

OSSERVATORIO CIVICO sul in FEDERALISMO SANITÀ

RAPPORTO 2011



**OSSERVATORIO
CIVICO
SUL FEDERALISMO
IN SANITÀ**

RAPPORTO 2011

a cura di

**ANGELO TANESE
SABRINA NARDI**

INDICE

7	Prefazione
9	Introduzione
	1. Le ragioni di un Osservatorio civico sul Federalismo in Sanità
	2. Impostazione e struttura del Rapporto
Parte Prima:	I CITTADINI COME RISORSA PER IL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE
21	Capitolo 1 Il PiT Salute, “termometro” civico del SSN
	1.1. La tutela dei diritti e la capacità di leggere il servizio sanitario dal punto di vista dei cittadini: il Progetto integrato di Tutela (PiT)
	1.2. La riorganizzazione dell’attività di tutela in chiave territoriale
29	Capitolo 2 Il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) e il Rapporto Nazionale sulle Politiche della Cronicità
	2.1. Le patologie croniche
	2.2. Il CnAMC – Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici
	2.3. Il Rapporto nazionale sulle Politiche della Cronicità (Rapporto CnAMC)
41	Capitolo 3 L’Audit civico. La valutazione civica sistematica dei servizi e delle strutture sanitarie
	3.1. L’Audit Civico in sanità
	3.2. L’impianto metodologico
	3.3. Effetti e prospettive
53	Capitolo 4 Active Citizenship Network
	4.1. Cos’è Active Citizenship Network
	4.2. La Carta Europea dei Diritti del Malato
59	Capitolo 5 Raccogliere e diffondere le buone pratiche in sanità: il Premio Andrea Alesini
	5.1 La promozione delle buone pratiche
	5.2 Le edizioni del Premio Alesini: un percorso in continua evoluzione

Parte Seconda: “LE REGIONI ALLA PROVA DEI FATTI: DIFFERENTI CAPACITÀ DI RISPOSTA ALLA DOMANDA DI SALUTE”

69 Capitolo 6 La rete dell'emergenza-urgenza

- 6.1. Le caratteristiche del sistema di emergenza-urgenza tra indirizzi normativi e modelli gestionali reali
- 6.2. Le Centrali Operative del 118
- 6.3. Le reti di servizi dei presidi ospedalieri: Pronto Soccorso e Dipartimento di Emergenza e Accettazione (DEA)
- 6.4. La rete delle patologie acute ad alta complessità assistenziale
- 6.5. Il Monitoraggio civico delle strutture di emergenza e urgenza
- 6.6. Conclusioni

95 Capitolo 7 La rete oncologica

- 7.1. Quali diritti per i cittadini?
- 7.2. La rete oncologica: caratteristiche e obiettivi
- 7.3. Diritto a misure preventive: lo stato degli screening oncologici e delle vaccinazioni da HPV in Italia
- 7.4. Diritto all'accesso ed all'innovazione: alcune evidenze
- 7.5. Diritto ad evitare sofferenze inutili
- 7.6. Conclusioni

4 131 Capitolo 8 Il percorso nascita

- 8.1. Il contesto
- 8.2. Cosa emerge dall'informazione civica
- 8.3. Le principali questioni e l'impegno nelle politiche regionali
- 8.4. Considerazioni finali

149 Capitolo 9 Le liste d'attesa

- 9.1. Il diritto al tempo e all'accesso ai servizi sanitari
- 9.2. Il contesto normativo
- 9.3. I giudizi dei cittadini sui tempi di attesa
- 9.4. I Sistemi di prenotazione
- 9.5. Le azioni poste in essere dalle Regioni per il governo delle liste d'attesa
- 9.6. Conclusioni

179 Capitolo 10 L'assistenza protesica e integrativa

- 10.1. Un settore dell'assistenza critico per i cittadini e dai tratti anacronistici
- 10.2. I giudizi dei cittadini sulla qualità del servizio. I risultati di una recente indagine
- 10.3. Una valutazione di sistema

209 Capitolo 11 Il diabete

- 11.1. Il diabete: caratteristiche della malattia e dell'assistenza
- 11.2. La tutela e la promozione dei diritti della persona affetta da diabete
- 11.3. Il monitoraggio dei percorsi diagnostico-terapeutici integrati. Le risultanze di un Audit civico

- 227 Capitolo 12 Diffimità regionali nell'assistenza alle persone con Artrite Reumatoide**
- 12.1. L'Artrite Reumatoide
 - 12.2. Le principali questioni segnalate dall'Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR)
 - 12.3. L'Artrite Reumatoide nella Programmazione Sanitaria Nazionale e Regionale
 - 12.4. Le difficoltà di accesso ai Farmaci per il trattamento dell'Artrite Reumatoide
 - 12.5. La Raccomandazione Civica sull'Artrite Reumatoide

Parte Terza: GOVERNANCE REGIONALE E PARTECIPAZIONE DEI CITTADINI

- 247 Capitolo 13 I sistemi sanitari regionali tra programmazione, governo della spesa e valutazione delle performance**
- 13.1. Diffimità strutturali nella capacità di programmazione delle Regioni
 - 13.2. Misurare la capacità di gestione della spesa sanitaria
 - 13.3. Ritardi e lacune nella capacità di valutazione delle performance
- 275 Capitolo 14 Rendicontazione sociale e trasparenza nelle aziende sanitarie**
- 14.1. I processi di rendicontazione sociale in ambito pubblico: l'esigenza di "rendere conto" ai cittadini
 - 14.2. L'analisi delle esperienze di rendicontazione sociale realizzate dalle aziende sanitarie italiane: classificazione e tendenze
 - 14.3. Trasparenza, valutazione e merito: quale livello di trasparenza nelle aziende sanitarie italiane

5

- 297 Capitolo 15 Partecipazione e coinvolgimento dei cittadini nei processi di governance**
- 15.1. Una presenza articolata, a tutto campo, solo parzialmente riconosciuta
 - 15.2. Il modello istituzionale di coinvolgimento
 - 15.3. L'approccio dell'empowerment
 - 15.4. La presenza dei cittadini nel sistema delle valutazioni

Parte Quarta: PER UN FEDERALISMO DEI CITTADINI

- 321 Capitolo 16 Ridurre le disparità, le barriere e gli ostacoli alle cure: i diritti dei pazienti in Europa**
- 16.1. La Direttiva europea sui diritti dei pazienti nelle cure transfrontaliere
 - 16.2. Lo scenario
- 327 Capitolo 17 Verso un rating civico dei servizi sanitari regionali**
- 17.1. Un sistema in cerca di nuovi equilibri
 - 17.2. Se i cittadini giudicano l'affidabilità dei sistemi sanitari regionali. Verso un "rating civico" delle Regioni

347 Ringraziamenti

349 Gli autori

Prefazione

di Teresa Petrangolini

L'idea di istituire un Osservatorio civico sul federalismo viene da lontano sia perché Cittadinanzattiva ha iscritta nel suo DNA l'idea di raccogliere informazioni finalizzate a rafforzare la tutela dei diritti dei cittadini, sia perché il tema del federalismo necessita la costruzione di una politica e di strumenti di governo che includano la partecipazione civica.

Una delle parole d'ordine di Cittadinanzattiva è sempre stata “partire dall'informazione per arrivare ai diritti”. Su questo ha costruito molta della sua storia a partire da quella del Tribunale per i diritti del malato. La costruzione delle Carte dei diritti del malato, la realizzazione del servizio di assistenza di informazione ai cittadini che va sotto il nome di Pit, l'Audit civico, le diverse esperienze di Carte della qualità (con i chirurghi, con le farmacie, con i medici internisti), le iniziative sul piano dei diritti dei pazienti di Europa, partono tutte da una attenta ed approfondita lettura della realtà, realizzata mediante raccolte di informazioni, monitoraggi, catalogazione di segnalazioni, banche dati, studi di materiali. Questa idea di costruire un punto di vista civico partendo dalla conoscenza della realtà si accompagna ad un'altra esigenza, quella di integrare le informazioni già esistenti, spesso di natura tecnica e istituzionale, con altre fonti, altre modalità interpretative, altri dati e altre evidenze, che partano dall'esperienza del cittadino. La stessa scelta dei temi oggetto di questo Rapporto ne sono un esempio: la situazione dei punti nascita o lo stato dell'arte sulle liste d'attesa sono questioni di diretto interesse del cittadino e attraverso le quali è possibile leggere lo stato dell'arte delle politiche sanitarie, in maniera non meno pertinente di quanto possono fare i resoconti finanziari. Direi anzi che partire dai problemi concreti e reali dei cittadini, trattati con competenza e ricchezza di informazioni, è un modo più completo e più strategico di affrontare le politiche sanitarie. Quella che noi chiamiamo “informazione civica” è quindi la base su cui si è costruito l'Osservatorio e su cui è redatto questo Rapporto: rendere disponibili molte informazioni o raccolte direttamente dai cittadini o già disponibili ma rilette con un “occhio” civico. Il tutto per far conoscere ad un pubblico più ampio, di addetti ai lavori e non, qual è il punto di vista dei cittadini su un fenomeno di grande rilevanza per la loro vita qual è il federalismo sanitario. Con una ambizione specifica di carattere squisitamente politica, quale è quella di usare le informazioni presentate per incidere sulla realtà, ridurre le disuguaglianze, eliminare le storture, rafforzare i diritti dei cittadini nell'ambito dell'accesso alle cure e della qualità dei servizi.

Il secondo intento dell'Osservatorio – come accennavo sopra – è quello di inserire il cittadino come attore delle politiche di federalismo sanitario e, come preconditione di questo, costruire una politica sul federalismo che sia a più voci e che faccia i conti con un sistema di governance, basato su una visione multistakeholder. Ad oggi non è così che si governa il sistema perché le Regioni sono piccoli Stati, che si portano appresso gli stessi difetti dell'amministrazione centrale: centri di potere inaccessibili, burocrazie obsolete, sprechi e costi della politica, corruzione. Eppure, forse perché ammalati di un inguaribile ottimismo, riteniamo che possano esserci le condizioni per una inversione di rotta, che consideri ormai ineludibile l'ingresso di quella che noi chiamiamo la partecipazione civica, che non è altro che apertura al dialogo,

capacità di raccogliere contributi esterni, distribuzione equa dei poteri e delle responsabilità. Ciò richiede però un cambiamento di mentalità da parte dei cosiddetti decisori politici e dei loro tecnici. La partecipazione civica non può essere solo una “bella esperienza”, un adempimento formale, un aspetto marginale di competenza di uffici marginali della Regione. Essa deve diventare parte integrante e sistemica delle politiche regionali, per ridurre le disuguaglianze prodotte dallo stesso federalismo, per contenere i costi, per favorire la vera innovazione, per combattere le sacche di corporativismo e di lavoro mal fatto. In questo Rapporto gli spunti in tal senso sono molti e riguardano politiche specifiche, nel campo della programmazione, della gestione dei budget, della valutazione dei risultati. L'intento dell'Osservatorio è quello di dare una spinta a questo processo di allargamento e di responsabilizzazione, fornendo esempi, opportunità, occasioni, possibili alleanze. In molte parti d'Europa amministrazioni responsabili stanno aprendo le porte ai cittadini, per porre al riparo un welfare in profonda crisi economico-finanziaria e organizzativa, soprattutto nelle dimensioni locali e comunitarie. Il livello regionale ed aziendale è sicuramente un ambito nel quale questo processo potrebbe incardinarsi con maggiori possibilità di successo. Sarebbe un modo per trasformare il veleno in medicina, vale a dire usare il grande stato di depressione, che sta vivendo l'Italia, nel quale “tutto sembra perduto” in una occasione per fare la nostra rivoluzione civica, parola grossa ma affascinante, soprattutto per chi crede che il servizio sanitario possa avere un futuro.

8

Altri due brevi spunti introduttivi. Il primo. Con questo Osservatorio, fortemente voluto soprattutto dalla rete del Tribunale per i diritti del malato, coordinata da Francesca Moccia, che si misura quotidianamente con il lato oscuro – i guai e le storture – del federalismo, assume una dimensione pubblica l'Agenzia per la valutazione civica, struttura interna a Cittadinanzattiva finalizzata a rafforzare le competenze e la strumentazione tecnica dell'attivismo civico. C'era bisogno una componente di questo tipo proprio in momento in cui i cittadini e le loro organizzazioni si candidano a concorrere in modo sempre più pertinente nelle diverse politiche sanitarie. L'ambizione è quella di unire la freschezza e il legame diretto con la realtà proprio dei leader civici con una competenza e una capacità di entrare nel merito, indispensabile per essere ascoltati dai propri interlocutori come portatori di un punto di vista innovativo. L'Agenzia svolgerà questa funzione di raccordo e di supporto di cui questo Rapporto, costruito in modo corale ma coordinato dal Direttore dell'Agenzia, Angelo Tanese, è un esempio.

Il secondo. Il rapporto di partnership con alcune aziende farmaceutiche e associazioni di aziende (IAPG, Pfizer, BMS), che sostengono l'Osservatorio. Cittadinanzattiva fin dal 1999 è promotrice di una strategia di responsabilità sociale d'impresa, che coinvolge le aziende in politiche ed iniziative volte a favorire il protagonismo dei cittadini. I rapporti di partnership sono regolati da linee guida e codici di condotta, il cui rispetto viene puntualmente verificato, che sono parte integrante di ogni accordo ed ogni collaborazione, secondo una logica di massima trasparenza e rispetto delle regole, come fanno ormai molte organizzazioni di cittadini in Italia e in Europa. Non sfugge a questi principi la collaborazione istaurata per la costruzione dell'Osservatorio, una collaborazione piena e leale, molto dialettica, con punti di vista a volte distanti, ma assolutamente funzionale a rendere al nostro paese un servizio, quale è la realizzazione di questo strumento e del primo Rapporto che ci si accinge a presentare.

Introduzione

di Francesca Moccia e Angelo Tanese

1. Le ragioni di un Osservatorio civico sul Federalismo in Sanità

a) *Ai confini della sanità. I cittadini alle prese con il federalismo.*

Che gli italiani dovessero fare i conti con le distorsioni dell'autonomia regionale in sanità e che fosse necessario spingere per una riunificazione del Servizio Sanitario Nazionale è apparso evidente sin dall'inizio del processo, ormai quasi compiuto, del federalismo in sanità, avviato nel 1999 con il Decreto Legislativo n.229 e consolidato nel 2001 con la Riforma del titolo V della Costituzione italiana.

Anche se la riforma è stata accolta positivamente, la sua attuazione ha mostrato subito tutta la sua debolezza, soprattutto a causa della difficoltà di governare dal centro un sistema ormai troppo complesso e l'assenza di contrappesi alla frammentazione e alla violazione dell'universalità del servizio sanitario.

La rete capillare del Tribunale per i diritti del malato e dei servizi PiT, punti di ascolto dedicati ai diritti dei cittadini, sia al livello nazionale che regionale e locale, ha permesso di cogliere con molto anticipo quale impatto avrebbe avuto sui diritti delle persone e sull'accesso alle cure una regionalizzazione spinta del servizio sanitario, non controbilanciata in modo adeguato. Non emergeva più tanto, e non solo, una "questione meridionale in sanità"¹ quanto l'acuirsi di differenze tra i servizi erogati nelle diverse Regioni e l'esigenza di ridurre il tasso di disuguaglianza nell'accesso alle cure. Per sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni nel 2003 il Tribunale per i diritti del malato organizzava per questo manifestazioni in tutta Italia e affiggeva 100 targhe all'ingresso di altrettante strutture sanitarie, con la scritta "Il servizio sanitario pubblico appartiene ai cittadini, nessuno è autorizzato a indebolirlo o a cancellarlo". Non a caso i Rapporti PiT salute 2006 e 2007 sottolineavano, anche nel titolo – *"Diritti a pezzi? La sanità tra universalità e federalismo"* e *"Ai confini della sanità, i cittadini alle prese con il federalismo"* - questa disuguaglianza emergente, colta direttamente attraverso il racconto delle persone e le denunce di chi alle prese con i servizi sanitari si cominciava a scontrare con i confini regionali. Che questi ultimi fossero un nuovo ostacolo burocratico emergeva soprattutto dalle segnalazioni relative alla mobilità sanitaria, ossia al fenomeno dei cosiddetti viaggi della speranza da una Regione all'altra alla ricerca di una diagnosi, di una struttura adeguata, di un centro specializzato per la propria patologia. La necessità di spostarsi rendeva più evidenti alle persone i confini come nuovi ostacoli burocratici tra le Regioni, oltre alle già note differenze di qualità dell'assistenza. Emergeva sempre più, anche grazie alle prime esperienze di Audit civico², la frammentazione e la disomogeneità dei servizi all'interno della stessa Regione e, a volte, della stessa Azienda Sanitaria Locale.

1 Relazione PiT salute 2002-2003.

2 L'Audit civico consiste in un'analisi critica e sistematica dell'azione delle aziende sanitarie promossa dalle organizzazioni civiche e si configura come uno strumento a disposizione dei cittadini per promuovere la valutazione della qualità delle prestazioni delle aziende sanitarie e ospedaliere. È nato nel 2000 sulla base dell'esperienza del Tribunale per i diritti del malato.

Negli ultimi anni il quadro è diventato più chiaro: gli effetti del federalismo sanitario, aggravati dai Piani di rientro vigenti nelle Regioni indebitate, si sono visti con più chiarezza nel campo dell'assistenza farmaceutica, dell'assistenza ospedaliera, ed extraospedaliera (Residenze Sanitarie Assistite, Lungodegenze, Hospice), nel settore della non autosufficienza, nelle liste di attesa, nell'ambito dell'odontoiatria e delle malattie rare. Infine il regime dei ticket su farmaci, prestazioni specialistiche e pronto soccorso è diventato una vera giungla: ogni Regione ha un sistema diverso, c'è chi applica solo quote fisse, chi fa pagare prestazioni aggiuntive, chi li modula a seconda del reddito e chi a seconda delle prestazioni, con regimi di esenzioni diversi tra di loro.

In questo scenario la Carta europea dei diritti del malato³ è diventata la bandiera del Tribunale per i diritti del malato contro le distorsioni del federalismo sanitario da rilanciare nel trentesimo anniversario della sua nascita (1980-2010)⁴, proprio per ricordare che la ri-unificazione del servizio sanitario può avvenire soltanto attraverso il riconoscimento concreto, ovunque e in ogni condizione, degli stessi diritti per tutti i cittadini.

Peraltro, la Carta europea dei diritti del malato ha ricevuto in questi anni diversi riconoscimenti dagli organismi dell'Unione Europea. Con due Risoluzioni nel 2007 il Parlamento Europeo ha richiesto *“l'adozione della Carta europea dei diritti del malato sulla base delle Carte esistenti nei diversi Paesi membri e sul lavoro portato avanti dalle organizzazioni non governative”*; il 26 settembre 2007 anche il Comitato Europeo Economico e Sociale (CESE) ha approvato un Parere sui Diritti del malato che *“riconosce e accoglie con favore la Carta europea dei diritti del malato, promossa da Active Citizenship Network nel 2002 e chiede alla Commissione Europea di riconoscere la Giornata Europea dei Diritti del Malato”*. In Italia, intanto, la Mozione n.75 approvata in Senato il 29 maggio 2009 ha impegnato il Governo ad adottare la Carta nelle leggi e nelle Amministrazioni.

10

Nonostante questa sensibilità dimostrata dalle istituzioni sul tema dei diritti, l'unico approccio utilizzato da chi amministra la sanità pubblica resta quello della sostenibilità del sistema e dei tagli per fare cassa, mentre i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), che dovrebbero essere lo strumento principale di garanzia della universalità del servizio sanitario nazionale, oltre che dell'attuazione degli art. 3 e 32 della Costituzione, sono destinati a essere condizionati e contingentati dai nuovi criteri per ripartire il Fondo sanitario nazionale. Infatti si sta procedendo nella direzione di rimodulare la suddivisione del Fondo sanitario nazionale sulla base dei cosiddetti “costi standard” delle prestazioni⁵. Questo vuol dire che non saranno i LEA, ossia le prestazioni delle quali i cittadini hanno bisogno, a dare contenuto ai costi standard, ma saranno i costi standard a “perimetrare” i Lea.

In questo contesto è utile riportare le riflessioni condotte di recente in un incontro del coordinamento nazionale del Tribunale per i diritti del malato, che si è interrogato su una controversia cruciale: come garantire universalità dei diritti e sostenibilità del sistema, “due grandi principi che presiedono alla concreta definizione dei servizi sanitari. Se si parte dall'universalità, la sostenibilità diventa un percorso che parte dalla definizione delle risorse necessarie per raggiungere gli obiettivi, prosegue con la verifica delle disponibilità, stimola la ricerca delle eventuali risorse aggiuntive, e solo alla fine può provocare una ritaratura degli obiettivi. Se si parte dalla sostenibilità – come purtroppo accade più spesso – il percorso può ridursi alla suddivisione delle disponibilità accertate, senza altre ricerche, e i principi di universalità sono

3 Nel 2002 un gruppo di organizzazioni civiche appartenenti a 15 paesi della vecchia Europa su iniziativa di Active Citizenship Network, rete promossa da Cittadinanzattiva a partire dal 2001, ha dato vita ad una Carta europea dei diritti dei cittadini in ambito sanitario che trova il suo fondamento soprattutto nei diritti sanciti nella carta di Nizza. L'idea di fondo era quella di garantire, pur nella diversità dei sistemi sanitari, una uniformità dei diritti. La Carta europea dei diritti del malato è stata presentata a Bruxelles il 15 novembre 2002.

4 Diritti: non solo sulla carta. Trent'anni di storia. www.tribunaledirittimalato.it

5 Con la Legge n. 42 del 5 maggio 2009 “Delega al Governo in materia di federalismo fiscale, in attuazione dell'articolo 119 della Costituzione”, il Parlamento ha avviato il percorso di attuazione del federalismo fiscale.

utilizzati soltanto come criteri di ripartizione⁶. È anche a questa controversia cruciale che il federalismo dovrebbe dare delle risposte e Cittadinanzattiva vuole dare il suo contributo, anche attraverso l'Osservatorio civico sul federalismo in sanità.

b) *Un Osservatorio per monitorare e rilevare le differenze tra i sistemi sanitari regionali*

L'idea di un Osservatorio civico nasce dalle segnalazioni dei cittadini e dalle criticità che annualmente emergono dai rapporti “PiT Salute” e “Audit civico” di Cittadinanzattiva e dal Rapporto CnAMC realizzato dalle Associazioni dei pazienti affetti da patologie croniche, e intende approfondire e rendere sistematico il confronto tra territori in merito a criticità e buone pratiche nei servizi sanitari regionali.

La specificità di un Osservatorio civico risiede nel porre attenzione ad alcuni requisiti del SSN:

- Universalità (tutelare il diritto alla salute di ciascuno come servizio essenziale)
- Accessibilità (ai percorsi di diagnosi e cura)
- Equità (ridurre il divario sul territorio nazionale)

concentrando l'analisi su specifici ambiti di assistenza e criteri con cui declinare e misurare tali dimensioni.

Allo stesso tempo, un Osservatorio deve poggiare su un impianto metodologico rigoroso, che consenta di basare valutazioni e giudizi su evidenze empiriche, elaborazioni corrette e dati verificabili. L'attività di ricerca non costituisce comunque un fine di per sé, in quanto deve servire a produrre “informazione civica” e fornire alle organizzazioni civiche e alla comunità ulteriori strumenti di interlocuzione con le istituzioni e di condivisione delle priorità e delle scelte di politica sanitaria.

Per questo l'Osservatorio civico sul Federalismo in sanità vuole essere un luogo di raccolta sistematica di informazioni ma anche di confronto e di partecipazione al dibattito in corso e alle politiche sanitarie, con un largo coinvolgimento di tutte le declinazioni territoriali di Cittadinanzattiva e la costruzione di rapporti di collaborazione con altri attori e, in primo luogo, con gli Assessorati regionali.

Nel corso del 2011 l'Osservatorio ha avviato una prima sperimentazione, attraverso una rilevazione pilota sui servizi sanitari regionali per verificare l'applicazione reale del processo di regionalizzazione del SSN già avviato nel corso degli anni '90 e destinato a rafforzarsi con il processo di federalismo in corso. Tale rilevazione è stata il frutto di una collaborazione tra il Tribunale per i diritti del malato, che ha promosso l'iniziativa, e la neo-costituita Agenzia di Valutazione Civica di Cittadinanzattiva, che ha curato l'attività metodologica e di ricerca. Ne è risultato un laboratorio di sperimentazione, condiviso con i partner dell'iniziativa, i cui risultati sono contenuti in questo primo Rapporto 2011, e a partire dal quale impostare l'attività per il futuro, con l'obiettivo di realizzare un percorso sistematico e permanente di raccolta ed elaborazione dati.

2. **Impostazione e struttura del Rapporto**

a) *L'impostazione della ricerca*

Il Rapporto 2011 dell'Osservatorio costituisce un tentativo di strutturare in modo nuovo e originale il punto dei vista complessivo dei cittadini sul Servizio Sanitario Nazionale. L'obiettivo è stato quello di mettere in relazione la *voce* dei cittadini e la domanda di tutela da essi

6 “Il futuro del Servizio sanitario nazionale dal punto di vista civico”, documento promosso dal coordinamento nazionale del Tribunale per i diritti del malato, Roma 16/12/2010.

espressa con una verifica dello “stato di salute del SSN”, quasi ad esprimere un “termometro civico” del sistema sanitario. A tal fine, l’attività di ricerca è stata impostata lungo due percorsi, strettamente integrati e convergenti.

Il primo finalizzato a coniugare dati e informazioni rilevati dai cittadini con analisi e valutazioni già disponibili attraverso altre fonti. Da un lato, quindi, tutta l’attività promossa e realizzata da Cittadinanzattiva nell’ambito della Salute: le segnalazioni quotidianamente raccolte dalle sedi del Tribunale per i Diritti del Malato e dai servizi PiT, le posizioni espresse dal Coordinamento nazionale delle Associazioni dei malati cronici, le valutazioni dell’Audit civico, le verifiche sul rispetto della Carta Europea dei Diritti del Malato, e ancora le buone pratiche di umanizzazione censite dal Premio Alesini. Dall’altro, l’insieme di indagini, valutazioni e verifiche costantemente condotte a livello istituzionale (Ministero della Salute e Agenzia per i Servizi Sanitari Regionali in primo luogo) e da altri osservatori e centri di ricerca, quali il Cergas-Bocconi, il Ceis Sanità Tor Vergata, l’Osservasalute dell’Università Cattolica, il Forum Meridiano Sanità, la Fondazione Smith Kline, il Cerm di Padova, il Laboratorio Mes del Sant’Anna di Pisa.

L’obiettivo, ambizioso ma oggetto di una prima sperimentazione, è stato proprio quello di combinare le diverse prospettive. Le informazioni e conoscenze prodotte autonomamente dai cittadini possono essere messe a disposizione degli attori del SSN quali risorse utili per migliorare la formulazione delle politiche e dei servizi; ma anche le indagini condotte in ambito istituzionale e accademico possono essere rilette e utilizzate dai cittadini per verificare la coerenza con quanto autonomamente rilevato e costruire interpretativo quadro più ampio. Il secondo percorso è stato orientato a individuare un modo per leggere e valutare le capacità di governance delle Regioni, istituzioni centrali nel nuovo assetto del SSN. Focalizzare l’attenzione sui sistemi sanitari regionali significa, nella prospettiva del Federalismo, cercare di capire in che direzione stiamo andando, se quella di una maggiore tutela dei cittadini, governati da livelli istituzionali più prossimi alle loro esigenze, secondo una logica di decentramento e di sussidiarietà verticale, o al contrario verso un sistema sanitario sempre più a velocità diverse, caratterizzato dalla frammentazione e dalla differenziazione dell’assistenza. Questo obiettivo è stato perseguito attraverso due principali strumenti:

- l’elaborazione di un apposita scheda di rilevazione compilata dai segretari regionali di Cittadinanzattiva, in collaborazione con gli Assessorati alla Sanità delle Regioni nel periodo compreso tra marzo e luglio 2011;
- la definizione di un modello concettuale di valutazione delle performance delle Regioni, finalizzato alla formulazione di un “rating civico”.

I due strumenti sono strettamente connessi, poiché la prospettiva della valutazione civica, sottesa alla realizzazione del Rapporto, è orientata alla collaborazione e alla condivisione del processo tra cittadini e amministrazioni, e non alla contrapposizione. Raccogliere dati sulle politiche sanitarie e sui processi di governance delle Regioni significa, per i cittadini, accrescere il livello di informazione civica attraverso l’accesso diretto a fonti istituzionali, di “prima mano”, evitando così interpretazioni o giudizi non basati su elementi attendibili. Dall’altra parte, però, consente anche alle Regioni, e in particolare agli Assessorati alla Sanità, di compiere un’operazione di trasparenza e di rendicontazione, coerente con le più recenti prospettive di *accountability* e responsabilità sociale della Pubblica Amministrazione.

Il Rapporto 2011 vuole essere quindi un primo tentativo di costruire una rilevazione annuale e sistematica di informazioni sui sistemi sanitari regionali, rispetto a una serie di dimensioni, così riassumibili:

- azioni poste in essere in relazione a specifici *ambiti di assistenza* (piani, programmi, linee guida, interventi di regolazione e controllo);
- azioni poste in essere in relazione a specifici *processi di governance* (programmazione, gestione della spesa sanitaria, valutazione delle performance, rendicontazione);
- azioni poste in essere per aumentare il livello di *coinvolgimento e di partecipazione dei cittadini*, nella prospettiva dell’*empowerment*.

La rilevazione condotta attraverso i segretari regionali di Cittadinanzattiva, per ragioni di tempo e di complessità, ha riguardato in questa prima sperimentazione solo alcuni degli ambiti sopra indicati, e in particolare quelli riferibili alle aree di assistenza selezionate e, in parte, ai processi di partecipazione dei cittadini. L'obiettivo dell'Osservatorio Civico è quello di proseguire l'attività completando e implementando ulteriormente gli strumenti e il processo di rilevazione, condiviso con gli Assessorati regionali.

b) *Se i cittadini valutano le Regioni*

Una delle idee di fondo del Rapporto è che i cittadini hanno il diritto di valutare le performance dei sistemi sanitari regionali, per evitare di essere spettatori di una riforma federalista “chiavi in mano”, di cui è difficile prevedere il reale impatto e i risultati. E che tale diritto non si esercita valutando unicamente la *qualità dei servizi*, ma anche la *qualità delle politiche* e delle *capacità di governo* delle Regioni.

I cittadini che eleggono i propri rappresentanti, e contribuiscono con le imposte al finanziamento del sistema sanitario, hanno diritto di pretendere:

- amministratori che sanno assumere decisioni in modo tempestivo e competente, sulla base di analisi e valutazioni puntuali e trasparenti;
- Assessorati e Agenzie Sanitarie regionali dotati di personale qualificato e in grado di far fronte, con nuove competenze di programmazione, attuazione e valutazione delle politiche, al ruolo di governance della Regione;
- Direttori Generali (ma anche Sanitari e Amministrativi) delle aziende sanitarie in possesso di reali e comprovate competenze manageriali, capaci sì di far “quadrare i conti” ma anche di organizzare, valorizzare e far crescere l'azienda, costruendo risposte concrete ed efficaci alle domande e ai bisogni dei cittadini, e che su questo siano valutati regolarmente e pubblicamente;
- professionisti assunti per le loro capacità e che rendano anch'essi conto della loro attività, rispondendo non solo a regole deontologiche ma in base agli esiti delle cure e a indicatori di qualità e umanizzazione definiti dai cittadini stessi;
- sistemi di rendicontazione che diano trasparenza e possibilità di verifica di tutti i processi di programmazione, gestione e valutazione (incluse le modalità di nomina e valutazione dei dirigenti o dati di performance delle strutture), che rispondano al diritto dei cittadini ad essere informati non solo dei risultati, ma anche degli impegni assunti e delle azioni poste in essere per raggiungerli;
- in ultima analisi, di non vedere compromessa la propria salute e di non dover pagare tasse più elevate per l'incompetenza e l'irresponsabilità di chi governa e gestisce la sanità.

In questa prospettiva, far funzionare il federalismo non è un problema di costi standard ma di *accountability* di un sistema responsabile ed efficace ai diversi livelli, e di cui le Regioni sono il perno centrale.

c) *La struttura del Rapporto*

Il documento è articolato in quattro parti.

La prima, dal titolo “*I cittadini come risorsa per il SSN*”, presenta gli strumenti concretamente messi in campo da Cittadinanzattiva negli anni per ascoltare, affiancare, tutelare e dare voce ai cittadini nell'accesso e nel rapporto con le strutture e i servizi sanitari.

Il primo capitolo, di Giulia Mannella e Isabella Mori, ripercorre quindici anni di attività del PiT (Progetto integrato di Tutela) e in particolare del PiT Salute, uno strumento di ascolto e di tutela dei cittadini, nella prospettiva della partecipazione e dell'*empowerment*, che nel periodo 1996-2009 ha raccolto ben 66.712 segnalazioni presso la sede nazionale e oltre 160.000

nelle sedi locali.

Il capitolo di Tonino Aceti descrive l'attività del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC), una rete di Cittadinanzattiva istituita nel 1996, cui aderiscono 86 organizzazioni tra Associazioni e Federazioni, unico esempio di alleanza trasversale per la tutela dei diritti dei cittadini affetti da patologie croniche e/o rare. Il Rapporto annuale del CnAMC, giunto del 2011 alla decima edizione, rappresenta una voce significativa e uno strumento di grande rilievo per il miglioramento delle politiche per la cronicità.

Il terzo capitolo presenta la metodologia dell'Audit civico, la principale esperienza di valutazione civica realizzata in Italia, che in dieci anni di attività è stata adottata almeno una volta in oltre un terzo delle aziende sanitarie del Paese. Il contributo di Alessio Terzi, Angelo Tanese, Alessandro Lamanna e Michela Liberti offre anche elementi di riflessione sui risultati di tale esperienza e uno sguardo sulle prospettive future.

Il quarto presenta l'attività di *Active Citizenship Network*, una rete di circa 100 organizzazioni di cittadini provenienti da 30 Paesi europei, che promuove il punto di vista dei cittadini nelle politiche pubbliche, focalizzandosi su questioni relative a quattro temi: partecipazione civica, cure sanitarie, consumatori e responsabilità sociale dell'impresa. Teresa Petrangolini e Rosapaola Metastasio ci ricordano in particolare la stesura, nel 2002, della *Carta europea per i Diritti del Malato*, frutto del lavoro congiunto tra il Tribunale per i Diritti del Malato, rete di Cittadinanzattiva e 15 organizzazioni civiche europee.

Il quinto e ultimo capitolo della prima parte del Rapporto, di Teresa Petrangolini e Sabrina Nardi, presenta l'iniziativa avviata già nel 1997 dal Tribunale per i diritti del malato per dare visibilità, senso e sostegno a quegli operatori impegnati nel migliorare il sistema sanitario: il Premio Andrea Alesini, un riconoscimento civico alla "sanità che funziona".

14

Tutti questi strumenti vogliono dare il senso di un patrimonio di impegno civico, sensibilità, organizzazione, informazioni e conoscenze, di cui il SSN dispone, e che deve consentire di interpretare il rapporto con i cittadini come una risorsa e non come un problema. La voce dei cittadini, nelle diverse forme di espressione, può rappresentare, in un sistema federalista, una risorsa strategica per tenere alta l'attenzione verso i principi di universalità, equità e unitarietà, e orientare meglio le politiche e i servizi in funzione delle reali esigenze e attese dei cittadini. La seconda parte del Rapporto "*Le Regioni alla prova dei fatti: differenti capacità di risposta alla domanda di salute*" è quella espressamente finalizzata a rappresentare lo stato dell'arte delle politiche e dei servizi in relazione a specifici ambiti di assistenza. Senza alcuna pretesa di esaustività, l'obiettivo è quello di porre l'attenzione sugli aspetti più critici e problematici, dai quali derivano spesso, per i cittadini, possibilità di accesso alle cure fortemente differenziate nelle diverse Regioni. Un tema che merita di essere sempre più al centro delle analisi e delle valutazioni di chi è chiamato a garantire adeguati livelli di risposta ai bisogni di salute dei cittadini.

Il capitolo di Michela Liberti analizza il grado di sviluppo della rete di emergenza urgenza, oggetto di una recente e accurata indagine del Senato ma anche di un monitoraggio civico effettuato nel 2011 dal Tribunale per i Diritti del Malato in oltre cento Pronto Soccorso.

Sabrina Nardi ricostruisce una interessante analisi dello sviluppo delle reti oncologiche in funzione della capacità di risposta ad alcuni diritti: a misure preventive, all'accesso, all'informazione, a un trattamento personalizzato, alla libera scelta, al rispetto dei tempi dei pazienti, all'innovazione, e il diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari, rivolgendo la giusta attenzione alla dignità e alla sofferenza della persona in tutte le fasi della malattia.

Il capitolo di Francesca Moccia entra nel merito di un tema particolarmente al centro del dibattito recente, quello della riorganizzazione e della funzionalità del percorso nascita, anche in relazione all'attuazione dell'accordo del 16 dicembre 2010 sulle nuove Linee di indirizzo per il percorso nascita e sul relativo programma nazionale di interventi nel triennio 2010-2012. Le differenze regionali sono analizzate in relazione a due questioni emergenti: la sicurezza della donna e del bambino, e l'umanizzazione del percorso.

Giulia Mannella affronta uno dei temi più problematici nell'esperienza dei cittadini, vale a dire i tempi di attesa per le prestazioni, e lo fa ampliando la prospettiva attraverso una visione d'insieme del fenomeno: le percezioni e i giudizi dei cittadini, i sistemi di prenotazione e le azioni poste in essere dalle Regioni per il governo delle liste d'attesa.

Il capitolo dedicato all'assistenza protesica e integrativa riporta principalmente i risultati derivanti dal I Rapporto realizzato da Cittadinanzattiva nel 2011 su quest'ambito di assistenza, con la collaborazione delle associazioni aderenti al CnAMC. Nello specifico, Angelo Tanese e Rosapaola Metastasio rappresentano i giudizi espressi dai cittadini intervistati e le criticità di un sistema dai tratti anacronistici e spesso marginalizzato e in ritardo negli interventi di riordino della rete dei servizi territoriali.

Gli ultimi due capitoli riguardano ambiti di assistenza relativi a due importanti patologie croniche. Davide Integlia e Sabrina Nardi riportano dati relativi al trattamento del diabete e propongono una lettura dal basso del percorso integrato di cura che, pur essendo oramai adottato da tutte le Regioni, presenta molte criticità nella reale attuazione, sia in fase di prevenzione che di accesso e qualità delle cure.

Tonino Aceti, Gabriella Voltan, Antonella Celano e Maria Teresa Bressi approfondiscono, infine, le principali criticità che incontrano le persone affette da artrite reumatoide, spesso segnalate dall'Associazione Nazionale Malati Reumatici e, sulla base di una accurata comparazione regionale, danno la misura del limitato grado di attenzione alla problematica e delle persistenti difficoltà di accesso ai farmaci biologici, così come riportato anche nella Raccomandazione civica sull'Artrite Reumatoide.

La terza parte del Rapporto "*Governance regionale e partecipazione dei cittadini*" prova ad ampliare la prospettiva civica, con l'obiettivo di formulare analisi e giudizi non solo in relazione a specifici ambiti di assistenza, ma sugli stessi processi di governance posti in essere dalle Regioni nel settore sanitario. L'analisi ci consegna un quadro problematico del governo regionale, ancora largamente in costruzione, nonostante i trent'anni di vita del SSN e il ruolo centrale che già il D.Lgs 502/1992 aveva assegnato alle Regioni.

Nel capitolo 13 Angelo Tanese analizza in particolare gli ambiti della programmazione, della gestione del disavanzo e della valutazione delle performance, come funzioni essenziali nelle quali si esplicita la responsabilità e il livello di *accountability* delle Regioni, e in cui si permangono debolezze e gravi ritardi, non più sostenibili in un sistema federalista.

Il capitolo 14 è dedicato ad un tema specifico, quello dell'utilizzo di strumenti di responsabilità sociale nel settore sanitario e, per estensione, alla reale attuazione delle disposizioni del D.Lgs150/2009 in ordine alla gestione della sezione web delle amministrazioni pubbliche su "Trasparenza, valutazione e merito". Ambiti in cui le Regioni e le singole aziende sanitarie si muovono con strumenti e percorsi diversi, e con risultati ancora modesti.

Nel capitolo 15 Alessio Terzi presenta una originale lettura dei livelli di coinvolgimento e partecipazione dei cittadini nei processi di governance delle Regioni, a partire da una pluralità di fonti e analisi (Ministero, Agenas, Audit civico, Segretari regionali di Cittadinanzattiva), e formula un criterio di classificazione dei processi di *empowerment* su cui basare ulteriori processi di analisi e valutazione civica. Un tema di particolare rilievo è quello della presenza dei cittadini nei processi di *Health Technology Assessment*.

La quarta e ultima parte, dal titolo "*Per un federalismo dei cittadini*", chiude questo primo Rapporto dell'Osservatorio Civico e suggerisce nuovi scenari ai quali guardare per evitare le derive di un sistema sanitario frammentato e penalizzante per i cittadini.

In particolare, Teresa Petrangolini ci ricorda i contenuti e soprattutto la visione sottostante la recente Direttiva europea sui diritti dei pazienti nelle cure transfrontaliere, che invita gli Stati Membri ad uniformare standard, facilitare l'accesso all'innovazione e favorire la scelta dei luoghi di cura, con un approccio fortemente orientato alla tutela dei Diritti e alle garanzie per i cittadini, indipendentemente dallo Stato in cui si è titolari di una assicurazione sanitaria. Da ultimo, Angelo Tanese ripercorre il dibattito recente sul federalismo in sanità, mettendo in

evidenza le possibili derive di un asse della governance centrato sul mero governo economico e ribadendo la necessità di una prospettiva che ponga al centro la qualità delle politiche, nonché il diritto dei cittadini ad esprimere autonome valutazioni sulla capacità di “buon governo” delle Regioni.

d) *La proposta di un “rating civico” delle Regioni*

Questa prima sperimentazione si conclude con la proposta di far diventare l’Osservatorio sul Federalismo in Sanità un grande Laboratorio civico in cui provare a mettere in campo strumenti nuovi per valutare una doppia capacità delle Regioni:

- quella di dare risposte adeguate ai bisogni di salute dei cittadini, attraverso politiche e servizi sanitari di qualità (parte seconda del Rapporto);
- quella di adottare processi di governo coerenti con le responsabilità assunte (parte Terza del Rapporto).

Strumenti che devono consentire, da un punto di vista civico, di monitorare il cambiamento e la stessa capacità delle Regioni di cambiare.

Il modello proposto intende valutare le Regioni in una prospettiva civica multidimensionale articolata in tre ambiti, come rappresentato in figura:

- A. *Qualità delle politiche e dei servizi sanitari*, intesa come livelli di risposta ai bisogni di salute dei cittadini;
- B. *Qualità delle capacità di governo*, intesa come livello di *accountability* e utilizzo efficiente delle risorse;
- C. *Qualità della partecipazione dei cittadini*, intesa come livello di *empowerment*.

L’idea è quella di arrivare a definire un indicatore di sintesi, un “rating civico” delle Regioni. Il concetto di rating, nel mondo della finanza, esprime una valutazione sull’affidabilità di un soggetto in merito alla capacità e alla volontà di effettuare completi e puntuali pagamenti. In modo analogo, le istituzioni possano essere valutate nella loro affidabilità e credibilità politica e amministrativa. I cittadini possono essere in grado, con propri strumenti, di emettere un giudizio circa il rischio che le amministrazioni pubbliche non siano all’altezza delle sfide che sono chiamate a gestire, e quindi sulla loro capacità di fornire alla comunità le risposte adeguate in relazione ai propri ambiti di competenza.

Se il rating delle agenzie nel mondo della finanza serve a ridurre l’asimmetria informativa tra investitori e debitori, consentendo ai primi di disporre del giudizio di un terzo per orientare le proprie scelte di portafoglio, il rating civico delle Regioni cerca di ridurre l’asimmetria informativa tra chi amministra la sanità e chi ne usufruisce. I cittadini non hanno facilmente accesso a informazioni in merito alle decisioni, agli impegni, alle azioni e ai risultati conseguiti da coloro ai quali hanno attribuito il mandato di governare. E’ quindi necessario trovare il modo di uscire dall’autoreferenzialità e dall’inaccessibilità alle informazioni rilevanti e formulare rispetto all’operato delle Regioni un giudizio autonomo, espressione di un punto di vista “altro” e “irriducibile”, vale a dire quello del cittadino.

16

Fig. 1 – Il modello concettuale di “rating civico” delle Regioni



In questa prima edizione del Rapporto il sistema non è applicato in modo compiuto, ma presentato come una proposta da implementare nei prossimi anni, sviluppando un processo sistematico di valutazione civica.

L'obiettivo non è quello di realizzare una “pagella”, ma di perseguire la sfida della trasparenza, della responsabilità condivisa e dell’impegno comune per migliorare i nostri sistemi sanitari. E la possibilità di formulare una valutazione comparata tra le Regioni, sulla base di criteri di valutazione e indicatori comuni, consente di accedere a una visione superiore rispetto alla frammentazione territoriale, per non perdere di vista il principio dell’universalità del SSN.

Infine, l’articolazione su più criteri e dimensioni di giudizio vuole superare il rischio di una governance incentrata unicamente sui saldi di bilancio, ponendo con forza il problema dei contenuti e dell’efficacia delle politiche. Per i cittadini, infatti, la pur dovuta capacità delle Regioni di amministrare le risorse pubbliche destinate alla spesa sanitaria è inscindibile dal giudizio sulla capacità di realizzare politiche e servizi di reale tutela e garanzia nel rispetto dei diritti.

PARTE PRIMA

I CITTADINI COME RISORSA
PER IL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE

Capitolo 1

Il PiT Salute, “termometro” civico del SSN

di Isabella Mori e Giulia Mannella

1.1 La tutela dei diritti e la capacità di leggere il servizio sanitario dal punto di vista dei cittadini: il Progetto integrato di Tutela

a) *L’attivazione dei cittadini*

La tutela dei diritti dei cittadini, è uno dei temi principali che ha caratterizzato l’attività di Cittadinanzattiva nei suoi 33 anni di vita¹.

Ponendosi dal punto di vista dei cittadini, Cittadinanzattiva ha costruito nel corso degli anni un concetto di tutela strettamente connesso alla partecipazione e all’empowerment.

Non a caso, le prime esperienze di tutela all’interno dell’allora Movimento Federativo Democratico sono state fortemente caratterizzate da azioni simboliche da parte di cittadini che si sono organizzati per promuovere il rispetto di diritti negati, primo fra tutti quello alla salute². All’interno di questo contesto si inserisce la “tecnologia civica”³ del PiT (Progetto integrato di Tutela), nata principalmente per offrire ai cittadini informazioni e tutela sui diritti, ma anche come strumento di ascolto per leggere, a partire dalle segnalazioni ricevute, le criticità del contesto politico e sociale.

Tramite il servizio PiT, Cittadinanzattiva si propone di porre in essere e di attivare diverse modalità di tutela. L’acronimo PiT sta appunto ad indicare un progetto che si avvale di diverse forme di tutela: sociale, amministrativa, extragiudiziale e giudiziale. Le differenti forme di tutela sono attivabili in relazione al diritto leso ed anche al contesto specifico; a volte è necessario adottare in modo integrato diverse modalità di tutela.

Un elemento che caratterizza il PiT, e lo rende diverso da un semplice sportello di ascolto e consulenza, è la modalità con cui si attiva l’azione di tutela, che è sempre finalizzata a rendere attivo e partecipe il cittadino. Tramite il PiT, Cittadinanzattiva realizza infatti uno dei punti fondamentali della sua mission: l’attivazione ed il coinvolgimento dei cittadini.

Nel 1996 nasce PiT salute, nel 1999 PiT Servizi, nel 2008 PiT Giustizia.

Nei primi anni di attività, Cittadinanzattiva riesce a colmare tramite il PiT il “vuoto di informazioni” della Pubblica Amministrazione, di istituzioni e aziende nei confronti dei cittadini. Nel tempo, la raccolta sistematica delle segnalazioni ha reso il PiT una sorta di “termometro civico” per misurare lo stato della sanità, dei servizi di pubblica utilità e della giustizia in

1 Cittadinanzattiva è stata fondata nel 1978 con il nome di Movimento Federativo Democratico

2 Tra queste, ad esempio, la raccolta del cibo immangiabile in ospedale in sacchi della spazzatura condominiale e il loro deposito presso la direzione sanitaria dell’ospedale, al fine di provocare la revisione del contratto di appalto per le cucine; il martello utilizzato per la campagna “obiettivo barriere” e la recinzione dei gradini da superare; l’apposizione di targhe agli ingressi di decine di ospedali italiani in difesa del Servizio Sanitario Nazionale.

3 Adottiamo qui la definizione di “tecnologia dell’azione civica” fornita da G. Moro (in “Azione civica”, Carocci, 2005) come sistema di regole operative fondato su uno specifico insieme di conoscenze che i cittadini possono adottare per praticare la loro *mission*. Le tecnologie dell’azione civica rispondono essenzialmente alla domanda sul “come fare” e, tra queste, quelle dell’azione diretta raccolgono strumenti che i cittadini organizzati possono attivare in proprio, senza che ci sia bisogno dell’assenso o del coinvolgimento di altri soggetti.

Italia secondo l'ottica del cittadino fruitore di quegli stessi servizi. I risultati dell'attività del PiT sono annualmente resi pubblici attraverso i Rapporti PiT:

- Rapporto PiT Salute sullo stato del servizio sanitario nazionale;
- Rapporto PiT Servizi sullo stato dei servizi di pubblica utilità;
- Rapporto PiT Giustizia sull'accesso alla giustizia italiana.

Nel corso degli anni è mutato il contesto politico e sociale, così come le istanze dei cittadini. Come vedremo più avanti, la stessa "tecnologia PiT" è andata evolvendosi attraverso lo sviluppo e il radicamento nelle diverse realtà regionali e locali.

b) Il PiT Salute: un po' di storia

Nel 1996 nasce il PiT Salute, servizio gratuito di informazione, assistenza e consulenza per i cittadini nel loro rapporto con i servizi socio-sanitari.

Cittadinanzattiva (allora Movimento Federativo Democratico) tramite la sua Rete del Tribunale per i Diritti del Malato⁴, dopo quasi 20 anni di attivismo civico, di campagne e di battaglie per migliorare la qualità della sanità in Italia e la qualità dei servizi socio sanitari offerti ai cittadini, decide di incrementare la propria modalità di fare politica e tutela, creando il PiT Salute. Il PiT Salute viene collocato presso la sede nazionale di Cittadinanzattiva e comincia a ricevere le segnalazioni dei cittadini da ogni parte d'Italia attraverso una linea telefonica specifica. La centrale operativa del PiT è composta da operatori che rispondono alle richieste dei cittadini ed attivano con loro un contatto diretto (front line), e da un gruppo di esperti (back office) composto da avvocati, medici legali e specialisti che forniscono consulenza ai cittadini su casi specifici.

22

Un aspetto importante da segnalare è che il PiT Salute, pur ponendosi dal punto di vista dei cittadini fruitori dei servizi, non ha mai trascurato il punto di vista dei soggetti erogatori dei servizi stessi, vale a dire dei medici, degli altri professionisti e delle istituzioni in generale, chiamati ad interloquire e a cooperare per la soluzione dei problemi via via evidenziati.

Sin dalle origini il PiT "classifica" le tipologie di disservizi denunciati dai cittadini e le violazioni di diritti, utilizzando categorie trasversali ai diversi ambiti di assistenza, come le violazioni del diritto all'accesso, alla trasparenza, o alla qualità dei servizi offerti. Tutte le segnalazioni, rese anonime, confluiscono in una scheda informatica (in uso presso la sede nazionale) e costituiscono il punto di partenza per l'elaborazione dei dati che successivamente sono resi pubblici.

Dal punto di vista organizzativo, il PiT Salute, pur operando presso la sede nazionale a Roma, si è sempre avvalso della collaborazione delle sedi territoriali⁵ in un lavoro di scambio continuo di informazioni, essendo chiaro sin dagli inizi l'obiettivo di fornire una tutela adeguata alle istanze provenienti dalle diverse realtà locali.

Le sezioni del Tribunale per i Diritti del Malato (Tdm), con la loro presenza radicata sui territori locali, hanno rappresentato da subito un valore aggiunto.

Nel 2000 viene messo in atto un primo tentativo di estendere e radicare la presenza del PiT Salute a livello territoriale e, con un esperimento pilota, vengono fondati i primi PiT Salute locali, proprio per avvicinare sempre di più le realtà di ascolto e tutela alle necessità dei cittadini. Questo primo esperimento si è rivelato vincente, e nel corso degli anni Cittadinanzattiva ha riorganizzato la tutela partendo proprio da quelle prime esperienze pilota. Ai PiT locali e alle sezioni del Tdm sono state progressivamente fornite informazioni qualificate e consulenze per orientare le persone nell'accesso ai servizi sanitari e messi a disposizione gli strumenti di

4 Il Tribunale per i Diritti del Malato è una rete nazionale di Cittadinanzattiva, nata nel 1980.

5 Cittadinanzattiva è presente in tutto il territorio nazionale con 147 assemblee territoriali, più di 300 realtà locali del Tribunale per i Diritti del Malato e 21 segreterie regionali.

autotutela: moduli o fac-simili per aiutare i cittadini nella risoluzioni di problemi quali liste d'attesa, dimissioni improprie o premature, farmaci in fascia C o irrimediabili, salute mentale, sangue infetto, ecc... Sono state effettuate consulenze su sospetti errori nella pratica medica attraverso un lavoro integrato di saperi diversi (avvocati, medici, cittadini), ed è stata data assistenza ai casi più gravi o alle persone più deboli e con maggiori difficoltà. Per temi di particolare rilevanza è stata offerta tutela legale, o si sono avviate azioni di costituzione di parte civile o ad adiuvandum, anche con la collaborazione della rete Giustizia per i diritti (la rete di Cittadinanzattiva che svolge dal 1990 un'azione civica sul tema della giustizia).

Nei suoi 14 anni di attività dal 1996 al 2009 il PiT Salute nazionale ha raccolto ben 66.712 segnalazioni e, dal 2000, ha gestito 66.229 contatti: interazioni con i cittadini per la risoluzione delle loro richieste di intervento⁶.

A livello locale, le sedi del Tdm (dal 1998) e i PiT Salute locali (dal 2000) hanno ascoltato e tutelato migliaia di persone raccogliendo 161.013 segnalazioni.

Tab. 1 - PiT Salute. Numero assoluto di segnalazioni

	1996/97	1998/99	2000/01	2002/03	2004/05	2006/07	2008/09	1996/2009
SEDE NAZIONALE	11.857	13.481	14.523	7.639	6.413	6.407	6.392	66.712
SEDI LOCALI	-	6.520	14.082	30.306	35.010	32.872	42.223	161.013
TOTALE	11.857	20.001	28.605	37.945	41.423	39.279	48.615	227.725

Fonte: Rapporto PiT Salute 2010 – Cittadinanzattiva

Negli ultimi dieci anni, a partire dai tanti temi segnalati dai cittadini, il Tdm ha lanciato delle campagne di sensibilizzazione su argomenti di interesse generale: sull'accesso alla radioterapia, sui ticket impropri, sull'accesso alla terapia del dolore, sul rischio clinico e la sicurezza e sulla salute mentale. Sono state avviate campagne di prevenzione e di informazione su singole patologie croniche (malattie vascolari, patologie cardio-cerebrovascolari, incontinenza urinaria, diabete, osteoporosi, ecc...) e sui farmaci equivalenti. Solo nel 2006 sono stati realizzati 400 eventi sul territorio nazionale e 25 conferenze di formazione. Numerose segnalazioni sull'accesso ai farmaci hanno permesso di interagire con l'AIFA attraverso dossier periodici. L'ultima campagna di sensibilizzazione, avviata nel 2011 – con il titolo "SONO UN VIP" (*Very Invalid People*) - vuole denunciare lo stato di estremo disagio in cui versano i cittadini che, del tutto legittimamente, aspirano alle indennità economiche correlate al riconoscimento delle minorazioni civili.

23

c) *Il Rapporto PiT Salute: un quadro sui servizi sociosanitari dal punto di vista dei cittadini*

Il Rapporto PiT salute è il principale strumento attraverso il quale il Tribunale per i Diritti del Malato fornisce ogni anno una fotografia del Servizio Sanitario Nazionale dal punto di vista del cittadino.

Il Rapporto PiT viene infatti realizzato attraverso la raccolta e l'elaborazione delle segnalazioni provenienti dai cittadini che contattano annualmente il servizio PiT Salute, le sedi del Tdm e i servizi PiT locali.

L'intento del rapporto è triplice:

1. mettere a disposizione della opinione pubblica, dei cittadini, e di quanti esercitano ruoli

⁶ I dati relativi al 2010 saranno oggetto del XV Rapporto PiT di cui è prevista la presentazione a novembre 2011.

rilevanti nel Servizio Sanitario e nel sistema del welfare in generale, dati e informazioni sul rapporto tra cittadini e sistema sanitario, secondo un approccio che mette in primo piano la condizione degli utenti e dei servizi;

2. verificare l’impatto di politiche e programmi, individuare priorità, indirizzare la spesa pubblica, orientare la programmazione regionale e la gestione delle aziende sanitarie, guidare le politiche dei cittadini;
3. orientare programmi ed azioni del Tribunale per i Diritti del Malato, del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC⁷), e di Cittadinanzattiva tutta.

Ovviamente, i dati raccolti e presentati annualmente non sono rilevanti dal punto di vista statistico, ma costituiscono una sorta di termometro delle più rilevanti situazioni di malessere con le quali si misurano i cittadini nel loro contatto con i servizi sanitari, e possono pertanto essere considerati degli indicatori significativi dei temi verso sui puntare l’attenzione all’interno del panorama della sanità italiana nazionale e regionale.

Il Rapporto PiT Salute, giunto nel 2011 alla XV edizione, ha fotografato negli anni alcuni grandi temi emergenti, come ad esempio la scarsa sicurezza delle strutture sanitarie (1997-1998) l’erosione del SSN a seguito del razionamento delle prestazioni (1999-2000), le criticità del federalismo sanitario (1999-2000; e 2007) e il ritardo delle Regioni del Sud (2002-2003), la mobilità sanitaria ed i costi sostenuti dalle famiglie (2006), l’umanizzazione delle cure (2008). Sono poi stati trattati, di volta in volta, argomenti più specifici come le problematiche legate alle dimissioni improprie, ai malati oncologici, alla malpractice, alle liste d’attesa, all’invalidità civile, alle prestazioni di assistenza sanitaria ospedaliera e territoriale, all’accesso ai farmaci, alle malattie croniche e rare, al sangue infetto, ai temi dell’immigrazione e della lotta al dolore inutile.

Nella tabella 2 sono riportati i dati principali estrapolati dal Rapporto PiT Salute 2010 “*Diritti non solo sulla carta*”, che prende in considerazione 14 anni di attività del PiT Salute della sede nazionale e che legge le segnalazioni dei cittadini alla luce dei diritti lesi in modo più frequente.

24

Tab. 2 – Ripartizione delle segnalazioni al PiT Salute per tipologia di diritti lesi

AREE	1996/ 1997	1998/ 1999	2000/ 2001	2002/ 2003	2004/ 2005	2006/ 2007	2008/ 2009	1996/ 2009	2008	2009
DIRITTO ALLA SICUREZZA	28%	27%	27%	30%	32%	24%	26%	28%	27%	24%
DIRITTO ALL' INFORMAZIONE	23%	33%	26%	24%	20%	21%	21%	25%	20%	22%
DIRITTO ALL' ACCESSO	25%	20%	19%	18%	15%	16%	21%	20%	21%	21%
DIRITTO AL TEMPO	11%	8%	9%	7%	10%	15%	16%	10%	16%	15%
DIRITTO ALL'UMANIZZAZIONE DELLE CURE	8%	6%	7%	11%	11%	11%	9%	8%	9%	9%
ALTRO	5%	6%	12%	10%	12%	13%	8%	9%	7%	9%
TOTALE	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Fonte: Rapporto PiT Salute 2010 – Cittadinanzattiva

1.2 La riorganizzazione dell’attività di tutela in chiave territoriale

a) Un cittadino più informato e consapevole

In questi 14 anni di attività del PiT Salute la modalità di fare tutela è evoluta perché sono cambiati sia il contesto che le istanze dei cittadini.

7 Per una presentazione del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici si rimanda al capitolo 2.

Nel 1996 il cittadino che si rivolgeva al PiT era molto meno informato, e infatti le tipologie di richieste venivano in prevalenza classificate come “richieste di informazioni”. La stessa attività di tutela si concentrava prevalentemente sull’informazione, partendo dall’assunto (peraltro valido anche oggi) che un cittadino informato è un cittadino in grado di far valere i propri diritti. È il periodo delle grandi campagne d’informazione e di sensibilizzazione dei cittadini promosse da Cittadinanzattiva, come ad esempio quella sui ticket impropri, sul consenso informato, sul diritto a non soffrire, sui farmaci equivalenti.

Nel corso degli anni, sia una maggiore diffusione delle associazioni civiche ed il ruolo attivo svolto da alcune di esse sul versante dell’informazione, che l’introduzione nel nostro ordinamento di maggiori strumenti di tutela volti a rendere obbligatorie per le aziende o gli enti che erogano il servizio alcune informazioni da fornire ai cittadini, hanno contribuito a rendere più consapevole il cittadino che si rivolge al PiT.

Negli ultimi anni, infatti, le richieste si concentrano più sull’assistenza e sulla consulenza; i cittadini che si rivolgono a Cittadinanzattiva sono più consapevoli dei loro diritti e il più delle volte hanno già esperito da soli un primo livello di tutela (ad esempio hanno già fatto un primo reclamo), ma si rivolgono ad un’organizzazione civica per ripristinare il diritto violato o ottenere un risarcimento.

Si richiede dunque agli operatori PiT un livello di approfondimento delle tematiche sempre più specifico. Si è capito che le sole forme di tutela classiche, quali ad esempio l’azione legale, non sempre sono adatte a risolvere le controversie, soprattutto quelle di scarso valore economico ma di grande impatto emotivo per i cittadini.

Inoltre, si è via via manifestata l’esigenza di mettere in atto forme di tutela adeguate e specifiche a livello locale, ben più efficaci di azioni poste in essere in modo centralizzato.

b) Una riforma della tutela coerente con la riforma del SSN

25

A partire dal 2009 Cittadinanzattiva ha dato il via a un processo di riorganizzazione della tutela partendo proprio dal Servizio PiT, con un’azione di decentralizzazione delle attività unita al contestuale rafforzamento del livello locale.

Ad essere cambiato, infatti, rispetto a quindici anni fa, è anche il contesto esterno, e in particolare l’assetto istituzionale del SSN e le politiche sanitarie.

Come noto, già i D.Lgs 501/92 e 517/93, con l’aziendalizzazione delle USL, avevano avviato un percorso di cambiamento volto ad una maggiore responsabilizzazione delle Regioni. Con la Riforma Bindi (D.Lgs 229/99) le responsabilità di programmazione delle Regioni sono accentuate, viene ribadita l’autonomia delle Aziende Sanitarie e rafforzata l’attenzione al governo del territorio e al ruolo del Distretto sanitario di base.

Con il D.Lgs 56/2000 si procede con l’introduzione del federalismo fiscale e, con la riforma del Titolo V della Costituzione (Legge Costituzionale 18 ottobre 2001, n.3); la tutela della salute diventa di competenza non esclusiva dello Stato: il Titolo V assegna a ciascuna Regione facoltà decisionali istituendo, di fatto, sistemi sanitari regionali.

Con queste trasformazioni dell’assetto istituzionale del SSN, per i cittadini diventa importante favorire la nascita di iniziative e programmi di tutela a forte impatto locale, al fine di rafforzare e valorizzare le politiche territoriali per il diritto alla salute in una dimensione regionale e locale.

Il federalismo sanitario, quindi, ha costituito l’input principale per Cittadinanzattiva per avviare un’azione interna di “riforma” della tutela in ambito sanitario, al fine di renderla più coerente ed efficace in relazione ai cambiamenti del contesto esterno⁸. Si è infatti capito che l’attività di tutela e la possibilità di incidere sulle politiche sono tanto più efficaci quanto più

⁸ Così come, per altri versi, la riforma dei servizi pubblici locali ha portato ad un ripensamento delle forme di tutela dei cittadini in qualità di utenti di servizi di pubblica utilità.

si entra nel merito di tematiche specifiche definite e gestite, il più delle volte, a livello locale. L'obiettivo della riorganizzazione del servizio PiT è quello di trasformare il PiT nazionale in una struttura di secondo livello a totale "servizio" delle proprie sedi territoriali, che costituiranno sempre più il punto di riferimento diretto per i cittadini, i quali saranno indirizzati alla sede PiT più vicina. Rafforzando la rete territoriale si eleva il livello di tutela fornito ai cittadini ed anche la capacità di Cittadinanzattiva di attivare campagne, politiche ed iniziative partendo da casi concreti.

La riorganizzazione della tutela partendo dai centri territoriali di Cittadinanzattiva permette di:

- leggere i fenomeni legati al contesto di provenienza delle segnalazioni, utilizzando così un punto di osservazione non solo nazionale, ma strettamente legato alla realtà sanitaria regionale e/o locale;
- evidenziare i principali nodi critici regionali (dal punto di vista dei cittadini) per lanciare proposte di miglioramento che siano più strettamente legate agli ambiti territoriali/regionali;
- osservare il quadro complessivo di tutte le regioni e rilevare le differenze nel governo dei Servizi Sanitari Regionali.

Un altro obiettivo della riorganizzazione è quello di avere un approccio alla tutela che sia veramente multi settoriale, e che tenga conto dei diversi aspetti della vita dei cittadini che vengono "toccati" da una violazione di diritti in ambito sanitario.

Per ampliare le modalità di tutela e per avere un approccio integrato si è passati dai tre PiT settoriali, relativi a Salute, Servizi e Giustizia, ad un PiT Unico, che abbraccia in un'unica struttura i tre ambiti.

c) Dal PiT Salute al PiT Unico

Il percorso di riorganizzazione del PiT e di rafforzamento della tutela a livello locale è iniziato a novembre 2010 e dovrebbe concludersi nel 2012.

Alla fine del 2010 i tre precedenti PiT, composti a livello nazionale ognuno di un proprio staff, sono stati riorganizzati in un'unica struttura, il PiT Unico. Nel PiT Unico lo staff è composto da due esperti per area e da un coordinatore. All'interno del PiT è confluita la gestione dell'area medico-legale, che ha il compito di coordinare i rapporti con i vari consulenti esterni (clinici, medici legali, avvocati, esperti, mediatori, ecc..).

Il PiT Unico nazionale è stato diviso in due aree di competenza: il front line, che svolge attività di orientamento, consulenza e tutela direttamente ai cittadini, ed il back office che svolge attività di secondo o terzo livello nei confronti delle sedi territoriali di Cittadinanzattiva e segue il processo di implementazione, rafforzamento e radicamento della tutela presso le sedi locali già esistenti e quelle nuove. Il coordinatore del PiT Unico segue ogni aspetto del processo della riorganizzazione ed è il punto di riferimento sia per il front line che per il back office.

Per permettere che la riorganizzazione del front line incidesse il meno possibile sui cittadini che si rivolgono al servizio, sono state lasciate le tre precedenti linee telefoniche e gli indirizzi mail specifici. Il back office, dotato di un numero di telefono e di un indirizzo mail dedicato al territorio in tema di tutela, garantisce una struttura completamente a disposizione dei Centri di Tutela Locali nell'arco di tutta la settimana lavorativa.

L'obiettivo finale della riorganizzazione è quello di offrire un servizio migliore ai cittadini, ed accrescere sempre di più il valore delle informazioni civiche fornite dai cittadini stessi.

Per qualificare le informazioni fornite dai cittadini è necessario che tutti i Centri di Tutela Locali, pur nella loro specificità legata ai territori, siano in grado di classificare i disservizi con degli standard comuni.

È per questa ragione che il PiT Unico e tutti i Centri di Tutela Locali sono dotati di una scheda informatica che permette di classificare i diversi fenomeni tramite un'unica chiave di lettura

e archiviare meglio le segnalazioni.

La formazione dei volontari di Cittadinanzattiva e l'empowerment dei cittadini è l'altro aspetto importante della riorganizzazione della tutela. In ogni regione si tengono dei seminari di formazione che hanno l'obiettivo di formare i volontari di Cittadinanzattiva che a loro volta trasferiranno le proprie competenze ai cittadini.

d) I Centri di Tutela Locali

Di seguito si riporta la tabella in cui sono indicate le regioni e le città dove sono presenti i Centri di Tutela e il numero degli operatori attivati all'uso della scheda unica, con dati aggiornati a maggio 2011. Nella lettura si tenga presente che oltre agli operatori accreditati (69 alla data del 31 maggio), hanno ricevuto la password tutti i segretari regionali ed i responsabili delle assemblee territoriali nelle quali sono presenti i centri, per un totale di 103 persone.

Si precisa infine che l'attività di tutela di Cittadinanzattiva in ambito sanitario si svolge non solo attraverso i Centri di Tutela, ma anche nelle oltre 300 realtà del Tribunale per i diritti del malato, presenti sul territorio nazionale, che offrono ascolto e orientamento ai cittadini, e collaborano alla raccolta delle segnalazioni.

Tab. 3 – Centri di Tutela di Cittadinanzattiva sul territorio nazionale (al 31 maggio 2011)

REGIONE	CITTÀ	CENTRO DI TUTELA	NUMERO OPERATORI
LOMBARDIA	MILANO	PIT SERVIZI	1
		PIT SALUTE	1
PIEMONTE	ALESSANDRIA	PIT SERVIZI	1
		PIT SALUTE	1
		ASSEMBLEA TERRITORIALE	1
	TORINO	PIT SALUTE E SERVIZI	1
TRENTINO	TRENTO	TDM	1
VENETO	DOLO	TDM	1
		SPORTELLO CONSUMATORI PRESSO TDM	1
FRIULI VENEZIA GIULIA	PORPETTO	PIT SALUTE E SERVIZI	1
	MONFALCONE	TDM	1
LIGURIA	CHIAVARI (GE)	PIT SERVIZI	2
	PONENTE SAVONESE (SV)	ASSEMBLEA TERRITORIALE . AMBIENTE E SALUTE	3
	LA SPEZIA	ASSEMBLEA TERRITORIALE . SALUTE	1
EMILIA ROMAGNA	MODENA	TDM	1
	RAVENNA	TDM	2
	BOLOGNA	SEDE REGIONALE	2
TOSCANA	LIVORNO	TDM	2
MARCHE	CHIARAVALLE (AN)	TDM E PIT SERVIZI	2
	ASCOLI PICENO	ASSEMBLEA TERRITORIALE . E TDM	2
	FERMO	ASSEMBLEA TERRITORIALE E TDM	2
	MACERATA	PIT E TDM	2
	SENIGALLIA	TDM	2
	MATELICA	SPORTELLO SALUTE E SERVIZI	2

REGIONE	CITTÀ	CENTRO DI TUTELA	NUMERO OPERATORI
UMBRIA	SPOLETO (PG)	PIT SERVIZI	2
	PERUGIA	PIT SALUTE , SERVIZI, GIUSTIZIA	1
LAZIO	ROMA	PIT SALUTE E SERVIZI	4
CAMPANIA	AVERSA	TDM	2
		INFO DESK	1
	NAPOLI CENTRO	TDM	1
	NAPOLI OVEST	PIT SALUTE SERVIZI	2
	PORTICI	SPORTELLO CITTADINANZATTIVA	1
BASILICATA	POLICORO	ASSEMBLEA TERRITORIALE	1
		TDM	1
	NOVA SIRI	SPORTELLO CONSUMATORI	1
SARDEGNA	CAGLIARI	PIT SALUTE E SERVIZI	1
	NUORO	TDM + SERVIZI	3
SICILIA	CATANIA	PIT SALUTE E SERVIZI	3
	PALERMO	PIT SERVIZI	3
		PIT SALUTE	3
	CALTANISSETTA	TDM E SPORTELLO CIVICO (SCUOLA, ACQUA, ECC..)	3

Fonte – Cittadinanzattiva, PiT Unico, giugno 2011

Capitolo 2

Il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici e il Rapporto Nazionale sulle Politiche della Cronicità

di Tonino Aceti⁹

Premessa

Il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) è una rete di Cittadinanzattiva, istituita nel 1996, unico esempio di alleanza trasversale per la tutela dei diritti dei cittadini affetti da patologie croniche e/o rare. Attualmente vi aderiscono 86 Organizzazioni di persone con patologie croniche e rare, tra Associazioni e Federazioni. Ogni anno realizza, tra l'altro, un Rapporto Nazionale sulle politiche della cronicità. Con l'ultimo Rapporto¹⁰, giunto ormai alla decima edizione, si è voluta concentrare l'attenzione sulle patologie croniche in età pediatrica. Per comprendere le ragioni che sono alla base di un Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici, gli obiettivi e le attività che lo stesso porta avanti ogni giorno, è necessario fornire preventivamente alcune informazioni sul tema delle patologie croniche.

2.1. Le patologie croniche

29

a) Definizione di patologia cronica

La patologia cronica, secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, è una patologia che possiede una o più delle seguenti caratteristiche:

- è permanente;
- tende a sviluppare un tasso di disabilità variabile;
- è causata da un'alterazione patologica non reversibile;
- richiede una formazione speciale per il raggiungimento di una buona qualità della vita;
- necessita di un lungo periodo di controllo, osservazione e cura.

Di seguito riportiamo una tabella che riassume le principali differenze tra il modello di gestione delle acuzie e il modello di gestione della cronicità.

Tab. 1 - Principali differenze tra modelli di gestione acuzie e di gestione cronicità

	OBIETTIVO CURA	DURATA	CONOSCENZA	DISEASE MANAGEMENT	FORNITORI CURA	QUALITÀ CURA
ACUZIE	La cura stessa, nel minor tempo possibile	Limitata	Concentrata sugli operatori sanitari	Focalizzato su un trattamento medico singolo	Struttura ospedaliera	Approccio strettamente connesso alla qualità delle strutture sanitarie

⁹ in collaborazione con Maria Teresa Bressi (CnAMC) e le Associazioni del Direttivo CnAMC; per dettagli sul direttivo www.cittadinanzattiva.it

¹⁰ "Minori: diritti rari, costi cronici", www.cittadinanzattiva.it

	OBIETTIVO CURA	DURATA	CONOSCENZA	DISEASE MANAGEMENT	FORNITORI CURA	QUALITÀ CURA
CRONICITÀ	Controllo della progressione della condizione patologica; prevenzione dei fattori di rischio; aumento del tasso di sopravvivenza; miglioramento della qualità della vita	A lungo termine, indefinita	Condivisa tra operatori sanitari, pazienti e familiari	Presenza di comirbilità, quindi utilizzo di strumenti multipli	Servizi territoriali di cure primarie, comunità, famiglia	Approccio sistemico della qualità

Fonte: Coordinamento nazionale Associazione Malati Cronici

b) Dati ufficiali sulle patologie croniche

Secondo i dati forniti dall'Annuario Statistico Italiano 2010 dell'ISTAT, "il 38,6 per cento dei residenti in Italia ha dichiarato di essere affetto da almeno una delle principali patologie croniche rilevate (scelte tra una lista di 15 malattie o condizioni croniche), quota analoga al 2009. Le patologie cronico-degenerative sono più frequenti nelle fasce di età anziane: già nella classe 55-59 anni ne soffre il 57,5 per cento, e tra le persone ultrasettantacinquenni la quota raggiunge l'86,7 per cento. Come per la salute, lo svantaggio del sesso femminile emerge anche dall'analisi dei dati relativi alla quota di popolazione che soffre di almeno una malattia cronica. Sono, infatti, le donne a esserne più frequentemente colpite, in particolare dopo i 50 anni. Il 20,1 per cento ha dichiarato di essere affetto da due o più patologie croniche, con differenze di genere molto marcate a partire dai 45 anni, che aumentano all'aumentare dell'età. Tra gli ultrasettantacinquenni la comorbilità si attesta al 68,4 per cento (60,6 per cento tra gli uomini e 73,5 per cento tra le donne)".

30

Sempre secondo i dati ISTAT, le malattie o condizioni croniche più diffuse in Italia sono:

- artrosi/artrite (17,3%);
- ipertensione (16,0%);
- malattie allergiche (9,8%);
- osteoporosi (7,0%);
- bronchite cronica e asma bronchiale (6,1%);
- diabete (4,9%).

Tab. 2 - Popolazione residente per condizione di salute, malattia cronica dichiarata, consumo di farmaci, negli ultimi due giorni precedenti l'intervista, classe di età - Anno 2010 (x 110 persone della stessa classe di età, sesso e zona)

	STATO DI BUONA SALUTE (A) (C)	CON UNA MALATTIA CRONICA O PIÙ	CON DUE MALATTIE CRONICHE O PIÙ	CRONICI IN BUONA SALUTE (B) (C)	DIABETE	IPERTENSIONE	BRONCHITE CRONICA, ASMA BRONCHIALE	ARTROSI, ARTRITE	OSTEOPOROSI	MALATTIE DEL CUORE	MALATTIE ALLERGICHE	DISTURBI NERVOSI	ULCERA GASTRICA E DUO-DENALE	CONSUMO DI FARMACI NEI 2 GIORNI PRECEDENTI L'INTERVISTA
2007	38,4	20,7	4,6	15,3	6,7	19,4	7,4	4,0	9,9	4,4	3,3	39,3
2008	39,2	20,5	4,8	15,8	6,4	17,9	7,3	3,6	10,6	4,6	3,1	39,8
2009	69,3	38,8	20,3	40,4	4,8	15,8	6,2	17,8	7,3	3,6	10,2	4,4	3,1	39,9
2010														
TOTALE														
0-14	95,9	9,1	1,6	83,4	0,3	-	2,2	0,3	-	0,4	7,8	0,6	-	16,7
15-17	92,1	14,8	2,6	80,9	0,6	-	2,9	0,3	0,3	0,5	11,9	1,9	0,3	14,6

	STATO DI BUONA SALUTE (A) (C)	CON UNA MALATTIA CRONICA O PIÙ	CON DUE MALATTIE CRONICHE O PIÙ	CRONICI IN BUONA SALUTE (B) (C)	DIABETE	IPERTENSIONE	BRONCHITE CRONICA, ASMA BRONCHIALE	ARTROSI, ARTRITE	OSTEOPOROSI	MALATTIE DEL CUORE	MALATTIE ALLERGICHE	DISTURBI NERVOSI	ULCERA GASTRICA E DUO-DENALE	CONSUMO DI FARMACI NEI 2 GIORNI PRECEDENTI L'INTERVISTA
18-19	91,8	14,6	2,5	73,9	0,6	-	2,4	0,3	-	0,2	11,3	1,5	0,2	19,2
20-24	91,1	15,7	3,1	76,9	0,5	0,6	2,6	0,4	0,1	0,1	11,8	1,8	0,6	19,2
25-34	88,0	17,5	3,8	70,1	0,6	1,2	2,6	1,8	0,1	0,4	11,1	2,3	0,8	22,2
35-44	82,0	24,7	6,7	61,6	0,8	4,4	3,2	5,4	0,6	0,5	11,2	2,8	2,0	26,8
45-54	70,8	39,8	15,5	50,5	2,9	13,5	4,3	14,3	3,0	2,1	10,5	4,2	3,3	37,4
55-59	58,8	57,5	29,4	43,6	6,7	24,6	7,1	27,2	10,3	3,7	9,9	5,2	5,2	50,3
60-64	53,6	64,6	36,3	40,1	8,3	33,2	8,3	32,5	11,5	6,0	8,2	5,5	4,9	59,9
65-74	38,8	75,6	49,9	29,7	12,8	44,1	11,4	43,7	19,5	10,3	8,4	7,4	5,8	73,0
>75	22,2	86,7	68,4	17,7	19,8	52,3	20,3	60,6	31,7	15,9	7,9	12,2	6,9	86,0
TOTALE	70,6	38,6	20,1	42,0	4,9	16,0	6,1	17,3	7,0	3,7	9,8	4,2	2,8	39,4

Fonte: X Rapporto CnAMC del Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici - Cittadinanzattiva su dati ISTAT – Annuario Statistico Italiano 2010

Ad eccezione di malattie allergiche, bronchite cronica, malattie del cuore e ulcera gastroduodenale, tutte le altre malattie croniche riferite aumentano con l'età e con nette differenze di genere, a svantaggio delle donne.

In particolare si riscontrano marcate differenze per gli ultrasettantacinquenni che dichiarano di soffrire di osteoporosi: sono il 45,3 per cento le donne e il 10,8 per cento gli uomini. Gli uomini di 75 anni e oltre sono invece più colpiti da bronchite cronica (23,8 per cento) rispetto alle loro coetanee (18,0 per cento) e da malattie del cuore (18,1 per cento contro il 14,5 per cento). Di seguito i dati per Regione:

Tab. 3 - Popolazione residente per condizione di salute, malattia cronica dichiarata, consumo di farmaci, negli ultimi due giorni precedenti l'intervista, Regioni - Anno 2010 (per 100 persone della stessa classe di età, sesso e zona)

REGIONI	STATO DI BUONA SALUTE (A) (C)	CON UNA MALATTIA CRONICA O PIÙ	CON DUE MALATTIE CRONICHE O PIÙ	CRONICI IN BUONA SALUTE (B) (C)	DIABETE	IPERTENSIONE	BRONCHITE CRONICA, ASMA BRONCHIALE	ARTROSI, ARTRITE	OSTEOPOROSI	MALATTIE DEL CUORE	MALATTIE ALLERGICHE	DISTURBI NERVOSI	ULCERA GASTRICA E DUO-DENALE	CONSUMO DI FARMACI NEI 2 GIORNI PRECEDENTI L'INTERVISTA
2010 - PER REGIONE														
PIEMONTE	70,1	38,3	18,4	42,2	4,1	17,1	5,1	15,3	6,6	3,1	9,1	3,9	2,7	41,4
VALLE D'AOSTA/ VALLÉE D'AOSTE	73,1	39,0	20,6	50,2	3,9	16,0	6,5	16,1	6,0	4,1	11,4	3,8	2,4	38,7
LOMBARDIA	71,7	39,3	19,2	46,0	4,5	14,7	5,4	16,2	5,9	4,0	11,4	3,3	2,2	40,9
TRENTINO-A. ADIGE	80,8	32,8	13,5	56,6	3,1	12,5	4,0	10,2	3,8	2,6	11,0	2,7	1,9	35,4
BOLZANO/BOZEN	82,4	32,2	11,8	60,8	2,8	11,9	3,3	8,0	3,7	2,7	11,9	3,2	1,5	32,9
TRENTO	79,2	33,3	15,1	52,7	3,3	13,1	4,7	12,4	3,9	2,5	10,1	2,2	2,3	37,9
VENETO	72,4	38,4	18,7	47,2	4,2	16,2	5,2	15,5	5,2	3,7	9,1	3,8	3,6	40,7
FRIULI-V. GIULIA	69,7	38,8	19,9	42,6	4,4	17,0	5,6	16,9	5,4	4,4	8,3	4,7	2,4	42,4
LIGURIA	70,6	41,1	21,9	43,4	4,2	18,3	5,8	19,2	8,7	3,6	7,9	5,5	2,1	42,7
EMILIA-ROMAGNA	70,7	41,5	22,3	43,6	5,0	18,0	6,6	18,9	5,6	4,8	10,0	3,5	3,6	44,0
TOSCANA	72,5	41,1	21,3	45,5	4,9	16,3	6,2	19,6	7,8	3,4	10,5	3,3	2,2	41,2

REGIONI	STATO DI BUONA SALUTE (A)/(C)	CON UNA MALATTIA CRONICA O PIÙ	CON DUE MALATTIE CRONICHE O PIÙ	CRONICI IN BUONA SALUTE (B)/(C)	DIABETE	IPERTENSIONE	BRONCHITE CRONICA, ASMA BRONCHIALE	ARTROSI, ARTRITE	OSTEO-POROSI	MALATTIE DEL CUORE	MALATTIE ALLERGICHE	DISTURBI NERVOSI	ULCERA GASTRICA E DUODENALE	CONSUMO DI FARMACI NEI DUE GIORNI PRECEDENTI L'INTERVISTA
UMBRIA	68,4	43,4	24,4	39,8	6,3	19,4	7,6	21,6	7,5	4,5	9,9	5,9	3,0	43,6
MARCHE	69,1	38,8	20,0	40,9	5,2	15,4	6,0	16,2	6,6	4,0	8,5	4,8	3,8	42,4
LAZIO	70,3	39,7	20,4	42,3	4,4	15,1	7,4	18,0	7,5	4,2	10,8	5,3	2,9	41,1
ABRUZZO	67,8	41,3	23,2	41,8	5,9	16,8	7,2	21,1	9,2	3,5	10,5	4,6	3,4	38,2
MOLISE	67,5	37,6	21,8	31,8	7,2	18,3	7,8	19,4	8,5	5,0	6,3	3,7	4,0	39,1
CAMPANIA	71,4	33,5	18,7	36,3	5,5	14,6	6,3	15,8	7,4	3,5	7,5	4,8	2,4	31,9
PUGLIA	71,0	37,1	19,8	37,6	5,5	16,7	6,2	17,3	7,9	3,2	9,8	4,4	2,6	35,8
BASILICATA	65,4	40,5	23,1	34,1	6,7	15,5	8,0	21,3	8,7	3,5	9,3	4,7	4,2	36,9
CALABRIA	64,1	40,9	23,1	32,8	6,5	17,7	7,9	19,5	8,6	4,4	11,0	5,7	5,1	38,9
SICILIA	70,4	34,6	19,4	36,9	5,4	16,0	5,3	17,5	7,4	2,7	8,4	4,1	2,8	34,6
SARDEGNA	64,3	43,8	24,8	37,9	4,2	16,2	8,0	21,2	10,9	3,6	12,6	5,3	3,1	44,0
ITALIA	70,6	38,6	20,1	42,0	4,9	16,0	6,1	17,3	7,0	3,7	9,8	4,2	2,8	39,4
NORD	71,6	39,1	19,5	45,3	4,4	16,1	5,5	16,3	5,9	3,9	10,0	3,7	2,7	41,4
CENTRO	70,7	40,3	20,9	42,9	4,8	15,8	6,9	18,5	7,5	4,0	10,3	4,7	2,8	41,5
MEZZOGIORNO	69,4	36,8	20,5	36,7	5,6	16,0	6,5	17,8	8,1	3,4	9,2	4,7	3,0	35,6

Fonte: X Rapporto CnAMC del Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici - Cittadinanzattiva su dati ISTAT – Annuario Statistico Italiano 2010

c) Le patologie rare

Si definiscono malattie rare le patologie che colpiscono un numero limitato di persone sull'intera popolazione. Secondo quanto stabilito dal "Programma d'azione comunitario sulle malattie rare 1999-2003", si definiscono tali tutte le malattie che hanno una prevalenza inferiore a 5 casi ogni 10.000 abitanti nell'insieme della popolazione comunitaria.

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità le malattie rare sono circa 6.000; l'80% ha origine genetica. In Italia hanno ottenuto un formale riconoscimento normativo 47 gruppi di patologie, per un totale di 284 malattie.

Eurordis¹¹ sottolinea che sul totale della popolazione europea di 459 milioni di persone in Europa potrebbero essere potenzialmente affetti 230.000 individui per ogni patologia rara. Secondo una stima accettata, nei 25 paesi dell'Unione Europea circa 30 milioni di persone soffrono di una malattia rara, vale a dire la somma della popolazione di Olanda, Belgio e Lussemburgo¹².

Tali malattie sono fenomeni molto complessi, non solo per la numerosità e la diversità di forme morbose, ma anche per la grande variabilità di sintomi e segni; non è infrequente trovarsi di fronte a manifestazioni diverse per una stessa patologia, a seconda dell'individuo che ne è affetto.

A fronte di differenze e peculiarità di ciascuna patologia rara, le stesse presentano diversi punti in comune; essi sono:

- croniche;
- spesso degenerative;
- disabilitanti;

11 EURORDIS è un'alleanza di associazioni di pazienti e di persone attive nel campo delle malattie rare, è guidata da pazienti ed è dedicata a migliorare la qualità della vita di tutte le persone affette da malattie rare in Europa.

12 "Malattie rare: capire questa priorità della salute pubblica" Eurordis – Novembre 2005

- condizionanti in termini psicologici e sociali;
- da trattare per tutta la vita.

2.2. Il CnAMC – Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici

a) L'istituzione del Coordinamento

Partendo dal dato secondo il quale il costo dell'assistenza per il trattamento delle cronicità rappresenta la parte maggiore della spesa pubblica socio-sanitaria, e precisamente il 70% secondo alcune stime¹³, è evidente che le pesanti riduzioni delle risorse economiche del settore sanitario e sociale previste per i prossimi anni avranno profonde ripercussioni sull'offerta di assistenza alle persone con patologia cronica e rara.

Secondo i dati del Bilancio di previsione dello Stato, il fondo per le politiche sociali passa dai 929,3 milioni di euro del 2008, ai 273,9 del 2011, ai 44,6 del 2013; il Fondo per la non autosufficienza passa dai 400 milioni di euro del 2010 al totale azzeramento per gli anni 2011, 2012, 2013. Il fondo per i servizi infanzia passa dai 100 milioni di euro del 2009 al totale azzeramento per gli anni 2010, 2011, 2012, 2013. Il fondo per le politiche della famiglia passa dai 346,5 milioni di euro del 2008 ai 51,5 del 2011, ai 31,4 del 2013.

Di seguito la tabella nella quale sono riportate tutte le riduzioni degli stanziamenti.

Tab. 4 – Fondi Statali di carattere sociale (Bilancio di previsione dello Stato - milioni di euro)

	2008	2009	2010	2011	2012	2013
FONDO PER LE POLITICHE DELLA FAMIGLIA	346,5	186,6	185,3	51,5	52,5	31,4
FONDO PARI OPPORTUNITÀ	64,4	30,0	3,3	17,2	17,2	17,2
FONDO POLITICHE GIOVANILI	137,4	79,8	94,1	12,8	13,4	10,6
FONDO INFANZIA E ADOLESCENZA	43,9	43,9	40,0	39,2	40,0	40,0
FONDO PER LE POLITICHE SOCIALI (*)	929,3	583,9	435,3	273,9	70,0	44,6
FONDO NON AUTOSUFFICIENZA	300,0	400,0	400,0	0,0	0,0	0,0
FONDO AFFITTO	205,6	161,8	143,8	32,9	33,9	14,3
FONDO INCLUSIONE IMMIGRATI	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
FONDO SERVIZI INFANZIA	100,0	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0
FONDO SERVIZIO CIVILE	299,6	171,4	170,3	110,9	113,0	113,0
TOTALE	2.526,7	1.757,3	1.472,0	538,3	340,0	271,1
VARIAZIONE% RISPETTO ALL'ANNO PRECEDENTE	-30,4%	-16,2%	-63,4%	-36,8%	-20,3%	

(*) AL NETTO DELLE SPESE OBBLIGATORIE PER INTERVENTI COSTITUENTI DIRITTI SOGGETTIVI

33

Fonte: Associazione Nuova economia, nuova sanità, Nens 2010

Per quanto riguarda invece la spesa sanitaria, la manovra correttiva 2011 (Disposizioni urgenti per la stabilizzazione finanziaria) approvata dal Consiglio dei Ministri del 30 giugno 2011 prevede una riduzione del FSN tra il 2013 e il 2014, rispetto a quanto stabilito dalla legislazione attuale, pari a 7.950 milioni di euro.

Uno scenario di riduzione delle risorse così drastico, e allarmante per le ricadute che può

13 La vita buona nella società attiva – Libro verde sul futuro del modello sociale* Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali.

generare, obbliga a considerare le politiche a tutela della cronicità come una priorità all'interno delle più generali strategie socio-sanitarie del nostro Paese, al fine di garantire il diritto dei cittadini ad accedere a servizi socio-sanitari di qualità, efficienti, efficaci ed innovativi, garantendo al contempo la sostenibilità dell'intero Sistema.

Proprio in tal senso si pone l'attività del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC), rete di Cittadinanzattiva istituita nel 1996, che rappresenta un esempio unico di alleanza trasversale per la tutela dei diritti dei cittadini affetti da patologie croniche e/o rare.

Le ragioni della costituzione del CnAMC risiedono nella consapevolezza, da parte di tutte le Organizzazioni aderenti, che la tutela integrata e unitaria dei diritti delle persone con patologia cronica e rara è possibile solo attraverso una forte collaborazione e alleanza, lo scambio continuo di informazioni e l'impegno comune, volto al superamento delle criticità trasversali. A sua volta tale tipo di attività è resa possibile dalla decisione di tutte le Associazioni di mettere a disposizione di battaglie comuni una parte delle proprie energie, in alcuni casi collocando anche in secondo piano le singole attività specifiche: in questo è possibile cogliere un elemento di "maturità" delle Organizzazioni civiche e il senso originario del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici.

Attualmente aderiscono al CnAMC 86 Organizzazioni di persone con patologie croniche e rare, rappresentative di oltre 90.000 persone, distinte tra Associazioni e Federazioni. Di queste, tredici ne compongono il Direttivo¹⁴ che, di norma, si riunisce mensilmente.

BOX 1 – Associazioni aderenti al CnAMC

A.S.B.I. Onlus - Associazione Spina Bifida Italia
 AICMT Onlus - Associazione Italiana Charcot-Marie-Tooth Onlus
 A.DI.PSO. Associazione per la Difesa degli Psoriasici
 A.E.L. - Associazione Emofiliaci del Lazio
 A.FA.D.O.C. onlus - Associazione Famiglie di soggetti con deficit dell'ormone della crescita e altre patologie
 A.I.C.E.(Sede nazionale) - Associazione Italiana Control l'Epilessia
 A.I.D. - Associazione Italiana per la difesa degli interessi dei diabetici
 A.I.F.A. onlus -Associazione Italiana Famiglie ADHD (Attention Deficit/Hiperactivity Disorder)
 A.I.F.P - Associazione Italiana Febbri Periodiche
 A.I.G - Associazione Italiana Gaucher
 A.I.M. Rare - Associazione Italiana contro le Miopatie Rare
 A.I.M.A. - Associazione Italiana Malattia di Alzheimer
 A.I.P.A. Roma - Associazione Italiana Pazienti Anticoagulati
 A.I.P.A.S. - Onlus Associazione Italiana Pazienti con Apnee del Sonno- Onlus
 A.I.S.F. Onlus - Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica
 A.I.S.L.A. Onlus - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica Onlus
 A.M.O.R. - Associazione Milanese Ossigenoterapia Riabilitativa a Lungo Termine
 A.M.R.I – Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili
 A.N.F. - Associazione Neuro Fibromatosi-Onlus
 A.N.I.Ma.S.S. - Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren
 A.N.I.O. - ONLUS Associazione Nazionale per le Infezioni Osteo Articolari
 A.N.T.O. - Associazione Nazionale Trapiantati Organi
 A.P.E. Onlus - Associazione Progetto Endometriosi Onlus
 A.P.MA.R. Onlus – ente di Volontariato, Associazione Pugliese Malati Reumatici
 A.R.A.P. - Associazione per la Riforma dell'Assistenza Psichiatrica
 ACMT - RETE Associazione per la malattia di Charcot Marie Tooth
 AETR - Associazione Emofiliaci e Talassemici "Vincenzo Russo Serdoz"
 AICH Roma Onlus - Associazio-

ne Italiana Corea di Huntington Roma Onlus
 AICI - Associazione Italiana Cisti Interstiziale
 AIE Onlus - Associazione Italiana Endometriosi Onlus
 AIL - Associazione Italiana contro le leucemie, linfomi e mieloma - Onlus
 AIMPS Onlus - Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e malattie affini
 AIPD - Associazione Italiana Persone Down onlus
 AISA (Lazio) - Associazione Italiana per la Lotta alle Sindrome Atassiche
 AISAC Onlus - Associazione per l'Informazione e lo Studio dell'Acidroplesia
 AISMAC - Onlus Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari
 AISMME - Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus
 ALIR - Associazione per la Lotta contro l'Insufficienza Respiratoria
 ALT - Associazione Per la lotta alla trombosi e alle malattie cardiovascolari-onlus
 A.LU.MA.R - Associazione Lucana Malati Reumatici
 Alzheimer Uniti Onlus
 AMAMI - Associazione Malati Anemia Mediterranea Italiana
 AMIP Onlus - Associazione Malati Iperensione Polmonare
 ANNA - Associazione Nazionale Nutriti Artificialmente Onlus
 AS.MA.RA onlus - Sclerodermia ed altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè"
 Ass. "Rete Malattie Rare" Onlus - Ass. R.M.R.
 Associazione Aiutiamoli Onlus
 Associazione Amica Cicogna Onlus
 Associazione Cielo Azzurro Onlus
 Associazione EPAC Onlus
 Associazione Malati di Reni Onlus
 Associazione Nazionale ALFA1-Att Onlus
 Associazione Nazionale Anfinsc Onlus
 Associazione Paraplegici di Roma e Lazio Onlus
 ATMAR - Associazione Trentina Malati Reumatici
 Azione Parkinson Ciociaria Onlus
 C.F.S. ASSOCIAZIONE ITALIANA ONLUS - Sindrome da stanchezza Cronica
 CHELIDON ONLUS - Sostegno psicologico alle donne e alle famiglie per le neoplasie al seno

COMETA A.S.M.M.E - Associazione Studio malattie Metaboliche Ereditarie-Onlus
 F.A.I.S. - Onlus Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati
 FEDEMO - Federazione Associazioni Emofiliaci Onlus
 Federazione Pro Invalidi Onlus
 Federazione tra Ass.ni in aiuto soggetti con sindrome di Prader Willi e le loro famiglie
 Fondazione Fabio Sciacca Onlus
 FSHD-Italia – associazione FSHD-distrofia muscolare facio-scapolomeroale ricerca e sostegno
 GILS - Gruppo Italiano per la lotta alla Sclerodermia
 LILA Nazionale - Lega italiana per la Lotta contro l'AIDS
 LLIT - Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori
 N.A.T.I. Onlus - Nuova Associazione Talassemici Italiani Onlus
 Noi e il cancro - Volontà di vivere Onlus
 Ring 14 - Associazione Internazionale per la Ricerca Neurogenetica delle malattie Rare
 Simba Onlus Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behcet
 Un Filo per la Vita A.N.A.D.P. - Associazione Nazionale Artificiale Domiciliare Pediatrica
 Voglia di vivere Onlus
 AIC – Ass. It. per la lotta contro le cefalee
 AIMAR - Ass. It. Malformazioni Ano-rettali
 AIP - BPCO – Ass. pazienti con Broncopneumopatia cronica ostruttiva
 ANANAS - Associazione Nazionale Aiuto per la Neurofibromatosi, amicizia e solidarietà
 ANMAR - Ass. Naz. malati reumatici
 FAIP - Federazione associazioni italiane Para-tetraplegici
 FAND - Associazione Italiana Diabetici
 FEDERASMA - Federazione associazioni asmatici allergici
 LIOS - Lega Italiana Osteoporosi
 OUCH Italia onlus
 PARENT PROJECT Onlus - Genitori contro la distrofia muscolare Duchenne e Becker - onlus
 PARKINSON ITALIA
 PEGASUS - Paediatric Gastroenterology Scientific foundation onlus
 UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
 UNIAMO – F.I.M.R. Federazione Italiana Malattie Rare - Onlus
 WALCE Onlus - Women Against Lung Cancer in Europe

b) Gli obiettivi del CnAMC

Nello specifico, gli obiettivi del CnAMC sono:

- definire e perseguire politiche sanitarie comuni basate sul principio di tutela integrata ed unitaria;
- realizzare un Rapporto annuale sulla cronicità, che esprima una vera e propria piattaforma politica basata sulle richieste e le aspettative delle associazioni aderenti;
- agire quale cassa di risonanza delle richieste delle singole organizzazioni, assicurando loro maggiore visibilità e formazione;
- raccogliere e fornire in tempo reale notizie sul mondo della cronicità (novità legislative, sentenze utili, nuove sperimentazioni, disegni di legge in discussione...);
- facilitare la comunicazione e lo scambio di esperienze positive fra le associazioni, al fine di garantire la socializzazione e riproducibilità delle buone pratiche;
- investire nella formazione e nella crescita della leadership delle organizzazioni di malati cronici e nella capacità di interloquire con le istituzioni e gli altri stakeholders;
- attività, iniziative ed eventi che promuovano e sostengano la partecipazione diretta dei cittadini.

c) Le attività del CnAMC

Le attività del CnAMC sono molteplici:

- il coordinamento delle 86 Organizzazioni aderenti attraverso un Direttivo mensile e attività di networking;
- l'elaborazione e la diffusione di politiche socio sanitarie di tutela dei diritti con il coinvolgimento di tutte le associazioni aderenti;
- l'elaborazione e la diffusione di documenti istituzionali di posizionamento sui temi discussi in Parlamento/Ministeri/Regioni, nonché relative interlocuzioni, come ad esempio: manovre finanziarie, federalismo fiscale, costi e fabbisogni standard nel settore sanitario, Livelli Essenziali di Assistenza, governo clinico, dichiarazioni anticipate di trattamento, terapie non convenzionali, riabilitazione, assistenza farmaceutica, invalidità civile e Legge 104/92, ecc...;
- la partecipazione ad audizioni, tavoli e progetti istituzionali quali ad esempio: audizione indagine conoscitiva della Commissione Igiene e Sanità del Senato sulle patologie degenerative con particolare riguardo alle malattie reumatiche, audizione presso il Ministero Pubblica Amministrazione ed Innovazione nell'ambito del Rapporto OCSE "Italy better regulation"; audizione presso l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) - "Gruppo di lavoro per il monitoraggio dell'accesso al farmaco"; partecipazione al tavolo per la Semplificazione amministrativa del Dipartimento della Funzione Pubblica;
- la redazione annuale di un Rapporto Nazionale sulle Politiche della Cronicità;
- la promozione e la realizzazione di campagne, progetti e conferenze, quali ad esempio: Raccomandazione civica sull'Artrite Reumatoide, indagine sui consumi energetici delle persone con patologie croniche degenerative, Rapporto sull'assistenza protesica e integrativa, campagna V.I.P. "Very Invalid People" per la tutela diritto dei cittadini a ottenere le "indennità economiche correlate al riconoscimento delle minorazioni civili", I° Conferenza nazionale delle Organizzazioni Civiche per la Salute (10 - 11 giugno, Riva del Garda), monitoraggio benefici della Legge 104/92 con il Dipartimento della Funzione Pubblica;
- la partecipazione a convegni e dibattiti pubblici.

2.3. Il Rapporto nazionale sulle Politiche della Cronicità¹⁵

a) *Dieci anni di contributo all'analisi e alla discussione delle politiche per la cronicità*

Il Rapporto Nazionale sulle politiche della Cronicità è lo strumento attraverso il quale il CnAMC ogni anno accende i riflettori sulle molteplici criticità che caratterizzano l'assistenza sanitaria e sociale delle persone con patologia cronica e rara.

Oltre a mettere in risalto tali criticità, il Rapporto CnAMC rappresenta una vera e propria piattaforma politica basata sulle richieste e le aspettative delle associazioni aderenti.

Il Rapporto viene realizzato attraverso la partecipazione e la collaborazione attiva delle Organizzazioni che compongono il Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati Cronici o che collaborano con esso, con particolare riguardo alla definizione della griglia di rilevazione, alla stesura del documento e alla successiva presentazione pubblica.

b) *Il X Rapporto CnAMC 2011*

Giunto ormai alla decima edizione, il Rapporto CnAMC del 2011¹⁶ dal titolo “Minori: diritti rari, costi cronici”, mette a fuoco il tema delle cronicità in età pediatrica.

In particolare sono state analizzate le difficoltà che riguardano la fascia specifica di persone con patologia cronica e rara, e cioè quelle comprese tra i 0 e i 18 anni di età.

Analizzando nei vari momenti il percorso diagnostico terapeutico, si è voluto capire se e quanto l'assistenza erogata soddisfi le esigenze di salute dei cittadini e quali siano le principali criticità riscontrate. Oltre all'assistenza prettamente “sanitaria”, è stata oggetto d'indagine anche l'assistenza di tipo “sociale”, senza tralasciare l'importante settore della scuola. Inoltre, sono stati approfonditi anche i risvolti di tali patologie all'interno del nucleo familiare, e le difficoltà che quest'ultimo incontra relazionandosi con il contesto sociale con il quale interagisce. Alcune tematiche sono state oggetto di un particolare approfondimento, vista anche la forte attualità della problematica. In particolare, ci si riferisce alle questioni inerenti l'invalidità civile, l'indennità di accompagnamento, l'applicazione della Legge 104 e l'assistenza farmaceutica. Il Rapporto contiene anche un'analisi particolarmente innovativa in merito alla comparazione regionale di alcune particolari aree di criticità.

Infine, rispetto ad un settore estremamente importante per le associazioni di persone con patologia cronica e rara quale quello dell'assistenza farmaceutica, si è voluto analizzare se e quanto le stesse associazioni vengano coinvolte attraverso strumenti di partecipazione, dall'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) e dalle Commissioni Regionali del Farmaco nella definizione, implementazione e monitoraggio della politica farmaceutica nazionale e regionale. Sempre con riferimento all'assistenza farmaceutica sono stati approfonditi i temi delle sperimentazioni cliniche dei farmaci e del relativo ruolo da parte delle associazioni.

c) *La metodologia*

Il Rapporto CnAMC viene realizzato, ogni anno, attraverso il coinvolgimento diretto delle Associazioni che aderiscono al Coordinamento, mediante strumenti di rilevazione che mirano a raccogliere segnalazioni, percezioni e proposte espresse dai cittadini.

Ad esempio, il Rapporto 2011 è il risultato di una ricognizione che ha interessato 34 Organizzazioni di persone affette da patologia cronica e rara (e loro familiari), di cui 2 Federazioni, 1 Fondazione e 31 associazioni.

¹⁵ I rapporti sono scaricabili dal sito www.cittadinanzattiva.it

¹⁶ Il Rapporto è stato presentato a Riva del Garda il 11 giugno 2011 nel corso della I° Conferenza nazionale delle Organizzazioni Civiche per la Salute.

La griglia di rilevazione utilizzata è stata messa a punto dal Direttivo del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici ed inoltrata alle Organizzazioni che hanno partecipato al Rapporto. Ciascuna Organizzazione ha provveduto a compilare la griglia di rilevazione tenendo in considerazione le segnalazioni ricevute dai cittadini, sul territorio nazionale, nel corso del 2010.

Oltre ai risultati della ricognizione realizzata con il contributo delle Organizzazioni, il Rapporto contiene inoltre dati ufficiali dell'Istituto nazionale di Statistica (ISTAT), utili a completare la fotografia dello stato delle cronicità in Italia.

BOX 2 – La rilevazione relativa al Rapporto 2011

Per la realizzazione del Rapporto 2011 relativo all'età pediatrica, i settori oggetto di analisi sono stati i seguenti:

- diagnosi;
- assistenza sanitaria del Pediatra di Libera Scelta e del Medico di Medicina Generale;
- ricoveri ospedalieri;
- assistenza specialistica;
- assistenza odontoiatrica;
- assistenza domiciliare integrata;
- riabilitazione;
- presidi, protesi ed ausili;
- assistenza farmaceutica;
- accesso ai benefici socio-economici;
- barriere architettoniche;
- scuola;
- famiglia;
- costi da sostenere per far fronte alle carenze del Sistema.

38

d) *Il valore aggiunto del Rapporto*

Il Rapporto CnAMC è uno strumento di informazione civica sull'assistenza socio-sanitaria: un'informazione prodotta direttamente dai cittadini, attraverso le Organizzazioni civiche che li rappresentano, che usufruiscono direttamente dei servizi e che quindi possono e devono esprimere il proprio punto di vista sugli stessi.

Dati prodotti e politiche analizzate e discusse direttamente dai cittadini, quali azionisti principali e destinatari diretti del nostro sistema di Welfare, dai quali non è possibile prescindere per molteplici ragioni.

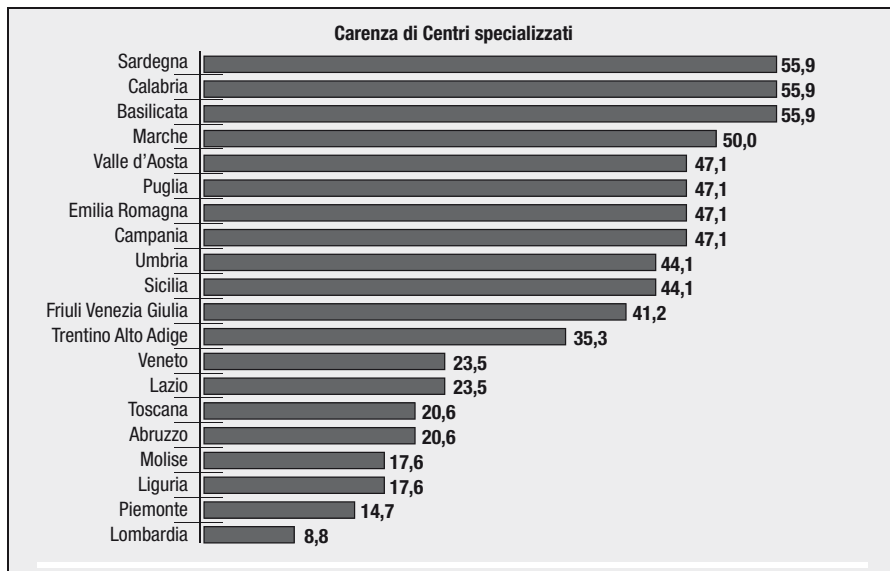
Attraverso il Rapporto, le Associazioni aderenti al CnAMC sono in grado ogni anno di fotografare le criticità concrete e reali che caratterizzano l'assistenza offerta ai cittadini affetti da patologie croniche, fornendo ai policy maker una conoscenza fondamentale per la propria attività decisionale. Il Rapporto, in altri termini, dovrebbe rappresentare per le istituzioni una tra le molteplici fonti di informazione alla quale attingere per definire la propria agenda e per decidere le azioni da porre in essere per rispondere alle reali esigenze dei cittadini.

I dati forniti, peraltro, consentono sempre più di leggere il fenomeno non solo a livello aggregato nazionale, ma anche con analisi condotte con riferimento alle singole regioni, proprio per cogliere maggiormente il differenziale di assistenza e di criticità nelle politiche per la cronicità nelle diverse aree geografiche.

A titolo di esempio, si riportano di seguito due tabelle, estratte dal X Rapporto riferito all'età pediatrica, che analizzano rispettivamente il giudizio espresso dalle Associazioni sulla carenza di centri specializzati per la diagnosi e il trattamento di patologie croniche in età pediatrica (Figura 1) e sulla necessità di spostarsi fuori Regione per avere accesso ad un'assistenza adeguata. I dati riportano la percentuale sul numero di risposte fornite dalle associazioni che hanno partecipato alla realizzazione del rapporto CnAMC; esse rappresentano quanto le associa-

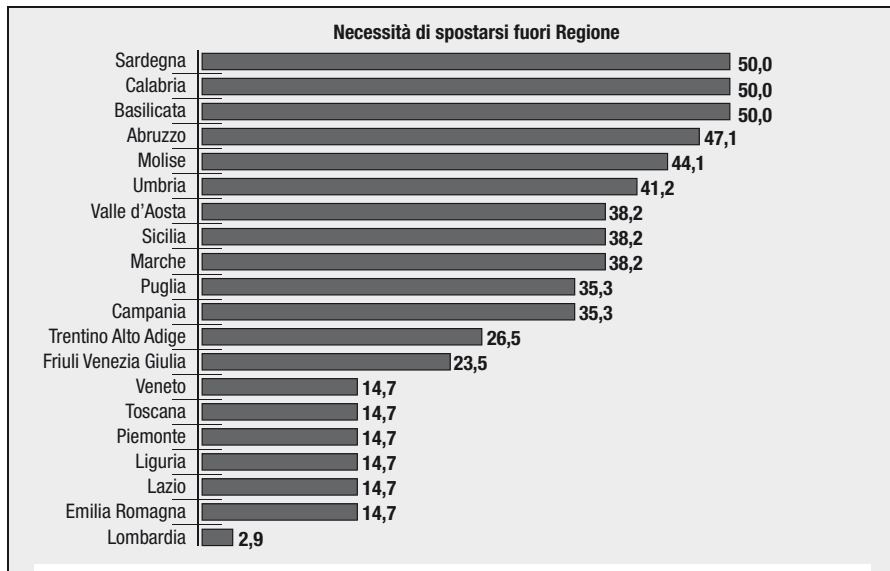
zioni rilevino criticità in quel particolare ambito dell’assistenza al livello regionale, fatto 100 il totale delle Associazioni.

Fig. 1 – Carenza di centri specializzati – giudizio delle Associazioni aderenti al CnAMC



Fonte: X Rapporto CnAMC del Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici – Cittadinanzattiva

Fig. 2 – Necessità di spostarsi fuori Regione – giudizio delle Associazioni aderenti al CnAMC



Fonte: X Rapporto CnAMC del Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici – Cittadinanzattiva

In conclusione, attraverso l'informazione civica prodotta dal Rapporto CnAMC si realizza un più ampio processo di partecipazione civica, che oggi rappresenta lo strumento principale con cui è possibile continuare a garantire la sostenibilità del nostro sistema di Welfare.

Politiche pubbliche sanitarie e sociali non in grado di riconoscere e promuovere la partecipazione civica e di non fare proprie le istanze che da questa ne discendono continueranno ad essere scollate dalla realtà, poco attente alle reali esigenze della cittadinanza e non in grado di riconoscere la rilevanza di un ruolo attivo dei cittadini e delle organizzazioni civiche che li rappresentano.

È proprio in questa prospettiva che possiamo leggere e misurare il valore del contributo fornito dal Coordinamento delle Associazioni dei Malati Cronici e dal Rapporto annuale del CnAMC.

Capitolo 3

L'Audit civico: la valutazione civica sistematica dei servizi e delle strutture sanitarie

di Alessio Terzi, Angelo Tanese, Alessandro Lamanna e Michela Liberti

3.1. L'Audit Civico in sanità

a) *Dieci anni di valutazione civica in Sanità*

L'Audit Civico consiste in un'analisi critica e sistematica dell'azione delle aziende sanitarie promossa dalle organizzazioni civiche, e si configura come uno strumento a disposizione dei cittadini per promuovere la valutazione della qualità delle prestazioni delle aziende sanitarie locali e ospedaliere.

L'Audit civico nasce nel 2000 per iniziativa di Cittadinanzattiva sulla base dell'esperienza del Tribunale per i Diritti del Malato. Il primo ciclo sperimentale è stato avviato nel 2001 con lo scopo di definire e testare sul campo il quadro teorico e metodologico realizzato con la collaborazione di 13 aziende sanitarie. A partire dal 2003 la possibilità di aderire all'Audit civico è stata estesa all'universo delle aziende sanitarie, e il numero delle aziende coinvolte è aumentato costantemente negli anni.

Dal 2004 in poi, in base a specifiche convenzioni con le Agenzie Sanitarie e gli Assessorati alla Salute delle Regioni, sono stati avviati alcuni cicli regionali, ovvero programmi regionali di applicazione sistematica della metodologia.

Nel 2007 è stato siglato un programma nazionale di collaborazione con il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali - Settore Salute Dipartimento della Prevenzione e della Comunicazione e Dipartimento della Qualità - con la finalità di favorire l'insediamento dell'Audit civico nel Servizio sanitario nazionale.

Sulla scorta di tale iniziativa, le Aziende sanitarie che hanno preso parte all'Audit civico nel 2009 sono state ben 87, di cui 52 Aziende sanitarie locali (ASL) e 35 Aziende ospedaliere (AO), che rappresentano circa un terzo del numero di aziende sanitarie del nostro Paese.

Nel 2010, in occasione dell'evento di presentazione del 6° Rapporto nazionale dell'Audit¹⁷, sono stati presentati e discussi con un panel di circa 60 rappresentanti delle istituzioni ed esperti (Ministero, Agenas, Regioni, Civit, Fiaso, Aziende Sanitarie, Università, Organizzazioni civiche) i risultati e il valore dei dieci anni di esperienza di Audit Civico e le sue prospettive nel sistema sanitario italiano.

b) *I numeri dell'Audit*

A seguito della prima esperienza pilota realizzata nel 2001, sono stati successivamente prodotti 6 Rapporti nazionali dell'Audit Civico, e realizzati ben 12 programmi regionali di utilizzo diffuso dell'Audit per tutte le Aziende sanitarie ivi presenti.

Tab. 1 – I Rapporti nazionali dell’Audit Civico

	ANNO
CICLO PILOTA	2001
1° RAPPORTO	2002
2° RAPPORTO	2003
3° RAPPORTO	2004
4° RAPPORTO	2005
5° RAPPORTO	2006
6° RAPPORTO	2009

Fonte: Cittadinanzattiva – Agenzia di Valutazione Civica

Tab. 2 – I cicli regionali dell’Audit Civico

EMILIA ROMAGNA	2005/07	11 AZIENDE
PUGLIA	2006/08	16 AZIENDE
LAZIO	2006/07	7 AZIENDE
LAZIO	2009/10	20 AZIENDE
ABRUZZO	2007/09	6 AZIENDE
FRIULI VENEZIA GIULIA	2007/08	11 AZIENDE
FRIULI VENEZIA GIULIA	2008/09	12 AZIENDE
PROVINCIA DI TRENTO	2007/09	1 AZIENDA
PIEMONTE	2009/10	22 AZIENDE
UMBRIA	2009/11 (IN CORSO)	6 AZIENDE
LAZIO	2011 (IN CORSO)	23 AZIENDE
SICILIA	2011 (IN CORSO)	17 AZIENDE

Fonte: Cittadinanzattiva – Agenzia di Valutazione Civica

42

Come si evince dalla tabella successiva, alla fine del 2011 Cittadinanzattiva avrà realizzato ben 314 differenti cicli di Audit civico, con una presenza diffusa su tutto il territorio nazionale. Complessivamente sono state coinvolte oltre 150 aziende sanitarie differenti (tra ASL e Aziende Ospedaliere), alcune delle quali hanno ripetuto già due o tre cicli di Audit. In alcune Regioni sono state coinvolte tutte le Aziende, e anche in più cicli (Lazio, Umbria, Friuli-Venezia Giulia). A questo numero di aziende coinvolte in cicli di Audit corrisponde la mobilitazione di migliaia di cittadini volontari e di operatori sanitari coinvolti nelle équipe miste di rilevazione dei dati, con un coordinamento delle strutture di Cittadinanzattiva a livello nazionale, regionale e locale.

Si può quindi affermare che l’Audit civico si è insediato ormai stabilmente nel sistema sanitario italiano, confermando la concreta fattibilità di una valutazione della azione delle aziende sanitarie che ha, come protagonisti, i cittadini e, come quadro di azione, la collaborazione tra organizzazioni civiche e aziende sanitarie.

Tab. 3 – Cicli di Audit civico complessivamente realizzati da Cittadinanzattiva (2001-2011)

REGIONI	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	TOT. CICLI REALIZZATI
VALLE D'AOSTA	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1
PIEMONTE	2	2	2	3	3	3	-	-	22	-	-	37
LIGURIA	1	-	-	2	2	-	-	-	-	-	-	5
LOMBARDIA	-	-	2	1	1	-	-	-	4	-	-	8

REGIONI	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	TOT. CICLI REALIZZATI
PROV. TRENTO	1	-	-	1	-	-	-	1	-	-	-	3
PROV. BOLZANO	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
FRIULI-V.G.	-	-	2	1	1	-	11	-	12	-	-	27
VENETO	1	-	2	2	-	1	-	-	1	-	-	7
EMILIA-ROM.	1	1	4	-	-	11	-	-	-	-	-	17
TOSCANA	1	1	2	2	2	1	-	-	3	-	-	12
UMBRIA	-	1	-	-	-	-	-	-	-	6	6	13
MARCHE	1	-	2	1	3	-	-	-	4	-	-	11
LAZIO	-	-	-	5	2	-	6	-	20	-	22	55
ABRUZZO	1	1	-	-	1	-	-	6	-	-	-	9
MOLISE	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
CAMPANIA	2	-	3	3	3	2	-	-	1	-	-	14
PUGLIA	1	-	1	3	1	-	-	16	-	-	-	22
BASILICATA	-	1	-	3	3	2	-	-	2	-	-	11
CALABRIA	-	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-	2
SICILIA	-	4	1	7	-	5	-	-	6	-	17	40
SARDEGNA	1	-	-	2	2	4	-	-	6	-	4 ¹	19
TOTALE CICLI DI AUDIT	13	13	22	36	25	29	17	23	81	6	49	314

Fonte: *Cittadinanzattiva – Agenzia di Valutazione Civica*

1 - Il numero di aziende è in fase di definizione.

43

c) *Le ragioni dell'Audit civico*

La decisione di dotare la Cittadinanza attiva di un proprio strumento di valutazione delle aziende sanitarie nasce come risposta a tre ordini di problemi già sperimentati dal Tribunale per i Diritti del Malato.

Il primo era quello di dare una forma concreta alla centralità del cittadino, superando tre pregiudizi: la riduzione della centralità a puro principio di deontologia professionale, l'idea che la tutela dei diritti dipendesse esclusivamente dalla buona organizzazione e, soprattutto l'eccezione di incompetenza nei confronti del cittadino in quanto soggetto privo delle conoscenze e degli strumenti necessari. I primi due pregiudizi possono essere considerati oramai minoritari, e si è compreso definitivamente che praticare la centralità del cittadino significa invece definire specifici criteri di progettazione e di valutazione dei servizi e delle politiche sanitarie. L'eccezione di incompetenza, invece, non è ancora definitivamente superata. Quando il cittadino interviene come concreto attore del sistema e pretende di informare ed essere informato o di tutelare attivamente i propri diritti riscontra una difficoltà (epistemologica, se così si può dire, prima che politica) a veder riconosciuto uno spazio legittimo.

Per fare fronte a questo problema gli strumenti classici della customer satisfaction sono stati ampiamente riformati¹⁸, e negli anni molte realtà hanno sperimentato programmi innovativi di misurazione della qualità percepita in ambito sanitario¹⁹.

18 Un esempio particolarmente rilevante è il programma sviluppato dall'agenzia sanitaria del Veneto in collaborazione con il Picker Institute (www.arssveneto.it).

19 Cfr. Cinotti R., Cipolla C. (a cura di), *La qualità condivisa fra servizi sanitari e cittadini*, Franco Angeli, Milano, 2003; Tanese A., Negro G., Gramigna A. (a cura di), *La customer satisfaction nelle amministrazioni pubbliche*, Collana del Dipartimento della Funzione Pubblica, Rubbettino Editore, 2003; *Cittadini e salute. La soddisfazione degli italiani per la sanità*, Quaderni del Ministero della Salute, n. 5, settembre-ottobre 2010.

Ma tutto questo non è sufficiente per risolvere il problema. Le metodologie utilizzate sviluppano l'ascolto dei cittadini anche con tecniche innovative ma non li riconoscono ancora come soggetti in grado di produrre autonomamente valutazioni strutturate²⁰. La necessità di coinvolgere positivamente e attivamente i cittadini nella definizione, valutazione e attuazione delle politiche pubbliche resta un problema aperto e di crescente attualità²¹.

Il secondo ordine di problemi viene dall'esigenza di rendere trasparente e verificabile l'azione delle Aziende Sanitarie. Il punto di partenza a questo proposito è stata la lunga esperienza delle battaglie condotte da Cittadinanzattiva con il Tribunale per i Diritti del Malato per superare l'autoreferenzialità dei servizi sanitari²² per ottenere, in primo luogo, che le segnalazioni e l'intervento dei cittadini producessero i dovuti cambiamenti e per fare sì, in seconda istanza, che il giudizio motivato dei cittadini pesasse, in sede di valutazione delle aziende e dei loro dirigenti, al pari dei risultati di bilancio.

Questa motivazione si è via via incontrata con una crescente domanda pubblica di trasparenza e di *accountability*, aumentata sensibilmente negli ultimi anni per fare fronte ad almeno tre grandi problemi:

- sostenere il contrasto alla illegalità ed alla corruzione che periodicamente emergono con prepotenza anche nel Servizio Sanitario Nazionale;
- sviluppare le funzioni di regolazione e controllo all'interno di un sistema sanitario "regionalizzato" e "aziendalizzato", e quindi costituito da insiemi articolati di soggetti pubblici e privati autonomi, che devono comunque garantire determinati requisiti di accreditamento e prestazioni, e quindi rendere conto della propria azione;
- valutare i responsabili, e in particolare i direttori generali, in base alla capacità di raggiungere gli obiettivi (non soltanto economici) loro assegnati e di garantire l'appropriatezza e la qualità dei servizi.

44

Il D.Lgs 150/2009 ha inteso sostenere il raggiungimento di tali obiettivi con un quadro normativo generale, finalizzato a migliorare il ciclo di gestione della performance nelle amministrazioni pubbliche e la trasparenza dell'operato dell'amministrazione. Permane tuttavia, almeno in sanità, una tale priorità sul conseguimento del pareggio di bilancio (con particolare enfasi nelle Regioni sottoposte al Piano di rientro), da lasciare ancora ben poco spazio ad una visione più ampia delle funzioni di governo e delle esigenze di *accountability* del sistema.

La valutazione civica può portare un contributo non trascurabile alla domanda crescente di trasparenza e rendicontazione in sanità. La corretta rappresentazione del punto di vista del cittadino è ormai considerata parte integrante delle procedure di accreditamento e delle certificazioni di qualità. E non è un caso che nelle convenzioni regionali vigenti le applicazioni dell'Audit civico siano state collegate con le procedure di accreditamento e, in alcuni casi, anche con la valutazione dei direttori generali.

La terza fondamentale ragione per adottare una procedura di valutazione locale ma fondata su criteri omogenei e comparabili, quali quelli dell'Audit civico, era la volontà di prevenire il rischio che il condivisibile processo di decentramento regionale si traducesse in una frammentazione irreversibile del Servizio Sanitario, abbandonando la tutela universale dei diritti alle logiche del contenimento della spesa ed al "fai da te" delle singole amministrazioni regionali o dei singoli direttori generali.

20 Altieri L. (a cura di) (2002), *Ascolto e partecipazione di cittadini in sanità*, Franco Angeli, Milano, 2002.

21 Moro G., "Cittadini e pubblica amministrazione", in E. Bordonovi, G. Rusconi (a cura), *La responsabilità sociale delle istituzioni di pubblico interesse*, Franco Angeli, Milano, 2008, p. 42; Bobbio L., (a cura di), *A più voci*, Collana Cantieri del Dipartimento della funzione pubblica, Edizioni scientifiche italiane, 2004.

22 Petrangolini T. – Moro G., *Il governo scalo della salute*, in *Democrazia diretta* n. 4-5, 1987; Petrangolini T., *Salute e diritti dei cittadini*, Baldini Castoldi e Dalai, Roma, 2007.

La frammentazione in realtà è avvenuta, come dimostrano tutte le comparazioni fra i servizi sanitari regionali realizzate in questi anni dalle stesse istituzioni e vari enti di ricerca. In tal senso, l'adozione di un sistema unificato di "indicatori civici" generato dalla attività di tutela dei diritti e il *benchmarking* possono essere elementi cardine per una valutazione comparata dei sistemi sanitari regionali. Fin dall'inizio, infatti, si è pensato che rendere comparabili le performance aziendali, fare emergere e circolare le esperienze vincenti, utilizzare le carte di diritti del malato per produrre indicatori e standard e per rappresentare il punto di vista dei cittadini sulla base di parametri omogenei e condivisi su tutto il territorio nazionale, potesse essere anche una proposta di difesa dell'universalità del servizio sanitario pubblico. L'ampia diffusione della metodologia potrebbe dipendere in buona misura dal fatto che queste caratteristiche sono state accolte con favore.

3.2. L'impianto metodologico

a) *Le domande*

Come è noto, la qualità e l'efficacia di un audit dipendono dalla corretta formulazione dei quesiti a cui lo stesso vuole dare una risposta. La progettazione dell'Audit civico ha preso le mosse da quattro domande, semplici e cruciali, rappresentative di altrettanti aspetti dell'esperienza del cittadino comune nei servizi sanitari²³:

1. Quali sono le azioni promosse dalle aziende sanitarie per mettere concretamente i cittadini e le loro esigenze al centro dell'organizzazione dei servizi sanitari?
2. Quale priorità assumono nell'azione delle aziende sanitarie alcune politiche di particolare rilievo sanitario e sociale, come il risk management, il pain management e il sostegno ai malati cronici?
3. La partecipazione dei cittadini è considerata dalle aziende sanitarie una risorsa essenziale per il miglioramento dei servizi sanitari o viene promossa (quando lo è) solo come un adempimento burocratico previsto da alcune leggi?
4. Quali risposte ha fornito l'azienda sanitaria ad un problema ritenuto urgente dalla comunità locale?

45

Naturalmente la vastità e la complessità degli argomenti messi in campo fanno sì che sia impossibile dare una risposta completa e sistematica a queste domande. La loro formulazione, però, permette di selezionare i temi da includere nell'Audit civico e i dati da raccogliere. Confrontarsi con la prima domanda, e cioè l'orientamento ai cittadini delle aziende sanitarie, significa indagare su cosa si sta facendo per garantire una buona informazione sui servizi, per rispettare i diritti dei malati, per rendere confortevoli e accoglienti le strutture, per sostenere le famiglie dei malati gravi, ecc.

Per quanto riguarda la seconda domanda, si possono prendere in considerazione gli interventi di adeguamento della sicurezza delle strutture e degli impianti, i provvedimenti relativi all'individuazione e alla prevenzione degli eventi avversi, le misure per la gestione del dolore dei pazienti e l'attività volta a facilitare l'utilizzazione dei servizi da parte dei malati cronici e terminali.

La trattazione della terza domanda – vale a dire la capacità di coinvolgere attivamente i cittadini e le organizzazioni civiche nella gestione delle politiche aziendali – è meno immediata. L'occasione dell'Audit civico, comunque, permette di fare un punto sull'attuazione di alcune disposizioni legislative che intendono favorire la partecipazione dei cittadini, sulla volontà di cercare nuove modalità di confronto con le comunità locali e, infine, sulla capacità di dare

23 Lamanna A., Terzi A., "La valutazione civica della qualità e delle sicurezza nelle strutture sanitarie (i programmi "Audit civico" e "Ospedale sicuro)" in G. Banchieri (a cura di) Confronti: pratiche di benchmark nella sanità pubblica italiana, Italpromo, Roma, 2005.

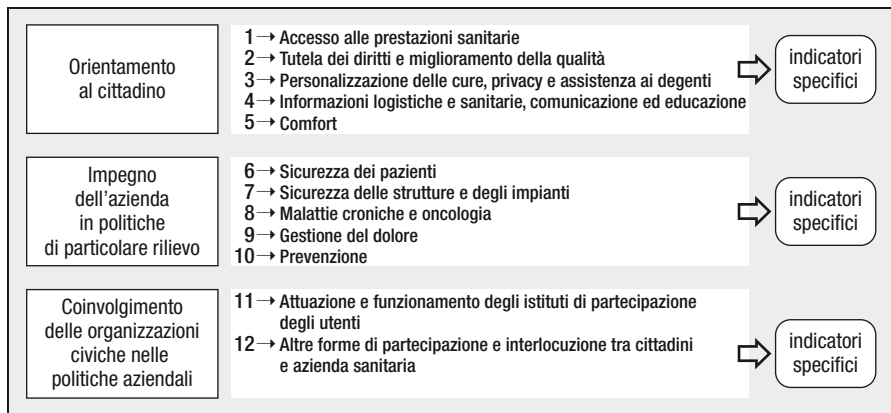
uno spessore strategico ai rapporti cittadino/azienda.

La quarta domanda è ovviamente indeterminata circa i contenuti (in quanto non è possibile prevedere quali sono i problemi che una determinata comunità territoriale ritiene urgenti), ma l'Audit civico offre l'occasione per articolare un processo di consultazione interattivo dei vari attori da concludersi con una iniziativa pubblica.

*b) La struttura di valutazione dell'Audit civico*²⁴

La struttura dell'Audit civico si compone di 3 componenti nazionali (più una eventuale a carattere locale), articolate in 12 fattori di valutazione e 380 indicatori, secondo lo schema indicato in figura.

Fig. 1 - La struttura di valutazione dell'Audit civico



Fonte: *Cittadinanzattiva – Agenzia di Valutazione Civica*

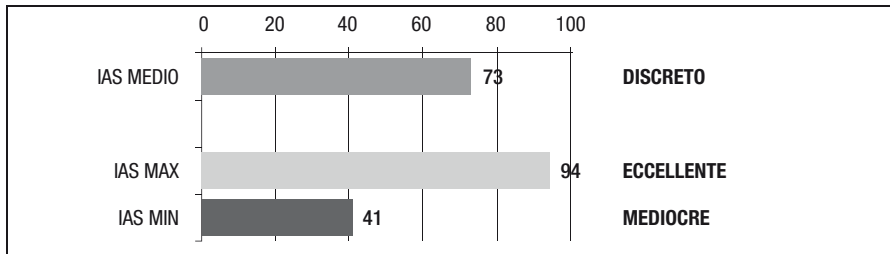
Ogni fattore di valutazione è collegato a un “grappolo” di indicatori che permettono di osservare fenomeni elementari, che esprimono in modo significativo il modo di essere o di funzionare della realtà esaminata, o la sua corrispondenza a norme, regole di buone prassi, etc.

Gli indicatori sono tutti associati ad uno standard riconosciuto²⁵ ed è quindi possibile calcolare, con semplici accorgimenti, in ogni livello e per ogni fattore un “Indice di adeguatezza degli standard” (IAS). Quando lo standard è pienamente conseguito all'indicatore viene attribuito valore 100, zero nel caso opposto. La media ponderale dei valori raggiunti dai grappoli di indicatori nelle caselle è il valore dello IAS, la differenza fra il valore dell'IAS e 100 misura lo scarto fra la situazione constatata e il pieno conseguimento di tutti gli standard.

24 La versione qui descritta è stata aggiornata nel 2008 sulla base dell'esperienza maturata nei cicli precedenti da Alessandro Lamanna, con la collaborazione di Michela Liberti e Rosapaola Metastasio e il contributo di un gruppo tecnico costituito da Andrea Gardini, Gabriele Calizzani, Anna Vittori, Sara Baruzzo, Rosanna Cerri, Carolina Devardo e Giorgio Simon. La nuova articolazione è stata validata da un Comitato paritetico con Giovanni Nicoletti e Alessandro Ghirardini in rappresentanza del Ministero della salute e la consulenza di Piera Poletti. Per una trattazione più completa degli aspetti metodologici si rimanda al già citato Lamanna, Terzi (2005) e a Terzi A., Tanese A., Lamanna A., L'Audit civico in sanità: una espressione della cittadinanza attiva, in *Mecosan*, n. 74, 2010.

25 Le fonti utilizzate per il riconoscimento degli standard sono state le raccomandazioni delle istituzioni internazionali, le indicazioni normative nazionali e regionali, le Carte dei servizi, la Carte dei diritti del malato e le raccomandazioni delle società scientifiche.

Fig. 2 - Esempio di Indice medio di adeguamento agli standard: valore massimo e minimo degli indici aziendali rilevati nella personalizzazione delle cure, rispetto della privacy, assistenza ai degenti



Fonte: Cittadinanzattiva, dati Audit civico 2009

Lo studio degli IAS è la base della valutazione locale e del benchmarking e permette di condurre analisi di sistema che assumono un particolare valore nei cicli applicativi nazionali e regionali.

C) I livelli di applicazione e gli strumenti di rilevazione

La struttura di valutazione dell’Audit civico si completa con la definizione dei livelli di applicazione, vale a dire gli ambiti del Servizio Sanitario Nazionale nei quali è effettuata la rilevazione degli indicatori.

I livelli previsti ed applicati, fino ad ora, sono tre:

- Livello 1: ambito aziendale (l’azienda sanitaria nel suo complesso);
- Livello 2: ambito dell’assistenza ospedaliera;
- Livello 3: ambito delle cure primarie che comprende:
 - Livello 3a: assistenza sanitaria di base (distretti, medicina di famiglia, cure domiciliari)
 - Livello 3b: assistenza specialistica territoriale (poliambulatori)
 - Livello 3c: assistenza specialistica territoriale e semiresidenziale (CSM/Ser.T.).

47

Per la raccolta dei dati sono utilizzate 5 tipologie di questionari rivolti ai responsabili delle strutture coinvolte nell’Audit civico, e 6 diverse check list per l’osservazione diretta delle strutture sanitarie da parte degli auditor (cittadini e operatori sanitari) - Box 1.

BOX 1 – La rilevazione relativa al Rapporto 2011

Per il L1- livello azienda sanitaria:

L1Q: Questionario per la direzione generale e la direzione sanitaria aziendale

L1GO: Griglia di osservazione (per le liste d’attesa)

Per il L2- livello assistenza ospedaliera:

L2Q: Questionario per la direzione sanitaria di presidio ospedaliero

L2GOA: Griglia di osservazione modulo A (per l’osservazione delle parti comuni del presidio osp.)

L2GOB: Griglia di osservazione modulo B (per l’osservazione delle Unità Operative di degenza del presidio ospedaliero)

Per il L3a- livello distretto:

L3QA: Questionario Cure primarie modulo A (per la direzione sanitaria di distretto)

L3GOA: Griglia di osservazione Cure primarie modulo A (per la sede di distretto)

Per il L3b- livello poliambulatorio:

L3QB: Questionario Cure primarie modulo B (per la direzione sanitaria di distretto – sul Poliambulatorio)

L3GOB: Griglia di osservazione Cure primarie modulo B (per il poliambulatorio)

Per il L3c- livello CSM/Ser.T.:

L3QC: Questionario Cure primarie modulo C (responsabile del servizio)

L3GOC: Griglia di osservazione Cure primarie modulo C (per il Ser.T. e il CSM)

d) *Il ciclo operativo dell'Audit civico*

L'Audit civico non è una semplice raccolta di informazioni ma un processo di valutazione civica promosso dalle organizzazioni civiche e realizzato in collaborazione con le aziende sanitarie, e che può essere suddiviso in quattro grandi fasi:

1. le operazioni preliminari: formalizzazione dell'adesione al programma e formazione dei responsabili di parte aziendale e parte civica;
2. la preparazione: costituzione dell'équipe operativa locale e definizione del progetto locale (campo di applicazione dell'Audit e programma operativo della rilevazione);
3. l'esecuzione: operazioni di raccolta dei dati e loro restituzione su supporto informatico;
4. le azioni finali: elaborazione e restituzione delle basi dati e del *benchmarking* alle équipe locali; elaborazione dei rapporti locali, regionali e/o nazionale, pubblicazione degli esiti dell'Audit civico; verifica degli esiti.

L'elaborazione del Rapporto locale di valutazione, comprensivo delle proposte dei piani di miglioramento, è un compito specifico dell'équipe locale ed è articolato in quattro parti: l'analisi dei dati, il verbale sintetico di valutazione, il piano di eliminazione delle non conformità e il piano delle azioni correttive.

L'obiettivo ultimo dell'Audit è infatti quello di indurre un cambiamento e un miglioramento concreto e verificabile nei servizi e nelle strutture sanitarie. In quest'ottica, il piano di eliminazione delle non conformità è rivolto a proporre l'adeguamento agli standard degli indicatori critici messi in evidenza dall'analisi dei dati, indicando gli interventi adeguati a tale scopo. È opportuno che, a partire da una valutazione sulla rilevanza della situazioni negative constatate e sulla fattibilità concreta degli interventi proposti, il piano indichi anche ordini di priorità e precise scadenze temporali.

Il piano delle azioni correttive, invece, è volto ad individuare le azioni sistematiche atte a prevenire il ripetersi delle non conformità (ad esempio l'istituzione di un ufficio o di un responsabile del risk management fornito di risorse e poteri sufficienti). Non sempre l'équipe locale è in grado di procedere autonomamente nell'individuazione delle azioni correttive, a tale proposito può e deve chiedere uno specifico confronto con la direzione generale.

La sede nazionale o regionale di Cittadinanzattiva realizza un rapporto conclusivo al termine di ogni ciclo applicativo di Audit civico, che comprende l'illustrazione analitica delle tavole di benchmarking, la discussione degli elementi salienti messi in evidenza dall'analisi dei dati e le raccomandazioni per il miglioramento indirizzate ai diversi interlocutori.

A circa un anno di distanza dalla conclusione è prevista una verifica sugli effettivi esiti, e in particolare sullo stato di attuazione del piano di eliminazione delle non conformità e del piano delle azioni correttive.

48

3.3. Effetti e prospettive

a) *L'impatto sul SSN di dieci anni di Audit*

L'analisi degli effetti prodotti da dieci anni di sperimentazione e realizzazione dell'Audit civico nelle aziende sanitarie italiane deve tener conto dell'interazione dei cicli di Audit con i processi di governance.

In primo luogo, l'Audit civico si è dimostrato uno strumento di partecipazione in sé che apre nuovi canali di rapporto fra i cittadini e le istituzioni sanitarie, come dimostra il successo delle azioni di reclutamento. Complessivamente, nel corso degli anni, oltre 3.000 cittadini hanno potuto partecipare attivamente alla valutazione delle aziende sanitarie. Inoltre, le équipe locali e i gruppi regionali di coordinamento che hanno condotto le diverse applicazioni sono state non soltanto strutture tecnico-organizzative ma anche nuove sedi di confronto a tutto campo fra i cittadini e le istituzioni sanitarie.

Esiste inoltre un “impatto culturale” dell’Audit, che possiamo ricondurre ad alcune evidenze:

- a. l’Audit civico ha smentito concretamente le visioni riduttive che considerano i cittadini “privi delle competenze” necessarie ad occuparsi della cosa pubblica, dal momento che molte Regioni non solo hanno aderito al programma, ma sempre più lo istituzionalizzano nella programmazione regionale, come dimostrano ad esempio le esperienze della Sicilia e del Lazio (vedi box 2);
- b. il lavoro svolto in comune da cittadini e operatori nell’ambito delle équipes locali e dei gruppi regionali di coordinamento ha favorito l’aggiornamento dei rispettivi modelli cognitivi. La discussione dei rapporti di valutazione e dei piani di miglioramento, con necessaria condivisione dei criteri di lettura e di valutazione dei dati, ha portato a mettere in comune un nuovo modo di vedere il servizio sanitario;
- c. in molte realtà, proprio a partire dall’Audit si è diffusa all’interno delle strutture una cultura della valutazione e una consapevolezza della necessità di rilevare le buone prassi da diffondere, le “pietre di inciampo” da rimuovere, e le “omissioni da sanzionare”. Certo, è tuttora possibile nel servizio sanitario sottrarsi ad elementari adempimenti senza incorrere nelle dovute sanzioni (ad esempio istituire la commissione per la prevenzione delle infezioni ospedaliere o il comitato per il buon uso del sangue, consentire la prenotazione telefonica, rimuovere barriere architettoniche, etc.). Il bilancio complessivo dell’Audit come strumento per rilevare e rimuovere alcuni evidenti inadempimenti resta comunque ampiamente positivo e conferma la validità del percorso;
- d. intorno all’Audit civico si è creato un *ambiente* favorevole alla valutazione, fatto senza dubbio dai cittadini e dagli operatori coinvolti, ma anche di un insieme di nuovi strumenti: gli spazi attivati sul sito di Cittadinanzattiva con un’area riservata ai responsabili delle équipes locali, le pubblicazioni e la diffusione delle notizie attraverso le Aziende e gli Assessorati regionali, il riconoscimento ufficiale dalle Istituzioni e dalle stesse agenzie di ricerca e formazione²⁶.

Da ultimo, l’Audit civico, grazie alla possibilità del *benchmarking* tra aziende, si dimostra uno strumento molto valido a livello regionale per la lettura e il governo del sistema sanitario.

Box 2 – Istituzionalizzazione dell’Audit civico nella Regione Siciliana e nella Regione Lazio

La Regione Siciliana, nel Piano Sanitario Regionale “Piano della Salute” 2011-2013 recentemente approvato ha previsto, nella parte finale preposta proprio a definire le modalità di attuazione del Piano, un ruolo attivo e qualificato da parte delle organizzazioni civiche e in particolare dello strumento dell’Audit civico.

