento e monitoraggi. Nomina dei componenti” ha “ritenuto opportuno inoltre, integrare la composizione del Gruppo di lavoro con un referente indicato dal Coordinamento delle Associazioni dei Malati Cronici e rari (CRAMC) promosso da Cittadinanza Attiva Lazio, al fine di assicurare la stabile rappresentanza delle Associazioni dei pazienti e dei familiari”.

Marche

La Regione Marche con deliberazione della giunta regionale n. 1355 del 20/11/2017⁶⁰ delibera:

- ✓ il recepimento Accordo Conferenza Stato-Regioni del 15 settembre 2016 sul "Piano Nazionale Cronicità" (Rep. Atti n. 160/CSR), di cui all'art. 5, comma 21 dell'intesa n. 82/CSR dello luglio 2014 concernente il Nuovo Patto per la Salute per gli anni 2014 -2016.
- ✓ di dare mandato al Servizio Sanità di procedere, rispetto all'elenco delle patologie croniche presente nel PNC, con una ricognizione dei Percorsi Diagnostici-Terapeutici-Assistenziali (PDTA) presenti negli Enti del Servizio Sanitario Regionale, attivandosi di conseguenza nella predisposizione di quelli mancanti con opportuna priorità per le patologie a maggiore rilevanza;

All'interno della delibera alla voce "Motivazione" rientra il concetto della "sfida della cronicità". Specificando che *“Le malattie croniche sono quelle patologie che presentano*

⁶⁰ http://www.norme.marche.it/Delibere/2017/DGR1355_17.pdf

caratteristiche cliniche e assistenziali di lunga durata, caratterizzate da un lento ma progressivo deterioramento delle funzioni fisiologiche del paziente. In questo gruppo rientrano malattie quali le cardiopatie, l'ictus, il cancro, il diabete e alcune tipologie di malattie respiratorie, ma anche i disturbi mentali, muscolo-scheletrici e dell'apparato gastrointestinale, i difetti della vista e dell'udito, le malattie genetiche. Nel concetto di cronicità rientra anche il declino degli aspetti legati alle capacità funzionali, alle autonomie e alla vita di relazione, cui si associa generalmente un elevato costo sociale e sanitario. Nel 2013 il 14,5% dei marchigiani riferiva di essere affetto da almeno una patologia cronica grave (tasso standardizzato), valore in linea con la media nazionale. Dai dati disponibili si rilevava una differenza di genere tale per cui la prevalenza di tale condizione è superiore presso la popolazione maschile (15,5% vs. 13,6% tra le femmine) (Fonte: dati Sistar Marche riferiti al 2013). Nella Regione Marche, seppur in diminuzione rispetto al 2000, la percentuale di persone affette da tre o più malattie croniche gravi resta elevata. Dal 18,5% si è passati al 14,2% della popolazione. È in particolare per le persone affette dalla cosiddetta multimorbidità che si presentano gravi rischi di utilizzo improprio di assistenza sanitaria e cattiva qualità della vita. Tale rischio aumenta in particolare in assenza di adeguati e accessibili percorsi assistenziali sul territorio.

Nella Regione Marche, le linee di intervento previste nel PNC si trovano riflesse nel Programma di miglioramento e riqualificazione ai sensi dell'art. 1, comma 385 e ss. Legge 11 dicembre 2016 n. 232, in corso di realizzazione.

I contenuti del PNC vanno interpretati in integrazione con gli ulteriori Accordi Stato-Regione che affrontano altre rilevanti patologie croniche e che ne costituiscono premessa. Tra queste

patologie la Conferenza Stato Regioni ha previsto Accordi per: il Piano Nazionale di Azioni per la Salute Mentale (PANSM), il Piano Oncologico Nazionale, il Documento di Indirizzo per la Malattia Renale Cronica, il Piano Nazionale per le Malattie Rare (PNMR), il Piano sulla Malattia Diabetica, Piano Nazionale per la Prevenzione delle Epatiti Virali (PNEV) e il Piano Nazionale delle Demenze. Nel corso degli anni la Regione Marche ha provveduto al recepimento del Piano Nazionale di Azioni per la Salute Mentale con DGR n. 277 del 10.03.2014, del Piano Oncologico Nazionale con DGR n. 1599 del 23.12.2016, del Piano Nazionale per le Malattie Rare con DGR n. 882 del 01.08.2016, del Piano sulla Malattia Diabetica con DGR n. 1480 del 28.10.2013 e del Piano Demenze con DGR n. 107 del 23.02.2015.

La Regione intende promuovere un percorso di recepimento del Piano Nazionale della Cronicità che consenta una progressiva riorganizzazione della gestione dei percorsi di assistenza e cura delle persone affette da patologie croniche.

Puglia

La Regione Puglia con deliberazione della giunta regionale 22 novembre 2016, n. 1740⁶¹:

- ✓ di recepire l'accordo concernente il "Piano nazionale delle cronicità" di cui all'articolo 5, comma 21 dell'intesa n.82/CSR del 10 luglio 2014 concernente il nuovo Patto per la Salute per gli anni 2014-2016, sancito nella

⁶¹ Bollettino ufficiale della Regione Puglia – n. 145 del 16-12-2016

- Conferenza Stato — Regioni nella seduta del 15 settembre 2016, ai sensi dell'art. 4, co. 1, del
- ✓ D.Lgs. 28/8/1997, n. 281, che costituisce l'allegato A e che fa parte integrante e sostanziale della presente deliberazione;
 - ✓ di demandare a successivi provvedimenti l'attuazione degli obiettivi previsti nel Piano nazionale delle cronicità;

La regione si limita ad approvare il PNC, che viene allegato alla delibera in oggetto e ne costituisce parte integrante e si impegna a favorire l'implementazione del PNC.

Ancora una volta dobbiamo constatare la totale assenza del coinvolgimento delle Associazioni.

Il modello si basa sulla presa in carico del paziente cronico, nell'ambito delle cure primarie, secondo il Chronic Care Model⁶². La presa in carico globale intende offrire un percorso assistenziale razionale aderente alle linee guida nazionali e locali; favorire l'aderenza al follow up da parte del paziente cronico rendendo i servizi assistenziali più facilmente fruibili sul territorio di residenza; evitare la mobilità dei pazienti cronici e il ricorso al ricovero ospedaliero inappropriato; azzerare l'attesa per i pazienti coinvolti, incidendo anche sulle "liste d'attesa" aziendali; offrire un livello assistenziale efficiente a tutta la popolazione.

Elemento fondamentale del modello è l'individuazione dei compiti assistenziali dei diversi professionisti coinvolti (chi, fa che cosa?) e la forte integrazione tra di essi attraverso momenti istituzionalizzati di comunicazione. Altra caratteristica fondamentale è l'orientamento verso l'empowerment del paziente

⁶² <https://www.sanita.puglia.it/web/ares/care-puglia-e-presa-in-carico-delle-cronicita>

che viene coinvolto nella determinazione del piano delle cure al fine di acquisirne la progressiva responsabilizzazione e la migliore aderenza a esso.

Umbria

La Regione Umbria ha recepito il Piano Nazionale della cronicità con DGR 28.12.2016, n. 1600⁶³, approvando un documento tecnico, in cui sono stati stabiliti i criteri per dare attuazione a livello regionale alle linee individuate nel Piano nazionale della cronicità.

La regione ha, poi, elaborato un documento dal titolo “ *Piano nazionale della cronicità*”⁶⁴. La struttura del documento si articola in:

- ✓ Sezione generale – Sezione A - per tutte le patologie croniche in cui si definiscono le linee strategiche regionali, la Rete Assistenziale Regionale (RAR) e gli obiettivi comuni;
- ✓ Sezione specifica – Sezione B –per ogni patologia presa in considerazione viene descritto un sintetico inquadramento generale e le strategie individuate dal PNC cui far riferimento; il quadro epidemiologico nazionale e umbro; le principali criticità rilevate attraverso la ricognizione dello stato dell’arte delle strutture, dei servizi e dei percorsi in Umbria (a tal fine è stato elaborato un questionario per rilevare in maniera

⁶³ <http://www.regione.umbria.it/documents/18/704709/DGR+902-17.pdf/730e2d61-0773-41cb-89b1-a82460c1a975>

⁶⁴ <http://www.regione.umbria.it/documents/18/704709/DGR+902-17+PRC.docx.pdf/7ad566b7-8a27-4c20-8cc1-5fbce2bdde8d>

puntuale le informazioni necessarie ed è stato sottoposto a tutte le Aziende Sanitarie regionali; le macroattività; gli obiettivi generali, specifici e le linee di intervento; la rete Regionale Assistenziale regionale (RAR); l'elaborazione del PDTA: i risultati attesi e gli indicatori di monitoraggio.

Le patologie prese in considerazione sono quelle di cui la Regione Umbria ha già individuato un PDTA quindi, Diabete Mellito e BPCO. Inoltre, vengono prese in considerazione quelle indicate dal Piano Nazionale Cronicità (PNC) e di cui vengono indicati i PDTA in questo documento: Parkinson e parkinsonismi; Artrite Reumatoide e Artriti Croniche in Età Evolutiva; Asma in Età Evolutiva; Malattie Endocrine in Età Evolutiva; Malattie Renali Croniche in Età Evolutiva.

Infine, la regione ha ritenuto di dover estendere il Piano al altre due patologie croniche: Demenze e Malattia Tiroidea Cronica.

A questo punto è necessario evidenziare che, nel documento sopra citato, non si fa nessun riferimento alle seguenti patologie croniche: rettocolite ulcerosa e malattia di Crohn; insufficienza cardiaca cronica e insufficienza respiratoria cronica in età evolutiva pur essendo presenti nella seconda parte del Piano Nazionale Cronicità.

Infine, ci sono alcune regioni che, pur non avendo ancora approvato il Piano, sono comunque impegnate sui temi della sanità di iniziativa e a mettere in campo dei sistemi **in grado di** aiutare il paziente a prevenire le malattie e il loro aggravarsi.

Tra queste troviamo:

Toscana

La Delibera n. 545/2017, tra le premesse cita il Piano Nazionale Cronicità, approva il “Modello IDEA: Incontri Di Educazione all'Autogestione delle malattie croniche”.

La regione prende spunto dal fatto che, nel PNC, “ai fini del raggiungimento degli obiettivi prefissati per il sistema assistenziale, è specificata l'utilità di “educare il paziente ad una autogestione consapevole della malattia e del percorso di cura” prevedendo la definizione di un percorso strutturato e sistematico che deve progressivamente fornire una serie di competenze di abilità al paziente ed ai caregiver orientate verso la capacità di affrontare la malattia, verso il mantenimento dello stato di salute e, progressivamente, verso la vera e propria autogestione della patologia”.

In base al Modello IDEA⁶⁵: Incontri Di Educazione all'Autogestione delle malattie croniche, è stato delineato un nuovo modello che mira ad un approccio integrale alla persona con condizioni croniche, nell'ottica del superamento della gestione per singoli percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali verso la presa in carico integrata, basata sul profilo di rischio e sulla complessità del singolo paziente. In questo modello viene ulteriormente rafforzato un approccio di tipo multidisciplinare e multiprofessionale volto al miglioramento dell'assistenza dei pazienti cronici attraverso collegamenti efficaci tra i diversi livelli di cura. Tale modello risulta efficace se il paziente è componente attiva, formato e collaborativo con il team delle cure primarie.

Sviluppare il paradigma della relazione che mira all'*empowerment* della persona con una malattia cronica, permette

⁶⁵ Delibera Regione Toscana n. 545/2017 - allegato A

all'assistito di acquisire conoscenza e consapevolezza dei propri bisogni di salute, di assumere la responsabilità della gestione del proprio percorso all'interno dell'organizzazione; la persona capace di "adattare ed autogestire" i propri comportamenti, correlati a fattori di rischio comuni e modificabili, limita e previene la progressione della malattia, migliora il valore delle cure e la qualità della vita. La persona diviene protagonista e sviluppa la capacità di fronteggiare, mantenere e recuperare la propria integrità, il proprio equilibrio, il proprio benessere.

Lo scopo è quello di garantire la diffusione e la replicabilità del modello di intervento IDEA su tutto il territorio regionale. Per tale scopo si individuano una serie di obiettivi ed azioni volti a fornire indicazioni omogenee per la programmazione, attuazione e verifica dell'attività di supporto all'autogestione per i pazienti affetti da patologie croniche, favorendo il raccordo e il coordinamento tra tutte le aree operative coinvolte.

Nello specifico si tratta di:

1. replicare e diffondere il modello di educazione all'autogestione attraverso:
 - la promozione con meccanismi strutturati della partecipazione agli incontri di educazione alla salute per l'autogestione del diabete/malattie croniche/dolore cronico, avvalendosi del supporto degli organismi/livelli aziendali più avanti identificati;
 - la pianificazione e l'implementazione sistematica, con il coinvolgimento degli attori di seguito identificati, degli incontri di educazione alla salute per l'autogestione

(IDEA) del diabete/malattie croniche/dolore cronico;

- la valorizzazione delle competenze già acquisite sul territorio regionale;
- il potenziamento della sinergia con le Associazioni e valorizzazione del ruolo del “conduttore laico”;
- l’aggiornamento continuo del personale formato, attraverso la produzione di un elenco relativo al personale (operatori sanitari e laici) secondo i corsi previsti.

2. monitorare e valutare i dati relativi alle attività di formazione ed educazione attraverso:

- la strutturazione di una banca dati regionale unica contenente i dati necessari al monitoraggio dell’implementazione dei programmi;
- il monitoraggio dell’attività svolta.

Naturalmente dal nostro punto di vista, il fatto che all’interno della delibera si faccia riferimento al coinvolgimento delle Associazioni è un punto di forza in quanto, coinvolgere a 360 gradi chi vive direttamente la malattia porterebbe un inquadramento del percorso di cura più adeguato e meglio rispondente alle esigenze personali della persona, al fine di garantire una maggiore efficacia delle cure e una più alta aderenza alle terapie farmacologiche, traducendo il tutto in una maggiore sostenibilità del SSN.

La delibera stessa infatti, recita *“il programma di autogestione coniuga gli interventi di supporto al self management rivolti ai cittadini/pazienti all’interno dei percorsi della Sanità di Iniziativa con quelli necessari a orientare la comunità verso una competente e attiva partecipazione ai processi di gestione delle malattie croniche, nonché ai temi della promozione della salute tra i cittadini affetti da disabilità e loro caregiver può essere realizzato attraverso un’integrazione partecipativa tra Azienda Usl e Associazioni (volontariato/fondazioni/altre forme associative) presenti nel territorio per la formazione del cittadino, malato o caregiver, che diventa protagonista attivo del mantenimento del proprio stato di salute.*

L’attenzione particolare al coinvolgimento delle Associazioni di volontariato, e dell’associazionismo in genere, si basa sull’osservazione del ruolo fondamentale di questi soggetti come mediatori (facilitatori) dell’informazione/comunicazione tra operatori utenti e la realtà esterna. L’intervento si sostanzia nella diffusione nella comunità, con un meccanismo a cascata, del programma di autogestione delle malattie croniche”.

La delibera fornisce anche indicazioni circa le modalità di coinvolgimento delle Associazioni. L’auspicio è che il coinvolgimento non sia solo sulla carta ma sia un coinvolgimento tangibile, sostanziale e concreto.

Il Programma IDEA è rivolto a tutti i cittadini adulti affetti da una o più malattie croniche in fase iniziale (basso rischio) o conclamata (rischio medio) quali ad esempio: diabete, malattie cardiovascolari, malattie neurologiche, malattie respiratorie, patologie dell’apparato muscoloscheletrico, ma anche ad anziani fragili, familiari o caregivers.

Piemonte

Ha un iter approvativo ancora in corso.

L'assessore alla Sanità, Antonio Saitta, ha illustrato il 3 luglio 2018 in Consiglio regionale la proposta di legge sul Piano della cronicità⁶⁶ precisando che *“è stato avviato un lavoro capillare e scrupoloso di coinvolgimento di tutte le realtà piemontesi sulla base delle linee guida nazionali. Si tratta di un sistema completamente nuovo, che vuole mettere al centro la persona e il suo progetto di cura, ma soprattutto la presa in carico dei pazienti anziani, cronici, più fragili. Un vero cambio di mentalità con l'integrazione tra le diverse professionalità. Ora lavoriamo per l'accordo regionale con i medici di famiglia, che sono il tassello fondamentale per l'attuazione concreta. Stiamo lavorando da tempo a un nuovo modello di presa in carico dei pazienti, in grado di tenere conto delle esigenze di salute dei piemontesi, che negli ultimi anni sono profondamente cambiate, e del progressivo invecchiamento della popolazione. In particolare, stiamo costruendo sul territorio la rete delle Case della Salute e sviluppando la sanità digitale con il Fascicolo sanitario elettronico, che va esteso ad una fascia sempre più ampia di utenti. L'obiettivo è rimodulare completamente l'offerta sanitaria con il potenziamento dell'assistenza territoriale, di servizi come l'infermiere di comunità e la telemedicina, e con l'avvio di percorsi di cura individuali che rimettano al centro la persona, destinando agli ospedali il compito di occuparsi delle urgenze e dell'alta specializzazione”*.

È stato anche ricordato che nei prossimi mesi entrerà in funzione il nuovo Centro unico per le prenotazioni di visite ed esami e sarà

⁶⁶ <http://www.regione.piemonte.it/pinforma/sanita/2135-le-linee-guida-del-piano-della-cronicita-illustrate-in-consiglio.html>

concretamente applicato il piano per la riduzione delle liste d'attesa.

Lombardia

In Lombardia le politiche sanitarie sociosanitarie ruotano attorno alle necessità della persona e della famiglia. Nel corso degli anni si è cercato di rendere i servizi per la salute sempre più vicini ai bisogni del cittadino. Per rispondere al bisogno di salute dei pazienti cronici - che per la gestione ottimale della patologia/delle patologie di cui soffrono devono sottoporsi regolarmente a controlli periodici, terapie farmacologiche ricorrenti, monitoraggio continuo dell'aderenza terapeutica - in Lombardia è stato attivato un percorso di presa in carico dedicato.

Muovendosi nel rispetto delle indicazioni fornite dal Piano Nazionale delle cronicità e in continuità con gli *“Indirizzi regionali per la presa in carico della cronicità e della fragilità”* (deliberazione n° X/4662, seduta del 23/12/2015), sono stati in primo luogo approvati, nel 2017, i provvedimenti fondamentali a preparare l'avvio del nuovo percorso di presa in carico dei pazienti cronici e fragili: la delibera del *“Governo delle Domanda”* (deliberazione n° X / 6164, seduta del 30/01/2017) e quella sul *“Riordino della rete di offerta”* (deliberazione n° X / 6551, seduta del 04/05/2017). I due provvedimenti descrivono l'intero ciclo del nuovo modello di cura che la regione Lombardia ha disegnato per garantire alle persone in condizione di cronicità cure meglio rispondenti ai bisogni individuali di salute, al fine di semplificare al paziente la gestione della patologia, oltre che in ottica di sostenibilità generale del sistema.

In particolare, a partire dal 15 gennaio 2018, i cittadini con patologie croniche assistiti in Lombardia da almeno due anni, sono invitati ad aderire alla nuova opportunità dalla Agenzia di Tutela della Salute territorialmente competente con lettera individuale. Accettato l'invito, il cittadino sceglie il Gestore, (il cittadino **individua il medico** al quale affidare la cura della propria patologia cronica, l'organizzazione e la gestione del relativo percorso terapeutico), che prenderà in carico i suoi bisogni di salute e che con lui sottoscriverà un "Patto di Cura" di validità annuale.

Successivamente, in base alle specifiche necessità cliniche, per ogni cittadino viene redatto il "Piano di Assistenza Individuale" (PAI), anch'esso di validità annuale, che contiene tutte le prescrizioni necessarie alla gestione delle patologie croniche da cui è affetto. Da quel momento il Gestore accompagna il paziente nel percorso di cura, programmando visite, esami ed altre necessità di cura, affiancandolo nell'attuazione dell'intero piano terapeutico⁶⁷.

Veneto

Ci è sembrato opportuno evidenziare anche l'esperienza del Veneto che, seppure non è tra le regioni che hanno attuato il PNC, nel percorso di riforma dell'organizzazione dei servizi territoriali, fa emergere la necessità di adottare strumenti di misurazione, analisi e gestione della salute del cittadino che,

67

<http://www.regione.lombardia.it/wps/portal/istituzionale/HP/DettaglioRedazionale/servizi-e-informazioni/cittadini/salute-e-prevenzione/presa-in-carico-delle-patologie-croniche/nuovo-percorso-presa-carico-cronico/nuovo-percorso-presa-carico-cronico>

consenta di misurarne oggettivamente l'attività e di confrontare popolazioni di pazienti, tenendo conto della multimorbilità, partendo dal paziente, dal suo carico di malattia e non dalla prestazione, dal suo costo o dall'erogatore⁶⁸.

Il Veneto è la prima Regione d'Italia che si doterà di una minuziosa mappatura dei bisogni di salute espressi dal territorio. Lo farà realizzando un progetto, denominato "ACG" (Adjusted Clinical Groups), approntato dall'Università Johns Hopkins di Baltimora (Usa). Il progetto è partito in via sperimentale nel 2012 fino ad arrivare al coinvolgimento di tutte le Aziende ULSS del Veneto⁶⁹.

Il sistema ACG, utilizzando tutti i flussi di dati già esistenti all'interno delle Aziende ULSS censirà la distribuzione delle patologie nel territorio con l'obiettivo primario di migliorare la salute dei cittadini calibrando interventi e risorse commisurate ai reali bisogni della popolazione.

Il sistema ACG, inoltre, una volta identificati e mappati i gruppi di soggetti con bisogni assistenziali più complessi, offre anche l'opportunità di inserire questi soggetti in programmi professionali di "case management" come il "Guided Care" che, a valle di un adeguato percorso formativo, propone modelli assistenziali innovativi per il territorio che vedono protagonisti ed integrati il Medico di Medicina Generale, l'infermiere territoriale, che fa base nell'ambulatorio del medico e la famiglia dell'assistito.

Obiettivo dell'iniziativa, è una mappatura dei variegati bisogni di salute espressi dal territorio per capire quali sono, nelle varie

⁶⁸ <http://acg.regione.veneto.it/descrizione-del-progetto>

⁶⁹ <http://acg.regione.veneto.it/>

zone della regione, le “tipologie di paziente” prevalenti, le malattie più frequenti e, di conseguenza, quantità e qualità di farmaci più impiegati e spese connesse. Informazioni utili, oltre che per misurare i bisogni di salute della popolazione e migliorare la qualità delle cure, per costruire modelli predittivi del consumo di risorse, valutare le performance delle Aziende Ulss (Unità Locale Socio Sanitaria), evitare gli sprechi e favorire un’equa distribuzione delle risorse disponibili.

La scelta è dunque quella di evitare che l’ospedale divenga l’epicentro del sistema, dal momento che la popolazione sperimenta ormai la maggior parte dei propri percorsi di cura al di fuori di questa struttura.

Cabina di Regia

Il **24 gennaio 2108** dopo il decreto di nomina del Ministero della Salute si insedia la **Cabina di Regia** prevista dal Piano.

Ne fanno parte, per il lato Istituzionale: il **Ministero della Salute**, l’**Istituto superiore di sanità**, **Agenas**, l’**Istituto nazionale di statistica** e la **Conferenza delle Regioni**. Per le società scientifiche partecipano **Fism** (Federazione delle Società Medico-Scientifiche Italiane), **Fnomceo** (Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri) e **Fnopi** (Federazione nazionale degli Ordini delle professioni infermieristiche-ex Ipasvi), dopo l’approvazione del Ddl Lorenzin. Per le Associazioni per la tutela dei malati partecipa il **Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici di Cittadinanzattiva**.

Il suo compito sarà quello di coordinare a livello centrale l'implementazione del Piano e monitorarne l'applicazione e l'efficacia, in particolare deve:

1. coordinare a livello centrale l'implementazione del Piano nazionale della cronicità e monitorarne l'applicazione e l'efficacia;
2. guidare e gestire gli interventi previsti dal Piano definendo una tempistica per la realizzazione degli obiettivi prioritari;
3. coordinare a livello centrale le attività per il raggiungimento dei singoli obiettivi, monitorare la realizzazione dei risultati;
4. promuovere l'analisi, la valutazione e il confronto sulle esperienze regionali e locali di attivazione di nuovi modelli di gestione della cronicità;
5. diffondere i risultati delle buone pratiche e promuovere la loro adozione sul territorio nazionale;
6. raccogliere dati e informazioni sui costi connessi alla gestione della cronicità;
7. valutare sistemi innovativi di remunerazione dell'assistenza ai malati cronici e formulare proposte in merito;
8. produrre una Relazione periodica sugli obiettivi realizzati e sullo stato di avanzamento dei lavori;
9. proporre, quando necessario, l'aggiornamento del Piano;
10. proporre la produzione e l'inserimento nella seconda parte del Piano di capitoli dedicati ad altre patologie croniche;

11. predisporre una Relazione annuale sugli esiti delle attività di monitoraggio, da trasmettere, entro il 31 dicembre di ogni anno, al Ministro della salute⁷⁰.

1.3 Aspetti trasversali del Piano nazionale della Cronicità

Il Piano nazionale della Cronicità ha previsto nella prima parte al punto D gli *aspetti trasversali dell'assistenza alla cronicità* che sottendono al macroprocesso del percorso del malato cronico. Essi sono: a) disuguaglianze sociali, fragilità e/o vulnerabilità; b) diffusione delle competenze, formazione, sostegno alla ricerca; c) appropriatezza nell'uso delle terapie e delle tecnologie ed aderenza alla terapia farmacologica; d) sanità digitale; e) umanizzazione delle cure; f) il ruolo dell'Associazione; g) il ruolo delle farmacie.

Dopo due anni dall'attuazione del piano dobbiamo, purtroppo, evidenziare che non mancano zone d'ombra il paziente cronico viene considerato ancora in maniera troppo frammentaria, ossia l'esatto contrario del principio di centralità del malato e dei suoi bisogni. Esistono delle disuguaglianze che caratterizzano l'assistenza sanitaria che si desume anche dal fatto che non tutte le regioni hanno applicato il Piano per cui, inevitabilmente, uno degli obiettivi che è quello di *“Garantire pari opportunità di accesso ad un'assistenza di qualità, con particolare attenzione alle disuguaglianze sociali e alle condizioni di disagio e/o vulnerabilità sociale, sia per le persone a rischio che per quelle affette da patologie croniche”*⁷¹ è ancora disatteso. Tanti, troppi

⁷⁰ <https://www.cittadinanzattiva.it/comunicati/salute/11054-cittadinanzattiva-nominata-nella-cabina-di-regia-del-piano-nazionale-della-cronicita.html>

⁷¹ Piano nazionale della Cronicità

sono i problemi e le disuguaglianze che le persone con malattia cronica e loro familiari sono costretti a vivere ogni giorno come i costi privati da sostenere per far fronte alla carenza dei servizi sanitari e sociali, i ritardi diagnostici, la frammentazione dei percorsi, le iniquità e i ritardi e difformità nell'accesso alle terapie innovative, la necessità di spostarsi dentro e fuori dai confini nazionali.

Nel Piano viene dato spazio al tema della Sanità digitale e, in particolare, si raccomanda la *“promozione e l’impiego di modelli, tecniche e strumenti digitali per la gestione della cronicità al fine di garantire continuità e migliore qualità dell’assistenza, migliore efficacia, efficienza e appropriatezza”*.

La comunicazione è l’asse fondante della gestione integrata e delle reti assistenziali, elemento indispensabile tra i diversi operatori, tra i vari servizi, tra i differenti livelli (territorio/ospedale), nonché fattore centrale del rapporto di fiducia del paziente e del suo processo di empowerment. Le nuove tecnologie disponibili (comunicazione audiovisiva, telemedicina, etc.), sembrano poter contribuire a facilitare la comunicazione e a migliorare l’assistenza negli aspetti relativi all’efficacia e all’efficienza.

Le ricerche dell’Osservatorio Innovazione Digitale in Sanità della School of Management del Politecnico di Milano mettono in luce come il percorso su questo fronte sia solo iniziato, analizzando due ambiti principali di innovazione digitale che consentirebbero una migliore gestione dei pazienti cronici e a cui si fa riferimento nel Piano stesso⁷².

⁷² <https://www.agendadigitale.eu/sanita/attuazione-piano-nazionale-cronicita-ecco-il-digitale-che-serve-alle-regioni/>

Le soluzioni per l'interscambio di dati e documenti sul paziente tra i diversi attori che sono coinvolti nel suo percorso di cura così da garantire una migliore continuità di cura. In questo ambito l'individuazione e lo sviluppo di Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) sta assumendo rilievo come strumento finalizzato alla continuità assistenziale personalizzata. Ad oggi, però, le soluzioni che abilitano l'interscambio informatizzato di dati e documenti sui pazienti attraverso PDTA sono ancora poco diffuse, seppur in crescita rispetto a quanto rilevato nel 2016: il 28% delle aziende lo fa all'interno di una rete di patologia, il 22% con altre aziende ospedaliere e il 16% con i MMG, mentre solo una minoranza con strutture che erogano cure intermedie (14%) o servizi socio-sanitari e/o socio/assistenziali (8%).

I servizi di Telemedicina che consentono ai pazienti cronici di essere monitorati o curati presso il proprio domicilio, evitando inutili ospedalizzazioni, sono ancora poco diffuse tra le strutture sanitarie italiane e solitamente si tratta di progetti sperimentali: le soluzioni di Tele-monitoraggio, ad esempio, sono presenti solo nel 39% delle aziende del campione, ma solo nel 10% di queste con servizi a regime. Ancora meno diffuse le soluzioni di Tele-visita (17%), Tele-riabilitazione (14%) e Tele-assistenza (12%). L'assenza di tariffe per i servizi di Telemedicina rappresenta una sostanziale barriera alla diffusione.

Alla luce della strategicità del PNC per il Sistema Sanitario italiano, le Regioni sono quindi chiamate a intervenire concretamente per definire e promuovere nuovi modelli organizzativi per la gestione delle cronicità, che non possono prescindere dall'adozione di soluzioni digitali e dalla definizione di modelli di remunerazione delle prestazioni effettuate sul territorio, come quelle relative ai servizi di telemedicina.

Ad oggi non mancano esempi di Regioni (ad esempio Lombardia, Friuli-Venezia Giulia, Veneto, Toscana, Puglia, ecc.) che stanno già mettendo in atto riforme sanitarie che prevedono una maggiore integrazione tra ospedale e territorio, al fine di migliorare la gestione delle cronicità e la continuità assistenziale.

La sfida sarà quella di investire e utilizzare al meglio il digitale per riuscire a cogliere appieno tali benefici. Anche in questo caso le disuguaglianze sono notevoli e con ripercussioni negative sui pazienti.

1.4 Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA)

“La costruzione di PDTA centrati sui pazienti è garanzia di effettiva presa in carico dei bisogni “globali” e di costruzione di una relazione empatica tra il team assistenziale e la persona con cronicità ed i suoi Caregiver di riferimento. La realizzazione di tale percorso ha l’obiettivo di eliminare la discontinuità tra i tre classici livelli assistenziali (assistenza primaria, specialistica territoriale, degenza ospedaliera) dando origine a un continuum che include la individuazione di specifici “prodotti” (clinici e non clinici) da parte di ogni attore assistenziale (o del team di cui è componente) in rapporto all’obiettivo di salute prefissato”⁷³.

Il Percorso Diagnostico-Terapeutico-assistenziale (PDTA) rappresenta uno strumento fondamentale che, attraverso la collaborazione multiprofessionale e multidisciplinare, consente:

- ✓ lo scambio di informazioni e la comprensione dei ruoli;

⁷³ Piano Nazionale della Cronicità

- ✓ di identificare gli attori responsabili e i rispettivi ruoli all'interno del percorso di cura;
- ✓ di definire le attività da svolgere e gli indicatori di monitoraggio;
- ✓ di ridurre i tempi di attesa delle procedure e di abbattere le liste di attesa

Realizzare un Percorso Diagnostico-Terapeutico-assistenziale (PDTA) risponde alle necessità di **standardizzare criteri condivisi per la diagnosi, terapia ed assistenza** dei pazienti. Per cui, condividere un percorso Diagnostico-Terapeutico-assistenziale non vuol dire perdere autonomia e flessibilità ma utilizzare uno strumento che supporti lo svolgimento dei compiti con un costante adattamento alla realtà specifica e una costante verifica degli aggiornamenti e dei miglioramenti da parte di tutti i soggetti coinvolti.

I termini *“diagnostico”, “terapeutico” e “assistenziale”* consentono di mettere in pratica la presa in carico attiva e totale del paziente, a partire dalla prevenzione fino ad arrivare alla riabilitazione per la gestione del quale sono già individuate le figure attivamente coinvolte nel processo, in base alle proprie competenze professionali e in relazione a ciascuna fase specifica.

Costruire un PDTA dà la possibilità di definire in modo chiaro e condiviso un percorso di cura in grado di:

- ✓ garantire una diagnosi precoce;
- ✓ effettuare una valutazione multidimensionale del bisogno di salute;
- ✓ integrare gli interventi;
- ✓ garantire l'appropriatezza delle prestazioni;
- ✓ migliorare la qualità dell'assistenza;

- ✓ garantire la presa i carico del paziente senza frammentazione del percorso;
- ✓ gestire correttamente la patologia riducendo le complicanze;
- ✓ gestire equità di accesso ai trattamenti sul territorio nazionale;
- ✓ garantire una maggiore sostenibilità del SSN.

A gennaio 2017 in Italia risultavano 293 PDTA, di cui 149 fanno riferimento a patologie a elevato impatto sociale (Fig. n. 1) e 144 fanno riferimento a patologie rare⁷⁴.

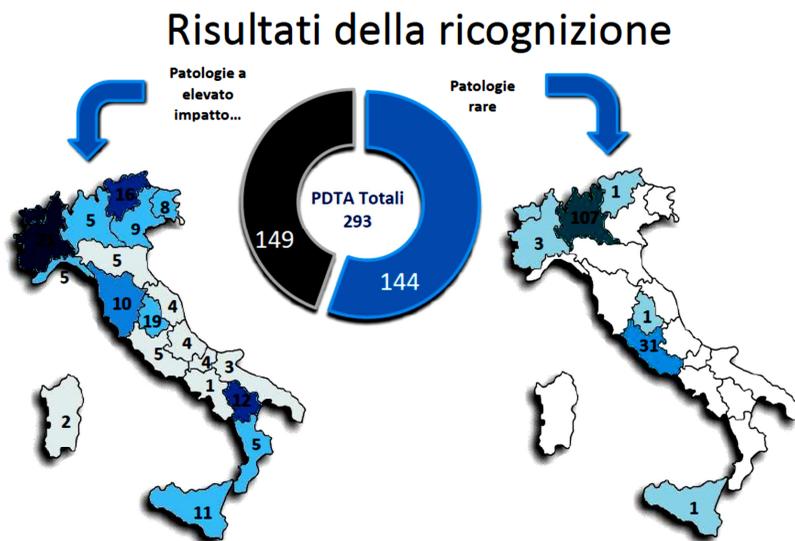
Come si può notare dalla figura n. 2 sotto riportata, la disomogeneità regionale è molto evidente. Infatti, per le patologie ad elevato impatto sociale si passa dai 21 PDTA presenti in Piemonte fino ad arrivare a 1 PDTA presente in Campania. Situazione ancora più desolante e frammentaria il dato relativo alle patologie rare dove solo 6 regioni hanno i PDTA, passando da 107 PDTA in Lombardia a 1 PDTA previsto in Trentino Alto Adige, Umbria e Sicilia.

La figura n. 2 evidenzia i PDTA delle patologie a elevato impatto sociale.

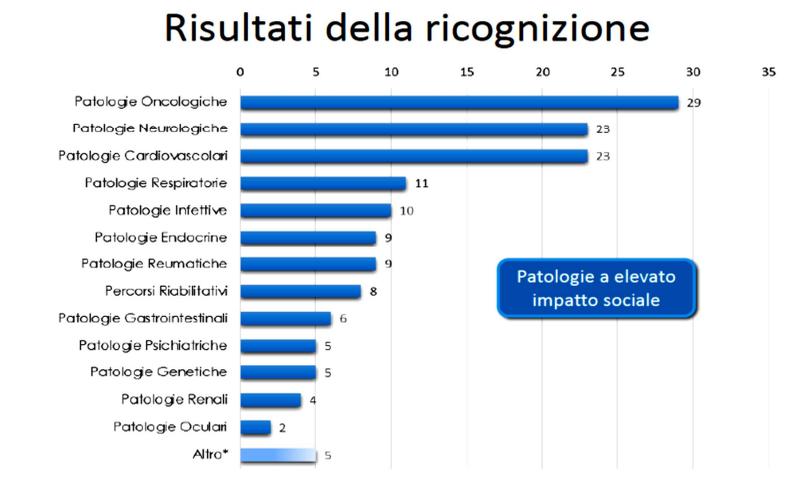
74

<https://pdtalab.coreteam.it/owncloud/index.php/s/WErrNrgxwrefWcX#pdfviewer>

Figura n.1 - Totale dei PDTA -2017



Fonte: CORE LAB PDTA

Figura n.2 - Ricognizione PDTA 2017: patologie ad elevato impatto sociale

Fonte: CORE LAB PDTA

1.5 Sanità digitale

La sanità digitale è una strada necessaria da percorrere, per diversi motivi, che vanno dalla sostenibilità del Servizio Sanitario Nazionale all'innalzamento dell'età media e di conseguenza del numero di persone affette da patologia cronica.

Un aumento della popolazione fragile assistita che può essere fronteggiato soltanto se si riesce a portare l'assistenza a livello territoriale, con sempre maggiore autonomia dell'assistito, e se anche i processi amministrativi sanitari possono essere gestiti con servizi a distanza. La realizzazione della nuova sanità, la "sanità digitale", è l'unico modello sostenibile per il prossimo futuro e l'innovazione digitale è un "facilitatore indispensabile",

come sottolinea il Commissario alla spending review, Yoram Gutgeld⁷⁵.

La Strategia per la crescita digitale⁷⁶ e il Piano Triennale per l'informatica nella Pubblica Amministrazione⁷⁷, hanno definito le azioni di intervento dedicate all'ecosistema della sanità digitale e le principali soluzioni finalizzate a migliorare i servizi sanitari, limitare sprechi e inefficienze, migliorare il rapporto costo-qualità dei servizi sanitari, ridurre le differenze tra i territori.

All'interno del Piano Triennale, per l'Ecosistema Sanità, sono stati evidenziati tre progetti a titolo esemplificativo⁷⁸:

- **Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE)**, come esempio di infrastruttura abilitante⁷⁹. Il FSE è lo strumento attraverso il quale il cittadino può tracciare, consultare e condividere la propria storia sanitaria. La norma stabilisce che l'infrastruttura del FSE gestisca l'insieme dei dati e dei documenti digitali di tipo sanitario e socio-sanitario generati da eventi clinici presenti e trascorsi riguardanti l'assistito.
- **Centro unico di prenotazione (CUP)**⁸⁰, come esempio di semplificazione dell'interazione tra la Pubblica Amministrazione e il cittadino. Il CUP è il sistema centralizzato informatizzato per la prenotazione unificata

⁷⁵ <http://www.forumpa.it/pa-digitale/la-sanita-digitale-come-scelta-necessaria>

⁷⁶ https://www.agid.gov.it/sites/default/files/repository_files/documentazione/strategia_crescita_digitale_ver_def_21062016.pdf

⁷⁷ <https://pianotriennale-ict.italia.it/>

⁷⁸ <https://www.agid.gov.it/it/piattaforme/sanita-digitale>

⁷⁹ Per approfondimenti www.fascicolosanitario.gov.it

⁸⁰ Per approfondimenti:

http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1577_allegato.pdf

delle prestazioni, per favorire l'accessibilità dell'assistenza e la riduzione dei tempi di attesa

- **Telemedicina**⁸¹, come esempio del rapporto con il territorio per offrire servizi che migliorino la fruibilità delle cure, dei servizi di diagnosi e della consulenza medica a distanza, oltre al costante monitoraggio di parametri vitali.