22.2 L’Audit civico e l’apporto del volontariato

[...] la Regione intende con il presente Piano, in linea con quanto previsto dagli obiettivi di Piano Sanitario Nazionale per l’anno, promuovere, tra le iniziative per la valutazione dell’appropriatezza, dell’efficienza e della qualità dei servizi sanitari, finalizzate anche a rendere il sistema sanitario più trasparente per i suoi fruitori, lo strumento dell’audit civico, estendendo in tal modo i sistemi di valutazione, oltre che agli esperti del settore, anche ai principali interessati al buon funzionamento del SSN, ovvero i cittadini, rendendoli compartecipi dei processi di miglioramento del servizio stesso.

Con tale strumento, le organizzazioni civiche e di volontariato potranno cogliere le istanze prioritarie degli utenti (in relazione ad es. ai servizi offerti, alla fruibilità degli stessi, alla priorità data alla prevenzione e riduzione dei rischi, al trattamento del dolore, agli aspetti relazionali con gli operatori sanitari, ecc.), in modo da rendere disponibili ulteriori elementi di valutazione da portare ai livelli decisionali della pianificazione sanitaria.

[...]

²⁶ L’esperienza di Cittadinanzattiva nell’Audit civico è stata di recente valorizzata anche nell’ambito della 8^a Conferenza dell’European Evaluation Society (EES), tenutasi a Praga 8-10 ottobre 2010.

La Regione Lazio, nelle ultime Linee Guida per l'Atto Aziendale (Decreto n. 40 del 10 giugno 2011) ha espressamente previsto, nella sezione dedicata alla partecipazione e alla tutela dei cittadini, l'utilizzo dello strumento dell'Audit civico da parte delle aziende sanitarie regionali.

7.2 *Audit Civico*

L'Audit Civico rappresenta uno degli strumenti primari per la partecipazione, da parte dei cittadini, alle politiche sanitarie aziendali. È, infatti, una metodologia che ha la finalità di promuovere la valutazione, da parte dei cittadini, della qualità delle prestazioni delle Aziende Sanitarie Locali ed Ospedaliere.

Il processo di Audit civico si basa sull'analisi critica e sistematica delle azioni svolte dalle Aziende, attraverso l'utilizzo di uno strumento metodologico che comporta la definizione di indicatori tramite la coprogettazione tra cittadini e referenti aziendali delle modalità di raccolta dati. I dati forniti dalla rilevazione degli indicatori verranno confrontati con le informazioni tratte da altri sistemi di monitoraggio delle strutture e dei servizi, quali, ad esempio, l'accreditamento, le segnalazioni dei cittadini, la documentazione riguardante delibere e provvedimenti aziendali, le liste di attesa, le interviste alle direzioni generale e sanitaria e la consultazione delle organizzazioni civiche.

Le Aziende potranno promuovere appositi progetti di Audit Civico, coordinandoli con le iniziative assunte a livello regionale. Lo strumento dell'Audit rappresenta, inoltre, un elemento utile alla Giunta regionale ai fini della periodica valutazione dei direttori generali.

b) *Lo sviluppo ulteriore della valutazione civica in Sanità*

Le ragioni fondanti dell'Audit civico, cioè la necessità di dare una dimensione concreta al punto di vista del cittadino, di aumentare la trasparenza del sistema e di contrastare la frammentazione del servizio sanitario, conservano, dopo dieci anni dall'avvio del programma, una piena attualità.

50

In linea di principio, vi è un consenso generale sulla necessità di accrescere il livello di responsabilità sui risultati (in termini di contenimento della spesa sanitaria, appropriatezza e qualità delle cure) attraverso adeguati sistemi di monitoraggio e valutazione. Si ha però la sensazione di un ritardo e di una estrema difficoltà nel passaggio da modelli concettuali all'adozione sistematica di strumenti concreti di valutazione e comparazione delle performance a livello nazionale. In questo scenario, lo sviluppo e l'utilizzo diffuso di processi e strumenti di valutazione civica può costituire un elemento importante per la costruzione di un sistema di valutazione integrato e concretamente orientato alla governance, sia a livello nazionale che delle singole regioni.

Una prima conferma di questo orientamento viene peraltro dalla lettura del Documento Preliminare informativo sui contenuti del nuovo Piano Sanitario Nazionale 2010-2012. Nel capitolo dedicato a "Monitoraggio appropriatezza e uniformità dei Livelli Essenziali di Assistenza" attribuisce particolare rilevanza alla partecipazione degli utenti, considerati "*i principali interessati al buon funzionamento del SSN*" e, come tali, "*compartecipi dei processi di miglioramento del servizio stesso*"²⁷. In particolare, il documento nella prima stesura individuava proprio nell'Audit civico uno dei tre strumenti (unitamente alle analisi della customer satisfaction e al coinvolgimento attivo del volontariato) di partecipazione diretta degli utenti alla valutazione dei LEA, con il quale "*le organizzazioni civiche e di volontariato promuovono la valutazione della qualità delle prestazioni e dei servizi delle Aziende Sanitarie e possono cogliere le istanze prioritarie da portare ai livelli decisionali della pianificazione sanitaria perché si trasformino in attività concordate da monitorare e valutare nella più assoluta trasparenza.*"

Una seconda conferma possiamo trovarla nel Progetto "Sperimentazione e trasferimento di modelli di empowerment organizzativo per la valutazione e il miglioramento della qualità dei servizi sanitari" recentemente oggetto di convenzione tra l'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Age.Na.S.) e Cittadinanzattiva. L'iniziativa prevede la progettazione di una rilevazione periodica ad hoc (biennale/triennale) del grado di umanizzazione degli

ospedali pubblici e privati accreditati, da effettuarsi attraverso una metodologia “partecipata” di raccolta dei dati. La metodologia dovrà prevedere il coinvolgimento delle direzioni degli ospedali e delle case di cura accreditate e dei cittadini; questi ultimi dovranno essere coinvolti ricorrendo al “patrimonio di partecipazione civica” già esistente nelle regioni italiane, e quindi secondo procedure differenziate corrispondenti alle diverse realtà di partecipazione civica presenti al livello locale.

Ciò significa che si riconosce all’Audit civico un ruolo non solo di verifica del rispetto di adeguati livelli di assistenza e di servizio ai cittadini, ma anche e soprattutto una funzione di supporto alla programmazione, ai diversi livelli decisionali del sistema, e all’intero ciclo di gestione della performance delle organizzazioni sanitarie.

Ed è in questa prospettiva che si colloca, probabilmente, la sfida maggiore per la partecipazione dei cittadini alla valutazione delle politiche e dei servizi sanitari, quella di favorire una reale integrazione tra i processi di valutazione e quelli di programmazione e governo dei sistemi sanitari regionali e delle singole aziende sanitarie.

Il rischio, infatti, è quello di mantenere un’attività di analisi e valutazione che, pur nella legittimazione della sua utilità generale, stenta ad inserirsi strutturalmente nei gangli decisionali e nei processi gestionali delle aziende sanitarie italiane. In altri termini, occorre che l’Audit civico sia realmente percepito e “utilizzato” dalle Regioni e dalle aziende sanitarie nei loro differenti ambiti decisionali come uno strumento di riferimento per condividere piani di miglioramento dei servizi con i reali fruitori degli stessi. Le indicazioni derivanti dal nuovo Piano Sanitario Nazionale 2010-2012 e la previsione di un ruolo attivo dei cittadini nella definizione del nuovo Sistema di Valutazione curato da Agenas sembrano confortare tale orientamento come indirizzo generale per il futuro.

Capitolo 4

Active Citizenship Network

di Teresa Petrangolini e Rosapaola Metastasio

4.1. Cos'è Active Citizenship Network

a) *Una rete europea aperta e flessibile*

Active Citizenship Network (ACN) nasce nel 2001 grazie alla decisione di Cittadinanzattiva di creare una rete europea di organizzazioni di cittadini con una missione specifica: contribuire allo sviluppo della cittadinanza attiva europea e promuovere la partecipazione delle organizzazioni di cittadini nelle politiche pubbliche europee e nazionali.

Il lavoro di ACN si è basato su un'idea innovativa che propone di sperimentare una rete europea diversa, un *network* aperto e flessibile con una forte base nazionale non a Bruxelles, ma a Roma, all'interno della sede di Cittadinanzattiva stessa.

Si tratta quindi di una rete che si basa più sulla *partnership* che sulla *membership*, avvalendosi della collaborazione di circa 100 organizzazioni di cittadini provenienti da 30 Paesi europei. La rete è aperta a tutte le organizzazioni civiche che difendono i diritti dei cittadini e/o i beni pubblici in Europa, e che intendono collaborare per contribuire insieme alla realizzazione di queste finalità.

La strategia di ACN consiste nel promuovere il punto di vista dei cittadini europei nelle politiche pubbliche, focalizzandosi su questioni relative a quattro temi: partecipazione civica, cure sanitarie, consumatori e responsabilità sociale dell'impresa.

Tale punto di vista si basa imprescindibilmente sull'informazione civica, ossia sulla raccolta e l'analisi di dati da parte delle organizzazioni di cittadini stessi, e viene esplicitato attraverso strumenti a sostegno delle organizzazioni civiche per tutelare i diritti e promuovere la partecipazione e la cittadinanza europea attiva, quali: la Carta Europea dei Diritti del Malato, la Carta europea della Cittadinanza Attiva, le Linee Guida per una buona alleanza di responsabilità sociale d'impresa in Europa.

b) *I progetti di ACN*

La maggior parte dei progetti svolti da ACN è co-finanziata dalla Commissione Europea attraverso la partecipazione a Bandi pubblici. Uno degli strumenti strategici utilizzati da ACN per raggiungere i suoi obiettivi è quello di instaurare anche delle *partnership* con fondazioni private ed imprese che supportino alcuni progetti e attività.

Nel box seguente sono riportati i principali progetti realizzati da ACN nel decennio 2002-2011.

Box 1 – Principali progetti realizzati da ACN nel periodo 2002 - 2011

Civic participation

- Rethinking The Principle Of Subsidiarity
- Citizens for the New Europe
- Assessing and Reviewing the Criteria of Representativeness of Civic NGOs
- European Charter of Active Citizenship
- Monitoring and Evaluating the State of the Rights to European Active Citizenship
- EUproact: a website on European active citizenship

CSR

- Citizens as CSR Partners
- Lisbon Minus 3: Evaluating CSR partnerships

Consumer Rights

- A Civic Evaluation of National Regulatory Authorities (NRAs)
- Civic Analysis of Bank Contracts

Health

- European Charter of Patients' Rights
- Monitoring Patients' Rights in Europe (15 countries, 21 countries)
- European Patients Rights Day (2007, 2008, 2009, 2010, 2011)

Impact regarding EU Policy and national policy

- Citizens view not only patient, not only one illness
- Use of tools developed by the Project
- Increasing number of partners and countries
- Multi-stakeholders
- Networking activity
- Building an active citizenship in Europe: an experience of mentoring

4.2. La Carta Europea dei Diritti del Malato

a) *La stesura della Carta: i 14 Diritti fondamentali del Malato*

Cittadinanzattiva, grazie ad Active Citizenship Network e insieme a un gruppo di organizzazioni civiche europee partner della rete, ha dato vita nel 2002 alla *Carta europea per i Diritti del Malato* (vedi box 6), che rappresenta il risultato del lavoro congiunto tra il Tribunale per i diritti del malato e 15 organizzazioni civiche europee.

La Carta europea dei Diritti del Malato si è basata sia sull'esperienza delle precedenti Carte promulgate in Italia a livello nazionale, regionale e locale, sia sulla *Carta europea dei diritti fondamentali*.

La Carta raggruppa i diritti inalienabili del paziente che ogni paese dell'Unione Europea dovrebbe tutelare e garantire. Diritti che si trovano a rischio, tra l'altro, a causa della crisi finanziaria dei sistemi nazionali di welfare. Tutti questi diritti, in base alla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, sono basilari nei confronti dei cittadini europei e dei servizi sanitari.

Il rafforzamento di tali diritti può divenire effettivo solo con la collaborazione e l'impegno di tutti gli *stakeholder* di ogni Paese europeo. È quindi essenziale accrescere la consapevolezza sull'importanza dei diritti dei pazienti e sulla responsabilità di ognuno nel garantire il loro rispetto. ACN celebra annualmente la Giornata Europea dei Diritti del Malato il 18 aprile in tutti gli Stati membri, ritenendo che ciò possa contribuire fortemente al raggiungimento di questo obiettivo. La Giornata Europea può essere inoltre un'occasione comune per informare, discutere, e prendere impegni per migliorare lo stato dei diritti dei malati in Europa.

Box 2 – I 14 Diritti contenuti nella Carta Europea dei Diritti del Malato*1. Diritto a misure preventive*

Ogni individuo ha diritto a servizi appropriati a prevenire la malattia.

2. Diritto all'accesso

Ogni individuo ha il diritto di accedere ai servizi sanitari che il suo stato di salute richiede. I servizi sanitari devono garantire eguale accesso a ognuno, senza discriminazioni sulla base delle risorse finanziarie, del luogo di residenza, del tipo di malattia o del momento di accesso al servizio.

3. Diritto alla informazione

Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutti i tipi di informazione che riguardano il suo stato di salute e i servizi sanitari e come utilizzarli, nonché a tutti quelli che la ricerca scientifica e l'innovazione tecnologica rendono disponibili.

4. Diritto al consenso

Ogni individuo ha il diritto ad accedere a tutte le informazioni che lo possono mettere in grado di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua salute. Queste informazioni sono un prerequisito per ogni procedura e trattamento, ivi compresa la partecipazione alla ricerca scientifica.

5. Diritto alla libera scelta

Ogni individuo ha il diritto di scegliere liberamente tra differenti procedure ed erogatori di trattamenti sanitari sulla base di adeguate informazioni.

6. Diritto alla privacy e alla confidenzialità

Ogni individuo ha il diritto alla confidenzialità delle informazioni di carattere personale, incluse quelle che riguardano il suo stato di salute e le possibili procedure diagnostiche o terapeutiche, così come ha diritto alla protezione della sua privacy durante l'attuazione di esami diagnostici, visite specialistiche e trattamenti medico-chirurgici in generale.

7. Diritto al rispetto del tempo dei pazienti

Ogni individuo ha diritto a ricevere i necessari trattamenti sanitari in un periodo di tempo veloce e predeterminato. Questo diritto si applica a ogni fase del trattamento.

8. Diritto al rispetto di standard di qualità

Ogni individuo ha il diritto di accedere a servizi sanitari di alta qualità, sulla base della definizione e del rispetto di precisi standard.

9. Diritto alla sicurezza

Ogni individuo ha il diritto di essere libero da danni derivanti dal cattivo funzionamento dei servizi sanitari, dalla malpractice e dagli errori medici, e ha il diritto di accesso a servizi e trattamenti sanitari che garantiscano elevati standard di sicurezza.

10. Diritto alla innovazione

Ogni individuo ha il diritto all'accesso a procedure innovative, incluse quelle diagnostiche, secondo gli standard internazionali e indipendentemente da considerazioni economiche o finanziarie.

11. Diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari

Ogni individuo ha il diritto di evitare quanta più sofferenza possibile, in ogni fase della sua malattia.

12. Diritto a un trattamento personalizzato

Ogni individuo ha il diritto a programmi diagnostici o terapeutici quanto più possibile adatti alle sue personali esigenze.

13. Diritto al reclamo

Ogni individuo ha il diritto di reclamare ogni qual volta abbia sofferto un danno e ha il diritto a ricevere una risposta o un altro tipo di reazione.

14. Diritto al risarcimento

Ogni individuo ha il diritto di ricevere un sufficiente risarcimento in un tempo ragionevolmente breve ogni qual volta abbia sofferto un danno fisico ovvero morale e psicologico causato da un trattamento di un servizio sanitario.

b) Il monitoraggio della Carta Europea dei Diritti del Malato: la prima edizione (2005-2007)

Dopo la stesura della Carta Europea dei Diritti del Malato nel 2002, è stato predisposto un progetto atto a raccogliere informazioni sullo stato dei diritti nei Paesi Europei.

Il progetto, svolto tra il 2005 e il 2007, si proponeva di verificare il grado di attuazione dei 14 diritti sanciti nella Carta, raccogliendo informazioni nei 14 Stati membri (Lussemburgo escluso) della “vecchia Europa”, attraverso un processo di monitoraggio realizzato dalle singole

organizzazioni civiche che lavorano in questi Paesi, al fine di iniziare a promuovere la Carta e, al contempo, mettere in pratica la cittadinanza attiva europea.

Lo scopo era quello di mettere i cittadini al centro delle politiche sanitarie, trasformando il loro ruolo da meri destinatari e fruitori dei servizi sanitari a cittadini attivi che partecipano al *policy making* nel settore sanitario e, allo stesso tempo, produrre informazioni sull'effettivo stato di attuazione dei diritti dei pazienti a livello europeo, veicolandole attraverso un rapporto finale. Il monitoraggio consiste in una raccolta di dati, attuata grazie alla collaborazione delle Associazioni europee partner di ACN, svolta da équipes composte da cittadini volontari ed operatori direttamente nelle strutture sanitarie secondo la metodologia già sperimentata dell'Audit civico. Lo svolgimento del processo è seguito e supportato in tutte le fasi dalla sede nazionale di Cittadinanzattiva.

Sia nella fase di definizione ed implementazione che in quella di valutazione, la metodologia del progetto si è ispirata al metodo dell'*informazione civica*, che può essere definito come la capacità dei cittadini organizzati di produrre e usare informazioni per promuovere le proprie politiche e partecipare al processo decisionale pubblico.

Secondo questo metodo, quando i cittadini, nonostante la loro presunta mancanza di competenza nella sfera pubblica, si organizzano e agiscono insieme nelle politiche pubbliche, sono in grado di produrre e usare informazioni provenienti sia da esperti e altre fonti che dalla loro esperienza diretta sul problema che stanno affrontando.

Tale metodo è attuato coinvolgendo le organizzazioni civiche nella raccolta di informazioni, attraverso l'osservazione diretta delle strutture ospedaliere e le interviste alle autorità ospedaliere, il che ha dato loro la possibilità di mettere in pratica il diritto a partecipare alla valutazione di servizi e politiche. Questo è indubbiamente l'aspetto più innovativo del lavoro, nonostante le difficoltà e gli ostacoli, poiché le attività svolte dai gruppi di cittadini non sono una prassi comune nella maggior parte dei paesi. Ciascun diritto della Carta europea è stato collegato a un insieme di indicatori che permette l'osservazione di fenomeni elementari. Considerati nel loro insieme, questi tendono a esprimere il livello di attuazione del diritto esaminato.

Gli indicatori ottenuti dalla letteratura, da fonti legislative e istituzionali, documenti prodotti da organizzazioni di cittadini, associazioni scientifiche ecc., sono stati selezionati in base a cinque criteri:

1. *rilevanza*, ovvero il livello di attinenza con le questioni e i problemi contenuti in ciascun diritto;
2. *sensibilità*, ovvero la capacità di registrare cambiamenti (in meglio o in peggio);
3. *precisione*, ovvero la capacità di riportare esattamente e unicamente il fenomeno che si intende registrare;
4. *accessibilità*, ovvero la disponibilità senza costi aggiuntivi rispetto a quelli previsti nel budget della ricerca;
5. *concretezza*, ovvero la capacità di registrare anche gli aspetti più concreti della realtà.

Il primo progetto sul "Monitoraggio della Carta Europea dei Diritti del Malato" è stato sviluppato grazie alla volontà di ACN e al Tribunale per i Diritti del Malato, insieme alle associazioni civiche dei paesi monitorati. FONDACA, la Fondazione per la cittadinanza attiva, ha fornito un grande supporto, specie nella fase di elaborazione dei dati e redazione del rapporto.

c) *La seconda edizione del monitoraggio*

Nel 2010 è stata realizzata una seconda edizione del monitoraggio. Le ragioni alla base della decisione di ripetere una valutazione civica sui diritti della Carta sono molto simili. In questo periodo nella riforma delle politiche sanitarie le seguenti azioni sono molto importanti:

- rafforzare la costruzione di alleanze tra organizzazioni e gruppi;
- ampliare la partecipazione al progetto di valutazione (20 Paesi);
- produrre informazione civica per fornire elementi alla politica;
- essere cittadini proattivi, non solo reattivi;

- costruire partnership con tutti i portatori d'interesse nel settore sanitario (professionisti, istituzioni locali, aziende, università);
- ultimo ma non meno importante, condividere e imparare gli uni dagli altri.

Nella seconda edizione, è stato sostanzialmente replicato l'impianto metodologico adottato nella prima esperienza, con alcune modifiche fatte sulla base delle osservazioni emerse dal primo monitoraggio.

Lo studio, volto – come si è detto – a valutare lo stato di attuazione della Carta europea dei diritti del malato negli stati membri dell'UE, è stato fatto raccogliendo quattro tipi di informazioni (elencate di seguito).

- A. Il primo tipo d'informazioni riguarda quanto gli Enti istituzionali (governo, amministrazione pubblica, Ministero della Salute, ecc.) stanno promuovendo in termini di norme, politiche, azioni negli ambiti d'interesse della Carta europea dei diritti del malato. Questi elementi, di diverso tipo e di diverso significato (dalle iniziative già realizzate a norme con possibili lacune nella loro attuazione), testimoniano il livello di attenzione alla difesa dei diritti dei pazienti a livello nazionale. Rispetto al progetto del 2005, questo primo ambito d'informazioni è stato ridefinito, comprendendo, precedentemente, la sola legislazione.
- B. Il secondo tipo di informazione riguarda *le reali condizioni dei cittadini* che ricorrono al sistema sanitario e, di conseguenza, le esperienze concrete di tutti coloro che si sono dovuti rivolgere a un ospedale o a un servizio di day hospital. Ci si riferisce, per esempio, al tempo necessario a ottenere un esame diagnostico o un intervento chirurgico in ospedale, alla presenza di determinati servizi per i pazienti ospedalieri come mediazione culturale e interpretariato, al modo in cui avviene la comunicazione tra pazienti e personale medico, alla disponibilità di attrezzature sanitarie, ecc. Il processo di definizione della struttura di valutazione ha portato all'identificazione di un insieme di 88 indicatori riguardanti i 14 diritti del malato più il diritto alla cittadinanza attiva, per rilevare le attuali condizioni dei pazienti negli ospedali.
- C. Il terzo tipo di informazione riguarda il patrimonio conoscitivo delle organizzazioni civiche nella convinzione che tali organizzazioni, visto il tipo di esperienza e di lavoro che svolgono, dispongano di un'ampia gamma di informazioni riguardanti la salute e il sistema sanitario e le violazioni dei diritti. Le organizzazioni partner coinvolte nel progetto hanno fornito informazioni a, in alcuni casi, intervistato altre organizzazioni di cittadini.
- D. Il quarto tipo d'informazione, come si è detto sopra, non contribuisce alla valutazione dello stato di attuazione dei diritti, ma è comunque stato raccolto e inserito per integrare la lettura e l'interpretazione degli altri blocchi di informazioni, e per fornire un quadro più completo. Questo tipo di informazione consiste nei *dati statistici* che agenzie internazionali raccolgono allo scopo di documentare e di descrivere in modo comparabile le condizioni di salute della popolazione e i vari fattori che la determinano (compresa la gestione dei sistemi sanitari).

57

L'insieme dei 156 indicatori comprendenti le informazioni che contribuiscono alla valutazione (A, B, C) più i 18 indicatori derivanti dall'elaborazione di dati statistici già esistenti (D), costituisce una *Matrice dei diritti del malato*. Rispetto al 2005, la matrice è stata aggiornata con l'eliminazione di alcuni indicatori e l'inserimento di nuovi.

Al fine di raccogliere tutti questi tipi di informazioni, sono state utilizzate quattro fonti di informazioni:

- un funzionario del Ministero della Salute;
- osservazione diretta degli Ospedali (fino a 5 Ospedali per Paese, in base alla popolazione) e incontri con le Autorità responsabili;
- organizzazioni partner in ciascun Paese;
- dati statistici a livello europeo.

Per consentire una lettura più “sintetica” dei risultati dell’indagine, infine, è stato calcolato per ogni indicatore un punteggio PRES (*Patients’ Rights Euro Score*), che varia da zero a 100 ed esprime in quale misura le informazioni raccolte rispettino le legittime aspettative dei cittadini. Tale punteggio è stato poi codificato sulla base di scaglioni, in valutazioni sintetiche: “scarso”, “sufficiente”, “buono”, “eccellente”. La valutazione sintetica di ogni Diritto è stata poi formulata calcolando un indice generale come media degli score dei tre gruppi di informazioni. I Diritti sono stati valutati, secondo il punteggio raggiunto, in base al diverso grado di rispetto: “non rispettato”, “a stento rispettato”, “parzialmente rispettato”, “quasi rispettato” e “totalmente rispettato”. Nell’ultima edizione di questo progetto sono stati coinvolti 20 Paesi, 56 Ospedali, 23 Ministeri della Salute e 70 organizzazioni civiche. Lo strumento del monitoraggio della Carta è in grado di produrre dunque informazioni utili per l’interlocuzione a diversi livelli: dalla presentazione delle criticità al management della singola struttura ospedaliera coinvolta, alla discussione di fattori problematici in occasione delle presentazioni dei Rapporti nazionali alle autorità sanitarie nazionali, all’interlocuzione con le Istituzioni Europee in occasione della Giornata europea per i diritti del malato, in cui viene presentato il Rapporto finale. Lo studio in primo luogo fornisce un’informazione sintetica sull’andamento del rispetto dei Diritti, attraverso una sorta di “classifica” degli stessi, per come sono emersi a livello medio europeo. Come si evince chiaramente dalla tabella seguente, nessun diritto può essere considerato pienamente rispettato.

Tab. 1 – Sintesi dei risultati del monitoraggio del rispetto dei diritti della Carta europea dei Diritti del Malato (2010)

RIGHT	ASSESSMENT	PRES
7. RIGHT TO RESPECT OF PATIENTS' TIME	NOT RESPECTED	41
5. RIGHT TO FREE CHOICE	NOT RESPECTED	43
2. RIGHT TO ACCESS – CARE	NOT RESPECTED	46
3. RIGHT TO INFORMATION	HARDLY RESPECTED	54
15. RIGHT TO ACTIVE CITIZENSHIP	HARDLY RESPECTED	54
11. RIGHT TO AVOID UNNECESSARY SUFFERING AND PAIN	HARDLY RESPECTED	58
9. RIGHT TO SAFETY	HARDLY RESPECTED	60
8. RIGHT TO THE OBSERVANCE OF QUALITY STANDARDS	PARTLY RESPECTED	61
10. RIGHT TO INNOVATION	PARTLY RESPECTED	63
4. RIGHT TO CONSENT	PARTLY RESPECTED	64
14. RIGHT TO COMPENSATION	PARTLY RESPECTED	64
13. RIGHT TO COMPLAIN	PARTLY RESPECTED	66
12. RIGHT TO PERSONALIZED TREATMENT	ALMOST RESPECTED	74
1. RIGHT TO PREVENTIVE MEASURES	ALMOST RESPECTED	75
6. RIGHT TO PRIVACY AND CONFIDENTIALITY	ALMOST RESPECTED	77
2. RIGHT TO ACCESS - PHYSICAL	ALMOST RESPECTED	84
TOTALS - MEAN VALUES	PARTLY RESPECTED	62

Fonte: Active Citizenship Network, “La Carta Europea dei diritti dei malati – Una valutazione civica” - 2011

Inoltre, per ciascuno degli indicatori appartenenti ai primi due blocchi di informazioni (rilevati, cioè, presso gli organi istituzionali e negli Ospedali), vengono simultaneamente illustrati, tramite tabelle, il punteggio medio europeo e le valutazioni ottenute in ogni Stato, rendendo possibili comparazioni tra i Paesi per singoli elementi (ad es.: l’adozione di linee guida governative sul consenso informato, oppure, a livello ospedaliero, la possibilità per i pazienti terminali e le loro famiglie di avere delle stanze singole). Le tabelle consentono, inoltre, di osservare i dati secondo il profilo del Paese, per ottenere una lettura immediata del “comportamento” del singolo Paese per il diritto in esame.

Capitolo 5

Raccogliere e diffondere le buone pratiche in sanità: il Premio Andrea Alesini

di Teresa Petrangolini e Sabrina Nardi

5.1 La promozione delle buone pratiche

a) *Le motivazioni alla base del Premio Alesini*

La storia della promozione delle buone pratiche è legata all'esperienza trentennale del Tribunale per i Diritti del Malato di Cittadinanzattiva, impegnato da sempre non solo a denunciare i ritardi, le manchevolezze e le situazioni di crisi del sistema sanitario, ma anche a valorizzare e riconoscere le innumerevoli esperienze di successo, le professionalità esistenti e le ricchezze della sanità italiana. Tutelare i diritti dei cittadini infatti significa anche lavorare perché i servizi sanitari migliorino. Indignarsi di fronte a un disservizio o a una violazione della dignità del malato è giusto così come lo è intervenire con determinazione, ma è altrettanto importante contribuire a valorizzare e diffondere la buona sanità²⁸.

Nel servizio sanitario, come in molti altri servizi pubblici, non si premia e non si punisce facilmente ed è, il più delle volte, indifferente lavorare bene o lavorare male; così l'impegno dei più volenterosi rischia di restare poca cosa se esso non viene accompagnato da una politica di riconoscimento, di valorizzazione e di diffusione delle buone pratiche.

Da qui la storia di un'iniziativa voluta per dare visibilità, senso e sostegno a quegli operatori impegnati nel migliorare il sistema sanitario: il Premio Andrea Alesini, istituito nel 1997 dal Tribunale per i Diritti del Malato, un premio dato dai cittadini alla "sanità che funziona".

Il programma di promozione e valorizzazione delle Buone Pratiche in sanità racchiude una strategia di cambiamento e di modernizzazione dei servizi sanitari del nostro Paese che punta alla valorizzazione delle risorse umane, creazione di partnership, sviluppo della partecipazione civica, rottura dell'autoreferenzialità, pratica del principio della sussidiarietà, implementazione delle risorse e delle competenze nelle comunità locali.

Le motivazioni che hanno spinto un'organizzazione di tutela dei diritti dei cittadini come Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato a cimentarsi in questa impresa sono diverse²⁹. Tra queste in particolare:

1. *passare da una qualità parlata ad una qualità erogata*. Esistono ormai molte pubblicazioni in tema di qualità dei servizi sanitari, numerose teorie, anche interessanti, un'ampia convegnistica. Occuparsi di diffusione delle buone pratiche significa osare di più: misurarsi in concreto con questo tema, mediante l'esperienza e il confronto con le "cose" fatte. Manca spesso l'esperienza e la concretezza, e soprattutto la capacità di trasferire le conoscenze acquisite nella quotidianità del servizio offerto ai cittadini.

28 Bibliografia di riferimento: "Salute e diritti dei cittadini. Cosa sapere e cosa fare" seconda edizione di Teresa Petrangolini, (Baldini Castoldi e Dalai).

29 Cittadinanzattiva (a cura di), Almanacco delle buone pratiche, Insieme di può fare, Edizioni cultura della pace, 2000. Si veda in particolare il saggio introduttivo di Giuliana Trentalance, da cui è tratto gran parte del materiale del capitolo.

2. *mettere in rete gli operatori da anni impegnati a “fare qualità dal basso”*. Pur essendoci numerose organizzazioni (soprattutto sindacali e professionali) di operatori sanitari, sono molto pochi i luoghi e i momenti nei quali chi ha fatto una iniziativa innovativa può scambiare le sue idee e le sue esperienze con altri colleghi, ugualmente impegnati. È importante lavorare in rete, anche per dare più possibilità di successo ai singoli progetti. Come si sa, l'unione fa la forza, cosa tanto più vera in questo caso.
3. *costruire circoli virtuosi e alleanze tra cittadini e operatori sanitari*. Che ci sia un forte interesse dei cittadini allo sviluppo di un programma sulle buone pratiche è fondamentale per gli stessi operatori. In questo modo essi trovano una sponda e un punto di riferimento, anche per vincere resistenze interne al sistema sanità. Il successo del Premio Andrea Alesini, che non è nato dentro il “sistema”, bensì su iniziativa dei cittadini utenti, è una prova della necessità di creare un continuo collegamento tra chi lavora nel servizio sanitario e chi sta fuori ed è interessato a veder funzionare bene le cose.
4. *costruire percorsi di miglioramento nella dimensione locale*. Se esiste un programma di miglioramento di un servizio, che, grazie al collegamento con la rete delle buone pratiche, riesce a trasformarsi in una esperienza comunicabile, anche tramite una formalizzazione scritta dei percorsi sperimentati, ci saranno altri luoghi e altri servizi che potranno utilizzare il materiale prodotto e seguire l'esempio.

b) *Cos'è una buona pratica*

La definizione di buona pratica è stata discussa e definita da un gruppo di lavoro nazionale del Tribunale per i Diritti del Malato nel 1998; essa è frutto di uno studio preparatorio durato alcuni mesi, finalizzato all'avvio del programma di raccolta e diffusione delle Buone pratiche in sanità. *“Una buona pratica nei servizi sanitari, pubblici e privati, è ogni iniziativa di successo volta a migliorare contestualmente l'efficienza (economicità) e l'efficacia (accessibilità e adeguatezza) delle strutture sanitarie. Essa può essere promossa da amministratori, professionisti e cittadini. Una buona pratica può consistere in atti normativi e amministrativi, contratti e convenzioni, comportamenti professionali, modalità di erogazione dei servizi, modalità di gestione (management), modalità di comunicazione con il pubblico e forme di partecipazione civica.”*

Lo stesso gruppo di lavoro ha poi individuato cinque requisiti che contraddistinguono la buona pratica:

1. *misurabilità*: possibilità di quantificare l'impatto dell'iniziativa;
2. *innovatività*: capacità di produrre soluzioni nuove e creative per i problemi di tutela dei diritti dei cittadini;
3. *riproducibilità*: possibilità di trasferimento e applicazione in luoghi e situazioni diverse da quelli in cui è stata realizzata;
4. *valore aggiunto*: impatto positivo e tangibile sui diritti dei cittadini;
5. *sostenibilità*: attitudine a fondarsi sulle risorse esistenti o capacità di generare essa stessa nuove risorse.

c) *L'impegno pluriennale di Cittadinanzattiva nella valorizzazione delle buone pratiche*

L'impegno nella promozione ed incentivazione delle azioni di miglioramento nei servizi sanitari, le esperienze innovative e le politiche centrate sull'orientamento al cittadino hanno radici molto lontane nella storia di Cittadinanzattiva, a partire da quando nel 1988, durante il viaggio del *“Pulmino dei diritti”*, si cominciarono a premiare operatori sanitari che si erano distinti per aver favorito la tutela dei diritti dei cittadini, mediante la consegna di un adesivo del Tribunale per i Diritti del Malato *“Io rispetto i diritti del malato”*.

Questo impegno è poi proseguito nel tempo, con l'istituzione del Premio "Andrea Alesini", che in 9 edizioni³⁰ ha assegnato riconoscimenti attribuiti dai cittadini ad una "Sanità che cambia", a dimostrazione del fatto che quando si vuole, le cose possono funzionare, mettendo insieme risorse, intelligenze e volontà e promuovendo la collaborazione tra istituzioni, operatori sanitari, utenti e soggetti privati.

Il Premio ha costituito solo una parte delle attività di Cittadinanzattiva messe in campo per dare attuazione alla diffusione di una cultura delle Buone Pratiche. Negli anni sono state realizzate:

- la costituzione di una banca dati per raccogliere le buone pratiche in campo sanitario al livello nazionale (ad oggi poco meno di 2000 buone pratiche);
- la promozione di una rete tra tutti i soggetti sensibili al tema della qualità dei servizi, in modo da favorire l'aiuto e l'assistenza reciproca sulle esperienze innovative;
- la divulgazione delle esperienze raccolte attraverso iniziative pubbliche, diffusione di stampati (cataloghi, almanacchi, rapporti annuali), newsletter, etc;
- la formazione "tra pari" dei professionisti sanitari su quattro filoni: oncologia, pediatria, umanizzazione delle cure, gestione aziendale.

Nell'ottica di favorire la maggiore diffusione possibile delle buone pratiche raccolte attraverso le diverse edizioni del Premio Andrea Alesini, Cittadinanzattiva ha messo a disposizione del progetto Osservatorio Sanità³¹ il patrimonio di buone pratiche raccolte fino al 2004, al fine di renderle fruibili e consultabili via web (le prime edizioni del premio raccoglievano le candidature e le descrizioni delle buone pratiche su supporto cartaceo).

Oltre a questa esperienza, nata su impulso della sede nazionale di Cittadinanzattiva, molte sono state le iniziative di questo genere sul territorio, realizzate non solo da attivisti dell'associazione, ma anche di professionisti promotori delle buone pratiche.

Si citano a mero titolo esemplificativo il Premio Sardella, nell'ambito della pediatria, e il Premio Ospedale a 5 stelle, promosso in Emilia Romagna.

È doveroso inoltre ricordare l'impegno di Cittadinanzattiva Toscana - Tribunale per i Diritti del Malato per la promozione e realizzazione del Premio Nottola Mario Luzi, istituito nel 2007 e che rispetta una cadenza annuale. Il premio è frutto di una collaborazione con l'Assessorato al Diritto alla Salute della Regione Toscana e con la Società della Salute Valdichiana Senese, con l'obiettivo di richiamare l'attenzione degli operatori sanitari verso la sofferenza dei malati e imprimere un impulso alla lotta al dolore, intesa come dovere terapeutico degli operatori sanitari soprattutto quando il dolore stesso perde la sua funzione di "campanello d'allarme" e diventa causa di sofferenze inutili e umilianti.

Infine Cittadinanzattiva, attraverso il suo network europeo Active Citizenship Network, ha realizzato nel 2010 la prima raccolta civica di Buone pratiche al livello europeo in sanità, che ha consentito di rilevare 34 esperienze significative di partecipazione civica in sanità: "Award for civic participation in health".

5.2 Le edizioni del Premio Alesini: un percorso in continua evoluzione

a) La prima edizione

"Sembra assurdo che i servizi nati per l'uomo debbano essere ricondotti ad una dimensione umana, perché l'hanno persa o mai l'hanno avuta. Eppure è questo l'unico obiettivo concreto: rimettere gli uomini e le donne al centro del sistema". A. Alesini

30 Nel 2011 è stato lanciato un nuovo bando per la raccolta di buone pratiche in sanità, disponibile sul sito www.cittadinanzattiva.it

31 www.osservatoriosanita.it

Nel 1997 è stata promossa da Cittadinanzattiva la prima edizione del Premio Andrea Alesini per le buone pratiche in sanità, il cui obiettivo era dare un riconoscimento dai cittadini, per “rimettere gli uomini e le donne al centro del sistema”, e quale stimolo per gli altri ad ispirarsi alle azioni positive già realizzate.

In quella occasione vennero premiati 4 dei 140 progetti presentati: un reparto ospedaliero, una nuova struttura sull’handicap, un programma di assistenza domiciliare e una casa alloggio per bambini cardiopatici.

I progetti venivano raccolti con diverse modalità: attraverso la sede nazionale o le sedi locali del Tribunale per i Diritti del Malato. Venivano poi selezionati da una giuria composta da cittadini, operatori e amministratori, che ne valutavano l’ammissibilità in base ai criteri della buona pratica. I progetti ricevuti mostravano una caratteristica comune: essere imitabili da tutti, perché non richiedevano grandi investimenti e erano il frutto di una scelta di coniugare razionalizzazione dei servizi e orientamento al cittadino.

Box 1 - Il premio dedicato ad Andrea Alesini: perché questa scelta.

Questo premio è stato dedicato alla memoria di Andrea Alesini, un medico umbro della sanità pubblica, prematuramente scomparso, che ha avuto incarichi nel campo della medicina scolastica, dell’organizzazione sanitaria e della medicina preventiva; è stato nominato direttore generale nel 1994 della ASL RM-C. Ha rappresentato un’una gestione della sanità “dalla parte dei cittadini”, attenta al dialogo e al rispetto dei diritti, nonché orientata a trasformare sempre le legittime aspettative in concrete azioni di governo. La sua storia è una storia di idee, di intuizioni, di volontà e tenacia, di semi gettati che hanno messo radici profonde. Andrea Alesini ha costruito ed ottenuto obiettivi speciali:

- la realizzazione della prima unità spinale unipolare del Centro Sud;
- l’attivazione di un centro dialisi assistito fuori dall’ambito ospedaliero;
- l’erogazione dell’assistenza sanitaria di base per immigrati e nomadi prima che leggi nazionali lo regolamentassero;
- l’apertura di case famiglia per pazienti psichiatrici;
- la promozione di un progetto europeo per i malati psichiatrici volto alla costruzione di un giardino di sculture.

Andrea Alesini è stato componente della Direzione nazionale del Movimento Federativo Democratico (ora Cittadinanzattiva).

Per ricordare la sua opera e quello che egli ha rappresentato, Cittadinanzattiva, d’intesa con la famiglia, ha promosso il riconoscimento a lui intitolato, con il quale si intendono premiare non parole, ma concrete opere di riforma della sanità e di costruzione di un servizio capace di tutelare davvero i diritti dei cittadini.

62

b) La nascita di una banca dati

Alla prima edizione ne sono seguite altre otto, e da quella esperienza è nata l’idea di raccogliere in una banca dati tutti i progetti che fossero innovativi, misurabili, sostenibili, riproducibili e dotati di un reale valore aggiunto per i diritti dei cittadini.

Tutte le esperienze selezionate nella banca dati delle buone pratiche partono sempre dalla volontà di risolvere un problema o di superare una criticità; le soluzioni trovate passo passo innescano un circolo virtuoso di miglioramento che amplia nel corso del progetto il campo di azione degli interventi, fino ad arrivare ad una visione globale e completa dei bisogni da soddisfare. In pratica, spesso una buona pratica è come un puzzle che si costruisce pezzo per pezzo, fino ad arrivare all’immagine finale. Il fatto di poterla descrivere, misurare, confrontare, fa sì – ed è questo uno dei valori più importanti di una politica di promozione delle buone pratiche – che essa diventi una sorta di modello teorico, “una metodologia di intervento da manuale”, riproducibile in altre realtà.

Analizzando le buone pratiche della banca dati ed i racconti degli operatori e dei cittadini, sono emersi alcuni modelli assistenziali, tra i quali risultavano particolarmente rilevanti: l’integrazione efficace, la comunicazione competente, l’orientamento alla qualità.

L'integrazione efficace

Da anni si parla in Italia della necessità di integrare i servizi sanitari e assistenziali. Ci sono molte disposizioni di legge al riguardo. Di fatto i servizi continuano ad essere organizzati in modo auto-referenziale. Molte delle buone pratiche analizzate sono esperienze di integrazione. Integrazione tra cooperative sociali, università, scuole, fondazioni bancarie, associazioni di cittadini, istituzioni locali, medici di famiglia, operatori sanitari, aziende private, per creare una rete assistenziale e, allo stesso tempo, di inclusione sociale nel campo della salute mentale o per migliorare l'assistenza pediatrica o, ancora, per fornire migliori cure oncologiche. Il fine è quello di garantire che sia la comunità locale nel suo complesso ad assumersi la responsabilità della tutela della salute e della qualità dei servizi.

La comunicazione competente

Il servizio sanitario è un sistema che non comunica e che ha grandissime difficoltà di relazione con il pubblico. Uno dei valori che emergono dalle buone pratiche analizzate in questi anni è la capacità di creare una “relazione di cura” con gli utenti, i quali diventano co-attori nel cambiamento dei servizi e nella promozione della qualità. C'è chi ha fatto diventare l'accoglienza, la umanizzazione e il comfort ospedaliero fattori determinanti dell'intervento terapeutico. Chi si è inventato strumenti di comunicazione innovativi, in collaborazione con società di telecomunicazione. Chi infine ha puntato tutto il suo progetto sulla accessibilità e la flessibilità dei servizi territoriali per generare l'aumento di fiducia degli utenti e garantire una maggiore adeguatezza degli interventi terapeutici. Ciò che emerge con chiarezza, in moltissime esperienze, è che la capacità di comunicare e il rapporto con il mondo “esterno” rappresentano elementi altrettanto importanti della qualità tecnica delle prestazioni erogate.

L'orientamento alla qualità

Per i cittadini qualità significa soprattutto alcune cose fondamentali: avere a che fare con una organizzazione che si prende cura di te, che si fonda su obiettivi e funzioni (e non su percorsi burocratici e gerarchie), che è attenta ai risultati e al miglioramento. Sono esempi di tale orientamento molte delle ‘cose’ che compaiono nei progetti di buone pratiche. Ad esempio, l'attenzione all'intero percorso del paziente dalla fase acuta fino alla completa riabilitazione o al reinserimento nella vita ordinaria; la rivoluzione dei ruoli in ospedale, con la creazione di tanti piccoli gruppi di miglioramento “dal basso” collegati a un disegno strategico generale, al fine di coinvolgere tutti gli operatori; la presa in carico ‘totale’ del malato, anche nel caso di paziente terminale, mediante l'attivazione di reti di solidarietà, attività di sostegno alle famiglie, il rispetto dei diritti sociali e sanitari delle persone malate e così via. Ciò significa avere una concezione della qualità a 360° gradi, che spesso non richiede ulteriori risorse, ma che implica effettivamente una rivoluzione culturale nel mondo sanitario. Di seguito si riporta un prospetto delle diverse edizioni del premio e delle buone pratiche censite sul territorio nazionale, che, ad oggi, contano poco meno di 2000 progetti concretamente realizzati nel nostro Paese.

Tab. 1 - Edizioni del Premio Alesini e progetti raccolti

EDIZIONI PREMI	ANNO BANDO	NUMERO PROGETTI
PRIMA EDIZIONE	1997	140
SECONDA EDIZIONE	1998	287
TERZA EDIZIONE	1999	417
QUARTA EDIZIONE	2000	213
QUINTA EDIZIONE	2001	235
SESTA EDIZIONE	2002	136
SETTIMA EDIZIONE	2004	129
OTTAVA EDIZIONE	2006	244 ²
EDIZIONE SPECIALE TRENTENNALE TRIBUNALE PER I DIRITTI DEL MALATO	2010	140

2 I progetti di questa edizione rientrano nella più ampia raccolta di buone pratiche “Tira fuori le tue idee. Il concorso delle Buone Pratiche di Cittadinanzattiva”. Il numero di progetti si riferisce sia a quelli relativi all'area sanitaria che ai servizi di pubblica utilità.

c) *L'edizione speciale del Premio Andrea Alesini in occasione del Trentennale del Tribunale per i Diritti del Malato*

A distanza di 4 anni dall'ultima edizione del Premio, nel 2010 Cittadinanzattiva ha deciso di lanciare una edizione speciale del premio, per valorizzare le buone pratiche in tema di umanizzazione delle cure presenti nel Paese, spinti dallo spirito di ricerca dell'apporto umano al servizio, la valorizzazione delle azioni dei singoli cittadini, con l'ambizione di arrivare a creare una rete di operatori e professionisti che rivoluzionino dal basso il rapporto tra cittadini ed erogatori di servizi pubblici, nell'ottica della sussidiarietà.

Il primo risultato di questa edizione speciale del Premio è stata la messa a punto di una definizione condivisa di umanizzazione delle cure e delle sue declinazioni, attraverso il confronto di un tavolo di lavoro composto da diversi *stakeholder* della sanità (cittadini, aziende sanitarie e professionisti sanitari). Si è condiviso che per "umanizzazione delle cure", si intende la pratica quotidiana del diritto alla dignità umana e dell'impegno della lotta all'esclusione sociale, garantendo l'erogazione delle prestazioni nel rispetto di quanto contenuto all'interno della Carta Europea dei Diritti del Malato.

Le declinazioni dell'umanizzazione delle cure sono sintetizzabili in 4 aree:

- A) presa in carico del cittadino nel percorso di cura;
- B) cura della relazione tra professionisti sanitari, personale impiegato nelle strutture socio-sanitarie e cittadini (pazienti e familiari);
- C) comfort degli ambienti e processi organizzativi vicini alle esigenze dei cittadini e volti a determinare un miglioramento della qualità della vita;
- D) trasparenza e accessibilità alle informazioni e partecipazione civica quale contributo al buon andamento della qualità dei servizi e dei processi organizzativi.

La raccolta delle buone pratiche si è svolta per la prima volta attraverso il solo utilizzo del canale web: la risposta al bando era possibile solo attraverso la compilazione di un *form on line* (appositamente creato) che consentiva di raccogliere le informazioni necessarie a descrivere contesto, attività del progetto, durata, risultati raggiunti e metodi di valutazione dei risultati adottati dai promotori. La valutazione dei progetti candidati è avvenuta in due fasi:

- l'attribuzione di un punteggio a ciascun progetto da parte di una commissione tecnica, composta da 11 esperti del mondo della sanità (tra di essi, rappresentanti del mondo delle aziende sanitarie, dei professionisti sanitari, delle organizzazioni civiche e di pazienti, di società scientifiche, bio-eticisti).
- la valutazione dei progetti finalisti da parte di una giuria, composta da 18 esperti che ha decretato vincitori e menzioni speciali per i progetti particolarmente interessanti.

A ciascun componente di commissione tecnica e giuria è stato richiesto di attribuire un punteggio sui 5 criteri caratterizzanti una buona pratica (innovatività, sostenibilità, riproducibilità, misurabilità, valore aggiunto), assegnando un numero compreso tra 1 e 5 per ciascun criterio; è stato inoltre assegnato un punteggio aggiuntivo a quei progetti che prevedevano strumenti di valutazione dei risultati raggiunti.

In questa edizione sono stati raccolti 140 progetti³²; la giuria ha deciso di assegnare non solo i primi tre premi previsti dal bando, ma di riconoscere anche menzioni speciali per quelle iniziative particolarmente significative.

Box 2 - I risultati del Premio Alesini 2010 per progetti di umanizzazione delle cure

PRIMO CLASSIFICATO:	Progetto “Facciamo girare la carta, non i cittadini!” del servizio di Assistenza Protesica Integrativa della ASL TO1
SECONDO CLASSIFICATO:	Progetto “U.F.E. (Utenti Familiari Esperti) presentato dall’Unità Operativa n. 2 di Psichiatria di Trento
TERZO CLASSIFICATO:	Progetto “Giocamico” del Dipartimento Materno-Infantile azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma

Menzione Speciale “Pediatria”:

- “Giocoterapia e dolore procedurale” -Policlinico Universitario Bologna- Parma”
- “Os...pedaliamo. I diritti dei bambini in movimento” -Agenzia Regionale Sanitaria della Puglia

Menzione speciale “Soggetti fragili”:

- “Fai ‘centro’ con noi” - Azienda Ospedaliera “Ospedale Maggiore” di Crema
- Centro Clinico Nemo (Neuromuscolar omniculture) per le distrofie muscolari, la SLA, le amiotrofie spinali e le altre patologie neuromuscolari”- Fondazione Serena Onlus, Milano;
- “Rianimazione aperta” - Azienda Ospedaliera di Padova;
- “Eliminare la contenzione meccanica, farmacologica e ambientale e le cattive pratiche rivolte alle persone anziane istituzionalizzate” -ASL di Trieste

Menzione speciale “Umanizzazione è partecipazione”:

- “Salute partecipata. Voce ai cittadini”- Azienda USL4 di Prato
- “Valutazione infermieristica dei Rischi per l’Assistenza-V.I.R.A. - Azienda Ospedaliera, Firenze.

PARTE SECONDA

LE REGIONI ALLA PROVA DEI FATTI:
DIFFERENTI CAPACITÀ DI RISPOSTA
ALLA DOMANDA DI SALUTE

Capitolo 6

La rete dell'emergenza-urgenza

di Michela Liberti

6.1. Le caratteristiche del sistema di emergenza-urgenza tra indirizzi normativi e modelli gestionali reali

Con l'Atto di indirizzo e coordinamento alle Regioni per la determinazione dei livelli di assistenza sanitaria in emergenza del 1992 e con le Linee guida per il sistema di emergenza/urgenza del 1996 si definiscono le caratteristiche del sistema d'emergenza-urgenza.

L'Emergenza sanitaria sul territorio si trasforma da "servizio", che prevede il semplice invio dell'ambulanza sul luogo dell'evento ed il successivo trasporto del paziente al Pronto Soccorso più vicino, ad un vero e proprio "sistema di soccorso", che consiste nell'integrazione delle fasi di soccorso, con l'invio del mezzo meglio attrezzato per il trattamento extraospedaliero, così da incidere positivamente sull'intervallo di tempo in cui la persona bisognosa di intervento rimane senza adeguata terapia prima del trasporto all'ospedale più idoneo.

Il modello organizzativo del sistema dell'Emergenza sanitaria risulta articolato come segue:

- *Sistema di allarme sanitario*, dotato di numero telefonico di accesso breve ed universale "118", in collegamento con le Centrali Operative alle quali fanno capo tutte le richieste telefoniche di urgenza ed emergenza. La Centrale Operativa garantisce il coordinamento di tutti gli interventi nell'ambito territoriale di riferimento ed attiva la risposta ospedaliera 24 ore su 24. Le centrali operative sono organizzate, di norma, su base provinciale. L'attivazione della Centrale Operativa, la sua organizzazione funzionale, il suo raccordo con le strutture territoriali e ospedaliere, con i mezzi di soccorso, con le altre centrali operative e con le istituzioni pubbliche e private nella risposta all'emergenza, costituiscono, insieme all'attivazione dei dipartimenti ospedalieri di emergenza-urgenza ed accettazione, il fulcro per l'organizzazione del sistema. Oltre a definire con la massima precisione possibile il grado di criticità e complessità dell'evento accaduto e, conseguentemente, attivare l'intervento più idoneo, la Centrale Operativa deve anche fornire consigli più appropriati, eventualmente indirizzando il paziente al proprio medico di base o al pediatra di libera scelta (nelle ore diurne e per patologie che non rivestono carattere di emergenza né di urgenza) o ai servizi di guardia medica, oppure ai punti di primo soccorso territoriale, indicandone l'ubicazione.
- *Sistema territoriale di soccorso*, costituito dai mezzi di soccorso distribuiti sul territorio: Ambulanza di soccorso di base e di trasporto, Ambulanza di soccorso avanzato, Centro mobile di rianimazione, Eliambulanza.
- *Rete di servizi e presidi*, rappresentata da:
 - *Punti di primo intervento*, fissi o mobili, organizzati per esigenze stagionali in località turistiche ed in occasioni di manifestazioni, nei quali è possibile: effettuare il primo intervento medico in caso di problemi minori; stabilizzare il paziente in fase critica; attivare il trasporto protetto presso l'ospedale più idoneo;
 - *Pronto Soccorso Ospedalieri*, assicurano gli accertamenti diagnostici e gli eventuali

interventi necessari per la soluzione del problema clinico presentato, oppure, nei casi più complessi, garantiscono gli interventi necessari alla stabilizzazione del paziente e l'eventuale trasporto ad un ospedale in grado di fornire prestazioni specializzate, sotto il coordinamento della Centrale Operativa;

- *Dipartimenti di Emergenza-Urgenza Accettazione (DEA)*, rappresentano un'aggregazione funzionale di unità operative, adottano un codice comune di comportamento assistenziale, assicurano una risposta rapida e completa. I DEA afferiscono a due livelli di complessità, in base alle Unità operative che li compongono: DEA di I livello e DEA di II livello.
 - *Ospedale sede di D.E.A. di I Livello*: garantisce oltre alle prestazioni fornite dagli ospedali sede di Pronto Soccorso anche le funzioni di osservazione e breve degenza, di rianimazione e, contemporaneamente, deve assicurare interventi diagnostico-terapeutici di medicina generale, chirurgia generale, ortopedia e traumatologia, cardiologia con UTIC (Unità di Terapia Intensiva Cardiologia). Sono inoltre assicurate le prestazioni di laboratorio di analisi chimico-cliniche e microbiologiche, di diagnostica per immagini, e trasfusionali.
 - *Ospedale sede di D.E.A. di II Livello o EAS (Dipartimento di Emergenza ad Alta Specialità)*: assicura, oltre alle prestazioni fornite dal DEA di I livello, le funzioni di più alta qualificazione legate all'emergenza, tra cui la cardiocirurgia, la neurochirurgia, la terapia intensiva neonatale, la chirurgia vascolare, la chirurgia toracica, secondo le indicazioni stabilite dalla programmazione regionale. Altre componenti di particolare qualificazione, quali le unità per grandi ustionati, le unità spinali ove rientranti nella programmazione regionale, sono collocati nei DEA di II livello, garantendone in tal modo una equilibrata distribuzione sul territorio nazionale ed una stretta interrelazione con le centrali operative delle regioni.

70

Il DPR del 1992 e le linee guida del 1996 oltre a disegnare la rete dell'emergenza-urgenza, danno precise indicazioni alle Regioni sulla riorganizzazione della rete. In particolare suggeriscono di:

- predisporre un Piano regionale per l'emergenza, identificando le differenti esigenze delle aree territoriali regionali con particolare riguardo agli insediamenti abitativi, produttivi, alle infrastrutture, alle attività lavorative, ai flussi di traffico e turistici ed alle attività sportive;
- individuare le sedi idonee di Pronto soccorso ospedaliero;
- procedere alla riorganizzazione e al potenziamento dei posti letto delle unità operative di rianimazione e terapia intensiva e delle altre terapie intensive specializzate (UTIC, terapia intensiva neonatale, centri ustionati, etc.);
- istituire un Comitato regionale sanitario per l'emergenza, con compiti di programmazione ed indirizzo delle attività svolte nel sistema di emergenza;
- organizzare la logistica dei servizi di guardia medica territoriale, allo scopo di favorire e di incentivare il costituirsi di rapporti di collaborazione fra medici di medicina generale, medici di guardia medica e medici dei DEA, e rendere possibile uno scambio oltretutto di informazioni cliniche relative ai pazienti assistiti, di prevedere che i presidi di guardia medica sino al più possibile accorpati o dislocati presso i Servizi di pronto soccorso o di primo intervento sanitario.

Sono passati ormai quasi 20 anni dallo storico DPR del 27 marzo 1992 e 15 dalle Linee guida da parte della Conferenza Stato-Regioni. In questi anni tutte le Regioni hanno affrontato il tema, definendo un Piano regionale per l'emergenza o attraverso altri atti normativi e di programmazione. Di seguito, la ricognizione svolta dalle segretarie regionali di Cittadinanzattiva, in collaborazione con le Regioni, circa gli atti di programmazione in materia di emergenza-urgenza emanati.

Tab. 1 - Atti di programmazione in materia di emergenza-urgenza emanati in ogni Regione¹

REGIONE	ATTI DI PROGRAMMAZIONE REGIONALE IN MATERIA DI EMERGENZA-URGENZA
ABRUZZO	PROGRAMMA OPERATIVO 2010, AZIONI 2 E 8
BASILICATA	LEGGE REGIONALE N. 21 DEL 3 AGOSTO 1999
CALABRIA	IL RIORDINO DELLA RETE DI EMERGENZA-URGENZA, REGIONE CALABRIA, OTTOBRE 2010 (ALL.2)
EMILIA ROMAGNA	PIANO SANITARIO REGIONALE 2003
FRIULI VENEZIA GIULIA	PIANO SANITARIO REGIONALE 2010-2012
LAZIO	DECRETO N. 80 DEL 2010, "RIORGANIZZAZIONE DELLA RETE OSPEDALIERA REGIONALE" DECRETO N. 113 DEL 2010, "PROGRAMMI OPERATIVI 2011-2012"
LIGURIA	PIANO SANITARIO REGIONALE 2009-2011
LOMBARDIA	COSTITUZIONE NEL 2008 DELL'AREU (AZIENDA REGIONALE EMERGENZA URGENZA – LOMBARDIA) PIANO REGIONALE PER L'EMERGENZA 2008
MARCHE	LEGGE REGIONALE 36/1998 "SISTEMA EMERGENZA SANITARIA"
PIEMONTE	DGR 48 DEL 14.4.2008, "PIANO SOCIO-SANITARIO REGIONALE 2007-2010". LINEE GUIDA PER LA REVISIONE DEI SISTEMI DI EMERGENZA-URGENZA SANITARIA.
PUGLIA	DGR 1479/2011, NUOVO ASSETTO DEL SERVIZIO EMERGENZA URGENZA "118"
SARDEGNA	DGR 31/2 DEL 20 LUGLIO 2011, RIORGANIZZAZIONE DELLA RETE DI EMERGENZA
SICILIA	LEGGE N. 5, DEL 14 APRILE 2009 PIANO OPERATIVO 2010-2012
TOSCANA	PIANO SANITARIO REGIONALE 2005-2007, PROGETTO SPECIALE N. 7 "STRATEGIE DI MIGLIORAMENTO DEL SISTEMA DI EMERGENZA URGENZA INTRA ED EXTRA OSPEDALIERO"
UMBRIA	PIANO SANITARIO REGIONALE 2009-2011, PUNTO 13.3 RIDEFINIRE IL SISTEMA DELL'EMERGENZA-URGENZA SANITARIA – UMBRIA SOCCORSO 118
VALLE D'AOSTA	LEGGE REGIONALE 13 MARZO 2008, N.4 "DISCIPLINA DEL SISTEMA REGIONALE DI EMERGENZA-URGENZA SANITARIA" LEGGE REGIONALE 2 APRILE 2008, N.7 "ORGANIZZAZIONE DELLE CENTRALE UNICA PER LA GESTIONE DELLE CHIAMATE DI SOCCORSO"
VENETO	DGR N. 1511 DEL 23/05/2003, COORDINAMENTO REGIONALE DEL SISTEMA DI EMERGENZA-URGENZA. ISTITUZIONE DELLA RETE
TRENTO	LEGGE PROVINCIALE 16/2011, PREVEDE ANCHE LA RIFORMA DELL'AREA DELL'EMERGENZA-URGENZA

71

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2011

Tuttavia, anche se in tutte le Regioni è presente una rete dell'emergenza-urgenza, ancora profondamente diversificati appaiono i modelli gestionali regionali della rete stessa. Come si evince in particolare dalla recente indagine conoscitiva svolta dalla 12° commissione permanente del Senato, le difformità di assetto e di prestazioni della rete di emergenza tra le diverse regioni e tra territori delle stesse regioni, sono spesso macroscopiche.

6.2. Le Centrali Operative del 118

a) Localizzazione e dimensione delle Centrali Operative

Come abbiamo detto, la Centrale Operativa 118 riceve e gestisce tutte le richieste telefoniche di urgenza ed emergenza nel proprio ambito territoriale di riferimento. Oltre a definire con la massima precisione possibile il grado di criticità e complessità dell'evento accaduto e, conseguentemente, attivare l'intervento più idoneo, la Centrale Operativa deve anche fornire consigli più appropriati, eventualmente indirizzando il paziente al proprio medico di base o al pediatra di libera scelta (nelle ore diurne e per patologie che non rivestono carattere di

1 Sono stati indicati solo i documenti più recenti emanati dalla Regione.

emergenza né di urgenza) o ai servizi di guardia medica, oppure ai punti di primo soccorso territoriale, indicandone l'ubicazione.

Tab. 2 – Rapporto tra numero di abitanti e CO118

NORD			CENTRO			SUD E ISOLE		
REGIONE	N.CO118	N.AB/CO118	REGIONE	N.CO118	N.AB/CO118	REGIONE	N.CO118	N.AB/CO118
F.V.G.	4	308.610	ABRUZZO	4	334.829	BASILICATA	1	588.593
LIGURIA	5	323.017	EMILIA ROMAGNA	7	629.355	CALABRIA	5	401.861
LOMBARDIA	12	820.412	LAZIO	6	949.175	CAMPANIA	9	647.181
PIEMONTE	8	556.295	MARCHE	4	390.196	MOLISE	1	320.042
T.A.A.	2	515.408	TOSCANA	12	311.196	PUGLIA	5	815.988
VALLE D'AOSTA	1	127.836	UMBRIA	3	300.930	SARDEGNA	2	836.303
VENETO	7	720.485				SICILIA	4	1.260.090
TOTALE NORD	39	595.407	TOTALE CENTRO	36	489.938	TOTALE SUD E ISOLE	27	723.845

Fonte: Indagine conoscitiva del Senato, 2011

La tabella 2 evidenzia per ciascuna Regione il rapporto tra il numero complessivo degli abitanti e le CO118, con variazioni che oscillano dai 127.836 abitanti per le CO118 della Valle d'Aosta al 1.260.090 abitanti per le CO118 della Sicilia. Questo dato evidenzia che bacini di utenza di 150-200.000 abitanti sono alquanto esigui per strutture così complesse.

Inoltre, dall'indagine conoscitiva del Senato emerge come in alcune regioni – quali Calabria, Campania e Piemonte – il numero di chiamate annue è tra le 10.000 e le 20.000, circa 30-60 chiamate al giorno, ovverosia 102 chiamate ogni 50 minuti. Si tratta di un numero troppo esiguo, in quanto si stima che una Centrale Operativa dovrebbe gestire almeno 150.000 chiamate l'anno. Infine, anche i soccorsi risultano essere in numero ridotto in molte realtà. A titolo esemplificativo, la Calabria dichiara un minimo di 6.748 soccorsi, pari a meno di un soccorso l'ora.

72

b) Organizzazione e funzionamento del sistema di allarme sanitario

Sempre dall'indagine del Senato del 2011 sopra menzionata, emerge che tutte le Centrali Operative garantiscono il coordinamento degli interventi sanitari nel territorio di competenza, ma non tutte assicurano radiocollegamenti con i mezzi di soccorso presenti sul territorio, e altre non hanno frequenze dedicate e riservate al Servizio Sanitario Nazionale. Questo è un punto cruciale nella gestione del soccorso: il mancato contatto radio con i mezzi di soccorso presenti sul territorio non permette alla Centrale Operativa di gestire in modo corretto un evento. Abruzzo, Toscana, Campania e Sicilia presentano le più elevate criticità al riguardo. Riguardo ai mezzi di soccorso un nostro recente monitoraggio² ha rilevato una carenza, in alcune regioni del sud, soprattutto delle ambulanze medicalizzate, questo provoca l'impossibilità di stabilizzare il paziente in loco e di trasportarlo nell'ospedale più idoneo, mentre obbliga il trasporto nell'ospedale più vicino, venendo meno il presupposto di "sistema di soccorso".

2 Per maggiori informazioni vedi § 6.5.

Box 1 – Un caso di malasanità

Cittadino relativamente giovane (circa 50 anni), buon livello economico e di istruzione, deve farsi operare di emorroidi. Esegue l'operazione privatamente con l'assicurazione, rientra a casa, ma ha delle complicanze. Viene portato dal 118 nella struttura di competenza territoriale (piccolo ospedale in provincia di Torino) dove intervengono a più riprese senza risolvere il problema, anzi, continua l'emorragia e lui è a rischio di morte. Resta vigile durante tutto il periodo, dando indicazioni ai sanitari di cosa gli è stato fatto e cosa gli sta succedendo, chiede di essere spostato in una struttura più adeguata, ma gli rispondono che non è più trasportabile e che rischierebbe di morire nel tragitto, però da questa dichiarazione all'esecuzione dell'ennesima operazione passano ben 5 ore, per riuscire a preparare la sala operatoria.

Lui non lamenta tanto l'incompetenza, ricorda che le persone che lo hanno assistito sono state molto attente, premurose e disponibili. Lamenta di essere finito per territorialità in un posto non adeguato e che avrebbe dovuto essere portato subito all'ospedale più attrezzato e adatto alla sua patologia.

In alcune Regioni (Abruzzo, Calabria e Campania) non risultano operative delle procedure condivise e protocolli operativi interni tra la Centrale Operativa e le altre istituzioni coinvolte nel sistema di emergenza-urgenza (ospedali, 112, 113, 115, polizia stradale, prefettura, protezione civile, soccorso alpino), così come in Puglia, Calabria, Campania e Basilicata non vi sono collegamenti diretti con le sedi delle istituzioni che collaborano nel soccorso.

Risulta, inoltre, che molte centrali operative non sono integrate nella stessa regione, problema tanto più rilevante nel momento in cui dovesse sorgere la necessità di vicariare una Centrale Operativa per un guasto, un incendio, etc... Tale circostanza dimostra che le centrali operative, tranne qualche regione, non compongono un sistema, ma fungono come entità a se stanti.

c) Collegamento tra Centrale Operativa 118 e rete ospedaliera

73

Dall'indagine del Senato risulta che Umbria, Basilicata, Campania, Calabria e Sicilia, spesso o qualche volta, non hanno collegamenti con gli ospedali di riferimento. Si tratta di una grave carenza, poiché la centrale operativa, in questo modo, risulta operare in modo avulso e distaccato, senza rientrare in un sistema organico dell'emergenza-urgenza. Gli ospedali, inoltre, non sono informati di quanto avviene e di quanti e quali pazienti si apprestino a ricevere, mentre, per altro verso, la Centrale Operativa non è a conoscenza delle risorse di cui l'ospedale dispone in quel momento. Si tratta di un punto fondamentale dell'organizzazione. Collegato a questo tema c'è quello relativo alla conoscenza da parte della Centrale Operativa della disponibilità dei posti di area critica, ai sensi di quanto disposto dal Decreto del Presidente della Repubblica del 27 marzo 1992; si evince tuttavia che in alcune regioni tale aspetto risulta carente, soprattutto al Centro (assente nel 75% dei casi) e al Sud e Isole (assente nel 50% dei casi), forse per mancanza di procedure condivise e per assenza di comunicazione. Si tratta di un profilo che necessita di un intervento migliorativo. Forse si potrebbero evitare anche alcuni trasferimenti interospedalieri spesso critici per i pazienti.

Risulta, infine, che non tutte le centrali si avvalgono di programmi per la promozione e la verifica della qualità dell'assistenza prestata. L'impressione è che le centrali operative si pongano in modo autoreferenziale. In particolare, Umbria, Toscana, Piemonte, Abruzzo, Campania e Sicilia sembrano presentare le situazioni più critiche.

d) Collegamento tra rete 118 e servizi di continuità assistenziale

Premesso che la continuità assistenziale non è parte integrante del sistema di emergenza-urgenza territoriale, ciò non toglie che dovrebbero essere garantiti dei collegamenti tra le CO118 e i servizi di continuità assistenziale, al fine di intercettare preventivamente i codici a più bassa criticità, quelli bianchi e verdi, e inviarli ai servizi presenti sul territorio, riducendo

così gli accessi impropri al pronto soccorso e razionalizzando le risorse presenti sul territorio. La situazione che viene fuori dall'indagine del Senato è variegata.

Tab. 3 – Collegamento tra CO118 e servizi di continuità assistenziale (valori percentuali)

NORD			CENTRO			SUD E ISOLE		
REGIONE	RISPOSTA SI	RISPOSTA NO	REGIONE	RISPOSTA SI	RISPOSTA NO	REGIONE	RISPOSTA SI	RISPOSTA NO
F.V.G.	50	50	ABRUZZO	67	33	BASILICATA	0	100
LIGURIA	100	0	EMILIA ROMAGNA	40	60	CALABRIA	67	33
LOMBARDIA	67	33	LAZIO	0	100	CAMPANIA	57	43
PIEMONTE	86	14	MARCHE	100	0	MOLISE	0	100
T.A.A.	100	0	TOSCANA	67	33	PUGLIA	50	50
VALLE D'AOSTA	100	0	UMBRIA	100	0	SARDEGNA	0	100
VENETO	86	14				SICILIA	67	33
TOTALE NORD	79	21	TOTALE CENTRO	56	44	TOTALE SUD E ISOLE	50	50

Fonte: Indagine conoscitiva del Senato, 2011

Al Nord è presente nel 79% delle Regioni, mentre al Centro e al Sud in circa la metà delle Regioni.

Appare chiara la necessità di un indirizzo univoco.

Box 2 – Una Buona Pratica³

74

Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento. Medico di continuità assistenziale attivato tramite il 118 Trentino emergenza, su una parte del territorio, Valsugana e Primiero, da estendere a tutto il territorio provinciale. Reperibilità 24h/24h del medico di continuità assistenziale anche durante i trasferimenti per le visite a domicilio.

Anche i Punti di Primo Intervento (PPI) non rientrano nel sistema dell'emergenza-urgenza, in quanto non costituiscono riferimento per la centrale operativa. Se la presenza di collegamenti prevedesse che pazienti gestiti dai mezzi di soccorso venissero inviati presso queste strutture, si verificherebbe un errore, poiché i Punti di Primo Intervento devono gestire esclusivamente l'autopresentazione. L'indagine del Senato rileva che sono garantiti collegamenti con i punti di primo intervento nel 90% dei casi al Nord, nel 75% dei casi al Centro e nel 70% dei casi nel Sud e Isole.

6.3. Le reti di servizi dei presidi ospedalieri: Pronto Soccorso e Dipartimento di Emergenza e Accettazione (DEA)

a) Il sistema organizzativo dei DEA e degli EAS (o DEA di II livello)

La tabella che segue riporta diverse informazioni relativi ai DEA e agli EAS. La seconda colonna rappresenta la distribuzione regionale dei DEA più gli EAS, poi nelle colonne a seguire viene indicato il rapporto tra numero di abitanti e DEA. Le restanti colonne indicano il bacino di utenza minimo e massimo, dichiarato dai responsabili dei DEA e degli EAS, e il loro valore medio.

3 Casi di buone pratiche segnalati dai segretari regionali di Cittadinanzattiva, durante la ricognizione del sistema di emergenza-urgenza nella propria Regione.

Tab. 4 – Rapporto tra numero di abitanti e DEA

NORD								
REGIONE	N. TOT DEA+EAS	N. AB/DEA	DEA (MIN)	DEA (MAX)	DEA (MEDIA)	EAS (MIN)	EAS (MAX)	EAS (MEDIA)
F.V.G.	11	112.222	35.000	144.000	78.500	30.000	304.012	191.337
LIGURIA	9	179.454	126.000	339.246	222.624	270.000	1.000.000	635.000
LOMBARDIA	56	175.802	45.000	1.301.855	252.227	181.338	2.000.000	741.633
PIEMONTE	31	143.560	51.546	343.950	156.082	120.000	908.263	398.696
T.A.A.	5	206.163	69.982	69.982	69.982	217.047	519.800	368.424
VALLE D'AOSTA	1	127.836	-	-	-	125.000	125.000	125.000
VENETO	24	204.891	50.911	588.804	190.430	174.04	302.860	258.970
TOT NORD	137	169.495	35.000	1.301.855	161.641	30.000	2.000.000	388.437
CENTRO								
ABRUZZO	14	95.665	20.000	140.000	61.877	52.000	200.000	142.517
EMILIA ROMAGNA	18	244.749	70.000	600.000	206.225	150.000	966.000	455.434
LAZIO	29	196.381	130.000	1.200.000	366.460	550.000	1.578.192	1.112.193
MARCHE	14	111.485	47.000	133.380	91.267	155.422	1.440.000	797.711
TOSCANA	24	155.598	14.551	280.000	135.862	45.000	1.400.000	527.240
UMBRIA	6	150.465	60.000	120.000	79.399	230.000	300.000	265.000
TOT CENTRO	105	167.980	14.551	1.200.000	156.848	45.000	1.578.192	550.016
SUD E ISOLE								
BASILICATA	3	196.198	200.000	200.000	200.000	170.227	170.227	170.227
CALABRIA	11	182.664	80.000	180.000	146.000	733.309	733.309	733.309
CAMPANIA	28	208.022	68.354	548.834	304.297	60.000	6.000.000	2.213.655
MOLISE	3	106.681	105.000	105.000	105.000	132.000	132.000	132.000
PUGLIA	15	272.329	14.773	250.000	127.199	150.000	1.000.000	548.319
SARDEGNA	6	272.768	500.000	500.000	500.000	-	-	-
SICILIA	24	210.155	46.375	650.000	178.929	71.366	1.200.000	731.341
TOT SUD E ISOLE	90	217.153	14.773	650.000	223.061	60.000	6.000.000	731.341
TOT NAZIONALE	332	180.517	14.551	1.301.855	180.517	30.000	6.000.000	556.598

75

Fonte: elaborazione Cittadinanzattiva su dati Indagine conoscitiva del Senato, 2011

Andando ad analizzare più dettagliatamente i dati, appaiono immediatamente evidenti alcune lacune “di sistema”. A fronte di una presenza media nazionale per abitante dei DEA accettabile, pari a 180.517 abitanti per ciascun DEA (con una ripartizione media al Nord pari a 169.495 abitanti per DEA, al Centro pari a 167.980 abitanti per DEA e al Sud e Isole con 217.153 per DEA), appaiono poco giustificabili i dati sul bacino di utenza di alcuni DEA nella vista regionale. Precisamente: in Toscana è presente un DEA per 14.551 abitanti; in Puglia uno per 14.773 abitanti; in Abruzzo uno per 20.000 abitanti. Di contro, vi sono situazioni come la Lombardia dove è presente un DEA per 1.301.855 abitanti e il Lazio, dove un DEA serve 1.200.000 abitanti, una “forbice” evidentemente inaccettabile. Anche per gli EAS (o DEA di II livello) la presenza media sul territorio nazionale è accettabile, ma diventa veramente arduo giustificare la presenza di strutture così complesse per un numero di abitanti che è lontano da almeno 250.000-300.000. Friuli Venezia Giulia, Valle d'Aosta, Abruzzo, Molise, Basilicata e Puglia sono sotto la media. La situazione è confermata anche guardando il numero annuo di prestazioni. È difficile giustificare la presenza di DEA/EAS con meno di 50.000/55.000 prestazioni all'anno. Non rientrano nella media, limitatamente ai DEA, il Friuli Venezia Giulia per

il Nord (con 23.730 prestazioni annue), il Lazio per il Centro (con 47.429), nonché Basilicata, Molise e Sardegna per il Sud (con, rispettivamente, 31.282, 44.887 e 36.000). La tabella che segue descrive la distribuzione dei DEA e degli EAS sul territorio nazionale.

Tab. 5 – Classificazione DEA e EAS (valori percentuali)

NORD			CENTRO			SUD E ISOLE		
REGIONE	% DEA	%EAS	REGIONE	% DEA	%EAS	REGIONE	% DEA	%EAS
F.V.G.	57,1	42,9	ABRUZZO	70,0	30,0	BASILICATA	50,0	50,0
LIGURIA	66,7	33,3	EMILIA ROMAGNA	38,5	61,5	CALABRIA	75,0	25,0
LOMBARDIA	69,4	30,6	LAZIO	68,2	31,8	CAMPANIA	40,0	60,0
PIEMONTE	65,5	34,5	MARCHE	80,0	20,0	MOLISE	50,0	50,0
T.A.A.	33,3	66,7	TOSCANA	81,0	19,0	PUGLIA	44,4	55,6
VALLE D'AOSTA	0,0	100,0	UMBRIA	66,7	33,3	SARDEGNA	100,0	0,0
VENETO	83,3	16,7				SICILIA	56,3	43,8
TOTALE NORD	68,1	31,9	TOTALE CENTRO	68,3	31,7	TOTALE SUD E ISOLE	52,3	47,7

Fonte: Indagine conoscitiva del Senato, 2011

Anomala è anche la distribuzione dei DEA e degli EAS sul territorio nazionale, dove a fronte di un logico rapporto DEA e EAS, rispettivamente del 70 e del 30%, si registra invece una presenza di circa 70% di DEA e 30% di EAS al Nord e al Centro (68,1% e 31,9 Nord, 68,3% - 31,7% Centro), il Sud presenta circa un 50% (52,3% - 47,7%). Probabilmente strutture così complesse sono in eccesso. In Campania e Puglia sono presenti addirittura situazioni che vedono gli ospedali ad alta specializzazione essere più numerosi di quelli con specializzazione inferiore. Anche in Emilia Romagna la situazione si ripete: 38,5% - 61,5%.

76

Significativa è la risposta al quesito dove si chiede se la programmazione sanitaria, in merito alla distribuzione delle specialità e delle superspecialità sul territorio, sia stata realizzata tenendo conto di dati territoriali, demografici ed epidemiologici: su base nazionale il 47% dei DEA e il 25% degli EAS sarebbero stati individuati non tenendo conto di tali dati. In Calabria si arriva addirittura al 100% di risposte negative sia per DEA che per EAS, mentre in Campania al 100% per DEA. Anche in Abruzzo, Sicilia e Lazio presentano percentuali elevatissime di apparente mancata programmazione.

Preoccupante è l'assenza di sistemi informativi e di software gestionali, superiore al 60% in Calabria, Puglia, Sicilia e Campania. Dati pressoché sovrapponibili, in qualche caso addirittura peggiori, si evincono dalle risposte alla domanda finalizzata a conoscere la definizione di programmi per la verifica della qualità dell'assistenza prestata, dove il complesso delle risposte fornite a tale quesito mostra un quadro allarmante.

Tab. 6 – Programmi per la verifica e la promozione della qualità dell'assistenza prestata (valori percentuali)

NORD			CENTRO			SUD E ISOLE		
REGIONE	% DEA	%EAS	REGIONE	% DEA	%EAS	REGIONE	% DEA	%EAS
F.V.G.	100,0	100,0	ABRUZZO	100,0	100,0	BASILICATA	100,0	100,0
RISPOSTA SI	100,0	100,0	RISPOSTA SI	28,6	0,0	RISPOSTA SI	100,0	100,0
RISPOSTA NO	0,0	0,0	RISPOSTA NO	71,4	100,0	RISPOSTA NO	0,0	0,0
LIGURIA	100,0	100,0	EMILIA ROMAGNA	100,0	100,0	CALABRIA	100,0	100,0
RISPOSTA SI	75,0	50,0	RISPOSTA SI	100,0	100,0	RISPOSTA SI	0,0	0,0
RISPOSTA NO	25,0	50,0	RISPOSTA NO	0,0	0,0	RISPOSTA NO	100,0	100,0
LOMBARDIA	100,0	100,0	LAZIO	100,0	100,0	CAMPANIA	100,0	100,0
RISPOSTA SI	94,1	86,7	RISPOSTA SI	73,3	85,7	RISPOSTA SI	100,0	50,0

NORD			CENTRO			SUD E ISOLE		
REGIONE	% DEA	%EAS	REGIONE	% DEA	%EAS	REGIONE	% DEA	%EAS
RISPOSTA NO	5,9	13,3	RISPOSTA NO	26,7	14,3	RISPOSTA NO	0,0	50,0
PIEMONTE	100,0	100,0	MARCHE	100,0	100,0	MOLISE	100,0	100,0
RISPOSTA SI	94,7	90,0	RISPOSTA SI	62,5	100,0	RISPOSTA SI	0,0	0,0
RISPOSTA NO	5,3	10,0	RISPOSTA NO	37,5	0,0	RISPOSTA NO	100,0	100,0
T.A.A.	100,0	100,0	TOSCANA	100,0	100,0	PUGLIA	100,0	100,0
RISPOSTA SI	0,0	100,0	RISPOSTA SI	100,0	100,0	RISPOSTA SI	50,0	80,0
RISPOSTA NO	100,0	0,0	RISPOSTA NO	0,0	0,0	RISPOSTA NO	50,0	20,0
VALLE D'AOSTA	100,0	100,0	UMBRIA	100,0	100,0	SARDEGNA	100,0	100,0
RISPOSTA SI	0,0	100,0				RISPOSTA SI	100,0	0,0
RISPOSTA NO	0,0	0,0				RISPOSTA NO	0,0	0,0
VENETO	100,0	100,0				SICILIA	100,0	100,0
RISPOSTA SI	86,7	100,0	RISPOSTA SI	75,0	100,0	RISPOSTA SI	22,2	42,9
RISPOSTA NO	13,3	0,0	RISPOSTA NO	25,0	0,0	RISPOSTA NO	77,8	57,1
TOTALE NORD	100,0	100,0	TOTALE CENTRO	100,0	100,0	TOTALE SUD E ISOLE	100,0	100,0
RISPOSTA SI	90,9	88,9	RISPOSTA SI	76,8	84,6	RISPOSTA SI	43,5	52,4
RISPOSTA NO	9,1	11,1	RISPOSTA NO	23,2	15,4	RISPOSTA NO	56,5	47,6

Fonte: Indagine conoscitiva del Senato, 2011

Oltre il 20% degli ospedali del Centro e il 50% degli ospedali del Sud non dispongono di programmi per la verifica e la promozione della qualità prestata. Nello specifico, per il Nord la regione più inadempiente per questa problematica è la Liguria: il 25% dei DEA e il 50% degli EAS sono privi di tali programmi. Per quanto riguarda il Centro, l'Abruzzo dichiara di non possederli nel 71,4% dei DEA e nel 100% del EAS, mentre Lazio, Marche e Umbria possono migliorare. Per il Sud, Calabria e Molise dichiarano che tutti gli ospedali ne sono privi, mentre la Sicilia sfiora una percentuale pari al 70%. In Campania non sono presenti programmi di gestione della qualità nel 50% degli EAS.

b) Il sovraccollamento del Pronto Soccorso

Il tema del sovraccollamento nei Pronto Soccorso merita un approfondimento. Infatti, le più recenti analisi civiche (in particolare PiT Salute 2010 e Monitoraggio civico dei Pronto Soccorso del Tribunale per i Diritti del Malato), così come la letteratura di riferimento, evidenziano il sovraccollamento come la criticità più ricorrente e nevralgica del pronto soccorso.

Il sovraccollamento viene definito da molti autori come *quella situazione in cui la richiesta di prestazioni supera la capacità di fornire assistenza di qualità in un lasso di tempo ragionevole*.

In questi anni si è assistito ad un utilizzo crescente delle strutture dedicate all'emergenza-urgenza ed in particolare del Pronto Soccorso che ha portato, negli ultimi dieci anni, ad un incremento degli accessi di circa il 50% nel nostro Paese.

Le cause sono da riconoscersi in:

- un sempre maggior bisogno del cittadino di ottenere in tempi brevi, dal servizio pubblico, una risposta ad esigenze urgenti o comunque percepite come tali;
- informazione sanitaria diffusa e convinzione dei cittadini di poter autonomamente gestire le proprie esigenze di salute;

- miglioramento delle cure, con aumento della sopravvivenza in pazienti affetti da gravi patologie, che con sempre maggior frequenza necessitano dell'intervento del sistema d'emergenza-urgenza;
- incremento della popolazione anziana, sempre più affetta da pluripatologie;
- il ruolo di rete di sicurezza rivestito dal Pronto Soccorso per categorie socialmente deboli;
- preminenza del modello di salute centrato sull'ospedale rispetto al modello centrato sulla medicina del territorio;
- possibilità di ricevere prestazioni qualificate, a basso costo ed in tempo reale 24h/24h;
- la consapevolezza da parte degli utenti di trovare in Pronto Soccorso risposte tecnologiche e professionali di altro livello
- la crescita della popolazione, anche clandestina.

A questo quadro è interessante aggiungere le informazioni che ci provengono dall'indagine conoscitiva del Senato che ha valutato il tempo medio di attesa del triage (in minuti), prendendo in considerazione tutti i codici di gravità.

Tab. 7 - Tempo medio di attesa del triage (in minuti)

NORD			CENTRO			SUD E ISOLE		
REGIONE	DEA (MEDIA)	EAS (MEDIA)	REGIONE	DEA (MEDIA)	EAS (MEDIA)	REGIONE	DEA (MEDIA)	EAS (MEDIA)
F.V.G.	35	33	ABRUZZO	25	241	BASILICATA	30	-
LIGURIA	31	29	EMILIA ROMAGNA	39	34	CALABRIA	15	10
LOMBARDIA	37	38	LAZIO	38	62	CAMPANIA	26	11
PIEMONTE	34	26	MARCHE	38	42	MOLISE	15	30
T.A.A.	5	22	TOSCANA	34	28	PUGLIA	11	50
V. D'AOSTA	-	30	UMBRIA	27	27	SARDEGNA	25	-
VENETO	30	47				SICILIA	25	42
TOTALE NORD	28,7	32,1	TOTALE CENTRO	33,5	72,3	TOTALE SUD/ISOLE	20,6	28,6

78

Fonte: Indagine conoscitiva del Senato, 2011

Dalla tabella risulta che gli EAS del Nord e del Sud sembrano essere più efficienti rispetto a quelli del Centro, poiché l'attesa media risulta essere dimezzata. Mentre sembrano essere eccessivi i 241 minuti di attesa media per gli EAS abruzzesi.

Certamente i dati rilevano che troppi pazienti vengono trasportati in ospedale. Questo risulta anche da un altro dato rilevato dall'indagine del Senato, cioè lo stazionamento delle ambulanze in codice verde in ospedale, dal quale risulta che stazionano troppo in ospedale, sottraendo in questo modo risorse al territorio.

Tab. 8 - Tempo medio di attesa per le ambulanze in codice verde (in minuti)

REGIONE	DEA (MIN)	DEA (MAX)	DEA (MEDIA)	EAS (MIN)	EAS (MAX)	EAS (MEDIA)
NORD						
F.V.G.	3	16	8	32	32	32
LIGURIA	10	90	46	2	2	2
LOMBARDIA	2	37	14	1	30	13
PIEMONTE	2	40	20	2	20	8
T.A.A.	30	30	30	10	45	28
VALLE D'AOSTA	-	-	-	-	-	-

REGIONE	DEA (MIN)	DEA (MAX)	DEA (MEDIA)	EAS (MIN)	EAS (MAX)	EAS (MEDIA)
VENETO	5	40	13	20	20	20
TOT NORD	2	90	21,8	1	45	17,2
CENTRO						
ABRUZZO	10	20	15	20	20	20
EMILIA ROMAGNA	1	30	12	5	30	18
LAZIO	2	60	21	2	127	56
MARCHE	10	62	31	2	51	27
TOSCANA	5	30	15	30	69,5	56
UMBRIA	2	23	13	5	5	5
TOT CENTRO	1	62	17,8	2	127	30,3
SUD E ISOLE						
BASILICATA	-	-	-	-	-	-
CALABRIA	14	15	15	10	10	10
CAMPANIA	10	15	12	2	30	14
MOLISE	-	-	-	-	-	-
PUGLIA	8	10	9	15	152	54
SARDEGNA	60	60	60	-	-	-
SICILIA	6	22	15	10	30	25
TOT SUD E ISOLE	6	60	22,2	2	152	25,8
TOT NAZIONALE	1	90	20,6	1	152	24,4

Fonte: Indagine conoscitiva del Senato, 2011

79

Un tempo di stazionamento accettabile per le ambulanze che trasportano pazienti in codice verde è di 30 minuti. Per i DEA in Liguria la media è di 46 minuti; in Sardegna di 60 minuti. Improporzionabili invece i picchi che si registrano per alcuni EAS, quali i 127 minuti per il Lazio e i 152 minuti per la Puglia, in cui i pazienti, inoltre, sostano quasi 3 ore sulla barella dell'ambulanza.

Il sovraffollamento è anche la conseguenza dell'incapacità dei servizi territoriali di farsi carico delle situazioni di minore urgenza (codici di minore gravità: bianchi e verdi), che non trovano adeguate risposte sul territorio. I dati dell'Audit civico confermano questa situazione:

Tab. 9 – Numero dei Medici di Medicina Generale che tengono aperto lo studio dopo le ore 18 per almeno un'ora (% sul totale di MMG)

NORD EST	NORD OVEST	CENTRO	SUD E ISOLE
67%	68%	61%	54%

Fonte: Audit civico 2010, Cittadinanzattiva

Sono ancora pochi i medici di medicina generale che tengono aperti gli studi dopo le ore 18. Così come è ancora poco diffusa la medicina di gruppo da parte dei medici di medicina generale, che aumenterebbe le possibilità di accesso da parte dei cittadini.

Incide sull'utilizzo più appropriato del Pronto Soccorso la riorganizzazione dell'intero sistema delle cure primarie, tale da garantire un'integrazione ospedale-territorio: servizi in grado di gestire le urgenze minori aperti 24 h/24h; strutture di degenza di livello territoriale per far fronte all'assistenza post-opedaliera; coinvolgimento dei medici di medicina generale; revisione/riforma del servizio di continuità assistenziale (ex guardia medica), che così come organizzato oggi non risponde in modo adeguato alla domanda di assistenza nelle urgenze minori.

Box 3 – Una Buona Pratica

Regione Lazio: Ambulatorio di Continuità con i Medici di Famiglia, Roma. Questo progetto sperimentale nasce dalla collaborazione di una cooperativa di medici di medicina generale e dalla ASLRM/A, per dare una maggiore continuità assistenziale al cittadino. Infatti, l'ambulatorio è aperto tutti i giorni della settimana dalle 8 alle 20, per favorire una maggiore presenza della medicina generale sul territorio, e creare una struttura cuscinetto per il Pronto Soccorso, soprattutto per i codici bianchi.

Anche la questione della riorganizzazione delle reti ospedaliere è collegata al tema del sovrappollamento. Spesso la chiusura dei piccoli ospedali e dei relativi pronto soccorso non avviene parallelamente all'apertura di servizi sul territorio. La deospedalizzazione del sistema, pur necessaria, non essendo stata accompagnata da un processo parallelo di riorganizzazione della sanità extraospedaliera – dalla diffusione di strutture territoriali dedicate alla prima assistenza e all'assistenza post-ospedaliera – ha di fatto lasciato un vuoto assistenziale.

Box 4 – Empowerment dei cittadini e comunicazione

Un altro fronte sul quale investire è quello di promuovere la conoscenza, nella cittadinanza, dei servizi sanitari disponibili, delle modalità di accesso e il corretto utilizzo; significa lavorare per incrementare l'*empowerment* del cittadino.

Da tale premessa nasce il progetto Campagna informativa nazionale “Il corretto uso dei servizi di emergenza-urgenza” avviato dal Ministero della Salute in collaborazione con Agenas – Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali. La campagna informativa si rivolge a tutta la popolazione, con particolare attenzione ai giovani ed ai cittadini stranieri, e si prefigge l'obiettivo di promuovere l'informazione riguardo ai diversi servizi disponibili in caso di emergenza-urgenza, a come si possa accedere a ciascuno di essi e quale sia meglio contattare a seconda delle necessità, nella convinzione che una corretta informazione sulle possibilità di assistenza, permetta ai cittadini di scegliere i servizi più adeguati ai propri bisogni, contribuendo così a migliorare l'efficienza dei servizi stessi.

La campagna prevede la diffusione di una serie di contenuti di base, comuni a livello nazionale, sull'utilizzo dei servizi di emergenza-urgenza, organizzati in sei schede:

1. Che cosa è il numero 118
2. Chiamare il numero 118
3. In attesa dei soccorsi
4. Il pronto soccorso
5. L'accesso al pronto soccorso
6. Il servizio di continuità assistenziale (ex guardia medica).

80

c) I ticket in Pronto Soccorso: differenze tra le Regioni

Nel 2010 Agenas ha realizzato una fotografia sui ticket in Pronto Soccorso monitorando, come ogni anno, la compartecipazione dei cittadini alla spesa sanitaria. Dall'indagine emerge che complessivamente i ticket sul pronto soccorso, per i codici bianchi a cui non segue un ricovero, costano agli italiani 149 milioni di euro (dati relativi al 2009).

Analizzando il dato complessivo a livello regionale troviamo delle consistenti differenze. In Calabria, ad esempio, la regola vale anche per i codici verdi; in Toscana c'è anche una categoria intermedia di bassa urgenza con “codice azzurro”, mentre a Bolzano sotto la voce ticket sono catalogati tutti i “casi non urgenti e/o non giustificati”, senza distinzione di colore. Sul versante delle esenzioni di norma ci si riferisce alla normativa nazionale, ma, ad esempio, il Friuli Venezia Giulia prevede una vasta gamma di ticket senza alcuna categoria esente, mentre la Sicilia di categorie esenti ne specifica diciotto.

Andando più nel dettaglio, il ticket per i codici bianchi è previsto ovunque a eccezione della Basilicata. Alcune Regioni – Piemonte, Valle d'Aosta, Lombardia, Provincia Autonoma di Trento, Umbria, Marche, Lazio, Abruzzo, Molise, Sicilia, Sardegna – prevedono l'applicazione della sola quota fissa di 25 euro indicata a livello nazionale, mentre nella Provincia Autonoma

di Bolzano e in Campania la quota balza a 50 euro. Altre Regioni – P. A. Bolzano, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Emilia Romagna, Toscana, Puglia, Calabria – prevedono, oltre al pagamento della quota fissa, anche la compartecipazione alla spesa per le eventuali prestazioni diagnostiche di laboratorio, strumentali o terapeutiche erogate insieme alla visita di pronto soccorso. In alcuni casi (P. A. Bolzano, Liguria, Toscana, Puglia, Calabria) sono previsti anche dei massimali (differenziati) del ticket o un tariffario per le singole prestazioni erogate come in Friuli Venezia Giulia dove è previsto il pagamento per le prestazioni programmate successive al primo trattamento. P. A. Bolzano, Toscana e Sardegna prevedono il pagamento di una quota fissa oltre che per i codici bianchi, anche per gli accessi di pronto soccorso “giustificati” (non critici, non urgenti, codici verdi), non seguiti da ricovero.

Tab. 10 – Ticket pagati al Pronto Soccorso in ogni regione (aprile 2011)

NORD		CENTRO		SUD E ISOLE	
REGIONE	TICKET AL PS	REGIONE	TICKET AL PS	REGIONE	TICKET AL PS
F.V.G.	7,74 - 30,98	ABRUZZO	25,00	BASILICATA	0,00
LIGURIA	25,00 - 36,15	EMILIA ROMAGNA	25,00 - 36,15	CALABRIA	25,00 - 45,00
LOMBARDIA	25,00	LAZIO	25,00	CAMPANIA	50,00
PIEMONTE	25,00	MARCHE	25,00	MOLISE	25,00
T.A.A.	25,00 - 35,00	TOSCANA	25,00 - 50,00	PUGLIA	25,00 - 36,15
V.D'AOSTA	25,00	UMBRIA	25,00	SARDEGNA	15,00 - 25,00
VENETO	18,50 - 36,15			SICILIA	25,00

Fonte: Agenas, 2011

6.4. La rete delle patologie acute ad alta complessità assistenziale

81

a) Emergenza cardiovascolare

L'indagine conoscitiva del Senato evidenzia una sostanziale disomogeneità nel territorio nazionale, con situazioni nettamente più compromesse in alcune regioni del Centro (Molise, Abruzzo) e del Sud (Campania, Puglia, Sicilia), per quello che riguarda alcuni fondamentali aspetti come l'assenza di una rete cardiologica, la mancanza di un protocollo standard per il dolore toracico, e il prolungamento eccessivo del tempo medio di attesa.

Tab. 11 – Presenza di una Rete Integrata di Servizi per la gestione delle patologie di natura cardiaca

NORD			CENTRO			SUD E ISOLE		
REGIONE	%DEA	%EAS	REGIONE	%DEA	%EAS	REGIONE	%DEA	%EAS
F.V.G.	100,0	100,0	ABRUZZO	100,0	100,0	BASILICATA	100,0	100,0
RISPOSTA SI	100,0	100,0	RISPOSTA SI	57,1	66,7	RISPOSTA SI	100,0	100,0
RISPOSTA NO	0,0	0,0	RISPOSTA NO	42,9	33,3	RISPOSTA NO	0,0	0,0
LIGURIA	100,0	100,0	EMILIA ROMAGNA	100,0	100,0	CALABRIA	100,0	100,0
RISPOSTA SI	100,0	100,0	RISPOSTA SI	100,0	100,0	RISPOSTA SI	100,0	100,0
RISPOSTA NO	0,0	0,0	RISPOSTA NO	0,0	0,0	RISPOSTA NO	0,0	0,0
LOMBARDIA	100,0	100,0	LAZIO	100,0	100,0	CAMPANIA	100,0	100,0
RISPOSTA SI	88,2	93,3	RISPOSTA SI	86,7	100,0	RISPOSTA SI	50,0	0,0
RISPOSTA NO	11,8	6,7	RISPOSTA NO	13,3	0,0	RISPOSTA NO	50,0	100,0
PIEMONTE	100,0	100,0	MARCHE	100,0	100,0	MOLISE	100,0	100,0
RISPOSTA SI	94,7	80,0	RISPOSTA SI	100,0	100,0	RISPOSTA SI	100,0	0,0
RISPOSTA NO	5,3	20,0	RISPOSTA NO	0,0	0,0	RISPOSTA NO	0,0	100,0
T.A.A.	100,0	100,0	TOSCANA	100,0	100,0	PUGLIA	100,0	100,0
RISPOSTA SI	100,0	100,0	RISPOSTA SI	94,1	75,0	RISPOSTA SI	25,0	80,0
RISPOSTA NO	0,0	0,0	RISPOSTA NO	5,9	25,0	RISPOSTA NO	75,0	20,0

NORD			CENTRO			SUD E ISOLE		
REGIONE	% DEA	%EAS	REGIONE	% DEA	%EAS	REGIONE	% DEA	%EAS
VALLE D'AOSTA	100,0	100,0				SARDEGNA	100,0	100,0
RISPOSTA SI	0,0	100,0				RISPOSTA SI	100,0	0,0
RISPOSTA NO	0,0	0,0				RISPOSTA NO	0,0	0,0
VENETO	100,0	100,0	UMBRIA	100,0	100,0	SICILIA	100,0	100,0
RISPOSTA SI	100,0	100,0	RISPOSTA SI	75,0	100,0	RISPOSTA SI	55,6	0,0
RISPOSTA NO	0,0	0,0	RISPOSTA NO	25,0	0,0	RISPOSTA NO	44,4	100,0
TOTALE NORD	100,0	100,0	TOTALE CENTRO	100,0	100,0	TOTALE SUD E ISOLE	100,0	100,0
RISPOSTA SI	93,5	91,7	RISPOSTA SI	87,5	92,3	RISPOSTA SI	60,9	28,6
RISPOSTA NO	6,5	8,3	RISPOSTA NO	12,5	7,7	RISPOSTA NO	39,1	71,4

Fonte: Indagine conoscitiva del Senato, 2011

Il 39,1% dei DEA e il 71,4% degli EAS del Sud dichiara l'inesistenza di una rete integrata di trattamento per le patologie di natura cardiaca. L'Abruzzo presenta una situazione poco edificante: il 42,9% dei DEA e il 33,3% degli EAS ne sono privi. Grave la situazione in Campania, Molise, Puglia e Sicilia. In Umbria un DEA su cinque non può contare sulla rete integrata. In totale il 54,5% delle strutture del Sud dichiara la mancanza della rete.

Anche per quanto riguarda l'esistenza di un protocollo di valutazione del dolore toracico, circa il 50% degli ospedali del Sud dichiara di non seguire un protocollo. In particolare, gli ospedali della regione Abruzzo raggiungono punte del 66,7% per gli EAS e 57,1% per i DEA. Gli ospedali del Molise dichiarano nel 100% dei casi di non seguire dei protocolli. Compromessa risulta la situazione per gli ospedali della Campania, Puglia e Sicilia.

82 Tab. 12 – Protocollo di valutazione del dolore toracico

NORD			CENTRO			SUD E ISOLE		
REGIONE	% DEA	%EAS	REGIONE	% DEA	%EAS	REGIONE	% DEA	%EAS
F.V.G.	100,0	100,0	ABRUZZO	100,0	100,0	BASILICATA	100,0	100,0
RISPOSTA SI	100,0	100,0	RISPOSTA SI	42,9	33,3	RISPOSTA SI	100,0	100,0
RISPOSTA NO	0,0	0,0	RISPOSTA NO	57,1	66,7	RISPOSTA NO	0,0	0,0
LIGURIA	100,0	100,0	EMILIA ROMAGNA	100,0	100,0	CALABRIA	100,0	100,0
RISPOSTA SI	100,0	50,0	RISPOSTA SI	100,0	100,0	RISPOSTA SI	100,0	100,0
RISPOSTA NO	0,0	50,0	RISPOSTA NO	0,0	0,0	RISPOSTA NO	0,0	0,0
LOMBARDIA	100,0	100,0	LAZIO	100,0	100,0	CAMPANIA	100,0	100,0
RISPOSTA SI	88,2	93,3	RISPOSTA SI	93,3	85,7	RISPOSTA SI	50,0	33,3
RISPOSTA NO	11,8	6,7	RISPOSTA NO	6,7	14,3	RISPOSTA NO	50,0	66,7
PIEMONTE	100,0	100,0	MARCHE	100,0	100,0	MOLISE	100,0	100,0
RISPOSTA SI	100,0	80,0	RISPOSTA SI	100,0	100,0	RISPOSTA SI	0,0	0,0
RISPOSTA NO	0,0	20,0	RISPOSTA NO	0,0	0,0	RISPOSTA NO	100,0	100,0
T.A.A.	100,0	100,0	TOSCANA	100,0	100,0	PUGLIA	100,0	100,0
RISPOSTA SI	100,0	100,0	RISPOSTA SI	94,1	75,0	RISPOSTA SI	75,0	60,0
RISPOSTA NO	0,0	0,0	RISPOSTA NO	5,9	25,0	RISPOSTA NO	25,0	40,0
VALLE D'AOSTA	100,0	100,0				SARDEGNA	100,0	100,0
RISPOSTA SI	0,0	100,0				RISPOSTA SI	100,0	0,0
RISPOSTA NO	0,0	0,0				RISPOSTA NO	0,0	0,0
VENETO	100,0	100,0	UMBRIA	100,0	100,0	SICILIA	100,0	100,0
RISPOSTA SI	100,0	100,0	RISPOSTA SI	100,0	100,0	RISPOSTA SI	44,4	28,6
RISPOSTA NO	0,0	0,0	RISPOSTA NO	0,0	0,0	RISPOSTA NO	55,6	71,0
TOTALE NORD	100,0	100,0	TOTALE CENTRO	100,0	100,0	TOTALE SUD E ISOLE	100,0	100,0
RISPOSTA SI	94,8	88,9	RISPOSTA SI	89,3	84,6	RISPOSTA SI	60,9	42,9
RISPOSTA NO	5,2	11,1	RISPOSTA NO	10,7	15,4	RISPOSTA NO	39,1	57,1

Fonte: Indagine conoscitiva del Senato, 2011

In particolare è stata rilevata la crescente necessità di selezionare i pazienti per gravità della patologia cardiaca in atto, privilegiando l'adeguatezza della struttura rispetto alla patologia, piuttosto che quello della vicinanza territoriale, nell'ambito di un impianto organizzativo interospedaliero secondo il modello articolato in *hub and spoke*.⁴ Modello da quale il nostro Paese risulta ben lontano. Tale modello organizzativo ha mostrato rilevanti carenze anche per quanto concerne la presenza su tutto il territorio nazionale di centri di emodinamica interventistica 24 ore su 24, di cui non tutte le UTIC risultano dotate. Al riguardo occorre ribadire l'esigenza che i DEA di I livello siano dotati, oltre che di UTIC, anche di laboratori di emodinamica: si tratta di un obiettivo assai ambizioso ma necessario nella prospettiva di rendere operativi dei veri e propri dipartimenti per l'emergenza, non solamente delle strutture di pronto soccorso. Si ritiene che la situazione attuale della cardiologia in alcune regioni italiane sia il risultato di uno sviluppo avvenuto spesso senza collegamento funzionale e organizzativo tra le strutture. I dati sembrano dimostrare che non vi è tanto un problema di dotazione strutturale e di volumi di attività, quanto di efficienza organizzativa e soprattutto di integrazione operativa.

b) Emergenza traumatologica

L'indagine del Senato ha verificato la presenza di un sistema integrato per la gestione del trauma maggiore.

Tab. 13 – Presenza di un sistema integrato per la gestione del trauma maggiore

NORD			CENTRO			SUD E ISOLE		
REGIONE	% DEA	%EAS	REGIONE	% DEA	%EAS	REGIONE	% DEA	%EAS
F.V.G.	100,0	100,0	ABRUZZO	100,0	100,0	BASILICATA	100,0	100,0
RISPOSTA SI	100,0	100,0	RISPOSTA SI	14,3	33,3	RISPOSTA SI	100,0	0,0
RISPOSTA NO	0,0	0,0	RISPOSTA NO	85,7	66,7	RISPOSTA NO	0,0	100,0
LIGURIA	100,0	100,0	EMILIA ROMAGNA	100,0	100,0	CALABRIA	100,0	100,0
RISPOSTA SI	75,0	100,0	RISPOSTA SI	100,0	100,0	RISPOSTA SI	66,7	0,0
RISPOSTA NO	25,0	0,0	RISPOSTA NO	0,0	0,0	RISPOSTA NO	33,3	100,0
LOMBARDIA	100,0	100,0	LAZIO	100,0	100,0	CAMPANIA	100,0	100,0
RISPOSTA SI	50,0	86,7	RISPOSTA SI	73,3	85,7	RISPOSTA SI	25,0	100,0
RISPOSTA NO	50,0	13,3	RISPOSTA NO	26,7	14,3	RISPOSTA NO	75,0	0,0
PIEMONTE	100,0	100,0	MARCHE	100,0	100,0	MOLISE	100,0	100,0
RISPOSTA SI	84,2	80,0	RISPOSTA SI	100,0	100,0	RISPOSTA SI	0,0	100,0
RISPOSTA NO	15,8	20,0	RISPOSTA NO	0,0	0,0	RISPOSTA NO	100,0	0,0
T.A.A.	100,0	100,0	TOSCANA	100,0	100,0	PUGLIA	100,0	100,0
RISPOSTA SI	100,0	100,0	RISPOSTA SI	64,7	100,0	RISPOSTA SI	25,0	60,0
RISPOSTA NO	0,0	0,0	RISPOSTA NO	35,3	0,0	RISPOSTA NO	75,0	40,0
VALLE D'AOSTA	100,0	100,0				SARDEGNA	100,0	100,0
RISPOSTA SI	0,0	100,0				RISPOSTA SI	100,0	0,0
RISPOSTA NO	0,0	0,0				RISPOSTA NO	0,0	0,0
VENETO	100,0	100,0	UMBRIA	100,0	100,0	SICILIA	100,0	100,0
RISPOSTA SI	73,3	100,0	RISPOSTA SI	75,0	50,0	RISPOSTA SI	22,2	28,6
RISPOSTA NO	26,7	0,0	RISPOSTA NO	25,0	50,0	RISPOSTA NO	77,8	71,4
TOTALE NORD	100,0	100,0	TOTALE CENTRO	100,0	100,0	TOTALE SUD E ISOLE	100,0	100,0
RISPOSTA SI	67,5	88,9	RISPOSTA SI	69,6	84,6	RISPOSTA SI	34,8	57,1
RISPOSTA NO	32,5	11,1	RISPOSTA NO	30,4	15,4	RISPOSTA NO	65,2	42,9

Fonte: Indagine conoscitiva del Senato, 2011

4 La teoria "hub and spoke" esprime un'idea dinamica (prima che strutturale) dell'assistenza, collegata ai gradi di complessità: quando una determinata soglia di complessità viene superata, si trasferisce la sede dell'assistenza da unità produttive periferiche (spoke) a unità centrali di riferimento (hub). Il modello disegna l'organizzazione dei servizi afferenti alla medesima linea di produzione, concentrando gli interventi ad alta complessità in centri di eccellenza (hub) e distribuendo i terminali di accesso in centri sott'ordinati (spoke), cui compete principalmente la selezione e l'invio dei pazienti.

Alla luce della vista nazionale si vince che Nord e Centro si equivalgono in termini di percentuali. Complicata è invece la situazione al Sud. Friuli Venezia Giulia ed Emilia Romagna presentano un quadro ottimale. La Lombardia ha margini di miglioramento soprattutto per i DEA. Abruzzo, Calabria, Campania, Molise, Sicilia e Puglia mostrano la maggior criticità. Da tale indagine possono derivare due ipotesi di lavoro: da una parte, l'istituzione di "trauma center" interamente dedicati, in grado di coprire un bacino di utenza da 3 a 5 milioni di persone e, dall'altra la creazione di dipartimenti *ad hoc*, super specializzati nelle emergenze traumatiche complesse, in ambienti ospedalieri medio grandi, che si rivolgono a circa 1,5 milioni di abitanti, come le esperienze in Emilia Romagna.

Diversi studi scientifici, infatti, hanno evidenziato come esista una relazione inversamente proporzionale tra il volume di pazienti e la mortalità: laddove si tratta un numero maggiore di casi, mantenendo costante l'addestramento e migliorando le tecniche, si riduce il tasso di mortalità. Uno dei problemi maggiormente diffusi negli ospedali italiani è rappresentato proprio dalla frammentazione casistica di riferimento per i medici che gestiscono il trauma. Nei cosiddetti reparti specializzati è stato riscontrato un numero troppo esiguo di interventi per poter sondare la risposta adeguata al bisogno del traumatizzato complesso.

c) Emergenza cerebrovascolare

L'ictus cerebrale rappresenta la seconda causa di morte nei Paesi occidentali ed una delle prime cause di invalidità. In particolare, esso costituisce un importante problema non solo sanitario ma anche sociale, rappresentando la prima causa di invalidità nell'età senile, la seconda di demenza, la terza di morte, ed è uno dei principali motivi di ospedalizzazione. Le criticità, più ricorrenti, legate all'emergenza cerebro-vascolare sono: la scarsa conoscenza dell'ictus nella popolazione e conseguenti ritardi nell'avvio in ospedale; la limitata diffusione dei centri ictus e delle reti dei centri, con un gradiente a sfavore delle regioni meridionali; lo scarso coordinamento fra la rete dei centri ictus e i servizi dell'emergenza-urgenza del 118; la mancanza di una continuità delle cure e di integrazione con gli istituti di riabilitazione e con il territorio nel post-ictus.

Come l'infarto del miocardio, anche l'ictus è un'emergenza medica che deve essere riconosciuta e trattata in strutture idonee: le *stroke unit*.

L'indagine del Senato, rileva in assoluto una disomogenea distribuzione territoriale della *stroke unit*, con particolare riferimento alle regioni del Centro e del Sud Italia, quali Abruzzo, Campania, Puglia, Calabria, Sicilia e Sardegna.

Questa situazione viene confermata anche dai dati dell'Audit civico, che rilevano la presenza di una *stroke unit* e di un protocollo di assistenza nell'83% delle aziende sanitarie del nord-ovest, mentre la percentuale scende al 51% nel centro e al 21% nel sud.

Tab. 14 - Stroke unit e protocollo di assistenza⁵

STROKE UNIT NELL'OSPEDALE DELLA ASL O AO E PROTOCOLLO DI ASSISTENZA			
NORD EST	NORD OVEST	CENTRO	SUD E ISOLE
38%	83%	51%	21%

Fonte: Audit civico 2010, Cittadinanzattiva

Tuttavia anche al Nord Italia figurano regioni, come la Liguria, nonché rilevanti capoluoghi di provincia, in cui non è prevista una *stroke unit* collegata al servizio di emergenza-urgenza, con evidente penalizzazione nell'assistenza per tale tipologia di pazienti.

5 Nella lettura dei dati occorre tener presente che si riferiscono ad un campione limitato di aziende. Le aziende considerate in questo Audit sono: 8 nel Nord-Est (1 Trento, 1 Veneto, 6 F.V.G.), 23 nel Nord-Ovest (2 Lombardia, 21 Piemonte), 31 nel Centro (3 Toscana, 4 Marche, 6 Umbria, 18 Lazio), 14 nel Sud-Isole (5 Sicilia, 6 Sardegna, 2 Basilicata, 1 Campania).

Un'informazione interessante venuta fuori dall'indagine del Senato è la presenza, nei DEA e EAS, di un sistema di valutazione condiviso in caso di sospetto ictus cerebrale ischemico (Tab. 15).

Tab. 15 – Presenza di un sistema di valutazione condiviso in caso di sospetto ictus cerebrale ischemico

NORD			CENTRO			SUD E ISOLE		
REGIONE	% DEA	%EAS	REGIONE	% DEA	%EAS	REGIONE	% DEA	%EAS
F.V.G.	100,0	100,0	ABRUZZO	100,0	100,0	BASILICATA	100,0	100,0
RISPOSTA SI	100,0	100,0	RISPOSTA SI	71,4	100,0	RISPOSTA SI	0,0	0,0
RISPOSTA NO	0,0	0,0	RISPOSTA NO	28,6	0,0	RISPOSTA NO	100,0	100,0
LIGURIA	100,0	100,0	EMILIA ROMAGNA	100,0	100,0	CALABRIA	100,0	100,0
RISPOSTA SI	100,0	100,0	RISPOSTA SI	80,0	100,0	RISPOSTA SI	33,3	100,0
RISPOSTA NO	0,0	0,0	RISPOSTA NO	20,0	0,0	RISPOSTA NO	66,7	0,0
LOMBARDIA	100,0	100,0	LAZIO	100,0	100,0	CAMPANIA	100,0	100,0
RISPOSTA SI	85,3	86,7	RISPOSTA SI	93,3	100,0	RISPOSTA SI	75,0	50,0
RISPOSTA NO	14,7	13,3	RISPOSTA NO	6,7	0,0	RISPOSTA NO	25,0	50,0
PIEMONTE	100,0	100,0	MARCHE	100,0	100,0	MOLISE	100,0	100,0
RISPOSTA SI	100,0	90,0	RISPOSTA SI	87,5	50,0	RISPOSTA SI	100,0	100,0
RISPOSTA NO	0,0	10,0	RISPOSTA NO	12,5	50,0	RISPOSTA NO	0,0	0,0
T.A.A.	100,0	100,0	TOSCANA	100,0	100,0	PUGLIA	100,0	100,0
RISPOSTA SI	100,0	100,0	RISPOSTA SI	82,4	75,0	RISPOSTA SI	50,0	80,0
RISPOSTA NO	0,0	0,0	RISPOSTA NO	17,6	25,0	RISPOSTA NO	50,0	20,0
VALLE D'AOSTA	100,0	100,0				SARDEGNA	100,0	100,0
RISPOSTA SI	0,0	0,0				RISPOSTA SI	100,0	0,0
RISPOSTA NO	0,0	100,0				RISPOSTA NO	0,0	0,0
VENETO	100,0	100,0	UMBRIA	100,0	100,0	SICILIA	100,0	100,0
RISPOSTA SI	80,0	100,0	RISPOSTA SI	100,0	50,0	RISPOSTA SI	55,6	57,1
RISPOSTA NO	20,0	0,0	RISPOSTA NO	0,0	50,0	RISPOSTA NO	44,4	42,9
TOTALE NORD	100,0	100,0	TOTALE CENTRO	100,0	100,0	TOTALE SUD E ISOLE	100,0	100,0
RISPOSTA SI	89,6	88,9	RISPOSTA SI	85,7	88,5	RISPOSTA SI	56,5	61,9
RISPOSTA NO	10,4	11,1	RISPOSTA NO	14,3	11,5	RISPOSTA NO	43,5	38,1

Fonte: Indagine conoscitiva del Senato, 2011

Le risposte che vengono fuori sono sovrapponibili per il Centro-Nord, positive in circa il 90% dei casi. Diversa la questione del Sud, in cui non è adottato un sistema di valutazione condiviso in caso di sospetto ictus in oltre il 40% dei casi. In Basilicata la percentuale raggiunge il 100%. Lo *stroke* è una patologia tempo-dipendente, in cui procedure e valutazioni diverse ritardano il trattamento definitivo. Calabria, Campania, Puglia e Sicilia hanno ampi margini di miglioramento.

È stato inoltre rilevato come occorra favorire il passaggio dalla tradizionale offerta di prestazioni, sia territoriali che ospedaliere, ad un sistema di emergenza in rete. L'organizzazione della rete in *hub* e *spoke* è assolutamente necessaria per fronteggiare patologie complesse di tipo cardiovascolare, cerebrovascolare e di trauma grave, al fine di ridurre esiti fatali e invalidanti, tenuto conto dell'esigenza di intervenire in tempi brevi e nell'ospedale in grado di prestare le cure più adeguate. Tali strutture devono integrarsi tra loro, ed ancor prima con la rete regionale dell'emergenza (medici del 118), per cui la sede dell'assistenza si sposta da quella periferica (*spoke*) all'unità di riferimento ad alta specializzazione per l'ictus (*hub*), in relazione al grado di complessità clinica ed all'indicazione terapeutica.

Altro aspetto importante nella corretta gestione dell'ictus è la continuità assistenziale nella fase post-acuta, pertanto occorre stabilire un percorso dedicato attraverso un contatto diretto con i medici di medicina generale (MMG) che prendono in carico il soggetto al suo rientro a domicilio, ed i familiari, affinché attraverso un monitoraggio clinico-terapeutico si possa realizzare una corretta prevenzione secondaria ed un'adeguata assistenza al soggetto colpito da ictus cerebrale.

A questo proposito con l'Audit civico è stata indagata la presenza di un protocollo condiviso sulle attività previste per il riconoscimento dei sintomi dell'ictus da parte dei medici di medicina generale, medici di continuità assistenziale, operatori 118 e personale del pronto soccorso. Viene fuori che al Nord è una pratica diffusa (Nord-Est 88%, Nord-Ovest nel 71%), al Centro è presente in poco più della metà dei casi, mentre il Sud presenta forti criticità con un presenza di poco più del 20%.

Tab. 16 - Protocollo scritto per il riconoscimento dell'ictus da parte di mmg, medici di continuità assistenziale, operatori 118 e personale del pronto soccorso⁶

NORD EST	NORD OVEST	CENTRO	SUD E ISOLE
88%	71%	53%	22%

Fonte: Audit civico 2010, Cittadinanzattiva

6.5. Il Monitoraggio civico delle strutture di emergenza e urgenza

I Pronto Soccorso sono stati oggetto di un monitoraggio civico in occasione della V Giornata Europea dei diritti del Malato, svoltasi il 18 aprile 2011, grazie ai volontari del Tribunale per i diritti del Malato e in collaborazione con i medici della Anaa-Assomed.

Il monitoraggio civico ha preso in esame le seguenti dimensioni: le caratteristiche strutturali, la sicurezza, le dotazioni strumentali, la capacità di offerta dei DEA ed i relativi tempi di attesa in relazione alla domanda, la qualità della comunicazione tra operatori sanitari e cittadini. Complessivamente sono state osservate 111 strutture di emergenza su tutto il territorio italiano, così distribuite:

⁶ Vedi nota precedente.

Tab. 17 - Distribuzione regionale dei Pronto Soccorso monitorati

NORD EST		NORD OVEST		CENTRO		SUD E ISOLE	
TAA	7	LOMBARDIA	13	TOSCANA	16	BASILICATA	6
VENETO	-	PIEMONTE	5	UMBRIA	1	CALABRIA	2
FVG	-	LIGURIA	-	MARCHE	4	CAMPANIA	2
EMILIA ROMAGNA	-	VALLE D'AOSTA	3	LAZIO	28	MOLISE	-
				ABRUZZO	6	PUGLIA	4
						SARDEGNA	8
						SICILIA	6
TOTALE NORD EST	7	TOTALE NORD OVEST	21	TOTALE CENTRO	55	TOTALE SUD E ISOLE	28

Fonte: Tribunale per i Diritti del Malato-Cittadinanzattiva, 2011

Poiché la numerosità dei pronto soccorso monitorati non permette una comparazione statistica significativa fra tutte le Regioni, i dati saranno in seguito presentati sia in modo aggregato a livello nazionale sia con un *focus* comparativo sulle tre Regioni più rappresentate: Lombardia, Toscana e Lazio.

a) Dotazioni e sicurezza delle strutture

I dati relativi alla sicurezza sono incoraggianti. In quasi il 90% dei DEA sono state eliminate le barriere architettoniche. Il 79,2% delle strutture è attrezzata con un'area di osservazione breve, e i percorsi di accesso al pronto soccorso sono distinti dagli accessi ordinari nel 87,5%. La privacy è ancora una nota dolente, le persone vengono chiamate per nome e non vi sono spazi adeguati a garantire la riservatezza. La presenza del display di "chiamata per pazienti tramite numero" è presente nel 26% dei DEA osservati.

87

Tab. 18 - Indicatori relativi alle dotazioni e alla sicurezza dei DEA

INDICATORI DI DOTAZIONI E SICUREZZA	RISPOSTE SI	RISPOSTE NO	NON RISPONDE	TOT
BARRIERE ARCHITETTONICHE	7,3%	89,6%	3,1%	100%
AREE DI OSSERVAZIONE BREVE E INTENSIVA	79,2	13,5%	7,3%	100%
PERCORSI DI ACCESSO DISTINTI	87,5%	10,4%	2,1%	100%
DISPLAY DI "CHIAMATA" DEI PAZIENTI	26%	72,9%	1,1%	100%

Fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, 2011

La presenza di un'area di osservazione breve all'interno dei DEA permette di evitare ricoveri o dimissioni improprie, in Lombardia e Toscana raggiunge percentuali interessanti (85% e 81%) mentre nel Lazio va poco oltre il 70%.

Tab. 19 - Area di osservazione breve e intensiva all'interno dei DEA

REGIONE	AREA DI OSSERVAZIONE BREVE E INTENSIVA NEI DEA			
	RISPOSTE SI	RISPOSTE NO	NON RISPONDE	TOT
LOMBARDIA	85%	7,5%	7,5%	100%
TOSCANA	81%	6%	13%	100%
LAZIO	71%	18%	11%	100%

Fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, 2011

b) Dotazioni strumentali

Un elemento preoccupante riguarda i luoghi e gli strumenti necessari per “ospitare”, “far attendere”, e “trasportare” il cittadino lungo il percorso di diagnosi e cura dell'emergenza. Se nel 93,7% si segnala la presenza di sedie a rotelle per malati, queste risultano spesso rotte ed usurate. Se pur sono presenti locali per l'attesa con posti a sedere nel 95,8% dei DEA, i monitori evidenziano che i posti a sedere spesso non sono sufficienti. Infine, sono state osservate ambulanze ferme in attesa di riconsegna della barella in dotazione del mezzo di soccorso nel 22,9% dei casi, per un tempo prolungato.

Tab. 20 – Dotazioni strumentali dei DEA

DOTAZIONI STRUMENTALI	RISPOSTE SI	RISPOSTE NO	NON RISPONDE	TOT
SEDIE A ROTELLE	93,7%	6,3%		100%
LOCALI PER L'ATTESA CON POSTI A SEDERE	95,8%	2,1	2,1%	100%
INFERMIERE CHE VIGILA SULLA SALA D'ATTESA	62,5%	34,4%	3,1%	100%
AMBULANZE FERME IN ATTESA DI RICONSEGNA DELLA BARELLA IN DOTAZIONE DEL MEZZO DI SOCCORSO	22,9%	74,0%	3,1%	100%

Fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, 2011

Nella quasi totalità dei DEA osservati nelle tre Regioni oggetto di approfondimento, sono presenti locali per l'attesa con posti a sedere. Il Lazio dovrebbe eliminare quella percentuale residuale (4%) di strutture in cui i locali per l'attesa sono assenti.

88

Tab. 21 - Locali per l'attesa con posti a sedere nei DEA

REGIONE	LOCALI PER L'ATTESA CON POSTI A SEDERE NEI DEA			
	RISPOSTE SI	RISPOSTE NO	NON RISPONDE	TOT
LOMBARDIA	92%	-	8%	100%
TOSCANA	94%	-	6%	100%
LAZIO	96%	4%	-	100%

Fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, 2011

Le percentuali delle ambulanze in attesa al pronto soccorso si assestano, nelle tre Regioni, su valori simili. È una criticità importante da affrontare, poiché i mezzi di soccorso in attesa al pronto soccorso sono risorse sottratte al servizio di emergenza sul territorio.

Tab. 22 - Ambulanze ferme in attesa della riconsegna della barella in dotazione al mezzo di soccorso

REGIONI	AMBULANZE IN ATTESA DELLA RICONSEGNA DELLA BARELLA...			
	RISPOSTE SI	RISPOSTE NO	NON RISPONDE	TOT
LOMBARDIA	16%	69%	15%	100%
TOSCANA	19%	75%	6%	100%
LAZIO	14%	75%	11%	100%

Fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, 2011

c) Tempi di attesa

I tempi di attesa rimangono una delle note dolenti. Il monitoraggio rileva che se per l'accesso al triage si aspetta da pochi minuti a mezz'ora, un codice giallo può essere preso in carico fino a

5 ore dopo il suo arrivo al pronto soccorso, mentre un codice verde può attendere fino a 12 ore. Inoltre, i cittadini segnalano di dover attendere per sottoporsi agli accertamenti diagnostici o per ottenere le risposte dei referti provenienti da altri reparti.

Tab. 23 – Tempo di attesa del triage, del codice verde e del codice giallo

TEMPO DI ATTESA DEL TRIAGE, CODICE VERDE, CODICE GIALLO	TEMPO MINIMO DI ATTESA	TEMPO MASSIMO DI ATTESA
ACCESSO AL TRIAGE	POCHI MINUTI	30 MINUTI
VISITA CODICE VERDE	POCHI MINUTI	12 ORE
VISITA CODICE GIALLO	POCHI MINUTI	5 ORE

Fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, 2011

Nelle tre Regioni oggetto del confronto il tempo minimo di attesa per il triage è di: pochi minuti, mentre il tempo massimo si differenzia molto, passando dai 15 minuti della Lombardia ai 60 minuti della Toscana, fino ad arrivare alle 4 ore rilevate in un DEA del Lazio.

Tab. 24 – Tempo di attesa del triage

REGIONE	TEMPO DI ATTESA DEL TRIAGE	
	TEMPO MINIMO DI ATTESA	TEMPO MASSIMO DI ATTESA
LOMBARDIA	POCHI MINUTI	15 MINUTI
TOSCANA	POCHI MINUTI	60 MINUTI
LAZIO	POCHI MINUTI	4 ORE

Fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, 2011

Il tempo di attesa massimo per una visita in codice verde è estremamente critico nel Lazio, raggiungendo un picco di 12 ore. Mentre in Lombardia e Toscana i tempi di attesa sono accettabili.

Tab. 25 – Tempo di attesa per la visita in codice verde

REGIONE	TEMPO DI ATTESA PER LA VISITA IN CODICE VERDE	
	TEMPO MINIMO DI ATTESA	TEMPO MASSIMO DI ATTESA
LOMBARDIA	POCHI MINUTI	60 MINUTI
TOSCANA	15 MINUTI	2 ORE
LAZIO	10 MINUTI	12 ORE

Fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, 2011

Premesso che il codice giallo non rientra tra quelli a bassa criticità, quindi dovrebbero prevedere un intervento entro tempi contenuti, i tempi di attesa rilevati presentano una forte criticità relativa ai tempi massimi rilevati, in particolare nel Lazio si può arrivare ad attendere fino a 6 ore.

Tab. 26 – Tempo di attesa per la visita in codice giallo

REGIONE	TEMPO DI ATTESA PER LA VISITA IN CODICE GIALLO	
	TEMPO MINIMO DI ATTESA	TEMPO MASSIMO DI ATTESA
LOMBARDIA	POCHI MINUTI	20 MINUTI
TOSCANA	10 MINUTI	80 MINUTI
LAZIO	POCHI MINUTI	4/6 ORE

Fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, 2011

d) Osservazione breve e trasferimento in reparto

La sezione del monitoraggio inerente l'osservazione breve mostra una situazione ormai congestionata a causa della carenza di posti letto: barelle aggiunte nel 36,7% dei casi, letti aggiunti nel 21%, e presenza di sovraffollamento nel 36,4% dei DEA osservati.

Tab. 27 – Indicatori relativi alla capacità ricettiva del reparto di Osservazione Breve

INDICATORI RELATIVI ALLA CAPACITÀ RICETTIVA DEL REPARTO DI OSSERVAZIONE BREVE	RISPOSTE SI	RISPOSTE NO	NON RISPONDE	TOT
AMBIENTI SOVRAFFOLLATI	36,4%	55,2%	8,4%	100%
BARELLE AGGIUNTE	36,7%	54,1%	9,2%	100%
LETTI AGGIUNTI	21%	68,7%	10,3%	100%
MALATI IN ATTESA DI RICOVERO DA PIÙ DI 6 ORE	30,3%	63,5%	6,2%	100%
MALATI O I FAMILIARI INVITATI A RIVOLGERSI AD ALTRE STRUTTURE PER CARENZA DI POSTI LETTO	10,4%	78,1%	11,5%	100%

Fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, 2011

Dato preoccupante è l'attesa dei malati per accedere ad un posto letto, si aspetta anche da 24 ore a 3-4 giorni.

Tab. 28 – Tempo di attesa di un malato per l'assegnazione di un posto letto

MALATI IN ATTESA DI ASSEGNAZIONE DI POSTO LETTO	TEMPO MINIMO DI ATTESA	TEMPO MASSIMO DI ATTESA
	24 ORE	72 - 96 ORE

Fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, 2011

Dati questi che, inevitabilmente, riflettono il problema della riduzione dei posti letto presso i reparti ospedalieri e, in alcuni casi, la carenza di personale.

Il tempo di attesa minimo per l'assegnazione di un posto letto in Lombardia, Toscana e Lazio va dalle 2 alle 4 ore, mentre i tempi massimi rilevati presentano soprattutto in Toscana e Lazio situazioni problematiche, con un'attesa che varia dai 2 ai 4 giorni.

Tab. 29 – Tempo di attesa per l'assegnazione di un posto letto

REGIONE	TEMPO DI ATTESA PER L'ASSEGNAZIONE DI UN POSTO LETTO	
	TEMPO MINIMO DI ATTESA	TEMPO MASSIMO DI ATTESA
LOMBARDIA	2/3 ORE	7/8 ORE
TOSCANA	3/4 ORE	2 GIORNI
LAZIO	3/4 ORE	3/4 GIORNI

Fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, 2011

e) Comunicazione tra operatori sanitari e cittadini

La comunicazione tra operatori sanitari e cittadini è migliorata, i dati rilevano che c'è un canale preferenziale per la comunicazione con i parenti nel 70,8% dei punti di emergenza monitorati. Critica è invece la presenza dei mediatori culturali, presenti solo in un terzo delle strutture (38,5%).

Si segnalano, inoltre, alcune buone pratiche rivolte ai cittadini di diversa nazionalità per assicurare loro le informazioni basilari e ai medici per effettuare una corretta diagnosi: servizio

telefonico multilingue attivo 24h/24h; presenza di vocabolari in diverse lingue; glossari con immagini per identificare il grado del dolore ed il tipo di trauma.

Tab. 30 - Indicatori di comunicazione tra operatori sanitari e cittadini

INDICATORI DI COMUNICAZIONE TRA OPERATORI E CITTADINI	RISPOSTE SI	RISPOSTE NO	NON RISPONDE	ALTRO	TOT
SERVIZIO DI MEDIAZIONE CULTURALE	38,5%	61,5%	-	-	100%
MATERIALE INFORMATIVO IN DIVERSE LINGUE	47,9%	48,9%	2,1%	1,1 %	100%
COMUNICAZIONE REGOLARE CON I PARENTI	70,8%	24%	5,2%	-	100%

Fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, 2011

Il servizio di mediazione culturale è presente in circa la metà dei DEA monitorati in Lombardia e Toscana, mentre il Lazio si assesta sulla media nazionale con il 29% delle strutture dotate del servizio.

Tab. 31 - Servizio di mediazione culturale

REGIONE	SERVIZIO DI MEDIAZIONE CULTURALE			
	RISPOSTE SI	RISPOSTE NO	NON RISPONDE	TOT
LOMBARDIA	54%	38%	8%	100%
TOSCANA	56%	31%	13%	100%
LAZIO	29%	71%	-	100%

Fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, 2011

Come già anticipato dai dati nazionali, la comunicazione tra operatori sanitari e cittadini sta diventando una prassi consolidata nei DEA. In Lombardia, Toscana e Lazio le percentuali oscillano tra il 75-80%. Ci sono ancora margini di miglioramento soprattutto in Toscana e Lazio dove in un 20% di casi questa modalità di comunicazione è assente.

91

Tab. 32 - Comunicazione regolare con i pazienti

REGIONE	COMUNICAZIONE REGOLARE CON I PAZIENTI			
	RISPOSTE SI	RISPOSTE NO	NON RISPONDE	TOT
LOMBARDIA	77%	8%	15%	100%
TOSCANA	81%	19%	-	100%
LAZIO	75%	18%	7%	100%

Fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, 2011

6.6. Conclusioni

Il panorama che viene fuori al termine di questo primo monitoraggio civico della rete dell'emergenza è che nonostante in tutte le regioni sia presente un sistema di emergenza-urgenza, i modelli gestionali regionali della rete stessa appaiono ancora profondamente diversificati.

Riguardo alle Centrali Operative 118, una delle criticità più rilevanti riguarda il mancato collegamento tra le CO118 e i mezzi di soccorso presenti sul territorio. Questo è un punto cruciale nella gestione del soccorso: il mancato contatto radio con i mezzi di soccorso presenti sul territorio non permette alla Centrale Operativa di gestire in modo corretto un evento. Abruzzo, Toscana, Campania e Sicilia presentano le più elevate criticità al riguardo. Anche

il collegamento tra CO118 e ospedali di riferimento è un punto fondamentale dell'organizzazione della rete. Questo tipo di collegamento risulta spesso o qualche volta assente in Umbria, Basilicata, Campania, Calabria e Sicilia. Si tratta di una grave carenza, poiché la centrale operativa, in questo modo, risulta operare in modo avulso e distaccato, senza rientrare in un sistema organico dell'emergenza-urgenza. Gli ospedali inoltre non sono informati di quanto avviene e di quanti e quali pazienti si apprestino a ricevere, mentre, per altro verso, la Centrale Operativa non è a conoscenza delle risorse di cui l'ospedale dispone in quel momento.

Per quanto riguarda i mezzi di soccorso, è stata rilevata una carenza, in alcune regioni del Sud, soprattutto delle ambulanze medicalizzate. Questo provoca l'impossibilità di stabilizzare il paziente in loco e di trasportarlo nell'ospedale più idoneo, mentre obbliga il trasporto nell'ospedale più vicino, venendo meno il presupposto di "sistema di soccorso".

La rete dell'emergenza ospedaliera è stata indagata attraverso l'analisi del Pronto Soccorso e dei Dipartimenti di Emergenza-Urgenza e Accettazione di I e II livello (o EAS). I risultati più interessanti riguardano l'anomala distribuzione dei DEA e degli EAS sul territorio nazionale, dove a fronte di un logico rapporto, rispettivamente del 70% e del 30%, si registra una presenza di circa 70% di DEA - 30% di EAS al Nord e al Centro (68,1% - 31,9 Nord, 68,3% - 31,7% Centro), mentre il Sud presenta circa un 50% (52,3% - 47,7%). Probabilmente strutture così complesse sono in eccesso. In Campania e Puglia sono presenti addirittura situazioni che vedono gli ospedali ad alta specializzazione essere più numerosi di quelli con specializzazione inferiore. Anche in Emilia Romagna la situazione si ripete 38,5% - 61,5%.

Molto preoccupante è la risposta al quesito dove si chiede se la programmazione sanitaria, in merito alla distribuzione delle specialità e delle superspecialità sul territorio, sia stata realizzata tenendo conto di dati territoriali, demografici ed epidemiologici. Su base nazionale il 47% dei DEA e il 25% degli EAS sarebbero stati individuati non tenendo conto di tali dati. In Calabria si arriva addirittura al 100% di risposte negative sia per i DEA che per gli EAS, mentre in Campania al 100% per DEA. Anche Abruzzo, Sicilia e Lazio presentano percentuali elevatissime di apparente mancata programmazione.

Altro dato critico riguarda i programmi per la verifica e la promozione della qualità prestata. Oltre il 20% degli ospedali del Centro e il 50% degli ospedali del Sud non dispongono di programmi di questo tipo. Nello specifico, per il Nord la regione più inadempiente per questa problematica è la Liguria: il 25% dei DEA e il 50% degli EAS sono privi di tali programmi. Per quanto riguarda il Centro, l'Abruzzo dichiara di non possederli nel 71,4% dei DEA e nel 100% del EAS, mentre Lazio, Marche e Umbria possono migliorare. Per il Sud, Calabria e Molise dichiarano che tutti gli ospedali ne sono privi, mentre la Sicilia sfiora una percentuale pari al 70%. In Campania non sono presenti programmi di gestione della qualità nel 50% degli EAS. I tempi di attesa al pronto soccorso rimangono una delle note dolenti. Il monitoraggio civico ha rilevato, a livello nazionale, che se per l'accesso al triage si aspetta da pochi minuti a mezz'ora, un codice giallo può essere preso in carico fino a 5 ore dopo il suo arrivo al pronto soccorso, mentre un codice verde può attendere fino a 12 ore. Anche il tempo di attesa per l'assegnazione di un posto letto presenta forti criticità: il tempo di attesa minimo in Lombardia, Toscana e Lazio va dalle 2 alle 4 ore, mentre i tempi massimi presentano soprattutto in Toscana e Lazio situazioni problematiche, con un'attesa che varia dai 2 ai 4 giorni. Dati questi che, inevitabilmente, riflettono il problema della riduzione dei posti letto presso i reparti ospedalieri e, in alcuni casi, la carenza di personale.

Molto scarsa è la presenza del servizio di mediazione culturale, presente solo in un terzo (38,5%) delle strutture monitorate a livello nazionale. In particolare, il servizio è presente in circa la metà dei DEA monitorati in Lombardia e Toscana, mentre il Lazio si assesta sulla media nazionale con il 29% delle strutture dotate del servizio. Si segnalano però alcune buone pratiche rivolte sia ai cittadini di diversa nazionalità, per assicurare loro le informazioni basi-

lari, sia ai medici per effettuare una corretta diagnosi: servizio telefonico multilingue attivo 24h/24h; presenza di vocabolari in diverse lingue; glossari con immagini per identificare il grado del dolore ed il tipo di trauma.

Al tema del sovraffollamento nei Pronto Soccorso abbiamo dedicato un approfondimento, poiché in questi anni si è assistito ad un utilizzo crescente delle strutture dedicate all'emergenza-urgenza ed in particolare del Pronto Soccorso che ha portato, negli ultimi dieci anni, ad un incremento degli accessi di circa il 50%.

Certamente l'indagine rileva che troppi pazienti vengono trasportati in ospedale. Questa situazione viene confermata anche da un dato rilevato dall'indagine del Senato, lo stazionamento delle ambulanze in codice verde in ospedale, dal quale risulta che le ambulanze in codice verde stazionano troppo in ospedale, sottraendo in questo modo risorse al territorio. Un tempo di stazionamento accettabile per le ambulanze che trasportano pazienti in codice verde è di 30 minuti. Per i DEA in Liguria la media è di 46 minuti; in Sardegna di 60 minuti. Improporzionabili invece i picchi che si registrano per alcuni EAS, quali 127 minuti per il Lazio e 152 minuti per la Puglia, in cui i pazienti sostano quasi 3 ore sulla barella dell'ambulanza. Il sovraffollamento è anche la conseguenza dell'incapacità dei servizi territoriali di farsi carico delle situazioni di minore urgenza (codici di minore gravità: bianchi e verdi), che non trovano adeguate risposte sul territorio. La riorganizzazione dell'intero sistema delle cure primarie inciderebbe sull'utilizzo appropriato del pronto soccorso, così da garantire un'integrazione ospedale-territorio: servizi in grado di gestire le urgenze minori aperti 24 h/24h; strutture di degenza di livello territoriale per far fronte all'assistenza post-ospedaliera; coinvolgimento dei medici di medicina generale; revisione/riforma del servizio di continuità assistenziale (ex guardia medica), che così come organizzato oggi non risponde in modo adeguato alla domanda di assistenza nelle urgenze minori.

Anche la questione della riorganizzazione delle reti ospedaliere è collegato al tema del sovraffollamento. Spesso la chiusura dei piccoli ospedali e dei relativi pronto soccorso non avviene parallelamente all'apertura di servizi sul territorio. La deospedalizzazione del sistema, pur necessaria, non essendo stata accompagnata da un processo parallelo di riorganizzazione della sanità extraospedaliera – dalla diffusione di strutture territoriali dedicate alla prima assistenza e all'assistenza post-ospedaliera – ha lasciato un vuoto assistenziale.

Abbiamo scelto di occuparci anche di alcune patologie ad alta complessità assistenziale come l'emergenza cardiovascolare, che si caratterizza per una disomogenea rete cardiologia nel territorio nazionale. In particolare, il 39,1% dei DEA e il 71,4% degli EAS del Sud dichiara l'inesistenza di una rete integrata di trattamento per le patologie di natura cardiaca. L'Abruzzo presenta una situazione poco edificante: il 42,9% dei DEA e il 33,3% degli EAS ne sono privi. Grave la situazione in Campania, Molise, Puglia e Sicilia. In Umbria un DEA su cinque non può contare sulla rete integrata. In totale il 54,5% delle strutture del Sud dichiara la mancanza della rete. La situazione attuale della cardiologia in alcune regioni italiane è il risultato di uno sviluppo avvenuto spesso senza collegamento funzionale e organizzativo tra le strutture. I dati sembrano dimostrare che non vi è tanto un problema di dotazione strutturale e di volumi di attività, quanto di efficienza organizzativa e soprattutto di integrazione operativa.

Capitolo 7

La rete oncologica

di Sabrina Nardi

Premessa

Occuparsi della rete di assistenza per la malattia da cancro era d'obbligo per questa prima edizione dell'Osservatorio civico, non solo per l'incidenza della patologia (oltre 250.000 nuovi casi/anno) e per la prevalenza (le stime riportano oltre 2 milioni di casi nel 2010) dei tumori in Italia, ma anche perché lo stesso *Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro 2011-2013* sottolinea le “disparità dell'offerta delle cure oncologiche nelle diverse Regioni del Paese” e la necessità di sviluppare reti oncologiche regionali, quali pre-requisito per il miglioramento dei percorsi diagnostico-terapeutici.

Altro fattore da considerare è l'impegno del Tribunale per i Diritti del Malato nell'area oncologica, che ha consentito, in più di 30 anni di attività, di promuovere iniziative volte a conoscere meglio le criticità del contesto assistenziale, oltre che fornire un contributo civico al miglioramento dell'assistenza. Dall'indagine sull'assistenza domiciliare oncologica⁷, al rapporto sulle unità di radioterapia; dalla lotta al dolore inutile, alla promozione di campagne di empowerment; dalla tutela dei diritti dei cittadini, alla promozione di buone pratiche⁸. Cittadinanzattiva inoltre aderisce alla Global Lung Cancer Coalition, un'alleanza trasversale di 28 organizzazioni civiche di pazienti e di professionisti sanitari estesa a tutti i continenti (eccetto l'Africa), impegnate nella tutela dei diritti per cittadini affetti da cancro al polmone.

95

7.1. Quali diritti per i cittadini?

a) *I diritti del malato oncologico alla luce della Carta Europea dei Diritti del Malato*

Cosa rende, per i cittadini affetti da patologia oncologica, l'assistenza sanitaria un servizio tagliato su misura per loro? Quali sono i diritti che vorrebbe vedersi garantiti pienamente e che ancora oggi necessitano di uno sforzo?

Il punto di riferimento per dare risposte a tali quesiti è reperibile nella Carta Europea dei Diritti del Malato che, con i suoi 14 diritti, esplicita le garanzie che ogni cittadino dovrebbe ricevere. In particolare, per un malato oncologico e per la sua famiglia, la violazione di alcuni diritti, più di altri, diventa sintomo di un'assistenza a metà.

- Il diritto a *misure preventive*, ovvero l'impegno del Sistema a favorire non solo la diagnosi tempestiva (pensiamo agli screening), ma anche a prevenire l'insorgenza della patologia ad esempio, attraverso iniziative di promozione di corretti stili di vita, l'istituzione di centri Antifumo, la copertura vaccinale anti HPV.

7 Primo e secondo Rapporto sull'assistenza domiciliare oncologica, anni 2004 e 2005 Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva.

8 Nove edizioni del Premio Andrea Alesini, dal 1997 al 2011, per pensare e valorizzare le buone pratiche promosse sul territorio nazionale (Cfr. Capitolo 5).

- Il diritto all'*accesso*, vale a dire la possibilità di usufruire di servizi appropriati a prescindere dalle risorse finanziarie di cui personalmente si dispone (ad esempio il ricorso obbligato a prestazioni diagnostiche private o in intramoenia; etc.), e dal territorio in cui si risiede (nord, centro, sud, isole). La mobilità è legittima se si tratta di una libera scelta del cittadino, ma non può derivare da una necessità dettata dall'insufficienza o inadeguatezza dei servizi.
- Il diritto all'*informazione*, per accedere o attivare alcuni servizi o prestazioni senza scontrarsi con la farraginosità non solo delle "procedure burocratiche", ma anche disponendo in via preventiva delle informazioni necessarie a percorrerle adeguatamente (per l'accesso alle cure, a protesi e ausili, a benefici socio-economici, per l'attivazione dell'assistenza domiciliare, etc.). O anche per avere conoscenza di quanto la ricerca e l'innovazione mettono a disposizione per contrastare e curare la malattia e per favorire una migliore qualità della vita.
- Il diritto a un *trattamento personalizzato*, per costruire programmi diagnostici o terapeutici quanto più possibile adatti alle personali esigenze del paziente, che ponga attenzione agli effetti collaterali delle terapie prescritte e praticate. E' indispensabile avere riguardo al contesto socio-familiare, determinante per definire le modalità di erogazione delle cure (domiciliare, in regime di degenza, etc.), la protezione socio-sanitaria da garantire, etc.
- Il diritto alla *libera scelta*, ovvero la facoltà di decidere tra le differenti procedure disponibili per trattare la patologia (alternative terapeutiche) e tra i differenti erogatori di trattamenti sanitari presenti. Il presupposto è la disponibilità e la fruibilità per il cittadino di adeguate informazioni sui diversi centri e professionisti in grado di garantire i trattamenti scelti; sull'impiego di un approccio multidisciplinare, oltre che sui risultati raggiunti attraverso l'attività di cura.
- Il diritto al *rispetto dei tempi dei pazienti* nell'offerta di risposte ai bisogni dei pazienti e dei loro familiari, non solo nell'erogazione di prestazioni sanitarie (dalle prestazioni diagnostiche, alla radioterapia; dai trattamenti chemio-terapici alle cure farmacologiche, dall'intervento all'assistenza domiciliare oncologica), ma anche di quelle a carattere sociale (riconoscimento dell'invalidità civile, accesso a benefici economici e servizi socio-sanitari). Il rispetto del tempo, in questo contesto è da intendersi anche come quello dedicato all'ascolto del paziente e del familiare per favorire la comprensione delle condizioni di salute, del percorso terapeutico, delle aspettative; in senso più ampio potremmo ricomprendere il *counselling* e la cura dell'aspetto psicologico.
- Il diritto all'*innovazione*, non solo nell'utilizzo delle procedure diagnostiche più avanzate e appropriate, ma anche nelle terapie farmacologiche, chirurgiche, radioterapiche, in linea con gli standard internazionali.
- Il diritto a evitare *le sofferenze e il dolore non necessari*, rivolgendo la giusta attenzione alla dignità e alla sofferenza della persona in tutte le fasi della malattia: dall'esecuzione di esami invasivi, fino all'accompagnamento al fine vita, attraverso le cure palliative in regime di degenza e domiciliare.

96

b) *Le principali fonti di violazione dei diritti del malato oncologico*

Definiti i principi, analizziamo quali siano, dal punto di vista dei cittadini, le principali fonti di violazioni di questi diritti, attraverso il quadro fornito da 14 anni di tutela "strutturata" del Tribunale per i Diritti del Malato mediante il suo servizio di informazione, consulenza e assistenza: il PiT⁹.

9 PiT è l'acronimo di Progetto Integrato di Tutela, avviato nel 1996 dal Tribunale per i Diritti del Malato di Cittadinanzattiva (Cfr. Capitolo 1).

Nell'area oncologica, nel periodo 1996-2009, le richieste di intervento e tutela da parte dei cittadini hanno avuto ad oggetto principalmente:

- sospetti errori diagnostico-terapeutici;
- accesso a prestazioni socio-sanitarie, inclusa assistenza domiciliare e farmacologica;
- assistenza ospedaliera e dimissioni improprie;
- liste d'attesa per prestazioni diagnostiche ed interventi chirurgici;
- umanizzazione e trattamento del dolore.

Presunti errori diagnostico/terapeutici in oncologia

Rispetto al primo punto, ciò che ci interessa affrontare in questa sede non è il profilo di responsabilità, ma le motivazioni che inducono il cittadino a parlare di errore, e se dietro il presunto errore segnalato non si annidino questioni organizzative e di sistema. Ad esempio: il ricorso a tecniche più demolitive o invasive può celare una lentezza nell'adottare tecniche più innovative in alcuni contesti? Il ritardo nell'accesso alla radioterapia nasconde un problema di liste d'attesa e un'insufficienza di strutture presenti sul territorio? La mancata somministrazione di farmaci può essere effetto di problemi di natura economica nella realtà locale/regionale? Le lesioni provocate ad organi e tessuti possono essere causate dall'utilizzo di strumentazione troppo datata?

E' importante sottolineare che in ambito diagnostico l'oncologia è al primo posto tra le aree specialistiche per cui si segnala l'errore; il trend negli ultimi due anni mostra una notevole crescita, da una media del 24,8% (di segnalazioni di errori riferiti a malati oncologici sul totale delle segnalazioni relative a presunti errori diagnostici) relativa al periodo 1996-2007, si è passati al 32,8% nel 2008, e al 38,6% nel 2009.

Questo dato è certamente dovuto all'importanza che i malati oncologici danno alla fase diagnostica del percorso, dal momento che una diagnosi non tempestiva o errata può arrivare a pregiudicare la vita. Tra le cause dell'errore segnalato dai cittadini sottolineiamo i molti casi di accertamenti eseguiti su macchine vetuste che hanno dato immagini non nitide o di pessima qualità.

Rispetto al totale delle segnalazioni per sospetto errore terapeutico l'oncologia si colloca al quinto posto; anche qui negli ultimi 14 anni il trend è in crescita (da una percentuale media di segnalazioni per errore terapeutico riferite a malati oncologici del 8,01% nel periodo 1996-2007, si passa al 10,7% nel 2009). Le questioni attengono principalmente *tempi di attesa* per radio o chemioterapia, interventi troppo demolitivi, mancata somministrazione di farmaci in terapia salvavita.

Prestazioni socio-sanitarie: difficoltà ad acquisire informazioni

La seconda questione principale per la quale i cittadini si sono rivolti al Tribunale per i Diritti del Malato è ottenere informazioni, in particolare rispetto alle prestazioni socio-sanitarie (ben il 45,8% del totale delle segnalazioni pervenute nell'arco di 14 anni). Di queste, il 9,7% attiene in particolare alle prestazioni oncologiche, cui occorre aggiungere quelle che riguardano assistenza farmaceutica e riabilitazione. Infatti, anche se le richieste di informazioni relative alla riabilitazione non riguardano esclusivamente l'ambito oncologico, come conferma il Terzo Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici¹⁰, la riabilitazione è una delle questioni importanti per i cittadini affetti da cancro. I cicli di cura riabilitativa in regime di ricovero rimborsati dal SSN sono sempre più ridotti (per effetto della riduzione progressiva del rimborso all'erogatore da parte del SSN a partire dal quarantacinquesimo giorno di ricovero); in molte Regioni, soprattutto quelle sottoposte a pesanti Piani di Rientro, sono previsti ticket sulla riabilitazione o altre forme di compartecipazione alla spesa.

10 Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici – 3° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, 2011. Favo (Federazione Italiana Associazione di Volontariato in Oncologia) - Censis

Infine, crescono le richieste di informazione sull'assistenza farmaceutica. I cittadini hanno sempre più spesso difficoltà ad ottenere informazioni sulle modalità di accesso a determinati farmaci, su chi e come deve prescriberli. Ancora, hanno difficoltà ad ottenere informazioni su aspetti specifici come i piani terapeutici, le modalità di distribuzione e di accesso ai farmaci, spesso diversi da una Regione all'altra, le note AIFA e le sperimentazioni farmaceutiche.

L'innovazione e la burocrazia: Farmaci ospedalieri (farmaci in fascia H) e soggetti a piano terapeutico

I problemi relativi ai farmaci, sono sintetizzabili in:

- questioni relative alla dispensazione ospedaliera: nel 2008/2009 riguardano il 9,5% delle segnalazioni relative all'assistenza farmaceutica;
- restrizioni dovute ai piani terapeutici, con segnalazioni che negli anni 2008 e 2009, raggiungono l'11,2% delle segnalazioni relative all'assistenza farmaceutica;
- acquisto di farmaci di fascia C, pomate, integratori, etc.

Rispetto alle prime due questioni, l'aumento di segnalazioni rilevate negli anni su questi temi si spiega per un verso con le modalità più o meno restrittive con cui le Regioni interpretano quanto disposto dal prontuario nazionale per alcuni farmaci, dall'altro dalla trafila burocratica dovuta alle commissioni provinciali e/o regionali (a seconda delle regioni) addette a fornire l'autorizzazione alla distribuzione di quel farmaco, previa un'attenta valutazione del budget annuale.

L'assistenza dall'ospedale al territorio

In 14 anni di tutela dei diritti, il fenomeno delle dimissioni improprie o forzate trova al primo posto, tra le aree specialistiche, l'oncologia, sebbene nel 2008-2009 ci sia una diminuzione di quasi 10 punti percentuali rispetto al periodo 1996-2007. Segno, questo, del miglioramento della condizione di questa tipologia di pazienti, grazie anche all'attenzione suscitata negli anni sull'argomento.

L'assistenza domiciliare

Un'attenzione particolare merita il tema dell'assistenza domiciliare, ambito nel quale le sedi territoriali del Tribunale per i Diritti del Malato ed il PiT Salute hanno dedicato molte energie per assicurare al cittadino un'assistenza sanitaria costante, anche di sole 4 ore settimanali, o perché venisse riconosciuto il diritto a ciascun cittadino di essere seguito a casa, se necessario anche per un'assistenza medica ed infermieristica h24.

È incoraggiante il quadro che mostra l'ultimo ciclo di Audit civico realizzato da Cittadinanzattiva (VI Rapporto nazionale pubblicato nel 2009), che ci presenta un servizio di assistenza domiciliare presente nel 97% delle aziende coinvolte. Ancora però risulta poco diffuso il coinvolgimento dei cittadini rispetto alla soddisfazione del servizio: solo il 24% delle aziende ha realizzato negli ultimi due anni di un'indagine sulla soddisfazione degli utenti circa il Servizio di Assistenza Domiciliare.

Ma come si caratterizza l'assistenza a domicilio per un paziente affetto da malattia oncologica e la sua famiglia? Riportiamo i dati dell'indagine realizzata da Cittadinanzattiva nel 2005 sull'assistenza domiciliare oncologica¹¹, consapevoli che la situazione possa essere migliorata. Il Rapporto metteva in evidenza che l'84% delle aziende aveva attivato protocolli di dimissioni protette o programmati; il 34% protocolli d'intesa con vari soggetti per garantire la continuità ospedale/territorio; il dato trova riscontro nella descrizione restituita dalle famiglie.

I tempi di attivazione del servizio risultavano complessivamente buoni (non più di 7 gg nel

11 Rapporto sull'assistenza domiciliare oncologica – Seconda edizione 2005 – Cittadinanzattiva, Tribunale per i diritti del malato.

91% dei casi), ma i pazienti dovevano attendere anche più di 30 giorni per presidi, farmaci indispensabili, morfina, cateteri e pannoloni.

La presenza dell'equipe a domicilio risulta buona, anche se non si garantisce la reperibilità h24, tanto che i familiari in caso di urgenza si rivolgono al 118 perché ritenuto sicuro, affidabile e rapido nell'intervento. La reattività del servizio nell'affrontare le urgenze appare buona: il medico specialista è reperibile a chiamata nel 65% dei casi, e nel 72% i tempi di risposta sono inferiori alle 24 h. Per la famiglia resta critica la gestione degli imprevisti, che termina con un ricovero nel 38% dei casi, provocato da un episodio acuto o da una complicanza. Nel 7% dei casi i ricoveri sono programmati per radio e chemio terapia, dialisi, etc.

Nel 43% dei casi le famiglie hanno dovuto integrare l'assistenza mettendo mano al portafogli: il 63% ha acquistato farmaci, (da 100 a 500 euro mensili); il 40% materiale sanitario; il 10% attrezzature medicali. Si ricorre anche all'integrazione dell'assistenza sanitaria con figure professionali non comprese nell'equipe (infermiere 10% per un costo anche di 2600 euro; fisioterapista 3%), l'assistenza della badante (2000 euro mensili); a questo si aggiungano le spese per spostamenti che possono arrivare fino a 400 euro al mese.

Rispetto all'assistenza psicologica, la situazione risultava critica, nonostante le Asl dichiarassero che nel 72% dei casi fosse prevista la consulenza di uno psicologo; il dato tuttavia risultava non confermato da pazienti e famiglie che, dichiarava di poter contare sul sostegno di psicologo (53%) e di infermieri e medico specialista (25% dei casi).

7.2. La rete oncologica: caratteristiche e obiettivi

a) *Una definizione condivisa*

Il Documento tecnico di indirizzo del Ministero della Salute per ridurre il carico di malattia da Cancro anni 2011-2013, condiviso con le Regioni, definisce la rete oncologica come il “coordinamento di tutte le azioni che riguardano l'assistenza al paziente neoplastico, dentro e fuori dall'ospedale” e lo considera “un punto irrinunciabile se si vogliono raggiungere standard di qualità elevati dell'assistenza oncologica e un requisito fondamentale per consentire un uguale accesso alle cure in tutto il territorio nazionale”.

La presa in carico globale del malato, l'approccio multidisciplinare e multidimensionale, il riconoscimento precoce dei bisogni fisici, funzionali, sociali e riabilitativi, la garanzia del miglior trattamento antitumorale, la prevenzione ed il controllo dei sintomi legati alla malattia o alle terapie, sono tutti elementi essenziali dell'assistenza, che non può prescindere dall'umanizzazione delle cure.

Per tradurla in un linguaggio più vicino al cittadino, riportiamo la descrizione delle funzioni della Rete proposte da alcune Regioni nei propri siti istituzionali:

- “Sistema che permette la condivisione di informazioni cliniche e la comunicazione tra i medici e le strutture sanitarie che attuano prevenzione, assistono e curano persone affette da tumore. La ROL (Rete Oncologica Lombarda) garantisce ai cittadini equità e pari opportunità di accesso alle cure, in quanto favorisce lo scambio di esperienze e competenze tra gli operatori delle strutture sanitarie che fanno parte della rete”¹².
- “La Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta cura e assiste le persone affette da patologie tumorali. La Rete Oncologica accompagna il paziente lungo i percorsi di diagnosi e di terapia, offrendogli modalità di cura multidisciplinari e assistenza amministrativa da parte di centri dedicati”¹³.

12 www.sanita.regione.lombardia.it

13 www.reteoncologica.it

b) *Gli obiettivi delle reti oncologiche*

Sempre nel Documento del Ministero della Salute sono poi definiti gli obiettivi delle Reti oncologiche regionali:

- coordinare le professionalità e le istituzioni coinvolte nella prevenzione, diagnosi, terapia (oncologica e palliativa) e riabilitazione per il malato di tumore;
- definire percorsi di cura condivisi per specifiche patologie oncologiche (*clinical pathways* o PDTA) per la riabilitazione e le cure palliative;
- sviluppare modelli organizzativi volti a ottimizzare il coordinamento e l'integrazione dei percorsi di cura oncologici, riabilitativi e di cure palliative, sulla base dei bisogni espressi dai pazienti;
- definire una piattaforma condivisa di informazioni del paziente disponibili alle istituzioni/figure professionali coinvolte nell'assistenza: sistemi informativi, registri di patologia, etc.;
- facilitare lo scambio delle informazioni tra tutti i soggetti che si occupano di patologia oncologica per fornire al malato di cancro maggiori garanzie di ricevere cure appropriate;
- garantire equità all'accesso alle cure oncologiche a tutti i cittadini;
- valorizzare le risorse dal volontariato operativo a livello ospedaliero e sul territorio;
- sperimentare sistemi di gestione innovativi basati sulla retribuzione sui percorsi di cura, piuttosto che sulle singole prestazioni.

Vediamo ora alcuni esempi di obiettivi regionali della Rete oncologica, secondo quanto indicato nei relativi documenti di programmazione; le informazioni sono state raccolte attraverso l'intervista ai segretari regionali di Cittadinanzattiva.

Tab. 1 – Obiettivi delle reti oncologiche nelle Regioni

REGIONE	OBIETTIVI
CALABRIA	RIDUZIONE MIGRAZIONE SANITARIA SUPERAMENTO FRAMMENTAZIONE DELLE PRESTAZIONI. CREAZIONE UNITÀ DI COORDINAMENTO DI SISTEMA. ISTITUZIONE DI UN CIAO (CENTRO DI INDIRIZZO E ACCOGLIENZA ONCOLOGICO) IN OGNI AZIENDA SANITARIA E OSPEDALE. STANDARDIZZARE PROCEDURE DI TRATTAMENTO SUL TERRITORIO REGIONALE. - DIPARTIMENTO ONCOLOGICO SI OCCUPA DELLA PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE E SVOLGE ATTIVITÀ DI SUPPORTO PER RSA, HOSPICE, ADI.
EMILIA ROMAGNA	GLI OBIETTIVI SI FONDANO SU TRE PRESUPPOSTI FONDAMENTALI: UN ALTO LIVELLO DI CONDIVISIONE DA PARTE DEGLI OPERATORI SU COMPORTAMENTI DIAGNOSTICI E TERAPEUTICI; UN MODELLO ORGANIZZATIVO CARATTERIZZATO DA ACCESSI DIFFUSI NEL TERRITORIO IN GRADO DI GARANTIRE UN PERCORSO ASSISTENZIALE APPROPRIATO; UNA RETE DI SERVIZI IN CUI LE RELAZIONI COLLABORATIVE TRA AZIENDE SANITARIE CONSENTONO UN'OFFERTA ARTICOLATA SECONDO LA COMPLESSITÀ DEL CASO A PRESCINDERE DALLA SEDE DI RESIDENZA DELL'UTENTE O DAL PUNTO DI ACCESSO AI SERVIZI. GLI OBIETTIVI SONO: OMOGENEITÀ DI COMPORTAMENTO PROFESSIONALE ISPIRATO ALLE EVIDENZE; OTTIMIZZAZIONE DELL'APPROPRIATEZZA DI UTILIZZO DELLE TECNOLOGIE/INTERVENTI DIAGNOSTICO-TERAPEUTICI, CON INTEGRAZIONE DELLE DIVERSE FUNZIONI ASSISTENZIALI; ACCESSIBILITÀ ALLE COMPETENZE E ALLE TECNOLOGIE APPROPRIATE PER TUTTI I PAZIENTI, INDIPENDENTEMENTE DALLA LORO RESIDENZA; ESECUZIONE DI PRATICHE DIAGNOSTICO-TERAPEUTICHE NELLA SEDE PIÙ PROSSIMA ALLA RESIDENZA COMPATIBILMENTE CON LA MOBILIZZABILITÀ DELLE TECNOLOGIE; CONCENTRAZIONE DELLA CASISTICA PER GARANTIRE QUALIFICAZIONE E COORDINAMENTO DELLE PROFESSIONALITÀ CLINICHE NEL RISPETTO DELLA COMPLESSITÀ E SPECIFICITÀ DELLE SINGOLE PATOLOGIE; TRASFERIMENTO IL PIÙ TEMPESTIVO POSSIBILE DELLE ACQUISIZIONI DELLA RICERCA E DELLE INNOVAZIONI NELLA PRATICA CLINICA PREVIA VALUTAZIONE DELLA LORO RILEVANZA CLINICA E ASSISTENZIALE; MONITORAGGIO DELLA PRATICA CLINICA PER CONTRIBUIRE AL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ ASSISTENZIALE E ALLA RICERCA; COSTITUZIONE DI UNA RETE DI PROFESSIONISTI ATTIVAMENTE IMPEGNATI NELLA RICERCA INTEGRATA CON L'ATTIVITÀ ASSISTENZIALE E LA FORMAZIONE.

REGIONE	OBIETTIVI
LAZIO	<p>EQUITÀ DELL'ACCESSO AI SERVIZI E AI TRATTAMENTI; MIGLIORAMENTO QUALITÀ DELLE CURE; INTEGRAZIONE FRA I DIVERSI LIVELLI: PROMOZIONE DELLA SALUTE, PREVENZIONE, DIAGNOSI E CURA OSPEDALIERA E TERRITORIALE, RIABILITAZIONE E ASSISTENZA PSICOLOGICA E SOCIALE; REALIZZAZIONE DELLA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE FRA STRUTTURE DI ALTA SPECIALITÀ, OSPEDALI DEL TERRITORIO E ALTRE STRUTTURE TERRITORIALI; CONDIVISIONE DI STRUMENTI DA PARTE DELLE FIGURE PROFESSIONALI COINVOLTE NELL'ASSISTENZA: SISTEMI INFORMATIVI, CARTELLE TEMATICHE, REGISTRI PER PATOLOGIA, ECC. COMUNICAZIONE EFFICACE VERSO I CITTADINI; INTEGRAZIONE E COSTRUZIONE DI UNA CARTELLA ONCOLOGICA INFORMATIZZATA; VALORIZZARE LE RISORSE DEL VOLONTARIATO IN QUESTO SETTORE.</p>
LIGURIA	<p>OBIETTIVO PRINCIPALE È QUELLO DI GARANTIRE LA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE, COL LAVORO IN RETE E QUINDI CON LA SINERGIA OPERATIVA TRA LE DIVERSE PRESTAZIONI.</p>
LOMBARDIA	<p>OBIETTIVO DELLA "ROL" (RETE ONCOLOGICA LOMBARDA) È INTEGRARE GLI SFORZI E LE COMPETENZE DEI SERVIZI SANITARI PER MIGLIORARE LA CURA DEL PAZIENTE. LA "ROL" GARANTISCE AI CITTADINI EQUITÀ E PARI OPPORTUNITÀ DI ACCESSO ALLE CURE, IN QUANTO FAVORISCE LO SCAMBIO DI ESPERIENZE E COMPETENZE TRA GLI OPERATORI DELLE STRUTTURE SANITARIE CHE FANNO PARTE DELLA RETE. GRAZIE ALLA "ROL", OGNI PAZIENTE DEVE RICEVERE LA MIGLIORE ASSISTENZA SENZA DOVERSI SPOSTARE DALLA STRUTTURA SANITARIA NELLA QUALE HA SCELTO DI FARSI CURARE. GRAZIE ALLA "ROL", LE STRUTTURE SANITARIE POSSONO COLLABORARE TRA LORO E AVVALERSI DELLA CONSULENZA DI CENTRI SPECIALISTICI SITUATI ANCHE IN LUOGHI DISTANTI DALLA STRUTTURA ALLA QUALE IL PAZIENTE SI È RIVOLTO. LA "ROL" UTILIZZA A QUESTO FINE UN SISTEMA DI COMUNICAZIONE IN RETE MOLTO AVANZATO CHE PERMETTE LA CONDIVISIONE DI INFORMAZIONI FRA MEDICI, NEL RISPETTO DELLA PRIVACY DEL CITTADINO.</p>
MARCHE	<p>OBIETTIVO DELLA RETE ONCOLOGICA È COSTRUIRE UN EFFETTIVO COORDINAMENTO DELLE STRUTTURE REGIONALI AL FINE DI GARANTIRE LA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE NELLA FASE DI DIAGNOSI E DI CURA SIA INTRA CHE EXTRA OSPEDALIERA E LO SVILUPPO DELLA RICERCA E FORMAZIONE. CON LA COSTITUZIONE DI UNA RETE SI ANDRANNO A GARANTIRE: PROGRAMMI DI PREVENZIONE PRIMARIA E SECONDARIA: SCREENING TUMORI FEMMINILI E DEL COLON-RETTO; CONTINUITÀ ASSISTENZIALE ATTRAVERSO LE UO DI ONCOLOGIA DEL PRESIDIO OSPEDALIERO-ASSISTENZA DOMICILIARE-HOSPICE; ISTITUZIONE, NELL'AMBITO DELL'UO DI ONCOLOGIA OSPEDALIERA, DI UNA FUNZIONE ONCOLOGICA DEDICATA ALLA PROGRAMMAZIONE DEGLI ACCERTAMENTI DI FOLLOW-UP, DEGLI ESAMI DI STADIAZIONE DI MALATTIA E DEL PERCORSO TERAPEUTICO, RISPARMIANDO AI PAZIENTI INUTILI ED ESTENUANTI PEREGRINAZIONI PER L'ACCESSO ALLE PRESTAZIONI; REALIZZAZIONE DI DIPARTIMENTI ONCOLOGICI FUNZIONALI PER METTERE IN RETE L'OFFERTA ONCOLOGICA SIA PER LA DIAGNOSTICA CHE PER LA TERAPIA NELL'AMBITO DELLE DIVERSE SPECIALITÀ ATTRAVERSO IL COINVOLGIMENTO DI TUTTE LE PROFESSIONALITÀ NECESSARIE NEL PERCORSO DIAGNOSTICO-TERAPEUTICO DAL MMG AL TERAPISTA DELLA PALLIAZIONE. SVILUPPO DELLA RETE DEGLI HOSPICE; VALORIZZAZIONE DELLE RISORSE DEL VOLONTARIATO IN OTTICA INTEGRATA; SVILUPPO DELLE ATTIVITÀ DI LABORATORIO PER LO SVOLGIMENTO DI INDAGINI DI BIOLOGIA MOLECOLARE DI QUALITÀ; FACILITAZIONE DELL'ACCESSO A TUTTI I PAZIENTI A PROTOCOLLI SPERIMENTALI DI RICERCA CLINICA; AGGIORNAMENTO CONTINUO DI TUTTE LE FIGURE PROFESSIONALI OPERANTI NELLA RETE.</p>
TOSCANA	<p>GLI OBIETTIVI STRATEGICI SONO: QUALITÀ DIFFUSA IN TUTTO IL TERRITORIO REGIONALE; APPROPRIATEZZA COME GUIDA DELL'OFFERTA E DELLA PROGRAMMAZIONE DEGLI INVESTIMENTI; CONTINUITÀ ASSISTENZIALE; OMOGENEITÀ DELL'OFFERTA.</p>
SARDEGNA	<p>CREARE UNA STRUTTURA REGIONALE ATTRAVERSO IL SISTEMA HUB AND SPOKE IN MODO CHE IL CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE "UO ONCOLOGICA DI CAGLIARI" POSSA IN MANIERA COSTANTE DIALOGARE CON TUTTI I CENTRI DISTANTI. UTILIZZO DI PROTOCOLLI CONDIVISI PER EVITARE, PER QUANTO POSSIBILE, LO SPOSTAMENTO DEI PAZIENTI. CREARE PERCORSI DIAGNOSTICI, TERAPEUTICI, ASSISTENZIALI DEFINITI, PER OGNI PATOLOGIA, TRASMISSIONE TELEMATICA DELLE IMMAGINI E REFERTI.</p>
PA TRENTO	<p>ATTRAVERSO IL DIPARTIMENTO ONCOLOGICO (CHE COINCIDE CON LA RETE), SONO ASSICURATI: ATTIVITÀ DI OSSERVAZIONE EPIDEMIOLOGICA; PROPOSTE IN ORDINE ALL'ATTIVITÀ DI EDUCAZIONE E DI PREVENZIONE PRIMARIA E AI PROGRAMMI DI SCREENING PER LA DIAGNOSI PRECOCE DELLA MALATTIA; COORDINAMENTO TRA LE STRUTTURE ONCOLOGICHE DI PRIMO E SECONDO LIVELLO DEL SERVIZIO SANITARIO PROVINCIALE; DEFINIZIONE DI PROTOCOLLI OPERATIVI PER L'ATTIVITÀ EDUCATIVA, PREVENTIVA E DIAGNOSTICO-TERAPEUTICA; QUALIFICAZIONE E AGGIORNAMENTO DEL PERSONALE, CON PARTICOLARE ATTENZIONE AGLI ASPETTI ETICO-DEONTOLOGICI NELLA GESTIONE DEL PAZIENTE ONCOLOGICO; SVILUPPO DI ATTIVITÀ SCIENTIFICHE DI RICERCA E DI DIDATTICA IN AMBITO ONCOLOGICO; INDIVIDUAZIONE DI INIZIATIVE DI VALUTAZIONE E DI REVISIONE SISTEMATICA DELL'ATTIVITÀ E DEI RISULTATI; VERIFICARE CONTINUAMENTE L'APPROPRIATEZZA E L'EFFICACIA DEI TRATTAMENTI ONCOLOGICI; ELABORAZIONE DI PROPOSTE PER IL MIGLIORAMENTO E LO SVILUPPO DELL'ORGANIZZAZIONE E DEGLI INTERVENTI DI ASSISTENZA.</p>

REGIONE	OBIETTIVI
UMBRIA	<p>MIGLIORARE IL SISTEMA DEGLI SCREENING ONCOLOGICI SU BASE REGIONALE ATTRAVERSO: LA ATTRIBUZIONE DI UN RUOLO PIÙ COGENTE AL "TAVOLO PERMANENTE DI COORDINAMENTO DEI PROGRAMMI DI SCREENING ONCOLOGICI" CHE VERRÀ COORDINATO DAL SERVIZIO PREVENZIONE. LO SVILUPPO DI UN SISTEMA INFORMATIVO UNICO, ATTRAVERSO IL SUPERAMENTO DELL'UTILIZZO DA PARTE DELLE AZIENDE USL UMBRE DI SOFTWARES, CHE SEBBENE PRODOTTI DA UNA STESSA DITTA E COMUNI AI TRE PROGRAMMI, IN REALTÀ NON COLLOQUIANO TRA LORO E SOPRATTUTTO NON SONO IN RETE CON IL LIVELLO REGIONALE. L'ATTIVAZIONE E IL MANTENIMENTO DI PERCORSI FORMATIVI SISTEMATICI E COSTANTI SU SCALA REGIONALE, RIVOLTO SIA AGLI OPERATORI DEL I, CHE A QUELLI DEL II LIVELLO. LO SVILUPPO, NELL'AMBITO DELLA CONVENZIONE SIGLATA NEL 2007, DI UN RAPPORTO SISTEMATICO E CONTINUO NEL TEMPO CON IL REGISTRO TUMORI UMBRO, FINALIZZATO A ATTIVARE PER LO SCREENING DELLA MAMMELLA LA VALUTAZIONE DI IMPATTO E LA RICERCA DEI "CANCRI INTERVALLO", PER LO SCREENING DELLA CERVICE UTERINA LA VALUTAZIONE DI IMPATTO SULLE LESIONE PRECANCEROSE, PER LO SCREENING DEL COLON RETTO LA VALUTAZIONE DELLA DISTRIBUZIONE PER STADI DEI TUMORI DEL COLON NEGLI ANNI PRECEDENTI IL 2006. LA PROGETTAZIONE DELLA COMUNICAZIONE SIA NEI CONFRONTI DEL SINGOLO CITTADINO CHE NEI CONFRONTI DELLA COLLETTIVITÀ, COME MOMENTO DI QUALITÀ, VOLTO A PRESENTARE LO SCREENING COME UN PROCESSO UNICO, CHE PUÒ ARTICOLARSI ORGANIZZATIVAMENTE IN MODO DIVERSO NELLE DIVERSE AZIENDE, MA HA ALLA BASE UNA STRATEGIA UNICA DI PROMOZIONE DELLA SALUTE. IL RINNOVO DELLA CONVENZIONE CON POSTEL, AL FINE DI GARANTIRE LA MASSIMA FRUIBILITÀ DA PARTE DELLE AZIENDE, MIGLIORANDO LE CRITICITÀ CHE VIA VIA SONO SORTI NEL PRIMO BIENNIO DI UTILIZZAZIONE ED ESTENDENDO L'UTILIZZO DEL PORTALE REGIONALE ANCHE ALL'INVIO DEI REFERTI NEGATIVI E DEI SOLLECITI PER TUTTI E TRE GLI SCREENING. LA GESTIONE, SECONDO CRITERI OMOGENEI DELLE PROBLEMATICHE MEDICO-LEGALI RELATIVE AI "CANCRI INTERVALLO", DI PARTICOLARE RILIEVO NELLO SCREENING MAMMOGRAFICO.</p>

Fonte: *Cittadinanzattiva – Osservatorio civico sul federalismo in sanità, 2011*

c) *Lo stato di attuazione delle reti oncologiche regionali*

Stando ai dati raccolti dall'Osservatorio¹⁴, tra le Regioni che prevedono nell'ultimo Piano Sanitario Regionale il riferimento alla rete oncologica troviamo Abruzzo, Basilicata, Calabria, Emilia Romagna, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Toscana, Sardegna, Sicilia, Umbria, Valle D'Aosta. Più in dettaglio:

- Abruzzo: presenta il riferimento alla rete oncologica nel programma operativo 2010, approvato con deliberazione commissariale n. 44/2010.
- Basilicata: prevede uno spazio per la realizzazione della rete oncologica nella proposta di piano socio-sanitario 2011-2014.
- Calabria: il piano sanitario è fermo per far posto al piano di riordino della sanità calabrese.
- Emilia Romagna: nel Piano Sociale e Sanitario Regionale vigente sono confermate le indicazioni del precedente Piano; prevede il consolidamento dell'assistenza oncologica regionale secondo il modello Hub e Spoke. Liguria: già nella L.R. 41/2006 aveva istituito le aree ottimali con lo scopo di realizzare una organizzazione a rete (e che trova la sua attuazione nel psr 2009-2011) con un sistema di reti verticali, orizzontali e di sistema. Con la DGR 1281/2005 c'era stata la progettazione di un' offerta assistenziale oncologica in rete.
- Marche: il piano sanitario regionale vigente 2007-2009 e la proposta di piano sanitario regionale 2011 – 2013 (in corso l'iter amministrativo) hanno previsto il primo la costituzione della rete oncologica della Regione Marche il secondo la sua implementazione. La DGR 294/2010 – Rete Oncologica della Regione Marche (R.o.Re.M.): obiettivi e linee di indirizzo per la realizzazione della rete oncologica” ha delineato una serie di azioni finalizzate a garantire nel tempo la piena realizzazione della rete e saranno garanzia della manutenzione della stessa.

14 I dati sono stati raccolti attraverso interviste, cui è stata data risposta dalle seguenti realtà regionali: Abruzzo, Basilicata, Calabria, Emilia Romagna, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Piemonte, Sardegna, Sicilia, PA Trento, Toscana, Umbria e Valle d'Aosta.

- Toscana: dedica alla rete il vasto capitolo 5.6.1.1. del Piano sanitario regionale 2008-2010, intitolato LA RETE ONCOLOGICA. Il Piano conferma l'Istituto Toscano Tumori come strumento di governo della rete oncologica regionale, già prevista nell'azione programmata approvata con DGR n. 18 del 1998.
- Valle d'Aosta: contiene riferimenti nel Piano regionale per la salute e il benessere 2011-2013 (I.R. 34/2010); ma riferimenti erano presenti anche nel piano precedente.
- Sicilia: il Piano Sanitario Regionale 2011-2013 dedica due capitoli al programma della rete oncologica.

Dati del 2009¹⁵ su 17 contesti regionali rilevano che le reti cliniche presenti in Italia (escluse le reti malattie rare, emergenza e trapianti) sono 96; la rete oncologica è rilevata in tutte le realtà regionali coinvolte, mentre quella delle cure palliative solo in 7 regioni (Abruzzo, Emilia Romagna, Liguria, Puglia, Toscana, Umbria, Veneto). Le reti censite nelle diverse realtà presentano peculiarità diverse tra loro; la ricerca le ha catalogate come segue:

1. reti sostanziali, nel caso di concreta attuazione, anche se non omogenea sul territorio regionale;
2. reti formali, qualora esistano documenti specifici a testimonianza della costituzione della rete;
3. reti annunciate, nel caso in cui siano state citate in documenti di programmazione regionale, o in progetti di carattere regionale, ma non abbiano avuto formalizzazione ad hoc o attuazione.

Tab 2 – Reti cliniche oncologiche e di cure palliative in Italia, 2009

REGIONE****	RETE ONCOLOGICA	CURE PALLIATIVE
ABRUZZO	ANNUNCIATA	ANNUNCIATA
BASILICATA	FORMALE	
CALABRIA	ANNUNCIATA	
CAMPANIA	ANNUNCIATA	
EMILIA ROMAGNA	SOSTANZIALE	SOSTANZIALE
FRIULI VENEZIA GIULIA*	SOSTANZIALE	
LAZIO	FORMALE	
LIGURIA	FORMALE	SOSTANZIALE
LOMBARDIA**	SOSTANZIALE	
MARCHE	FORMALE	
PIEMONTE***	SOSTANZIALE	
PUGLIA	ANNUNCIATA	ANNUNCIATA
SARDEGNA	ANNUNCIATA	
TOSCANA	SOSTANZIALE	SOSTANZIALE
PA TRENTO	SOSTANZIALE	
UMBRIA	FORMALE	ANNUNCIATA
VENETO	ANNUNCIATA	SOSTANZIALE

103

*In Friuli Venezia Giulia è stata censita una rete sostanziale degli screening oncologici

**In Lombardia è stata censita una rete formale ematologica

***In Piemonte è stata censita una rete sostanziale onco-ematologica pediatrica

****Lo studio Cergas non presenta dati su Sicilia, Molise, Provincia Autonoma di Bolzano e Valle D'Aosta. Dal 2003 è attiva la Rete oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta.

Fonte: elaborazione Cittadinanzattiva su dati Cergas-Bocconi.

I dati estratti dalla ricerca Cergas mostrano gradi di maturità ed attuazione delle reti diverse

tra loro, in particolare le reti oncologiche di Piemonte, Lombardia, Toscana sono tra quelle istituite da più tempo in Italia.

La stessa ricerca mostra che, al 2009, in sette reti oncologiche (Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lombardia, Marche, Toscana, P.A. di Trento, Umbria) sono previste modalità per garantire la *continuità delle cure per i malati oncologici*. Oltre a progetti di organizzazione di team multidisciplinari che seguano il paziente in tutto il suo percorso, esistono servizi quali *centri accoglienza*, attivi in Piemonte e Toscana, ai quali regioni come Calabria, Liguria, Puglia e Umbria decidono di guardare con interesse.

In sette progetti di rete, inoltre, il *dipartimento aziendale o interaziendale* svolge la funzione di garante della continuità delle cure; nel caso della Lombardia, ad esempio, il dipartimento interaziendale consente l'integrazione tra ospedale e territorio.

Box 1 - L'esempio della rete oncologica della Provincia autonoma di Trento

Per la Provincia autonoma di Trento, l'azienda sanitaria è unica; la rete oncologica tra i nodi dell'azienda è attiva dal 2005 e coincide con il Dipartimento oncologico dell'unica Azienda provinciale per i servizi sanitari (APSS). Il coordinamento clinico è gestito dalla direzione di Dipartimento (i cui organi sono il comitato di dipartimento e il responsabile del dipartimento).

Il dipartimento s'interfaccia con le associazioni dei pazienti e, in particolare, con la sezione provinciale della Lega italiana per la lotta contro i tumori e con la Fondazione trentina per la ricerca sui tumori.

Il dipartimento oncologico è funzionale/clinico e non ha un budget autonomo ma si avvale delle risorse disponibili nelle U.O. coinvolte. Il comitato di dipartimento non ha connotazioni amministrativa/gestionale: è composto dai responsabili delle diverse unità operative coinvolte (oncologia medica, radioterapia, chirurgia generale e DH degli ospedali periferici (Cavalese, Borgo, Cles, Tione, Arco, Rovereto) e svolge riunioni periodiche di carattere organizzativo-clinico. Non sono previsti sistemi di finanziamento ad hoc, da parte della Provincia, per progetti dipartimentali e non sono stati definiti specifici sistemi di incentivazione. Il Dipartimento oncologico coordina tutti i servizi, sia che afferiscano alla medicina di base, sia che afferiscano all'assistenza ospedaliera e specialistica e che operano a livello provinciale nella lotta alle malattie neoplastiche. Adotta strumenti di reporting e di controllo definiti "parzialmente efficaci" (il controllo di gestione evidenzia solo aspetti amministrativi, non esiti clinici); il Dipartimento oncologico adotta linee guida, elaborate dal Comitato di Dipartimento con l'ausilio di altri specialisti esterni (radioterapisti e chirurghi), e ne controlla l'implementazione. Sono applicati PDTA per le principali patologie oncologiche. Il Dipartimento favorisce esperienze di visiting professionale e attività di formazione per supportare l'applicazione dei PDTA e delle linee guida per aumentare il governo clinico dell'assistenza, lo sviluppo di meccanismi che documentano l'applicazione concreta di linee guida e protocolli, che garantiscono omogeneità e standardizzazione dei comportamenti.

Non sono istituiti "punti unici di accesso" in senso strutturale: l'accesso è governato attraverso un centro unico di prenotazione (CUP), che adotta un sistema di prioritarizzazione d'accesso in base a sintomi, sospetti diagnostici o alla patologia (RAO); è previsto un tutor oncologico al momento della dimissione ospedaliera.

Il coinvolgimento diretto dei membri del dipartimento è previsto tramite i "gruppi di patologia" e di ambulatori multidisciplinari, il coinvolgimento a distanza con il teleconsulto oncologico, e il coinvolgimento continuo dei MMG (che possono vedere i referti dei loro pazienti in tempo reale) sia nel definire i percorsi diagnostici di reciproco interesse, sia nel definire opportunità e modalità di eventuali percorsi preferenziali. Sono adottati la cartella oncologica informatizzata e modelli standard di impegnativa e di referto medico. La formazione continua è assicurata, in collaborazione con l'Ufficio formazione e sviluppo dell'Azienda sanitaria (organizzazione di corsi di formazione, di convegni su temi specifici).

Il Sistema informatizzato - per la gestione totale ed integrata del paziente oncologico, costruito sulle specifiche esigenze ed esperienze degli operatori sanitari e in collaborazione con Unità Applicativa e-Health (Istituto di ricerca Fondazione B. Kessler, Trento) - è costituito da:

1. *Cartella clinica oncologica informatizzata* (dal 2000), unica per Oncologia medica, Radioterapia, Day hospital oncologici degli ospedali periferici; accessibile simultaneamente a tutti gli utilizzatori; consultabile (solo lettura) da Pronto Soccorso, Servizi diagnostici (Anatomia patologica, Radiologia, Medicina nucleare), reparti specialistici (per consulti multidisciplinari). E' in fase d'implementazione l'integrazione con l'équipe di cure palliative.
2. *Teleconsulto Oncologico* tra ospedali periferici e Radioterapia e Oncologia medica, in modalità asincrona e sincrona. In fase di attuazione teleconsulto con équipes di cure palliative e territoriali.
3. *Sistema Informativo Ospedaliero e Territoriale*, per consentire la disponibilità in tempo reale dei referti di tutti gli esami eseguiti nelle strutture dell'APSS (di Anatomia patologica, degli esami di laboratorio, immagini degli esami strumentali); quella dei referti oncologici (ambulatorio, day hospital, degenza) entro 2 ore dalla firma; la descrizione degli interventi e delle lettere di dimissione.

È presente un'attività di ricerca coordinata: i dati della rete vengono utilizzati per la programmazione e l'allocazione delle risorse per l'attività clinica. È in corso di implementazione l'obiettivo di ricerca traslazionale, con collegamento con la Biobank in modo da consentire il legame del dato clinico con il dato biologico.

Nell'anno 2008 è stato assegnato dalla Provincia autonoma di Trento all'Azienda provinciale per i servizi sanitari uno specifico obiettivo di "Studio sull'appropriatezza dell'utilizzo di farmaci oncologici innovativi", concretizzatosi, tra l'altro, in:

- costituzione di un gruppo di lavoro multidisciplinare;
- elaborazione di "Raccomandazioni per l'utilizzo appropriato dei farmaci oncologici (biologici innovativi)";
- analisi dei costi per farmaco e ciclo di terapia;
- predisposizione di specifico modello di reporting standardizzato sul consumo dei chemioterapici per singola unità operativa dell'Azienda sanitaria (controllo andamento temporale prescrizioni) e di un report dedicato per il continuo e periodico monitoraggio della spesa farmaceutica ospedaliera (utilizzabile anche come strumento di audit clinico).

In sei regioni (Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lombardia, Piemonte, Marche e Toscana) sono stati formulati *obiettivi per i direttori generali* delle aziende rispetto all'implementazione della rete oncologica.

Stando alle informazioni raccolte da Cittadinanzattiva attraverso interviste rivolte ai Segretari regionali dell'organizzazione in Toscana, Lombardia e Piemonte, la realizzazione della rete ha raggiunto buoni livelli. Ad esempio esistono servizi di ascolto o numeri di telefono dedicati all'orientamento dei cittadini, strutture consolidate, siti dedicati.

In Sardegna sono in corso azioni per la realizzazione; il centro regionale ha subito una grossa ristrutturazione sia edilizia che organizzativa, richiedendo un impegno notevole; si sono creati i dipartimenti, le équipes per patologia, l'informatizzazione; sono in fase di attuazione le agende elettroniche.

In Calabria, invece, stando alla relazione della Commissione d'indagine nominata dall'allora Ministro della Sanità, Livia Turco¹⁶, risulta che fino al 2009 la rete oncologica nella regione era assente. La relazione rileva l'assenza di forme di "collaborazione tra i due maggiori centri operativi del settore i quali, peraltro, insistono sulla stessa città di Catanzaro", che creano "confusione e di disagio in pazienti e familiari di pazienti, che sono psicologicamente in una situazione estremamente delicata e potrebbe essere annoverata tra le cause della mobilità esterna della Regione Calabria per le patologie oncologiche".

In Abruzzo, anche a causa della decisione di dare priorità al Piano di Rientro, la realizzazione della Rete risulta andare molto a rilento. Si segnala l'avvio di uno studio da parte dell'Agenzia Regionale Sanitaria che aveva l'intenzione di creare un protocollo sanitario specifico per i malati oncologici; attualmente i cittadini temono che questo lavoro subisca un arresto a causa dell'annunciata chiusura di questo organo tecnico.

In Liguria la cittadinanza rileva l'impegno che la Regione sta mettendo in campo per attuare la rete oncologica.

In Emilia Romagna l'attività regionale ha puntato alla definizione dei livelli di coordinamento e alla individuazione e messa a punto dei percorsi assistenziali diagnostico-terapeutici e loro implementazione per le principali patologie neoplastiche. Si è occupata di questioni importanti per le politiche regionali, in particolare: l'appropriato utilizzo della diagnostica strumentale (tomografia ad emissione di positroni-PET), dei trattamenti farmacologici e non (tomoterapia, radioterapia intraoperatoria-IORT, chirurgia robotica), l'omogeneità di comportamento e il coinvolgimento dei professionisti al governo del sistema e la loro responsabilizzazione nella gestione di problematiche complesse come la spesa farmaceutica e l'introduzione delle innovazioni. L'esperienza della rete oncologica dell'Area Vasta Romagna ha permesso, oltre alla ridefinizione dei percorsi assistenziali del paziente oncologico nel territorio di pertinen-

16 Presieduta prima dal prefetto Achille Serra e poi da Silvana Riccio.

za, l'integrazione ed il coordinamento tra i servizi e le competenze professionali dislocate sul territorio e la centralizzazione di alcuni servizi quali la diagnostica e il laboratorio e il sistema informativo.

In Sicilia si prevede che l'attuazione di quanto previsto nel Piano Sanitario Regionale 2011-2013 entro la scadenza del Piano stesso.

Nelle Marche sono in atto le azioni per raggiungere gli obiettivi della rete.

Nella Provincia Autonoma di Trento è in corso l'attività di monitoraggio per costruire indicatori di esito. La Provincia ha richiesto all'Azienda Provinciale di attivare un sistema di monitoraggio delle linee guida e dei protocolli assistenziali che preveda ad esempio l'elaborazione e la trasmissione alla Provincia, con periodicità annuale, di specifici "Rapporti" che ne dimostrino il grado di concreta implementazione e gli aspetti di valutazione dell'efficacia e di revisione.

Box 2 – Il progetto “Fai centro con noi” dell’Azienda Ospedaliera di Crema – Buona Pratica con menzione speciale nel Premio Andrea Alesini 2010

Il progetto “fai Centro con noi” promosso dal centro oncologico dell’ Azienda Ospedaliera di Crema nasce dalla esigenza di ampliare la sfera dei servizi resi al paziente, ai familiari e/o caregiver, non solo nella visione strettamente clinica, ma globale.

Il Centro Oncologico è un ambulatorio plurispecialistico che si occupa di prevenzione, screening, diagnosi precoce, controlli periodici, cura, riabilitazione delle principali neoplasie. La funzione principale del Centro Oncologico rimane tuttavia l'attività di collegamento tra l'ammalato di tumore, la complessa organizzazione ospedaliera e le articolazioni territoriali (Medici di Medicina Generale in particolare), sia nella fase riguardante la diagnosi che in quella delle terapie antitumorali, al fine di assicurare quello che a tutt'oggi rimane un traguardo irrinunciabile in oncologia: la continuità delle cure. Questa attività “clinica” viene svolta regolarmente ed è costantemente monitorata. Il progetto si propone però di andare “oltre la cura”, rispondendo alla necessità di migliorare ed integrare elementi di criticità che si presentano come fattori iatrogeni nella efficacia delle cure e che riguardano, a tutto tondo, l'umanizzazione dell'assistenza ai pazienti con cancro, tramite alcune iniziative concrete, che vedono come premessa una attenta lettura dei bisogni (il trasporto per fini sanitari e l'aiuto per il disbrigo di pratiche burocratiche).

Da questo presupposto si articola il progetto, con le seguenti iniziative concrete:

- Presa in carico nel percorso di cura:
 - istituzione ed utilizzo nella pratica quotidiana del Fascicolo Sanitario Elettronico del paziente oncologico che raccoglie gli eventi clinici salienti e lo accompagna in tutte le fasi della malattia, nella logica della “cartella clinica che non chiude mai”.
 - istituzione delle visite interdisciplinari complesse, volte ad ottimizzare il percorso decisionale ed i tempi di adesione alla terapia, nelle situazioni cliniche ad alto livello di complessità
 - istituzione del Servizio di Psico-oncologia, con Dirigente Psicologo a tempo pieno.
- Cura della relazione:
 - Istituzione, all'interno del Centro Oncologico, del Punto Informazione e Supporto per pazienti e familiari (PIS), in adesione al progetto HUCARE relativo alla umanizzazione delle cure in oncologia
 - Attivazione di specifici percorsi psicoeducativi ed informativi, per pazienti e caregiver, a cura del Servizio di Psico-oncologia, in collaborazione con Dirigenti Sanitari, Infermieri, volontari.
- Comfort degli ambienti e processi organizzativi:
 - Attivazione all'interno del Centro Oncologico di uno sportello CUP (Centro Unico di Prenotazione), dove prenotare direttamente successive visite, esami, accertamenti radiologici, ecc.
 - Iniziativa “Accorciamo le distanze” tra luoghi di cura in collaborazione con i Comuni del Cremasco, MMG Italia e l'Azienda Consortile “Comunità Sociale Cremasca” per il trasporto dei pazienti alla Unità Operativa di Radioterapia Oncologica dell'Ospedale di Cremona, per eseguire trattamenti radioterapici, decisi nelle visite interdisciplinari eseguite a Crema
- Trasparenza ed accessibilità:
 - Iniziativa “Curiamo anche i tuoi diritti” tramite istituzione di uno spazio fisico dedicato agli Enti di Patronato del territorio Cremasco, per il disbrigo di pratiche assicurative, pensionistiche, medico legali, rilascio di presidi, ecc
- Collaborazione con il volontariato sociale:
 - Istituzione di uno spazio fisico dedicato alle Associazioni di Volontariato, che svolgono un ruolo di supporto assistenziale attivo ai pazienti, affiancando il personale sanitario, anche con la gestione autonoma di ambulatori.

Questa organizzazione multidisciplinare e a rete, ha permesso di raggiungere i seguenti risultati:

- Utilizzo del fascicolo sanitario elettronico: (dati 2009) - visualizzabile in tutta l'Azienda Ospedaliera, comprese le sedi staccate; - oltre 10.000 pazienti inseriti, per un totale di circa 900.000 eventi.
- Visite interdisciplinari complesse: (dati 2009) - eseguite 184, con altrettanti piani complessi di cura.
- Istituzione del Servizio di Psico-oncologia: (dati 2009) - colloquio psicologico clinico n°60;
- psicoterapia individuale n°125; - psicoterapia di gruppo n°38; - consulenze psico-oncologiche nei reparti n°81 (dati giugno 2010) - questionari Psychological Distress Inventory – PDI distribuiti e valutati n°45 (dati giugno 2010).
- Istituzione del Punto Informazione e Supporto : (dati 2010) - accessi con distribuzione di materiale informativo (cartaceo o CD) n°45
- Attivazione all'interno del Centro Oncologico di uno sportello CUP (Centro Unico di Prenotazione), dove prenotare direttamente successive visite, esami, accertamenti radiologici, ecc. (dati 2009) - prestazioni prenotate/registrate: 15.670
- “Accorciamo le distanze” tra luoghi di cura: (dati 2009) -pazienti trasportati: 68, per un totale di 1360 sedute di radioterapia oncologica; -Comuni del territorio Creiasco che ne hanno usufruito: 28
- “Curiamo anche i tuoi diritti” : (dati 2009) -123 contatti nel 2009.

L'Azienda Ospedaliera “Ospedale Maggiore” di Crema utilizza semestralmente questionari di *Customer Satisfaction* quale indagine volta alla conoscenza del grado di soddisfazione dei cittadini rispetto alle prestazioni offerte dalla struttura sanitaria. Il Centro Oncologico ha elaborato, in collaborazione con l'Ufficio Comunicazione e Relazioni con il Pubblico, un questionario “ad hoc” per l'area oncologica, con risultati molto positivi.

Alcune parti del progetto sono attualmente riprodotte, o in corso di studio, anche in altre realtà ospedaliere.

Le risorse economiche per la realizzazione del progetto sono di euro 5000, per la progettazione eventi, pubblicizzazione, distribuzione di materiale cartaceo, telefono ecc... Il personale sanitario impiegato era già presente in azienda alla data di avvio del progetto. Molte attività sono realizzate da associazioni civiche, le spese per il carburante, manutenzione, ammortamento del pulmino sono sostenute dai Comuni Cremaschi-Comunità Sociale Cremasca.

È interessante il dato rilevato dalla ricerca Cergas, attraverso la quale è stato chiesto ai referenti regionali una valutazione rispetto agli obiettivi conseguiti dalla Rete oncologica sintetizzati nella tabella di seguito riportata (il punteggio 1 indica che l'obiettivo è il maggiormente rilevante, 8 quello meno rilevante).

Per 9 regioni su 13 l'obiettivo più importante conseguito è la riduzione di variabilità dei comportamenti clinici; segue poi l'efficacia clinica. Sugli altri obiettivi invece c'è una maggiore variabilità di percezione di importanza. È interessante analizzare la percezione e le priorità attribuite all'obiettivo *soddisfazione dei pazienti*, che solo in 3 Regioni (Marche, Umbria e Liguria) è al terzo posto, in due Regioni, Lombardia e Basilicata al quarto posto, mentre si colloca nelle posizioni inferiori in tutte le altre Regioni.

Stessa variabilità nella condivisione dei saperi tra i Medici di Famiglia, che appaiono ancora più in basso rispetto alla priorità di obiettivi conseguiti.

Tab. 3 - Priorità tra gli obiettivi di rete oncologica

RISPOSTA	BASILICATA	CALABRIA	EMILIA R.	FGV	LAZIO	LIGURIA	LOMBARDIA	MARCHE	PIEMONTE	PUGLIA	TOSCANA	TRENTO	UMBRIA
EFFICIENZA	3	5	3	8	2	6	3	2	1	7	4	6	6
RIDUZIONE VARIABILITÀ COMPORTAMENTO CLINICO	6	2	1	1	1	1	1	1	5	6	1	1	1
EFFICACIA CLINICA	2	1	2	2	3	4	2	3	3	4	3	2	2
GOVERNO DELLA DOMANDA	1	3	4	7	5	7	6	3	2	1	2	7	5
KNOWLEDGE SHARING TRA PROFESSIONISTI OSPEDALIERI	5	4	5	3	4	2	7	3	4	2	7	3	4
KNOWLEDGE SHARING TRA MMG	7	7	7	4	8	5	8	3	6	3	6	4	7
SODDISFAZIONE PAZIENTI	4	6	6	6	6	3	4	3	7	5	5	5	3
SVILUPPO ATTIVITÀ DI RICERCA				5			5		8		3		
ALTRO (INDICARE)					7		9						

Fonte: Cergas-Bocconi. Rapporto Oasi 2009

Box 3 – Due buone pratiche del Premio Andrea Alesini 2010

Il progetto il sostegno psicologico al paziente in cure palliative in oncologia pediatrica: il bambino, la famiglia, la scuola, promosso dal Servizio di Terapia del dolore e cure palliative, Dipartimento di oncoematologia dell' *Ospedale Pausilipon di Napoli*, intende realizzare in via "sperimentale" uno specifico supporto psicologico al bambino in fase terminale ed alla famiglia, oltre che ai compagni di classe ed agli insegnanti. Anche questi ultimi, infatti, sono costretti a vivere una esperienza "innaturale" in una solitudine che accresce l'angoscia non solo nel momento immediato, ma anche nei tempi successivi all'evento che divengono spesso insostenibili.

Gli obiettivi di questo progetto sono:

- apportare un miglioramento all'assistenza per bambini e adolescenti affetti da patologia oncologica che non possono guarire e favorire l'interazione tra istituzioni pubbliche: ospedale, scuola in ospedale, scuola sul territorio, medici di base, assistenza domiciliare e associazioni di volontariato;
- offrire al bambino adeguata assistenza medica e spirituale, sostegno psicologico, e che non si senta mai abbandonato né dal centro di cura né dalla sua famiglia;
- garantire un adeguato sostegno psicologico;
- implementare l'assistenza domiciliare e ridurre di conseguenza i costi relativi all'ospedalizzazione.

Il progetto, che ha coinvolto l'equipe assistenziale dell'ospedale e 2 Psico-oncologhe, si articola in interventi destinati a:

- Bambino/adolescente e famiglia: È stata predisposta una apposita cartella clinica che si collega ed integra con la cartella clinica dell'equipe psicologica ed una scheda di raccolta dati per una valutazione a posteriori dell'intervento effettuato. L'intervento, di natura prettamente sperimentale, integra il supporto psicologico agli interventi palliativi del team ospedaliero e del team domiciliare e mantiene una natura flessibile.
- Per ogni paziente in fase terminale, si predispose un percorso (a domicilio o in ospedale) che comprende la cura, la palliazione, l'accompagnamento alla morte e l'elaborazione del lutto domicilio e/o ospedale. Gli strumenti utilizzati sono: colloquio clinico, ludoterapia, arteterapia, scale di valutazione del dolore, tecniche di rilassamento guidato
- Insegnanti/compagni di scuola/genitori. Sono stati messi a punto interventi per tutelare il benessere del contesto scolastico; per prevenire il disagio psicologico; per dare strumenti agli insegnanti perché sappiano parlare di grave malattia, abbandono, morte, lutto; per incoraggiare una comunicazione aperta; per favorire l'espressione di vissuti ed emozioni di insegnanti e genitori; informare insegnanti e genitori riguardo le capacità di comprensione e le reazioni emotive più comuni dei bambini, secondo il livello di sviluppo raggiunto; per individuare insieme ad insegnanti e genitori specifiche strategie per aiutare i bambini/ragazzi a gestire i sentimenti ed emozioni.

L'intervento, di carattere sperimentale, prevede percorsi di supporto psicologico diversi in relazione all'età dei bambini, dividendoli in due gruppi: scuola materna ed elementare; scuola media inferiore e superiore.

Per la valutazione dei risultati è stata strutturata una apposita scheda di raccolta dati, che permetta una valutazione a posteriori dell'intervento effettuato. Attraverso i dati rilevati dalle schede compilate da insegnanti e genitori nel corso degli incontri di gruppo e gli elaborati (storie, disegni) dei bambini si stabilisce, se necessario, un ulteriore incontro e/o si resta a disposizione per eventuali necessità. Gli strumenti adottati sono: brainstorming, role playing, simulate, ludoterapia, disegni, favole. Sono stati presi in carico 23 bambini e le rispettive famiglie; in 18 dei casi seguiti è stato possibile realizzare un intervento domiciliare riducendo così i ricoveri ospedalieri e implementando la rete con le strutture sul territorio di appartenenza delle famiglie.

“Giocoterapia e dolore procedurale” è un progetto promosso dal *Policlinico Universitario di Bologna*, Oncologia ed ematologia pediatrica che ha avuto avvio nel 2000 con lo scopo di valutare e contenere l'esperienza dolorosa del paziente oncologico in età pediatrica. Il progetto ha ottenuto una menzione speciale dalla Giuria del Premio Alesini 2010.

Il presupposto del progetto è la convinzione che il supporto emotivo al paziente oncologico e alla sua famiglia assume un ruolo importante all'interno delle linee guida in oncologia. Nell'esperienza pediatrica, la percezione dolorosa associata alle manovre dolorose da parte del bambino, come degli adulti che vi partecipano, risente degli interventi psicologici deputati al sostegno e all'incoraggiamento. Soprattutto l'ansia, collegata all'attesa della manovra, sembra trovare, all'interno di diversi setting psicoterapeutici, una collocazione utile che permette la comunicazione di sentimenti come la paura, la rabbia e l'angoscia, che la sostengono. Questo progetto, iniziato nel 2000, ha lo scopo di valutare e contenere l'esperienza dolorosa del paziente, dei genitori e degli operatori con la Scala delle Faccine, durante le manovre dolorose effettuate senza anestesia, con o senza Giocoterapia, intesa come supporto psicologico ideale in età evolutiva. I componenti del gruppo sperimentale sono stati seguiti dallo psicologo, prima della manovra, con una seduta individuale di Giocoterapia: dopo la manovra i pazienti e gli adulti sono stati invitati a rispondere al test. I punteggi ottenuti dal gruppo sperimentale, alla scala, sono confrontati con quelli ottenuti dal gruppo di controllo (pazienti sottoposti alle stesse manovre, senza essere seguiti con gioco terapia). Sono stati valutati inoltre gli operatori che hanno compiuto ed assistito alla manovra, il genitore presente. L'intervento psicologico ha reso la manovra dolorosa meno drammatica e la valutazione ha mostrato differenze, nella percezione del dolore, statisticamente significative tra i due campioni di pazienti. Altrettanto importante è stato il “beneficio” mostrato dagli operatori che si sono occupati dei pazienti precedentemente preparati.

Tutti i confronti eseguiti (per genere, per fascia di età, per manovra) tra il campione sperimentale ed il controllo hanno mostrato una differenza statisticamente significativa nella percezione del dolore: i pazienti seguiti con giocoterapia hanno mostrato, alla Scala delle espressioni facciali, punteggi nettamente inferiori rispetto a quelli non seguiti. Anche gli adulti coinvolti nella sperimentazione sono risultati concordi nell'indicare una significativa riduzione della percezione del dolore riferita al bambino seguito dallo psicologo prima della manovra. Le coppie dei genitori indicano, a tale proposito, differenze più elevate rispetto agli operatori intervistati.

Gli operatori hanno letto come esperienza meno dolorosa quella dei bambini che, sottoposti alle manovre, appaiono più tranquilli. Quando il paziente è collaborante l'operatore riesce a tollerare meglio non solo la sofferenza del paziente ma anche la propria.

7.3. Diritto a misure preventive: lo stato degli screening oncologici e delle vaccinazioni da HPV in Italia

a) Il livello di estensione degli screening nelle Regioni

Nel modello di rete indicato dal Ministero, i servizi che offrono prevenzione sono a tutti gli effetti parte della rete oncologica.

Agli occhi del cittadino la diagnosi precoce e tempestiva rappresenta un diritto che, in ambito oncologico, riveste una particolare importanza, non solo perché incide sulle opportunità terapeutiche alle quali si può accedere, ma anche, in alcuni casi, per avere una migliore risposta ai trattamenti.

Il Servizio Sanitario Nazionale, proprio al fine di garantire la diagnosi precoce, prevede l'esenzione dal pagamento del ticket per usufruire delle prestazioni sanitarie legate agli scre-

ening. In particolare: mammografia ogni due anni per le donne tra 45 e 69 anni; pap test (o più correttamente esame citologico cervico-vaginale) ogni tre anni, per le donne tra 25 e 65 anni; colonscopia ogni cinque anni, per la popolazione superiore a 45 anni. Tali prestazioni sono entrate a pieno titolo nei LEA, Livelli Essenziali di Assistenza, DPCM 29 novembre 2001. Nel 2003, il Consiglio dell'Unione Europea ha emanato una raccomandazione rivolta agli Stati Membri per l'attuazione dei programmi di screening dei 3 tumori; nella finanziaria del 2004 si stanziavano fondi per la prevenzione del cancro del colon retto, raccomandato dell'UE. Il piano per lo screening del cancro del seno, della cervice uterina e del colon retto per il triennio 2007-2009 ha previsto stanziamenti di risorse aggiuntive per le Regioni che erano indietro nel raggiungimento degli obiettivi fissati, prevedendo, come traguardi da conseguire entro il 2007, l'estensione pari al 50% dell'offerta degli screening nelle aree non coperte da alcun programma e l'estensione pari al 90% dell'offerta degli screening nelle aree in cui i programmi di screening fossero stati già attivi. Di seguito il dettaglio dei finanziamenti stanziati per le regioni rimaste "indietro".

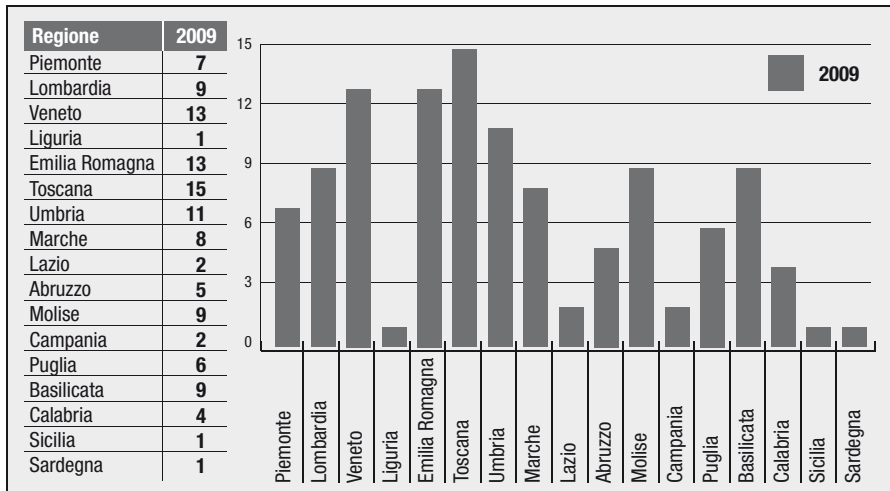
Tab 4 – Finanziamenti per adeguamento programmi di screening

FINANZIAMENTI PER REGIONE, PER ANNO				
ANNO				
REGIONE	2007	2008	2009	TOTALE TRIENNIO
ABRUZZO	1.046.180	941.562	941.562	2.929.304
MOLISE	253.312	227.981	227.981	709.274
CAMPANIA	4.302.186	3.871.968	3.871.968	12.046.122
PUGLIA	3.180.398	2.862.359	2.862.359	8.905.116
BASILICATA	457.652	411.887	411.887	1.281.426
CALABRIA	1.528.843	1.375.959	1.375.959	4.280.761
SICILIA	3.866.496	3.479.846	3.479.846	10.826.188
SARDEGNA	1.364.933	1.228.440	1.228.440	3.821.813
TOTALE	16.000.000	14.400.000	14.400.000	44.800.000

Fonte: Piano per lo screening del cancro del seno, della cervice uterina e del colon retto per il triennio 2007-2009. Ministero della Salute

Il quadro presentato nel 2011 attraverso l'analisi della Direzione Generale della Programmazione sanitaria, che monitora il rispetto dei Livelli Essenziali di Assistenza da parte delle Regioni, mostra differenze sostanziali rispetto alle persone che, coinvolte in un programma di screening per cancro alla cervice uterina, mammella, colon retto, hanno effettuato i test. Il quadro evidenziato non lascia adito a dubbi: le Regioni che hanno un punteggio compreso tra 0 e 4 sono in una situazione di scostamento rispetto allo standard inaccettabile. Nella fattispecie parliamo di Liguria, Lazio, Campania, Calabria, Sicilia e Sardegna. Abruzzo e Puglia, pur avendo uno scostamento significativo, sono in una condizione migliore, le altre regioni sono più vicine allo standard, quantificato dal Ministero in un punteggio pari a 9. Appare evidente che esistono Regioni che si distinguono in positivo in questa attività: Toscana, Veneto, Emilia Romagna e Umbria raggiungono, infatti, punteggi superiori allo standard. Lombardia, Molise e Basilicata, in questo ambito, mostrano performance in linea con il valore.

Tab. 5 – Persone che hanno effettuato test di screening di primo livello, in un programma organizzato, per cervice uterina, mammella, colon retto.



Valore normale score >=9 - Scostamento minimo score 7 - 8 - Scostamento rilevante ma in miglioramento score 5 - 6 - Scostamento non accettabile score 0 - 4

Fonte: Ministero della Salute - Direzione Generale della Programmazione sanitaria, dei Livelli di assistenza e dei Principi etici di Sistema - Ufficio VI. Adempimento “mantenimento dell'erogazione dei LEA” attraverso gli indicatori della griglia Lea 2009 (pubblicato nel 2011)

111

Se leggiamo i dati delle performance rilevate nel 2009 accostandoli ai finanziamenti supplementari sopra riportati ricevuti da alcune Regioni nel triennio 2007-2009, vediamo che Basilicata e Molise hanno “recuperato” le distanze rispetto alle altre Regioni; restano invece ancora a livelli bassi le altre regioni (Lazio, Calabria, Sicilia, Sardegna, Campania), con miglioramenti per Puglia e Abruzzo.

b) La vaccinazione contro l'infezione da Papilloma Virus

Analizzati i comportamenti delle Regioni rispetto agli screening, possiamo ad esaminare cosa accade nei contesti regionali rispetto alla vaccinazione contro l'infezione da HPV, il cui accesso è offerto gratuitamente a carico del Servizio Sanitario Nazionale alle ragazze dodicenni attraverso i servizi vaccinali (Intesa 20 dicembre 2007 tra Ministero della Salute e Regioni). Secondo quanto stabilito dall'Intesa, l'obiettivo del programma di vaccinazione è il raggiungimento, entro 5 anni dall'avvio del programma, di una copertura, con tre dosi di vaccino, pari al 95%.

Nel 2008 è partita la campagna di vaccinazione gratuita per le ragazze nel dodicesimo anno di vita in tutte le Regioni.

La tabella che segue mostra le decisioni delle Regioni rispetto all'offerta gratuita attiva nei confronti delle ragazze, se vi siano stati ampliamenti nelle coorti di soggetti che possono beneficiare di tale prestazione (ed anche se prevede una forma di *copayment*), e la tipologia di vaccino offerto (bivalente o quadrivalente).

Tab. 6 – Ricognizione delle decisioni regionali sulla campagna vaccinale HPV (Maggio 2011)

REGIONE	OFFERTA GRATUITA ATTIVA (ANNO IN CORSO)	IL DIRITTO ALLA GRATUITÀ È MANTENUTO? SE SÌ, FINO A CHE ETÀ? (ANNI COMPIUTI)	COORTI CON PAGAMENTO ANTICIPATO (ANNO IN CORSO)	DELIBERE REGIONALI	VACCINO OFFERTO
VALLE D'AOSTA	12 E 16°	SÌ, FINO A 16 ANNI	17-25°	DGR N. 2371, 31/08/07	BIVALENTE
PIEMONTE	12 E 16°	SÌ, FINO A 17 ANNI	NO	DGR N. 8-8167, 11/02/08	QUADRIVALENTE
LIGURIA	12 E 16° (DAL 2010)	SÌ (ILLIMITATO NEL TEMPO)	17-25°	DGR N. 54, 25/01/08 DGR N. 92, 29/01/2010	BIVALENTE [^]
LOMBARDIA	12°	SÌ, FINO A 15 ANNI	FINO AL 26° (DAL 2010)	DGR N. VIII/006683, 27/02/08	BIVALENTE [^]
PA TRENTO	12°	NO	13-25°	COMUNICATO N. 2336, 22/08/08	BIVALENTE
PA BOLZANO	12°	NO	13-25°	DGP N. 4699, 28/12/2007	QUADRIVALENTE
VENETO	12°	SÌ, FINO A 25 ANNI	14-25°	DGR N. 411, 26/02/08	QUADRIVALENTE
FRILUI VENEZIA GIULIA	12 E 15°	SÌ, FINO A 18 ANNI	16-17°	DGR N. 856, 15/05/08	QUADRIVALENTE (DAL 2011)
EMILIA ROMAGNA	12°	SÌ, FINO A 18 ANNI	13-25°	DGR N. 236, 25/02/2008 DGR N. GPG/2010/1746, 13/12/2010	BIVALENTE
TOSCANA	12 E 16° (DAL 2009)*	SÌ, FINO A 16 ANNI	NO	DGR N. 1020, 27/12/07 DGR N. 856, 27/10/08	BIVALENTE
MARCHE	12 E 18° (DAL 2009)*	SÌ, FINO A 25 ANNI	18-26°	DGR N. 433, 26/03/08 DGR 1226/09	BIVALENTE
UMBRIA	12°	SÌ	13-17°	DGR N. 84, 04/02/08	BIVALENTE [^]
LAZIO	12°	SÌ**	13-25°	DGR N. 133, 29/02/08 DET. DIRIG. N. D3584, 02/11/2009 DET. DIRIG. N. B5129, 28/10/2010	QUADRIVALENTE
ABRUZZO	12°	SÌ	13-45°	DGR N. 1359, 27/12/07 L.R. N. 26, 20/11/2009	QUADRIVALENTE
MOLISE	12°	SÌ	13-25°	DGR N. 368, 08/04/08	QUADRIVALENTE
CAMPANIA	12°	SÌ, FINO A 18 ANNI	NO	NOTA REG. N. 317/SP, 29/01/08 NOTA REG. N. 1463/SP, 12/05/08	QUADRIVALENTE
BASILICATA	12, 15, 18, 25°	SÌ, PER 2-3 ANNI***	CLASSI INTERMEDIE	DGR N. 838, 11/06/07	QUADRIVALENTE
PUGLIA	12 E 18° (DAL 2010)	SÌ, FINO A 25 ANNI	CLASSI INTERMEDIE E FINO A 25 ANNI	DGR N. 245, 26/02/2008 NOTA REG. N. 11398, 22/06/2010	ENTRAMBI ^{5^}
CALABRIA	12°	SÌ	14-25° (ASP REGGIO CALABRIA)	NOTA REG. 13/11/07	BIVALENTE
SICILIA	12°	SÌ, FINO A 25 ANNI	13-25°	DECRETO ASSESSORIALE 29/02/08	QUADRIVALENTE
SARDEGNA	12°	SÌ, FINO A 18 ANNI	13-25°	DGR N. 32/12, 04/06/08 CIRC. REG. 07/05/10	BIVALENTE

Note alla tabella:

Nella Regione Toscana le coorti comprese tra quelle con offerta gratuita attiva (ragazze nel 13-15° anno di vita) sono oggetto di offerta gratuita su richiesta.

* Nella Regione Marche la delibera n.1226/09 prevede l'offerta attiva della vaccinazione anche alle ragazze nel 18° anno di vita. Ad oggi però tale offerta non è ancora stata avviata e al momento il vaccino viene offerto attivamente alle dodicenni e su richiesta alle ragazze nel 13°-18° anno. Le coorti comprese tra quelle con offerta gratuita attiva (ragazze nel 13-17° anno di vita) sono oggetto di offerta gratuita su richiesta.

** Nella Regione Lazio la campagna di vaccinazione è finanziata annualmente. L'Atto Regionale che ha stabilito il finanziamento e di fatto avviato la vaccinazione per la coorte di nascita 1999 prevede il mantenimento dell'offerta attiva e gratuita per la coorte di nascita 1998 (ancora in corso).

*** Nella Regione Basilicata, le 12 e 15enni mantengono il diritto alla gratuità per 3 anni (fino a fusione con la coorte successiva) e le 18enni e 25enni per 2 anni.

§ Nella Regione Puglia la gara per l'approvvigionamento dei vaccini avviene a livello di ASL dal 2009: il vaccino bivalente è offerto in 5 ASL, il quadrivalente in 1 ASL.

^ Nelle Regioni Liguria, Lombardia, Puglia e Umbria le coorti con pagamento agevolato hanno la possibilità di scegliere tra i due vaccini.

Fonte: Stato di avanzamento della campagna vaccinale per l'HPV: dati di copertura vaccinale al 31/12/2010 e aggiornamento delle decisioni in merito alle strategie vaccinali. CNESPS, ISS

7.4. Diritto all'accesso ed all'innovazione: alcune evidenze

In ambito oncologico sono molti i servizi e le prestazioni di cui un cittadino può aver bisogno, ed intercettano ogni ambito dell'assistenza sanitaria. Concentreremo la nostra attenzione su due questioni che attengono la fase dell'erogazione della terapia: l'offerta nei servizi di radioterapia (utilizzata nel 60% delle patologie come prescritto dai protocolli, in associazione a intervento chirurgico o chemioterapia) e nell'assistenza farmaceutica.

a) L'offerta di servizi di radioterapia

Nel 2007 sono stati censiti 150 centri di radioterapia, distribuiti prevalentemente al Nord (68), Sud (44) e al Centro (38) mentre le indicazioni per il ricorso alla radioterapia stanno aumentando non solo perché salvaguardano organi e funzioni (come nel caso di laringe, canale anale, retto e prostata), ma anche in associazione alla chemioterapia.

La tabella riportata di seguito mette in evidenza che esistono dotazioni diverse di posti letto per la radioterapia tra le Regioni; circa la metà (in termini assoluti) dei posti letto è presente in Lazio, Lombardia e Toscana. Andando a leggere la proporzione tra offerta e popolazione, emerge che:

- PA di Trento, Toscana, Friuli che hanno dotazioni di posti letto al di sopra della media nazionale;
- Basilicata, Marche, PA Bolzano, e Valle d'Aosta che non hanno dotazioni di posti letto;
- Liguria, Campania, Puglia sono sotto la quota due posti letto per 1.000.000 di abitanti.

Tab. 7 – Distribuzione regionale dei posti letto di radioterapia

REGIONE	RADIOTERAPIA		RADIOTERAPIA ONCOLOGICA		TOTALE		TOTALE COMPLESSIVO	% SUL TOTALE POSTI LETTO	POSTI LETTO PER 1.000.000 ABITANTI
	REGIME ORDINARIO	REGIME DIURNO	REGIME ORDINARIO	REGIME DIURNO	REGIME ORDINARIO	REGIME DIURNO			
PIEMONTE	22	10	-	-	22	10	32	0,17	7,22
VALLE D'AOSTA	-	-	-	-	-	-	-	-	-
LOMBARDIA	83	26	-	-	83	26	109	0,25	11,19
P.A. BOLZANO	-	-	-	-	-	-	-	-	-
P.A. TRENTO	-	-	21	-	21	-	21	0,85	40,40
VENETO	46	10	-	-	46	10	56	0,31	11,46
FRIULI V. GIULIA	-	-	25	5	25	5	30	0,62	24,37
LIGURIA	-	1	-	-	-	1	1	0,01	0,62
EMILIA ROMAGNA	6	1	37	6	43	7	50	0,25	11,53
TOSCANA	55	37	-	-	55	37	92	0,62	24,81
UMBRIA	-	6	-	3	-	9	9	0,28	10,06
MARCHE	-	-	-	-	-	-	-	-	-
LAZIO	62	30	-	1	62	31	93	0,35	16,53
ABRUZZO	5	2	-	-	5	2	7	0,12	5,24
MOLISE	-	5	-	-	-	5	5	0,28	15,59
CAMPANIA	2	4	4	-	6	4	10	0,05	1,72
PUGLIA	8	-	-	-	8	-	8	0,05	1,96
BASILICATA	-	-	-	-	-	-	-	-	-
CALABRIA	5	4	7	3	12	7	19	0,24	9,46
SICILIA	18	3	32	4	50	7	57	0,31	11,31
SARDEGNA	16	-	-	-	16	-	16	0,22	9,58
ITALIA	328	139	126	22	454	161	615	0,25	10,24

Fonte: Ministero della salute – DG del sistema informativo

Dal 2008 al 2009 si registrano variazioni sul numero di posti letto disponibili per Radioterapia, quelle più significative riguardano Lazio, Veneto e Sardegna.

Oltre alla disponibilità di posti letto, è interessante andare a rilevare le dotazioni tecnologiche del SSN presenti nelle diverse Regioni; in particolare ci concentreremo sugli acceleratori lineari (LINAC). Il numero di LINAC presenti in Italia è ancora al di sotto degli standard europei, secondo i quali già nel 2002, l'Italia avrebbe dovuto adeguare il numero di LINAC presenti al rapporto 7-8 unità per milione di abitanti (un parametro abbastanza analogo a quello indicato dal Ministero, secondo il quale il rapporto ottimale è un Linac ogni 100-150 mila abitanti). Il censimento AIRO 2010 sui Linac mostra che la Calabria ha una dotazione di poco meno di 3 LINAC per milione di abitanti, seguita da P.A. di Bolzano, Sicilia, Sardegna, Campania e Puglia, con un rapporto compreso tra 4 e 4,99 acceleratori per milione di abitanti. Solo 6 regioni su 21 rispettano il parametro di 7/8 acceleratori su un milione di abitanti: Valle d'Aosta, Lombardia, Trento, Friuli Venezia Giulia, Liguria e Umbria.

Tab. 8 – Dotazione di acceleratori lineari per Regione

REGIONE	DATI AIRO	
	V.A.	PER 1.000.000 ABITANTI
PIEMONTE	30	6,81
VALLE D'AOSTA	1	7,89
LOMBARDIA	70	7,25
P.A. BOLZANO	2	4,05
P.A. TRENTO	4	7,79
VENETO	25	5,17
FRIULI V. GIULIA	12	9,81
LIGURIA	12	7,45
EMILIA ROMAGNA	27	6,32
TOSCANA	21	5,71
UMBRIA	7	7,9
MARCHE	9	5,79
LAZIO	33	5,93
ABRUZZO	6	4,53
MOLISE	2	6,23
CAMPANIA	26	4,47
PUGLIA	19	4,66
BASILICATA	3	5,07
CALABRIA	6	2,98
SICILIA	21	4,17
SARDEGNA	7	4,19
ITALIA	343	5,68

Fonte: Airo – Associazione italiana Radioterapia Oncologica

I soli dati relativi a posti letto e numero di LINAC presenti, tuttavia, non esauriscono le informazioni necessarie a fotografare la qualità dell'offerta, poiché, in particolare in oncologia l'innovazione è determinante.

La vita media di un'apparecchiatura di radioterapia è di circa 10 anni, quelle che hanno un'età superiori e sono pertanto da considerarsi obsolete. Il Ministero, guardando alle apparecchiature esistenti, ha rilevato la necessità di sostituire le apparecchiature di TCT (tele cobaltoterapia) con acceleratori lineari, sottolineando che questa sostituzione comporterà costi non solo per l'acquisto delle nuove macchine, ma anche per lo smaltimento delle sorgenti radioattive.

Ma vediamo qual è la situazione nelle Regioni rispetto alle apparecchiature LINAC e TCT che necessitano della sostituzione (sulle esistenti in Regione).

Tab. 9 - Apparecchiature LINAC e TCT che necessitano della sostituzione

NORD	LINAC > 10 ANNI	LINAC < 10 ANNI	TCT > 10 ANNI
EMILIA ROMAGNA	6	22	2
FRIULI VENEZIA GIULIA	6	6	0
LIGURIA	3	9	2
TRENTINO ALTO ADIGE	3	3	0
VENETO	8	15	2
LOMBARDIA	22	34	4
PIEMONTE	11	15	4
TOTALE	59	104	14
CENTRO			
ABRUZZO	1	5	1
LAZIO	12	20	0
MARCHE	1	8	0
MOLISE	0	2	0
TOSCANA	7	12	1
UMBRIA	1	5	0
TOTALE	22	52	2
SUD			
BASILICATA	1	1	0
CALABRIA	4	2	0
CAMPANIA	10	14	1
PUGLIA	3	13	2
SARDEGNA	1	2	0
SICILIA	6	11	0
TOTALE	25	43	3

Fonte: Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro Anni 2011-2013

Il maggior numero di TCT si concentra al Nord (14 in totale, di cui 8 equamente distribuiti tra Lombardia e Piemonte), così come il maggior numero di Linac con età superiore ai 10 anni (59), concentrate anch'esse in prevalenza in Piemonte e Lombardia.

Scendendo al Sud, vediamo che il Lazio è la regione che ha il maggior numero di Linac che dovrebbero essere sostituiti, con 12 apparecchiature da dismettere, e a seguire la Campania, con 10.

Il documento tecnico del Ministero per ridurre il carico di malattia da cancro 2011-2013 dichiara che “per adeguare agli standard apparecchi/popolazione del centro e del nord serviranno circa 65 nuovi LINAC”.

b) L'accesso ai farmaci

Un'altra componente importante nelle cure delle persone che sono affette da patologia oncologica è quella dei farmaci, in particolare quelli ad alto costo ed inseriti nei PTOR, la cui accessibilità per i cittadini è attualmente influenzata dalle trafile che intercorrono dal rilascio dell'Autorizzazione all'Immissione in Commercio alla reale disponibilità nelle farmacie ospedaliere. Le procedure si diversificano tra le Regioni, che possono istituire delle Commissioni

Tecnico Scientifiche regionali, la cui funzione è di presiedere ai prontuari terapeutici regionali. Da una recente ricerca di AIOM, emerge che le CTS, ed i relativi prontuari, sono presenti in 15 regioni e nella Provincia Autonoma di Trento; 4 Regioni invece, recepiscono immediatamente le indicazioni dell'AIFA (Lombardia, Piemonte, Friuli Venezia Giulia e Marche).

La tabella più in basso mostra la composizione delle CTS istituite per la valutazione dei farmaci ospedalieri e il conseguente inserimento nel Prontuario farmaceutico, oltre che la frequenza delle riunioni. Il primo dato che si evidenzia è che la presenza degli oncologi è assente in 3 Regioni (Basilicata, Campania e Calabria); il secondo è la frequenza delle riunioni, che avviene solo due volte l'anno in Liguria e Molise. Quest'ultimo dato, in particolare, rischia di incidere sulla tempistica rispetto alla disponibilità del farmaco (ricordiamo che i farmaci, dopo la pubblicazione in GU, devono essere disponibili).

Tab. 10 – Commissioni tecnico-scientifiche preposte alla valutazione dei farmaci ospedalieri, per l'inserimento nel Prontuario Farmaceutico. (analisi condotta a febbraio 2010)

FIGURE PROFESSIONALI PRESENTI												
REGIONE	FARMACISTA	FARMACOLOGO	M.M.G.	ONCOLOGO MEDICO	INFETTIVOLOGO	CARDIOLOGO	ALTRO	NUMERO DI ONCOLOGI	CADENZA RIUNIONI	NUMERO RIUNIONI NEL 2009	RIUNIONE GIÀ EFFETTUATA 2010	PREV. PROSSIMA DATA 2010
ABRUZZO	X	X	X	X	X	X	X	2	mensile	10	SI	17/03
BASILICATA	X		X		X		X	0	nr	0	NO	23/04
CALABRIA	X	X	X			X	X	0	2 mesi	6	NR	marzo
CAMPANIA	X		X				X	0	mensile	10	NO	Non nota
EMILIA ROMAGNA	X	X	X	X	X	X	-	2	mensile	11	SI	n.s.
LAZIO	X	X	X	X	X	X	X	1	mensile	7	NO	Non nota
LIGURIA	X			X			X	5	6 mesi	1	SI	n.s.
MOLISE	X	X	X	X	X	X	X	1*	6 mesi	1	NO	Non nota
PUGLIA	X	X		X	X		-	1	mensile	6	SI	n.s.
SARDEGNA	X	X	X	X	X	X	X	1	mensile	5	SI	n.s.
SICILIA	X	X	X	X		X	X	1	mensile	4	SI	n.s.
TOSCANA NORD-OVEST	X	X	X	X**		X	X	-**	variabile	2	NO	aprile
PROVINCIA DI TRENTO	X		X	X			-	1	mensile	10	SI	febbraio
UMBRIA	X	X	X	X	X	X	X	1	3 mesi	3	SI	giugno
VALLE D'AOSTA	X	X	X	X	X	X	X	1	3 mesi	4	NO	n.s.
VENETO	X	X		X	X	X	X	1	2 mesi	7	NR	Non nota

Note alla tabella

* il numero di oncologi è in funzione dell'oggetto della riunione

** la presenza dell'oncologo è a richiesta

ns= non specificato; nr= non riportato

Fonte: 2° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici - Censis, Favo

Se le valutazioni presentano delle variabilità, ad esempio in merito a componenti presenti in Commissione e frequenza degli incontri, è opportuno ricordare che il 18 novembre 2010 la Conferenza Stato-Regioni ha approvato un accordo che tiene conto proprio di queste difformità che le diverse organizzazioni regionali hanno generato, prevedendo che i farmaci autorizzati dall'AIFA che rispondono ai requisiti di innovatività terapeutica importante o potenziale (i criteri di innovatività sono individuati dalla CTS dell'AIFA) devono essere immediatamente disponibili sul territorio nazionale, anche senza il formale inserimento nei PTOR.

È opportuno tuttavia segnalare che ad oggi non sono presenti, nell'elenco dei farmaci che

sono sottoposti a tale misura, farmaci per il trattamento antitumorale¹⁷.

La disponibilità dei farmaci, nelle diverse Regioni, è ben evidenziata nella tabella che segue. Essa si riferisce alle sole Regioni che hanno prontuari terapeutici regionali. È importante sottolineare che l’inclusione del farmaco nel PTOR di Calabria e Toscana (sintetizzata nella risposta SI) è stata così rilevata: in Calabria i farmaci inclusi nel prontuario farmaceutico nazionale sono automaticamente inclusi nel PTOR regionale; per quel che riguarda la Toscana la ricerca ha considerato l’unico prontuario disponibile (Area Vasta Nord Ovest), il quale, peraltro, non ha valore vincolante per la prescrizione nella pratica clinica.

Tab. 11 – Inclusione di alcuni farmaci antitumorali, autorizzati dall’AIFA, nei prontuari terapeutici regionali (PTR) – Analisi marzo 2011

REGIONE	PTR ANALIZZATI (DATA)*	CETUXIMAB	BEVACIZUMAB	TRASTUZUMAB	RIUXIMAB	ERLOTINIB	SORAFENIB	SUNTINIB	PEMETREXED	LAPATINIB	TRABECTEDIN	NILOTINIB	BORTEZONIB	PANITUMUMAB	DASATINIB	TEMOSIROLIMUS	IMATINIB	IBRITUMUMAB	EVEROLIMUS
ABRUZZO	07/2010	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
BASILICATA	10/2008	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	NO	SI	SI	NO	SI	NO	SI	SI	SI
CALABRIA 1	5/2010	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
CAMPANIA 2	2005	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
EMILIA ROMAGNA	11/2010	LIMITI 3	SI 18	SI 4	RMP	SI 17	SI	RMP	SI	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	RMP	SI	
LAZIO	12/2008	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI 5	SI	SI	SI **	SI	SI 6	SI	NO	SI
LIGURIA	06/2010	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
MOLISE	10/2007	SI	SI	SI	RMP	SI	SI	SI	LIMITI 7	NO	NO	NO	SI	NO	NO	NO	SI	SI	NO
PUGLIA	09/2009	RMP	RMP	SI	RMP	RMP	RMP	RMP	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	RMP	SI	SI
SARDEGNA	08/2010	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	NO	SI
SICILIA	12/2009	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
TOSCANA (AREA VASTA NORD-OVEST) 8	2009	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
PROV. AUTONOMA TRENTO	11/2009	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	NO	SI
UMBRIA	11/2009	LIMITI 9	LIMITI 10	SI	SI	SI	SI	LIMITI 11	LIMITI 12	SI	SI	SI	RMP	NO	SI	SI	SI	SI	SI
VALLE D'AOSTA	01/2010	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	NO	SI	SI	NO	NO	NO	SI	NO	SI
VENETO	12/2010	LIMITI 13	LIMITI 14	SI 4	SI	LIMITI 15	RMP 16	SI	SI	SI	NO	SI	SI	NO	SI	SI	SI	NO	SI

SI: farmaco inserito nel prontuario (vedi note quando presenti)

NO: farmaco non inserito nella versione del prontuario disponibile per l’analisi

RMP: farmaco prescrivibile con richiesta motivata personalizzata

Limiti: farmaco inserito nel prontuario, con esplicite limitazioni d’impiego rispetto alle indicazioni AIFA (vedi note)

LEGENDA:

SI in grigio: i farmaci che risultano essere stati inseriti in PTR a marzo 2011 e non presenti all’analisi di marzo 2010

** : nel Lazio con determina 2048 è stato inserito in prontuario

Fonte: 3° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici – Favo, Censis

Leggendo attentamente la tabella emerge non solo che alcune Regioni hanno più barriere all’accesso di altre, vedi il numero di NO in corrispondenza dei farmaci, che sono prevalentemente concentrati in Molise, Basilicata e Valle d’Aosta, ma esistono anche limitazioni rispetto

17 Fonte “Biologo sui farmaci”

alle indicazioni dell'AIFA, ed è il caso di Umbria, Veneto, Molise ed Emilia Romagna. Alcuni farmaci sono erogabili solo su richiesta motivata personalizzata, questa modalità di erogazione dei farmaci si concentra prevalentemente in Puglia ed Emilia Romagna.

Si segnala un'iniziativa promossa dalla Provincia Autonoma di Trento: nell'anno 2008 ha assegnato all'Azienda provinciale per i servizi sanitari uno specifico obiettivo di "Studio sull'appropriatezza dell'utilizzo di farmaci oncologici innovativi", attraverso la quale:

- è stato costituito un gruppo di lavoro multidisciplinare;
- sono state elaborate "Raccomandazioni per l'utilizzo appropriato dei farmaci oncologici (biologici innovativi)";
- è stata realizzata l'analisi dei costi per farmaco e ciclo di terapia;
- è stato predisposto uno specifico modello di reporting standardizzato sul consumo dei chemioterapici per singola unità operativa dell'Azienda sanitaria (controllo andamento temporale prescrizioni) e di un report dedicato per il continuo e periodico monitoraggio della spesa farmaceutica ospedaliera (utilizzabile anche come strumento di audit clinico).

7.5. Diritto ad evitare sofferenze inutili

Una componente importante della Rete oncologica è costituita dal collegamento tra le strutture che si occupano di cura del cancro con quelle che si dedicano al trattamento del dolore, la cosiddetta rete delle cure palliative. La relazione sull'attuazione delle disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, presentata dal ministero della Salute il 21 gennaio 2011 alla Presidenza della Commissione Affari sociali, chiarisce che la rete assistenziale di cure palliative prevede "un'aggregazione funzionale ed integrata dei servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari e sociali, che si articola in linee organizzative differenziate e nelle relative strutture"; ne sono parte l'assistenza ambulatoriale, l'assistenza domiciliare integrata, l'assistenza domiciliare specialistica, il ricovero ospedaliero, l'assistenza residenziale nei centri residenziali di cure palliative. Tra le questioni emerse come problematiche, evidenzia che a distanza di oltre 10 anni dall'entrata in vigore della legge 39/99 i risultati rispetto al numero di hospice e, conseguentemente, dei posti letto, siano stati "non del tutto soddisfacenti"; il progetto "ospedale senza dolore", approvato in sede di conferenza Stato regioni nel 2001 in realtà "non è decollato, se non in alcune Regioni".

118

Box 4 – Il difficile percorso normativo per la cura del dolore

Risalgono al 1990 le linee guida dell'Organizzazione Mondiale della Sanità su trattamento del dolore e cure attive di supporto, nelle quali si afferma che "la liberazione dal dolore è da considerarsi un diritto di ogni paziente affetto da cancro, e l'accesso alla relativa terapia un mezzo per rispettare tale diritto". In Italia la normativa ha stentato a recepirle, ed il cammino è stato lento.

La Legge 39/99 ha previsto una serie di provvedimenti per la programmazione e la realizzazione di strutture palliative e centri residenziali (hospice) in tutto il territorio nazionale, almeno uno per regione, i cui requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi sono stati definiti dal successivo DPCM del 20/01/00. Occorre aspettare il 2001, con la l. 1244/01, per vedere passi significativi che favoriscono la cura del dolore e dell'uso di farmaci oppioidi anche attraverso modalità di prescrizione più semplice (ricettario in duplice copia), anche se non sono mancati passi indietro per le restrizioni e aggravii burocratici nella prescrizione (vedi ricettario speciale con triplice copia).

Nel 2010 è stata emanata la legge sulle cure palliative e la terapia del dolore (Legge n.38 del 15 marzo 2010) che finalmente cerca di assicurare una presa in carico ed una visione sistemica del dolore, oncologico e non, prevedendo anche la tanto necessaria semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore.

L'accordo della Conferenza Stato-Regioni del 28 ottobre 2010 ha stabilito la ripartizione delle risorse destinate al Progetto ospedale-territorio senza dolore, ed ha definendo obiettivi (es. formazione continua operatori, tutela del diritto del cittadino ad accedere alla terapia del dolore, definizione percorsi per la presa in carico, etc.), ed indicatori di verifica del raggiungimento degli stessi.

Analizzeremo quindi in questo paragrafo la differente offerta cui si trovano di fronte i cittadini quando hanno bisogno di cure palliative: hospice disponibili, cure domiciliari, accesso alle cure per il dolore e l'uso dei farmaci dedicati per il trattamento del dolore.

a) L'offerta di hospice

A seguito dell'emanazione della l. 39/99, il Ministero della Salute ha potuto disporre di un fondo finalizzato di oltre 206 milioni di euro dal 2001, il cui utilizzo era volto all'erogazione alle Regioni per la realizzazione di strutture residenziali per cure palliative. Il completamento strutturale è in fase avanzata come mostra la tabella. I progetti ammessi al finanziamento sono 188¹⁸, ma sono state realizzate 138 strutture; il dato peggiora se si considera il rapporto tra strutture finanziate e strutture operative: al 15 aprile 2010 erano 119¹⁹.

Tab. 12 – Quadro economico dei finanziamenti previsti dalla legge 39/99. Programma nazionale per la realizzazione di Strutture di cure palliative. Totale finanziamenti (D.M. 28 settembre 1999 e D.M. 5 settembre 2001) erogato a settembre 2009.

REGIONI	FINANZIAMENTO	IMPORTO EROGATO	% REALIZZAZIONE
PIEMONTE	18.464.816,80	17.020.466,30	92,18
VALLE D'AOSTA	902.096,06	902.096,06	100,00
LOMBARDIA	34.244.898,55	31.650.823,73	92,42
P.A. BOLZANO	1.403.219,79	1.403.219,78	100,00
P.A. TRENTO	1.755.506,33	977.082,76	55,66
FRIULI VENEZIA GIULIA	5.698.336,30	2.944.171,18	51,67
VENETO	16.421.994,30	15.716.979,81	95,71
LIGURIA	8.331.965,62	4.952.459,81	59,44
EMILIA ROMAGNA	17.191.415,61	17.191.415,61	100,00
TOSCANA	15.504.932,13	14.630.859,28	94,36
MARCHE	5.505.836,74	4.185.966,00	76,03
UMBRIA	3.364.738,32	3.364.620,75	100,00
ABRUZZO	4.355.868,48	1.971.688,49	45,27
LAZIO	17.465.833,88	15.869.056,66	90,86
CAMPANIA	15.947.834,93	12.776.794,40	80,12
MOLISE	1.134.612,80	1.134.611,60	100,00
BASILICATA	1.795.223,19	1.795.223,20	100,00
PUGLIA	11.069.230,89	10.102.800,11	91,27
CALABRIA	5.711.710,58	3.588.993,03	62,80
SICILIA	15.298.163,70	12.896.801,78	84,30
SARDEGNA	4.998.022,84	795.105,96	15,91
TOTALE	206.566.257,84	175.871.236,30	85,14

Fonte: Relazione sull'attuazione delle disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore (anno 2010) del Ministro Fazio alla Camera dei Deputati.

Oltre ai posti letto realizzati grazie ai fondi stanziati dallo Stato, alcune Regioni hanno previsto nella propria programmazione l'incremento dell'offerta. Stando al Rapporto Hospice, seconda rilevazione ufficiale, le Regioni che hanno rispettato la propria programmazione regionale

18 Relazione sull'attuazione delle disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore (anno 2010).

19 Dato Hospice in Italia, seconda rilevazione 2010.

2006, sono solo 6: Basilicata, Veneto, Sardegna, Molise, Trentino Alto Adige, Valle D'Aosta²⁰. Il numero di posti letto disponibili complessivamente in Italia al 2009 sono 0,31 ogni 10.000 abitanti a fronte di un parametro definito ottimale da parte delle Società Italiana di Cure Palliative (sulla base di calcoli condivisi con il Ministero della Salute) di 0,6 posti letto per 10.000 residenti (con una rete di cure domiciliari palliative ben funzionante). Nella tabella che segue, sulla base di dati relativi a giugno 2009, possiamo vedere la distribuzione al livello regionale. Emerge chiaramente che le Regioni che presentano il parametro ottimale sono solo Basilicata e Lombardia, e che le previsioni indicavano per il 2010 anche l'Emilia Romagna come Regione in grado rispettare questo "standard". Le Regioni che risultano molto al di sotto del parametro sono: Abruzzo, Campania, Calabria, Trentino Alto Adige.

Tab. 13 – Hospice e posti letto di degenza già operativi a giugno 2009 e che saranno presumibilmente operativi entro la fine del 2010, per regione

REGIONE	HOSPICE GIÀ OPERATIVI A GIUGNO 2009			HOSPICE CHE SARANNO PRESUMIBILMENTE OPERATIVI A FINE 2010			POPOLAZIONE RESIDENTE
	STRUTTURE	POSTI LETTO	PL/10.000 RES.	STRUTTURE	POSTI LETTO	PL/10.000 RES.	FORNTE ISTAT 1 GEN. 2009
ABRUZZO			-	2	20	0,15	1.334.675
BASILICATA	4	44	0,75	5	51	0,86	590.601
CALABRIA	2	18	0,09	4	48	0,24	2.008.709
CAMPANIA	2	18	0,03	9	111	0,19	5.812.962
EMILIA ROMAGNA	18	216	0,50	24	288	0,66	4.337.979
FRIULI VENEZIA GIULIA	4	52	0,42	4	52	0,42	1.230.936
LAZIO	15	252	0,45	17	295	0,52	5.626.710
LIGURIA	5	52	0,32	7	82	0,51	1.615.064
LOMBARDIA	51	610	0,62	57	678	0,70	9.742.676
MARCHE	5	42	0,27	8	76	0,48	1.569.578
MOLISE	1	16	0,50	1	16	0,50	320.795
PIEMONTE	11	114	0,26	16	166	0,37	4.432.571
PUGLIA	6	96	0,24	9	132	0,32	4.079.702
SARDEGNA	3	33	0,20	5	58	0,35	1.671.001
SICILIA	5	51	0,10	14	157	0,31	5.037.799
TOSCANA	12	86	0,23	21	139	0,37	3.707.818
TRENTINO ALTO ADIGE	2	18	0,18	2	18	0,18	1.018.657
UMBRIA	2	19	0,21	4	34	0,38	894.222
VALLE D'AOSTA				1	7	0,55	127.065
VENETO	17	151	0,31	19	164	0,34	4.885.548
TOTALE ITALIA	165	1.888	0,31	229	2.592	0,43	60.045.068

* La Valle D'Aosta ha attivato a dicembre 2009 l'hospice programmato, con 7 posti letto ed un indice di 0,55 per 10.000 persone

Fonte: Hospice in Italia – Seconda rilevazione ufficiale 2010

Sulla base delle informazioni acquisite attraverso i segretari regionali di Cittadinanzattiva, anche attraverso il coinvolgimento di referenti regionali nominati dagli Assessorati, in merito allo stato di "avanzamento lavori" nelle diverse Regioni per allinearsi al numero di posti letto stabilito, si rileva che:

- in *Sardegna*, nonostante siano stati attivati hospice sia pubblici che convenzionati, esistono alcune zone dell'isola ancora carenti; tra le cause del mancato raggiungimento di posti letto attivi, soprattutto la carenza di personale.
- In *Toscana* sono stati stanziati i fondi per la realizzazione e attivazione di hospice;

sono stati attivati ad oggi²¹ 108 posti letto, distribuiti su tutto il territorio regionale, ad eccezione di due ASL che devono ancora realizzare le strutture finanziate.

- La *Basilicata*²² nella sua programmazione ha previsto 45 posti letto, di cui 38 attivi, e, in aggiunta, la ex ASL 3 di Lagonegro, inglobata nell'attuale Azienda Sanitaria Provinciale, ha attivato 4 posti letto.
- Dopo l'approvazione della Legge n.39/99 e del DPCM del 20 marzo 2000 relativo ai requisiti degli hospice, la Regione *Lombardia* ha emanato la DGR VII/1884 del 31 ottobre 2000, che dichiara il superamento dei requisiti minimi previsti dalla DGR VII/39990 del 1998 e stabilisce che le strutture residenziali debbano essere al massimo una per provincia con l'eccezione di Milano e Provincia. La Delibera definisce l'indice programmatico regionale per il numero di posti letto per strutture di degenza per malati terminali (0,38/10.000 residenti), di fatto superato dalla programmazione successiva che è già oggi di 0,46 posti letto/10.000 residenti e arriverà a 0,64 posti letto/10.000 residenti secondo quanto programmato, anche in base ai finanziamenti della Legge n. 39/99.
- La regione *Liguria* ha attivato 65 posti letto in hospice e ne mancano solo 5 presso la Asl di La Spezia.
- In *Calabria* (dove sono attivi gli hospice a Cosenza e Reggio Calabria) mancano all'appello 8 hospice, con 83 posti letto, la cui realizzazione prevede il coinvolgimento del terzo settore (delibera regionale n°466 07/08/2000). Il riordino della rete sanitaria, tuttavia, ha fermato la creazione di nuovi hospice che dovrebbe riprendere nel 2011.
- La Regione *Lazio*, attraverso il decreto del Commissario ad Acta 113 del 31 dicembre "Programmi operativi 2011-2012", dichiara modalità per l'attuazione della rete. Gli hospice sono in fase di implementazione.
- *L'Abruzzo*, che mostra fino al 2009 l'inesistenza di hospice, a maggio 2011 ha attivato un hospice nella ASL di Lanciano-Vasto-Chieti; si prevede l'apertura di una nuova struttura hospice entro la fine del 2011.
- La Regione *Sicilia* ha 99 posti letto hospice attivi²³ ed è impegnata nella prosecuzione del programma al termine del quale si prevede un numero di 165 posti letto a regime.
- La Regione *Marche* con la DGR 803/2009 "Linee di indirizzo per il modello organizzativo hospice della Regione Marche" ha posto l'attenzione sull'assistenza di fine vita. Il processo di "allineamento" è tutt'ora in atto.
- In *Emilia Romagna*, allo stato attuale sono operativi 20 hospice²⁴ con un'offerta di 0,56 pl ogni 10.000 abitanti. Il programma di realizzazione degli hospice è in fase avanzata e si prevede di giungere alla dotazione complessiva di 0,7 pl ogni 10.000 abitanti; da anni è attivo un flusso informativo specifico (SDHS) che rileva l'attività degli hospice.

121

La gestione degli hospice presenta un quadro interessante. Il Lazio è la Regione che vede un rapporto tra la gestione pubblica e quella privata in favore di quest'ultima, considerando anche la gestione mista e del terzo settore (solo 20 posti letto a gestione pubblica, rispetto ai suoi 165 posti letto a gestione privata, 35 gestiti dal terzo settore, 40 a gestione mista); la Puglia vede una prevalenza di gestione da parte del Terzo Settore; Basilicata, Campania, Molise e Valle d'Aosta hanno attivato hospice che prevedono la sola gestione pubblica; la Lombardia ha un sostanziale equilibrio tra le diverse tipologie di gestione; Emilia Romagna, Toscana e Liguria non hanno hospice a gestione privata.

21 Luglio 2011, su dati dichiarati da Regione Toscana.

22 Luglio 2011, su dati dichiarati regione Basilicata

23 Agosto 2011, dati segretario regionale Cittadinanzattiva Sicilia

24 Agosto 2011, dati dichiarati dalla Regione Emilia Romagna

Tab. 14 – Hospice operativi a giugno 2009 e tipologia di gestione

REGIONE	HOSPICE OPERATIVI A GIUGNO 2009	TIPO DI GESTIONE			
		PUBBLICA	PRIVATA	TERZO SETTORE	MISTA
LOMBARDIA	51	24	2	19	6
EMILIA ROMAGNA	18	11		3	4
VENETO	17	10		2	5
LAZIO	15	2	9	2	2
TOSCANA	12	9			3
PIEMONTE	11	6		2	3
PUGLIA	6	2		3	1
LIGURIA	5	3		1	1
MARCHE	5	5			
SICILIA	5	4			1
BASILICATA	4	4			
FRIULI VENEZIA GIULIA	4	2	1	1	
SARDEGNA	3	2		1	
CALABRIA	2	1			1
CAMPANIA	2	2			
TRENTINO ALTO ADIGE	2	1		1	
UMBRIA	2	1			1
MOLISE	1	1			
VALLE D'AOSTA					
ABRUZZO					
TOTALE ITALIA	165	90	12	35	28

122

Fonte: Hospice in Italia – Seconda rilevazione ufficiale 2010

Rilevate le gestioni diverse, dato ancora più interessante è andare a leggere le modalità di erogazione del servizio, per comprendere l'orientamento rispetto al modello assistenziale prevalente negli hospice.

Tab. 15 – Modelli assistenziali prevalenti in hospice, per regione (giugno 2009)

MODELLI ASSISTENZIALI PREVALENTI IN HOSPICE	TOTALE	REGIONE																	
		BASILICATA	CALABRIA	CAMPANIA	EMILIA ROMAGNA	F. V. GIULIA	LAZIO	LIGURIA	LOMBARDIA	MARCHE	MOLISE	PIEMONTE	PUGLIA	SARDEGNA	SICILIA	TOSCANA	T. A. ADIGE	UMBRIA	VENETO
MODELLO RESIDENZIALE (non è prevista l'assistenza domiciliare)	91	3	1	1	10	3	1	4	31	4	1	4	4	2	5	3	1	1	12
MODELLO RESIDENZIALE E DOMICILIARE (non sono previsti Day hospital e/o Ambulatorio)	44	1			8		11	1	7	1		3	1	1		3	1	1	5
MODELLO UCP (sono previsti tutti i 4 principali livelli assistenziali)	30		1	1		1	3		13			4	1			6			
TOTALE HOSPICE OPERATIVI	165	4	2	2	18	4	15	5	51	5	1	11	6	3	5	12	2	2	17

* Abbreviazioni utilizzate: UCP = Unità di Cure Palliative.

Fonte: Hospice in Italia – Seconda rilevazione ufficiale 2010

Molise e Sicilia offrono solamente assistenza di carattere residenziale, che esclude quindi l'erogazione di cure palliative da parte delle strutture presso il domicilio; il Lazio si distingue per il modello residenziale e domiciliare (a tal fine è opportuno specificare che la Regione prevede che gli erogatori di cure palliative debbano obbligatoriamente garantire l'assistenza sia in hospice che presso il domicilio del malato, il rimborso tariffario tra le due modalità di assistenza è stato lo stesso fino a febbraio 2009).

La Lombardia, che presenta in assoluto il maggior numero di strutture che seguono il modello UCP, offre l'assistenza più completa nell'assicurare la presa in carico della persona e nella personalizzazione delle cure. Gli hospice lombardi, in base alla DGR n. 12619, relativa al DPCM del 20 gennaio 2000, possono accreditare sino a 30 posti letto, ciascuna UOCP (Unità Operative di Cure Palliative) può accreditare un massimo di 15 posti letto.

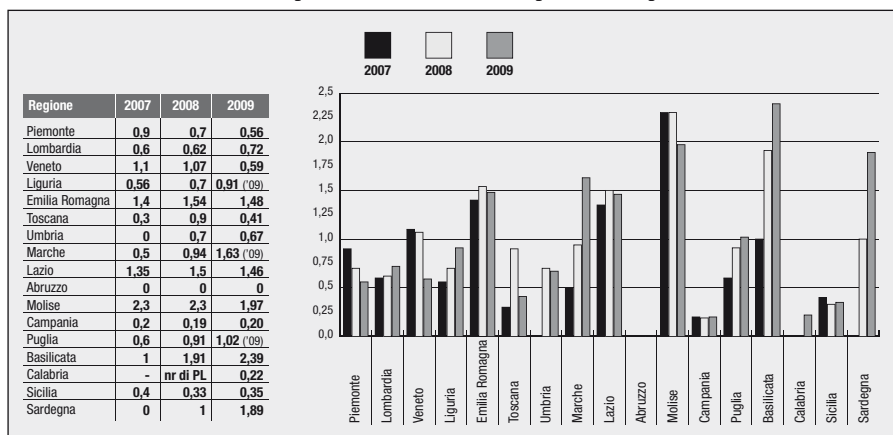
Tab. 16 – Costi medi per giornate di degenza in hospice, suddivisi per Regione e tipo di gestione e modello assistenziale prevalente (rilevazione 2009 su dati 2008)

REGIONE	COSTO MEDIO PER GIORNATA DI DEGENZA IN HOSPICE (EURO)	TOTALE	TIPO DI GESTIONE				TARIFFA REGIONALE RICONOSCIUTA (EURO)
			PUBBLICA	PRIVATA	TERZO SETTORE	MISTA	
BASILICATA		295	295				280
CALABRIA		260				260	-
CAMPANIA							-
EMILIA ROMAGNA		265	239		279	323	237
FRIULI VENEZIA GIULIA		321	260		442		260
LAZIO		257	358	302	184	138	203
LIGURIA		245	241		180	319	-
LOMBARDIA: RETE SANITARIA		326	392	315	253	345	253
LOMBARDIA: RETE SOCIO-SANITARIA/ASSISTENZIALE		291	242		312	291	225
MARCHE							-
MOLISE		355	355				-
PIEMONTE		303	345		285	257	258
PUGLIA		191			191		196
SARDEGNA		250			250		195
SICILIA		370	406			333	220
TOSCANA		305	313		250	315	-
TRENTINO ALTO ADIGE/TRENTO		348	348				190
TRENTINO ALTO ADIGE/BOLZANO		409			409		410
UMBRIA		200				200	-
VENETO		306	319		316	278	232
TOTALE 126 HOSPICE OPERATIVI		297	310	307	282	290	

Fonte: Hospice in Italia – Seconda rilevazione ufficiale 2010

Inoltre, il recente monitoraggio ministeriale sul rispetto dei LEA ha analizzato il rispetto dello standard contenuto nel Decreto Ministeriale del 22 febbraio 2007 n. 43, relativo allo “Schema di regolamento recante la definizione degli standard relativi all’assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo” in base al quale, entro il 2008, tutte le Regioni dovrebbero aver realizzato e resi operativi almeno uno o più posti letto ogni 56 deceduti a causa di tumore.

Tab. 17 – Posti letto attivi in hospice sul totale dei deceduti per tumore (per 100)



Fonte: Ministero della Salute - Direzione Generale della Programmazione sanitaria, dei Livelli di assistenza e dei Principi etici di Sistema - Ufficio VI. Adempimento “mantenimento dell'erogazione dei LEA” attraverso gli indicatori della griglia Lea 2009 (pubblicato nel 2011)

I dati dimostrano che solo alcune Regioni rispettano lo standard (Lazio, Basilicata, Puglia, Molise, Marche, Emilia Romagna, Sardegna), mentre risultano in una situazione ben al di sotto dello standard Sicilia, Calabria, Campania, Abruzzo, Toscana. Leggendo meglio le cartine, è possibile anche rilevare le Regioni che nell'arco degli ultimi due anni hanno prodotto cambiamenti nella propria organizzazione rispetto a questo indicatore: Puglia, Basilicata, Marche, Sardegna, Umbria.

Da ultimo, l'indagine Agenas 2010 sulle cure palliative domiciliari, che ha coinvolto il 97% delle aziende sanitarie italiane, mostra come “lo sviluppo di cure palliative domiciliari non costituisca una priorità nella loro programmazione strategica, né, tantomeno, un ambito sottoposto ad un monitoraggio strutturato... La distribuzione dei centri erogatori risulta geograficamente disomogenea tra le diverse regioni anche in conseguenza del processo di regionalizzazione della programmazione sanitaria, che anziché tradursi in una differenziazione virtuosa ha in alcune realtà rallentato lo sviluppo delle reti regionali di cure palliative”.

b) Per un ospedale senza dolore

Anche in ospedale il cittadino ha diritto ad ottenere la massima attenzione nella riduzione del dolore, per questo motivo abbiamo ritenuto importante analizzare quale sia l'attenzione riposta nella “misurazione” del dolore ed il suo inserimento in cartella clinica, consapevoli che tale attenzione non riguarda solo il dolore cronico nel paziente oncologico, ma che lo interessa particolarmente.

A tal fine è importante ricordare che le linee guida per la realizzazione di “Ospedale senza dolore” che prevedono, tra le altre cose, anche la registrazione dell'intensità del dolore nella cartella clinica, risalgono al 2001: è interessante capire cosa abbiano fatto le Regioni per implementarle.

Dati raccolti dal Ministero della Salute²⁵ mostrano un quadro eterogeneo rispetto alla regi-

25 Commissione parlamentare di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del Servizio Sanitario Nazionale ha avviato un'indagine attraverso i NAS per capire se gli ospedali abbiano iniziato a monitorare il livello di dolore dei pazienti, se sono stati attivati i Comitati per l'ospedale senza dolore, unità di cure palliative e se ci sono farmaci oppioidi nei prontuari terapeutici aziendali.

strazione del dolore nella cartella clinica; si registra prevalentemente nelle unità operative di chirurgia e con differenze regionali notevoli: Valle d'Aosta, Veneto e Friuli Venezia Giulia registrano in tutte le strutture ospedaliere e in tutte le unità operative; registrano il dolore nella sola totalità dei reparti chirurgici Piemonte, PA Trento ed Emilia Romagna.

In base alle informazioni fornite dai segretari regionali di Cittadinanzattiva, tra le Regioni che hanno adottato un sistema di monitoraggio della registrazione in cartella clinica del dolore vi sono:

- la *Basilicata*, ma il sistema non è stato implementato e attivato.
- la *Lombardia*, dove si sta procedendo al monitoraggio dell'effettiva applicazione dell'articolo 7 della legge 38/2001 “Obbligo di riportare il dolore all'interno della cartella clinica” ed introducendo opportuni strumenti proattivi e correttivi.
- la *Toscana*, dove viene effettuato un monitoraggio della registrazione del dolore in cartella clinica attraverso indagini retrospettive sulle cartelle cliniche e le SDO dei pazienti ricoverati in regime di ricovero ordinario presso alcuni ospedali e reparti selezionati.
- la *Calabria* e la *Sardegna*, dove si riscontrano esperienze di monitoraggio di registrazione del dolore, ma non estese a tutta la Regione, per lo più si limitano ad alcune UO. La Sardegna ha adottato una scheda per la rilevazione e trattamento del dolore nelle divisioni oncologiche sia mediche che chirurgiche.
- l'*Abruzzo*, ha attivato un sistema di monitoraggio del dolore per l'ADI, è in corso di definizione una proposta di deliberazione regionale sul tema della cartella clinica ospedaliera.
- il *Lazio* e la *Liguria* risultano non aver attivato alcuna forma di monitoraggio regionale.
- la *Provincia Autonoma di Trento* che da alcuni anni ha adottato la rilevazione del dolore “Riconoscere, valutare e trattare il dolore: il modello di eccellenza Joint Commission International – Coordinamento ospedali senza dolore”.
- in *Sicilia* la Regione, attraverso il programma di sviluppo della rete di terapia del dolore ha definito gli indirizzi organizzativi ed operativi, prevedendo l'obbligatorietà della rilevazione del dolore e relativo monitoraggio della registrazione del dolore in cartella clinica.
- nella Regione *Marche* è previsto un sistema di monitoraggio ed è in fase di sperimentazione.
- in *Emilia Romagna* sono stati assegnati alle aziende indicatori di verifica della corretta tenuta della documentazione sanitaria. Nel 2011 sarà eseguito un audit sulla corretta tenuta della documentazione sanitaria che prevede anche l'ambito del controllo del dolore.

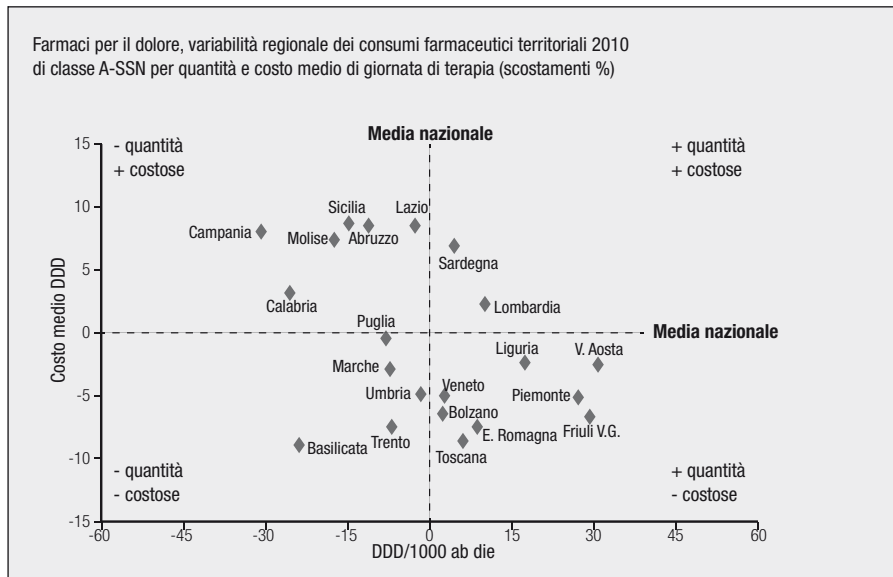
125

c) *L'accesso ai farmaci impiegati nella terapia del dolore*

Stando a dati presentati di recente dal Rapporto Osmed 2010 “L'uso dei farmaci in Italia”, l'Italia è ancora al di sotto degli standard europei di prescrizione e consumo dei farmaci oppioidi. La Germania è il paese che dal 2006 ad oggi si posiziona al più alto livello di spesa per farmaci oppioidi, seguita da Gran Bretagna, Francia e Spagna. L'Italia, tuttavia, dal 2006 ad oggi si registra un trend di spesa per tali farmaci in crescita.

Andando ad analizzare il consumo al livello regionale emerge con chiarezza che il consumo di farmaci per il trattamento del dolore ha una maggiore concentrazione al nord, con particolare riguardo al nord-ovest, cui si aggiunge il Friuli Venezia Giulia. Scendendo idealmente più a sud il consumo si riduce, con l'eccezione della P.A. di Trento, che ha un consumo più simile a quello del centro Italia, fino ad arrivare al sud (Sicilia compresa, e Puglia esclusa) dove il consumo è tra i più bassi.

Fig. 6 – Farmaci per il dolore. Distribuzione in quartili del consumo territoriale 2010 di classe A-SSN (DDD/1000 ab die pesate)



Fonte: *L'uso dei farmaci in Italia - Rapporto Osmed 2010*

7.6 Conclusioni

Il quadro descritto in questo capitolo mostra chiaramente che siamo di fronte ad una realtà variegata, che evidenzia una maturità diversa dei servizi sanitari regionali rispetto alla rete oncologica e delle cure palliative. La rete oncologica ha tradizione più radicata in alcune realtà e ha saputo porsi in maggiore sintonia con le esigenze di familiari e pazienti, anche attraverso una proficua collaborazione con le organizzazioni del mondo del volontario o terzo settore. Emerge con chiarezza che siamo di fronte a velocità diverse tra le Regioni, che però non possono non fare i conti con quattro sfide principali:

- sul fronte della prevenzione resta molto da fare per ridurre le differenze di velocità tra le Regioni nella garanzia dei LEA anche se ad esempio la Basilicata, partendo in una situazione di “svantaggio”, ha saputo raggiungere buoni livelli.
- sul diritto a non soffrire inutilmente si è lavorato negli ultimi 10 anni per costruire gli hospice, ma merita una maggiore attenzione quel che accade in ospedale ed al domicilio. In particolare l’assistenza sul territorio rispetto alle cure palliative resta un anello debole, e lo è ancora di più in Regioni come Lazio, Campania, Calabria.
- la costruzione di nuove reti e l’integrazione tra di esse: molti sono gli atti programmatici regionali che vanno in questa direzione, ma l’esperienza mostra che questo non basta. E’ necessario mettere in campo azioni concrete, come ad esempio l’individuazione di obiettivi per i direttori generali, perché ci sia un impegno reale nella sua implementazione. Altro fattore importante è la formazione e la creazione di un terreno fertile per lo sviluppo di una organizzazione lavorativa che favorisca l’integrazione tra competenze professionali e servizi.
- occorre ancora compiere molti passi per garantire uniformità di accesso alle cure ed all’innovazione sul territorio nazionale, con tempi adeguati alle esigenze di salute dei

cittadini ed in linea con le normative nazionali (vedi l'ammodernamento necessario per la radioterapia e l'accessibilità per i farmaci innovativi).

L'implementazione della rete nelle Regioni in cui la costituzione è stata annunciata o avviata è di primaria importanza per la presa in carico globale del paziente e del supporto alla famiglia, che, nell'ambito dell'assistenza oncologica, gioca un ruolo fondamentale non solo per la qualità di vita del familiare, ma deve essere considerata come un protagonista del sistema di cure. È necessario il monitoraggio delle azioni messe in atto al livello regionale e locale per la realizzazione, e comunicare servizi offerti e performance raggiunte, anche al fine di consentire al cittadino di acquisire informazioni sulla presa in carico garantita nel luogo di residenza, incrementando la fiducia nei servizi presenti sul territorio, e favorendo il ricorso alla mobilità in maniera consapevole e per effetto di una sua libera scelta.

Il trattamento del dolore deve essere potenziato, soprattutto al livello domiciliare, dando piena attuazione ai contenuti innovativi della legge 38/2010; il raggiungimento degli standard previsti al livello ministeriale è un obiettivo per molte Regioni, così come l'impegno a favorire una cultura diffusa tra i professionisti sanitari che dovrebbero riporre attenzione alla registrazione e trattamento del dolore anche in ambiti che non sono prettamente oncologici. È inoltre un traguardo per il nostro Paese quello di tendere all'allineamento a Paesi Europei come Francia e Germania nel ricorso ai farmaci oppioidi, in quanto sono uno dei simboli di attenzione all'umanizzazione delle cure. Anche sul fronte degli hospice, dove molto è stato fatto, le previsioni di numero di posti letto rispetto alla popolazione si pone al di sotto degli standard europei.

L'accesso alle cure in tutte le fasi (dalla prevenzione alle cure palliative) è sinonimo di garanzia dell'universalità del SSN: attualmente esistono differenze non solo tra i servizi erogati, ma anche sulle strutture presenti e il livello di innovazione adottato.

Di seguito si forniscono alcuni esempi di buone pratiche, criticità e iniziative di tutela e miglioramento del servizio segnalate dai Segretari regionali di Cittadinanzattiva.

127

Esempi di buone pratiche rilevate dai cittadini

REGIONE	ESPERIENZA POSITIVA
SARDEGNA	RIMBORSO DELLE SPESE SOSTENUTE DAI PAZIENTI MALATI DI TUMORE CHE SI RECANO NEI CENTRI DI CURA OLTRE I 15 KM. BASATO SUL REDDITO, PER LE MALATTIE ONCOEMOPATICHE E TRAPIANTATI, AL RIMBORSO SPESE SI ASSOCIA UN ASSEGNO INTEGRATIVO BASATO SUL REDDITO DI CIRCA 400 EURO.
SARDEGNA	LA REGIONE SARDEGNA HA AVVIATO UNA CAMPAGNA PER LA PREVENZIONE DEL TUMORE COLON RETTO CON ESAME GRATUITO DEL TEST SANGUE OCCULTO, L'INVITO È FATTO CON UNA LETTERA PERSONALE INVIATA A TUTTI I CITTADINI IN FASCIA DI ETÀ COMPRESA TRA 50 E 69 ANNI CHE CONSENTE DI RITIRARE IN FARMACIA IL KIT DI RICONSEGNARLO; E IL RELATIVO REFERTO VIENE INVIATO A DOMICILIO DEL PAZIENTE.
SARDEGNA	È AVVIATA LA CAMPAGNA DI PREVENZIONE PER IL TUMORE DELLA CERVICE E PER LA MAMMOGRAFIA SU CHIAMATA.
TOSCANA	È STATA REALIZZATA UNA RETE ABBASTANZA OMOGENEAMENTE DIFFUSA SUL TERRITORIO, CON PUNTE DI ECCELLENZA E CON ESPERIENZE AVANZATE, ANCHE DAL PUNTO DI VISTA DELL'UMANIZZAZIONE (AZIENDA USL 1, OSPEDALE DI CARRARA).
ABRUZZO	LO SCORSO MESE DI MAGGIO HA VISTO L'APERTURA DI UN HOSPICE NELLA ASL DI LANCIANO-VASTO-CHIETI.

Fonte: Cittadinanzattiva – Osservatorio civico sul federalismo in sanità, 2011

Esempi di criticità rilevate al livello regionale

REGIONE	CRITICITÀ RILEVATE AL LIVELLO REGIONALE
LIGURIA	DI RECENTE SI È SVILUPPATO UN GROSSO DIBATTITO PER LA DECISIONE DELLA REGIONE DI UNIFICARE L'IST CON L'AZIENDA OSPEDALIERA SAN MARTINO.
SARDEGNA	UN NUMERO ELEVATISSIMO DI DONNE GIUNGE ALLA DIAGNOSI DI TUMORE DELLA MAMMELLA IN FASE AVANZATA PREVALENTEMENTE DALLE ZONE IN CUI LO SCREENING NON È STATO ANCORA AVVIATO, SCARSA COLLABORAZIONE DI TUTTA LA RETE SANITARIA MMG, AMBULATORI TERRITORIALI – CENTRI DI PREVENZIONE. ESISTONO ANCORA DIFFICOLTÀ PER DOCUMENTAZIONE, CARTELLE CLINICHE, ESENZIONE, RETE INFORMATICA.
SARDEGNA	LA CHIUSURA DI UN CENTRO ONCOLOGICO CONVENZIONATA HA DETERMINATO UNA GROSSA DISCUSSIONE SUI GIORNALI, SONO STATE RACCOLTE 4000 FIRME PER IL MANTENIMENTO DELLA STRUTTURA.
SARDEGNA	LE LISTE D'ATTESA, I COSTI DELLA CASA DI ACCOGLIENZA PER CHI VIENE DAI PAESI LONTANI, LA POSSIBILITÀ DI AVERE LO STESSO ONCOLOGO SEMPRE. LA RADIOTERAPIA IN ALCUNE PROVINCE NUORO-SS. I PERCORSI DI DIAGNOSI E CHIRURGIA SONO ANCORA FRAMMENTATI E NON CI SONO PROCEDURE CODIFICATE UNIVOCHE.
ABRUZZO	DI RECENTE UNA DECISIONE COMMISSARIALE HA SOSPESO I PICCOLI BENEFICI ECONOMICI RICONOSCIUTI AI MALATI ONCOLOGICI. INOLTRE, ANCHE A CAUSA DELLA SCELTA DI DARE PRIORITÀ AL PIANO DI RIENTRO, LA REALIZZAZIONE DELLA RETE ONCOLOGICA RISULTA ANDARE MOLTO A RILENTO. SI SEGNA LA AVVIO DI UNO STUDIO DA PARTE DELL'AGENZIA REGIONALE SANITARIA CHE AVEVA L'INTENZIONE DI CREARE UN PROTOCOLLO SANITARIO SPECIFICO PER I MALATI ONCOLOGICI; ATTUALMENTE I CITTADINI TEMONO CHE QUESTO LAVORO SUBISCA UN ARRESTO.
SICILIA	UNO DEI PROBLEMI, RILEVATO SPESSO ANCHE DAI MEDIA, È QUELLO DEI “PERCORSI FUORI REGIONE” ALLA RICERCA DI SERVIZI PER IL TRATTAMENTO DI ALCUNE PATOLOGIE ONCOLOGICHE. QUESTO È UN ASPETTO PARTICOLARMENTE PRESENTE NEL DIBATTITO QUOTIDIANO E SUI MEDIA.
LOMBARDIA	LE SEGNALAZIONI PRINCIPALI RICEVUTE DAI CITTADINI RIGUARDANO SOSPETTI ERRORI DIAGNOSTICI O TERAPEUTICI, IN PARTICOLARE DIAGNOSI TARDIVE.
LAZIO	I DATI DEL RAPPORTO PIT LAZIO 2010 MOSTRANO CHE I SOSPETTI ERRORI DIAGNOSTICI E TERAPEUTICI EVIDENZIATI DAI CITTADINI SI VERIFICANO PRINCIPALMENTE IN ONCOLOGIA (26%).
VALLE D'AOSTA	I CITTADINI SONO DIROTTATI SUL CENTRO DI IVREA (SI RECANO AL MATTINO E TORNANO LA SERA). L'ATTESA RISULTA ESTENUANTE E IL RISCHIO DI SALTARE UN PASTO È ALTO.
PIEMONTE	SONO STATE RACCOLTE SEGNALAZIONI RELATIVI ALLA LIMITAZIONE DELL'USO DI FARMACI DI NUOVA GENERAZIONE PER I MALATI ONCOLOGICI (EVENTI SENTINELLA).
BASILICATA	I TEMPI DI ATTESA COSTITUISCONO UNA CRITICITÀ DEL SISTEMA, ANCHE IN AMBITO ONCOLOGICO; IN QUESTO CONTESTO IL RICORSO ALL'INTRAMOENIA COME MISURA PER “GUADAGNARE” TEMPO, È PARTICOLARMENTE FASTIDIOSO PER I CITTADINI,

128

Fonte: Cittadinanzattiva – Osservatorio civico sul federalismo in sanità, 2011

Alcune iniziative di tutela e miglioramento del Servizio

REGIONE	INIZIATIVE DI TUTELA E MIGLIORAMENTO DEL SERVIZIO
LIGURIA	CITTADINANZATTIVA STA PARTECIPANDO AL PROCESSO DI INTEGRAZIONE TRA LE RETI ONCOLOGICA E DI CURE PALLIATIVE
SICILIA	GIORNATE PROMOZIONALI DEI NUOVI ASSETTI DIAGNOSTICI E TERAPEUTICI. UN MOMENTO MOLTO SIGNIFICATIVO È STATO QUELLO, RECENTE, PRESENTATO AL “FORUM MEDITERRANEO IN SANITÀ”, CHE SI È TENUTO NELLO SCORSA PRIMAVERA E CHE HA VISTO CONFRONTARSI ANCHE SULL'ONCOLOGIA MOLTE REGIONI ITALIANE E I PAESI RIVIERASCHI MEDITERRANEI DELLE TRE SPONDE (EUROPA, AFRICA, MEDIO ORIENTE). CITTADINANZATTIVA ED ALCUNE ALTRE REALTÀ (SOPRATTUTTO DEL VOLONTARIATO ORGANIZZATO) HANNO AVUTO L'OPPORTUNITÀ DI CONFRONTARSI E DI CREARE NUOVI AMBITI DI IMPEGNO E DI INIZIATIVA COMUNE, IN RACCORDO SEMPRE PIÙ SIGNIFICATIVO TRA ISTITUZIONI E SOCIETÀ. GRAZIE ALL'ARTICOLAZIONE SISTEMATICA DELLA RETE ONCOLOGICA CITTADINANZATTIVA HA SVILUPPATO LA PROPRIA AZIONE DI TUTELA IN MANIERA ORGANICA, PERMETTENDO TRA L'ALTRO DI DISPORRE POTENZIAMENTI SPECIFICI SU ALCUNE AREE DI MAGGIOR SOFFERENZA, SOPRATTUTTO NELLA SICILIA OCCIDENTALE. LA PARTECIPAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI E DEI MOVIMENTI CIVICI NEI COMITATI CONSULTIVI AZIENDALI STA PERMETTENDO DI PRIVILEGIARE LE MODALITÀ DI MONITORAGGIO E DI RACCOLTA DATI DI CITTADINANZATTIVA, ALLA QUALE VIENE RICONOSCIUTO QUESTA FUNZIONE DI REFERENTE AL LIVELLO REGIONALE.
TOSCANA	LA PARTECIPAZIONE NEI COMITATI OSPEDALE E TERRITORIO SENZA DOLORE, LA PROMOZIONE DI INIZIATIVE GENERALI SUL TEMA DELLA LOTTA AL DOLORE INUTILE (5 CONVEGNI NAZIONALI, PUBBLICAZIONE DI 2 LIBRI, PREMIO NOTTOLA-MARIO LUZZI), PARTECIPAZIONE A COMITATI ED ALTRE INIZIATIVE.
SARDEGNA	A FRONTE DELL'ANNUNCIATA CHIUSURA DEL CENTRO CONVENZIONATO IL TDM HA CERCATO COINVOLGENDO LE PARTI, ASSESSORATO, PROPRIETÀ CASE DI CURA, DELEGAZIONE MALATI DI TROVARE UNA SOLUZIONE CHE ALLA FINE È STATA SODDISFACENTE PER TUTTI I PAZIENTI IN CHEMIOTERAPIA SONO STATI INSERITI IN ALTRE STRUTTURE ONCOLOGICHE, LA CASA DI CURA CONTINUA L'ATTIVITÀ DI CHIRURGIA ONCOLOGICA E DI FOLLOW UP.
PIEMONTE	UN RAPPRESENTANTE DI CITTADINANZATTIVA – TRIBUNALE PER I DIRITTI DEL MALATO PARTECIPA AL TAVOLO DI LAVORO DELL'ONCOLOGIA ISTITUITO AL LIVELLO REGIONALE.

Fonte: Cittadinanzattiva – Osservatorio civico sul federalismo in sanità, 2011

Box 5 - Storia emblematica: liste d'attesa e presa in carico

Lazio, Lunedì 23/05/2011. Un cittadino, affetto da tumore allo stadio lieve, dopo 4 mesi ancora non ha ricevuto alcuna informazione in ordine all'eventuale ricovero e quindi intervento. Peraltro il cittadino faceva presente che si era sottoposto alla fase di preospedalizzazione per due volte e quindi sottoponendosi agli esami di routine del caso.

Allo stesso tempo, l'oncologo che lo aveva in carico era praticamente assente, lasciando il paziente e la famiglia in un baratro di paura e ansia. Nessun tipo di contatto telefonico, nessuna spiegazione, nessuna informazione dettagliata sullo sviluppo della malattia. In altre parole nessun rapporto vuoi in termini professionali (medico-paziente), vuoi in termini umani (persona-persona).

Capitolo 8

Il percorso nascita

di Francesca Moccia

8.1. Il contesto

a) *Un dibattito di grande attualità*

Il tema della qualità e della sicurezza dei punti nascita nel nostro Paese e del relativo percorso assistenziale è riemerso con forza nel dibattito pubblico nel corso del 2010, a seguito di numerosi episodi di errori di diagnosi e ritardi nell'assistenza, con conseguenze anche gravi per la salute della partoriente e del neonato, riportati con molta enfasi dalla stampa e vissuti con enorme preoccupazione dai cittadini. Il clamore determinato soprattutto da alcuni casi emblematici ha determinato l'avvio di un dibattito anche al livello parlamentare²⁶ e governativo, approvato in Conferenza permanente delle Regioni, con l'Accordo del 16 dicembre 2010 sulle nuove Linee di indirizzo per il percorso nascita.²⁷ Oggetto dell'accordo è un programma nazionale di interventi nel triennio 2010-2012, articolato in 10 linee di azione, da avviare congiuntamente a livello nazionale, regionale e locale (vedi box)

131

Box 1- Percorso Nascita. Le dieci Linee di azione del programma nazionale di interventi per il triennio 2010-2012

1. Misure di politica sanitaria
2. Carta dei servizi per il percorso nascita
3. Integrazione territorio-ospedale
4. Sviluppo di linee guida sulla gravidanza fisiologica e sul taglio cesareo da parte del SNLG-ISS
5. Programma di implementazione delle Linee guida
6. Elaborazione, diffusione ed implementazione di raccomandazioni e strumenti per la sicurezza del percorso nascita
7. Procedure di controllo del dolore nel corso del travaglio e del parto
8. Formazione degli operatori
9. Monitoraggio e verifica delle attività
10. Istituzione di una funzione di coordinamento permanente per il percorso nascita

b) *Una pluralità di interventi normativi*

In questo ambito dell'assistenza non sono mancati negli ultimi dieci anni interventi normativi, come:

26 Indagine conoscitiva nell'ambito dell'esame delle abbinare Proposte di legge C. 918 Marinello, C. 1353 Livia Turco, C. 1513 Palumbo, C. 1266 Consiglio regionale del Piemonte e C. 3303 Lucà, recanti "Norme per la tutela dei diritti della partoriente, la promozione del parto fisiologico e la salvaguardia della salute del neonato". Camera dei deputati, Commissione XII Affari sociali, seduta di martedì 12 ottobre 2010 e di martedì 19 ottobre 2010.