Rientrano ancora nel concetto di sanità digitale:

- **La Tessera sanitaria**⁸² (TS): che abilita all'accesso delle prestazioni sanitarie erogate dal SSN su tutto il territorio nazionale e funziona anche come Tessera di assicurazione malattia ai fini del riconoscimento dell'assistenza sanitaria nei Paesi UE e da codice fiscale.
- **Ricette digitali**: che costituiscono un processo verso la completa dematerializzazione delle prescrizioni farmaceutiche e specialistiche cartacee, sostituendole con gli equivalenti documenti digitali, su tutto il territorio nazionale.
- **Dematerializzazione dei referti medici e delle cartelle cliniche**: che rappresenta è un processo che ha come obiettivo la creazione di un flusso di documenti digitali aventi pieno valore giuridico che porterà alla sostituzione di tutti gli equivalenti cartacei, allo scopo migliorare i servizi ai cittadini.

Attori coinvolti sono: Ministero della Salute, Ministero dell'Economia e delle Finanze, Garante per la protezione dei dati personali, Strutture curanti (pubbliche o private).

⁸¹ Per approfondimenti:

http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2129_allegato.pdf

⁸² Per approfondimenti <https://sistemats1.sanita.finanze.it/portale/>

“A garantire appropriatezza, efficacia e migliore organizzazione delle cure servono gli strumenti innovativi previsti dal “Patto per la Sanità Digitale”⁸³, un piano strategico teso a facilitare la diffusione delle informazioni e dal “Piano di Evoluzione dei Flussi NSIS (PEF-NSIS)” che consentirà di programmare gli interventi sui sistemi informativi, necessari a consentire il governo e il monitoraggio dei LEA e dei relativi costi, in coerenza con il percorso evolutivo del NSIS (Nuovo Sistema Informativo Sanitario) condiviso tra Amministrazioni centrali e regionali”⁸⁴.

La spesa per la Sanità digitale è in crescita, 1,3 miliardi di euro, con una crescita del 2% rispetto all’anno precedente. Ma i servizi digitali restano diffusi a macchia di leopardo sul territorio italiano e la maggior parte dei cittadini non utilizza ancora strumenti via web per accedere ai servizi sanitari: circa l’80% degli italiani preferisce recarsi personalmente a ritirare documenti clinici, consultare un medico o pagare una prestazione, sette su dieci preferiscono parlare di persona con il proprio medico piuttosto che comunicare con strumenti tecnologici come email, SMS o WhatsApp.

I medici sono sempre più attenti alle nuove tecnologie, che utilizzano soprattutto per comunicare con i pazienti. È il caso, ad esempio, di WhatsApp, usato dal 63% dei medici di famiglia e dal 52% degli specialisti soprattutto per scambiare facilmente dati, immagini e informazioni. Meno digitali i cittadini: solo il 15% usa l’email, il 13% Sms e il 12% WhatsApp per comunicare col proprio medico.

⁸³ <http://www.camera.it/temi/ap/2016/09/29/OCD177-2387.pdf>

⁸⁴ Piano nazionale della Cronicità

L'offerta e l'utilizzo di semplici servizi digitali ai cittadini potrebbero ridurre i costi nascosti del "non digitale". Otto italiani su dieci nell'ultimo anno hanno ritirato documenti clinici di persona impiegando in media 45 minuti, contro i 20 per il ritiro in farmacia e i 5 via web: se invece l'80% li ritirasse online, il 10% in farmacia e solo il 10% di persona, l'impatto economico sarebbe di 1.630 milioni di euro. E sono 1.150 milioni di euro gli impatti legati all'accesso online a informazioni su prestazioni e strutture sanitarie, 1.430 milioni per la prenotazione online di visite ed esami e 980 milioni per il loro pagamento, per un totale di oltre circa 5 miliardi di euro⁸⁵.

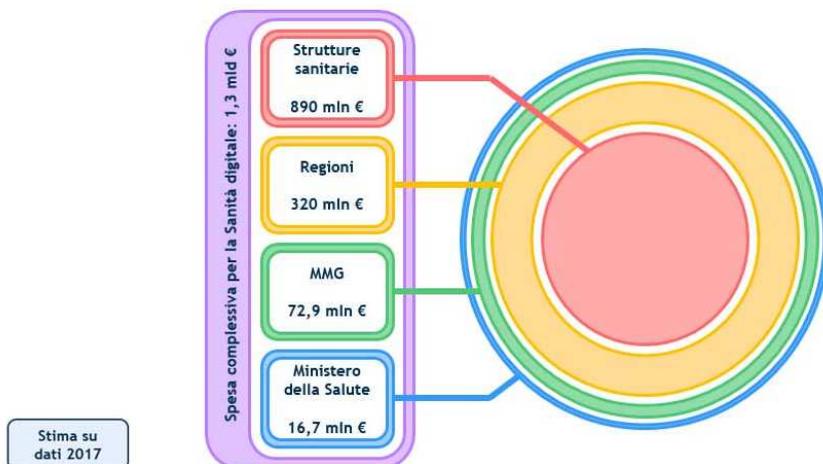
La quota maggiore degli investimenti per la Sanità Digitale (figura 2) nel 2017 è stata sostenuta dalle strutture sanitarie, con un budget di 890 milioni di euro (+2% sul 2016), seguita dalle Regioni (320 milioni, +3%).

85

https://www.osservatori.net/it_it/osservatori/comunicati-stampa/sanita-digitale-spazio-per-innovare

Figura n.3

La spesa per la Sanità digitale



Fonte: Osservatorio Innovazione Digitale in Sanità della School of Management del Politecnico di Milano

Nell'ambito della sanità digitale rientra anche il **Fascicolo Sanitario Elettronico – FSE** che è lo strumento attraverso il quale il cittadino può tracciare e consultare tutta la storia della propria vita sanitaria, condividendola con i professionisti sanitari per garantire un servizio più efficace ed efficiente. Per attivare il proprio Fascicolo bisogna consultare le modalità adottate dalle singole regioni/province autonome. Il FSE rappresenta un *“opportuno supporto alla condivisione/circolazione dei dati clinici per ottimizzare il percorso di cura e evitare la inutile ripetizione degli esami, inserendo le persone con cronicità in un monitoraggio continuo da parte dei vari attori assistenziali*

*utile a una maggiore attenzione nella cura e a migliori risultati e rappresentando la base per la programmazione degli interventi e la gestione 'personalizzata' dei pazienti*⁸⁶.

Ogni cittadino per accedere o per attivare il proprio Fascicolo Sanitario Elettronico deve rivolgersi alla propria regione di assistenza.

Le regioni attive in cui vi è almeno un FSE attivato sono 17; il numero di FSE attivati è di 11.731.164 pari al numero di cittadini assistiti che ha dato il consenso all'alimentazione del proprio FSE con **222.915.936 referti di laboratorio strutturati e digitalizzati** prodotti dalle strutture sanitarie pubbliche nazionali⁸⁷.

L'Agenzia per l'Italia digitale e il Ministero della Salute, in ottica di verificare l'andamento e lo stato di attuazione e di diffusione sul territorio nazionale del Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE), in accordo con le regioni, hanno definito una serie di indicatori che permettono di rappresentare lo scenario completo.

Le attività di monitoraggio sono suddivise in due gruppi distinti di indicatori: Attuazione e Utilizzo.

Nella figura n.4 viene riportato l'indicatore di monitoraggio di attuazione per tutte le regioni. L'indicatore di Attuazione, mira a rappresentare lo stato di avanzamento circa la realizzazione del Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) regionale e rappresenta la media di realizzazione dei singoli servizi previsti dal piano. Questi, nel dettaglio, sono:

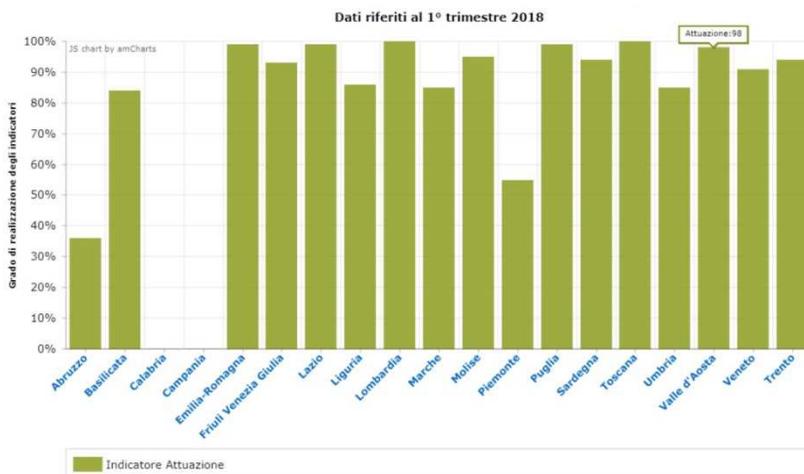
⁸⁶ Piano nazionale della Cronicità

⁸⁷ <https://www.fascicolosanitario.gov.it/>

- Componenti abilitanti: stato di realizzazione dell'anagrafe degli assistiti, degli operatori e delle aziende sanitarie, e dell'infrastruttura di rete;
- Componenti abilitanti: stato di realizzazione dell'anagrafe degli assistiti, degli operatori e delle aziende sanitarie, e dell'infrastruttura di rete;
- Servizi per l'accesso da parte di MMG/PLS: stato di realizzazione delle modalità organizzative con cui si fornisce l'accesso ai MMG/PLS al sistema di FSE e delle modalità di abilitazione all'accesso e all'alimentazione del FSE da parte dei MMG/PLS;
- Servizi per l'accesso da parte delle aziende sanitarie: stato di realizzazione delle modalità organizzative con cui si fornisce alle strutture sanitarie accesso al sistema di FSE e delle modalità di abilitazione all'accesso e all'alimentazione del FSE da parte degli operatori sanitari;
- Servizi per l'accesso da parte delle aziende sanitarie: stato di realizzazione delle modalità organizzative con cui si fornisce alle strutture sanitarie accesso al sistema di FSE e delle modalità di abilitazione all'accesso e all'alimentazione del FSE da parte degli operatori sanitari⁸⁸.

⁸⁸ <https://www.fascicolosanitario.gov.it/monitoraggio>

Figura n.4 - Indicatore monitoraggio per tutte le regioni



Fonte: Agenzia per l'Italia digitale – Presidenza del Consiglio dei Ministri

La seconda tipologia di monitoraggio, quella di Utilizzo, è finalizzata a monitorare il reale livello d'uso e di diffusione del Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) sul territorio nazionale da parte dei cittadini, dei medici e delle aziende sanitarie, gli indicatori evidenziano:

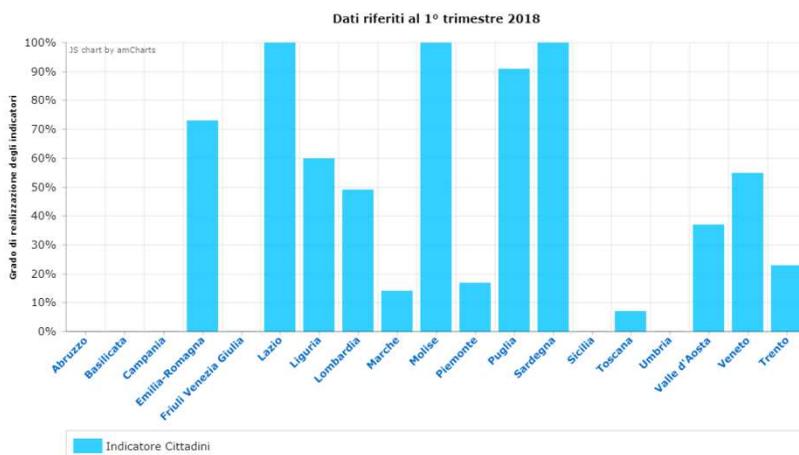
- **Cittadini:** numero dei cittadini assistiti (per assistiti si intende i cittadini residenti in una regione italiana che hanno scelto un MMG/PLS) che hanno prestato il consenso per l'alimentazione del FSE (figura n.5) rispetto al numero totale dei cittadini assistiti della regione ed il numero dei cittadini assistiti che hanno effettuato almeno un accesso al proprio FSE rispetto al totale degli assistiti

per i quali è stato messo a disposizione almeno un referto negli ultimi 90 giorni (figura n.6)

- Medici: numero dei MMG/PLS che hanno utilizzato il FSE rispetto al numero totale del MMG/PLS titolari abilitati al FSE (figura n.7) ed il numero del Patient Summary popolati da MMG/PLS titolari rispetto al numero complessivo di FSE attivati (figura n.8)
- Aziende Sanitarie: il numero di operatori sanitari abilitati al FSE rispetto al totale degli operatori sanitari dell'azienda sanitaria (figura n.9) ed il numero referti strutturati digitalizzati resi disponibili nei FSE rispetto al totale dei referti prodotti dall'azienda sanitaria. In questa fase di avvio i referti presi in considerazione per il monitoraggio sono unicamente quelli di laboratorio (figura n.10).

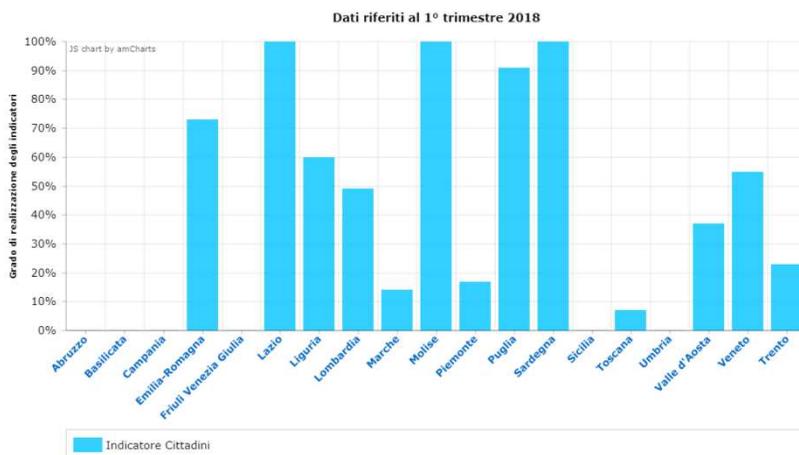
L'indicatore riporta dei dati di ogni struttura pubblica (ASL, AO, IRCSS, Fondazioni Pubbliche) presenti sul territorio.

Figura n.5 - Indicatore monitoraggio di utilizzo “Cittadini” per tutte le regioni. Cittadini che hanno utilizzato il FSE negli ultimi 90 giorni



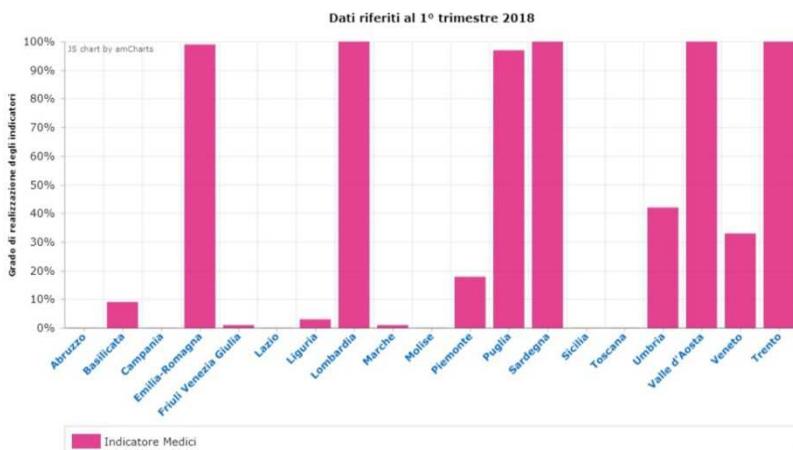
Fonte: Agenzia per l'Italia digitale – Presidenza del Consiglio dei Ministri

Figura n.6 - Indicatore monitoraggio di utilizzo “Cittadini” per tutte le regioni. Cittadini che hanno utilizzato il FSE negli ultimi 90 giorni



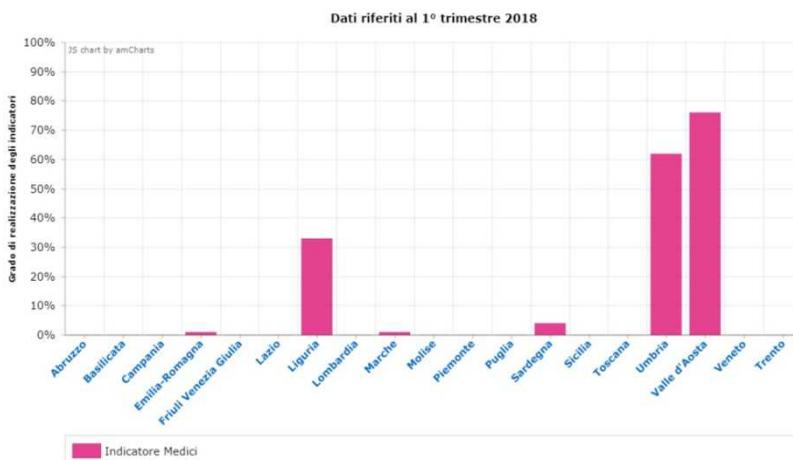
Fonte: Agenzia per l'Italia digitale – Presidenza del Consiglio dei Ministri

Figura n.7 - Indicatore monitoraggio di utilizzo “Medici” per tutte le regioni. Medici che hanno utilizzato il FSE



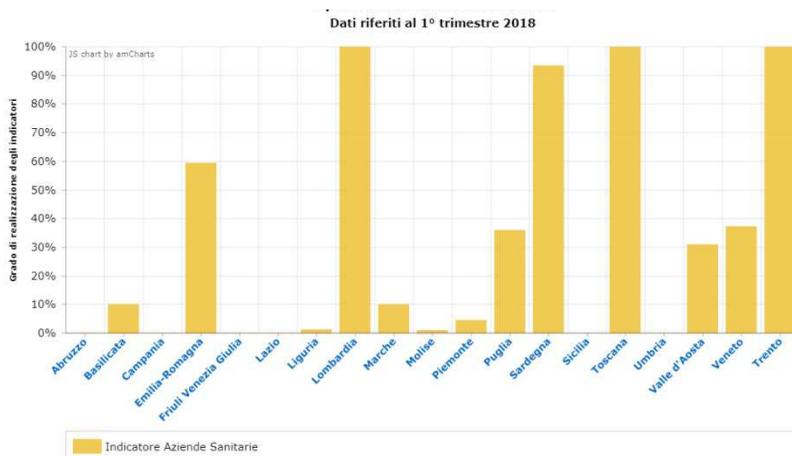
Fonte: Agenzia per l'Italia digitale – Presidenza del Consiglio dei Ministri

Figura n.8 - Indicatore monitoraggio di utilizzo “Medici “ per tutte le regioni. Medici che alimentano il FSE



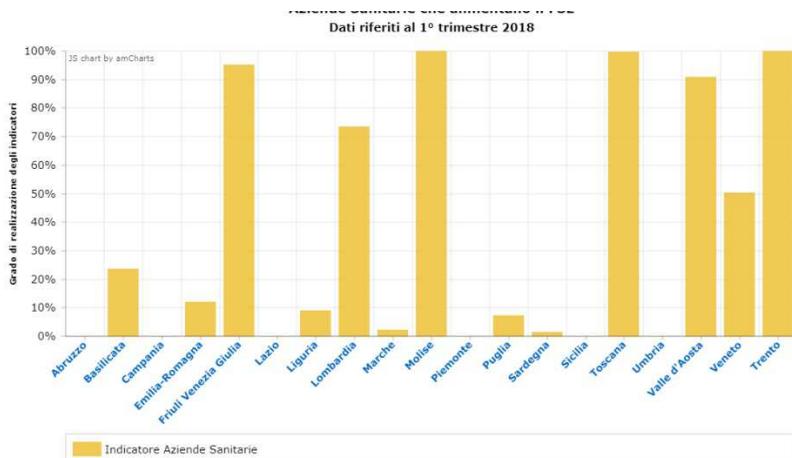
Fonte: Agenzia per l'Italia digitale – Presidenza del Consiglio dei Ministri

Figura n.9 - Indicatore monitoraggio di utilizzo “Aziende Sanitarie” per tutte le regioni. Operatori sanitari abilitati al FSE



Fonte: Agenzia per l'Italia digitale – Presidenza del Consiglio dei Ministri

Figura n.10 - Indicatore monitoraggio di utilizzo “Aziende Sanitarie” per tutte le regioni. Aziende Sanitarie che alimentano il FSE



Fonte: Agenzia per l'Italia digitale – Presidenza del Consiglio dei Ministri

Ancora una volta, è molto evidente come i servizi in ambito sanitario diano utilizzati a macchia di leopardo o alimentando sempre di più ineguaglianza e disparità di accesso alle innovazioni tecnologiche per i cittadini.

1.6 Il ruolo delle Associazioni di tutela delle persone con malattie croniche e delle loro famiglie

“Le Associazioni di tutela delle persone con malattia cronica svolgono un'azione collettiva, responsabile, solidale ed hanno un ruolo importante nella implementazione e valutazione delle politiche della cronicità e nell'erogazione dell'assistenza, specialmente in questo particolare momento storico di contenimento delle risorse destinate ai servizi. Il loro ruolo è strategico per il miglioramento della qualità dell'assistenza e di conseguenza della qualità della vita delle persone e delle loro famiglie e per costruire percorsi di socializzazione e di integrazione migliorando il rapporto e il dialogo con le istituzioni.

Le Associazioni possono infine svolgere ruoli di anticipazione nella segnalazione di bisogni emergenti, di stimolo delle istituzioni pubbliche a tutela dei diritti dei cittadini, di formazione della cultura della solidarietà e delle reti informali, di sussidiarietà. Per questo, nella definizione delle politiche sulla cronicità, e nella programmazione di iniziative a livello aziendale, regionale e nazionale, è importante tenere conto delle proposte delle Associazioni di tutela dei malati,

*individuate sulla base di criteri oggettivi e qualitativi predefiniti*⁸⁹.

Nel suo ruolo di Organizzazione che promuove l'attivismo dei cittadini per la tutela dei diritti, la cura dei beni comuni, il sostegno alle persone in condizioni di debolezza Cittadinanzattiva è orgogliosa di aver contribuito in maniera incisiva affinché venisse riconosciuto un ruolo e un coinvolgimento ben definito delle Associazioni di tutela delle persone con malattie croniche e delle loro famiglie nella struttura del PNC. Inoltre, la nostra Associazione attraverso le reti del Tribunale per i Diritti del Malato – TDM⁹⁰ e del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici – CnAMC, svolge da sempre il ruolo richiamato dal piano *“di anticipazione nella segnalazione di bisogni emergenti...”*. Infatti, a questo proposito, ogni anno vengono presentati il *Rapporto PIT Salute* e il *Rapporto nazionale sulle Politiche della Cronicità* realizzati attraverso le segnalazioni fatte dai cittadini in ambito sanitario e le difficoltà che le Associazioni di malati cronici e rari affrontano quotidianamente con l'obiettivo di sollecitare le Istituzioni in base alle necessità e aspettative di cura dei cittadini e agire quale cassa di risonanza delle richieste dei malati cronici e rari, assicurando loro maggiore visibilità.

Il coinvolgimento delle Associazioni è tra gli obiettivi proposti del Piano e dopo due anni dall'attuazione dello stesso dobbiamo constatare che i risultati non sono ottimali.

Tra le 5 Regioni che hanno approvato il PNC, (Emilia Romagna, Lazio, Marche, Puglia ed Umbria), le Marche e l'Umbria non

⁸⁹ Piano nazionale della Cronicità

⁹⁰ <https://www.cittadinanzattiva.it/corporate/salute/1843-tribunale-per-i-diritti-del-malato.html>

fanno nessun richiamo esplicito ad un coinvolgimento delle Associazioni ma, confidiamo nel fatto che le Regioni in questione mettano in campo presto delle strategie per colmare questa lacuna.

1.7 Il punto di vista della Associazioni di pazienti affette da patologia cronica e rare sul Piano Nazionale della Cronicità

Il Piano nazionale delle Cronicità rappresenta per l'assistenza delle patologie croniche, ma non solo, il punto zero da cui ripartire per provare a trovare finalmente una soluzione alle problematiche che negli anni, anziché risolversi, si sono sempre più aggravate. Proprio per questo motivo, in maniera ancor più dettagliata rispetto l'anno precedente, abbiamo voluto ripercorrerlo in tutte le sue fasi per capire se, a due anni di distanza qualcosa è cambiato ed ha finalmente iniziato a muoversi.

Da tempo, si parla dell'invio di una nota di indicatori di prevalenza, processo ed esito dei percorsi da parte del Ministero della Salute alle Regioni per verificare lo stato di attuazione reale e non formale del Piano ed avere cognizione di alcuni aspetti fondamentali come livello di stratificazione della popolazione, quello di integrazione tra assistenza ospedaliera e territoriale e il livello di adozione e di attuazione dei percorsi diagnostico-terapeutici, ma oltre le dichiarazioni non abbiamo conoscenza della sua effettività e soprattutto degli effetti.

Ad oggi, dunque, non si hanno elementi effettivi per misurare l'applicazione di quanto previsto e le uniche informazioni esistenti sono proprio quelle provenienti dalle Associazioni che hanno partecipato al XVI Rapporto nazionale sulle politiche della

cronicità che, come vedremo nell'indagine, danno una fotografia di quanto ad oggi sia stato realizzato di quanto previsto.

I dati contenuti nel presente Rapporto sono il risultato di una ricognizione che ha interessato **50 Organizzazioni di persone affette da patologia cronica e rara** (e loro familiari).

Il numero di Organizzazioni che hanno partecipato non consente di disporre di un campione statistico sufficientemente rappresentativo e quindi i dati che verranno rappresentati non possono essere considerati come rappresentativi dell'intero contesto nazionale. Tuttavia, la limitatezza delle fonti d'informazione, non diminuisce il valore dei dati contenuti nel Rapporto, che invece devono essere considerati come indicatori delle questioni di maggior rilievo di cui tener conto.

Si tratta, infatti, di un esempio di informazione civica, vale a dire la *“produzione di informazioni da parte dei cittadini e a partire dal loro punto di vista, orientata alla trasformazione della realtà”*⁹¹

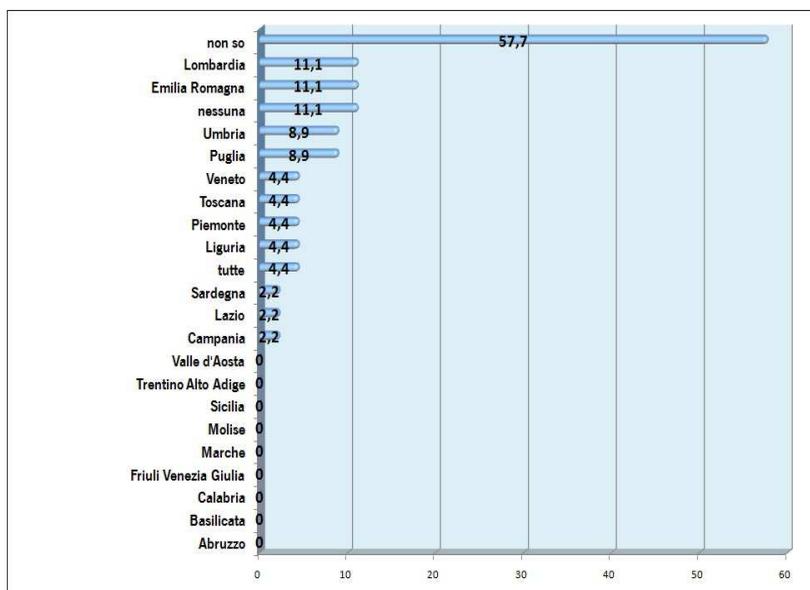
Abbiamo voluto iniziare la vera e propria indagine chiedendo proprio informazioni circa la conoscenza dello stato di attuazione del Piano nazionale delle Cronicità a coloro che ne sono i reali protagonisti, ma sin dalla prima risposta appare chiaro che in quasi tutta Italia il Piano è rimasto ancora “lettera morta”. Infatti **oltre la metà delle Associazioni, non sa se il Piano sia stato approvato a livello regionale** (57,7%) ed ancora **l'11,1%** ritiene che **non sia stato approvato in nessuna regione** perché evidentemente non ne vede i benefici (figura n.11). Le Regioni, invece, in cui qualcosa è iniziato a cambiare sono

⁹¹ Giovanni Moro, Manuale di cittadinanza attiva.

principalmente: la Lombardia (11,1%), l'Emilia Romagna (11,1%), l'Umbria (8,9%) e la Puglia (8,9%).

Le cose vanno ancora peggio quando si chiede se c'è stato un coinvolgimento delle Associazioni a livello regionale in funzione dell'attuazione del Piano. **Il 64,4%, infatti, non è stato coinvolto in nessuna Regione** (tabella 1).

Figura n.11 - In quali Regioni siete a conoscenza sia stato approvato con apposita delibera il Piano Nazionale Cronicità?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Tabella 1 - Siete stati coinvolti a livello regionale come Associazioni nell'attuazione del Piano Nazionale Cronicità?

nessuna	64,4%
In alcune regioni	13,3%
non so	20%
tutte	2%

Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

1.8 La stratificazione e il targeting della popolazione

Il piano, partendo dal percorso della persona con patologia cronica, individua cinque fasi con relativi obiettivi e macroattività da realizzare. Il punto iniziale di questo percorso ideale è rappresentato dalla **fase 1, stratificazione e targeting della popolazione**.

Gli obiettivi di questa fase, che vanno dalla programmazione di interventi sulla base di conoscenze epidemiologiche alla costruzione di una rete di informazioni fra le diverse strutture, alla stratificazione dei bisogni sanitari e socioeconomici della popolazione, si racchiude in due macroattività, che sono:

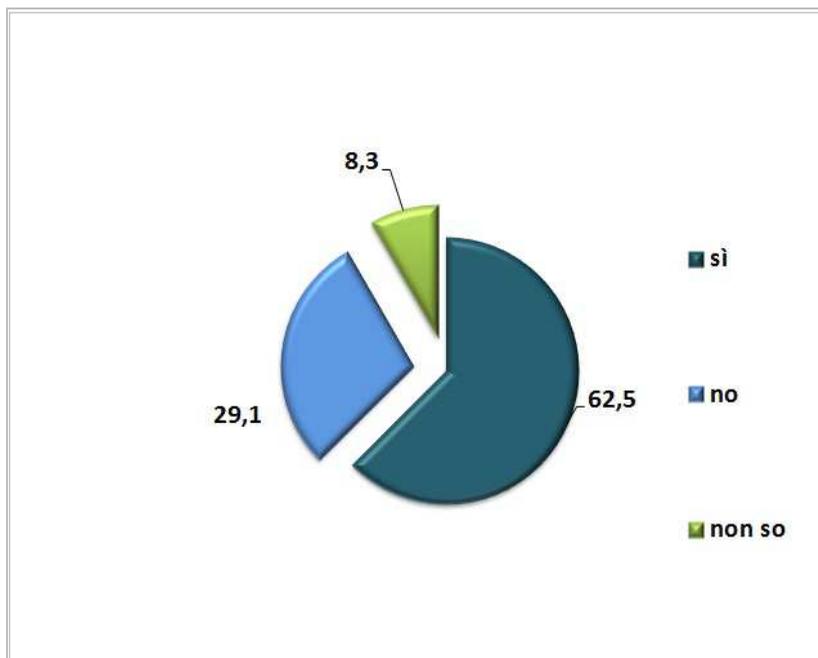
l'identificazione delle popolazioni target e la registrazione dei dati;

l'approccio di «population management» e la stadiazione dei bisogni assistenziali.

Al fine, quindi, di verificare quale sia il raggiungimento di questi obiettivi, abbiamo innanzitutto chiesto alle Associazioni coinvolte

nell'indagine, se i dati dei pazienti fossero inseriti in qualche registro, di carattere regionale o nazionale. Il **62,5%** risponde affermativamente, ma **per il restante 37,5% non esiste un registro, oppure non se ne ha conoscenza** (Figura n.12).

Figura n.12 - Rispetto la patologia di riferimento della vostra Associazione i dati relativi ai pazienti vi risulta siano inseriti in registri regionali o nazionali?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

1.9 La promozione della salute, prevenzione e diagnosi precoce

La **seconda fase** del percorso riguarda tutti gli interventi da mettere in campo per la **prevenzione** e per poter giungere ad una **diagnosi precoce**. In particolare, per quanto concerne la **prevenzione primaria**, il Piano prevede come obiettivo quello di

promuovere l'adozione di corretti stili di vita nella popolazione generale e nei soggetti a rischio. Per quanto riguarda la **prevenzione secondaria**, il Piano prevede, invece, l'identificazione precoce delle persone a rischio e quelle affette da patologie croniche da inviare ad adeguati percorsi di presa in carico. Ed infine, per quanto riguarda la **prevenzione terziaria**, l'obiettivo è quello di ritardare l'insorgenza delle malattie croniche e delle loro complicanze nelle persone a rischio o già malate.

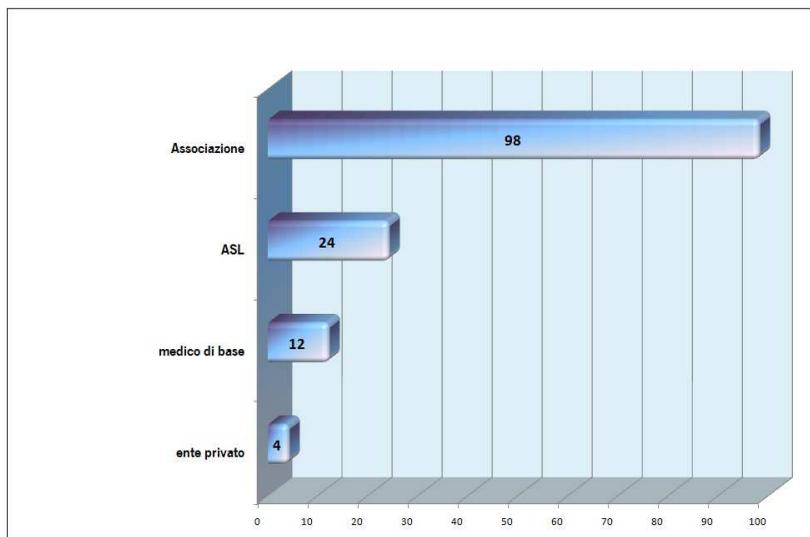
Quello che è emerso, comunque, nel complesso, è che **si fa ancora troppo poco per la prevenzione**, soprattutto se consideriamo le fasce di età più giovani, per cui questo aspetto riveste un ruolo fondamentale⁹².

Sono anni che si sente parlare di quanto sia importante intervenire sulla modifica dei fattori di rischio, considerando ad esempio il tasso di obesità fra i bambini e, allo stesso tempo, sono anni che tutto resta immobile, o quasi.

Un altro dato altamente significativo è quello relativo a chi promuove corsi e programmi di prevenzione (figura n.13). **Nel 98% dei casi si tratta di iniziative promosse dalle Associazioni di pazienti**, solo nel 24% sono stati promossi dalle ASL e nel 12% da parte del medico di base.

Nei fatti, quindi, si parla tanto, come dicevamo, di prevenzione, ma **chi agisce** per realizzarla sono quasi esclusivamente le stesse **Associazioni** di pazienti e senza risorse statali. Chi, quindi, sta **realizzando quello che è scritto nel Piano**, non sono, per questo aspetto fondamentale, le Istituzioni, ma i pazienti.

⁹² Per maggiori approfondimenti: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Figura n.13 - Chi promuove corsi e programmi per la prevenzione?

Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

1.10 Presa in carico e gestione del paziente attraverso il Piano di cura

La **terza fase** del Piano rappresenta il cuore del percorso del paziente, ovvero la **presa in carico e la gestione del paziente** ed anche la fase con un maggiore numero di interventi che si sviluppano su tre grandi filoni: **l'organizzazione dei servizi, l'integrazione sociosanitaria e l'organizzazione dell'assistenza ospedaliera**. Ciascuno di questi ambiti ha poi, secondo il Piano, degli specifici obiettivi e risultati attesi.

Per quanto riguarda **l'organizzazione dei servizi**, le attività da mettere in campo vanno dalla riorganizzazione delle attività dei MMG, alla creazione di una rete assistenziale a forte integrazione sul territorio, all'adozione di percorsi assistenziali, di reti

specialistiche multidisciplinari e team professionali dedicati, passando per il potenziamento dell'assistenza sul territorio, alla creazione di un Welfare di comunità ed integrazione socio-sanitaria, allo sviluppo dell'assistenza domiciliare integrata, dell'assistenza presso le strutture residenziali e i centri diurni, alla assistenza ospedaliera finalizzata alla gestione della cronicità.

Per quanto riguarda, poi, **l'integrazione sociosanitaria**, l'obiettivo è quello di sviluppare un sistema integrato di servizi socio-sanitari alla persona con cronicità che valorizzi la partecipazione della società civile e garantisca equità di accesso e di prestazioni, attraverso lo sviluppo di modelli e strumenti atti a garantire la continuità delle cure per il paziente cronico, l'incremento di progetti di formazione del team multidisciplinare, lo sviluppo di modelli che prevedano una risposta integrata ai bisogni di salute sociali e sanitari e la sperimentazione di modalità diverse di remunerazione delle prestazioni per la persona con malattia cronica.

Per quanto riguarda, infine, il terzo filone, ovvero quello della **organizzazione dell'assistenza ospedaliera**, gli obiettivi sono: migliorare l'assistenza ospedaliera ai pazienti con cronicità, creare reti multi-specialistiche ospedaliere e promuovere l'integrazione con il territorio assicurando la continuità assistenziale, attraverso lo Sviluppo di modelli e strumenti atti a garantire la continuità delle cure per il paziente cronico, in particolare durante la transizione tra i diversi livelli di assistenza, l'incremento di progetti di formazione del team multidisciplinare, lo sviluppo di modelli che prevedano una risposta integrata ai bisogni di salute sociali e sanitari.

A leggerlo così, più che un piano di lavoro, può sembrare la carta dei desideri, considerando quella che è l'esperienza quotidiana delle persone che accedono ai servizi sanitari. Questo, tuttavia, non può diventare un alibi per chi governa, perché se è pur vero che siamo ancora molto distanti, soprattutto in alcune realtà, da ciò che prevede il Piano, è pur vero che da qualcosa bisogna pur cominciare. Abbiamo quindi chiesto da cosa le persone che hanno una patologia cronica vorrebbero si cominciasse ad intervenire, quale è quindi la priorità di intervento (figura n.14).

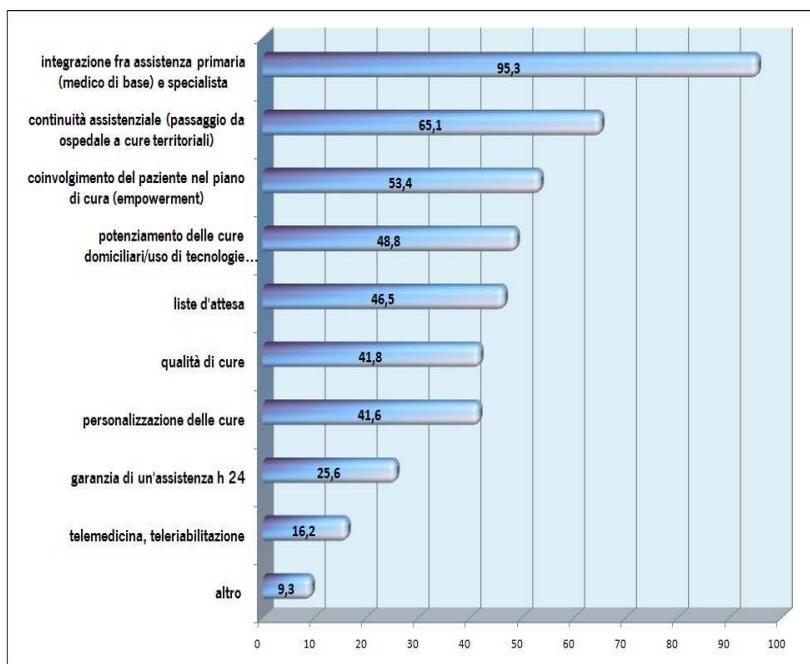
Quella che per la quasi totalità degli intervistati (**95,3%**) rappresenta la prima priorità su cui intervenire è l'**integrazione fra assistenza primaria e specialistica**, che non è presente, se non in alcune Regioni, soprattutto del Centro- Nord (figura n.15) o per alcune categorie di pazienti (tabella 2) subito seguita, come diretta conseguenza, dalla **continuità assistenziale** nel passaggio dall'ospedale alle cure territoriali (65,1%). Non è più accettabile che si continui a parlare di multiprofessionalità, approccio di cure integrato, fascicolo elettronico condiviso, ecc. e poi il tramite fra lo specialista ed il medico di medicina generale sia sempre e solo il paziente, perché i professionisti non si parlano, nemmeno i sistemi, l'assistenza non è h24 e una persona può ritenersi fortunata se non è costretta a ricorrere al Pronto Soccorso con attese interminabili per un posto letto che non c'è.