27 Accordo tra Governo, Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano sul documento recante "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel percorso nascita e per la riduzione del taglio cesareo", 16 dicembre 2010.

- il Progetto Obiettivo Materno Infantile del 2000²⁸, nel quale sono stati delineati diversi aspetti strutturali, tecnologici e organizzativi del percorso nascita e dei consultori familiari;
- il Piano Sanitario Nazionale 2006-2008, che faceva riferimento alla salute nelle prime fasi di vita, infanzia e adolescenza e affrontava la questione del ricorso eccessivo al taglio cesareo;
- la Raccomandazione del Ministero della salute sulla prevenzione della morte materna del 2007²⁹;
- il recente Piano Sanitario Nazionale 2010-2012, che fa riferimento alla sicurezza e alla umanizzazione del parto, al ricorso alla parto analgesia e alla diminuzione dei tagli cesarei, alla promozione e sostegno dell'allattamento al seno, alla razionalizzazione della rete dei punti nascita e delle unità operative pediatriche-neonatalogiche e delle Terapie intensive Neonatali e al trasporto materno e neonatale.

b) *Il dato di salute*

Il quadro che emerge al livello nazionale è più che buono rispetto alle percentuali di mortalità neonatale. Nel Rapporto Osservasalute 2009³⁰ si specifica che, analizzando la mortalità neonatale nel primo mese di vita, si registra per il 2006 un tasso, a livello nazionale, pari a 2,5 per 1.000 nati vivi. Il campo di variazione è compreso tra i valori minimi del Friuli-Venezia Giulia, Lombardia e Toscana (rispettivamente 1,8, 1,8 e 2,2 per 1.000 nati vivi) e quelli più elevati di Campania e Calabria (rispettivamente 3,1 e 3,7 per 1.000 nati vivi). Confrontando i tassi di mortalità neonatale negli anni del periodo 2003-2006, si osserva che il tasso di mortalità neonatale a livello nazionale si è ridotto, passando da 2,7 a 2,5 per 1.000 nati vivi; anche per le regioni del Sud, malgrado si registrino nella maggior parte dei casi livelli della mortalità neonatale più elevati della media nazionale, si riscontrano “guadagni significativi”. La tabella che segue rappresenta bene questo quadro.

132

Tab. 1 – Tassi di mortalità infantile e neonatale

REGIONI	TASSI DI MORTALITÀ INFANTILE				TASSI DI MORTALITÀ NEONATALE			
	2003	2004	2005	2006	2003	2004	2005	2006
PIEMONTE	3,4	2,6	2,9	3,5	2,5	2,0	2,2	2,8
VALLE D'AOSTA	6,1	2,5	3,9	0,8	3,5	1,7	3,9	0,8
LOMBARDIA	3,4	2,8	3,3	2,6	2,2	2,0	2,2	1,8
TRENTINO ALTO ADIGE	3,7	3,5	3,1	3,6	3,0	2,2	2,4	2,8
BOLZANO - BOZEN	3,6	3,5	3,6	4,4	3,2	2,2	2,6	3,4
TRENTO	3,8	3,5	2,4	2,9	2,8	2,2	2,1	2,1
VENETO	2,8	2,7	2,8	2,8	1,9	1,9	1,8	2,3
FRIULI VENEZIA GIULIA	2,4	1,8	3,7	2,4	1,8	1,4	3,0	1,8
LIGURIA	3,3	2,7	2,6	3,2	2,7	2,4	2,1	2,6
EMILIA ROMAGNA	3,2	3,7	3,5	3,2	2,3	2,6	2,6	2,2
TOSCANA	2,4	3,7	2,6	2,9	1,7	2,7	1,9	2,2
UMBRIA	4,4	3,3	3,1	3,0	3,4	2,1	2,5	1,4
MARCHE	3,0	2,5	3,1	3,4	2,5	1,8	2,2	2,2
LAZIO	3,9	3,8	4,2	3,9	2,9	2,9	3,2	3,0

28 Progetto Obiettivo Materno Infantile (POMI) adottato con DM 24 aprile 2000.

29 Raccomandazione per la prevenzione della morte materna o malattia grave collegata al travaglio e/o parto elaborata dal Ministero della salute nel marzo 2007.

30 Rapporto Osservasalute 2009.

REGIONI	TASSI DI MORTALITÀ INFANTILE				TASSI DI MORTALITÀ NEONATALE			
	2003	2004	2005	2006	2003	2004	2005	2006
ABRUZZO	3,4	4,7	3,4	3,9	2,6	3,9	2,7	3,0
MOLISE	2,7	4,3	2,0	2,1	2,3	2,0	1,2	1,6
CAMPANIA	4,0	4,6	4,3	4,2	2,9	3,5	3,2	3,1
PUGLIA	4,9	5,1	4,6	4,1	3,3	3,7	3,3	2,7
BASILICATA	3,8	4,5	4,7	3,5	3,0	3,0	2,9	2,4
CALABRIA	5,2	5,4	5,4	5,5	4,0	4,1	3,9	3,7
SICILIA	5,1	4,9	5,1	4,1	3,8	3,7	3,8	2,8
SARDEGNA	3,1	3,6	2,6	3,2	2,4	1,9	1,7	2,3
ITALIA	3,7	3,7	3,7	3,4	2,7	2,7	2,7	2,5

Fonte: Istat. Indagine sulle cause di morte. Anno 2009. Istat. Health For All-Italia. Anno 2008

I dati relativi alla mortalità materna sono riportati da fonte ISTAT nella Raccomandazione per la prevenzione della morte materna o malattia grave correlata al travaglio/parto del Ministero della Salute.

Tab. 2 – Dati relativi alla mortalità materna

	NATI VIVI	DECESSI (ICD-9 630-676)	RAPPORTO DI MORTALITÀ MATERNA
ITALIA	2.638.112	69	2,62
NORD-OVEST	647.207	14	2,16
NORD-EST	473.355	10	2,11
CENTRO	478.241	15	3,14
SUD	716.527	16	2,23
ISOLE	322.782	14	4,34

Fonte: Istat

Recentemente sono state presentate delle ricerche, come ad esempio quella che ha suscitato molto clamore, promossa dall'università di Washington e pubblicata su Lancet il 12 aprile 2010, che ha fatto una classifica mondiale sulla sicurezza del parto nella quale l'Italia è risultata al primo posto (la mortalità materna nel nostro Paese risulta inferiore a quella di Svezia, Gran Bretagna e USA).

Maglia grigia per l'Italia, invece, nel 12esimo “Rapporto sullo Stato delle Madri del Mondo” promosso da Save the Children, che delinea la situazione di madri e figli a livello mondiale sulla base dell'Indice delle madri, che compara i livelli di salute materno-infantile e le condizioni di madri e bambini in 164 Paesi del mondo. Nella classifica dei Paesi stilata in base all'Indice delle madri, al primo posto c'è la Norvegia, seguita da Australia e Islanda. L'Italia è nei ranghi alti della classifica ma perde posizione, scendendo dal 17° al 21° posto, dietro Francia, Spagna, Germania e Gran Bretagna e davanti agli USA. Quest'indice si basa su vari parametri: dagli indici di mortalità infantile e materna, all'accesso delle donne alla contraccezione, dal livello di istruzione femminile e di partecipazione delle donne alla vita politica, ai tassi di iscrizione dei bambini a scuola.

Tab. 3 –Mothers' index rankings, Paesi migliori e peggiori per la maternità

2011 MOTHERS' INDEX RANKINGS			
TOP 10 BEST PLACES TO BE A MOTHER		BOTTOM 10 WORST PLACES TO BE A MOTHER	
RANK	COUNTRY	RANK	COUNTRY
1	NORWAY	155	CENTRAL AFRICAN REPUBLIC
2	AUSTRALIA	156	SUDAN
3	ICELAND	157	MALI
4	SWEDEN	158	ERITREA
5	DENMARK	159	DR CONGO
6	NEW ZEALAND	160	CHAD
7	FINLAND	161	YEMEN
8	BELGIUM	162	GUINEA-BISSAU
9	NETHERLANDS	163	NIGER
10	FRANCE	164	AFGHANISTAN

Fonte: Ranking: primi 10 Paesi / ultimi 10 Paesi - 12 Rapporto sullo Stato delle Madri del Mondo, Save the Children, 2011

c) Altri elementi strutturali e di contesto

Tuttavia, per avere un quadro completo e realistico della situazione in Italia bisogna considerare anche altri elementi di contesto³¹:

1. la rete ginecologica italiana è stata concepita negli anni '60, quando le nascite erano 1.200.000, mentre nel 2009 ne abbiamo registrate la metà (568.000) e sono ulteriormente in diminuzione;
2. la complessità degli interventi e dell'assistenza è aumentata, dal momento che è sempre più elevata l'età media delle donne che partoriscono (in media il primo parto avviene a 34 anni e le mamme over 40 nel 2008 sono state 32.000, mentre erano 20.000 solo alcuni anni fa);
3. in Italia si registra da anni il valore più elevato a livello europeo del numero di tagli cesarei (media europea nel 2006: 24,8%, nello stesso anno l'Italia registrava 39,3%)³²;
4. i dati a disposizione dimostrano una eccessiva disomogeneità dell'assistenza e dei livelli di qualità e sicurezza, oltre che di accoglienza e umanizzazione, a seconda della Regione in cui si vive.

In questo contesto e tenendo conto delle differenze regionali, possiamo raggruppare le questioni emergenti in due aree:

- a. la sicurezza, che va dai tassi di mortalità materna e neonatale, al ricorso eccessivo al taglio cesareo, dalle dimensioni dei punti nascita, alla organizzazione in livelli di assistenza fino al trasporto materno e neonatale;
- b. l'umanizzazione, che comprende l'accoglienza nei reparti, la vicinanza di un familiare e del neonato, l'accesso alla parto analgesia, la promozione dell'allattamento al seno, ma anche l'assistenza psicologica, l'accesso a servizi di mediazione culturale, il riconoscimento di un ruolo al medico di fiducia in un sistema integrato ospedale-territorio.

31 Indagine conoscitiva nell'ambito dell'esame delle abbinare Proposte di legge C. 918 Marinello, C. 1353 Livia Turco, C. 1513 Palumbo, C. 1266 Consiglio regionale del Piemonte e C. 3303 Lucà, recanti "Norme per la tutela dei diritti della partoriente, la promozione del parto fisiologico e la salvaguardia della salute del neonato". Camera dei deputati, Commissione XII Affari sociali, seduta di martedì 12 ottobre 2010, Audizione di rappresentanti delle società scientifiche (SIGO, SIN, SIP, SIMP, AOGO1 e AGUI).

8.2. Cosa emerge dall'informazione civica

I dati ufficiali dimostrano, come abbiamo visto, che siamo certamente uno dei Paesi più sicuri al mondo in cui partorire. Tuttavia, dalle segnalazioni dei cittadini e dalle risultanze dell'attività di valutazione civica – attraverso l'Audit Civico - effettuata in questo ambito dell'assistenza, emerge un quadro del mancato rispetto di alcuni diritti, e in particolare: accesso alle cure, informazione, consenso, sicurezza, qualità e dolore non necessario.

Ecco quanto emerge in sintesi dal Rapporto Pit Salute 2010:

- aumentano le segnalazioni relative alle liste d'attesa, sia per le visite specialistiche (incremento del 5,7% nel 2009 rispetto al 2008 e del 3,3% rispetto alla media storica 1996-2009), sia per le ecografie addominali (del 4,9% nel 2009 rispetto al 2008);
- si confermano i dati sul sospetto errore di diagnosi (8,2%) e di terapia (7,3%) in ambito ginecologico e ostetrico;
- aumentano le segnalazioni su presunti errori di diagnosi in ambito pediatrico del 1,6% (nel 2009 rispetto al 2008).

Anche il Rapporto Audit civico 2009 riporta tre dati interessanti:

- in meno della metà degli ospedali coinvolti si dichiara di effettuare l'analgesia epidurale per il parto indolore;
- la metà delle aziende sanitarie analizzate informa le partorienti poco o per nulla su procedure, rischi e complicanze del parto cesareo attraverso il modulo del consenso informato;
- nel 25% dei casi non si applica la raccomandazione del Ministero della salute sulla prevenzione del decesso materno.

Infine, dalle singole realtà regionali di Cittadinanzattiva emergono alcune segnalazioni significative, riportate in sintesi nella tabella che segue:

Tab. 4 - Le segnalazioni dei cittadini

REGIONI	ASPETTI NEGATIVI	ASPETTI POSITIVI	INIZIATIVE
ABRUZZO	Assistenza al parto e accoglienza A Chieti, con 22 posti letto in ginecologia, sembra che ci siano 46 letti (anche nei corridoi), l'alta affluenza dipende dal fatto che presso l'ospedale di Ortona manca la terapia intensiva neonatale e molte partorienti vanno direttamente a Chieti.	Assistenza medica	
BASILICATA	Carenza di corsi di preparazione al parto Molte richieste di cesareo dalle partorienti per mancanza di informazioni Difficoltà per fare assistere il papà al parto Lunghe attese per ecografia alle anche (10 mesi)	Tempi appropriati per le visite neonatologiche	Pressione forte della cittadinanza attiva per fare applicare le linee guida in seguito a casi di malasanità Costituzione di parte civile in un caso eclatante di malasanità che ha portato alla morte della partoriente
CALABRIA	Difficoltà accesso ambulatori Chiusura punto nascita di Melito senza preavviso né consultazione dei cittadini, che lamentano difficoltà viaria		Molti dibattiti scaturiti dalle proteste per la chiusura di punti nascita
LAZIO	Chiusura di punti nascita con conseguenze gravi a livello territoriale	Le Asl Roma H e Roma D si distinguono in meglio	

REGIONI	ASPETTI NEGATIVI	ASPETTI POSITIVI	INIZIATIVE
LOMBARDIA	<p>Segnalazioni sulla neonatologia, in particolare sulle complicanze.</p> <p>Sarebbe da migliorare il collegamento tra ospedali e tra ospedale e territorio, da definire corsie preferenziali per chi è seguito presso un consultorio</p> <p>Carenza di informazione sulle modalità di fruizione delle strutture sul territorio</p> <p>Ciò che è previsto nelle linee guida fatica ad essere attuato sul territorio</p> <p>Casi emblematici: morte del neonato per ritardo nel trasporto dalla sala parto alla sala operatoria; grave disabilità di un neonato in seguito al parto (impiegati 58 minuti per fronteggiare l'urgenza, a fronte dei 15 minuti previsti dalle linee guida).</p> <p>Alcuni ospedali lombardi non dispongono delle attrezzature corrispondenti al livello assegnato.</p>		
PIEMONTE	<p>Chiusure "temporanee" di reparti per il periodo estivo (causa blocco turn-over, piano di rientro e ferie del personale), tra le proteste dei cittadini (nelle località di Carmagnola e Domodossola)</p> <p>Nonostante la disponibilità delle aziende al parto senza dolore, si segnala carenza di anestesisti per poterlo praticare effettivamente 24 ore su 24.</p> <p>Caso emblematico: anche sull'ospedale di Chieri ci sono segnalazioni, nonostante sia considerato uno dei migliori</p>	<p>Tutte le aziende coinvolte nell'Audit Civico 2009 adottano misure per implementare la raccomandazione del Ministero della salute sulla prevenzione del decesso materno e adottano le linee guida e hanno la disponibilità per il parto senza dolore</p>	<p>Raccolta di firme per contrastare la chiusura del punto nascita di Domodossola, già a rischio nel 2002 ed evitato allora grazie all'impegno del Comitato Mamme di Domossola. A Carmagnola, in seguito alle pressioni dei cittadini, il commissario si è impegnato pubblicamente alla riapertura dell'ospedale.</p>
SARDEGNA	<p>Chiusura di alcuni punti nascita tra le proteste della popolazione e dei sindaci delle zone interessate, è mancata l'informazione necessaria per motivare tali decisioni</p> <p>La presa in carico della donna in gravidanza è ancora in fase di organizzazione e determina esami inutili e costi aggiuntivi.</p> <p>Le rianimazioni di neonatologia sono presenti solo a Cagliari e Sassari, spesso è necessario il trasferimento fuori Regione.</p> <p>Chiusura di un centro per la procreazione medicalmente assistita molto frequentato dalle coppie, con conseguente trasferimento dei medici fuori Regione e disagi (costi) per le coppie seguite</p>	<p>In generale buon livello dei punti nascita.</p> <p>Screening neonatale allargato e gratuito all'ospedale S. Gavino per la diagnosi precoce di oltre 30 malattie metaboliche congenite, prima struttura in Sardegna.</p>	<p>Ricerca sui punti nascita, sui percorsi e sugli screening, protocolli di intesa.</p>
TOSCANA		<p>Avviata sin dal 2005 una riqualificazione dei servizi di assistenza alla nascita, con l'obiettivo di garantire libertà di scelta coniugata con il massimo livello di sicurezza. Il punto di riferimento del percorso nascita è il consultorio, presso il quale spesso è possibile chiedere una visita dell'ostetrica a domicilio o partecipare a incontri di gruppo post-partum.</p>	
TRENTINO	<p>Si segnalano reparti con stanze con più di 4 letti e pochi bagni in alcune U.O. di ostetricia-ginecologia.</p>		
VALLE D'AOSTA	<p>Regole troppo rigide per allattamento materno senza adeguato supporto nella gestione del neonato sia subito dopo la nascita che dopo le dimissioni sul territorio (Consultori).</p>	<p>Certificazione dell'ospedale Beauregard con bollino: Ospedale amico del bambino</p>	

8.3. Le principali questioni e l'impegno nelle politiche regionali

Dall'analisi di studi e ricerche effettuate in questo campo emergono alcune questioni. Alcune attengono al grande tema della sicurezza del parto e della nascita; pensiamo alla questione delle dimensioni di un punto nascita, che per essere sicuro dovrebbe registrare più di 1000 parti all'anno, o all'incidenza del parto cesareo e i rischi che comporta. Oltre al tema dell'umanizzazione, sia del parto (la possibilità di chiedere un parto senza dolore o di avere diritto alla presenza di una persona di fiducia in sala parto) che dell'intero percorso nascita, dovrebbe giocare un ruolo fondamentale il consultorio familiare, in un contesto di forte presenza di donne immigrate che sempre di più partoriscono nel nostro Paese.

a) Le dimensioni dei punti nascita

Una delle questioni più dibattute sulla sicurezza dei punti nascita è quella relativa alle dimensioni delle strutture, che dovrebbero prevedere un minimo di 500 parti all'anno per essere considerate sicure. Non sono tutti d'accordo su questo standard, ed emerge il punto di vista di chi ritiene che la sicurezza sia il risultato di diversi elementi, e che si debbano prevedere grandi centri nascita territorialmente competenti in cui garantire le necessarie esperienze ostetriche, anestesologiche e neonatologiche. L'Accordo del 16 dicembre 2010 prevede addirittura la razionalizzazione/riduzione progressiva dei Punti nascita con numero di parti inferiore a 1000 all'anno. La distribuzione regionale dei punti nascita è riportata nella tabella che segue.

Tab. 5 - Distribuzione dei punti nascita secondo la numerosità di parti effettuati e la tipologia di rapporto con il SSN – Anno 2008

REGIONE	CLASSE DI PARTI												TOTALE COMPLESSIVO	
	0-499		500-799		800-999		1.000-1.199		1.200-2.499		2.500+		TOT	di cui priv. accr.
	TOT	di cui priv. accr.	TOT	di cui priv. accr.	TOT	di cui priv. accr.	TOT	di cui priv. accr.	TOT	di cui priv. accr.	TOT	di cui priv. accr.		
PIEMONTE			3		2		7		10		2		24	0
VALLE D'AOSTA									1				1	0
LOMBARDIA	8	2	20	3	8	1	8	1	24	1	7		75	8
PROV. AUT. BOLZANO	3		2				1		1				7	0
PROV. AUT. TRENTO	4				2				1				7	0
VENETO			2		3		5		11		5		26	0
FRIULI VENEZIA G.	1		4		2	1	2		2				11	1
LIGURIA	4		6				2		3				15	0
EMILIA ROMAGNA	3	2	2		1		3		7		7		23	2
TOSCANA	6	1	4		4				12		2		28	1
UMBRIA	3		3				1		3				10	0
MARCHE	4	2	5		6		1		2				18	2
LAZIO	10	2	14	4	5		2		11	3	4		46	9
ABRUZZO	4		6	1	1		2		2				15	1
MOLISE	3		1		1								5	0
CAMPANIA	22	7	18	12	11	5	5	3	15	6	1		72	33
PUGLIA	12	7	11	1	4	1	5		9	1	1		42	10
BASILICATA	4		1						2				7	0
CALABRIA	15	6	7	2	2	1	2		3				29	9
SICILIA	38	8	18	5	6	2	4	1	8		1		75	16
SARDEGNA	14	2	4	2	1				4				23	4
ITALIA	158	39	131	30	59	11	50	5	131	11	30	0	559	96

Fonte: Ministero della Salute – Sistema Informativo Sanitario – Scheda di dimissione ospedaliera (SDO)

Dall'analisi delle Schede di Dimissione Ospedaliera 2008 risulta che in totale i Punti nascita in Italia sono 559 (96 sono in strutture private accreditate), di cui 158 punti nascita con meno di 500 parti all'anno e 190 con meno di 1000. Il più alto numero di punti nascita è concentrato in Sicilia (75, di cui 38 con meno di 500 parti all'anno) e in Lombardia (75, di cui 8 con meno di 500 parti all'anno), segue la Campania con 72 (di cui 22 con meno di 500 parti all'anno) e il Lazio con 46 (di cui 10 con meno di 500 parti all'anno).

Dall'analisi della situazione Regione per Regione³³ risulta che la razionalizzazione e la riduzione progressiva dei punti nascita con numero di parti inferiore a 1000 è stata avviata in diverse Regioni, come ad esempio in Abruzzo, Basilicata, Lazio, Liguria, Lombardia, Piemonte, Toscana e Sardegna. In Liguria in particolare si segnala che la razionalizzazione dei punti nascita è incentrata sulla volontà della Regione di avere sempre di più punti di II livello capaci di procedere a circa 1000 parti l'anno. Si sta procedendo alla concentrazione in un'unica struttura delle due esistenti nella ASL 1, mentre nella ASL 3 genovese si procederà all'accorpamento di due strutture (su sei) con un numero di parti all'anno al di sotto dei 500.

b) L'uso improprio del taglio cesareo

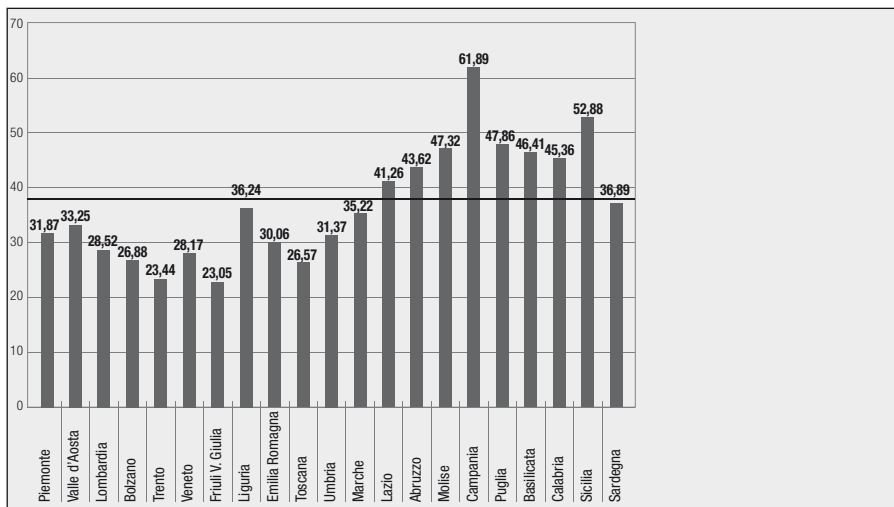
L'Italia è al primo posto tra 26 Paesi europei per ricorso al taglio cesareo, con la percentuale media del 38%, mentre l'Organizzazione Mondiale della sanità considera fisiologico un 15-20%. Lo sostiene il Rapporto Euro-Peristat sulla salute materno-infantile presentato a dicembre 2008 su dati del 2004.

Tutti gli altri Paesi sono al di sotto del 30%, fino al 15% dell'Olanda e al 14% della Slovenia. Occorre peraltro sottolineare che in Italia nel 1980 la percentuale era del 11,2%, nel 1996 del 29,8%, e arriva al 38,4% nel 2008.

Tra le Regioni Italiane ci sono peraltro notevoli differenze, come emerge chiaramente dalla tabella che segue, frutto dell'analisi delle Schede di Dimissione Ospedaliera 2008.

138

Fig. 1 - Percentuale di taglio cesareo nelle regioni italiane (SDO 2008)



Fonte: Rapporto annuale sull'attività di ricovero ospedaliero. Ministero della Salute, 2008

33 Informazioni raccolte con le Interviste ai segretari regionali di Cittadinanzattiva, luglio 2011.

È evidente quanto sia difforme la situazione nelle Regioni e quanto siano ben al di sopra della media italiana, già lontana dalle indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, alcune Regioni come la Campania e la Sicilia.

Per fare ulteriori confronti tra le Regioni è di estremo interesse quanto emerge dal 7° Rapporto sull'evento nascita in Italia realizzato dal Ministero della Salute, il quale contiene una analisi dei dati rilevati nel 2008 dal flusso informativo del Certificato di assistenza al parto (CeDAP). La rilevazione 2008 riguarda un numero di parti pari al 96,6% di quelli rilevati con la Scheda di Dimissione Ospedaliera (SDO).

Dall'analisi si conferma il ricorso eccessivo all'espletamento del parto per via chirurgica (37,8% dei parti), e rispetto al luogo del parto si registra una elevata propensione all'uso del taglio cesareo nelle case di cura accreditate, in cui si registra tale procedura in circa il 60,5% dei parti contro il 34,8% negli ospedali pubblici.

Nella tabella che segue è riportata la distribuzione nelle Regioni dei parti cesarei secondo la tipologia di struttura ospedaliera dove essi avvengono. Spicca nuovamente il dato della Sicilia e della Campania.

Tab. 6 - Distribuzione dei parti cesarei secondo la tipologia di struttura ospedaliera

REGIONE	PUBBLICO	CASA DI CURA		TOTALE
		ACCREDITATA	PRIVATA	
PIEMONTE	31,5			31,5
VALLE D'AOSTA	25,1			25,1
LOMBARDIA	27,7	35,0	85,0	28,4
PROV. AUTON. BOLZANO	25,9		41,9	26,7
PROV. AUTON. TRENTO	24,7			24,7
VENETO	28,7			28,7
FRIULI VENEZIA GIULIA	24,1	19,6		23,6
LIGURIA	36,5		75,0	36,7
EMILIA ROMAGNA	29,9	55,9		30,1
TOSCANA	23,6	46,4	48,3	23,8
UMBRIA	30,5			30,5
MARCHE	34,3	35,9		34,3
LAZIO	40,5	48,2	80,0	42,9
ABRUZZO	42,5	59,8		43,4
MOLISE	40,5			40,5
CAMPANIA	51,2	71,1	79,1	59,8
PUGLIA	47,6	52,9		48,4
BASILICATA	45,7			45,7
CALABRIA	42,4	61,2		45,2
SICILIA	47,7	75,9		53,1
SARDEGNA	37,7	44,0		38,6
TOTALE	34,8	60,5	75,0	37,8

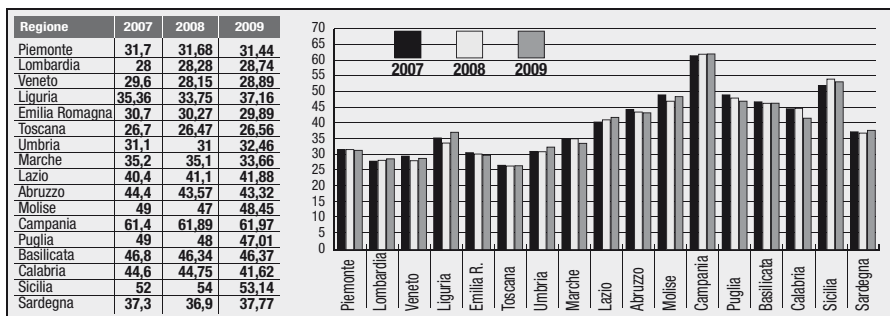
139

Fonte: Certificato di assistenza al parto (CeDAP), Analisi dell'evento nascita – Anno 2008. Ministero della Salute

Il parto cesareo, secondo l'analisi, è più frequente nelle donne con cittadinanza italiana (39,8% dei parti) rispetto alle donne straniere (28,4% dei parti), che partoriscono il primo figlio in media a 27 anni. Nel 2008 il 16,9% dei parti riguarda madri di cittadinanza non italiana, soprattutto al Centro-Nord. In particolare, in Emilia Romagna quasi un quarto delle nascite è riferito a madri straniere.

Sulla percentuale dei parti cesarei abbiamo anche un dato del rapporto 2009 del Ministero della Salute sul mantenimento dell'erogazione dei LEA, di seguito rappresentato.

Tab. 7 - Percentuale di parti cesarei



Fonte: Ministero della Salute, Adempimento “mantenimento dell'erogazione dei LEA” attraverso gli indicatori della griglia LEA, Metodologia e risultati dell'anno 2009

Liguria, Abruzzo, Molise, Campania, Basilicata, Sicilia e Sardegna hanno una percentuale di cesarei superiore al 35% e non in diminuzione. Spicca la Liguria, unica Regione del Nord ad avere percentuali così elevate. Lazio, Puglia e Calabria pur presentando percentuali molto elevate, hanno un trend in diminuzione. Le regioni più virtuose sono Lombardia, Veneto, Emilia Romagna e Toscana.

140

c) *L'accesso alla parto analgesia*

L'anestesia epidurale è una tecnica di analgesia parziale del corpo che consente di ridurre al minimo le sofferenza durante il parto, permettendo alla donna di rimanere cosciente, di respirare autonomamente lasciando vigili tutte le altre sensibilità e la possibilità di muoversi³⁴. La tecnica risulta essere sicura e indolore.

Nel 2008 il Governo ha promosso una nuova legge per introdurre il servizio di anestesia epidurale tra le procedure rimborsabili interamente dal SSN ed è stato inserito nei LEA per Decreto del Consiglio dei Ministri del 23 aprile 2008 (articolo 37, comma 3). Nonostante questo, non tutte le Regioni hanno fondi disponibili per erogare il servizio nelle proprie strutture ospedaliere.

Un dato: in Italia solo il 16% delle strutture ospedaliere ha la possibilità di offrire gratuitamente il servizio. Da uno studio di ONDA su 37 strutture ospedaliere premiate con 3 bollini rosa emerge che i problemi sono: l'accessibilità, ossia la facilità con cui la paziente può usufruire del servizio all'interno della struttura ospedaliera (si accede su richiesta della donna o è offerto per una scelta dell'ospedale); l'equità rispetto ai costi (servizio gratuito o a pagamento); la disponibilità del servizio (presenza di una anestesista dedicato in sala parto dei casi o servizio offerto 24/24). I risultati dello studio evidenziano che il servizio è accessibile, è equo ma non è disponibile, poiché solo il 35% delle strutture analizzate hanno l'anestesista dedicato esclusivamente alla parto analgesia.

d) *Presenza di una persona di fiducia in sala parto*

Tra i fattori di umanizzazione va considerata la presenza di una persona di fiducia al momento

34 OSSERVATORIO NAZIONALE SULLA SALUTE DELLA DONNA. Il servizi di anestesia epidurale nelle strutture d'ecellenza nella salute femminile. Programma bollini rosa. A cura di Pilar Montilla, Elisabetta Vercesi.

del parto. Dall'analisi dell'evento nascita (CeDAP 2008) emerge che nel 92,03% dei casi la donna ha accanto a sé al momento del parto il padre del bambino, nel 6,7% un familiare e nell'1,25% un'altra persona di fiducia. Tuttavia la presenza di una persona di fiducia piuttosto che di un'altra è influenzata dall'area geografica.

Tab. 8 - Distribuzione regionale dei parti vaginali secondo la persona di fiducia della donna presente in sala parto

REGIONE	PADRE	ALTRO FAMILIARE	PERSONA DI FIDUCIA	TOTALE	% NON INDICATO ERRATO
PIEMONTE	94,99	4,04	0,96	100	9,04
VALLE D'AOSTA	96,64	3,11	0,25	100	12,81
LOMBARDIA	95,56	3,53	0,91	100	9,76
PROV. AUTON. BOLZANO	97,53	1,96	0,51	100	7,54
PROV. AUTON. TRENTO	95,80	3,04	1,16	100	14,46
VENETO	96,76	2,37	0,87	100	14,71
FRIULI VENEZIA GIULIA	96,47	2,95	0,58	100	12,66
LIGURIA	94,83	4,09	1,08	100	9,85
EMILIA ROMAGNA	92,59	5,89	1,52	100	15,08
TOSCANA	94	4,68	1,32	100	16,68
UMBRIA	92,52	6,37	1,11	100	12,08
MARCHE	92,19	6,35	1,46	100	20,38
LAZIO					100
ABRUZZO	85,86	6,20	7,94	100	39,54
MOLISE	80		20	100	99,63
CAMPANIA	41,26	58,33	0,41	100	73,49
PUGLIA	84,25	12,85	2,90	100	58,61
BASILICATA	88,17	11,38	0,46	100	50,05
CALABRIA	70,39	28,41	1,20	100	30,17
SICILIA	87,06	11,04	1,90	100	25,61
SARDEGNA	90,66	8,05	1,30	100	27,67
TOTALE	92,03	6,71	1,25	100	29,81

Fonte: Certificato di assistenza al parto (CeDAP), Analisi dell'evento nascita – Anno 2008. Ministero della Salute

e) Il ruolo dei consultori nel percorso nascita

I Consultori Familiari, istituiti con la legge n.405 nel 1975, sono strutture organizzative dei distretti, che si possono considerare come servizi socio-sanitari integrati di base, con competenze multidisciplinari, determinanti per la promozione e la prevenzione nell'ambito della salute della donna e dell'età evolutiva. Negli anni successivi all'emanazione della legge nazionale, tutte le Regioni hanno recepito la norma con proprie leggi.

Alla fine del 2007 il Ministero della Salute ha realizzato una ricognizione anagrafica dei consultori in tutte le Regioni con due schede: una regionale, riguardante le normative, e l'altra sugli aspetti strutturali, organizzativi e di attività dei singoli consultori. Dall'analisi delle schede è stato realizzato nel 2008 un Rapporto³⁵, dal quale emergono alcuni dati interessanti per il confronto tra le diverse realtà regionali. Ad esempio solo in sei Regioni è presente in tutte le ASL un budget vincolato per l'attività dei consultori (tabella seguente).

35 Organizzazione e Attività dei Consultori Familiari Pubblici in Italia Anno 2008. Ministero della Salute.

Tab. 9 – Presenza di budget vincolato da parte delle ASL per le attività del Consultorio

PRESENZA DI BUDGET VINCOLATO DA PARTE DELLE ASL PER LE ATTIVITÀ DEL CF		
ITALIA SETTENTRIONALE		
PIEMONTE	SI	
VALLE D'AOSTA	NO	
LOMBARDIA	SI NO	PER LE PRESTAZIONI "SOCIO-SANITARIE AD ELEVATA INTEGRAZIONE SANITARIA" E LE PRESTAZIONI "SANITARIE DI ASSISTENZA SPECIALISTICA AMBULATORIALE" NO PER LE FUNZIONI "PREVENZIONE ED EDUCAZIONE ALLA SALUTE" E "ACCOGLIENZA E TUTORING DELL'UTENZA" SI
BOLZANO	SI	RAPPORTO IN CONVENZIONE TRA AS DELL'ALTO ADIGE E AZIENDE SERVIZI SOCIALI, DISTRETTI E COMUNITÀ COMPRESORIALI
TRENTO	NO	
VENETO	SI	
FRIULI VENEZIA GIULIA	SI	
LIGURIA	NO	
EMILIA ROMAGNA	NO	
ITALIA CENTRALE		
TOSCANA	NO	
UMBRIA	NO	IL BUDGET È ASSEGNATO AL DIRETTORE DEL DISTRETTO CHE PARTECIPA ALLA CONTRATTAZIONE AZIENDALE PER L'ASSEGNAZIONE DEL BUDGET AZIENDALE. IL CONSULTORIO HA COMPITI ORGANIZZATIVI, PROGETTUALI E PROGRAMMATICI E DEFINISCE GLI OBIETTIVI
MARCHE	SI	IN 4 ZONE TERRITORIALI SU 13
LAZIO	SI NO	SI: 3 ASL, NO: 8 ASL, M.I. 1 ASL
ITALIA MERIDIONALE		
ABRUZZO	-	
MOLISE	NO	
CAMPANIA	NO	
PUGLIA	NO	
BASILICATA	NO	
CALABRIA	NO	
SICILIA	SI	
SARDEGNA	NO	

Fonte: Organizzazione e Attività dei Consultori Familiari Pubblici in Italia Anno 2008. Ministero della Salute

Tra gli aspetti organizzativi è interessante quanto emerge, inoltre, sulla qualità della sede o sulla presenza di alcune figure professionali. Ad esempio, la disponibilità di una sala per incontri di gruppo per affrontare specifiche tematiche, come il sostegno alla genitorialità, i corsi di accompagnamento alla nascita, la promozione dell'allattamento al seno, ecc., è stata rilevata solo in circa la metà la strutture, con la distribuzione tra le diverse Regioni riportata nella tabella seguente.

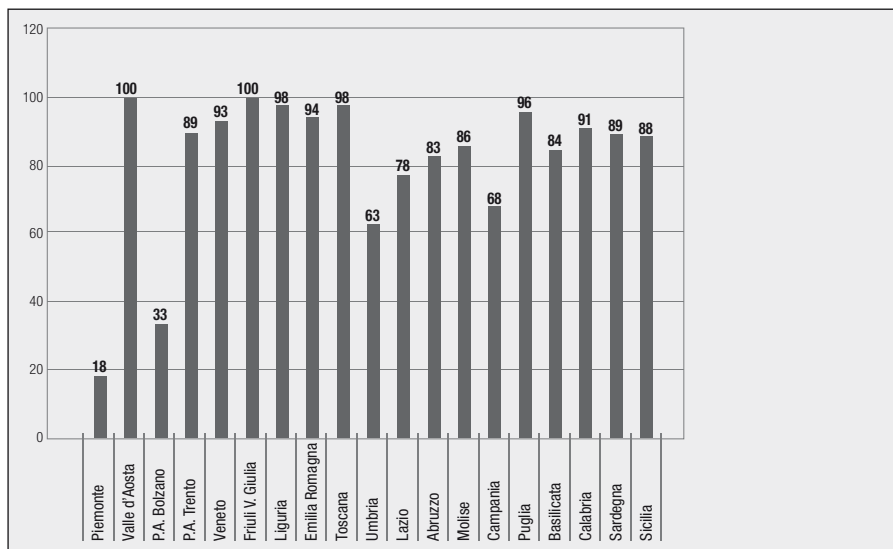
Tab. 10 - Presenza di una sala per incontri di gruppo

REGIONI	SALA INCONTRI SI	SALA INCONTRI NO	N.R.
PIEMONTE	48	86	5
VALLE D'AOSTA	9	8	1
BOLZANO	13	7	
TRENTO	7	4	
FRIULI VENEZIA GIULIA	14	2	1
LIGURIA	10	2	10
EMILIA ROMAGNA			34
TOSCANA	28	5	5
UMBRIA	21	2	
LAZIO	116	45	
ABRUZZO	38	32	7
MOLISE	3	2	2
CAMPANIA	33	48	29
PUGLIA	58	80	8
BASILICATA	19	25	
CALABRIA	34	25	7
SICILIA	64	55	22
SARDEGNA	41	13	6
TOTALE	556	441	137

Fonte: Organizzazione e Attività dei Consulenti Familiari Pubblici in Italia Anno 2008. Ministero della Salute

Di seguito si riporta il dato, Regione per Regione, relativo alla presenza dello psicologo nei consulenti.

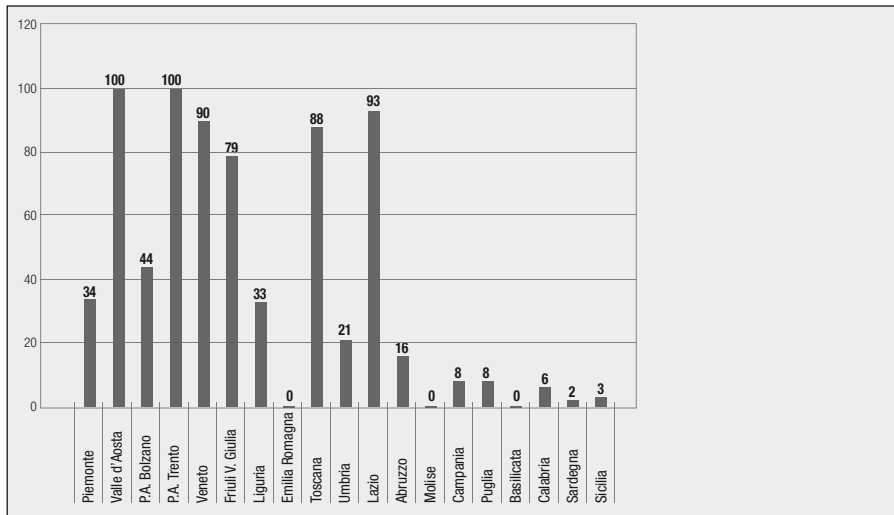
Fig 2 - % di Presenza dello psicologo nei consulenti pubblici in Italia



Fonte: Organizzazione e Attività dei Consulenti Familiari Pubblici in Italia Anno 2008. Ministero della Salute

Le figure dei consulenti maggiormente presenti sono quelle del mediatore culturale e del neuropsichiatra infantile nelle Regioni del Centro-Nord, con una media intorno al 90%. Nelle Regioni meridionali la figura del mediatore è presente con una media del 13%, troppo bassa per essere un effetto della minore presenza di donne straniere.

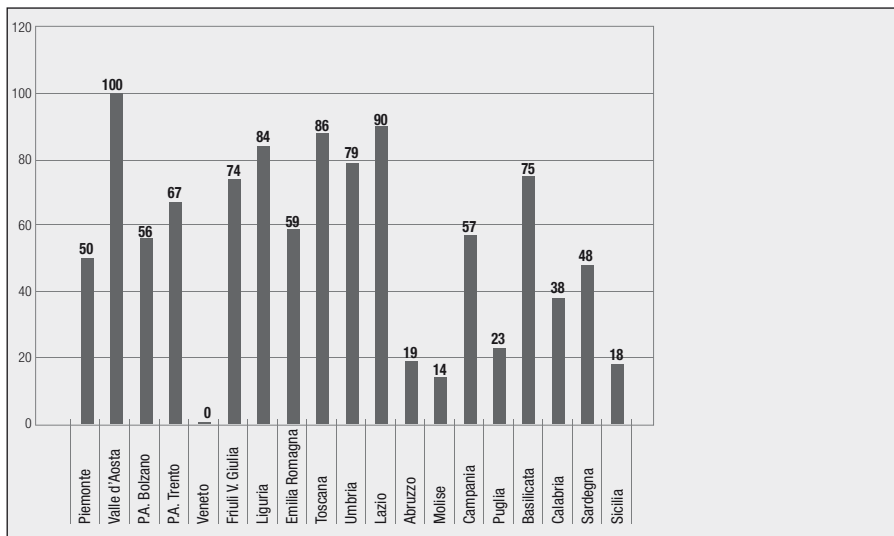
Fig. 3 - % di presenza del mediatore culturale nei consultori pubblici in Italia



144

Fonte: *Organizzazione e Attività dei Consultori Familiari Pubblici in Italia Anno 2008. Ministero della Salute*

Fig. 4 – Presenza di atti formali relativi a protocolli di integrazione tra consultorio e altri servizi aziendali ed extra aziendali di I, II e III livello



Fonte: *Organizzazione e Attività dei Consultori Familiari Pubblici in Italia Anno 2008. Ministero della Salute*

Box 2 – Una Buona Pratica censita attraverso il Premio Alesini 2010

Il progetto NasceRE promosso dall'azienda ospedaliera e dall'azienda territoriale di Reggio Emilia discende dall'esperienza di Audit civico del 2005/6. Esso si colloca in un contesto, quello della provincia di Reggio Emilia, nel quale il tema della nascita da anni è affrontato attraverso un Programma Interaziendale Materno-Infantile, che ha sviluppato un percorso condiviso per l'accompagnamento alla nascita, intesa come periodo dal concepimento al primo anno di vita.

La Delibera della Regione Emilia-Romagna 533/2008 ha definito 11 obiettivi sul percorso nascita, di cui uno relativo all'ascolto delle donne e delle coppie che accedono ai servizi del percorso nascita.

L'obiettivo che si pone il Progetto NasceRE è il miglioramento dei servizi attraverso lo sviluppo di un percorso di progettazione partecipata che coinvolga utenti, cittadini, operatori e dirigenti nella tripla prospettiva di valutazione dell'esistente, elaborazione dei problemi, produzione di orientamenti rispetto alle possibili soluzioni.

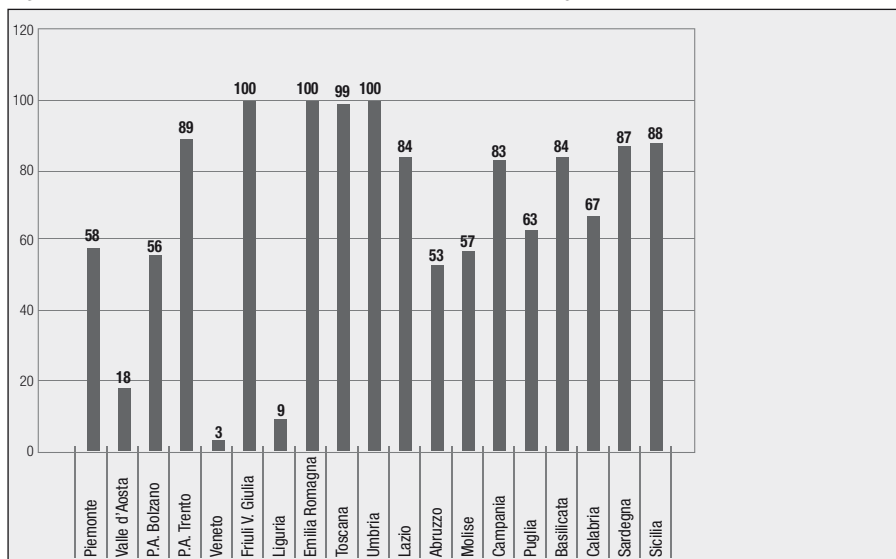
Il progetto si realizza in due fasi: una prima fase di riflessione, ampia e destrutturata, aperta a giovani donne e giovani uomini, mamme, papà, nonni, chi lavora nei servizi e tutti coloro che hanno qualcosa da dire rispetto al tema della nascita a Reggio Emilia (significati, criticità, futuri desiderabili in una società in rapido cambiamento), attraverso il metodo Open Space Technology (OST), uno strumento che permette la partecipazione attraverso l'informalità e la libertà d'azione. Un luogo dove diversi saperi si incontrano e hanno la stessa legittimità, dove la nascita dei contenuti e delle proposte è affidata ai partecipanti che, a seguito di una domanda - stimolo iniziale, propongono essi stessi temi e problematiche per le quali provano un sincero interesse. L'invito a partecipare è stato rivolto ai professionisti delle due Aziende (medici, infermieri, tecnici, ostetriche, OSS/OTA, dirigenti, amministrativi, MMG, Pediatri libera scelta, psicologi ecc.), agli operatori scolastici e del Comune di Reggio Emilia, ai mediatori culturali e a tutta la cittadinanza attraverso la pubblicizzazione sui siti internet aziendali, negli ambulatori dei MMG e PLS, negli ambulatori ospedalieri e territoriali di salute e pediatria, nei reparti ospedalieri, nelle biblioteche, nei nidi e scuole dell'infanzia comunali, statali e private, presso le associazioni di volontariato, lo spazio "latte e coccole", il Centro per la salute della famiglia straniera, gli URP delle due aziende, nei negozi di Reggio Emilia rivolti all'infanzia e attraverso i giornali e la televisione locali.

La seconda fase, a partire da quanto emerso dall'OST, si pone come obiettivo l'individuazione di indicazioni operative/trasformative nel percorso nascita per fornire risposte vicine ai bisogni delle persone che accedono ai servizi dell'Azienda USL e dell'Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia nella realizzazione del proprio "progetto di accompagnamento alla nascita". Gli Strumenti sono il Focus group aperto a tutti i partecipanti all'OST, con invito mirato ad alcuni (es. chi ha proposto un tema, operatori di entrambe le Aziende e di diversa professionalità) e l'Intervista ad alcuni professionisti con un ruolo chiave nel Programma Interaziendale Materno-infantile, con l'obiettivo di "accompagnare" il percorso partecipativo attraverso l'approfondimento di aspetti importanti per coloro che hanno un ruolo di responsabilità rilevante nell'attuazione del percorso nascita. La realizzazione del progetto prevede la partnership tra le due Aziende, in particolare tra l'Ufficio Qualità dell'Azienda Ospedaliera e l'Ufficio Impatto sociale dell'azione sanitaria della USL che hanno cooperato con il Programma Interaziendale Materno Infantile, mandatario e garante della realizzazione del progetto. Inoltre, l'Agenzia Sociale e Sanitaria dell'Emilia Romagna ha supportato l'iniziativa rispetto alla pianificazione di un percorso di progettazione partecipata e di strumenti metodologici adeguati; in particolare è stata coinvolta una docente esperta nella tecnica dell'Open Space.

145

Relativamente alla presenza di atti formali di integrazione tra consultori e altri eventuali servizi, l'indagine del Ministero individua basse percentuali in Abruzzo, Molise, Puglia, Calabria, e Sicilia, oltre che nella Regione Veneto, in cui non risultano atti formalizzati di integrazione. Risulta interessante anche il confronto tra Regioni rispetto all'assistenza alla gravidanza fisiologica, riportato di seguito.

Fig. 5 - % di consulenti che effettuano assistenza alla donna in gravidanza

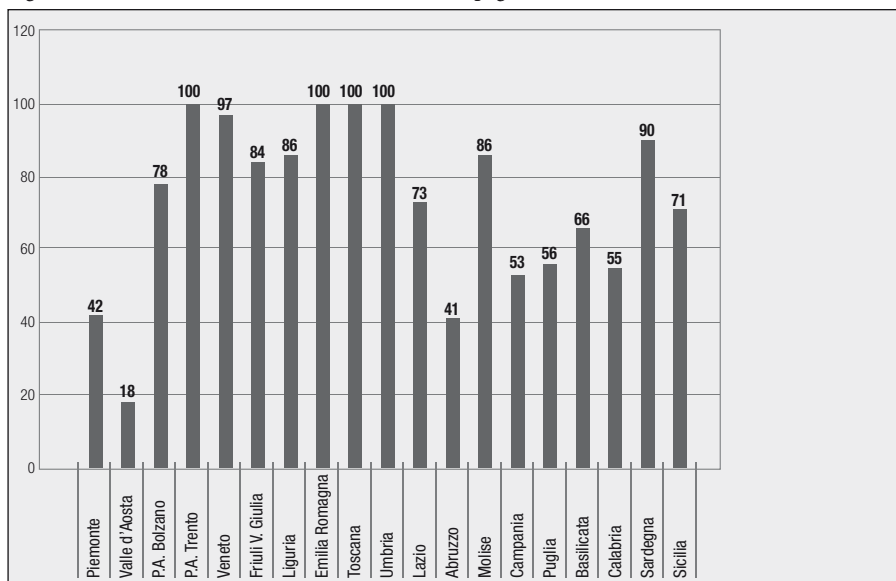


Fonte: Organizzazione e Attività dei Consulenti Familiari Pubblici in Italia Anno 2008. Ministero della Salute

146

L'umanizzazione del percorso nascita si realizza anche attraverso la promozione dei corsi di accompagnamento alla nascita che facilitano il contatto madre-bambino, la promozione del *rooming-in* e l'assistenza al puerperio. Anche su questo aspetto ci sono differenze regionali.

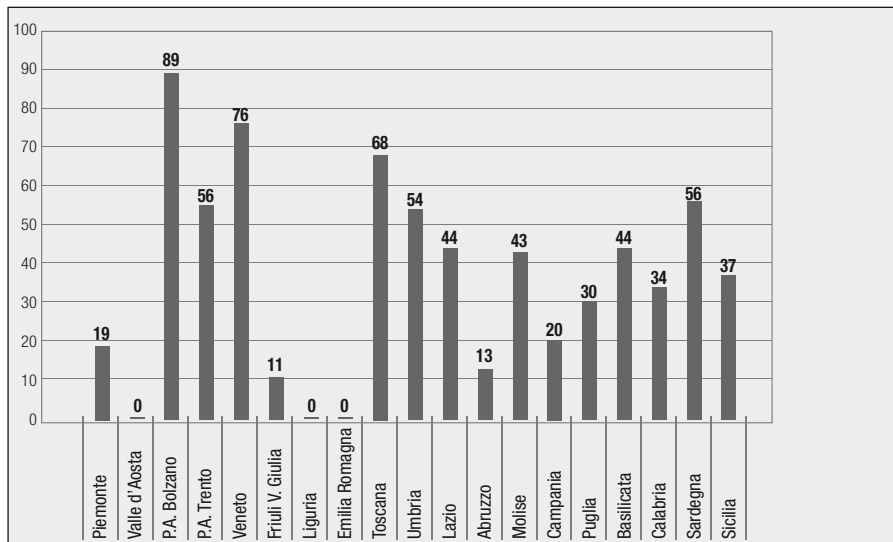
Fig. 6 - % di consulenti che effettuano corsi di accompagnamento alla nascita



Fonte: Organizzazione e Attività dei Consulenti Familiari Pubblici in Italia Anno 2008. Ministero della Salute

In coerenza con quanto indicano l'OMS e l'UNICEF, i consultori svolgono attività di promozione dell'allattamento al seno. Relativamente ai corsi si registra una buona partecipazione ad eccezione della Valle d'Aosta, della Liguria e dell' Emilia-Romagna.

Fig. 7 - % di consultori che effettuano incontri di gruppo sull'allattamento



Fonte: Organizzazione e Attività dei Consultori Familiari Pubblici in Italia Anno 2008. Ministero della Salute

147

8.4. Considerazioni finali

Dall'analisi sin qui condotta emergono almeno tre principali considerazioni.

Innanzitutto, le segnalazioni raccolte da Cittadinanzattiva evidenziano in tutte le Regioni un aumento delle difficoltà di accesso a visite specialistiche e esami diagnostici connessi al percorso nascita, ma anche la persistenza di sospetti errori nella pratica medica, difficoltà di relazione, mancanza di informazione e di un serio approccio al consenso informato.

Secondariamente, lo "scossone" del 2010 provocato dai numerosi casi di errori di diagnosi, ritardi nell'assistenza e conseguenti gravi danni alla salute di mamme e neonati e il conseguente Accordo Stato-Regioni hanno dato l'avvio in quasi tutte le Regioni a una sola politica: quella volta a ridurre il numero dei punti nascita, tra le proteste dei cittadini che subiscono le scelte senza essere informati né coinvolti nelle decisioni che li riguardano (come testimoniano ad esempio i casi rilevati in Piemonte, Calabria, Sardegna, Lazio). Ben poco invece si sta facendo per ridurre il ricorso inappropriato al parto cesareo, per unificare le tariffe dei DRG per tutti i tipi di parto e non lasciare che sia più elevata quella del cesareo, e ancora di meno si sta facendo per rendere effettivamente disponibile la parto analgesia e per riconoscere il diritto delle partorienti a evitare il dolore non necessario.

Sulla base di queste considerazioni si ritiene che:

- a. Il nuovo impulso alle politiche regionali sul percorso nascita dovrebbe derivare dal recepimento "non meramente burocratico" delle dieci Linee di azione contenute nell'Accordo Stato-Regioni di dicembre 2010. Anche se alcune hanno da tempo avviato poli-

tiche in questo ambito³⁶ e altre hanno cominciato a farlo recependo immediatamente questo Accordo con Decreto³⁷, nei prossimi due anni tutte dovranno occuparsene.

- b. La riduzione dei punti nascita non deve diventare una ennesima politica “dei tagli” – che peraltro non porterebbe i risultati sperati sul piano del miglioramento dell’assistenza – ma deve essere una nuova occasione di coinvolgimento dei cittadini in decisioni che li riguardano direttamente. In questo modo diventerebbe più semplice chiudere strutture che mettono a rischio la salute delle persone, e, al contrario, potenziarne delle altre quando rappresentano un vero presidio di riferimento sul territorio.
- c. Al livello nazionale è auspicabile l’approvazione della legge già in discussione alla Camera che prevede, tra le altre cose³⁸:
 - rimodulazione dei LEA delle prestazioni assistenziali in favore della gestante, della partoriente e del neonato in base a priorità quali: controllo e gestione del dolore nel travaglio-parto, garanzia di adeguata rete di emergenza per il neonato e per la gestante favorendo l’eventuale trasferimento presso un centro appropriato e specializzato; sicurezza dei punti nascita e assistenza ospedaliera articolata su più livelli, con garanzia di assistenza adeguata sin dal primo livello sia per la mamma che per il neonato;
 - promozione di Campagne informative nazionali, in particolare per diffondere la conoscenza in ordine alla scelta del luogo e delle modalità del parto nonché alla possibilità di accedere alla parto-analgesia, al fine di favorire una libera e consapevole scelta da parte delle donne;
 - unitarietà dell’assistenza durante gravidanza, parto e puerperio con integrazione tra consultori, ospedali e servizi territoriali;
 - umanizzazione della nascita, con accesso e permanenza in sala travaglio e parto di un familiare o altra persona gradita, modelli organizzativi che consentono vicinanza del neonato alla madre anche quando il neonato necessita di cure, incoraggiamento all’allattamento materno, applicazione del protocollo OMS-UNICEF “Ospedale amico del bambino”;
 - unificazione del DRG del parto cesareo e del parto vaginale, spontaneo o operativo, tenendo conto dei costi effettivi e differenziati per l’assistenza al travaglio-parto per via vaginale o con taglio cesareo relativi sia all’impegno di personale medico e ostetrico sia alle tecnologie necessarie;
 - diritto al segreto del parto alle donne che non intendono riconoscere i loro nati;
 - informazione adeguata sulla possibilità della donazione del sangue da cordone ombelicale.

36 Ad esempio la Regione Toscana, il cui Piano sanitario regionale 2005-2007 già prevedeva il progetto speciale n.5 “Nascere in Toscana”. Nel triennio 2005-2007 è stata avviata una riqualificazione dei servizi di assistenza alla nascita.

37 Ad esempio la Basilicata e la Calabria.

38 Nota a cura di Cittadinanzattiva-TDM, Audizione del 10 novembre 2010, XII Commissione Permanente Affari sociali della Camera dei Deputati, Indagine conoscitiva deliberata nell’ambito dell’esame delle abbinato proposte di legge C.918 Marinello, C. 1353 Livia Turco, C. 1513 Palumbo, C. 1266 Consiglio Regionale del Piemonte e C. 3303 Lucà, recanti “Norme per la tutela dei diritti della partoriente, la promozione del parto fisiologico e la salvaguardia della salute del neonato”.

Capitolo 9

Le liste d'attesa

di Giulia Mannella

9.1. Il diritto al tempo e all'accesso ai servizi sanitari

Il tema delle liste d'attesa può essere racchiuso principalmente in due dei diritti della Carta Europea dei Diritti del Malato:

- Il diritto al tempo dei pazienti: *“ogni individuo ha il diritto di ricevere i necessari trattamenti sanitari in tempi brevi e predeterminati. Questo diritto si applica in ogni fase del trattamento.”*
- Il diritto all'accesso: *“ogni cittadino ha il diritto di accedere ai servizi sanitari che il suo stato di salute richiede. I servizi sanitari devono garantire eguale accesso ad ognuno, senza discriminazioni sulla base delle risorse finanziarie, del luogo di residenza, del tipo di malattia o del momento di accesso al servizio.”*

Il diritto al tempo, infatti riguarda la necessità di ricevere cure e prestazioni senza che attese eccessive compromettano, per esempio, lo stato psico-fisico del cittadino, o che ansie e paure sovraccarichino chi dovrà sottoporsi al vaglio di medici e specialisti.

Si sa, infatti, che – specie nel servizio sanitario pubblico - i cittadini non aspettano solo per prime visite, ma anche per visite ed esami di controllo, per visite di prevenzione, per sottoporsi ad interventi o effettuare prestazioni all'interno del pronto soccorso, per ottenere un referto, ma anche per ricevere risposte da servizi amministrativi.

Lunghe attese per effettuare le prestazioni richieste, indicano la violazione di un altro diritto che, sotto questo aspetto, si correla strettamente con il tema delle liste d'attesa: il diritto all'accesso.

Se il servizio sanitario (regionale, nazionale o territoriale) non è in grado di garantire che la prestazione richiesta venga effettuata in tempi congrui, è molto probabile che il cittadino, invece di aspettare, decida di eseguire la visita o l'esame prescritto utilizzando strade più veloci (ma meno economiche), come ricorrere a strutture private o a prestazioni intramurarie. Non verrebbe, quindi, rispettato il principio secondo cui il servizio sanitario garantisce uguale accesso senza discriminazioni.

È noto che, specie i cittadini più giovani (18 – 44 anni) ed in condizioni tendenzialmente migliori, fanno ricorso a strutture private e /o private convenzionate se i tempi sono più lunghi; gli anziani (over 64), invece, rimangono ad aspettare che il servizio pubblico abbia spazio per loro.

I dati inoltre mostrano che i tempi di attesa per prime visite o primi accertamenti tendono ad essere più brevi di quelli per visite ed accertamenti di controllo per patologie già note. Si aggiunge che i monitoraggi di patologie già diagnosticate risultano più frequenti tra i pazienti anziani³⁹.

Tutti elementi questi che vanno certamente a discapito di chi soffre di patologie croniche, di patologie inerenti l'area geriatria o di chi vive in condizioni di salute precarie. Persone, cioè, che

hanno necessità di continuità di cure e di far riferimento sempre alla stessa struttura pubblica. Il tema delle attese per ricevere prestazioni è a sua volta strettamente connesso con il diritto ad accedere alle informazioni: *“ogni cittadino ha diritto di accedere a tutte le informazioni che riguardano il suo stato di salute, i servizi sanitari e il modo in cui vengono utilizzati, nonché a tutte quelle informazioni che la ricerca scientifica e l'innovazione tecnologica rendono disponibili.”* L'informazione sui siti web e sulle nuove modalità - in alcune realtà - di prenotazione on-line, le informazioni sui tempi di attesa delle strutture, sono indicazioni che permettono ai cittadini di gestire “il loro tempo” secondo diverse modalità di organizzazione, potendo infatti contare su una panoramica di offerta più ampia. Decidere il da farsi (dove prenotare) avendo vagliato più opzioni e non intasando quei luoghi dove la domanda appare più ampia, risulterebbe sia per il cittadino che per il servizio sanitario stesso una modalità più efficiente ed efficace. Ed ancora, la promozione di informazioni sui servizi CUP regionali o provinciali (che vengono visti come strumenti troppo distanti o complessi da alcuni gruppi di cittadini, specie quelli più anziani) o di informazioni inerenti l'esercizio del diritto di ogni cittadino (es. la possibilità di usufruire dell'intramoenia quando i tempi massimi vengono sforati), determinerebbe una maggiore fluidità nella modalità di erogazione e richiesta di prestazioni, garantirebbe un utilizzo più armonioso di tutti i punti della rete del servizio sanitario regionale provinciale o territoriale.

9.2. Il contesto normativo

a) Il tema dei tempi di attesa dal D.lgs 124/98 alla Legge Finanziaria n. 266/2005

150

L'abbattimento dei tempi di attesa delle prestazioni è considerato una priorità dell'assistenza sanitaria poiché elemento di promozione del principio di appropriatezza clinica e organizzativa. In particolare, dalla fine degli anni '90 il tema del contenimento delle liste d'attesa e della difficoltà di accesso alle prestazioni pubbliche da parte dei cittadini ha acquisito una certa rilevanza. E' stato il Decreto Legislativo n. 124/98 a fornire per primo indicazioni affinché le Regioni definissero i criteri generali della gestione delle liste d'attesa e prevedessero idonee misure da adottare nei confronti dei direttori generali delle Aziende Sanitarie (ASL ed AO) in caso di reiterato mancato rispetto dei tempi massimi per l'erogazione delle prestazioni. Fin quando le Regioni non avessero predisposto specifici programmi per garantire la tempestività dell'erogazione ed i tempi per ottenere la prestazione fossero stati più lunghi di quelli stabiliti dai direttori generali, il cittadino avrebbe avuto il diritto di chiedere che la prestazione venisse erogata in intramoenia senza oneri aggiuntivi a suo carico (Decreto Legislativo 124/98 art. 3 commi 10, 11, 12, 13).

Ulteriore impulso per una più oculata gestione di tempi di attesa si è avuto con il con il DPCM del 16/4/2002 in cui l'erogazione delle prestazioni in tempi accessibili diventa una componente strutturale dei LEA⁴⁰. L'accesso alle prestazioni in tempi congrui diviene uno dei livelli minimi che il Servizio Sanitario nazionale, e quindi anche i Servizi Sanitari regionali, devono garantire. Negli anni seguenti altri importanti provvedimenti normativi sono stati emanati con l'intento di governare e tener testa alle difficoltà di accesso a tempi di attesa troppo lunghi: tra questi, l'Accordo Stato-Regioni del 2002⁴¹ determina i tempi massimi di attesa per prestazioni specialistiche ed alcuni interventi diagnostici, fissando le classi di priorità.

40 DPCM del 16/4/2002, Linee guida sui criteri di priorità per l'accesso alle prestazioni diagnostiche e terapeutiche e sui tempi massimi di attesa, G.U. n. 122 del 27/5/02. Allegato 5 al DPCM 29/11/ 2001, Definizione dei livelli essenziali di assistenza, G. U. 8/02/02 n. 33

41 Conferenza Stato-Regioni 14/02/02, Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, sulle modalità di accesso alle prestazioni diagnostiche e terapeutiche e indirizzi applicativi sulle liste di attesa.

La Legge finanziaria del 266/2005⁴² introduce elementi indispensabili da rispettare, come l'obbligo per le aziende di definire i tempi massimi e il divieto di sospendere le attività di prenotazione, con relative sanzioni per i direttori generali. Crea, inoltre, le basi per l'attivazione ed il potenziamento di Centri Unici di Prenotazione regionali.

Il Piano Sanitario Nazionale 2006-2008 richiama ad un ampio percorso condiviso con Regioni ed Aziende Sanitarie per il governo delle liste d'attesa (finalizzato a garantire un appropriato accesso dei cittadini ai servizi sanitari) all'interno del quale adottare rigorosi criteri di appropriatezza e di urgenza. Il piano fissa i seguenti obiettivi: dotazione da parte delle Regioni di sistemi CUP; uso sistematico delle classi di priorità; individuazione di tipologie di prestazioni per i quali i tempi devono essere certi ed uguali su tutto il territorio nazionale.

La linea indicata dal Piano Sanitario e dalla Finanziaria del 2006 viene successivamente perseguita con l'adozione del *Piano Nazionale di Contenimento delle Liste d'Attesa* approvato il 28 marzo 2006⁴³, all'interno del quale si approccia il tema in modo nuovo. Vengono infatti date indicazioni alle Regioni affinché si adeguino ai parametri fissati dal governo centrale (Livello Minimo di Assistenza) ed uguali per tutti; vengono introdotti sistemi di verifica e di monitoraggio dell'attività di Regioni ed ASL sui parametri fissati dal Piano.

Le Regioni sono tenute a dotarsi di un *piano regionale di contenimento delle liste d'attesa*, come strumento programmatico, unico ed integrato, individuando le prestazioni oggetto di monitoraggio e i criteri generali di accesso alle prestazioni secondo classi di priorità. Le ASL devono adottare i piani attuativi aziendali, recependo i piani regionali.

Alcuni dei parametri definiti dal Piano Nazionale di Contenimento delle liste d'attesa riguardano:

- la definizione dei tempi massimi per 100 prestazioni diagnostiche, terapeutiche e riabilitative;
- entro il 2006 le Regioni sono tenute a far rispettare i tempi massimi di 54 prestazioni indicate dal Piano Nazionale;
- è previsto che le rimanenti 46 prestazioni sia inserite nei piani dopo un monitoraggio da condursi nel secondo semestre del 2006;
- la modalità di prenotazione gestita secondo codici di priorità o tempi massimi standard (30 giorni specialistica, 60 diagnostica);
- la Realizzazione dei CUP da parte delle Regioni;
- informazione e comunicazione sulle liste d'attesa ai cittadini.

151

b) *Gli indirizzi per i prossimi anni. Il Piano Sanitario 2011-2013*

Il Piano Sanitario Nazionale 2011-2013 (bozza del 5 novembre 2010) individua 10 obiettivi da raggiungere per il governo delle liste d'attesa. Il piano non è ancora stato pubblicato, ma il nuovo Piano Nazionale di Governo delle Liste di Attesa (PNGLA) per il triennio 2010 – 2012⁴⁴ riprende i punti dettati dal Piano Sanitario Nazionale.

42 Legge Finanziaria 2006, Legge 23/12/2005 n.266, Art 280, 282, 283,284, G.U. del 29/12/2005

43 Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano – Provvedimento 28 marzo 2006 - Piano Nazionale di Contenimento delle liste di attesa per il triennio 2006-2008, G.U. n. 92 del 20/04/06

44 Accordo Stato Regioni 28 ottobre 2010 – G.U. n. 274 del 23/11/10

Box 1 – Requisiti dei piani di contenimento regionali, previsti dalla normativa nazionale

Le Regioni nei loro piani di contenimento sono tenute a recepire i seguenti punti previsti dal Piano Nazionale:

1. Fissazione dei tempi massimi regionali per le prestazioni
2. Governo della domanda di fissazione dei tempi massimi attraverso diversi strumenti tra cui l'uso delle classi di priorità
3. Definizioni e criteri di utilizzo delle prestazioni in classe P e di quelle, se previste, senza indicazione di priorità
4. Messa in atto delle procedure di verifica dell'appropriatezza prescrittiva
5. Gestione razionale degli accessi attraverso l'uso del CUP
6. Definizione delle modalità alternative di accesso alla prestazione, nel caso in cui a livello aziendale non vengano garantite le prestazioni nei tempi massimi di attesa
7. Trasmissione sistematica dei flussi informativi di monitoraggio delle liste d'attesa
8. Adeguata organizzazione delle attività in libera professione per il contenimento dei tempi di attesa
9. Sviluppo di funzionalità automatizzate per la gestione del processo di prescrizione, prenotazione e refertazione digitale; sistemi per l'accesso informatizzato ai referti e uso della telematica
10. Informazione e comunicazione sulle liste d'attesa attraverso la partecipazione di utenti e associazioni di tutela
11. Vigilanza sistematica sulle situazioni di sospensione dell'erogazione delle prestazioni

9.3. I giudizi dei cittadini sui tempi di attesa

a) I dati del Censis e del Ministero

Un dato generale e nazionale sul tema delle liste d'attesa è possibile leggerlo dall'indagine CENSIS⁴⁵ 2010 sulle aspettative e la soddisfazione dei cittadini rispetto a salute e sanità.

152

L'indagine è stata condotta intervistando nel dicembre 2009 un campione di 1.586 persone maggiorenni. I dati ripresi e commentati nel Rapporto OASI 2010⁴⁶ indicano come i cittadini individuino tra le principali criticità, la difficoltà di accesso a prestazioni a causa di lunghe liste d'attesa. L'area maggiormente interessata dal fenomeno delle liste d'attesa e che quindi maggiormente necessita di un aspetto migliorativo - spiega il Rapporto OASI - è la diagnostica ambulatoriale, rappresenta per il 70,6% degli utenti intervistati.

I dati presentati dal Ministero della Salute⁴⁷ sulla stessa indagine CENSIS mostrano - seguendo una distribuzione per area geografica - il tempo di attesa indicato dai cittadini intervistati che nel corso di un anno hanno effettuato una prestazioni diagnostica.

Tab. 1 – Tempi di attesa per l'esecuzione dell'accertamento sanitario

QUANTO HA DOVUTO ASPETTARE IN LISTA DI ATTESA PRIMA DI POTER FARE IL SUO ACCERTAMENTO?					
	NORD-OVEST	NORD-EST	CENTRO	SUD E ISOLE	TOTALE
MENO DI 1 SETTIMANA	20,1	19,4	20	27,8	22,3
TRA 7 E 15 GIORNI	19,6	22,2	21,3	15,3	18,9
TRA 16 GIORNI E 1 MESE	22,3	25	22,7	26,4	24
TRA 1 E 3 MESI	24,6	20,8	20	17,4	21,1
OLTRE 3 MESI	13,4	12,5	16	13,2	13,6
TOTALE	100	100	100	100	100
MEDIA GIORNI	51	46	54	48	50
MEDIA MESI	1,7	1,5	1,8	1,6	1,6

Fonte: Indagine Censis – Ccm, 2009.

45 Rapporto Censis aprile 2010- Aspettative e soddisfazione dei cittadini rispetto alla salute ed alla sanità - sintesi dei risultati

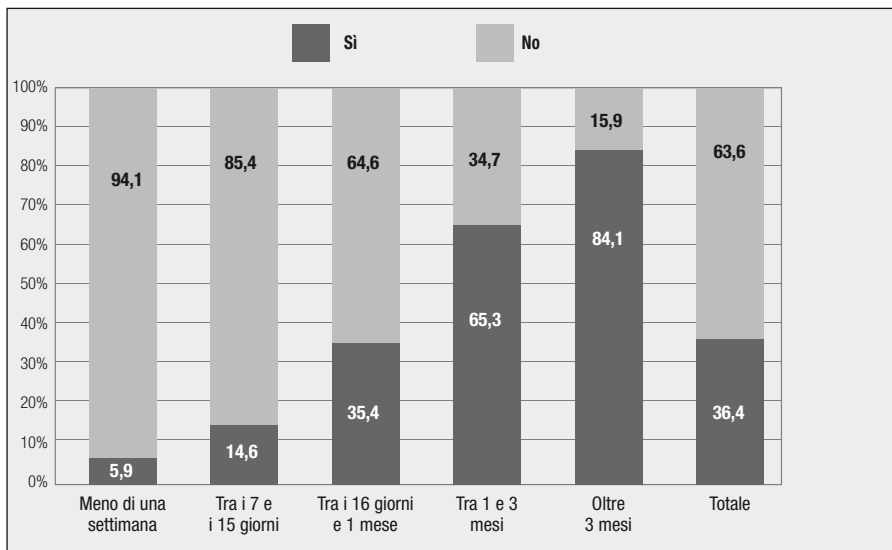
46 Rapporto Oasi 2010 – L'aziendalizzazione della sanità italiana

47 Cittadini e Salute – La soddisfazione degli italiani per la sanità – ricerca condotta dalla fondazione CENSIS su incarico del Ministero della Salute – Quaderni del Ministero della Salute n. 5, settembre – ottobre 2010.

Inoltre, l’attesa di un mese rappresenta quasi un limite di tolleranza.

È stato infatti chiesto ai cittadini se il tempo atteso per l’effettuazione della prestazione fosse risultato eccessivo oppure no. I dati mostrano che, per chi ha atteso tra i 16 ed i 30 giorni, solo il 35% ritiene di aver aspettato troppo; tra chi ha atteso da 1 a 3 mesi – valore quest’ultimo per il quale viene comunque sforato il tempo massimo generalmente stabilito⁴⁸- la percentuale di chi pensa di aver atteso più del necessario è il 65%. Percentuale che sale all’84,1% per chi ha ricevuto la prestazione dopo i 3 mesi.

Fig. 1 – Tempi di attesa per l’esecuzione dell’accertamento sanitario e valutazioni sull’attesa (eccessiva=si, non eccessiva=no)



Fonte: Rapporto Oasi 2010 su dati Censis 2010

Per ciò che concerne, invece, i tempi di attesa sui ricoveri programmati, i dati del Ministero della Salute⁴⁹ mostrano nelle Regioni del centro un’attesa di minimo 4 mesi per un ricovero ordinario e 2,9 mesi per un ricovero in day hospital.

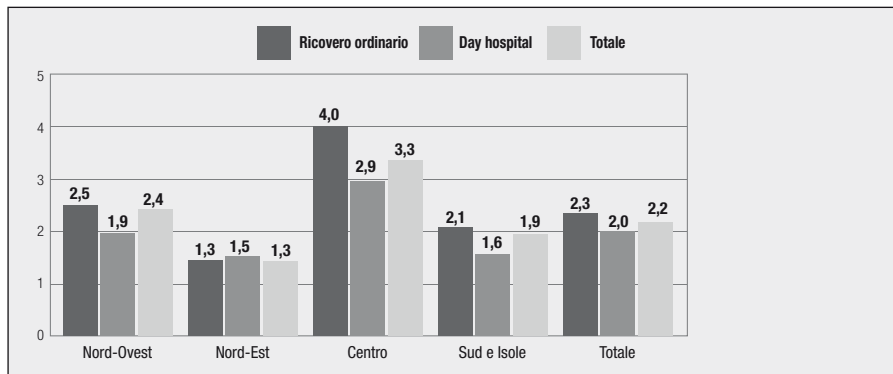
Nel Nord-Ovest i tempi di attesa si attestano tra i 2,5 (ricovero in day hospital) e 1,9 mesi (per ricovero ordinario); al Sud tra 2,1 (ricoveri ordinari) e 1,6 mesi (day hospital). Si attende di meno nelle strutture del Nord-Est: 1,3 mesi per ricoveri ordinari ed 1,5 mesi per ricoveri in day hospital. La media nazionale si attesta sui 2,2 mesi.

Gli stessi dati indicano che oltre un intervistato su quattro (il 25,3%) ritiene di aver dovuto passare troppo tempo in lista di attesa per essere ricoverato, considerando la gravità o l’urgenza delle sue condizioni di salute, con una distribuzione territoriale che, nuovamente, pone in luce le Regioni del Centro come quelle in cui il nodo delle attese risulta più problematico.

48 Secondo Il Piano Nazionale di Contenimento delle liste d’attesa le 52 prestazioni considerate di maggior impatto devono poter essere erogate entro 30 giorni, se si tratta di visita specialistica, entro 60 giorni se si tratta, invece, di prestazione diagnostica. Ciò fa riferimento soltanto ai primi accessi. Non sono quindi contemplati i controlli.

49 Cittadini e Salute – La soddisfazione degli italiani per la sanità – ricerca condotta dalla fondazione CENSIS su incarico del Ministero della Salute – Quaderni del Ministero della Salute n. 5, settembre – ottobre 2010.

Fig. 2 – Tempi di attesa sui ricoveri programmati e day hospital (in mesi)



Fonte: Indagine Censis – Ccm, 2009 - Ministero della Salute

La tabella successiva, invece, indica secondo i giudizi dei cittadini, i servizi meno accessibili per problemi di liste d'attesa.

La maglia nera va alle Regioni del centro. I cittadini del Centro Italia infatti sono quelli che dichiarano di aspettare di più (37,8%) per aver accesso a servizi ospedalieri e pronto soccorso (53,2%), ad ambulatori specialistici (36,2) ed a laboratori di analisi (29,9%).

Seguono le strutture del Sud e delle Isole (i cittadini attendono per avere accesso a prestazioni in pronto soccorso o in ospedale nel 37,8% dei casi, in ambulatori pubblici nel 34,9%, nei laboratori di analisi pubblici nel 27,4%); si continua con le Regioni dell'area Nord-Ovest (pronto soccorso ospedali 25,9%; ambulatori specialistici 24,4%, laboratori analisi pubblici 26,7%).

154

Tab. 2 – Servizi indicati come non facilmente accessibili a causa dei tempi di attesa, per ripartizione geografica (%)

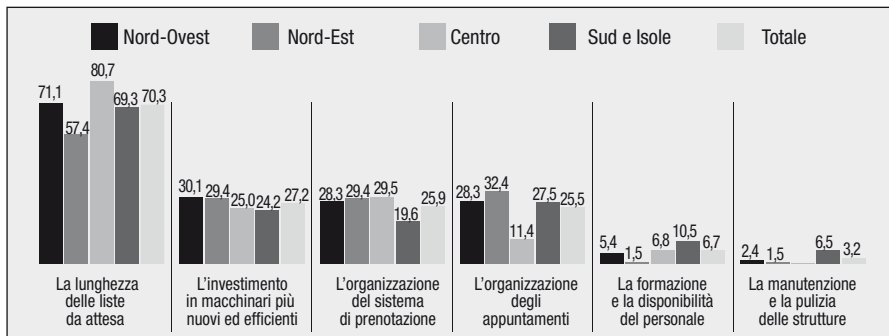
	NORD OVEST	NORD EST	CENTRO	SUD E ISOLE
OSPEDALI E PS	25,9	24	53,2	37,8
AMBULATORI SPECIALISTICI PUBBLICI	24,4	20,4	36,2	34,9
LABORATORI ANALISI PUBBLICI (ASL E OSPEDALI)	26,7	17,7	29,9	27,4

Fonte: Cergas-Bocconi, Rapporto Oasi 2010

Infine, la tabella successiva mostra come, secondo i cittadini, la questione inerente le difficoltà di accesso alle prestazioni per i tempi di attesa sia uno dei primi elementi da migliorare⁵⁰.

50 La customer satisfaction – La soddisfazione degli italiano che hanno ricevuto un ricovero o un accertamento diagnostico, Tommaso Manacorda – Censis – Roma 14 dicembre 2010 Ministero della Salute

Fig. 3 – Le priorità del miglioramento



Fonte: Indagine Censis 2010 - Ministero della Salute

b) *Le criticità segnalate dai cittadini*

Ma cosa segnalano i cittadini rispetto ai tempi di attesa? I dati del Rapporto PiT Salute⁵¹ mostrano non soltanto lunghe attese per visite, esami diagnostici e interventi programmati, ma la presenza di liste di attesa bloccate, difficoltà ad accedere ai servizi Cup e prenotazioni offerte in posti lontani o scomodi da raggiungere. Ancora, segnalano tempi brevi per accedere ai servizi erogati in intramoenia o in privato, difficoltà nel reperire informazioni.

La rilevazione condotta attraverso i segretari regionali di Cittadinanzattiva, ha evidenziato in alcune Regioni gli elementi che maggiormente contribuiscono a determinare le difficoltà ad accedere alle prestazioni in tempi congrui.

155

Tab. 3 – Principali elementi problematici legati alla questione liste d’attesa

	PRINCIPALI ELEMENTI PROBLEMATICI LEGATI ALLE LISTE D’ATTESA
ABRUZZO	-MANCANZA DI TRASPARENZA PER INTERVENTI PROGRAMMATI E RICORSO ALL’INTRAMOENIA - LISTE CHIUSE
CALABRIA	- BLOCCO TURN OVER - SOVRAFFOLLAMENTO PRENOTAZIONE DEGLI OSPEDALI E NON NEI DISTRETTI - POCHE AGENDE AL CUP - NECESSITÀ DI INFORMARE E FORMARE I MEDICI ED I CITTADINI SUL SISTEMA DI PRENOTAZIONE CENTRALIZZATO
LAZIO	-POCA CENTRALIZZAZIONE DELLE AZIENDE -DIFFICOLTÀ DI ACCEDERE ALLA SECONDA VISITA
LIGURIA	-POCA TRASPARENZA NELLE LISTE PER I RICOVERI DI ELEZIONE
LOMBARDIA	- ANZIANI E PERSONE FRAGILI NON SI RIVOLGONO ANCORA AL CUP - CARENZE COMUNICATIVE DA COLMARE NEI CONFRONTI DEI CITTADINI
PIEMONTE	- DIFFICOLTÀ DI ACCEDERE ALLA SECONDA VISITA - CENTRALIZZAZIONE DELLE AZIENDE - PRENOTAZIONI DEL SOVRACUP TROPPO LONTANI DA RAGGIUNGERE - AFFOLLAMENTO DELLE PRENOTAZIONI PRESSO I GRANDI OSPEDALI
SARDEGNA	- TEMPI DI ATTESA PER LE PRESTAZIONI NON VENGONO SEMPRE INSERITI NEI SITI WEB DELLE AZIENDE SANITARIE
VALLE D’AOSTA	-TEMPI DI ATTESA INSERITI ON LINE NON SEMPRE CORRISPONDENTI AI TEMPI REALI FORNITI AL MOMENTO DELLA PRENOTAZIONE DELLA PRESTAZIONE.
UMBRIA	-NECESSITÀ DI INTEGRARE IL CUP REGIONALE CON I CUP PROVINCIALI ED I CUP PROVINCIALI TRA LORO

Fonte: Cittadinanzattiva – Osservatorio civico sul federalismo in sanità, 2011

9.4. I sistemi di prenotazione

a) *Un sistema CUP ancora incompleto*

Per contenere e governare le liste d'attesa, un obiettivo che il Servizio Sanitario Nazionale si è posto riguarda il miglioramento i sistemi di prenotazione, incentivando centri unici regionali di prenotazione (CUP).

La Legge Finanziaria del 2006 (Legge 266/2006 art. 280 lettera *d*) ha per prima disposto che le Regioni realizzassero dei CUP per assicurare tempestività e trasparenza alle prestazioni e per facilitare l'accesso alle prestazioni sanitarie e specialistiche ospedaliere. E a distanza di pochi mesi, a marzo del 2006, il Piano Nazionale di Contenimento delle Liste d'Attesa per il triennio 2006 – 2008 prevede l'erogazione di fondi specifici suddivisi per ogni regione per lo sviluppo dei CUP (vedi tabella successiva).

Il nuovo Piano Nazionale di Governo delle Liste d'Attesa 2010 – 2012 investe ancora sui CUP prevedendo una quota di risorse da vincolare per specifici progetti regionali in tema di sistemi di prenotazioni.

Tab. 4 - Risorse vincolate per il piano nazionale di contenimento dei tempi di attesa, a valere sui fondi di cui all'art. 1, comma 34 e 34-bis della Legge n. 662/1996 per ciascuno degli anni 2006-2007-2008

	TOTALE RISORSE EURO	DI CUI PER LE ATTIVITA' DI CENTRO UNICO DI PRENOTAZIONE EURO
PIEMONTE	11.072.817	3.690.939
VALLE D'AOSTA	315.319	105.106
LOMBARDIA	24.012.382	8.004.127
PROVINCIA AUTONOMA DI BOLZANO	1.215.393	405.131
PROVINCIA AUTONOMA DI TRENTO	1.271.497	423.832
VENETO	12.038.024	4.012.675
FRIULI-VENEZIA GIULIA	3.097.708	1.032.569
LIGURIA	4.086.088	1.362.029
EMILIA-ROMAGNA	10.584.021	3.528.007
TOSCANA	9.249.520	3.083.173
UMBRIA	2.201.188	733.729
MARCHE	3.895.809	1.298.603
LAZIO	13.558.104	4.519.368
ABRUZZO	3.325.900	1.108.633
MOLISE	830.349	276.783
CAMPANIA	14.921.202	4.973.734
PUGLIA	10.429.273	3.476.424
BASILICATA	1.541.453	513.818
CALABRIA	5.202.319	1.734.106
SICILIA	12.913.890	4.304.630
SARDEGNA	4.237.745	1.412.582
ITALIA	150.000.000	50.000.000

Fonte: Provvedimento 28 marzo – Piano nazionale di contenimento delle liste d'attesa per il triennio 2006-2008

La Legge 120/2007⁵² e l'ultimo accordo Stato Regioni sull'intraoemia⁵³ stabiliscono che le Aziende Sanitarie sono tenute sì a gestire le agende di prenotazione, ma mantenendo distinto il canale istituzionale da quello intramurario attraverso percorsi di prenotazione diversi e numeri telefonici o orari e numeri telefonici differenti.

Il quadro sinottico dei dati elaborati dall'Osservatorio nazionale per l'attività in regime libero-professionale (anno 2010)⁵⁴ indica come soltanto 11 regioni su 21 hanno attivato, nella maggior parte delle loro aziende⁵⁵, un servizio di prenotazione delle prestazioni affidato a personale aziendale eseguito in sede o tempi diversi rispetto ai percorsi istituzionali.

Le 11 regioni sono: Basilicata, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lombardia, Marche e Molise, Puglia, Toscana, Umbria, Veneto e Provincia Autonoma di Trento.

In Abruzzo, Liguria, Piemonte e Sardegna la percentuale della aziende che hanno attivato questo tipo di servizio è tra il 50% al 90%.

Le aziende della Calabria, della Campania, del Lazio e della Valle d'Aosta hanno questo servizio attivo per una percentuale minore al 50%.

Di seguito i dati presentati dai segretari regionali di Cittadinanzattiva che hanno effettuato una ricognizione sulla presenza di CUP regionali e provinciali, sul collegamento dei CUP con strutture pubbliche e convenzionate, sulla presenza di un canale indipendente per le prenotazioni da effettuare in intraoemia.

Tab. 5 – Sistemi CUP regionali

	PRESENZA DI SISTEMA CUP REGIONALE	PRESENZA DI CUP PROVINCIALI	CUP REGIONALE (O SE NON ESISTE PROVINCIALE): PRESENZA DI COLLEGAMENTO CON STRUTTURE PUBBLICHE E CONVENZIONATE	CUP REGIONALE (O SE NON ESISTE, PROVINCIALE): PRESENZA DI UN CANALE DI PRENOTAZIONE DIFFERENTE PER PRESTAZIONI PUBBLICHE DA QUELLE IN INTRAOEMIA
ABRUZZO	NO	SI 4. Uno per ogni ASL. Ogni ASL ha dimensione provinciale	NO	NO
BASILICATA	SI	NO (essendoci il cup regionale)	Il CUP collega solo le strutture pubbliche	SI
CALABRIA	NO	SI. Su 5 province sono presenti 4 CUP provinciali a Catanzaro, Reggio Calabria, Cosenza, Vibo	NO	NO
CAMPANIA	NO			
EMILIA ROMAGNA	CUP web regionale + piattaforma regionale di integrazione di CUP aziendali e provinciali	- CUP provinciali (interaziendali): Parma, Reggio Emilia, Modena, Bologna, Ferrara -CUP aziendali (con possibilità di prenotazione per tutta la provincia): Piacenza, Ravenna, Rimini -CUP aziendale: Forlì, Cesena e Imola	SI	SI, il CUPweb consente la prenotazione anche di prestazioni in libera professione intraoemia in una sezione del tutto separata da quella dedicata all'attività istituzionale

52 Legge 3 agosto 2007, n. 120 "Disposizioni in materia di attività libero-professionale intramuraria e altre norme in materia sanitaria" G.U. n. 181 del 6/8/07.

53 Accordo tra Stato, le Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano. Accordo ai sensi dell'art. 4 del Decreto Legislativo 28 agosto 1997, n. 281, concernente l'attività libero-professionale dei dirigenti medici, sanitari e veterinari del Servizio Sanitario nazionale. 18 novembre 2010 G. U. del 6 gennaio 2011.

54 scrivere che la rilevazione è stata effettuata nel 2008 e l'ultima nel 2009. L'ultima presentazione effettuata, che ha racchiuso i dati degli ultimi 2 anni, è stata presentata in Parlamento nel settembre 2010.

55 Il numero di aziende della Regione (in cui è stato attivato il servizio di prenotazione delle prestazioni con percorsi diversi per canale istituzionale ed intramurario) è superiore al 50% (> 50%).

	PRESENZA DI SISTEMA CUP REGIONALE	PRESENZA DI CUP PROVINCIALI	CUP REGIONALE (O SE NON ESISTE PROVINCIALE): PRESENZA DI COLLEGAMENTO CON STRUTTURE PUBBLICHE E CONVENZIONATE	CUP REGIONALE (O SE NON ESISTE, PROVINCIALE): PRESENZA DI UN CANALE DI PRENOTAZIONE DIFFERENTE PER PRESTAZIONI PUBBLICHE DA QUELLE IN INTRAMOENIA
LAZIO	SI	NO	NO	SI, in parte
LIGURIA	NO, anche se previsto	1 CUP per provincia		
LOMBARDIA	SI	NO	NO	NO
MARCHE	SI	SI, in tutte le province	Collegato con strutture convenzionate	NO
PIEMONTE	NO	Vi sono i CUP provinciali, uno per provincia + sovracup di Torino		
SARDEGNA	SI	SI	In parte	SI, tranne un'AO
SICILIA	NO	7 cup provinciali su 9 province: Trapani, Ragusa, Messina, Enna, Siracusa, Catania, Palermo	A Catania sono collegate tutte le strutture pubbliche. A Palermo e Messina si sta lavorando per inserire le agende di tutte le strutture pubbliche E' inoltre in corso un lavoro di integrazione nei CUP delle strutture pubbliche, convenzionate e private	NO
TOSCANA	Il sistema CUP regionale è in via di rimodulazione,	1 CUP per ogni azienda sanitaria + cup di area vasta. i sistemi CUP comprendono anche le strutture convenzionate e prevedono percorsi differenziati per intramoenia		
VALLE D'AOSTA	SI	Non vi sono province	SI	SI
VENETO	NO			
UMBRIA	SI	SI, Terni e Perugia, ma non collegati tra loro	SI per le strutture pubbliche ma non per le strutture convenzionate	Non risponde
TRENTO-PROVINCIA	SI – dotato numero verde a pagamento ripartito*		SI	

Fonte: Cittadinanzattiva - Tribunale per i diritti del malato, 2011

* La rete dell'offerta aziendale delle prestazioni specialistiche ambulatoriali è costituita da 7 ospedali pubblici e 5 accreditati con numerose strutture ambulatoriali, in cui operano 1.077 medici dipendenti e 830 medici convenzionati.

b) Le percezioni dei cittadini sui sistemi di prenotazione

La ricerca condotta dalla fondazione CENSIS su incarico del Ministero della Salute⁵⁶ ha valutato la soddisfazione dei cittadini sul tema dell'accesso alle prestazioni, ponendo al campione scelto delle domande sui servizi di prenotazione.

I dati presentati evidenziano quanto ancora su tutto il territorio nazionale, ma in particolar modo nelle regioni centrali e meridionali, la gestione degli appuntamenti per mezzo dei Centri Unici di Prenotazione (CUP) regionali rimanga uno strumento solo parzialmente efficace nel

56 Cittadini e Salute – La soddisfazione degli italiani per la sanità – ricerca condotta dalla fondazione CENSIS su incarico del Ministero della Salute – Quaderni del Ministero della Salute n. 5, settembre – ottobre 2010.

garantire l'accesso alle prestazioni per i cittadini.

Le tabelle mostrano che in modo piuttosto omogeneo tra le varie macroaree (seppure con valori più marcati al Sud e nelle Isole) che gli utenti si sono rivolti in quote minoritarie ai sistemi di prenotazione telefonica, sia ai CUP regionali (complessivamente il 31,0%) che ai servizi organizzati dalle singole aziende (il 21,3%), preferendo recarsi direttamente presso la struttura (il 47,7% del campione nazionale, dato che raggiunge il 59,2% al Mezzogiorno).

Tab. 6 – Canali utilizzati per la prenotazione dell'esame

QUALE MODALITÀ HA UTILIZZATO PER PRENOTARE IL SUO ESAME?					
	NORD OVEST	NORD EST	CENTRO	SUD E ISOLE	TOTALE
SI È RECATO DIRETTAMENTE ALLO SPORTELLO PRESSO LA STRUTTURA CHE HA SCELTO PER SVOLGERE L'ESAME	42,5	44,7	41,5	59,2	47,7
HA CONTATTATO TELEFONICAMENTE IL CUP REGIONALE (IL CENTRO DI PRENOTAZIONE UNICO REGIONALE)	36,8	34,2	31,7	21,8	31
HA CONTATTATO TELEFONICAMENTE LA STRUTTURA CHE HA SCELTO PER SVOLGERE L'ESAME	20,7	21,1	26,8	19	21,3
TOTALE	100	100	100	100	100

Fonte: Indagine Censis – Ccm, 2009

Il rapporto Oasi 2010 sui dati CENSIS⁵⁷, evidenzia che il tempo di attesa per ottenere la prestazione è strettamente collegato con le modalità della prenotazione e il tipo di struttura. Paradossalmente, attende più tempo chi prenota con il CUP rispetto a chi si rivolge direttamente allo sportello.

Chi ha contattato il CUP regionale, infatti, ha dichiarato di aver atteso 76 giorni per effettuare la prestazione presso l'ospedale pubblico e 78 per ottenere la prestazione richiesta in un poliambulatorio territoriale; chi si è recato direttamente allo sportello ha indicato attese di 50 giorni per l'ospedale e 46 per il poliambulatorio; chi ha prenotato mediante contatto telefonico diretto con la struttura scelta ha poi atteso in lista ancora meno: 40 giorni per l'ospedale e 25 per il poliambulatorio.

159

Tab. 7 – Canali di prenotazione utilizzati e tempi di attesa

	HA CONTATTATO TELEFONICAMENTE IL CUP REGIONALE	SI È RECATO ALLO SPORTELLO DELLA STRUTTURA SCELTA	HA CONTATTATO TELEFONICAMENTE LA STRUTTURA SCELTA	TOTALE
OSPEDALE PUBBLICO	76	50	40	57
POLIAMBULATORIO PUBBLICO	78	46	25	57
STRUTTURA PRIVATA CONVENZIONATA	72	21	31	27
TOTALE	76	43	34	50

Fonte: Rapporto Oasi 2010 su dati Censis 2010

Per ciò che concerne le modalità di prenotazione e le attese, chi ha contattato il RECUP per il 57,5% ha dovuto attendere in linea a lungo prima di parlare con un operatore; di questi cittadini, il 69,9% ha poi trovato una data ragionevole.

Il 19,4% di chi ha contattato direttamente la struttura per prenotare la prestazione, dice di aver provato a contattare a lungo il CUP e poi gli è stata data una disponibilità troppo lontana. Il 7,6% di chi si è recato direttamente presso la struttura dove ha prenotato aveva precedentemente contattato il CUP e trovato disponibilità troppo in avanti. Queste persone, nel 15,6% dei casi non sono riuscite a contattare telefonicamente la struttura. (Tabella 7 e 8).

La lunghezza delle attese che, come si nota, ha un valore molto alto (57,5% è il valore del dato nazionale), al Sud e nelle Isole raggiunge il valore del 77,4%. Anche nell'area del Nord-Ovest la

percentuale risulta sensibilmente più alta della media (65,6%), mentre al Nord-Est e al Centro si ferma intorno al 35% circa.

Tab. 8 – Prenotazione tramite telefonata al CUP Regionale, feed-back sul servizio

SE HA PRENOTATO CONTATTANDO TELEFONICAMENTE IL CUP REGIONALE, INDICHI SE...					
	NORD-OVEST	NORD-EST	CENTRO	SUD E ISOLE	TOTALE
IL SERVIZIO ERA DISPONIBILE SOLO IN ORARI MOLTO RIDOTTI, O COMUNQUE SCOMODI PER LEI	42,2	19,2	20	51,6	36,3
HA DOVUTO ATTENDERE IN LINEA A LUNGO PRIMA DI RIUSCIRE A PARLARE CON L'OPERATORE	65,6	34,6	36	77,4	57,5
L'OPERATORE È STATO GENTILE E COMPETENTE	93,7	96,2	80	77,4	88,4
L'OPERATORE HA AVUTO DIFFICOLTÀ A COMPRENDERE IL TIPO DI PRESTAZIONE CHE DOVEVA PRENOTARE	6,3	3,8	8	16,1	8,2
HA AVUTO DIFFICOLTÀ A FORNIRE ALL'OPERATORE TUTTI I DATI NECESARI (CODICE FISCALE, CODICE RICETTA ECC.)	21,9	-	4	6,5	11,6
IL SERVIZIO LE HA PERMESSO DI TROVARE UNA DATA RAGIONEVOLE E UNA STRUTTURA FACILMENTE RAGGIUNGIBILE	75	84,6	60	54,8	69,9
COMPLESSIVAMENTE SI RITIENE SODDISFATTO DEL SERVIZIO DI PRENOTAZIONE	84,4	88,5	80	64,5	80,1

Fonte: Indagine Censis – Ccm, 2009

Tab. 9 – Prenotazione effettuata recandosi direttamente presso la struttura, feed-back sul servizio

SE HA PRENOTATO RECADOSI DIRETTAMENTE PRESSO LA STRUTTURA, INDICHI SE...					
	NORD-OVEST	NORD-EST	CENTRO	SUD E ISOLE	TOTALE
HA PROVATO A PRENOTARE CHIAMANDO IL CUO REGIONALE MA LE HANNO DATO DISPONIBILITÀ TROPPO LONTANE NEL TEMPO O TROPPO LONTANE DA RAGGIUNGERE	8,2	5,9	11,8	6	7,6
HA PROVATO A CHIAMARE DIRETTAMENTE LA STRUTTURA, MA NON È STATO POSSIBILE EFFETTUARE LA PRENOTAZIONE	12,3	11,8	17,6	19,3	15,6
PER QUANTO NE SA NON ERA POSSIBILE PRENOTARE LA PRESTAZIONE TELEFONICAMENTE	49,3	23,5	11,8	32,5	33,5
HA DOVUTO FARE PIÙ DI 20 MINUTI DI FILA ALLO SPORTELLO PER PRENOTARE	39,7	47,1	52,9	55,4	48,7
IL PERSONALE ALLO SPORTELLO È STATO GENTILE E COMPETENTE	95,9	91,2	91,2	81,9	89,3
IL SERVIZIO LE HA PERMESSO DI FISSARE UNA DATA RAGIONEVOLMENTE VICINA	93,2	94,1	64,7	72,3	81,2
COMPLESSIVAMENTE SI RITIENE SODDISFATTO DEL SERVIZIO DI PRENOTAZIONE	94,5	91,2	73,5	74,7	83,5

Fonte: Indagine Censis – Ccm, 2009

9.5. Le azioni poste in essere dalle Regioni per il governo delle liste d'attesa

a) Le differenze Regionali nelle erogazione dei servizi

Dal 2000 (D.lgs 229/99, Legge 56/2000 introduzione LEA, DPCM 29/11/01) ogni Regione, contando sulle proprie risorse, deve poter garantire ai propri cittadini le prestazioni essenziali (assicurate dai LEA), ma ha anche la possibilità di estendere il numero delle prestazioni ed applicare un proprio modello gestionale della sanità pubblica.

Come abbiamo detto, rispetto al governo delle Liste d’attesa le Regioni avevano l’obbligo di recepire quanto stabilito dal Piano Nazionale di contenimento 2006-2008⁵⁸.

L’analisi dei Piani ha evidenziato che tutte le Regioni e Province Autonome hanno predisposto un piano di attuazione del piano nazionale di contenimento, sulla base di quanto previsto dall’accordo 28 marzo 2006 e del successivo accordo 20 novembre 2006. Tutte hanno fissato delle classi di priorità o i tempi di attesa per alcune prestazioni a 60 e 30 giorni⁵⁹.

Differenze regionali, invece, si evidenziano nell’erogazione dei servizi offerti (numero di prestazioni su cui sono stati stabiliti i tempi massimi, presenza/assenza di PDT e tempi fissati, tipologia di percorsi individuati).

Analizziamo innanzitutto cosa le Regioni hanno previsto in merito al il numero di prestazioni per cui sono stati fissati i tempi massimi e i ricoveri programmati per cui le Regioni hanno fissato dei tempi massimi di erogazione.

I dati di riferimento riguardano il monitoraggio effettuato dal Ministero della Salute sui Piani regionali di Contenimento dei tempi di attesa per le prestazioni ambulatoriali che di ricovero, presentato il 30 marzo 2007.

La prima tabella mostra la diversità fra le varie Regioni rispetto al numero di prestazioni per cui queste, nei piani regionali 2006- 2008, si impegnavano a far rispettare i tempi stabiliti. Si va dalle 100 prestazioni della Regione Lombardia e della Provincia Autonoma di Trento, alle 101 della Provincia Autonoma di Bolzano ed alle 125 del Piemonte. Le prestazioni per cui rispettare i tempi massimi si riducono a 33 per la Calabria, la Liguria, le Marche, la Puglia, la Sardegna e l’Umbria.

Per la Toscana, sulle 33 prestazioni sono comunque stati garantiti tempi più brevi di attesa come per esempio 15 giorni per sette visite di maggiore impatto (visita cardiologia, ginecologica, neurologica, dermatologica, oculistica, otorinolaringoiatria, ortopedica).

Si evidenziano le 34 prestazioni del Friuli Venezia Giulia e le 41 dell’Emilia Romagna a fronte delle 54 che, secondo il piano nazionale di contenimento, avrebbero dovuto essere garantite da subito e delle altre 46 da aggiungere successivamente, a monitoraggio avvenuto.

161

Tab. 10 - Monitoraggio tempi di attesa. Numero di prestazioni per cui sono stati stabiliti i tempi massimi

REGIONE	CLASSI DI PRIORITÀ STABILITE PER N. DI PRESTAZIONI:	PROVVEDIMENTI
ABRUZZO	33	DGR 710 DEL 26/6/06
BASILICATA		DGR 907 DEL 19/6/06
P.A. BOLZANO	101	
CALABRIA	33	DGR 502 DEL 31/7/06
CAMPANIA	52	DGR 880 DEL 23/6/06
EMILIA ROMAGNA	41	DGR 532 DEL 6/11/06
FRIULI VENEZIA GIULIA	34	DGR 1509 DEL 30/6/06
LAZIO	39	DGR 413 DEL 14/7/06
LIGURIA	33	DGR 624 DEL 23/6/06
LOMBARDIA	100	DGR VIII 002888 DEL 27/6/06
MARCHE	33	DGR 843 DEL 17/7/06
MOLISE	45	DGR 184 DEL 6/3/07
PIEMONTE	125	DGR 56/3322 DEL 29/1/06
PUGLIA	33	DGR 1200 DEL 4/8/06
SARDEGNA	33	DGR 28/15 DEL 27/6/06

58 Piano nazionale di contenimento dei tempi di attesa per il triennio 2006-2008 – Provvedimento 28 marzo del 2006, G.U. n. 92 del 20/04/06.

59 Relazione sullo Stato Sanitario del Paese 2007-2008, Ministero della Salute e delle Politiche Sociali, Direzione generale del sistema informativo.

REGIONE	CLASSI DI PRIORITÀ STABILITI PER N. DI PRESTAZIONI:	PROVVEDIMENTI
SICILIA		DGR 8268 DEL 30/6/06
PA TRENTO	100	DGR 1758 DEL 1/9/06
TOSCANA	33	DGR 81 DEL 5/2/06
UMBRIA	33	DGR 1106 DEL 28/6/06
VALLE D'AOSTA		DGR 3466 DEL 17/11/06
VENETO		DGR 2066 DEL 27/6/06

Fonte: elaborazione Cittadinanzattiva su dati del Ministero della Salute: monitoraggio effettuato sui piani di contenimento dei tempi di attesa per le prestazioni ambulatoriali e di ricovero, presentato il 30 marzo 2007

La successiva tabella, invece, mostra su quali interventi le Regioni hanno deciso di puntare attraverso il rispetto di alcuni tempi massimi.

Il Piano Nazionale di contenimento 2006-2008 indicava 6 interventi programmati su cui far rispettare i tempi di attesa poiché questi erano già stati fissati in Conferenza Stato Regioni nel 2002⁶⁰. Gli interventi facevano riferimento (Tabella 11) all'area oncologica (tumore alla mammella, alla prostata, al colon retto, all'utero) ed alle terapie oncologiche (chemioterapia e radioterapia); all'area geriatria (protesi d'anca e cataratta); all'area cardiovascolare dove, però, i tempi non erano stati disciplinati.

Tab. 11 - Interventi su cui le regioni sono tenute fissare i tempi massimi di attesa secondo il Piano di contenimento delle liste d'attesa per il triennio 2006- 2008, ed il precedente Accordo Stato Regioni dell'11 luglio del 2002

INTERVENTI	TEMPI STABILITI DAL PIANO NAZIONALE DI CONTENIMENTO DEI TEMPI DI ATTESA
INTERVENTI CHIRURGICI PER AREA ONCOLOGICA (TEMPI DETTATI DA CONFERENZA STATO REGIONI 2002)	
TUMORE ALLA MAMMELLA	30 GIORNI
TUMORE ALLA PROSTATA	30 GIORNI
TUMORE AL COLON RETTO	30 GIORNI
TUMORE ALL'UTERO	30 GIORNI
INTERVENTI CHIRURGICI AREA GERIATRIA (TEMPI DETTATI DA CONFERENZA STATO REGIONI 2002)	
PROTESI D'ANCA	90-180 GIORNI
CATARATTA	180 GIORNI
TERAPIE ONCOLOGICHE	
CHEMIOTERAPIA	LE REGIONI STABILISCONO I TEMPI DI ACCESSO DOPO AVER INDIVIDUATO I CRITERI DI PRIORITÀ
RADIOTERAPIA	LE REGIONI STABILISCONO I TEMPI DI ACCESSO DOPO AVER INDIVIDUATO I CRITERI DI PRIORITÀ
AREA CARDIOVASCOLARE	
CORONAROGRAFIA	60- 120 GIORNI
BY PASS AORTOCORONARICO	
ANGIOPLASTICA CORONARICA	
ENDOARTERIECTOMIA CAROTIDEA	

Fonte: Cittadinanzattiva - Tribunale per i diritti del Malato, 2011

Sempre in base ai dati del Ministero del 2007, solo 2 Regioni avevano inserito nei loro piani il rispetto dei tempi di attesa dichiarati per gli interventi inerenti l'area geriatria ed oncologica: la Puglia e la Sardegna. Altre Regioni lasciavano uno o più interventi senza definire i tempi (es. l' Abruzzo e la Toscana non avevano definito i tempi di attesa per l'intervento di cataratta,

60 Conferenza Stato-Regioni, seduta dell'11 luglio 2002.

la Basilicata per il ca. all'utero ed alla prostata, il Friuli per il ca all'utero, e così via). Tra gli interventi relativi all'area cardiovascolare, invece, soltanto l'Emilia Romagna e l'Abruzzo ne stabilivano i tempi massimi di attesa.

Tab. 12 - Monitoraggio tempi di attesa: tempi massimi recepiti dalle Regioni per gli interventi in regime di ricovero

REGIONE	INTERVENTI CONTENUTI NEL PIANO NAZIONALE	TEMPI	ALTRI INTERVENTI	TEMPI
ABRUZZO	- CA. ALLA MAMMELLA - CA ALLA PROSTATA - CA UTERO - CA COLON RETTO - PROTESI D'ANCA - CORONAROGRAFIA - CHEMIOTERAPIA	-30 GG. -30 GG. -30 GG. -30 GG. -90- 180 GG. -60- 120 GG. -30 GG.	- BY PASS AORTO CORONARICO/ ANGIOPLASTICA - ENDOARTEIETOMIA COROTIDEA	-60 GG. -120GG.
BASILICATA	- CA. ALLA MAMMELLA - CA COLON RETTO - PROTESI D'ANCA - CORONAROGRAFIA - CHEMIOTERAPIA	-30 GG. -30 GG. -90- 180 GG. -60- 180 GG.		
BOLZANO	- CA. ALLA MAMMELLA - CA ALLA PROSTATA - CA UTERO - CA COLON RETTO - CHEMIOTERAPIA	-25 GG. -25 GG. -25 GG. -25 GG.		
CAMPANIA	- AREA ONCOLOGICA - AREA CARDIOVASCOLARE - AREA GERIATRIC	-20 GG -60 GG -60 GG		
EMILIA ROMAGNA	- NEOPLASIA UTERO - PROTESI D'ANCA - CATARATTA	-30 GG. -90/180 GG. -90/180 GG.	- PATOLOGIA ONCOLOGICA - ANGIOPLASTICA - BY PASS AORTOCORONARICO	-30 GG -60 GG. -60 GG.
FRIULI V.G	- CA. ALLA MAMMELLA - CA ALLA PROSTATA - CA COLON RETTO - CATARATTA - PROTESI D'ANCA - RADIOTERAPIA	-30 GG. -30 GG. -30 GG. -180 GG. -180 GG. -30 GG.		
LIGURIA		CLASSI DI PRIORITÀ		
LOMBARDIA			- AREA ONCOLOGICA - AREA CARDIOVASCOLARE/ RIABILITAZIONE - AREA GERIATRICA - AREA METERNO INFANTILE	-30 GG -30GG -180 GG - COME D.M. 10/9/98
MOLISE	- CA. ALLA MAMMELLA - INTERVENTO UTERO - CA COLON RETTO - PROTESI D'ANCA - CATARATTA - CORONAROGRAFIA	-30 GG. -30 GG. -30 GG. -180 GG. -180 GG. -180 GG.		
PIEMONTE	- CA. ALLA MAMMELLA - CA. UTERO - CA COLON RETTO - CA PROSTATA	-30 GG. -30 GG. -30 GG. -30 GG.		
PUGLIA	MAMMELLA CA. PROSTATA COLON RETTO CA. UTERO CORONAROGRAFIA PROTESI D'ANCA CATARATTA	TEMPI INDIVIDUATI IN PACCHETTI DI PRESTAZIONI	- BY PASS AORTOCORONARICO - ANGIOPLASTICA - ENDOARTEIETOMIA - CAROTIDEA	TEMPI INDIVIDUATI IN PACCHETTI DI PRESTAZIONI

REGIONE	INTERVENTI CONTENUTI NEL PIANO NAZIONALE	TEMPI	ALTRI INTERVENTI	TEMPI
SARDEGNA	- CA. ALLA MAMMELLA - CA ALLA PROSTATA - CA UTERO - CA COLON RETTO - PROTESI D'ANCA - CATARATTA - CORONAROGRAFIA - CHEMIOTERAPIA	- 30 GG. - 30 GG. - 30 GG. - 30 GG. - 90- 180 GG. - 180 GG. - 60- 120 GG. - 30 GG		
PA TRENTO	- AREA ONCOLOGIA - AREA GERIATRIA - AREA CARDIOVASCOLARE	CLASSI DI PRIORITÀ	- AREA ONCOLOGIA - AREA GERIATRIA - AREA CARDIOVASCOLARE	CLASSI DI PRIORITÀ
TOSCANA	- CA MAMMELLA - CA PROSTATA - CA COLON RETTO - CA UTERO - PROTESI D'ANCA - CORONAROGRAFIA	- 30 GG. - 30 GG. - 30 GG. - 30 GG. - 90 GG. - 30 GG.	- POLMONE - COLON - BY PASS AORTOCORONARICO - ANGIOPLASTICA CORONARICA - ENDOARTEIECTOMIA - CAROTIDEA	
UMBRIA		CLASSI DI PRIORITÀ		
VALLE D'AOSTA		CLASSI DI PRIORITÀ (DA 30 GG A 12 MESI)		
VENETO		CLASSI DI PRIORITÀ (30 GG A 12 MESI)	- SOSPETTO CARCINOMA	- 30 GG.

Fonte: elaborazione Cittadinanzattiva su dati del Ministero della Salute: monitoraggio effettuato sui piani di contenimento dei tempi di attesa per le prestazioni ambulatoriali e di ricovero, presentato il 30 marzo 2007

164

b) *L'inserimento dei PDT all'interno di percorsi "garantiti"*

Un altro elemento importante per il governo delle liste d'attesa riguarda i Percorsi Diagnostico Terapeutici (PDT) che le Regioni, con propri provvedimenti, si sono impegnate a garantire. L'indagine del ministero del 2007 dimostrava che, se anche alcune Regioni avevano deciso di scommettere su questi "pacchetti di prestazioni", solo l'Abruzzo, l'Umbria ed il Veneto – per il triennio 2006/2008- avevano previsto un percorso diagnostico terapeutico oncologico con dei tempi massimi fissati (15 giorni per la prima visita e 30 per l'intervento in Abruzzo; 10 giorni per la prima visita e 30 per l'intervento in Umbria; 4 settimana per la conclusione dell'intero iter in Umbria).

Tab. 13 - Monitoraggio tempi di attesa: PDT previsti dalle Regioni

REGIONE	PDT DEFINITI NEI PROVVEDIMENTI	TEMPI PDT	PDT PREVISTI NEI PROVVEDIMENTI
ABRUZZO	PDT ONCOLOGICO	PRIMA VISITA 15 GG. INTERVENTO 30 GG. CHEMIO/RADIO 30 GG.	ICTUS IMA FRATTURA FEMORE PERCORSO NASCITA PAZ. ONCOLOGICO PAZ. DIALIZZATO
BASILICATA			SI (NON SPECIFICA)
P.A BOLZANO			PREVISTA FIGURA CASE MANAGER
EMILIA ROMAGNA	- RADIOTERAPIA - RABILITAZIONE CARDIOLOGIA	- 30 GG. - 30 GG.	
FRIULI VENEZIA GIULIA			- AREA ONCOLOGICA - AREA CARDIOLOGICA - AREA OSTETRICA
LAZIO			PERCORSI DI PATOLOGIA A RILEVANZA SOCIALE: - AREA GERIATRICA - SCREENING ONCOLOGICI
LIGURIA	PACCHETTI DI PRESTAZIONE PER - IPERTENSIONE - SCOMPENSO CARDIACO - DIABETE		

REGIONE	PDT DEFINITI NEI PROVVEDIMENTI	TEMPI PDT	PDT PREVISTI NEI PROVVEDIMENTI
LOMBARDIA	SI		
MARCHE			ONCOLOGIA: - NEOPLASIA MAMMELLA - NEOPLASIA UTERO - NEOPLASIA COLON RETTO
PIEMONTE			IN CORSO DI DEFINIZIONE
PUGLIA			SI - AREA CARDIOVASCOLARE - AREA MATERNO INFANTILE - AREA GERIATRIA - PDT ONCOLOGIA 60 GIORNI
SARDEGNA	PACCHETTI DI PRESTAZIONI PER - IPERTENSIONE - MALATTIA OSTEOARTICOLARE - MALATTIA PEPTIDICA		ENTRO FINE 2007: - CARCINOMA MAMMELLA - CARCINOMA PROSTATA - CARCINOMA POLMONE - ALTRI
PA TRENTO	- SCOMPENSO CARDIACO - DOLORE TORACICO IN PS - SOSPETTO CARCINOMA POLMONE - SOSPETTO CARCINOMA MAMMELLA - SOSPETTO CARCINOMA COLON RETTO - SOSPETTO CARCINOMA TIROIDE - GESTIONE PAZIENTE CHE NECESSITA DI PROTESI		- FIGURA CASE MANAGER - 3 NUOVI PDT
TOSCANA			SI
UMBRIA	ITER DIAGNOSTICO ONCOLOGICO	4 SETTIMANE	
VALLE D'AOSTA			PDT AMBULATORIALI ENTRO 60 GG.
VENETO	PDT ONCOLOGICO	- I VISITA DIAGNOSTICA ENTRO 10 GG. - INTERVENTO: 30 GG. - RADIO/CHE MIO 30 GG.	

Fonte: elaborazione Cittadinanzattiva su dati del Ministero della Salute: monitoraggio effettuato sui piani di contenimento dei tempi di attesa per le prestazioni ambulatoriali e di ricovero, presentato il 30 marzo 2007

165

Una sintetica, seppur incompleta, indicazione, ci viene in tal senso da quanto rilevato dagli stessi segretari regionali di Cittadinanzattiva, come si evince dalla tabella seguente.

Tab. 14 - PDT inseriti nei provvedimenti di alcune Regioni dopo marzo 2007

LAZIO	AREA MATERNO INFANTILE: ECOGRAFIA OSTETRICA
LOMBARDIA	PIANO CARDIOCEREBROVASCOLARE AREA MATERNO INFANTILE PERCORSI DI IMPLEMENTAZIONI DEI PDT PER PATOLOGIE CRONICHE
SARDEGNA	LINEE GUIDA: GERIATRIA AREA MATERNO INFANTILE DIABETE MALATTIE RARE
TOSCANA	IPERTENSIONE MEDIO-GRAVE DIABETE MELLITO SCOMPENSO CARDIACO INSUFFICIENZA RESPIRATORIA IN BPCO ICTUS (DELIBERA DELLA GIUNTA REGIONALE N. 1038 DEL 24.10.05)
PA TRENTO	PERCORSI PER L'IMPLEMENTAZIONE DI PATOLOGIE CRONICHE COME PER ES. IL DIABETE
SICILIA	- PERCORSI DEFINITI PER PAZIENTI CRONICI: NEUROLOGICI, CELIACI, EPATOPATICI, TALASSEMICI - AREE DEDICATE A PAZIENTI ANZIANI, IMMIGRATI, AREA MATERNO INFANTILE - PERCORSO PER PAZIENTI ACUTI SCOMPENSO CARDIACO, INFARTO, POLITRAUMATIZZATI - RETE PER LA CURA DELLE PATOLOGIE CARDIOVASCOLARI ED ONCOLOGICHE "PIANO SANITARIO DELLA SALUTE 2010-2012"
VALLE D'AOSTA	AREA ONCOLOGICA E VASCOLARE

Fonte: Cittadinanzattiva - Tribunale per i diritti del malato, 2011

Box 2 – Una buona pratica di presa in carico dei cittadini all'interno di un percorso

Il progetto Percorso Senologico realizzato dall' Ospedale Sandro Pertini, è dedicato a tutte le donne affette da patologie del seno che possono ricevere, in un luogo dedicato, le prestazioni diagnostiche, chirurgiche, terapeutiche secondo i più moderni orientamenti scientifici. Le attività sanitarie sono svolte da un'équipe multidisciplinare specialistica opportunamente formata (radiologia, chirurgia, oncologia, istologia, chirurgia plastica, psicologia e riabilitazione) e l'accoglienza è sostenuta dalla collaborazione di volontari. Ecco le fasi del percorso:

1. Accettazione Le persone possono prenotare le visite ambulatoriali tramite il RECUP o presentandosi direttamente agli Sportelli CUP della ASL Roma B. E' possibile accedere al Percorso anche recandosi di persona o telefonicamente al numero dedicato. Le persone inviate dal programma di Screening mammografico della ASL di riferimento si avvalgono di giorni riservati.
2. Percorso per gli utenti. Al termine della prima visita o di controllo, in assenza di patologia, alla paziente viene consegnato il referto medico e proposta la visita di controllo periodico. La persona può eseguire, nel caso di ulteriori approfondimenti clinico - diagnostici, tutti gli esami necessari nella stessa giornata o programmarli in tempi successivi. Il caso di positività diagnostica, la donna ha la possibilità di incontrarsi con il team multidisciplinare di specialisti che conosce il suo caso e riceve tutte le informazioni sulla patologia, sull'esito dell'esame istologico definitivo, sull'approccio chirurgico e sulle eventuali terapie complementari, ritenute necessarie. La persona viene accompagnata secondo passi strutturati, non dispersivi né ripetitivi, affinché non sia sola ad affrontare la difficoltà del momento. Per i primi cinque anni successivi all'intervento le donne potranno usufruire di un percorso facilitato per le visite di controllo periodiche. Attività cliniche integrate. Gli specialisti dei vari settori che collaborano alle attività del Percorso senologico si riuniscono periodicamente per la discussione dei casi da avviare al trattamento e di quelli trattati per fornire alla persona un trattamento personalizzato con un approccio terapeutico condiviso. L'attività del team viene svolta nell'ambito delle linee guida internazionali e prevede una continua attività di formazione e d'aggiornamento.
3. Sala d'attesa con sportello accoglienza. Nella sala di attesa è attivo un desk di "accoglienza" che fornisce le informazioni attraverso materiale divulgativo di prevenzione alle persone e ai loro familiari e il supporto di auto aiuto per le donne affette da patologia mammaria.
4. Riabilitazione psicologica e fisica. E' presente all'interno del percorso una psico-oncologa che effettua colloqui con le donne operate che necessitano di supporto per le particolari problematiche che insorgono dopo l'intervento chirurgico. La riabilitazione fisica viene garantita sia nel periodo pre-operatorio in cui si valuta la funzionalità dell'arto superiore sia nel post-operatorio per insegnare i corretti movimenti per la prevenzione del linfedema (braccio grosso post-operatorio). La terapia fisica del linfedema viene invece garantita da una associazione di volontariato che effettua il linfodrenaggio manuale e meccanico. Per le retrazioni cutanee derivanti dalla radioterapia vengono effettuati massaggi manuali di scollamento. Per garantire il corretto riequilibrio psico-fisico una volta a settimana è prevista una seduta di yoga.

Questa organizzazione del percorso ha consentito di ridurre i tempi per l'esame istologico (da 15 a 5 giorni); l'esame citologico avviene nella giornata; la radiologia ha una procedura di controllo ripetuto che consente un'altissima qualità diagnostica e la refertazione è immediata.

166

c) L'informazione ai cittadini

Il Piano Nazionale di contenimento dei tempi di attesa per il triennio 2006-2008 prevedeva la massima comunicazione sull'accessibilità dei servizi, sui tempi di attesa e sui regimi di erogazione delle prestazioni, attraverso il potenziamento di queste informazioni sui siti web e sulle carte dei servizi, attraverso campagne informative e rilevazioni sul grado di soddisfazione degli utenti. Il Piano inoltre prevedeva la valorizzazione e la partecipazione dei cittadini e delle associazioni di tutela e di volontariato per favorire una maggiore conoscenza dei cittadini utenti sulle attività messe in campo e sulle più adeguate modalità di accesso ai servizi.

I risultati dell'indagine effettuata dal Ministero della Salute nel 2005, nel 2007 e nel 2009 sull'utilizzo dei siti web di Regioni, Province e strutture sanitarie⁶¹ sull'accessibilità dei servizi e sui

61 4° Rapporto Nazionale sull'utilizzo di Internet quale strumento di comunicazione dei dati su tempi di attesa nei siti web delle Regioni e P.A. e delle strutture del Servizio Sanitario Nazionale – Dipartimento della qualità direzione generale della programmazione sanitaria, dei livelli di assistenza e dei principi etici di sistema ufficio III, Ministero della Salute, Febbraio 2011.

tempi di attesa, mostrano progressivo miglioramento nel tempo dell'utilizzo dello strumento. In particolare, l'indagine ha evidenziato che il 48% delle Regioni (10 su 21) riporta nei propri siti web dati su tempi reali e massimi d'attesa. Tale valore percentuale rappresenta un incremento del 15% rispetto ai risultati della precedente indagine.

Tab. 15 – Siti web con presenza di tempi su tempi di attesa per tipologia di struttura.

	SITI WEB ESPLORATI	SITI WEB CON PRESENZA DI DATI SU TEMPI REALI E/O MASSIMI DI ATTESA	
		N	%
REGIONI E P.A.	21	10	48
ASL	166	95	57
AZIENDE OSPEDALIERE	85	40	47
IRCCS	100	21	21
POLICLINICI UNIVERSITARI	7	1	14
TOTALE	379	167	44

Fonte: Ministero della Salute – indagine sui siti web presentata nel febbraio 2011

La rilevazione ha inoltre evidenziato che complessivamente nel 57% delle Aziende Sanitarie Locali (95 su 166) sono presenti dati su tempi e liste d'attesa, con un incremento del 16% rispetto all'indagine precedente. Analizzando tuttavia il dato relativo alle singole Regioni, si scopre che solo in 7 Regioni il 100% delle aziende sanitarie fornisce tali dati sui siti web (Valle d'Aosta, Lombardia, P.A. di Trento, P.A. di Bolzano, Friuli Venezia Giulia, Molise e Basilicata). Quattro Regioni si collocano sopra l'80% (Piemonte, Liguria, Umbria e Sicilia). Ben otto Regioni presentano percentuali pari o inferiori al 50% (incluso Veneto, Emilia-Romagna e Toscana), e tra queste spicca il dato molto negativo del Lazio (17%), della Puglia (17%), della Calabria (17%) e della Sardegna (25%).

167

Tab. 16 – Siti web con presenza di tempi di attesa per Regione

REGIONI	SITI WEB ASL ESPLORATI	SITI WEB CON PRESENZA DI DATI SU TEMPI REALI E/O MASSIMI DI ATTESA	
	N	N	%
PIEMONTE	13	12	92
VALLE D'AOSTA	1	1	100
LOMBARDIA	15	15	100
LIGURIA	5	4	80
P.A. BOLZANO	4	4	100
P.A. TRENTO	1	1	100
VENETO	21	7	33
FRIULI VENEZIA GIULIA	6	6	100
EMILIA ROMAGNA	11	4	36
TOSCANA	12	5	42
UMBRIA	4	3	75
MARCHE	13	7	54
LAZIO	12	2	17
ABRUZZO	6	3	50
MOLISE	1	1	100
CAMPANIA	10	6	60
PUGLIA	6	1	17
BASILICATA	2	2	100
CALABRIA	6	1	17
SICILIA	9	8	89
SARDEGNA	8	2	25
TOTALE	166	95	57

Fonte: Ministero della Salute – indagine sui siti web presentata nel febbraio 2011

L'indagine svolta sui siti web delle Aziende Ospedaliere (A.O.) mostra che il 47% di esse (40 su 85) presenta dati sui tempi reali e massimi d'attesa con un incremento del 8% rispetto al precedente rapporto. Più bassa invece la percentuale dei siti web degli IRCCS (isolo 21 su 100), con un leggero incremento pari al 8% rispetto all'indagine.

L'indagine ha inoltre rilevato in modo diacronico la presenza nei siti web di Regioni e P.A. dei dati sui tempi reali e/o massimi di attesa negli anni 2005, 2007, 2009 e 2010; da cui emerge, pur nell'eterogeneità circa le modalità di accesso e presentazione dei dati, il seguente andamento:

- 2005: solo Piemonte, Lombardia, Friuli Venezia Giulia, Liguria;
- 2007: sono presenti anche in Valle d'Aosta, PA Trento e Basilicata;
- 2009: sono presenti anche Emilia Romagna e PA Bolzano;
- 2010: è presente anche il Lazio.

I dati disaggregati a livello regionale, per le 5 rilevazioni effettuate negli anni su ASL e Aziende Ospedaliere (A.O.), indicano inoltre che nell'ultima rilevazione vi è stato un incremento della presenza di dati sui tempi d'attesa nei siti web di ASL e Aziende Ospedaliere (A.O.)

Box 3 – Una buona pratica di informazione e *empowerment* del cittadino

Il progetto Listattiva, promosso dall'Azienda Ulss7 di Pieve di Soligo (TV), si è sviluppato a partire da marzo 2008 a maggio 2009 per sperimentare strumenti innovativi di gestione delle liste d'attesa; a tal fine Azienda si è avvalsa di una convenzione con l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma. Dopo una prima fase relativa alla "Ricerca scientifica di letteratura", il progetto si è concentrato sull'analisi delle esperienze internazionali di gestione attiva delle liste di attesa a livello territoriale, evidenziandone gli aspetti organizzativi, lo sviluppo e la gestione dei flussi informativi, la definizione e il calcolo di indicatori di qualità.

In questo contesto, sono stati analizzati gli aspetti organizzativi regionale ed aziendali e le criticità presenti in Azienda Ulss7, con particolare riferimento agli aspetti relativi alle prestazioni ambulatoriali in fascia C (180 giorni di attesa). Si è successivamente proceduto alla realizzazione delle attività (fase 2), attraverso la predisposizione e realizzazione di un progetto formativo presso la sede dell'Azienda rivolto a due figure infermieristiche da dedicare all'avvio-gestione del progetto sperimentale e gestionale delle liste d'attesa nel territorio dell'Azienda Ulss7. Nella terza fase, si è proceduto alla vera e propria "Sperimentazione gestionale", in loco presso l'Azienda Ulss7. Si è proceduto ad un contatto telefonico sistematico con i pazienti in lista d'attesa, realizzando un colloquio interessato a raccogliere dati anamnestici, organizzativi, stato di salute attuale, appropriatezza della collocazione in lista d'attesa. Tale attività è stata concretamente gestita dalle due infermiere professionali, precedentemente formate, impegnate per 160 ore mensili ciascuna, coordinate operativamente da parte della ASL ed operanti presso i locali aziendali. La sperimentazione di un sistema di gestione attiva delle liste di attesa, dedicata alle prestazioni ambulatoriali in Fascia C, ha registrato un elevato gradimento tra i cittadini: per tutte le prestazioni monitorate e le fasce di età, con un giudizio di "utilità" del 95,8%, con un picco del 99% per le prestazioni di "ecocolor-doppler dei vasi sovra aortici". Il dato dell'elevato gradimento va letto insieme all'elevata proporzione di soggetti che, intervistati nel corso dell'indagine campionaria e rassicurati, hanno accettato di rimanere in lista. Si è registrato, infatti, un elevato livello di "responsabilizzazione" dell'utente nei confronti dell'Azienda e degli altri cittadini: questo dato è assai indicativo dell'*empowerment* e della "fiducia" del cittadino nei confronti della capacità dell'organizzazione sanitaria di soddisfare i propri bisogni di salute, anche attraverso un meccanismo di gestione della domanda e sua soddisfazione assai dilazionata nel tempo, come è nelle liste di attesa, in particolare in Fascia C, ovvero attesa di 180 giorni.

168

d) *Il recepimento del nuovo Piano Nazionale di Governo sulle Liste d'Attesa al 15 luglio 2011*

Il nuovo Piano Nazionale di Governo sulle liste di attesa (PNGLA) per il triennio 2010 – 2012 stabilisce che le Regioni, dopo 60 giorni dall'emanazione di specifiche linee guida nazionali, avrebbero dovuto redigere e presentare i Piani Sanitari Regionali. Le Linee guida sono state emanate il 25 febbraio, pertanto, entro fine aprile, i Piani Sanitari Regionali sarebbero dovuti

essere emanati e, entro i 60 giorni successivi, le Aziende Sanitarie avrebbero dovuto presentare i piani attuativi aziendali. Il Ministero della Salute ha concesso una proroga fino al 30 luglio. Come si vede dalla Tabella di seguito riportata, le Regioni che hanno presentato i loro Piani Regionali al 15 luglio sono: Emilia Romagna, Liguria, Lombardia, Puglia, Toscana, Umbria, Valle d'Aosta, Veneto e la Provincia di Bolzano. Tre Regioni: il Piemonte, la Sardegna e la Sicilia hanno annunciato i loro piani di contenimento che, in data 15 luglio, non sono però stati pubblicati.

Tab. 17 – Piani Regionali di contenimento dei tempi di attesa, al 15 luglio 2011

	PIANI REGIONALI LISTE D'ATTESA VARATI PRIMA DEL 15 LUGLIO 2011	RIFERIMENTI NORMATIVI
BASILICATA	IN PREPARAZIONE	
CALABRIA	NO	
CAMPANIA	NO	
EMILIA ROMAGNA	SI	DGR N. 925 DEL 27 GIUGNO 2011
LAZIO	NO	
LIGURIA	SI	DGR N. 545 DEL 20 MAGGIO 2011
LOMBARDIA	SI	DGR N. 1775 DEL 25 MAGGIO 2011
MARCHE	SI, ANNUNCIATA	
MOLISE	NO	
PIEMONTE	SI - ANNUNCIATA	
PUGLIA	SI	DGR N. 1379 DEL 24 GIUGNO 2011
SARDEGNA	SI - ANNUNCIATA	
SICILIA	SI - ANNUNCIATA	
TOSCANA	SI	DGR 493 DEL 13 GIUGNO 2011
UMBRIA	SI	DGR N. 48 DEL 24 GENNAIO 2011
VALLE D'AOSTA	NO	
VENETO	NO	
P. A. BOLZANO	SI	DELIBERA GIUNTA PROVINCIALE IX/1775 DEL 24 MAGGIO 2011

169

Fonte: *Cittadinanzattiva - Tribunale per i diritti del malato, 2011*

Una sintetica valutazione dei Piani regionali di contenimento delle liste d'attesa fino ad ora pubblicati è stata effettuata su alcuni dei punti che, secondo il nuovo piano di governo nazionale, risultano nevralgici: l'individuazione di classi di priorità con l'introduzione delle 72 ore come tempo massimo entro cui effettuare la prestazione urgente⁶², l'appropriatezza prescrittiva (prescrizioni), le modalità di sanzione e di utilizzo dell'intramoenia come forma di "ristoro" per i cittadini, l'introduzione di percorsi diagnostico terapeutici.

La tabella seguente mostra variabilità fra regioni riguardo le classi di priorità, ma un orientamento interessante è il coinvolgimento dei medici di base per favorire l'appropriatezza nell'assegnazione dei codici di priorità. Quasi tutte le Regioni (ad eccezione di Emilia Romagna e Puglia) hanno previsto, in caso di tempi eccessivamente lunghi, delle modalità attraverso cui "acquistare prestazioni" da esterni, modalità attraverso cui il cittadino può accedere a servizi intramurari senza oneri aggiuntivi a suo carico, modalità per sanzionare il cittadino che non disdice la prestazione (es. Regione Toscana) ed il Direttore Generale che non riesce a garantire il rispetto dei tempi stabiliti (es. Regione Lombardia, Liguria).

Se, per ciò che concerne i Percorsi Diagnostico Terapeutici, alcune Regioni come la Toscana e l'Emilia Romagna hanno stabilito aree cliniche da cui iniziare e tempi indicativi per le prestazioni da svolgere, altre Regioni (Liguria, Lombardia, Veneto) rimandano a successivi tavoli di lavoro, a linee guida o nuovi provvedimenti.

62 Già previste nella Legge 3 agosto 2007, n. 120 "Disposizioni in materia di attività libero-professionale intramuraria e altre norme in materia sanitaria" G.U. n. 181 del 6/8/07.

Tab. 18 – Piani di contenimento dei tempi di attesa: classi di priorità, prescrizioni, ricorso all'intra-moenia e Percorsi Diagnostico-terapeutici

	CLASSI PRIORITÀ	PRESCRIZIONI	INTRAMOENIA/ INTERVENTI SANZIONATORI	PDT
EMILIA ROMAGNA	URGENTE: 24 ORE URGENTE DIFFERIBILE: 7GG PROGRAMMABILE: VISITE 30 GG DIAGNOSTICA 60 GG PROGRAMMATA: TEMPO MASSIMO DA INSERIRE IN RICETTA		VARIE MISURE TRA CUI: - IDENTIFICAZIONE DEI PERCORSI DI GARANZIA, CHE LE ASL DEVONO ATTIVARE CON GLI EROGATORI PUBBLICI E PRIVATI ACCREDITATI, NEL CASO IN CUI NON POSSA ESSERE GARANTITA LA PRESTAZIONE RICHIESTA ENTRO I TEMPI STANDARD INDICATI DALLA NORMATIVA; - POSSIBILITÀ DI SOSPENDERE L'ESERCIZIO DELLA LIBERA PROFESSIONE; - REVISIONE DELLE AGENDE	CARDIOVASCOLARE ONCOLOGICO (SONO LE AZIENDE SANITARIE A DOVER STABILIRE I PERCORSI DIAGNOSTICI TERAPEUTICI. TEMPI MAX DI ATTESA: 30 GG)
LIGURIA		COINVOLGIMENTO MMG NELLA PRESCRIZIONE	IL NON RAGGIUNGIMENTO DEGLI OBIETTIVI DEL PIANO È ELEMENTO DI VALUTAZIONE DEI DIRETTORI GENERALI. IN CASO DI INADEMPIMENTO SARÀ NOMINATO UN COMMISSARIO AD ACTA	CARDIOVASCOLARE ONCOLOGICO (TAVOLO DI COORDINAMENTO TRA ARS E ASL PER DEFINIRE I PDT) PAC
LOMBARDIA	URGENTE: 72ORE BREVE (INDICAZIONE AREE CLINICHE) ONCOLOGICA, CARDIOVASCOLARE, MATERNO INFANTILE, GERIATRICA DIFFERIBILE: VISITE 30 GG DIAGNOSTICA 60 GG PROGRAMMATA: 180 GIORNI		IL NON RAGGIUNGIMENTO DEGLI OBIETTIVI DEL PIANO È ELEMENTO DI VALUTAZIONE DEI DIRETTORI GENERALI POSSIBILITÀ DI USUFRUIRE DEL CANALE INTRAMURARIO SE LA PRESTAZIONE SFORA I TEMPI MASSIMI STABILITI	ADEGUAMENTO CON PROSSIMI DECRETI ALLE INDICAZIONI DERIVANTI DAI TAVOLI TECNICI NAZIONALI
PUGLIA	URGENTE: 72 ORE BREVE: 10 GIORNI DIFFERIBILE: VISITE 30 GG DIAGNOSTICA 60 GG PROGRAMMATA: SENZA PRIORITÀ			
TOSCANA	URGENTE: 72 ORE BREVE: 10 GIORNI DIFFERIBILE: VISITE 15/30 GG DIAGNOSTICA 60 GG PROGRAMMATA + 46 PRESTAZIONI DA ESEGUIRE ENTRO 10 GIORNI	COINVOLGIMENTO DEI MMG	SE LA PRESTAZIONE NON VIENE GARANTITA ENTRO I TEMPI STABILITI VIENE CORRISPOSTO AL CITTADINO UN RIMBORSO DI 25 EURO PAGAMENTO DEL TICKET (ANCHE PER GLI ESENTI) PER CHI NON SI PRESENTA ALL'APPUNTAMENTO E NON HA DISDETTO LA PRESTAZIONE ALMENO 48 ORE PRIMA	CARDIOVASCOLARE -CARDIOPATIA ISCHEMICA TRATTATA CON BY-PASS AORTO- CORONARICO -ISCHEMIA CRITICA DEGLI ARTI INFERIORI TRATTATA CON INTERVENTI DI RIVASCOLARIZZAZIONE (BY- PASS E/O ANGIOPLASTICA PERCUTANEA): PROGETTO DI SPERIMENTAZIONE ONCOLOGICO: - NEOPLASIA MAMMELLA - NEOPLASIA POLMONE - NEOPLASIA COLON RETTO (TEMPI: 30 GG PER LA FASE DIAGNOSTICA, 30 GG PER L'INIZIO DELLA TERAPIA)

	CLASSI PRIORITÀ	PRESCRIZIONI	INTRAMOENIA/ INTERVENTI SANZIONATORI	PDT
VALLE D'AOSTA	URGENTE: 72 ORE DIFFERIBILE: VISITE 30 GG DIAGNOSTICA 60 GG PROGRAMMATA		POSSIBILITÀ DI USUFRUIRE DEL CANALE INTRAMURARIO SE LA PRESTAZIONE SUPERA I TEMPI MASSIMI STABILITI	CARDIOVASCOLARE ONCOLOGICO
VENETO		COINVOLGIMENTO MMG E MEDICINA DEL TERRITORIO FORMAZIONE AL PERSONALE	L'AZIENDA PUÒ ACQUISTARE PACCHETTI DI PRESTAZIONI DA PRIVATI ACCREDITATI E DA ALTRE AZIENDE, ANCHE EXTRA BUDGET, IN CASO DI SFORAMENTO DEI TEMPI MASSIMI	CON SUCCESSIVI PROVVEDIMENTI SI AVVIERÀ LA GESTIONE DEI PDT SULLA BASE DELLE INDICAZIONI RIPORTATE DALLE LINEE GUIDA NAZIONALI GIÀ PRESENTE PDT ONCOLOGICO
UMBRIA	URGENTE: 72 ORE BREVE: 10 GG DIFFERIBILE: VISITE 30 GG DIAGNOSTICA 60 GG PROGRAMMATA	COINVOLGIMENTO MMG PER PRESTAZIONI CODICI RAO (RAGGRUPPAMENTI DI ATTESA OMOGENEI)		- CARDIOVASCOLARE - ONCOLOGICO
BOLZANO - PROVINCIA	URGENTE: 24 ORE BREVE: 8 GG DIFFERIBILE: 60 /120 GG PROGRAMMATA: APPUNTAMENTO CONCORDATO TRA MMG E SPECIALISTA		È POSSIBILE ACCEDERE ALL'INTRAMOENIA SE LA PRESTAZIONE SFORA I TEMPI MASSIMI	

Fonte: Cittadinanzattiva - Tribunale per i diritti del malato, 2011

171

La strada segnata anche dal Piano Nazionale di Governo delle Liste d'attesa ha proprio l'obiettivo di favorire lo sviluppo ed il rafforzamento dei Percorsi diagnostico terapeutici al fine di garantire un'offerta più adeguata, una presa in carico più consona, una gestione più efficace dei diversi accessi per persone con patologie croniche ed in fase acuta.