Per realizzare questa integrazione fra specialisti e medicina di base, che sembra impossibile, bisogna, sempre secondo le Associazioni, investire in formazione e sensibilizzazione del personale, a cominciare dal medico e pediatra di famiglia, continuando con gli specialisti ed il personale presente sul territorio. Investire anche nell'informatizzazione, con lo sviluppo di una cartella elettronica condivisa e realizzare Percorsi

Diagnostici Terapeutici e Assistenziali che partano dalle reali esigenze della persona.

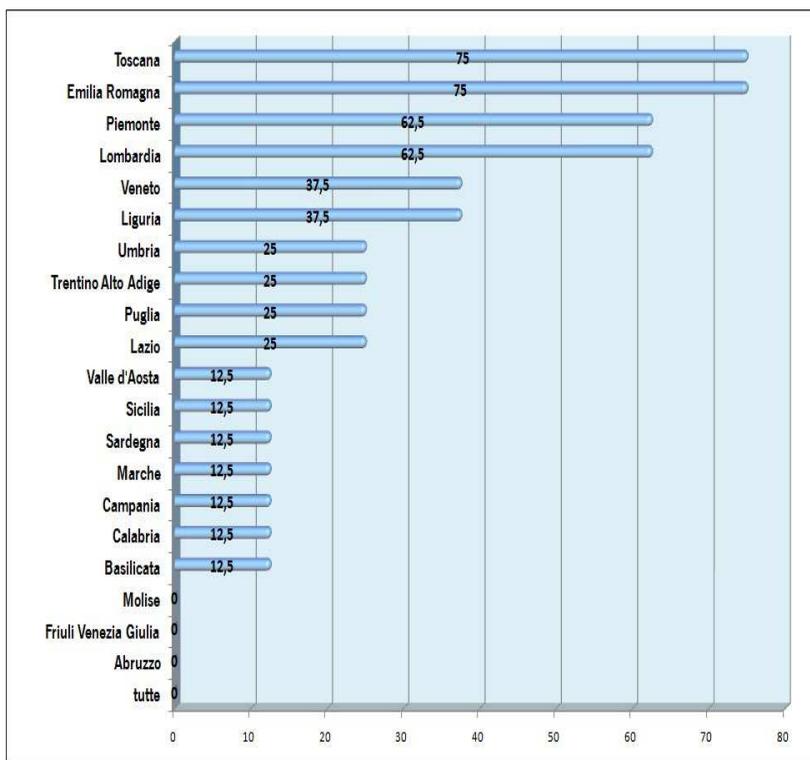
Altro aspetto ritenuto fondamentale, infatti, per modificare veramente la gestione della cronicità è il **coinvolgimento del paziente nel piano di cura** (53,4%), richiamato più volte nel piano, ma non realizzato nella realtà. Ancora all'apice della scala delle priorità troviamo il **potenziamento delle cure domiciliari e l'utilizzo della telemedicina** (48,8%) e il problema delle **liste d'attesa** (46,5%).

Figura n.14 - Il Piano nazionale della cronicità interviene su diversi aspetti altamente significativi per la gestione della cronicità. Quali fra quelli indicati ritenete sia più carente e dove quindi si debba intervenire con più urgenza per garantire una corretta presa in carico?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Figura n.15 - In quali Regioni sapete essere realmente presente l'integrazione fra cure primari e specialistiche?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

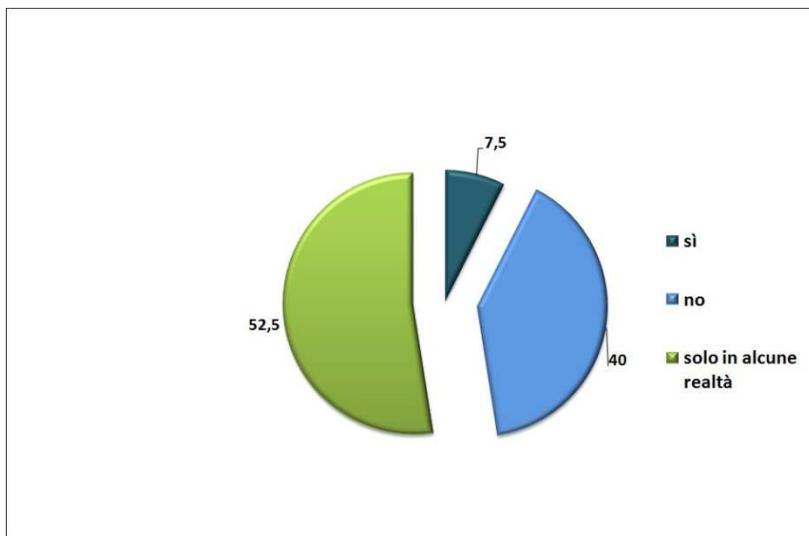
Tabella 2 - Il Piano ridisegna la presa in carico dei pazienti cronici riconoscendo come elemento fondamentale una forte integrazione tra l'assistenza primaria, centrata sul medico di medicina generale, il pediatra e le cure specialistiche. Ad oggi, stando alle vostre esperienze, che esista questa integrazione?

no	60,5%
solo per alcuni pazienti	20,9%
solo in alcune Regioni	18,6%
sì	0%

Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Arrivati, poi, finalmente alla diagnosi, che come abbiamo visto può giungere anche a due anni di distanza, inizia la vera e propria “presa in carico”, che prevede, come primo passaggio **l'analisi dei bisogni sociosanitari**, attraverso, ad esempio, l'intervento dell'Unità Valutativa Multidimensionale. **Questo avviene** però (figura n.16) **solo in alcune realtà per oltre la metà delle Associazioni** (52,5%) o non viene effettuata affatto (40%). In molti casi accade che il medico comunica la diagnosi e la famiglia inizia a cercare informazioni su internet, o, se si tratta di una malattia rara, il medico di base si mette a cercare informazioni su wikipedia. Alle volte la diagnosi viene fatta nei reparti ospedalieri e poi si rimanda a casa il paziente con una lista di esami, visite e interventi riabilitativi, che deve essere lui ad andare a cercare sul territorio, arrivando anche a dover fare un esame in un determinato giorno in una struttura, mentre un altro magari a centinaia di km di distanza da un'altra parte e in un'altra data e così via.

Figura n.16 - Dopo la diagnosi il Piano prevede la fase di “Presa in carico” della persona, che vuol dire l’analisi dei suoi bisogni di assistenza socio sanitaria per poi indirizzarla alla struttura o percorso più adatto. In base alla vostra esperienza viene effettuata questa analisi dei bisogni, se necessario attivando anche l’ Unità Valutativa Multidimensionale?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Ciò che è individuato anche nel Piano nazionale come strumento per razionalizzare gli interventi ed evitare questo difficile nomadismo sanitario è il **PDTA Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale**, ma anche su questo aspetto le persone affette da patologia cronica o rara vivono un’odiosa disparità. Infatti, laddove questo esista per una determinata patologia (tabella 3), **è presente solo in alcune realtà (43,9%)** e, nella maggior parte dei casi si tratta solo di un atto formale.

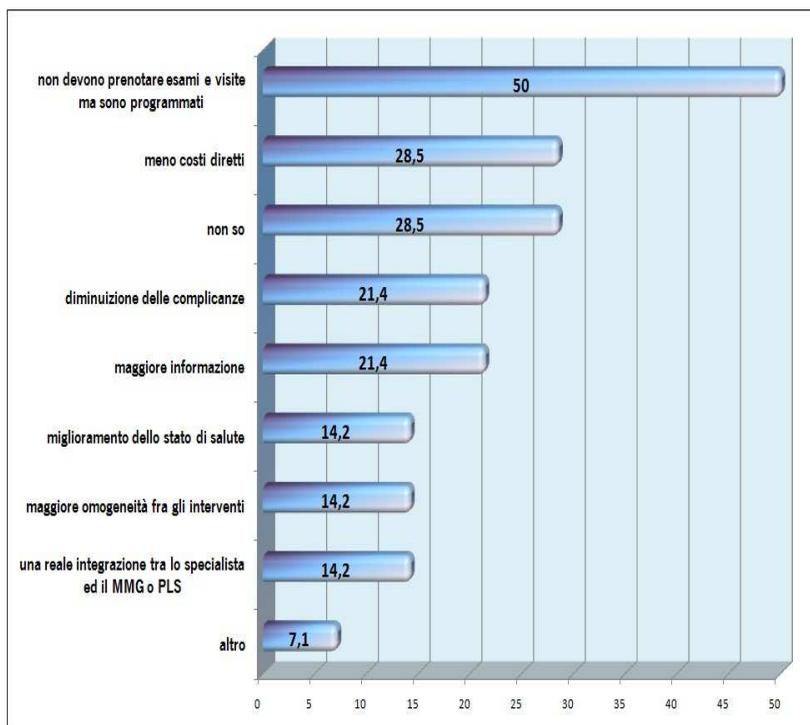
Tabella 3 - Individuati i bisogni del paziente il MMG o PLS e lo specialista si dovrebbero integrare per l'attivazione di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale. Nella cura della patologia di riferimento esistono PDTA?

solo in alcune realtà	43,9%
no	31,7%
sì	24,4%

Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Anche se, come abbiamo detto, la percentuale di coloro che si sentono realmente inseriti in un Percorso è piuttosto bassa, è vero anche che gli effetti, laddove questi non sono puri atti formali, sono altamente positivi (figura n.17). Infatti, **per la metà ha significato non dover prenotare autonomamente visite ed esami** perché questi vengono programmati e prenotati. Inoltre, l'inserimento ha significato **meno costi diretti** (28,5%), la **diminuzione delle complicanze e maggiore informazione** (21,4%) ed un **miglioramento generale dello stato di salute** (14,2%). È dunque possibile realizzare dei Percorsi che rispondono alle vere esigenze dei pazienti e in alcuni casi realizzati con il coinvolgimento delle stesse Associazioni.

Figura n.17 - Se si sentono inseriti in un Percorso, rispetto a quali aspetti in particolare notano una differenza?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

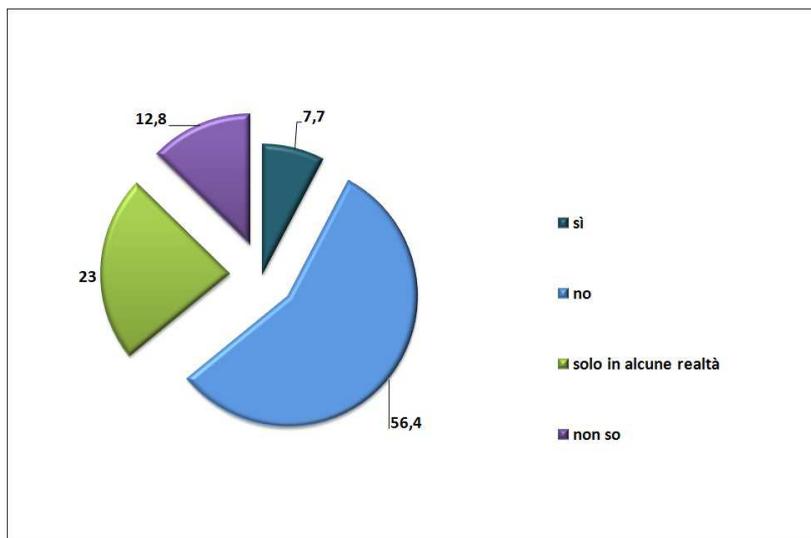
Quando la persona ha più di una patologia, secondo il Piano, bisogna prevedere un Piano di cura personalizzato (PAI) che, tenendo conto della complessità ed intensità di cura del paziente, definisca obiettivi e risultati attesi in termini di miglioramento e mantenimento dello stato di salute della persona, individuando la durata dell'intervento, le prestazioni socio-sanitarie che devono essere erogate, tenendo conto anche della situazione socio ambientale della persona, inclusa la presenza di familiari o caregiver di riferimento.

I così detti PAI, ovvero i Piani di cura personalizzati, sono presenti solo in alcune realtà nel 23%, e a livello generale solamente nel 7,7% dei casi (figura n.18), davvero troppo poco se si pensa che si tratta dei casi più complessi, in quanto si parla spesso di persone non autosufficienti e con gravi disabilità.

Un altro paradosso è il fatto che, **sebbene si chiamino Piani personalizzati, nella metà dei casi, nella personalizzazione non viene coinvolto il soggetto interessato e/o il caregiver** (tabella 4). Ci chiediamo pertanto di che tipo di personalizzazione si tratti se non parte dall'ascolto della persona e dall'analisi anche della situazione socio ambientale, come detto in precedenza.

Molto spesso, come per i PDTA, il tutto viene lasciato alla "buona volontà" dei singoli professionisti o delle singole realtà locali o associazioni di pazienti e di volontariato, ma il tutto in maniera sporadica e senza continuità.

Figura n.18 - Se poi la persona è affetta da più patologie croniche, dovrebbe essere predisposto un Piano di cura personalizzato. Siete a conoscenza dell'attivazione di Piani di cura Personalizzati?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Tabella 4 - Se sì, le persone per cui sono stati attivati Piani di cura Personalizzati (o i caregiver) sono state coinvolte nella personalizzazione?

sì	50%
no	50%

Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

1.11 Erogazione di interventi personalizzati

La **quarta fase** del Piano riguarda **l'erogazione di interventi personalizzati** attraverso innanzitutto una stratificazione della popolazione non solo basata sul consumo di prestazioni sanitarie, ma anche sui determinanti di salute socioeconomici e culturali e su stili ed abitudini di vita.

Nell'organizzazione degli interventi si deve tener conto non solo dei criteri clinici, quindi, ma anche di tutti quei fattori individuali e socio-familiari che possono incidere sulla effettiva capacità del paziente di gestire la propria patologia.

Peccato, però, che la misurazione delle determinanti socioeconomiche nella gestione delle persone con cronicità non sia una priorità delle nostre Istituzioni.

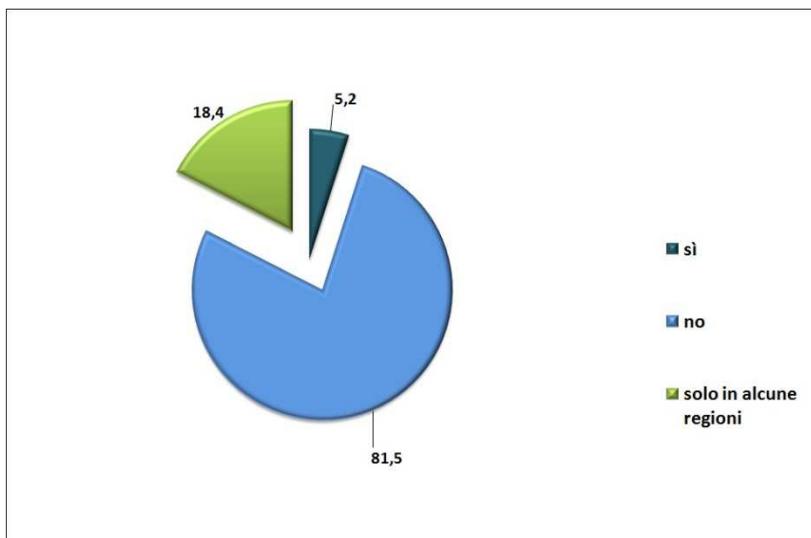
Alla richiesta se i bisogni psicosociali (condizione economica, fragilità, difficoltà lavorative, ecc.) siano tenuti in considerazione nella creazione di programmi di assistenza personalizzati, l'81,5% delle Associazioni rispondono di no (figura n.19).

Un altro aspetto legato alla personalizzazione delle cure è la promozione dell'empowerment del paziente e delle sue capacità di autocura, che sono fondamentali per il mantenimento delle capacità residue e per evitare interventi inappropriati, ma purtroppo anche questo non sembra prioritario, infatti, **non esistono in ambito pubblico esperienze di coinvolgimento e sostegno alla educazione/formazione della famiglia e dei caregiver nel 73,8% dei casi** (tabella 5)

Anche in questo caso, a farsi carico di questo importante aspetto del coinvolgimento del paziente, di familiari e caregiver, sono le

Associazioni di pazienti, con corsi sull'educazione terapeutica, interventi sul "dopo di noi" e con diverse esperienze su formazione ed informazione.

Figura n.19 - Uno degli obiettivi del Piano è sviluppare programmi di assistenza centrati sul paziente che tengano conto non solo della condizione clinica ma anche dei bisogni psicosociali (condizione economica, fragilità, difficoltà lavorative, ecc.). Ritenete che tali bisogni vengano presi in considerazione?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Tabella 5 - Esistono in ambito pubblico delle esperienze di coinvolgimento e di sostegno ed educazione/formazione delle famiglie e dei caregiver che promuovono anche le abilità di autocura del paziente?

no	73,8%
solo in alcune regioni	13,1%
sì	13,1%

Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

1.12 Valutazione della qualità delle cure erogate

La **quinta ed ultima fase** del Piano riguarda la **valutazione della qualità delle cure erogate**. Chi meglio della persona stessa che usufruisce delle cure può dare un giudizio su di esse? E chi meglio della persona con una patologia cronica o rara può dire quali siano gli elementi che più incidono sulla qualità della vita? Per questo motivo, noi glielo abbiamo chiesto (figura n.20).

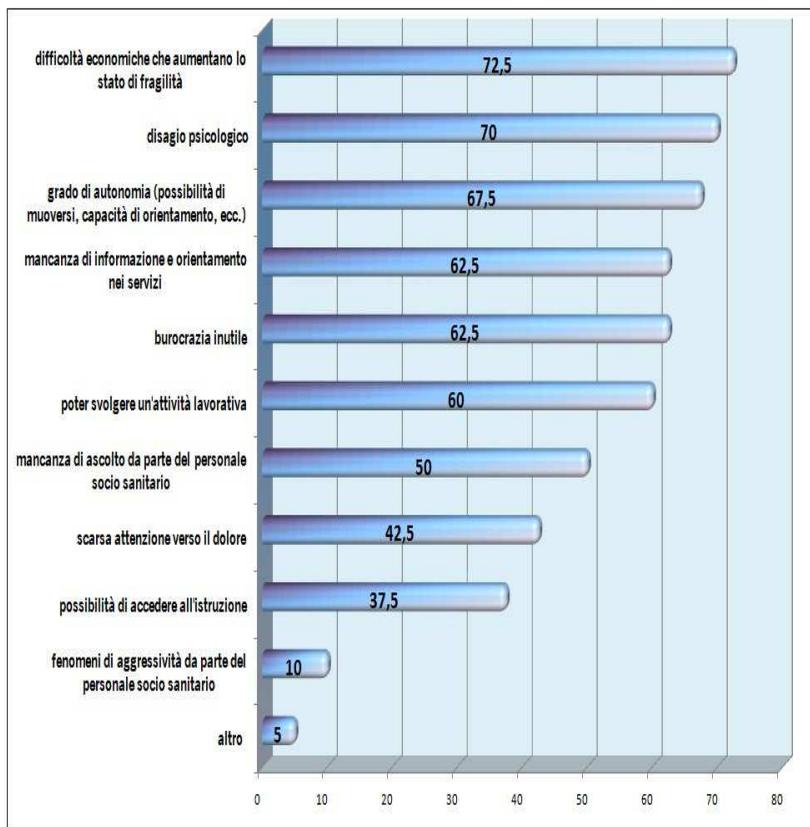
In cima alla lista degli elementi che maggiormente incidono sulla qualità della vita della persona con patologia cronica o rara ci sono le **difficoltà economiche** (72,5%), che rendono ancora più grave la condizione di fragilità in cui si trova la persona. Al secondo posto si trova il **disagio psicologico** (70%) ritenuto sempre poco importante dalle Istituzioni. Segue il **grado di autonomia** (la possibilità di muoversi autonomamente, la capacità di orientamento, ecc.) nel 67,5%, particolarmente importante, come vedremo più avanti, per la fascia più anziana della popolazione e che evita il loro isolamento e la conseguente depressione. Il quinto e sesto elemento posto al centro dalle Associazioni nella qualità di vita è la **mancanza di orientamento nei servizi e la burocrazia inutile** (62,5%). Quante volte chi combatte con una patologia cronica è costretto a scontrarsi con dei servizi che, anziché essere al servizio, come dice la parola stessa, diventano un ostacolo. Spesso maltrattano la persona con modi estremamente sgarbati, al limite dell'aggressione, facendo vivere la malattia non come un elemento della propria vita, ma come un "lavoro usurante" come ci scriveva una persona affetta da diabete, in una recente indagine.

Un altro elemento su cui le Istituzioni intervengono troppo poco e con strumenti assolutamente inefficaci è **l'inserimento lavorativo per chi ha una patologia cronica o rara** (60%).

Non esistono tutele effettive per chi ha necessità di curarsi e di eseguire una mansione adatta alla propria condizione di salute, fatto che spesso porta chi ha una patologia a nasconderla, se possibile.

Ancora a risultare problematico è il rapporto umano con il personale sociosanitario, nella **mancanza di ascolto** (50%) e nella **scarsa attenzione verso il dolore** (42,5%), se non addirittura in fenomeni di aggressività da parte dello stesso personale (10%).

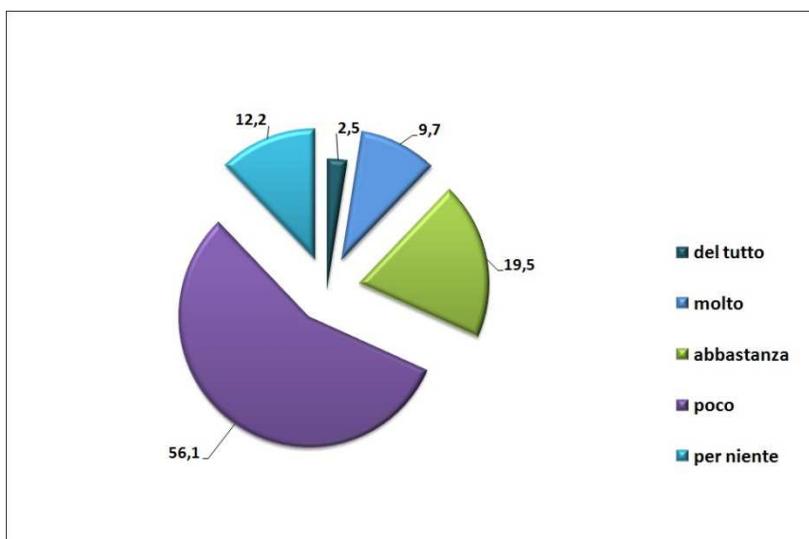
Figura n.20 - Nel processo di valutazione dei servizi sanitari dovrebbe essere preso in considerazione l'aspetto della qualità di vita e di accesso alle cure e non solo l'aspetto meramente economico. Quali sono secondo voi gli aspetti che dovrebbero essere misurati che influiscono maggiormente sulla qualità di vita?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Come dicevamo, poi, nella valutazione dei servizi, **il punto di vista** che dovrebbe essere maggiormente tenuto in considerazione è quello della persona che usufruisce dei servizi, ma è **considerato poco importante dal 56,1% delle Associazioni** (figura n.21).

Figura n.21 - Il Piano prevede lo sviluppo di modelli che abbiano come punto di partenza la scelta di dare importanza al punto di vista del paziente. Secondo voi il punto di vista del paziente è considerato importante?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

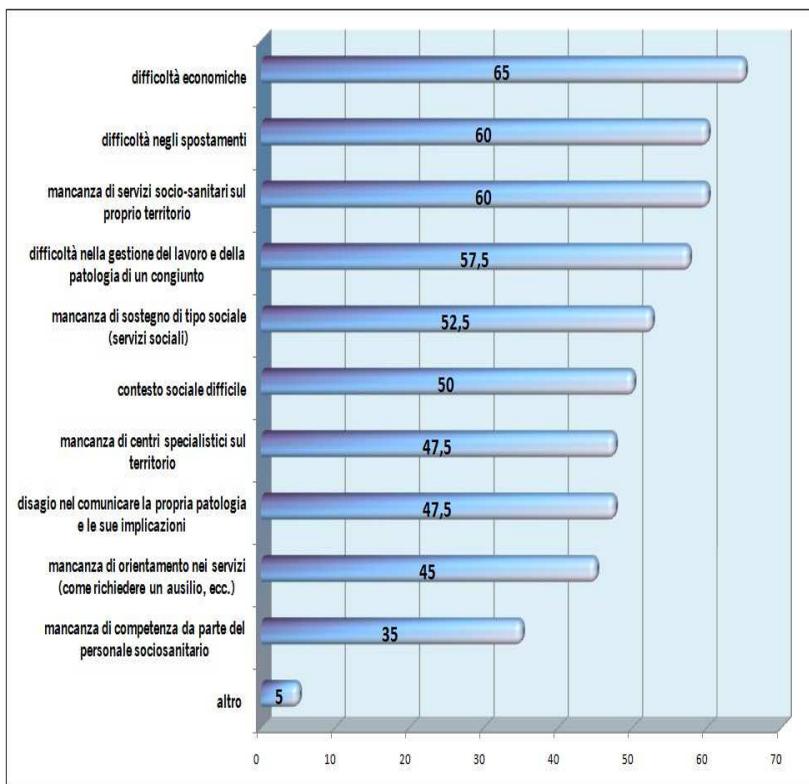
1.13 Aspetti trasversali

Il Piano affronta, poi, una serie di aspetti trasversali che non sono incasellati in nessuna delle cinque fasi, perché sottendono tutto il percorso della persona con patologia cronica.

Il primo aspetto trasversale su cui si concentra il Piano riguarda le **disuguaglianze sociali, fragilità e/o vulnerabilità**. Quelle che nell'ultimo anno sono state maggiormente sentite dalle persone affette da patologie croniche e rare sono (figura n.22), innanzitutto, le **difficoltà economiche** (65%), seguite dalle **difficoltà negli spostamenti** (60%), spostamenti probabilmente dovuti a quella che è la terza criticità, ovvero, la **mancanza di servizi socio-sanitari sul proprio territorio** (60%). Ancora, ad aumentare lo stato di fragilità della famiglia è la **difficoltà di coniugare il lavoro con l'assistenza del familiare malato** (57,5%), aggravata dal fatto che **manca il sostegno di tipo sociale** (52,5%) e **molti vivono in un contesto sociale difficile** (50%).

Ad oggi, sono soprattutto le Associazioni di pazienti che tramite i propri mezzi cercano di sopperire a questa mancanza, garantendo sostegno psicologico alla persona ed alla famiglia, fornendo informazioni sulla patologia, sui centri di cura, ecc., formazione sulla gestione della patologia, informazioni e orientamento non solo sull'accesso ai servizi, ma anche sull'accesso alle agevolazioni esistenti per chi ha una disabilità, promuovendo e sponsorizzando ricerche sulla cura della patologia, offrendo anche, dove possibile, assistenza domiciliare gratuita e servizi alla persona.

Figura n.22 - Rispetto la patologia di riferimento della vostra Associazione quale difficoltà di accesso alle cure dovuta ad un disagio sociale e/o ad una condizione di fragilità avete riscontrato con maggiore frequenza nell'ultimo anno (2017)?

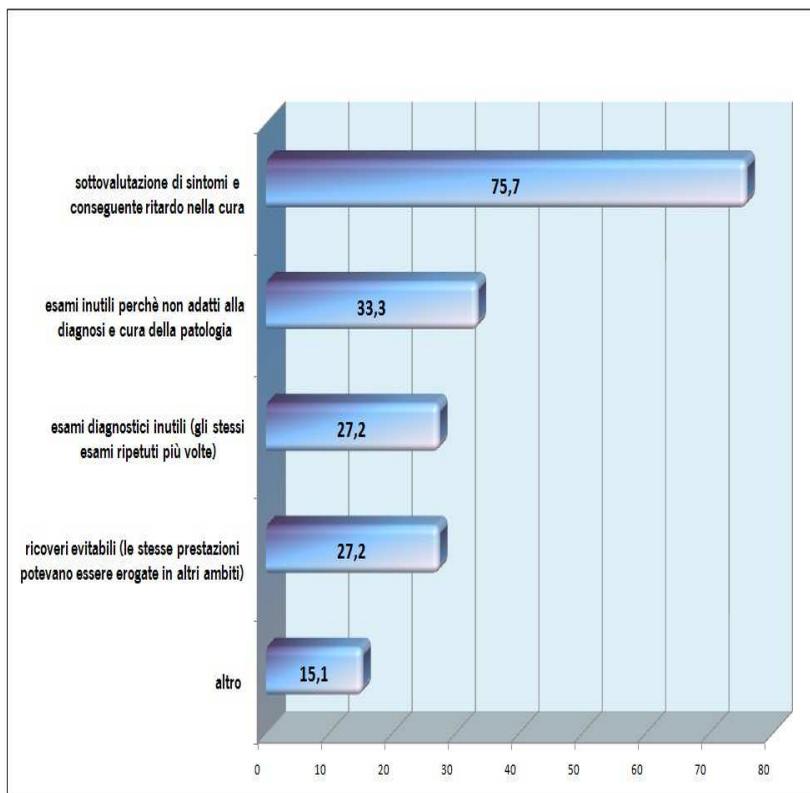


Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Il Piano, poi, affronta come terzo aspetto trasversale, **l'appropriatezza nell'uso delle terapie e delle tecnologie ed aderenza alla terapia farmacologica.**

Quando si parla di appropriatezza nell'uso delle terapie ed aderenza, sembra che questa sia sempre una "responsabilità" della persona, che utilizza male i servizi o le terapie, sprecando risorse e causando quindi un danno nei confronti delle finanze pubbliche. Non ci si ferma mai a ragionare sul fatto che l'inappropriatezza possa essere qualcosa che la persona con una patologia subisce. A generare, infatti, un accesso inappropriato alle cure sono proprio i comportamenti di chi ha in cura la persona, tramite la **sottovalutazione dei sintomi ed il conseguente ritardo nelle cure**, secondo il 75,7% delle Associazioni, o ancora, **l'esecuzione di esami inutili perché non adatti alla diagnosi** (33,3%) o perché **ripetuti più volte** (27,2%). Sempre la stessa percentuale di Associazioni ha poi riscontrato la presenza di ricoveri evitabili, perché le stesse prestazioni potevano essere erogate in altri ambiti (figura n.23).

Figura n.23 - I pazienti della vostra Associazione sono stati oggetto di interventi diagnostici o trattamenti inutili evitabili e/o poco tempestivi nell'ultimo anno?

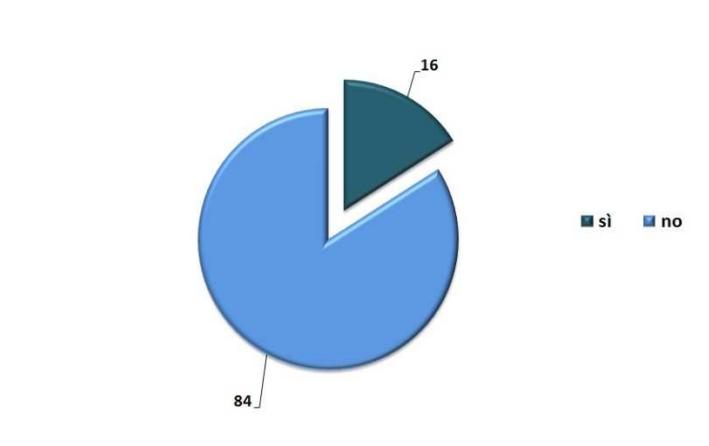


Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Un altro elemento sul quale il Piano punta l'attenzione è la **sanità digitale**, ovvero l'utilizzo di tutti quegli strumenti come: Teleassistenza domiciliare, Teleconsulto specialistico, Telemonitoraggio medico, Telesorveglianza, Telecontrollo, Telesoccorso, Teleallarme, che potrebbero accorciare le distanze, soprattutto considerando la morfologia del territorio del nostro Paese, ma che risultano fortemente sottoutilizzate.

Solo il 16% delle Associazioni, infatti, **è stato coinvolto nell'ultimo anno in progetti che prevedevano l'utilizzo della telemedicina o e-health** (figura n.24).

Figura n.24 - I pazienti della vostra Associazione nell'ultimo anno (2017) sono stati coinvolti in progetti di telemedicina/ e-health (impiego delle tecnologie informatiche e della comunicazione per lo scambio di informazioni utili alla diagnosi, al trattamento ed alla prevenzione della patologia)?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

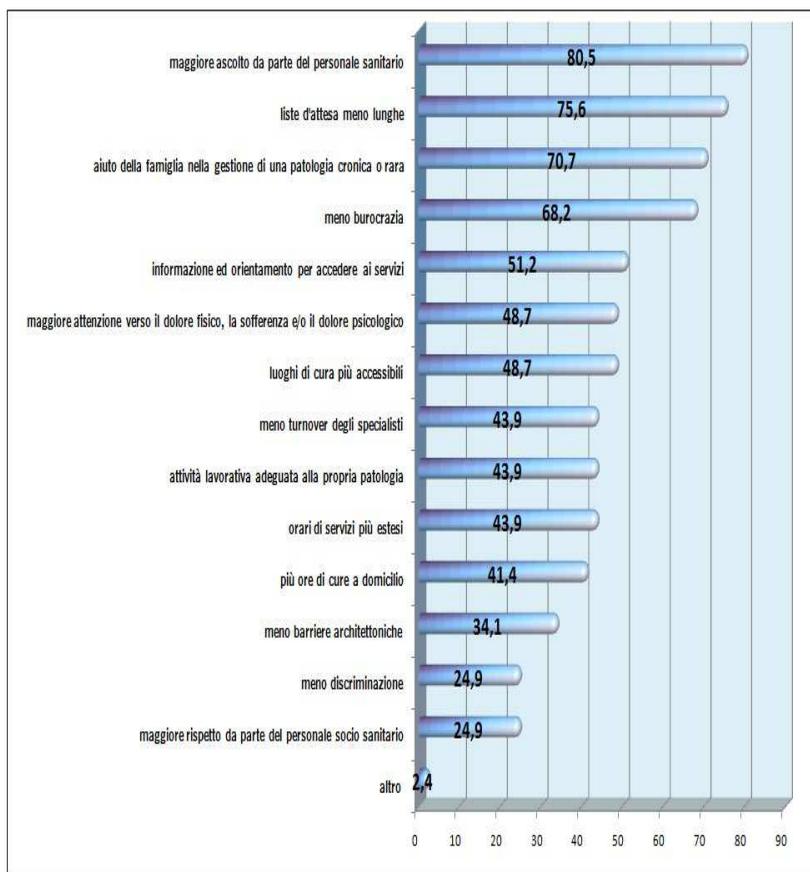
Un altro elemento considerato giustamente trasversale a tutto il percorso della persona è l'**umanizzazione delle cure**, declinato nel Piano sia a favore strettamente della persona, attraverso la promozione della dignità, la promozione di una relazione fondata sull'accoglienza, l'ascolto attivo e l'empatia, con adozione di modelli corretti di comunicazione e informazione esaustiva e la garanzia del sostegno psicologico, soprattutto in momenti cruciali della vita della persona e dei familiari come, la comunicazione della diagnosi; ma anche declinato nei confronti degli operatori sanitari, tutelando la loro salute psicofisica, promuovendo

l'ascolto attivo e l'accoglienza delle loro necessità, promuovendone la formazione e l'aggiornamento e creando luoghi di cura "a misura d'uomo", accessibili e confortevoli. Questa doppia visione dell'umanizzazione, rivolta non solo al paziente, ma anche al personale sanitario è quanto mai condivisa dalle Associazioni che, per prima cosa, per rendere "più umane" le cure, chiedono **maggiore ascolto da parte del personale sanitario**, 80,5% (figura n.25), personale spesso costretto a turni massacranti, impegnato in attività burocratiche che non hanno niente a che fare con la pratica medica e alle volte controllato con strumenti come il minutaggio.

Il secondo aspetto che rende le cure più faticose sono le **lunghe liste d'attesa** (75,6%), seguito dal fatto che **le famiglie si sentono abbandonate nella gestione della persona con disabilità** (70,7%) e sopraffatte **dalla burocrazia inutile e dannosa** (68,2%).

Renderebbe più semplice la vita di chi ha una patologia cronica, poi, avere **più orientamento e informazione nell'accesso ai servizi** (51,2%) e una **maggiore attenzione verso la sofferenza, sia di tipo fisico che psicologico** (48,7%). Sempre la stessa percentuale, poi, vorrebbe dei **luoghi di cura più accessibili** e il 43,9% desidera potersi rivolgere sempre allo stesso specialista, anziché ricominciare d'accapo ogni volta, spesso anche con orientamenti diversi del tipo: ma chi le ha prescritto questo esame o questa terapia?

Figura n.25 - Quali aspetti a vostro parere andrebbero migliorati nell'assistenza per umanizzare le cure?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Un aspetto fondamentale legato all'umanizzazione delle cure, come abbiamo visto, è la **gestione del dolore** (tabella 6). Esiste un tipo di **dolore** di cui nessuno si occupa e che, invece, rappresenta la prima forma di sofferenza per le persone con cronicità, ed è quello di tipo **psicologico** (70,3%), ancora più del dolore fisico, che viene sottovalutato nel 59,2% dei casi.

Nella gestione del dolore, poi, rappresenta un problema il **costo privato dei farmaci sintomatici** (48,1%), ma anche il **mancato riconoscimento del dolore come motivo di assenza dal lavoro** (40,7%).

In alcuni casi, invece, si tratta di un problema organizzativo, ovvero lo scarso raccordo fra gli specialisti che si occupano del dolore e gli altri specialisti o il medico di medicina generale, o ancora la mancata gestione del dolore al domicilio (33,3%). I servizi quindi non sono strutturati al fine di consentire una corretta gestione del dolore e spesso all'insorgenza di questo la sofferenza viene sottovalutata e non viene garantita una terapia adeguata (33,3%). Ancora, permane la difficoltà di accesso sia alla cannabis terapeutica, che ai farmaci oppiacei.

Tabella 6 - Avete riscontrato nell'ultimo anno difficoltà nella cure terapeutiche e gestione del dolore?

mancanza di sostegno psicologico	70,3%
sottovalutazione del dolore	59,2%
il costo privato dei farmaci sintomatici	48,1%
mancato riconoscimento del dolore come motivo di assenza sul lavoro	40,7%
lo scarso raccordo tra specialisti del dolore e altro personale sanitario	37%
mancata gestione del dolore a domicilio	33,3%
difficoltà di accesso alla cannabis terapeutica	33,3%
mancanza di informazione sul diritto a non soffrire	33,3%
la mancanza all'insorgenza del dolore di una terapia adeguata	33,3%
difficoltà di prescrizione dei farmaci oppiacei	25,9%
mancata gestione del dolore durante il ricovero in RSA	14,8%
mancanza di consegna dei farmaci analgesici al momento della	14,8%

dimissione	
mancata gestione del dolore durante il ricovero ospedaliero	11,1%
altro	3,7%

Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Un ulteriore elemento su cui pone l'accento il Piano nazionale e che, per ovvi motivi, abbiamo particolarmente a cuore, è il **ruolo dell'associazionismo**, che viene previsto non solo a livello nazionale, ma anche a livello regionale e aziendale.

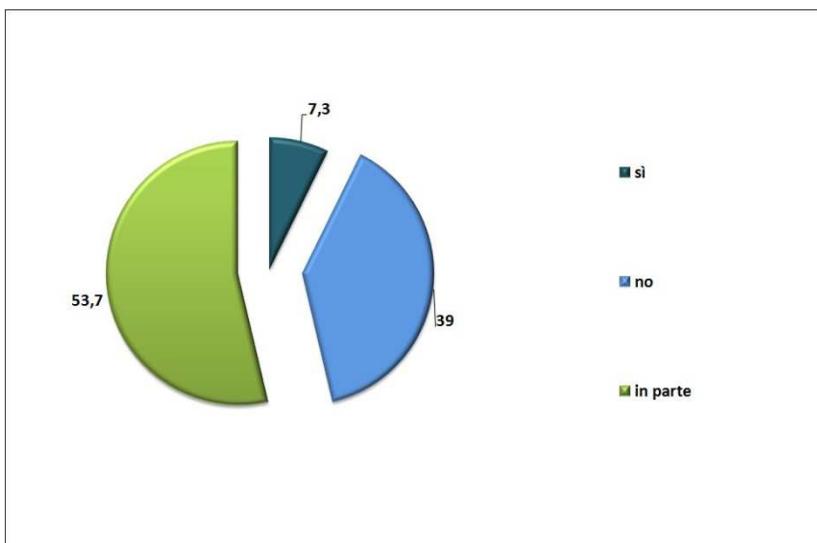
Ad oggi il **ruolo delle Associazioni** viene, però, **valorizzato solamente in parte, secondo il 53,7% del campione** (figura n.26).

Ancora troppo poco rispetto, invece, al prezioso, enorme ed insostituibile lavoro svolto dalle Associazione (tabella 7).

Quasi la totalità delle Associazioni intervenute (90,2%) fornisce informazioni sulla patologia ed i centri di cura e ben l'87,8% realizza campagne di informazione.

Inoltre, il 70,7% delle Associazioni fornisce **supporto psicologico**, dal momento che il Servizio Sanitario non se ne occupa e oltre la metà garantisce uno **sportello telefonico** per rispondere alle domande e ai dubbi delle persone (58,5%), e **finanzia ricerche scientifiche** (56,1%) e **collabora alla valutazione e al miglioramento dei servizi** (51,2%).

Figura n.26 - Ritenete che il Servizio Sanitario riconosca e valorizzi l'attività svolta volontariamente dall'associazionismo?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Tabella 7 - Avete riscontrato nell'ultimo anno difficoltà nella cure terapeutiche e gestione del dolore?

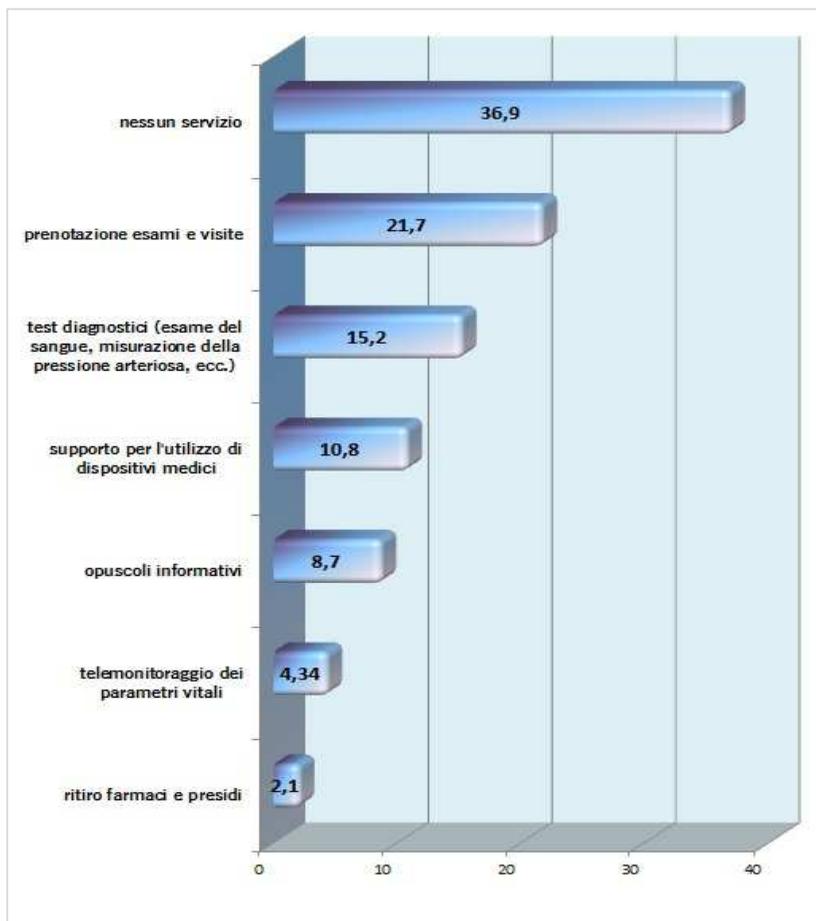
Informazione sulla patologia e centri di cura	90,2%
Campagne di informazione	87,8%
Supporto psicologico	70,7%
Sportello telefonico	58,5%
Finanziamento di ricerche scientifiche	56,1%
Valutazione e miglioramento dei servizi	51,2%
Studi sulla qualità di vita	39%
Partecipazione a trial clinici	31,7%
Campagne di prevenzione e screening	29,2%

altro	19,5%
Corsi di formazione per pazienti e caregiver	18,7%
Assistenza a domicilio	17%

Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Infine, l'ultimo aspetto trasversale affrontato dal Piano è il **ruolo delle farmacie**, in particolare nelle attività di educazione sanitaria, di prevenzione primaria e secondaria secondo protocolli condivisi con lo specialista e il MMG/PLS, anche per quel che riguarda l'aderenza ai trattamenti a lungo termine. Alla luce di quanto previsto, abbiamo chiesto alle Associazioni se avessero usufruito di servizi offerti dalle farmacie a favore delle persone con patologia cronica (figura n.27). **La maggioranza di esse (47,2%) non ha fatto uso di alcun servizio in farmaci**, fra le prestazioni offerte, invece, la più utilizzata è stata la prenotazione di visite ed esami (27,8%) seguita da test diagnostici, come le analisi del sangue, la misurazione della pressione arteriosa, ecc. (15,2%), e ancora per il supporto all'utilizzo di dispositivi medici (10,8%).

Figura n.27 - Il Piano prevede un ruolo attivo delle farmacie nel percorso di prevenzione primaria e secondaria delle malattie croniche. Quali sono stati nell'ultimo anno i servizi per i quali i vostri associati si sono rivolti alle farmacie?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

6. Farmaci: accesso all'innovazione farmaceutica

di Alessia Squillace

Premessa

In continuità con la precedente edizione dell'Osservatorio civico sul federalismo in Sanità, anche quest'anno si è voluto dedicare un capitolo all'assistenza farmaceutica, con una particolare attenzione ai temi dell'accesso ai farmaci innovativi. L'accesso all'innovazione farmacologica ha rappresentato in questi ultimi anni una sfida per il Servizio sanitario nazionale (SSN). Si è puntato a garantire al maggior numero possibile di persone affette da patologie anche molto gravi e invalidanti, terapie che potessero “fare la differenza” sia dal punto di vista delle opportunità di cura che da quello della qualità di vita.

I dati raccolti - grazie all'esperienza delle Associazioni di pazienti che aderiscono al Coordinamento nazionale delle Associazioni di Malati Cronici (CnAMC)⁹³ e alle segnalazioni dei cittadini che

⁹³ Il CnAMC è una rete di Cittadinanzattiva, istituita nel 1996, cui aderiscono oltre 100 organizzazioni di persone con patologie croniche e rare. Consulta il XVI Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità “Cittadini concronicità: molti atti, pochi fatti”

confluiscono al PiT Salute⁹⁴ di Cittadinanzattiva - evidenziano che l'assistenza farmaceutica rappresenta ancora una delle maggiori criticità del Servizio sanitario nazionale (SSN). I cittadini si confrontano con costi elevati, indisponibilità dei farmaci sul territorio e in ospedale, tempi di accesso e di erogazione del medicinale spesso troppo lunghi, in particolare per le terapie innovative "ad alto costo", a causa di limiti di budget a livello aziendale e regionale.

Le difficoltà legate alla prescrizione ed erogazione di alcuni farmaci, come ad esempio quelli per il trattamento dell'epatite C o di patologie oncologiche (per lo più si tratta di farmaci innovativi) possono determinare ostacoli all'accesso alle cure e alla piena e corretta adesione del paziente al percorso terapeutico, dal trattamento farmacologico ai corretti stili di vita e alle abitudini alimentari.

Quest'anno si è avvertita ancor di più la necessità di affrontare tali temi, sia per l'immissione in commercio di ulteriori nuovi farmaci, cui è stato attribuito il carattere dell'innovatività, sia per l'introduzione, con la recente Determina dell'AIFA n. 1535 del 2017⁹⁵, dei nuovi criteri di valutazione dell'innovatività.

<https://www.cittadinanzattiva.it/comunicati/salute/11441-presentato-il-xvi-rapporto-sulle-politiche-della-cronicita-molti-atti-pochi-fatti.html>

⁹⁴ Le segnalazioni dei cittadini che giungono alle oltre 300 sedi territoriali del Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva sono raccolte annualmente nel Rapporto PiT salute, giunto alla XX edizione, "Sanità pubblica: prima scelta, a caro prezzo" <https://www.cittadinanzattiva.it/comunicati/salute/10939-sanita-pubblica-prima-scelta-a-caro-prezzo-presentato-il-xx-rapporto-pit-salute.html>.

⁹⁵ Determina n.1535/2017 (17A06376), GU Serie Generale n.218 del 18-09-2017

Il riconoscimento dell'innovatività di un farmaco è finalizzato all'accesso ai due fondi stanziati con la Legge finanziaria del 2017⁹⁶, per l'acquisto a rimborso per le regioni di farmaci innovativi oncologici e non oncologici.

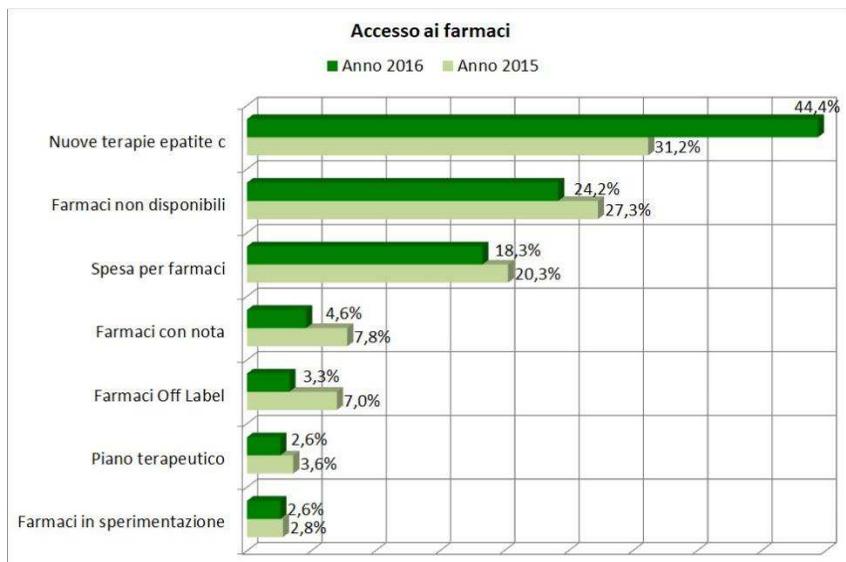
1. L'accesso ai farmaci nelle segnalazioni dei cittadini

In base ai dati del XX Rapporto Pit Salute, *Salute Sanità pubblica: prima scelta, a caro prezzo* (2017)⁹⁷ che, come ogni anno raccoglie le segnalazioni dei cittadini, l'ambito dell'assistenza farmaceutica ha rappresentato, nel 2016, il 4,2% sul totale delle segnalazioni. Rispetto al 2015 (5,8%) v'è stato un lieve calo delle segnalazioni. La prima voce di segnalazione è rappresentata dalle nuove terapie per l'epatite C, con un 44,4% che attesta il permanere di una difficoltà nell'accesso a tali cure innovative. Nonostante la lieve flessione (si passa dal 27,3% del 2015 al 24,2% nel 2016), la non disponibilità di un farmaco rappresenta ancora oggi la seconda voce di segnalazione da parte dei cittadini (fig. 1).

http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2017/09/18/17A06376/sg;jsessionid=PihxCVLIHx-9P+ZUonsYUA_.ntc-as3-guri2a

⁹⁶ Cfr. Articolo 1, comma 400, 401 e 402 della legge 11 dicembre 2016, n. 232; Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2017 e bilancio pluriennale per il triennio 2017-2019. (16G00242) (GU Serie Generale n.297 del 21-12-2016 - Suppl. Ordinario n. 57)

⁹⁷ <https://www.cittadinanzattiva.it/files/primopiano/salute/xx-rapporto-pit-salute-sintesi-principali-risultati.pdf>

Fig. 1 - Accesso ai farmaci

Fonte: XIX Rapporto PIT Salute 2017 – Cittadinanzattiva

La spesa per l'acquisto dei farmaci risulta ancora una delle tre maggiori difficoltà. Il dato, per quanto in diminuzione, rimane significativo, perché quasi una persona su cinque continua a segnalare il problema di costi e di sovraccarico economico, dovuto anche al più generale impoverimento della popolazione (18,3%).

Sono soprattutto i farmaci in classe A e H quelli per i quali si segnalano maggiori difficoltà nell'accesso a causa dei costi da sostenere in compartecipazione, per la differenza di prezzo tra il farmaco "branded" e il generico, per i frequenti problemi legati alla carenza del medicinale nei canali di distribuzione e, non ultimo, per questioni di prescrivibilità.

Tab.1 – Classe di farmaci

Classi di farmaci	2016	2015
Classe A	48,5%	38,9%
Classe H	27,3%	33,2%
Classe C	24,2%	27,9%
<u>TOTALE</u>	100%	100%

Fonte: XX Rapporto PiT Salute 2017 – Cittadinanzattiva

I cittadini segnalano maggiori criticità di accesso ai farmaci per alcune aree specialistiche (tab. 2). Al primo posto risulta l'area della Epatologia, con specifico riferimento ai farmaci per l'epatite C (26,2%).

La Neurologia, con il 12,7%, continua ad essere un'area particolarmente critica: rientrano in questa voce i farmaci per la cura di patologie degenerative come l'Alzheimer o il Parkinson. Seguono, con valori rilevanti le aree di Oculistica (11%), Oncologia (8,9%), Cardiologia (7,1%); Urologia (4,9%) e, subito dopo, le altre aree specialistiche mostrate in tabella. Osservando la tabella emerge che gli ambiti terapeutici segnalati come più critici dal punto di vista dell'accesso sono quelli che vengono trattati anche con farmaci innovativi.

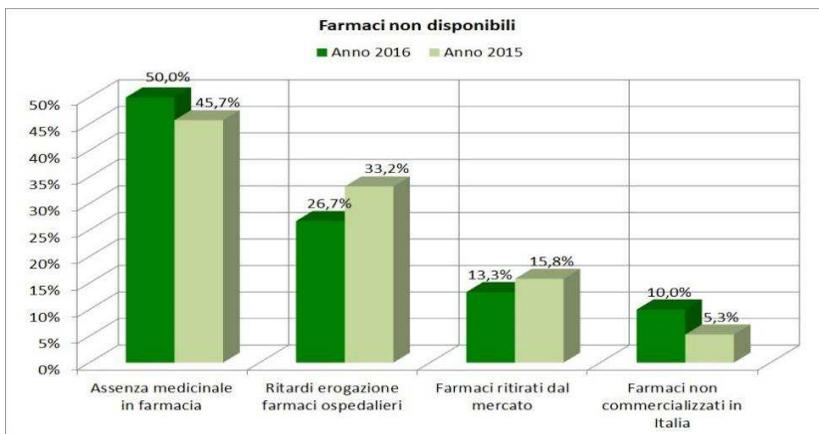
Tab.2 – Area specialistica

Farmaci - Area specialistica	2016	2015
Epatologia	26,2%	31,2%
Neurologia	12,7%	10,7%
Oculistica	11,0%	9,0%
Oncologia	8,9%	9,8%
Cardiologia	7,1%	8,5%
Urologia	4,9%	4,6%
Reumatologia	4,5%	3,5%
Patologie rare	4,1%	5,2%
Ginecologia	3,5%	3,2%
Endocrinologia	3,4%	4,2%
Malattie infettive	3,4%	3,1%
Salute mentale	3,4%	2,3%
Ortopedia	3,3%	2,1%
Pneumologia	1,6%	1,7%
Allergologia	1,1%	0,6%
Dermatologia	0,9%	0,3%
<u>TOTALE</u>	100%	100%

Fonte: XX Rapporto PiT Salute 2017 – Cittadinanzattiva

L'indisponibilità dei farmaci è uno dei fattori che può ostacolare l'accesso alle terapie e incidere anche sulla piena e/o corretta adesione al percorso di cura. Nella figura che segue si evidenziano i principali fattori che possono determinare la non disponibilità: il 50% delle persone segnala l'assenza del medicinale in farmacia; il 26,7% riferisce ritardi nella erogazione dei medicinali ospedalieri. I cittadini si confrontano anche con un problema di irreperibilità di alcuni farmaci perché ritirati dal mercato (13%); o perché non vengono commercializzati in Italia (10%). A determinare la non disponibilità sono motivi burocratici o amministrativi e organizzativi a vario livello nazionale, regionale, aziendale.

Fig. 2 - Farmaci non disponibili



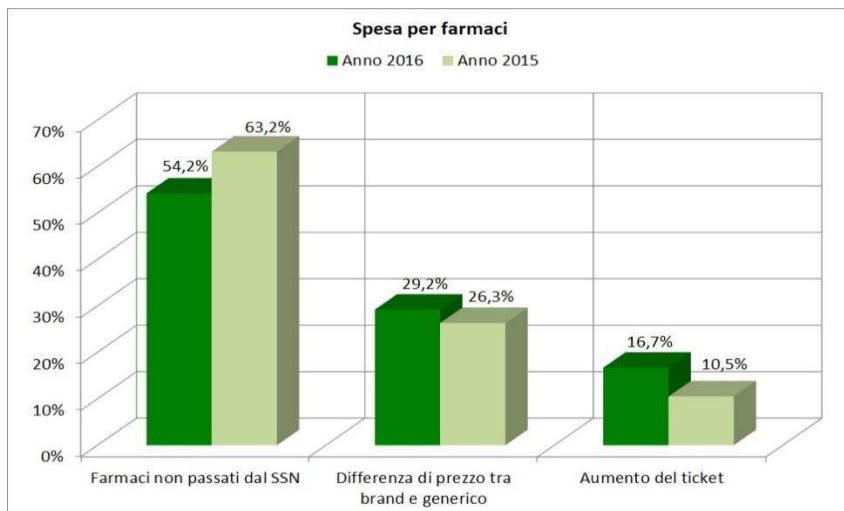
Fonte: XX Rapporto PiT Salute 2017 – Cittadinanzattiva

Anche fattori legati ai budget ospedalieri o aziendali possono generare ritardi nell'erogazione; soprattutto sul fronte delle terapie ad alto costo o innovative alle quali, pur essendo istituiti due fondi per l'acquisto di farmaci innovativi oncologici e non

oncologici⁹⁸, le Regioni accedono attraverso un sistema a rimborso. Il ritiro dei medicinali dal mercato (13,3%) può essere collegato a reazioni avverse registrate dalla farmacovigilanza o per decisione delle aziende farmaceutiche che potrebbero non ritenere più “conveniente” produrre un determinato medicinale.

Quando un farmaco non è, o non è ancora, distribuito in Italia (segnalazioni raddoppiate rispetto al 2015), le difficoltà che incontra il cittadino riguardano l'avvio della procedura per l'importazione dall'estero e i tempi lunghi per il rilascio delle autorizzazioni all'immissione in commercio in Italia. La spesa per farmaci (18,3% delle segnalazioni) è uno dei principali ostacoli nell'accesso alle terapie e può indurre la persona a interrompere o a non intraprendere la cura, col rischio di compromettere la terapia. Ciò incide anche sulla sostenibilità economica. In questo ambito, come si ricava dalla figura 3, rientrano segnalazioni relative al costo dei farmaci non erogati dal Servizio sanitario nazionale in regime di rimborsabilità (54,2%), come nel caso di farmaci in fascia C, parafarmaci e integratori.

⁹⁸ Legge 11 dicembre 2016, n. 232 - Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2017 e bilancio pluriennale per il triennio 2017-2019 (16G00242) (GU Serie Generale n.297 del 21-12-2016 - Suppl. Ordinario n. 57)

Fig. 3 - Spesa per farmaci

Fonte: XX Rapporto PiT Salute 2017 – Cittadinanzattiva

Nella spesa per farmaci, c'è poi la compartecipazione del cittadino dovuta alla differenza di prezzo tra il prodotto "branded" e l'equivalente (29,2%) e i ticket sui farmaci (16,7%). Il trend in questo caso mostra un incremento importante delle segnalazioni (dal 10,5% del 2015 al 16,7% del 2016). Questa voce è strettamente collegata ai contesti regionali, in cui spesso le esigenze di budget e di bilancio condizionano le politiche sui prezzi di accesso a prestazioni e farmaceutica, richiedendo sacrifici, a volte insostenibili, per i cittadini. Anche per fronteggiare questa difficoltà, Cittadinanzattiva ha in questi anni avviato una campagna di informazione sul farmaco equivalente (*loEquivalgo*), giunta alla terza edizione, per superare la diffidenza nell'utilizzo da parte dei cittadini e migliorare l'aderenza alle terapie. L'uso del farmaco equivalente può

alleggerire il peso economico per accedere ai medicinali e quindi garantire un duplice risparmio: per i cittadini e per il SSN.

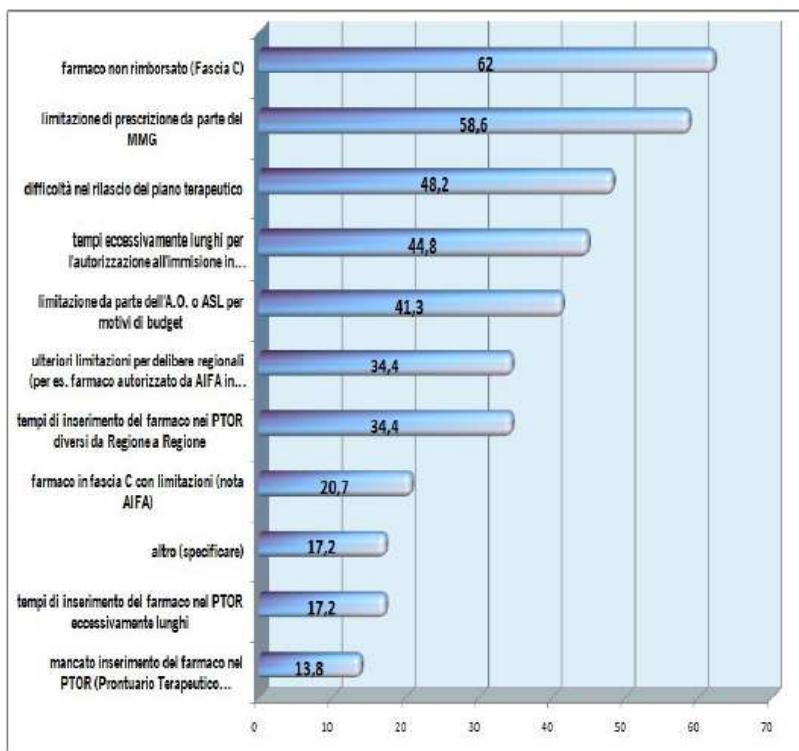
2. L'assistenza farmaceutica nell'esperienza delle Associazioni di pazienti

I dati del XVI Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità⁹⁹ del Coordinamento nazionale delle Associazioni di Malati Cronici di Cittadinanzattiva hanno messo in evidenza anche alcune difficoltà nell'ambito dell'assistenza farmaceutica. Le Associazioni, come si evince dalla figura 4, riferiscono, tra gli elementi più critici nell'accesso ai farmaci, il costo per l'acquisto, in particolare per quelli di fascia C (62%), il carico burocratico per le limitazioni di prescrizione da parte del medico di famiglia (58,6%) e il rilascio del piano terapeutico (48,2%).

⁹⁹ XVI Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità *Cittadini con cronicità: molti atti, pochi fatti*, 2018 CnAMC-Cittadinanzattiva

<https://www.cittadinanzattiva.it/comunicati/salute/11441-presentato-il-xvi-rapporto-sulle-politiche-della-cronicita-molti-atti-pochi-fatti.html>

Fig. 4 - Avete riscontrato nell'ultimo anno (2017) criticità nell'assistenza farmaceutica?



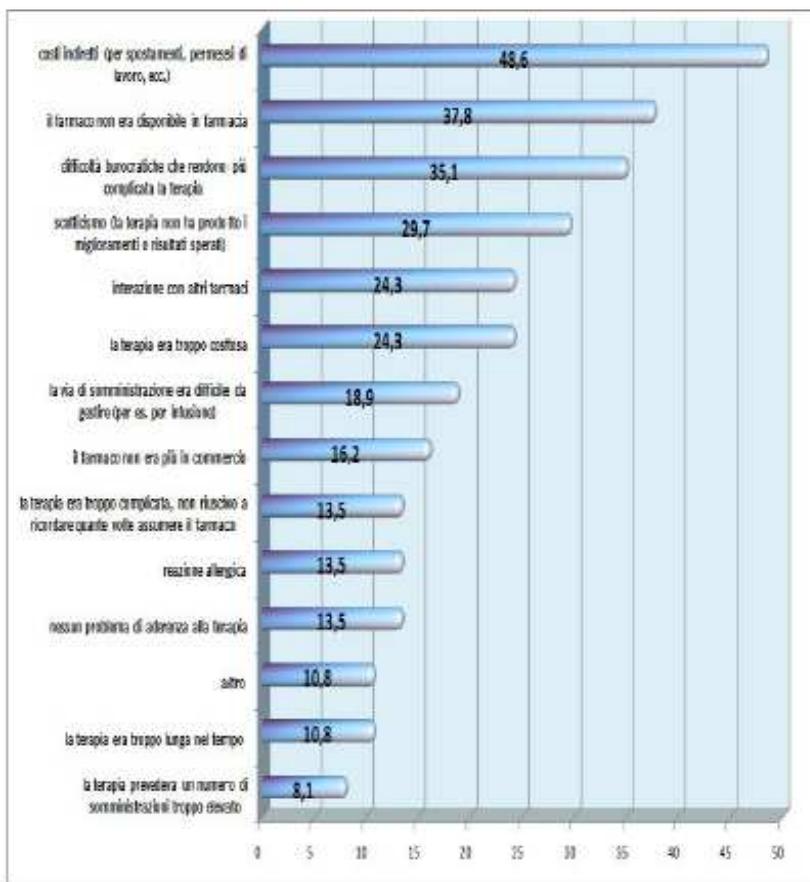
Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Si segnalano anche: tempi lunghi per l'immissione in commercio di farmaci innovativi (44,8%); l'esistenza di ostacoli all'accesso delle terapie per limitazioni di budget imposte da ASL o aziende ospedaliere (41,3%); limitazioni previste in delibere regionali (34,4%); eterogeneità regionale nei tempi di inserimento nei diversi prontuari farmaceutici regionali (34,4%) e tempi lunghi per l'inserimento dei farmaci nei suddetti prontuari. Tali situazioni, oltre a innalzare barriere nell'accesso alle terapie,

possono anche innescare iniquità tra i cittadini a seconda del luogo di residenza, per la eterogeneità delle diverse disposizioni regionali, aziendali e locali.

Se la terapia non è accessibile o non è agevolmente accessibile, ciò può influire anche sull'adesione del paziente al percorso di cura, incidendo negativamente anche sulla piena e/o corretta adesione terapeutica. Sotto questo aspetto, secondo le associazioni di pazienti i costi indiretti (48,6%) che la persona (o la famiglia) deve sostenere per spostamenti, le richieste di permessi dal lavoro etc. rappresentano le prime criticità (Fig. 5); seguono l'indisponibilità e le difficoltà burocratiche legate, ad esempio, al rilascio del piano terapeutico (rispettivamente 37,8% e 35%). Lo scetticismo verso la terapia e verso la sua efficacia (29,7%) è al quarto posto; ci sono poi i problemi correlati all'interazione tra farmaci e costi troppo alti della terapia (24%). Per giunta, seguire correttamente la terapia è spesso molto complicato; le associazioni dichiarano, nel 18,9% dei casi, che è difficile essere aderenti al trattamento se le vie di somministrazione sono complesse e se la terapia è complicata e difficile da ricordare per il numero di somministrazioni (13,5%).

Fig. 5 - Avete riscontrato nell'ultimo anno criticità che hanno causato la mancata aderenza terapeutica?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

3. Spesa e governance dell'assistenza farmaceutica

La spesa farmaceutica totale, pubblica e privata, è stata nel 2017 di 28,9 miliardi di euro (+1,2% rispetto al 2016), di cui il 75% rimborsato dal Servizio sanitario nazionale. Per ogni cittadino in media sono stati spesi circa 492 euro (Tab.3)¹⁰⁰.

Tab.3 - Composizione della spesa farmaceutica: confronto 2017-2016

	Spesa	%	Var % 17-16
Spesa convenzionata lorda [^]	10.495	35	-1,3
Distribuzione diretta e per conto di fascia A	4.793	16	-13,7
Classe A privata [‡]	1.317	4	0,6
Classe C con ricetta	2.874	10	8,8
Automedicazione	2.732	9	12,4
Esercizi commerciali	333	1	10,8
ASL, Aziende Ospedaliere, RSA e penitenziari*	7.267	24	10,3
Totale	29.811	100	1,2

[^] Comprensiva della spesa per vaccini (248.734 euro) e per l'ossigeno (51,4 milioni) e dei farmaci di classe C rimborsata ai sensi della legge n.203 del 19 luglio 2000 (24 milioni)

[‡] Stimata sulla base della serie storica 2013-2016

* Comprensivo della spesa per i vaccini (487,4 milioni di euro) e dell'ossigeno (270,8 milioni). Non comprende la spesa per i farmaci di classe A erogati in distribuzione diretta e per conto

Fonte: Osservatorio Nazionale sull'impiego dei Medicinali. L'uso dei farmaci in Italia. Rapporto Nazionale 2017 - AIFA, 2018

La compartecipazione del cittadino per ticket e per differenze di prezzo all'acquisto del farmaco "branded", quando è disponibile un prodotto equivalente, rimane abbastanza invariata con 1.549 milioni di euro, corrispondente a circa 25,60 euro pro capite. Il Rapporto OsMed 2017 (luglio 2018) registra una diminuzione della spesa farmaceutica territoriale totale (pubblica e privata) che risulta di 21,7 miliardi (-1,4% rispetto al 2016) e della spesa territoriale pubblica (convenzionata e distribuzione per

¹⁰⁰ http://www.aifa.gov.it/sites/default/files/Rapporto_OsMed_2017_AIFA.pdf

conto di farmaci di classe A) che ammonta a 12,9 miliardi, ovvero il 59,4% della spesa farmaceutica territoriale, con una riduzione del 6,5%. Tale decremento è dovuto principalmente alla diminuzione della spesa per i farmaci in distribuzione diretta (-13,7%); è stato inoltre registrato un decremento della spesa farmaceutica convenzionata netta (con un -1,7% rispetto al 2016).

Tab.4 - Spesa farmaceutica territoriale: confronto 2013-2017

	2013	2014	2015	2016	2017	Δ %	Δ %	Δ %	Δ %
	milioni	milioni	milioni	milioni	milioni	14/13	15/14	16/15	17/16
1+2+3+4 Spesa convenzionata lorda	11.226	10.988	10.863	10.638	10.495	-2,1	-1,1	-2,1	-1,3
1+2 Compartecipazione del cittadino	1.436	1.500	1.521	1.540	1.549	4,5	1,4	1,2	0,6
1 Ticket fisso	558	546	524	518	499	-2,0	-4,1	-1,2	-3,7
2 Quota prezzo di riferimento	878	954	997	1.022	1.050	8,6	4,5	2,5	2,8
3 Sconto ^A	927	889	865	845	829	-4,1	-2,7	-2,4	-1,8
4 Spesa convenzionata netta	8.863	8.598	8.477	8.254	8.116	-3,0	-1,4	-2,6	-1,7
5 Distr. diretta e per conto di fascia A*	3.003	3.250	4.921	5.556	4.793	8,2	51,4	12,9	-13,7
4+5 Spesa territoriale pubblica	11.866	11.848	13.398	13.810	12.909	-0,2	13,1	3,1	-6,5

^A comprendente lo sconto per fasce di prezzo posto a carico delle farmacie; l'extrascosto da Determinazione AIFA 15 giugno 2012 e da art. 15, comma 2 della L. 135/2012 e, a carico dell'industria, sia lo sconto da Determinazione AIFA 30 dicembre 2005, che il pay-back sulla convenzionata da art. 11, comma 6, della L. 122/2010, temporaneamente modificato dalla L. 135/2012

* spesa distribuzione diretta e per conto di fascia A, comprensiva – nel caso di Regioni con dati mancanti – del valore del 40% della spesa farmaceutica non convenzionata rilevata attraverso il flusso della "Tracciabilità del farmaco", ai sensi della L. 222/2007. Tale condizione non è stata applicata nel 2017 ad alcuna Regione. Fonte: elaborazione OsMed su dati NSIS

Fonte: Osservatorio Nazionale sull'impiego dei Medicinali. L'uso dei farmaci in Italia. Rapporto Nazionale 2017 - AIFA, 2018

Dal Rapporto OsMed2017 è emerso anche un aumento della spesa per vaccini di 487 milioni di euro (+36% rispetto all'anno 2016), corrispondente al 2,2 % della spesa del SSN e dovuto probabilmente all'entrata in vigore del "Decreto Vaccini" (L. 119/2017) che ha ampliato il numero di vaccinazioni obbligatorie, introdotto il rispetto degli obblighi vaccinali come

requisito per l'ammissione all'asilo nido e alle scuole dell'infanzia¹⁰¹.

Guardando alla spesa per classi terapeutiche, al primo posto risultano i farmaci antineoplastici e immunomodulatori (5.064 milioni di euro), seguiti da quelli dell'apparato cardiovascolare (3.548 milioni di euro); si consumano maggiormente i farmaci dell'apparato cardiovascolare (484,2 dosi ogni 1000 abitanti al giorno, di seguito DDD/1000 ab die), seguiti da quelli dell'apparato gastrointestinale e metabolismo (183 DDD/1000 ab die) e dai farmaci del sangue e degli organi emopoietici (125,4 DDD/1000 ab die).

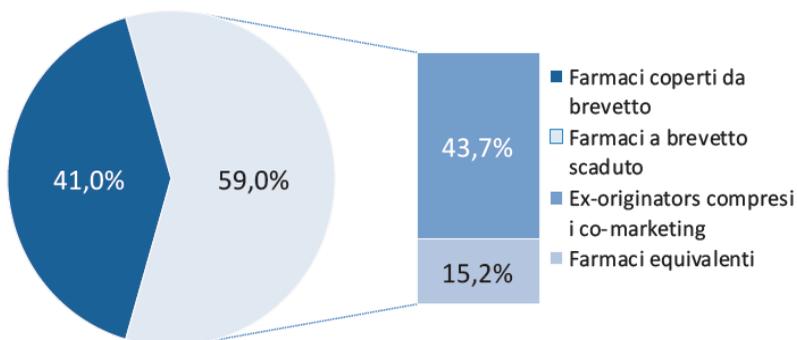
Le categorie che hanno un maggior impatto sulla spesa convenzionata sono: le statine, tra i farmaci per il sistema cardiovascolare; gli inibitori di pompa, tra quelli dell'apparato gastrointestinale e metabolismo; gli antiepilettici, tra quelli del sistema nervoso centrale. Mentre, gli anticorpi monoclonali (tra gli antineoplastici), gli antivirali per il trattamento delle infezioni da HCV (tra gli antimicrobici generali per uso sistemico), e i fattori della coagulazione del sangue sono le categorie terapeutiche che incidono di più sul fronte degli acquisti da parte delle strutture sanitarie pubbliche (ad esempio, il fattore VIII, l'associazione ledipasvir/sofosbuvir/ e l'adalimumab sono quelli che hanno provocato la maggior spesa).

¹⁰¹ Legge 31 luglio 2017, n. 119 "Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 7 giugno 2017, n. 73, recante disposizioni urgenti in materia di prevenzione vaccinale" (17G00132) (G.U. Serie Generale, n. 182 del 05 agosto 2017)

http://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=3040

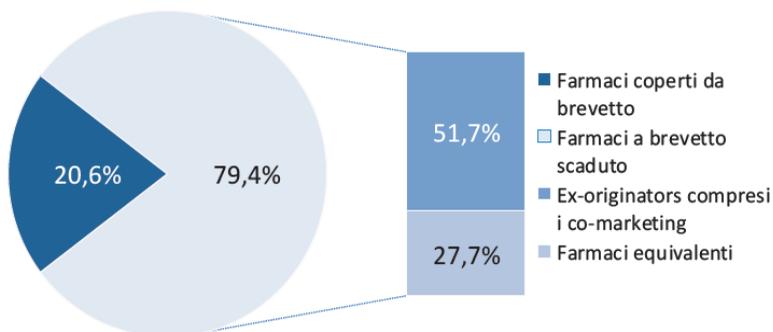
I farmaci a brevetto scaduto, stando ai dati OsMed 2017, hanno rappresentato il 59% della spesa e il 79,4% dei consumi in regime di assistenza convenzionata. I farmaci equivalenti, ossia i medicinali a base di principi attivi con brevetto scaduto, a esclusione di quelli che hanno goduto di copertura brevettuale, hanno rappresentato il 15,2% della spesa e il 27,7% dei consumi (Figure 4 e 5).

Fig.4 - Spesa dei farmaci erogati in regime di assistenza convenzionata distinti per copertura brevettuale nell'anno 2017



Fonte: Osservatorio Nazionale sull'impiego dei Medicinali. L'uso dei farmaci in Italia. Rapporto Nazionale 2017 - AIFA, 2018

Fig.5 - Consumo dei farmaci erogati in regime di assistenza convenzionata distinti per copertura brevettuale nell'anno 2017



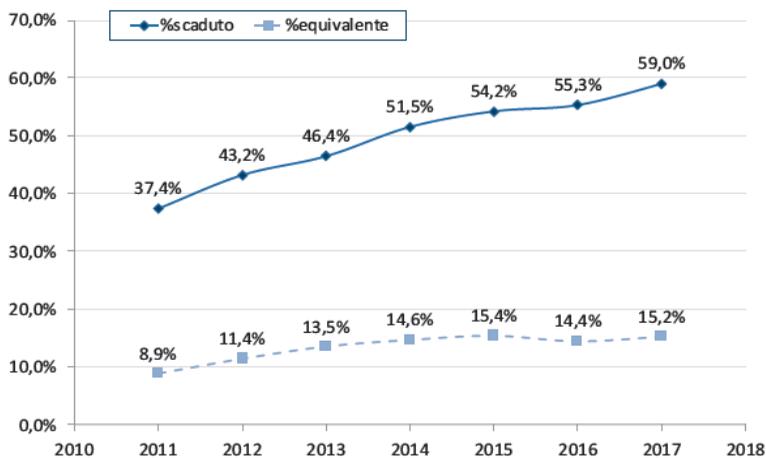
Fonte: Osservatorio Nazionale sull'impiego dei Medicinali. L'uso dei farmaci in Italia. Rapporto Nazionale 2017 - AIFA, 2018

Cresce la spesa dei farmaci a brevetto scaduto, in particolare per le aree cardiovascolari (61,4%) e dell'apparato muscolo-scheletrico (47,3%). Rimangono stabili i consumi e la spesa dei farmaci equivalenti (Fig. 6).

La Regione che spende di più per farmaci a brevetto scaduto è l'Emilia Romagna (63,5%); seguono l'Umbria (63,3%) e il Molise (61,6%). La Lombardia (54,8%), l'Abruzzo (56,4%) e la Sardegna (56,8%) sono quelle nelle quali si registra il livello di spesa più basso (Tab.5).

L'Umbria (81,8%), l'Emilia Romagna (81,7%), la Sicilia (80,8%) e la Provincia Autonoma di Trento (80,6%) sono le Regioni che hanno registrato più consumo di farmaci a brevetto scaduto nell'anno 2017; l'Abruzzo (77,7%), la Basilicata (78,1%) e la Sardegna e la Valle D'Aosta (78,2%) sono quelle nelle quali il consumo risulta più basso (Tab.6).