Tra i Piani Regionali fino a questo momento pubblicati, la Regione Emilia Romagna e la Regione Toscana dedicano molto spazio al tema. In particolare, entrambe recepiscono quanto stabilito dal Piano Nazionale di Governo delle liste d'attesa (per aree cliniche e tempi massimi di attesa). Le due Regioni dedicano una attenzione diversa ad elementi fondamentali per il miglioramento e lo sviluppo ulteriore dei PDT: l'Emilia Romagna, per esempio, fornisce molta importanza al tema della valutazione dei PDT nelle varie fasi del percorso, la Toscana al monitoraggio aggiunge la necessità di curare e migliorare diversi altri aspetti, come l'integrazione tra medici di cure primarie e medici specialisti.

Sempre quest'ultima, inoltre, inserisce dei nuovi percorsi diagnostico terapeutici per i quali verranno emanate in seguito le modalità di monitoraggio: ischemia critica degli arti inferiori trattata con interventi (PDT in sperimentazione), scompenso cardiaco, diabete complicato, e punta a rafforzare ulteriormente i PDT per i pazienti con patologie croniche.

Box 4 - Emilia Romagna: il Piano Regionale di Governo delle liste d'attesa (DGR n. 925 del 27 giugno 2011, punto 7)

Are cliniche previste:

Area oncologica
Area Cardiovascolare

Tempi di attesa stabiliti

30 gg per la fase diagnostica
30 gg per l'inizio della terapia, dal momento della indicazione terapeutica

Monitoraggio dei PDT

L'obiettivo è analizzare i percorsi diagnostico terapeutici attraverso una raccolta precisa e puntuale di ciascun caso, l'attenzione viene posta sull'andamento complessivo, sullo stile gestionale dei processi, sul contesto organizzativo in cui il percorso si realizza per sviluppare interventi volti al miglioramento dell'efficacia e dell'efficienza dei Percorsi Diagnostico terapeutici.

Le tappe dell'analisi del percorso in sintesi:

- data della prima prestazione che identifica l'avvio del percorso diagnostico terapeutico (ad esempio la mammografia per il tumore della mammella)
- data della prestazione diagnostica che identifica la conclusione del percorso diagnostico terapeutico (ad esempio il citologico o l'istologico per il tumore della mammella),
- data in cui viene posta l'indicazione al trattamento, che coincide con l'inserimento in lista d'attesa per il ricovero ospedaliero con accesso programmato
- data di ammissione al ricovero per l'inizio della terapia.

Il tempo trascorso tra il momento a) ed il momento b) indica la fase diagnostica (anche se a volte sono necessari ulteriori approfondimenti, in particolare per la corretta stadiazione) mentre l'intervallo c) - d) misura il tempo di attesa per l'inizio della fase terapeutica.

172

Box 5 – Toscana: il Piano Regionale per il Governo delle liste d'attesa (DGR 493 del 13 giugno 2011)

Are Cliniche individuate:

- Area Cardiovascolare
cardiopatia ischemica trattata con by-pass Aorto-Coronarico.
- Area Oncologica
neoplasia della mammella
neoplasia del polmone
neoplasia del colon retto

(come previsto dal Piano Nazionale di Governo delle liste d'attesa 2010- 2012)

- ischemia critica degli arti inferiori trattata con interventi (PDT in sperimentazione)
- Scompenso cardiaco
- Diabete complicato

(per gli ultimi due PDT, saranno definite con atti successive le procedure per il monitoraggio dei tempi)

Tempi di attesa stabiliti

Ai pazienti, dopo la prima visita specialistica garantita secondo le priorità indicate dal Piano che conferma il sospetto clinico formulato, dovrà essere garantito l'avvio di un percorso diagnostico e terapeutico entro i tempi massimi di attesa indicati per ciascuna delle due fasi, ossia 30 giorni per la fase diagnostica e 30 giorni per l'inizio della terapia dal momento dell'indicazione clinica per almeno il 90% dei pazienti

Obiettivi dichiarati per un ulteriore sviluppo dei PDT

- Potenziare la presa in carico del paziente attraverso percorsi diagnostico terapeutici al fine di garantire interventi tempestivi in termini di diagnosi e cura.
- Favorire una stretta collaborazione tra i diversi professionisti, ed in particolare una buona integrazione tra le cure primarie e il livello specialistico (già attivati con il programma "medicina di iniziativa"), attraverso l'attuazione e la gestione programmata di protocolli diagnostici integrati.
- Procedere verso una ulteriore definizione del percorso del paziente cronico dal momento in cui emerge a necessità di coinvolgere il livello specialistico.

9.6 Conclusioni

L'intero capitolo evidenzia le problematiche inerenti il governo delle liste d'attesa, i nodi da sciogliere, le diversità nell'erogazione dei servizi tra una regione e l'altra.

Attraverso la rilevazione condotta da parte dei Segretari Regionali di Cittadinanzattiva sono emersi anche dati interessanti e altrimenti non disponibili. Ad esempio un dato interessante riguarda l'istituzione degli Organismi paritetici per il controllo del volume dell'attività intramuraria.

L'Accordo Stato Regioni del 18 novembre 2010 sull'attività intramuraria ha previsto infatti che le Regioni stabiliscano modalità di verifica per lo svolgimento dell'attività intramuraria, al fine di rilevare il volume di attività istituzionale e quello libero-professionale (Ar. 3 comma2). A tal fine le Regioni sono tenute ad istituire appositi organismi paritetici con le organizzazioni sindacali, le organizzazioni rappresentative degli utenti e con le organizzazioni di tutela dei diritti.

Dalla tabella si evince che molte delle Regioni non hanno attivato questi organismi paritetici.

Tab. 19 – Presenza di organismi paritetici per il controllo dei volumi dell'intramoenia

	PRESENZA/ASSENZA DI ORGANISMI PARITETICI PER CONTROLLO DEI VOLUMI DI INTRAMOENIA
ABRUZZO	NO
BASILICATA	NO
CALABRIA	NO
EMILIA ROMAGNA	NO, MA È IN CORSO DI PREPARAZIONE. E' PREVISTA LA PARTECIPAZIONE DI ORGANIZZAZIONE DI UTENTI
LAZIO	NO
LIGURIA	NON RISPONDE
LOMBARDIA	NO
MARCHE	NO
SARDEGNA	NO
SICILIA	SI, MA NON È PREVISTA LA PARTECIPAZIONE DELLE ORGANIZZAZIONI DI UTENTI E DI TUTELA DEI DIRITTI
TOSCANA	- OSSERVATORIO REGIONALE SULLA LIBERA PROFESSIONE CHE COINVOLGE LE OOSS - FORUM DELLE ASSOCIAZIONI CHE VIENE COINVOLTO SUL TEMA DEL CONTROLLO DELL' ATTIVITÀ INTRAMURARIA
VALLE D'AOSTA	NO
UMBRIA	NO
PA TRENTO	SI, "COMMISSIONE DI PROMOZIONE E VERIFICA DELLA LIBERA PROFESSIONE INTRAMURARIA" (DELIBERAZIONE 10/11/04 E SUCCESSIVE MODIFICHE) LA COMMISSIONE È COMPOSTA DA: - 4 MEMBRI DESIGNATI DALLE ORGANIZZAZIONI SINDACALI - 4 MEMBRI DESIGNATI DALL'AZIENDA

173

Fonte: Cittadinanzattiva - Tribunale per i diritti del malato, 2011

Un altro dato riguarda la possibilità di ricorso all'intramoenia come "ristoro".

Il Piano nazionale di Governo delle liste d'attesa 2010-2012 esorta ogni Regione ad adottare delle misure per garantire ai cittadini le prestazioni che non possono essere erogate entro i tempi massimi stabiliti attraverso il ricorso all'intramoenia senza oneri aggiuntivi a carico del cittadino.

In tabella si vuole evidenziare se in alcuni piani regionali varati dalle Regioni nel 2006, questa componente è inclusa, se è di facile applicazione per il cittadino e se il cittadino ne viene facilmente a conoscenza. È stato aggiunto inoltre il confronto con quanto stabilito in merito dai primi piani regionali sulle liste d'attesa per il triennio 2010-2012.

Tab. 20 – Piani regionali contenimento tempi di attesa e ricorso all'intramoenia senza oneri aggiuntivi in caso di sfioramento dei tempi massimi fissati (Piano 2006-2008 e Piano 2010-2011)

	IL PIANO REGIONALE 2006_2008 DEFINISCE MISURE DA ADOTTARE PER GARANTIRE AI CITTADINI LE PRESTAZIONI CHE SFORANO I TEMPI MASSIMI SENZA ONERI AGGIUNTIVI?	COME VIENE APPLICATA? I CITTADINI NE SONO A CONOSCENZA?	IL PIANO REGIONALE 2010-2011 DEFINISCE LE MISURE DA ADOTTARE PER GARANTIRE AI CITTADINI LE PRESTAZIONI CHE SFORANO I TEMPI MASSIMI SENZA ONERI AGGIUNTIVI?
ABRUZZO	NO		PIANO NON ANCORA APPROVATO
BASILICATA	NO		PIANO NON ANCORA APPROVATO
CALABRIA	NO		PIANO NON ANCORA APPROVATO
EMILIA ROMAGNA	SI	PERCORSI DI GARANZIA: NEL CASO IN CUI NON SIA GARANTITO IL TEMPO MASSIMO DI ATTESA PREVISTO DAL QUADRO NORMATIVO, IL CITTADINO HA DIRITTO AD ACCEDERE A STRUTTURE ACCREDITATE IDENTIFICATE (PUBBLICHE O PRIVATE) CON CUI SONO STATI STABILITI APPOSITI ACCORDI.	IDENTIFICAZIONE DEI PERCORSI DI GARANZIA, CHE LE ASL DEVONO ATTIVARE CON GLI EROGATORI PUBBLICI E PRIVATI ACCREDITATI, NEL CASO IN CUI NON POSSA ESSERE GARANTITA LA PRESTAZIONE RICHIESTA ENTRO I TEMPI STANDARD INDICATI DALLA NORMATIVA
LAZIO	SI	E' DI DIFFICILE APPLICAZIONE PER I CITTADINI I CITTADINI NON NE SONO A CONSCENZA	PIANO NON ANCORA APPROVATO
LIGURIA	NO		IL NUOVO PIANO (DGR N. 545 DEL 20 MAGGIO 2011) NON ACCENNA ALL'UTILIZZO DELL'INTRAMOENIA
LOMBARDIA	SI (ALLEGATO 1 DELIBERAZIONE GIUNTA REGIONALE N. VII 47675/99)	IL CITTADINO PUÒ RIVOLGERSI ALL'URP DELLA STRUTTURA STESSA CHIEDENDO L'EROGAZIONE IN LIBERA PROFESSIONE CON PAGAMENTO DEL SOLO TICKET	SI. COME PRECEDENTE DELIBERA (DGR N. 1775 DEL 25 MAGGIO 2011)
PIEMONTE			NON APPROVATO
PUGLIA			NON FORNISCE INDICAZIONI (DGR N. 1379 DEL 24 GIUGNO 2011)
SARDEGNA			NON APPROVATO
SICILIA			NON APPROVATO
TOSCANA		LA REGIONE SI IMPEGNA A FORNIRE 7 PRESTAZIONI ENTRO 15 GIORNI. SE NON VI RIESCE PAGA AL CITTADINO 25 EURO. PER LE ALTRE PRESTAZIONI CHE LA REGIONE SI IMPEGNA AD EROGARE ENTRO 30 GIORNI, VIENE PAGATA UNA QUOTA RISARCITORIA AL CITTADINO NEL CASO IN CUI LA REGIONE NON RIUSCISSE A MANTENERE L'IMPEGNO	SI. COME PRECEDENTE DELIBERA
VALLE D'AOSTA	SI	SI	SI. COME PRECEDENTE DELIBERA
VENETO	SI		
TRENTO-PROVINCIA	SI	SI. SI OTTIENE IL RIMBORSO DELLE SPESE SOSTENUTE, SECONDO LE TARIFFE DEL NOMENCLATORE PROVINCIALE - PER PRESTAZIONI DIAGNOSTICHE - PER RICOVERI SONO PREVISTE, INOLTRE, AZIONI CORRETTIVE TRA CUI: - PREDISPOSIZIONE DI UN PIANO PER IL RIENTRO DEI TEMPI DI ATTESA DELLE PRESTAZIONI CLINICHE - ATTIVAZIONE DI PROCEDURE PER IL POTENZIAMENTO DELL'ATTIVITÀ DEI MEDICI SPECIALISTI E CONVENZIONATI	

Tuttavia, nel panorama italiano sono presenti anche variegata e diversificate buone pratiche sulla gestione delle liste d'attesa come per esempio le esperienze di singole ASL che hanno messo in atto progetti per migliorare il governo delle liste d'attesa coinvolgendo vari attori del sistema o di Regioni che insieme alle associazioni dei cittadini o autonomamente hanno avviato iniziative (finanziamenti, sanzioni) che dimostrano impegno e desiderio di migliorare l'ambito dell'offerta dei servizi.

Tab. 21 – Esempi di esperienze positive e buone pratiche promosse al livello regionale e locale

	PROGETTI/PROTOCOLLI DI INTESA/INIZIATIVE DI CA CHE HANNO CONDOTTO BUONE PRATICHE	PROGETTI/INIZIATIVE REGIONALI ED AZIENDALI	ESPERIENZE LOCALI CHE SI DISTINGUONO IN MEGLIO
BASILICATA			ATTESA DAI 3 AI 10 GIORNI PER EFFETTUARE TERAPIE ONCOLOGICHE.
CALABRIA	COMITATO DI LAMEZIA TERME PER IL MIGLIORAMENTO DELLA SANITÀ CALABRESE: COMITATO "SALVIAMO LA SANITÀ LAMETINA" BOZZA PER UNA PIATTAFORMA PROGRAMMATICA"		IL REPARTO DI PSICHIATRIA DELL'OSPEDALE DI REGGIO CALABRIA NON PRESENTA LISTE D'ATTESA
LAZIO			BUON FUNZIONAMENTO DEL SISTEMA ATTRAVERSO CUI I MMG PRENOTANO LE PRENOTAZIONI URGENTI (44.998 PRESTAZIONI PRENOTATE NEL 2010)
LIGURIA		- ACCORDO INPS- REGIONE SU RIDUZIONE TEMPI INVALIDITÀ CIVILE - ASL 3 "GENOVESE". PROGETTO PERCORSI ORGANIZZATIVI DELLA CARDIOLOGIA	
LOMBARDIA		SNELLIMENTO LISTE D'ATTESA PER MALATI CRONICI: ATTIVAZIONE DI 1145 POSTI LETTO PER LE CURE SUB ACUTE. SPERIMENTAZIONE IN 5 ASL, DI UN NUOVO MODELLO ORGANIZZATIVO PER COORDINARE ED INTEGRARE I SERVIZI OSPEDALIERI ED EXTRAOSPEDALIERI A FAVORE DEI PAZIENTI CRONICI (DELIBERA REGIONE LOMBARDIA MARZO 2011)	
PIEMONTE		IMPLEMENTAZIONE SOVRACUP TORINO	
PUGLIA	ASL DI MAGLIE (LE) PROGETTO RAO E PSPP – PARTECIPAZIONE AL TAVOLO ANCHE DI UNA ASSOCIAZIONE DI TUTELA: CITTADINANZATTIVA	ASL DI MAGLIE (LE) PROGETTO RAO E PSPP	
SARDEGNA	MONITORAGGIO DI CITTADINANZATTIVA SUI TEMPI DI ATTESA DI 58 PRESTAZIONI PRESSO IL CUP REGIONALE ED IL CUP DELLA ASL 8	- STANZIAMENTO FONDI REGIONALI (21 MILIONI DI EURO) NEL NUOVO PIANO LISTE D'ATTESA - ATTIVITÀ D'INDIRIZZO E DI MONITORAGGIO DELLE AZIENDE SANITARIE DA PARTE DELL'ASSessorATO SALUTE REGIONALE	
SICILIA			ASP RAGUSA, INSERIMENTO DEI CODICI RAO

	PROGETTI/PROTOCOLLI DI INTESA/INIZIATIVE DI CA CHE HANNO CONDOTTO BUONE PRATICHE	PROGETTI/INIZIATIVE REGIONALI ED AZIENDALI	ESPERIENZE LOCALI CHE SI DISTINGUONO IN MEGLIO
TOSCANA	<p>ACCORDO TRA CA TOSCANA E REGIONE RIDUZIONE DI TEMPI PER ALCUNE PRESTAZIONI</p> <p>NEL 2006 IN SEGUITO AD UN ACCORDO CON CITTADINANZATTIVA TOSCANA-TRIBUNALE PER I DIRITTI DEL MALATO, LA REGIONE HA APPROVATO UNA DELIBERA CON CUI PREVEDEVA, PENA IL RISARCIMENTO DI 25 EURO ALL'UTENTE, L'EFFETTUAZIONE ENTRO 15 GIORNI DELLE SETTE PRINCIPALI PRIME VISITE SPECIALISTICHE (VISITA CARDIOLOGICA, GINECOLOGICA, NEUROLOGICA, DERMATOLOGICA, OCULISTICA, OTORINOLARINGOIATRICA E ORTOPEDICA), E L'EFFETTUAZIONE ENTRO 30 GIORNI, SEMPRE PENA IL RISARCIMENTO, DI ALTRE NUMEROSE PRESTAZIONI DIAGNOSTICHE NEI SETTORI DELLA RADIOLOGIA SCHELETRICA E DIRETTA D'ORGANO, DELLA RADIOLOGIA TRADIZIONALE E CARDIOVASCOLARE CON CONTRASTO E DI ECOGRAFIA INTERNISTICA.</p> <p>IL RIMBORSO DI 25 EURO È ANCORA VALIDO SE LA REGIONE NON È IN GRADO DI GARANTIRE LA PRESTAZIONE NEI TEMPI STABILITI</p>		
VALLE D'AOSTA		ARCHIVIO STORICO DIGITALE DELLE LISTA DI ATTESA	
UMBRIA		PROGETTI DI PRIORITÀ – ASL 1 UMBRIA	
TRENTO-PROVINCIA	<p>CONTROLLO PERIODICO DA PARTE DEL TDM, ATTRAVERSO IL CICLO DI AUDIT DEI TEMPI DI PRESTAZIONI PER ALCUNE VISITE SPECIALISTICHE ED ESAMI. COMUNICAZIONE AREE CRITICHE ALL'URP CONTROLLO PERIODICO DA PARTE DEL TDM, PER LA DIREZIONE GENERALE, PER FATTIBILITÀ SOLUZIONI CONDIVISE.</p>	CODICI DI PRIORITÀ RAO (RAGGRUPPAMENTI ATTESA OMOGENE) PRESSO UNICO CENTRO DI PRENOTAZIONE A LIVELLO DI APSS	

176

Fonte: Cittadinanzattiva - Osservatorio civico sul federalismo in sanità, 2011

In sintesi, l'analisi sin qui condotta mostra che seppure tutti i cittadini hanno gli stessi diritti al tempo, all'accesso, alle prestazioni, nella quotidianità non godono degli stessi risultati concreti che si otterrebbero dall'applicazione di quegli stessi diritti.

I dati riportati dimostrano che il panorama italiano è vario nella capacità e nella diversità di garantire l'offerta dei servizi sanitari: Regioni virtuose che tendenzialmente riescono ad assicurare ai cittadini una più ampia gamma di servizi con migliore qualità all'accesso e all'informazione; Regioni fortemente in deficit, dove i servizi sono stati ulteriormente tagliati e dove a volte sembra ancora più difficile avervi accesso.

Si prenda il caso delle prestazioni su cui le Regioni hanno in passato fissato i tempi massimi di attesa: alcune hanno garantito ai cittadini i tempi massimi per 100 prestazioni, altre ne hanno garantite solo 33.

Vi sono Regioni in cui è immediato il ricorso all'intramoenia quando i tempi massimi sono più ampi di quelli stabiliti, altre in cui è difficile poter esercitare questo diritto, o regioni in cui i cittadini non sono neanche a conoscenza di questa "modalità di ristoro".

Vi sono Regioni dove i CUP provinciali hanno la maggior parte delle agende delle strutture sanitarie pubbliche, e convenzionate; alcune che hanno differenti canali di prenotazione tra pubblico e privato; altre ancora che sono ancora poco equipaggiate rispetto agli aspetti appena citati.

A differenti servizi corrispondono diversi "gradi" di esercizio del proprio diritto da parte del cittadino. Un esempio di base: il diritto al tempo per il cittadino calabrese è compreso nel rispetto dei tempi di 33 prestazioni, il diritto al tempo del cittadino valdostano è più ampio ed esercitabile su tutte le prestazioni sanitarie.

Inoltre, lo stesso diritto al tempo e all'accesso dei cittadini viene interpretato in modo diverso a seconda dei bisogni emergenti dai luoghi di appartenenza, ma anche secondo il grado di aspettative che i cittadini nutrono nei confronti del loro Servizio Sanitario Regionale; secondo la consapevolezza e l'attenzione che i cittadini hanno su temi legati al contesto territoriale; secondo lo sviluppo della capacità di poter chiedere un servizio migliore che è interamente correlato con la capacità della struttura stessa di fornire servizi di qualità, nell'ascolto delle esigenze del cittadino.

Guardiamo nel dettaglio le risposte fornite dai segretari regionali di Cittadinanzattiva sul tema delle liste d'attesa delle due regioni sopra menzionate: la Valle d'Aosta e la Calabria.

“Diversi cittadini ci hanno segnalato che capita che i tempi di attesa inseriti on line non sempre corrispondano ai tempi reali forniti al momento della prenotazione della prestazione”

Cittadinanzattiva, sede regionale Valle d'Aosta, 31 maggio 2011

“Causa della diminuzione dei medici nei reparti le liste d'attesa si sono allungate. I tempi d'attesa per prestazioni specialistiche (es: mammografia, ecodoppler) ad oggi variano dai due ai quattro mesi a seconda diverse aree della regione. Problema acuito dalla scarsa attitudine della popolazione di servirsi delle strutture territoriali asp”

Cittadinanzattiva, sede regionale Calabria 31 maggio 2011

Come è evidente, se i limiti nell'erogazione dei servizi segnalati sulle due regioni sono diversi, anche le esigenze dei cittadini sono diverse.

In Valle d'Aosta si parla della possibilità di utilizzare la rete per prenotare prestazioni sanitarie. In Calabria la situazione è meno strutturata, la regione, con un piano di rientro alle spalle e con il blocco delle assunzioni, vede dei cittadini che fanno fatica a ricevere il minimo dell'assistenza garantita dai LEA.

Il diritto all'accesso dei pazienti della Valle d'Aosta viene limitato sulle modalità di prenotazione attraverso i siti web delle aziende sanitarie. In Calabria il diritto all'accesso viene invece violato alla base; si tratta di un vero e proprio ostacolo nel ricevere prestazioni in modo adeguato ed in tempi brevi.

In un sistema federale, il rischio è che il diritto al tempo ed all'accesso venga declinato dai cittadini in modo diverso a seconda delle prestazioni garantite, della qualità del servizio offerto e del grado di consapevolezza critica dei cittadini stessi.

Capitolo 10

L'assistenza protesica e integrativa

di Angelo Tanese e Rosapaola Metastasio

10.1. Un settore dell'assistenza critico per i cittadini e dai tratti anacronistici

L'ampia diffusione delle patologie croniche nella popolazione italiana e la loro crescente incidenza in termini di costi sulla spesa pubblica socio-sanitaria mettono in evidenza nuovi bisogni e l'urgenza di nuove risposte, soprattutto in termini di miglioramento dell'assistenza e di maggiore attenzione alla qualità della vita.

L'accesso a presidi, protesi e ausili costituisce, in questo contesto, uno degli aspetti più problematici per i cittadini, perché inserito in percorsi autorizzativi e di assistenza molto spesso inadeguati a garantire una reale presa in carico dei bisogni, in modo integrato, funzionale, efficace e continuativo.

In particolare, anche nell'assistenza protesica e integrativa, così come sancito dalla Carta Europea dei Diritti del Malato, occorre garantire il diritto all'accesso, al rispetto del tempo dei pazienti, alla sicurezza, all'innovazione, ma anche a standard di qualità definiti e ad un trattamento personalizzato: tutti diritti talvolta messi a rischio dall'effettiva modalità di erogazione del servizio, peraltro con una differenziazione di norme, percorsi e soluzioni organizzative tra i diversi contesti regionali e locali, che crea di fatto disparità di trattamento e iniquità.

179

a) I riferimenti normativi

Il D.M. Sanità 27 agosto 1999, n. 332, così come modificato dal D.M. Sanità 31 maggio 2001, n. 321, nel definire le regole che disciplinano le modalità di fornitura e le relative tariffe delle prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del S.S.N. fino al 31 dicembre 2001, ha suddiviso i dispositivi erogabili in tre elenchi che costituiscono l'allegato 1 al decreto medesimo. L'elenco n. 1 costituisce il "Nomenclatore tariffario delle prestazioni sanitarie protesiche". In realtà il D.M. 332 recita "l'elenco 1 contiene i dispositivi (protesi, ortesi e ausili tecnici) costruiti su misura e quelli di serie la cui applicazione richiede modifiche eseguite da un tecnico abilitato su prescrizione di un medico specialista ed un successivo collaudo da parte dello stesso. L'elenco n. 1 contiene, altresì, i dispositivi di fabbricazione continua o di serie finiti che, per essere consegnati ad un determinato paziente, necessitano di essere specificamente individuati e allestiti a misura da un tecnico abilitato, su prescrizione del medico specialista. I dispositivi contenuti nell'elenco n. 1 sono destinati esclusivamente al paziente cui sono prescritti. La loro applicazione è effettuata da un tecnico in possesso del titolo abilitante all'esercizio della specifica professione.

L'elenco n. 2 rappresenta il "Nomenclatore degli ausili tecnici di serie" e contiene i dispositivi (ausili tecnici) di serie la cui applicazione o consegna "non richiede l'intervento del tecnico abilitato".

L'elenco n. 3 è dato, invece, dal "Nomenclatore degli apparecchi acquistati direttamente dalle Aziende U.S.L. e da assegnarsi in uso agli invalidi". Questi elenchi comprendono una grande

quantità di dispositivi che sono erogabili, di regola, ai soli soggetti disabili o portatori di handicap, con spesa a totale carico del S.S.N.

I dispositivi sono raggruppati nelle seguenti categorie:

1. *protesi ed ortesi personalizzate*: apparecchiature che applicate al corpo umano sostituiscono totalmente o parzialmente parti del corpo mancanti o che migliorano e controllano la funzionalità di parti del corpo presenti, ma compromesse (codice OS dell'elenco n. 1, secondo la classificazione a norma ISO);
2. *ausili tecnici*: qualsiasi soluzione tecnica, finalizzata a favorire l'autonomia dell'invalide e migliorare il suo benessere, che serva al disabile o a chi lo aiuta per fare ciò che altrimenti non potrebbe fare, ovvero per farlo meglio, quali:
 - a. ausili per terapia ed addestramento;
 - b. gli ausili per la cura e la protezione personale;
 - c. ausili per la mobilità personale;
 - d. ausili per la cura della casa;
 - e. ausili, la mobilia e gli adattamenti della casa o di altri edifici;
 - f. ausili per la comunicazione, informazione e segnalazione.

Per *avente diritto* si intende l'assistito che rientra in una delle categorie stabilite dalla normativa vigente:

- possessore di attestazione del riconoscimento dell'invalidità civile superiore a 1/3;
- minori di anni 18 che necessitano di un intervento di prevenzione, cura e riabilitazione di un'invalidità permanente;
- istante con documentazione sanitaria da cui risulti impossibilità a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore e necessità di assistenza continua;
- soggetti laringectomizzati e tracheotomizzati, ileo-colostomizzati e urostomizzati, i portatori di catetere permanente, gli affetti da incontinenza stabilizzata nonché gli affetti da patologia grave che obbliga all'allettamento, previa presentazione di certificazione medica;
- soggetti amputati di arto, le donne con malformazione congenita che comporti l'assenza di una o di entrambe le mammelle o della sola ghiandola mammaria ovvero che abbiano subito un intervento di mastectomia ed i subito un intervento demolitore dell'occhio, previa presentazione di certificazione medica;
- ricoverati in una struttura sanitaria accreditata, pubblica o privata, per i quali il medico responsabile dell'unità operativa certifichi la contestuale necessità e urgenza dell'applicazione di una protesi, di un'ortesi o di un ausilio prima della dimissione, per l'attivazione tempestiva o la conduzione del progetto riabilitativo, a fronte di una menomazione grave e permanente. Contestualmente alla fornitura della protesi o dell'ortesi deve essere avviata la procedura per il riconoscimento dell'invalidità.

b) *Un Nomenclatore tariffario con caratteristiche di stabilità anacronistiche*

Per quanto riguarda questo tipo di assistenza, le linee di fondo sono le stesse definite nella L. 833/78, così come successivamente disciplinate dal D.M del 1980, e dai provvedimenti successivi che hanno ampliato e integrato il nomenclatore, sino ad arrivare al D.M. n. 332 del 1999 e alla successiva modifica del D.M. n. 321 del 31 maggio 2001.

Box 1 – Decreti di approvazione, modifica e integrazione del nomenclatore tariffario delle protesi

- Decreto Ministeriale 31 dicembre 1980 (in Suppl. ordinario alla Gazz. Uff. n. 39 del 10 febbraio 1981). - Approvazione del nomenclatore-tariffario delle protesi dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali, dipendenti da qualunque causa.
- Decreto Ministeriale 14 maggio 1981 (in Gazz. Uff. n. 145 28 maggio 1981) Aumento del 30% delle tariffe del nomenclatore delle protesi ortopediche e acustiche dirette al recupero funzionale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche.
- Decreto Ministeriale 23 luglio 1982 (in Suppl. ordinario alla Gazz. Uff., 11 settembre, n. 251). -- Approvazione del nomenclatore-tariffario delle protesi dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali, dipendenti da qualunque causa.
- Decreto Ministeriale 3 novembre 1983 (in Gazz. Uff. n. 313 del 17 novembre 1983) – Proroga del nomenclatore-tariffario delle protesi dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali, dipendenti da qualunque causa ed adeguamento delle tariffe.
- Decreto Ministeriale 30 maggio 1984 (in Suppl. ordinario alla Gazz. Uff., 14 giugno, n.32) -- Approvazione del nomenclatore-tariffario delle protesi dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali, dipendenti da qualunque causa.
- Decreto Ministeriale 15 maggio 1985 (in Gazz. Uff., 25 maggio, n. 122). -- Aggiornamento per l'anno 1985 del nomenclatore-tariffario delle protesi dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali, dipendenti da qualunque causa.
- Decreto Ministeriale 11 luglio 1986 (in Suppl. ordinario alla Gazz. Uff. n. 196, del 25 agosto). -- Approvazione del nomenclatore-tariffario delle protesi dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali, dipendenti da qualunque causa.
- Decreto Ministeriale 28 agosto 1987 (in Gazz. Uff., 4 settembre, n. 206). -- Aggiornamento, per il 1987, del nomenclatore-tariffario delle protesi dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali dipendenti da qualunque causa.
- Decreto Ministeriale 20 dicembre 1988 (in Suppl. ordinario alla Gazz. Uff., n. 7, del 10 gennaio). - Approvazione del nomenclatore-tariffario delle protesi dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali, dipendenti da qualunque causa.
- Decreto Ministeriale 30 aprile 1990 (in Suppl. ordinario alla Gazz. Uff. n. 125, del 31 maggio). - Approvazione del nomenclatore-tariffario delle protesi dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali, dipendenti da qualunque causa.
- Decreto Ministeriale 30 luglio 1991 (in Suppl. ordinario alla Gazz. Uff. n. 203, del 30 agosto). -- Approvazione del nomenclatore-tariffario delle protesi dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali, dipendenti da qualunque causa, revisionato ai sensi della legge 29 dicembre 1990, n. 407.
- Decreto Ministeriale 18 dicembre 1991 (in Gazz. Uff., 27 dicembre, n. 302). -- Modificazioni ed integrazioni al decreto ministeriale 30 luglio 1991, di approvazione del nomenclatore-tariffario delle protesi dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali, dipendenti da qualunque causa.
- Decreto Ministeriale 28 dicembre 1992 (in Suppl. ordinario alla Gazz. Uff., 14 gennaio 1993 , n. 10). -- Approvazione del nomenclatore-tariffario delle protesi diretta al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali, dipendenti da qualunque causa, revisionato ai sensi dell'art. 34 della legge 5 febbraio 1992, n. 104.
- Decreto Ministeriale 29 luglio 1994 (in Gazz. Uff., 18 agosto, n. 192). -- Proroga del decreto ministeriale 28 dicembre 1992, di approvazione del nomenclatore-tariffario delle protesi dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali dipendenti da qualunque causa.
- Decreto Ministro della Sanità 27 agosto 1999, n. 332 (in Suppl. ordinario n. 176/L alla Gazz. Uff. n. 227 del 27 settembre 1999) “Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell’ambito del Servizio sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe”.
- Decreto Ministero della Sanità 31 maggio 2001, n.321 (in Gazz. Uff. 8 agosto 2001, n. 183) “Modifica del regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell’ambito del Servizio sanitario nazionale”.

181

Difficile trovare, nel quadro dell’assistenza sanitaria garantita nel nostro Paese dal SSN, un altro ambito con analoghe caratteristiche di stabilità rispetto all’impianto iniziale, che non

abbia trovato altre e diverse forme di regolamentazione e di innovazione.

Il SSN, pur nella sua continuità di impostazione dalla L. 833/78, ha subito negli ultimi venti anni profondi e continui interventi riformatori, sia a livello nazionale, con il processo di aziendalizzazione e regionalizzazione degli anni '90 e il più recente federalismo fiscale, sia – e in misura sempre più preponderante – a livello di singole Regioni, con continui interventi di riassetto istituzionale (es. riduzione del numero delle Aziende, razionalizzazione rete ospedaliera) e organizzativo (deospedalizzazione delle cure, razionalizzazione dei costi, ricerca dell'appropriatezza prescrittiva, reti cliniche, percorsi diagnostico-terapeutici, etc.).

Per quanto si tratti di un sistema a velocità diverse, e che fatica a rispettare nel reale funzionamento dei servizi gli impegni e gli obiettivi di tutela pur previsti dalle norme, si tratta pur sempre di una realtà in movimento.

In questo quadro, il settore dell'assistenza protesica e integrativa, che pur assorbe quote consistenti della spesa sanitaria e si rivolge ad una popolazione sempre crescente, appare confinato in un settore marginalizzato e secondario, del tutto anacronistico.

I limiti di un Decreto Ministeriale fermo da oltre dieci anni sono evidenti.

In primo luogo, i dispositivi previsti dal nomenclatore non sono aggiornati, sia dal punto di vista della completezza che del livello di innovazione.

Negli ultimi dieci anni sono cambiati i bisogni della popolazione e il tipo di utente destinatario di protesi e ausili. Oltre ad un incremento quantitativo, per i ben noti fenomeni dell'invecchiamento della popolazione e dell'aumento delle cronicità, sta cambiando la qualità dell'assistenza, con il progressivo orientamento alla domiciliarità delle cure e ad interventi che favoriscano il più possibile l'inserimento sociale e la qualità della vita di persone con disabilità, anche gravi e complesse.

Dall'altro lato, il mondo della ricerca e dell'innovazione tecnologica propone soluzioni e prodotti più avanzati, innovativi, e con più elevati livelli di funzionalità ed efficacia.

182

Di qui una serie di misure che le singole Regioni o aziende portano avanti per cercare di aggirare o risolvere le rigidità e i vincoli del DM 332/99, prevedendo modalità di fornitura di dispositivi non contemplati negli elenchi dell'allegato 1 al decreto, ma comunque ad esso riconducibili per omogeneità funzionale. Il Decreto prevedeva un aggiornamento che tuttavia non è mai avvenuto.

In realtà, il fatto che il decreto risalga al 1999 è soltanto uno degli aspetti critici della norma. Infatti, proprio lo strumento del Nomenclatore unico e, in un certo senso, "rigido", porta con sé inevitabilmente il rischio di escludere tutto ciò che non è stato previsto o ciò che nel tempo si modifica.

Un nomenclatore rigido, in altri termini, quando nasce porta già con sé dei limiti, perché è destinato a diventare rapidamente obsoleto. Da un lato perché può includere prodotti che non vengono più prescritti e utilizzati, in quanto ritenuti non funzionali e efficaci, dall'altro non tiene conto dei dispositivi innovativi, per i quali le nuove tecnologie consentono di accelerare i tempi di ingresso sul mercato.

Ma anche dal punto di vista delle tariffe possono generarsi degli effetti paradossali: prodotti le cui tariffe sono al di sotto del prezzo di mercato di prodotti realmente adeguati alle esigenze dell'utente, e che quindi vincolano la possibilità di disporre gratuitamente del prodotto e obbligano il cittadino a integrare la spesa con proprie risorse; o anche avere tariffe che sono al di sopra del prezzo di mercato, perché non correttamente definite o perché i prezzi di produzione nel tempo si sono ridotti, con la conseguenza che il SSN riconosce al cittadino un importo molto superiore a ciò che lo stesso cittadino spenderebbe se privatamente si rivolgesse ad un qualsiasi fornitore.

Non c'è dubbio, da questo punto di vista, che un Nomenclatore rigido e fermo al 1999 sia un'anomalia grave e fortemente condizionante per questo ambito di assistenza, con ricadute negative non solo sul cittadino, ma anche su tutti gli attori del settore (Regioni, aziende, imprese fornitrici, professionisti prescrittori, servizi di assistenza protesica e integrativa).

c) *I diritti negati. Le segnalazioni del Coordinamento nazionale delle Associazioni di Malati cronici e del PiT Salute*

Da anni il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici – Cittadinanzattiva, nel suo annuale monitoraggio del rispetto del grado di accesso alle prestazioni socio-sanitarie, in particolare quello del diritto all'accesso, uno dei 14 diritti della Carta Europea dei Diritti del Malato, analizza e denuncia le tante criticità e i diffusi disservizi dell'assistenza protesica e integrativa.

Da tali lavori¹ è emerso più volte e chiaramente come tra le principali difficoltà relative all'effettivo rispetto del diritto all'accesso per i pazienti affetti da patologia cronica vi sia quella del mancato accesso gratuito a presidi, protesi ed ausili. In particolare le Associazioni segnalano le criticità di seguito riportate:

- costi sostenuti da pazienti e familiari per l'acquisto di presidi, protesi e ausili;
- tempi di autorizzazione e di rinnovo troppo lunghi;
- difformità regionali rispetto alle quantità, alle tipologie di dispositivi erogati ed alle incompatibilità tra due o più ausili, riconducibile alle diverse interpretazioni delle norme;
- presidi, protesi ed ausili necessari non ancora compresi nel Nomenclatore tariffario;
- il mancato adattamento dei dispositivi (scarsa personalizzazione);
- quantità insufficiente dei dispositivi rispetto a quella necessaria e prescritta;
- qualità scadente degli ausili/protesi/presidi;
- dispositivi inadeguati rispetto ai bisogni dei pazienti poiché tecnologicamente superati (es. comunicatori per sclerosi multipla);
- necessità di sostenere la differenza di prezzo tra il dispositivo previsto dal Nomenclatore e quello di cui necessita effettivamente il paziente;
- erogazione di ausili diversi da quelli prescritti;
- erogazione di dispositivi difettosi;
- interruzione delle forniture.

183

A titolo di esempio, in merito ai dispositivi non garantiti dal SSN, il *Rapporto CnAMC 2010*² ricorda le persone affette da artrite reumatoide, che non hanno accesso agli ausili per raggiungere l'autonomia nella gestione delle attività della vita quotidiana, le persone con distrofia muscolare che non hanno garantiti alcuni ausili informatici, quali la carrozzina elettronica. Così come coloro che sono affetti da osteoporosi non hanno riconosciuti i corsetti ortopedici per le fratture vertebrali, oppure i bastoni, nonché i protettori dell'anca per ridurre il rischio di fratture femorali.

I pazienti affetti da BPCO, quando colpiti da apnee del sonno, non hanno garantito l'accesso gratuito al *Continuous Positive Airways Pressure* (macchine in grado di garantire un flusso di aria continuo); per i soggetti affetti da spina bifida esiste una difficoltà rispetto al dispositivo per l'irrigazione transanale. Coloro che invece sono affetti da infezioni osteoarticolari non hanno accesso agli ausili ortopedici, alle sedie a rotelle, ai letti ortopedici, nonché ai materassi antidecubito.

Casi, quindi, di mancato accesso ai dispositivi necessari alle esigenze di salute e di qualità della vita della persona, comuni a molte altre patologie, che hanno gli stessi tipi di problemi. Anche il Tribunale per i diritti del malato, attraverso il PiT Salute, ha rilevato negli anni costanti e numerose criticità relative all'assistenza protesica.

Prendendo ad esempio i dati del *PiT Salute*, le principali difficoltà segnalate in proposito riguardano: ostacoli (29%), accessibilità e LEA (24%), quantità e qualità dei dispositivi erogati

1 Per maggiori informazioni sull'attività del CnAMC si rinvia al Capitolo 2.

2 Il rapporto ha interessato 30 Organizzazioni di pazienti affetti da patologie croniche e rare, di cui 3 Federazioni e 27 Associazioni. I risultati sono contenuti nel documento "Il prezzo dei diritti. VIII rapporto sulle politiche della cronicità" disponibile sul sito www.cittadinanzattiva.it.

(24%), costi (12%), richieste di informazioni (11%)³.

Il fattore temporale, nell'accezione di "tempestività", è spesso quello più critico. I molti passaggi amministrativi (richiesta, approvazione ASL, invio richiesta alla ditta produttrice o modificatrice, consegna alla ASL, collaudo, consegna al cittadino) necessari alla messa a disposizione della protesi o dell'ausilio, con una pluralità di soggetti coinvolti nell'operazione, dilatano in molti casi i tempi di attesa e generano disagio nel richiedente.

La tabella seguente fornisce un quadro delle Protesi e degli ausili che i cittadini indicano come più difficili da ottenere, riparare, sostituire o semplicemente rifornire. Nella prima colonna è stato riportato il dato medio relativo al periodo 1996-2009 e nelle successive due colonne la percentuale di segnalazioni ricevute negli anni 2008 e 2009, in modo da rilevare un trend di crescita o riduzione relativa di criticità.

Tab. 1 – Segnalazioni da parte dei cittadini relative a protesi e ausili rilevate dal PiT Salute

TIPOLOGIA DI DISPOSITIVO	PERCENTUALE DI SEGNALAZIONI		
	1996/2009	2008	2009
PANNOLONI	16,6%	20,1%	20,7%
CARROZZINE	15,1%	16,2%	12,4%
PLACCHE E SACCHE PER STOMIE	9,1%	5,0%	9,3%
PROTESI PER ARTI INFERIORI	9,1%	2,9%	0,3%
SCARPE ORTOPEDICHE, PLANTARI E CALZE ELASTICHE	8,2%	5,1%	3,4%
BUSTI E CORSETTI ORTOPEDICI	7,4%	3,0%	2,9%
APPARECCHIO ACUSTICO	5,9%	5,1%	3,4%
RESPIRATORE, VENTILATORE, ASPIRATORE	5,4%	5,2%	6,9%
MONTASCALE MOBILE, SOLLEVATORE, DEAMBULATORI, STABILIZZATORE	5,1%	9,4%	10,8%
MICROINFUSORE E STRISCETTE PER DIABETICI	3,7%	7,0%	9,8%
MATERASSI E CUSCINI ANTIDECUBITO	3,2%	6,0%	10,3%
LETTI ORTOPEDICI	3,2%	5,0%	6,4%
PROTESI OCULARI	2,9%	4,2%	1,4%
PROTESI MAMMARIE	2,7%	2,9%	1,0%
CATETERI	2,4%	2,9%	1,0%
TOTALE	100,0%	100,0%	100,0%

Fonte: "Diritti non solo sulla carta" – Rapporto PiT Salute 2010 - Cittadinanzattiva

Come si evince dalla tabella, sono gli ausili assorbenti ad ottenere più segnalazioni sui ritardi, con una percentuale media del 16,6% nel periodo 1996-2009. Da notare il dato in stabile aumento, con il 20,1% del 2008 e il 20,7% del 2009. I cittadini lamentano innanzitutto il ritardo nelle prime consegne e nei rifornimenti periodici, e sottolineano che, quando la ASL non riesce ad essere tempestiva o a rispettare la tempistica di consegna, il diritto all'assistenza si trasforma in esborso di denaro per dover provvedere in maniera privata.

Procedendo nell'analisi, molto elevato è il dato relativo alla consegna delle carrozzine. Ritardi nella consegna delle placche e delle sacche per i pazienti stomizzati vengono segnalati in misura maggiore negli ultimi anni: il 2009 presenta un 9,3% sul totale delle segnalazioni, nettamente in ascesa rispetto al 5% dell'anno precedente e più in linea con la media storica. Altra voce in preoccupante aumento è quella che riguarda le richieste di microinfusori e striscette per la misura del valore glicemico: si tratta di un problema segnalato dai pazienti diabetici, con un valore relativo al 2009 pari al 9,8%. Da sottolineare che anche questa rilevazione è in significativo aumento sulla media storica (3,7%) e sul 2008 (7%).

I pazienti allettati, non necessariamente in maniera definitiva, incontrano negli ultimi anni più problemi di tempo nell'ottenere materassi e cuscini antidecubito, letti ortopedici e i vari ausili alla mobilità (come montascale mobili, sollevatori, deambulatori e stabilizzatori): le segnalazioni riguardanti questi presidi, infatti, presentano tutte valori in aumento. Nello specifico, materassi e cuscini antidecubito sono più difficili da ottenere nel 2009 (10,3% delle segnalazioni), sia rispetto alla media (3,2%) che al valore del 2008 (6%). In maniera analoga, la pazienza dei cittadini è messa a dura prova anche se è un letto ortopedico ad essere richiesto: lunghi tempi di attesa, infatti, anche per questo presidio, con un dato nel 2009 pari al 6,4% sul totale (l'anno precedente era 5% e la media è addirittura più bassa, 3,2%). Montascale mobili, sollevatori, deambulatori e stabilizzatori presentano un dato del 10,8% per il 2009 (anche questo in aumento rispetto alla media storica e a quella del 2008). I ritardi segnalati per la fornitura di questi presidi sono collegati soprattutto alla fase di collaudo.

Proprio a partire, quindi, da queste preliminari informazioni, nel corso del 2011 il Tribunale per i Diritti del Malato, in collaborazione con il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC), ha realizzato un'ulteriore e specifica indagine quanti-qualitativa finalizzata ad approfondire il punto di vista dei cittadini beneficiari di assistenza protesica e integrativa. Questa indagine ha portato alla realizzazione del *1° Rapporto sull'assistenza protesica e integrativa. Percorsi critici, qualità della vita e buone pratiche*, di cui saranno brevemente rappresentati i risultati nelle pagine successive⁴.

10.2. I giudizi dei cittadini sulla qualità del servizio. I risultati di una recente indagine

a) *La realizzazione di un'indagine focalizzata sui diritti dei cittadini*

Nel periodo marzo-maggio 2011 Cittadinanzattiva ha realizzato un'approfondita ricognizione sull'assistenza protesica e integrativa, mirata sui diritti di persone particolarmente fragili, spesso curate a domicilio, come soggetti con mielolesioni gravi, costretti su sedie a rotelle, persone che soffrono di incontinenza, portatori di stomie, persone anziane o allettate sofferenti per questo di ulcere cutanee.

Il questionario utilizzato per la realizzazione dell'indagine era finalizzato a far emergere il punto di vista dei cittadini che fruiscono di assistenza protesica e integrativa, focalizzando l'attenzione sulle modalità e sulle eventuali criticità nell'accesso e nell'erogazione del servizio. Le 47 domande inserite nel questionario ripercorrono l'iter che segue il cittadino beneficiario di questo tipo di assistenza, identificando alcuni macro-temi quali l'informazione, i tempi di autorizzazione e erogazione dei dispositivi, la qualità del servizio, i costi sostenuti, valutazioni complessive e proposte per il miglioramento.

Attraverso la collaborazione di dodici Associazioni, riportate nell'elenco seguente, sono stati raccolti complessivamente 212 questionari⁵.

4 La ricerca è stata realizzata in partnership con Assobiomedica e condotta dall'Agenzia di Valutazione Civica, struttura interna a Cittadinanzattiva che promuove e sviluppa iniziative di valutazione delle politiche e dei servizi pubblici dal punto di vista dei cittadini. Il Rapporto è consultabile sul sito: www.cittadinanzattiva.it.

5 Il campione selezionato seppur non possa essere considerato rappresentativo della popolazione di riferimento in termini statistici, si può ragionevolmente considerare in grado di fornire una base rilevante di informazioni, per le finalità e gli obiettivi della ricerca, tenuto conto della varietà di patologie interessate, delle aree geografiche di residenza (17 differenti Regioni), delle aziende sanitarie di riferimento e della tipologia di protesi, presidi e ausili utilizzati.

Box 2 – Associazioni che hanno partecipato all'indagine sull'assistenza protesica e integrativa

BPCO - Associazione pazienti con Broncopneumopatia cronica ostruttiva
 AIMAR - Associazione Italiana Malformazioni Ano-rettali
 ANANAS – Ass. Naz.le Aiuto per la Neurofibromatosi, amicizia e solidarietà
 PARKINSON Italia
 AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla
 ANMAR - Associazione Nazionale Malati Reumatici
 ASBI - Associazione Spina Bifida Italia
 FAIS - Onlus Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati
 LIOS - Lega Italiana Osteoporosi Onlus
 PARENT PROJECT - Genitori contro la distrofia di Duchenne e Becker
 UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
 AISLeC - Associazione Infermieristica per lo Studio delle Lesioni Cutanee

Peraltro, grazie all'impegno delle Associazioni, si è riusciti ad avere una buona ripartizione dei questionari tra le Regioni e le aree geografiche del Paese, Nord-ovest, Nord-est, Centro e Sud⁶, come evidenziato nella figura.

Tab. 2 – Ripartizione dei questionari per Regioni e aree geografiche

PROVENIENZA	QUESTIONARI	REGIONE DI RESIDENZA	QUESTIONARI
NORD-OVEST	65		
		LOMBARDIA	35
		PIEMONTE	18
		LIGURIA	8
		VALLE D'AOSTA	4
NORD-EST	40		
		EMILIA ROMAGNA	20
		VENETO	15
		FRIULI VENEZIA GIULIA	3
		TRENTINO ALTO ADIGE	2
CENTRO	52		
		LAZIO	30
		TOSCANA	16
		MARCHE	4
		UMBRIA	2
SUD	55		
		CAMPANIA	22
		PUGLIA	10
		CALABRIA	9
		SARDEGNA	7
		SICILIA	7
TOTALE	212		212

L'indagine ha permesso di elaborare, come si è detto, una considerevole quantità di dati, inerenti a molteplici aspetti del servizio, spesso connessi tra loro.

Per sottolineare maggiormente la specificità del percorso di accesso e fruizione dell'assistenza, si è scelto di rappresentare parte dei dati in modo distinto, a seconda del tipo di assistenza fruita, in considerazione di alcune specificità del modello di erogazione.

6 La collocazione delle Regioni nelle differenti aree geografiche ha adottato le categorie ISTAT. Sud e isole sono state aggregate in un'unica ripartizione.

I dispositivi oggetto dell'indagine sono stati infatti raggruppati in due categorie, per analizzare rispettivamente l'assistenza protesica e quella integrativa:

- a. dispositivi “personalizzati” e di norma erogati in comodato d'uso, come protesi (arti artificiali, protesi oculari o acustiche), ortesi (corsetti, busti, collari, tutori, ecc.), ausilii tecnici (ad es.: letti ortopedici, carrozzine, materassi e cuscini anti decubito);
- b. dispositivi “di consumo” con fornitura periodica (di norma mensile o trimestrale), come ausilii e prodotti per gli incontinenti (cateteri, assorbenti, pannoloni, traverse per il letto), per gli stomizzati (sacche per stomia) e per la prevenzione e il trattamento delle lesioni cutanee (tra cui medicazioni, bendaggi, trattamenti per il decubito, ecc.).

I 212 questionari sono stati analizzati in relazione alle tipologie di assistenza erogate ai cittadini che hanno risposto. Di questi, ben 84 fruiscono sia di dispositivi forniti in comodato d'uso che di materiale monouso. Pertanto, nell'analisi dei dati si è potuto far riferimento, rispettivamente a 165 casi di assistenza protesica e 129 casi di assistenza integrativa.

Si fornisce di seguito una selezione di dati, sulla base della maggiore significatività dei risultati emersi, organizzata per temi, per i quali di volta in volta vengono riportate solo le informazioni più interessanti, a prescindere che riguardino il focus sull'assistenza protesica o quello sull'integrativa (o, in alcuni casi, il dato generale). Ove rilevante, è stato evidenziato invece il confronto tra i risultati dei due tipi di assistenza, per uno stesso indicatore⁷.

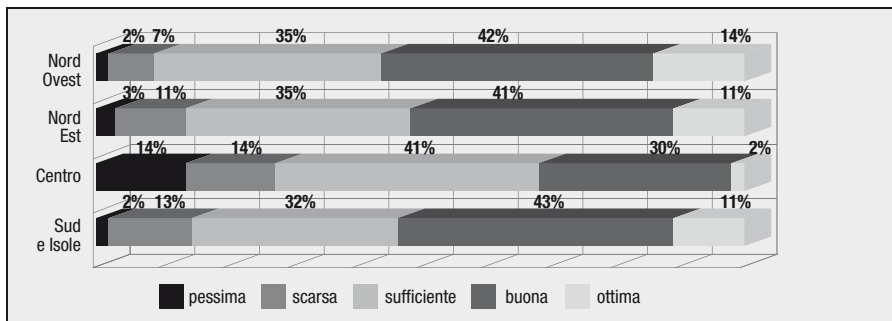
b) Informazioni sull'accesso all'assistenza protesica e integrativa

L'80% dei cittadini complessivamente considerati dichiara di aver ricevuto informazioni sui requisiti per il diritto all'assistenza.

Se tuttavia si dettaglia tale risultato per le ripartizioni geografiche, emerge che il Sud si posiziona di 5 punti percentuali al di sotto di tale media, mentre il Nord-est si distanzia in positivo. Specularmente, è importante sottolineare che, ad oggi, ben 1 cittadino su 5 non è stato in grado di ottenere informazioni.

Inoltre, quasi la metà dei cittadini (48%) giudica almeno buona la qualità delle informazioni ricevute in merito ai requisiti necessari per accedere al diritto all'assistenza; il 52% valuta la qualità al massimo sufficiente, mentre il 16% la valuta scarsa o pessima. La lettura delle valutazioni dei cittadini sulla qualità delle informazioni ricevute, disarticolate a livello territoriale, rivela principalmente la situazione negativa delle regioni del Centro, mentre le altre aree presentano distribuzioni analoghe.

Fig. 1 – Qualità delle informazioni sui requisiti per il diritto all'assistenza per ripartizione geografica

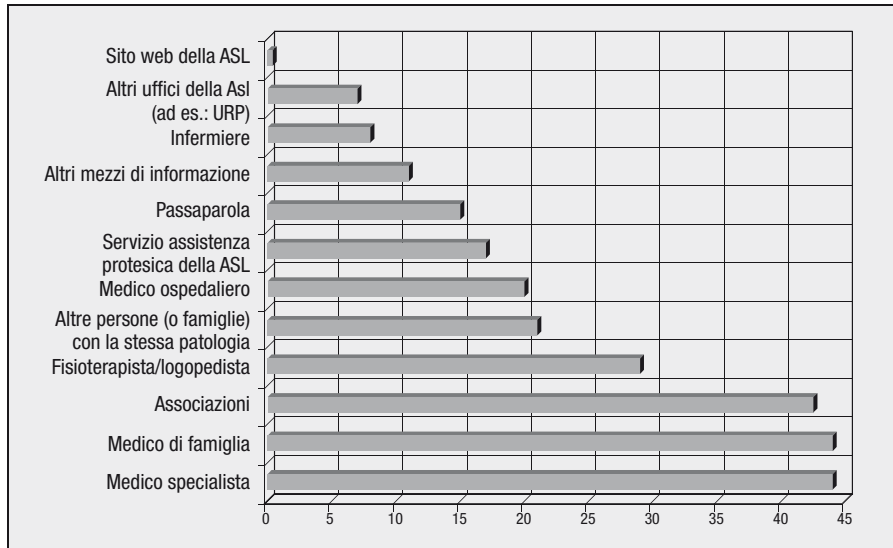


Fonte: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

⁷ Per approfondimenti e informazioni sugli argomenti non citati nel presente capitolo si rimanda alla lettura integrale del Rapporto.

Anche il dato sulla fonte delle informazioni presenta aspetti molto interessanti. I cittadini si rivolgono prevalentemente al proprio medico di famiglia, allo specialista o alle associazioni, mentre nessuno al sito web della Asl, e una percentuale molto bassa si all'Ufficio Relazioni con il Pubblico o al servizio di assistenza protesica della ASL, che dovrebbe essere la fonte informativa per eccellenza.

Fig. 2 – Fonti delle informazioni ricevute sui requisiti per il diritto all'assistenza



Fonte: *Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011*

Su tale importante tematica sono interessanti i commenti inseriti dai cittadini nelle domande aperte del questionario: frequenti quelli relativi al grande bisogno di informazioni e all'incredulità per un aspetto così semplice da migliorare: *“basterebbe un depliant o sito internet che spiegasse a chi rivolgersi, con quali documenti, quali sono i requisiti, i tempi ecc.”*

Emerge, inoltre il fondamentale ruolo della rete del mutuo-aiuto (“Associazioni”, “altre persone o famiglie con la stessa patologia” e anche del “passaparola”). Per coloro che convivono (nella maggior parte dei casi in modo permanente) con patologie e bisogni complessi, la rete familiare-amicale-associativa costituisce ancora un supporto pari - se non maggiore - a quello ricevuto dalle figure del SSN competenti.

c) Il rilascio e il rinnovo dell'autorizzazione

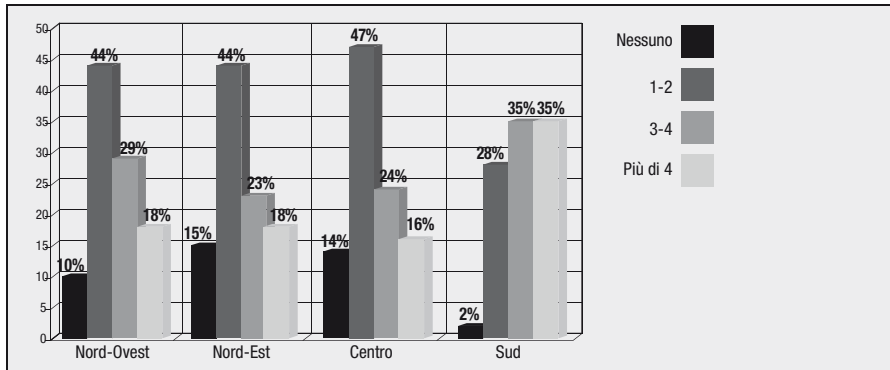
Si è ritenuto che il numero di passaggi presso gli uffici amministrativi della ASL o di un altro ente per ottenere il rilascio dell'autorizzazione alla fornitura del dispositivo da parte del cittadino stesso o di chi se ne è occupato per lui, possa costituire un segnale, seppur non esaustivo, dello spreco di tempo causato dalla burocrazia.

Tale indicatore fotografa una burocrazia ancora poco agile, autoreferenziale, che grava sui cittadini o sui loro familiari. Infatti, pur prevalendo la quota di cittadini che per ottenere l'autorizzazione ha dovuto recarsi solo 1-2 volte presso uffici (40%), è presente un 22% che ha dovuto effettuare addirittura più di 4 passaggi. Se a questa quota si aggiungono coloro che si sono spostati 3-4 volte (22%), emerge un quadro preoccupante di una metà circa di rispon-

denti che si vedono “rimpallati” da un ufficio all’altro prima di ottenere il riconoscimento del proprio diritto.

Al Sud del Paese, poi, questo dato sale fino al 70%, mentre diminuisce sensibilmente la quota di cittadini che non devono effettuare alcun passaggio.

Fig. 3 – Numero di passaggi presso uffici amministrativi della Asl per il rilascio dell’autorizzazione per ripartizione geografica

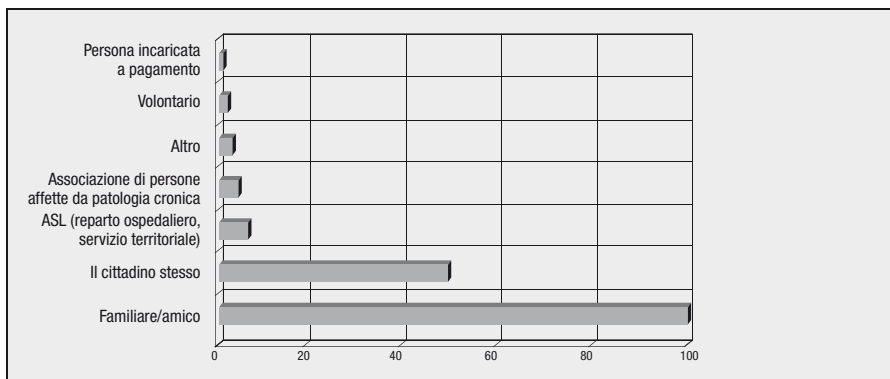


Fonte: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull’Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Dai commenti espressi dai cittadini stessi riguardo alle criticità del servizio viene confermata tale situazione, che può causare atteggiamenti di rinuncia: non è infrequente il caso in cui il cittadino non prova neanche a fare richiesta di autorizzazione, sfiduciato dalla farraginosità del labirinto amministrativo che lo attende.

Analizzando poi da vicino i dati relativi alla gestione della pratica, sia per gli aspetti relativi alle protesi che agli ausili, emerge con chiarezza come in circa la metà dei casi siano le famiglie (o la rete sociale amicale) ad accollarsi l’onere di avviare e seguire tutta la pratica amministrativa necessaria per ottenere il riconoscimento al diritto.

Fig. 4 – Persona incaricata di avviare e gestire la pratica di autorizzazione



Fonte: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull’Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Si ritiene utile aggiungere che il carico sulle famiglie emerge anche in un altro ambito dei dati, quello relativo al prelievo dei dispositivi che non vengono consegnati a domicilio: nel

55% (protesica) e 63% (integrativa) dei casi se ne occupa un familiare/amico.

Da tali informazioni si evince, come risultato trasversale dell'indagine, il grosso carico che pesa sulle famiglie, in termini di oneri e incombenze materiali (spese) e immateriali (tempo, stress), questione, già denunciata dall'ultimo Rapporto PiT⁸.

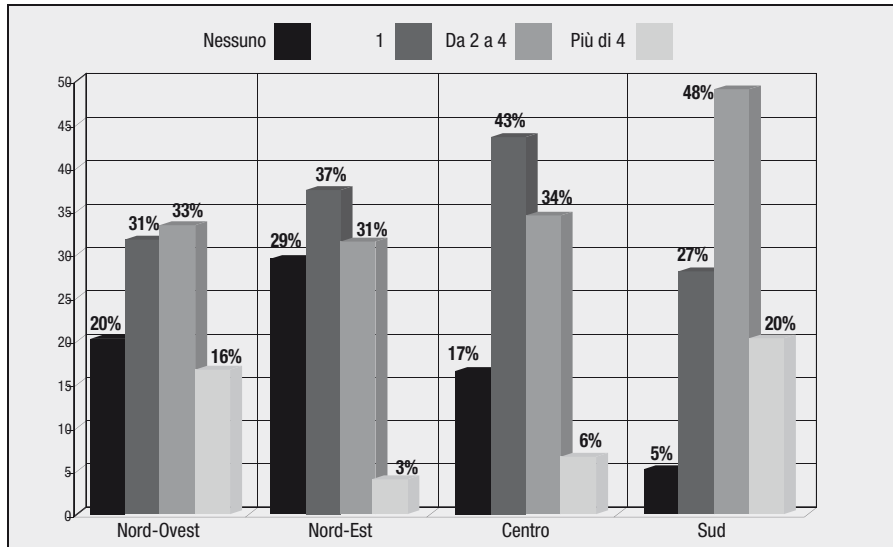
Meno positivo il quadro generale delle informazioni sulle modalità per rinnovare l'autorizzazione all'assistenza: ben il 58% dei rispondenti, infatti, non ha ricevuto informazioni in merito. Inoltre, la parte di cittadini che invece sono stati informati (42%) si colloca prevalentemente al Nord-Est.

L'ottenimento del rinnovo dell'autorizzazione sembra essere più agevole rispetto all'autorizzazione iniziale: la quota di coloro che non hanno dovuto effettuare alcun passaggio presso uffici amministrativi è di 7 punti percentuali maggiore, così come la modalità più di "4 passaggi", in questo caso nettamente meno scelta. Tuttavia tali differenze dipendono anche dalla procedura stessa del rinnovo che, in quanto tale, può risolversi in una procedura di semplice riconferma del diritto.

Ciononostante, il dato di 37% di cittadini che ha dovuto recarsi da 2 a 4 volte presso uffici per vedere rinnovato il proprio diritto alla fornitura rivela che, evidentemente, non dappertutto le procedure formali e burocratiche per tale pratica sono semplici.

Nel grafico che illustra la ripartizione geografica spiccano, ancora una volta, il quadro positivo del Nord-Est e la debolezza delle Regioni meridionali: la curva ideale formata dalle barre relative alla modalità migliore ("nessun passaggio") scende bruscamente man mano che ci si sposta verso il Sud, mentre si impenna quella relativa alle modalità da "2 a 4 passaggi".

Fig. 5 - Numero di passaggi presso uffici amministrativi della Asl per il rinnovo dell'autorizzazione per ripartizione geografica



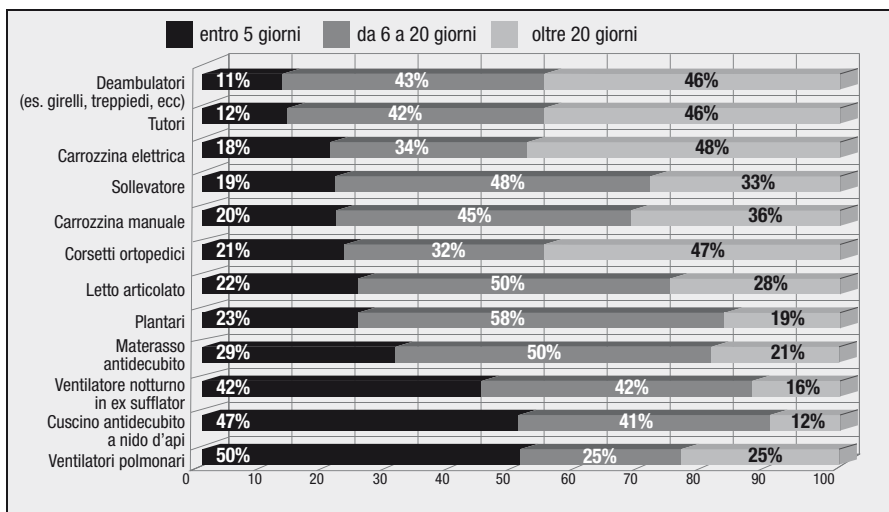
Fonte: *Cittadinanzattiva - I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011*

d) *Tempi di attesa per il rilascio dell'autorizzazione e per la consegna dei dispositivi*

È importante sottolineare come per alcuni dispositivi che incidono sensibilmente sull'autonomia della persona affetta da patologia cronica, e che costituiscono dunque presupposto fondamentale per la domiciliarizzazione delle cure (come i ventilatori polmonari e i ventilatori notturni), i dati dell'attesa, che sembrerebbero positivi collocandosi ai primi posti di un Indice appositamente costruito, possano essere comunque problematici.

La figura seguente, relativa all'attesa per il rilascio di alcuni dispositivi di assistenza protesica, mostra, per i ventilatori polmonari, la sussistenza di una quota di 25% delle autorizzazioni rilasciate oltre i 20 giorni. Un dato preoccupante, che genera ulteriori conseguenze, poiché quel 25% di cittadini si vede probabilmente costretto a restare in ospedale durante l'attesa dell'autorizzazione.

Fig. 6 – Attesa per il rilascio dell'autorizzazione all'assistenza per dispositivo



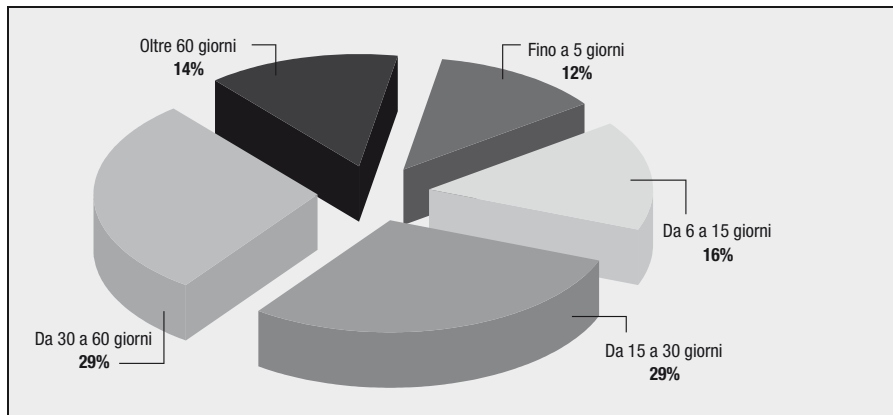
Fonte: *Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011*

Come si può osservare nel grafico seguente, per poco meno di un terzo (29%) dei cittadini che fruiscono di assistenza protesica, l'attesa complessiva dall'inizio dell'iter autorizzativo fino al momento della ricezione dei dispositivi va da 15 a 30 giorni e, per la stessa quota di rispondenti, da 30 a 60.

Il confronto con il dato d'insieme, relativo cioè a tutti i questionari raccolti, rivela che ci sono delle differenze soltanto per le modalità estreme: in questo settore è inferiore la quota di cittadini che aspettano al massimo 5 giorni (12%, contro 17% del dato generale), ma pesano proporzionalmente di più gli scaglioni di lunga attesa. In particolare la percentuale di coloro che ottengono i dispositivi oltre i 60 giorni supera il dato generale di 4 punti percentuali.

Vale la pena sottolineare come nel 43% dei casi le attese siano superiori ai trenta giorni, con punte fino a 60, con inevitabile conseguenze per la qualità della vita dei cittadini e il bilancio familiare.

Fig. 7 – Attesa complessiva per la consegna dei dispositivi



Fonte: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull’Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

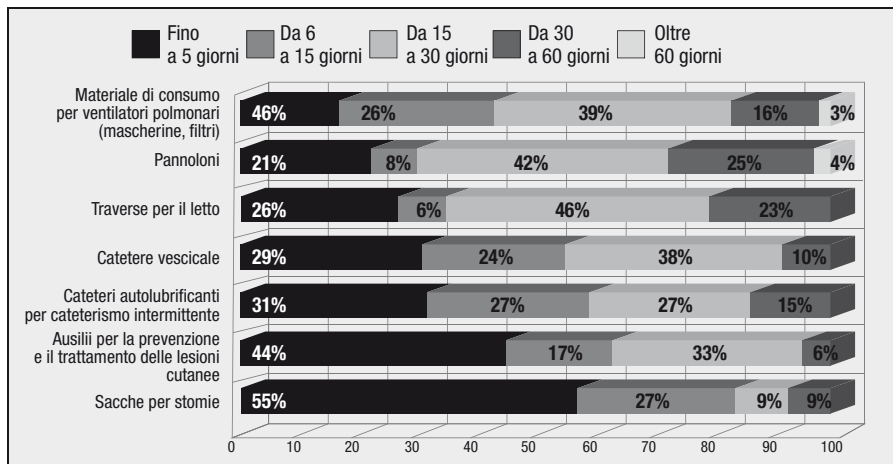
Tra i dispositivi, la carrozzina elettrica si contraddistingue per lunghi tempi sia di autorizzazione che di consegna.

Per quanto concerne i dispositivi con fornitura periodica, le sacche per stomie appaiono l’ausilio “migliore” tra quelli presi in considerazione: nessun cittadino ha atteso oltre i 60 giorni e l’82% al massimo 15 giorni in tutto.

192

Si può però anche notare che gli ausili per la prevenzione ed il trattamento delle lesioni cutanee, pur occupando il “secondo posto” in un Indice di attesa complessiva appositamente costruito, presentano una distribuzione degli scaglioni di attesa meno rosea, dove emerge il dato di circa il 40% di cittadini che hanno atteso almeno da 15 a 30 giorni (vedi grafico sottostante).

Fig. 8 – Attesa complessiva per la consegna dei singoli dispositivi



Fonte: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull’Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

e) *I costi sostenuti dai cittadini*

Il 25% dei cittadini, durante il periodo trascorso in attesa di ricevere l'autorizzazione ha dovuto sostenere dei costi a proprio carico per acquistare o noleggiare i dispositivi di cui aveva bisogno tempestivamente, e per i quali non poteva attendere i tempi della burocrazia. La distribuzione geografica di questa quota di rispondenti mostra che tale situazione si verifica più spesso al Centro.

L'attesa incide molto sui costi sostenuti dai cittadini; alcuni esempi delle esperienze concrete dimostrano il notevole carico economico sopportato al fine di permettersi una qualità della vita accettabile: 35 euro per il noleggio di una sedia a rotelle, 500 euro per un letto elettrico, 2.200 euro per un sollevatore per il bagno o addirittura 6.000 euro per una carrozzina elettrica verticalizzante.

Un altro tipo di costi è costituito da quelli dovuti alla carenza di qualità dei dispositivi che venivano erogati: il 13% ha dovuto sostenere delle spese per acquistare prodotti e dispositivi di qualità migliore.

Per i dispositivi con fornitura periodica è stato rilevato il dato critico relativo anche ai costi sostenuti invece per integrare quantitativi insufficienti di ausili: il 24% ha dovuto accollarsi spese aggiuntive per integrarle e il 35% dei cittadini giudica i quantitativi ricevuti "appena sufficienti" o "del tutto insufficienti".

Un ultimo tipo di costi è rappresentato dalle spese per l'acquisto di dispositivi non inclusi nel Nomenclatore, sostenute in 42 casi.

Considerando complessivamente i costi sostenuti, a prescindere dalla causa, dai singoli e dalle famiglie durante l'esperienza di assistiti, emerge che per il 20% dei fruitori di dispositivi protesici le spese hanno inciso in modo *notevolmente* negativo sul bilancio familiare, percentuale che aumenta quasi al 50% se si considerano anche coloro che ritengono di aver avuto ripercussioni negative.

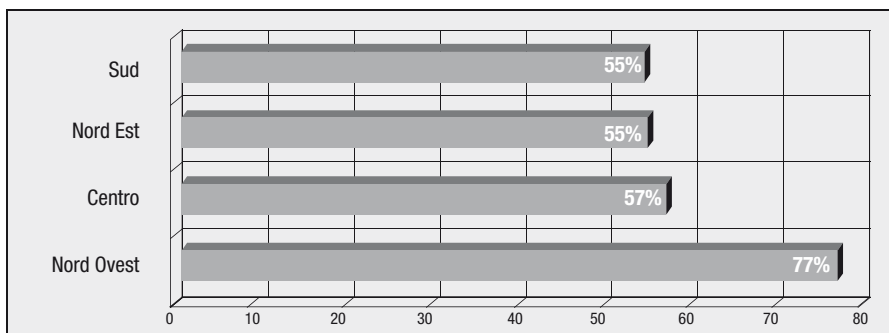
193

f) *La personalizzazione dell'assistenza: libertà di scelta, adeguatezza e innovatività dei dispositivi*

Il 71% dei cittadini ritiene che complessivamente l'assistenza nei propri confronti sia stata adeguatamente personalizzata da parte della ASL.

Tale dato, disaggregato per aree geografiche, mostra un evidente differenza tra il Nord-ovest e le altre ripartizioni.

Fig. 9 - Soddisfazione per l'adeguatezza della personalizzazione dell'assistenza



Fonte: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Significativo riguardo al tema di un'assistenza idonea alle esigenze degli assistiti il fatto che quasi la metà di essi abbia dovuto fare richiesta alla ASL di ausili di consumo alternativi più adeguati alle proprie esigenze, che comunque sono stati autorizzati nell'83% dei casi.

Un altro dato rilevante riguarda la consistente quota (54%) di casi cui non sono stati autorizzati i lavori di personalizzazione del dispositivo, necessari a causa dell'aumento delle dimensioni corporee o al peggioramento dello stato di salute. Inoltre, dato interessante, il 21% ha incontrato difficoltà nell'ottenere tale autorizzazione.

Le quote di persone che si dichiarano consapevoli dei margini di libertà di scelta previsti dal Nomenclatore tariffario appaiono discretamente differenti nei due tipi di assistenza: solo il 53% dei beneficiari di assistenza integrativa (contro il 61% dei cittadini che ricevono dispositivi in "comodato d'uso") ha consapevolezza della possibilità prevista dal nomenclatore tariffario che l'assistito scelga un tipo o un modello di dispositivo non incluso ma riconducibile a quello prescritto, a giudizio dello specialista prescrittore, integrando l'eventuale differenza di prezzo. Interessanti i dati relativi al giudizio dei cittadini sul livello di innovatività dei dispositivi che ricevono: la maggior parte (79%) di coloro che fruiscono di dispositivi erogati con fornitura periodica ritiene mediamente funzionali i dispositivi ricevuti; la quota di coloro che li ritengono innovativi è del 12%, lievemente superiore a quella di chi li valuta, invece, obsoleti (9%). Tale distribuzione ricalca sostanzialmente le proporzioni rilevate per i dispositivi protesici.

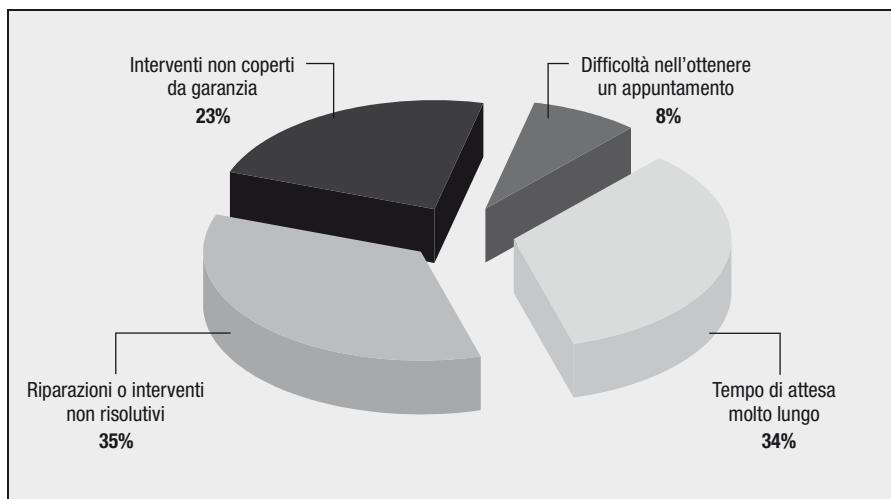
Per sondare alcuni aspetti relativi alla qualità dei dispositivi erogati, sono state poi poste domande relative alla funzionalità di ciò che ricevono.

Emerge che nel 13% dei casi di assistenza integrativa sono stati erogati dispositivi diversi da quelli prescritti dal medico, percentuale lievemente maggiore di quella rilevata per l'assistenza protesica. Inoltre, casi di difetti di funzionamento dei dispositivi sono stati riscontrati dal 15% dei fruitori di dispositivi protesici.

194

A tal proposito, il 13% ha incontrato difficoltà nel ricevere assistenza per riparazioni o interventi dopo l'erogazione. Le cause più frequenti di tali difficoltà sono costituite dall'aver ricevuto riparazioni o interventi non risolutivi (35%) e un tempo di attesa molto lungo (34%), seguiti dal problema di interventi necessari non coperti da garanzia (23%).

Fig. 10 – Cause di difficoltà nel ricevere assistenza



Interessante, poi, per quanto concerne il tema dell'innovatività, il dato relativo all'assistenza integrativa: il 69% dei rispondenti non ha informazioni sull'esistenza di dispositivi più innovativi rispetto a quelli che riceve dalla ASL.

Tra coloro che hanno ricevuto dispositivi protesici ritenuti non corrispondenti ai propri bisogni, il 32% ha richiesto alla ASL l'erogazione di un dispositivo alternativo più adeguato alle proprie esigenze. Soltanto al 48% dei rispondenti è stata autorizzata l'erogazione del dispositivo alternativo richiesto, mentre per il 7% ciò è avvenuto parzialmente (avendo richiesto più di un dispositivo).

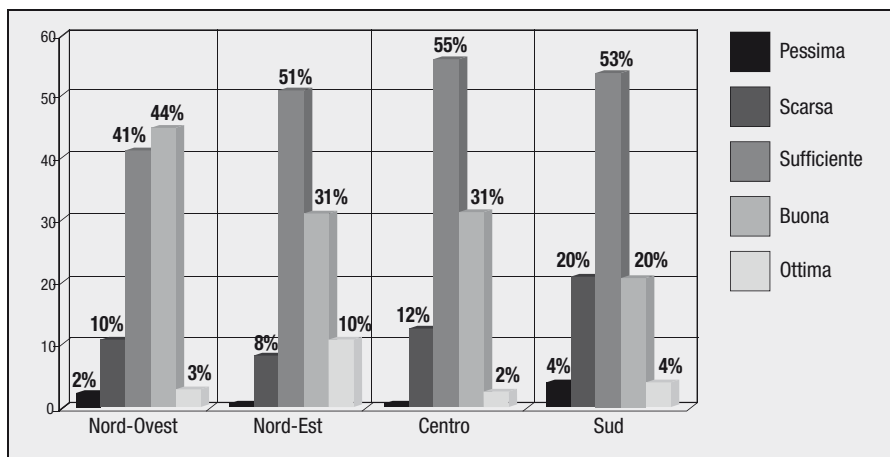
Tra coloro ai quali la ASL ha concesso l'autorizzazione, il 65% ha dovuto comunque integrare la differenza di prezzo.

Il 35% dei cittadini ai quali invece è stata negata l'autorizzazione del dispositivo alternativo richiesto ha dovuto acquistare a proprio carico il dispositivo necessario.

g) Il giudizio complessivo dei cittadini

La lettura per aree geografiche della valutazione complessiva dell'assistenza ricevuta mostra sostanzialmente i migliori profili del Nord-Ovest e del Nord-Est, ed evidenzia che le valutazioni "scarsa" e "pessima" aumentano tendenzialmente spostandosi verso il Sud.

Fig. 11 – Valutazione complessiva per il servizio fornito dalla Asl



195

Fonte: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Un dettaglio sugli aspetti che meglio hanno risposto ai bisogni delle persone, rivela che la qualità dei dispositivi ricevuti e le modalità di erogazione sono, tra le modalità proposte, quelle meno critiche, mentre la periodicità della distribuzione e i tempi di erogazione hanno risposto meno ai bisogni.

Tuttavia i commenti, riportati integralmente nel Rapporto, chiariscono molto meglio le criticità, evidenziando spesso, tra le altre, quella relativa all'eccesso di burocrazia e alle difficoltà legate al rapporto con gli uffici amministrativi.

Se ne riportano di seguito alcuni, esemplificativi di problemi o buone pratiche emersi frequentemente:

"I disagi riscontrati presso tutti gli uffici ASL sono stati davvero notevoli, per la disinformazione, la non curanza, il non rispetto e l'assenza a volte di un corretto interlocutore. Vigè il cosiddetto

“rimpallo” da un ufficio all’altro e da una ASL di un quartiere all’altro!” (Bari).

“I nomenclatori o quelli che autorizzano questi schemi non tengono conto del fatto che gli utenti sono diversi tra loro e soprattutto i bambini non sono trattabili come anziani” (Prato).

“Grazie ad un efficiente rapporto tra Asl e la mia farmacia, qualsiasi problema è stato risolto solo con una telefonata, ed in ogni caso la farmacia mi ha anticipato i dispositivi in attesa delle regolarizzazioni da parte della Asl” (Novara).

10.3. Una valutazione di sistema

Il I Rapporto sull’assistenza protesica e integrativa non si è limitato a raccogliere i giudizi dei cittadini sui servizi erogati, ma anche ad analizzare gli aspetti organizzativi di erogazione dell’assistenza, a rilevare alcuni *casì di innovazione* e di miglioramento della qualità dell’assistenza protesica e integrativa a livello locale, realizzati in particolare da singole aziende sanitarie, e a verificare, in termini generali, la capacità di innovazione e l’orientamento delle Regioni in quest’ambito di intervento, attraverso un’analisi dei Piani Sanitari e dei principali provvedimenti di indirizzo emanati.

a) Un percorso difficile nell’accesso e nella presa in carico

Ripercorrendo i risultati emersi dall’elaborazione dei questionari compilati dagli stessi cittadini, si evidenzia in modo chiaro quanto alla base di molto disagio vi sia la gestione della fase iniziale di accesso e autorizzazione e, più in generale, l’aspetto “burocratico” di dover affrontare numerosi passaggi presso uffici diversi.

196

Molti di loro hanno espressamente segnalato questa come la principale difficoltà e proposto una semplificazione dell’iter, che consenta di risparmiare tempo, fatica, e spesso anche soldi. La farraginosità e la lentezza di molte procedure appare, peraltro, ancora più grave se si considera che di norma gli interessati sono anziani o comunque persone in condizioni di particolari difficoltà.

È chiaro che le situazioni possono essere differenziate: vi sono situazioni in cui le Aziende sanitarie riescono a garantire tempi congrui con le esigenze dei cittadini o comunque interventi urgenti di rilascio dell’autorizzazione alla fornitura. Sono di norma i casi in cui, come previsto peraltro dal DM 332/99, per consentire la dimissione del paziente il rilascio dell’autorizzazione alla fornitura richiede la sola presentazione della prescrizione specialistica.

Spesso però, soprattutto nelle situazioni a minore urgenza, e laddove il rilascio dell’autorizzazione alla fornitura viene concesso unicamente a coloro che risultano in possesso del verbale di Invalidità Civile in cui risulti la patologia correlata al presidio richiesto, i tempi possono essere davvero abnormi (anche mesi).

Vi sono poi casi in cui il rilascio dell’autorizzazione alla fornitura viene concesso anche con la sola presentazione della domanda di valutazione da parte della commissione medico-legale, previo rilascio dai servizi di medicina legale di una certificazione provvisoria che attesti il possesso dei requisiti previsti dal DM 332/99. I tempi sono quindi teoricamente più brevi rispetto al caso precedente, però anche qui l’iter può essere particolarmente tortuoso e disagiata. Peraltro, l’art. 20 del D.L. n. 78 del 2009, convertito nella L. 102/2009, ha disposto a decorrere dal 1° gennaio 2010 la presentazione all’INPS delle domande per il riconoscimento dello stato di invalidità civile, cecità, sordità civile, handicap e disabilità, complete della certificazione medica che attesta la natura delle infermità invalidanti. Quindi, ad esempio, l’utente che ha presentato domanda di Invalidità Civile ma non si trova nelle condizioni che gli danno diritto all’Indennità di Accompagnamento, dovrà necessariamente presentarsi alla valutazione della Commissione medico-legale della ASL e potrà in tal modo essere riconosciuto in possesso

dei requisiti previsti dal DM 332/99.

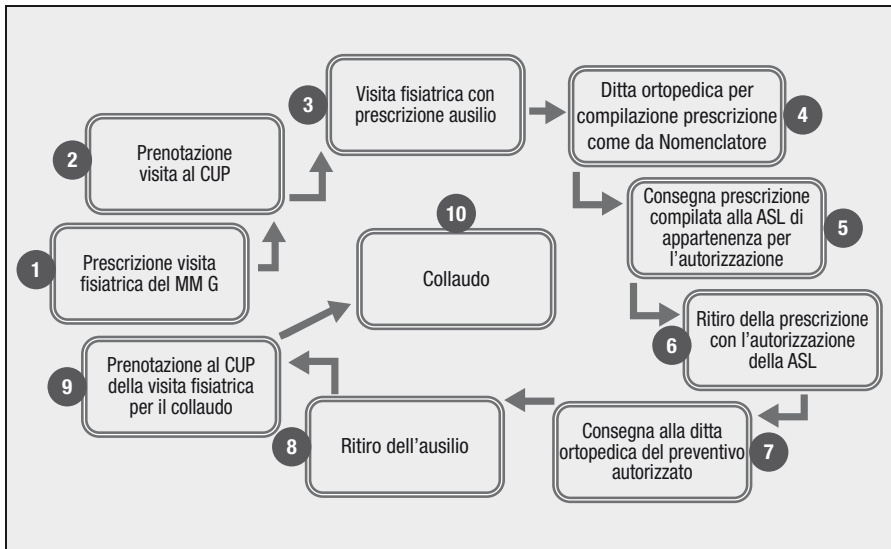
In diverse realtà, le Aziende Sanitarie, per evitare l'eccessivo prolungamento dei tempi di autorizzazione e successiva erogazione del sussidio, dispongono l'erogazione alla condizione che chi ha fatto richiesta si presenti successivamente all'accertamento dell'Invalidità Civile e attesti i requisiti per la gratuità. In tal caso, se poi l'utente non si presenta alla valutazione della Commissione per l'accertamento di Invalidità Civile, la ASL può chiedergli di provvedere al pagamento del sussidio erogato.

Altri problemi possono poi derivare dalla mancata comunicazione tra il servizio di medicina legale e il servizio protesica, che obbliga il cittadino a trasmettere materialmente la stessa documentazione a due uffici diversi o a dover "dimostrare" al servizio protesica quanto già espresso dal servizio di medicina legale, come se si trattassero di due amministrazioni distinte. Senza voler prevedere in questa sede tutti i casi possibili, il quadro che emerge è quello di una infinita serie di situazioni, passaggi procedurali e documentazioni in cui le persone e i loro parenti, soprattutto nelle situazioni più gravi e complesse, sentono di essere abbandonate e "in balia" di regole burocratiche, che nulla hanno a che vedere con il loro bisogno di assistenza e di presa in carico.

La presa in carico attesa si fraziona così in momenti differenti e con interlocutori differenti, che rispondono ciascuno ad un aspetto del problema: il momento dell'orientamento iniziale, il momento prescrittivo, il momento autorizzativo, il momento dell'erogazione fisica, il momento del collaudo e/o dell'assistenza nell'utilizzo, nella manutenzione o nella fornitura periodica dei dispositivi, etc.

Per il cittadino, più che un percorso diagnostico-terapeutico, può diventare un percorso ad ostacoli in senso fisico, dove spetta a lui (o a un suo parente o care giver) il compito di garantirsi che ciascuno dei passaggi avvenga nel modo migliore. Ma non dipendendo da lui, ed avendo interlocutori diversi, non ci sono garanzie e si finisce, spesso, per sostenere da soli il peso dell'integrazione tra i diversi momenti sopra descritti. Una sorta di "vortice perverso", con un numero di passaggi spropositati e irriducibili, come rappresentato in figura (prendendo ad esempio la fornitura di una protesi ortopedica).

Fig. 12 – Esempio di possibile "percorso a ostacoli" per la fornitura di una protesi ortopedica



Fonte: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

b) *Eterogeneità delle procedure tra territori*

Un'altra criticità riguarda l'estrema eterogeneità di comportamenti, con difformità da Regione a Regione, e tra ASL e ASL, in merito a cosa sia possibile autorizzare o meno, sulle procedure da seguire e sulla qualità dei prodotti garantiti in modo gratuito dal SSN.

Alcuni esempi danno la misura di questo fenomeno:

- in alcune Regioni (tra cui Piemonte, Emilia-Romagna, Toscana, Umbria) sono state definite o sono in corso di approvazione *linee guida e procedure comuni* per tutte le Aziende sanitarie sui percorsi prescrittivi per l'assistenza protesica e integrativa, proprio al fine di risolvere la mancanza di omogeneità nei comportamenti, soprattutto del punto di vista del percorso autorizzativo e di presa in carico, con l'obiettivo di semplificare il percorso e migliorare la presa in carico; in altre Regioni, invece, la situazione appare del tutto affidata alle singole Aziende e, come è facile prevedere, alle prassi adottate dai singoli Uffici protesica distrettuali, con difformità anche all'interno della stessa Azienda tra Distretti e comuni limitrofi;
- il ruolo di prescrittore assegnato al *Medico di Medicina Generale*, che dipende dal tipo di Accordo adottato a livello Regionale o dalla singola azienda, e dal modo in cui sono organizzate le Cure Primarie e, in particolar modo, l'assistenza domiciliare, che può pertanto assegnare un ruolo marginale e secondario al professionista, o al contrario responsabilizzarlo, coinvolgerlo e renderlo maggiormente autonomo nell'iter prescrittivo e nella presa in carico;
- il *grado di informatizzazione* dei servizi, che condiziona fortemente la possibilità di ridurre i tempi e semplificare le procedure, oltre che creare collegamenti tra servizi e professionisti coinvolti nel processo; laddove il servizio è ancora gestito unicamente con procedure manuali o comunque l'informatizzazione non è completa, le ricadute in termini di disagi sono immediate e facilmente superabili;
- i *tempi di validità e di rinnovo dell'autorizzazione*, per quei cittadini che si trovano in situazione di infermità stabilizzata (es. per incontinenza o catetere permanente); mentre la norma prevede una validità non superiore ad un anno, in alcuni contesti si preferisce esimere il paziente da un passaggio procedurale inutile;
- la modalità con la quale viene governata la prescrizione di presidi in fase di *dimissione del paziente dall'ospedale*; può variare infatti in modo significativo, da ASL a ASL, e da struttura a struttura, il grado di presa in carico dell'iter da parte dei servizi interessati o, viceversa, uno "scarico" del problema sul paziente e sui suoi familiari;
- le modalità con cui viene garantito il *collaudo*, secondo tempi e modalità concordati con il paziente e senza ulteriori passaggi (prenotazione CUP, difficoltà a fissare appuntamento, etc.).

198

c) *Il volto burocratico del Servizio Sanitario Nazionale*

Un dato che emerge con particolare evidenza dalla ricerca è il fondato "sospetto" che il Servizio delle Aziende Sanitarie preposto all'assistenza protesica e integrativa sia molto spesso "il volto burocratico" del Servizio Sanitario Nazionale.

Tradizionalmente, infatti, questo tipo di servizio interviene con una mera finalità autorizzativa, a valle di una prescrizione emessa da uno specialista. Il servizio deve verificare il diritto di accesso gratuito alla fornitura e, sostanzialmente, "apporre un timbro".

Buona parte dei problemi che gli utenti incontrano deriva proprio dalla *prospettiva* con cui il servizio è stato tradizionalmente progettato e erogato. Se adottiamo la *prospettiva* del cittadino, infatti, l'accesso a presidi, protesi e ausili non si riduce alla mera messa a disposizione di un "prodotto" o all'erogazione di una "prestazione", ma si configura come un'esigenza di presa in carico da parte del SSN di uno specifico bisogno.

Il passaggio dagli uffici della ASL viene quindi percepito come estraneo all'assistenza in senso stretto, configurandosi invece come l'adempimento dovuto, il corrispettivo da pagare, in un certo senso, per ottenere l'agognato "timbro". Corrispettivo che può diventare molto più oneroso se il tempo si dilata e i passaggi amministrativi si moltiplicano, con l'eventuale esborso anticipato o a fondo perduto di somme per coprire il periodo di attesa che l'iter si perfezioni. È sorprendente, da questo punto di vista, come l'immagine del servizio che se ne deriva, in una realtà che comunque negli ultimi due decenni ha visto mediamente cambiare l'organizzazione dei servizi territoriali e delle cure primarie, sia ancora molto datata: evocano una realtà in cui bisogna rivolgersi agli uffici della ASL perché quei dispositivi "li passa la mutua". In questo senso sembra di entrare in una "zona d'ombra" dell'assistenza, in cui il servizio perde il rapporto con il cittadino, e improvvisamente gestisce unicamente delle "pratiche", vale a dire l'insieme di documenti attraverso i quali il SSN verifica l'esistenza o meno dei requisiti amministrativi per l'autorizzazione.

Un ambito, insomma, in cui il servizio non entra in contatto con una persona concreta, ma con un astratto richiedente, che ha già affrontato in altre sedi gli aspetti diagnostico-terapeutici, a seguito di ricovero ospedaliero o di visita specialistica.

In conclusione, potremmo dire che, per come è concepita l'erogazione del servizio di assistenza protesica e integrativa, esiste il rischio di una forte *asimmetria* tra il modo con il quale il soggetto percepisce la propria esigenza di assistenza, presa in carico e sostegno, in relazione a patologie invalidanti talvolta anche gravi, e il modo invece con cui il SSN legge tale bisogno di assistenza e interpreta la propria funzione. Il primo necessita di orientamento, tempi certi, qualità e funzionalità dei dispositivi necessari, adeguati livelli di personalizzazione e umanizzazione del servizio; il secondo invece, a seconda dell'interlocutore prescrive, disbriga pratiche amministrative, verifica atti, tiene sotto controllo i costi, accerta la correttezza di procedure sotto il profilo formale e amministrativo. Cosa consente che queste due prospettive si incontrino?

d) Marginalità e parzialità del tema nelle politiche regionali

Un altro elemento di peculiarità di questo tipo di assistenza, che conferma una collocazione marginale e poco definita all'interno della rete di offerta dei servizi sanitari, può essere rilevato analizzando lo spazio e le modalità con cui è trattato nei documenti di programmazione regionale.

Da un'analisi comparativa, possiamo distinguere differenti modalità con cui l'assistenza protesica e integrativa è oggetto di programmazione.

Innanzitutto colpisce che in molti documenti, e in particolare nei Piani di Rientro dal deficit obbligatoriamente adottati da alcune Regioni, il tema è affrontato unicamente come possibile ambito di razionalizzazione dei costi e risparmio. Mentre negli stessi Piani altri ambiti di assistenza sono contemplati anche come ambiti di miglioramento della qualità e dell'appropriatezza, sembra che su protesi e ausili l'unico problema per il sistema regionale sia ridurre la spesa attraverso il riciclo e l'espletamento di gare centralizzate.

In molti Piani Sanitari Regionali, anche delle Regioni che hanno adottato Piani di Rientro, il tema viene richiamato tra gli ambiti di assistenza per i quali ci si pone l'obiettivo di migliorare l'appropriatezza prescrittiva, l'integrazione e la qualità del servizio erogato, ma senza trovare declinazione e specificazione in azioni o interventi più precisi. Si tratta di principi generali enunciati, che al massimo rimandano ad azioni ulteriori, e che comunque non sono ulteriormente precisati.

Da ultimo, troviamo Regioni che nei documenti di programmazione individuano delle azioni di miglioramento dell'assistenza, e che specificano meglio le iniziative da porre in essere. Sono anche le Regioni nelle quali troviamo ulteriori iniziative poste in essere a livello regionale per regolamentare in modo omogeneo l'assistenza, attraverso gruppi preposti alla definizione di

linee guida, l'individuazione di un responsabile regionale, la definizione di tariffari regionali, l'istituzione di una rete di Centri specializzati, etc.

Questa diffusa e debole attenzione del livello regionale, ad eccezione di poche realtà, sembra confermare anche a questo livello una certa marginalità e parzialità degli interventi, che non sembrano individuare in quest'ambito di assistenza una delle priorità della programmazione o obiettivi precisi e azioni ben definite di intervento.

Come se si lasciasse alle singole aziende sanitarie il compito di intervenire a livello locale, con scelte autonome e auto-definite.

Tra le Regioni che appaiono più dinamiche di altre, almeno in questo settore di assistenza, troviamo sicuramente Piemonte, Lombardia, Emilia-Romagna, Toscana e Umbria.

e) *L'innovazione possibile*

Le realtà in cui si rilevano condizioni migliori sono quelle in cui il servizio di assistenza protesica e integrativa (e l'Azienda Sanitaria cui afferisce) adotta una prospettiva diversa, rompendo con prassi consolidate e atteggiamenti inerciali, avviando interventi di riprogettazione del percorso, semplificazione dell'accesso, orientamento e informazione ai cittadini.

In altri termini, occorre capire se la funzione di garanzia esercitata dall'Azienda Sanitaria deve servire a garantire in primo luogo l'organizzazione o a garantire l'utente. Se è un ruolo di garanzia per l'organizzazione, il servizio sarà portato a mettere tutta una serie di "paletti", ad esempio per verificare che tutti i documenti siano prodotti, che la soluzione per l'Azienda sia la più economica, che il fornitore abbia emesso correttamente la fattura, etc.

Se invece è un ruolo di garanzia per il cittadino, il servizio dovrà chiedersi se la localizzazione del servizio è idonea, se i passaggi e i documenti richiesti sono tutti necessari e devono essere prodotti unicamente a mano, come fornire al cittadino tutte le informazioni di cui necessita, come anticipare o risolvere i problemi nell'intero percorso assistenziale, etc.

L'esperienza della ASL Torino1 e dell'Azienda USL di Bologna hanno dimostrato che uscire dalla deriva burocratica si può, proprio ripensando alla funzione e al ruolo dell'Azienda Sanitaria nei confronti delle persone portatrici di questo tipo di bisogni.

200

Box 3 – Il progetto “Facciamo girare la carta, non i cittadini” della ASL Torino 1 - Vincitore edizione speciale Premio Andrea Alesi 2010

Nella ASL Torino 1 negli ultimi anni il Settore Protesica ha avviato un progetto innovativo per semplificare l'accesso al servizio, che si è concentrato sullo sviluppo di accessi alternativi, con l'obiettivo di *fare viaggiare le pratiche e non le persone*.

Questo percorso ha preso le mosse nel 2006 da una preliminare indagine sulla soddisfazione degli utenti del servizio, che aveva evidenziato gli aspetti più problematici per i cittadini, tra cui proprio il tempo di attesa per l'autorizzazione e il disagio degli spostamenti presso gli uffici della ASL.

La prima revisione organizzativa aveva già introdotto la possibilità di richiedere il rinnovo di molte pratiche con semplice richiesta telefonica; successivamente, è stato coinvolto il maggior numero di prescrittori (sia del territorio che dei presidi ospedalieri) dell'azienda affinché utilizzassero loro stessi modalità alternative per far pervenire direttamente al servizio le loro proposte prescrittive; inoltre, è stato divulgato fra la popolazione l'invito a mettersi in contatto con il servizio non solo con l'accesso agli sportelli o tramite il telefono, ma anche con l'invio via fax delle prescrizioni o con richieste di informazioni via mail.

Inoltre, a partire dal 2007 è stata sviluppata la pagina del sito internet della ASL riservata al settore, poiché, come ha evidenziato anche il questionario, la popolazione che arriva a prendere contatto con il servizio è una popolazione in larga parte appartenente ad una fascia più giovane degli utenti diretti o che si presume abbia maggiore possibilità di utilizzare questo mezzo di comunicazione.

Ma la più importante innovazione che ha trasformato il modello organizzativo del servizio a partire dal 2009 è nata dall'idea di collaborare direttamente con i fornitori autorizzati presenti sul territorio (farmacie, parafarmacie, tecnici sanitari).

Il progetto ha previsto il rilascio via mail delle autorizzazioni di assistenza protesica ed integrativa, possibile per i cittadini residenti nel territorio della ASL TO1 e per tutti i presidi previsti dal DM 332/99 e per altre autorizzazioni in ambito di Assistenza Integrativa (per es. materiale di medicazione, alimenti aproteici, ecc.). Tale modalità coinvolge tutti i fornitori autorizzati (farmacie, parafarmacie e tecnici sanitari) ai quali si rivolgono i cittadini, ovunque siano ubicati sul territorio regionale. Fino all'introduzione di tale innovazione, per ottenere le autorizzazioni il cittadino era ancora obbligato a passaggi ripetuti fra lo specialista proscrittore, il fornitore e la sede distrettuale della ASL; quest'ultima doveva essere in grado di garantire un front-office accessibile, cercando di ridurre al massimo i tempi di attesa dei cittadini, con un investimento di risorse umane notevole.

Con l'attivazione della procedura informatizzata in tutte le sedi distrettuali dell'ASL TO1 sono stati raggiunti i seguenti risultati:

1. Rilascio via mail delle autorizzazioni di assistenza integrativa (presidi per incontinenza, presidi per pazienti cateterizzati o stomizzati, alimenti per pazienti nefropatici, materiale di medicazione) e di assistenza protesica di presidi personalizzati (scarpe, busti, protesi acustiche, ecc.). In questi anni di attuazione del progetto, la percentuale di autorizzazioni rilasciate via mail è costantemente aumentata. Nella tabella sottostante si riportano i dati relativi al primo trimestre 2011, raffrontando la percentuale di autorizzazioni rilasciate in modalità mail rispetto a quelle rilasciate in front-office.

TIPOLOGIA DEL FORNITORE INDIVIDUATO	E-MAIL	LOCALE	TOTALE	% E-MAIL
DITTA PRIVATA	2.617	1.828	4.445	59%
FARMACIA	9.194	132	9.326	99%
FORNITORE NON INDIVIDUATO		862	862	

È importante raffrontare questi dati con l'analisi della modalità di rilascio di autorizzazione suddivisa per tipologia di prodotto, come riportato nella tabella sottostante per alcuni dei presidi maggiormente richiesti.

TIPOLOGIA DI PRODOTTO AUTORIZZATO	E-MAIL	LOCALE	TOTALE	% E-MAIL
PANNOLONI	7.057	674	7.731	91%
CATETERI	789	83	872	90%
STOMIE	571	53	624	92%
MATERIALE DI MEDICAZIONE	178	99	277	64%
CARROZZINE PIEGHEVOLI	74	97	171	43%
SCARPE E PLANTARI	304	600	904	34%
PROTESI ACUSTICHE	45	230	275	16%

2. Riduzione dei tempi di attesa in *front-office* per la riduzione degli accessi con possibilità di ottimizzazione nell'utilizzo del personale (al 1/1/2010 si segnala la riduzione di circa il 30% del personale assegnato alla struttura rispetto al 1/1/2009: da 23 operatori amministrativi a 16).
3. Aumento della soddisfazione nel cittadino/utente per la riduzione dei passaggi, soprattutto per le autorizzazioni a cadenza periodica, che impongono un accesso mensile/trimestrale (a seconda del presidio), per ottenerne il rinnovo.
A fine 2009 è stato creato un questionario di soddisfazione dell'utenza all'utilizzo della procedura informatizzata per il rilascio delle autorizzazioni di protesica ed integrativa, somministrato agli utenti o a chi per essi (familiari, badanti ecc.), che hanno aderito alla procedura informatizzata. L'84,13% ha risposto di essere molto soddisfatto della procedura informatizzata, il 15,27% abbastanza, lo 0,30% poco, lo 0,30% per niente soddisfatto. L'analisi svolta ha rivelato quindi un elevato livello di soddisfazione pur mettendo in luce le aree di miglioramento più significative.

Box 4 – Il progetto di revisione delle procedure e di miglioramento dell'accesso dell'Azienda USL di Bologna

L'innovazione realizzata dall'Azienda USL di Bologna nel settore dell'assistenza protesica e integrativa può essere analizzata come un percorso di miglioramento continuo realizzato in più fasi.

Prima fase: la definizione di procedure e linee guida aziendali

Nel 2007 l'Azienda USL di Bologna ha avviato un progetto aziendale con l'obiettivo esplicito di "Promuovere l'appropriatezza e l'efficienza nella gestione di ausili e protesi, attraverso l'omogeneizzazione delle procedure di prescrizione e fornitura".

Al termine del lavoro è stata elaborata nel 2008 una nuova *Procedura per l'Assistenza Protesica* che definisce il percorso di fornitura nei suoi passaggi fondamentali, analiticamente disciplinati:

- prescrizione medica (e relativa identificazione dei soggetti aventi diritto)
- autorizzazione
- fornitura (tempi massimi di consegna e termini di garanzia)
- collaudo
- restituzione
- controlli

La procedura inoltre individua le modalità per snellire l'iter prescrittivo ed autorizzativo in casi particolari, quali:

- pazienti affetti da gravissime disabilità (cerebro lesioni, mielolesioni)
- le dimissioni dall'ospedale
- l'assistenza in ambito domiciliare
- la prescrizione dei montascale
- assistiti ricoverati in RSA e Case protette
- Ausili per la comunicazione
- Prescrizione di ausili non previsti dal nomenclatore tariffario

Da ultimo riporta l'elenco dei fornitori, con relativi tempi di consegna previsti dal momento dell'autorizzazione, nonché l'elenco degli ausili per i quali si ritiene essenziale la presenza del collaudo.

Inoltre, con l'obiettivo di favorire il percorso di dimissione ospedaliera, nel 2010 è stata adottata una specifica procedura per la fornitura di ausili nell'ambito della continuità assistenziale ospedale-territorio, di cui è prevista l'applicazione da parte di tutte le strutture pubbliche e private accreditate presenti sul territorio dell'Azienda. L'aspetto interessante è, oltre alla esplicitazione delle modalità di svolgimento delle diverse fasi del percorso di fornitura all'utente in dimissione (dalla prescrizione, all'autorizzazione, fornitura e collaudo), la procedura esplicita la *matrice delle responsabilità* e gli *indicatori di risultato* standard, che l'Azienda si impegna a rispettare.

Nel 2010 sono state infine adottate dall'Azienda, con Deliberazione del Direttore Generale, le nuove *disposizioni applicative* per l'erogazione dell'assistenza protesica.

Nel corso del 2010, nell'ambito di un progetto aziendale di riprogettazione e valutazione delle performance di alcuni percorsi diagnostico-terapeutici, la Direzione Aziendale ha dato un ulteriore mandato ad un gruppo specifico di professionisti per la definizione di uno strumento multidimensionale capace di misurare, dal punto di vista del paziente, le performance dell'assistenza protesica rispetto a:

- accessibilità ed equità;
- standardizzazione delle fasi e semplificazione;
- risultati ed esiti;
- presa in carico e continuità assistenziale;
- relazione, partecipazione e comunicazione.

Da ultimo, la Regione Emilia Romagna ha attivato un gruppo di lavoro che ha prodotto delle *Linee di Indirizzo Regionali* sull'Assistenza Protesica in fase di approvazione, con l'obiettivo di omogeneizzare in diversi percorsi in ambito regionale. L'Azienda USL di Bologna ha partecipato in maniera attiva alla stesura delle Linee di indirizzo apportando il contributo delle sue procedure e relativa applicazione

Seconda fase: il miglioramento dell'accesso

Nel corso del 2011 l'Azienda USL di Bologna ha avviato una nuova fase progettuale di riorganizzazione e miglioramento del servizio di assistenza protesica e integrativa, nell'ambito di un progetto più complessivo di innovazione sulle modalità di accesso.

Il progetto, dal titolo *"Il progetto di accesso metropolitano: le funzioni amministrative per l'innovazione"*, muove da alcune parole chiave, quali: accorciare le distanze, semplificare i canali e i percorsi di accesso, modernizzare le procedure, accogliere e orientare il cittadino, rafforzare le relazioni di fiducia. L'obiettivo è stato dunque quello di passare:

- da un accesso spesso inteso come sequenza frazionata di attività ad un accesso inteso come progetto di risposta unitaria dell'Azienda, di presa in carico del cittadino-utente;
- da un'attività amministrativa orientata all'esecuzione della prestazione tecnica a una funzione di servizio a supporto del cliente esterno e interno;
- da un adempimento amministrativo inteso come "vuoto formalismo burocratico" all'idea di atto amministrativo come garanzia di qualità, equità e diritto all'assistenza.

Sono stati pertanto attivati 5 Laboratori, cui prendono parte circa 60 unità di personale amministrativo dei servizi territoriali, uno dei quali destinato per l'appunto alla "gestione dell'assistenza protesica".

Il mandato assegnato al gruppo è quello di proporre interventi sostenibili di miglioramento per facilitare l'utente, ridurre i tempi, personalizzare la risposta fornita, garantire appropriatezza e razionalizzare la gestione.

A tal fine, il regolamento già adottato ha costituito un buon punto di partenza; tuttavia l'impostazione del lavoro non doveva limitarsi a verificare l'applicazione di una procedura definita, ma ipotizzare nuove modalità di autorizzazione e fornitura di protesi e ausili, sempre nella prospettiva del cittadino:

- guida e accompagnamento ai percorsi di accesso e fruizione degli utenti a garanzia di equità e appropriatezza.
- accesso come processo di presa in carico e di umanizzazione, attraverso la capacità di fornire consulenze e risposte personalizzate;
- semplificare e ridurre le azioni che non creano valore e che sono a carico del cittadino-utente.
- codificare il linguaggio e la comunicazione interna, per evitare disparità di trattamento;
- introdurre nuove forme di accesso, anche con un utilizzo delle tecnologie informatiche.

Dal punto di vista dell'organizzazione, il gruppo ha verificato l'esistenza di ampi margini di miglioramento sul fronte della facilitazione dell'accesso e della riduzione dei tempi. Ad esempio, da una prima analisi sono risultate modalità diverse di organizzazione dell'Ufficio Protesi nei sei Distretti dell'Azienda e in particolare le modalità di trasmissione delle richieste dal front-office al back-office. Laddove il front-office e il back-office sono integrati il cittadino è direttamente accolto, mentre laddove sono separati la trasmissione in un caso avviene via fax mentre in altri per posta interna, con perdita di 2, 3 o anche 4 giorni lavorativi.

Sono stati inoltre segnalati altri *problemi per l'utente*, quali:

- criticità per la presa in carico di utenti complessi
- un accesso limitato solo ad alcuni punti
- una mancanza di informazioni sui tempi certi delle procedure
- particolari difficoltà per il cittadino in dimissione ospedaliera non in possesso di certificato di invalidità, che deve seguire iter tortuosi (MMG, CAF, Ufficio Protesi) per presentare ricevuta della domanda.

Dall'altra parte il gruppo ha rilevato *eccellenze interne*, derivanti dal lavoro già realizzato negli anni precedenti, quali l'esistenza di procedure specifiche sia in fase di dimissione che di richieste dal territorio, l'utilizzo di un unico sistema informatico che consente di tracciare il percorso di ausilio e utente e gestire in tempo reale il magazzino, la presenza di un magazzino unico per la manutenzione, la sanificazione e il riciclo, la consegna e il ritiro degli ausili al domicilio dell'utente.

Da queste prime analisi e diagnosi, il gruppo ha in corso l'elaborazione di *proposte di miglioramento*, con l'obiettivo di facilitare e semplificare ulteriormente l'accesso al servizio, con misure quali:

- attivare un filo diretto tra proscrittore e Ufficio Protesico, favorendo l'informatizzazione di alcune fasi;
- aumentare l'umanizzazione del servizio, prevedendo un punto di tutorato che prende contatto con l'utente e trasforma la relazione da "burocratica" in personale;
- centralizzare alcune funzioni tipicamente amministrative (quali la liquidazione delle fatture, le verifiche dei collaudi e i controlli esterni) per dare al personale degli uffici decentrati la possibilità di seguire direttamente la presa in carico dell'utente, responsabilizzando gli operatori sui singoli utenti e non su fasi del processo amministrativo;
- valutare la possibilità di un collegamento informatico tra ditte e Azienda, regolando meglio il percorso autorizzativo.

Il progetto aziendale sull'Accesso è attualmente in fase di elaborazione e avvierà le prime sperimentazioni sul campo a partire da ottobre 2011.

Dalla lettura dei due casi sopra descritti possiamo dedurre alcuni *fattori-chiave* che condizionano notevolmente la capacità di miglioramento del servizio nelle singole aziende:

- in primo luogo, l'esistenza di professionisti responsabili del servizio in grado di adottare una prospettiva diversa e farsi carico di progettare e definire (spesso su mandato esplicito della Direzione Aziendale) nuove procedure e modalità organizzative; adottare una *capacità di governo* nei confronti dei differenti attori del sistema, per coordinare e integrare l'attività, in una prospettiva di appropriatezza e di semplificazione; l'esigenza di governare un sistema così complesso e frammentato richiede infatti alcune capacità:
 - il governo dei prescrittori e dei medici di medicina generale, all'interno di un sistema di regole definito;
 - l'individuazione di centri preposti alla presa in carico degli utenti, soprattutto per le disabilità complesse;
 - l'utilizzo innovativo delle tecnologie e la costruzione di un rapporto di fiducia e di

- collaborazione con i fornitori privati;
 - il coinvolgimento delle professioni sanitarie (es. fisioterapista, logopedista, infermiere), che intervengono in modo rilevante e competente nell'assistenza e nella presa in carico;
 - la valorizzazione dei ruoli amministrativi, ripensando la loro funzione all'interno del percorso di assistenza, e coinvolgendoli in interventi di miglioramento dell'accesso e in obiettivi di performance che impattano sulla qualità del servizio erogato.
- Secondariamente, l'esistenza di un sistema informativo e applicativi informatici in grado di costituire banche dati dell'assistenza e *tracciare la fornitura* dei dispositivi; è impensabile qualsiasi innovazione di processo fatta utilizzando ancora strumenti cartacei e tradizionali di comunicazione interna ed esterna e di archiviazione dei casi trattati;
- da ultimo, la capacità di ragionare in termini integrati, come miglioramento del servizio che abbraccia tutti gli aspetti, dall'informazione e orientamento, all'appropriatezza prescrittiva, al controllo dei costi, alla qualità dell'accesso e della presa in carico, in una *prospettiva di miglioramento continuo*. Le esperienze delle ASL Torino 1 e Bologna sono molto significative da questo punto di vista perché il percorso di miglioramento realizzato non si è limitato ad un progetto, ma ad una serie continuativa e correlata di interventi, come in un processo reale di apprendimento continuo.

In termini generale, la principale leva di innovazione per questo tipo di assistenza è di tipo organizzativo, anziché clinica o normativa.

f) *Una pluralità di attori con interessi diversi: chi è in grado di governare il sistema?*

204

L'analisi sin qui condotta non tiene conto di altri attori rilevanti nel settore dell'assistenza protesica e integrativa, all'interno e all'esterno delle stesse Aziende Sanitarie, quali:

- i *singoli professionisti prescrittori*, che nell'ambito della propria attività clinica, diventano la principale porta di ingresso all'assistenza, almeno dal punto di vista del riconoscimento del bisogno e dell'indirizzo della domanda;
- le *imprese produttrici*, che operano sui differenti mercati (settore dell'ortopedia e della riabilitazione, settore dei prodotti per incontinenza e assorbenza, settore dei materiali di medicazione, etc.), con caratteristiche anche molto diverse tra loro;
- le *ditte fornitrici* e le *farmacie*, che intervengono nella fase di erogazione e consegna dei dispositivi, secondo modalità diverse in funzione del prodotto e dei criteri concordati con l'azienda sanitaria;
- i servizi preposti alla *funzione acquisti* (provveditorato), e comunque le strutture che gestiscono le procedure di gara a livello aziendale, interaziendale o regionale, a seconda del modello in essere;
- i *medici di medicina generale*, che possono svolgere un ruolo più o meno ampio e responsabilizzato nella fase prescrittiva, di assistenza e presa in carico del bisogno di salute del proprio assistito;
- in generale, tutti gli altri *servizi sanitari, ospedalieri e non*, che intercettano nel percorso diagnostico-terapeutico le persone che necessitano di protesi e ausili, ad esempio in fase di dimissioni ospedaliere, all'interno di centri e percorsi riabilitativi, servizi di assistenza domiciliare, centri Alzheimer, etc.

In realtà, sono sempre più gli ambiti di assistenza in cui il percorso di cura richiede un'integrazione ospedale-territorio e una *visione multispecialistica*. Tuttavia, il settore dell'assistenza protesica e integrativa appare, proprio per la natura del servizio erogato, un ambito a forte connotazione trasversale, che intercetta una pluralità di professioni e di strutture, difficilmente integrate tra loro.

Il rischio è che ciascuno degli attori legittimamente persegua e difenda i propri interessi di parte e il proprio punto di vista, all'interno di un *quadro non governato*:

- chi prescrive, non è responsabile della fornitura e non segue le fasi di erogazione e utilizzo del dispositivo;
- chi autorizza, non vede il paziente e, come abbiamo detto, verifica il possesso di requisiti formali;
- chi acquista i dispositivi, si basa su quanto richiesto ignorando comunque le esigenze di chi deve realmente utilizzare i prodotti;
- chi produce e fornisce i beni, vuole garanzie di accesso al mercato e tempi di pagamenti certi, e riversa sui prezzi i tempi di pagamento;
- chi sostiene i costi, vuole contenerne l'incidenza sul bilancio, sia esso aziendale o regionale.

Chi si occupa del cittadino?

g) *Il cittadino come risorsa*

Come abbiamo detto, nel rapporto tra una molteplicità di attori orientati su prospettive e interessi diversi, il rischio è quello di perdere di vista il cittadino.

Ma non si tratta solo di non considerarlo come unico e reale destinatario del servizio, in funzione del quale orientare l'intero percorso.

Ciò che diventa particolarmente critico è conoscere, ascoltare e assegnare un ruolo diverso al cittadino, riconoscergli competenza e possibilità di intervento.

Dalla lettura dei questionari emerge infatti una realtà in cui i fruitori di protesi e ausili, le loro famiglie e le Associazioni hanno una visione molto chiara di cosa sarebbe utile e opportuno fare, quali innovazioni si potrebbero apportare al processo, quali prodotti sono funzionali o meno, quali aspetti sono più rispondenti alle loro necessità e rispondenti alle esigenze di salute e qualità di vita.

L'*empowerment* del paziente è spesso uno slogan, una idea astratta che non trova applicazione in un sistema in cui le asimmetrie informative e l'effettivo potere di decidere vedono il cittadino in una situazione di sudditanza. Probabilmente l'assistenza protesica è invece uno degli ambiti di cura in cui maggiormente conoscere, ascoltare e rendere protagonisti i cittadini acquista una funzione propriamente terapeutica ed è una preconditione per una reale personalizzazione e presa in carico.

Il cittadino deve avere la possibilità di esprimere il proprio *giudizio* sulla qualità dei dispositivi forniti e il diritto di richiedere dispositivi differenti, qualora quelli prescritti non siano ritenuti adeguati e funzionali.

Da questo punto di vista, occorre rafforzare tutti gli strumenti di ascolto, di valutazione e di partecipazione dei cittadini e delle loro Associazioni, per passare sempre più dalla visione della prestazione, della patologia o della "pratica", alla visione della persona e del portatore di diritti, titolare del "potere" (nel senso stretto dell'*empowerment*) di partecipare alla scelta di usufruire dei dispositivi che gli consentono maggiore indipendenza, autonomia e qualità di vita.

Box 5 – Le 10 proposte contenute nel 1° Rapporto sull'assistenza protesica e integrativa

1. Porre al centro il cittadino, adottando la logica della presa in carico dei bisogni.

Il bisogno della persona deve essere il criterio in funzione del quale orientare l'assistenza protesica e integrativa.

Per fare questo occorre uscire da una visione burocratica e meramente prescrittiva dell'assistenza.

Adottare il punto di vista del cittadino significa vedere in modo integrato tutto il percorso di accesso e presa in carico, dal momento dell'informazione e dell'orientamento iniziale, a quello prescrittivo, di autorizzazione e erogazione, secondo modalità in linea con le esigenze di salute e di vita del cittadino assistito e dei suoi familiari.

2. Rivedere il Nomenclatore e l'impostazione rigida della regolamentazione del settore, con aggiornamento e monitoraggio dei LEA per l'assistenza protesica e integrativa.

Occorre superare gli anacronismi e le rigidità prescrittive derivanti da un Nomenclatore vecchio e non in linea con le esigenze dei cittadini e con la capacità di innovazione tecnologica del mercato. È necessario prevedere un'attività di revisione e di costante aggiornamento dei dispositivi e delle relative tariffe, affidando possibilmente tale compito ad un'Agenzia in grado di assicurare la terzietà, come avviene per i farmaci. Inoltre si chiede al Ministero di istituire un tavolo permanente di lavoro composto dalle organizzazioni di tutela del diritto alla Salute al fine di monitorare l'effettiva applicazione del Nomenclatore Tariffario delle protesi, dei presidi e degli ausili, segnalare eventuali difficoltà di accesso alle prestazioni da parte dei cittadini, quindi garantire la periodica revisione/integrazione delle stesse prestazioni.

3. Non scaricare sul cittadino i costi del mancato adeguamento del Nomenclatore.

In attesa che il Nomenclatore nazionale venga aggiornato, occorre definire criteri per salvaguardare il diritto ad una migliore qualità della vita di quei cittadini portatori di disabilità gravi che possono avere accesso a dispositivi tecnologicamente innovativi solo contribuendo al pagamento della differenza con il sistema tariffario vigente. L'accesso a tecnologie innovative e di maggiore efficacia deve essere considerato un diritto e non un'opzione a carico dell'assistito.

In caso di incompatibilità della protesi, del presidio e dell'ausilio erogati dal SSN con le esigenze terapeutiche del paziente è necessario garantire l'accesso gratuito (senza pagare la differenza di prezzo) ad altro dispositivo non compreso nell'elenco e comunque necessario, insostituibile ed appropriato allo stato di salute.

4. Realizzare un'omogeneizzazione e una semplificazione delle procedure per l'accesso e l'autorizzazione dei dispositivi

Non è accettabile che un cittadino abbia diritto a prestazioni e modalità di trattamento diverse in relazione alla Regione o alla ASL di appartenenza. Occorre che i percorsi prescrittivi di protesi e ausili siano regolamentati da linee guida vincolanti e omogenee sul territorio nazionale, anche a partire dalle Linee guida più evolute già definite in alcune Regioni. Per garantire che tali Linee guida siano applicate, occorre prevedere, da parte delle singole Regioni e delle Aziende Sanitarie, quegli interventi organizzativi in grado di superare la frammentazione del servizio e la farraginosità delle procedure. In particolare è necessario prevedere:

- misure di semplificazione dell'accesso e dell'iter amministrativo per l'autorizzazione dei dispositivi;
- continuità della fornitura dei presidi al cittadino, senza alcuna interruzione indebita (come avviene attualmente in alcuni casi);
- l'effettiva erogazione nelle quantità prescritte dallo specialista;
- la tempestiva erogazione dei dispositivi, con particolare riguardo ai giovani pazienti che si trovano in fase crescita.

5. Aumentare la trasparenza del processo e dare garanzie ai cittadini

Per evitare che i cittadini siano in balia dei tempi della burocrazia, occorre definire standard certi di servizio, anche in relazione ai tempi di prescrizione, di autorizzazione e di erogazione dei dispositivi. Si propone a tal fine l'adozione di una Carta della Qualità dell'assistenza protesica e integrativa, che responsabilizzi maggiormente le strutture e i professionisti coinvolti e tuteli i cittadini in caso di disservizi.

6. Rafforzare l'empowerment e la partecipazione dei cittadini e delle associazioni

Definire l'utilizzo e la diffusione di strumenti per orientare e potenziare la consapevolezza e le competenze delle persone affette da patologie invalidanti nella gestione del loro percorso diagnostico-terapeutico. Favorire forme di ascolto e di partecipazione dei cittadini nella valutazione dei servizi e della qualità dei dispositivi erogati, per accrescere il livello di adeguatezza e rispondenza di protesi e ausili alle esigenze di vita e migliorare gli stessi criteri di aggiudicazione delle gare. Integrare il punto di vista dei cittadini nelle iniziative di miglioramento e riprogettazione dei servizi, sia a livello locale che regionale, soprattutto nella prospettiva dell'accesso e della presa in carico.

7. Diffondere le buone pratiche e promuovere l'innovazione

Occorre analizzare, conoscere e promuovere la diffusione delle buone pratiche, per dimostrare che l'innovazione è possibile nel settore dell'assistenza protesica e integrativa, pur a parità di regolamentazione nazionale e regionale, e che quindi riposa sulla volontà, sulla competenza e sull'impegno delle aziende e dei professionisti che vi operano. Dal confronto e dalla valutazione di tali esperienze è possibile trarre ulteriori indicazioni, linee guida e proposte per raggiungere soprattutto quelle realtà del Paese maggiormente in ritardo nella riqualificazione di questi servizi.

8. Creare una logica di responsabilità e di rendicontazione nella filiera.

Un sistema così complesso cambia solo se tutti gli attori coinvolti entrano in una prospettiva di corresponsabilità e condivisione del valore da creare per la collettività. Occorre pertanto favorire ambiti di confronto, discussione e elaborazione di proposte per rimuovere il settore dell'assistenza protesica e integrativa da situazioni di immobilismo. L'ottica del miglioramento del servizio al cittadino deve consentire di ritrovare un minimo comun denominatore intorno al quale ricostruire la responsabilità del sistema: accesso all'innovazione, apertura al mercato, definizione di regole chiare, gare rispettose delle garanzie di qualità per i cittadini, sistemi di valutazione e di rendicontazione dei risultati.

Il federalismo fiscale e le necessità di rientro dal deficit per alcune Regioni minano le garanzie di universalità e di equità del Servizio Sanitario Nazionale, se rafforzano l'esistenza di sistemi sanitari a velocità diverse.

Situazioni non governate, possono solo favorire comportamenti opportunistici, a scapito di tutti. Solo da una condivisa e responsabile definizione di regole e standard minimi di garanzia per i cittadini, può derivare un equilibrio tra universalità dei diritti e sostenibilità del sistema.

Capitolo 11

Il diabete

di Davide Integlia e Sabrina Nardi

11.1. Il diabete: caratteristiche della malattia e dell'assistenza

a) *Caratteristiche e diffusione*

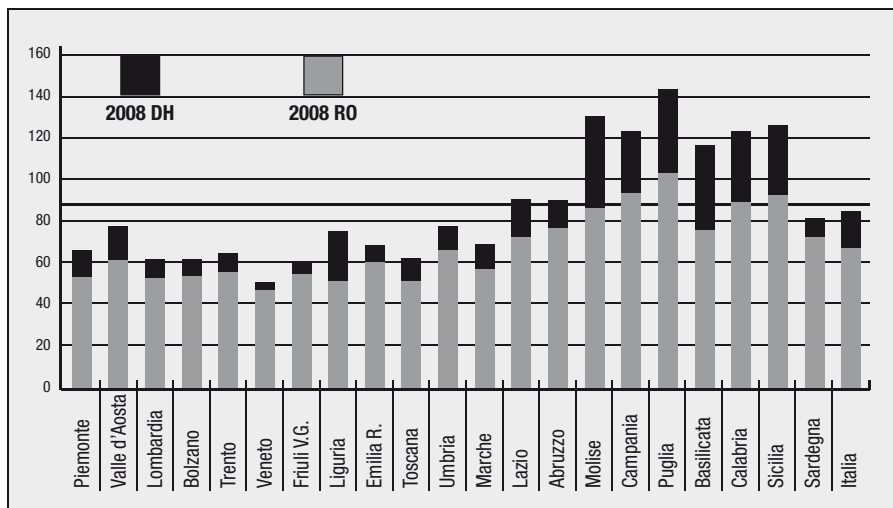
Il diabete è una malattia cronica caratterizzata da una elevata concentrazione di glucosio nel sangue ed è dovuta ad una alterata quantità o funzione dell'insulina. Nel corso del tempo può provocare serie complicanze nella funzionalità di vari organi. Essendo una delle patologie metaboliche più diffuse, sta raggiungendo dimensioni epidemiche rappresentando così non solo un'emergenza sociale, ma anche un grande problema sanitario ed economico del Paese. Secondo le stime dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) del 2005, il diabete è responsabile del 2% della mortalità nel mondo, spesso dovuta a complicanze quali le malattie cardiovascolari, soprattutto nei Paesi sviluppati, e si prevede un ulteriore aumento nei prossimi anni. Proprio per questo l'OMS ha inserito il diabete tra le patologie croniche su cui bisogna investire di più in prevenzione, sia nei Paesi sviluppati che in quelli in via di sviluppo. Il diabete più diffuso è quello mellito (o di tipo 2) in cui prevale l'insulino-resistenza associata ad obesità. La prevalenza di tale malattia è in continuo aumento a causa di vari fattori, tra cui l'aumento dell'età media ed il sovrappeso a cui si aggiungono uno stile di vita sedentario e la qualità dell'assistenza e cura del paziente. A differenza delle altre malattie croniche, che in genere sono un problema dei Paesi ad alto reddito, il diabete invece colpisce maggiormente le classi economicamente e socialmente svantaggiate. Questo è da ricercare nel fatto che minori risorse economiche tendono ad ostacolare il passaggio di abitudini sane (spesso più costose). Le persone indigenti e meno istruite hanno una percezione errata dei rischi comportamentali, maggiore stress psicosociale ed accesso inadeguato alle cure e all'educazione sanitaria. Secondo le stime dell'ISTAT per il 2008, in Italia le persone con diabete sono circa 2.900.000 con una prevalenza maggiore nel Sud e nelle Isole (5,8%), seguita dal Centro (5,3%) e dal Nord (3,9%). Il Rapporto Osservasalute 2010 sui dati di mortalità per diabete mellito, riporta che nel 2006 i tassi di mortalità erano più alti negli uomini rispetto alle donne ed i tassi più elevati si riscontravano in Sicilia, seguita dalla Campania per entrambi i sessi; quindi ancora una volta i tassi erano maggiori per le regioni del Sud e delle Isole. Nel 2007 la situazione era analoga con la sola differenza che il tasso di mortalità per le donne era maggiore in Campania invece che in Sicilia². Sia nel 2006 che nel 2007 erano colpite le fasce d'età più avanzate. Per ridurre la mortalità per diabete mellito è necessario intervenire sulla qualità dell'assistenza e sul maggiore rispetto dei protocolli terapeutici, nonché sull'educazione dei cittadini ad un corretto stile di vita e l'informazione dei soggetti a rischio su come affrontare la malattia e le possibili complicanze.

b) *Il tasso di ospedalizzazione delle cure*

Il Rapporto Osservasalute 2010 sui dati di ospedalizzazione per diabete mellito, riporta che

nel 2008 il tasso standardizzato di dimissioni ospedaliere più alto in regime di Ricovero Ordinario (RO) si registra in Puglia, seguita dalla Campania e dalla Sicilia, mentre i ricoveri in regime di Day Hospital (DH) sono maggiori in Molise, seguito da Basilicata e Puglia⁹.

Fig. 1 – Dimissioni ospedaliere per 10.000 Abitanti (DH e RO), anno 2008



210 Fonte: Rapporto Osservasalute, 2010

Ciò dimostra che le Regioni del Sud e delle Isole presentano tassi di dimissione più elevati della media nazionale rispetto alle Regioni del Centro-Nord. Anche se un elevato tasso di ricoveri in DH non è necessariamente indicatore di una cattiva assistenza territoriale, ma può essere dovuto ad una particolare organizzazione dell’assistenza territoriale. In generale il ricorso all’ospedalizzazione indica una incapacità della Regione di attivare percorsi territoriali che permettano:

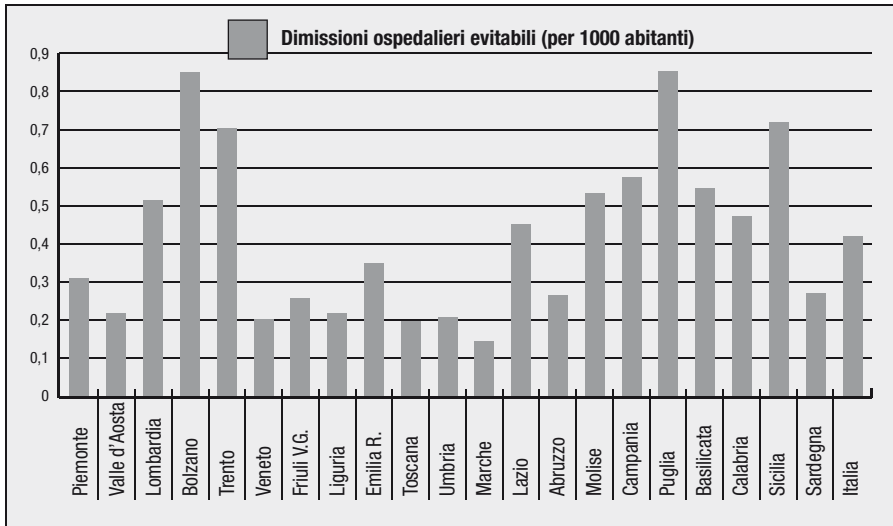
- di sopperire con l’assistenza domiciliare dei Centri diabetologici le esigenze del paziente, (tali centri sono più specializzati e focalizzati sulla cura del diabete e dunque più efficaci);
- di impedire l’aggravamento del quadro clinico del paziente diabetico tanto da rendere necessario un ricovero ospedaliero.

I Centri diabetologici sono di sicuro più idonei all’interpretazione ed applicazione delle linee guida, e dunque più capaci di ridurre il *burden of disease* del diabete. Infatti, come si evince da più fonti, i ricoveri per diabete mellito possono essere contenuti applicando scrupolosamente le Linee Guida e coordinando al meglio l’organizzazione delle cure. Inoltre, analizzando le dimissioni ospedaliere evitabili, ci si rende conto di quanto le Regioni potrebbero migliorare i loro percorsi diagnostico-terapeutici e, parallelamente, quanto siano inefficienti.

Come si evince dal grafico successivo, fatta eccezione per le due Province Autonome e la Lombardia (di cui si è a conoscenza della minore integrazione ospedale-territorio), c’è una netta correlazione tra le Regioni che mostrano un elevato tasso di dimissioni ospedaliere (si osservino le Regioni del grafico precedente che mostrano tassi superiori alla media nazionale, a partire dal Lazio fino alla Sardegna) e quelle con il tasso di ospedalizzazione evitabile più elevato.

9 Come valore di riferimento è stata considerata la media delle 3 regioni (Veneto, Friuli Venezia Giulia e Lombardia) con i tassi più bassi di dimissioni totali.

Fig. 2 – Dimissioni ospedaliere evitabili (per 1000 abitanti) anno 2008



Fonte: Rapporto Osservasalute, 2010

La gestione delle Complicanze a Lungo Termine del Diabete (CLTD) si può realizzare attraverso un'assistenza territoriale che fornisca al paziente le informazioni ed i mezzi necessari per tenere sotto controllo la malattia, ed evitare così le ospedalizzazioni. Il tasso di ospedalizzazioni potenzialmente evitabili per CLTD è un indicatore che permette di valutare l'appropriatezza della gestione territoriale del diabete. Il Rapporto Osservasalute 2010 sul tasso standardizzato di dimissioni ospedaliere potenzialmente evitabili per CLTD, per l'anno 2008, mostra un miglioramento delle Regioni meridionali con tasso più alto ed un peggioramento delle Province Autonome di Trento e Bolzano.

c) I percorsi integrati ed il progetto IGEA

In Italia, come in altri Paesi economicamente avanzati, negli ultimi cinquant'anni c'è stato un miglioramento delle condizioni di salute e quindi una maggiore aspettativa di vita sia per gli uomini che per le donne. Nonostante ciò sono accentuate le disuguaglianze di mortalità e morbosità tra le diverse classi sociali. Diversi studi hanno dimostrato che malattie croniche, come il diabete, colpiscono persone socialmente sfavorite. Anche in Italia le persone meno istruite hanno una probabilità maggiore di essere affette da diabete, a differenza delle persone con una istruzione maggiore, con un eccesso di rischio stimato circa del 60%.

È importante la partecipazione attiva del paziente nel processo di cura, la professionalità del settore medico, l'ottimizzazione delle risorse e la nascita di modelli assistenziali integrati. A tal proposito l'Istituto Superiore di Sanità ed il Centro nazionale per la prevenzione ed il Controllo delle Malattie, hanno predisposto dal 2006 il progetto "Integrazione Gestione ed Assistenza della malattia diabetica (IGEA)", in cui vengono definite le Linee Guida organizzative ed i percorsi formativi del personale medico e non medico coinvolto nell'assistenza al paziente diabetico.

Una gestione integrata è importante per ridurre i costi economici e sociali della malattia, ed anche per ridurre i costi dell'ospedalizzazione. Per fare tutto ciò è fondamentale aumentare la competenza del paziente diabetico nella gestione della malattia ed educare i cittadini, in

generale, attraverso percorsi educazionali nelle scuole allo scopo di prevenire il sovrappeso e l'obesità. Proprio dal progetto IGEA è stata fatta una prima raccolta dati sulla qualità percepita da parte del paziente diabetico rispetto ai servizi offerti dalla Regione. Dalle evidenze riscontrate da IGEA, si evince come la cura del diabete differisca tra le varie Regioni italiane. I dati della Tabella di seguito indicano, in base alle voci nella colonna di sinistra, le risposte di un campione di pazienti rappresentativo.

Tab. 1 – Risultati studio QUADRI

REGIONE	QUALITÀ RAPPORTI INTERPERSONALI (OTTIMA O BUONA) - % DI RISPONDENTI	QUALITÀ DEGLI AMBULATORI (OTTIMA O BUONA) - % DI RISPONDENTI	ACCESSIBILITÀ AGLI AMBULATORI (BUONA O MOLTO BUONA) - % DI RISPONDENTI	TEMPI D'ATTESA CENTRI DIABETOLOGICI INFERIORI AI 30 MINUTI (% DI CASI)	TEMPI D'ATTESA MMG SUPERIORI A UN'ORA (% DI CASI)	QUALITÀ SERVIZIO (OTTIMO O BUONO) - % DI RISPONDENTI
PIEMONTE	90%	90%	92%	73%	17%	92%
LOMBARDIA	90%	89%	90%	60%	13%	83%
BOLZANO	82%	ELEVATA	ELEVATA	74%	3%	ELEVATA (MIGLIORABILE SU LATO INFORMAZIONE PAZIENTE)
TRENTO	80%	90%	96%	65%	24%	83%
FVG	90%	90%	93%	63%	28%	89%
LIGURIA	90%	80%	95%	64%	28%	84%
ER	90%	90%	94%	75%		84%
LAZIO	90%	90%	93%	53%	9%	82%
ABRUZZO	93%	90%	90%	61%	24%	83%
CAMPANIA	92%	89%	93%	19%		84%
PUGLIA	90%	90%	94%	51%	38%	
BASILICATA	90%	90%	94,2%			80%
CALABRIA	90%	80%	89%	81%	12%	74%
SICILIA	90%	85%	89%	47%	19%	77%
SARDEGNA	80%	95%	91%	59%		77%

Fonte: dati raccolti da Studio QUADRI

Come si evince dalle risposte dello studio QUADRI (qualità dell'assistenza alle persone diabetiche nelle Regioni italiane) dell'Istituto Superiore di Sanità, a fronte di una soddisfazione di tutte le Regioni censite sulla qualità dei rapporti interpersonali tra pazienti e medici, si riscontra anche una generalizzata soddisfazione della qualità degli ambulatori, senza significative differenze tra le Regioni del Nord e quelle del Sud. Ciò significa che centri *ad hoc* per la cura del diabete riscontrano generalmente l'approvazione dei cittadini. Per quanto riguarda l'accessibilità agli ambulatori, si riscontra che generalmente essi sono facilmente raggiungibili con una media di risposte positive pari al 92% dei rispondenti; si nota tuttavia comunque come in alcune Regioni – soprattutto Calabria e Sicilia – il grado di valutazione dell'accessibilità sia considerato buono o molto buono da una percentuale minore di rispondenti. Per quanto riguarda i tempi di attesa per accedere alle visite nei Centri diabetologici, si riscontrano criticità solamente in Campania, Sicilia, Puglia, Lazio e Sardegna, dove si evince che i tempi di attesa inferiori a 30 minuti sono ancora pochi rispetto alla totalità dei casi (in Campania i tempi di attesa inferiori ai 30 minuti sono solo il 19% dei casi censiti).

In definitiva, dai dati reperiti dallo Studio QUADRI, si evince come ci sia una correlazione tra tassi di ospedalizzazione, ospedalizzazione evitabile e valutazione complessiva della qualità del servizio regionale per i diabetici (ultima colonna della tabella 1).

11.2. La tutela e la promozione dei diritti della persona affetta da diabete

a) *L'attività di Cittadinanzattiva*

L'attività di Cittadinanzattiva nella tutela e nella promozione dei diritti della persona affetta da diabete è prioritariamente realizzata attraverso il Coordinamento nazionale delle Associazioni di Malati Cronici (CnAMC). L'obiettivo è quello di promuovere politiche basate sulle richieste e le aspettative delle associazioni aderenti, tra le quali sono comprese associazioni che rappresentano le persone affette da diabete: la *Federazione associazione nazionale diabetici* (FAND) e l'*Associazione Italiana per la Difesa degli Interessi dei Diabetici* (AID).