Fig. 6 - Andamento dell'incidenza della spesa dei farmaci a brevetto scaduto e dei farmaci equivalenti sul totale della spesa classe A-SSN: confronto 2011-2017



Fonte: Osservatorio Nazionale sull'impiego dei Medicinali. L'uso dei farmaci in Italia. Rapporto Nazionale 2017 - AIFA, 2018

Tab.5 - Spesa convenzionata regionale dei farmaci a brevetto scaduto* di classe ASSN (confronto 2017-2016)

Regione	Spesa pro-capite pesata		% sul totale spesa	
	2016	2017	2016	2017
Piemonte	55,7	57,7	55,7	58,8
Valle d'Aosta	49,6	51,5	53,7	57,1
Lombardia	58,8	62,0	52,7	54,8
PA Bolzano	44,1	46,2	54,1	57,8
PA Trento	52,4	56,3	56,6	60,8
Veneto	53,0	55,3	55,6	59,3
Friuli VG	56,5	59,7	54,3	58,3
Liguria	55,4	58,9	55,3	59,5
Emilia R.	52,3	53,6	60,6	63,5
Toscana	53,6	55,6	57,4	59,5
Umbria	65,4	69,1	59,6	63,3
Marche	66,1	69,5	56,2	60,3
Lazio	70,5	75,0	55,0	59,1
Abruzzo	69,4	74,2	52,4	56,4
Molise	62,2	67,9	56,5	61,6
Campania	76,7	81,0	55,9	60,8
Puglia	74,5	78,5	54,1	59,1
Basilicata	64,5	70,0	55,0	59,1
Calabria	71,7	76,8	54,1	58,8
Sicilia	69,4	72,3	57,1	61,4
Sardegna	65,0	67,1	52,9	56,8
Italia	62,7	65,8	55,3	59,0
Nord	55,5	58,0	55,1	57,9
Centro	64,1	67,6	56,1	59,7
Sud e isole	72,0	75,8	55,1	59,7

*Sono state utilizzate le liste di trasparenza pubblicate dall'AIFA nel corso degli anni 2016-2017

Fonte: Osservatorio Nazionale sull'impiego dei Medicinali. L'uso dei farmaci in Italia. Rapporto Nazionale 2017 - AIFA, 2018

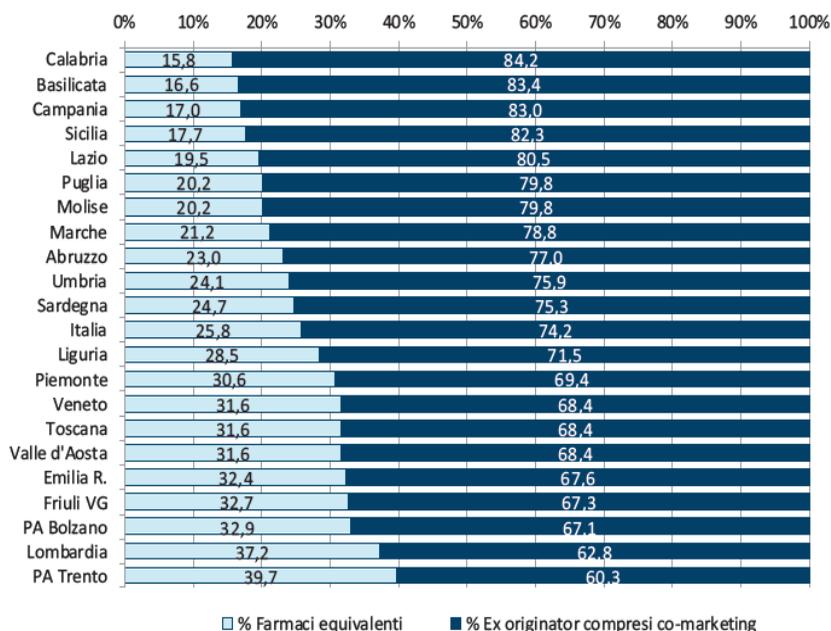
Tab.6 - Consumo in regime di assistenza convenzionata regionale dei farmaci a brevetto scaduto* di classe A-SSN: confronto 2017-2016

Regione	DDD/1000 abitanti die pesate		% sul totale delle DDD	
	2016	2017	2016	2017
Piemonte	706,8	722,2	77,1	79,3
Valle d'Aosta	624,9	636,6	75,7	78,2
Lombardia	692,6	716,3	76,4	78,5
PA Bolzano	560,6	572,4	76,8	79,5
PA Trento	691,3	720,3	78,1	80,6
Veneto	680,3	697,4	77,0	79,4
Friuli VG	738,6	764,9	77,4	80,2
Liguria	646,2	671,7	75,4	78,5
Emilia R.	733,2	746,4	79,9	81,7
Toscana	733,7	752,3	77,5	78,8
Umbria	854,9	882,3	79,8	81,8
Marche	774,4	799,6	76,2	79,0
Lazio	797,2	832,3	76,7	79,5
Abruzzo	759,8	795,6	74,8	77,7
Molise	713,5	761,1	76,0	79,5
Campania	799,7	841,5	75,7	79,4
Puglia	817,4	855,9	74,7	78,6
Basilicata	734,3	779,4	74,8	78,1
Calabria	794,2	831,5	75,1	78,4
Sicilia	797,8	833,9	77,5	80,8
Sardegna	770,7	789,9	75,3	78,2
Italia	744,9	772,0	76,7	79,4
Nord	695,9	715,5	77,2	79,4
Centro	778,2	806,2	77,1	79,4
Sud e isole	793,8	831,1	75,8	79,2

Fonte: Osservatorio Nazionale sull'impiego dei Medicinali. L'uso dei farmaci in Italia. Rapporto Nazionale 2017 - AIFA, 2018

Regioni come la Calabria, la Basilicata e la Campania hanno mostrato le più alte percentuali di spesa nel 2017 per i farmaci a copertura brevettuale (rispettivamente 84,2%, 83,4% e 83,0%); mentre la Provincia Autonoma di Trento, la Lombardia e la Provincia Autonoma di Bolzano hanno evidenziato la più alta incidenza di spesa per i farmaci equivalenti (rispettivamente 39,7%, 37,2% e 32,9%) (Fig.7).

Fig.7 - Composizione per Regione della spesa 2017 per i farmaci a brevetto scaduto di classe A-SSN

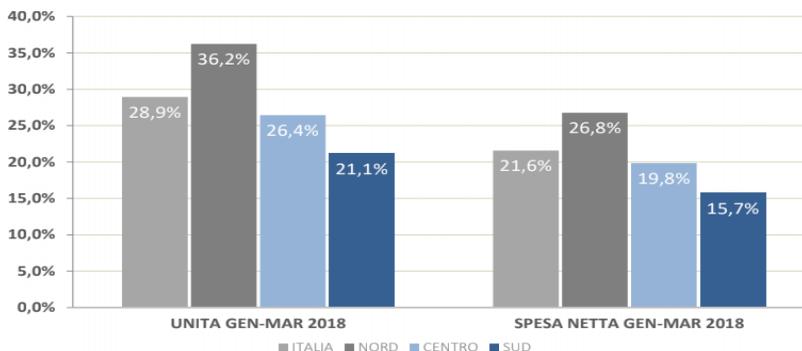


Fonte: Osservatorio Nazionale sull'impiego dei Medicinali. L'uso dei farmaci in Italia. Rapporto Nazionale 2017 - AIFA, 2018

Per quanto riguarda i farmaci equivalenti di classe A, l'area geografica in cui si concentra il maggior consumo di tali prodotti è soprattutto il Nord, seguita dal Centro e infine dal Sud (Fig.8). Sono la P.A. di Trento, la Lombardia e l'Emilia-Romagna le Regioni che registrano maggior utilizzo di "generici", a fronte della Basilicata, della Campania e della Sicilia che risultano agli ultimi posti per il loro consumo¹⁰².

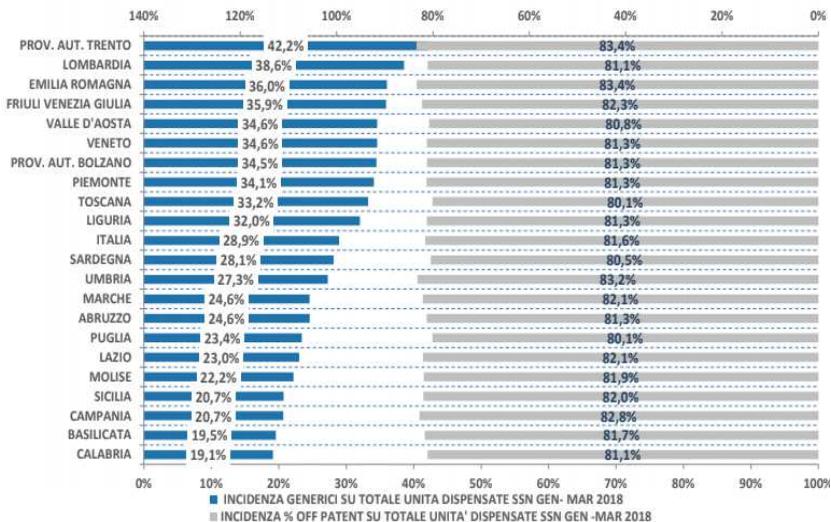
¹⁰² Cfr. ASSOGENERICI, Mercato italiano dei farmaci generici, marzo 2018

Fig. 8 - Utilizzo regionale di farmaci generici (unità e spesa)



Fonte: Elaborazione Centro Studi ASSOGENERICI su dati IQVIA

Fig. 9 - Consumo farmaci generici di classe A per regione



Fonte: Elaborazione Centro Studi ASSOGENERICI su dati IQVIA

Per quanto riguarda i farmaci biosimilari, il Rapporto OsMed 2017 evidenzia un andamento crescente dell'uso di tali prodotti disponibili in commercio: ad esempio, le epoetine, la somatropina e i fattori della crescita hanno contribuito alla riduzione della spesa, rispettivamente del -8%, del -4,4% e del -6,9%.

La spesa per farmaci innovativi, che al 2017, è risultata pari a 1,6 miliardi di euro, ha subito una riduzione del -38% rispetto all'anno precedente.

Tab.7 - Trend di spesa e consumo per farmaci innovativi (anni 2015-2017) acquistati dalle strutture sanitarie pubbliche

	2015	2016	2017	Δ% 17-16
Spesa innovativi *	2.226	2.636	1.635	-38,0
Inc. % spesa SSN	10,09	11,73	7,36	
DDD *	9,2	12,0	13,4	11,7
Inc. % DDD SSN	0,033	0,048	0,054	

*milioni

Nota: La spesa non tiene conto dei payback versati dalle aziende farmaceutiche a fronte dell'applicazione degli accordi di rimborsabilità condizionata

Fonte: Osservatorio Nazionale sull'impiego dei Medicinali. L'uso dei farmaci in Italia. Rapporto Nazionale 2017 - AIFA, 2018

I farmaci per il trattamento dell'Epatite C - sofosbuvir (Sovaldi) e l'associazione dello stesso con ledipasvir (Harvoni) - sono quelli che incidono maggiormente sulla spesa per terapie innovative¹⁰³.

Le Regioni che presentano la maggior spesa (tabella 6.4) per i farmaci innovativi nell'anno 2017 sono state la Lombardia

¹⁰³ Da giugno 2017 sono stati riclassificati in C, non più rimborsabili dal Servizio sanitario nazionale, quindi sono a carico del cittadino.

(285,8 milioni), la Campania (201,8 milioni) e il Lazio (141,3 milioni).

Tab.8 - Spesa e consumi per farmaci innovativi (innovatività e innovatività condizionata) acquistati dalle strutture sanitarie pubbliche per regione (anni 2015-2017)

Regione	2015			2016			2017		
	Spesa (milioni)	DDD (migliaia)	Inc. % *	Spesa (milioni)	DDD (migliaia)	Inc. % *	Spesa	DDD	Inc. % *
Piemonte	112,5	539,2	5,1	176,7	887,0	6,7	117,9	963,4	7,2
Valle d'Aosta	4,0	15,5	0,2	3,5	13,6	0,1	1,8	9,4	0,1
Lombardia	391,2	1.900,9	17,6	445,9	2.462,9	16,9	285,8	2.486,8	17,5
PA Bolzano	13,3	79,5	0,6	16,7	97,5	0,6	10,2	84,9	0,6
PA Trento	9,7	41,4	0,4	13,2	57,4	0,5	7,7	67,3	0,5
Veneto	137,3	582,4	6,2	170,0	773,9	6,5	112,7	984,9	6,9
Friuli VG	36,2	150,5	1,6	28,9	166,6	1,1	30,4	257,1	1,9
Liguria	61,7	252,6	2,8	66,1	306,3	2,5	48,2	354,1	2,9
Emilia R.	171,2	702,1	7,7	195,4	973,8	7,4	130,6	1.133,9	8,0
Toscana	191,8	752,5	8,6	200,2	881,5	7,6	110,8	1.010,3	6,8
Umbria	21,5	103,8	1,0	35,7	180,8	1,4	23,4	225,7	1,4
Marche	45,3	200,1	2,0	47,7	247,8	1,8	34,9	289,9	2,1
Lazio	189,4	713,7	8,5	230,8	970,4	8,8	141,3	1.255,3	8,6
Abruzzo	41,1	185,7	1,8	37,6	190,9	1,4	27,8	233,3	1,7
Molise	8,7	34,6	0,4	11,0	44,6	0,4	6,8	52,1	0,4
Campania	275,1	1.025,4	12,4	354,6	1.333,8	13,5	201,8	1.464,7	12,3
Puglia	185,6	690,7	8,3	197,7	843,8	7,5	117,7	886,7	7,2
Basilicata	23,3	85,0	1,0	26,4	97,5	1,0	15,0	121,1	0,9
Calabria	75,7	261,5	3,4	82,7	298,4	3,1	47,7	310,2	2,9
Sicilia	161,4	611,5	7,3	209,3	810,3	7,9	114,6	868,6	7,0
Sardegna	70,4	308,1	3,2	85,3	406,4	3,2	48,4	371,4	3,0
Italia	2.226,4	9.236,6	100,0	2.635,6	12.045,4	100,0	1.635,3	13.431,0	100,0
Nord	937,1	4.264,0	42,1	1.116,4	5.739,1	42,4	937,1	4.264,0	57,3
Centro	448,0	1.770,1	20,1	514,4	2.280,5	19,5	448,0	1.770,1	27,4
Sud	841,3	3.202,4	37,8	1.004,7	4.025,7	38,1	841,3	3.202,4	51,4

*calcolata sul totale della spesa dei farmaci innovativi

Nota: La spesa non tiene conto dei payback versati dalle aziende farmaceutiche a fronte dell'applicazione degli accordi di rimborsabilità condizionata

Fonte: Osservatorio Nazionale sull'impiego dei Medicinali. L'uso dei farmaci in Italia. Rapporto Nazionale 2017 - AIFA, 2018

4. L'accesso ai Fondi farmaci Innovativi oncologici e non oncologici

Con la legge di Bilancio 2017¹⁰⁴, dal 1° gennaio 2017 è stato stanziato un Fondo per il concorso al rimborso alle regioni per l'acquisto dei medicinali innovativi non oncologici, con una dotazione di 500 milioni annui; analogamente, è stato istituito un ulteriore Fondo per l'acquisto dei medicinali oncologici innovativi di ulteriori 500 milioni annui.

Le risorse stanziate, complessivamente pari a 1 miliardo di euro, costituiscono finalizzazioni del Fondo Sanitario Nazionale; sono di tipo “strutturale” e garantiscono in modo permanente l'acquisto delle terapie innovative; è importante ricordare che i Fondi tra loro non sono comunicanti; quindi le risorse stanziate sui Fondi e non impiegate per le finalità previste, confluiscono nel Fondo sanitario nazionale. La stessa legge ha anche stabilito che l'AIFA, previo parere della Commissione Tecnico Scientifica, provvedesse a definire i nuovi criteri per la classificazione dei farmaci innovativi¹⁰⁵.

¹⁰⁴ Articolo 1, commi co. 397-408 della legge 11 dicembre 2016, n. 232 - Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2017 e bilancio pluriennale per il triennio 2017-2019 (16G00242) (GU Serie Generale n.297 del 21-12-2016 - Suppl. Ordinario n. 57)

¹⁰⁵“Per gli effetti di quanto previsto ai commi 400 e 401, con determinazione del direttore generale dell'Agenzia italiana del farmaco (AIFA), previo parere della Commissione consultiva tecnico-scientifica, da adottare entro il 31 marzo 2017, sono stabiliti i criteri per la classificazione dei farmaci innovativi e a innovatività condizionata e dei farmaci oncologici innovativi. Con la medesima determinazione sono definite le modalità per la valutazione degli effetti dei predetti farmaci ai fini della permanenza del requisito di innovatività e le modalità per l'eventuale riduzione del prezzo di rimborso a carico del Servizio sanitario nazionale. Nelle more dell'adozione della

L'attribuzione del carattere di innovatività di un farmaco da parte dell'AIFA consente di poter aver accesso ai due Fondi per l'acquisto ed approvvigionamento dei farmaci innovativi (oncologici e non oncologici).

determinazione di cui al presente comma e comunque entro e non oltre il 31 marzo 2017, i farmaci innovativi e i farmaci oncologici innovativi validi ai fini della presente procedura sono quelli già individuati dall'AIFA"

Tab.9 - Elenco farmaci innovativi oncologici e non oncologici nel periodo 2015-2017

ATC IV	Farmaco	Principio attivo	Classe	Data efficacia (G.U.)	Data scadenza requisito
L01XC	Yervoy	ipilimumab	H	09/03/2013	08/03/2016
M09AB	Xiapex	collagenasi di clostridium histolyticum	H	14/03/2013	13/03/2016
L02BX	Zytiga	abiraterone	H	06/04/2013	05/04/2016
L01XC	Perjeta	pertuzumab	H	08/07/2014	07/07/2017
L01XC	Adectris	brentuximab vedotin	H	08/07/2014	07/07/2017
L04AX	Revimid	lenalidomide	H	30/09/2014	29/09/2017
J04AK	Sirturo	bedaquilina	H	01/10/2014	30/09/2017
L01XC	Kadcyla	trastuzumab emtansine	H	11/10/2014	10/10/2017
J05AX	Tivicay	dolutegravir	H	02/11/2014	01/11/2017
J05AX	Sovaldi	sofosbuvir	A	20/12/2014	01/06/2017
L01CD	Abraxane	Nab paclitaxel	H	21/02/2015	20/02/2018
J05AE	Olysio	simeprevir	A	24/02/2015	23/02/2018
L01XE	Xalkori	crizotinib	H	11/04/2015	10/04/2018
J05AX	Daklinza	daclatasvir	A	05/05/2015	04/05/2018
R07AX	Kalydeco	ivacaftor	A	05/05/2015	04/05/2018
J05AX	Harvoni	ledipasvir/sofosbuvir	A	14/05/2015	01/06/2017
J05AX	Exviera	dasabuvir	A	24/05/2015	23/05/2018
J05AX	Viekirax	ombitasvir/ Paritaprevir/ Ritonavir	A	24/05/2015	23/05/2018
V10XX	Xofigo	radio ra 223 cloruro	H	11/06/2015	10/06/2018
L04AX	Imnovid	pomalidomide	H	20/08/2015	19/08/2018
L01XX	Zydelig	idelalisib	H	11/09/2015	10/09/2018
L01XE	Imbruvica	ibrutinib	H	05/01/2016	04/01/2019
L01XC	Opdivo	nivolumab	H	25/03/2016	24/03/2019
L01XC	Keytruda	pembrolizumab	H	11/05/2016	11/05/2019
L03	Strimvelis	cellule autologhe CD34+	H	16/08/2016	15/08/2019
J05AX	Zepatier	elbasvir/Grazoprevir	A	04/02/2017	03/02/2020
L01XC	Blinicyto	blinatumomab	H	24/02/2017	23/02/2020
C09DX	Entresto	sacubitril/valsartan	A	12/03/2017	11/03/2020
J05AX	Epclusa	sofosbuvir/velpatasvir	A	27/04/2017	26/04/2020
L01XC	Lartruvo	olaratumab	H	05/08/2017	04/08/2020
L01XX	Venclyxto	venetoclax	H	12/08/2017	11/08/2020
J05AP	Maviret	glecaprevir/Pibrentasvir	A	28/09/2017	26/04/2020
M09AX	Spinraza	nusinersen	H	28/09/2017	27/09/2018

*il sofosbuvir - Sovaldi e l'associazione dello stesso con ledipasvir-Harvoni dal giugno 2017 sono state riclassificate in fascia C, non più rimborsabili dal SSN e hanno perso il carattere di innovatività e sono pertanto esclusi dai Fondi di cui alla Legge di Bilancio 2017

Fonte: Osservatorio Nazionale sull'impiego dei Medicinali. L'uso dei farmaci in Italia. Rapporto Nazionale 2017 - AIFA, 2018

Dal monitoraggio AIFA della spesa farmaceutica nazionale e regionale relativo al periodo gennaio-dicembre 2017¹⁰⁶, aggiornato al 1° giugno, emerge che i Fondi messi a disposizione per l'acquisto dei farmaci innovativi (oncologici e non oncologici) non sono stati interamente utilizzati. Per medicinali inseriti nel Fondo per i medicinali innovativi non oncologici, la spesa annuale è risultata pari a 143,7 milioni di euro (cfr. Tabella 13); quindi, dal Fondo farmaci innovativi non oncologici, per l'anno 2017, su 500 milioni di euro stanziati, non sono stati spesi circa 357 milioni, più della metà. Per i medicinali inseriti nel fondo per i farmaci innovativi oncologici la spesa annuale è risultata pari a 409,2 milioni; quindi, su 500 milioni stanziati, non sono stati spesi circa 91 milioni.

In totale, sembrerebbero non essere stati spesi 447 milioni di euro, poco meno di un Fondo.

Nel 2017, la Regione Lombardia è quella che risulta aver speso di più (57.677.432 milioni di euro), seguita da Campania (42.206.925 milioni di euro), Lazio (42.156.394 milioni di euro), Emilia Romagna (37.166.614 milioni di euro). Il Molise è la Regione (1.741.361 milioni di euro) che, nel periodo gennaio-dicembre 2017, ha speso meno, seguita dalla Basilicata (3.746.988 milioni di euro).

Poco credibile è l'ipotesi che le risorse stanziati non siano state interamente utilizzate perché sovrastimate; piuttosto, appare più plausibile che l'uso parziale potrebbe essere stato frutto di una scelta connessa all'effetto del decreto 5 giugno 2017, che ha

¹⁰⁶ Cfr. tab. 10 e 10-bis del Monitoraggio della spesa farmaceutica nazionale e regionale gennaio-dicembre 2017, aggiornato al 1 giugno 2018 http://www.aifa.gov.it/sites/default/files/monitoraggio_spesa_gen-dic2017.pdf

ridotto “in corso d’opera” di 423 milioni il livello di finanziamento del Servizio sanitario nazionale, per il 2017.

Anche il ritardo con il quale è stato pubblicato il decreto 16 febbraio 2018 (G.U. 7/4/2018), che ha stabilito i criteri di riparto delle risorse stanziare per i farmaci innovativi e oncologici innovativi, potrebbe aver prodotto nelle Regioni un’incertezza nel corso del 2017 e aver influito sul non utilizzo di tutti i Fondi a loro disposizione.

Tab.10 - Spesa dei farmaci innovativi con accesso ai Fondi ai sensi della Legge di Bilancio 2017

Regione	Innovativi non oncologici		Innovativi oncologici	
	Spesa ^A (€)	Spesa al netto dei <i>payback</i> [*]	Spesa (€)	Spesa al netto dei <i>payback</i> [*]
Piemonte	67.756.389	12.228.549	27.573.168	27.573.168
V. d'Aosta	957.368	113.441	567.602	567.602
Lombardia	175.049.311	51.013.294	57.677.432	57.677.432
PA Bolzano	3.303.993	862.394	4.142.696	4.142.696
PA Trento	3.620.706	543.349	2.746.301	2.746.301
Veneto	58.684.975	13.271.976	26.960.378	26.960.378
Friuli VG	12.706.382	5.031.010	11.073.687	11.073.687
Liguria	23.905.708	4.666.216	13.520.511	13.520.511
Emilia R.	64.462.014	6.265.748	37.166.614	37.166.614
Toscana	47.667.935	-2.123.077	34.642.607	34.642.607
Umbria	10.111.451	3.546.660	7.066.417	7.066.417
Marche	14.831.723	2.473.132	12.697.864	12.697.864
Lazio	68.262.322	9.399.837	42.156.394	42.156.394
Abruzzo	12.934.109	3.550.278	9.096.320	9.096.320
Molise	3.497.244	94.041	1.741.361	1.741.361
Campania	131.128.001	4.590.701	42.206.925	42.206.925
Puglia	66.511.052	5.262.350	29.074.904	29.074.904
Basilicata	8.317.386	2.097.593	3.746.988	3.746.988
Calabria	30.860.818	4.033.489	9.117.554	9.117.554
Sicilia	67.116.723	12.573.824	24.880.980	24.880.980
Sardegna	28.675.291	4.217.407	11.389.689	11.389.689
Italia	900.360.903	143.712.210	409.246.391	409.246.391

Le Regioni Friuli Venezia Giulia, Valle d'Aosta e Sardegna e le Province autonome di Bolzano e Trento non aderiscono al Fondo per farmaci innovativi, la Sicilia solo in parte (50%).

^ I dati di Tracciabilità per il farmaco Eplclusa sono al netto delle note di credito relative all'accordo p/v vigente. I dato della spesa netta per la regione Toscana risulta negativo per effetto di valori dei PB più elevati rispetto ai dati di spesa di Tracciabilità. Tali valori sono in particolare determinati di PB relativi ai farmaci Sovaldi e Harvoni con competenza precedente all'anno 2017.

Fonte: Osservatorio Nazionale sull'impiego dei Medicinali. L'uso dei farmaci in Italia. Rapporto Nazionale 2017 - AIFA, 2018

L'incertezza sulle risorse, derivanti dal payback e dal meccanismo attraverso il quale i fondi non impiegati per l'acquisto di innovativi confluirebbero nel Fondo Sanitario Nazionale - potrebbero aver indotto le Regioni a non spendere tutto quello che avrebbero dovuto per tali terapie, rivedendo la propria programmazione e destinando queste risorse ad altri ambiti di assistenza dei SSR.

Inoltre, l'organizzazione dei servizi potrebbe aver influito sul pieno utilizzo dei Fondi nazionali: liste di attesa all'interno dei centri prescrittori, mancato ampliamento del numero dei centri, diffusione ed effettiva attuazione dei PDTA, attuale assetto burocratico (anche riguardo alle modalità di funzionamento dei registri AIFA), sono solo alcuni esempi.

Una quarta spiegazione potrebbe riguardare l'impatto del payback sull'avanzo: il payback è il meccanismo in base al quale l'industria del farmaco partecipa per il 50% al ripiano dell'eventuale superamento del tetto di spesa farmaceutica programmato centralmente (l'altro 50 % resta a carico delle Regioni). Dal monitoraggio svolto dall'AIFA emerge che - a fronte di una "spesa di tracciabilità" pari a circa 1 miliardo per il 2017 in relazione ai farmaci innovativi non oncologici - vi sono 805 milioni di payback comprensivi anche dei Mea (Managed Entry Agreements) per un valore di 521,4 milioni¹⁰⁷. Ricordiamo che i MEA sono accordi di accesso condizionato al mercato per farmaci innovativi e/o ad alto costo, che consentono di mettere a disposizione nuovi trattamenti per i pazienti.

¹⁰⁷ http://www.quotidianosanita.it/scienza-e-farmaci/articolo.php?articolo_id=62405

Nei primi 4 mesi del 2018, secondo il Monitoraggio AIFA della spesa farmaceutica nazionale e regionale relativo al periodo gennaio-aprile 2018¹⁰⁸, l'andamento della spesa dei farmaci innovativi non oncologici risulta in lieve diminuzione rispetto al periodo gennaio-aprile 2017¹⁰⁹, passando da 302 milioni di euro a 283 milioni di euro. Entrando nel dettaglio regionale, scende la spesa in Lombardia, passando da 75.985 milioni di euro nel periodo gennaio-aprile 2017 a 58.172 milioni nei primi 4 mesi del 2018; in Campania si passa da 53.863 milioni di euro a 37.861 milioni di euro; lo stesso accade in Puglia, passando da 28.484 milioni di euro a 20.955 milioni di euro e in Piemonte, passando da 24.090 milioni di euro a 19.861 milioni di euro. Cresce invece il consumo di farmaci non innovativi in Veneto da 13.775 milioni di euro a 17.148 milioni di euro; in Emilia Romagna da 15.656 milioni di euro a 24.835 milioni di euro.

Per quanto riguarda la spesa dei farmaci innovativi oncologici nel periodo gennaio-aprile 2018, rispetto all'anno precedente, rileviamo un andamento crescente, con una spesa farmaceutica che passa da 110 milioni di euro a 177 milioni di euro.

Entrando nel dettaglio regionale, cresce la spesa in Lombardia, passando da 15.306 milioni di euro nel 2017 a 23.202 milioni di euro; la Campania spende nei primi 4 mesi del 2017 11.797 milioni di euro in innovativi, a fronte di 16.395 milioni nel 2018; il Lazio passa da una spesa di 9.811 milioni di euro a 21.809 milioni di euro; l'Emilia Romagna spende 9.797 milioni di euro e nel 2018 arriva a toccare una spesa di 15.872 milioni

¹⁰⁸http://www.agenziafarmaco.gov.it/sites/default/files/Monitoraggio_Spesa_gennaio-aprile-2018.pdf

¹⁰⁹http://www.aifa.gov.it/sites/default/files/Estratto_Monitoraggio_della_Spesa_gennaio-apr-2017.pdf

di euro; il Piemonte passa da 7.568 milioni di euro a 12.314 milioni di euro.

Provando a ragionare in termini di proiezioni dei consumi per i mesi successivi, tenendo conto dell'andamento della spesa dei primi 4 mesi dell'anno in corso, è ragionevole oltre che plausibile pensare che possa essere facilmente raggiunto lo stanziamento per i Fondi riservati per tali terapie.

V'è da chiedersi per quale ragione nell'anno precedente (2017) non si siano stati utilizzati per intero i Fondi e se siano stati raggiunte tutte le persone che avrebbero invece potuto godere di tali cure.

Tab.11 - Spesa farmaceutica periodo gennaio-aprile 2017 per i medicinali innovativi non oncologici

Regione	A Spesa tracciabilità (spesa totale)	B=A/Totale*100 Inc. % spesa tracciabilità	C Fondo Innovatività non oncologici*	D Payback innovativi non oncologici Classe A**	E=A-D Spesa al netto dei payback	F=(A-D)-C Scostamento dal fondo innovativi non oncologici
PIEMONTE	35.708.628	7,5%	17.084.668	11.618.284	24.090.344	7.005.677
V. D'AOSTA	512.121	0,1%		412.984	99.137	99.137
LOMBARDIA	91.635.419	19,4%	24.449.824	15.739.705	75.895.714	51.445.890
P.A. BOLZANO	1.777.227	0,4%		799.643	977.584	977.584
P.A. TRENTO	2.101.883	0,4%		799.819	1.302.064	1.302.064
VENETO	26.478.491	5,6%	14.588.765	12.703.258	13.775.233	-813.532
FRIULI V.G.	4.436.338	0,9%		1.410.327	3.026.011	3.026.011
LIGURIA	10.763.366	2,3%	4.036.927	5.001.256	5.762.110	1.725.183
E. ROMAGNA	33.625.212	7,1%	13.637.131	17.968.861	15.656.351	2.019.220
TOSCANA	33.146.322	7,0%	7.953.661	12.574.892	20.571.430	12.617.769
UMBRIA	4.416.872	0,9%	3.368.063	2.092.100	2.324.772	-1.043.291
MARCHE	7.748.786	1,6%	3.458.417	4.123.090	3.625.696	167.280
LAZIO	34.485.071	7,3%	20.202.637	20.402.586	14.082.486	-6.120.151
ABRUZZO	5.446.852	1,2%	3.102.063	2.763.813	2.683.039	-419.024
MOLISE	1.885.227	0,4%	1.317.208	1.066.931	818.296	-498.912
CAMPANIA	71.980.412	15,2%	27.783.250	18.117.096	53.863.315	26.080.065
PUGLIA	35.518.627	7,5%	9.617.761	7.034.198	28.484.428	18.866.667
BASILICATA	4.399.701	0,9%	1.565.716	1.670.626	2.729.075	1.163.359
CALABRIA	15.074.238	3,2%	6.380.266	7.184.881	7.889.357	1.509.091
SICILIA	34.019.298	7,2%	8.120.310	21.401.815	12.617.483	4.497.173
SARDEGNA	18.285.073	3,9%		6.279.571	12.005.502	12.005.502
ITALIA	473.445.165	100,0%	166.666.667	171.165.737	302.279.428	135.612.762

* Per la distribuzione regionale del Fondo 2017, attualmente non disponibile, si è assunta la distribuzione del fondo degli innovativi non oncologici relativi all'anno 2016.

**Comprende :

Monitoraggio AIFA della spesa farmaceutica nazionale e regionale relativo al periodo gennaio-aprile 2017

Tab.12 - Spesa farmaceutica periodo gennaio-aprile 2018 per i medicinali innovativi non oncologici

Regione	A	$B=(A/Totale) * 100$	C	D=A-C
	Spesa tracciabilità ^{AA}	Inc. %	Payback innovativi	Spesa al netto dei PayBack
	(spesa totale)	spesa tracciabilità	non Oncologici Classe A ^{**}	
PIEMONTE	22.669.772	6,8%	2.808.190	19.861.582
V.D'AOSTA [#]	316.426	0,1%	44.770	271.656
LOMBARDIA	61.046.597	19,6%	2.873.682	58.172.915
P.A. BOLZANO [#]	933.763	0,5%	55.462	878.300
P.A. TRENTO [#]	1.593.877	0,4%	233.765	1.360.112
VENETO	18.953.653	5,5%	1.805.026	17.148.627
FRIULI V.G. [#]	4.669.643	1,5%	118.103	4.551.539
LIGURIA	8.773.180	2,5%	623.920	8.149.260
E. ROMAGNA	27.492.456	7,7%	2.657.276	24.835.180
TOSCANA	24.036.005	7,9%	694.650	23.341.355
UMBRIA	4.798.413	1,5%	3.300	4.795.113
MARCHE	7.724.823	2,4%	251.239	7.473.584
LAZIO	25.905.944	8,6%	3.625.637	22.280.308
ABRUZZO	3.628.603	1,0%	264.770	3.363.833
MOLISE	794.865	0,3%	0	794.865
CAMPANIA	39.731.875	12,4%	1.870.572	37.861.304
PUGLIA	23.092.247	7,8%	2.137.163	20.955.084
BASILICATA	3.213.494	1,2%	134.310	3.079.184
CALABRIA	6.592.886	2,4%	2.085.013	4.507.872
SICILIA [#]	27.543.059	7,6%	13.223.872	14.319.187
SARDEGNA [#]	8.742.921	2,6%	2.804.144	5.938.777
ITALIA	322.254.502	100,0%	38.314.864	283.939.637

Monitoraggio AIFA della spesa farmaceutica nazionale e regionale relativo al periodo gennaio-aprile 2018

Tab.13 - Spesa farmaceutica periodo gennaio-aprile 2017 per i medicinali innovativi oncologici

Regione	A Spesa tracciabilità (spesa totale)	B=A/Totale*100 Inc. % spesa tracciabilità	C Fondo Innovatività oncologici [^] *	D Payback innovativi oncologici **	E=A-D Spesa al netto del payback	F=(A-D)-C Scostamento dal fondo innovativi oncologici
PIEMONTE	7.568.828	6,9%	17.084.668	0	7.568.828	-9.515.839
V. D'AOSTA	127.710	0,1%	-	0	127.710	127.710
LOMBARDIA	15.306.166	13,9%	24.449.824	0	15.306.166	-9.143.657
P.A. BOLZANO	1.229.913	1,1%	-	0	1.229.913	1.229.913
P.A. TRENTO	926.775	0,8%	-	0	926.775	926.775
VENETO	6.576.523	6,0%	14.588.765	0	6.576.523	-8.012.242
FRIULI V.G.	2.629.730	2,4%	-	0	2.629.730	2.629.730
LIGURIA	4.210.589	3,8%	4.036.927	0	4.210.589	173.662
E. ROMAGNA	9.797.948	8,9%	13.637.131	0	9.797.948	-3.839.183
TOSCANA	9.369.986	8,5%	7.953.661	0	9.369.986	1.416.325
UMBRIA	1.756.101	1,6%	3.368.063	0	1.756.101	-1.611.962
MARCHE	3.503.787	3,2%	3.458.417	0	3.503.787	45.370
LAZIO	9.811.671	8,9%	20.202.637	0	9.811.671	-10.390.966
ABRUZZO	2.826.950	2,6%	3.102.063	0	2.826.950	-275.113
MOLISE	538.810	0,5%	1.317.208	0	538.810	-778.398
CAMPANIA	11.797.806	10,7%	27.783.250	0	11.797.806	-15.985.444
PUGLIA	8.720.994	7,9%	9.617.761	0	8.720.994	-896.767
BASILICATA	1.232.608	1,1%	1.565.716	0	1.232.608	-333.107
CALABRIA	2.400.069	2,2%	6.380.266	0	2.400.069	-3.980.197
SICILIA	6.865.778	6,2%	8.120.310	0	6.865.778	-1.254.532
SARDEGNA	2.949.368	2,7%	-	0	2.949.368	2.949.368
ITALIA	110.148.110	100,0%	166.666.667	0	110.148.110	-56.518.556

[^] L'elenco di medicinali che alla data del 30 aprile 2017 accedono al fondo degli innovativi oncologici include: PERJETA, ABRAXANE, ZYDELIG, IMBRUVICA, OPDIVO, KEYTRUDA, corrispondente alle seguenti AIC: 0432682017, 039399011, 043620018, 043620020, 043693011, 043693023, 044291019, 044291021, 044386011.

* Per la distribuzione regionale del Fondo 2017, attualmente non disponibile, si è assunta la distribuzione del fondo degli innovativi non oncologici relativi all'anno 2016;

Monitoraggio AIFA della spesa farmaceutica nazionale e regionale relativo al periodo gennaio-aprile 2017

Tab.14 - Spesa farmaceutica periodo gennaio-aprile 2018 per i medicinali innovativi oncologici

Regione	A	B=A/Totale*100	C	D=A-C
	Spesa tracciabilità	Inc. %	Payback innovativi	Spesa al netto dei PayBack
	(spesa totale)	spesa tracciabilità	Oncologici Classe A ^{^^}	
PIEMONTE	12.924.350	6,8%	609.653	12.314.697
V.D'AOSTA [#]	296.302	0,1%	3.395	292.907
LOMBARDIA	24.305.906	19,6%	1.092.928	23.212.977
P.A. BOLZANO [#]	1.743.554	0,5%	68.282	1.675.272
P.A. TRENTO [#]	1.312.048	0,4%	38.447	1.273.601
VENETO	13.390.961	5,5%	349.104	13.041.858
FRIULI V.G. [#]	4.257.988	1,5%	194.463	4.063.525
LIGURIA	7.581.329	2,5%	239.222	7.342.107
E. ROMAGNA	16.730.693	7,7%	857.720	15.872.974
TOSCANA	13.689.346	7,9%	795.462	12.893.884
UMBRIA	4.056.702	1,5%	70.857	3.985.845
MARCHE	5.715.895	2,4%	219.318	5.496.578
LAZIO	22.415.113	8,6%	605.635	21.809.478
ABRUZZO	4.162.054	1,0%	172.975	3.989.079
MOLISE	790.879	0,3%	55.863	735.015
CAMPANIA	17.372.025	12,4%	976.624	16.395.401
PUGLIA	13.271.017	7,8%	427.328	12.843.689
BASILICATA	1.262.717	1,2%	89.146	1.173.570
CALABRIA	3.802.645	2,4%	129.665	3.672.980
SICILIA [#]	11.408.361	7,6%	513.559	10.894.802
SARDEGNA [#]	4.664.273	2,6%	217.852	4.446.421
ITALIA	185.154.157	100,0%	7.727.497	177.426.660

[#] Le regioni Friuli Venezia Giulia, Valle d'Aosta e Sardegna e le provincie autonome di Bolzano e Trento non aderiscono al fondo per farmaci innovativi. Non Oncologici, la Sicilia solo in parte (50%).