Oltre a questa attività "ordinaria", Cittadinanzattiva negli ultimi anni è intervenuta in questo ambito attraverso la realizzazione di un'indagine svolta nel corso del 2007, "Linea D. Un percorso integrato per il paziente con diabete", che rilevato il rispetto dei 14 diritti della Carta europea dei diritti del malato per le persone affette da diabete; ha raccolto e promosso buone pratiche in questo ambito. Ha realizzato, in accordo con i principali *stake-holder* e le associazioni del CnAMC protocolli d'intesa da implementare al livello aziendale per migliorare l'assistenza della persona affetta da diabete nel 2008/2009¹⁰; ha collaborato nel 2009 alla redazione del Manifesto dei diritti della persona con diabete ed è componente del Comitato Nazionale per i diritti della persona con diabete¹¹.

BOX 1. Il Manifesto dei diritti della persona con diabete

Il Manifesto dei diritti della persona con diabete è stato realizzato da Diabete Italia e dall'Associazione Parlamentare per la tutela e la promozione del diritto alla prevenzione, con la collaborazione e consulenza di Cittadinanzattiva e CEFPAS (Centro per la Formazione Permanente e l'Aggiornamento del Personale del Servizio Sanitario), sulla base di principi già enucleati nella Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo e nella Carta Europea dei Diritti del Malato. Il Manifesto si articola in 11 sezioni: 1) Diritti della persona con diabete; 2) Aspettative e responsabilità della persona con diabete e dei familiari; 3) Educazione continua della persona con diabete; 4) Dialogo medico-persona con diabete; 5) Controllo del diabete; 6) Prevenzione del diabete; 7) Impegno nella ricerca; 8) Associazionismo responsabile; 9) Diabete in gravidanza; 10) Diabete in età evolutiva; 11) Immigrazione e diabete. È stato tradotto in 5 lingue -Arabo, Spagnolo, Francese, Portoghese, Cinese-ed è stato presentato nella sua veste "internazionale" in occasione del XX Congresso mondiale dell'International Diabetes Federation (IDF) a Montreal dal 18 al 22 ottobre 2009. Regioni come Sardegna, Basilicata e Toscana hanno adottato negli anni 2009-2010, con atti regionali *ad hoc*, il Manifesto dei diritti della persona con diabete.

213

b) *La ricognizione delle politiche regionali*

Per comprendere l'importanza di analizzare l'impegno delle Regioni nella gestione integrata del diabete, possiamo riprendere le parole del responsabile piemontese dell'Associazione dei diabetici: *"la criticità del diabetico in terapia orale si evidenzia nella "gestione integrata" in quanto dipende dalla assistenza sanitaria che il medico di famiglia dedica al proprio assistito. I risultati si evidenziano dopo l'anno di cura, quando il paziente diabetico si reca presso il Centro di Diabetologia di riferimento per i controlli previsti dalla gestione integrata. Alcune persone abituate ad essere seguite nel Centro di Diabetologia, quando passano alla "gestione integrata" si sentono abbandonate a se stesse, dipende dal rapporto di fiducia che si instaura e comunque, da molte segnalazioni, ci risulta che molto debba farlo in prima persona l'ammalato o il suo care giver"*.

La rilevazione effettuata presso alcune Regioni, per le quali si dispone dei dati, ci consente un'analisi comparata su alcuni aspetti della presa in carico e della "gestione integrata" della persona affetta da diabete.

10 Il protocollo è disponibile sul sito: www.cittadinanzattiva.it

11 Presieduto dalla senatrice Emanuela Baio

Il primo dato è riferito all'attuazione del progetto IGEA. Rispetto alle iniziative che le Regioni hanno messo in atto per implementare questo progetto, i dati provenienti dalle interviste rivolte ai segretari regionali di Cittadinanzattiva mostrano che:

- Abruzzo:* il Progetto IGEA è presente nel Piano regionale di Prevenzione, approvato con DGR 1012 del 2010.
- Basilicata:* è stata emanata la DGR 2253 del 2010 “Commissione regionale per il coordinamento delle attività diabetologiche”.
- Calabria:* in Regione non sono state messe in atto azioni organiche, anche se esistono sul territorio realtà ospedaliere che hanno seguito il percorso programmatico, ma con scarsi risultati.
- Emilia Romagna:* nel piano regionale di prevenzione 2010-2012 il progetto 4 riguarda “la prevenzione delle complicanze del diabete”, secondo le indicazioni del progetto IGEA, e un progetto specifico sul diabete in età pediatrica. In questo ambito sono stati attivati registri provinciali della patologia diabetica.
- Lazio:* la Regione ha avviato la formazione ai “formatori” ed è stato creato l’albo regionale IGEA; esistono problemi con la piattaforma comune digitale tra MMG e specialisti.
- Liguria:* il Diabete è nel piano di Prevenzione 2010-2012; è stato approntato il progetto operativo per migliorare la diagnosi precoce, la gestione del paziente e l’offerta assistenziale per il diabete, con data di avvio nel 2011. I tempi di attesa attuali per le visite diabetologiche nell’area metropolitana (con punte di oltre 300 giorni per le visite di controllo e di oltre 200 giorni per le prime visite) indicano con chiarezza la necessità di riorganizzazione dell’assistenza diabetologica in Liguria, in una logica di appropriatezza ed efficacia¹². Per questo si stanno attivando misure per prevenire le disabilità, deospedalizzare, evitare l’accesso al Pronto Soccorso ed il ricovero, sviluppare le cure primarie e l’aumento delle competenze delle persone per l’autogestione della propria malattia – (formazione, messa a punto di un sistema di collegamento e condivisione delle informazioni cliniche, contratto di cura, etc.).
- Lombardia:* la Lombardia ha affrontato la gestione integrata del paziente diabetico, attraverso numerose Delibere di Giunta regionale, a partire dal 2000, con le linee guida diagnostiche terapeutiche per la prevenzione e cura del diabete. Delinea un modello organizzativo che prevede l’integrazione tra equipe di diabetologia ospedaliera e MMG con l’adozione della gestione integrata.
- Marche:* esiste da anni una rete diabetologica informatizzata che permette di avere un unico data base clinico tra tutti i Centri di diabetologia della Regione. I dati clinici seguono pertanto il diabetico in ogni Centro ove lo stesso si rivolge, compresi i MMG, che hanno accesso al database via web. È stata inoltre organizzata per tre anni una formazione centralizzata alle persone affette da diabete telefonicamente (call center pro attivo¹³).
- Sicilia:* la regione ha disegnato un complesso sistema di gestione delle patologie croniche che ha coinvolto i diversi attori del sistema salute siciliano. Rispetto al diabete, il progetto IGEA è stato adottato come modello per lo sviluppo delle linee di indirizzo regionali sulle “reti e percorsi assistenziali integrati ospedale-territorio”.

12 Fonte: ISS, Progetto Igea, Liguria

13 Vedi buona pratica call center Box 2

- Sardegna:* nel 2009 sono state emanate le “Linee di indirizzo sull’organizzazione ed il funzionamento della rete integrata di prevenzione, diagnosi e cura del diabete mellito”.
- Valle d’Aosta:* la Regione ha previsto nell’ambito del Piano nazionale della prevenzione la realizzazione del progetto “Programma per la prevenzione delle complicanze del diabete”.

Box 2 - Una buona pratica dalla banca dati del premio Andrea Alesini 2010

Il progetto Call Center Proattivo nella prevenzione del diabete mellito in pregresso diabete gestazionale promosso dalla Diabetologia dell’ ASUR Zona Territoriale n° 12 di San Benedetto del Tronto nasce con lo scopo di prevenire il diabete mellito in caso di pregresso diabete gestazionale.

Si colloca in un percorso più ampio che inizia con incontri di educazione alimentare, prescrizioni dietetiche personalizzate e visite e controlli diabetologici durante tutta la fase della gestazione. All’ultimo accesso nell’ambulatorio medico dedicato, la donna viene inviata alla dietista che programma il “ controllo dietologico post parto” su agenda elettronica (a 8 settimane dal parto) e le fa firmare inoltre il consenso informato per la partecipazione al progetto di call center.

Gli operatori telefonici (dietiste, nutrizioniste o biologhe) ogni martedì controllano l’agenda elettronica e vedono i nomi delle donne da contattare. Nel corso della prima telefonata (settimana precedente al controllo post-parto) ricordano che il martedì successivo hanno un appuntamento con le dietiste per impostare il programma alimentare in allattamento; che devono portare i risultati della curva da carico da 75 grammi di glucosio (prelievo basale e dopo 2 ore dal carico); che devono portare la foto del neonato. Se la paziente non può o non ha ancora effettuato la curva da carico la riprenotano per il controllo post parto (su agenda elettronica) per un altro martedì, riprogrammando un nuovo appuntamento per call center (qualche giorno prima dell’appuntamento) Al controllo post parto viene ricordato alla signora l’ulteriore appuntamento telefonico dopo 6 mesi.

Nella successiva telefonata (seconda) gli operatori telefonici ricordano gli esami ematochimici che devono effettuare (una glicemia all’anno oppure, se la glicemia è alterata una curva da carico da 75 grammi di glucosio); le basi dell’alimentazione e del controllo del peso; l’importanza dell’attività fisica (camminare per almeno 30 minuti al giorno, a passo svelto, 5 volte la settimana, evitare + di 2 giorni consecutivi senza attività fisica). Viene inoltre riprogrammata una successiva telefonata a 6 mesi di distanza attraverso l’agenda elettronica, nella quale verrà assegnato un nuovo appuntamento per controllo dietologico. Questo servizio ha portato ad incremento esponenziale (rispetto agli anni precedenti) delle presenze delle pazienti ai controlli relativi alle fasi successive al parto.

215

Il secondo dato riguarda la realizzazione di percorsi integrati. Il dato conferma oramai la diffusione su tutto il territorio nazionale di un approccio integrato al trattamento del diabete attraverso percorsi diagnostico-terapeutici, anche se con tempi di approvazione ed avvio di specifiche iniziative differenziati nel tempo.

Tab. 2 - Iniziative sui percorsi diagnostico-terapeutici al livello regionale ed anno di approvazione

REGIONE	INIZIATIVE SPECIFICHE SU PERCORSI DIAGNOSTICO-TERAPEUTICI	ANNO DI MESSA A PUNTO
ABRUZZO	SI	ALMENO DAL 2008
BASILICATA	SI	2010
EMILIA ROMAGNA	SI	2003 E 2009
LAZIO	SI	ALMENO DAL 2005
LIGURIA	SI	2005
LOMBARDIA	SI	2000
MARCHE	SI	DAL 1987 E SUCCESSIVAMENTE INTEGRATA CON LEGGE REGIONALE NEL 2009
PA TRENTO	SI	2003
SICILIA	SI	2010/2011
SARDEGNA	SI, CON DIFFERENZE TRA LE ASL	2009
UMBRIA	SI	2008
VALLE D'AOSTA	SI	2005

Fonte: Cittadinanzattiva, Osservatorio civico sul federalismo in sanità, Luglio 2011

Un dato importante dal punto di vista del cittadino riguarda l'accesso ad alcuni presidi (striscette reattive), per i quali le associazioni hanno più volte segnalato l'esistenza di comportamenti difformi tra territori diversi e criticità di erogazione.

Tab. 3 – Striscette reattive concedibili per Regione

REGIONE	NUMERO MASSIMO STRISCHE REATTIVE CONCEDIBILI PER LA MISURAZIONE DEL DIABETE
ABRUZZO	IL NUMERO VARIA DA 60 A 90 STRISCHE MENSILI; È POSSIBILE AVERE UN QUANTITATIVO DIVERSO SULLA BASE DELLE PRESCRIZIONI DEL MEDICO SPECIALISTA E DEL MEDICO DI MEDICINA GENERALE.
BASILICATA	IL NUMERO È VARIABILE A SECONDA DEL QUADRO CLINICO. AD ESEMPIO: PERSONE TRATTATE CON IPOGLICEMIZZANTI ORALI: 16 MENSILI; TERAPIA INSULINICA INTENSIVA: 4 CONTROLLI/DIE DIABETE GESTAZIONALE: QUANTITATIVO DECISO DAL DIABETOLOGO SITUAZIONI DI SQUILIBRIO GLICEMICO O MALATTIE INTERCORRENTI: IL NUMERO È DECISO DAL DIABETOLOGO, CHE STABILISCE LA DURATA DELLA DEROGA AI QUANTITATIVI "STANDARD" REGIONALI.
CALABRIA	SULLA BASE DELLO SCOMPENSO GLICEMICO, DIETRO PRESCRIZIONE DELLO SPECIALISTA.
EMILIA ROMAGNA	IL NUMERO DI STRISCHE REATTIVE È DI 150 PER I PAZIENTI IN ETÀ PEDIATRICA E 125 PER I PAZIENTI ADULTI. LA POSSIBILITÀ DI OTTENERE UN QUANTITATIVO DIVERSO DI PRESIDI È DEMANDATA AL DIABETOLOGO CHE QUANTIFICA SULLA BASE DELLE CONDIZIONI DEL PAZIENTE.
LAZIO	IL NUMERO È VARIABILE A SECONDA DELLA CONDIZIONE DEL PAZIENTE: 50 O 150 STRISCHE TRIMESTRALI, 450 NEI CASI DI DIABETE GESTAZIONALE E USO MICRO-INFUSORE.
LIGURIA	IN BASE ALLA PRESCRIZIONE DEL DIABETOLOGO.
LOMBARDIA	DA 25 STRISCHE (ES. PAZIENTI IN TERAPIA CON IPOGLICEMIZZANTI ORALI) FINO A MASSIMO 175 STRISCHE REATTIVE PER LE PERSONE CHE USANO I MICROINFUSORI PER LA TERAPIA INSULINICA, PAZIENTI IN ETÀ PEDIATRICA O DIABETE GRAVIDICO. IL NUMERO DI STRISCHE È INCREMENTABILE, SULLA BASE DELLE INDICAZIONI DEL MEDICO PRESCRITTORE E L'APPROVAZIONE DELLA ASL.
MARCHE	IL QUANTITATIVO MASSIMO È DI 100 STRISCHE (PRESCRIVIBILI DAL MMG) E 125, SE PRESCRITTE DALLO SPECIALISTA. PER I DIABETICI DI TIPO 1 E LE DONNE CON DIABETE GESTAZIONALE IL QUANTITATIVO È DECISO DALLO SPECIALISTA.
PA TRENTO	IL TETTO MASSIMO MENSILE DI STRISCHE REATTIVE PER LA MISURAZIONE DELLA GLICEMIA È DI 125 PEZZI, SU PRESCRIZIONE DEL MMG; QUANTITATIVI MAGGIORI SONO EROGABILI SU PRESCRIZIONE DELLO SPECIALISTA.
SICILIA	PER IL PAZIENTE INSULINO-DIPENDENTE SONO CONCEDIBILI 25 STRISCHE REATTIVE, PER IL PAZIENTE NON INSULINO DIPENDENTE 25 STRISCHE OGNI 2 MESI, PER IL PAZIENTE SCOMPENSATO, SU INDICAZIONE SPECIALISTICA, IL QUANTITATIVO PUÒ ESSERE MAGGIORATO ¹
SARDEGNA	125 STRISCHE REATTIVE MENSILI PER ADULTI, ILLIMITATE PER BAMBINI SU INDICAZIONE DEL DIABETOLOGO ² .
VALLE D'AOSTA	IL NUMERO È STABILITO A SECONDA DEL QUADRO CLINICO E, SE NECESSARIO, È INCREMENTABILE.

216

¹ Si attende una nuova disposizione assessoriale, in quanto le linee guida SID e AMD dicono che per un buon compenso metabolico un diabetico si deve controllare almeno 4 volte al giorno. Aumenta ancor di più per chi fa uso del microinfusore.

² La Sardegna è una delle Regioni con una incidenza di diabete giovanile tra le più alte d'Europa.

Fonte: Cittadinanzattiva, Osservatorio civico sul federalismo in sanità, Luglio 2011

Da ultimo, i segretari regionali di Cittadinanzattiva hanno segnalato esperienze particolarmente positive o negative, che testimoniano la diversa capacità di offerta e di assistenza anche all'interno delle stesse Regioni.

Esperienze positive

- Lombardia:** progetto WEBCARE, che prevede la messa in rete di tutti i soggetti cui compete la prescrizione, l'autorizzazione e l'erogazione di prodotti e dispositivi, semplifica l'accesso dei cittadini ai vari servizi, contribuisce a limitare il ricorso periodico dell'assistito al medico per ottenere le prescrizioni ripetitive. Il progetto è stato allestito da Federfarma Lombardia in accordo con Assofarm/Conf. Servizi.
- Lazio:** la Asl di Latina e la ASL RME sono due realtà che registrano un grado di attuazione avanzato in merito all'attivazione dei percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali.
- Calabria:** il Centro diabetologico di Reggio Calabria offre un servizio "positivo", così come le attività svolte dalle associazioni dei cittadini affetti da patologia diabetica.
- Basilicata:** la sperimentazione della Gestione integrata del paziente diabetico presso l'ex asl n. 1 di Venosa, risulta un'esperienza apprezzata dai cittadini.
- Sardegna:** sono state emanate linee di indirizzo 2009, in particolare per l'ambito dell'innovazione e del governo clinico; è stato istituito il registro regionale del diabete.
- Emilia Romagna:** in alcune aziende sanitarie sono sperimentati percorsi specialistici facilitati per pazienti a rischio di uscire dalla gestione integrata per scompenso metabolico per pazienti in età pediatrica; esperienze di passaggio del giovane diabetico dal centro di diabetologia pediatrica al servizio di diabetologia dell'adulto mediante un percorso condiviso, con identificazione dei giovani con età inferiore ai 18 anni a cui proporre i tempi del passaggio; esperienze di Weekend con adolescenti tra 15 e 18 anni al fine di verificare la capacità di autogestione del giovane diabetico in condizioni tipiche dell'età.

217

Esperienze negative

- Piemonte:** la gestione integrata è attiva nei Centri di diabetologia di Torino, mentre in quelli delle altre provincie è meno applicata. Ci sono problemi con la prescrizione delle strisce reattive, che è a discrezione del medico di famiglia in base alle condizioni di salute del paziente, e sovente non ne vengono prescritte in quantità sufficiente¹⁴.
- Lazio:** il numero di strisce reattive per la misurazione del diabete non è incrementabile per i cittadini della ASL Roma D.
- Calabria:** si assiste ad un aumento dei tempi di attesa per i controlli: servono 4 giorni a fronte dei due giorni che in precedenza servivano per il prelievo e la visita, per mancanza di personale e mancato collegamento con il laboratorio analisi (Lamezia Terme).
- Basilicata:** liste d'attesa lunghe: prima visita dopo 64 giorni, visita endocrinologica dopo 146 giorni, visita con ecografia dopo 307 giorni. Altra questione critica è che all'atto della visita viene preso in considerazione il livello di glicemia, sottovalutando gli aspetti legati alla prevenzione delle complicanze (occhi, piede, etc.)
- Sardegna:** i cittadini giudicano il quantitativo di materiale erogato insufficiente. In

14 Segnalazioni riferite dal responsabile piemontese dell'Associazione Diabetici.

tutta la Sardegna 400 pazienti usano il microinfusore con sensore; tali dispositivi non sono concessi da tutte le ASL a causa del costo elevato (Euro 500 ogni 45 giorni); quasi nessun paziente è in grado di acquistarli di tasca propria.

Al livello regionale non è stata attivata praticamente nessuna campagna sulla prevenzione e sul corretto stile di vita.

Sicilia: i presidi sono irrisori per i diabetici. Difficoltà per il giusto controllo metabolico a causa del numero irrisorio delle strisce reattive, che ancora sono 25 al mese per il diabete di tipo 1 e 25 strisce ogni due mesi per il diabete di tipo 2. La prescrizione dei presidi ha trafile burocratiche eccessive.

Una storia emblematica di inefficienza: a Palermo, come individuato dalla legge regionale, è previsto un Centro di diabetologia pediatrico: ma non esiste. Rimane uno dei punti più urgenti da affrontare per rendere la rete territoriale per la diabetologia pediatrica efficiente. In Sicilia ci sono 70 esordi l'anno di bambini diabetici, per cui si è di fronte ad un disagio sempre più grande.

Non mancano iniziative significative di tutela dei diritti:

Piemonte: si è di recente costituita una commissione per cercare di limitare il costo globale che la Giunta regionale deve affrontare per distribuire gratuitamente le strisce a tutta la popolazione diabetica; ai diabetici insulino-dipendenti la fornitura è di 100/150 strisce al mese e questo quantitativo non può essere ridotto per la condizione particolare di autocontrollo.

È in fase di realizzazione anche la consegna domiciliare delle strisce (a Torino) per diminuire o eliminare il costo che le farmacie hanno nella distribuzione.

Sicilia: insieme ad associazioni dei diabetici sono state realizzate campagne di sostegno per il riconoscimento dell'invalidità e della L. 104/92.

Sardegna: monitoraggio dei centri di diabetologia; rapporti con i MMG affinché siano collegati in modo integrato con i centri specialistici, collaborazione per l'attuazione delle linee di indirizzo 2009.

218

11.3. Il monitoraggio dei percorsi diagnostico-terapeutici integrati. Le risultanze di un Audit civico¹⁵

a) *Il Rapporto Linea D: obiettivi e metodologia*

L'indagine, realizzata nel corso del 2007 ha preso come parametri i 14 Diritti proclamati nella Carta Europea dei diritti del malato. Ha coinvolto 60 Centri di diabetologia di 58 città, 292 pazienti, 292 Medici di Medicina Generale e 8 responsabili regionali del Progetto IGEA¹⁶. L'obiettivo generale dell'indagine è quello di monitorare la messa in pratica di percorsi dia-

15 Il paragrafo riprende estratti dal Rapporto Linea D. Un percorso integrato per il paziente con diabete realizzato da Cittadinanzattiva e redatto da Simona Sappia, con il supporto di Mauro Loraschi, per quanto riguarda l'elaborazione dei dati, e la collaborazione di Maria Vitale.

16 Sono stati messi a punto 4 questionari i cui obiettivi e target di riferimento sono: I responsabili dei Centri di diabetologia. Obiettivo: valutare la qualità del servizio stesso, utilizzando una serie di fattori di qualità definiti attraverso diverse fonti metodologiche; I pazienti affetti da diabete. Finalità: indagare efficacia e qualità delle procedure di presa in carico e orientamento al paziente, con particolare attenzione ai fattori di qualità monitorati attraverso il questionario precedente; I Medici di Medicina Generale. Obiettivo: monitorare la qualità del servizio offerto e la capacità di integrazione e connessione tra le diverse figure che hanno in cura il paziente; l'attività dei Medici di Medicina Generale è utilizzata come principale indicatore di integrazione tra i servizi; I responsabili regionali del Progetto Igea - Istituto Superiore di Sanità. Obiettivo: verificare a livello regionale l'implementazione di politiche che sappiano andare incontro alle esigenze di gestione integrata del diabete.

gnostico-terapeutici dedicati alla presa in carico globale del paziente con diabete. A tal fine si è deciso di svolgere una rilevazione che consentisse di fotografare:

- la messa in pratica del *Disease management* applicato alla gestione del diabete, con particolare attenzione ad indicatori di carattere socio-sanitario per verificare integralmente quanto i vari servizi offerti mettano in atto attività e politiche in grado di gestire appropriatamente la cronicità;
- la realizzazione di *percorsi integrati per l'assistenza* al paziente con diabete e di raccordo fra le varie figure mediche che hanno in cura il paziente (team multidisciplinare);
- il rispetto di *fattori di qualità specifici* relativi ai servizi offerti, connessi in particolare modo al Modello delle Cronicità.

I principali fattori di qualità nell'assistenza al paziente con diabete che sono stati individuati e che sono alla base dei questionari di valutazione rivolti ai Centri di diabetologia e ai pazienti con diabete sono i seguenti:

- Prevenzione delle complicanze e promozione della salute.
- Integrazione del servizio.
- Attenzione al self-management ed educazione terapeutica.
- Sviluppo di forme di partecipazione civica.
- Programmi di miglioramento della qualità e di valutazione e autovalutazione.
- Semplificazione.
- Accessibilità (al servizio, alla innovazione...).

b) Sintesi dei principali risultati del Rapporto

Si riportano di seguito le questioni principali emerse dall'analisi dei dati raccolti: esse sintetizzano le 6 aree critiche rilevate dal Rapporto Linea D.

219

1. Prevenzione ancora molto carente

Investendo nella prevenzione e migliorando il controllo delle malattie croniche si potrebbe migliorare la qualità della vita e il benessere, a livello sia individuale che globale.

Il Rapporto mostra con chiarezza quanto, nonostante sia ampiamente dimostrata la centralità della prevenzione nella patologia diabetica, non sempre le viene attribuito il giusto peso e valore.

I valori di partecipazione a programmi di prevenzione primaria e secondaria segnalati dai pazienti sono ancora molto più bassi e non superano se non di poco il 50%.

Molto più bassi i livelli di partecipazione a programmi per:

- la prevenzione dei rischi connessi alla gravidanza in soggetto diabetico (12%);
- la prevenzione dei problemi dentali (8%);
- la prevenzione attraverso le vaccinazioni (17%);
- la prevenzione della depressione (10%).

Non arriva neanche a metà, inoltre, il numero dei Medici di Medicina Generale che ha preso parte attiva alla realizzazione di programmi di prevenzione del rischio cardiovascolare (47%) e che dichiara di essere stato coinvolto in programmi di educazione alimentare e/o riduzione del peso (43%). Ancora più basso è il numero dei Medici di Medicina Generale che ha partecipato a programmi di screening per l'identificazione del rischio di diabete (40%).

Sono inoltre stati giudicati scarsi il grado di coinvolgimento degli stessi in programmi di prevenzione della depressione (20%); la partecipazione a programmi per la prevenzione dei

rischi connessi alla gravidanza in soggetto diabetico (17%); la partecipazione a programmi per la prevenzione dentaria (5%).

Per ciò che riguarda la promozione degli stili di vita corretti, nonostante sia sottolineata da più parti la necessità di mettere a punto strategie integrate di tipo socio-sanitario, soprattutto rivolte agli studenti all'interno delle scuole, scarse sono le esperienze registrate in tal senso sia da parte dei Centri che dei Medici di Medicina Generale. Soltanto il 19% dei Centri ha infatti messo a punto ad oggi programmi di prevenzione del diabete e delle sue complicanze nelle scuole. Ancora più bassa è la percentuale di Medici di Medicina Generale che ha partecipato ad attività di promozione della salute rivolta a studenti (13%).

Un altro dato rilevante nel dimostrare quanto ci sia ancora da fare per promuovere una reale prevenzione, riguarda la programmazione annuale delle visite. Centri di diabetologia e Medici di Medicina Generale convergono nell'indicare, al pari dei pazienti, che la visita oculistica e quella cardiologia sono le più incluse nel piano di programmazione annuale, così come la meno prescritta risulterebbe essere la visita psicologica; quelle escluse molto probabilmente o non verranno effettuate dal paziente o verranno effettuate a costi privati elevati e con ritardi elevati. Per esempio, solo il 34,35% dei pazienti vede inclusa la visita del piede (mentre i Centri di diabetologia dichiarano di includerla con una percentuale doppia, pari al 70%, ed i Medici al 53%), meno del 20% dei pazienti effettua con regolarità una visita nefrologica (17%) piuttosto che neurologica (15%).

2. Una realtà in evoluzione ma non ancora aperta all'innovazione e all'integrazione

I Centri di diabetologia monitorati hanno mostrato una realtà che sembra essere in evoluzione. Nel realizzare percorsi assistenziali per i pazienti affetti da diabete, i Centri sembrano rispondere alle esigenze dei pazienti mettendo in atto strategie e programmi di tipo integrato. Il dato interessante è che, però, tale integrazione risulta essere principalmente rivolta verso l'interno e sembra valorizzare l'esistente, piuttosto che focalizzarsi sull'instaurazione di programmi ed attività di tipo innovativo (come ad esempio, l'integrazione delle proprie strategie con le attività scolastiche, l'ampliamento dell'équipe di riferimento, il potenziamento di metodi innovativi di educazione del paziente, il coinvolgimento nella programmazione e valutazione dei cittadini e delle loro associazioni).

Dalla ricognizione emerge, infatti, un quadro di rafforzamento delle attività che tradizionalmente il Centro di diabetologia offre (con un'organizzazione interna che va migliorando) ma non l'apertura ed il consolidamento ad un sistema di integrazione di tipo esterno (integrazione innovativa, con figure coinvolte che normalmente non facevano parte del sistema, come il Medico di Medicina Generale).

Per quanto riguarda, infatti, il tema della multidisciplinarietà e la conseguente prevenzione globale delle complicanze del diabete, i Centri di diabetologia sottolineano che le principali figure che compongono l'équipe assistenziale sono il Diabetologo (93,22%), l'Infermiere professionale (88,14%) ed il Tecnico dietista (45,75%).

Meno del 30% dei Centri dichiara di essere provvisto delle seguenti figure: Oculista (25,42%), Nefrologo (22,03%), Cardiologo (20,34%), Podologo (18,64%), Neurologo (15,25%).

L'assistenza psicologica rimane la grande assente, essendo presente soltanto nel 6,78% dei Centri.

I pazienti concordano con questa composizione e riconoscono tra le figure presenti che li hanno in carico il Diabetologo, l'Infermiere ed il Dietista. Riconoscono come figure facenti parte dell'équipe in percentuale leggermente più elevata anche l'Oculista (27,74%), mentre la percentuale tende a calare ancor di più per figure quali il Podologo (13,36%), il Cardiologo (16,44%), ma soprattutto il Nefrologo (2,74%) e il Neurologo (7,88%).

Un altro dato interessante, a questo proposito, riguarda la messa in atto di strategie di coinvolgimento programmato delle figure non presenti all'interno del Centro di diabetologia: nel 54,24%

dei casi i Centri non effettuano riunioni di tipo allargato e non coinvolgono in maniera programmata le figure necessarie per una assistenza di tipo integrato al paziente affetto da diabete.

3. *L'accesso al sistema sulle spalle del paziente e della sua famiglia*

I pazienti che hanno partecipato alla ricognizione dichiarano di ritenersi non autosufficienti nel 14% dei casi. Questa mancata autosufficienza causa già, nella ordinaria attività giornaliera, difficoltà tali da dover essere costretti a ricorrere ad un sostegno esterno nel 36% dei casi. L'aiuto per gestire meglio la propria patologia purtroppo nell'80% dei casi è completamente a carico del paziente e della sua famiglia. Solo l'11% dei cittadini dichiara che l'aiuto ricevuto dal Servizio socio-sanitario è una percentuale bassa in relazione al bisogno di aiuto dichiarato, pertanto non stupisce che occorre metter comunque mano al portafoglio per necessarie integrazioni anche là dove esiste un servizio garantito dal Servizio Sanitario Nazionale e/o Sociale (lo dichiara un cittadino su tre affetto da diabete che ha partecipato alla ricognizione).

Le principali voci di spesa segnalate riguardano i trasporti (42%), le visite specialistiche (40%), i farmaci (34%), presidi e ausili (17%). Le somme raggiungono cifre mensili considerevoli e si registrano picchi di spesa pari a 200 euro per i trasporti; 300 euro per l'acquisto di farmaci; 480 euro per l'acquisto di presidi, protesi ed ausili e ben 400 euro per sottoporsi a visite specialistiche. Anche in termini di semplificazione ed accesso ai benefici socio-economici, i risultati della ricognizione mettono in luce un fatto paradossale: Centro di diabetologia e Medico di Medicina Generale pur rappresentando le due figure principali che hanno in cura il paziente, spesso non sono a conoscenza dell'esistenza di percorsi semplificati di accesso all'esenzione, con il rischio di generare conseguenze spiacevoli in termini di lungaggini burocratiche per il paziente e limitando di fatto l'accesso ai benefici socio-economici previsti per la sua patologia. I dati, al riguardo, parlano chiaro: il 19% dei Centri di diabetologia ed il 21% dei Medici di Medicina Generale dichiara di non essere a conoscenza dell'esistenza di procedure semplificate di accesso all'esenzione; ed ancora il 29% dei Centri e il 42% dei Medici di Medicina Generale sostiene che all'interno della propria Azienda di riferimento non siano state messe in atto procedure di semplificazione per l'accesso.

Box 3 - Una buona pratica, tratta dalla banca dati del Premio Andrea Alesini 2010

“Un nuovo processo di cura nel diabete infantile” del Servizio di diabetologia pediatrica Casarano (LE) è un progetto che mira a promuovere il self management del bambino affetto da diabete di tipo 1 e della famiglia. Per la cura dei bambini che hanno il diabete di tipo 1 non è più sufficiente limitarsi alla corretta interpretazione dei segni e sintomi clinici della sua malattia e/o alla prescrizione di farmaci, diete o altri rimedi. Un approccio terapeutico completo richiede la conoscenza dei vissuti psicologici del bambino e di quelli dei suoi genitori, del grado di accettazione della malattia e delle quotidiane difficoltà riscontrate nella convivenza con essa. Risulta allora fondamentale che tra curante e paziente si stabilisca una vera e propria alleanza terapeutica. L'intento è stato quello di trasferire gradualmente ai bambini con il diabete le regole dell'autocontrollo ma anche di agevolarne il processo evolutivo accompagnandoli con serenità nel loro processo di cura. Il momento fondamentale del processo di cura è il Day Hospital dove operano 1 medico diabetologo, 2 animatrici, 1 educatrice (psicologa), 2 infermiere. I bambini sono suddivisi in gruppi omogenei per età; sono previsti ed effettuati 4 D.H. annuali e riunioni periodiche tra gli operatori. Organizzazione della giornata:

8-8,30: ingresso in reparto con prelievo e colazione

9,00: accoglienza dei bambini nella 1° sala da parte delle animatrici

9,00: accoglienza dei genitori nella 2° sala da parte dell'educatrice

12,30: termine dei lavori e pranzo

Le animatrici accompagnano i bambini nel loro percorso evolutivo soprattutto attraverso il gioco, il disegno ed il teatro, veicolando informazioni sull'alimentazione ed altre nozioni concordate precedentemente col medico; gli educatori aiutano le famiglie ad interagire tra loro ed accettare realisticamente la malattia, favorendo l'elaborazione dei loro vissuti. Con i ragazzi più grandi in alcuni Day Hospital è intervenuto il diabetologo dell'adulto che si prenderà cura di loro una volta superati i 18 anni di età. È migliorata la capacità di gestire le emergenze: tutte le altre emergenze sono state gestite a casa autonomamente o col supporto telefonico del medico. È stato realizzato un solo ricovero.

4. Alcuni segnali della mancata integrazione del Centro di diabetologia con il Medico di famiglia

Se guardiamo la realtà con gli occhi dei Medici di Medicina Generale che hanno partecipato al monitoraggio, risultano scarse le esperienze di integrazione con il Centro di diabetologia in termini di condivisione di informazione, partecipazione a programmi preventivi e definizione di strategie comuni.

Alcuni strumenti che hanno dato risultati per il potenziamento del dialogo tra il Medico di Medicina Generale e il Centro diabetologico non sono ancora utilizzati in maniera uniforme e diffusa, come ad esempio realizzare riunioni periodiche, fornire una relazione sui pazienti seguiti dal centro, inviare materiale aggiornato da mettere a disposizione degli studi riguardante le attività svolte dai Centri e le problematiche connesse a diabete e alle sue complicanze, disporre di una cartella clinica condivisa di tipo informatizzato, etc.

Dai dati emerge, inoltre, un mancato coinvolgimento del Medico di Medicina Generale nella realizzazione di attività di prevenzione, nella programmazione e definizione di linee guida e dei piani personalizzati di assistenza, una mancata conoscenza dell'esistenza di procedure semplificate per l'accesso ai presidi, protesi ed ausili messe in atto dall'Azienda Sanitaria Locale. Inoltre, nonostante i pazienti indichino il medico di famiglia come una delle figure di riferimento per il supporto nella gestione del diabete, ben il 16,44% dei medici dichiara di non effettuare nessuna attività di comunicazione di rinforzo.

La carenza di integrazione tra le figure che dovrebbero avere in cura il paziente ricade, come conseguenza naturale, sul paziente: dai dati raccolti dai pazienti emerge quanto il reale raccordo tra le diverse figure che hanno in cura la patologia del diabete sia nelle reali mani del paziente stesso, con un aggravio di costi economici (soprattutto per effettuare le visite private) e di fatica.

La frammentazione dei percorsi e la mancata integrazione delle figure che hanno in cura il paziente è mostrata nella segnalazione fatta dai Medici di Medicina Generale: nell'82% dei casi essi sottolineano la mancanza di una procedura di trasmissione degli esami eseguiti, delle patologie intercorrenti e delle terapie attuate dal Medico di Medicina Generale al Centro di diabetologia.

222

5. Il valore dell'informazione per un accesso maturo al sistema

Il diritto all'informazione, per quanto riguarda le cronicità, può essere considerato come il vero nodo per un accesso maturo del paziente al sistema.

Lo sviluppo di competenze, ma anche l'acquisizione di informazioni importanti favorisce lo sviluppo di un rapporto maturo con il Sistema Sanitario. La carenza di informazioni incide notevolmente nel mantenere un costante rapporto di tipo paternalistico con il paziente, con la conseguente dipendenza di quest'ultimo al sistema.

Dai dati emerge che il fatto di non avere messo in atto strategie di reale condivisione delle informazioni tra il Medico di Medicina Generale ed il Centro di diabetologia per la realizzazione di percorsi diagnostico-terapeutici integrati possa causare una frammentazione nei percorsi ma anche spingere il paziente a diventare il primo *case manager* di sé stesso e a volte costringerlo anche quando non si siano sviluppate le giuste competenze per poterlo essere. Lo conferma il fatto che il 60% dei pazienti dichiara di dover fare da necessario raccordo tra il Centri di diabetologia ed il Medico di Medicina Generale.

Uno degli effetti della mancata integrazione tra Medico di Medicina Generale e il Centro di diabetologia, ma soprattutto la mancata creazione di una reale équipe multidisciplinare che si prenda carico del paziente, porta a sviluppare messaggi a volte percepiti dal paziente come contraddittori e a generare, di conseguenza, disorientamento.

Al riguardo, il 48% dei pazienti sostiene di avere ricevuto messaggi contraddittori (es. sul trattamento da seguire, sui farmaci da utilizzare, sugli esami diagnostici cui sottoporsi) connessi alla gestione della sua patologia, da parte delle diverse figure mediche che lo hanno preso in carico. Emerge con forza dai dati raccolti dai pazienti intervistati all'interno dei Centri di diabeto-

logia, l'inesistenza di una reale consapevolezza da parte dei pazienti stessi della possibilità di accedere ad una assistenza di tipo integrato e multidisciplinare.

Un dato significativo, a questo proposito, riguarda la comunicazione ed informazione da parte del Centro e del Medico di Medicina Generale, dell'esistenza di un percorso diagnostico-terapeutico integrato per la gestione del diabete. La maggior parte dei Centri (48,28%) e dei Medici di Medicina Generale (40,0%) ha segnalato di fornire informazioni su quest'aspetto soltanto in seguito ad una richiesta da parte del singolo paziente che, in realtà, non è in possesso di informazioni al riguardo.

Interessante è indagare, inoltre, sulle motivazioni dei pazienti a non svolgere le visite mediche previste all'interno del Piano di Programmazione annuale delle visite. Se il 27% dei pazienti sostiene che la ragione è proprio legata al fatto che il Centro non ne prevede una programmazione annuale, il 25% dei pazienti sottolinea di non avere effettuato le visite poiché non era a conoscenza della necessità di doverle svolgere. Inoltre, più del 18% dei pazienti non si sottopone a visite importanti a causa di liste di attesa troppo lunghe.

Tutto ciò conferma quanto sia forte il legame tra il diritto all'informazione, il diritto all'accesso e il diritto al tempo.

Inoltre, più della metà dei Medici di Medicina Generale (59%) dichiara di dedicare al *counseling* di rinforzo al paziente con diabete da 1 a 10 minuti, e solo il 23% più di dieci minuti.

Per quanto riguarda, invece, l'aspetto sempre più rilevante nel caso delle patologie croniche, dell'educazione del paziente alla gestione della patologia, soltanto il 19% dei pazienti dichiara di avere avuto accesso negli ultimi due anni a corsi di formazione gratuita organizzati dal Centro diabetologico sul diabete e sulla sua gestione.

Invece, i pazienti che hanno usufruito di questo corsi giudicano buona la loro efficacia nel 54% dei casi, ottima nel 34%, discreta nel 11% dei casi e soltanto il 2% dei pazienti dichiara la loro efficacia insufficiente per il raggiungimento di un migliore controllo del proprio stato di salute.

223

6. Ancora scarse le occasioni di partecipazione e coinvolgimento dei cittadini

Il 61% dei Centri di diabetologia intervistati dichiara di non aver realizzato negli ultimi 2 anni alcuna indagine sulla qualità del servizio erogato, mentre tale percentuale scende a poco meno del 50% per quanto riguarda la realizzazione di indagini sulla soddisfazione dei pazienti. C'è ancora molto da fare, infatti, per potenziare le opportunità di coinvolgimento del paziente non solo nella definizione del proprio piano terapeutico, ma soprattutto del piano assistenziale e cioè nella definizione del programma di cura globale. Solo un Centro su due (per la precisione il 55%) tra quelli che hanno dichiarato di avere attivato procedure di coinvolgimento dei pazienti, sostiene di attivare procedure di coinvolgimento dei pazienti per la definizione del piano assistenziale.

Dal punto di vista del Medico di Medicina Generale la situazione si conferma peggiore, dato che ben il 74% di essi sostiene di non avere attivato procedure per il coinvolgimento dei pazienti affetti da diabete nella scelta ed utilizzo delle terapie e del percorso di cura.

c) Alcune proposte

- Riorganizzare e rafforzare le Cure primarie
 - Riorganizzare e rafforzare la rete delle Cure primarie secondo modelli positivamente sperimentati in ordine alla loro efficacia, integrazione e condivisione; modelli nei quali gli ambiti, le risorse, le tecnologie, i ruoli e le funzioni di ciascuno degli attori coinvolti siano identificati con chiarezza al fine di garantire risposte, adeguate e coordinate, ai bisogni di cura dei cittadini. Non si tratta solo di riorganizzare l'esistente, ma di favorire la strutturazione di un vero e proprio Sistema finalizzato a garantire: effettiva e globale presa in carico del paziente; continuità assistenziale;

prevenzione; attività di primo soccorso; gestione della patologie croniche; assistenza diagnostica; specialistica ambulatoriale; assistenza domiciliare; riabilitativa e residenziale; mantenere il necessario raccordo con le strutture ospedaliere.

- Riorganizzare le Cure primarie significa ancora:
 - partire dalla ridefinizione dei rapporti tra Asl, Medici di Medicina Generale, Pediatri di Libera Scelta, Continuità assistenziale, figure cardine dell'assistenza sanitaria di base.
 - accelerare l'integrazione dei sistemi Socio e Sanitario
 - non trascurare la valenza propria del Distretto, unità territoriale di competenza dell'assistenza sanitaria e *luogo*, non solo fisico, di contatto tra il cittadino e il Sistema Sanitario.
- Necessaria misura per la riorganizzazione delle Cure primarie è quella di aggiornare ed integrare i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA – D.P.C.M. 29/11/01) destinando risorse maggiori alle *Long Term Care*.
- Garantire maggiore accesso all'innovazione
 - In termini di percorsi e approcci innovativi, terapie all'avanguardia e presidi in grado di migliorare la qualità di vita e monitorare al meglio la patologia.
 - In particolare aggiornare ed integrare il Nomenclatore tariffario delle protesi D.M. 27 agosto 1999 n. 332 garantendo l'appropriatezza, la personalizzazione, la qualità e l'innovazione delle protesi, dei presidi e degli ausili.
- Ridurre i tempi di attesa.
 - Individuare modalità di programmazione di visite specialistiche e esami in grado di garantire i necessari controlli per la gestione e la prevenzione delle complicanze della malattia diabetica in tempi congrui alle esigenze di cura.
- Continuare sulla strada della semplificazione dei percorsi amministrativi
 - Dare piena attuazione alle leggi vigenti in materia per garantire il tempestivo e pieno accesso alle esenzioni ed ai benefici socio-economici previsti.
- Potenziare e sviluppare i fattori di integrazione delle figure mediche che hanno in cura il paziente affetto da diabete
 - Identificare modalità permanenti e formalizzate per un maggiore dialogo tra i principali protagonisti dell'assistenza al diabete, primo fra tutti il paziente. Esistono, ad oggi, molte esperienze a livello nazionale e regionale che hanno mostrato che attraverso l'applicazione di strumenti di comunicazione, ed informazione, spesso anche molto semplici e di facile utilizzo, è possibile migliorare notevolmente la qualità dell'assistenza offerta.
 - Implementare strumenti di integrazione organizzativa interni ed esterni come il potenziamento della cartella clinica informatizzata, lo sviluppo e il consolidamento dello strumento delle riunioni allargate, della condivisione della cartella clinica, della condivisione del sistema informativo, etc.
 - Incentivare le figure sanitarie professionali del territorio ad adottare modelli organizzativi (forme associative e/o medicina di gruppo) e ad integrarsi in rete.
 - Promuovere l'adozione dei percorsi diagnostico-terapeutici integrati, elaborati in maniera condivisa da Centro di diabetologia e Medico di Medicina Generale attraverso il coinvolgimento delle associazioni di pazienti affetti da diabete.
 - Sviluppare percorsi basati su un approccio assistenziale multidisciplinare, che potenzino il coinvolgimento di figure ancora pressoché assenti come ad esempio il Podologo e lo Psicologo.
 - Favorire la rivalutazione del ruolo del Medico di Medicina Generale affinché sia percepito come una "persona esperta in grado di aprirti la giusta via" (*gateway*/integratore di cure primarie) in tutte quelle circostanze nelle quali l'assistenza primaria richiede l'intervento di attività e servizi specifici collocati in sedi diverse.

- Promuovere le attività di misurazione e valutazione
 - Adottare un sistema di indicatori legati ad obiettivi misurabili (anche in termini di *output* e *outcome*), previo adeguamento dei sistemi informativi e formazione degli operatori professionali.
 - Potenziare la capacità da parte degli operatori di valutare l'efficacia della presa in carico delle cronicità, per esempio attraverso l'attenzione alla capacità di prevenire, per quanto possibile, le complicanze. Accanto a questi elementi, strettamente collegati alle cronicità, se ne potrebbero collocare altri, a sostegno di una maggiore attenzione in favore della prevenzione, sia per quanto riguarda gli screening che per quanto attiene alla informazione sugli stili di vita.
 - Prevedere un meccanismo di finanziamento basato sulla quota capitaria ponderata per i fattori di rischio.
 - Coinvolgere i cittadini nella valutazione dei percorsi assistenziali al fine di valutare l'impatto dell'integrazione attraverso indicatori tarati sulle reali esigenze e bisogni dei cittadini.
 - Potenziare le opportunità di *benchmarking* non soltanto per quanto riguarda le buone pratiche di valutazione del sistema di cure primarie a livello nazionale e regionale, ma anche a livello europeo.
 - Favorire l'adozione dai parte dei Centri di diabetologia degli standard italiani per la cura del diabete mellito e potenziare le iniziative da parte dei Centri stessi di Accreditamento.
- Favorire una maggiore contaminazione di luoghi e di figure
 - Potenziare esperienze ed attività in grado di favorire una maggiore continuità delle azioni di cura e riabilitazione.
 - Sviluppare maggiormente, in linea con i principi espressi dal programma Guadagnare Salute, l'intersettorialità di interventi sanitari e sociali, capaci di coinvolgere più settori (come ad esempio l'ambito scolastico) e di favorire una comunicazione multifattoriale a coloro che soffrono o potrebbero soffrire di diabete.
 - Sviluppare specifici programmi dedicati alla riduzione dei fattori di rischio attraverso, ad esempio, il potenziamento dell'attività motoria e una corretta alimentazione.
- Sviluppare la partecipazione e il coinvolgimento dei cittadini e delle loro organizzazioni
 - Rafforzare la partecipazione attiva delle persone affette da diabete, attraverso lo sviluppo di strumenti di educazione innovativa, come il *self-management support*.
 - Definire e favorire la diffusione di strumenti per il potenziamento delle competenze dei pazienti nella gestione della loro patologia affinché queste capacità siano impiegate per il miglioramento stesso del sistema: esistono numerosi programmi sul territorio per lo sviluppo di un paziente esperto e di inserimento di questa *expertise* acquisita nel sistema per l'orientamento dei pazienti, per il monitoraggio dei servizi, per la formazione ai temi della salute e dei diritti, etc.
 - Favorire lo sviluppo di competenze da parte del paziente e della sua famiglia sulla gestione integrata attraverso un percorso di informazione, formazione e *follow-up*.
 - Coinvolgere maggiormente le associazioni di pazienti nella definizione dei percorsi diagnostico-terapeutici integrati e nella loro valutazione.

Capitolo 12

Difficoltà regionali nell'assistenza alle persone con Artrite Reumatoide

di Tonino Aceti, Gabriella Voltan, Antonella Celano e Maria Teresa Bressi¹⁷

12.1. L'Artrite Reumatoide

a) Definizione e diffusione della patologia

L'Artrite Reumatoide (AR) è una patologia cronica, degenerativa e invalidante; è una poliartrite infiammatoria cronica e progressiva a patogenesi autoimmunitaria a carico delle articolazioni. È inoltre una patologia nella maggioranza dei casi silenziosa e insidiosa che solo con il passare del tempo manifesta il progressivo ed evidente coinvolgimento delle articolazioni.

In Italia sono 300.000 i casi di Artrite Reumatoide, pari allo 0,5% della popolazione.

La prevalenza è superiore (0,5-0,7%) nei paesi del nord Europa e analoga a quella italiana nel resto del continente. Il 30-42% delle persone con Artrite Reumatoide diventano inabili al lavoro entro 10 anni dall'esordio della malattia che colpisce prevalentemente il sesso femminile (rapporto F/M = 4/1). L'incidenza è stata calcolata tra 2 e 4 nuovi casi/anno per 10.000 e il rapporto tra massima prevalenza (1%) e massima incidenza (4/10.000) risulta pari a 25.

L'esordio si osserva prevalentemente al termine dell'adolescenza o tra la 4^a e la 5^a decade di vita; un secondo picco si osserva tra i 60 e 70 anni.

Può essere difficile da diagnosticare nelle sue fasi iniziali, soprattutto perché non esiste un esame in grado di individuarla con sicurezza. Lo stesso fattore reumatoide – l'anticorpo presente nella maggioranza dei casi di questa malattia, che può essere scoperto con un semplice esame del sangue (Ra test più noto come reuma test e Waaler-Rose) – è riscontrabile anche in altre patologie e in una certa percentuale di soggetti sani.

I sintomi cambiano da persona a persona e possono essere simili a quelli di altri tipi di artrite o malattie articolari. Può passare, quindi, diverso tempo prima che la si possa diagnosticare con certezza. Inoltre, l'ampia casistica di sintomi si sviluppa nel tempo e solo pochi di essi sono presenti già dalle prime fasi della patologia.

b) Sintomi e decorso della malattia

Il segno più indicativo dell'Artrite Reumatoide rimane naturalmente il dolore – accentuato dal movimento e dal carico – di tutte le articolazioni infiammate, che appaiono calde, gonfie (edema, tumefazione), tese, rosse e, soprattutto, difficili da muovere. Questi segni fisici dell'artrite sono dovuti all'infiammazione del rivestimento delle articolazioni che porta all'ispessimento sinoviale.

Le manifestazioni di AR possono variare da forme autolimitanti a forme di modesta entità

17 Il presente capitolo contiene ampi estratti dalla Raccomandazione Civica sull'Artrite Reumatoide realizzata dal Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva e dall'ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici) - www.cittadinanzattiva.it

clinica fino a forme con prognosi molto severa. Il decorso clinico dell'AR può variare in maniera considerevole. Mentre alcuni pazienti sperimentano una malattia in forma leggera e con danni alle articolazioni di minima entità, altri sviluppano gravi poliartriti accompagnate da marcate deformità.

Tuttavia, a prescindere dalle particolarità di ogni singolo individuo, si possono descrivere sintomi e segni comuni. I sintomi principali dell'AR, oltre al dolore, comprendono:

- rigidità articolare, il paziente di solito riscontra, alla mattina appena alzato o dopo un lungo periodo di inattività, una certa rigidità degli arti che può durare anche per una mezzora;
- gonfiore;
- difficoltà nei movimenti.

Altri potenziali sintomi sono perdita di forze e senso di affaticamento (astenia), perdita di appetito e forme di anemia, febbicola.

Questa malattia limita la mobilità e, se non curata, può condurre a deformità articolari permanenti.

Le complicazioni dell'AR includono:

- deformità articolari, in seguito al deteriorarsi delle cartilagini e all'erosione delle ossa;
- noduli reumatoidi;
- vasculiti (infiammazioni dei vasi);
- manifestazioni pleuropolmonari, incluse fibrosi polmonari;
- sierositi;
- infiammazioni agli occhi;
- osteoporosi;
- necessità di un intervento chirurgico per ripristinare la capacità funzionale.

I sintomi e il decorso dell'AR non variano solo da persona a persona, ma spesso cambiano di giorno in giorno per lo stesso paziente. Questi aspetti talora ostacolano una diagnosi precoce e un'altrettanto precoce terapia che sono i fattori fondamentali che permettono di bloccare la malattia.

La possibilità di controllare i sintomi dell'AR non ferma naturalmente la progressione della malattia: anche se il dolore e il gonfiore sono alleviati, il danno articolare può non essere arrestato. I pazienti con un'AR attiva hanno più del 70% di probabilità di sviluppare un danno articolare entro 2 anni dalla comparsa della malattia.

Controllare la progressione della malattia è un obiettivo importante nel trattamento dell'AR, per questo è fondamentale una diagnosi precoce della malattia.

12.2. Le principali questioni segnalate dall'Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR)

L'impegno prioritario è l'equità di accesso su tutto il territorio nazionale alle terapie farmacologiche, costose, ma finalmente in grado di migliorare la qualità di vita di chi vive con queste malattie.

La prima difficoltà da risolvere è legata ai *lunghi tempi per ottenere una diagnosi*: sono ancora troppi i casi in cui ci vogliono 2 anni per avere una conferma di diagnosi da un reumatologo, dopo essere passati da un altro specialista.

Molti pazienti vengono gestiti per mesi in medicina generale con farmaci sintomatici o cortisonici che non incidono sulla patologia, oppure vengono inviati erroneamente a specialisti non reumatologi, quando invece attraverso la creazione di una rete di centri territoriali in connessione con quelli di riferimento, si potrebbe abbattere definitivamente il problema delle liste d'attesa ancora troppo lunghe.

Nel Rapporto Sociale sull'AR stilato dal Censis e fortemente voluto da ANMAR e SIR (Società

Italiana di Reumatologia), si parla di un vero e proprio percorso ad ostacoli, per definire ciò che le persone affette da questa patologia si trovano a dover vivere in Italia. Dall'indagine del Censis traspare chiaramente la complessità del mondo dei pazienti con AR: una patologia mal curata o curata in ritardo genera una vita fatta di rinunce e limitazioni, paure e incertezze, una vita che deve essere riadattata in tutte le sue dimensioni (sociale, lavorativa, familiare) alla patologia. In alcune Regioni, la quantità di servizi presenti è decisamente bassa e costringe i pazienti a difficili migrazioni. Alcune Aziende Sanitarie Locali sono del tutto prive di servizi reumatologici, oppure non offrono la disponibilità del Day Hospital, addirittura spesso gli specialisti reumatologi sono aggregati ai reparti di ortopedia o medicina, non avendo così tempo sufficiente da dedicare al paziente con AR.

Ci sono casi in cui il numero degli specialisti è totalmente insufficiente a coprire il fabbisogno della Regione.

Predomina la disparità di servizi e di regole: oltre il diverso accesso ai farmaci tra le Regioni, non vanno dimenticate la disuguaglianza tra le procedure burocratiche, che vanno ad ostacolare le prestazioni socio-sanitarie, i benefici socio-economici, i supporti assistenziali. Basti pensare ai numerosi ostacoli al riconoscimento dell'invalidità civile e dell'handicap, al mancato accesso all'indennità di accompagnamento, al mancato accesso ai benefici su auto e bollo, all'esistenza di codici di esenzione inadeguati a garantire il monitoraggio e il controllo delle complicanze delle patologie.

Tutto va a ricadere sullo stato di salute del paziente e sulla sua qualità di vita, che risulta gravemente danneggiata se consideriamo il disagio psicologico che tutta questa situazione crea su di lui e sulla sua famiglia.

È necessario rendere più agevole le cure ai pazienti in trattamento con biologici, delocalizzando la distribuzione o la somministrazione di questi farmaci una volta prescritti dai centri di riferimento. In caso contrario sarà impossibile allargare la quota di pazienti correttamente trattati ed abbattere le liste d'attesa.

Creare un modello assistenziale “a misura di paziente” vuol dire potenziare i centri di reumatologia, che devono diventare il punto di riferimento per la cura e per l'accesso alle terapie più efficaci; vuol dire riorganizzare la rete reumatologica dove già c'è o crearla dove non esiste, e distribuirla meglio sul territorio, al fine di ridurre i tempi di attesa per la diagnosi e la terapia, ma anche una rete integrata tra medicina di base e specialistica, con percorsi agevolati a strutture che possano garantire una diagnostica più moderna; infine, vuol dire potenziare le strutture riabilitative e fisioterapiche esistenti, o crearne delle nuove che siano adatte al paziente.

L'obiettivo è riuscire a raggiungere un'integrazione fra tutti i soggetti che intervengono nel percorso assistenziale del paziente affetto da AR, una collaborazione che interessa MMG, specialisti reumatologi, fisioterapisti, fisiatri, infermieri, operatori del Settore, pazienti e famiglie, tutti con i propri compiti ben definiti per garantire continuità al percorso terapeutico e assistenziale del paziente, sempre sulla base di un intervento sanitario appropriato e di qualità, e soprattutto omogeneo a livello regionale e nazionale.

Migliorare quindi la gestione della patologia sin dall'inizio, dalla comparsa dei sintomi con l'informazione e la sensibilizzazione sulla AR e soprattutto con la creazione di corsie preferenziali per i casi di sospetta AR, per continuare con la corretta e precoce diagnosi certa, la terapia efficace e l'assistenza, insomma una “presa in carico del paziente a 360 gradi”, in tutte le fasi della patologia.

È necessario inoltre:

- attivare e implementare il day service;
- adottare a livello regionale i PDT per un trattamento tempestivo, appropriato ed efficace della patologia, anche sulla base di linee di indirizzo di carattere nazionale;
- considerare l'Artrite Reumatoide una priorità all'interno degli atti di programmazione economica e sanitaria regionale e nazionale;
- facilitare l'inserimento nel mondo del lavoro dei cittadini affetti da Artrite Reumatoide.

12.3. L'Artrite Reumatoide nella Programmazione Sanitaria Nazionale e Regionale

Il Piano Nazionale di Prevenzione fa espresso riferimento alle malattie osteoarticolari, al contrario la bozza di PSN 2011 – 2013 non include tra le “patologie rilevanti” le malattie reumatiche e in particolare l'Artrite Reumatoide. Questa incongruenza dal punto di vista della programmazione nazionale, produrrà ai livelli regionali, se non corretta, più di qualche problema.

Già oggi a livello regionale la rilevanza dell'artrite reumatoide è molto diversificata.

A tal riguardo Cittadinanzattiva e ANMAR hanno posto all'attenzione della Commissione Igiene e Sanità del Senato delle proprie e specifiche considerazioni, nel corso dell'indagine conoscitiva “Malattie ad andamento degenerativo di particolare rilevanza sociale, con specifico riguardo al tumore alla mammella, alla malattie reumatiche croniche ed alla sindrome da HIV”, riconfermate dalla stessa Commissione nel documento conclusivo dell'indagine. Si auspica che esse siano prese seriamente in considerazione dal Ministero della Salute attraverso l'integrazione della bozza del PSN 2011-2013 attualmente in discussione.

Riguardo alle situazioni regionali, al termine del 2008, l'AR è contemplata nei documenti di programmazione socio-sanitaria solo di alcune realtà regionali, che hanno quindi dato rilevanza alle patologie reumatiche nei Piani Sanitari Regionali. Di seguito il dettaglio¹⁸.

Friuli Venezia Giulia

Il Piano Sanitario e Socio-Sanitario 2006-2008 ha considerato le patologie reumatiche come patologie problematiche sia per la cura, che per l'assistenza; questo è dovuto non solo alla loro alta frequenza, ma anche al fatto che costituiscono una delle principali cause di ricorso al servizio sanitario.

230

Vengono considerate patologie che presentano grande variabilità di trattamento da parte dei medici, variabilità derivata da dubbi sulle terapie, da differenze nelle prestazioni diagnostiche, dalla frequenza delle prestazioni erogate per controlli ed esami. Con tali premesse nel Piano si prevede la definizione e l'attuazione di percorsi diagnostici, oltre che l'attivazione del ruolo di ordinamento all'Agenzia Regionale della Sanità in ambito di governo clinico.

Lombardia

Il Piano Sanitario Regionale 2007-2009, in previsione di un diverso approccio ai pazienti con patologia reumatica, ha evidenziato la necessità di linee di intervento prioritario che evidenzino il tema delle malattie reumatiche e la necessità di attivare iniziative utili a promuovere una diagnostica e un trattamento precoci. Inoltre in esso si prevede un progetto di rete tra MMG, specialisti ospedalieri e ambulatoriali che, cooperando, garantiscano assistenza continua e integrata.

Puglia

Il Piano Regionale per la Salute 2008-2010, ha definito la costruzione di una rete reumatologica con linee e obiettivi strategici, tra cui 53 posti letto complessivi di reumatologia nella Regione e una rete di ambulatori territoriali organizzata su 2 livelli: un Poliambulatorio Specialistico per le prestazioni di reumatologia, radiodiagnostica, medicina fisica e riabilitativa, e un Poliambulatorio di II Livello, con un servizio di reumatologia, un laboratorio di analisi e un servizio di radiodiagnostica.

18 Fonte: “ 2009 l'Artrite Reumatoide in Italia: impatto della patologia, accesso dei pazienti al trattamento e rilevanza nei Piani Sanitari e Documenti Regionali” – Economia Sanitaria.

Sardegna

Il Piano Sanitario Regionale 2006-2008 ha riconosciuto una rilevanza sociale alle patologie reumatiche e autoimmuni. L'assistenza al paziente reumatico viene intesa come una garanzia, e dovrà essere attuata attraverso una rete assistenziale che assicuri interventi di prevenzione e riabilitativi, oltre che di supporto a pazienti e familiari. Tale rete prevede la collaborazione tra MMG, gli ambulatori specialistici, i reparti di degenza, i Day Hospital, i servizi di riabilitazione e assistenza domiciliare.

Toscana

Il Piano Sanitario Regionale 2008-2010 ha previsto l'istituzione di percorsi specifici oltre che per altre patologie, anche per l'Artrite Reumatoide.

Tali percorsi si attuano attraverso una definizione aziendale, la formazione degli operatori sanitari, l'avvio di una fase di sperimentazione, e la messa a regime delle linee guida con revisioni periodiche.

Nel corso del 2009, altre Regioni si sono adeguate al contesto sopra descritto, e in alcuni casi (Puglia e Lombardia) si sono impegnate a migliorare la propria situazione attivando i cosiddetti *Percorsi Diagnostico - Terapeutici (PDT)*.

In particolare:

Lazio

Il Decreto Commissariale del 16/11/2009, ha formalizzato un provvedimento che razionalizza l'uso dei farmaci biologici sia per la cura dell'AR che per altre patologie, bloccando così i tagli agli stanziamenti per la cura di questa patologia. Inoltre, l'AR è stata inserita nell'esame del futuro Piano Sanitario della Regione, come patologia da prevenire e curare attraverso una rete informativa e di assistenza.

Liguria

Il Piano Socio-Sanitario 2009-2011 ha previsto la realizzazione di una rete reumatologica, con l'obiettivo di integrare i servizi di degenza ambulatoriale extraospedaliera per le patologie reumatiche, mirando ad una attività di prevenzione e di gestione dei percorsi diagnostico-terapeutici. Con tale finalità si è prevista la costituzione di una Sottocommissione regionale, che deve avere il compito sia di definire i percorsi diagnostici terapeutici, sia di elaborare raccomandazioni e Linee Guida per l'appropriatezza terapeutica e prescrittiva.

Lombardia

Il documento del 30/07/2009 "Linee di indirizzo per la gestione integrata delle poliartriti croniche: l'Artrite Reumatoide a paradigma" e relativo PDT, con impostazione simile a quello pugliese ha posto l'obiettivo di promuovere un più efficace percorso diagnostico-terapeutico per l'AR.

Puglia

È la prima Regione in Italia nella quale, grazie al gruppo di lavoro composto dalla cattedra di reumatologia università di Bari, APMAR, SIMG e SIP, coordinato da ARES Puglia, la Giunta Regionale con Delibera n. 255 del 03/03/2009 il "Percorso Diagnostico-Terapeutico PDT) per la cura dell'Artrite Reumatoide", ha provveduto a migliorare l'organizzazione clinica nella gestione del paziente con AR. Nel documento viene data importanza al medico di famiglia, che ha il compito di inviare tempestivamente il paziente dallo specialista, e successivamente monitorare con lui l'andamento della patologia. Il PDT evidenzia l'importanza di un adeguato e precoce trattamento dell'AR, secondo una strategia che si basa su: fattori prognostici, gravità dell'AR, raccomandazioni SIR sull'impiego dei farmaci, definizione del piano terapeutico, verifiche trimestrali, adeguamento della terapia.

Toscana

La DGR 578/09 intitolato “Linee di indirizzo per il governo e lo sviluppo dell’assistenza specialistica ambulatoriale e per l’adozione dei programmi attuativi aziendali al fine di promuovere il diritto di accesso del cittadino e garantire tempi di attesa definiti” ha previsto la costituzione entro la fine del 2009 di una rete che contempla anche le patologie reumatiche, per assicurare l’accesso alle visite specialistiche entro 30 giorni, in modo tale da favorire la diagnosi precoce in pazienti con sospetta AR.

Il recente studio “Aspetti economici, organizzativi e di pianificazione dell’Artrite Reumatoide in Italia: stato dell’arte 2010”¹⁹ – Economia Sanitaria ha consentito di costruire una “mappa della sensibilità” regionale nei confronti delle patologie reumatiche. Essa mostra che le Regioni Friuli Venezia Giulia, Liguria, Lombardia, Puglia, Sardegna e Toscana hanno dato rilevanza alle patologie reumatiche nei Piani Sanitari Regionali vigenti.

Inoltre, nel periodo 2009-2010 Puglia e Lombardia hanno attivato Percorsi diagnostico Terapeutici per l’artrite reumatoide; la Regione Toscana ha stabilito corsie preferenziali per le visite specialistiche (entro 30 giorni) per i pazienti con sospetta artrite reumatoide; la Regione Lazio ha realizzato un provvedimento per assicurare i farmaci biologici ai pazienti affetti da artrite reumatoide.

In altre Regioni, ad oggi, la situazione è completamente differente, infatti, come si evince dalla tabella seguente, l’AR non è citata, né vi sono disposizioni per le patologie reumatiche.

Tab. 1 – Piani sanitari regionali vigenti e presenza di disposizioni specifiche per patologie reumatiche

REGIONE	PIANO SANITARIO REGIONALE (VIGENTE)	AR E MALATTIE REUMATICHE
ABRUZZO	PIANO SANITARIO REGIONALE 2008-2010	NESSUNA DISPOSIZIONE SPECIFICA
BASILICATA	PIANO SANITARIO REGIONALE 1997-1999 LINEE PROGRAMMATICHE PIANO REGIONALE SALUTE E SERVIZI ALLA PERSONA 2009-2011	NESSUNA DISPOSIZIONE SPECIFICA
CALABRIA	PIANO SANITARIO REGIONALE 2007-2009	NESSUNA DISPOSIZIONE SPECIFICA
CAMPANIA	PIANO SANITARIO REGIONALE 2002-2004	NESSUNA DISPOSIZIONE SPECIFICA
EMILIA ROMAGNA	PIANO SOCIALE E SANITARIO 2008-2010	NESSUNA DISPOSIZIONE SPECIFICA
MARCHE	PIANO SANITARIO REGIONALE 2007-2009	NESSUNA DISPOSIZIONE SPECIFICA
MOLISE	PIANO SANITARIO REGIONALE 1997-1999 ATTUALMENTE VIGENTE E PIANO SANITARIO REGIONALE 2008-2010 NON ANCORA ESECUTIVO	NESSUNA DISPOSIZIONE SPECIFICA
PIEMONTE	PIANO SOCIO-SANITARIO REGIONALE 2007-2010	NESSUNA DISPOSIZIONE SPECIFICA
SICILIA	PIANO SANITARIO REGIONALE 2000-2002	NESSUNA DISPOSIZIONE SPECIFICA
UMBRIA	PIANO SANITARIO REGIONALE 2009-2011	NESSUNA DISPOSIZIONE SPECIFICA
VALLE D'AOSTA	PIANO REGIONALE PER LA SALUTE ED IL BENESSERE SOCIALE 2006-2008	NESSUNA DISPOSIZIONE SPECIFICA
VENETO	PIANO SOCIO-SANITARIO REGIONALE 1996-1998 ATTUALMENTE VIGENTE E PROGETTO DI PIANO PROVINCIALE PER LA SALUTE DEI CITTADINI PER IL TRIENNIO 2007-2009 ATTUALMENTE IN DISCUSSIONE	NESSUNA DISPOSIZIONE SPECIFICA
PROVINCIA AUT. DI BOLZANO	PIANO SANITARIO PROVINCIALE 2000-2002	NESSUNA DISPOSIZIONE SPECIFICA
PROVINCIA AUTONOMA DI TRENTO	PIANO SANITARIO PROVINCIALE 1993-1995 ATTUALMENTE VIGENTE E PROGETTO DI PIANO PROVINCIALE PER LA SALUTE DEI CITTADINI DELLA XIII LEGISLATURA APPROVATO NEL 2007	NESSUNA DISPOSIZIONE SPECIFICA

Fonte: *Raccomandazione Civica sull’Artrite Reumatoide, Cittadinanzattiva – ANMAR, 2010*

12.4. Le difficoltà di accesso ai Farmaci per il trattamento dell'Artrite

Reumatoide

Secondo studi condotti dall'Osservatorio farmaci del Cergas Bocconi, il tasso di penetrazione italiano dei farmaci biologici è inferiore alla media europea²⁰. Tale andamento non sembra essere collegato al prezzo dei farmaci; infatti Italia e Germania, che presentano i tassi di penetrazione più bassi, sono rispettivamente i Paesi con il prezzo più alto e più basso. Vi sono inoltre dati che dimostrano come nei paesi con un forte utilizzo di HTA (Health Technology Assessment) il tasso di penetrazione dei biologici sia maggiore rispetto agli altri paesi.

Se analizziamo il dato relativo alla spesa pubblica per i farmaci biologici nelle differenti Regioni italiane, i dati ufficiali AIFA²¹ mostrano una realtà estremamente differenziata. Ad esempio, prendendo a riferimento l'incidenza annuale percentuale della spesa a carico del SSN dei farmaci biologici con almeno un'indicazione nel trattamento di malattia reumatica, notiamo come la Lombardia si attesti ad un valore pari ad oltre il 14%, a fronte di un 7% della Sicilia e di un'incidenza inferiore al 3% in ben altre 11 Regioni. Più in generale, le prime otto Regioni a maggiore incidenza sulla spesa totale del periodo 2006-2010 sono: Lombardia, Toscana, Campania, Veneto, Lazio, Emilia-Romagna, Puglia e Piemonte. Le ultime cinque Regioni per incidenza di spesa risultano essere invece Valle d'Aosta, Molise, P.A. di Trento, P.A. di Bolzano e Basilicata.

a) I dati derivanti dal Rapporto CnAMC²²

Come abbiamo precedentemente visto, l'Associazione Nazionale Malati Reumatici ha denunciato l'esistenza di una difficoltà di accesso ai farmaci, in particolare quelli biologici. Oltre ad una generale difficoltà di accesso, legata a molteplici cause, sussiste anche una difformità di accesso ai farmaci biologici tra le Regioni italiane.

Le stesse criticità vengono incontrate da molti cittadini affetti anche da altre patologie croniche e rare. I dati del IX e del X Rapporto CnAMC di Cittadinanzattiva lo confermano. Con riferimento al IX Rapporto infatti, il 54,17% delle Associazioni, e cioè oltre la metà di quelle che hanno partecipato al Rapporto, segnala l'esistenza di difficoltà di accesso ai farmaci necessari ed insostituibili per il trattamento della patologia e delle relative complicanze. Le difficoltà di accesso al farmaco sono riconducibili, tra l'altro, per il 50% delle Associazioni alla necessità da parte delle Aziende ospedaliere e delle ASL di rispettare i propri budget, per il 50% alla burocrazia inerente il rilascio e il rinnovo da parte delle strutture sanitarie del Piano Terapeutico (PT), per il 34,62% alle ulteriori limitazioni imposte dalle delibere regionali rispetto alla normativa nazionale, per il 15,38% alla scarsità e/o distanza dal luogo di residenza dei centri ospedalieri autorizzati alla prescrizione del farmaco (es. farmaci biologici).

È necessario inoltre sottolineare, come il 45% delle Associazioni che ha segnalato l'esistenza di una difficoltà di accesso al farmaco, affermi che il fenomeno è particolarmente accentuato in alcune Regioni.

Guardando invece al grado di accesso alle terapie innovative, il 41,67% delle Associazioni lo reputa scarso, il 16,67% lo considera sufficiente e il 12,50% buono, mentre è indicativo

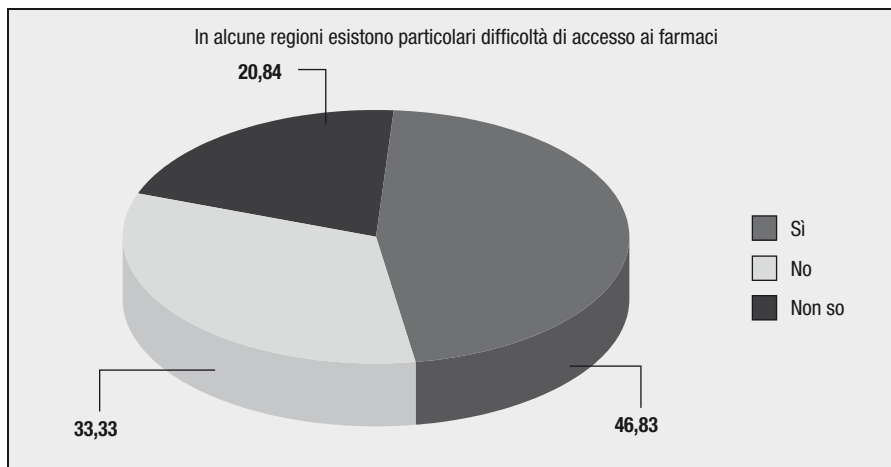
20 Austria, Belgio, Danimarca, Finlandia, Francia, Germania, Italia, Norvegia, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Svezia, Svizzera.

21 Fonte: AIFA – Indagine conoscitiva Senato malattie reumatiche

22 Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici – cfr. Capitolo 2.

come nessuna Associazione lo consideri ottimo; il 29,16% non risponde.

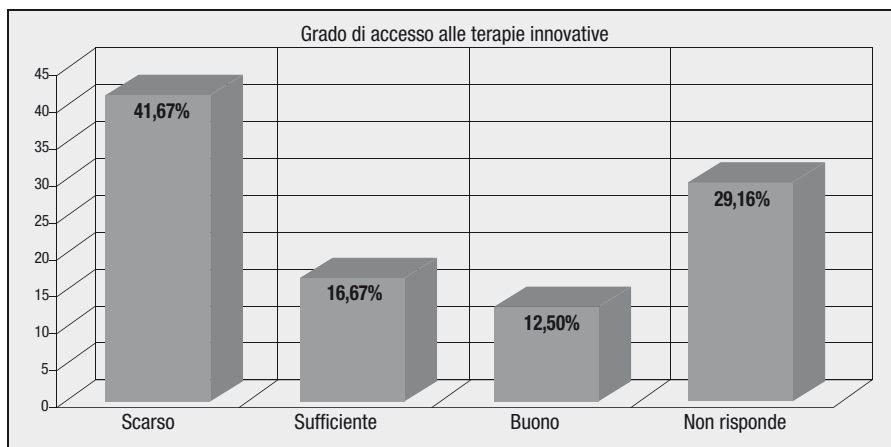
Fig. 1 – Presenza di particolari difficoltà di accesso ai farmaci al livello regionale



Fonte: IX Rapporto CnAMC – Cittadinanzattiva

Fig. 2 – Grado di accesso alle terapie innovative

234

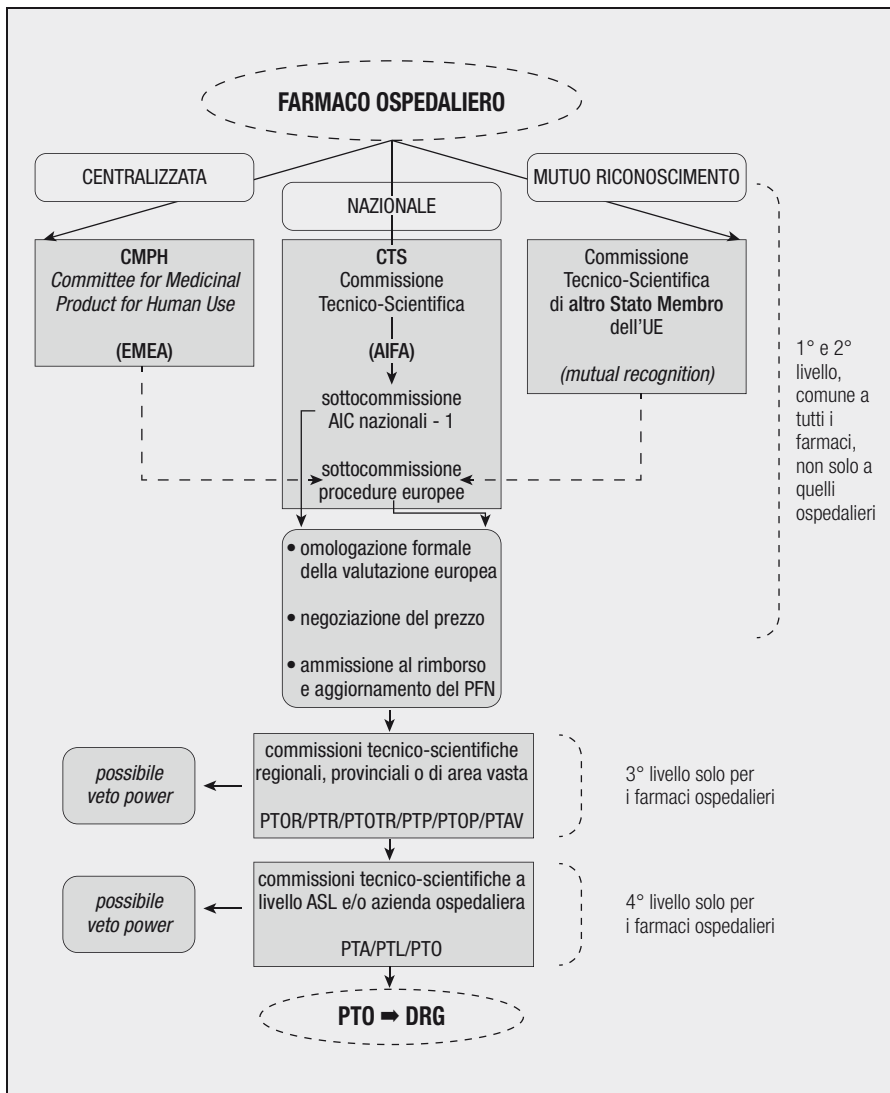


Fonte: IX Rapporto CnAMC – Cittadinanzattiva

b) Difformità regionali di accesso ai farmaci

Come è possibile notare dal figura che segue, i passaggi che subisce un farmaco, prima di divenire disponibile ai cittadini, sono davvero molti. Interessano diversi livelli: europeo, nazionale, regionale e territoriale.

Fig. 3 – I “passaggi” che percorre un farmaco dall’approvazione alla disponibilità per i cittadini



Fonte: CERM – “I Farmaci Ospedalieri tra Europa, Stato, Regioni e Cittadini”, Pammolli- Integlia 2009

A livello regionale, abbiamo Prontuari Terapeutici Ospedalieri Regionali (PTOR) vincolanti e non vincolanti, Prontuari Terapeutici Regionali (PTR), Prontuari Terapeutici Area Vasta (PTAV), ecc... Ognuno di questi Prontuari ha caratteristiche particolari.

Le Commissioni Regionali che li gestiscono si diversificano nella composizione, nella frequenza con la quale si riuniscono, ecc... Di seguito si riportano le differenze a livello regionale.

Tab. 2 - Prontuari terapeutici di livello regionale (PTOR/PTOTR/PTR e PTP/PTOP per le Province Autonome) e loro principali caratteristiche

REGIONE	ACRONIMO PRONTUARIO	OPERATIVO	VINCOLANTE	GERARCHIA (SI MOSTRA IL LIVELLO GERARCHICO IMMEDIATAMENTE SUCCESSIVO)	NOME UFFICIALE DELLA COMMISSIONE TECNICO-SCIENTIFICA DI LIVELLO REGIONALE	N° MEMBRI DELLA COMMISSIONE REGIONALE	FREQUENZA RIUNIONI	REGOLARITÀ DELLE RIUNIONI	PROCEDURA DI INSERIMENTO	IMPULSO DI AVVIO DELLA PROCEDURA	TEMPI PER INSERIMENTO IN PTOR O PTOTR
ABRUZZO	PTOR	SI	NO	PTOR>PTO	Commissione Regionale del Farmaco - CRF	15	1 MESE	Rispettata	sia bottom-up che top-down	medico ospedaliero o membro CRF	-
BASILICATA	PTOR	SI	SI	PTOR>PTO	Tavolo Tecnico Regionale	3	6 MESI	Rispettata	bottom-up	medico ospedaliero	170 GG.
CALABRIA	PTOR	NO	-	-	-	-	-	-	-	-	-
CAMPANIA	PTOR	SI	SI	PTOR>PTO	Tavolo Tecnico Permanente per le Problematiche del Farmaco	7	1 MESE	Molto scarsa	top-down	commissioni a livello ASL, AO o AOU (aziende ospedaliere unificate)	210 GG.
EMILIA ROMAGNA	PTR	SI	SI	PTR>PTP	Commissione Regionale del Farmaco - CRF (CPF-Commissione Provinciale)	22	1,2 MESI	Rispettata	sia bottom-up che top-down	da membro di CRF o di CPF	213 GG.
FRIULI V. GIULIA	PTAV	SI	SI	PTAV>PTO	-	-	-	-	-	-	-
LAZIO	PTOTR	SI	SI	PTOTR>PTO	Commissione PTOTR	19	1 MESE	Non sempre rispettata	bottom-up	titolare AIC	284 GG.
LIGURIA	PTR	coperti solo alcuni gruppi ATC	SI	PTR>PTL>PTO	Commissione PTR + Sottocommissione per l'Appropriatezza Terapeutica	21	1 MESE	-	sia bottom-up che top-down	Commissioni Terapeutiche Locali - CTL, e membri della Sottocommissione PTR	-
LOMBARDIA	solo PTO	-	-	PTO	-	-	-	-	-	-	-
MARCHE	NO, prossima edizione	-	-	-	Commissione Regionale per l'Appropriatezza Terapeutica-CRAT	38	su programma almeno 4 volte l'anno	-	bottom-up	titolare AIC	-
MOLISE	PTOR	SI	SI	PTOTR>PTO	Commissione PTOTR	7	6 MESI	-	sia bottom-up che top-down	medico ospedaliero o membri della Commissione PTOR	-
PIEMONTE	NO prontuario	-	-	PTO	-	-	-	-	-	-	-
PUGLIA	NO, prossima edizione	-	SI	PTO	Commissione Tecnica Regionale	9	-	-	-	-	-
SARDEGNA	PTOR	SI	SI	PTOTR>PTO	Commissione Terapeutica Regionale-CTR	22	1 MESE	Rispettata	sia bottom-up che top-down	medico ospedaliero o membri della Commissione PTOR	219 GG.
SICILIA	PTOR	SI	SI	PTOR>PTO	Commissione PTOR	22	1 MESE	Rispettata	bottom-up	medico ospedaliero	-
TOSCANA	PTAV	SI	SI	PTAV>PTO	Commissioni Terapeutiche di Area Vasta (3 A.V.)	22 A.V.Nord 10 A.V.Centro 17 A.V.Sud	1 MESE	Rispettata solo dall'Area Vasta Nord	bottom-up	medico ospedaliero	278 GG. (media tra le A.V.)

REGIONE	ACRONIMO PRONTUARIO	OPERATIVO	VINCOLANTE	GERARCHIA (SI MOSTRA IL LIVELLO GERARCHICO IMMEDIATAMENTE SUCCESSIVO)	NOME UFFICIALE DELLA COMMISSIONE TECNICO-SCIENTIFICA DI LIVELLO REGIONALE	N° MEMBRI DELLA COMMISSIONE REGIONALE	FREQUENZA RIUNIONI	REGOLARITÀ DELLE RIUNIONI	PROCEDURA DI INSERIMENTO	IMPULSO DI AVVIO DELLA PROCEDURA	TEMPI PER INSERIMENTO IN PTOR O PTOTR ¹
TRENTO	PTOP	SI	SI	PTOP	Commissione Terapeutica Ospedaliera	26	1,2 MESI	Non sempre rispettata	bottom-up	medico ospedaliero	219 GG.
BOLZANO	N.D.	-	-	-	-	-	-	-	-	medico ospedaliero	-
UMBRIA	PTOR	SI	SI	PTOR>PTO	-	19	3 MESI	-	bottom-up	medico ospedaliero	145 GG.
VALLE D'AOSTA	PTOR	SI	SI	PTOR>PTO	Commissione PTOR	17	3 MESI	-	bottom-up	medico ospedaliero	194 GG.
VENETO	PTOR	SI	SI	PTOR>PTO	Commissione PTOR	20	1,5 MESI	Rispettata	bottom-up	5 primari o una società scientifica	190 GG.

¹ Tempi di inserimento a decorrere dalla fine del procedimento di pricing, ammissione al rimborso e iscrizione in fascia H, condotto dall'AIFA.

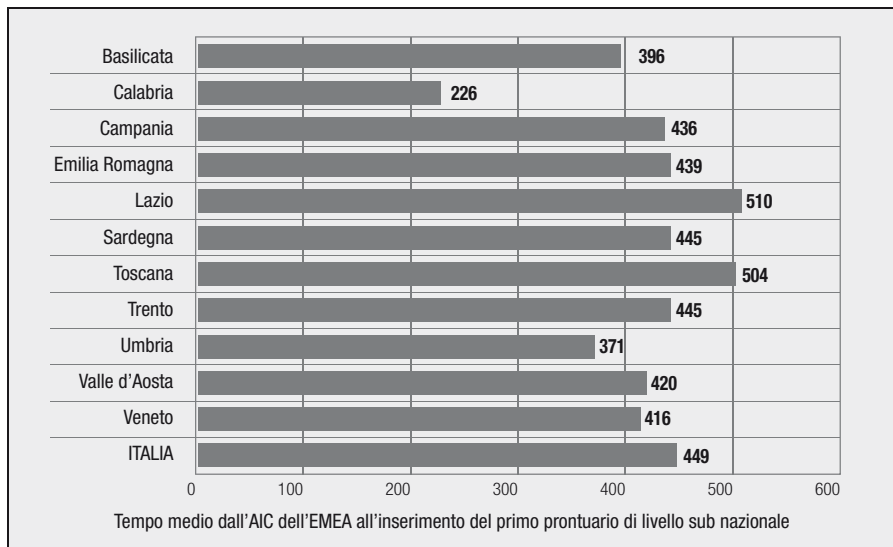
Fonte: CERM – “I Farmaci Ospedalieri tra Europa, Stato, Regioni e Cittadini”, Pammolli- Integlia 2009

Nella molteplicità di passaggi accade molto spesso che un farmaco approvato a livello europeo e nazionale non sia poi disponibile a livello regionale, o disponibile con tempi molto lunghi e variabili da Regione a Regione.

Tale situazione crea una situazione d'incertezza rispetto all'esigibilità del diritto di accesso dei cittadini ai farmaci necessari per il trattamento della propria patologia.

Di seguito possiamo notare i diversi tempi medi di accesso dei farmaci nelle Regioni italiane dal momento del rilascio dell'AIC da parte dell'EMA: dai 226 giorni della Calabria ai 510 del Lazio, con una media italiana di 449 giorni.

Fig. 4 - Tempi medi dal rilascio dell'AIC da parte dell'EMA all'inserimento nel primo prontuario di livello sub nazionale (PTOR/PTR/PTOTR/PTP/PTOP/PTAV) - numero di giorni-



Fonte: CERM – “I Farmaci Ospedalieri tra Europa, Stato, Regioni e Cittadini”, Pammolli- Integlia 2009

L'esempio del Tocilizumab²³

Tocilizumab, farmaco biologico per la cura dell'AR, è stato approvato dall'AIFA in data 9 Aprile 2010, in accordo con l'approvazione EMA per il trattamento dell'AR in pazienti:

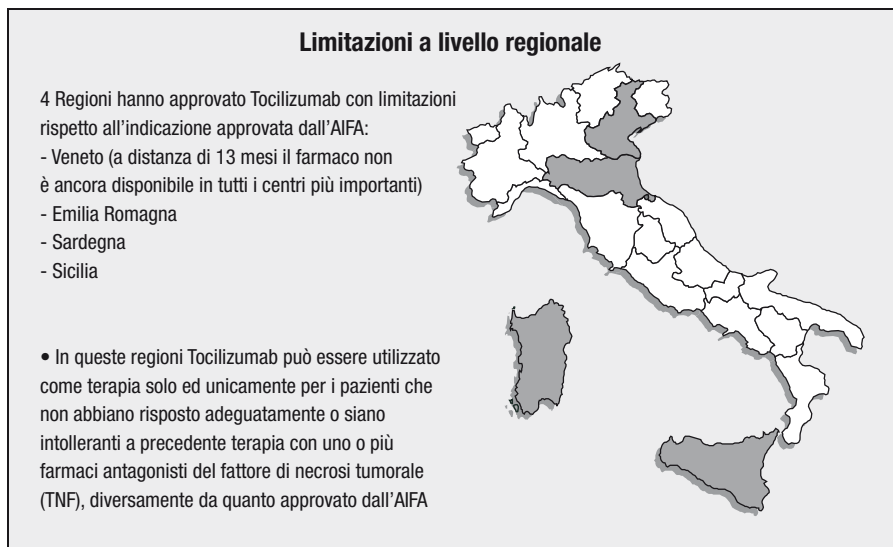
- che non abbiano risposto adeguatamente o siano intolleranti a precedente terapia con uno o più farmaci antireumatici modificanti la malattia (DMARD);
- antagonisti del fattore di necrosi tumorale (TNF)

La disponibilità del farmaco in tutti gli ospedali dipende dall'approvazione di ben 157 Commissioni, di cui 13 regionali (vincolanti per l'inserimento di Tocilizumab nei Prontuari Regionali) e 144 locali, per l'inserimento nei prontuari ospedalieri o provinciali.

All'11 giugno 2011, Tocilizumab ha ottenuto l'approvazione in tutti i prontuari regionali vincolanti, ma in alcuni di questi con limitazioni rispetto a quanto approvato dall'AIFA (si veda figura seguente).

Ancora, il 20% circa dei centri non ha a disposizione il farmaco perchè in attesa che venga discusso da diverse commissioni provinciali o ospedaliere (es. Veneto, Lazio, Toscana, Piemonte). Si prevede la disponibilità completa su tutto il territorio nazionale a fine luglio, dopo 15 mesi (450 gg.) dall'approvazione nazionale.

Fig. 5 – Il Tocilizumab: limitazioni al livello regionale



238

L'esempio del Golimumab

Un ulteriore esempio di difformità regionali di accesso al farmaco è fornito, come illustrato dalla tabella che segue, dal Golimumab, altro farmaco utilizzato per la cura dell'artrite.

Come possiamo vedere, rispetto alle Regioni prese in considerazione nella tabella abbiamo pareri positivi delle Commissioni Regionali, ma anche pareri che pur essendo positivi pongono alcune limitazioni. In alcune Regioni, nonostante siano stati forniti pareri positivi, quest'ultimi non sono stati ancora pubblicati ufficialmente, e dunque l'effettivo accesso al

23 A cura di Antonella Celano (Presidente APMAR – Segretario Generale ANMAR) - I° Conferenza Nazionale Organizzazioni Civiche per la Salute, "Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione" – Riva del Garda, 10 e 11 giugno 2011 (Cittadinanzattiva).

farmaco da parte dei cittadini non è ancora del tutto garantito.

Il dato che invece più di altri rende esplicito il fenomeno delle difformità regionali di accesso è quello del tempo di inserimento del farmaco all'interno dei PTOR dal momento dell'uscita dello stesso: 1 mese per l'Abruzzo, 7 per il Veneto, 9 per il Molise.

Tab. 3 – Golimumab: tempi di inserimento nei PTOR (dati aggiornati a giugno 2011)

REGIONE	PTOR	PARERE COMMISSIONE	TEMPO DI INSERIMENTO DALL'USCITA DEL FARMACO
PIEMONTE	SI	POSITIVO	
LIGURIA	SI	POSITIVO	4 MESI
VALLE D'AOSTA	SI	POSITIVO MA CONDIZIONATO	
VENETO	SI	POSITIVO	7 MESI
PROV. AUT. TRENTO	SI	POSITIVO MA NON PER TUTTE LE INDICAZIONI	
UMBRIA	SI	POSITIVO	4 MESI
MARCHE	SI	ANCORA NON FORNITO PARERE	
LAZIO	SI	POSITIVO	3 MESI
ABRUZZO	SI	POSITIVO	1 MESE
MOLISE	SI	POSITIVO	9 MESI
PUGLIA	SI	POSITIVO	2 MESI
CALABRIA	SI	POSITIVO	8 MESI
SICILIA	SI	POSITIVO	6 MESI

c) *L'Accordo del 18 novembre 2010: la posizione del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici - Cittadinanzattiva*

Il 18 novembre 2010 è stato siglato l'“Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano sull'accesso ai farmaci innovativi. (G.U. 10-01-2011)”. L'Accordo, prevedendo che “le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano assicurano che da parte degli ospedali siano immediatamente resi disponibili agli assistiti, anche senza il formale inserimento dei prodotti nei prontuari terapeutici ospedalieri regionali, i medicinali che, a giudizio della Commissione tecnico-scientifica dell'AIFA, possiedono il requisito della innovatività terapeutica «importante», ovvero innovatività terapeutica «potenziale», individuata secondo i criteri predefiniti dalla medesima commissione”, fornisce una prima risposta alle molteplici e ripetute segnalazioni effettuate negli anni dalle Organizzazioni civiche di tutela del diritto alla Salute, sul tema delle difficoltà di accesso ai farmaci innovativi all'interno delle Regioni.

Nonostante ciò l'Accordo non risolve tutti i problemi, ma anzi apre nuove problematiche:

- assegnando alle Regioni la facoltà di recepire nei PTOR uno dei farmaci innovativi tra quelli con stessa indicazione terapeutica, accorda nuovamente alle Regioni una discrezionalità decisionale, basata su sistemi diversi di valutazione delle tecnologie (HTA), che inevitabilmente creerà una difformità di trattamento per i cittadini sul territorio nazionale; in particolare tra persone portatrici di stesse patologie. Praticamente ripristina la stessa criticità, anche se a un livello inferiore, per la quale si è resa necessaria l'emanazione dell'Accordo;
- non sono chiari quali saranno i criteri di innovatività, e in quali tempi verranno definiti;
- non garantisce ai cittadini lo stesso diritto di accesso a tutti quei farmaci non definiti come “innovativi”, in quanto lo stesso accordo non si applica a tutti quei farmaci ospedalieri, comunque importanti, che non rispondono alla definizione di innovatività prevista dall'Accordo;
- alla luce della criticità di cui sopra possiamo affermare che l'Accordo attua una di-

scriminazione tra persone con patologie trattate con farmaci innovativi e persone con patologie trattate con farmaci ospedalieri non innovativi. In altre parole attua una discriminazione tra persone, tra farmaci e tra patologie;

- non prevede la partecipazione delle Organizzazioni civiche di tutela del diritto alla Salute all'interno del tavolo permanente di monitoraggio dei prontuari terapeutici ospedalieri regionali istituito presso AIFA. Le Organizzazioni sono i veri soggetti in grado di monitorare l'applicazione di tale Accordo.

12.5. La Raccomandazione Civica sull'Artrite Reumatoide²⁴

Al fine di migliorare l'attuale assistenza sociosanitaria erogata alle persone con Artrite Reumatoide, Cittadinanzattiva ed ANMAR hanno realizzato una raccomandazione civica rivolta a diverse istituzioni, che di seguito riportiamo:

Al Parlamento

Approvare il DDL n. 1701 "Disposizioni per assicurare un'adeguata assistenza sanitaria ai malati di Malattie Reumatiche Infiammatorie Croniche e Autoimmuni e dalle sindromi fibromialgiche".

Al Ministero dell'Economia e delle Finanze

- Emanare rapidamente il Decreto sui nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), con particolare riguardo:
 1. all'aggiornamento del Nomenclatore tariffario dei presidi, delle protesi e degli ausili di cui al D.M. 27 agosto 1999, n. 332 "Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio Sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe";
 2. alla revisione del D.M. 28 maggio 1999, n. 329 "Regolamento recante norme di individuazione delle malattie croniche e invalidanti";
 3. alla revisione del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie".
- Aggiornare, secondo quanto già previsto dall'art. 20 comma 6 della Legge 102 del 2009, le tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile, di cui al Decreto del Ministro della sanità 5 febbraio 1992 G.U. n. 47 del 26 febbraio 1992, con particolare riguardo alle percentuali relative all'Artrite Reumatoide. È necessario che la Commissione (di cui all'art. 20 comma 6 della Legge 102 del 2009) avente il compito di aggiornare le tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile abbia tra i suoi componenti anche i rappresentanti delle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute.

Al Ministero della Salute

- Emanare rapidamente il Decreto sui nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), con particolare riguardo:
 1. all'aggiornamento del Nomenclatore tariffario dei presidi, delle protesi e degli ausili di cui al D.M. 27 agosto 1999, n. 332 "Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio Sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe";

²⁴ Estratto dalla Raccomandazione Civica sull'Artrite Reumatoide realizzata dal Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva e dall'ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici) - www.cittadinanzattiva.it

2. alla revisione del D.M. 28 maggio 1999, n. 329 “Regolamento recante norme di individuazione delle malattie croniche e invalidanti”;
 3. alla revisione del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 “Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie”.
- Inserire all’interno della Programmazione Sanitaria Nazionale (PSN), come specifico obiettivo di salute, il miglioramento dell’assistenza socio-sanitaria erogata alle persone affette da patologie reumatiche e in particolare da Artrite Reumatoide.
 - Definire le Linee guida di carattere nazionale, da prendere a riferimento da parte delle regioni, volte a garantire la diagnosi e il trattamento dell’Artrite Reumatoide (percorso diagnostico-terapeutico), in modo tempestivo ed efficace, oltre che l’integrazione gestionale, istituzionale e delle diverse figure professionali coinvolte.
 - A tal fine si raccomanda la costituzione di un gruppo di lavoro composto da rappresentanti delle Istituzioni (Ministero della salute, AGENAS, AIFA, ISS, ecc.), da professionisti socio-sanitari, nonché dai rappresentanti delle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute.
 - Attivare un registro nazionale delle patologie reumatiche sistemiche in grado di fornire dati certi sulle stesse: strumento già attivo da molto tempo in altri paesi.
 - Garantire su tutto il territorio nazionale il tempestivo accesso da parte delle persone affette da Artrite Reumatoide alle terapie farmacologiche indispensabili, con particolare riguardo a quelle innovative (farmaci biologici), anche attraverso una specifica attività di monitoraggio da parte dell’Agenzia Italiana del Farmaco.
 - È necessario superare le attuali differenze regionali (in particolare nelle regioni con ingenti disavanzi nel settore sanitario) di accesso ai farmaci.
 - Aggiornare, secondo quanto già previsto dall’art. 20 comma 6 della Legge 102 del 2009, le tabelle indicative delle percentuali dell’invalidità civile, di cui al Decreto del Ministro della Sanità 5 febbraio 1992 G.U. n. 47 del 26 febbraio 1992, con particolare riguardo alle percentuali relative all’Artrite Reumatoide. È necessario che la Commissione (di cui all’art. 20 comma 6 della Legge 102 del 2009) avente il compito di aggiornare le tabelle indicative delle percentuali dell’invalidità civile abbia tra i suoi componenti anche i rappresentanti delle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute.
 - Promuovere campagne d’informazione nazionali al fine di favorire la diagnosi precoce delle patologie reumatiche e in particolare dell’Artrite Reumatoide.

241

All’Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA)

- Istituire forme strutturate e permanenti di coinvolgimento delle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute nell’attività di definizione, implementazione e monitoraggio della politica farmaceutica nazionale e regionale. A tal fine è auspicabile l’istituzione di uno specifico organismo interno all’Agenzia Italiana del Farmaco composto dalle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute. Tale coinvolgimento da parte delle Istituzioni faciliterebbe:
 1. l’individuazione più puntuale delle esigenze di salute dei cittadini, delle criticità dell’attuale sistema di assistenza farmaceutica dal punto di vista dei cittadini, delle proposte di miglioramento;
 2. la condivisione della responsabilità di alcune scelte, con particolare riguardo al tema dell’Health Technology Assessment a livello nazionale e regionale.
 È estremamente necessario coinvolgere le Associazioni dei pazienti nell’Health Technology Assessment, la quale viene praticata sempre più a livello regionale con modalità tali, in alcune situazioni, da mettere in serio pericolo il diritto all’accesso ai farmaci (in particolare quelli innovativi), già previsto a livello nazionale attraverso le diverse Determinazioni AIFA;

3. l'informazione e la comunicazione rivolta ai cittadini sulle principali questioni inerenti la farmaceutica;
 4. la promozione della crescita e dello sviluppo delle competenze delle Associazioni.
- Garantire, anche attraverso una specifica attività di monitoraggio, su tutto il territorio nazionale, l'accesso da parte delle persone affette da Artrite Reumatoide alle terapie farmacologiche indispensabili, con particolare riguardo a quelle innovative (farmaci biologici), senza alcuna sospensione delle terapie per motivi di carattere economico. È necessario superare le attuali differenze regionali (in particolare nelle regioni con ingenti disavanzi nel settore sanitario) di accesso ai farmaci.
 - Garantire a livello regionale, attraverso una specifica attività di monitoraggio, l'immediata disponibilità all'interno dei PTOR dei farmaci, in particolare quelli innovativi, già approvati a livello nazionale dall'AIFA, così come previsto "dall'Accordo del 18 novembre 2010 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sull'accesso ai farmaci innovativi". (Repertorio atti n. 197/CSR, G.U. del 10/01/2011).
 - Prevedere la partecipazione dei rappresentanti delle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute all'interno del "Tavolo permanente di monitoraggio dei prontuari terapeutici ospedalieri regionali", di cui all'art. 3, comma 3 dell'Accordo del 18 novembre 2010 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sull'accesso ai farmaci innovativi. (Repertorio atti n. 197/CSR, G.U. del 10/01/2011).
 - Vigilare sui provvedimenti regionali che interpretano restrittivamente le Deliberazioni AIFA, assicurando l'effettivo rispetto dei LEA.

All'Istituto Nazionale Previdenza Sociale (INPS)

- Istituire forme strutturate e permanenti di coinvolgimento delle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute nelle attività dell'INPS in materia d'invalidità civile e handicap. A tal fine è auspicabile l'istituzione di uno specifico organismo interno all'INPS, composto dalle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute, con il compito di esprimere pareri, segnalare le criticità esistenti, formulare proposte di miglioramento.
- Garantire, nella composizione delle Commissioni mediche ASL ed INPS, volte ad accertare il riconoscimento della percentuale d'invalidità civile, accompagnamento e Legge 104 del 1992, la presenza di uno specialista reumatologo, in grado di valutare in modo più appropriato le reali condizioni dei malati reumatici.
- Promuovere, a favore dei cittadini, un'attività di semplificazione amministrativa degli adempimenti burocratici connessi ai procedimenti di riconoscimento dell'invalidità civile, accompagnamento e Legge 104 del 1992. Esigenza non soddisfatta ad esempio dalla Comunicazione INPS del 20 settembre 2010 "Accertamenti di invalidità civile – implementazione dei criteri per l'accertamento diretto", attraverso la quale si intende "potenziare il ricorso all'accertamento sanitario diretto sulla persona con l'obiettivo di verificare la sussistenza ovvero la permanenza dei requisiti sanitari".

Alle Regioni

- Inserire all'interno della Programmazione Sanitaria Regionale (PSR), come specifico obiettivo di salute, il miglioramento dell'assistenza socio-sanitaria erogata alle persone affette da patologie reumatiche e in particolare da Artrite Reumatoide.
- Definire le Linee guida di carattere regionale, volte a garantire la diagnosi e il trattamento dell'Artrite Reumatoide (percorso diagnostico-terapeutico), in modo tempestivo ed efficace, oltre che l'integrazione gestionale, istituzionale e delle diverse figure professionali coinvolte. A tal fine, si raccomanda la costituzione di un gruppo di lavoro composto da rappresentanti delle Istituzioni, da professionisti socio-sanitari, nonché dai rappresentanti delle Associazioni di tutela del diritto alla salute e delle Associazioni dei malati.

- Attivare e implementare il day-service.
- Garantire, con specifico atto di programmazione, la presenza diffusa ed omogenea, su tutto il territorio regionale, dei servizi di reumatologia, con particolare riguardo a quelli territoriali.
- Potenziare la rete dei servizi di riabilitazione.
- Promuovere, anche attraverso soluzioni di tipo telematico e su tutto il territorio regionale, l'organizzazione a "rete" dei servizi di assistenza socio-sanitaria (rete dei servizi diagnostici, rete degli specialisti, reti delle strutture di assistenza, ecc.), in modo tale da condividere informazioni (dati), integrare e valorizzare le singole competenze, trasferire conoscenze scientifiche.
- Garantire su tutto il territorio regionale il tempestivo accesso da parte dei malati affetti da Artrite Reumatoide alle terapie farmacologiche indispensabili, con particolare riguardo a quelle innovative (farmaci biologici), senza alcuna sospensione delle terapie per motivi di carattere economico.
- Semplificare l'accesso alle terapie farmacologiche innovative (farmaci biologici) da parte dei malati, ampliando il numero delle strutture e la gamma dei professionisti sanitari abilitati a prescrivere ed erogare i suddetti farmaci. Un esempio in tal senso potrebbe essere rappresentato dall'estensione agli specialisti reumatologi territoriali della possibilità di prescrivere i farmaci biologici.
- Garantire programmi di formazione rivolti agli operatori sanitari, soprattutto ai MMG, inerenti le patologie reumatiche e in particolare l'Artrite Reumatoide, al fine di promuovere una tempestiva diagnosi e un adeguato trattamento della patologia.

Alle Aziende Sanitarie Locali (ASL)

- Inserire all'interno della Programmazione sanitaria aziendale, come specifico obiettivo di salute, il miglioramento dell'assistenza socio-sanitaria erogata alle persone affette da patologie reumatiche e in particolare da Artrite Reumatoide.
- Attuare le Linee guida regionali volte a garantire la diagnosi tempestiva e il trattamento adeguato dell'Artrite Reumatoide (percorso diagnostico-terapeutico).
- Definire, laddove non approvate a livello regionale, le Linee guida volte a garantire la diagnosi e il trattamento dell'Artrite Reumatoide (percorso diagnostico-terapeutico), in modo tempestivo ed efficace. A tal fine, si raccomanda la costituzione di un gruppo di lavoro composto da rappresentanti delle Istituzioni, da professionisti socio-sanitari, nonché dai rappresentanti delle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute.

PARTE TERZA

GOVERNANCE REGIONALE
E PARTECIPAZIONE DEI CITTADINI

Capitolo 13

I sistemi sanitari regionali tra programmazione, governo della spesa e valutazione delle performance

di Angelo Tanese

Premessa

È oramai un dato di fatto che nel nuovo assetto del SSN, così come è andato evolvendo dal D.Lgs 502/92 in poi, le Regioni hanno acquisito un ruolo sempre più rilevante. Sia dal punto di vista istituzionale, posto che l'assetto del sistema sanitario regionale e gli strumenti della governance sono in mano alle Regioni, sia dal punto di vista economico, essendogli demandata la gestione responsabile delle risorse, attraverso la definizione dei meccanismi di finanziamento degli erogatori e il ripiano di eventuali disavanzi.

Il fenomeno della “regionalizzazione” del sistema, rafforzato già dal D.Lgs 229/99, ha trovato piena attuazione nel progressivo processo di federalismo avviato con il D.Lgs 56/2000, la riforma del Titolo V della Costituzione e da ultimo con la legge delega n. 42 del 5 maggio 2009 e i successivi decreti attuativi. Al punto tale da assumere molta più importanza dello stesso processo di *aziendalizzazione*, che pure ha profondamente modificato il SSN a partire dalla metà degli anni '90. Sono infatti molte le analisi che da alcuni anni segnalano la tendenza delle Regioni ad assumere un ruolo “forte” di governo del sistema sanitario locale, a scapito non solo del governo centrale ma anche, e soprattutto, dell'autonomia delle aziende sanitarie, che pur nei primi anni di vita erano state identificate come asse portante del nuovo sistema sanitario. Già da tempo alcuni osservatori parlano di nuova ri-centralizzazione regionale (il cosiddetto fenomeno di “*grip-back*”)¹.

Tuttavia, se le Regioni hanno potenzialmente un maggior potere di governo e di organizzazione del sistema sanitario regionale, ciò non significa che esse siano totalmente in grado di assumerlo e di svolgerlo in modo efficace.

La seconda parte del Rapporto ha ampiamente evidenziato, attraverso dati ed analisi comparative, che la capacità di risposta ai bisogni di salute della popolazione e il livello di sviluppo delle politiche e dei servizi sanitari sono fortemente differenziati tra le aree del Paese. I cittadini residenti in Regioni diverse non possono contare, a fronte di analoghe esigenze - dovute ad esempio a problemi oncologici, di diabete o di assistenza protesica - su una capacità di risposta e di presa in carico simile.

Certo, una parte del divario è, per così dire, “fisiologica”, nel senso che la qualità dei servizi, come è noto, dipende in ultima analisi dalla relazione che si instaura tra l'erogatore e il beneficiario e dal sistema organizzativo contingente. Essendo la sanità un contesto ad alto contenuto professionale e relazionale, non sarà mai possibile pretendere servizi totalmente uguali per tutti, perché ogni singola relazione, ogni singolo processo di erogazione è unico e

1 Tema più volte affrontato ad esempio nel Rapporto Sanità del Ceis Tor Vergata. Cfr.: Meneguzzo M., Cuccurullo C., Ricentralizzazione delle Regioni ed autonomia delle aziende sanitarie: le tendenze in atto nell'era del federalismo sanitario. Rapporto CEIS Sanità 2003, Università Roma Tor Vergata, Ed. Gruppo Italtpromo Roma; Meneguzzo M., Ronchetti L., Rossi A., Ricentralizzazione delle Regioni (*grip back*) ed aziende sanitarie; centrali di acquisto e servizi in rete. Rapporto CEIS Sanità 2004, Università Roma Tor Vergata.

irripetibile, anche all'interno di una stesso ospedale o servizio territoriale.

Esiste tuttavia una dimensione *strutturale* sottesa al differenziale di risposta evidenziato nella seconda parte del Rapporto, che non attiene tanto al comportamento dei singoli operatori o a fattori contingenti riconducibili ai singoli servizi, ma al contrario è fortemente condizionata da elementi centrali. Ciò che modifica strutturalmente la capacità di assistenza sanitaria ai cittadini, in ultima analisi, è la capacità di programmazione, di organizzazione e di gestione all'interno di ciascun Sistema Sanitario Regionale. In altri termini, la qualità delle politiche sanitarie e dei processi di governance definiti a livello regionale vincolano e indirizzano, pur non determinandoli totalmente, il funzionamento e l'operatività dei servizi e delle strutture presenti sul territorio.

Leggendo le analisi condotte con riferimento a tutti i temi analizzati nel Rapporto (dall'emergenza alle liste d'attesa e al percorso nascita, dalle reti oncologiche al diabete, dall'assistenza protesica e integrativa all'artrite reumatoide) i dati forniti ci restituiscono un Paese in cui le Regioni, che pur rivendicano sempre maggiori spazi di autonomia nel governo della salute dei cittadini residenti, non dispongono delle stesse effettive capacità, con il risultato di generare livelli di performance a volte estremamente differenziati, che hanno forti ricadute sulla qualità di vita e sulle condizioni di salute dei cittadini.

In questo capitolo cercheremo quindi di approfondire quei temi che, in un sistema federale, sono fondamentali per una Regione pienamente consapevole delle proprie responsabilità e del proprio ruolo di governance; in particolare analizzeremo i seguenti aspetti:

- la capacità di programmazione;
- la capacità di gestione della spesa e dell'eventuale deficit;
- la capacità di valutazione delle performance.

Nei capitoli 14 e 15 saranno trattati altri temi altrettanto rilevanti, in questa prospettiva, quale quello della rendicontazione, della trasparenza e della partecipazione dei cittadini ai processi di governance.

È su questi processi che si giocherà nei prossimi anni l'effettiva capacità di tenuta del sistema, sia sul fronte della tutela dei diritti e dell'universalità dell'assistenza, sia sul fronte della sostenibilità economica.

248

13.1. Difformità strutturali nella capacità di programmazione delle Regioni

a) Lentezza e difformità nel processo di consolidamento del ruolo delle Regioni nel SSN

La riforma introdotta con i decreti legislativi 502/92 e 517/93 muoveva da una presa d'atto del fallimento di alcuni presupposti insiti nella L. 833/78 istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale. Primo su tutti, quello che un sistema sanitario omogeneo sull'intero territorio nazionale e universale nei confronti di cinquanta milioni di cittadini potesse essere sostenibile con un meccanismo di programmazione e finanziamento "a cascata", in cui i tre differenti livelli istituzionali (Stato - Regioni - Enti locali/USL) avrebbero ciascuno per la propria competenza svolto le funzioni proprie. Allo Stato il compito di definire il Fondo Sanitario e il Piano Sanitario Nazionale, fornendo quindi gli indirizzi, gli obiettivi generali ma anche le risorse per ottenerli. Alle Regioni le funzioni di programmazione (Piani Regionali) e di regolamentazione e verifica delle diverse funzioni dell'assistenza erogata (ospedaliera, extra-ospedaliera, di prevenzione). Alle Unità Sanitarie Locali la gestione operativa delle strutture e dei servizi presenti sul territorio, con organi e processi gestionali di diretta emanazione degli enti locali. Come oramai ampiamente evidenziato da dati e analisi, la principale causa di fallimento di questo sistema risiedeva nella impossibilità di garantire, attraverso un modello così centralizzato e rigido, adeguati livelli di responsabilizzazione degli attori regionali e locali. Non è

un caso che all'inizio degli anni '90, a oltre dieci dall'adozione dei provvedimenti regionali di recepimento della L. 833/78, nessuna Regione del Sud (isole comprese) avesse ancora approvato un Piano Sanitario.

Così come del tutto impossibile appariva la verifica e il controllo della spesa derivante dall'attività delle USL, in assenza di adeguati strumenti gestionali in grado di responsabilizzare gli organi di gestione e i professionisti, e di correlare la spesa agli effettivi livelli di offerta erogata. A livello aggregato, l'unica possibilità di determinazione del fabbisogno era dunque quello della spesa storica.

Il SSN poggiava quindi su un sistema di *accountability* e di sostenibilità molto fragile, affidato alla sola "iniziativa locale", senza vincoli perentori di effettiva adozione dei sistemi di programmazione e controllo pur previsti dalla Legge. La grande riforma strutturale dell'assistenza sanitaria, nata da una visione estremamente avanzata e dalla volontà di garantire un servizio unitario e gratuito, aveva però "piedi d'argilla", dal momento che basava la sua tenuta su un "naturale" e automatico (quanto irrealistico) allineamento dell'offerta agli effettivi bisogni di salute dei cittadini.

Per questo la riforma-bis dei primi anni '90, ribadita dal D.Lgs 229/99, ha avuto come principale obiettivo quello di responsabilizzare maggiormente il livello di governo regionale e locale del SSN. Tuttavia sono stati necessari ancora altri dieci anni perché si arrivasse a definire meccanismi di verifica e sanzionatori sull'eventuale disavanzo nella spesa sanitaria delle Regioni².

Oggi, che il sistema si appresta a realizzare un modello federale, occorre interrogarsi sull'effettiva capacità delle Regioni di dare seguito agli impegni che sono chiamate ad assumere, tenuto conto della lentezza e soprattutto della difformità con cui, sin dagli anni '80, hanno svolto quel ruolo di programmazione e di governo che già la normativa assegnava loro in ambito sanitario.

Avremmo dovuto aspettarci, infatti, che in trent'anni la funzione di programmazione sanitaria fosse ormai del tutto consolidata nelle Regioni, che hanno potuto via via disporre di tutto il supporto necessario:

- delle indicazioni di priorità e degli obiettivi di Salute contenute nei Piani Sanitari Nazionali e, in generale, in decreti, linee guida e raccomandazioni emanate a livello governativo;
- già a partire dagli anni '80, dei cosiddetti Osservatori Epidemiologici Regionali, con la finalità di supportare la programmazione con analisi e dati sui bisogni e sullo stato di salute della popolazione;
- delle Agenzie Sanitarie Regionali, istituite a partire dalla seconda metà degli anni '90 quali strutture tecniche a supporto dell'Assessorato e che, anche incorporando le funzioni dei preesistenti Osservatori Epidemiologici, avrebbero dovuto affiancare con competenze e strumenti tecnici la governance regionale;
- della totale responsabilità in capo al Presidente della Giunta sulla nomina e verifica dell'operato dei Direttori Generali, con poteri di rimozione in caso di mancato raggiungimento degli obiettivi assegnati.

Se almeno fino ai primi anni '90 le Regioni potevano accampare una difficoltà a incidere sul governo e sul funzionamento delle USL per il ruolo più forte attribuito agli Enti Locali³, con l'aziendalizzazione delle USL si è assistito ad un trasferimento di poteri dagli Enti Locali alle Regioni, che di fatto hanno assunto la funzione di "holding" delle aziende sanitarie. Alle Regioni spetta infatti non solo il compito di nomina degli organi di governo (il Direttore Generale e almeno un componente del Collegio sindacale) ma anche il ruolo unico di finanziatore

2 Legge n. 311/2004 (finanziaria 2005) e successiva intesa Stato-Regioni del 23 marzo 2005.

3 Ricordiamo che il Comitato di Gestione delle Unità Sanitarie Locali era espressione dell'Assemblea composta dai Consigli dei Comuni afferenti e il Presidente del Comitato di Gestione veniva nominato senza alcun requisito di competenza tecnica, unicamente in base a criteri di rappresentanza politica.

(assegnazione di budget), programmatore (assegnazione di obiettivi ai Direttori Generali), regolamentatore (indirizzi e vincoli per la definizione dell'atto aziendale e per lo svolgimento delle funzioni di gestione) e di controllore (verifica del raggiungimento degli obiettivi tra cui in particolare il rispetto del budget).

Il primo modello di federalismo fiscale espresso con il decreto legislativo n. 56/2000 agiva in realtà su un sistema già fortemente differenziato. Sin dalla metà degli anni '80, infatti, e con maggior evidenza nel decennio successivo, il Servizio Sanitario Nazionale di fatto era via via diventato espressione di capacità organizzative e gestionali diverse, a livello locale, sia da parte delle singole Unità Sanitarie Locali, sia – in modo particolarmente evidente in alcune Regioni del Centro-Nord – da parte delle Regioni.

In altri termini, l'autonomia dei sistemi e degli attori locali nel determinare sia il governo della spesa che l'organizzazione e la qualità dei servizi in ambito sanitario non sono una scoperta di questi anni. Studi e analisi condotte già a cavallo tra gli anni '80 e '90, quando ancora il SSN era quello inizialmente definito dalla L. 833/78, avevano rappresentato una crescente divaricazione dei sistemi organizzativi e gestionali tra Regioni diverse del Paese e tra territori delle stesse Regioni. Divaricazione che atteneva, a parità di assetti istituzionali e normativi, unicamente al differente sistema di relazione tra gli attori (Regioni, Enti Locali, Unità Sanitarie Locali, altri erogatori privati, professionisti, cittadini) e alla loro capacità di far prevalere logiche di sviluppo e interessi convergenti o, alternativamente, di rendita e di frammentazione degli interessi, intorno al mondo della sanità⁴.

Ed è indubbio che nel corso del tempo le Regioni che erano già allora più “pronte” alla sfida dell'autonomia si siano trovate poi ad affrontare le maggiori responsabilità e il nuovo ruolo di governo ad esse assegnato con strumenti in parte già disponibili⁵.

250

Pertanto, il progressivo ampliamento dell'autonomia regionale, culminato con il riconoscimento di una potestà legislativa concorrente delle Regioni in materia di “tutela della salute” (articolo 117, terzo comma, della Costituzione) è un processo che impatta su una realtà fortemente differenziata. Le Regioni che già nel 2001 erano pronte per la sfida federalista hanno ulteriormente rafforzato in questi ultimi dieci anni la propria capacità di governance, mentre le Regioni che hanno inteso l'autonomia principalmente come possibilità di non dover rispondere al governo centrale delle proprie decisioni sono quelle che si sono trovate poi ad essere commissariate e vicariate in una funzione di regia che non sono state capaci di interpretare. Una recente e interessante ricerca della Fondazione Res ha ben evidenziato come i livelli di performance attuali delle Regioni siano fortemente correlati al livello di performance che le stesse Regioni avevano dieci-quindici anni fa.

In particolare, la ricerca ha costruito un indice di funzionamento dei Sistemi Sanitari Regionali basato su una serie di indicatori connessi all'andamento nel tempo di alcune variabili⁶:

- *risultato economico*, come risultati di esercizio consolidati a livello regionale;
- *capacità gestionali*, (es. indicatori di degenza media ospedaliera pre-operatoria, case mix⁷, tasso di utilizzo dei posti letto per acuti);
- *risultati di processo*, riferiti all'appropriatezza degli interventi (es. percentuale di parti cesarei sul totale dei parti effettuati, percentuale di dimessi da reparti chirurgici con

4 Una ricerca significativa al riguardo è quella condotta presso il Cerisdi di Palermo nel periodo 1990-1992, dal titolo “Il cambiamento organizzativo e gestionale nell'area della Sanità Pubblica”, la cui sintesi è riportata in Cerisdi, Un modello pedagogico-formativo per lo sviluppo manageriale, Palermo, 1993.

5 Riflessioni che anticipavano questo tema le troviamo in M. Meneguzzo “Sono pronte le Regioni per la riforma della Sanità?”, in Queste istituzioni, 1991.

6 Fondazione Res, “Il sistema sanitario siciliano in trasformazione in un'ottica comparata”, ricerca condotta dal Prof. Emanuele Pavolini in collaborazione con la Prof.ssa Laura Azzolina, i cui primi risultati sono stati pubblicamente presentati a Palermo il 27 ottobre 2010.

7 L'indice di case mix misura il livello di complessità assistenziale dei degenti ricoverati nelle strutture ospedaliere.

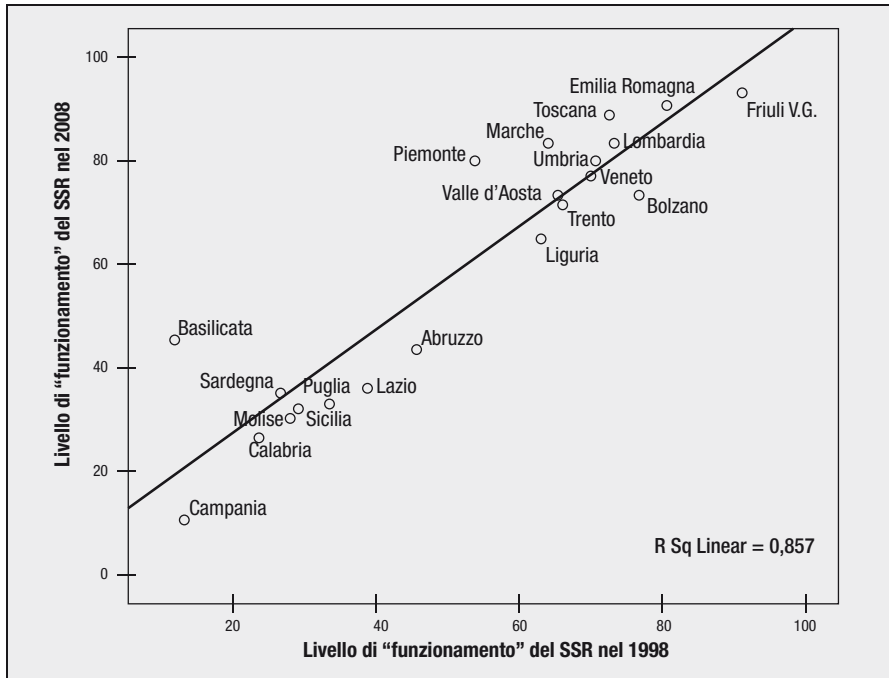
DRG medico, etc.), alla qualità percepita dai cittadini e al livello di mobilità sanitaria, alla diffusione di servizi socio-sanitari territoriali e delle attività di prevenzione;

- *risultati finali*, analizzati attraverso indicatori di mortalità e indicatori di diseguaglianze nell'accesso ai servizi sanitari.

Applicando tali criteri con riferimento all'anno 2008, e attribuendo per ciascuna variabile un punteggio pari a 100 alla Regione migliore e pari a 0 alla Regione con le performance peggiori, è possibile costruire una sorta di “classifica” dei livelli di funzionamento dei sistemi sanitari regionali. Dalla ricerca emerge un forte divario tra le Regioni del Centro-Nord e le Regioni del Sud. Fra l'ultima regione del Centro-Nord (la Liguria, che ottiene un punteggio pari a 64,8) e la prima del Sud (la Basilicata, punteggio 45,7) vi sono circa 20 punti di differenza. I migliori Servizi Sanitari Regionali sono quelli del Friuli Venezia-Giulia (92,9), Emilia-Romagna (90,4) e Toscana (89,1), mentre in assoluto i peggiori sono quelli di Calabria (26,6) e Campania (10,8). Successivamente, attraverso un'analisi diacronica relativa al periodo 1998-2008, la ricerca della Fondazione Res ha arricchito l'analisi, consentendo non solo il posizionamento delle Regioni lungo una scala, ma anche di comprendere se, nel corso degli ultimi dieci anni la distanza tra le Regioni sia aumentata, diminuita o rimasta stabile.

La figura seguente mostra la collocazione dei singoli SSR in termini di funzionamento generale nel 1998 e nel 2008. L'indagine conferma che i cambiamenti di posizionamento delle singole Regioni nell'arco di dieci anni sono stati alquanto limitati. Pur in un quadro di complessiva invarianza, esistono comunque dei parziali miglioramenti o peggioramenti nel tempo; ad esempio le Marche, il Piemonte, la Toscana e, soprattutto, la Basilicata migliorano il funzionamento del proprio sistema sanitario, mentre la PA di Bolzano, il Lazio, l'Abruzzo e la Campania peggiorano la propria situazione.

Fig. 1 - Regioni e funzionamento dei SSR nel corso del tempo (anni 1998 e 2008)



In altri termini, da questo interessante studio emerge che oggi ogni Regione “raccolge ciò che ha seminato”; quelle in ritardo nello sviluppo di processi e sistemi di governo difficilmente riescono a recuperare in tempi rapidi il gap con le Regioni più “mature”. Anzi, è possibile che questa forbice si allarghi, considerando la diversa velocità come il riflesso strutturale del diverso grado di solidità degli assetti istituzionali, organizzativi e gestionali.

b) Allineare e vincolare le capacità di governance delle Regioni: quali strumenti?

A fronte di una situazione così variegata, negli ultimi anni la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano è diventata sempre più la principale sede di confronto e di regolazione/negoziatura degli spazi di autonomia e di responsabilità. Non solo tra Stato e Regioni, ma anche tra le stesse Regioni, in relazione alla diversa capacità di rispetto degli adempimenti e degli impegni assunti negli accordi precedenti.

La Conferenza, infatti, si trova a dover tener conto di una doppia necessità: da un lato quella di garantire un indirizzo comune e un governo complessivo del sistema sanitario; dall'altro, quella di differenziare le Regioni in relazione all'effettiva capacità di assicurare il rispetto degli impegni e soprattutto l'equilibrio economico-finanziario, affinché il deficit delle Regioni “in rosso” non gravi su quelle che raggiungono il pareggio di bilancio.

Per quanto riguarda il primo aspetto, le due principali leve utilizzate sono:

- l'individuazione di indicazioni comuni sul piano del riordino dell'offerta di servizi e dei livelli di assistenza sanitaria (es. razionalizzazione della rete ospedaliera, assistenza farmaceutica, assistenza a persone non autosufficienti, etc.), anche attraverso il Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei LEA istituito presso il Ministero della Salute;
- la definizione di impegni a omogeneizzare i sistemi di monitoraggio dei fattori di spesa e i sistemi contabili e gestionali (per rendere comparabili e migliorare la qualità dei dati).

Per quanto riguarda invece il secondo aspetto, vale a dire la possibilità di “sanzionare” le Regioni che non rispettano gli impegni assunti, sono stati progressivamente previsti alcuni meccanismi:

- la possibilità di accesso al finanziamento integrativo del SSN solo a condizione del rispetto degli adempimenti previsti dalla legislazione e dagli accordi e intese Stato-Regioni;
- la verifica dell'equilibrio economico-finanziario, prevedendo in caso di disavanzo strutturale una serie di automatismi (innalzamento delle aliquote IRAP e addizionale regionale IRPEF, predisposizione del Piano di Rientro, sino alla nomina di un Commissario Straordinario per l'attuazione dello stesso Piano).

Se la prima leva (verifica del LEA) appare ancora in mano al Ministero della Salute, per quanto progressivamente ridimensionato nelle sue funzioni di governo e di controllo a seguito della riforma del Titolo V della Costituzione, le leve del governo della spesa sanitaria sono oramai da anni saldamente in mano al Ministero dell'Economia, cui spetta la regia dei processi di controllo e di verifica del rispetto dei vincoli di bilancio, soprattutto per le Regioni sottoposte ai Piani di rientro.

L'impressione è che il sistema di accordi Stato-Regioni e il ruolo crescente assunto negli ultimi anni dal Tavolo tecnico istituito presso il Ministero dell'Economia per monitorare e verificare l'attuazione del Piano di Rientro⁸ abbiano fortemente modificato la logica tradizionale e i meccanismi, per così dire, “naturali” della programmazione in ambito sanitario.

8 Si ricorda che a partire dal 2007 l'adozione di Piani di Rientro ha interessato ben otto Regioni, quindi oltre un terzo del SSN, di cui sei del Sud.

Non esiste più il sistema disegnato solo poco più di un decennio fa dal Decreto 229/99, quel mondo ipotetico in cui la programmazione procedeva “a cascata” dal livello nazionale a quello regionale, sino a tradursi in piani strategici delle singole aziende sanitarie, operanti in una logica di autonomia imprenditoriale (sancita dal cosiddetto “Atto aziendale”).

Dal punto di vista della programmazione nazionale, il concetto di fabbisogno sanitario sembra essersi definitivamente trasformato: dalla logica della L.833/78, in cui i bisogni della popolazione erano la variabile indipendente e la spesa sanitaria quella dipendente, alla logica opposta in cui il Fondo disponibile è un vincolo e gli stessi Livelli Essenziali di Assistenza finiscono di fatto per essere non “*ciò che deve essere garantito*” ai cittadini, ma “*ciò che può essere garantito con le risorse disponibili*”.

Le Regioni, dal canto loro, sono “in trincea” cercando di limitare i tagli di spesa, recuperare spazi di autonomia (ad esempio nell'imposizione di ticket) e sottrarsi il più possibile ai vincoli del commissariamento, ove presente.

Le aziende sanitarie, da ultimo, sembrano aver accettato che non esiste più una vera negoziazione delle risorse con le Regioni, ma un vincolo all'interno del quale muoversi, preso come un dato esogeno.

In questo quadro, la funzione di programmazione rischia di essere svilita o quanto meno di non poter essere banalmente riproposta secondo modalità tradizionali. In realtà, proprio quando le risorse sono fortemente limitate c'è bisogno forse di maggiore programmazione, vale a dire di una programmazione più concreta, più accurata e strettamente connessa alla capacità di attuazione.

A fronte di un sistema destinato a operare con risorse sempre più scarse, fornendo però risposte a bisogni di salute sempre maggiori e differenziati, c'è bisogno di rimettere al centro del Servizio Sanitario Nazionale e Regionale il sistema della programmazione, che non sia però solo finalizzata alla verifica degli adempimenti oggetto di verifica nel Comitato LEA e al Tavolo Tecnico.

C'è bisogno di recuperare la funzione primaria di welfare lungo l'asse delle politiche sanitarie, ma in una prospettiva nuova di sostenibilità e di *accountability*, rafforzando la programmazione con processi strutturati di valutazione, rendicontazione e partecipazione. Non si tratta quindi di riproporre modelli tradizionali di programmazione lineare degli anni '80 e di pianificazione strategica anni '90, ma di superare la deriva economicistica degli ultimi anni e una visione che, come nell'esperienza dei Piani di rientro, sembra spesso orientata al mero rispetto di adempimenti documentali, con il rischio di perdere totalmente di vista la missione primaria di tutela della salute del servizio sanitario.

Una recente analisi comparata dei documenti di programmazione di otto Regioni italiane⁹ (Piemonte, Lombardia, Emilia Romagna, Toscana, Lazio, Campania, Puglia e Sicilia) ha evidenziato un livello di eterogeneità piuttosto elevato dei Piani sanitari e socio-sanitari sia nella struttura che nell'articolazione dei contenuti, e nella rilevanza attribuita ai differenti ambiti di pianificazione selezionati.

Analizzando il posizionamento strategico delle otto Regioni analizzate rispetto a sei differenti temi (equilibrio economico, assetto istituzionale e *mission* delle aziende, intensità di cura e profilo di utenza, capitale umano e modelli organizzativi, innovazione e prevenzione, reti e servizi), emerge una realtà variegata, come rappresentato in tabella.

9 Galli D., Lecci F., “Misurare e valutare la strategia nei Piani Sanitari Regionali. L'esperienza dell'ultimo periodo di pianificazione in otto Regioni italiane”, in Cantù E. (a cura di) *Rapporto OASI 2010, Laziendalizzazione della sanità in Italia*, Egea, Milano, 2010. L'analisi sconta il fatto di aver scelto di valutare con gli stessi criteri Piani Sanitari (o Socio-Sanitari) e Piani di Rientro. All'epoca inoltre la Sicilia non si era ancora dotata del Piano Sanitario Regionale 2011-2013.

Tab. 1 – Attenzione riservata nei documenti di programmazione regionale a differenti temi strategici

TEMI	PSSR PIEMONTE	PSSR LOMBARDIA	PSSR EMILIA-R.	PSSR TOSCANA	PSR LAZIO	P. DI RIENTRO CAMPANIA	PSR PUGLIA	P. DI RIENTRO SICILIA
EQUILIBRIO ECONOMICO								
CONTENIMENTO DELLA SPESA	ALTA	BASSA	MEDIA	BASSA	ALTA	ALTA	MEDIA	ALTA
PARTECIPAZIONE DEL PRIVATO AL FINANZIAMENTO	BASSA	MEDIA	MEDIA	BASSA	BASSA	ALTA	ALTA	ALTA
ASSETTO ISTITUZIONALE E RUOLO DELLE AZIENDE								
RUOLO DELLA ASL COME SOGGETTO COORDINATORE DEL SISTEMA	ALTA	ALTA	ALTA	MEDIA	MEDIA	BASSA	MEDIA	BASSA
RUOLO DEL PRIVATO NELL'EROGAZIONE DEI SERVIZI	ALTA	ALTA	ALTA	MEDIA	MEDIA	MEDIA	BASSA	BASSA
ORGANIZZAZIONE DELL'OFFERTA PER INTENSITÀ DI CURA E PROFILO DELL'UTENZA								
ARTICOLAZIONE DELL'OFFERTA PER INTENSITÀ DI CURA	MEDIA	BASSA	MEDIA	ALTA	ALTA	BASSA	MEDIA	BASSA
ARTICOLAZIONE DELL'OFFERTA PER PROFILO DI UTENTE	MEDIA	MEDIA	ALTA	ALTA	MEDIA	BASSA	MEDIA	BASSA
CAPITALE UMANO E GOVERNO DELLA DOMANDA								
RUOLO MANAGERIALE DELLE PROFESSIONI SANITARIE	MEDIA	MEDIA	MEDIA	MEDIA	MEDIA	BASSA	MEDIA	BASSA
GOVERNO DELLA DOMANDA	MEDIA	MEDIA	MEDIA	MEDIA	MEDIA	BASSA	MEDIA	BASSA
INNOVAZIONE E PREVENZIONE								
INNOVAZIONE	ALTA	MEDIA	ALTA	ALTA	MEDIA	BASSA	BASSA	BASSA
PREVENZIONE	ALTA	MEDIA	MEDIA	ALTA	ALTA	BASSA	ALTA	BASSA
RETI								
RETE OSPEDALIERA	ALTA	BASSA	BASSA	MEDIA	ALTA	ALTA	ALTA	ALTA
RETE TERRITORIALE	ALTA	BASSA	BASSA	MEDIA	ALTA	BASSA	ALTA	BASSA

Fonte: nostra elaborazione su dati Cergas-Bocconi Rapporto OASI 2010 - Galli D., Lecci F., “Misurare e valutare la strategia nei Piani Sanitari Regionali. L’esperienza dell’ultimo periodo di pianificazione in otto Regioni italiane”

Dalla stessa ricerca emerge inoltre che “...i documenti di pianificazione non aderiscono ad un modello consolidato di definizione delle strategie a partire dall’identificazione delle finalità di fondo, dalla specificazione della missione e dalla declinazione dei problemi strategici. Piuttosto articolano i propri contenuti in termini di iniziative e progetti senza fornire un quadro informativo completo rispetto al livello dei servizi atteso, alle caratteristiche che si prevede assumerà l’ambiente esterno ed alle caratteristiche che si intende far assumere al contesto interno al sistema sanitario regionale. In mancanza di tali elementi, analizzando un piano non è possibile comprendere la rilevanza strategica intrinseca di un ambito di decisione e la valutazione risulta essere comparativa e ordinale rispetto agli altri piani. I documenti analizzati non definiscono il modello di offerta dei sistemi sanitari regionali né lo proiettano nel futuro, piuttosto identificano una serie di interventi rispetto al quale inoltre non viene posta particolare enfasi allo sviluppo di processi di misurazione e valutazione. Lo scenario resta implicito. Così un tema come quello delle reti risulta essere meno rilevante nei documenti di pianificazione strategica di Regioni come l’Emilia Romagna e la Lombardia dove al contrario è risaputo come esso sia assolutamente strategico. Il possibile rischio è che i piani sanitari e sociosanitari non rispecchino il reale stato e di conseguenza il reale posizionamento strategico dei sistemi sanitari regionali.”

13.2. Misurare la capacità di gestione della spesa sanitaria

a) La “scoperta” del deficit sanitario

Se la programmazione è lo strumento in cui trovano espressione le decisioni, in una situazione di progressivo razionamento di risorse il governo della sanità si misura anche nella effettiva capacità di gestione. Nei primi anni '90 il processo di aziendalizzazione nasceva proprio dall'esigenza di associare alla spesa sanitaria nuovi strumenti manageriali, in grado di aumentare il livello di efficienza e di controllo nell'utilizzo dei fattori produttivi (costi di personale, beni e servizi). A quasi vent'anni da quelle scelte politiche, il criterio più immediato e sintetico per valutare i risultati raggiunti in quest'ambito è senza dubbio quello del bilancio delle aziende sanitarie e del bilancio consolidato regionale.

Tab. 2 – Il risultato di esercizio delle Regioni (anni 2008-2009 – migliaia di euro)

	2008	2009
LE REGIONI VIRTUOSE		
MARCHE	34.304	12.788
UMBRIA	4.199	8.379
LOMBARDIA	96	12.712
TOSCANA	-2.445	12.712
CHI HA I CONTI IN ROSSO		
BASILICATA	-34.749	-23.632
FRIULI VENEZIA GIULIA	-42.125	-67.892
EMILIA ROMAGNA	-42.204	-118.360
VALLE D'AOSTA	-61.532	-38.445
MOLISE	-82.527	-80.167
ABRUZZO	-107.656	-43.362
LIGURIA	-109.311	-97.457
VENETO	-148.512	-99.457
P.A. TRENTO	-163.744	-202.228
SARDEGNA	-184.926	-260.474
CALABRIA	-189.924	-243.470
PUGLIA	-219.575	-350.329
P.A. BOLZANO	-262.926	-211.576
SICILIA	-352.004	-183.689
PIEMONTE	-360.004	-387.622
CAMPANIA	-826.736	-773.853
LAZIO	-1.693.342	-1.417.780

255

Nota: i disavanzi sono calcolati tenendo conto delle entrate proprie effettive delle Regioni, senza considerare le coperture locali e sono comprensivi dei rischi di minori risparmi su alcune voci di spesa calcolati dal Tavolo di monitoraggio.

Fonte: Sole 24 Ore Sanità – 21-27 settembre 2010

Tuttavia può apparire sorprendente come il tema del deficit sanitario delle Regioni per quasi un decennio (1995-2005) sia stato oggetto di un'attenzione molto minore rispetto ad oggi, sia a livello regionale che del governo centrale. Certo, i più attenti osservatori hanno spesso segnalato i rischi di una “regionalizzazione a metà”, che ha consentito per molto tempo, in deroga a quanto già indicato nella legislazione, il sistematico ripiano dei deficit delle Regioni in disavanzo. La vera “svolta” nel sistema si è avuta solo a partire dal 2006-2007, quando in attuazione dell'intesa Stato-Regioni del marzo 2005, le Regioni con un deficit strutturale sono state obbligate alla predisposizione di appositi Piani di Rientro dal deficit e hanno beneficiato

di risorse aggiuntive al più sotto forma di prestiti, senza più possibilità di ripiano con trasferimenti dello Stato a fondo perduto¹⁰.

E così, quasi come un fatto emergenziale, garantire l'equilibrio economico-finanziario attraverso il tendenziale pareggio di bilancio è diventato obiettivo primario di quasi tutte le Regioni, almeno di quelle sottoposte al vincolo di un rientro programmato e monitorato trimestralmente dal Tavolo tecnico istituito presso il Ministero dell'Economia.

Se completiamo questo scenario con l'innalzamento automatico delle aliquote IRAP e IRPEF per i residenti delle Regioni in disavanzo¹¹, l'introduzione del meccanismo dei costi standard per il riparto delle risorse alle Regioni e l'entrata a regime, a partire dal 2013, del federalismo fiscale, appare del tutto evidente che la spesa sanitaria (che mediamente assorbe tra il 70% e l'80% del bilancio regionale) è destinata ad essere sempre più il principale ambito di intervento e banco di prova delle capacità di gestione delle Regioni.

Questa improvvisa accelerazione di interventi per il governo della spesa sanitaria può essere analizzata da due differenti prospettive.

Da un lato, come una definitiva presa di coscienza della insostenibilità di un SSN senza meccanismi forti di responsabilizzazione delle Regioni, chiamate a contribuire al contenimento del rapporto deficit/Pil nazionale all'interno dei vincoli dettati dall'Unione Europea. Presa di coscienza che si è tradotta in una spinta apparentemente in controtendenza rispetto al processo di decentramento e di autonomia dei governi regionali avviato da tempo, che trova espressione nel potere di intervento straordinario da parte del governo, ove necessario, per affiancare i governi regionali e imporre il commissariamento e l'adozione di provvedimenti urgenti di risanamento.

Box 1 – L'attività Parlamentare in tema di disavanzi sanitari regionali

Con la legge finanziaria 2005 e con la successiva Intesa Stato-Regioni del 23 marzo 2005 sono stati introdotti una serie di adempimenti per le Regioni con un bilancio sanitario in deficit. In particolare, l'articolo 1, comma 174 della legge n. 311/2004, ha stabilito che, in caso di disavanzo di gestione del servizio sanitario regionale che persista nel quarto trimestre dell'anno, il Presidente del Consiglio dei ministri diffida la Regione ad adottare i provvedimenti necessari entro il 30 aprile dell'anno successivo; qualora la Regione persista nella propria inerzia, il Presidente della Giunta regionale, in qualità di commissario ad acta, determina il disavanzo di gestione ed adotta i necessari provvedimenti per il ripianamento, ivi inclusi gli aumenti dell'addizionale Irpef e le maggiorazioni dell'aliquota Irap entro i limiti previsti dalla normativa vigente. In caso di inerzia da parte del commissario ad acta entro il 31 maggio, nella regione interessata, con riferimento agli anni di imposta 2006 e successivi, si applicano comunque, nella misura massima prevista dalla vigente normativa, l'addizionale Irpef e le maggiorazioni dell'aliquota Irap. Scaduto il termine del 31 maggio, i provvedimenti del commissario ad acta non possono avere ad oggetto l'addizionale e le maggiorazioni d'aliquota delle predette imposte.

La legge finanziaria 2010, in caso di inerzia da parte della Regione commissariata, ha previsto i seguenti ulteriori vincoli: il blocco automatico del turn over del personale del servizio sanitario regionale per due anni (fino al 31 dicembre del secondo anno successivo a quello in corso) e il divieto di effettuare spese non obbligatorie per il medesimo periodo. La legge finanziaria 2010 prevede, inoltre, che gli atti emanati e i contratti stipulati in violazione del blocco automatico del turn over e del divieto di effettuare spese non obbligatorie sono nulli e che, in sede di verifica annuale degli adempimenti previsti, la regione interessata deve inviare una certificazione, sottoscritta dal rappresentante legale dell'ente e dal responsabile del servizio finanziario, attestante il rispetto dei predetti vincoli.

10 Si ricorda che la legge 24 dicembre 2007, n. 244 (**legge finanziaria 2008**) aveva concesso alle Regioni Lazio, Campania, Molise e Sicilia, che avevano stipulato con lo Stato i citati accordi per il riequilibrio del deficit sanitario, un'**anticipazione finanziaria pari a 9.100 milioni di euro**, ai fini dell'estinzione dei debiti contratti sui mercati finanziari e dei debiti commerciali cumulati fino al 31 dicembre 2005, da restituire, entro un periodo non superiore a trenta anni.

11 Decreto legge n. 23 del 2007 convertito con la legge n. 64/2007 "Disposizioni urgenti per il ripiano selettivo dei disavanzi progressi".

Con la legge finanziaria 2005 e con la successiva Intesa Stato-Regioni del 23 marzo 2005 sono stati introdotti una serie di adempimenti per le Regioni con un bilancio sanitario in deficit. In particolare, l'articolo 1, comma 174 della legge n. 311/2004, ha stabilito che, in caso di disavanzo di gestione del servizio sanitario regionale che persista nel quarto trimestre dell'anno, il Presidente del Consiglio dei ministri diffida la Regione ad adottare i provvedimenti necessari entro il 30 aprile dell'anno successivo; qualora la Regione persista nella propria inerzia, il Presidente della Giunta regionale, in qualità di commissario ad acta, determina il disavanzo di gestione ed adotta i necessari provvedimenti per il ripianamento, ivi inclusi gli aumenti dell'addizionale Irpef e le maggiorazioni dell'aliquota Irap entro i limiti previsti dalla normativa vigente. In caso di inerzia da parte del commissario ad acta entro il 31 maggio, nella regione interessata, con riferimento agli anni di imposta 2006 e successivi, si applicano comunque, nella misura massima prevista dalla vigente normativa, l'addizionale Irpef e le maggiorazioni dell'aliquota Irap. Scaduto il termine del 31 maggio, i provvedimenti del commissario ad acta non possono avere ad oggetto l'addizionale e le maggiorazioni d'aliquota delle predette imposte. La legge finanziaria 2010, in caso di inerzia da parte della Regione commissariata, ha previsto i seguenti ulteriori vincoli: il blocco automatico del turn over del personale del servizio sanitario regionale per due anni (fino al 31 dicembre del secondo anno successivo a quello in corso) e il divieto di effettuare spese non obbligatorie per il medesimo periodo. La legge finanziaria 2010 prevede, inoltre, che gli atti emanati e i contratti stipulati in violazione del blocco automatico del turn over e del divieto di effettuare spese non obbligatorie sono nulli e che, in sede di verifica annuale degli adempimenti previsti, la regione interessata deve inviare una certificazione, sottoscritta dal rappresentante legale dell'ente e dal responsabile del servizio finanziario, attestante il rispetto dei predetti vincoli.

Dall'altro lato, però, aver “scoperto” solo nel 2006-2007 l'urgenza di misure selettive per il ripiano dei disavanzi regionali è l'espressione di un deficit di capacità di gestione, largamente diffuso in molti settori dell'Amministrazione, e di una estrema lentezza con cui sono stati introdotti gli strumenti di programmazione e controllo manageriale pur previsti da tutte le riforme avviate nel corso degli anni '90.

Se alcune Regioni oggi appaiono fortemente deficitarie, vuol dire che tutta l'impalcatura dei meccanismi di responsabilizzazione sottesa al processo di regionalizzazione e aziendalizzazione introdotto dal D.Lgs 502/92, con l'obiettivo di sottrarre la gestione della sanità, almeno a livello locale, all'apparato politico e dei partiti, ha funzionato a maglie molto larghe. In altri termini, il principio di *accountability* sotteso al governo della sanità, in cui ciascun livello istituzionale (Stato, Regioni, Aziende sanitarie) assume precisi impegni nei confronti del livello superiore (che per lo Stato è in modo sempre più evidente l'Unione Europea) e rende conto dei risultati raggiunti, ha sinora fallito. Una sorta di meccanismo inerziale ha fatto sì che, pur a fronte di nuove regole e strumenti di governance, almeno sino al 2006 il Paese abbia tollerato comportamenti elusivi, consentendo ad alcune Regioni un innalzamento del deficit senza alcun obbligo di rendicontazione e, parimenti, a molti Direttori Generali di svolgere il proprio compito senza aver dato alcuna evidenza di capacità manageriali. Un sistema fortemente opaco, privo di attenzione ai risultati e soprattutto sottratto all'obbligo di “rendere conto” del proprio operato.

Caso emblematico è senza dubbio quello della Regione Lazio, dove nel 2006 l'emersione del debito pregresso è apparsa come la conseguenza di una inconsistente politica regionale di ristrutturazione del sistema sanitario e dalla totale assenza di efficaci meccanismi di controllo, protrattisi per lungo tempo, sino a consentire addirittura la mancata approvazione dei bilanci di esercizio delle aziende.

Porre riparo “ex post” a queste derive della mala gestione in sanità¹² è molto arduo e, soprattutto, espressione di una debolezza strutturale degli strumenti di governance.

Ma anche in altre Regioni, l'impressione dei cittadini è quella di trovarsi a risultati negativi che vengono resi pubblici solo quando la situazione è oramai fortemente compromessa.

12 Questa analisi potrebbe peraltro estendersi ad altri comparti della Pubblica Amministrazione.

Riportiamo a titolo di esempio un commento alla Relazione della corte dei Conti sul rendiconto generale della Regione Sardegna.

Box 2 - La spesa sanitaria regionale nelle relazioni della Corte dei Conti (di Giuseppe Sechi e Benedetto Bàrranu . Fonte www.societaesalute.it - 23/08/2011)

I valori della spesa sanitaria della Regione Sardegna sono sempre stati oggetto di forte contrapposizione tra le parti politiche. Già all'indomani delle elezioni del febbraio 2009 si è potuto assistere ad un balletto di numeri sulla dimensione effettiva del disavanzo in sanità. Di questo vi è traccia, per esempio, nei verbali della Commissione Interministeriale di verifica degli adempimenti economici e di mantenimento dei LEA per le regioni sottoposte a Piano di Rientro dal deficit: i valori del disavanzo per il 2008 erano dichiarati progressivamente in incremento a distanza di brevissimo tempo (31 luglio, 19 ottobre, 23 ottobre 2009).

Conoscere in modo oggettivo e trasparente i veri conti della sanità regionale è un'esigenza ancora più pressante oggi, alla luce dei tagli imposti dalle recenti manovre finanziarie del governo ai sistemi sanitari e sociali delle regioni. Questa esigenza è stata riconosciuta anche dal recente decreto legislativo approvato dal Consiglio dei Ministri sui "premi e sanzioni" per i governatori e gli amministratori locali i quali saranno chiamati a pubblicare i risultati della loro amministrazione 90 giorni prima delle elezioni: una relazione dovrà certificare le performance economiche, comprese quelle delle Aziende Sanitarie e dell'intero SSR, con i risultati dei controlli interni e gli eventuali rilievi mossi dalla Corte dei Conti.

Le relazioni della Corte dei Conti acquisite, anche per questo, un ruolo sempre maggiore, nel tentativo di controllare la pessima abitudine di utilizzare a fini politici i numeri di veri o presunti "buchi lasciati in eredità" che con il cambio di colore politico nelle amministrazioni, rappresentano una costante nello stile di governo, a volte più per giustificare gli insuccessi nell'azione dell'esecutivo che per pianificare efficaci programmi di risanamento. La sezione del controllo per la Regione Sardegna della Corte dei Conti ha pubblicato l'8 aprile scorso con Delibera n. 23/2011 la relazione sull'attività di indirizzo e sul finanziamento del SSR da parte della Regione Sardegna che contiene i risultati dell'indagine svolta a seguito dei rilievi della sistematica crescita negli anni 2000 della spesa per il finanziamento del SSR.

Dall'esame delle scritture riepilogative degli esercizi 2006/2009 e del IV trimestre 2010, trasmesse dalla Regione con i modelli di contabilità economica (Mod CE), è stato elaborato dalla Sezione di Controllo l'andamento dei risultati di esercizio, attraverso il calcolo del differenziale tra i costi di produzione e i valori della produzione per ciascun anno di verifica. I risultati sono riportati nella seguente tabella.

Tab. 3 – Regione Sardegna - Risultati di esercizio spesa sanitaria 2006/2010 (in migliaia di euro)

VOCE CE	2006	2007	2008	2009	2010 4° TRIM	SCOST 2006/2010	SCOST 2009/2010
TOTALE VALORE DELLA PRODUZIONE (A)	2.612.316	2.778.710	2.876.392	2.916.076	2.900.480	11,03%	-0,53%
TOTALE COSTI DELLA PRODUZIONE (B)	2.582.757	2.743.516	2.914.922	3.076.988	3.095.321	19,85%	0,60%
TOTALE PROVENTI E ONERI FINANZIARI (C)	-3.876	-2.777	-2.652	-4.066	-1.252	-66,92%	-68,47%
TOTALE PROVENTI E ONERI STRAORDINARI (E)	-22.977	-12.245	-38.045	-15.310	-15.247	-33,64%	-0,41%
RISULTATO PRIMA DELLE IMPOSTE (A - B +/- C +/- D +/- E)	2.706	20.172	79.227	-180.287	-211.370	-7911,16%	-17,24%
TOTALE IMPOSTE E TASSE	81.317	76.226	81.176	82.214	86.708	6,63%	5,47%
UTILE O PERDITA D'ESERCIZIO	-78.611	-56.054	-160.403	-262.501	-298.078	279,18%	13,55%

Dall'analisi della tabella si evince che l'andamento dei costi di produzione è aumentato dal 2006 al 2010 di quasi il 20%, a fronte di un aumento dell'11% del valore della produzione. La perdita di esercizio al netto degli interessi di computo è sta-

ta pari a 56,054 milioni euro nel 2007, 160,403 milioni di euro nel 2008, 262,501 milioni di euro nel 2009 e 298,078 milioni di euro nel 2010. Nel periodo 2006-2010 la perdita incrementa del 279%: si riduce percentualmente nel 2007, quindi cresce del 104% nel 2008 e di un ulteriore 175% nel biennio successivo (2009-2010). Tra le voci di costo, la spesa per il personale che nel 2004 ammontava a circa 1,028 miliardi di euro, è cresciuta nel 2010 dell'11% rispetto al 2004, raggiungendo il valore di 1,141 miliardi di euro. La spesa farmaceutica convenzionata, che nel 2006 era pari a circa 373 milioni di euro, ha subito una forte riduzione nel 2007 (-8,83%), per poi invertire il segno nel 2009 (+1,53% rispetto al 2008) e nel 2010 (+2,48% rispetto al 2009). Al contrario, la spesa farmaceutica ospedaliera ha subito dal 2006 al 2010 un costante incremento, attestandosi a fine periodo sul valore di circa 258 milioni di euro con un incremento complessivo nel quinquennio dell'88%. La relazione della Corte dei Conti si sofferma sulle cause della mancata realizzazione del Piano di Rientro (PdR) della Regione Sardegna, che ha portato nel marzo 2011 alla dichiarazione di inadempienza e alla perdita di 14,8 milioni di euro di assegnazioni finanziarie da parte del Governo. Le principali criticità sono individuate nel disallineamento tra gli obiettivi della programmazione regionale contenuti nel PdR e gli indirizzi e gli impegni posti a carico delle Aziende Sanitarie e necessari a conseguire i risultati programmati. Regione e Aziende Sanitarie hanno operato su due piani differenti e scollegati, senza raggiungere gli indispensabili raccordi operativi. È ancor più vero quanto sostenuto dalla Corte dei Conti se si considera che il PdR della Sardegna, adottato dopo soli sei mesi dall'approvazione del Piano Regionale dei Servizi Sanitari (PRSS), per precisa scelta politica e diversamente da quanto elaborato in altre Regioni, è voluto essere innanzitutto uno strumento di programmazione sanitaria, e trovava validità nel presupposto di realizzare un continuum coerente tra definizione delle linee di programmazione e aderente applicazione delle misure pianificate da parte delle Aziende Sanitarie. Come già sostenuto, il PdR ha smarrito efficacia non appena la valenza delle linee di programmazione strategica contenute nel PRSS (e quindi nel PdR) è stata apertamente messa in discussione dal nuovo esecutivo, all'indomani delle elezioni regionali di febbraio 2009.

Massimo esempio di questo disallineamento nel governo della politica sanitaria è individuato dalla Corte dei Conti nei provvedimenti di assegnazione delle risorse alle Aziende Sanitarie, adottati dalla Regione con un ritardo tale che, di fatto, ha compromesso l'efficacia delle attività di programmazione delle stesse Aziende. È difficile prescrivere l'obiettivo di "equilibrio di bilancio" ai Direttori Generali delle Aziende se la Regione non definisce preventivamente il fabbisogno del SSR sulla base delle disponibilità finanziarie all'interno del bilancio regionale e della precisa individuazione per ciascuna voce di costo degli indici di incremento/contenimento della spesa, se non predisporre indirizzi univoci di gestione e conduce un reale monitoraggio delle singole criticità gestionali.

Nasce così il paradosso, ancora una volta rilevato dalla Corte dei Conti nella relazione sul Rendiconto Generale della Regione dell'8 luglio scorso, delle assegnazioni alle Aziende Sanitarie erogate successivamente al consolidamento dei risultati di esercizio. È il caso della Deliberazione n. 13/21 del 15 marzo 2011, con la quale la Giunta Regionale ha definito dopo tre mesi dal termine del periodo di esercizio, le assegnazioni spettanti alle Aziende Sanitarie per l'anno 2010, per un totale di circa 2,866 miliardi di euro, di cui 164 milioni di risorse integrative a carico del bilancio regionale 2010 (104,8 milioni di euro per il finanziamento delle spese correnti delle Aziende Sanitarie).

b) Le differenze regionali

Dall'analisi comparativa dei dati relativi alla spesa sanitaria condotta dal Ceis Tor Vergata, riferiti all'arco temporale 2004-2008, emergono chiaramente situazioni molto differenti.

Tab. 4 – Risultati di esercizio regionali – Anni 2004-2008

REGIONE	2004		2005		2006		2007		2008	
	MIL. DI €	PRO-CAP.	MIL. DI €	PRO-CAP.	MIL. DI €	PRO-CAP.	MIL. DI €	PRO-CAP.	MIL. DI €	PRO-CAP.
PIEMONTE	-567,50	-132,90	10,24	2,36	-23,57	-5,43	11,26	2,59	-29,86	-6,78
VALLE D'AOSTA	-13,06	-107,04	-12,92	-105,12	-12,67	-102,17	-12,58	-100,77	-15,13	-120,10
LOMBARDIA	229,08	24,77	206,99	22,04	93,84	9,90	75,25	7,88	60,78	6,30
TRENTINO A.A.	1,57	1,63	16,08	16,50	-10,02	-10,17	-4,12	-4,14	15,30	15,19
VENETO	46,00	9,91	8,53	1,81	64,33	13,58	21,77	4,56	-42,36	-8,77
FRIULI V.G.	4,14	3,45	27,37	22,72	50,35	41,67	34,16	28,17	7,34	6,01
LIGURIA	-312,53	-198,12	-230,54	-144,79	-97,74	-60,70	-109,71	-68,23	-113,82	-70,70
EMILIA-R.	-351,67	-86,18	-8,07	-111,94	-48,16	-11,50	4,14	0,98	-11,14	-2,60
TOSCANA	-157,09	-44,05	-66,01	-18,35	-134,84	-37,25	1,83	0,50	10,75	2,92
UMBRIA	-33,66	-39,69	-10,74	-12,51	-43,68	-50,33	1,90	2,18	16,67	18,85
MARCHE	-150,74	-1090,17	-28,84	-18,99	-35,09	-22,95	13,42	8,73	18,31	11,79
LAZIO	-1.060,68	-203,78	-1.701,83	-322,93	-2.011,27	-379,14	-1.688,36	-307,35	-1.547,68	-278,31
ABRUZZO	-107,20	-83,36	-181,98	-140,06	-171,22	-131,17	-149,89	-114,44	-69,81	-52,73
MOLISE	-38,48	-119,60	-71,00	-220,53	-59,10	-184,17	-65,40	-204,33	-65,23	-203,30
CAMPANIA	-1.007,34	-174,87	-1.482,72	-256,13	-687,09	-118,65	-616,36	-106,45	-392,32	-67,51
PUGLIA	3,34	0,83	-352,33	-86,61	-255,65	-62,79	-233,86	-57,46	-204,41	-50,14
BASILICATA	-25,10	-42,05	-25,35	-42,49	-20,44	-34,40	-10,88	-18,40	-25,08	-42,44
CALABRIA	-122,43	-60,87	-83,03	-41,32	-104,84	-52,30	-75,83	-37,95	-88,45	-44,05
SICILIA	-670,51	-134,01	-542,52	-108,22	-842,05	-167,83	-552,90	-110,21	-295,94	-58,84
SARDEGNA	-209,15	-127,29	-204,20	-123,76	-117,47	-70,95	-10,78	-6,50	-9,46	-5,68
ITALIA	-4.543,02	-74,48	-4.732,88	-80,96	-4.466,36	-76,02	-3.666,95	-56,94	-2.781,53	-46,66

260

Fonte: Rapporto Ceis Sanità 2010 – Università di Roma Tor Vergata

Nel 2008 le sole Regioni che hanno registrato un avanzo sono la Lombardia, la Provincia Autonoma di Trento Alto Adige, il Friuli Venezia Giulia, la Toscana, l'Umbria e le Marche. In termini di disavanzo pro-capite, il Lazio registra il peggiore risultato di esercizio, con una perdita (278,31 euro) che risulta molto più alta della media nazionale (46,66 euro). Differenza che è costante nell'arco di tutto il quinquennio, pur registrando un progressivo miglioramento nel 2007 e nel 2008.

Subito dopo il Lazio si posiziona con le sue perdite di esercizio il Molise (203,30 euro), seguito da Valle d'Aosta (120,10), Liguria (70,70 euro), Campania (67,51 euro) e Sicilia (58,84 euro). La Lombardia e il Friuli Venezia Giulia risultano essere tra le Regioni più "virtuose", avendo registrato degli avanzi per ciascuno degli anni considerati. In particolare, nel 2008 in testa alla classifica troviamo la Lombardia nel 2004 (6,30 euro di avanzo pro-capite), la Provincia Autonoma di Trento Alto-Adige (15,19 euro), il Friuli Venezia-Giulia (6,01 euro), la Toscana (2,92 euro), l'Umbria (18,85 euro) e le Marche (11,79 euro).

Va anche detto che alcune di queste Regioni, come l'Umbria e le Marche, hanno registrato avanzi solo negli ultimi due anni del quinquennio considerato, mentre altre Regioni come Lombardia e Friuli Venezia-Giulia hanno risultati sistematicamente positivi.

Occorre inoltre sottolineare come i risultati di esercizio sopra descritti non prendano in considerazione i ricavi e costi straordinari, rappresentati da sopravvenienze o insussistenze attive e passive, e gli oneri finanziari, e soprattutto escludono dal calcolo gli ammortamenti, per effetto della cosiddetta procedura di "sterilizzazione", che colloca nei proventi un importo corrispondente ai costi stimati per tale voce.

Ricalcolando il risultato di esercizio al netto della sterilizzazione degli ammortamenti emerge

che le performance economiche dei SSR sono sistematicamente negative. Come ben evidenziato nel Rapporto OASI 2010 del Cergas-Bocconi “*i dati pubblicati nella Relazione Generale sulla Situazione Economica del Paese (RGSEP), che per il 2008 danno in equilibrio economico nove regioni, riflettono una concezione riflettono una concezione di equilibrio di derivazione finanziaria, che esclude gli ammortamenti*¹³. In realtà, solo due SSR (PA di Bolzano e Marche) conseguono l'equilibrio economico nel 2008; altri sette (più la Calabria, che però pare aver sottostimato le quote di ammortamento) contengono le perdite entro i 50 € pro-capite. Va peraltro sottolineato come il posizionamento relativo dei SSR nella RGSEP sia fortemente correlato a quello fondato sui risultati economici netti propriamente intesi.”

Tab. 5 – Conti economici consolidati regionali – Posizionamento relativo delle Regioni in base alle diverse configurazioni di risultato pro-capite (2008)

	RISULTATO NETTO	RISULTATO DI BILANCIO
LAZIO	-330	-309
MOLISE	-247	-234
CAMPANIA	-163	-152
VALLE D'AOSTA	-144	-102
ABRUZZO	-128	-103
PUGLIA	-110	-99
SARDEGNA	-110	-103
LIGURIA	-99	-73
MEDIA NAZIONALE	-93	-72
BASILICATA	-88	-57
P.A. TRENTO	-87	-18
SICILIA	-78	-62
CALABRIA	-49	-38
EMILIA-ROMAGNA	-49	-10
TOSCANA	-43	-29
PIEMONTE	-35	-15
VENETO	-35	-35
LOMBARDIA	-34	0
FRIULI VENEZIA-GIULIA	-34	14
UMBRIA	-21	1
MARCHE	1	12
P.A. BOLZANO	5	30

Fonte: Rapporto OASI 2010 Cergas-Bocconi

Inoltre, “le performance economiche dei SSR sono fortemente differenziate. Particolare criticità rivestono le situazioni del Lazio, del Molise e, seppur in misura minore, di Campania e Abruzzo, oltre che della Valle d'Aosta, che però può contare sulla particolare autonomia finanziaria garantita dallo statuto speciale.

Nel Lazio, in particolare, il FSR nel 2008 ha coperto solo l'80% dei costi e il disavanzo ha toccato i 330 euro pro-capite”.

13 Il contributo di Anessi Pessina E., Sicilia M. al Rapporto Oasi-Cergas 2010, dal titolo “L'equilibrio economico dei Servizi Sanitari Regionali e delle loro aziende nel 2008” chiarisce bene la distinzione tra il risultato di bilancio (RB) e il risultato economico dell'esercizio come riportato nei bilanci aziendali e ripreso nei modelli CE e il risultato netto (RN) è invece il risultato economico dell'esercizio al netto della «sterilizzazione degli ammortamenti», ossia dalle quote dei contributi in conto capitale da regione progressivamente stornate a conto economico. “Concettualmente la sterilizzazione si giustifica solo sottolineando la terzietà della regione rispetto alle aziende sanitarie pubbliche, così da sostenere che l'investimento finanziato dal trasferimento di capitale non è un costo per l'azienda e non deve influenzarne il risultato economico. Questa posizione, comunque indebolita dal progressivo rafforzamento del ruolo della regione come capogruppo è evidentemente inapplicabile al bilancio consolidato dei SSR.”

c) *Per una gestione responsabile*

A fronte di questo scenario, è lecito chiedersi quali garanzie si possono dare oggi ai cittadini rispetto a due questioni centrali:

- che il sistema sia realmente in grado di correggere i suoi errori, intraprendendo la strada di una gestione responsabile, competente e fortemente orientata ai risultati;
- che questa improvvisa e tardiva enfasi sul rientro del deficit non abbia come principale ricaduta, in assenza di reali e profonde ristrutturazioni, un mero innalzamento della pressione fiscale e/o una riduzione e un peggioramento della qualità dei servizi offerti ai cittadini.

Rispetto alla prima questione, non vi è dubbio che, da un punto di vista strettamente contabile, il governo del deficit oggetto del Patto per la Salute Stato-Regioni ha prodotto negli ultimi anni evidenti risultati, come si evince anche dalla Relazione della Corte dei Conti per il 2010.

Box 3 – Dalla Relazione della Corte dei Conti Sezione delle Autonomie sulla Gestione finanziaria delle Regioni Esercizi 2009-2010

Con oltre 111 miliardi su 147 (secondo i dati forniti dalle Regioni ai fini delle verifiche del Patto di stabilità), nel 2010 la sanità impegna il 75,4 per cento della spesa corrente complessiva, ed è la causa principale dei pesanti disavanzi che oramai hanno coinvolto metà delle Regioni in Piani di rientro. Il Patto per la Salute, quale strumento di governance del SSN, costituisce il principale documento di programmazione finanziaria e di responsabilizzazione delle Regioni nell'obiettivo di erogare i LEA secondo criteri di efficienza gestionale e qualità dei servizi, si è dimostrato efficace nel frenare il tasso di crescita della spesa sanitaria in rapporto al PIL. La spesa sanitaria che, nel periodo 2000/2006 rappresentava l'8 per cento del PIL, nell'ultimo quadriennio si stabilizza intorno al 7 per cento. Nel 2010, la spesa per il SSN è stata pari a 113,5 miliardi di euro (dati di preconsuntivo al IV trimestre), con un risultato che migliora di 1,5 miliardi le stime contenute nella decisione di finanza pubblica 2011-2013. Nel 2010 la spesa sanitaria, in valore assoluto, cresce del 2,7 per cento rispetto all'anno precedente; nel rapporto pro capite la spesa è pari a 1.880 euro, con un incremento del 2,2 per cento rispetto al precedente esercizio 2009. È stata rilevata una riduzione del 28,5% del disavanzo complessivo, per la maggior parte imputabile alla Regioni sottoposte a Piano di rientro. Dall'analisi emerge comunque il perdurare del disavanzo in 12 Regioni e Province autonome: Valle d'Aosta, Trento, Veneto, Liguria, Lazio, Abruzzo, Molise, Campania, Puglia, Basilicata, Sicilia e Sardegna. Anche nel 2010, infine, i disavanzi si sono concentrati soprattutto nell'area del Centro-Sud.

262

Tuttavia, sarebbe riduttivo “misurare” la capacità di gestione della spesa sanitaria solo attraverso dati relativi all'andamento delle voci di bilancio. Queste ultime, infatti, possono essere oggetto di tagli lineari o, al contrario, di mirate politiche di razionalizzazione e aumento dell'efficienza, a seconda della capacità di disporre di evoluti sistemi di controllo di gestione. Ed è sempre la stessa Corte dei Conti, nelle Sezioni riunite in sede di controllo, a stigmatizzare le debolezze e le criticità riscontrate, su scala nazionale, dall'attività di analisi dei sistemi contabili e di gestione degli enti del SSN¹⁴.

14 Corte dei Conti, Sezioni riunite in sede di controllo, “Armonizzazione dei sistemi contabili e degli schemi di bilancio delle Regioni, degli Enti Locali e dei loro enti e organismi”, Audizione presso la Commissione Parlamentare per l'attuazione del federalismo fiscale sullo schema di d.lgs. n. 339 recante disposizioni per l'attuazione dell'articolo 2, comma 2, lettera h) della legge 5 maggio 2009, n. 42 e successive modificazioni (maggio 2011).

Box 4 – Corte dei Conti – Sintesi delle criticità emerse nell'attività di controllo sugli Enti del Servizio Sanitario Nazionale (delibere 2009 e 2010)

I. Criticità riguardanti la programmazione e il controllo

- Scarsa attenzione alla fase di programmazione (mancata predisposizione del bilancio di previsione, mancata richiesta al Collegio sindacale del parere sul bilancio di previsione stesso).
- Scarsa capacità di previsione (risultati di rendiconto che per molte voci si discostano sensibilmente dai valori a preventivo); sottostima dei costi preventivati.
- Mancato rispetto del vincolo di pareggio del bilancio economico di previsione, sfioramento del disavanzo rispetto alla perdita autorizzata.
- Mancata adozione dell'atto aziendale e/o mancata approvazione da parte della Regione.
- Assenza di contabilità analitica e per centri di conto e comunque di sistemi di monitoraggio dei costi, e quindi mancato confronto con i rendimenti e con i risultati.
- Incapacità della direzione di spiegare gli scostamenti tra risultati e obiettivi prefissati e di individuare le cause di perdite anche rilevanti.
- Assenza o scarsa significatività delle misure indicate dalla direzione degli Enti sanitari finalizzate alla copertura delle perdite, spesso limitate alla richiesta di maggiori assegnazioni.
- Scarsa o nulla considerazione delle osservazioni svolte dal Collegio sindacale e, in alcuni casi, mancato richiesta di pareri (ad es. sui fondi per la contrattazione integrativa).
- Il Collegio non si avvale degli organi/organismi di controllo interno di cui al D.Lgs. 286/99.

II. Criticità riguardanti la rappresentazione contabile:

a) per il confronto dei dati

Problemi di confronto ed omogeneità tra i conti degli Enti sanitari e quelli regionali. Difformità tra i modelli ministeriali e i documenti di bilancio degli Enti; disomogeneità in ordine alla classificazione e all'aggregazione di alcune poste di bilancio. Discrasie nei dati indicati nelle relazioni dei Collegi sindacali che rendono necessarie articolate istruttorie.

Non omogenea informatizzazione sul territorio.

b) per la rappresentazione veritiera e corretta

Costi del personale: sottostima dei costi dovuta all'allocatione di voci quali incentivi e competenze accessorie maturate, ma non ancora corrisposte degli oneri relativi ai rinnovi contrattuali e del costo delle ferie maturate e non godute, tra le sopravvenienze passive, senza specificazione della loro natura.

Mancati accantonamenti obbligatori in bilancio per importi relativi alle ferie maturate e non godute, per incrementi contrattuali di competenza e per rischi relativi a contenzioso del personale, anche in costanza di vertenze in corso. Compensazioni tra posizioni debitorie e creditorie nei confronti dell'istituto tesoriere. Il bilancio d'esercizio non viene sottoposto a certificazione contabile (L. n. 266/05, art. 1, comma 291).

III. Criticità riguardanti la gestione:

a) gestione economica

Situazioni di deficit strutturale in molte aziende: si rileva una sostanziale "deresponsabilizzazione" nella gestione dei costi.

Costi di produzione: sfioramento del vincolo alla crescita.

Costi del personale: sfioramento dei vincoli alla crescita (art. 1, comma 565, lettera a, della legge 296/2006).

Forte dinamica di crescita della spesa per consulenze e collaborazioni, in alcuni casi a fronte della riduzione dei costi del personale dissimulando rapporti di lavoro atipici. Mancato rispetto dei vincoli alla spesa

Spesa farmaceutica: sfioramento dei vincoli di crescita della spesa.

Mancanza di programmazione annuale delle procedure di affidamento e lunghezza dei tempi di conclusione delle gare. Uso improprio degli istituti del rinnovo e della proroga. Sforamento dei limiti imposti dalle Regioni.

b) gestione patrimoniale e finanziaria

Mancato ripiano dei disavanzi relativi agli esercizi precedenti, non coperti ma portati a nuovo di anno in anno, che incide sulla situazione finanziaria degli Enti.

Carenze e gestioni lacunose degli inventari, mancato aggiornamento dell'inventario patrimoniale. Ricorso ad anticipazioni di tesoreria, per fronteggiare impegni assunti, spesso inestinte al 31 dicembre, con conseguente crescita di interessi passivi che rappresentano una voce di costo significativa nei bilanci aziendali.

Scarse informazioni fornite su partecipazioni in Enti, agenzie, aziende, consorzi, alcune delle quali evidentemente estranee ai fini istituzionali delle'Ente.

b1) indebitamento

Elevato indebitamento, con dinamica di crescita, in particolare dei debiti verso fornitori cui associano spesso tempi lunghi di pagamento, con conseguente crescita di interessi moratori e frequente ricorso ad onerose anticipazioni di tesoreria. Sofferenza di liquidità e incapacità a fronteggiare i debiti, anche a fronte di progetti volti a fronteggiare il problema dell'indebitamento e dei tempi di pagamento, con la conseguente probabile ripresa di azioni legali per il recupero forzato dei crediti. Necessità di procedere, a causa dell'elevato indebitamento, soprattutto nelle Regioni soggette ai Piani di rientro, a ricognizione della posizione debitoria, attraverso riscontri amministrativo-contabili incrociati e operazioni transattive con i fornitori, tese ad ottenere la dilazione dei debiti, maggiorati di un indennizzo forfetario, a fronte della rinuncia da parte dei creditori ad azioni legali, agli interessi di mora, alla rivalutazione monetaria ed agli ulteriori costi ed oneri maturati fino alla data della stipula degli accordi transattivi.

Necessità di procedere alla riconciliazione delle posizioni debitorie e creditorie nei confronti della Regione, esposte nei bilanci degli Enti del SSR.

Ricorso alla cartolarizzazione dei debiti verso fornitori trasformati in debiti a lungo termine con conseguente spostamento del futuro onere dello squilibrio nei bilanci.

Dall'osservazione dei bilanci e dei dati contabili è emersa non di rado la difficoltà di ricostruzione della situazione debitoria alla luce di incongruenze nei dati relative alle certificazioni dei debiti.

La stima delle situazioni debitorie delle Regioni in eccesso di deficit ha presentato molti elementi di incertezza per l'incapacità complessiva di riferirsi a contesti certi e determinati.

264

Dall'elenco delle criticità riscontrate emerge un quadro davvero preoccupante rispetto alla capacità di gestione delle Regioni e delle aziende sanitarie. Certo, andrebbe specificato con riferimento alle singole realtà territoriali, che presentano situazioni fortemente differenziate, ma rimane il dato di fondo, quello di un sistema che in tanti anni non è stato sinora in grado di dare evidenza di una sana gestione economico-finanziaria. Gli stessi strumenti contabili e gestionali adottati sono eterogenei e difforni tra le diverse Regioni, come emerge dalla Relazione della Corte dei Conti ma anche consapevolmente nel Patto per la Salute Stato-Regioni del dicembre 2009, al punto da non rendere sempre facilmente comparabili gli stessi dati. Difficile, insomma, intervenire sul rientro del deficit e sulla gestione responsabile della spesa sanitaria senza azioni – necessarie seppur tardive – di rafforzamento delle capacità e degli strumenti contabili e gestionali delle aziende sanitarie e della stessa Regione.

Rispetto alla seconda questione, vale a dire l'impatto reale delle azioni di contenimento della spesa sanitaria, sarebbe opportuno integrare il dato contabile con informazioni di altra natura, in grado di valutare la qualità delle prestazioni erogate, la soddisfazione dei cittadini e il loro giudizio sull'affidabilità del Servizio Sanitario Regionale, ma anche la capacità di innovazione delle aziende sanitarie e il grado di sviluppo e qualità della componente professionale.

Molti studi hanno infatti dimostrato che efficienza e qualità non sono necessariamente in antitesi tra loro, e che i sistemi sanitari in grado di fornire migliori livelli di risposta ai bisogni di salute dei cittadini, con efficaci processi di innovazione organizzativa, sono anche quelli che garantiscono migliori performance dal punto di vista economico-finanziario.

È allora necessario che, nei prossimi anni, all'azione di vincolo e di controllo sull'operato delle Regioni sull'andamento della spesa sanitaria sia associata una maggiore verifica dei

corrispondenti livelli di innovazione e qualità delle strutture e dei servizi erogati.

Per quanto attiene l'innovazione tecnologica e organizzativa, oggetto peraltro nell'ultimo decennio di tante iniziative premiali e di valorizzazione e diffusione di buone pratiche, emerge spesso dalle analisi una realtà parallela, in cui tanti professionisti e operatori del SSN appaiono quotidianamente impegnati nella realizzazione di progetti di miglioramento di grande valore, sia per i cittadini che per la stessa organizzazione sanitaria. Un universo di rispetto e di piena assunzione dei principi del servizio pubblico, in cui si cerca costantemente di rendere più adeguata la risposta delle strutture sanitarie ai bisogni dei cittadini, in linea con le recenti scoperte scientifiche e tecnologiche e con più evoluti processi di *clinical governance*. E non mancano anche realtà in cui gli stessi processi amministrativi e gestionali sono oggetto di innovazione e cambiamento organizzativo, espressione di una piena consapevolezza della possibilità di essere “azienda pubblica di servizi”.¹⁵

In modo speculare, è necessario sottolineare come alla base di performance economiche negative delle aziende sanitarie e delle Regioni vi sia spesso proprio il deficit di innovazione e di cambiamento organizzativo, sia a livello di aziende sanitarie che di sistema sanitario nel suo complesso: prestazioni territoriali scadenti a causa di mancanza di qualità di processi amministrativi e gestionali (es. nel caso dell'assistenza protesica e integrativa); scarsa attenzione all'organizzazione delle cure, che diventa un vincolo per gli aspetti clinici (es. basso sviluppo delle reti cliniche e dell'integrazione delle strutture nei percorsi clinico-assistenziali); inefficienze e sprechi nelle (poche) risorse messe a disposizione per l'ammodernamento delle strutture e l'acquisizione di apparecchiature (es. utilizzo parziale delle risorse ex art. 20 Legge 67/88); limitata attenzione ad un uso innovativo delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione.

Molti dei Diritti previsti dalla carta Europea dei Diritti del Malato non sono rispettati per deficit di informazione, qualità delle strutture, qualità dell'organizzazione, qualità del personale. Variabili la cui gestione è principalmente in capo al Direttore Generale delle Aziende Sanitarie, perché attengono alla capacità di gestire al meglio le risorse disponibili.

Si assiste peraltro ad un diffuso processo di centralizzazione da parte delle Regioni di funzioni o decisioni precedentemente delegate alle aziende sanitarie, limitando così di fatto l'operato dei Direttori Generali. Processo che, per essere efficace, presuppone da parte della Regione la capacità di disporre e far uso di tutte le informazioni necessarie a gestire le diverse problematiche (es. procedure di gara, razionalizzazione dei costi, programmazione delle assunzioni, accordi con la medicina di base, programmazione con il privato accreditato, etc).

Il rischio è di porre in essere centralmente delle azioni nel tentativo di governare la complessità della gestione frazionata in tante realtà locali, senza tuttavia disporre degli strumenti, delle conoscenze, e talvolta delle competenze in grado di ottenere risultati migliori. Alcuni esempi di “effetti perversi” della centralizzazione possono meglio chiarire questo concetto:

- la definizione unilaterale di obiettivi di budget per le aziende sanitarie da parte delle Regioni, che prevedono tagli lineari sui costi di beni e servizi, senza tener conto dei livelli di efficienza pregressi (penalizzando quindi le aziende più efficienti);
- la gestione troppo lenta di gare centralizzate che mette in stand-by le aziende o troppo orientata al risparmio, a scapito della qualità di beni o servizi acquistati;
- la fissazione di blocchi del turn-over o di procedure autorizzative vincolanti (es. assunzione possibile solo per determinate figure professionali e con una percentuale rigida sul totale di cessazioni) che non riescono a garantire la necessaria flessibilità e capacità di adattamento delle aziende alle specifiche esigenze di gestione operativa dei servizi.

15 Una disamina in tal senso esula da questo Rapporto, ma si rinvia, tra le tante fonti, alle approfondite analisi sui processi di innovazione organizzativa e gestionale delle aziende sanitarie e dei sistemi sanitari regionali annualmente riportate nel Rapporto OASI del Cergas Bocconi, nelle riviste specialistiche di management sanitario o trattate nei Laboratori promossi dalla Fiaso (Federazione italiana delle Aziende Sanitarie e Ospedaliere) www.fiaso.it.

Nelle Regioni sottoposte a Piano di rientro il rischio che si determinino questi “effetti perversi” è tutt’altro che virtuale, tenuto conto dei vincoli imposti a livello governativo, che a maggior ragione risentono di una distanza dalla realtà locale.

E quindi il danno per i cittadini potrebbe essere così duplice: da un lato quello di disporre di un servizio sanitario con bassi livelli di performance; dall’altro quello di vedere ulteriori riduzioni di risorse e criticità nei servizi dovuti all’obbligo di rispettare i contenimenti di costi imposti dal piano di rientro.

La seconda preoccupazione per i cittadini, oltre quella relativa all’impatto sulla qualità dei servizi, è quella dell’impatto della necessità di ripiano del deficit sull’innalzamento della pressione fiscale.

Come è noto, il decreto legge n. 23 del 2007 convertito con la legge n. 64/2007 “Disposizioni urgenti per il ripiano selettivo dei disavanzi pregressi” ha previsto l’obbligo per le Regioni interessate dai Piani di rientro di adottare misure fiscali ulteriori con un incremento della misura massima dell’Irap e dell’addizionale Irpaf.

Questo comporta, quindi, una diretta relazione tra disavanzo nei conti della sanità in una Regione e incremento del carico fiscale per i residenti di quella Regione, ed è opportuno che i cittadini ne siano adeguatamente informati.

13.3. Ritardi e lacune nella capacità di valutazione delle performance

a) Nuove risposte a vecchie domande

Il tema della valutazione delle performance è sempre più oggetto di attenzione in ambito sanitario. Non è certo un argomento nuovo, se soltanto si considera la logica di misurazione e controllo dei risultati, a supporto dei processi decisionali, insita nel processo di aziendalizzazione avviato con la riforma dei primi anni ’90. Riforma che, al pari dei processi già avviati in altri Paesi già nel corso degli ’80, si inseriva nel filone del cosiddetto *New Public Management*. Allora, come oggi, non sembrava possibile ipotizzare un nuovo modello di programmazione e gestione dei servizi pubblici scollegato da un solido sistema di valutazione dei risultati e, più in generale, delle performance, in grado di rilevare scostamenti dagli obiettivi attesi e soprattutto di analizzarne le cause, al fine di migliorare, in una logica circolare, il ciclo della gestione. La stessa introduzione nel 1993 dei Nuclei di Valutazione appariva coerente con questa esigenza, unitamente ad almeno altre due:

- quella di responsabilizzare la dirigenza pubblica, associando la valutazione dei risultati di gestione anche a meccanismi sanzionatori o incentivanti legati alla parte variabile della retribuzione;
- quella di prevedere un meccanismo di garanzia, dato dalla “terzietà” del soggetto valutatore (il Nucleo, appunto) rispetto all’organo di governo e al personale dell’amministrazione.

E il Decreto n. 286 del 1999, prevedendo l’introduzione obbligatoria del sistema dei controlli interni, inseriva la valutazione dei dirigenti all’interno di un più ampio quadro di controllo strategico e di gestione, colmando un vuoto normativo. Anche l’amministrazione pubblica, al pari di qualsiasi organizzazione privata, doveva essere orientata ai risultati prodotti, secondo criteri di efficienza, efficacia e economicità.

Con un ragionamento analogo a quello condotto nel precedente paragrafo, non si capisce cos’altro era necessario, da un punto di vista normativo, per consentire alle amministrazioni pubbliche sistemi di controllo di gestione e di valutazione delle performance evoluti previsti già da oltre un decennio.

E invece, a fronte di una persistente debolezza e latenza di nuovi strumenti manageriali, è

sopraggiunto il recente decreto n. 150/2009 (la cosiddetta “riforma Brunetta”), che contiene nuove e ulteriori cogenti disposizioni in merito alla misurazione, alla valutazione e alla trasparenza della performance nella Pubblica Amministrazione.

Non è questa la sede per una disamina delle ragioni che hanno condotto a introdurre nuove disposizioni in un ambito già abbastanza regolamentato e dove, ad avviso di chi scrive, le criticità non erano da ricercare in un vuoto normativo, ma semmai in un deficit di competenze e di cultura manageriale nel settore pubblico, che affonda le proprie radici in elementi strutturali (basta pensare al ritardo nei processi di formazione e selezione della classe dirigente e alla prevalente cultura amministrativa del dipendente pubblico).

Così come si potrebbe ragionare sulle ragioni per le quali l’operato dei nuovi Organismi Indipendenti di Valutazione (OIV) introdotti appunto dal Decreto n. 150/2009, dovrebbe incidere in modo più efficace di quanto non abbiano fatto i precedenti Nuclei di Valutazione. Va peraltro sottolineato come l’ambito sanitario, e in particolare quello delle singole aziende, sia stato e sia per certi versi quello, all’interno del settore pubblico, a più alta intensità di utilizzo di nuovi strumenti manageriali: dai Piani Strategici introdotti già alla fine degli anni ’90, al controllo di gestione oramai presente nella quasi totalità delle aziende, a sistemi di contabilità analitica per centri di costo, etc. Non è secondario, peraltro, che le aziende sanitarie siano tra le pochissime organizzazioni pubbliche dotate unicamente di una contabilità economico-patrimoniale, al pari di qualsiasi altra impresa privata. E non è un caso, peraltro, che lo stesso strumento dell’Audit civico, come valutazione condotta da cittadini dal proprio punto di vista, abbia trovato ad oggi un terreno più fertile in ambito sanitario che in altri comparti del settore pubblico.

La riforma introdotta dal Decreto 150 va dunque a modificare un contesto in cui, a differenza ad esempio dei Ministeri o di altre amministrazioni centrali, l’introduzione di strumenti di management non è più “all’anno zero”. E non è detto che i nuovi strumenti obbligatoriamente previsti dalla riforma (come il Piano della performance o il Piano della Trasparenza) siano più evoluti degli strumenti già esistenti e adottati in molte realtà per programmare, misurare, rendicontare e valutare il proprio operato.

267

b) La valutazione come strumento di governance regionale

A prescindere dal contesto normativo, ciò che è importante sottolineare, ai fini del nostro ragionamento, è l’attenzione crescente al tema della valutazione che caratterizza, pur con approcci e finalità differenti, il dibattito pubblico e i processi di governo del sistema sanitario. E soprattutto il fatto che il tema della valutazione sia considerato rilevante non solo a livello di singola azienda sanitaria (come valutazione della qualità dei servizi, valutazione del personale, etc.), ma anche e sempre più a livello regionale, come strumento di governo. Le Regioni, in altri termini, se davvero vogliono svolgere una funzione di programmazione e di regolazione del sistema sanitario regionale, garantendo da un lato l’erogazione dei LEA e dall’altro l’equilibrio economico-finanziario, hanno bisogno di dotarsi di strumenti di conoscenza della realtà e di verifica dell’operato di tutti i soggetti del sistema, in una prospettiva multidimensionale. Un ruolo di valutazione, in questo senso, era stato assegnato alle Regioni già dall’art. 2 del Decreto Lgs 502/92, ma praticato in modo estremamente eterogeneo e parziale (o del tutto disatteso). E molte Regioni arrivano alla riforma federalista ancora fortemente impreparate a questa nuova funzione centrale di valutazione: a titolo di esempio, basta solo pensare alla quasi totale carenza di sistemi di valutazione dei Direttori Generali (attivabili almeno dal 1995-96), solo in parte colmata in questi ultimi anni da prime sperimentazioni, peraltro limitate a poche realtà.

Nel 2006 è stato istituito il Sistema nazionale di verifica e controllo dell’assistenza sanitaria (SiVeAS) come strumento a supporto del governo centrale, di concerto con le Regioni, per valutare i servizi sanitari su tutto il territorio nazionale.

Ed è significativo che proprio a seguito dell'istituzione del SiVeAS le Regioni abbiano rivendicato il diritto a concepire la valutazione innanzitutto come un'"autovalutazione", così come indicato nel Patto per la Salute sottoscritto a settembre 2006. Lo stesso Patto che, nel ribadire l'importanza della valutazione principalmente come verifica del rispetto degli adempimenti presi, rende ancor più evidente la necessità di introdurre elementi di confronto e di comparazione delle performance regionali, per poter anche introdurre strumenti di premialità (ad esempio, l'accesso a finanziamenti aggiuntivi).

Ma nonostante questa maggiore attenzione al tema, permane una difficoltà da parte delle Regioni nell'adottare strumenti comuni e soprattutto, per quelle sottoposte al Piano di Rientro, a sottrarsi ad una valutazione prevalentemente, se non esclusivamente, centrata sulle performance economico-finanziarie.

Non c'è dubbio che questo ritardo nella diffusione di sistemi e strumenti di valutazione regionale sia destinato ad essere oggetto di interventi sempre maggiori nei prossimi anni, pena l'impossibilità per le stesse Regioni di rispondere adeguatamente alle nuove sfide imposte dalla riforma federalista.

c) *Una realtà in movimento*

A testimonianza di questo processo di sviluppo delle capacità di valutazione (e di autovalutazione) dei sistemi regionali possiamo citare, senza nessuna pretesa di esaustività, alcuni recenti spinte in quella direzione.

La prima è l'attenzione centrale al tema della valutazione da parte di Age.Na.S., l'Agenzia Nazionale per i servizi sanitari regionali, che su questo tema sta sempre più incentrando la propria *mission* istituzionale di supporto al SSN e ai differenti servizi sanitari regionali. Prova ne è la ricerca condotta nel 2008 sui sistemi di valutazione dei servizi sanitari, che ha consentito una prima mappatura in alcune Regioni italiane (oltre che all'individuazione di alcune esperienze internazionali di rilievo)¹⁶; ricerca che è solo un tassello dell'attività istituzionale che Age.Na.S. sta portando avanti in quest'ambito, con l'obiettivo di dotare finalmente il SSN di un sistema di valutazione multidimensionale unitario, a supporto di tutti i livelli di governo (nazionale, regionale e locale)¹⁷. Un sistema di valutazione condiviso e con un forte carattere "istituzionale" sarebbe sicuramente una risorsa fondamentale per il servizio sanitario, offrendo a tutti i decisori, ai differenti livelli, uno strumento comune per orientare le proprie scelte in base a dati comparabili, e riferiti a livelli di performance non solo economici, ma anche relativi a efficacia, appropriatezza, grado di umanizzazione delle cure, etc.. Ed è in questa direzione che sembra andare l'operato dell'Agenzia.

Non è peraltro secondaria l'importanza che finalmente si riconosce, nel più ampio quadro delle funzioni di valutazione del SSN, alla valutazione degli esiti delle cure. È stata infatti istituita nel 2010 presso Agenas una *task force* preposta allo sviluppo di attività di valutazione comparativa degli esiti nel Ssn.

Sulla base di quanto già sperimentato con successo in alcune realtà del mondo anglosassone, si tratta di misurare con indicatori selezionati e coerenti le reali capacità di risposta assistenziale delle strutture. Un programma che procede sul solco di positive esperienze già realizzate in molte Regioni come Lombardia, Emilia Romagna e Toscana ed anche Lazio, con il programma P.Re.Val.E.

16 Agenas, "I sistemi di valutazione dei servizi sanitari", Quaderni di Monitor, 1° supplemento al numero 20, 2008.

17 Si vedano per approfondimenti gli atti del Convegno AIE-Agenas "Metodologie per la valutazione dei Sistemi Sanitari", Roma, 20-21 maggio 2010.

Box 5 – La valutazione degli esiti in Sanità (fonte: Regione Lazio – Dipartimento di epidemiologia del Servizio Sanitario Regionale)

La valutazione degli esiti degli interventi sanitari, può essere definita come *“stima, con disegni di studio osservazionali (non sperimentali), dell’occorrenza degli esiti di interventi/trattamenti sanitari”*.

Obiettivi principali possibili sono:

- *Valutazione osservazionale dell’efficacia “teorica” (efficacy) di interventi sanitari per i quali non sono possibili/disponibili valutazioni sperimentali (RCT);*
- *Valutare nuovi trattamenti/tecnologie per i quali non sono possibili studi sperimentali*
- *Valutazione osservazionale dell’efficacia “operativa” (effectiveness) di interventi sanitari per i quali sono disponibili valutazioni sperimentali di efficacia;*
- *Valutare la differenza tra l’efficacia dei trattamenti quando stimata in condizioni sperimentali rispetto a quella osservata nel “mondo reale” dei servizi*
- *Valutazione comparativa tra soggetti erogatori e/o tra professionisti e tra ASL, con applicazioni possibili in termini di accreditamento, remunerazione, informazione dei cittadini/utenti, con pubblicazione dei risultati di esito di tutte le strutture per “empowerment” dei cittadini e delle loro associazioni nella scelta e nella valutazione dei servizi;*
- *Valutazione comparativa tra gruppi di popolazione (ie per livello socioeconomico, residenza, etc), soprattutto per programmi di valutazione e promozione dell’equità;*
- *Individuazione dei fattori dei processi assistenziali che determinano esiti, ad esempio: stimare quali volumi minimi di attività sono associati ad esiti migliori delle cure e usare i volumi minimi come criterio di accreditamento;*
- *Auditing interno ed esterno;*
- *Monitoraggio livelli di assistenza.*

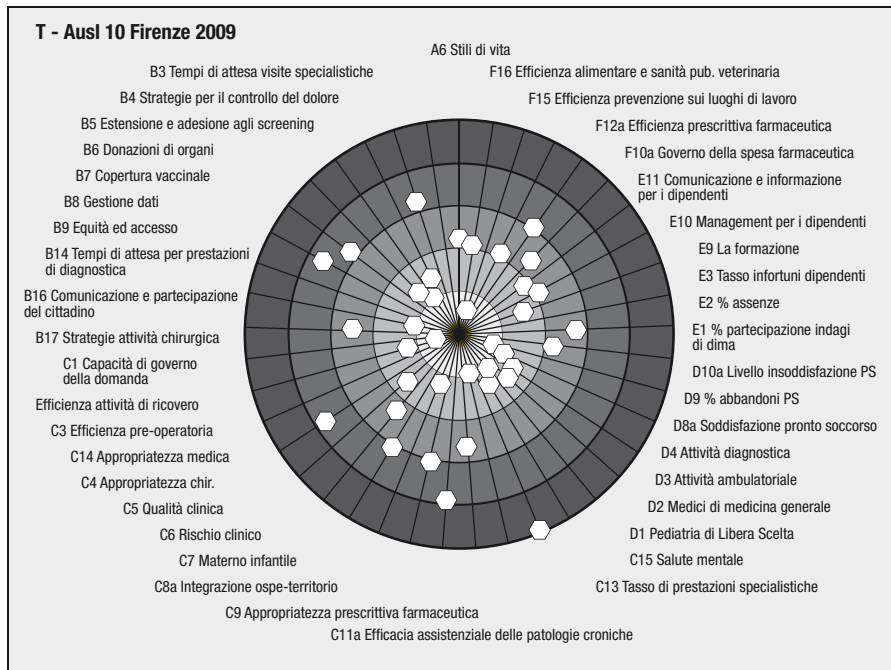
Attualmente, in molti sistemi sanitari vengono condotti programmi correnti di valutazione comparativa di esiti tra soggetti erogatori e di comunicazione dei risultati di questi programmi. In Italia, la prima esperienza in tal senso è stata condotta nell’ambito del progetto “Mattoni – Misura dell’outcome”. Nella Regione Lazio con la Delibera di Giunta Regionale 24 aprile 2008 n. 301 (suppl. ord. n. 77 al BUR Lazio n. 25 del 7 luglio 2008) è stato approvato il “Programma regionale di valutazione degli esiti degli interventi sanitari, denominato P.Re.Val.E.”, che prevede di “analizzare le conoscenze disponibili nell’ambito della valutazione degli esiti, definire ed elaborare indicatori di esito atti a misurare e valutare la qualità dell’assistenza sanitaria erogata nel Lazio e fornire gli strumenti necessari ad un loro possibile impiego sistematico nel Servizio Sanitario Regionale, anche nell’ambito delle funzioni di governo clinico”.

269

Un secondo elemento da considerare è l’interesse particolare suscitato dall’esperienza di misurazione delle performance sperimentata già dal 2004 e successivamente consolidata a partire dal 2007, nella Regione Toscana, elaborato dal Laboratorio MeS (Management e Sanità) della Scuola Superiore Sant’Anna di Pisa. Si tratta del cosiddetto modello a “bersaglio”, che misura le performance rispetto a sei dimensioni (livelli di salute della popolazione, capacità di perseguimento delle strategie regionali, valutazione socio-sanitaria, valutazione esterna, valutazione interna, valutazione economico-finanziaria ed efficienza operativa), e lungo cinque fasce di valutazione, consentendo così una lettura immediata e una facile comparabilità delle performance tra aziende diverse¹⁸.

18 Nuti S. La performance del sistema sanitario toscano e le modalità di utilizzo del sistema, in Nuti S. (a cura di), La valutazione della performance in sanità, Il Mulino, 2008.

Fig. 2 – Esempio di applicazione del modello del “bersaglio”



270

Il successo del modello della Regione Toscana è peraltro testimoniato dall’interesse suscitato da parte di altre Regioni, che hanno avviato la sperimentazione della stessa metodologia per la valutazione (tra queste Piemonte e Umbria), ma soprattutto dall’interesse da parte dello stesso Ministero della Salute, che ha commissionato alla Scuola Superiore Sant’Anna di Pisa uno studio finalizzato ad applicare un primo set di indicatori comune per tutte le Regioni¹⁹.

Tab. 7 – Gli indicatori utilizzati nel modello di valutazione elaborato dal Laboratorio MeS (Management e Sanità) della Scuola Superiore Sant’Anna di Pisa

ASSISTENZA OSPEDALIERA

Governo della domanda

- Tasso ospedalizzazione Ricoveri Ordinari per acuti per 1.000 residenti
- Tasso ospedalizzazione globale per acuti per 1.000 residenti
- Tasso ospedalizzazione Day Hospital per acuti per 1.000 residenti
- Peso medio DRG Ricoveri Ordinari

Efficienza

- Indice di performance degenza media per acuti – DRG chirurgici
- Indice di performance degenza media per acuti
- Indice di performance degenza media per acuti – DRG medici
- Degenza media pre-operatoria interventi chirurgici programmati

Appropriatezza chirurgica

- % DRG medici da reparti chirurgici

19 I risultati dello studio sono riportati in Nuti S., Vainieri M., Federalismo fiscale e riqualificazione del Servizio Sanitario Nazionale, Il Mulino, 2011.

- % colicistectomie laparoscopiche in Day-Surgery e Ricoveri Ordinari 0-1 gg
- DRG Lea Chirurgici: % ricoveri in Day Surgery e ordinari 0-1 giorno

Appropriatezza medica

- DRG Lea medici: tasso di ospedalizzazione per 10.000 residenti
- Percentuali di ricoveri ordinari medici brevi
- Percentuali di ricoveri in DH medico con finalità diagnostica

Qualità clinica

- % cesarei
- % di ricoveri ripetuti entro 30 giorni per stessa MDC corretto per lo scostamento dal tasso di ospedalizzazione RO per acuti nazionale
- % di ricoveri ripetuti entro 30 giorni
- % ricoveri medici ripetuti entro 30 giorni
- % ricoveri chirurgici ripetuti entro 30 giorni
- % fratture femore operate in 2 giorni
- Percentuale di fughe in punti DRG

ASSISTENZA DISTRETTUALE

Efficacia assistenziale delle patologie croniche

- Tasso ospedalizzazione scompenso per 100.000 residenti (50-74 anni)
- Tasso ospedalizzazione diabete globale per 100.000 residenti (20-74 anni)
- Tasso ospedalizzazione BPCO per 100.000 residenti (50-74 anni)

ASSISTENZA FARMACEUTICA

- Spesa lorda pro-capite farmaceutica territoriale
- Scostamento dalla mediana nazionale dei consumi farmaceutici territoriali di classe A-SSN in DDD/1000 ab die
- % sul totale della spesa netta della spesa territoriale dei farmaci equivalenti di classe A-SSN
- % sul totale delle DDD del consumo territoriale dei farmaci equivalenti di classe A-SSN

271

ASSISTENZA SANITARIA COLLETTIVA E DI PREVENZIONE

- Grado di copertura per vaccino antinfluenzale per 100 abitanti (> = 65 anni)
- Grado di copertura per vaccino MRP (morbillo, rosolia, parotite) per 100 abitanti (< = 2 anni)
- Estensione grezza di screening mammografico (50-69 anni)
- Adesione grezza screening mammografico (50-69 anni)
- Estensione grezza screening colon retto (50-69 anni)
- Adesione grezza screening colon retto (50-69 anni)

Il Ministero della Salute, peraltro, ed è questo il terzo elemento, negli ultimi anni ha posto la valutazione tra i temi centrali di confronto con le Regioni e nel Patto per la Salute sottoscritto nel dicembre 2009 è previsto l'avvio di un sistema di monitoraggio dei fattori di spesa che dovrà consentire l'autovalutazione e la comparazione tra Regioni in merito a indicatori di efficienza ed appropriatezza:

- Indicatori del rispetto della programmazione nazionale
- Indicatori sui costi medi
- Standard dei posti letto ospedalieri
- Standard del tasso di ospedalizzazione
- Standard del costo di personale.

È in atto, insomma, un processo di progressiva consapevolezza della necessità di valutare

lo stato dei servizi sanitari regionali e soprattutto i differenziali di performance. È come se “d'improvviso” sia apparso evidente che i disavanzi accumulati negli anni in alcune Regioni devono in qualche modo essere ricondotti a differenze strutturali dell'offerta (posti letto, personale) e dell'utilizzo delle stesse (appropriatezza ed efficienza nel consumo di risorse), da indagare con attenzione.

Sembra quindi finalmente fare capolino anche nel SSN, con estremo ritardo, una qualche cultura della premialità, che sia in grado di distinguere tra Regioni “virtuose” e Regioni “inefficienti”²⁰. È un fatto nuovo, che va senza dubbio apprezzato e sostenuto, soprattutto se si traduce in una forma di stimolo all'innovazione e al miglioramento, condizione necessaria per accedere alle risorse. Il recente provvedimento che prevede un meccanismo di rimozione dei governatori che non riescono a rispettare i Piani di Rientro²¹, pur andando nella direzione della premialità, sembra più ancorato a logiche di effetto mediatico e politico che non ad un'idea di valutazione. Infatti delle due l'una: se è un meccanismo con il quale si intende veramente valutare l'operato di chi svolge funzioni di governo, allora non si capisce perché non possa essere introdotto obbligatoriamente a tutti i livelli istituzionali (Stato-Regioni-Autonomie locali) e per tutti i settori della Pubblica Amministrazione (anche se l'effettiva applicazione del sistema si espone ad una serie infinita di problemi di ordine metodologico e operativo²²). Se invece è una misura specificamente prevista per i Presidenti delle Giunte Regionali, allora appare del tutto riduttivo ritenere che questo meccanismo di per sé funzionerà, se non associato ad un sistema di valutazione più pervasivo, che non si limiti a valutare il pareggio di bilancio, ma misuri e renda conto di una pluralità di altri fattori della performance, a partire dal rispetto dei LEA, agli esiti delle cure, alla qualità e umanizzazione dei servizi erogati.

Basta considerare un semplice paradosso: la spesa sanitaria può essere ridotta non solo migliorando l'efficienza ma anche riducendo i livelli di servizio e le aspettative dei cittadini²³.

È tuttavia in discussione la possibilità di introdurre il pareggio di bilancio per le amministrazioni pubbliche come norma costituzionale. È evidente che si tratta di una norma che da sola non può modificare gli assetti strutturali del settore pubblico, ma può senza dubbio rafforzare i meccanismi di responsabilizzazione e gli obblighi di rendicontazione per chi svolge funzioni di governo.

272

d) *Verso una valutazione civica dei sistemi di valutazione*

Uno degli obiettivi dell'Osservatorio Civico è quello di rendere la differente capacità di valutazione delle Regioni oggetto, essa stessa, di valutazione.

È necessario infatti che cittadini:

- conoscano le modalità con le quali i servizi sanitari sono oggetto di valutazione nella propria Regione, ad esempio, per sapere:
 - se si tiene conto di fattori multidimensionali (e quali) o ci si limita a valutazioni economiche;
 - se le valutazioni sono realmente condotte, da chi e con quale utilizzo (ad esempio se incide sulla eventuale nomina/conferma/revoca dei Direttori Generali);
 - se nella valutazione si tiene conto del giudizio dei cittadini;
- partecipino per quanto possibile al processo stesso, sia in qualità di valutatori che di

20 Alcuni hanno coniato il termine forte di Regioni “canaglia”, che contiene una presunzione di intenzionalità nella generazione delle inefficienze.

21 Decreto legislativo che ha avuto approvazione dalla Commissione bicamerale per il Federalismo lo scorso 27 luglio 2011.

22 Chi sarebbe il valutatore? Sulla base di quale criterio univoco e condiviso? Il rischio di intasare ulteriormente i Tribunali Amministrativi Regionali è molto alto.

23 Così come negli enti locali l'avanzo di amministrazione può essere sintomo di una cattiva gestione, incapace di attivare i processi di impegno e utilizzo delle somme pur disponibili.

soggetti coinvolti nella formulazione dei giudizi e delle proposte di miglioramento dei servizi stessi;

- abbiano accesso in modo trasparente alle informazioni generale dal sistema di valutazione, in considerazione della natura pubblica del servizio erogato²⁴.

Per un cittadino, la capacità di governo della propria amministrazione regionale è tanto importante quanto la capacità di produrre servizi, perché i due aspetti, come abbiamo visto, sono strettamente correlati. Così come profondamente connessi sono il punto di vista dell'utente, cioè di colui che materialmente fruisce dei servizi sanitari, con quello del contribuente, cioè di colui che versa il proprio contributo fiscale per avere un servizio pubblico adeguato, e dell'elettore, cioè di colui che esprime con il proprio voto una preferenza rispetto a colui/coloro che saranno chiamati ad assumere il mandato e l'impegno a governare e, quindi, a decidere per lui su come utilizzare quelle risorse raccolte e come migliorare i servizi.

In un sistema federalista questo circuito è ancora più forte. Già l'elezione diretta dei Sindaci e dei Presidenti di Giunta regionale e provinciale ha naturalmente condotto ad una valenza più sanzionatoria/premiale del voto amministrativo. Il sistema federale, che rende più evidente la correlazione tra tasse pagate e servizi ricevuti e soprattutto i rischi di ricadute negative del malgoverno (sempre meno compensato da interventi dello Stato o di altre Regioni), potrà portare ad una maggiore domanda di informazione e di trasparenza dell'operato delle amministrazioni, e quindi ad una maggiore rendicontazione e partecipazione nei processi di governance regionale.

Obiettivo dell'Osservatorio Civico sarà dunque anche quello di valutare le Regioni rispetto alle proprie capacità di valutazione.

Ad oggi possiamo segnalare, a titolo di esempio, alcune anomalie e criticità che meritano di essere approfondite.

1. Colpisce il ritardo di molte Regioni nell'attivare sistemi strutturati di valutazione, e – in generale – la totale assenza di informazioni al riguardo sui siti regionali. Un altro aspetto interessante è la diversità di criteri nella valutazione e di attribuzione dei punteggi. Nel caso della Lombardia i Direttori Generali sono stati valutati per l'anno 2010, con un punteggio che (su un risultato massimo di 100):
 - per le Aziende Ospedaliere è compreso tra un minimo di 87,9 e 90,3;
 - per le Aziende Sanitarie Locali è compreso tra un minimo di 87,4 e un massimo di 88,6.

Da notare la bassa differenziazione, che lo stesso Decreto n. 150/2009 considera un elemento qualificante dei processi di valutazione della performance individuale dei dirigenti²⁵.

Nel caso della Toscana, con riferimento all'anno 2007 (prima applicazione consolidata del modello del "bersaglio"), i punteggi sono stati più differenziati, andando da un minimo di 61% ad un massimo del 91% per le ASL e da un minimo di 65% ad un massimo di 69% per le Aziende Ospedaliere.

2. Un altro caso significativo da analizzare è l'esperienza della Regione Lazio, che ha più volte annunciato la valutazione dei Direttori Generali senza però mai realizzarla o quanto meno darne evidenza. Situazione particolarmente emblematica se si considera che il Lazio è la Regione con il maggior disavanzo sanitario e quindi – potenzialmente – maggiormente interessata ad una responsabilizzazione dei manager sul raggiungimento di adeguati livelli di efficienza e governo della spesa (che ricordiamo essere anche il principale criterio di rimozione, così come previsto dalla normativa).

24 Anche con riferimento a quanto previsto dal D.Lgs.vo 150/2009.

25 L'art. 9 comma 1 lettera d) del D. Lgs 150/2009 prevede che la misurazione e la valutazione della performance dei dirigenti e del personale responsabile di una unità organizzativa in posizione di autonomia e di responsabilità è collegata "alla capacità di valutazione dei propri collaboratori, dimostrata tramite una significativa differenziazione dei giudizi".

Nel 2003 la Giunta Regionale sottoscrisse addirittura un protocollo di intesa con Cittadinanzattiva per introdurre le risultanze dell'Audit civico nei criteri di valutazione dei Direttori Generali, dimostrando particolare sensibilità e innovatività nell'approccio; peccato che nessuna valutazione sia mai stata realizzata, con nessun criterio. E la Giunta successiva (periodo 2005-2010) pur chiamata a ripianare un debito pregresso enorme e a contrastare un rilevante disavanzo strutturale, anche con l'adozione obbligatoria di un Piano di Rientro (sin dal 2007), non ha mai portato a termine la valutazione dei Direttori Generali, pur annunciata. Aspetto ancora più paradossale se si considera invece che la Regione Lazio è la prima in Italia ad aver sperimentato un sistema avanzato di valutazione degli esiti delle cure, attraverso il Dipartimento di Epidemiologia del Servizio Sanitario Regionale, che già dal 2008 ha elaborato i dati di tutti i presidi ospedalieri regionali, evidenziando forti disparità di efficacia nel trattamento dell'ictus, della frattura di femore e dello scompenso cardiaco. Dati consegnati al governo regionale²⁶ ma, ad oggi, ma tradotti in elementi di valutazione delle performance delle aziende o dei Direttori Generali.

3. Un altro esempio di anomalia può riguardare l'eccessiva instabilità dei sistemi di valutazione in relazione ai cambi di legislatura. Emblematico il caso della *Regione Abruzzo*, che nel 2008 aveva messo a punto, attraverso l'Agenzia Sanitaria Regionale, un sistema di valutazione multidimensionale basato sul modello della *Balanced Scorecard*, ritenuto particolarmente evoluto nel panorama nazionale perché connessa ad un sistema articolato di pianificazione strategica delle singole aziende sanitarie. Sistema di cui si è persa ogni traccia e continuità con il cambio di governo regionale, coinciso peraltro con la nomina del Commissario e di un sub-commissario, sottoposti alle maggiori pressioni del rientro del deficit e orientati ad una ri-centralizzazione della strategia di governo.

4. Un ultimo elemento che si ritiene di dover segnalare è la diversità (e spesso l'arretratezza) dei sistemi contabili e di controllo di gestione adottati a livello aziendale e regionale per supportare lo stesso processo di valutazione delle performance. È indubbio infatti che la qualità di ogni valutazione è fortemente condizionata dalla qualità e dall'affidabilità dei dati e delle informazioni su cui si regge. A tal riguardo, l'ultima relazione delle Sezioni Regionali della Corte dei Conti sugli enti del SSN, citata nel precedente paragrafo, desta elementi di preoccupazione. Occorre peraltro sottolineare non solo la disponibilità di sistemi di valutazione, ma anche la loro qualità. A fronte di una deriva sempre più "ragionieristica" dei controlli sulla spesa sanitaria, è necessario ribadire la necessità e sviluppare sistemi in grado di oltre il mero dato economico-finanziario. E anche le stesse statistiche relative agli standard (es. posti letto, tassi di occupazione, costi medi) possono essere insufficienti a fornire informazioni sulle motivazioni sottese a differenziali di performance, che in genere attengono a fattori strutturali (dotazione di infrastrutture, rete di offerta), ma anche organizzativi (modelli e scelte organizzative e gestionali) e di qualità delle risorse umane e culturali (competenza dei livelli manageriali, consapevolezza dei diritti e dei doveri, orientamento al risultato, attenzione alla trasparenza, al merito e alla qualità del servizio pubblico).

Capitolo 14

Rendicontazione sociale e trasparenza nelle aziende sanitarie

di Emiliano Di Filippo e Angelo Tanese

14.1 I processi di rendicontazione sociale in ambito pubblico: l'esigenza di “rendere conto” ai cittadini

a) *Nuove esigenze di rendicontazione in ambito pubblico*

Il processo di decentramento istituzionale, di modernizzazione del sistema amministrativo e di riqualificazione gestionale, in atto dall'inizio degli anni '90 nel nostro Paese e rafforzato con la recente riforma Brunetta, ha assegnato un ruolo di primaria importanza alle amministrazioni regionali e locali e alle loro aziende e agenzie operative rendendole protagoniste del cambiamento in atto. In più l'attivazione di livelli di governo sempre più vicini al cittadino (circoscrizioni, quartieri, municipi urbani) ha facilitato il processo di delega offrendo occasioni di coinvolgimento diretto nelle decisioni collettive.

La rendicontazione sociale si inserisce a pieno titolo in questo processo di rinnovamento come lo strumento ideale a garantire la nascita e lo sviluppo di un nuovo rapporto fra istituzioni e cittadini. Ed è proprio in ambito locale e nelle amministrazioni e agenzie pubbliche orientate a fornire servizi finali a cittadini, utenti, clienti, come aziende sanitarie e istituzioni scolastiche, che il rapporto fra istituzioni e cittadini si manifesta nella sua forma più diretta.

Il tema della responsabilità sociale, di grande attualità nel settore privato (*Corporate Social Responsibility*), è stato da alcuni anni introdotto e posto al centro del dibattito anche nel sistema della pubblica amministrazione. Non vi è dubbio che si tratti, in questo caso, di un vero e proprio ritorno alle origini. È evidente, infatti, come in ambito pubblico la responsabilità sociale coincida con la finalità e la missione istituzionale propria di ogni singola amministrazione, chiamata a generare con la sua azione effetti positivi nei confronti di una comunità locale o di sistemi, segmenti di utenti, cittadini.

Malgrado tali processi di riforma e i tentativi di modernizzazione avviati negli ultimi decenni in Italia, il livello di fiducia da parte dei cittadini nei confronti di chi esercita funzioni di governo e riveste ruoli di responsabilità nella gestione della cosa pubblica è in generale molto basso, e tende costantemente a peggiorare. Anche se esistono molti casi di “buona amministrazione”, soprattutto a livello locale, la percezione diffusa nell'opinione pubblica nei riguardi delle istituzioni pubbliche è in genere di scarsa affidabilità e di eccessiva lentezza. Esiste inoltre una difficoltà per i cittadini ad accedere e disporre di informazioni chiare e attendibili sul funzionamento delle istituzioni e sulla qualità del loro operato.

Questo deficit di informazione e di rendicontazione, che non consente di distinguere le differenti realtà, di analizzare le istituzioni per quello che sono e realizzano, costituisce un elemento di crisi e di debolezza dei meccanismi di partecipazione alla vita democratica del Paese. Un cittadino disinformato è, da un lato, un soggetto facilmente influenzabile ma, al tempo stesso, un elemento disgregante della società, un soggetto passivo che non possiede le conoscenze e gli strumenti per agire responsabilmente nella società e contribuire attivamente al funzionamento delle istituzioni.

A fronte dei persistenti deficit di trasparenza e di informazione da parte delle istituzioni nei confronti dei cittadini, si riscontra infatti la necessità di ripensare le forme della rendicontazione nel settore pubblico, sperimentando modalità innovative che possano superare i limiti informativi dei tradizionali sistemi di contabilità finanziaria e più recentemente dei sistemi di contabilità economica, che trovano peraltro applicazione ancora a macchia di leopardo nel sistema della PA italiana.

Bilanci previsionali e documenti consuntivi colgono infatti gli aspetti contabili e risultano in molti casi di difficile accesso, o meglio di scarso interesse, ai cittadini.

Ai processi di piena attuazione del nuovo assetto di decentramento istituzionale e di federalismo fiscale si devono accompagnare nuove modalità di *accountability*, e in particolare nuove modalità di rendicontazione dell'operato delle amministrazioni pubbliche, in grado di costruire nuovi rapporti di fiducia e di trasparenza tra istituzioni e cittadini.

La rendicontazione sociale, secondo le indicazioni derivanti dalla letteratura di riferimento²⁷, può in parte rispondere a queste nuove esigenze, perché è un processo che si sviluppa dall'interno delle singole amministrazioni e aziende pubbliche e parte dalla piena consapevolezza di queste sulla necessità di dover comunicare ai diversi attori istituzionali, sociali ed economici (*stakeholder*) obiettivi, azioni svolte, risultati e performance raggiunte. In tal modo i diversi interlocutori interni ed esterni hanno la possibilità di valutare le performance delle amministrazioni pubbliche e di partecipare alla progettazione e realizzazione delle politiche pubbliche.

La rendicontazione sociale non può quindi prescindere dall'effettiva realizzazione dei principi di dialogo, partecipazione e negoziazione.

La ridefinizione dei rapporti tra i diversi livelli istituzionali e la conseguente redistribuzione di responsabilità e competenze trovano nel processo di rendicontazione sociale un prezioso alleato per garantire la loro realizzazione.

I principi di responsabilità e trasparenza, presupposti essenziali del processo di rendicontazione sociale, possono realizzarsi solamente a fronte di un rinnovamento degli assetti istituzionali e dei sistemi amministrativi, in grado di garantire chiarezza nell'assegnazione di ruoli, compiti e competenze.

276

b) *Il ruolo propulsivo del Dipartimento della Funzione Pubblica per la diffusione di pratiche di rendicontazione sociale*

In Italia numerose amministrazioni pubbliche, in particolare Regioni, Province, Comuni, Aziende Sanitarie, Camere di Commercio e in alcuni casi enti previdenziali e università, hanno avviato nell'ultimo decennio la sperimentazione di nuove forme di rendicontazione, attraverso le quali "danno conto" della propria azione ai diversi interlocutori, nel tentativo di costruire con essi un rapporto di fiducia e di dialogo.

Come anticipato, si tratta di una modalità di far proprio, anche in un contesto pubblico, la logica della responsabilità sociale, secondo la quale ogni istituzione è responsabile degli effetti che la propria azione produce nei confronti dei suoi interlocutori e della comunità. Tuttavia, in ambito pubblico la responsabilità sociale coincide con la finalità istituzionale di ogni singola amministrazione, che per propria natura è chiamata a generare con la propria azione effetti positivi nei confronti di una comunità. Diventa quindi di grande interesse e attualità introdurre forme innovative di rendicontazione, che possano superare i limiti informativi della rendicontazione economico-finanziaria già prevista dall'ordinamento contabile, che coglie solo gli aspetti monetari e non è di facile accesso ai cittadini.

Il principale strumento di rendicontazione diffusosi negli ultimi anni è il bilancio sociale, che

27 Una ricognizione esaustiva non è possibile in questa sede. Sul tema della responsabilità sociale in senso lato si può far riferimento al sito internazionale www.accountability.org e al sito italiano www.bilanciosociale.it. Per documentazione e materiali sul tema con specifico riferimento al settore pubblico si rinvia al sito <http://bilanciosociale.formez.it/>.

alcune amministrazioni hanno adottato in modo volontario, anche se promosso dalle recenti riforme e da una specifica direttiva ministeriale²⁸, come documento finalizzato a presentare e pubblicizzare la capacità dell'amministrazione di realizzare gli impegni assunti. Il bilancio sociale è infatti uno strumento con cui rendere trasparenti le scelte fatte, le azioni realizzate, le risorse impiegate e i risultati raggiunti, dando così la possibilità ai diversi interlocutori esterni di formulare giudizi e valutazioni sulla attività posta in essere dall'amministrazione e sulla sua affidabilità nel rispettare gli impegni.

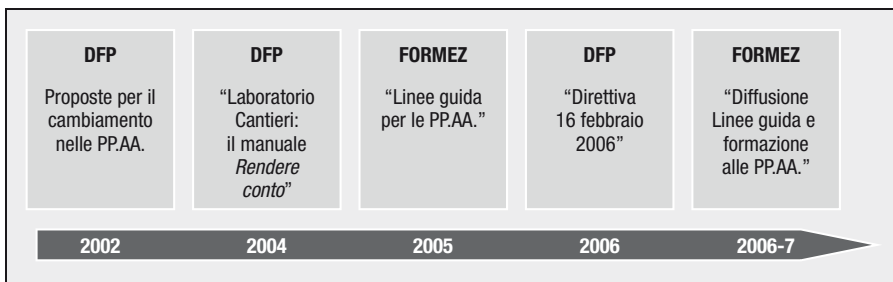
I sistemi di rendicontazione sociale, ancora in una fase di sviluppo del loro “ciclo di vita” e suscettibili di una maggiore e ulteriore diffusione prima di diventare uno strumento consolidato nelle amministrazioni pubbliche, rappresentano di conseguenza un'importante opportunità, specie a livello locale, per ridefinire le percezioni immediate dei cittadini rispetto al valore e all'operato dell'amministrazione e dei suoi dipendenti. Alla diffusione progressiva in tutto l'ambiente pubblico ha aiutato sicuramente l'attenzione che al tema della rendicontazione sociale ha posto per alcuni anni il Dipartimento della Funzione Pubblica. Già nel 2002 il Programma Cantieri del Dipartimento della Funzione Pubblica aveva incluso il bilancio sociale tra gli strumenti utili per il rinnovamento delle istituzioni pubbliche nel testo *Proposte per il cambiamento delle pubbliche amministrazioni*; nel 2004 lo stesso Dipartimento ha elaborato, in collaborazione con un gruppo di esperti e di amministrazioni “pioniere”, il manuale *Rendere conto ai cittadini. Il Bilancio sociale nelle amministrazioni pubbliche*²⁹ per offrire alcune indicazioni operative alla realizzazione di un documento che iniziava a diffondersi in particolare tra gli enti locali.

In seguito alla realizzazione del Manuale, sempre nell'ambito del Programma Cantieri, è stato avviato uno specifico “cantiere di innovazione” sul bilancio sociale, ai cui laboratori teorico-pratici hanno partecipato i rappresentanti di circa 70 amministrazioni di ogni parte d'Italia che hanno così preso confidenza con le nozioni di responsabilità sociale, *accountability*, rendicontazione sociale diventando in questo modo gli esponenti del rinnovamento fiduciario della pubblica amministrazione.

In continuità con tali iniziative, nel 2005 il Formez, Centro servizi, assistenza, studi e formazione per l'ammodernamento delle P.A., ha realizzato su incarico del Dipartimento della Funzione Pubblica e nell'ambito del progetto “Bilancio sociale: strumento di rendicontazione nelle Amministrazioni Pubbliche Territoriali”, la stesura di un documento finalizzato a definire in modo più puntuale le finalità, i contenuti e la metodologia alla base della rendicontazione sociale delle amministrazioni pubbliche. I contenuti del documento, le Linee guida, frutto dell'impegno e delle esperienze di una commissione di studiosi ed esperti, sono stati interamente recepiti dalla direttiva della Funzione Pubblica sulla rendicontazione sociale (G.U. n. 53 del 16/03/06).

277

Fig. 1 – Le politiche nazionali sulla rendicontazione sociale nella PA



28 Direttiva del Ministro per la Funzione Pubblica sulla rendicontazione sociale nelle amministrazioni pubbliche del 16 marzo 06.

29 Tanese A. (a cura di), *Rendere conto ai cittadini. Il bilancio sociale nelle amministrazioni pubbliche*, collana del Dipartimento della Funzione Pubblica, Edizioni Scientifiche Italiane, 2004.

Fonte: *Cittadinanzattiva – Osservatorio civico sul federalismo in sanità, 2011*

Successivamente, nell'ambito del nuovo Progetto *Governance* del Foromez, si è tentato di calare la pratica della rendicontazione misurandola con le diverse culture locali, spesso determinanti per gli esiti più o meno positivi dell'operazione di diffusione della rendicontazione sociale. Non è stata perciò casuale la scelta di dare priorità al territorio del Sud Italia, nel quale la cultura amministrativa è ancora particolarmente fragile e quindi bisognosa di logiche e strumenti che ne rafforzino i processi di legittimazione e consenso.

Nel 2007, le "Linee Guida per il bilancio sociale negli enti locali" elaborate dall'Osservatorio per la finanza e la contabilità degli enti locali, riprendendo le indicazioni generali della Direttiva della Funzione pubblica sull'intero settore pubblico, hanno proposto ulteriori indirizzi per comuni e province.

c) *La rendicontazione sociale in Sanità*

Anche in sanità c'è stato un forte interesse al tema, infatti, diverse aziende sanitarie e regioni italiane negli ultimi anni hanno avviato percorsi innovativi per l'individuazione e sperimentazione di modelli e strumenti di rendicontazione sociale specifici.

L'assistenza sanitaria rappresenta infatti un ambito di attività particolarmente fertile per l'applicazione di logiche di responsabilità sociale. Ciò deriva dalla natura stessa dell'attività di cura, e dagli elementi caratteristici che impattano sul perseguimento della missione delle aziende sanitarie quali: l'asimmetria informativa tra paziente e professionisti sanitari in termini di utilità reale delle azioni, l'ampia autonomia clinica dei singoli professionisti, l'elevata capacità da parte dell'offerta di influenzare la domanda di prestazioni sanitarie, l'elevato contenuto emozionale della percezione del bisogno di salute, il rapporto fiduciario tra operatore sanitario e paziente. Tutti questi elementi fanno sì che il concetto di responsabilità sociale applicato alle aziende di servizi sanitari sia fortemente peculiare rispetto ad altri settori dell'economia. Emergono, inoltre, nuovi stimoli ad un ripensamento dei criteri di valutazione e di rendicontazione delle performance delle aziende sanitarie. Già da alcuni anni il dibattito all'interno del management sanitario ha riposizionato al centro dei processi aziendali l'attenzione all'efficacia delle cure, all'appropriatezza delle prestazioni, in generale alla qualità dei servizi erogati, superando l'approccio aziendale troppo centrato sulla razionalizzazione delle risorse e sul contenimento dei costi³⁰.

Tradotto in altri termini, tutto ciò significa che in sanità il concetto di *accountability* si collega a quello della *clinical governance*, oggetto di riflessione negli ultimi anni nel dibattito sulle finalità, sull'organizzazione e sulla valutazione della qualità dei sistemi e dei servizi sanitari. La definizione stessa di *clinical governance*, infatti, incorpora il principio che le organizzazioni sanitarie "si rendono responsabili" del miglioramento continuo della qualità dei servizi e garantiscono elevati standard assistenziali creando le condizioni ottimali nelle quali viene favorita l'eccellenza clinica.

Allo stesso tempo, l'operato delle aziende sanitarie si collega all'interno di un sistema di governance istituzionale multi-livello (Governo, Regioni, Aziende sanitarie) introdotto nel Servizio Sanitario Nazionale con la riforma di cui D.Lgs. 502/92, dal momento che l'utilizzo efficiente del Fondo Sanitario e più generale delle risorse destinate a finanziare la spesa sanitaria dipende dal funzionamento del sistema delle responsabilità che regolano i meccanismi di riparto Stato-Regioni e Regioni-Aziende Sanitarie. Esiste, quindi, una stretta interdipendenza tra i processi produttivi finalizzati al raggiungimento di più elevati livelli di qualità dei servizi di tutela della salute e i meccanismi istituzionali e organizzativi che regolano i processi di programmazione e valutazione al doppio livello Stato-Regioni e Regioni-Aziende.

30 Frittoli G., Tanese A. (2004), "Dalla strategia all'azione e alla rendicontazione: la Balanced Scorecard e il bilancio sociale nelle aziende sanitarie", in Rapporto CEIS Sanità 2004, Università di Roma Tor Vergata, Italpromo publishing.

L'ingresso dei temi della responsabilità e della rendicontazione sociale nel contesto sanitario pubblico nascono quindi dall'esigenza di ripensare i criteri e gli strumenti per leggere e valutare l'operato delle aziende sanitarie, superando la centralità e l'unicità del bilancio economico-finanziario. Se infatti quest'ultimo è in grado di chiarire come sono utilizzate le risorse economiche e finanziarie dell'azienda a preventivo e a consuntivo, non appare però in grado di comunicare quale è il "valore" prodotto dall'azienda stessa in termini di benefici per la collettività e per i singoli legittimi portatori di interessi.

Nel paragrafo successivo si rappresenterà il fenomeno in termini quantitativi e qualitativi, cercando di far emergere le differenze territoriali sul grado di diffusione della cultura dell'*accountability* e quali elementi di spinta e di criticità hanno inciso e incidono sul percorso di sviluppo degli strumenti di rendicontazione sociale in ambito sanitario.

14.2. L'analisi delle esperienze di rendicontazione sociale realizzate dalle aziende sanitarie italiane: classificazione e tendenze

a) *La diffusione delle forme di rendicontazione sociale nelle aziende sanitarie: un'indagine quantitativa*

Prima di entrare nel merito dei risultati dell'indagine, alcune brevi notazioni metodologiche sul percorso e i criteri di ricerca.

I metodi adottati nel presente lavoro di ricerca sono di tipo quantitativo e qualitativo e includono una prima fase esplorativa di analisi desk rivolta a tutte le aziende sanitarie presenti nel territorio nazionale, ad esclusione delle sole aziende ospedaliere, per conoscere il livello di diffusione degli strumenti di rendicontazione sociale adottati. Una seconda fase impostata sull'osservazione approfondita dei documenti di rendicontazione elaborati e pubblicati dalle aziende al fine di misurare il livello qualitativo dei processi di *accountability* e rendicontazione sviluppati.

Per rendere il censimento maggiormente accurato, nella prima fase, oltre all'analisi dei siti web delle aziende per l'individuazione dei documenti sono stati analizzati gli atti amministrativi e i comunicati stampa delle aziende sanitarie, relativi alla presentazione di esperienze di rendicontazione sociale. Inoltre, sono stati analizzati i *paper* prodotti da centri di ricerca sul tema oggetto di analisi, e le maggiori banche dati sulla rendicontazione sociale in ambito pubblico e sanitario. Nello specifico, si è fatto riferimento alla prima Banca dati sulla rendicontazione sociale a livello nazionale nel settore pubblico, realizzata dal Formez³¹, aggiornata sino all'anno 2007, contenente 396 esperienze provenienti da 204 diverse amministrazioni pubbliche nonché alla raccolta di buone pratiche fatta dal Veneto nell'ambito del progetto regionale "e-Laborando", un'iniziativa di "e-democracy" che è stata pensata per dare modo a tutti di contribuire attivamente alla costruzione di una pubblica amministrazione sempre più attenta e vicina ai cittadini³².

Tali fonti hanno dunque costituito il punto di partenza della presente indagine che si è arricchita, come spiegato in precedenza, di un'accurata analisi desk, realizzata tra i mesi di marzo e giugno 2011, su tutte le Aziende Sanitarie italiane al fine di censire e mappare le esperienze di rendicontazione sociale prodotte negli ultimi anni in ambito sanitario.

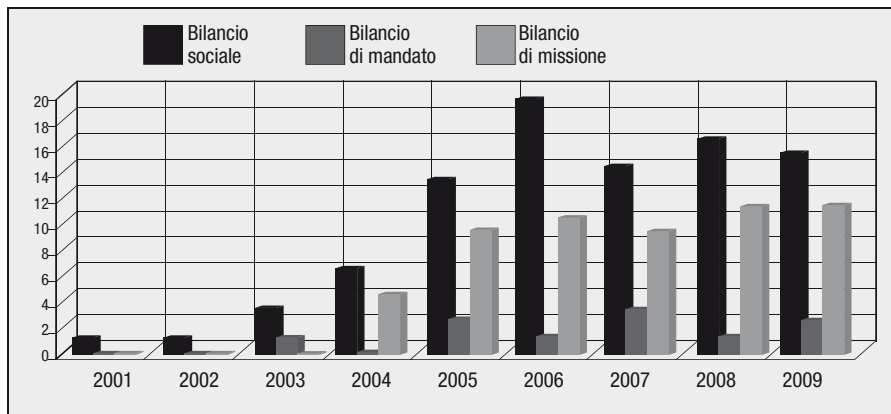
Il primo dato meritevole di attenzione riguarda la crescita costante, soprattutto negli ultimi dieci anni, dell'interesse delle aziende sanitarie verso gli strumenti della rendicontazione sociale. In modo particolare, tra il 2001 e il 2009 il numero di aziende sanitarie, escludendo il dato su quelle ospedaliere, che hanno adottato strumenti di rendicontazione sociale è più che triplicato. Questo dato appare ancora più interessante se si pensa al fatto che non esiste alcun

31 <http://bilanciosociale.formez.it/>.

32 <http://e-laborando.regione.veneto.it/>.

obbligo di legge nella realizzazione del bilancio sociale e che il fenomeno della sua diffusione è legato esclusivamente a un fatto volontario (fig. 2).

Fig. 2 - ASL che hanno realizzato documenti di rendicontazione sociale - anno 2001-2009



Fonte: Cittadinanzattiva – Osservatorio civico sul federalismo in sanità, 2011

È possibile ipotizzare che tale crescita sia legata ad una progressiva diffusione della cultura della rendicontazione sociale e a una maggiore consapevolezza dell'importanza di tali strumenti da parte delle amministrazioni e dei cittadini. Anche l'emanazione della Direttiva Ministeriale nel 2006 ha inciso significativamente sulla diffusione dello strumento. Va infine tenuto conto che, in generale, l'utilizzo di questi strumenti è molto più diffuso nella Pubblica Amministrazione locale che in quella centrale. Se infatti rapportiamo i dati assoluti sulla diffusione degli strumenti di rendicontazione sociale alla numerosità complessiva che caratterizza le diverse tipologie di amministrazione, si evince che gli strumenti di rendicontazione sociale sono utilizzati soprattutto da Province, Regioni e Aziende Sanitarie Locali.

280

Box 1 – Bilancio sociale, bilancio di missione e bilancio di mandato

Prima di rilevare il dato relativo alla distribuzione degli strumenti di rendicontazione sociale adottati dalle aziende, definire in cosa consiste un bilancio sociale, di mandato o di missione applicato ad un'azienda sanitaria.

La definizione che appare più completa è data dalle Linee guida del Dipartimento della Funzione Pubblica e del Formez che definiscono così il documento "Il Bilancio sociale è l'esito di un processo con il quale l'amministrazione rende conto delle scelte, delle attività, dei risultati e dell'impiego di risorse in un dato periodo, in modo da consentire ai cittadini e ai diversi interlocutori di conoscere e formulare un proprio giudizio su come l'amministrazione interpreta e realizza la sua missione istituzionale e il suo mandato; il Bilancio sociale deve esprimere il senso dell'azione dell'amministrazione, descrivendo i processi decisionali e operativi che la caratterizzano e le loro ricadute sulla comunità. Il bilancio sociale deve essere realizzato con cadenza periodica, preferibilmente annuale, permettendo di confrontare ciclicamente gli obiettivi programmati con i risultati raggiunti favorendo la definizione di nuovi obiettivi e impegni dell'amministrazione. Il bilancio sociale deve essere integrato con il sistema di programmazione e controllo e con l'intero sistema informativo contabile"³³.

L'Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale dell'Emilia-Romagna definisce invece il bilancio di missione delle aziende sanitarie³⁴: "Il bilancio di missione è lo strumento con cui le Aziende sanitarie rendono conto dei risultati raggiunti in rapporto agli obiettivi assegnati dalla Regione e dalla Conferenza

33 Linee guida Formez-DFP, definizione di Bilancio sociale.

34 F. Sarti (a cura di), "Il bilancio di missione per il governo della sanità dell'Emilia-Romagna", in L'informazione in pillole, Agenzia Sanitaria Regionale, n. 7, 2004.

territoriale sociale e sanitaria. È un documento strutturato, annuale, logicamente e funzionalmente coordinato con il bilancio di esercizio. Il bilancio di missione si caratterizza come strumento capace di dare trasparenza all'azione istituzionale dell'Azienda sanitaria, rispondendo alle necessità informative dei soggetti ai quali deve "dare conto". Esso è finalizzato a:

- *illustrare gli esiti dell'attività istituzionale svolta dall'Azienda;*
- *supportare in modo attivo e dinamico il sistema delle relazioni fra l'Azienda e i suoi principali interlocutori istituzionali, Regione e Conferenza territoriale sociale e sanitaria.*

Il bilancio di missione si configura come lo strumento attraverso il quale è periodicamente possibile per tali interlocutori verificare la graduale realizzazione degli obiettivi stabiliti nella rispettiva pianificazione. La rappresentazione, a consuntivo, nell'ambito del bilancio di missione, dei risultati istituzionali diventa elemento da assumere a riferimento per la successiva fase di pianificazione e programmazione". Il bilancio sociale di mandato può essere considerato, per certi versi, come lo strumento fondamentale per un ente pubblico per rendere conto ad una comunità/territorio di riferimento del proprio operato. Infatti si tratta di un documento che rilegge e "rende conto" delle attività e dei risultati raggiunti da un'amministrazione con riferimento a tutto l'arco del mandato di governo. Se dunque il bilancio sociale annuale consente di rendere conto alla fine di ogni anno dei risultati raggiunti, il bilancio sociale di mandato consente di realizzare un vero e proprio "bilancio complessivo" di ciò che l'amministrazione è riuscita a realizzare rispetto agli impegni presi con i cittadini³⁵.

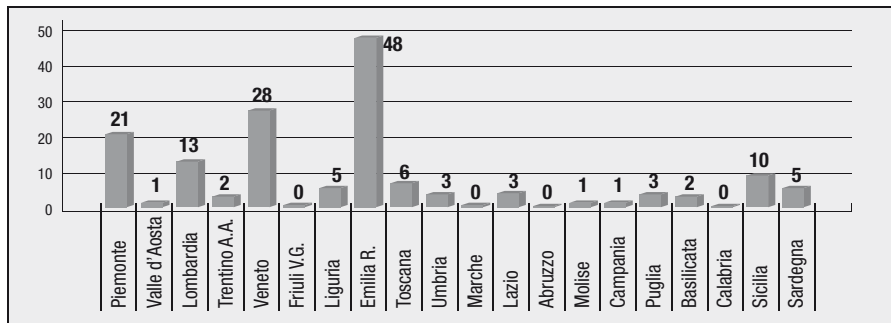
Come si deduce dalle definizioni riportate nel riquadro, il bilancio sociale così come proposto dalla Direttiva del DFP, e il bilancio di missione introdotto dalla Regione Emilia-Romagna sembrano adottare la stessa logica, che è quella del rendere conto dei risultati raggiunti secondo una prospettiva esterna, che è quella dei "portatori di interessi" dell'azienda, siano essi i cittadini o le istituzioni, come la Regione o la Conferenza territoriale sociale e sanitaria.

Tornando alla fig. 2 e dunque alla diffusione delle diverse tipologie di strumenti, si evidenzia il dato secondo il quale il bilancio sociale risulta essere più utilizzato dalle aziende sensibili al tema della responsabilità sociale, in quanto mezzo di immediata e chiara rappresentazione e comunicazione ai cittadini dei risultati conseguiti dalle stesse. È necessario precisare che in Regione Emilia Romagna, grazie alla legge regionale n.29/2004, si è diffuso soprattutto il bilancio di missione e che in Piemonte sono iniziate a partire dal 2009 le prime sperimentazioni dello stesso; inoltre per quanto riguarda la rendicontazione sociale dell'intero mandato amministrativo, registriamo una percentuale di impiego inferiore.

Altro dato rilevante è quello riguardante la diffusione degli strumenti di rendicontazione sociale per regione, come si evince dalla fig. 3 nelle regioni del Nord (Piemonte, Lombardia, Veneto, Emilia-Romagna) si elaborano e pubblicano maggiormente i documenti di rendicontazione al cittadino e agli *stakeholder* del sistema sanitario.

281

Fig. 3 - Documenti di rendicontazione sociale per regione - anni 2001-2009

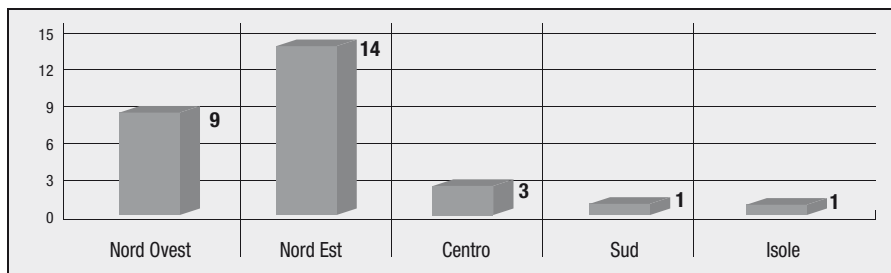


Fonte: Cittadinanzattiva – Osservatorio civico sul federalismo in sanità, 2011

35 Tanese A. (a cura di), *Rendere conto ai cittadini. Il bilancio sociale nelle amministrazioni pubbliche*, Edizioni Scientifiche Italiane, 2004, pag. 61.

Questo elemento è legato alla presenza nell'area del Nord di molte aziende innovatrici e pioniere sul tema, mentre nelle regioni del Centro Sud che presenta un numero davvero esiguo di casi di rendicontazione al cittadino.

Fig. 4 - Documenti di rendicontazione sociale per aree geografiche - anno 2009



Fonte: Cittadinanzattiva – Osservatorio civico sul federalismo in sanità, 2011

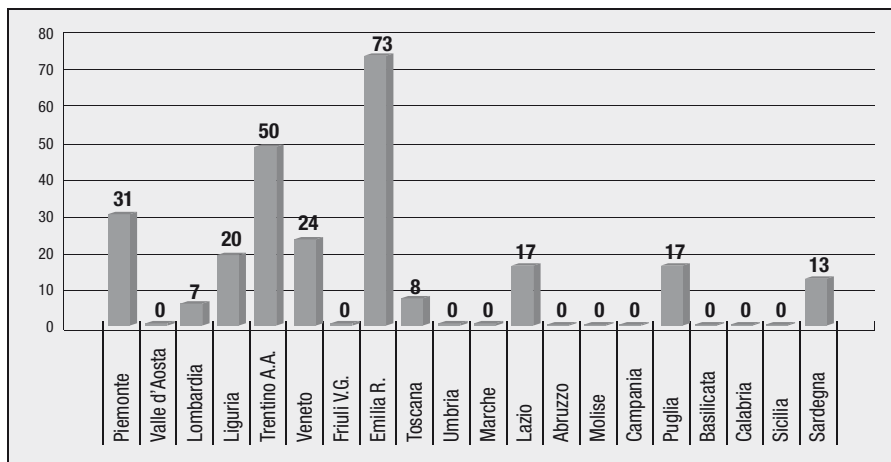
Lo scenario che emerge dall'indagine mostra dunque un Nord molto più attento agli aspetti di *accountability* e trasparenza rispetto al Centro Sud che presenta un numero davvero esiguo di casi di rendicontazione al cittadino.

Se rapportiamo il dato relativo alle Aziende Sanitarie che hanno prodotto documenti di rendicontazione sociale alla numerosità complessiva delle aziende per ciascuna Regione (fig. 5), vediamo come la distribuzione del dato medio sia molto eterogenea. Escludendo le Province autonome di Trento e Bolzano e la Valle d'Aosta, nel Nord pesa molto l'esperienza dell'Emilia-Romagna, del Veneto e del Piemonte, seguita dalla Liguria, mentre molto debole è l'esperienza della Lombardia e nulla nel Friuli.

Al Sud, almeno per l'anno 2009, le poche esperienze si concentrano in Lazio, Puglia e Sardegna.

282

Fig. 5 - ASL che hanno realizzato documenti di rendicontazione sociale per regione - anno 2009



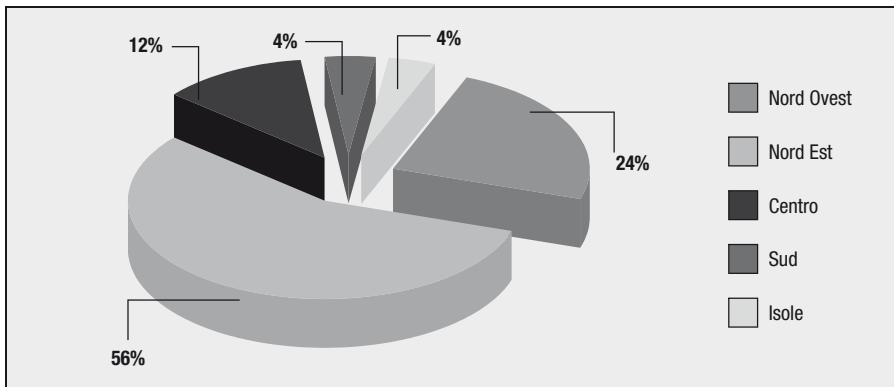
Fonte: Cittadinanzattiva – Osservatorio civico sul federalismo in sanità, 2011

Negli ultimi dieci anni, le Aziende Sanitarie italiane che hanno redatto, almeno una volta, uno tra gli strumenti di rendicontazione sociale sono 53; se confrontiamo il dato nazionale

nell'anno 2009, risulta che soltanto 25 aziende hanno presentato un rendiconto sociale sulle politiche promosse e sui servizi erogati, ovvero il 17% delle aziende sanitarie italiane³⁶ ha messo in atto processi di rendicontazione sociale con la pubblicazione di specifici documenti. Pertanto, le strutture che hanno pubblicato solamente un'edizione del bilancio sociale hanno valutato tale strumento più come un'opportunità del momento che come strumento integrato di rendicontazione e di dialogo da adottare nel lungo periodo, indispensabile ad accrescere i livelli di governance e accountability.

Le considerazioni precedenti trovano riscontro anche nella distribuzione per area geografica sul territorio nazionale: infatti delle aziende sanitarie che hanno realizzato strumenti di *accountability* nel 2009, ben l'80% si colloca nelle regioni del Nord e solo il 20% in quelle del Centro-Sud.

Fig. 6 - ASL che hanno realizzato strumenti di rendicontazione sociale per aree geografiche - anno 2009



Fonte: Cittadinanzattiva – Osservatorio civico sul federalismo in sanità, 2011

b) *La diffusione delle forme di rendicontazione sociale nelle aziende sanitarie: un'analisi qualitativa*

La seconda fase dell'indagine ha previsto uno studio qualitativo dei documenti di rendicontazione sociale proposti dalle aziende sanitarie. Nello specifico sono state analizzate nel dettaglio tutte le esperienze di bilancio sociale, di missione e di mandato relativi all'anno 2009, misurando alcune dimensioni caratterizzanti il processo di *accountability* sviluppato, relativamente a:

- 1) *accessibilità*, vista come la caratteristica di un documento di rendicontazione sociale d'essere fruibile con facilità da una qualsiasi tipologia di utente;
- 2) *coinvolgimento degli stakeholder*, ovvero la capacità di sviluppare momenti di coinvolgimento e di partecipazione degli interlocutori interni ed esterni nella realizzazione e valutazione del bilancio sociale, affinché nel tempo si consolidi un dialogo permanente tra l'amministrazione e i suoi cittadini, al fine di migliorare il processo di programmazione delle politiche e dei servizi;
- 3) *chiarezza dei contenuti*, intesa come livello di chiarezza e di visibilità delle scelte strategiche in merito a politiche e servizi in modo da permettere agli *stakeholder* di valutare facilmente i risultati raggiunti dall'amministrazione rispetto agli obiettivi programmati e alle attività realizzate;

36 Nel 2009 in Italia risultano presenti 148 AA.SS.LL. (Fonte: Rapporto OASI).

- 4) *misurazione multidimensionale delle performance*, ovvero lo sviluppo di sistemi di misurazione delle performance orientati al cittadino, in grado di rappresentare attraverso indicatori l'efficacia sociale dell'azione amministrativa e la qualità delle politiche promosse e dei servizi erogati (es. indicatori di outcome e di qualità);
- 5) *raccordo con gli strumenti di programmazione e controllo*, inteso come il grado di allineamento e di coerenza delle informazioni contenute nel bilancio sociale con quanto esposto nei documenti ufficiali di programmazione, controllo e rendicontazione dell'ente. Il bilancio sociale contribuisce a integrare e supportare il processo di programmazione e controllo dell'azienda sanitaria;
- 6) *comunicazione*, vista come la capacità di costruire un dialogo permanente, di aumentare la qualità dei processi di comunicazione e di scambio con i diversi *stakeholder* accrescendo il livello di soddisfazione delle esigenze informative degli interlocutori interni ed esterni anche attraverso canali di feedback;
- 7) *periodicità*, ovvero la continuità dei processi di rendicontazione sociale. Il documento dovrebbe essere realizzato con cadenza periodica in modo da permettere il confronto ciclico degli obiettivi programmati con i risultati raggiunti favorendo la definizione di nuovi obiettivi e impegni dell'amministrazione.

Per ciascuna dimensione analizzata è stato assegnato un peso (in termini percentuali) in ragione della diversa rilevanza ai fini del processo di *accountability*.

Ad esempio, avere un bilancio sociale con delle informazioni corrispondenti a quelle inserite nei documenti di rendicontazione obbligatori (si veda punto 5), ha sicuramente rilevanza per il livello di responsabilità sociale di un ente, ma ha una minore efficacia, sempre in termini di *accountability*, rispetto a un bilancio sociale che sia stato in grado di sviluppare percorsi di coinvolgimento e di partecipazione degli interlocutori interni ed esterni (si veda punto a) nella redazione e valutazione del documento; elementi che portano ad una maggiore trasparenza dei processi decisionali, a un dialogo stabile con gli utenti nonché a una maggiore qualità delle politiche e dei servizi e, pertanto, al pieno raggiungimento di tutte le finalità della rendicontazione sociale. La scala di misurazione dei pesi, dunque, è stata definita in base al grado di efficacia delle dimensioni analizzate nell'accrescere i livelli di *accountability* delle aziende sanitarie (si veda Tab. 1).

284

Tab. 1 – Dimensioni di *accountability*

DIMENSIONI DI ACCOUNTABILITY	PESO ASSEGNATO (%)
A) ACCESSIBILITÀ	20
B) COINVOLGIMENTO STAKEHOLDER NEL PROCESSO	20
C) CHIAREZZA DEI CONTENUTI	15
D) MISURAZIONE MULTIDIMENSIONALE DELLE PERFORMANCE	15
D) RACCORDO CON GLI STRUMENTI DI P&C	10
E) COMUNICAZIONE	10
G) PERIODICITÀ	10
TOTALE	100 %

Fonte: Cittadinanzattiva – Osservatorio civico sul federalismo in sanità, 2011

Ogni punteggio relativo alla dimensione analizzata è stato assegnato facendo riferimento a tre livelli qualitativi di sviluppo della stessa (basso – medio – alto).
Quindi, partendo dal campione di esperienze individuate dall'analisi desk (25 aziende sanitarie nell'anno 2009), attribuendo i punteggi secondo i criteri sopra indicati, sono emersi i risultati riportati nella tabella 2.

Tab. 2 – Classificazione esperienze rispetto alle 7 dimensioni di *accountability*

NR.	ASL	STRUMENTO	ACCESSIBILITÀ	COINVOLGIMENTO STK	CHIAREZZA	MISURAZIONE MULTIDIMENSIONALE	RACCORDO P&G	COMUNICAZIONE	PERIODICITÀ	PUNTEGGIO TOTALE	LIVELLO DI ACCOUNTABILITY
1	TRENTO	BILANCIO SOCIALE 2009	4,2	4,2	3,15	3,15	2,1	2,1	2,1	21,0	ALTO
2	TORINO 3	BILANCIO SOCIALE E DI MISSIONE 2009-2010	4,2	4,2	3,15	3,15	2,1	2,1	1,4	20,3	ALTO
3	TREVISO	BILANCIO SOCIALE 2008-2009	4,2	4,2	3,15	3,15	2,1	2,1	1,4	20,3	ALTO
4	BOLOGNA	BILANCIO DI MISSIONE 2009	4,2	2,8	3,15	2,1	2,1	1,4	2,1	17,9	ALTO
5	FERRARA	BILANCIO DI MISSIONE 2009	4,2	2,8	3,15	2,1	2,1	1,4	2,1	17,9	ALTO
6	REGGIO EMILIA	BILANCIO DI MISSIONE 2009	4,2	2,8	3,15	2,1	2,1	1,4	2,1	17,9	ALTO
7	BIELLA	BILANCIO SOCIALE E DI MISSIONE 2009-2010	4,2	4,2	2,1	2,1	1,4	1,4	2,1	17,5	ALTO
8	LEGNAGO	BILANCIO SOCIALE 2009	4,2	2,8	2,1	2,1	2,1	2,1	2,1	17,5	ALTO
9	BRINDISI	BILANCIO SOCIALE 2009	4,2	4,2	1,05	2,1	2,1	1,4	2,1	17,2	ALTO
10	TORINO 1	BILANCIO SOCIALE E DI MISSIONE 2009	4,2	4,2	2,1	2,1	1,4	1,4	1,4	16,8	ALTO
11	MIRANO	BILANCIO SOCIALE 2009	4,2	2,8	2,1	2,1	2,1	1,4	2,1	16,8	ALTO
12	PIACENZA	BILANCIO DI MISSIONE 2009	4,2	2,8	2,1	2,1	2,1	1,4	2,1	16,8	ALTO
13	PARMA	BILANCIO DI MISSIONE 2009	4,2	2,8	2,1	2,1	2,1	1,4	2,1	16,8	ALTO
14	RAVENNA	BILANCIO DI MISSIONE 2009	4,2	2,8	2,1	2,1	2,1	1,4	2,1	16,8	ALTO
15	FORLÌ	BILANCIO DI MISSIONE 2009	4,2	2,8	2,1	2,1	2,1	1,4	2,1	16,8	ALTO
16	CESENA	BILANCIO DI MISSIONE 2009	4,2	2,8	2,1	2,1	2,1	1,4	2,1	16,8	ALTO
17	LUCCA	BILANCIO SOCIALE 2008-2009	2,8	4,2	2,1	2,1	2,1	2,1	1,4	16,8	ALTO
18	SAVONA	BILANCIO SOCIALE 2009	4,2	2,8	1,05	2,1	2,1	1,4	2,1	15,8	MEDIO
19	RIETI	BILANCIO DI MANDATO 2006-2009	4,2	4,2	2,1	1,05	1,4	2,1	0,7	15,8	MEDIO
20	ADRIA	BILANCIO SOCIALE 2009	4,2	2,8	2,1	2,1	1,4	1,4	1,4	15,4	MEDIO
21	ESTE	BILANCIO SOCIALE 2009	4,2	1,4	2,1	2,1	2,1	1,4	2,1	15,4	MEDIO
22	TORINO 2	BILANCIO SOCIALE 2009	1,4	2,8	2,1	2,1	1,4	1,4	0,7	11,9	MEDIO
23	ROMA A	BILANCIO DI MANDATO 2005-2009	2,8	1,4	1,05	1,05	1,4	0,7	0,7	9,1	BASSO
24	MILANO 2	BILANCIO SOCIALE 2009	1,4	1,4	1,05	1,05	1,4	1,4	0,7	8,4	BASSO
25	SASSARI	BILANCIO SOCIALE 2007-2009	1,4	1,4	1,05	1,05	0,7	0,7	0,7	7,0	BASSO

Fonte: *Cittadinanzattiva – Osservatorio civico sul federalismo in sanità, 2011*

L'analisi effettuata conferma la direzione, anticipata nel primo paragrafo, verso la quale si stanno orientando i sistemi sanitari, ben evidenziata peraltro dalle molteplici esperienze censite e realizzate a livello regionale o di singole aziende sanitarie nei differenti contesti territoriali. In un periodo come quello attuale del Servizio Sanitario Nazionale, caratterizzato da una forte contrazione di risorse e da profondi processi di riorganizzazione dell'offerta dei servizi, il settore sanitario sente l'esigenza di informare in modo chiaro e verificabile il proprio impegno sul territorio, in termini di efficienza e di efficacia, ai principali interlocutori: pazienti, pubblica amministrazione, opinione pubblica, associazioni, ecc.

Dai casi esaminati emerge anche un approccio multidimensionale alla valutazione dei sistemi

sanitari, che tenta di superare una visione meramente economica per tener conto maggiormente dell'efficacia delle cure, attraverso indicatori di esito e di outcome più adatti alla sfera dell'impatto sociale.

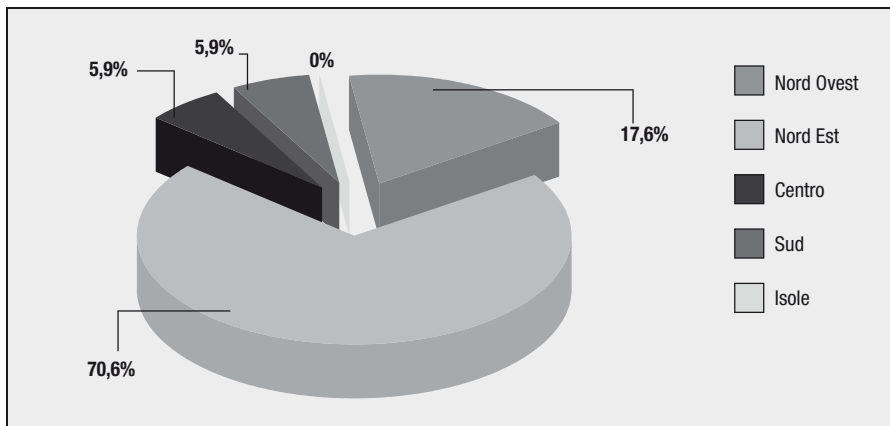
Il bilancio sociale è stato considerato nei casi analizzati lo strumento più idoneo a "dar conto" del valore prodotto dal sistema sanitario, a livello locale o regionale, e quello che più supporta il confronto e il dialogo con i diversi portatori di interessi sulla valutazione del grado di coerenza tra impegni assunti e risultati realmente prodotti, valutabili anche (e soprattutto) secondo parametri non economici.

Il metodo di rendicontazione che appare più convincente, in tal senso, è quello che incorpora al suo interno sia il percorso di acquisizione di consapevolezza e di coinvolgimento degli attori nella costruzione del senso dell'azione (il "rendersi conto"), sia la dimensione di visibilità e trasparenza delle azioni e dei risultati nei confronti dei differenti interlocutori interni e esterni (il "rendere conto").

È possibile evidenziare alcuni aspetti particolarmente interessanti ai fini della nostra ricerca.

- a) La maggioranza dei casi di rendicontazione sociale in ambito sanitario si caratterizza per avere utilizzato un approccio orientato all'accessibilità del documento: molte aziende hanno infatti concentrato il loro sforzo nella fruibilità dell'informazione agli *stakeholder* esterni con modalità interattive di comunicazione del bilancio sociale.
- b) Nelle esperienze con un livello basso di *accountability* si evidenzia come la finalità più rilevante sia quella legata al miglioramento dei rapporti tra azienda e cittadini, anche se la dimensione "comunicazione" non ha livelli adeguati; inoltre troviamo diverse esperienze dove la rendicontazione sociale non ha avuto rilevanti effetti sulla gestione interna e dunque ricadute sui sistemi di programmazione e controllo degli enti (affinamento e allineamento dati), per di più rimane scarsa la capacità di rendere trasparenti le decisioni e l'allocazione delle risorse, e risultano ancora bassi i livelli di coinvolgimento degli *stakeholder* nelle fasi di pianificazione, programmazione, rendicontazione e valutazione delle politiche e dei servizi. Infine, nella maggior parte dei casi non si tratta di esperienze di rendicontazione sociale consolidate nel tempo.
- c) Nei casi con un livello alto di *accountability* l'elemento centrale è quello della partecipazione. Il coinvolgimento degli *stakeholder* interni ed esterni ha reso il processo più trasparente e responsabile incidendo sulla maggior parte delle dimensioni analizzate. È opportuno far notare come nei migliori casi, oltre alla partecipazione dei diversi attori al processo, sia stata posta particolare enfasi alla misurazione multidimensionale delle performance. Queste aziende hanno infatti predisposto dei canali di feedback consentendo un flusso comunicativo dall'esterno all'interno dell'organizzazione. In questi casi l'impiego del bilancio sociale ha significato la concretizzazione di un atteggiamento positivo, sia in riferimento alla redazione del documento, ma soprattutto come apertura dell'amministrazione verso un nuovo processo di pianificazione e controllo, coinvolgendo tutti gli *stakeholder* interni ed esterni; dalla definizione degli obiettivi alla misurazione e valutazione delle performance in termini di efficacia delle politiche e qualità dei servizi. All'interno di questo gruppo si concentrano le aziende che hanno realizzato documenti di *accountability* con una sistematicità maggiore rispetto agli altri a dimostrazione della volontà dei loro vertici di coinvolgere e migliorare l'organizzazione interna, individuando i propri punti di forza e di criticità. In questa terza categoria, sono le aziende del Nord ad avere un ruolo preponderante, infatti quasi il 90% delle esperienze censite nell'anno 2009 afferiscono all'area geografica del Nord-est e del Nord-ovest (Fig. 7)

Fig. 7 - Esperienze con livelli alti di accountability per aree geografiche - anno 2009



Fonte: Cittadinanzattiva – Osservatorio civico sul federalismo in sanità, 2011

- d) Infine, le esperienze censite rappresentano il segno di una sensibilità nuova verso il tema della resa del conto ai cittadini di quanto realizzato da un soggetto pubblico e meritano di essere attentamente seguite e valorizzate. Probabilmente siamo all'inizio di una fase che nel tempo interesserà la maggior parte dei sistemi sanitari regionali e delle aziende, con modalità che per forza di cose non potrà che presentare elementi di discontinuità tra i diversi contesti territoriali. È evidente peraltro come attualmente prevalgano quelle realtà dove sono più consolidati i sistemi di programmazione e controllo di gestione nonché i processi di coinvolgimento degli *stakeholder*, senza i quali ogni tentativo di rendicontazione sociale rischia di diventare una mera attività di comunicazione.

287

c) *Il ruolo delle Regioni. La rendicontazione sociale come strumento di governance*

Se nelle prime esperienze di rendicontazione sociale in sanità (anni 2000-2005) l'iniziativa era in capo alle singole Aziende Sanitarie, negli ultimi anni è accresciuto molto il ruolo e l'intervento delle Regioni, che hanno avviato forme di promozione del bilancio sociale o di missione, con forme e modalità diverse, ma sempre in una prospettiva di *governance* del sistema.

Alla fine del 2004 la Regione Emilia-Romagna con legge obbliga le aziende sanitarie a una rendicontazione sociale predefinita che favorisca il benchmarking tra le performance delle aziende. Si tratta di un'innovazione con caratteristiche diverse dalle precedenti, in quanto promossa a livello centrale e secondo modalità e criteri di rendicontazione comuni e predefiniti, attraverso un ruolo di coordinamento svolto dall'Agenzia Sanitaria Regionale. Il processo di rendicontazione persegue sempre le logiche di trasparenza e di *accountability* presenti anche nelle altre esperienze di bilancio sociale, ma privilegia l'asse di comunicazione tra aziende sanitarie e Regione. Il bilancio di missione, prima ancora di essere uno strumento di comunicazione rivolto ad altri interlocutori esterni, è infatti il documento attraverso il quale ogni singola azienda – secondo uno schema comune a tutte, quindi con possibilità di comparazioni interaziendali – rende conto al governo regionale del grado di attuazione del mandato conferitole.

A differenza dei casi di rendicontazione promossi da singole aziende, la Regione non è solo

uno degli interlocutori dell'azienda sanitaria, ma il suo mandatario, il soggetto chiamato a definire e a garantire l'attuazione della missione dell'azienda nel proprio territorio di riferimento (vedi Box 2).

Box 2 - L'esperienza del Bilancio di missione nelle aziende sanitarie dell'Emilia-Romagna

La legge n. 29 del dicembre 2004 ha previsto per le Aziende sanitarie della Regione Emilia-Romagna l'obbligo di presentare ogni anno, unitamente al Bilancio di esercizio, il Bilancio di missione.

L'introduzione di questo nuovo strumento di rendicontazione, in una realtà in cui il Bilancio di esercizio e l'allegata relazione del Direttore Generale erano già documenti obbligatori consolidati, è nata dall'esigenza di ampliare e ripensare il sistema di rendicontazione stesso. In particolare l'obiettivo era duplice:

- da un lato, quello di rendere più trasparente e accessibile l'operato delle Aziende, in termini di obiettivi, decisioni, azioni e risultati raggiunti, sia in termini di salute che di livelli di performance più generali, in modo da innalzare il livello di *accountability* del sistema;
- dall'altro, quello di migliorare la *governance* del sistema, mettendo a disposizione dei principali attori istituzionali (Regione, Aziende e Conferenze territoriali) uno strumento informativo completo, come base dei processi di programmazione e verifica dei risultati.

Una esigenza, quindi, di disporre di uno strumento di rendicontazione della capacità di perseguire la *mission* più fruibile da parte dei differenti interlocutori delle Aziende, e al tempo stesso più completo rispetto a documenti già previsti dai sistemi contabili.

Per raggiungere tali obiettivi la Regione Emilia-Romagna ha comunque ritenuto fondamentale attribuire sin dall'inizio al Bilancio di missione alcune caratteristiche ben definite e comuni per tutte le aziende sanitarie della regione:

- una cadenza annuale, coincidente con i tempi di presentazione del bilancio di esercizio;
- un contenuto minimo predefinito, come standard informativo vincolante nei confronti degli interlocutori, ma aperto a integrazioni laddove utili a illustrare meglio le performance dell'azienda;
- una sua completezza e autonomia rispetto al bilancio di esercizio, prettamente orientato a dare conto del risultato economico-patrimoniale e finanziario, ma poco adatto a rendere conto del grado di raggiungimento degli obiettivi di salute; il bilancio di missione incorpora i dati economico-patrimoniali, ma all'interno di una visione più ampia degli obiettivi e delle finalità dell'azienda, che non sono riconducibili al mero raggiungimento dell'equilibrio economico-finanziario;
- una buona sintesi di rigore tecnico e di fruibilità, nel tentativo di renderlo comprensibile anche ai "non addetti ai lavori", ma senza perdere valore sul piano della qualità delle informazioni e della loro accurata rappresentazione.

Il progetto, già avviato dall'Agenzia Sanitaria Regionale alle fine del 2003, si perfeziona a fine 2004 con l'approvazione della legge 29 e, successivamente, con Delibera di Giunta Regionale n. 213/2005, che definisce la struttura base del documento e indica le modalità di avvio della sperimentazione.

Lo sviluppo del Bilancio di Missione diventa anche uno degli obiettivi del Piano di programma 2004-2006, la cui attuazione è affidata all'Agenzia Sanitaria Regionale.

Nel 2005 comincia la sperimentazione della redazione del Bilancio di missione in cinque aziende pilota (Piacenza, Reggio Emilia, Ferrara, Imola e Rimini), che completano il proprio lavoro nella primavera-estate 2005, in concomitanza con la presentazione del bilancio di esercizio 2004.

Nel mese di luglio 2005 i risultati della sperimentazione sono stati illustrati e condivisi in un seminario regionale che ha favorito anche il coinvolgimento delle altre Aziende sanitarie, le quali sono state anch'esse chiamate, per l'esercizio 2005, alla stesura del proprio primo bilancio di missione.

Nel corso del 2006, quindi, sempre sotto il coordinamento dell'Agenzia Sanitaria Regionale, sono state condivise da tutte le aziende sanitarie territoriali della regione le modalità di costruzione del Bilancio Sociale 2006 (anche con alcuni accorgimenti e revisioni derivanti dalla prima sperimentazione del 2005), è stata realizzata una sezione web dedicata ad accesso riservato, ed è stato istituito un Osservatorio regionale per l'analisi dei bilanci di missione, proprio al fine di favorire una modalità graduale di introduzione del nuovo strumento e una valutazione del processo.

Un ulteriore seminario di valutazione dei risultati è stato realizzato a fine 2006.

A partire dal 2007 la sperimentazione è stata estesa anche alle Aziende Ospedaliero-Universitarie, sulla base di linee-guida ad hoc, parzialmente differenti da quelle già definite per le Aziende USL, e ciò ha consentito di ottenere, nel giugno 2007, la presentazione del Bilancio di missione da parte di tutte e 17 le Aziende sanitarie della regione.

Questo ha consentito all'Agenzia di realizzare anche una lettura comparata dei bilanci, in termini di posizionamento di ogni Azienda rispetto all'intero sistema sanitario regionale.

Nel triennio 2008-2010 l'utilizzo del Bilancio di missione come strumento di trasparenza, di ac-

countability e di *governance* del sistema sanitario dell'Emilia-Romagna è proseguita. In particolare, è stato ampliato l'ambito di rendicontazione alle attività socio-sanitarie e sociali.

Inoltre, le singole aziende hanno cercato di rendere sempre più fruibile il documento e di integrarlo con l'intero processo di programmazione-gestione-rendicontazione dell'Azienda, con nuovi interventi quali, ad esempio:

- una diretta e completa fruibilità sul sito web dell'Azienda;
- una lettura integrata dei risultati annuali di esercizio con quelli pluriennali;
- una integrazione tra rendiconto dell'Azienda USL e delle aziende ospedaliero-universitarie presenti, per consentire ai cittadini e alla Conferenza territoriale sociale e sanitaria di disporre di una visione d'insieme della rete pubblica di offerta dei servizi sul territorio provinciale.

La Regione Umbria, nel febbraio 2005, ha istituito il “Centro interaziendale per la realizzazione del Bilancio Sociale nelle aziende sanitarie”, su proposta dell'ASL n. 2 di Perugia che aveva tra gli obiettivi specifici la definizione di linee guida comuni e condivise tra le aziende per l'introduzione di un modello originale di bilancio sociale come nuova forma di rendicontazione per le aziende sanitarie umbre. La costituzione del Centro interaziendale ha favorito un'azione preliminare di studio e di confronto attraverso la quale si è pervenuti alla definizione di un modello partecipato da sperimentare progressivamente in tutte le Aziende Sanitarie e Ospedaliere della Regione.

Sulla stessa linea anche la Regione Veneto, che tramite l'Agenzia Regionale Socio Sanitaria, ha voluto ricercare un modello secondo cui fare evolvere i progetti di responsabilità sociale nelle Aziende U.L.S.S. e Ospedaliere definendo delle linee guida regionali. Il progetto ha previsto:

- la formulazione e la condivisione, con le realtà aziendali, di linee guida metodologiche specifiche per il sistema socio sanitario veneto e per la diversa tipologia di enti che lo caratterizzano (Aziende Ulss, Aziende Ospedaliere, IRCSS), validate da un Board scientifico;
- la sperimentazione e lo sviluppo della metodologia attraverso la realizzazione del bilancio sociale nelle aziende sanitarie aderenti volontariamente al progetto.

Le linee guida sono uno strumento di supporto per le Aziende che liberamente vogliono adottare un Bilancio sociale e non rappresentano, in questo momento, uno standard obbligatorio. Da ultima, la Regione Piemonte ha promosso un progetto di sviluppo di bilancio sociale, coordinato dall'Agenzia Regionale per i Servizi Sanitari (ARESS). Questo percorso ha portato nel corso del 2008 alla redazione di linee guida e alla sperimentazione delle stesse in alcune aziende pilota. Da questa sperimentazione si trarranno indicazioni necessarie a diffondere a tutte le restanti aziende sanitarie uno strumento di lavoro utile, condiviso e partecipato.

289

14.3. Trasparenza, valutazione e merito: quale livello di trasparenza nelle aziende sanitarie italiane

In questo paragrafo è presentata una prima indagine esplorativa relativa al grado di attuazione della disciplina sulla trasparenza promossa dal recente D.Lgs 150/2009, e in particolare sulla possibilità dei cittadini di accedere, per finalità di controllo sociale, a informazioni e dati inerenti all'organizzazione e all'erogazione dei servizi pubblici. La cosiddetta “Operazione trasparenza” avviata nel giugno 2008 attraverso la pubblicazione dei dati dirigenziali e degli incarichi in atto presso il Ministero della Pubblica Amministrazione e Innovazione è stata successivamente allargata a tutte le Pubbliche Amministrazioni del territorio nazionale.

Il decreto legislativo 150/2009 continua il percorso già tracciato dalle precedenti riforme della pubblica amministrazione, che hanno tentato di rendere trasparente e perciò accessibile le amministrazioni, basti pensare al concetto di trasparenza amministrativa introdotto dalla Legge 241/90 (modificata e integrata dalla Legge 15/2005) che ha generato importanti modifiche nei rapporti tra i cittadini e le pubbliche amministrazioni. Non solo è stato previsto il diritto

di poter visionare gli atti di un procedimento, ma anche di accedere alla documentazione dell'amministrazione o ai riferimenti da quest'ultima impiegati nell'assumere determinate decisioni. Questo consente ai cittadini di conoscere lo stato dei procedimenti amministrativi che li riguardano, seguendo l'attività amministrativa nelle diverse fasi in cui si svolge. Pertanto, l'attuale riforma rinforza ulteriormente le disposizioni sulla trasparenza nelle pubbliche amministrazioni. In particolare è stato previsto l'obbligo per tutte le amministrazioni, dunque anche per le aziende sanitarie, di attivare una sezione dedicata del proprio sito web denominata "Trasparenza, valutazione e merito", che raccolga tutte le informazioni riguardanti l'organizzazione, gli andamenti gestionali, l'utilizzo delle risorse per il perseguimento dei risultati, nonché l'attività di misurazione e valutazione. Questo dovere facilita lo sviluppo di forme diffuse di controllo interno ed esterno, anche da parte del cittadino e/o di organizzazioni di tutela dello stesso. Allo scopo di monitorare lo stato di applicazione della nuova normativa in materia di trasparenza, è stata realizzata una prima indagine che ha permesso di esaminare nel dettaglio i contenuti delle sezioni dedicate all'operazione trasparenza di tutte e 34 le aziende sanitarie locali appartenenti alle Regioni Piemonte, Lazio e Sicilia, escludendo per il momento le aziende ospedaliere. Anche se si tratta di un campione limitato di aziende (circa il 25 % del totale nazionale) è possibile individuare alcuni elementi significativi dell'effettiva capacità delle aziende di aprirsi al controllo esterno dei cittadini e degli *stakeholder*.

Tab. 3 – Il campione indagato

N.RO	REGIONE	ASL		N.RO	REGIONE	ASL
1	PIEMONTE	TORINO I		18	LAZIO	RM/E
2	PIEMONTE	TORINO II		19	LAZIO	RM/F
3	PIEMONTE	TORINO III		20	LAZIO	RM/G
4	PIEMONTE	TORINO IV		21	LAZIO	RM/H
5	PIEMONTE	TORINO V		22	LAZIO	VITERBO
6	PIEMONTE	ALESSANDRIA		23	LAZIO	RIETI
7	PIEMONTE	ASTI		24	LAZIO	LATINA
8	PIEMONTE	CUNEO 1		25	LAZIO	FROSINONE
9	PIEMONTE	CUNEO 2		26	SICILIA	AGRIGENTO
10	PIEMONTE	BIELLA		27	SICILIA	CALTANISSETTA
11	PIEMONTE	NOVARA		28	SICILIA	CATANIA
12	PIEMONTE	VERCELLI		29	SICILIA	ENNA
13	PIEMONTE	VERBANIA		30	SICILIA	MESSINA
14	LAZIO	RM/A		31	SICILIA	PALERMO
15	LAZIO	RM/B		32	SICILIA	RAGUSA
16	LAZIO	RM/C		33	SICILIA	SIRACUSA
17	LAZIO	RM/D		34	SICILIA	TRAPANI

Fonte: Cittadinanzattiva – Osservatorio civico sul federalismo in sanità, 2011

Prima di mostrare i risultati dell'indagine è opportuno chiarire il nuovo concetto di trasparenza diffuso dal D. lgs n. 150 del 2009 che la definisce "come accessibilità totale (...) delle informazioni concernenti ogni aspetto dell'organizzazione, degli indicatori relativi agli andamenti gestionali e all'utilizzo delle risorse per il perseguimento delle funzioni istituzionali, dei risultati dell'attività di misurazione e valutazione (...)" (articolo 11, comma 1). Tale inquadramento focalizza l'attenzione su un concetto più ampio di trasparenza rispetto ad esempio alla legge 241, infatti si introduce il tema dell' *open government* di origine statunitense ovvero di controllo da parte dei cittadini dell'operato delle pubbliche amministrazioni "favorire forme diffuse di controllo del rispetto dei principi di buon andamento e imparzialità" (articolo 11, comma 1) e di conseguenza una forma

differente di accesso da parte dell'intera collettività a tutte le informazioni pubbliche.

Questo nuovo modo di intendere la trasparenza impone dunque l'obbligo alle amministrazioni di pubblicare una serie di dati sulla gestione ma anche l'adozione di un Programma triennale per la trasparenza e l'integrità da pubblicare sempre on line nonché di prevedere "iniziative" volte a garantire un adeguato livello di trasparenza, legalità e sviluppo della cultura dell'integrità, come ad esempio le "giornate della trasparenza" di cui al comma 6 dell'articolo 11 e gli adempimenti della posta elettronica certificata di cui al comma 5.

Per supportare le amministrazioni negli adempimenti relativi all'attuazione della legge, e soprattutto per standardizzare la rappresentazione dei dati da pubblicare on line, il Dipartimento della Funzione Pubblica ha emanato la circolare n. 3/2009 ed elaborato una guida, mentre la CIVIT (Commissione per la Valutazione, la Trasparenza e l'Integrità delle amministrazioni pubbliche) ha promulgato la delibera 105/2010 contenente indicazioni specifiche sulle categorie di dati e contenuti.

Pertanto per ogni Azienda Sanitaria si è proceduto a verificare la presenza o meno di tali informazioni e il loro grado di accuratezza. Per facilitare la lettura dei risultati del presente studio, le voci analizzate relative alla sezione del sito web "Trasparenza, valutazione e merito" delle aziende censite, sono state accorpate per macro area di interesse, di seguito si propone la classificazione effettuata.

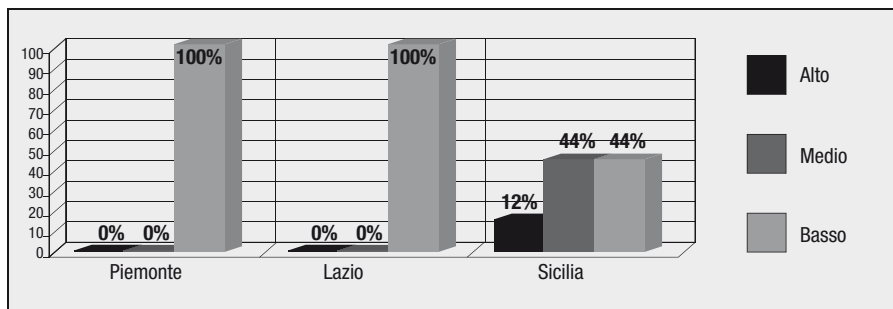
Tab. 4 – Raggruppamento delle voci "Trasparenza, valutazione e merito" per aree di interesse

MACRO AREA DI INTERESSE	VOCI ANALIZZATE
"PERFORMANCE E TRASPARENZA"	PROGRAMMA TRIENNALE PER LA TRASPARENZA E L'INTEGRITÀ E STATO DI ATTUAZIONE
	PIANO E RELAZIONE SULLA PERFORMANCE
"ORGANIZZAZIONE"	INFORMAZIONI CONCERNENTI OGNI ASPETTO DELL'ORGANIZZAZIONE
	ELENCO CASELLE DI POSTA ELETTRONICA E DELLA POSTA ELETTRONICA CERTIFICATA
	ELENCO PROCEDIMENTI SVOLTI DA CIASCUN UFFICIO CON TEMPI E MODALITÀ
"QUALITÀ DEI SERVIZI"	INFORMAZIONI CIRCA LA DIMENSIONE DELLA QUALITÀ DEI SERVIZI EROGATI
	CARTA DELLA QUALITÀ DEI SERVIZI
"CURRICULA E RETRIBUZIONI"	CV E RETRIBUZIONE DELLA DIREZIONE AZIENDALE
	CV E RETRIBUZIONI DIRIGENTI
	CV E RETRIBUZIONI POSIZIONI ORGANIZZATIVE
	CV DELL'ORGANISMO INDIPENDENTE DI VALUTAZIONE
"PERSONALE E COLLABORAZIONI"	TASSI DI ASSENZA/PRESENZA DEL PERSONALE
	AMMONTARE DEI PREMI AL PERSONALE
	DIFFERENZIAZIONE PREMI AL PERSONALE
	CODICI DI COMPORTAMENTO
	DATI RELATIVI A INCARICHI E CONSULENZE
"GESTIONE ECONOMICO-FINANZIARIA"	DATI SULLA GESTIONE ECONOMICO-FINANZIARIA DEI SERVIZI PUBBLICI
"ACCESSO BANCHE DATI"	DATI SULLA GESTIONE DEI PAGAMENTI
	DATI RELATIVI ALLE BUONE PRASSI
	ACCESSIBILITÀ ALBI DEI BENEFICIARI DI PROVVIDENZE DI NATURA ECONOMICA
	DATI SUL "PUBLIC PROCUREMENT"

Oltre alla verifica della presenza o assenza dei dati e dei documenti sopra elencati, è stato valutato anche il loro livello di accuratezza, infatti dall'esame emergono molte situazioni dove c'è il documento previsto ma è parzialmente o totalmente incompleto dei dati richiesti. Pertanto si è optato per una classificazione qualitativa su tre livelli (Alto, Medio, Basso) in base proprio al grado di rispondenza dei contenuti pubblicati rispetto alla prescrizione normativa.

La prima area di interesse riguarda la performance e la trasparenza, ovvero la redazione del Programma triennale nel quale indicare le modalità, i tempi di attuazione, le risorse dedicate e gli strumenti di verifica dell'efficacia delle iniziative volte alla promozione della trasparenza, della legalità e della cultura dell'integrità; l'elaborazione del Piano della performance, un documento programmatico triennale nel quale sono esplicitati gli obiettivi, gli indicatori e i target sui quali improntare poi la misurazione, la valutazione e la rendicontazione delle performance. Un primo risultato particolarmente rilevante è l'assoluta mancanza nelle aziende sanitarie delle Regioni Piemonte e Lazio della adozione di tali strumenti e della loro pubblicità *on line*, solo in Sicilia abbiamo le prime applicazioni.

Fig. 9 – Presenza di dati relativi a performance e trasparenza (2011)

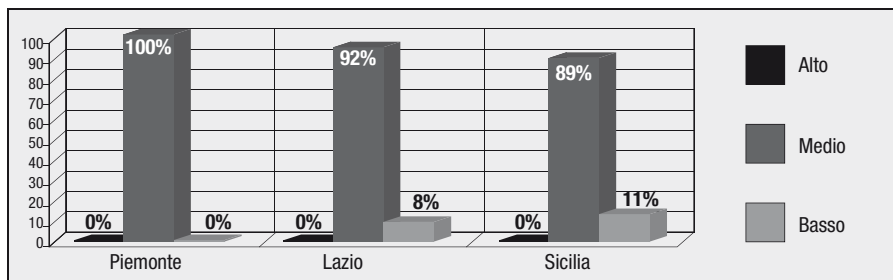


292

Fonte: Cittadinanzattiva – Osservatorio civico sul federalismo in sanità, 2011

Nella seconda area di interesse (Organizzazione) si può notare il maggior grado di attuazione con livelli accettabili nelle tre regioni prese in esame. Il dato positivo può essere imputabile al fatto che la quasi totalità delle aziende sanitarie e delle amministrazioni pubbliche, per migliorare la comunicazione dei servizi ai cittadini e la trasparenza amministrativa, da anni hanno previsto la pubblicazione sul proprio sito web delle informazioni relative alla struttura organizzativa, come ad esempio l'organigramma o come i riferimenti diretti (tel., mail e Pec) dei responsabili degli uffici o dei procedimenti.