Fonte: Monitoraggio AIFA della spesa farmaceutica nazionale e regionale relativo al periodo gennaio-aprile 2018

5. Analisi civica della Determina AIFA sui nuovi criteri di innovatività

Nel 2017 sono stati definiti dall’Agenzia Italiana del Farmaco i nuovi criteri per la valutazione e il riconoscimento del carattere di innovatività di un farmaco. L’attribuzione dell’innovatività consente di accedere ai Fondi per l’approvvigionamento dei farmaci innovativi, istituiti con la Legge di Bilancio 2017¹¹⁰. Ed è stata la stessa legge di Bilancio a disporre che l’AIFA, previo parere della Commissione tecnico-scientifica, stabilisse il nuovo modello di classificazione di tali medicinali¹¹¹, come condizione per l’erogazione delle risorse stanziare nei Fondi (1 miliardo di euro complessivi). Con la Determinazione AIFA n. 519/2017¹¹²

¹¹⁰“Fondo per il concorso al rimborso alle regioni per l'acquisto dei medicinali innovativi” e “Fondo per il concorso al rimborso alle regioni per l'acquisto dei medicinali innovativi oncologici”; legge 11 dicembre 2016, n. 232 - Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2017 e bilancio pluriennale per il triennio 2017-2019 (16G00242) (GU Serie Generale n.297 del 21-12-2016 - Suppl. Ordinario n. 57), articolo 1, commi co. 397-408

¹¹¹*“Per gli effetti di quanto previsto ai commi 400 e 401, con determinazione del direttore generale dell’Agenzia italiana del farmaco (AIFA), previo parere della Commissione consultiva tecnico-scientifica, da adottare entro il 31 marzo 2017, sono stabiliti i criteri per la classificazione dei farmaci innovativi e a innovatività condizionata e dei farmaci oncologici innovativi. Con la medesima determinazione sono definite le modalità per la valutazione degli effetti dei predetti farmaci ai fini della permanenza del requisito di innovatività e le modalità per l’eventuale riduzione del prezzo di rimborso a carico del Servizio sanitario nazionale. Nelle more dell’adozione della determinazione di cui al presente comma e comunque entro e non oltre il 31 marzo 2017, i farmaci innovativi e i farmaci oncologici innovativi validi ai fini della presente procedura sono quelli già individuati dall’AIFA”*

¹¹²<http://www.agenziafarmaco.gov.it/content/criteri-la-classificazione-dei-farmaci-innovativi-e-dei-farmaci-oncologici-innovativi-050420>

del 31 marzo 2017, aggiornata dalla Determina 1535/2017¹¹³ del 12 settembre 2017, attualmente vigente, l'Agenzia ha quindi ottemperato a quanto richiesto e definito le nuove modalità di classificazione dei farmaci innovativi (oncologici e non oncologici), che di fatto si sostituiscono al modello precedente¹¹⁴. Con la predetta Determina, quindi, vengono definiti i criteri per la classificazione, la procedura di valutazione ed i criteri per la permanenza del requisito dell'innovatività ai fini dell'eventuale riduzione del prezzo di rimborso.

Un farmaco che ottiene il riconoscimento dell'innovatività, fino a un periodo massimo di 36 mesi, accede alle risorse stanziare nei Fondi; deve essere messo nell'immediata disponibilità delle persone e viene erogato al cittadino in regime di rimborsabilità, ovvero a carico del Servizio Sanitario Nazionale.

La cosiddetta innovatività potenziale o condizionata, attribuita a un medicinale (18 mesi), esclude invece alle regioni di poter accedere ai Fondi, fermo restando che anche tali prodotti che devono essere messi nella immediata disponibilità delle persone, anche senza il formale inserimento nei prontuari terapeutici ospedalieri regionali.

L'emanazione della Determinazione AIFA ha riaperto il dibattito sul tema dell'innovazione in ambito farmacologico tra gli attori del sistema: Istituzioni nazionali e regionali, aziende produttrici, professionisti sanitari, agenzie regolatorie, società scientifiche, associazioni di cittadini e pazienti, mondo accademico.

¹¹³<http://www.aifa.gov.it/content/criteri-la-classificazione-dei-farmaci-innovativi-e-dei-farmaci-oncologici-innovativi-180920>

¹¹⁴ Cfr. documento della Commissione Tecnico-scientifica (CTS) dell'AIFA del 2010 http://www.agenziafarmaco.gov.it/allegati/documento_integrale.pdf

Ci si è confrontati su cosa possa essere o non essere realmente innovativo, con questi obiettivi: possibilità e standard di cura, preservazione dei migliori livelli possibili di qualità di vita, migliori profili di tossicità con minore rischio di eventi avversi correlati, capacità di aumentare l'aspettativa di vita anche a lungo termine. Per questo Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del Malato ha proposto un confronto su questo tema e realizzato una analisi civica della Determina AIFA sui farmaci innovativi¹¹⁵.

L'Analisi civica della Determina AIFA sui Farmaci Innovativi, attraverso una riflessione critica del nuovo modello di riconoscimento di innovatività, ha proposto il coinvolgimento di tutti gli stakeholder, Istituzioni, AIFA, Aziende produttrici, Associazioni civiche e di pazienti, nel contribuire nel processo di valutazione di innovatività, attraverso una scelta responsabile soprattutto per la vita delle persone e dei loro bisogni (di cura, di miglioramento della qualità di vita etc.), ma anche per la sostenibilità economica del Servizio Sanitario Nazionale, attraverso l'utilizzo delle risorse stanziare nei Fondi.

¹¹⁵https://www.cittadinanzattiva.it/files/progetti/salute/POSITION_STATEMENT_DI_CA.def.pdf

Fig 15 - Innovatività piena e potenziale- schema

Perché è importante definire cosa è innovativo

Innovatività piena

-  36 mesi
-  Accesso a uno dei due Fondi farmaci innovativi (oncologici/non oncologici)
-  Obbligo di inserimento nei Prontuari Terapeutici Regionali
-  Rivalutazione: su istanza di AIFA a prescindere dalla richiesta dell'azienda

Innovatività potenziale

-  18 mesi
-  Accesso a uno dei due Fondi farmaci innovativi (oncologici/non oncologici)
-  Obbligo di inserimento nei Prontuari Terapeutici Regionali
-  Rivalutazione non più obbligatoria: su istanza dell'Azienda o di AIFA



Analisi Civica della Determina AIFA sui farmaci innovativi



Fonte: *Analisi civica della Determina AIFA sui farmaci innovativi, Cittadinanzattiva 2018*

Box 1 - Analisi Civica della Determina AIFA sui farmaci innovativi

ANALISI CIVICA DELLA DETERMINAZIONE AIFA:
PUNTI DI FORZA / SPAZI DI MIGLIORAMENTO

FUNZIONAMENTO DELL'AIFA

Rispetto alle modalità operative e di funzionamento dell'AIFA, nella Determina (cfr. Allegato 1) viene esplicitato che l'autorizzazione all'immissione in commercio di un medicinale, l'ammissione alla rimborsabilità e il riconoscimento dell'innovatività, pur basandosi sulle stesse evidenze, rappresentano tre procedure distinte, tra le quali non esiste una consequenzialità automatica.

Spazi di miglioramento. Non è chiaro cosa si intenda per “automatica consequenzialità”, la terminologia potrebbe indurre a diverse interpretazioni. La non automatica sequenzialità non esclude che ci sia consequenzialità; sarebbe utile allora descrivere meglio in cosa consiste l'eventuale consequenzialità.

- CRITERI DI VALUTAZIONE

L'AIFA, attraverso l'ausilio della Commissione Tecnico Scientifica, ai fini dell'individuazione dei criteri per valutare l'innovatività di un farmaco, proprio in virtù delle specificità delle sue funzioni e competenze ha utilizzato parametri squisitamente clinici e tecnico-scientifici. Tuttavia, nella enunciazione di ciò che viene definito, ad esempio, un “valore terapeutico aggiunto” (da importante a assente), non mancano riferimenti a parametri che potrebbero essere suscettibili anche di valutazioni di carattere “etico”. Nella Determina, infatti, si legge “vantaggio clinicamente rilevante in termini di qualità di vita”. Definire la qualità di vita, dal punto di vista scientifico e clinico, è molto complesso e si presta a diverse interpretazioni. Per questo, la qualità di vita andrebbe valutata nelle diverse condizioni in rapporto alla patologia.

Punti di forza. Riteniamo apprezzabile che sia stato individuato ed esplicitato in Determina il parametro della qualità di vita ai fini del riconoscimento dell'innovatività di un farmaco.

Spazi di miglioramento. Al fine di acquisire informazioni su cosa possa rappresentare per la persona malata “qualità di vita” ai fini del riconoscimento dell'innovatività, è necessario che siano previsti spazi di coinvolgimento attraverso consultazioni (o altre modalità di partecipazione) delle Associazioni civiche e di pazienti, per raccogliere esperienze ed evidenze dal punto di vista del cittadino-paziente. Ciò rappresenta un vuoto all'interno della Determina, che a nostro avviso, potrebbe essere colmata dall'Agenzia attivando procedure e modalità di partecipazione attiva dei rappresentanti delle Associazioni di cittadini e di pazienti, che ne abbiano interesse e in riferimento alla patologia per la quale esiste una terapia riconoscibile/valutabile come innovativa. Allo stesso modo, bisognerebbe prevedere forme di coinvolgimento delle Società Scientifiche nella valutazione.

- GRADUAZIONE DELLA SCALA IN 5 LIVELLI

Nella definizione dei criteri di innovatività, l'AIFA ha scelto di utilizzare una scala graduata in 5 livelli per la valutazione del bisogno terapeutico e del valore

terapeutico aggiunto, inserendo tra il valore “Massimo” e quello di “Assente”, il livello intermedio cosiddetto “MODERATO”.

Punti di forza. La scelta di inserire un livello intermedio potrebbe avere il pregio di non “scartare” a priori quelle richieste di innovatività di un farmaco che non soddisfa pienamente i criteri, che in mancanza sarebbero valutate nel livello “Scarso” / “Assente”.

Spazi di miglioramento. Innanzi tutto, risulta poco chiaro dalla Determina cosa si intenda per livello “Moderato”. Inoltre, la scelta di una scala a 5 livelli, nell’esperienza, induce il valutatore a non operare una scelta, ma a collocarsi, nel livello mediano. Il rischio è che il livello moderato diventi il “calderone” in cui far confluire tutte quelle situazioni “al limite”, in attesa di essere valutate nuovamente. In ultimo, non è chiaro se la locuzione “situazioni intermedie saranno valutate caso per caso, tenendo conto del peso relativo dei singoli elementi considerati” sia una ulteriore specificazione del livello “Moderato” o se invece, più semplicemente, l’Agenzia si sia riservata la facoltà di tenere in considerazione e/o di valutare alcune condizioni non adeguatamente supportate. E ciò in linea con quanto disposto dalla vigente Determina che, rispetto alla precedente Determina n. 519/2017, ha rafforzato il tema dell’autonomia dell’Agenzia nella valutazione dell’innovatività di un prodotto, in assenza di richieste specifiche da parte delle Aziende produttrici.

QUALITÀ DELLE PROVE NELLE MALATTIE RARE

Punti di forza. Un aspetto che merita in modo particolare il nostro apprezzamento è il riferimento in Determina della possibilità di attribuire l’innovatività a farmaci con indicazioni per le malattie rare o ad esse assimilabili, in presenza di elevato bisogno terapeutico e beneficio terapeutico aggiunto, che abbiano prodotto prove di qualità “bassa”. Riteniamo che l’AIFA abbia, a ben vedere, tenuto conto della difficoltà di avere studi robusti per queste patologie.

● ATTIVAZIONE DELLA PROCEDURA DI VALUTAZIONE

Nella procedura di valutazione dell’innovatività di un farmaco, la Determina attribuisce, e riserva, la possibilità di attivare la richiesta alle Aziende produttrici e all’AIFA, previo parere della CTS (...) in presenza di evidenze scientifiche che ne supportino la fondatezza anche a prescindere dalla presentazione di una richiesta di riconoscimento del requisito di innovatività da parte dell’azienda titolare.

Spazi di miglioramento. La Determina non prevede la partecipazione di altri soggetti, come Associazioni di cittadini e di pazienti, Società Scientifiche e Ordini professionali nel processo di attivazione della procedura di valutazione e attribuzione dell'innovatività. Riconoscere la partecipazione di tali soggetti sin dalla fase di attivazione della procedura rappresenta una opportunità per costruire e implementare spazi di coinvolgimento che costituiscono un valore aggiunto, per le Istituzioni e la collettività, in termini di apporto e produzione di dati, esperienze ed evidenze, concorrendo alla valutazione dell'innovazione. Inoltre, ampliando il ventaglio dei soggetti che possano presentare richiesta (ad es. Associazioni o Società scientifiche per la patologia interessata dal farmaco per il quale richiedere innovatività) si consentirebbe di “agire in surroga” nel caso in cui una azienda produttrice non abbia interesse ad avanzarla, o nel caso di valutazioni negative. Questa azione di miglioramento attualmente si confronta con dei limiti previsti dalla normativa vigente.

TEMPI DELLA PROCEDURA DI VALUTAZIONE/RIVALUTAZIONE

Spazi di miglioramento. Nella Determina non si fa riferimento al tema dei tempi relativi all'espletamento della procedura di valutazione e attribuzione del carattere di innovatività, da parte di AIFA. Sarebbe utile, tenendo conto del valore di tali terapie sulla vita delle persone, fare un riferimento esplicito dei tempi di espletamento delle procedure, tenendo anche conto della normativa esistente sui “100 giorni”, non espressamente richiamata.

- **PROCEDURA DI RIVALUTAZIONE**

La Determina prevede procedure di rivalutazione dell'innovatività.

Punti di forza. Bene che si tenga conto di prevedere la rivalutazione dell'attribuzione del carattere di innovatività di un farmaco.

Spazi di miglioramento. Le Associazioni di cittadini e di pazienti e le Società Scientifiche, soggetti che hanno utilizzato le terapie, rispettivamente per curarsi e per curare, e portatori entrambi di esperienze uniche, possono dare un apporto importante nella fase di attivazione e di esecuzione della procedura di rivalutazione del carattere di innovatività di una terapia già innovativa. Per questo, sarebbe utile ampliare il ventaglio dei soggetti che possano attivare la rivalutazione. Rispetto alla procedura di rivalutazione, inoltre, sarebbe utile dettagliare le modalità, a partire dalla fase di attivazione della richiesta, ai tempi della procedura, ai tempi di risposta, etc. In particolare, non è chiaro chi possa attivare la procedura: nel caso dell'innovatività condizionata, è esplicitato

che i soggetti che possano richiedere la rivalutazione siano l'AIFA, su istanza dell'Azienda titolare o d'ufficio. Mentre, nel caso di farmaci ad innovatività piena, non è esplicitato se siano i medesimi soggetti o solo l'AIFA. Rispetto alle nuove evidenze valutate positivamente dall'AIFA o alle evidenze che smentiscono il precedente riconoscimento di innovatività, sarebbe utile conoscere se altri soggetti (al di fuori dell'AIFA) possano porre all'attenzione dell'Agenzia tali informazioni e attraverso quali modalità, nell'ottica di un maggior coinvolgimento e partecipazione. Lo stesso dicasi anche nel caso di autorizzazione di nuova indicazione di un farmaco già riconosciuto come innovativo su altra indicazione, non è chiaro chi possa attivare la richiesta all'AIFA.

- **TRASPARENZA**

Punti di forza. Utile e apprezzabile che l'AIFA aggiorni l'elenco dei farmaci innovativi ed inserisca i relativi pareri esplicativi di attribuzione o non riconoscimento del carattere di innovatività delle terapie.

AGGIORNAMENTO DELLA DETERMINA

Punti di forza. Apprezziamo che l'Agenzia abbia previsto nella Determina la possibilità che la stessa sia oggetto di integrazione, aggiornamenti e modifiche. Spazi di miglioramento. Nel prevedere la possibilità di operare integrazioni, aggiornamenti e/o modifiche alla Determina, è utile individuare in maniera esplicita la periodicità nell'attività di aggiornamento e/o integrazione anche alla luce dell'esperienza, come oggi già accade per tutte le procedure ed per i documenti riconosciuti istituzionalmente, prevedendo il coinvolgimento nella procedura di aggiornamento Associazioni di cittadini e di pazienti, Società scientifiche di riferimento etc. Tale partecipazione, infatti, è mancata nella fase di messa a punto del testo della vigente Determina.

L'Agenzia Italiana del Farmaco inserisce in appositi elenchi i farmaci valutati come innovativi (oncologici e non oncologici) che pertanto possono accedere ai Fondi predetti. Gli elenchi sono periodicamente aggiornati e agevolmente consultabili sul sito web dell'Agenzia, con i relativi pareri della CTS.

Tab.15 - Elenco farmaci innovativi non oncologici che accedono ai Fondi (Legge di Bilancio 2017)¹¹⁶

FARMACO / PRINCIPIO ATTIVO	INDICAZIONE	CLASSE	DATA EFFICACIA/ SCADENZA
DAKLINZA daclatasvir	Epatite C cronica	A	05/05/2015 04/05/2018
DUPIXENT dupilumab	Dermatite atopica da moderata a grave in pazienti adulti eligibili per la terapia sistemica	H	08/09/2018 07/09/2021
EPCLUSA sofosbuvir, velpatasvir	Epatite C cronica	A	27/04/2017 26/04/2020
EXVIERA dasabuvir	Epatite C cronica	A	24/05/2015 23/05/2018
KALYDECO ivacaftor	Fibrosi cistica (FC) (In pazienti di età pari e superiore a 2 anni, a 6 anni e a 18 anni)	A	05/05/2015 04/05/2018
MAVIRET			

¹¹⁶AIFA - Area Strategia ed Economia del Farmaco - Settore HTA ed economia del farmaco: Elenchi farmaci innovativi ai sensi dell'art. 1, commi 402, 403 e 404, della legge 11/12/2016, n. 232 (Legge di Bilancio 2017) aggiornati al 18/09/2018;

http://www.aifa.gov.it/sites/default/files/Elenchi_farmaci_innovativi_fondi_Legge_Bilancio2017.pdf

OSSERVATORIO CIVICO SUL FEDERALISMO IN SANITÀ 2017

glecaprevir, pibrentasvir	Epatite C cronica	A	28/09/2017 26/04/2020
OLYSIO simeprevir	Epatite C cronica	A	27/06/2015 23/02/2018
OXERVATE cenegermin	Cheratite neurotrofica	H	24/01/2018 23/01/2021
PREVMIS letermovir	Profilassi della riattivazione e della malattia da citomegalovirus (CMV) in adulti sieropositivi per CMV riceventi (R+) di trapianto allogenico di cellule staminali ematopoietiche (HSCT)	H/A	18/09/2018 17/09/2021
SPINRAZA nusinersen	Atrofia muscolare spinale	H	28/09/2017 27/09/2020
STRIMVELIS	Immunodeficienza grave combinata da deficit di adenosina deaminasi (ADA-SCID)	H	16/08/2016 15/08/2019
VIEKIRAX ombitasvir, paritaprevir, ritonavir	Epatite C cronica	A	24/05/2015 23/05/2018
VOSEVI sofosbuvir/velpatasvir/voxilaprevir	Epatite C cronica	A	19/04/2018 26/04/2020
ZEPATIER			04/02/2017

elbasvir/grazoprevir	Epatite C cronica	A	03/02/2020
----------------------	-------------------	---	------------

Fonte: Rielaborazione su dati AIFA – aggiornati al 18/09/2018 Osservatorio civico sul federalismo in sanità 2017, Cittadinanzattiva 2018

Tab.16 - Elenco farmaci innovativoncologici che accedono ai Fondi (Legge di Bilancio 2017)¹¹⁷

FARMACO / PRINCIPIO ATTIVO	INDICAZIONE	CLASSE	DATA EFFICACIA/ SCADENZA
ABRAXANE nabpaclitaxel	Trattamento di prima linea adenocarcinoma metastatico del pancreas	H	21/02/2015 20/02/2018
ALECENSA¹¹⁸ alectinib	In monoterapia è indicato per il trattamento di adulti con carcinoma polmonare non a piccole cellule (NSCLC) in stadio avanzato positivo per la chinasi del linfoma anaplastico (ALK)	H	01/08/2018 31/01/2020
DARZALEX daratumumab	In combinazione con lenalidomide e desametasone, o bortezomib e desametasone, per il trattamento di adulti con mieloma multiplo che abbiano ricevuto almeno una precedente terapia	H	19/04/2018 18/04/2019

¹¹⁷AIFA - Area Strategia ed Economia del Farmaco - Settore HTA ed economia del farmaco: Elenchi farmaci innovativi ai sensi dell'art. 1, commi 402, 403 e 404, della legge 11/12/2016, n. 232 (Legge di Bilancio 2017) aggiornati al 18/09/2018;

http://www.aifa.gov.it/sites/default/files/Elenchi_farmaci_innovativi_fondi_Legge_Bilancio2017.pdf

¹¹⁸Innovatività per 18 mesi

<p>IMBRUVICA ibrutinib</p>	<p>Linfoma mantellare (MCL) recidivato o refrattario; CLL con almeno una precedente terapia, o in prima linea in presenza della delezione del 17p o della mutazione TP53 per i quali una chemioimmunoterapia non è appropriata; Imacroglobulinemia di Waldenström (WM) che hanno ricevuto almeno una precedente terapia, o in prima linea per i pazienti per i quali una chemio-immunoterapia non è appropriata</p>	<p>H</p>	<p>05/01/2016 04/01/2019</p>
<p>IMNOVID pomalidomide</p>	<p>In associazione con desametasone, è indicato nel trattamento di pazienti adulti con mieloma multiplo recidivato e refrattario, sottoposti ad almeno due precedenti terapie, comprendenti sia lenalidomide che bortezomib, e con dimostrata progressione della malattia durante l'ultima terapia</p>	<p>H</p>	<p>21/02/2018 19/08/2018</p>
<p>KEYTRUDA pembrolizumab</p>	<p>Melanoma avanzato (non resecabile o metastatico) nei pazienti adulti; prima linea del carcinoma polmonare non a piccole cellule (NSCLC) metastatico negli adulti il cui tumore esprime PD-L1 con tumour proportion score (TPS) \geq 50 % in assenza di tumore positivo per mutazione di EGFR o per ALK; NSCLC localmente avanzato o metastatico negli adulti il cui tumore esprime PD-L1 con TPS \geq 1 % e che hanno ricevuto almeno un precedente trattamento chemioterapico. I pazienti con tumore positivo per mutazione di EGFR o per ALK devono anche avere ricevuto una terapia mirata prima di ricevere KEYTRUDA</p>	<p>H</p>	<p>11/05/2016 10/05/2019</p>
<p>OPDIVO</p>	<p>Melanoma avanzato (non resecabile o metastatico) negli adulti; carcinoma</p>	<p>H</p>	<p>25/03/2016</p>

nivolumab	polmonare non a piccole cellule (NSCLC) localmente avanzato o metastatico dopo una precedente chemioterapia negli adulti; carcinoma a cellule renali avanzato dopo precedente terapia negli adulti		24/03/2019
QARZIBA dinutuximab beta	Trattamento del neuroblastoma ad alto rischio in pazienti a partire dai 12 mesi di età che sono stati precedentemente sottoposti a chemioterapia di induzione conseguendo almeno una risposta parziale, seguita da terapia mieloablativa e trapianto di cellule staminali	H	01/08/2018 31/07/2021
RYDAPT midostaurina	In combinazione con chemioterapia standard di induzione con daunorubicina e citarabina e di consolidamento con citarabina ad alte dosi per pazienti adulti con leucemia mieloide acuta (LMA) di nuova diagnosi con mutazione FLT3 positiva	H	17/08/2018 16/08/2021
TECENTRIQ atezolizumab	Monoterapia per il trattamento di pazienti adulti affetti da carcinoma polmonare non a piccole cellule (non small cell lung cancer, NSCLC) localmente avanzato o metastatico precedentemente sottoposti a chemioterapia.	H	15/07/2018 24/03/2019
ZYDELIG idelalisib	Leucemia linfatica cronica (chronic lymphocytic leukaemia, CLL) in pazienti che hanno ricevuto almeno una terapia precedente, o come trattamento di prima linea in presenza di delezione 17p o mutazione TP53 in pazienti non idonei ad altre terapie; linfoma follicolare (follicular lymphoma, FL) refrattario a due precedenti linee di trattamento	H	11/09/2015 10/09/2018

Fonte: Rielaborazione su dati AIFA – aggiornati al 18/09/2018 Osservatorio civico sul federalismo in sanità 2017, Cittadinanzattiva 2018

6. Farmaci innovativi: alcuni dati epidemiologici e il tema dei centri prescrittori

L'Organizzazione mondiale della Sanità (OMS) richiama l'attenzione sulle epatiti virali (B e C), una grande minaccia per la salute pubblica. Il numero delle persone affette da epatite C nel mondo è circa 71 milioni; un numero significativo di casi potrà svilupparsi in cirrosi o cancro al fegato. L'OMS, a livello globale, stima ogni anno circa 399.000 morti per epatite C, conseguenti a cirrosi e carcinoma epatocellulare¹¹⁹. Circa 2,3 milioni di persone, tra le 36, 7 milioni che hanno contratto l'HIV a livello mondiale, hanno presentato evidenze da co-infezione con epatite C (HCV). Al contrario solo il 6,2% di chi ha una infezione da HIV non ha contratto l'HCV. Le malattie del fegato rappresentano infatti una delle principali cause di morbidità e mortalità tra le persone con HIV. È stata ormai appurata l'efficacia dei trattamenti antivirali di ultima generazione (a partire dal SOVALDI fino al MAVIRET, di recente emissione), in grado di curare oltre il 95% delle persone con infezione da epatite C.

A differenza dell'epatite B, attualmente non esiste un vaccino per l'epatite C; tuttavia la ricerca in questo settore è in corso. Nell'aprile 2016, l'OMS ha aggiornato le Linee guida sulla prevenzione della trasmissione di virus trasmissibili per via

¹¹⁹<http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/hepatitis-c>

ematica, inclusa l'epatite C¹²⁰; inoltre, con il *Global Health Sector Strategy (GHSS) on viral hepatitis 2016-2021*¹²¹, l'OMS ha delineato una strategia per contrastare la diffusione di tali infezioni virali e, in particolare per l'epatite C, raggiungere l'obiettivo di trattare l'80% delle persone infette entro il 2030. Il Report si occupa principalmente di epatite B e C, responsabili del maggior numero di vittime (il 96% di tutta la mortalità da epatiti). Tra le strategie (informazioni, interventi, equità, finanziamento e innovazione), la prevenzione è uno dei pilastri insieme alla promozione di diagnosi precoci (con uso di test) per consentire l'accesso tempestivo ai trattamenti.

Nel caso dell'epatite B si è constatato che l'uso del vaccino ha ridotto, ad esempio nei bambini, dal 4,7% (pre-vaccino) al 1,3% la diffusione dell'infezione, nel 2015. Nel 2016, circa 1 milione di persone in più rispetto al 2015 ha iniziato un trattamento per l'epatite B. Nel caso dell'epatite C, a livello globale, risulta vi sia stato un aumento delle persone trattate. Nel 2015, dei 71 milioni di persone con HCV, il 20% (14 milioni) conosceva la loro diagnosi. Il 7,4% di quelli diagnosticati (1,1 milioni) sono stati avviati al trattamento. Nel 2016, c'è stato un incremento delle persone trattate, circa 1,76 milioni, giungendo a una copertura del 13% a livello globale.

¹²⁰*Guidelines for the screening, care and treatment of persons with chronic hepatitis C* <http://www.who.int/hepatitis/publications/hepatitis-c-guidelines-2016/en/>

¹²¹<http://www.who.int/hepatitis/publications/global-hepatitisreport2017/en/>
<http://www.worldhepatitissummit.org/>

Per raggiungere l'obiettivo che l'OMS ha posto ai Governi, si deve fare ancora molto soprattutto per garantire un maggior accesso alle cure.

Un aspetto che rimane ancora oggi molto critico, anche al fine di definire una programmazione efficace, è la mancanza di dati epidemiologici certi sull'incidenza dell'epatite C.

In Italia, si stima che siano oltre un milione le persone con infezione da HCV, tra queste circa 300.000 risulterebbero diagnosticate; altre stime rimandano a numeri che si aggirerebbero tra 250.000 e 600.000. Secondo una recente Indagine curata dall'Associazione EpaCONlus¹²², il numero delle persone in Italia con diagnosi nota di epatite C e in attesa di essere curate sarebbe più basso: al 1° Gennaio 2018, la stima del numero di pazienti con diagnosi nota in attesa di essere curati è di circa 240mila (variazione tra 192mila e 311mila pazienti). Inoltre, sempre secondo le stime offerte da EpaC, sono ancora circa 200.000 i pazienti da indirizzare verso una cura definitiva. C'è poi da tenere in considerazione anche quel numero di persone che non è a conoscenza della infezione da HCV; pertanto il dato conosciuto potrebbe risultare del tutto sottostimato.

L'Italia risulta il Paese europeo con il maggior numero di persone positive al virus dell'epatite C; circa il 2% della popolazione italiana è entrata in contatto con l'HCV e il 55% dei soggetti con

¹²² indagine "Epatite C: stima del numero di pazienti con diagnosi nota e non nota residenti in Italia", realizzato dall'associazione di pazienti EpaCONlus in collaborazione con il EEHTA del Centro di Studi Economici e internazionali (CEIS) dell'Università Tor Vergata di Roma. <https://www.epac.it/notizie/ultime-notizie/epatite-c-nuova-stima-sui-pazienti-ancora-da-curare-con-diagnosi-nota-e-non-nota-potrebbero-essere-dai-270-ai-330-000>

HCV è infettata dal genotipo 1¹²³. La prevalenza dell'infezione da HCV risulta più elevata al Sud d'Italia e le isole con una maggiore concentrazione nella popolazione ultrasessantacinquenne: in Campania, in Puglia e in Calabria, per esempio, nella popolazione ultra settantenne la prevalenza dell'HCV supera il 20%.

Negli ultimi anni il Sistema Epidemiologico Integrato dell'Epatite Virale Acuta (SEIEVA) ha registrato dai 0,5 ai 0,2 nuovi casi di infezione acuta ogni 100.000 abitanti, con un tasso di mortalità collegata alla patologia di circa 8-10 mila persone/anno¹²⁴.

Va riconosciuto l'impegno dell'Agenzia Italiana del Farmaco sul tema dell'accesso alle terapie, attraverso l'attuazione di un Piano triennale di eradicazione dell'epatite C che dovrebbe coinvolgere circa 240 mila pazienti con HCV (80 mila all'anno); l'ampliamento dei criteri di accesso alle terapie includendo anche chi ha una doppia infezione (ad esempio HIV e HCV) e l'eliminazione della gravità/urgenza della condizione.

Tuttavia, sono ancora poco considerati tutti quegli aspetti che potrebbero invece migliorare e facilitare la vita delle persone malate, riducendo gli ostacoli o i disagi negli spostamenti (ad esempio, per raggiungere il centro prescrittore più vicino).

Nonostante i dati ad oggi disponibili (il Sud d'Italia è l'area geografia con la più alta prevalenza di persone con infezione da HCV), il numero dei centri abilitati alla prescrizione in Italia, è rimasto invariato a 237.

¹²³ <https://www.epatitec.info/patologia/epidemiologia>

¹²⁴ http://old.iss.it/binary/seie2/cont/SEIEVA_Tassi_2016.pdf

In alcuni casi, come ad esempio in Campania, il numero dei Centri si è ridotto passando da 25 a 20.

Tab.17 - Centri prescrittori epatite C in Italia, confronto 2015-2018

Regione	n. Centri prescrittori 2015	n. Centri prescrittori 2018
Abruzzo	7	8
Basilicata	6	4
Calabria	7	9
Campania	25	20
Emilia Romagna	12	16
Friuli Venezia Giulia	5	3
Lazio	11	14
Liguria	8	9
Lombardia	24	34
Marche	6	6
Molise	1	1
Piemonte	10	15
PA Trento e Bolzano	5	3
Puglia	22	27
Sardegna	8	9
Sicilia	18	20

Toscana	10	13
Umbria	5	5
Valle d'Aosta	2	1
Veneto	12	20
<u>TOTALE</u>	204	237

Fonte: Rielaborazione su dati AIFA aggiornati al 23 maggio 2017, Osservatorio civico sul Federalismo in Sanità di Cittadinanzattiva, 2017

Uno dei nodi più critici che costituiscono ostacolo all'accesso alle cure è la mancanza di identificazione dei centri prescrittori, abilitati alla prescrizione ed erogazione di un farmaco. Accade spesso, all'indomani della pubblicazione di una Determina da parte dell'AIFA della immissione in commercio di un farmaco, che non tutte le regioni definiscano in tempi congrui i centri di riferimento.

Nel caso dei farmaci innovativi antivirali di prima e seconda generazione, per il trattamento dell'HCV, abbiamo rilevato che le regioni si sono "mosse a diverse velocità". Alcune regioni hanno infatti identificato i centri anche a distanza di molti mesi dalla Determina.

Tab.18 - Numero dei centri prescrittori farmaco Spinraza (SMA)¹²⁵

Regione	Centri prescrittori individuati / attivi	Centri prescrittori individuati / non attivi*
Abruzzo		
Basilicata		
Calabria		3 (Catanzano, Reggio, Cosenza)
Campania	2 (Napoli)	4 (Avellino, Salerno, Caserta, Napoli)
Emilia Romagna	1 (Ravenna) 1 (Rimini) 1 (Bologna)	1 (Parma) 1 (Reggio Emilia)
Friuli Venezia Giulia	1 (Trieste)	1 (Udine)
Lazio	2 (Roma)	
Liguria	1 (Genova)	
Lombardia	4 (Milano) 1 (Pavia)	2 (Milano) 1 (Brescia)
Marche	2 (Ancona)	
Molise		
Piemonte	2 (Torino)	
PA Bolzano	1 (Bolzano)	

¹²⁵<http://www.famigliaesma.org/centri-di-somministrazione/>

PA Trento		
Puglia	1 (Brindisi)	2 (Bari) 1 (Foggia)
Sardegna	1 (Cagliari)	1 (Cagliari)
Sicilia	1 (Messina)	20
Toscana	1 (Firenze) 1 (Pisa)	13
Umbria		
Valle d'Aosta		
Veneto	1 (Padova)	20

**ogni regione identificherà nei prossimi mesi i propri centri prescrittori e dopo dovranno essere inseriti nel circuito dei centri attivi nella somministrazione del farmaco, attraverso una serie di passaggi di formazione e burocratico amministrativi dell'azienda farmaceutica.*

Fonte: Rielaborazione su dati Famiglie SMA - Osservatorio civico sul federalismo in sanità 2017, Cittadinanzattiva 2018

Lo stesso sta accadendo nel caso del farmaco innovativo “Spinraza”, per il trattamento dell’Atrofia Muscolare Spinale. Nonostante da settembre 2017¹²⁶ sia stata emanata e pubblicata la Determina AIFA che ha classificato il farmaco come innovativo a regime di rimborsabilità inserendolo anche negli elenchi dei farmaci che accedono al Fondo farmaci innovativi, non tutte le regioni hanno, ad oggi, individuato il centro di riferimento per la prescrizione e somministrazione del medicinale.

¹²⁶http://www.gazzettaufficiale.it/atto/stampa/serie_generale/originario

Solo 14 regioni hanno identificato il centro, e alcune di esse hanno previsto di incrementare il numero anche in altre province, per consentire una maggiore capillarità sul territorio.

Rispetto alle terapie oncologiche, il recente Rapporto pubblicato dall'Associazione Italiana di Oncologia medica (AIOM), dall'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM) e della Fondazione AIOM - "I numeri del cancro in Italia 2017"¹²⁷, offrono alcuni dati epidemiologici dell'incidenza delle patologie oncologiche nel nostro Paese. I nuovi casi di tumore, stimati nel 2017, ammonterebbero a 369.000; si stimano 192.000 casi fra la popolazione maschile e 177.000 casi in quella femminile.

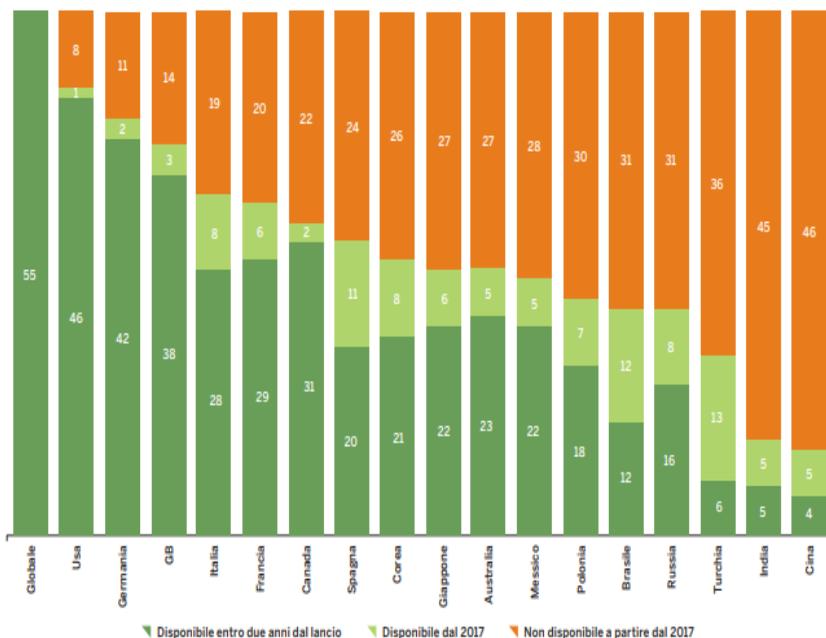
Allo stesso tempo, oltre 3 milioni di persone (3.304.648) vivono dopo una diagnosi di tumore - il 24% in più rispetto al 2010 -, di cui 1.517.713 (46%) uomini e 1.786.935 (54%) donne; circa 704.000 possono considerarsi guariti. Nell'area oncologica, la ricerca farmacologica ha prodotto risultati importanti negli ultimi anni. Circa 63 farmaci oncologici sono stati lanciati tra il 2013 e il 2017 per la cura di 24 tipi di tumori. Molte di queste terapie (75%) hanno ottenuto indicazioni multiple. Il tumore al polmone, la leucemia e i linfomi risultano essere le forme tumorali per le quali comincia a essere disponibile un maggior numero di nuove terapie, secondo quanto rilevato dal *Global oncology trends 2018*¹²⁸. Solo nel 2017 sono state autorizzate quattordici nuove sostanze attive, le cosiddette New active

¹²⁷<http://www.aiom.it/professionisti/aiom-notiziario/+presentata-al-ministero-della-salute-la-settima-edizione-del-volume-sui-numeri-delle-neoplasie-frutto-della-collaborazione-tra-gli-oncologi-gli-epidemiologi-dell%E2%80%99airtum-e-la-fondazione-aiom/1,4350,0>,

¹²⁸<https://www.aboutpharma.com/blog/2018/08/03/il-difficile-bilancio-delle-terapie-antitumorali/>

substances (Nas), tutte terapie mirate. Il 50% di queste è associato all'utilizzo di un biomarker¹²⁹; senza contare che entro il 2022 entreranno sul mercato anche i farmaci biosimilari dei corrispettivi biologici oncologici originatori, che si stima comporteranno un significativo risparmio della spesa farmaceutica in oncologia.

Fig. 16 - Disponibilità di 55 farmaci oncologici a livello globale (2012-2016)



Fonte: Report global oncology trends 2018, Innovation, Expansion, Disruption. IqviaInstitute. IqviaMidas, maggio 2018

¹²⁹<https://www.aboutpharma.com/blog/2018/08/03/il-difficile-bilancio-delle-terapie-antitumorali/>

Possono influire sull'accesso alle terapie il mancato inserimento o il tempo di inserimento dei farmaci nei prontuari regionali o aziendali/ospedalieri. Esiste in generale una eterogeneità nei tempi che variano da regione in regione. Il tempo di valutazione per l'inserimento in Prontuario regionale può dipendere da ragioni organizzative, come ad esempio la frequenza degli incontri/riunioni delle Commissioni regionali di valutazione e le richieste di inserimento. Dal IX Rapporto FAVO (Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia) è emerso che i tempi di inserimento si aggirano da un minimo di 31 giorni a un massimo di 293. L'iter che percorre un farmaco da quando l'azienda deposita il dossier di autorizzazione e valutazione presso EMA a quando diviene effettivamente disponibile al paziente necessita di un tempo medio di 806 giorni, ovvero 2,2 anni, passando a 1.074 giorni, circa 3 anni, nella Regione con tempistiche più lunghe.

Fig. 15 - Fase di valutazione al livello regionale



Fonte: IX Rapporto FAVO, 2017

Tab.19 - Frequenza delle riunioni delle commissioni regionali richiedenti l'inserimento del nuovo farmaco nei Prontuari regionali

	Aggiornamento PTOR	Frequenza riunioni Commissioni	Richiedente inserimento nuovo farmaco
Abruzzo	Annuale	Mensile	Clinico
Basilicata	Semestrale	Trimestrale	Clinico
Calabria	Semestrale	NA	Clinico
Campania	Annuale	NA	Clinico
Emilia Romagna	Annuale	Mensile	Clinico
Lazio	Automatico	NA	NA
Liguria	Semestrale	NA	Clinico
Marche	Trimestrale	Bimestrale	Azienda
Molise	Semestrale	NA	Clinico
P.A. Trento	Semestrale	Mensile	Clinico
P.A. Bolzano	Semestrale	NA	Clinico
Puglia	NA	Semestrale	Azienda
Piemonte	Annuale	NA	Clinico
Sardegna	Semestrale	Mensile	Clinico
Sicilia	Semestrale	Mensile	Azienda
Umbria	NA	Trimestrale	Clinico
Valle d'Aosta	Semestrale	NA	Clinico

PTOR: Prontuario Terapeutico Ospedaliero Regionale

Vincobante: elenco blindante di farmaci prescrivibili a livello regionale

Frequenza riunioni Commissioni: frequenza delle riunioni delle Commissioni Terapeutiche Regionali deputate alla valutazione delle specialità medicinali

Richiedente inserimento nuovo farmaco: la valutazione del farmaco da parte delle Commissioni Terapeutiche Regionali avviene, generalmente, in seguito ad una richiesta di inserimento, che può essere formulata dall'Azienda Farmaceutica o dal Clinico dell'area terapeutica di riferimento.

Fonte: IX Rapporto FAVO, 2017

Anche i dati raccolti dal monitoraggio civico delle strutture oncologiche italiane¹³⁰, realizzato dal Tribunale per i diritti del

¹³⁰ Il Monitoraggio civico delle strutture oncologiche è stato presentato il 10 marzo 2017, i risultati sono disponibili al link:

<http://www.cittadinanzattiva.it/form/monitoraggio-oncologie//>

Per il comunicato stampa:

<http://www.cittadinanzattiva.it/comunicati/salute/10035-presentato-il-monitoraggio-civico-delle-strutture-oncologiche.html>

malato di Cittadinanzattiva, confermano che il tema dell'inserimento dei farmaci in prontuario è uno degli aspetti che incide nella prescrizione/erogazione delle terapie: nel 42% delle strutture ospedaliere occorrono in media 15 giorni. Ci sono poi strutture sanitarie che impiegano dai 3 ai 4 mesi (7%) e dai 4 ai 6 mesi (9%) per inserire farmaci salvavita. Inoltre, soltanto il 52% delle strutture prevede procedure per il sostegno dei costi dei farmaci non passati dal SSN.

Tab.20 - Tempi di inserimento di nuovi farmaci e di farmaci innovativi nei Prontuari Terapeutici Ospedalieri (%)

l'inserimento in Prontuario Terapeutico Ospedaliero di nuovi farmaci	
0-15	42%
16-30	9%
31-60	19%
61-90	14%
91-120	7%
121-180	9%
>180	0%

l'inserimento in Prontuario Terapeutico Ospedaliero di farmaci innovativi	
0-15	42%
16-30	17%
31-60	27%
61-90	7%
91-120	5%
121-180	0%
>180	2%

La garanzia dell'accesso

Presenza di procedure per il sostegno dei costi dei farmaci non ancora passati dal SSN (CNN)	SI	NO	ND
	52%	45%	3%

Fonte: Monitoraggio civico delle strutture oncologiche italiane, 2017

Una interessante sperimentazione condotta da FAVO in collaborazione con l'AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica) e resa nota nel X Rapporto¹³¹ mette in evidenza le problematiche connesse al rapporto fra scarsità di risorse e scelte etiche del medico, questioni organizzative-gestionali, modalità di definizione del budget di dipartimento o di unità operativa complessa (UOC). Tra i medici oncologi intervistati, il 20% afferma di non essersi mai trovato in difficoltà rispetto alle scelte da compiere in termini di trattamento terapeutico a causa del budget finanziario a disposizione; il 10% solo raramente; l'11% dichiara infatti di essersi sentito in difficoltà spesso, e circa il 60% qualche volta.

Stando ai dati dell'indagine, la mancanza di budget ha inciso sulla somministrazione dei trattamenti terapeutici per quasi il 20% degli intervistati, che hanno dichiarato di aver dovuto rimandare uno o più trattamenti terapeutici all'anno successivo (17%). Un ulteriore questionario rivolto ai chirurghi oncologi ha messo in evidenza che il 60,3% ha dichiarato di essersi trovato in difficoltà rispetto alle scelte da compiere in termini di impiego di tecnologie efficaci a causa del budget a disposizione. Tali difficoltà hanno riguardato in primo luogo l'attesa per l'intervento e le liste d'attesa (53,2%), in secondo luogo l'efficacia dell'atto terapeutico (42,6%) e la sua efficienza/tempestività (36,2%). In misura inferiore, le difficoltà hanno riguardato direttamente l'etica professionale (8,5%). Gli intervistati dichiarano poi che le restrizioni di tipo finanziario ed economico rispetto al lavoro di allocazione delle risorse per gli interventi chirurgici in oncologia

¹³¹<https://www.favo.it/decimo-rapporto.html>

sarebbero evitabili con una più adeguata gestione (75,6%) o in un numero inferiore di casi sono considerate ingiustificate in rapporto alla patologia oncologica (25,7%).

Conclusioni

La necessità di coniugare sostenibilità economica dei servizi sanitari ed equità di accesso alla vera innovazione rappresenta una priorità del Servizio sanitario nazionale. L'emissione della Determina 1535/17 dell'AIFA, che definisce criteri e procedure per l'attribuzione del requisito di innovatività di un farmaco, è l'opportunità da non perdere per fare chiarezza sulla definizione di innovatività e attivare processi di partecipazioni attraverso i quali tutti gli attori della salute possano contribuire nella valutazione di ciò che è rappresenta la vera innovazione e classificando i farmaci innovativi da quelli non innovativi.

Se il riconoscimento del carattere di innovatività di un farmaco consente poi di contare sulle risorse stanziare nei Fondi nazionali (per farmaci innovativi oncologici e non oncologici), ciò non è sufficiente per garantire un accesso equo e tempestivo ai farmaci innovativi per le persone.

Si deve lavorare ancora molto sui servizi e sulla loro organizzazione, sulle liste d'attesa, in particolare per quegli esami necessari alla comprensione di quale terapia prescrivere; ed ancora, sui tempi di accesso alle terapie, rendendo disponibile il farmaco in tutte le regioni e ampliando il numero dei centri prescrittori, garantendo la capillarità sul territorio, l'agevole raggiungibilità (in termini di km, tempi, servizi e infrastrutture), in modo da facilitare la vita della persona malata e della famiglia.

Un dato che merita attenzione è che nell'anno 2017, stando al Monitoraggio della spesa farmaceutica dell'AIFA gennaio-dicembre 2017, non sono stati utilizzati complessivamente quasi 450 milioni di euro dei Fondi per i farmaci innovativi non oncologici e oncologici e il Monitoraggio di spesa farmaceutica dei primi quattro mesi del 2018 (gennaio-aprile) evidenziano una spesa di 283 milioni in farmaci innovativi e 177 milioni in oncologici innovativi, con un trend in aumento per questi ultimi rispetto all'anno precedente, che farebbe presumere una proiezione in crescita, anche per i mesi successivi.

Sul mancato pieno utilizzo delle risorse per terapie innovative attendiamo risposte chiare. Una delle domande che inevitabilmente ci si pone è se abbiamo avuto accesso alle terapie tutti coloro che ne avevano bisogno.

È importante che le istituzioni si interrogino: avremmo potuto garantire a qualche persona malata in più il diritto di accesso all'innovazione? Perché i fondi non spesi corrispondono a un paziente che non è stato ancora curato.

Le questioni che possono condizionare questo equilibrio sono diverse: il livello di finanziamento del SSN inadeguato rispetto ai bisogni e agli impegni assunti, i livelli programmati di spesa sanitaria pubblica, il costo delle innovazioni tecnologiche, la capacità di governo delle tecnologie, i grandi numeri della cronicità, le criticità organizzative dei servizi sanitari regionali e le profonde disuguaglianze presenti nel nostro Paese.

7. Il diabete

di Maria Teresa Bressi

Premessa

Sono **oltre 3 milioni** gli **italiani che soffrono di diabete**. Si tratta di una vera **emergenza globale: negli USA rappresenta la terza causa di morte**, dopo le malattie cardiovascolari e il cancro e la sua prevalenza continua ad aumentare. Inoltre, si stima che per ogni tre persone a cui viene diagnosticato un diabete di tipo 2 ce n'è una che non sa di avere il diabete¹³², quindi i numeri potrebbero essere in realtà molto più alti.

Malgrado ciò, è possibile fare prevenzione nei confronti del diabete di tipo 2. Purtroppo è ormai sempre più evidente ed indiscusso il legame tra diabete e obesità. Gli ultimi studi dicono che **il 44% dei casi di diabete di tipo 2 sono attribuibili a situazione di obesità o sovrappeso**, ma si fa ancora troppo poco per prevenirlo, soprattutto fra i bambini. Secondo una ricerca condotta dall'Istituto Superiore di Sanità, **in Italia 3 bambini su 10 hanno problemi di sovrappeso o obesità** e, secondo un altro studio, al Sud è in sovrappeso addirittura un bambino su tre¹³³.

¹³²Italian Diabetes & Obesity Barometer Report

¹³³OKkio alla Salute: i dati nazionali 2016 - Centro nazionale per la prevenzione delle malattie e la promozione della salute, Cnapps-Iss

Il diabete, inoltre, **riduce l'aspettativa di vita di 5-10 anni e ne pregiudica anche la qualità**. Il danno cardiovascolare conseguente al diabete, ad esempio, rappresenta la principale causa di cecità.

Il mezzogiorno risulta essere maggiormente colpito sia riguardo all'incidenza della malattia, dove i valori più alti si registrano in Calabria, Basilicata, Sicilia, Campania, Puglia e Abruzzo; sia per mortalità, ancora una volta a primeggiare sono Campania, Calabria e Sicilia.

Il diabete, oltre al grave costo umano ha anche un costo economico ed assorbe molte risorse, infatti, **in media ogni malato spende 2.600 euro l'anno per la sua salute**, più del doppio rispetto ai concittadini senza diabete, incidendo per il 5,61% sulla spesa sanitaria e per lo 0,29% sul Pil.

Proprio per questi motivi, ci si aspetterebbe un impegno istituzionale massiccio, per evitare, innanzitutto, laddove possibile, la comparsa della malattia e per gestire al meglio il gran numero di persone oggi affette da diabete. Invece, **ben poco si fa per la prevenzione, soprattutto infantile**, e anche rispetto all'accesso a prestazioni e servizi, nonostante il vasto impegno legislativo a partire dal lontano 1987, con la legge 115, fino alla realizzazione del Piano sulla malattia diabetica recepito con l'Accordo Stato-Regioni nel 2012, **le differenze fra Regione e Regione sono notevoli**, come abbiamo potuto analizzare nel Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete di Cittadinanzattiva¹³⁴.

¹³⁴ Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete "Diabete: tra la buona presa in carico e la crisi dei territori"- Cittadinanzattiva marzo 2018

Il Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete

Il **Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete**, nasce dalla esigenza di conoscere quale sia lo stato reale di applicazione del Piano Nazionale Diabete e capire, quindi, cosa è stato fatto in Italia per combattere il dilagare di questa patologia e cosa viene offerto ai cittadini in termini di assistenza nelle singole realtà, perché come tutti ben sappiamo esistono, di fatto, 21 sistemi sanitari diversi, a seconda del proprio luogo di residenza e che si differenziano, in modo evidente, non solo da una regione all'altra, ma addirittura da un distretto all'altro o da una ASL all'altra.

Allo scopo, quindi, di offrire una panoramica, il più possibile completa abbiamo voluto coinvolgere nell'analisi, oltre le persone affette da questa patologia, anche i professionisti, che a vario titolo si occupano della cura e dell'assistenza e le Istituzioni regionali.

L'indagine, messa a punto da un tavolo di esperti, ha coinvolto, tramite questionari online, **4927 pazienti e 245 professionisti sanitari di tutta Italia**. Quindici, invece, sono le Regioni che hanno collaborato compilando il questionario messo a punto da Cittadinanzattiva e dal tavolo di lavoro multistakeholder: **Abruzzo, Basilicata, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Molise, Piemonte, Puglia, Sardegna, Toscana, Trentino Alto Adige** (Provincia autonoma di Bolzano, Provincia Autonoma di Trento), **Valle d'Aosta, Veneto**.

Cosa è dunque emerso da quanto segnalato volontariamente da quasi cinque mila persone e da quasi duecentocinquanta professionisti?

1. Il punto di vista delle persone affette da diabete e dei professionisti che se ne prendono cura

Intanto un primo dato è la composizione dei rispondenti al questionario.

Si tratta prevalentemente di **uomini** 58,4% di età compresa fra **40 e 64 anni**. Per il **17,5%** si parla, invece, di **pazienti pediatrici**, con un'età compresa tra zero e 19 anni. I 245 professionisti sanitari coinvolti, invece, sono prevalentemente donne (65%), per lo più diabetologi (39,3%) e infermieri (36,8%) e con un'età compresa tra i 45 ed i 65 anni (75,9%)

Le persone con diabete sono provenienti da tutta Italia e le Regioni maggiormente rappresentate sono la Lombardia (19,3%), seguita dal Veneto (9,5%), il Lazio (9,4%) e la Toscana (8,2%).

Il tipo di persona con diabete che viene fuori dall'indagine è **in piena attività lavorativa** (il 36,5% è un lavoratore dipendente, il 13% è lavoratore autonomo) e **con un buon grado di istruzione** (oltre la metà degli intervistati ha un titolo di studio: di scuola media superiore 43,7%, se non una laurea 19,9%). Affetto in grande maggioranza (72,8%) da un **diabete di tipo 1**, malato quindi da più tempo e con maggiori rischi di complicanze.

Si tratta di persone responsabili, che **effettuano le necessarie visite di controllo** (il 65% ha consultato, almeno una volta nell'ultimo anno, un oculista ed il 40% un cardiologo) e **tutti gli esami diagnostici necessari** (quasi la totalità ha controllato almeno una volta nell'ultimo anno il valore della glicemia, della emoglobina glicata, la pressione arteriosa, il fondo oculare ed il

colesterolo LDL) e **fa regolarmente attività fisica** (56,6%). Infatti, **solo il 6% è dovuto ricorrere ad un ricovero** ospedaliero ed oltre la metà (50,68%) non ha avuto complicanze nell'ultimo anno.

È un persona che, se messa nelle condizioni, **si informa** (il 20,3% ha partecipato a corsi sulla gestione della patologia) e che cerca di sopperire in ogni modo alla mancanza di organizzazione dei servizi sanitari.

Ha atteso anche un anno per la prima visita diabetologica, o un anno e mezzo per quella endocrinologica, **fa da tramite tra il medico di medicina generale e lo specialista**, nel 62% dei casi.

Spesso è costretto a fare centinaia di chilometri per la visita di controllo al centro diabetologico, per un colloquio che in molti casi dura solo pochi minuti e con lo specialista disponibile in quel momento, dovendo magari ricominciare sempre tutto d'accapo.

Le visite o gli esami di controllo, nella maggioranza dei casi (47,24%), **deve prenotarli autonomamente, tramite cup aziendale o cup regionale** (dove esiste) o altrimenti rivolgersi al privato per evitare di arrivare all'appuntamento per il rinnovo del piano terapeutico senza la documentazione necessaria. Deve, poi, ricordare tutte le visite da solo (47,3%) non essendoci un sistema di calendarizzazione degli appuntamenti.

Chi fa uso di dispositivi innovativi per la gestione del diabete (40%) lo fa per lo più a proprie spese, essendo la prima voce di spesa privata per la cura della propria malattia (il 49,6% acquista i sensori per la glicemia privatamente), con lo smacco, per di più, che lo stesso dispositivo risulta essere gratuito in altre Regioni italiane.

Le differenze regionali non finiscono qui. **C'è chi paga un ticket sui farmaci (il 21,8%) e chi no; c'è chi ha una limitazione nella prescrizione di strisce o sensori (76,6% del campione)** e chino.

In tutto le persone coinvolte nell'indagine **spendono in media 867 euro l'anno**, ma fra questi c'è chi non spende neanche un euro e chi arriva a spendere oltre 3 mila euro l'anno.

Ciò che accomuna le persone con diabete è **una burocrazia spesso asfissiante**, per cui, come ci scrive un cittadino, il diabete diventa un" lavoro" usurante. **Molti pazienti rinunciano a rinnovare la patente di guida** a causa della frequenza del rinnovo, della lunghezza e complessità delle procedure, oltre che per i costi privati da sostenere. **Tanti rinunciano a chiedere il riconoscimento di invalidità o handicap** perché scoraggiati dal farlo, anche in modi piuttosto bruschi. Chi poi non può farne a meno, perché ad esempio ha necessità dei tre giorni di permesso previsti dalla legge 104, può essere costretto a rivolgersi al giudice per ottenere il riconoscimento del diritto negato. Inoltre, possono incontrare difficoltà nell'ottenere ciò che serve per la cura (farmaci, dispositivi, ecc.) a causa della farraginosità della procedura e di orari, ad esempio delle farmacie ASL per il ritiro, non compatibili con il lavoro (forniture che spesso sono in ritardo o vengono perse). Ancora, **difficoltà per rinnovare il piano terapeutico** o per ottenere il numero necessario di striscette o sensori necessari, **attese infinite per le visite di controllo necessarie**.

Per chi ha un **bambino affetto da diabete** ai disservizi già citati, si aggiungono difficoltà specifiche, soprattutto in ambito scolastico, ma non solo. **Il 15% dei piccoli pazienti è curato in un centro per adulti**. Per il 62% dei genitori **il servizio nella mensa scolastica non è adeguato**, il 78% dichiara che il proprio

figlio non ha partecipato, nell'ultimo anno, a corsi per la promozione dell'attività fisica, **il 64% non ha ricevuto sostegno psicologico**. Spesso si sconta, in ambito scolastico e in altri aspetti della vita del bambino come lo sport, una vera e propria forma di discriminazione, dovuta all'ignoranza su una patologia, invece, così diffusa. Un altro problema fortemente sentito è il **passaggio di transizione dalle cure pediatriche e quelle dell'adulto**.

In questo quadro, piuttosto sconfortante, si trova però anche tanta umanità, tanta professionalità da parte di équipes mediche, che seppur "ridotte all'osso", fanno i salti mortali per garantire un ottimo livello di cure, infatti **il 64,8% ritiene la cura abbastanza soddisfacente ed il 22,7% del tutto soddisfacente**.

Un altro dato che ci conforta e che ci testimonia che esiste un altro modo di gestire la cura, per il quale un paziente diabetico non debba sentire la propria malattia come un lavoro logorante, è quello relativo ai PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali). **Se, infatti, il PDTA è ancora poco diffuso** (solo il 12% dei pazienti si sente inserito in un Percorso), **laddove questo non è un puro atto formale, ha degli effetti estremamente positivi sulla qualità di cura e di vita del paziente**, che riscontra un maggiore controllo della patologia, più informazione ed ascolto e un accompagnamento reale nella gestione della malattia.

Quello che i pazienti chiedono non è, quindi, qualcosa di irrealizzabile. Chiedono **certezza nel percorso di cura, una maggiore considerazione della condizione di vita**: che si tratti di un bambino che deve assumere l'insulina a scuola, di un adulto che lavora e quindi fatica a prendere giorni di permesso, o un anziano con la sua fragilità, meno burocrazia inutile e maggiore

equità di accesso alle cure, soprattutto quelle più innovative. Allo stesso tempo **i professionisti sanitari** coinvolti nella cura chiedono alle istituzioni regionali un **maggiore riconoscimento per il lavoro svolto**, spesso ai limiti del burnout, è una **migliore organizzazione del lavoro**, sfruttando le capacità professionali di ogni categoria professionale.

2. Il punto di vista delle Istituzioni

A differenza di quanto fatto nel Primo Rapporto Civico sul Piano Nazionale Diabete, intendiamo, in questo approfondimento, offrire una lettura che non parta dai singoli item dell'indagine, ma una panoramica di quanto dichiarato da ogni singola Regione, così da restituire una fotografia dell'Italia che questa volta parta da ogni territorio.

Iniziamo, pertanto, dalla prima Regione che ha contribuito a completare il quadro della nostra analisi e a seguire le altre:

ABRUZZO

Le Istituzioni regionali abruzzesi hanno in cura complessivamente **98.000 pazienti** fra quelli affetti da diabete di tipo 1 e quelli affetti da diabete di tipo 2.

Non ci sono dati aggiornati per quanto riguarda: la spesa media per la cura di questa patologia; l'entità dei fondi stanziati e i tempi di attesa per le prime visite.

I centri di terzo livello sono 10 quindi centri ad alta specializzazione, ma non si sa quanti sono quelli di secondo e di primo livello. I centri di terzo livello, sono aperti tutti i giorni ad esclusione del sabato e della domenica, ma sono aperti anche oltre le 17.

In Abruzzo esiste un **PDTA regionale**, ma non si sa quanti pazienti siano inseriti nel percorso. Esiste una **Rete regionale** che collega i servizi di diabetologia con i medici di medicina generale ed i pediatri di libera scelta.

I servizi pediatrici sono 2, non sono aperti il sabato e la domenica ed un solo pomeriggio oltre le 17. Nell'ambito pediatrico sono previste **attività di prevenzione del diabete di tipo 2**, con campi scuola e questionari per valutare la qualità di vita. Esistono, poi, **procedure omogenee per la somministrazione dei farmaci in ambito scolastico** e la misurazione della glicemia, oltre che linee guida per le mense scolastiche. Previste anche delle **procedure di transizione** per il passaggio dalla gestione del centro pediatrico a quello dell'adulto.

Per quanto riguarda, invece, **l'accesso alle innovazioni**, che valuti i nuovi dispositivi, non esiste una procedura formalizzata,

ma l'accesso **viene regolato dal diabetologo del centro** che prescrive il farmaco o il dispositivo su ricettario SSN e rimanda il paziente per il ritiro presso la farmacia ospedaliera. Le successive prescrizioni dei farmaci vengono poi gestite dal medico di medicina generale o dal pediatra di libera scelta.

Non esistono a riguardo tetti previsti per la prescrizione di strisce e/o sensori. Non è previsto, poi, un ticket per i farmaci. Infine, **non esiste un registro regionale dei pazienti**, né una piattaforma tecnologica digitale per la loro gestione.

BASILICATA

Vengono curati **38.900** persone affette da diabete, delle quali 1584 dal tipo 1.

Il **60%** viene curata in **centri di secondo livello** ed il **15%** in **centri di primo livello**. Non si sa nulla rispetto ad i centri di terzo livello. **Esiste sulla carta una commissione regionale**, ma non si sa quante volte si riunisca e non esiste un piano attuativo regionale del Piano nazionale diabete. **Esiste un PDTA regionale, ma non viene monitorato**. Esiste una rete fra aziende sanitarie. Esiste **un unico centro di terzo livello**, aperto anche il sabato, **4 centri di secondo livello** e **7 centri di primo livello**. Quattro centri sono deputati alla gestione dei farmaci innovativi e nuove tecnologie. Esistono sulla carta iniziative di educazione terapeutica strutturata, ma non si sa altro. **La metà dei pazienti in cura ha eseguito l'esame del fondo oculare ed almeno un elettrocardiogramma nell'ultimo anno** ed ancora l'80% ha effettuato almeno una visita nel centro diabetologico di riferimento. **Non esiste un registro nazionale dei pazienti**, ma esistono esperienze di telemedicina. **Esiste un tetto massimo per**

la prescrizione delle strisce e per i sensori, ma è possibile derogare.

Per quanto riguarda **la cura del bambino con diabete** esistono **due servizi pediatrici, aperti un solo giorno a settimana per cinque ore**. Non è previsto però un percorso di transizione, linee guida per le mense scolastiche, né interventi volti alla prevenzione, né procedure per la somministrazione di farmaci e per il trattamento della ipoglicemia.

FRIULI VENEZIA GIULIA

Vengono curati **81.881** pazienti, di cui 78606 affetti da diabete di tipo due e 3275 affetti da diabete di tipo uno.

Non ci sono informazione aggiornate sulla spesa sanitaria, né sui fondi stanziati. Si sa che **quasi la totalità dei pazienti segue un PDTA** e che 298 sono i pazienti pediatrici, non si conosce, invece, la distribuzione dei pazienti nei diversi centri, di primo, secondo e terzo livello. **Esiste una commissione regionale ed un tavolo tecnico che si riunisce una volta ogni mese o ogni due mesi.**

Ancora, esiste un piano attuativo che viene continuamente monitorato, e lo stesso vale per il PDTA regionale. Esistono, ancora, **tre PDTA aziendali e una rete assistenziale regionale**. È presente **un centro di terzo livello altamente specializzato, otto centri di secondo livello ed altrettanti di primo livello**, ma entrambi non sono aperti il sabato e la domenica ed oltre le 17. Tutti i centri sono predisposti per la gestione dell'innovazione e nuove tecnologie. I tempi di attesa per la prima visita seguono i codici di priorità. Viene registrato, inoltre, il **coinvolgimento di**

875 medici di medicina generale nella gestione integrata dei pazienti. Sono stati realizzati nove campi scuola per promuovere l'educazione terapeutica strutturata. Esiste un **registro regionale dei pazienti.** È previsto un tetto massimo per strisce e sensori, ma è possibile derogare al limite. La prescrizione è a cura dello specialista, in base ai criteri stabiliti dal decreto regionale, con distribuzione diretta. **Non esiste un ticket sui farmaci.**

Per quanto riguarda **i bambini con diabete,** esiste un **PDTA specifico** e interventi volti alla coniugazione del cibo con ambiente e territorio, agevolazioni fiscali e convenzioni per l'attività sportiva, oltre che percorsi multidisciplinari per il trattamento della ipoglicemia e la somministrazione di farmaci.

LAZIO

Vengono curati **382.901** pazienti, di cui 6195 con diabete di tipo 1 (dati del 2014) e 376706 con diabete di tipo 2 (dati del 2016).

Non sono disponibili dati relativi alla spesa. Solamente lo 0,3% dei pazienti è inserito in un PDTA. Non si conosce la quantità di pazienti seguiti nei diversi centri: di primo, secondo e terzo livello. **Esiste un tavolo tecnico che si riunisce una volta al mese** ed un **Piano attuativo** del Piano nazionale diabete. Esiste, inoltre, un **PDTA regionale** e sei PDTA aziendali. Ancora, la **rete diabetologica regionale** comprende centri di primo, secondo e terzo livello e sono in programmazione delle reti diabetologiche locali.

I centri di terzo livello sono 16 e sono aperti sei giorni su sette, comprensivi di almeno due pomeriggi. **I centri di secondo livello**

sono 8, aperti cinque giorni su sette, almeno un pomeriggio a settimana. I centri di primo livello coinvolgono 452 medici di medicina generale su 4532. Esistono **29 centri che si occupano dell'innovazione** ed in particolare della prescrizione dei microinfusori e sensori, di cui 4 sono pediatrici. Esiste un **teito massimo di strisce e sensori** prescrivibili, ma è possibile derogare al limite. Esiste un ticket di 2 euro sui farmaci (al momento della pubblicazione).

Per quanto riguarda il **bambino con diabete**, è in corso di sviluppo un PDTA specifico per l'età pediatrica. **I centri diabetologici pediatrici sono quattro**, ma la rete diabetologica pediatrica è in via di riorganizzazione. È previsto un **protocollo di transizione** dal setting di cure pediatriche a quelle dell'adulto, oltre che un **percorso per favorire l'inserimento a scuola del bambino con diabete**. Non si hanno notizie specifiche sulle attività di prevenzione e di educazione terapeutica.

LIGURIA

Vengono curati **93.696** pazienti, di cui 10.371 seguono terapia insulinica ed 83.325 terapia orale o mista.

Non sono disponibili informazioni sulla spesa media e sui fondi stanziati, né sul numero di pazienti curati nei singoli centri. Esiste una **commissione regionale** che si riunisce una volta ogni tre mesi. Non c'è un piano attuativo del Piano nazionale diabete ed esiste un **PDTA regionale**. Esiste una **rete aziendale** che coinvolge sette strutture. **I centri di terzo livello sono due**, uno per adulti ed uno pediatrico, che si occupano di pazienti complessi, aperti cinque giorni su sette. **I centri di secondo livello sono cinque** e si occupano di attività clinico assistenziali.

Esiste un tetto massimo di strisce e di sensori prescrivibili al quale si può derogare. Non è previsto un ticket sui farmaci. Non sono indicati i tempi per la prima visita, ma la priorità viene indicata dal medico di medicina generale. **Esiste una rete HTA regionale che si occupa delle procedure innovative.** Sono previste delle iniziative di educazione terapeutica strutturata a cura dello specialista ed infermiere.

Per quanto riguarda la presa in carico del **bambino** esiste **un centro specialistico** (l'ospedale Gaslini di Genova) delle linee guida sulle mense scolastiche, ma nessuna indicazione sul trattamento della ipoglicemia e somministrazione dei farmaci a scuola.

LOMBARDIA

Vengono curati **499.175** pazienti, di cui 13.656 con diabete di tipo 1 e 485.519 con diabete di tipo 2.

Vengono spesi 145.492.258,81 milioni di euro per il diabete di tipo 1 e 1.770.094.268,87 milioni di euro per il diabete di tipo 2. La distribuzione dei pazienti non segue l'articolazione dei centri di primo, secondo e terzo livello, essendo il modello di cura della cronicità specifico in questa regione. **Esiste un comitato esecutivo della rete che si riunisce una volta ogni sei mesi, ma non un piano attuativo del Piano nazionale diabete.** Non esiste un PDTA regionale, ma un numero non definito di PDTA aziendali. Esiste, poi, una **rete fra strutture** di ricovero a cura pubbliche private ed accreditate, medici di medicina generale, pediatri di libera scelta e loro aggregazioni, gestori per la presa in carico dei pazienti cronici. **Gli attori della rete sono autonomamente organizzati** con la finalità di assicurare la

presa in carico e la continuità assistenziale attraverso modalità paritetiche operative e gestionali previste dal Piano Regionale per la cronicità. Esiste, ancora, una **rete regionale** a cui accedono i direttori generali welfare. Le prescrizioni di farmaci e dispositivi sono a cura solo di diabetologi iscritti all'albo secondo procedura online con specifico applicativo. È previsto un tetto massimo di strisce e sensori prescrivibili, ma è possibile derogare al limite. È previsto un ticket sui farmaci. **La valutazione dell'innovazione avviene secondo processi di HTA.** Per quanto riguarda il **bambino con diabete** sono previsti a livello regionale interventi per promuovere l'attività fisica per la prevenzione del diabete di tipo 2 ed esistono dei protocolli per la somministrazione dei farmaci a scuola, oltre che iniziative per promuovere l'educazione terapeutica strutturata a favore dei bambini e delle famiglie.

MARCHE

Vengono curati **48.303** pazienti, di cui 2.785 con diabete di tipo 1 e 45.518 con diabete di tipo 2.

Il **36%** viene curato in **centri di terzo livello** ed il **63%** viene curato al **centro di primo livello** e **310** sono i **pazienti pediatrici**. Esiste un **Comitato Tecnico Scientifico Regionale Diabetologico**, che si riunisce una volta ogni sei mesi. Esiste un piano attuativo del Piano nazionale diabete ma non è previsto un monitoraggio. **Non esiste un PDTA regionale**, ma un PDTA aziendale. Esiste una **rete** costituita da **14 centri di diabetologia adulti**, un **centro regionale diabetologia pediatrica**, un **centro regionale piede diabetico**. **Tutti i centri sono in rete informatizzata per la condivisione dei dati.** Sei sono i centri di terzo livello aperti anche il sabato e dieci quelli di primo livello, di cui quattro aperti

anche il sabato. Il tempo medio di attesa per la prima visita diabetologica è di circa 16 giorni, 1,73 per la visita di controllo diabetologica, 70,69 per il controllo oculistico, 69,89 per il controllo cardiologico, 55,61 per il controllo nefrologico.

Il numero dei medici di medicina generale coinvolti nella gestione integrata dei pazienti è di 45 su 1213. Ancora, il 20% delle donne con diabete gestazionale ha eseguito OGTT (Test da carico orale di Glucosio) dopo il parto.

Il **13,8%** dei pazienti ha eseguito nell'ultimo anno l'esame del fondo oculare. I pazienti che nel corso dell'ultimo anno hanno eseguito almeno una visita di controllo presso il Centro Diabetologico sono **59544** .

Esiste un registro digitale che collega tutti i centri ed ogni centro ha accesso ai propri dati. Tutti i presidi e farmaci innovativi vengono prescritti dallo specialista. Sono previste delle delibere che indicano il tetto massimo di strisce e sensori ma è possibile derogare e la distribuzione avviene, nella maggior parte dei casi, attraverso le farmacie territoriali.

Per quanto riguarda il **bambino con diabete**, esiste **un centro di terzo livello** che si occupa di tutto. Non esistono delle linee guida per le mense, ma varie delibere che si sono occupate della trattamento della ipoglicemia e somministrazione di farmaci a scuola, oltre che campi scuola e formazione del personale docente.

MOLISE

Vengono curati in totale **21.600** pazienti, di cui 600 affetti da diabete di tipo 1 e 21.000 da diabete di tipo 2.

Di questi, **12.000** fanno riferimento a **centri di terzo livello**, **3.000** a centri di **secondo livello** e **2.000** a **centri di primo livello** e **4.000** sono i pazienti curati esclusivamente dalla **medicina di base**. Esiste una **commissione regionale**, ma non si è ancora mai riunita. Ancora, c'è un **PDTA regionale**, ma non un piano attuativo del Piano nazionale diabete. Esiste **un centro di terzo livello**, aperto anche il sabato ed oltre le 17.00, **tre centri di secondo livello**, aperti cinque giorni a settimana e **sette centri di primo livello** aperti due giorni a settimana. **Non esiste né una rete diabetologica, né un registro pazienti**. Sono stati attivati 400 percorsi di educazione terapeutica strutturata. Non sono state realizzate attività di telemedicina. Non è prevista una delibera che stabilisca il limite prescrivibile per strisce e sensori. Non c'è un ticket sui farmaci e non è prevista una procedura di valutazione delle innovazioni.

Per quanto riguarda il bambino con diabete esiste un unico servizio diabetologico aperto un giorno a settimana per quattro ore, ma non strutture di secondo o terzo livello pediatriche per la presa in carico evolutiva.

PIEMONTE

Vengono curati **272.807** pazienti, di cui 8.052 affetti da diabete di tipo 1 e 264.755 affetti da diabete di tipo 2.

La spesa secondo l'andamento del 2011 e seguenti è di **879.000.000**. **Tutti i pazienti sono inseriti in un PDTA regionale**. Esistono **sei centri HUB** che seguono 31169 pazienti e **12 centri SPOKE** che seguono 182431 pazienti.

I bambini/ragazzi curati nei servizi pediatrici sono 1312. Il primo livello in Piemonte è rappresentato dai MMG operanti in forma integrata con i servizi di diabetologia ASL, nell'ambito del modello regionale per la Gestione integrata del Diabete. **Sono coinvolti attivamente nella gestione integrata 2.305 MMG su 3041**. Esiste, ancora, una **Commissione Regionale** che si riunisce **una volta ogni tre mesi**. Esiste, poi, un **Piano Attuativo regionale** del Piano nazionale diabete, che viene monitorato. Esiste un **PDTA regionale** e dei PDTA interaziendali di sua derivazione, che coinvolgono tutte le ASL/AO/AOU regionali, che, a loro volta, sono riunite nella **Rete Endocrino-Diabetologica Regionale** istituita dal 2016. Il 35% delle persone con diabete in cura ha effettuato nell'ultimo anno l'esame del fondo oculare, il 70% se si considerano due anni, il 40% ha effettuato un ECG in ospedale, il 35% delle persone con diabete di tipo 2 (70% su 2 anni) ha effettuato un controllo nel centro diabetologico, ma molti di loro vengono seguiti direttamente dal MMG, il 95% con diabete di tipo 1. **Esiste una rete diabetologica gestita attraverso al portale regionale per la Gestione Integrata del Diabete fra MMG e specialisti per la condivisione della cartella clinica del paziente**. Esiste una delibera che prevede un tetto massimo di strisce e di sensori, ma tale tetto è derogabile. Non esiste un ticket sui farmaci.

Per quanto riguarda il **bambino con diabete** esiste un **modello di Rete di diabetologia pediatrica**, costituita da **4 Centri diabetologici in ospedali di terzo livello (hub)** e **5 ambulatori pediatrici diabetologici** in ospedali di secondo livello. Viene seguito un **PDTA specifico**. Esiste un **protocollo di transizione** da diabetologo pediatra a centro Adulto, ma non per PLS e MMG. Vengono, infine, realizzati percorsi specificamente definiti nell'ambito del protocollo d'intesa Regione-Ufficio Scolastico Regionale per l'assistenza a favore di alunni con bisogni sanitari durante l'orario scolastico e quindi, anche, per la somministrazione di insulina e misurazione del livello di glicemia, oltre che **campi scuola** per bambini e adolescenti diabetici in provincia di Alessandria.

PUGLIA

Vengono curati in totale circa **280.000** pazienti di cui, circa 250.000 sono quelli affetti da diabete di tipo 2 e circa 30.000 quelli affetti da diabete di tipo 1.

Complessivamente **secondo le ultime stime del 2015 la spesa è di 1.000.000.000,00 di euro**. Esiste un **tavolo tecnico** presso l'Agenzia Regionale per la sanità ed il sociale che ha sostituito la commissione diabetologica e si riunisce circa una volta al mese. Non esiste un piano attuativo del Piano nazionale diabete, né un PDTA regionale. **Esistono quattro PDTA aziendali** nelle Asl di Bari, Brindisi, Foggia, Taranto, su sei Asl totali. **Non c'è una vera e propria rete regionale, ma un tavolo tecnico HTA**, istituito nel 2017, che ha il compito di fornire elementi di valutazione a supporto della strutturazione della rete dei centri per la presa in carico di soggetti con diabete.

Non vengono fornite informazioni sulla strutturazione di centri di terzo, secondo e primo livello. Sono stati realizzate iniziative di educazione terapeutica strutturate. Non esiste un registro di pazienti.

A gennaio 2017 si è concluso un progetto di telemedicina denominato “Carewell”, finanziato dalla Comunità Europea e condotto dall’ AReS Puglia unitamente ad enti e istituzioni spagnole, inglesi, croate, polacche, tedesche, danesi e belghe. Il progetto avuto l’obiettivo di promuovere modelli di presa in carico di pazienti con più patologie croniche attraverso l’utilizzo di sistemi di telemedicina e monitoraggio remoto. Esiste una delibera che limita la prescrizione di strisce, ma consente di aumentare il quantitativo, non esiste una delibera sull’utilizzo dei sensori. È previsto un ticket sui farmaci di 1 euro a ricetta più la compartecipazione.

Per quanto riguarda il **bambino con diabete** sono previsti interventi finalizzati a corretti stili di vita nel bambino obeso/sovrappeso, ma non esistono, invece, ad esempio, linee guida per le mense scolastiche. Sono previste delle linee guida sulla somministrazione di farmaci in orario scolastico, ma non momenti di formazione per il personale scolastico o ancora eventi dedicati all’educazione strutturata dei bambini/ragazzi e famiglie.

SARDEGNA

Vengono curati in base delle ultime stime risalenti al 2016 circa **111.880** pazienti, di cui 1470 affetti da diabete di tipo 1 e 110.410 affetti da diabete di tipo 2.

La Regione spende per i dispositivi (aghi, strisce, siringhe) circa 23 milioni per anno. Non si ha contezza del numero di centri di primo, secondo e terzo livello presenti. **Dal 2014 è stata istituita la Consulta regionale della diabetologia e malattie metaboliche correlate** (organismo di partecipazione/consultazione di tutte le componenti coinvolte nella gestione della malattia diabetica) e un **coordinamento interaziendale** (organismo tecnico – operativo a supporto della programmazione regionale), articolato in due sezioni, una per il **diabete in età pediatrica**, e l'altra per il **diabete in età adulta**. La Consulta Regionale si è riunita tre volte; il Coordinamento tecnico interaziendale si è riunito sette volte. Esiste un Piano attuativo del Piano nazionale diabete ma non si sa se monitorato.

Esiste un tetto prescrittivo per le strisce per il controllo della glicemia, derogabile solo per i pazienti in età pediatrica. Non è previsto un ticket sui farmaci. I dispositivi per autocontrollo glicemico sono distribuiti tramite le farmacie convenzionate sulla base di Accordi sottoscritti con la Federfarma Sardegna del Prontuario Regionale; microinfusori e relativi materiali di consumo sono forniti tramite i Servizi farmaceutici territoriali dell'ATS.

Per quanto riguarda il **bambino con diabete** è stato strutturato e finanziato un **percorso informativo/formativo rivolto al personale della scuola** (docente e ausiliario) finalizzato a favorire il corretto inserimento e/o il reinserimento del bambino e dell'adolescente con diabete in ambito scolastico, ma non sono fornite informazioni sulla strutturazione dei centri di cura.

TOSCANA

Vengono curate **250.000** persone con diabete, di cui 7.500 con diabete di tipo 1 e 242.500 con diabete di tipo 2.

La spesa sostenuta è di 2.900 euro per paziente. Il **65%** dei pazienti è inserito in un **PDTA**, il **40%** in **centri di terzo livello**, il **20%** in **centri di secondo livello**, il **5%** in **centri di primo livello**. Per quanto riguarda i pazienti pediatrici il 78% è curato in un unico centro di terzo livello ed il resto in centri di secondo livello. Per circa il 5% di loro è stata attivata l'assistenza infermieristica a scuola. È prevista una **commissione regionale** in fase di rinnovo ed un Piano attuativo regionale del Piano nazionale diabete monitorato annualmente. Lo stesso vale per il **PDTA regionale** monitorato semestralmente ed annualmente. Esiste, ancora, un **PDTA in ciascuna Azienda** ed **uno specifico per l'età pediatrica** nel centro di terzo livello. La **rete regionale diabete** mette in collegamento i servizi di diabetologia con i medici di medicina generale. I **tedici centri di terzo livello** si occupano di: DM1 e DM2 prime visite e controlli; monitoraggio complicanze; piede diabetico; diabete e gravidanza; nuove tecnologie e sono aperti anche il sabato ed oltre le 17.

I **nove centri di secondo livello** si occupano di DM2, monitoraggio complicanze, diabete gestazionale e sono aperti per 3 giorni a settimana, per 18 ore complessive. Ancora, esistono **sei centri di primo livello**, aperti un giorno a settimana per 5 ore.

Il tempo medio di attesa per la prima visita diabetologica è di 15 giorni, per la visita di controllo oculistica è di 20 giorni, per quella cardiologica 40 giorni, per quella podologica 10 giorni e quella nefrologica 30 giorni. **Il 60% dei medici di medicina**

generale e tutti i pediatri di libera scelta è coinvolto nella gestione integrata dei pazienti con diabete.

Il 30% di donne con diabete gestazionale ha eseguito OGTT (Test da carico orale di Glucosio) entro due mesi dopo il parto.

Il 46% ha eseguito un Esame del Fondo Oculare nell'ultimo anno, il 60% almeno una visita di controllo presso il centro diabetologico.

Esiste un registro di pazienti, ma solo per il diabete di tipo 1. La regione ha individuato dei tetti massimi per la prescrizione di strisce e sensori, ma tale limite è derogabile.

Per quanto riguarda il **bambino con diabete** esistono **nove centri specializzati** aperti anche il sabato ed oltre le 17. La diagnosi, l'eventuale riequilibrio e follow-up del paziente viene effettuato esclusivamente in strutture specialistiche pediatriche, in regime di ricovero, DH e visite ambulatoriali programmate. **I servizi pediatrici nel complesso si occupano di fornire: controlli trimestrali programmati, eventuali valutazioni intermedie per adeguamenti terapeutici, screening delle complicanze e delle patologie associate. Nel centro di terzo livello anche consulenza psicologica e dietologica;** in alcuni centri di secondo livello anche consulenza dietologica. Esiste, ancora, **un protocollo di transizione strutturata dalla gestione del centro pediatrico a quello dell'adulto.** Sono attive iniziative di prevenzione del diabete di tipo 1 e del tipo 2, con screening dei famigliari e dei soggetti a rischio; campagne di sensibilizzazione sui sintomi, campagne di screening nei soggetti a rischio attraverso interventi nelle scuole dell'area.

Vengono realizzati corsi specifici per il personale delle scuole di ogni ordine e grado per il trattamento dell'ipoglicemia e la

somministrazione dell'insulina, oltre che eventi dedicati all'educazione strutturata dei bambini/ragazzi e famiglie.

TRENTINO ALTO ADIGE

Provincia Autonoma di Bolzano

Vengono curati **21.943** persone con diabete, di cui 991 con diabete di tipo 1 e 20.502 con diabete di tipo 2.

La spesa si aggira sui 1108 euro a paziente. Il **45%** dei pazienti viene curato in **centri di secondo livello**, il **55% esclusivamente dal medico di medicina generale o dal pediatra di libera scelta.** Lo 0,61% è un paziente pediatrico. Esiste un **tavolo tecnico** il quale si è riunito una sola volta. Non esiste un piano attuativo del Piano nazionale diabete ed un PDTA che per ora è solo sulla carta e necessita di implementazione. Sono presenti **quattro centri di secondo livello** aperti da 5 a 2,5 giorni a settimana (il centro più piccolo). Esiste un centro prescrittivo per farmaci e dispositivi innovativi a Bolzano.

I tempi di attesa per la prima visita diabetologica vanno da un minimo di 10 giorni ad un massimo di 144 giorni a seconda del centro e per quella endocrinologica da un minimo di 39 giorni ad un massimo di 175 giorni. **Sono state effettuate 1249 prestazioni di terapia educazione nel 2016 e 2723 nel 2017.** Il **45%** dei pazienti ha effettuato nell'ultimo anno almeno una **visita di controllo** presso un servizio diabetologico. **Esiste un registro dei pazienti.** Per quanto riguarda la prescrizione di strisce e sensori al momento dell'indagine era in corso la definizione di una delibera che ne regolamentasse l'accesso.

Per quanto riguarda il **bambino con diabete** esiste **un servizio diabetologico pediatrico** aperto cinque giorni a settimana per otto ore. Esiste un protocollo di transizione strutturata dalla gestione del centro pediatrico a quello dell'adulto. Esistono attività di prevenzione per il diabete di tipo 1 e di tipo 2. **Sono previsti a livello regionale o aziendale protocolli di intesa con i fornitori scolastici per la somministrazione dei farmaci a scuola.**

Provincia Autonoma di Trento

Vengono curati **20566** persone con diabete, di cui 1700 con diabete di tipo 1 e 18.866 con diabete di tipo 2.

Esiste una **Commissione provinciale** per le attività diabetologiche, che però non si è mai riunita. Esiste una Deliberazione della Giunta Provinciale del 2016 di attuazione del Piano nazionale diabete ed un **PDTA provinciale**. Esiste una rete provinciale con diabete è organizzata su **tre livelli**, costituita da **ambulatori** dei medici di medicina generale/pediatri di libera scelta, **sette centri e ambulatori diabetologici** ed **uno dedicato all'età pediatrica** ed un Centro Diabetologico dell'ospedale di Trento per la gestione di: gravidanza in diabetica e diabete gestazionale in terapia insulinica, pazienti in terapia con microinfusori.

Il Centro diabetologico dell'ospedale di Rovereto per la gestione integrata del piede diabetico. **Tutti i Centri utilizzano una unica cartella informatizzata.** Fanno parte della rete le attività specialistiche orientate alla diagnosi e alla terapia delle complicanze del diabete, il Dipartimento di Prevenzione aziendale e il Servizio Territoriale.

I **centri di secondo livello** si occupano di inquadramento diagnostico e terapeutico, controllo metabolico, prescrizione dispositivi per l'autocontrollo glicemico, follow up, interventi di educazione strutturata alla gestione della malattia, compresi gli aspetti dietetici, avvalendosi del personale di supporto a disposizione o attivando specifica consulenza. **Il tempo di attesa della prima visita diabetologica è inferiore di 45 giorni.** Sono stati attivati percorsi di educazione terapeutica strutturata. **Esiste un registro provinciale giovanile Insulino-dipendente.** Sono inoltre stati attivate esperienze di **Telemonitoraggio con controllo in remoto** di: pazienti con diagnosi recente di diabete (esordio), pazienti con diabete non compensato o donne in gravidanza. Esiste una delibera provinciale che regola la prescrizione di strisce e sensori e l'introduzione di nuovi farmaci o di nuovi dispositivi medici nelle strutture aziendali avviene previa valutazione secondo i principi dell'HTA.

Per quanto riguarda il **bambino con diabete**, è presente un **Servizio diabetologico pediatrico con uno specifico PDTA**, che si occupa di: visita ambulatoriale per riscontro di iperglicemia occasionale e/o diabete su invio da parte del PLS/MMG.; addestramento del bambino con diabete tipo I e della sua famiglia, visite di follow up ambulatoriale con esecuzione della emoglobina glicata capillare; valutazione delle comorbidità e complicanze del diabete mediante esami di screening e follow up periodico; prescrizione di terapia insulinica e presidi per l'autocontrollo; impianto di microinfusori, sistemi per il monitoraggio in continuo della glicemia...;organizzazione di soggiorni educativo-terapeutici (campiscuola) per pazienti in età scolare, adolescenti e genitori di pazienti con esordio recente di diabete; organizzazione di incontri motivazionali per gruppi di adolescenti; organizzazione di incontri sulla conta dei carboidrati;

formazione e aggiornamenti monotematici del personale sanitario ;formazione ai MMG/PLS e sensibilizzazione della popolazione alla conoscenza del diabete tipo I; formazione di insegnanti e personale non docente con incontri di gruppo e individuali per le scuole che ne fanno richiesta

VALLE D'AOSTA

Vengono curate **6.000** persone con diabete, di cui 500 con diabete di tipo 1 e 5.500 con diabete di tipo 2.

Di questi **5.000 sono inseriti in un PDTA regionale** che viene monitorato con indicatori di esito. **Non esiste un organismo regionale che si occupa di diabete.** Esiste una **Rete assistenziale regionale.** Esiste **un centro di secondo livello** che si occupa strutturato in: ambulatorio Generale, ambulatorio del piede diabetico, della gravidanza, dei microinfusori, di educazione terapeutica, di dietologia ed è aperto cinque giorni a settimana per otto ore. I **centri di terzo livello sono due**, aperti per due giorni a settimana, per sei ore. Il tempo medio di attesa per la prima visita diabetologica è di 20 giorni, quella endocrinologica è di 15 giorni.

I medici di base coinvolti nella gestione integrata sono 100. Sono stati effettuati 500 interventi di educazione terapeutica strutturata.

I pazienti che hanno effettuato almeno un controllo nell'ultimo anno presso un centro diabetologico risultano essere **5.000.** **Esiste un registro regionale dei pazienti diabetici.** Non sono state realizzate esperienze di telemedicina. Esiste una delibera regionale che indica il limite di prescrizione di strisce e

sensori, ma il limite si può derogare. Ancora, esiste una commissione HTA per la valutazione dell'innovazione.

Per quanto riguarda il **bambino con diabete** esiste un **Centro specialistico ospedaliero** sempre accessibile, che si occupa di diagnosi e terapia all'esordio, istruzione terapeutica, calcolo dei CHO, posizionamento e follow-up microinfusori, gestione sensori, supporto psicologico e dietistico, camp educativi. Non esiste una linea guida Comunale/Provinciale/Regionale per le Mense Scolastiche. Sono previste iniziative di prevenzione per il diabete di tipo 1 e 2 ed un protocollo di intesa sovrintendenza/AUSL con formazione specifica effettuata dal pediatra diabetologo e rivolta agli insegnanti dei bambini con diabete in modo che sappiano trattare l'ipoglicemia fino ad un'eventuale somministrazione di Glucagone.

VENETO

Vengono curati circa **300.000** pazienti con diabete, di cui circa 15.000 affetti da diabete di tipo 1 e circa 285.000 affetti da diabete di tipo 2.

Nell'ultimo anno sono stati spesi **56 milioni di euro per i farmaci e 37 milioni di euro per i dispositivi per l'autocontrollo e l'autogestione del diabete**. Il **95%** delle persone affette da diabete è **inserita un PDTA**, ma non si conosce la distribuzione nei diversi tipi di centri (di primo, secondo e terzo livello) perché è un dato che non viene rilevato. **Esiste una commissione regionale che si riunisce una volta l'anno ed un tavolo tecnico che si riunisce una volta ogni sei mesi**. Esiste dal 2015 un Piano attuativo del Piano nazionale diabete, che viene monitorato in base alle specifiche esigenze. **Il PDTA, invece,**

viene monitorato trimestralmente per i dati amministrativi ed annualmente per i dati clinici. Il PDTA e viene applicato in tutte le Aziende locali del Veneto.

La **Rete regionale** per l'assistenza diabetologica è articolata in **tre livelli**: il primo (costituito da MMG e PLS) fornisce l'assistenza sanitaria primaria, il secondo (strutture diabetologiche presenti in ogni Azienda ULSS, sia ospedaliere che territoriali) e il terzo (U.O.C. di Diabetologia presenti nelle Aziende Ospedaliere) sono finalizzati ad un'assistenza sanitaria specialistica.

I **centri di terzo livello sono otto**, e svolgono attività di assistenza, didattica e ricerca. Le strutture sono dotate di un numero appropriato di letti autonomi di degenza ordinaria e di day hospital, anche ai fini della formazione di medici specialisti, infermieri e personale sanitario. Sono aperti cinque giorni a settimana, per otto ore.

I **centri di secondo livello sono undici** e si occupano delle visite di presa in carico, in condivisione con i MMG e PLS, delle visite di controlli annuali, biennali o triennali e delle visite in urgenza.

I medesimi centri si svolgono anche attività complesse quali:

- a) la gestione dei casi in terapia insulinica multi-iniettiva o con microinfusore, ivi compreso l'addestramento al counting dei carboidrati e alla telemedicina;
- b) la gestione del diabete pre-gestazionale e gestazionale;
- c) la gestione del piede diabetico;
- d) lo screening/stadiazione del danno d'organo.

Sono aperti per cinque giorni a settimana, per sei ore.

I centri di primo livello sono di supporto al PDTA regionale e sono presenti in tutte le AULSS.

Per quanto riguarda, poi, le innovazioni farmaceutiche e tecnologiche: 50 Centri Regionali sono autorizzati per la prescrizione di insulina degludec; 40 Centri Regionali per la prescrizione di incretine; 3 Centri Regionali di Riferimento per la prescrizione dei microinfusori.

Sono state attivate iniziative di educazione terapeutica e strutturata.

Il 23% dei pazienti ha eseguito nell'ultimo anno un Esame del Fondo Oculare, il 28% almeno un ECG, il 42% almeno una visita di controllo in un servizio diabetologico.

Esiste un registro regionale dei pazienti, su piattaforma digitale. Sono state realizzate attività di teleconsulto. Esiste una delibera che limita la prescrizione di strisce e sensori, ma mentre è possibile derogare al limite di strisce, lo stesso non vale per i sensori. Ancora è previsto un ticket di 2 euro per confezione fino ad un massimo di 4 euro per ricetta. Esiste una procedura a livello regionale per l'accesso all'innovazione nella cura del diabete, per i farmaci con valutazione da parte della Commissione Tecnica Regionale Farmaci, per i dispositivi con valutazione da parte del Tavolo Tecnico AIR Diabete.

Per quanto riguarda il **bambino con diabete** esiste un **Centro Regionale Diabetologia Pediatrica** a Verona e poi tutti i servizi diabetologici che sono attivi nel territorio regionale. Esiste un Protocollo per richiesta diete speciali per motivi sanitari.

A livello locale le singole Aziende ULSS organizzano incontri e formazione con il personale scolastico circa la gestione di

malattie croniche, quindi anche il bambino diabetico, e somministrazioni di farmaci a scuola. Per la prevenzione del diabete di tipo 1 sono attivi programmi di screening familiari e per il diabete di tipo 2 programmi di promozione dell'attività motoria in sinergia con le scuole. Per quanto riguarda la somministrazione di farmaci all'interno del Manuale per la prevenzione delle malattie infettive nelle comunità infantili e scolastiche" c'è una sezione dedicata al diabete, su come riconoscere una crisi di ipoglicemia e cosa fare. In questo manuale rispetto la somministrazione di farmaci si danno indicazioni alle scuole di fare riferimento al " protocollo concordato con genitori e medico curante del bambino".

Gli esiti dei PDTA

Dopo al lunga disamina sulle problematiche affrontate dalla persona con diabete e la visione di quanto accade nelle singole regioni, abbiamo ritenuto importante concentrarsi sugli aspetti positivi e analizzare attraverso un campione di mille questionari ricevuti anonimamente dai pazienti di tutta Italia, quali fossero gli **esiti positivi derivanti dalla applicazione di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziali**. Premesso che si tratta di una rilevazione di tipo prettamente qualitativo, essendo dei numeri esigui (parliamo del circa 5% del campione) le segnalazioni hanno però per noi un valore altamente significativo perché provenienti dalla esperienza viva di chi si appropria ai servizi. **Nel campione analizzato, non sono presenti riscontri sulle seguenti regioni: Basilicata, Calabria, Liguria, Molise, Trentino Alto Adige, Umbria e Valle D'Aosta.**

Per quanto riguarda le altre Regioni, quella che viene più positivamente segnalata è il **Veneto**, dove un solo paziente nota un peggioramento del servizio, mentre gli altri pazienti evidenziano, grazie all'inserimento in un PDTA, il miglioramento nella terapia, più consapevolezza, più conoscenza, miglior controllo dei parametri, maggior interesse alla cura e in generale un giudizio positivo. Non è certo un caso, il fatto che il Veneto abbia investito su questo aspetto, adottando il PDTA regionale in tutte le ASL territoriali.

Altra regione che raccoglie feedback positivi è il **Friuli Venezia Giulia**, con migliore gestione della patologia, miglior controllo della glicemia, perdita di peso, riduzione delle dosi insuliniche, benessere generale. Anche per questa regione non è un caso che il PDTA oltre che essere stato realizzato viene costantemente monitorato.

In **Lombardia** alcuni aspetti positivi, fra luci ed ombre, vengono segnalati dove viene indicata maggiore attenzione nei problemi, tecniche terapeutiche all'avanguardia e controllo costante, facilità nella gestione del T1, visite ravvicinate, visite di controllo regolari, a cui si associano, però, un egual numero di pazienti che non ha riscontrato alcun cambiamento.

La stessa cosa accade in **Piemonte**, dove si passa da valutazioni positive, come la diminuzione della glicata, maggiore compliance e un giudizio generalmente buono a valutazione meno entusiaste di chi non vede cambiamenti.

Anche il **Lazio** si distribuisce equamente fra chi indica un migliore controllo della glicemia, un migliore approccio alla malattia e maggiori informazioni e chi non vede cambiamenti.

Seguono poi, in ordine, l'**Abruzzo** dove si segnala miglior controllo glicemico, la **Campania** dove una signora segnala positivamente che una volta al mese porta la bambina dalla pediatra per fare un bilancio della crescita (peso e altezza), l'**Emilia Romagna** dove un cittadino segnala un ottimo controllo della glicemia, le **Marche** dove in generale si segnalano miglioramenti. In **Puglia** pesano di più i giudizi negativi che quelli positivi, in **Sardegna** viene segnalato una maggiore attenzione che ha portato ad un miglioramento dei valori, in **Sicilia** si segnala un miglioramento, in **Toscana** si segnala il miglioramento complessivo, visite più approfondite e continuità di assistenza.

Quello che possiamo concludere è che se si investe nell'organizzazione dei servizi, con una seria strutturazione dei servizi intorno ad un Percorso non solo sulla carta, porta i suoi frutti in termini di miglioramento delle condizioni, maggiore controllo della patologia, più informazione, maggiore compliance della persona.

Conclusioni

In conclusione quello che emerge dal Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale diabete è la generale mancanza di uniformità nella gestione di questa malattia che coinvolge un numero sempre maggiore di cittadini. Nonostante essa rappresenti una vera e propria emergenza sanitaria, solo alcune Regioni si sono dotate di una organizzazione strutturata dei servizi per la cura del diabete, altre si limitano ad erogare prestazione senza una reale programmazione, a cominciare dal semplice aspetto epidemiologico. Non tutte dichiarano di conoscere, infatti,

l'esatto numero di pazienti affetti da diabete di tipo 1 e di tipo 2, né quanto spendono esattamente per la loro cura, o in quali strutture vengano seguiti. Non in tutte le realtà sono presenti centri di terzo livello per adulti e per bambini, o esistono dei PDTA - Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali. Alcune Regioni si sono dotate di un registro dei pazienti diabetici e di strumenti di gestione dei dati ed altre no. In alcune si paga il ticket sui farmaci, in altre no; in alcune è previsto un accesso gratuito alle cure e dispositivi più innovativi ed in altre no, ma sempre con criteri differenti. Solo per citare alcuni aspetti evidenziati nell'indagine.

In questa estrema variabilità si muovono le persone affette da diabete, che quotidianamente si trovano a gestire, spesso autonomamente, una malattia cronica che può diventare molto invalidante se non gestita correttamente.

Da quanto emerge, inoltre, dall'analisi specifica sugli esiti dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali i cittadini "premiano", per così dire, quelle regioni in cui non si realizzano solo atti formali ma la rete diabetologica si struttura intorno al percorso e non viceversa e fanno da cartina di tornasole di quelle regioni in cui negli anni non si è fatto nulla o quasi per migliorare realmente l'assistenza alle persone con diabete, ma sono stati emessi, laddove è accaduto, solo atti formali.

In questo senso, il Primo Rapporto Civico sul Piano Nazionale Diabete di Cittadinanzattiva individua cinque aspetti prioritari sul quale si chiede di intervenire:

1. Verificare la reale attuazione del Piano Nazionale Diabete;

2. Garantire uniformità ed equità di accesso alle cure su tutto il territorio;
3. Sviluppare ed implementare Percorsi Diagnostici Terapeutici e Assistenziali non solo sulla carta;
4. Semplificare gli ostacoli, eliminando la burocrazia inutile;
5. Garantire l'integrazione scolastica anche attraverso procedure uniformi per somministrazione dei farmaci (misurazione della glicemia e somministrazione dell'insulina).

Considerazioni conclusive

Le pagine di questo Rapporto mostrano ancora una volta luci ed ombre nella capacità delle Regioni di investire, organizzare e assicurare l'erogazione di servizi sanitari nel rispetto dei diritti dei cittadini. Il quadro che ne emerge restituisce la necessità e l'urgenza di metter mano a nodi importanti per tutelare il Servizio Sanitario Nazionale ed i suoi principi fondanti, visto che rappresentano un vero e proprio bene comune.

Passano da 5 a 2 le Regioni che il Ministero della Salute valuta inadempienti rispetto all'erogazione dei Livelli essenziali di assistenza: la Calabria nel 2016 raggiunge un punteggio di 144 (perdendo 3 punti rispetto all'anno precedente) e la Campania si attesta sul punteggio più basso in assoluto pari a 124 (recuperando 18 punti rispetto all'anno precedente).

Anche il confronto il livello di spesa sanitaria complessiva, sia quella pubblica sia quella privata (out of pocket), e corrispondente performance dei servizi sanitari regionali mostra elementi di squilibrio importanti su cui metter mano.

Rispetto alla spesa privata, i dati mostrano che permangono profonde differenze tra le Regioni sulla spesa sanitaria media a carico delle famiglie: 128 euro in Umbria, contro i 64 euro della Campania e i 74 euro della Calabria. Analogo quadro per la quota di ticket pro capite sostenuta dai cittadini: nel 2017 si passa dai 95 euro Valle d'Aosta e 61 euro del Veneto, ai 32,8 della Sardegna, 38,6 della Calabria e 43 euro Campania. La normativa che ha introdotto il superticket ha previsto la possibilità per le Regioni di ricorrere a misure alternative ai 10 euro sulla ricetta ma con effetto finanziario equivalente. Si sono avvalse di questa ultima possibilità 7 Regioni. Le recenti iniziative regionali volte ad eliminare o ridurre il peso del super ticket, se da una parte rappresentano una buona notizia per quelle Regioni, dall'altra riaccendono i riflettori sulle profonde disuguaglianze che caratterizzano il SSN e che rischiano di aumentare in assenza di un provvedimento nazionale di abrogazione di questa vera e propria tassa sulla salute e di utilizzo del fondo di 60 milioni, emanato per *“conseguire una maggiore equità e agevolare l'accesso alle prestazioni sanitarie da parte di specifiche categorie di soggetti vulnerabili”*. Agire su questo, rapidamente e secondo criteri razionali e concretamente attenti alle vulnerabilità sociali, economiche e sanitarie è fondamentale per scongiurare un Regionalismo differenziato nei diritti dei pazienti e nella loro effettiva esigibilità.

Anche sul fronte degli investimenti in sanità per ammodernare le strutture e i macchinari del SSN e renderli capaci di garantire innovazione, qualità e sicurezza, sono molte le differenze regionali nella capacità di utilizzare i fondi allocati dallo Stato. A fronte di Regioni come ad esempio Veneto, Emilia Romagna, Toscana che hanno sottoscritto il 100% delle risorse destinate, ve ne sono altre che hanno percentuali di molto inferiori come

nel caso di Campania, Molise, Abruzzo, Calabria. Le risorse residue per Accordi di programma non ancora spesi sono pari a 4,102 MLD di euro.

Gestione dei fondi, tassazione, compartecipazione, valutazione generale nella garanzia dei LEA anticipano in modo evidente iniquità presenti nel nostro Paese.

Leggendo il Rapporto si può cogliere un fenomeno *generatore di disuguaglianze*: la mancata traduzione di norme o atti di programmazione importanti in azioni concrete e cambiamenti tangibili della realtà, capaci di produrre quei risultati e quei cambiamenti (annunciati) utili per i cittadini in tutte le realtà del Paese. Si assiste ad un livello di capacità diversificato da parte delle Regioni nell'adeguamento e nell'implementazione dei contenuti e degli impegni previsti in provvedimenti nazionali o in accordi Stato-Regioni.

Alcuni esempi sono mostrati nel presente Rapporto. E' il caso dell'implementazione del Piano nazionale diabete che, nonostante sia stato formalmente adottato nel 2012 da tutte le regioni, non vede modalità e strumenti di gestione della patologia diabetica uniformi sul territorio; quello del piano nazionale delle cronicità, che ha visto il recepimento solo in sei regioni e che deve tradursi in realtà nelle Aziende Sanitarie; la copertura totale del territorio delle anagrafi vaccinali informatizzate, ecc.

Accanto all'immobilismo di alcune Regioni od alla mera adempimento formale (come nel caso della emanazione di una delibera di recepimento di questo o quel Piano, Accordo, etc.), vuota e senza gambe, assistiamo ad esempi virtuosi di altre regioni che, in assenza di un governo deciso e forte, avviano in autonomia ed in piena ottemperanza ai bisogni espressi dai

cittadini, politiche efficaci, tempestive che diventano delle vere e proprie best practice da copiare, adattare, far proprie tanto al livello nazionale, quanto ai livelli regionali. È il caso dei piani straordinari delle liste d'attesa regionali, che, in assenza di una revisione del piano di governo nazionale sono stati emanati in diverse regioni e con risultati spesso molto soddisfacenti. Esistono quindi evidenze di come si possa esercitare un federalismo sanitario rispettoso dei LEA e dei conti, attento all'accesso, alla qualità e alla sicurezza e capace di dare risposte in modo più tempestivo e innovativo.

Il Rapporto presenta, d'altro canto, anche evidenze degli effetti negativi sui diritti dei cittadini generati dall'esercizio non corretto o mancato esercizio delle responsabilità tanto di livello nazionale, quanto di quello regionale.

Risulta necessario un esercizio diverso dei poteri dello Stato centrale e delle Regioni, nella tutela della salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, che abbia il suo baricentro nella capacità di chi meglio interpreta, tutela e garantisce quanto previsto nell'articolo 32 della nostra Costituzione. La strada intrapresa con il Regionalismo differenziato presenta, da questo punto di vista, un margine di incertezza in più, una partita aperta, di estrema attualità per gli impatti che può avere su equità, solidarietà e universalità del SSN e quindi sui cittadini.

Proposte

Ridurre e contrastare le disuguaglianze, alla luce delle evidenze prodotte dal Rapporto, deve essere un impegno costante e diffuso. Queste le nostre proposte:

1) Sulle proposte di autonomia differenziata chiediamo immediata costituzione di un tavolo di confronto presso il Ministero della Salute aperto ad Associazioni di cittadini e pazienti, organizzazioni rappresentative dei professionisti della sanità Ministro della salute e Regioni per valutare la sostenibilità dal punto di vista dei cittadini della proposta, valutare gli effetti rispetto ai principi fondanti del SSN e al diritto alla salute delle persone, definire i requisiti che le Regioni devono soddisfare per poter avanzare una proposta di autonomia, individuare i giusti contrappesi in termini di controllo e intervento da parte dello Stato centrale.

2) Una eventuale nuova proposta di riforma costituzionale del titolo quinto sulla sanità, che sia costruita dal basso, che restituisca centralità all'effettività del diritto alla salute dell'individuo in ogni territorio del Paese. Tale riforma dovrebbe essere capace di valorizzare la situazione attuale salvaguardando tutto ciò che c'è di buono nel "dualismo" generato dalla legislazione concorrente e che produca un meccanismo di "competizione al rialzo" tra Stato e Regioni. In attesa che questo percorso trovi una sua futura possibile strada, è doveroso capire subito se e che cosa si può mettere in campo oggi, a normativa vigente, per intervenire su situazioni di iniquità che esistono nel SSN.

3) Un programma di azione per il contrasto alle disuguaglianze in sanità tra Stato e Regioni, con il coinvolgimento di organizzazioni civiche e di professionisti socio-sanitari. In altre parole una vera e propria strategia tra tutti gli stakeholders per il superamento delle iniquità.

Il programma di azione deve individuare puntualmente obiettivi, azioni, tempistiche e sistema di monitoraggio della sua attuazione effettiva. Di seguito alcuni esempi di questioni che dovrebbero essere affrontate dal programma di azione.

3.1 attuazione - non solo recepimento formale - di provvedimenti (leggi, decreti, ed in particolare accordi stato regioni) approvati. In particolare è necessario aumentare la capacità di monitoraggio e verifica del Ministero della salute nei confronti delle regioni e di applicare gli strumenti di intervento, come il commissariamento, nei casi di inadempienza, come previsto dall'art. 120 Costituzione.

3.2 Rafforzare, innovandolo, l'attuale sistema di monitoraggio dei Lea, al fine di migliorare la sua capacità di fotografare la reale dinamica che esiste tra cittadino e servizio sanitario nazionale nella garanzia dei suoi diritti. La bozza di decreto interministeriale relativo al nuovo sistema di garanzia dei LEA deve essere ulteriormente migliorata per rafforzare la capacità di monitoraggio e intervento del Ministero sulle Regioni.

Tra le azioni segnaliamo:

- la partecipazione di rappresentanti di cittadini nella Commissione nazionale per l'aggiornamento dei LEA e la promozione dell'appropriatezza del SSN, previsto dal comma 556 della legge di stabilità 2016. La commissione ha il compito di aggiornare annualmente i LEA e valutare che la loro applicazione avvenga in tutte le Regioni, per tutti i servizi e le prestazioni e con stessi standard di qualità.
- l'aggiornamento degli indicatori per il monitoraggio dei LEA inserendo questioni prioritarie per i cittadini quali tempi di attesa e rispetto dei tempi massimi, applicazione della L. 38/10 sul dolore, accesso alle innovazioni, garanzia dei servizi nelle aree interne.
- la previsione di elementi di terzietà del monitoraggio dei LEA a partire dall'introduzione del punto di vista dei cittadini, attraverso i dati e le informazioni che le organizzazioni dei cittadini producono.
- Superamento del sistema basato sull'autocertificazione delle regioni.
- l'ottimizzazione dei flussi informativi già esistenti, a partire da quelli derivanti da sistemi di monitoraggio e sorveglianza già presenti presso agenzie ed enti vigilati del Ministero della Salute, nonché quelli prodotti dall'Istituto nazionale di statistica, per concorrere in modo più esaustivo alla verifica dell'erogazione dei LEA.
- l'aggiornamento degli indicatori per il monitoraggio dei LEA inserendo questioni prioritarie per i cittadini quali tempi di attesa e rispetto dei tempi massimi, applicazione della L. 38/10 sul dolore, accesso alle

innovazioni, garanzia di servizi per le persone che vivono nelle aree interne.

- la pubblicazione più tempestiva dei dati di monitoraggio e di valutazione sulla capacità di adempimento dei Lea da parte delle regioni.

3.3 Riconoscere come vero e proprio “adempimento Lea” oggetto di verifica da parte del Comitato nazionale e come indicatore da introdurre e verificare nel nuovo “Sistema nazionale di garanzia dei Lea” il recepimento e l’attuazione del Piano Nazionale delle Cronicità da parte delle Regioni

3.4 Approvare quanto prima il nuovo Piano nazionale di governo delle liste d’attesa

3.5 Lavorare alla definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi ai servizi sanitari territoriali, come del resto già fatto per gli ospedali con il DM 70.

3.6 Rivedere lo “strumento” dei piani di rientro: dalla verifica quasi esclusiva sui conti, al rafforzamento della garanzia dei servizi.

3.7 Ridurre e intervenire sulle attuali differenze di performance degli apparati amministrativi regionali e aziendali.

3.8 Eliminare le duplicazioni di centri decisionali, responsabilità e funzioni tra i diversi livelli (centrale, regionale e aziendale) come ad esempio accade nell’ambito dell’assistenza farmaceutica.

3.9 Rivedere l’attuale sistema di riparto del fondo destinato agli obiettivi di piano sanitario nazionale al fine di strategizzarli

miglio e finalizzarli ad aumentare qualità, accessibilità e sicurezza su tutto il territorio nazionale.

3.10 Garantire coerenza tra il livello di tassazione e il grado di accesso, qualità, sicurezza, tempestività dei Lea.

3.11 Lavorare alla revisione delle norme sui ticket abolendo innanzitutto il superticket, tassa iniqua che ha alimentato le disuguaglianze, aumentato i costi delle prestazioni sanitarie, gravando ancor più sulle tasche delle persone che sempre più spesso rinunciano a curarsi, pur avendone bisogno.

3.12 Rafforzare il rapporto e la sinergia tra stato e regioni per la garanzia della tutela della salute dell'individuo e per la uniformità ed effettività dei diritti.

Ringraziamenti

Il Rapporto 2017 dell'Osservatorio civico sul federalismo, non sarebbe stato possibile senza la collaborazione e il lavoro di ciascuno degli autori dei diversi capitoli, che elenchiamo in ordine alfabetico: Tonino Aceti, Maria Teresa Bressi, Valeria Fava, Carla Mariotti, Sabrina Nardi, Tiziana Nicoletti, Alessia Squillace.

Un ringraziamento particolare va a tutti i segretari regionali di Cittadinanzattiva, oltre che ai coordinatori regionali del Tribunale dei Diritti del Malato per l'impegno quotidiano nella tutela dei diritti dei cittadini e per tutta l'attività che svolgono e che in parte abbiamo rappresentato in questo Rapporto.

Un sentito grazie va poi tutti gli attivisti del Tribunale dei Diritti del Malato, per la passione e il tempo che dedicano alla tutela dei cittadini, garantendo il rispetto dei diritti da una parte, e la conoscenza delle storture del federalismo dall'altra. Quest'anno un particolare ringraziamento è rivolto a tutte le assemblee territoriali e le sezioni del Tribunale dei Diritti del Malato, perché attraverso le attività di monitoraggio delle strutture oncologiche, dei pronto soccorso, dell'assistenza territoriale, hanno permesso la raccolta di dati e la conoscenza della realtà a livello territoriale e regionale presenti in questo Rapporto. Grazie poi a tutti i collaboratori del PiT per aver fornito informazioni utili alla conoscenza delle questioni critiche maggiormente sentite dai cittadini.

Questo lavoro ha inoltre potuto contare del qualificato contributo di tutte le persone di seguito indicate, cui vanno i più sentiti ringraziamenti:

- Antonio Gaudio, segretario generale di Cittadinanzattiva, Anna Lisa Mandorino e Francesca Moccia, vice segretari di Cittadinanzattiva per aver creduto, sostenuto e contribuito alla realizzazione dell'Osservatorio;
- Carla Berliri, per la sua capacità di analisi e interpretazione della realtà dal punto di vista dei cittadini e per la mobilitazione del territorio;
- Maria Vitale per la rielaborazione dell'analisi territoriale del monitoraggio delle strutture oncologiche italiane;
- Cristiana Montani Natalucci, per il supporto nell'organizzazione progettuale;
- Cinzia Dottori, per il supporto nel coinvolgimento e rapporti con le segreterie regionali;
- tutti i componenti degli Uffici di Cittadinanzattiva preposti alla Comunicazione, alle Relazioni Istituzionali, alla Raccolta Fondi, all'Organizzazione e Amministrazione, al Networking e Active Citizenship Network che hanno sostenuto e contribuito all'iniziativa. In particolare: Andrea Antognozzi, Aurora Avenoso, Lorenzo Blasina, Elisa Blasucci, Linda Coccio, Valentina Condò, Alessandro Cossu, Alessandro Capudi, Giacomo D'Orazio, Giuliana Gubiotti, Cristina Orsini, Loredana Ridolfi, Luana Scialanca, Cristiano Tempesta.
- Un ringraziamento a Mediserve per il lavoro di editing

I contenuti del presente Rapporto sono stati messi a punto attraverso l'analisi sistematica delle informazioni prodotte da cittadini o da altri soggetti del mondo istituzionale o accademico, per mostrare come si traduce oggi il federalismo in sanità nella vita quotidiana dei cittadini.

Le differenze tra le Regioni stanno, infatti, aumentando in termini di accessibilità ai servizi, di garanzia dei livelli essenziali di assistenza e di "esigibilità" dei diritti essenziali dei cittadini. Queste differenze rischiano anche di aggravare la crisi di fiducia dei cittadini nelle istituzioni, con conseguenze che possono portare all'implosione del sistema.

A partire da queste premesse, Cittadinanzattiva, attraverso il suo Osservatorio civico sul federalismo in sanità, ha proseguito per il quarto anno consecutivo l'osservazione dei Servizi Sanitari Regionali per coglierne la complessità, l'articolazione organizzativa, la capacità di amministrare e fornire risposte in termini di servizi e assistenza sanitaria e restituirla al Paese.

Come organizzazione civica pensiamo, infatti, che sia doveroso confrontarsi con gli altri interlocutori e accompagnare gli amministratori pubblici in un percorso in cui i diritti dei cittadini non siano solo enunciati ma concretamente esigibili.



Cittadinanzattiva è un'organizzazione fondata nel 1978, che promuove l'attivismo dei cittadini per la tutela dei diritti, la cura dei beni comuni, il sostegno alle persone in situazione di debolezza in ambito socio-sanitario, dei servizi di pubblica utilità, della giustizia, della scuola, delle politiche europee e della cittadinanza d'impresa. Cittadinanzattiva opera in Italia e in Europa.



Il Tribunale per i diritti del Malato, nato nel 1980, attiva i cittadini per la difesa dei loro diritti nell'ambito della salute e offre informazioni e aiuto per tutelarsi, ad esempio, da liste d'attesa, ticket eccessivi, sospetti errori medici. Realizza monitoraggi sulla qualità dei servizi e indagini sulle esperienze di cura dei pazienti. Grazie alla capillare presenza territoriale, i volontari del Tribunale per i diritti del Malato tutelano ogni anno il diritto alla salute di oltre 25.000 persone.

Nel 2006 il Presidente della Repubblica ha assegnato al Tribunale per i diritti del Malato la "Medaglia d'oro al merito della sanità pubblica".