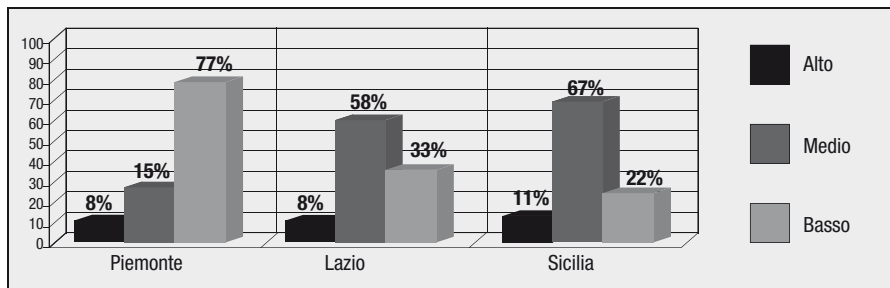
Fig. 10 – Presenza di dati relativi all'Organizzazione (2011)



Fonte: Cittadinanzattiva – Osservatorio civico sul federalismo in sanità, 2011

Valgono le stesse considerazioni anche per l'area "Qualità dei servizi". Anche se il dato è peggiore (e nello specifico per la Regione Piemonte) infatti, pratiche di ascolto dell'utenza, misurazione della qualità dei servizi e redazione di carte dei servizi sono da diversi anni realizzate dalle amministrazioni italiane. Basti pensare ai numerosi interventi normativi e progetti della Funzione Pubblica che negli anni novanta hanno posto l'attenzione sulla tutela degli utenti dei servizi pubblici, e promosso la diffusione di carte dei servizi. L'inadeguata attuazione di tali interventi è imputabile a un'adozione unicamente formale degli strumenti, caso emblematico la carta dei servizi. Solo sporadicamente la carta è stata interpretata dalle aziende sanitarie come opportunità per migliorare la qualità dei servizi e per aumentare i livelli di *accountability* delle amministrazioni.

Fig. 11 – Presenza di dati relativi a Qualità dei servizi (2011)



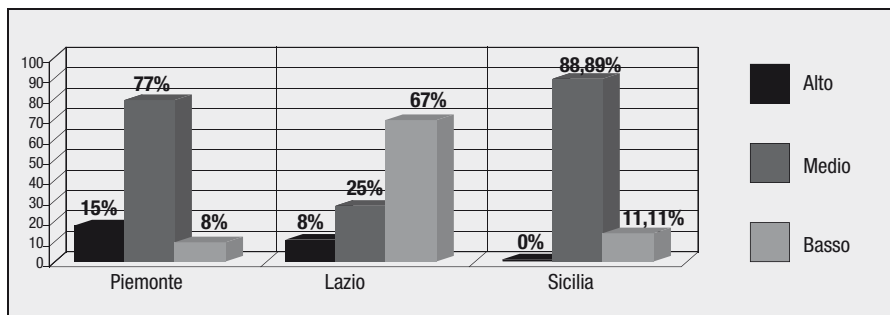
Fonte: Cittadinanzattiva – Osservatorio civico sul federalismo in sanità, 2011

Pertanto il dato della figura 10 dimostra come sia ancora necessario superare le criticità del passato e intervenire per migliorare concretamente il processo di individuazione, adozione e valutazione degli standard di qualità.

293

Passiamo ora ai risultati dell'area che ha destato maggior interesse nei media, quella relativa alla presentazione delle competenze professionali dei manager pubblici e del personale dipendente con l'obbligo della pubblicazione dei curricula on line, e principalmente degli importi delle retribuzioni e delle indennità. Come mostra la figura 12, sono pochissime le Aziende Sanitarie ad aver gestito in modo preciso e trasparente il dato relativo ai curricula e alle retribuzioni; in particolare il Lazio mostra evidenti gap di trasparenza e accesso a tali informazioni sensibili, dimostrando un basso grado di *accountability* nei confronti della cittadinanza.

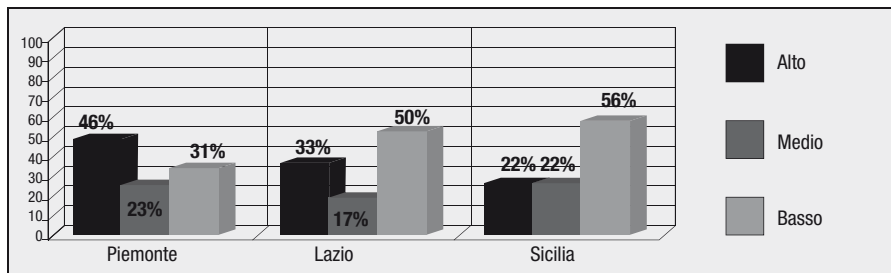
Fig. 12 - Curricula e retribuzioni (2011)



Fonte: Cittadinanzattiva – Osservatorio civico sul federalismo in sanità, 2011

Il risultato cambia profondamente invece se si passa alla pubblicazione dei dati relativi ai tassi di assenza e di maggiore presenza del personale, le tre Regioni e in modo particolare Piemonte e Lazio dimostrano un buon livello di applicazione. È opportuno precisare che tali informazioni amministrative non hanno richiesto un grosso lavoro di misurazione, visto che i dati sulla presenza sono prodotti costantemente dagli uffici del settore personale per l'elaborazione delle buste paga dei lavoratori.

Fig. 13 – Presenza di dati relativi a Personale e collaborazioni (2011)



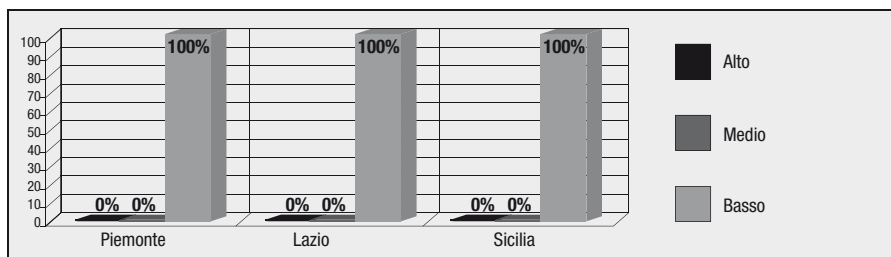
Fonte: Cittadinanzattiva – Osservatorio civico sul federalismo in sanità, 2011

Sempre in tale area di intervento però emergono alcune performance negative, e contrastanti con il precedente risultato, vale a dire sono scarse o assenti le informazioni attinenti all'ammontare complessivo dei premi stanziati collegati alla performance e all'ammontare dei premi effettivamente distribuiti con l'indicazione del grado di differenziazione nell'utilizzo della premialità, sia per i dirigenti che per i dipendenti. Altresì, la pubblicazione di codici di comportamento del personale, e soprattutto dei dati relativi a incarichi e consulenze, rimangono a livelli medio-bassi nelle tre Regioni.

294

Infine, si presentano le ultime due aree di interesse (figure 15 e 16) che danno evidenza della bassa incisività della Riforma Brunetta sulle tematiche legate alla trasparenza della gestione delle risorse pubbliche e dell'accesso alle banche dati. Nelle Aziende Sanitarie delle Regioni prese in considerazione è quasi del tutto assente l'informativa legata alla gestione economico-finanziaria dei servizi pubblici, non sono quasi mai pubblicati i dati di bilancio o la relazione tecnico-finanziaria e illustrativa certificata dagli organi di controllo. Stesso discorso per i dati concernenti l'esternalizzazione di servizi e attività, ad esempio tutte le informazioni relative alle convenzioni con il comparto degli enti privati accreditati per l'erogazione delle prestazioni sanitarie non sono evidenziate. Inoltre, dall'analisi effettuata mancano nella quasi totalità delle aziende esaminate gli indicatori concernenti i tempi medi di pagamento relativi agli acquisti di beni, servizi e forniture, nonché i tempi medi di definizione dei procedimenti e di erogazione dei servizi con riferimento all'esercizio finanziario precedente.

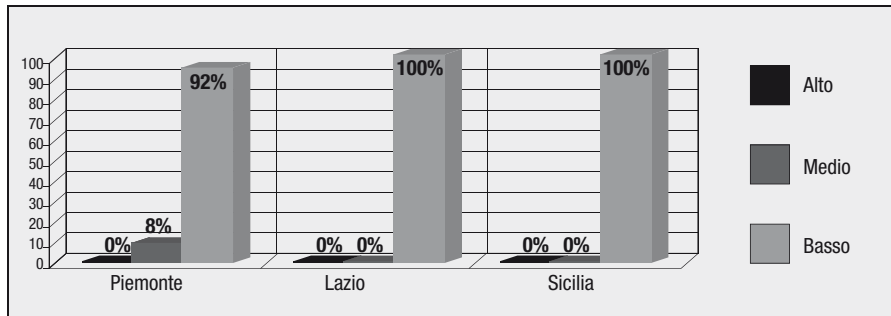
Fig. 14 – Presenza di dati economico-finanziari (2011)



Fonte: Cittadinanzattiva – Osservatorio civico sul federalismo in sanità, 2011

Situazione altrettanto negativa per quanto riguarda la possibilità di accedere a informazioni sulle buone prassi sviluppate dalle aziende delle tre Regioni o da specifici reparti, limitatamente all'erogazione dei servizi al pubblico, nonché a dati su sovvenzioni, contributi, crediti, sussidi e benefici di natura economica, sugli appalti pubblici (“public procurement”) e da ultimo l'accessibilità in via telematica di albi dei beneficiari di provvidenze di natura economica.

Fig. 15 – Possibilità di accesso a banche dati (2011)



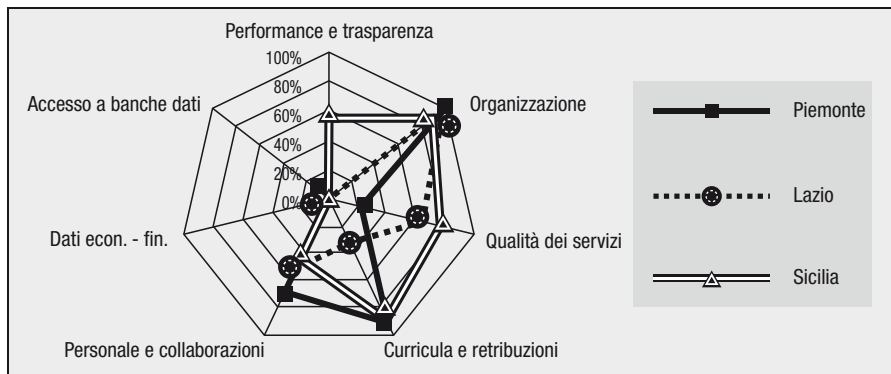
Fonte: Cittadinanzattiva – Osservatorio civico sul federalismo in sanità, 2011

Per facilitare la lettura del dato complessivo, sono stati aggregati i livelli alto e medio raggiunti dalle Aziende Sanitarie dei territori presi in esame, nella pubblicazione di dati e documenti relativi alle sette macro aree di interesse definite in precedenza e rappresentanti i contenuti principali della proposta di trasparenza totale dell'attuale riforma della pubblica amministrazione promossa dal ministro Brunetta.

La rappresentazione seguente permette di delineare le tendenze in atto nelle Aziende Sanitarie delle regioni Piemonte, Lazio e Sicilia sull'applicazione della riforma e sulle eventuali ricadute positive verso i cittadini in termini di accessibilità e trasparenza amministrativa.

Nel grafico si evidenziano chiaramente la bassa propensione delle Aziende Sanitarie a rendere accessibili ai cittadini alcune informazioni molto rilevanti, e sulle quali è richiesto l'effettivo cambiamento culturale e una maggiore responsabilità nella gestione dell'Amministrazione Pubblica.

Fig. 16 - Trasparenza, valutazione e merito nelle aziende sanitarie – visione d'insieme (anno 2011)



Fonte: Cittadinanzattiva – Osservatorio civico sul federalismo in sanità, 2011

I livelli di trasparenza migliori si riscontrano solo su quelle aree cosiddette “amministrative”, quelle dove le amministrazioni sono obbligate già a misurare e a rappresentare tali informazioni, o ne dispongono per altri usi, come ad esempio per i tassi di assenza e presenza del personale, le retribuzioni o la rappresentazione della struttura organizzativa. Le criticità nascono invece nelle aree dove la trasparenza comporta un nuovo approccio e nuove elaborazioni, effettivamente orientate a rendere fruibili all'esterno informazioni e dati interni. E dove la trasparenza intercetta non solo “dati”, ma logiche di governo e di gestione dell'azienda.

Il dato più macroscopico rimane comunque quello dell'inaccessibilità degli stessi bilanci economico-patrimoniali delle aziende, che soprattutto nelle Regioni interessate da processi di risanamento importanti (come il Lazio) dovrebbe essere oggetto di particolare rendicontazione e fruibilità.

Ma su questo punto occorre segnalare il grave limite contenuto nella stessa citata direttiva n. 105/2010 della CIVIT, che negli elementi obbligatori di informazione in ambito economico-finanziario ha omesso di inserire il bilancio di esercizio (o rendiconto della gestione, per altre tipologie di enti diversi dalle aziende sanitarie), quasi come se non fosse il principale strumento (e ufficiale) di manifestazione delle performance dell'amministrazione. Ha invece richiamato l'obbligo di inserimento di dati derivanti di norma da rilevazioni extra-contabili (come i costi dei servizi); operazione meritoria, ma che si scontra con il limite di non essere sempre pertinente per tutte le amministrazioni (pensiamo alla stessa amministrazione regionale) e soprattutto condizionata dai criteri di rilevazione contabile ad essa sottesi. Aver previsto quanto meno come primo e obbligatorio elemento di trasparenza il documento contabile ufficiale, derivante dalla contabilità generale, sarebbe stato un atto dovuto. Un'occasione persa per i cittadini e per la collettività.

In conclusione il quadro che emerge da questa prima rilevazione è in chiaroscuro; esso testimonia in ogni caso la rilevanza della nuova legge, nella sua capacità di rivalutare elementi qualificanti delle precedenti riforme del sistema amministrativo e nel rilanciare su nuovi e più importanti profili della trasparenza e del rapporto tra cittadini e amministrazioni pubbliche.

Capitolo 15

Partecipazione e coinvolgimento dei cittadini nei processi di governance

di Alessio Terzi

15.1. Una presenza articolata, a tutto campo, solo parzialmente riconosciuta

Da almeno trent'anni, i cittadini intervengono nella vita pubblica direttamente, e cioè senza la mediazione di partiti, sindacati e in generale degli organismi della democrazia rappresentativa. Questa presenza si manifesta in forme estremamente diversificate (dai comitati locali alle ONG internazionali, dai gruppi monotematici ai movimenti attivi in ampi settori della vita pubblica) e in un insieme di ambiti molto ampio ed articolato³⁷.

Si può parlare di un *“ritorno della cittadinanza”*³⁸ che *“riguarda la cittadinanza da un lato come tema o costruito concettuale e dall'altra come fatto o fenomeno sociale e istituzionale ... È uno dei fatti più importanti di questi anni ma paradossalmente è anche uno di quelli in cui c'è minore attenzione in termini di definizione e di interpretazione. Non si tratta soltanto della mancanza di buona volontà dei responsabili politici, ma anche di un vuoto di conoscenza che, nel nostro caso, nasce dalla circostanza che la concordanza di fatti e concetti, criterio classico della verità, non c'è più”*³⁹.

Nell'ambito della salute questo fenomeno di ordine generale acquista connotazioni peculiari e particolarmente intense. La *“centralità del malato”* da sempre fa parte dei codici deontologici. Il diritto universale alla salute è stato riconosciuto e posto a base della convivenza civile da documenti come la Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo o la Costituzione italiana. L'esistenza di un legame fra diritti e partecipazione è stato poi sancito con forza dalla Conferenza di Alma Ata del 1978, *«le popolazioni hanno il diritto e il dovere di partecipare individualmente e collettivamente alla programmazione e realizzazione della loro assistenza sanitaria»* (Dichiarazione finale, punto 4) ed anche la carta di Ottawa, del 1986, ha confermato il ruolo attivo della cittadinanza: *«La promozione della salute è il processo che mette in grado gruppi e individui di aumentare il controllo sui fattori determinanti della salute e di migliorarla»*.

Per parte propria, i cittadini hanno maturato una crescente consapevolezza dei propri diritti e una corrispondente capacità di essere non soltanto i destinatari dei servizi ma soggetti attivi nei processi di cura e assistenza, nella governance istituzionale e nella tutela dei diritti. Hanno constatato spesso, per esperienza diretta, che la conclamata *“centralità”* era poco più di una dichiarazione retorica ed hanno dato vita ad esperienze, come quella del Tribunale per i Diritti del Malato, che sono ormai parte integrante del sistema sanitario⁴⁰.

37 Cfr. G. Moro - *“Azione civica”* - Carocci Faber, Roma, 2005 - cap. 2 *“Per una fenomenologia dell'attivismo civico”* - pag. 77 - 103.

38 Ivi - pag. 21.

39 Ivi - pag. 25.

40 Cittadinanzattiva - *“Diritti non solo sulla carta. Rapporto PiT salute 2010”* - Cap. I *“Trent'anni di storia(e)”* - pag. 4 - 21 - www.cittadinanzattiva.it.

“Il cittadino e la comunità vengono finalmente a rivendicare il proprio ruolo di soggetti – fautori della propria salute, capaci non soltanto di dialogare con i professionisti sanitari e gli esperti del settore, ma anche di attivare le proprie potenzialità e capacità di miglioramento della salute e assumere decisioni responsabili circa il proprio futuro”⁴¹

Sono attivi, quindi, processi importanti che, per elementari ragioni di aderenza alla realtà, sono anche multiformi e difficilmente riconducibili ad uno schema. Le forme organizzative adottate dalla cittadinanza attiva sono estremamente articolate. Giovanni Moro ha identificato 12 *tipologie di organizzazioni civiche*, precisando che si tratta di una rilevazione empirica e che nella realtà una organizzazione – specialmente se complessa – può essere inserita a vario titolo in più di una categoria⁴²:

Tab. 1 - Tipologie delle organizzazioni civiche

TIPOLOGIE DELLE ORGANIZZAZIONI CIVICHE	
1. ORGANIZZAZIONI VOLONTARIE	7. ORGANIZZAZIONI DI COOPERAZIONE INTERNAZIONALE
2. MOVIMENTI DI RAPPRESENTANZA	8. GRUPPI E COMITATI LOCALI
3. SERVIZI DI CONSULENZA E CENTRI DI ASCOLTO	9. CENTRI/COMUNITÀ DI ACCOGLIENZA E DI RIABILITAZIONE
4. GRUPPI DI AUTO – AIUTO	10. GRUPPI DI RIFORMA PROFESSIONALE
5. IMPRESE SOCIALI	11. MOVIMENTI DI AZIONE COLLETTIVA
6. ASSOCIAZIONI DI PROMOZIONE SOCIALE	12. STRUTTURE DI SECONDO GRADO

Tutte le forme indicate sono presenti nell’ambito della salute, e ad esse se ne potrebbero aggiungere altre (per esempio alcune fondazioni).

Anche le modalità operative sono ampiamente diversificate: Moro identifica empiricamente 32 “*tecnologie*” raggruppate in cinque ambiti: *tecnologie dell’azione diretta, tecnologia della mobilitazione delle risorse, tecnologie dell’interlocuzione, tecnologie dell’attivazione delle istituzioni e tecnologie della gestione dei servizi*⁴³.

La mobilitazione civica ha anticipato i contenuti dell’ultimo comma dell’art. 118 della Costituzione ratificato dal referendum del 2001⁴⁴, ed è stata particolarmente intensa ed articolata nell’ambito del diritto alla salute, nel quale, con il passare degli anni, ha provocato riscontri istituzionali e culturali più pertinenti e meno affetti dai limiti segnalati da Moro. Non sono mancate - e non mancano - interpretazioni riduttive, e i tentativi di circoscrivere i rapporti fra cittadini, i professionisti e le istituzioni in modelli ristretti e unilaterali sono ricorrenti. Si è comunque sviluppato un ricco insieme di esperienze e di istituti che non trova riscontro in altri settori e che non può essere descritto esaustivamente in poche pagine.

Accettando questo limite, conviene concentrare l’attenzione su due approcci particolarmente significativi. Il primo potrebbe essere definito del modello istituzionale e riguarda l’insieme degli istituti e delle procedure adottate a livello nazionale e/o regionale per dare forma alla interlocuzione fra istituzioni sanitarie e cittadini. Il secondo approccio è quello dell’*empowerment* che, dal 2000 in poi, ha posto l’accento sui concreti processi di rafforzamento dei cittadini piuttosto che sugli aspetti formali.

Parlare di partecipazione e di *empowerment* in un momento di grave crisi del modello sociale europeo e della sua capacità di garantire l’accesso universale alle cure⁴⁵ significa, necessaria-

41 A. Chiarenza, F. Simonelli – *“Alleanze per la salute: il contributo della rete Health Promoting Hospitals nelle regioni Emilia Romagna e Toscana”* – in T. Saccheri (a cura di) – *“Prima che ... Promozione della salute e responsabilità istituzionali”* Salute e società, Anno II n. 3/2003, Franco Angeli – pag. 65 – 78.

42 Moro. (2005) – pag. 82.

43 Ivi, pag. 148. Cfr. anche T. Petrangolini – *“Salute e diritti dei cittadini”* – Baldini Castoldi Dalai, Roma, 2007.

44 Il comma recita: *“Stato, regioni, province, città, metropolitane e comuni favoriscono l’autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale sulla base del principio di sussidiarietà”*.

45 Cfr. In proposito, Active Citizenship Network – *“The EU Charter of patients’ Right. A civic assessment”* – Brussels 2011 www.activecitizenship.net.

mente, chiedersi in quale misura questi processi possano contribuire a costruire nuovi modelli di universalità e di sostenibilità dei sistemi. È possibile tentare una prima verifica, a questo proposito, in tre ambiti cruciali per il futuro dei servizi sanitari: l'assistenza personalizzata dei soggetti fragili, il presidio del territorio e il sistema delle valutazioni, considerati dal punto di vista dei percorsi partecipativi⁴⁶.

15.2. Il modello istituzionale di coinvolgimento

Nel 1992, l'art. 14 del D.lgs 502 prende atto, finalmente, dell'esistenza delle organizzazioni civiche come soggetti attivi della tutela dei diritti e riconosce il loro diritto ad interloquire e a stipulare accordi di collaborazione con le amministrazioni sanitarie⁴⁷. Pochi anni dopo, l'emanazione del DPCM del 19/5/1995 sulla Carta dei servizi sanitari, accompagnato da un importante insieme di documenti tecnici di sostegno⁴⁸, impegna le aziende in un'opera di informazione e di trasparenza e apre nuovi spazi di rapporto fra cittadini e istituzioni. Le norme sulla partecipazione sono ulteriormente confermate dall'art. 12 del D.lgs 229/1999 e soprattutto dopo la modifica del titolo V della Costituzione nel 2001. Varie regioni hanno risposto all'iniziativa dei cittadini con proprie normative e nel 2009 il VI Rapporto dell'Audit civico⁴⁹ verificava che il 73% delle aziende aveva stipulato protocolli di intesa con organizzazioni civiche.

Si è così configurato nel tempo un sistema complesso e articolato che ha spinto, nel 2007, il Ministero della salute a impegnarsi nel progetto “Sviluppare strumenti idonei ad assicurare il coinvolgimento attivo dei pazienti e degli operatori e di tutti gli altri soggetti che interagiscono con il S.S.N.”, concluso nel 2010 con un rapporto che comprende, fra l'altro, una ricognizione sulle forme della partecipazione nelle regioni, un manuale per il coinvolgimento dei cittadini e un manuale per il coinvolgimento degli operatori⁵⁰.

Nell'ambito del progetto Ministeriale, coordinato dal CEREF, è stato elaborato un modello istituzionale del coinvolgimento con il contributo dei referenti del Ministero e delle Regioni Emilia Romagna, Toscana, Veneto, Marche (nelle prime fasi) e della Provincia Autonoma di Bolzano.

299

Box 1 – Il modello istituzionale di coinvolgimento dei cittadini

“Il modello identificato comprende cinque aree in cui a livello istituzionale è previsto il coinvolgimento istituzionale da parte delle Regioni. Le diverse aree sono tra loro interconnesse e comprendono diverse variabili, come riportato nel seguito:

A. Normativa e pianificazione. In quest'area vengono considerate variabili relative alla normativa ed alle disposizioni assunte a livello regionale/provinciale. Viene inoltre esplorato il coinvolgimento

46 A. Gaudioso, A. Terzi – “L'empowerment dei cittadini come fattore di integrazione dei servizi sanitari” – in Fondazione Smith Kline – Rapporto sanità 2011. Il rapporto dinamico fra ospedale e territorio – Il Mulino, Bologna 2011, pag. 23 – 46.

47 Il testo recita: “È favorita la presenza e l'attività, all'interno delle strutture sanitarie, degli organismi di volontariato e di tutela dei diritti. A tal fine le unità sanitarie locali e le aziende ospedaliere stipulano con tali organismi, senza oneri a carico del Fondo sanitario regionale, accordi o protocolli che stabiliscano gli ambiti e le modalità della collaborazione, fermo restando il diritto alla riservatezza comunque garantito al cittadino e la non interferenza nelle scelte professionali degli operatori sanitari; le aziende e gli organismi di volontariato e di tutela dei diritti concordano programmi comuni per favorire l'adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze dei cittadini. I rapporti tra aziende ed organismi di volontariato che esplicano funzioni di servizio o di assistenza gratuita all'interno delle strutture sono regolati sulla base di quanto previsto dalla legge n. 266/91 e dalle leggi regionali attuative”.

48 Cfr. l'elenco riportato nel sito del Ministero della Salute alla pagina www.salute.gov.it/qualita/paginaInternaQualita.jsp?id=248&menu=coinvolgimento.

49 Cittadinanzattiva – VI Rapporto Audit civico – Il sistema sanitario visto dai cittadini - Roma 2010, www.cittadinanzattiva.it.

50 CEREF (a cura di) - Rapporto sui risultati del progetto ministeriale: “Sviluppare strumenti idonei ad assicurare il coinvolgimento attivo dei pazienti e degli operatori e di tutti gli altri soggetti che interagiscono con il S.S.N.”. Roma, Luglio 2010, www.salute.gov.it/imgs/C_17_pagineAree_1322_listaFile_itemName_0_file.pdf.

- dei cittadini e delle associazioni nel Piano sanitario (o socio-sanitario, in relazione alla organizzazione regionale), o negli altri Piani di area/settore (ad esempio Piani di zona, Piano della cronicità).*
- B. Organizzazione e gestione.** *Esplora la diversa organizzazione regionale/provinciale per quanto riguarda le attività dedicate all'ambito considerato: quali funzioni vi sono, referenti, uffici, come essi funzionano e si integrano.*
- C. Tutela dei diritti.** *Quest'area riguarda nello specifico le segnalazioni e come esse vengono raccolte, organizzate, elaborate, restituite ai soggetti di governo e di esercizio, come vengono utilizzati i feedback.*
- D. Comunicazione.** *Lo scopo è qui di fare una ricognizione delle diverse modalità adottate per informare e favorire quindi la partecipazione consapevole da parte dei cittadini.*
- E. Valutazione.** *In questa area vengono considerate da una parte le esperienze relative al monitoraggio regionale/provinciale delle attività finalizzate alla partecipazione messe in atto dalle aziende sanitarie - come previsto dalla normativa - e dall'altra le iniziative intraprese dalla Regione/provincia autonoma (direttamente o indirettamente) per raccogliere le opinioni di cittadini, pazienti, associazioni⁷⁵¹.*

L'analisi è stata condotta in modo analitico, con l'impiego di 27 variabili (di cui 8 articolate in più item) ed ha permesso di verificare un livello generale di attuazione del modello nell'ordine del 50%. Le aree con un maggiore livello di adesione sono la normativa e la pianificazione (59,1), la tutela dei diritti (57,1%), l'organizzazione e gestione (57,0%). Risultano invece critiche la comunicazione (37,4%) e la valutazione (46,7%).

Considerando le singole le variabili, i livelli più elevati di adesione riguardano:

1.	L'ESISTENZA DI NORMATIVE REGIONALI CHE PREVEDONO IL COINVOLGIMENTO DEI CITTADINI, DEI PAZIENTI E DELLE ORGANIZZAZIONI CIVICHE	95,2
2.	L'ADOZIONE DI FORME DI COINVOLGIMENTO DEI CITTADINI, DEI PAZIENTI E DELLE ORGANIZZAZIONI NEI PERCORSI DI ACCREDITAMENTO	81,0
3.	L'ESISTENZA DI STRUMENTI PER LA COMUNICAZIONE DIRETTA FRA REGIONE E CITTADINI (DÉPLIANT, CARTA DEI SERVIZI, SITO ...)	81,0
4.	L'ATTIVAZIONE DI PROGRAMMI REGIONALI PER L'UMANIZZAZIONE DEI SERVIZI E L'ACCESSIBILITÀ AI LEA (FASCE DEBOLI, SOGGETTI DEPRIVATI, IMMIGRATI ...)	81,0
5.	L'ESISTENZA DI UNA PROCEDURA REGIONALE PER LA RACCOLTA E L'ANALISI DI SEGNALAZIONI E RECLAMI	66,7

Come è facile constatare, gli interventi più sviluppati sono di tipo normativo-dispositivo o riguardano attività di tipo istituzionale. Le variabili con il comportamento peggiore sono di diversa natura:

1.	IL CENSIMENTO, DA PARTE DELLA REGIONE, DELLE ATTIVITÀ DI PARTECIPAZIONE/COINVOLGIMENTO SVOLTE IN AMBITO SANITARIO	14,3
2.	LA REDAZIONE DEL BILANCIO SOCIALE DA PARTE DELLE AZIENDE SANITARIE	15,9
3.	LA REDAZIONE DEL BILANCIO SOCIALE DA PARTE DELLA REGIONE	19,0
4.	LO SVOLGIMENTO, NEGLI ULTIMI TRE ANNI, DI UNA INDAGINE REGIONALE PER CONOSCERE LE OPINIONI DELLE ORGANIZZAZIONI DEI CITTADINI E DEL VOLONTARIATO	19,0
5.	LO SVOLGIMENTO, NEGLI ULTIMI TRE ANNI, DI UNA INDAGINE REGIONALE PER CONOSCERE LE OPINIONI DEI CITTADINI	28,6

Emerge abbastanza chiaramente la difficoltà (o la resistenza), da una parte a sapere che cosa fanno e che cosa pensano realmente i cittadini e le loro organizzazioni, dall'altra a dare conto al pubblico della propria azione. Sembra legittimo pensare che siano queste le due facce di una stessa medaglia. Il permanere di una sostanziale autoreferenzialità dei servizi.

Una conferma a questo proposito viene dal confronto con i dati relativi al coinvolgimento delle organizzazioni dei cittadini nelle politiche aziendali rilevati dall'Audit civico. Le variabili utilizzate sono sensibilmente diverse ma il modello di riferimento presenta discrete analogie con quello del Ministero. Infatti il livello di adesione rilevato nel 2009, su un insieme di 87 aziende, è dello stesso ordine di grandezza. Anche in questo caso si nota uno scarto sensibile

fra gli indicatori relative ad attività prevalentemente formali e quelli riferiti alla rendicontazione. Per esempio il 78% delle aziende non aveva problemi ad accogliere cittadini nei comitati etici e il 71% ha svolto consultazioni formali, ma solo il 20% aveva redatto il bilancio sociale e poco più del 40% aveva convocato la Conferenza dei servizi nell'ultimo anno⁵². È stato rilevato, inoltre, che il DPCM del 19/5/95 risulta completamente attuato per quanto riguarda la redazione della parte informativa della Carta dei servizi ma resta non applicato, nel 60% circa delle aziende, per la parti relative al coinvolgimento diretto dei cittadini (controllo della qualità, Commissioni miste conciliative e Conferenze dei servizi).

Lo sviluppo della partecipazione varia fortemente da azienda ad azienda – si passa dal rispetto totale degli standard proposti (due casi) a un livello circa nullo (due casi) – e in funzione della collocazione territoriale⁵³.

Fig. 1 – Distribuzione delle aziende per livello di attuazione degli standard relativi agli istituti di partecipazione



301

Fonte: Cittadinanzattiva – VI Rapporto Audit civico

Per quanto riguarda le differenze fra le Regioni, le risposte all'indagine del Ministero sono state lacunose⁵⁴, e questo rende impossibile comparazioni precise. Anche in questo caso il campo di variabilità è pressoché totale; contando le risposte positive, si va dal livello 91 dell'Emilia Romagna al 12 della Sicilia (dovuto in larga parte alle mancate risposte)⁵⁵. La consultazione dei segretari regionali di Cittadinanzattiva, inoltre – come vedremo più avanti - ha permesso di riscontrare variazioni, anche sensibili, rispetto al periodo della rilevazione (2008).

Per ovviare parzialmente al problema sono stati selezionati dieci indicatori che, in qualche modo, esprimono la capacità di interpretare la partecipazione come una politica tesa a valorizzare il punto di vista dei cittadini piuttosto che come un insieme di adempimenti formali. Il risultato è esposto nella tabella 2 e conferma, ancora una volta, l'esistenza di approcci radicalmente diversi: si passa dalle nove risposte positive dell'Emilia Romagna allo zero della Calabria e della Campania.

52 Ibidem.

53 VI Rapporto Audit civico, cit. pag. 63 - 68.

54 La Liguria non ha restituito il questionario ed altre regioni come Calabria, Campania, Sicilia e Umbria non hanno risposto a un numero rilevante di domande.

55 Elaborazione Cittadinanzattiva sui dati CEREF/Ministero della salute.

Tab.2 – Forme di valorizzazione del punto di vista dei cittadini nelle Regioni

NUMERO E DESCRIZIONE DELLA VARIABILE. (TAB. 4, ALLEGATO 2 RAPPORTO CEREF)	ABRUZZO	BASILICATA	CALABRIA	CAMPANIA	EMILIA R.	FVG	LAZIO	LOMBARDIA	MARCHE	MOLISE	PA.BOLZANO	P.A. TRENTO	PIEMONTE	PUGLIA	SARDEGNA	SICILIA	TOSCANA	UMBRIA	V. D'AOSTA	VENETO
5.L'ADOZIONE FORME DI COINVOLGIMENTO FA PARTE DEI CRITERI DI VALUTAZIONE DEI DIRETTORI GENERALI																				
6.3. STIPULA DI ACCORDI O DISPOSIZIONI PER FORMARE GRUPPI DI LAVORO SUI PROFILI ASSISTENZIALI DELLA CRONICITÀ																				
10. INIZIATIVE PER LA FORMAZIONE ALLA PARTECIPAZIONE DEI CITTADINI E/O ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO																				
12A. ESISTENZA DI UN FLUSSO PER LA RACCOLTA E L'ELABORAZIONE CENTRALIZZATA DI SEGNALAZIONI E RECLAMI																				
16.REALIZZAZIONE DI CONVEGNI SUL COINVOLGIMENTO DEI PAZIENTI																				
22A .PRESENZA DI GRUPPI REGIONALI CON LE ASSOCIAZIONI VOLONTARIATO																				
23. ESISTENZA DI UN SISTEMA DI MONITORAGGIO SULLA APPLICAZIONE DELLE CARTE AZIENDALI DEI SERVIZI																				
24. INDAGINE REGIONALE NELL'ULTIMO TRIENNIO SULLE OPINIONI DI CITTADINI.																				
26. INDAGINE REGIONALE NELL'ULTIMO TRIENNIO SULLE OPINIONI DELLE ORGANIZZAZIONI CIVICHE																				
27. ADESIONE A PROGRAMMI DI VALUTAZIONE CIVICA																				

N.B.: La Regione Liguria non ha risposto al questionario. Le caselle bianche indicano sia la risposta negativa che l'assenza di risposta.

Fonte: elaborazione di Cittadinanzattiva su dati CEREF/Ministero della salute 2010

Se si combinano gli esiti dell'indagine del Ministero, nella sua versione integrale con quelli risultanti dall'esame del comportamento dei dieci indicatori selezionati e con i dati ricavabili dalla banca dati dell'Audit civico (limitatamente per questo a 12 regioni)⁵⁶, è possibile acquisire elementi utili per tentare una classificazione delle Regioni organizzata in tre livelli per ogni modello. Per ognuno di essi:

- il livello di adesione al modello di riferimento è stato considerato alto quando risultava conseguito almeno l'80% degli standard;
- è stato considerato medio un livello di adesione agli standard compreso fra il 50% e l'80%;
- è stato giudicato basso un livello di adesione posto al di sotto del 50%.

Tab. 3 – Distribuzione delle Regioni per livello di adesione ai modelli di coinvolgimento/partecipazione

	ALTO	MEDIO	BASSO
RAPPORTO CEREF/ MINISTERO INTEGRALE	EMILIA ROMAGNA, LAZIO, P.A. TRENTO, PUGLIA, TOSCANA, VENETO	ABRUZZO, P.A. BOLZANO LOMBARDIA, FRIULI VENEZIA GIULIA, MARCHE, MOLISE, VALLE D'AOSTA	BASILICATA, CALABRIA, CAMPANIA, PIEMONTE, SARDEGNA, SICILIA, UMBRIA
VARIABILI SELEZIONATE (TAB.2)	EMILIA ROMAGNA, FRIULI VENEZIA GIULIA, P.A. BOLZANO, P.A. TRENTO, TOSCANA, VENETO	ABRUZZO, LAZIO, MARCHE, MOLISE, PUGLIA	BASILICATA, CALABRIA, CAMPANIA, LOMBARDIA, MOLISE, PIEMONTE, SARDEGNA, SICILIA, UMBRIA, VALLE D'AOSTA
AUDIT CIVICO	EMILIA ROMAGNA, P.A. TRENTO	BASILICATA, FRIULI VENEZIA GIULIA, MARCHE, PIEMONTE, PUGLIA, SARDEGNA	ABRUZZO, LAZIO, SICILIA, UMBRIA

Fonte: elaborazione Cittadinanzattiva su dati CEREF/Ministero della salute 2010 e Cittadinanzattiva VI Rapporto Audit civico

303

Questo risultato è stato riletto ed interpretato con il contributo dei segretari regionali di Cittadinanzattiva che hanno evidenziato, in alcuni casi, una variazione sensibile rispetto alla situazione rilevata nel 2008: in peggio in Abruzzo, in meglio in Piemonte, Umbria e soprattutto Sicilia.

È possibile, così, individuare un primo gruppo di Regioni che ha sviluppato una vera e propria politica della partecipazione, facilmente verificabile con la consultazione dei siti, e documentata anche in letteratura: Emilia Romagna, Toscana, Veneto, Puglia e Provincia Autonoma di Trento. Nelle prime tre si costata un livello molto elevato di strutturazione, che garantisce continuità e coordinamento con altre attività istituzionali ma rischia di lasciare poco spazio all'*autonoma iniziativa dei cittadini* riconosciuta dall'art. 118 della Costituzione. In Puglia la politica della partecipazione è sostenuta anche dall'Assessorato alla cittadinanza attiva ma, secondo la nostra segreteria regionale, prevale ancora un approccio formalistico e poco operativo. Forzando un poco i termini, si potrebbe dire che, in queste Regioni, le istituzioni ricercano il dialogo ma tendono a conservare nella propria esclusiva disponibilità le decisioni relative alle modalità, ai contenuti e alla selezione degli interlocutori. Il sistema trentino segue altri percorsi, ed è particolarmente attento alla condivisione della valutazione delle politiche per la salute⁵⁷.

Deve essere compresa in questo primo gruppo anche la Sicilia che, dopo anni di latitanza, sta accompagnando la realizzazione del Piano di rientro con un ampio sviluppo della partecipazione dei cittadini:

56 In Abruzzo, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Piemonte, Puglia, Provincia Autonoma di Trento e Umbria sono state realizzate applicazioni regionali complete mentre nelle Marche e in Basilicata, Sardegna e Sicilia, il numero delle aziende coinvolte è sufficiente per autorizzare una valutazione qualitativa.

57 C. Corposanto, A. Passerini, C. Favaretti – "Il ruolo dei cittadini nei processi di valutazione delle politiche per la salute: una sperimentazione sul controllo condiviso realizzato nella provincia di Trento" – in C. Corposanto (a cura di) – "Sulla valutazione della qualità nei servizi sanitari" - Salute e società, anno VI, n. 2/2007, Franco Angeli. Pag. 156 - 171.

- la Consulta regionale di sanità che collabora alla riorganizzazione del servizio sanitario, riunisce tutti gli *stakeholder* ed è presieduta da un esponente della cittadinanza attiva;
- in ogni Azienda sono stati costituiti Comitati consultivi, presieduti da cittadini, che collaborano al monitoraggio dell'attuazione delle decisioni, alla individuazione delle azioni di informazione alla popolazione e alla raccolta delle segnalazioni delle organizzazioni civiche;
- è stato avviato un programma regionale di Audit civico, previsto nel Piano Sanitario Regionale 2011-2013 e che interessa tutte le 17 Aziende Sanitarie Regionali;
- rappresentanti delle organizzazioni civiche sono presenti, talvolta anche con funzioni di coordinamento, nelle reti "*hub and spoke*" costituite in sei ambiti strategici⁵⁸.

All'estremo opposto, esistono realtà come la Calabria e la Campania nelle quali la partecipazione si riduce a pochi adempimenti e a qualche interlocuzione realizzata spesso più per "galateo" che per effettiva convinzione.

Nello spazio intermedio si va da realtà attualmente dinamiche, come la Basilicata, le Marche, il Piemonte, l'Umbria e la provincia di Bolzano, ad altre, fra cui la Lombardia e l'Abruzzo, in cui la partecipazione viene praticata, ma mantiene tutto sommato un ruolo marginale.

In conclusione, il modello istituzionale, pure ben definito, è applicato "a discrezione", e si riproduce la situazione a "macchia di leopardo" che sembra essere l'unica vera costante della sanità italiana. La situazione è aggravata da due punti di debolezza segnalati da quasi tutti i segretari regionali di Cittadinanzattiva: lo scarto ricorrente fra le parole e i fatti (i pareri, le indicazioni e, spesso, anche gli accordi formali sono acquisiti ma non sempre danno luogo a esiti riscontrabili) e la totale discrezionalità delle direzioni regionali e aziendali (il cambio di un assessore, di un direttore, o anche solo di un funzionario può provocare l'annullamento degli accordi ed anche la totale inversione dei comportamenti senza alcun obbligo di motivazione). L'incertezza risultante da questo complesso di lacune rischia di essere difficilmente sostenibile.

304

15.3. L'approccio dell'empowerment

Che il cittadino sia un soggetto attivo e prioritario dei percorsi di salute, oggi, può sembrare una affermazione scontata. Non era così nei primi anni '80, quando trionfava il cosiddetto "paradigma biomedico" che trasformava i malati in "uomini negati"⁵⁹. Il "ritorno della cittadinanza", da una parte, e le radicali trasformazioni intervenute nei processi di cura dei malati cronici, non autosufficienti e terminali dall'altra, hanno fatto sì che l'*empowerment* dei cittadini diventasse una componente costante e insopprimibile delle politiche della salute. Alcuni modelli clinici, come quelli di *Chronic care* e di *Long term care*, danno ampio spazio alla mobilitazione delle risorse (soprattutto culturali) dei malati e dei loro ambienti. Anche il Piano Sanitario Nazionale 2006 – 2008⁶⁰, e il Piano Sanitario Nazionale 2011-2013⁶¹ attribuiscono una specifica rilevanza all'*empowerment* dei cittadini nei percorsi di assistenza e nelle attività di valutazione.

a) La ricerca sulle esperienze di empowerment condotta da Agenas

L'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Age.Na.S.) ha avviato una ricerca sulle esperienze di *empowerment* nella sanità italiana, pubblicata nei Quaderni di Monitor⁶², con-

58 Infarto miocardico acuto, nefrologia e dialisi, punti nascita, celiachia, malattie rare, trapianti.

59 Cfr. G. Quaranta – "L'uomo negato" - Franco Angeli, Milano 1984.

60 www.salute.gov.it.

61 www.salute.gov.it.

62 Agenas – "Il sistema sanitario e l'empowerment" – Quaderno di Monitor n. 6/2010 – Supplemento a Monitor n. 25.

dotta da un gruppo di lavoro interregionale che, insieme ad un primo importante censimento di esperienze, ha elaborato un quadro concettuale estremamente utile.

In primo luogo, è stata esclusa qualunque interpretazione riduttiva dell' *empowerment*, definito, invece, come *“processo dell'azione sociale attraverso il quale le persone, le organizzazioni e le comunità acquisiscono competenza sulle proprie vite, al fine di cambiare il proprio ambiente sociale e politico per migliorare l'equità e la qualità di vita”*.⁶³

Lo sviluppo dell' *empowerment* è avvenuto in quattro ambiti privilegiati ben distinti: politico, medico-psicoterapeutico, pedagogico e organizzativo. *“Nell'ambito politico ha rappresentato l'obiettivo dei movimenti per i diritti civili delle minoranze, dei programmi di sviluppo dei 'paesi svantaggiati' e dei movimenti per l'emancipazione femminile. Nell'ambito medico e psicoterapeutico è stato utilizzato per favorire processi riabilitativi brevi, promuovendo capacità di autodiagnosi e gestione della propria salute, fondati sul presupposto di emancipare il paziente dalla dipendenza dalla figura medica. In campo pedagogico l'empowerment ha costituito uno dei valori fondamentali per lo sviluppo della pedagogia degli adulti, nella quale l'apprendimento è concepito come un processo che dura tutta la vita, di cui ogni persona è responsabile e al quale partecipa attivamente in un rapporto di reciprocità con il 'formatore' Il quarto ambito di sviluppo, quello organizzativo, a seguito della globalizzazione e flessibilità dei mercati ha ricevuto un forte impulso verso la ricerca di nuovi assetti organizzativi orientati alla valorizzazione delle risorse umane”*.⁶⁴

Gli studi sottolineano tre componenti fondamentali dell' *empowerment*: il controllo, la consapevolezza critica e la partecipazione. *“Il 'controllo' si riferisce alla capacità, percepita o attuale, di influenzare le decisioni che riguardano la propria esistenza. La 'consapevolezza critica' consiste nella comprensione del funzionamento delle strutture di potere e dei processi decisionali, di come i fattori in gioco vengono influenzati e le risorse mobilitate. La 'partecipazione' attiene all'operare insieme agli altri per ottenere risultati desiderati e condivisi”*.⁶⁵

Nell'ambito dei servizi sanitari l' *empowerment* può essere considerato una delle chance che permette di affrontare *“la grande sfida della sostenibilità in un sistema universalistico che si rivolge a cittadini con una sempre maggiore aspettativa di vita, una crescente cronicità, bisogni di salute sempre più complessi”*.⁶⁶

I processi di *empowerment*, con questi presupposti, impongono uno stretto legame fra ricerca e azioni, quindi non possono essere calati dall'alto ma assumono forme diversificate in relazione ai soggetti che lo animano e al contesto in cui avvengono. L'analisi delle 71 esperienze censite mette in evidenza processi riguardano tre grandi ambiti: gli individui, le comunità e l'organizzazione.

Box 2 – *Empowerment* individuale, organizzativo e di comunità

“Gli ambiti entro i quali si possono ritrovare esperienze di empowerment individuale sono:

1. acquisire stili di vita e comportamenti più corretti: ad esempio, movimenti/campagne informative per la prevenzione/educazione a stili di vita sani;
2. gestire e prendere in carico la propria malattia-cronicità: ad esempio, gruppi di auto-aiuto in ambito sanitario e socio-sanitario.
3. accedere all'organizzazione dei servizi: ad esempio, servizi come l'URP, gestione reclami e numero verde, “Carta dei Servizi”.
4. accedere al processo decisionale di cura: ad esempio, il consenso informato, la cartella clinica integrata.

63 La definizione è di Rappaport, il principale studioso dell'argomento, ed è citata da G. Caracci e S. Carzaniga nel saggio introduttivo *“I risultati della ricerca Agenas. Definizione, modello di analisi, strumenti di rilevazione ed esperienze significative di empowerment in sanità”* - in Monitor 2010 cit. pag. 12.

64 Ivi, pag. 10-11.

65 Ivi, pag. 12.

66 Cfr. F. Moirano - *“Il ruolo dell'Agenas nelle strategie di sviluppo dell'empowerment”* - in Monitor 2010 cit. pag. 9.

Gli ambiti entro i quali si possono ritrovare esperienze di empowerment organizzativo sono:

1. condividere il processo decisionale di cura: ad esempio mediazione dei conflitti, mediazione culturale nel rapporto medico-paziente;
2. condividere la pianificazione dei servizi: progetti e/o contesti che coinvolgono i cittadini nell'analisi, progettazione, valutazione dei bisogni come, ad esempio, l'Audit civico, i Laboratori del cittadino;
3. condividere la gestione dei servizi: per esempio l'inserimento dei caregivers e dei volontari nella gestione di alcuni aspetti dell'organizzazione nell'accoglienza e guida.

Gli ambiti entro i quali si possono ritrovare esperienze di empowerment di comunità sono:

1. fare ascoltare la propria voce: ad esempio i movimenti di difesa, pressione e stimolo dei diritti del malato verso le istituzioni sanitarie, le reti di ospedali che cooperano per realizzare e implementare pratiche di umanizzazione dell'assistenza;
2. contribuire al governo locale della comunità: processi/strumenti di governo locale capaci di coinvolgere i cittadini e le organizzazioni nelle scelte in merito a problemi, bisogni, domande come, ad esempio, i Patti di solidarietà o i Forum dei cittadini, gli strumenti di programmazione strategica.⁶⁷

Utilizzando questa classificazione è possibile definire una mappa delle esperienze.

Tab. 4 – Distribuzione delle sperimentazioni di *empowerment* per ambito e per Regione

AMBITO DELL'EMPOWERMENT			
REGIONE	INDIVIDUALE (N. SPERIMENTAZIONI)	DI COMUNITÀ (N. SPERIMENTAZIONI)	ORGANIZZATIVO (N. SPERIMENTAZIONI)
ABRUZZO	2		1
P.A. BOLZANO			1
CALABRIA			1
CAMPANIA			1
EMILIA ROMAGNA	7	5	7
FRIULI VENEZIA GIULIA	3		2
LAZIO			1
LOMBARDIA	1		
MOLISE	1		
PIEMONTE	1		
TOSCANA	9	4	1
P.A. TRENTO	3	1	3
UMBRIA	10	1	
VENETO	3	1	

Fonte: elaborazione Cittadinanzattiva su dati Agenas - Il sistema sanitario e l'empowerment 2010

La tabella, come dichiarano gli autori dello studio, riguarda esperienze in cui l'*empowerment* è praticato in modo determinato e consapevole, e che in quanto tali sono segnalate. Non comprende, quindi, tutte le attività svolte in questo ambito, il cui numero effettivo è certamente - e fortunatamente - molto superiore. Manca, per esempio anche il riferimento alle attività del Fondo per la non autosufficienza della Regione Liguria nella gestione dei Piani di assistenza individuale⁶⁸. I progetti regionali di Audit civico del Lazio, del Piemonte, della Puglia, della Provincia Autonoma di Trento e dell'Umbria, che pure sono ricordati in altre parti della ricerca, non sono compresi, mentre sono ricordati quelli dell'Abruzzo, del Friuli Venezia Giulia e delle Aziende Sanitarie di Reggio Emilia. E ancora, fra le circa 100 comunicazioni pubblicate negli atti della I^a Conferenza nazionale sulle cure domiciliari, almeno dieci riguardano progetti in cui l'*empowerment* dei pazienti, delle famiglie o delle organizzazioni

67 G. Caracci, S. Carzaniga, cit. - pag. 14 - 16.

68 Ministero del lavoro e delle politiche sociali - Rapporto sulla non autosufficienza in Italia 2010 - pag. 75 - www.lavoro.gov.it/NR/rdonlyres/9B939247-1A95-468A-9A54-6E58BE0DD85C/0/210710rapportosullanonautosufficienza.pdf.

civiche svolge un ruolo rilevante⁶⁹: dal sostegno ai *care givers* nelle Marche e in Abruzzo alla mobilitazione del volontariato nel monitoraggio di soggetti fragili in Basilicata e in Puglia, dalla valorizzazione delle competenze genitoriali in Piemonte alle fattorie sociali in Friuli Venezia Giulia e altro ancora.

Dando per scontato questo limite inevitabile, gli esiti della ricerca di Agenas consentono, comunque, almeno tre considerazioni rilevanti.

La prima riguarda il fatto che solo un numero limitato di regioni ha assunto l'*empowerment* fra le proprie strategie: l'Emilia Romagna, la Toscana, la Provincia Autonoma di Trento, il Friuli Venezia Giulia e, in parte, Umbria e Piemonte. A queste si potrebbero aggiungere la Sicilia, per i motivi esposti nel paragrafo precedente e (stando alle esperienze di mobilitazione delle reti nel territorio presentate al congresso Card)⁷⁰ anche le Marche.

La seconda è che resta difficile comprendere, per ora, in quale misura i processi hanno seguito un percorso *top-down*, che lascia l'iniziativa in capo alle istituzioni e ai professionisti e quanto, invece, essi rappresentino la capacità di accogliere l'autonomo intervento della cittadinanza attiva. La seconda alternativa si è verificata certamente nelle nove Regioni che hanno adottato l'Audit civico, quasi certamente in tutti i progetti dedicati all'accoglienza e, probabilmente anche in altri casi. Il rapporto resta comunque sbilanciato a favore dell'amministrazione che ha pure la facoltà di revocare unilateralmente il proprio impegno senza dare motivazioni, anche quando le attività sono state promosse dai propri professionisti.

L'ultima considerazione è che, con rarissime eccezioni, gli organi elettivi delegano totalmente agli apparati le politiche di *empowerment*. Da ciò discendono le consuete difformità fra le regioni ma, soprattutto, la sottoutilizzazione di risorse che potrebbero avere un ruolo decisivo per la universalità e la sostenibilità del sistema.

b) *L'assistenza personalizzata dei soggetti fragili*

307

A partire da una prospettiva strettamente etica, la personalizzazione delle cure e dell'assistenza sta generando nuovi approcci organizzativi e nuove procedure tese a garantire *“il raggiungimento di una serie di outcome, come il miglioramento della qualità della vita, una più lunga sopravvivenza, il contenimento dei costi assistenziali (es: minori accertamenti diagnostici, minori ricoveri ospedalieri) e la riduzione nelle disuguaglianze nella salute”*.⁷¹

Inoltre e sempre di più, nell'ambito della cura dei malati non autosufficienti, cronici e terminali, si giocano contemporaneamente la maggior parte della spesa sanitaria e, insieme, la tutela dei soggetti più fragili e quindi sia l'effettiva universalità che la sostenibilità del sistema. Il successo dei trattamenti personalizzati, peraltro, richiede un elevato impegno di risorse culturali, organizzative - basta pensare, a questo proposito, alla individuazione e alla formazione dei *care givers*, senza i quali le cure domiciliari non sono praticabili - ed economiche delle famiglie, le concrete capacità di *empowerment* assumono, quindi, un valore strategico e dovrebbero essere adeguatamente riconosciute e valorizzate.

Nel 2006, la Commissione nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei Lea ha approvato un documento sulla *“Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri al domicilio”*⁷² che contiene molte utili indicazioni. *“Occorre però rilevare che, a cinque anni di distanza del documento ministeriale solo metà delle Regioni hanno provveduto*

69 CARD – *“Le cure domiciliari fra utopia e quotidiano”* – Quaderni Card n. 11/2011 – Edizioni Iniziative sanitarie.

70 Vedi nota precedente.

71 Maciocco G. – *Assistenza sanitaria e centralità del paziente. What, Why, How* – in Salute internazionale.info, ottobre 2010. <http://saluteinternazionale.info/2010/10/assistenza-sanitaria-e-centralita-del-paziente-what-why-how/>.

72 Il documento può essere consultato nel sito del Ministero della Salute. www.ministerosalute.it/dettaglio/dettaglioNews.jsp?id=877.

a riorganizzare le proprie cure domiciliari anche solo ispirandosi al documento ministeriale⁷³. Con questo limite, la prassi dei PAI (Piani di Assistenza Individualizzati) si va comunque diffondendo. In molti casi, però, essi restano spesso poco più di un semplice elenco di prestazioni sociosanitarie; non sempre sono chiaramente definite le responsabilità (“chi fa cosa”), i tempi, gli interventi di supporto (come la formazione e, se necessario, l’individuazione dei care giver). Soprattutto non sempre viene promosso il concreto *empowerment* dei cittadini, vale a dire, la loro capacità di essere soggetti attivi della attuazione dei piani attraverso l’adozione di stili di vita coerenti, la capacità di esercitare funzioni di coordinamento insieme ai *case manager* (che peraltro non sempre esistono), di impiegare al meglio le risorse finanziarie proprie ma anche di potere intervenire tempestivamente e positivamente per ripristinare gli impegni previsti nel piano di assistenza, in caso di inadempienze, ritardi o comportamenti arbitrari degli operatori.

In un panorama generale molto incerto, emergono comunque prassi interessanti ed importanti come quella di formalizzare e sottoscrivere i piani insieme all’interessato o dai suoi familiari⁷⁴. In alcuni casi le capacità di autotutela sono rafforzate con misure tutto sommato semplici - come quella di dare agli interessati i cellulari dei professionisti o i recapiti delle organizzazioni di tutela, come il Tribunale per i Diritti del Malato - e che merita di essere ulteriormente sviluppato. Un caso particolarmente positivo è quello dei servizi per la salute mentale di Trento, che prevedono, per i soggetti più fragili, di affiancare il malato e la sua famiglia con un “esperto civico”, come garante della corretta attuazione del piano personalizzato⁷⁵. Sembra importante sottolineare che la sottoscrizione bilaterale tende a trasformare i PAI in contratti e quindi gli utenti in contraenti apportatori di risorse. È degno di nota, infine che ben 40 sperimentazioni sulle 71 censite da Agenas riguardano l’*empowerment* individuale e che circa la metà di queste sia riconducibile, in qualche misura, alla personalizzazione dell’assistenza.

308

Due indicatori possono dare, sia pure indirettamente, elementi utili per valutare l’attenzione verso l’*empowerment* dei cittadini nei percorsi personalizzati nelle diverse aree geografiche: la diffusione dei Punti Unici di Accesso (PUA) e le funzioni ad essi attribuite. I dati sono disponibili grazie ad una recente ricerca di Agenas⁷⁶.

Tab. 5 – Esistenza del punto unico di accesso (valori percentuali)

AREA GEOGRAFICA	SI	NO
NORD EST	87,2	12,8
NORD OVEST	92,9	7,1
CENTRO	83,5	16,5
SUD E ISOLE	78,5	21,5
TOTALE	84,2	15,8

Fonte – Agenas – *La rete dei distretti sanitari in Italia, 2011*

Le differenze fra le diverse aree geografiche quindi sono alquanto marcate.

73 M. D. Bellentani, E. Guglielmi – “Accesso e qualità dell’assistenza domiciliare – strumenti operativi” – in CARD, cit., pag. 21 – 28.

74 Il *Rapporto sulla non autosufficienza 2010* ricorda le prassi adottate dalla Società della salute della Zona Fiorentina Nord e dal Fondo per la non autosufficienza della Regione Liguria (pag. 81 - 68), si ha però notizia dell’utilizzazione di procedure analoghe in varie altre realtà, p.es. nella Asl To2 (ora accorpata nell’Asl unica della città di Torino) e nella Asl di Alessandria.

75 L’esperto civico è un utente o familiare esperto (UFE) volontario, adeguatamente formato, che avendo vissuto in prima persona un percorso di cura psichiatrico si mette a disposizione per accompagnare i soggetti fragili in percorsi complessi. (www.agenas.it/agenas_pdf/seminario_approfondiment_empowerment_ORGANIZZATIVO/TRENTO_U.F.E-Utenti%20%20Familiari%20Esperti.pdf). L’esperienza ha avuto numerosi riconoscimenti ed è stata la seconda classificata nell’ultima edizione del Premio Andrea Alesini di Cittadinanzattiva.

76 Agenas – “La rete dei distretti sanitari in Italia” – Quaderno di Monitor n. 8/2011 – Supplemento a Monitor n. 27.

Tab. 6. – Funzioni dei PUA (valori percentuali)

AREA GEOGRAFICA	PUNTO INFORMATIVO E DI ORIENTAMENTO	SPORTELLI PER ASPETTI AMMINISTRATIVI	MODALITÀ ORGANIZZATIVA PER L'AVVIO E L'ACCESSO AI SERVIZI CON CONVOCAZIONE DELLA UNITÀ DI VALUTAZIONE DISTRETTUALE	SVOLGIMENTO DELL'INTERO PROCESSO ORGANIZZATIVO DI PRESA IN CARICO
NORD EST	65,9	44,7	62,6	33,3
NORD OVEST	80,6	58,2	63,4	29,1
CENTRO	66,3	23,8	79,2	34,7
SUD E ISOLE	58,5	33,5	67,5	39,6
TOTALE	66,7	40,0	67,5	34,9

Fonte – Agenas – *La rete dei distretti sanitari in Italia, 2011*

Prendendo alla lettera i dati relativi alle funzioni di presa in carico, si dovrebbe dire che soltanto un terzo circa dei distretti dispone di una struttura idonea a favorire l'*empowerment* dei pazienti e delle loro famiglie, con differenze non decisive fra le diverse aree geografiche. In realtà questa affermazione deve essere corretta da due punti di vista, fra di loro opposti: il primo è che i distretti potrebbero essersi dotati di altre strutture, il secondo è che alla attribuzione delle funzioni potrebbe non corrispondere una effettiva capacità operativa. È legittimo, in ogni caso, avanzare il dubbio che la capacità del sistema sanitario di sostenere l'*empowerment* dei cittadini siano ancora ampiamente inadeguate rispetto alle necessità richieste dai processi in atto.

c) *Il presidio del territorio*

Lo scarto fra le diverse forme di *empowerment* studiate da Agenas è alquanto rilevante: 40 sperimentazioni di *empowerment*, come si è visto, riguardano gli individui, 18 l'organizzazione e solo 13 (ripartite tra Emilia Romagna e Toscana) le comunità. Il dato potrebbe essere casuale, ma segnala un'area di sofferenza confermata dai ricorrenti conflitti fra popolazioni e amministrazioni sull'organizzazione dei servizi sanitari, in primo luogo per la chiusura dei piccoli ospedali e per il trasferimento dei punti nascita.

Il progressivo accorpamento delle aziende sanitarie, l'adozione di nuovi criteri di appropriatezza (spesso non motivati e comunque male spiegati), la riduzione dei posti letto, delle unità operative e degli ospedali, l'assenza di misure compensative, le promesse non mantenute si traducono nella soppressione di presidi storici e inducono nelle comunità locali un senso di abbandono e di impotenza. Il conflitto diventa l'unica forma possibile di partecipazione. È un problema cruciale che non può essere risolto con una organizzazione calata dall'alto, ma soltanto con la concreta interazione fra il sistema dei bisogni e il sistema delle risorse che, fatalmente, variano non poco da realtà a realtà, e quindi con forme di partecipazione innovative ed adeguate e non limitate ai soli enti locali. In altri termini, si dovrebbe considerare la comunità come "attore sociale" piuttosto che come "bacino di utenza"⁷⁷. Le forme tradizionali della rappresentanza non sono in grado, da sole, di sostenere un simile passaggio. Le Conferenze dei Sindaci raramente hanno avuto un ruolo significativo nella governance delle Aziende Sanitarie ed anche nel livello dei distretti, nel quale i servizi comunali possono giocare un ruolo rilevante, spesso mantengono un ruolo debole, come ha rilevato la ricerca di Agenas più volte citata.

Tab. 7 – Ruolo del Comitato dei sindaci di distretto (o organismo analogo) nella definizione e nell’attuazione delle policy socio – sanitarie (valori percentuali)

AREA GEOGRAFICA	RUOLO FORTE	RUOLO DEBOLE
NORD EST	55,0	45,0
NORD OVEST	61,9	38,2
CENTRO	59,0	41,0
SUD E ISOLE	38,1	61,9
TOTALE	50,5	49,5

Fonte – Agenas – *La rete dei distretti sanitari in Italia, 2011*

Una strada per affrontare con successo il problema potrebbe essere quella di aggiornare ed estendere le esperienze delle Carte dei servizi che in molte realtà hanno favorito il miglioramento dei servizi sanitari con il coinvolgimento dei cittadini⁷⁸.

Ovviamente non si tratta di “fare un semplice elenco di strutture, recapiti e orari di apertura (operazione che in molte situazioni sarebbe comunque un importante progresso) ma di impegnare tutti i detentori di risorse nella costruzione di assetti condivisi e aderenti ai bisogni. Queste “carte dei servizi” potrebbero precisare anche i livelli essenziali di informazione e di comunicazione⁷⁹ che devono essere garantiti ai cittadini, le modalità di accesso integrate e innovative ai programmi personalizzati, ai servizi di emergenza urgenza, ai punti nascite, ecc. e rendere trasparente il regime delle responsabilità.

*A garanzia del mantenimento degli impegni si dovrebbero prevedere, molto probabilmente, forme di governance agili e soprattutto non burocratiche ma, soprattutto, deve essere favorita l’attività dei cittadini e la loro possibilità di intervenire non soltanto per tutelare i propri diritti ma anche per verificare ed esigere il rispetto degli impegni dichiarati*⁸⁰.

310

Le esperienze di riferimento, per ora, non sono molte. La più vicina, forse, insieme alle Società della salute delle Toscana, è stata la costruzione della Carta dei servizi dell’Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento, che attraverso una capillare consultazione condotta in tutta la Provincia, ha definito, distretto per distretto, gli standard di funzionamento dei servizi⁸¹. Un possibile punto di forza per uno sviluppo positivo in questo senso è dato dal fatto che le comunità locali, come è ampiamente noto, sono un luogo privilegiato della partecipazione civica e della sussidiarietà⁸². L’energia sociale che anima i conflitti potrebbe essere una risorsa per la formazione di nuovi patti che restituiscano alle comunità locali poteri e responsabilità per il proprio futuro.

È interessante notare infine che, nei distretti, le prassi di coinvolgimento dei cittadini sono, tutto sommato, già discretamente diffuse.

78 Ministero della salute – “Rapporto sulla rilevazione nazionale della Carta dei servizi sanitari 2003-2004” http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pagineAree_248_listaFile_itemName_0_file.pdf.

79 L’espressione è mutuata dal programma “Involving citizens in monitoring health services”, fondato sull’Audit civico, della Asl di Nuoro, premiato nella 5QC 5th Quality Conference for public administration in EU tenuta a Parigi il 20-22 ottobre 2008 (<http://www.5qualconference.eu/bp.php?l=2&bp=286&p=18&c=1&t=0&k=>).

80 Gaudio, Terzi, cit., pag. 42-43.

81 C. Corposanto, A. Passerini – “La costruzione partecipata della Carta dei servizi in sanità. L’esperienza della Azienda provinciale per i servizi sanitari della Provincia autonoma di Trento” – Franco Angeli, Milano, 2004.

82 G. Arena, G. Cotturri – “Valore aggiunto. Come la sussidiarietà può salvare l’Italia” – Carocci, Roma, 2010.

Tab. 8 – Modalità con le quali i cittadini partecipano alla definizione e al controllo delle attività (valori percentuali)

AREA GEOGRAFICA	TRAMITE CONSULTE CON I CITTADINI	TRAMITE INCONTRI CON ASSOCIAZIONI DI CITTADINANZA	TRAMITE GRUPPI DI LAVORO SU ALCUNE TDEMATICHE
NORD EST	58,8	57,6	50,6
NORD OVEST	44,7	63,2	34,2
CENTRO	58,4	68,8	32,5
SUD E ISOLE	25,0	64,1	25,0
TOTALE	48,0	62,2	36,4

Fonte – Agenas – *La rete dei distretti sanitari in Italia, 2011*

Emergono stili differenti, un ritardo, ancora una volta, del Sud e delle isole e un ruolo decisamente marcato dell'associazionismo. La ricerca di Agenas, inoltre, conferma che l'esistenza di modalità programmate di partecipazione dei cittadini può influenzare il regime delle prestazioni e sottolinea, in particolare un sensibile legame con il governo dell'accesso alle strutture residenziali e semiresidenziali presenti nel territorio⁸³.

La strada da percorrere resta lunga, ma il presidio del territorio è un altro terreno in cui, come per i piani personalizzati, si gioca la partita della salvaguardia dell'universalità del Servizio Sanitario, e lo stesso Piano Sanitario Nazionale 2011 – 2013 individua (par. 1.2.4.) come ambito prioritario per il rapporti con i cittadini la necessità di *“migliorare l'efficacia della Carta dei servizi [...], strumento per il cittadino ai fini della conoscenza, valutazione e scelta dei servizi sanitari”*.

311

15.4. La presenza dei cittadini nel sistema delle valutazioni

Almeno in linea di principio si tende, giustamente, ad assegnare alle attività di valutazione un ruolo sempre più rilevante in tutti gli ambiti di governo dei sistemi sanitari. In pratica ciò non è sempre vero; molte scelte, soprattutto quelle legate agli assetti istituzionali, restano arbitrarie e, in generale, il regime dei controlli è un punto debole dell'amministrazione sanitaria. Sempre in linea di principio, la presenza dei cittadini nei processi di valutazione è considerata essenziale sia per promuovere l'effettiva centralità del punto di vista del cittadino sia per favorire migliori condizioni di trasparenza. In concreto, il coinvolgimento resta “a discrezione”, e lo spazio concesso ai cittadini resta normalmente modesto e marginale.

La situazione comunque è in sensibile evoluzione e propone - naturalmente sempre “a macchia di leopardo” - sviluppi interessanti. Ai fini della descrizione si possono trattare separatamente tre ambiti: il coinvolgimento nelle valutazioni istituzionali, la presenza nei processi di *Health Technology Assessment* e la valutazione civica in senso stretto.

a) *Il coinvolgimento nelle valutazioni istituzionali*

Il coinvolgimento nelle valutazioni istituzionali riguarda sia le procedure orientate a scopi precisi sia l'osservazione generale del sistema. Nel primo livello l'intervento diretto dei cittadini è del tutto irrilevante; in dieci Regioni i rapporti con i residenti fanno formalmente parte dei criteri di valutazione dei Direttori generali⁸⁴, ma ciò non significa che essi siano

83 M.D. Bellentani et al. – “Report dell'indagine” – in Monitor 2011, cit, pag. 54.

84 Cfr. supra Tab. 2.

effettivamente interpellati. Solo il 22% delle Aziende Sanitarie prevede nei capitolati d'appalto una qualche forma di controllo da parte degli utenti (con punte del 40% e del 36% in Friuli Venezia Giulia e Piemonte), ma nella maggior parte dei casi questi non lo sanno, solo il 28% dispone di procedure per il coinvolgimento nel controllo della qualità di ausili e protesi (con punte del 60% e del 38% sempre in Friuli Venezia Giulia e Piemonte)⁸⁵.

Per quanto riguarda l'osservazione generale si può fare riferimento al rapporto curato dal CEREF, già citato, che colloca la valutazione fra le aree critiche⁸⁶. Ancora una volta (cfr. la tab. 8), Emilia Romagna e Toscana si distinguono per la completezza delle azioni, discreto l'impegno del Veneto, del Lazio e della Puglia, latitanti le altre Regioni meridionali, le Isole, l'Umbria e la Valle d'Aosta

L'indagine di Agenas sull'*empowerment* segnala la presenza di iniziative che vanno al di là del modello istituzionale, come il "Laboratorio del cittadino competente" o il "Laboratorio dei cittadini per la salute" dell'Emilia Romagna, il "Forum delle associazioni", l'"Accademia del cittadino" o la sperimentazione del "*Town meeting*" della Toscana.

Nel complesso, il punto di vista civico nell'osservazione generale del sistema resta comunque sottorappresentato e, di solito, ampiamente mediato dagli apparati regionali. Le variabili considerate, infatti, riguardano molto di più gli adempimenti istituzionali e lo svolgimento di indagini che gli effettivi rapporti con i cittadini e con le loro organizzazioni. Solo una (l'adesione a programmi di valutazione civica) è riferibile all'autonoma iniziativa dell'art. 118 della Costituzione.

b) *La presenza nei processi di Health Technology Assessment*

312

L'*Health Technology Assessment* è uno strumento per il governo dell'innovazione tecnologica che sta assumendo un ruolo sempre più strategico in tutti i paesi. Il coinvolgimento degli *stakeholder* in generale e dei cittadini in particolare è considerato universalmente parte integrante dei processi di valutazione.

Health Equality Europe (HEE)⁸⁷ ha prodotto un documento "*Understanding Health Technology Assessment*"⁸⁸ che descrive come i pazienti e il pubblico possono essere coinvolti nelle decisioni in merito a ciò che le tecnologie sanitarie mettono a disposizione.

85 VI Rapporto Audit civico, cit.

86 Cfr. supra pag. 4.

87 *Health Equality Europe* (HEE) è un gruppo informale di esperti e esponenti di organizzazioni dei malati, di vari paesi, che vuole fare valere il punto di vista dei malati nelle decisioni sulle politiche sanitarie europee.

88 Il documento può essere scaricato dal sito <http://img.eurordis.org/newsletter/pdf/nov-2010/58-1%20HEE%20Guide%20To%20HTA%20for%20Patients%20English.pdf>.

Tab. 9. – Attività di valutazione nel coinvolgimento dei cittadini

NUMERO E DESCRIZIONE DELLA VARIABILE (TAB. 4, ALLEGATO 2 RAPPORTO CEREF)	ABRUZZO	BASILICATA	CALABRIA	CAMPANIA	EMILIA R.	FVG	LAZIO	LOMBARDIA	MARCHE	MOLISE	PA.BOLZANO	P.A. TRENTO	PIEMONTE	PUGLIA	SARDEGNA	SICILIA	TOSCANA	UMBRIA	V. D'AOSTA	VENETO	
19. EFFETTUAZIONE DI ATTIVITÀ DI VALUTAZIONE/INDAGINE SUGLI ADEMPIMENTI DELL'ART. 14/DLGS. 502 NELLE AZIENDE																					
20. ESISTENZA DI UN SISTEMA DI INDELL'ART.14/D.LGS 502 INDICATORI DI QUALITÀ EX COMMA 1																					
21. CENSIMENTO DELLE ATTIVITÀ DI PARTECIPAZIONE/COINVOLGIMENTO EFFETTUATE IN AMBITO SANITARIO																					
22 A. PRESENZA DI GRUPPI CON LE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO A LIVELLO REGIONALE																					
23. ESISTENZA DI UN SISTEMA DI MONITORAGGIO DELL'APPLICAZIONE DELLE CARTE DEI SERVIZI NELLE AZIENDE SANITARIE																					
24. INDAGINE REGIONALE NELL'ULTIMO TRIENNIO SULLE OPINIONI DI CITTADINI																					
25. INDAGINE REGIONALE NELL'ULTIMO TRIENNIO SULLE OPINIONI DI PAZIENTI																					
26. INDAGINE REGIONALE NELL'ULTIMO TRIENNIO SULLE OPINIONI DELLE ORGANIZZAZIONI CIVICHE																					
27. ADESIONE A PROGRAMMI DI VALUTAZIONE CIVICA*																					

* Dati aggiornati sulla base delle adesioni all'Audit civico a tutto il 2011.

N.B.: La Regione Liguria non ha risposto al questionario. Le caselle bianche indicano sia la risposta negativa che l'assenza di risposta

Fonte: elaborazione Cittadinanzattiva su dati CEREF/Ministero della salute 2010

La guida dedica una particolare attenzione alle “evidenze dei pazienti”, e cioè alla necessità di raccogliere le esperienze dei cittadini e di farle valere nei processi di valutazione, sia per quanto riguarda gli aspetti strettamente clinici (effetti collaterali in particolare) sia per i fattori connessi con la qualità della vita. È rivolta in parte agli individui e in parte alle organizzazioni civiche considerate in un duplice ruolo:

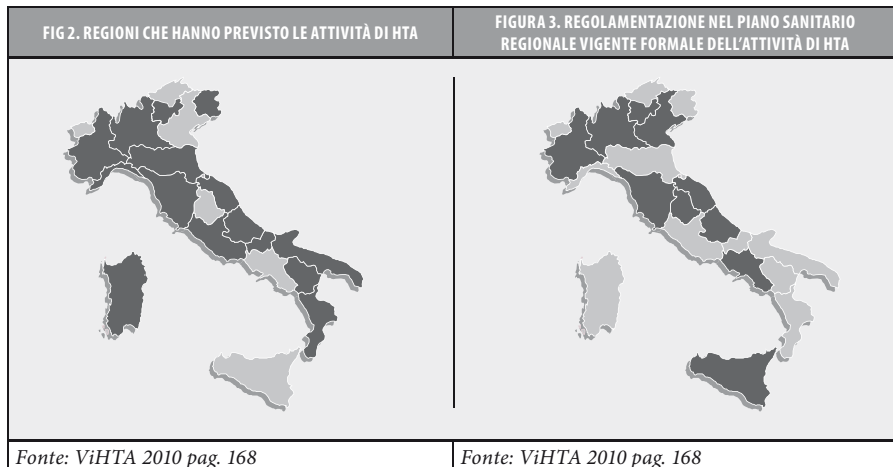
- come agenti che facilitano i malati nella formulazione delle evidenze e nella comunicazione con i responsabili delle valutazioni;
- come attori “politici” che possono (e dovrebbero) intervenire presso i decisori nelle realtà in cui l’approccio dell’*Health Technology Assessment* è assente o utilizzato in forme parziali e insufficienti.

L’*Health Policy Forum* italiano ha approvato nel 2010 una specifica raccomandazione sul coinvolgimento degli *stakeholder*, nella quale sono identificate le fasi del processo in cui dovrebbero essere coinvolti i cittadini e le specifiche forme di coinvolgimento⁸⁹.

In Italia, l’approccio dell’HTA si è insediato stabilmente in alcune realtà nazionale (AIFA, Agenas, Commissione per i dispositivi medici del Ministero). Agenas ha promosso un network fra tutti i soggetti che, a qualunque livello praticano, la valutazione delle tecnologie (la Rete italiana per l’HTA) e insieme a SiHTA (*Società italiana per l’Health Technology Assessment*) ha dato vita al progetto “Valore in HTA”, che ha condotto una ricognizione sullo diffusione della metodologia e che ha rilevato, come sempre, una situazione molto eterogenea⁹⁰.

Il 71,4% delle Regioni italiane ha recepito le attività di HTA tra le priorità future, inserendole nel proprio Piano Sanitario ma solo il 47,6% di esse ne ha previsto una regolamentazione formale⁹¹ ed è curioso rilevare che solo Piemonte, Lombardia, Provincia Autonoma di Trento, Toscana, Marche e Abruzzo hanno assunto entrambi i provvedimenti.

314



Anche l’incidenza dell’HTA sui processi decisionali è estremamente variabile.

89 Health Policy Forum - “Il ruolo degli stakeholder nei processi di HTA” – gennaio 2011– http://www.sihta.it/images/eventi/HPF_2011/11%20ruolo%20degli%20stakeholder%20nel%20processo%20di%20HTA.pdf.

90 ViHTA Project Team – “Primo libro bianco sull’Health Tecnology Assessment in Italia” – Roma 2010 http://www.panorama-sanita.it/docs/Primo_Libro_Bianco_HTA.pdf.

91 Ivi pag. 163.

Tab. 10 – Ambiti delle ricadute decisionali dell’HTA: quadro sinottico

	MODIFICA PIANI SANITARI	INTRODUZIONE NUOVA TECNOLOGIA	SOSTITUZIONE TECNOLOGIA OBSOLETA	MODIFICA PERCORSO ASSISTENZIALE	SVILUPPO SISTEMI INFORMATIVI	ATTIVAZIONE PROCESSI DI FORMAZIONE	ATTIVAZIONE DI PROCESSI DI RICERCA	MODIFICA DI PROCEDUREE SISTEMI DI FINANZIAMENTO	MODIFICHE ORGANIZZATIVE
ABRUZZO									
BASILICATA									
BOLZANO									
CALABRIA									
CAMPANIA									
EMILIA ROMAGNA									
FRIULI VENEZIA GIULIA									
LAZIO									
LIGURIA									
LOMBARDIA									
MARCHE									
MOLISE									
PIEMONTE									
PUGLIA									
SARDEGNA									
SICILIA									
TOSCANA									
TRENTO									
UMBRIA									
VALLE D'AOSTA									
VENETO									
TOTALE	7	16	13	11	9	11	10	5	9

Fonte: ViHTA 2010 pag. 188

La partecipazione dei cittadini, nel momento attuale, resta sostanzialmente una ipotesi di scuola. Soltanto Puglia, Toscana e Veneto comprendono i cittadini e le associazioni fra i soggetti che possono avanzare una richiesta di HTA. Solo il Piemonte prevede la possibilità di consultazione delle organizzazioni civiche da parte della Conferenza regionale dell’HTA. La valutazione degli aspetti etici è prevista soltanto da Campania, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Lombardia, Molise, Puglia, Toscana e Veneto. Quella dell’*empowerment* del cittadino, soltanto da Lazio, Marche, Molise, Piemonte, Toscana e Umbria. Quella della qualità percepita, solo da Lazio, Lombardia, Molise, Toscana, Umbria e Provincia Autonoma di Bolzano⁹².

Su circa 130 comunicazioni e poster presentati al terzo congresso Nazionale della Società italiana per l’HTA⁹³, soltanto tre danno conto di un coinvolgimento dei cittadini e delle associazioni non ridotto a quello di essere semplicemente gli oggetti dell’indagine.

Soprattutto, mancano notizie di attività di raccolta delle evidenze dei pazienti che pure sono

92 Ivi, Report regionali, pag. 31 – 162.

93 SIHTA – “HTA dalla teoria alla pratica. Atti del terzo congresso nazionale” – Torino, 2010 – Iniziative sanitarie.

teoricamente riconosciute come fonte fondamentale di informazione. Sarebbe necessario colmare rapidamente questa lacuna e questo potrebbe favorire anche un insediamento più saldo e meno eterogeneo dell'*Health Technology Assessment* nel sistema sanitario.

c) *La valutazione civica in senso stretto*

“La valutazione civica è ... una ricerca-azione di carattere comparativo, sostenuta da metodologie dichiarate e controllabili, realizzata dai cittadini per fare valere il proprio punto di vista mediante l'emissione di giudizi motivati sulle realtà rilevanti per la tutela dei diritti e per la qualità della vita”⁹⁴. L'iniziativa e la conduzione del processo appartengono alle organizzazioni civiche mentre le amministrazioni assumono il ruolo di partner, come riconosce anche il rapporto CEREF/Ministero della salute.

In ambito sanitario è attivo dal 2001 il programma di Audit civico, fondato su una metodologia fortemente strutturata, che consente ai cittadini di esprimere giudizi motivati su aspetti dell'organizzazione sanitaria particolarmente rilevanti per loro stessi, grazie ad una struttura di valutazione articolata in dodici fattori⁹⁵ che vengono indagati con la rilevazione – tramite osservazione diretta e interviste ai responsabili - di 380 indicatori⁹⁶.

Il programma ha avuto un'ampia diffusione ed è stato realizzato, almeno una volta, in oltre un terzo delle Aziende Sanitarie appartenenti a tutte le regioni. In Abruzzo, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Piemonte, Puglia, Sicilia, Provincia Autonoma di Trento, Umbria sono state realizzate applicazioni regionali in collaborazione con gli assessorati o con le agenzie sanitarie. In Sardegna, in Basilicata, nelle Marche e in Valle d'Aosta, il numero delle aziende aderenti, anche in assenza di specifiche convenzioni regionali, è stato significativo.

316

Per valutare l'impatto dell'Audit civico come strumento di partecipazione si possono prendere in considerazione tre aspetti rilevanti: il numero dei cittadini mobilitati, gli effetti sulle aziende aderenti e il rapporto con le politiche regionali.

Per quanto riguarda il primo aspetto, la valutazione civica è, per definizione, una procedura pubblica, condotta da équipe costituite da cittadini attivi e da operatori designati dalle aziende che, con l'assistenza tecnica di Cittadinanzattiva, provvedono a realizzare il ciclo completo delle operazioni necessarie, dal progetto locale alla rilevazione dei dati fino alla redazione del rapporto conclusivo. Ogni applicazione, è accompagnata dalla emissione di bandi di reclutamento che consentono a tutti i cittadini interessati di partecipare alla realizzazione con il solo vincolo di rispettare le norme deontologiche e di autodisciplina del gruppo. Le adesioni raccolte sono state rilevanti – per esempio 430 in Piemonte, 230 in Abruzzo, oltre 200 nel Lazio, 80 in Umbria e 40 in Friuli Venezia Giulia – e nel corso degli anni circa 4000 cittadini hanno potuto partecipare attivamente alla valutazione delle proprie aziende sanitarie⁹⁷.

Gli effetti sulle Aziende Sanitarie sono stati rilevanti sia sul piano culturale che su quello dell'effettivo miglioramento tecnico e organizzativo. Sotto il primo punto di vista, in tutte le realtà coinvolte “*le équipes locali .. che hanno condotto le diverse applicazioni sono state non soltanto strutture tecnico – organizzative, ma anche nuove sedi di confronto a tutto campo fra i cittadini e le istituzioni sanitarie*”⁹⁸. Il compito dei gruppi, infatti, era quello di

94 A. Terzi – “*L'Audit civico*” - in Monitor 2010, cit. pag. 136.

95 Accesso alle prestazioni, tutela dei diritti e miglioramento della qualità, personalizzazione delle cure, informazione comunicazione, comfort, sicurezza dei pazienti, sicurezza delle strutture e degli impianti, malattie croniche e oncologia, gestione del dolore, prevenzione, istituti di partecipazione altre forme di valutazione.

96 Per una presentazione più esaustiva dell'Audit si rimanda al Capitolo 3 del Rapporto. La metodologia tecnica è compiutamente descritta in Terzi (2010) citato sopra e in A. Terzi, A. Tanese, A. Lamanna - “*L'Audit civico in sanità: una espressione della cittadinanza attiva*” - Mecosan n.74/2010.

97 Terzi, Tanese, Lamanna, cit. pag. 141.

98 Ibidem.

concludere la valutazione con la proposta di un piano di miglioramento e la “*necessaria condivisione dei criteri di lettura e di valutazione dei dati, ha portato a mettere in comune un nuovo modo di vedere il servizio sanitario*”⁹⁹. L’impatto è stato giudicato molto rilevante da tutti i partecipanti¹⁰⁰.

Per quanto riguarda il miglioramento concreto, le équipe partono dalla “*analisi delle non conformità rilevate dall’indagine (che mediamente vanno da 10–20 nelle aziende migliori a oltre 200 nei casi più critici) .. e concordano proposte o raccomandazioni*”¹⁰¹. Una ricognizione condotta su 34 aziende distribuite su tutto il territorio nazionale (circa un terzo delle realtà che avevano completato almeno un’applicazione entro il 2008) ha permesso di censire 470 azioni di adeguamento distribuite fra tutti fattori di valutazione¹⁰².

L’Audit civico è stato concepito come strumento di miglioramento della qualità ma, grazie alla adozione di una struttura di valutazione unificata, consente di realizzare un *benchmarking* e può essere utilizzato come strumento di monitoraggio, come è avvenuto nelle nove regioni che hanno realizzato progetti coordinati. Il rapporto con le politiche regionali è alquanto vario e, a onor del vero, meno definito di quello con le aziende. In generale le applicazioni Audit sono state considerate come fonti di informazione utili per verificare l’andamento di alcune politiche regionali. I documenti finali sono stati considerati validi ai fini dell’accreditamento istituzionale, e ciò è avvenuto anche in regioni che non avevano dato vita ad applicazioni proprie, come la Toscana, la Liguria e la Lombardia. In Friuli Venezia Giulia e nel Lazio le deliberazioni prevedevano l’utilizzazione degli esiti per la valutazione dei direttori generali ma ciò non ha avuto effetti pratici, anche per il cambio intervenuto nei governi regionali. In Puglia e in Abruzzo l’applicazione è stata associata esplicitamente a, di due importanti politiche di adeguamento dell’organizzazione relative agli Urp, per la prima, e agli uffici qualità per il secondo¹⁰³. In Sicilia, come si è visto, fa parte delle azioni di sviluppo della partecipazione che accompagnano la ristrutturazione del servizio sanitario regionale e l’attuazione del piano di rientro.

In conclusione, l’esperienza sul campo, ormai più che decennale, ha confermato che l’Audit civico conferisce un contenuto concreto alla partecipazione e può essere considerato, a tutti gli effetti, un veicolo di *empowerment* organizzativo. Non casualmente compare più volte, in questa, nell’insieme delle sperimentazioni censite da Agenas¹⁰⁴.

Nota finale

Le difformità rilevate mettono in evidenza che l’esercizio dei diritti di cittadinanza è subordinato alla discrezionalità delle dirigenze politiche e burocratiche che possono, di fatto, non rispettare le regole e “cambiare le carte in tavola” senza obbligo di motivazione. Ciononostante si può costatare l’esistenza di un insieme importante di esperienze che dimostrano la capacità dei cittadini e degli operatori di dare vita ad esperienze innovative e rilevanti per la tutela dei diritti.

Il panorama illustrato, inoltre, smentisce definitivamente ogni tentativo di ridurre la partecipazione a mera consultazione o comunque di incasellarla entro schemi formali precostituiti. Soprattutto nell’ambito della salute, le persone non accettano di essere rinchiusi nei recinti graditi alla burocrazia e all’*establishment* politico ed intellettuale.

99 Ivi pag. 143.

100 Cfr. per esempio le valutazioni contenute nel dossier n. 180 dell’Agenzia emiliano romagnola “*La sperimentazione dell’Audit civico in Emilia Romagna: Riflessioni e prospettive*”, Bologna, 2009.

101 Terzi, Tanese, Lamanna, cit. pag. 145.

102 Ivi pag. 144 – 147.

103 Ivi pag. 145.

104 Cfr. supra pag. 10.

La cittadinanza attiva si esprime in forme proprie che possono e devono essere coordinate con l'azione delle istituzioni e di altri soggetti. *“L'autonoma capacità di promuovere l'interesse generale”*, già riconosciuta dalla Costituzione, deve essere sostenuta e valorizzata.

Nel contesto della crisi del modello sociale europeo, il metro di misura del valore della partecipazione, quindi, non può essere quello della adesione ad un qualche modello formale, ma quello della capacità di mettere in campo risorse utili per la salvaguardia dell'universalità del diritto alla salute e della sostenibilità del sistema.

PARTE QUARTA

PER UN FEDERALISMO DEI CITTADINI

Capitolo 16

Ridurre le disparità, le barriere e gli ostacoli alle cure: i diritti dei pazienti in Europa

di Teresa Petrangolini

16.1. La Direttiva europea sui diritti dei pazienti nelle cure transfrontaliere

Uno degli strumenti più importanti per promuovere i diritti dei pazienti nei paesi dell'Unione Europea è la Direttiva sui diritti dei pazienti nelle cure transfrontaliere, approvata in via definitiva dal Parlamento europeo all'inizio del 2011 e che prevede 30 mesi di tempo per l'adozione definitiva in tutti gli stati membri¹.

In un'epoca in cui in Italia si spinge verso un sanità sempre più frammentata e differenziata per Regioni, se non addirittura per ASL di una stessa Regione, l'Unione invita gli Stati Membri ad uniformare standard, facilitare l'accesso all'innovazione e favorire la scelta dei luoghi di cura. La logica che governa questa scelta fa riferimento ai principi che governano l'Unione, primo fra tutti quello del mercato unico e della libertà di circolazione di merci, persone, beni e servizi. Inoltre, soprattutto negli ultimi anni, la Corte di giustizia ha emesso sentenze favorevoli alla libertà del cittadino di scegliere i luoghi di cura e di ricevere poi la copertura economica prevista dal proprio sistema sanitario. La Direttiva inoltre si inserisce pienamente nella strategia propria dell'Unione di rendere più forte il cittadino europeo, anche nei confronti delle regole degli Stati membri, facilitando così una maggiore omogeneità sul piano delle garanzie. Era da tempo che cittadini e associazioni aspettavano questa Direttiva che rende più agevole muoversi “in pienezza di diritti” tra gli Stati Membri dell'Unione Europea per ottenere le prestazioni sanitarie di cui si ha bisogno. Molti dei contenuti della Direttiva derivano anche dal confronto e dal dialogo che c'è stato tra la Commissione, mediante il Commissario Europeo per la Salute e le politiche dei Consumatori, il Parlamento Europeo e le associazioni di cittadini, tra cui Active Citizenship Network, che si è battuta per far entrare i contenuti della Carta europea dei diritti del malato nella Direttiva.

Il fatto stesso che il titolo della Direttiva parli di “diritti” dei pazienti fa capire che questo intervento normativo porta novità significative nel rapporto tra cittadino-paziente e sistemi sanitari. La Direttiva intende definire regole chiare per facilitare l'accesso a servizi sanitari sicuri e di elevata qualità nell'Unione Europea, assicurando la mobilità degli individui-pazienti che cercano servizi sanitari in uno Stato Membro differente da quello di provenienza.

a) La facilitazione della mobilità per le cure sanitarie

L'obiettivo della Direttiva è facilitare la mobilità degli individui-pazienti dell'Unione Europea nell'accesso ai servizi sanitari di tutti gli Stati Membri. In pratica la Direttiva intende

¹ Direttiva 2011/24/UE. Parliament and Council, Direttiva del Parlamento Europeo e del Consiglio del 9 marzo 2011 concernente l'applicazione dei diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera. 2011, Gazzetta ufficiale dell'Unione Europea. p. L88/45-L88/65. www.consilium.europa.eu/uedocs/cms_data/docs/pressdata/en/lsa/119514.pdf.

omogeneizzare le procedure e facilitare le modalità di richiesta di servizi sanitari in uno Stato Membro dell'Unione Europea differente da quello di provenienza. Per servizi sanitari si intendono tutti quei servizi offerti da strutture e professionisti sanitari, al fine di valutare, mantenere o ripristinare lo stato di salute del paziente.

b) La richiesta di prodotti sanitari

La Direttiva non si applica solamente a una situazione in cui un paziente proveniente dallo Stato Membro A, richiede il rimborso per cure richieste ed erogate da servizi sanitari dello Stato Membro B, ma si applica anche alle prescrizioni, alla distribuzione ed erogazione di medicinali e dispositivi medici quando essi sono forniti in un contesto di servizio sanitario (e non per fini commerciali, per esempio). In particolare, il rimborso per i prodotti medicinali e dispositivi medici è previsto sia quando essi vengono richiesti in uno Stato Membro differente da quello di residenza, sia in riferimento allo Stato Membro in cui viene effettuata la prescrizione: ciò significa che si può richiedere il rimborso per prodotti prescritti nel proprio stato di residenza e richiesti all'estero, come pure per prodotti prescritti e richiesti in uno Stato Membro differente da quello di residenza.

c) Le responsabilità degli Stati

Gli Stati Membri erogatori dei servizi

Nel testo della Direttiva si evidenzia che gli Stati Membri e le strutture sanitarie che operano nel loro territorio e che erogano servizi sanitari, devono fornire:

- informazioni idonee e su richiesta del paziente sugli standard e le linee guida che sottendono l'erogazione dei propri servizi sanitari;
- informazioni circa la disponibilità, la qualità e la sicurezza dei servizi;
- una fatturazione trasparente e chiara;
- informazioni circa i prezzi in maniera trasparente e chiara;
- informazioni chiare sull'autorizzazione rilasciata alla struttura sanitaria;
- il rispetto del diritto fondamentale alla privacy;
- una copia dei referti sanitari una volta erogate le prestazioni

La Direttiva riconosce il principio di non discriminazione per l'accesso alle cure. Gli Stati Membri che erogano il trattamento non devono discriminare i pazienti in base alla loro provenienza, sia per quanto riguarda le condizioni dell'erogazione del trattamento, sia per quanto riguarda la definizione dei prezzi per le prestazioni. Per i pazienti provenienti da altri Stati Membri, condizioni e prezzi devono essere gli stessi rispetto a quelli praticati per i pazienti del proprio territorio.

Gli Stati Membri di provenienza dei pazienti che richiedono cure all'estero

Sono responsabili del rimborso del costo delle cure transfrontaliere, e devono fornire tutte le informazioni necessarie riguardo la tipologia di servizi che l'individuo può richiedere all'estero in base al tipo di assicurazione sanitaria di cui è titolare nel paese di origine. Questo determinerà anche la necessità di definire in maniera chiara e inequivocabile i servizi a cui i cittadini hanno diritto sia che provengano da paesi con sistemi assicurativi, sia che abbiano un sistema sanitario basato su un modello universalistico. Ogni Stato Membro inoltre deve fornire assistenza ai pazienti attraverso l'individuazione di "punti di contatto nazionali".

d) *Il rimborso*

L'articolo 8 della Direttiva dispone che lo Stato Membro di provenienza del paziente che richiede cure o prodotti sanitari all'estero deve assicurare il rimborso del costo di servizi o prodotti richiesti. Il rimborso è previsto nei limiti dei benefici dell'assicurazione sanitaria di cui il paziente è titolare, e comunque non può eccedere il costo della prestazione sanitaria ricevuta all'estero, qualora questo fosse inferiore all'ammontare di risorse necessarie per l'erogazione dello stesso servizio nello stato di provenienza. Per fare un esempio: per ipotesi la spirometria in Francia viene rimborsata a 100 Euro, mentre in Italia a 120 Euro. Se un Italiano richiede una spirometria in Francia otterrà un rimborso di 100 Euro e non di 120 Euro.

Nel recepimento della Direttiva, lo Stato di appartenenza del paziente che richiede cure all'estero, deve adottare disposizioni normative tali da assicurare che il paziente abbia gli stessi diritti che avrebbe ricevuto qualora avesse richiesto e ricevuto – in situazioni comparabili – il servizio nel suo Stato di appartenenza.

L'articolo 10 afferma che gli Stati Membri, nel recepire la Direttiva sulle cure transfrontaliere, devono implementare una procedura amministrativa per l'uso delle cure all'estero e la richiesta del relativo rimborso. Tale procedura deve essere basata su criteri oggettivi e non discriminatori, deve essere chiara, accessibile e idoneamente pubblicizzata. Attraverso questa procedura, tutti i servizi sanitari richiesti all'estero e coperti dalla propria assicurazione sanitaria sono fruibili dal paziente; dunque non si chiede una autorizzazione per ogni prestazione. È possibile attivare la procedura, ricevere il servizio, richiedere il rimborso allo Stato di provenienza. Esistono però delle eccezioni previste dall'articolo 9, che richiede una "previa" autorizzazione per quei servizi sanitari che riguardano:

- ricoveri che prevedono il pernottamento in strutture ospedaliere;
- servizi che richiedono l'impiego di infrastrutture o attrezzature mediche altamente specializzate e con elevati costi;
- trattamenti che presentano elevati rischi per il paziente.

323

Nella Direttiva si stabilisce che le disposizioni contenute nella Direttiva sulle cure transfrontaliere non devono influire sulla legislazione e regolamentazione degli Stati Membri riguardanti l'organizzazione e il finanziamento dei servizi sanitari che non riguardano situazioni di cure transfrontaliere. Inoltre non obbligano, in alcun modo, uno Stato Membro al rimborso dei costi per prestazioni fornite da istituzioni private che non fanno parte del sistema pubblico o che non sono inserite nel sistema di sicurezza sociale pubblica. In caso di contenziosi vale l'ordinamento giuridico dello Stato Membro in cui viene erogato il trattamento. Da come si evince nel testo della Direttiva, il diritto a richiedere cure transfrontaliere non può essere applicato a quei servizi sanitari che si riferiscono all'assistenza di medio-lungo periodo del malato cronico, come pure non si applica al trapianto d'organi. Inoltre, la previa autorizzazione prevista nell'articolo 9 potrebbe limitare il rimborso rispetto a servizi altamente costosi. Questa eccezione è rafforzata dalla possibilità di uno Stato Membro di limitare il rimborso se si compromette sensibilmente l'equilibrio economico e finanziario del modello socio-assistenziale dello stato di provenienza del paziente.

e) *Il recepimento dei diritti della Carta Europea*

Dei 14 diritti della Carta Europea dei Diritti del Malato, quelli maggiormente rafforzati dalla Direttiva sono 7: il diritto all'accesso, il diritto all'informazione, il diritto alla libera scelta, il diritto all'innovazione, il diritto alla qualità, il diritto alla sicurezza, il diritto al reclamo.

Diritto all'accesso - La Direttiva sulle cure transfrontaliere va nel senso opposto della grande frammentazione nell'accesso alle cure prevista dalle varie forme di federalismo presenti in Europa. Essa dà diritto ad accedere a prodotti medicinali o dispositivi medici, come pure a servizi sanitari e protocolli terapeutici erogati da strutture che hanno sede e fanno riferimento a sistemi sanitari di paesi diversi da quello di origine (o se non coincide, dallo Stato Membro in cui si è titolari – in varia forma – all'assicurazione sanitaria).

Per quanto riguarda il problema dell'equità nell'accesso alle cure, la Direttiva sulle cure transfrontaliere abbatte le barriere tra gli stati e amplia l'offerta sanitaria, dal momento che ogni cittadino di uno Stato Membro dell'Unione potrà far riferimento a tutto il territorio europeo nella scelta delle cure a cui sottoporsi.

Diritto all'informazione – Anche il diritto all'informazione è ampiamente recepito da questa Direttiva. Infatti, come già detto precedentemente, tutti gli Stati Membri devono attivare dei “punti di contatto nazionali” in maniera chiara, sia ai fini della cooperazione sanitaria transfrontaliera, sia per fornire le informazioni richieste ai cittadini che vogliono varcare le frontiere del proprio stato per richiedere cure all'estero.

Diritto alla libera scelta – È proprio la libera scelta di prodotti e servizi sanitari il diritto che viene più ampliato con questa Direttiva. Infatti omogeneizzare e rendere chiare le procedure per la richiesta di servizi e prodotti sanitari in uno Stato differente da quello di provenienza, mette a disposizione del cittadino europeo l'offerta presente su tutto il territorio dell'Unione Europea, e non più limitata dai confini del proprio Stato. Il territorio di riferimento risulta, dunque, enormemente più ampio di quello a cui il cittadino faceva riferimento prima di questa Direttiva.

324

Diritto all'innovazione – Anche il diritto ad accedere alle cure migliori e alle innovazioni disponibili sul mercato, viene ampliato e migliorato da questa Direttiva. L'ampliamento della scelta delle strutture che erogano i servizi sanitari, e l'ampliamento del mercato in riferimento ai medicinali e ai dispositivi medici, permette a un cittadino di uno Stato Membro di accedere a una innovazione introdotta su tutto il territorio dell'Unione Europea. Come si è visto precedentemente, il diritto alla richiesta di un prodotto in un altro Stato prescinde anche da dove la prescrizione è emessa. Infatti si può richiedere una prescrizione nel proprio Stato (A), e richiedere il farmaco o il dispositivo in un altro Stato Membro (B). Facendo specifico riferimento all'Italia, per esempio, questo permetterebbe di abbattere le barriere esistenti con i prontuari terapeutici territoriali. Inoltre, si può richiedere sia la prescrizione che il prodotto in uno Stato Membro diverso da quello in cui si è titolari dell'assicurazione sanitaria (B). Questa possibilità, se recepita pienamente, potrebbe mettere in diretta competizione i mercati farmaceutici nazionali, come pure quelli dei dispositivi medici. Infatti, se un paziente o medico vuole prescrivere un farmaco che non è stato lanciato nel proprio Stato di provenienza, ma è teoricamente prescrivibile sul territorio dell'Unione perché – per esempio – approvato da EMA, o semplicemente perché è prescrivibile in un altro sistema sanitario, può acquistarlo e richiedere il rimborso al proprio Stato, sempre se l'acquisto di questo farmaco o dispositivo rientra nelle possibilità della propria assicurazione sanitaria. Ampie possibilità di cura si aprono per determinate categorie di malati, come ad esempio coloro che sono affetti da malattie rare.

Diritto alla qualità e alla sicurezza - Gran parte dei contenuti della Direttiva fanno riferimento ad una strategia più volte enunciata dalla Commissione Europea: garantire un adeguamento degli standard di qualità e di sicurezza dei servizi sanitari degli Stati Membri. In molte sue parti il testo fa riferimento alla necessità di fornire al cittadino, in qualunque situazione o luogo si trovi ad essere curato, le stesse garanzie di adeguatezza e di riduzione dei rischi. Il

fine sotteso a tutta la Direttiva è quello di utilizzare il tema delle cure transfrontaliere per fare un passo in avanti in questa direzione, senza ridurre i margini di autonomia degli Stati. Affrontare il tema dell'uguaglianza nei trattamenti e degli uguali diritti in caso di mobilità del paziente è un modo per introdurre nell'agenda europea questa questione pur nel rispetto del principio di sussidiarietà verticale.

Diritto al reclamo e al risarcimento – Si ha una chiara disposizione in questa Direttiva per quanto riguarda il diritto di reclamo: si prevede infatti che l'ordinamento giuridico da tenere in considerazione è quello dello Stato in cui vengono erogate le cure. Questo però può limitare i margini di azione del cittadino, perché sarà sicuramente più complicato esigere un risarcimento se il foro competente sarà in uno Stato estero e non quello di residenza.

16.2. Lo scenario

La Direttiva semplifica e tende ad uniformare le procedure di richiesta di servizi sanitari, prodotti medicinali e dispositivi medici in uno Stato Membro differente da quello in cui si è titolari di una assicurazione sanitaria. Il recepimento di questa Direttiva, aprendo di fatto le frontiere nel mercato dei servizi e prodotti sanitari, produce un ampliamento della possibilità di scelta e del diritto all'accesso dei pazienti residenti sul territorio dell'Unione Europea. Le cure transfrontaliere esistono tutt'ora, ma le procedure da seguire sono differenti tra gli Stati Membri. La previsione di procedure standardizzate e omogenee permette dunque al cittadino europeo di allargare le sue possibilità di scelta, e costituisce un passo importantissimo nel processo di integrazione dei sistemi sanitari degli Stati Membri.

325

a) *Le possibili obiezioni*

Anche se molti dei 14 diritti della Carta Europea dei Diritti del Malato sono stati recepiti, sarà necessario capire come questi verranno “declinati” nella fase attuativa della Direttiva, tenendo conto dei diversi ordinamenti giuridici degli Stati Membri, e quali eccezioni ed interpretazioni verranno proposte. In particolare:

- bisognerà capire come saranno recepiti i limiti alla libera richiesta di cure all'estero attraverso la previa autorizzazione (art. 9) per quei servizi che richiedono l'impiego di attrezzature mediche altamente costose e altamente specializzate;
- sarà necessario verificare i limiti al rimborso in riferimento all'assicurazione sanitaria; in questo caso bisognerà finalmente esplicitare i benefit che l'assicurazione sanitaria fornisce anche a chi proviene da un sistema di tipo universalistico, come quello italiano;
- saranno da prevedere i limiti evocabili per il rischio di compromissione dell'equilibrio economico e finanziario del modello di welfare dello stato di provenienza del paziente, e che deve garantire il rimborso delle cure.

Per evitare il rischio che uno Stato Membro, o peggio una singola Regione, invocando come motivazioni i problemi sovra esposti, vanifichi la libertà di richiesta di cure all'estero da parte dei pazienti, è necessario un impegno nella diffusione delle informazioni sul contenuto innovativo della Direttiva. In Italia, come negli altri Stati, non sono state previste campagne informative, sussidi, strumenti di divulgazione dei contenuti del nuovo testo. Per questo è fondamentale una collaborazione tra tutti gli attori per garantire una attuazione delle norme, che pur tenendo conto dei problemi, dia centralità e effettività ai diritti dei pazienti che l'Europa riconosce.

b) I national contact point

La nuova normativa prevede che in ogni paese, come si è detto, ci sia un “*national contact point*” per dare orientamento al cittadino sui servizi e le cure a cui può accedere in altri Stati Membri e che devono fornire assistenza per capire le diverse fattispecie e situazioni presentate dagli utenti, sia per dirimere eventuali controversie e contenziosi. È addirittura favorita la collaborazione tra soggetti istituzionali, siano essi nazionali o regionali, e organizzazioni sociali per la realizzazione di questi punti di riferimento. Potrebbero essere proprio i *national contact point*, adeguatamente supportati e finanziati, a fare da punto di snodo per una attuazione condivisa e progressiva della Direttiva.

c) Gli standard nazionali dei servizi sanitari e delle prestazioni.

Come si è accennato sopra, l'intento principale della Direttiva è quello di cominciare a “mettere bocca” sulla qualità dei servizi sanitari e di spingere i diversi paesi ad elevare il livello delle loro prestazioni, mediante l'adozione di standard e diritti comuni. Cittadinanzattiva e molti degli esponenti del mondo delle associazioni dei pazienti, pur accogliendo positivamente le possibilità offerte con le cure transfrontaliere, hanno sottolineato la necessità di privilegiare il miglioramento dei servizi nel proprio paese rispetto all'allargamento delle possibilità di cure all'estero. Nessun cittadino è felice di dover girare per curarsi, vorrebbe trovare vicino a casa sua servizi e prestazioni di qualità. In realtà lo stesso Commissario John Dalli (per salute e diritti dei consumatori) ha più volte sottolineato che questa Direttiva, riconoscendo alcuni diritti e eliminando barriere, obbligherà ogni Stato a fare del suo meglio per assicurare quei diritti e quelle possibilità nel proprio territorio, onde evitare eccessive spese ed indebitamenti. I principi contenuti nel testo possono quindi diventare uno strumento, non solo per curarsi viaggiando, ma per pretendere che in ogni luogo di cura, in ogni Regione, in ogni Asl, ci sia la possibilità di esercitare uguali diritti all'accesso alle cure, all'informazione, alla libera scelta, all'innovazione, alla qualità, alla sicurezza e al reclamo, inteso come ascolto e tutela delle legittime aspettative dei cittadini.

Capitolo 17

Verso un *rating civico* dei servizi sanitari regionali

di Angelo Tanese

17.1. Un sistema in cerca di nuovi equilibri

a) *L'asse perduto della governance*

Tutto l'impianto del SSN previsto dalla L. 833/78 si basava sulla presunzione di garanzia di unitarietà e universalità del sistema, dal momento che l'assistenza sanitaria veniva ricondotta all'interno di un unico Fondo Sanitario e un modello uniforme sul territorio nazionale.

Dal punto di vista concettuale, aver previsto un finanziamento della spesa sanitaria a carico dello Stato e una gestione dei servizi a carico delle autonomie locali appariva come un bilanciamento tra l'esigenza di universalità (un nuovo modello di welfare) e di sostenibilità (piccole dimensioni organizzative e decisori "vicini" al cittadino).

Aver posto in capo ai Comuni la funzione di gestione delle USL aveva relegato in secondo piano il ruolo delle Regioni, le quali tuttavia avevano potenzialmente un ruolo di cerniera fondamentale tra la programmazione nazionale e la gestione locale, attraverso un'attività legislativa e di programmazione intermedia.

I limiti di questo assetto, apparsi già alla fine degli anni '80, che hanno condotto all'esigenza di rafforzare la responsabilità del livello regionale e ad abbandonare il modello delle Unità Sanitarie Locali, troppo frammentato (ben 652 USL) e politicizzato sono stati ampiamente trattati in tante sedi, anche in questo Rapporto².

Ciò che ci interessa sottolineare qui è come sia difficile trovare, ancora oggi, un assetto istituzionale che appaia in grado di perseguire in modo equilibrato entrambe le esigenze di universalità e di sostenibilità del sistema sanitario (e congiuntamente del sistema socio-sanitario).

Abbiamo già sottolineato come l'impianto della cosiddetta riforma-bis conteneva già molti contrappesi atti a evitare le derive di una spesa sanitaria determinata solo sullo storico, un ripianamento sistematico del disavanzo e una deresponsabilizzazione sui consumi del livello locale. Le Regioni, infatti, avrebbero potuto (e dovuto) definire modelli istituzionali e di finanziamento del proprio Sistema Sanitario Regionale coerenti con le risorse disponibili e individuato manager capaci di porre mano alla gestione delle aziende sanitarie, con nuove logiche e strumenti di governo aziendale. Peraltro, l'adozione della contabilità economico-patrimoniale e l'introduzione di sistemi di contabilità analitica e di controllo di gestione avrebbero dovuto (e potuto) misurare le performance e gli scostamenti, in modo da comprendere se eventuali disavanzi fossero attribuibili a sottofinanziamento della spesa o, al contrario, a mancanza di efficienza.

E non dovremmo dimenticare che la sanità è stata pioniera nel nostro Paese nell'introduzione di logiche aziendali nel settore pubblico, innovando in modo considerevole rispetto al modello burocratico e alla tradizione centralistica di governo delle funzioni (se solo operiamo un

² Cfr. Paragrafo 13.1.

confronto con ad altri “apparati” dello Stato, quali giustizia, fisco e pubblica istruzione). Al punto da sollevare anche un consistente dibattito, proseguito almeno per tutti gli anni '90, se la cosiddetta “aziendalizzazione” non mettesse a rischio la natura stessa del servizio pubblico. Un “terremoto” amministrativo e istituzionale, insomma, che andava peraltro in quegli anni di pari passo con quello politico, che trasformava il sistema dei partiti tradizionale e, anche a livello locale, portava ad un parziale ricambio della classe dirigente.

In sintesi, la riforma del '92 mirava a riequilibrare il SSN in favore di una maggiore “tenuta” dei conti e di una più consapevole governance locale, basata su un doppio sistema di confronto Stato-Regioni e Regioni-Aziende. Il primo basato su criteri di riparto del Fondo Sanitario Nazionale e sull'individuazione degli obiettivi di salute comuni (Piano Sanitario Nazionale), il secondo sui criteri di finanziamento e di governo delle Aziende Sanitarie attraverso la definizione di budget e di obiettivi di programmazione regionali, la nomina e la valutazione dei Direttori Generali, la regolazione di sistemi di competizione di quasi-mercato pubblico-pubblico e pubblico-privato.

Una riforma che non metteva quindi in discussione l'impianto a cascata della programmazione nazionale, regionale e locale, ma che costruiva le condizioni istituzionali nei rapporti tra i differenti livelli di governo, per un governo del SSN reale e responsabile.

Anche il modello di governance sotteso al decreto legislativo n. 229/1999 (la cosiddetta riforma “Bindi”) era quello della programmazione a cascata, basata su un Piano Sanitario Nazionale e su singoli piani sanitari regionali. Il decreto mirava infatti a rafforzare e a “puntellare” meglio la riforma del '92, senza perdere l'impianto riformatore fondato sul ruolo importante delle Regioni e l'autonomia “imprenditoriale” delle Aziende Sanitarie, nella convinzione che un livello di differenziazione e al tempo stesso di integrazione tra le diverse responsabilità (dal governo centrale sino al singolo Distretto sanitario di base) fosse la soluzione al deficit di governance del SSN.

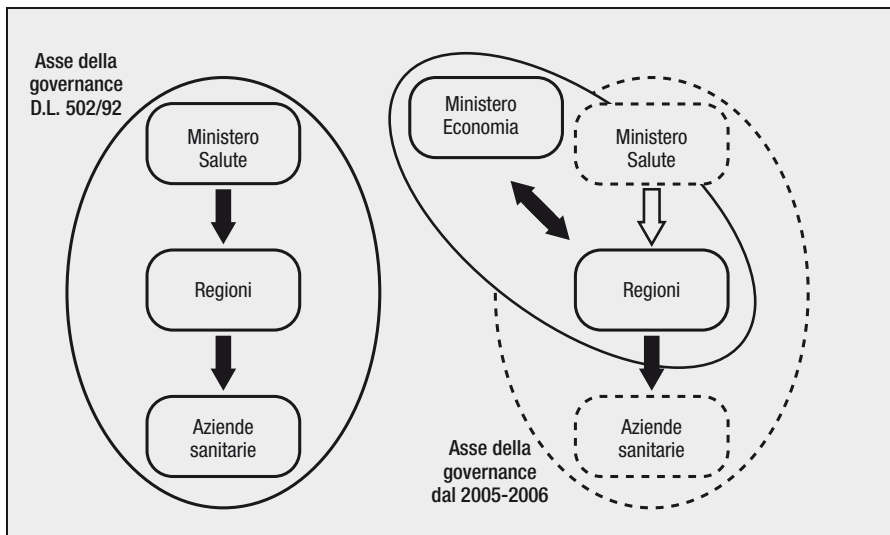
328

Quel sistema in realtà non è mai entrato in funzione. A partire già dal 2000, con il decreto legislativo n. 56, e poi nel 2001 con l'accordo Stato-Regioni (8 agosto), il modello di pianificazione a cascata è stato via via superato dall'instaurarsi di un mero ambito negoziale sulle risorse disponibili e sui meccanismi sanzionatori da prevedere in mancanza dei rispetto dei tetti di spesa.

La divaricazione tra capacità di programmazione e di governo della spesa tra Regioni non è stata più colmata, e l'unico criterio di regolazione possibile è apparso un nuovo sistema di accordi attraverso il quale garantire la definizione di regole comuni e condivise. Tra queste, a partire dal 2005 (Intesa Stato-Regioni del 23 marzo) la decisione di prevedere un affiancamento del Governo alle Regioni con un disavanzo superiore al 7% e l'obbligatorietà per queste di approvare un Piano di rientro sottoposto a monitoraggio periodico presso il Tavolo tecnico per la verifica degli adempimenti e il Comitato per la verifica dei Lea, rispettivamente presieduti dal Ministero dell'Economia e dal Ministero della Salute. E, successivamente, il Patto per la Salute del 5 ottobre 2006 ha sancito definitivamente l'impossibilità di ripiano dei disavanzi delle Regioni con deficit strutturali con fondi dello Stato.

Come vediamo, nel giro di pochi anni, tra il 2000 e il 2005 lo scenario cambia radicalmente, e si consolida nel quinquennio successivo. Dall'asse di governance “tradizionale”, quello tra Ministero della Salute, Regioni e Aziende Sanitarie, si passa radicalmente ad un asse nuovo, quello tra Stato e Regioni, e in particolare ad una governance verticale Ministero dell'Economia-Regioni. Sia a livello centrale il Ministero della Salute, nella sua funzione di programmazione e indirizzo, sia a livello locale le Aziende Sanitarie, nella loro funzione di gestione e organizzazione dei servizi ai cittadini, appaiono sempre più gli elementi “deboli” del sistema, che perdono potere e anche, in un certo senso, un'identità precisa.

Fig. 1 – L'evoluzione dell'asse della governance nel SSN



Circa l'indebolimento delle Aziende Sanitarie, prova ne è il dibattito in corso da quasi un decennio in merito alla progressiva centralizzazione di funzioni da parte delle Regioni e al futuro delle Aziende stesse³.

In merito, invece, all'indebolimento del ruolo del Ministero della Sanità, possiamo trovare evidenti segnali nella progressiva perdita di attenzione di governo circa la definizione, verifica e aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza, in favore invece di un dibattito molto più pregnante sul contenimento della spesa, la definizione dei costi standard e l'attuazione dei Piani di rientro.

Un sistema, insomma che sembra irreversibilmente portato a considerare come unica variabile indipendente l'entità del Fondo a disposizione delle Regioni (oggetto di confronto nella Conferenza Stato-Regioni), lasciando a queste ultime il compito di garantire, con le somme a disposizione, l'erogazione di adeguati e uniformi livelli essenziali di assistenza.

Un governo quindi essenzialmente economico, che si rafforza introducendo anche un vincolo premiale (legge finanziaria 2007) in base al quale l'assegnazione del 3% della somma spettante a ogni Regione è condizionata dalla verifica del rispetto dei vincoli imposti dalla programmazione finanziaria.

Il Patto per la Salute del 3 dicembre 2009 conferma questo andamento negoziale fortemente centrato sulla definizione delle risorse e su impegni per una loro ulteriore razionalizzazione (es. sulla spesa farmaceutica o di personale). Per comprendere il peso degli argomenti economici dell'intesa rispetto ai temi relativi all'assistenza è sufficiente scorrere l'indice del documento; dalla lettura peraltro si evince che mentre sugli aspetti di governo della spesa gli impegni sono puntuali, per gli aspetti relativi ai Livelli di assistenza (es. artt. 9, 10 e 15) di fatto si rinvia ad altri e successivi accordi e provvedimenti.

³ Una interessante riflessione di sintesi è contenuta nei risultati della ricerca del Laboratorio FIASO "Logiche di governo del SSN", coordinata dal prof. Del Vecchio e presentata a Roma il 7 luglio 2011 (www.fiaso.it). Cfr. anche il Rapporto Ceis Sanità 2006, "Il governo del sistema sanitario".

Box 1 – Indice del Patto per la Salute - Conferenza Stato-Regioni del 3 dicembre 2009

Art. 1 -	Determinazione del fabbisogno del Servizio sanitario nazionale e dei fabbisogni regionali
Art. 2 -	Avvio di un sistema di monitoraggio dei fattori di spesa
Art. 3 -	Organismi di monitoraggio
Art. 4 -	Adempimenti per l'accesso al finanziamento integrativo del Servizio sanitario nazionale
Art. 5 -	Rimodulazione tariffaria e partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie
Art. 6 -	Razionalizzazione della rete ospedaliera e incremento dell'appropriatezza nel ricorso ai ricoveri ospedalieri
Art. 7 -	Accreditamento e remunerazione
Art. 8 -	Assistenza farmaceutica e dispositivi medici
Art. 9 -	Razionalizzazione dell'assistenza ai pazienti anziani e agli altri soggetti non autosufficienti
Art. 10 -	Monitoraggio e verifica dei LEA
Art. 11 -	Qualità dei dati contabili, di struttura e di attività
Art. 12 -	Personale del servizio sanitario regionale
Art. 13 -	Garanzia dell'equilibrio economico-finanziario
Art. 14 -	Piani di rientro per le regioni inadempienti rispetto ad adempimenti diversi dall'obbligo di equilibrio di bilancio
Art. 15 -	Piano nazionale della prevenzione
Art. 16 -	Completamento attuazione Intesa Stato Regioni del 5 ottobre 2006 sul Patto per la salute
Art. 17 -	Nuovo Sistema informativo sanitario
Art. 18 -	Livello delle anticipazioni del finanziamento del SSN
Art. 19 -	Mobilità interregionale
Art. 20 -	Recepimento della presente intesa e impegno a disporre modifiche normative

Il Ministero della Salute sembra alla ricerca di un nuovo spazio autonomo⁴, ma in realtà ogni operazione di intervento sulla governance del sistema è debole, visto lo spazio residuale del Dicastero rispetto a decisioni che comportano profili di carattere finanziario (includere le decisioni in merito alla compartecipazione alla spesa).

330

Una governance “perduta”, o in un certo senso “scippata” dal Ministero dell’Economia, che può anteporre il vincolo di bilancio ad ogni ulteriore scelta di politica sanitaria a livello centrale.

b) Sanzionare il disavanzo o l'incapacità di mettere in atto politiche pubbliche efficaci?

Ai fini di una riflessione sulla governance del SSN, può essere utile riflettere su quanto prevede l'articolo 120 della Costituzione: “Il Governo può sostituirsi a organi delle Regioni, delle Città metropolitane, delle Province e dei Comuni nel caso di mancato rispetto di norme e trattati internazionali o della normativa comunitaria oppure di pericolo grave per l'incolumità e la sicurezza pubblica, ovvero quando lo richiedono la tutela dell'unità giuridica o dell'unità economica e in particolare la tutela dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali, prescindendo dai confini territoriali dei governi locali. La legge definisce le procedure atte a garantire che i poteri sostitutivi siano esercitati nel rispetto del principio di sussidiarietà e del principio di leale collaborazione”.

Come noto, questo articolo ha trovato di recente una ferma - e per certi versi innovativa - applicazione nel nostro ordinamento con riferimento ai rischi derivanti dalla crescita del disavanzo in alcune Regioni del Sud, Lazio e Campania in testa.

Tuttavia va anche sottolineato che nessuno ha invocato la necessità di tale intervento a seguito, per anni, della mancata adozione di Piani Sanitari Regionali o di provvedimenti in grado di adeguare la rete di offerta o a seguito, addirittura, della mancata approvazione dei bilanci delle ASL. Se l'intervento dello Stato lo intendiamo come sostitutivo di chi non sta esercitando adeguatamente il dovere di amministrare a seguito di un mandato ricevuto dai cittadini, al punto da arrivare a compromettere la tutela dell'unità giuridica ed economica dello Stato, sorprende

4 Come nella recente convocazione degli Assessori alla Salute del 20 luglio 2011 per l'applicazione dei ticket previsti dalla manovra finanziaria.

che l'inerzia o il malaffare di alcune amministrazioni regionali siano stati sanzionati solo con riferimento al debito.

Una maggiore attenzione al merito delle politiche regionali avrebbe potuto “prevenire” in qualche modo le gravi situazioni di squilibrio emerse a partire dal 2006, o quanto meno prevedere misure di affiancamento forti per garantire il pieno rispetto della normativa e degli obblighi di legge. Oggi invece si usa la mano forte nei confronti di alcune Regioni, forse arrivando addirittura a compromettere la stessa capacità di risanamento e di autodeterminazione, nel momento in cui si svuota di ogni potere l'organo legislativo ed esecutivo regionale, subordinato alle decisioni unilaterali e insindacabili del Commissario⁵.

Dipanare il groviglio di conflitti istituzionali che tutto questo sta comportando è compito che lasciamo agli addetti ai lavori, amministrativisti e costituzionalisti, ma dal punto di vista civico il fenomeno merita alcune considerazioni.

Ciò che appare problematico, infatti, non è tanto il diritto dello Stato, in un sistema regionalizzato e federalista, ad esercitare un ruolo forte, di garanzia dell'unità nazionale, ma il fatto che l'unica leva che lo giustifichi o legittimi sia quella economica, laddove il dissesto nei bilanci è espressione di un deficit di governo e di politiche pubbliche che parte da molto lontano.

Ciò implica che ogni prospettiva di sviluppo, riqualificazione e rilancio del Servizio Sanitario Nazionale, o lo stesso dibattito sul “futuro del SSN” conosca oggi due percorsi paralleli:

- da un lato le comunità scientifiche e professionali, o le stesse associazioni e organizzazioni civiche, che interpretano dal basso o con riferimento alle attese degli operatori e dei cittadini una esigenza di rinnovo e, se possibile, di rilancio di un servizio pubblico universale e sostenibile;
- dall'altro il livello politico-istituzionale di governo, che ragiona essenzialmente su saldi di bilancio (andamento e monitoraggio della spesa) e riduzione della spesa, materia tutta in mano al Ministero dell'Economia attraverso il suo Tavolo tecnico di monitoraggio.

A conferma di questa riflessione possiamo citare l'enfasi con la quale si parla dei costi standard come lo strumento centrale di riequilibrio dei conti e recupero di efficienza in sanità, come se il buon funzionamento del SSN fosse determinato da un criterio di riparto e non anche – e soprattutto – dalla qualità delle politiche messe in atto dalle Regioni.

331

Box 2 – Regolamento per il “Funzionamento del tavolo tecnico per la verifica degli adempimenti” in ottemperanza al Nuovo Patto per la Salute approvato il 3 dicembre 2009.

Al Tavolo, istituito presso il Ministero dell'Economia e coordinato da un suo rappresentante, partecipano sette rappresentanti di diverse amministrazioni (Dipartimento affari regionali della Presidenza del Consiglio dei Ministri; Ministero della Salute; Regioni capofila Aree Sanità e Affari finanziari; una ulteriore Regione indicata dalla Conferenza dei Presidenti; Agenas; segreteria della Conferenza Stato – Regioni e segreteria della Conferenza delle Regioni), nominati con decreto dell'Economia su indicazione delle amministrazioni stesse.

Sette i compiti di verifica conferiti al Tavolo:

1. Verifica degli adempimenti regionali
2. Verifica trimestrale del rispetto dell'equilibrio economico finanziario regionale
3. Verifica del rispetto dell'equilibrio economico finanziario (legge n 3112004)
4. Verifica degli standard dimensionali del disavanzo
5. Monitoraggio e verifica dei Piani di rientro
6. Verifica delle certificazioni regionali in materia di risparmi associati ai nuovi servizi erogati dalle farmacie nell'ambito del Ssn.
7. Verifica della qualità delle procedure amministrative contabili ai fini della certificazione dei bilanci sanitari.

⁵ Come ribadito dalla recente sentenza della Corte costituzionale n. 2/2010, che ha ritenuto illegittima la legge della Regione Lazio n. 14 del 2008, impugnata dal Governo per violazione anche dell'art. 120 della Costituzione, in quanto per la Corte le prerogative del Consiglio regionale non possono essere esercitate in danno dei poteri attribuiti al Commissario, quale organo straordinario dello Stato, che prevaugono.

In questa governance sbilanciata si avverte l'esigenza di riequilibrare il rapporto tra i livelli istituzionali affiancando alla prospettiva economico-finanziaria nuove logiche di governo sanitario, più vicine alle attese dei cittadini e degli stessi operatori del SSN.

È qui probabilmente la sfida che si pone per i prossimi anni, almeno per tre importanti attori del sistema:

- il Ministero della Salute, attraverso il supporto tecnico di Agenas e AIFA, e in accordo con le Regioni, per affrontare i temi di politica sanitaria e di qualità dell'assistenza in modo nuovo, non solo come fattori di spesa, ma come fattori di efficacia e qualità di vita; l'attenzione ai temi della valutazione degli esiti delle cure, ad esempio, si colloca in questa nuova prospettiva, in cui è possibile coniugare efficienza ed efficacia delle strutture e dei servizi;
- le Aziende sanitarie, rimaste in un certo senso “a metà del guado”, ma che rimangono il principale livello nel quale esercitare il “governo dei professionisti” e la necessaria innovazione organizzativa, con cui attuare il governo clinico e la presa in carico dei cittadini, attraverso percorsi diagnostico-terapeutici reali e rendicontati;
- i cittadini, sempre più in grado di uscire dalla semplice dimensione di destinatari dei servizi, proponendosi anche come parte integrante del sistema di erogazione, dei processi decisionali e valutatori della qualità delle strutture, dei servizi e delle stesse politiche sanitarie.

c) *La centralità del dibattito sui costi standard: un deficit di prospettiva?*

I prossimi anni saranno decisivi per capire se il federalismo fiscale sarà in grado di salvaguardare nel nostro Paese sia l'equilibrio economico che adeguati livelli di qualità del SSN, considerata anche la situazione assai critica del bilancio dello Stato e la debole crescita dell'economia italiana.

Nessuno ha ricette. Ma proprio per questo il rischio che il tema dei costi standard generi una retorica vuota o una definitiva perdita di vista del senso e della direzione della riforma del SSN è molto forte.

In primo luogo, è ancora in corso un dibattito in un certo senso “preliminare” su cosa siano i costi standard e come interpretare la nozione stessa di fabbisogno sanitario, che sembra non avere più nulla a che vedere con la nozione di bisogni di salute. Il termine fabbisogno utilizzato dal MEF indica le risorse destinate alla sanità, considerate come variabile esogena indipendente; l'applicazione di parametri di costo standard consente quindi di determinare il fabbisogno di ogni singola Regione in termini di equo riparto, non di equa disponibilità in funzione delle caratteristiche della popolazione o dei bisogni sanitari da questa espressi o dei livelli di assistenza cui possono legittimamente aspirare.

Box 3 - Costi e fabbisogni standard nel settore sanitario - Decreto Legislativo 6 maggio 2011, n. 68 “Disposizioni in materia di autonomia di entrata delle Regioni a statuto ordinario e delle Province, nonché di determinazione dei costi e dei fabbisogni standard nel settore sanitario”

Art. 26 - Determinazione del fabbisogno sanitario nazionale standard

1. A decorrere dall'anno 2013 il fabbisogno sanitario nazionale standard è determinato, in coerenza con il quadro macroeconomico complessivo e nel rispetto dei vincoli di finanza pubblica e degli obblighi assunti dall'Italia in sede comunitaria, tramite intesa, coerentemente con il fabbisogno derivante dalla determinazione dei livelli essenziali di assistenza (LEA) erogati in condizioni di efficienza ed appropriatezza. In sede di determinazione, sono distinte la quota destinata complessivamente alle regioni a statuto ordinario, comprensiva delle risorse per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale ai sensi dell'articolo 1, commi 34 e 34-bis, della citata legge n. 662 del 1996, e successive modificazioni, e le quote destinate ad enti diversi dalle regioni.

2. Per gli anni 2011 e 2012 il fabbisogno nazionale standard corrisponde al livello di finanziamento determinato ai sensi di quanto disposto dall'articolo 2, comma 67, della legge 23 dicembre 2009, n. 191, attuativo dell'intesa Stato-Regioni in materia sanitaria per il triennio 2010-2012 del 3 dicembre 2009, così come rideterminato dall'articolo 11, comma 12, del decreto-legge 31 maggio 2010, n. 78, convertito, con modificazioni, dalla legge 30 luglio 2010, n. 122.

Art. 27 - Determinazione dei costi e dei fabbisogni standard regionali

1. Il Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, d'intesa, ai sensi dell'articolo 3 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, con la conferenza Stato-Regioni sentita la struttura tecnica di supporto di cui all'articolo 3 dell'intesa Stato-Regioni del 3 dicembre 2009, determina annualmente, sulla base della procedura definita nel presente articolo, i costi e i fabbisogni standard regionali.
2. Per la determinazione dei costi e dei fabbisogni standard regionali si fa riferimento agli elementi informativi presenti nel Nuovo sistema informativo sanitario (NSIS) del Ministero della salute.
3. Ai sensi dell'articolo 2, comma 2, lettera a), dell'intesa Stato-Regioni in materia sanitaria per il triennio 2010-2012 del 3 dicembre 2009, con riferimento ai macrolivelli di assistenza definiti dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri di individuazione dei livelli essenziali di assistenza in ambito sanitario del 29 novembre 2001, costituiscono indicatori della programmazione nazionale per l'attuazione del federalismo fiscale i seguenti livelli percentuali di finanziamento della spesa sanitaria: a) 5 per cento per l'assistenza sanitaria collettiva in ambiente di vita e di lavoro; b) 51 per cento per l'assistenza distrettuale; c) 44 per cento per l'assistenza ospedaliera.
4. Il fabbisogno sanitario standard delle singole regioni a statuto ordinario, cumulativamente pari al livello del fabbisogno sanitario nazionale standard, è determinato, in fase di prima applicazione e decorrere dall'anno 2013, applicando a tutte le regioni i valori di costo rilevati nelle regioni di riferimento. In sede di prima applicazione è stabilito il procedimento di cui ai commi dal 5 all'11.
5. Sono regioni di riferimento le tre regioni, tra cui obbligatoriamente la prima, che siano state scelte dalla Conferenza Stato-Regioni tra le cinque indicate dal Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, sentito il Ministro per i rapporti con le regioni e per la coesione territoriale, in quanto migliori cinque regioni che, avendo garantito l'erogazione dei livelli essenziali di assistenza in condizione di equilibrio economico, comunque non essendo assoggettate a piano di rientro e risultando adempienti, come verificato dal Tavolo di verifica degli adempimenti regionali di cui all'articolo 12 dell'intesa Stato-Regioni in materia sanitaria del 23 marzo 2005, sono individuate in base a criteri di qualità dei servizi erogati, appropriatezza ed efficienza definiti con decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri, previa intesa della Conferenza Stato-Regioni, sentita la struttura tecnica di supporto di cui all'articolo 3 dell'intesa Stato-Regioni del 3 dicembre 2009, sulla base degli indicatori di cui agli allegati 1, 2 e 3 dell'intesa Stato-Regioni del 3 dicembre 2009. A tale scopo si considerano in equilibrio economico le regioni che garantiscono l'erogazione dei livelli essenziali di assistenza in condizioni di efficienza e di appropriatezza con le risorse ordinarie stabilite dalla vigente legislazione a livello nazionale, ivi comprese le entrate proprie regionali effettive. Nella individuazione delle regioni si dovrà tenere conto dell'esigenza di garantire una rappresentatività in termini di appartenenza geografica al nord, al centro e al sud, con almeno una regione di piccola dimensione geografica.
6. I costi standard sono computati a livello aggregato per ciascuno dei tre macrolivelli di assistenza: assistenza collettiva, assistenza distrettuale e assistenza ospedaliera. Il valore di costo standard è dato, per ciascuno dei tre macrolivelli di assistenza erogati in condizione di efficienza ed appropriatezza dalla media pro-capite pesata del costo registrato dalle regioni di riferimento. A tal fine il livello della spesa delle tre macroaree delle regioni di riferimento: a) è computato al lordo della mobilità passiva e al netto della mobilità attiva extraregionale; b) è depurato della quota di spesa finanziata dalle maggiori entrate proprie rispetto alle entrate proprie considerate ai fini della determinazione del finanziamento nazionale. La riduzione è operata proporzionalmente sulle tre macroaree; c) è depurato della quota di spesa che finanzia livelli di assistenza superiori ai livelli essenziali; d) è depurato delle quote di ammortamento che trovano copertura ulteriore rispetto al finanziamento ordinario del Servizio sanitario nazionale, nei termini convenuti presso i Tavoli tecnici di verifica; e) è applicato, per ciascuna regione, alla relativa popolazione pesata regionale.
7. Le regioni in equilibrio economico sono individuate sulla base dei risultati relativi al secondo esercizio precedente a quello di riferimento e le pesature sono effettuate con i pesi per classi di età considerati ai fini della determinazione del fabbisogno sanitario relativi al secondo esercizio precedente a quello di riferimento.
8. Il fabbisogno sanitario standard regionale è dato dalle risorse corrispondenti al valore percentuale come determinato in attuazione di quanto indicato al comma 6, rispetto al fabbisogno sanitario nazionale standard.

9. Il fabbisogno standard regionale determinato ai sensi del comma 8, e' annualmente applicato al fabbisogno sanitario standard nazionale definito ai sensi dell'articolo 26.
10. La quota percentuale assicurata alla migliore regione di riferimento non puo' essere inferiore alla quota percentuale gia' assegnata alla stessa, in sede di riparto, l'anno precedente, al netto delle variazioni di popolazione.
11. Al fine di realizzare il processo di convergenza di cui all'articolo 20, comma 1, lettera b), della citata legge n. 42 del 2009, la convergenza ai valori percentuali determinati ai sensi di quanto stabilito dal presente articolo avviene in un periodo di cinque anni secondo criteri definiti con le modalita' di cui al comma 1.

Nella prima fase istitutiva del SSN il fabbisogno sanitario era di fatto dato dal consumo, generato da un incontro non governato tra domanda (espressa, non espressa) e offerta (appropriata, non appropriata, etc.). La spesa storica diventava così una variabile dipendente dai consumi. Sempre più a partire dal 2000, e definitivamente e irreversibilmente dal 2005, il fabbisogno sanitario è stato definito attraverso la negoziazione delle risorse disponibili in sede di Conferenza Stato-Regioni.

Con il decreto legislativo n. 68/2011 (Artt. 25 e ss.) il concetto di fabbisogno cambia ulteriormente e, associato a quello di costo standard, diventa per ciascuna Regione il "pezzo della torta" che spetta, definito non in termini assoluti, ma in termini relativi, rispetto al pezzo che spetta alle altre Regioni.

Il concetto di LEA, pur richiamato nel Decreto, diventa del tutto virtuale, utile a mantenere un'idea di garanzia, quasi un richiamo all'appropriatezza utile a ricordare la necessità di utilizzare al meglio le risorse di cui si dispone.

La logica del federalismo fiscale che sembra profilarsi, dal punto di vista del governo centrale, è molto chiara: responsabilizzare totalmente le Regioni su entrate e uscite e vicariare/controllare il rispetto dei parametri. Una logica essenzialmente ragionieristica, che non è in grado di entrare nel merito delle scelte di politica sanitaria, ma che monitora se le misure adottate siano sufficienti o meno, più o meno come fa l'Unione Europea nei nostri confronti. Il commissariamento certo è più di una semplice "moratoria", ma pesa di fatto come una minaccia sulle Regioni, come unica modalità per evitare che si ripeta ciò che per tanti anni è stata una prassi – almeno in alcune realtà – quella di non dover rendere conto del proprio equilibrio finanziario.

Si evoca anche un federalismo solidale, ma si persegue di fatto un federalismo competitivo, tenuto conto che l'unica variabile in gioco è l'equilibrio finanziario delle Regioni, in cui ciascuna ha interesse a utilizzare al meglio le risorse che ha⁶.

Si tratta in ogni caso di meccanismi di regolazione ancora molto teorici, e che si prestano a dibattiti accademici e politico-istituzionali, se non addirittura a dichiarazioni "profetiche", senza possibilità di riscontro.

I primi sei mesi del 2001 sono stati caratterizzati da un susseguirsi di studi, analisi e proiezioni e simulazioni sull'applicazione del costo standard, che hanno preceduto e seguito l'approvazione del Decreto Lgs n. 68 del 6 maggio 2011.

Nel febbraio 2011 un dossier elaborato dal Servizio Studi della Camera dei Deputati individua alcune criticità nel meccanismo di utilizzare una Regione per area geografica e una di piccola dimensione. Il motivo è che "il legislatore sembrerebbe propendere verso l'individuazione di un livello medio regionale di prestazioni, indipendentemente dalla loro efficienza e appropriatezza".

Nel mese di giugno 2011 il Cerm di Padova ha pubblicato un Rapporto in cui l'Umbria risulta essere la Regione benchmark, in base a un mix di capacità di controllo della spesa e qualità dei servizi. La Regione del centro è affiancata dal Friuli Venezia Giulia, e precede di poco

6 Alcuni studiosi segnalano la possibilità anche di una progressiva "sterilizzazione" del meccanismo perequativo oggi vigente. Si veda l'analisi attenta di Federico Spandonaro riportata in http://www.quotidianosanita.it/articolo_eventi.php?approfondimento_id=1070.

Marche, Emilia-Romagna, Lombardia e Toscana, mentre Campania, Sicilia, Puglia, Calabria e Lazio sono le peggiori. Secondo il Cerm, se tutte le Regioni avessero le stesse performance dell'Umbria, si potrebbero risparmiare 12 miliardi di euro l'anno⁷.

Si tratta di analisi economiche estremamente accurate, ma che non risolvono comunque la questione di fondo, in merito a “coma cambia il SSN”.

La realtà infatti è che i Sistemi Sanitari Regionali non cambiano per decreto o - quanto meno - l'effetto dei nuovi decreti non è affatto scontato, se non si creano le condizioni per un cambiamento strutturale delle politiche sanitarie.

A parere di chi scrive, la principale incognita del federalismo fiscale non risiede nei meccanismi applicativi dei costi standard, oggetto di particolare attenzione, ma sulle misure che le Regioni dovranno e sapranno mettere in campo per governare la spesa, soprattutto laddove oramai il deficit appare strutturale e difficilmente risanabile in uno-due anni.

È possibile che tali misure, quali la compartecipazione dei privati alla spesa, l'incremento delle aliquote fiscali o l'introduzione di nuovi tributi, siano in futuro molto gravose per i cittadini e non necessariamente risolutive, perché non modificano l'assetto strutturale del sistema, ma servono solo a “fare cassa”, replicando un modello che scarica sul futuro la soluzione dei veri problemi.

Basta considerare il ritardo, ben evidenziato nella seconda parte del Rapporto, con cui si dà attuazione al riequilibrio della rete di offerta tra strutture di ricovero, al potenziamento della rete territoriale, alla gestione delle cronicità, alle politiche di accreditamento delle strutture. Sul fronte dei tagli, anche a fronte di una diffusa e condivisa necessità di condurre una “lotta agli sprechi”, si assiste sempre più a misure lineari e non oggetto di particolare attenzione alle implicazioni sui servizi, che possono generare ulteriori problemi di sostenibilità organizzativa dell'assistenza e di qualità delle prestazioni erogate. Pur disponendo spesso di tutti i dati necessari ad assumere corrette decisioni, è difficile mettere in atto misure selettive di riduzione dei costi che non impattino sui servizi che devono essere invece garantiti o, se possibile, potenziati.

Non secondario, peraltro, l'effetto ulteriore di inibizione dello sviluppo economico che secondo autorevoli studiosi genera il taglio della spesa sanitaria, principale volano di crescita in molti settori dell'economia, spesso anche a livello regionale e locale⁸.

Per questo è importante trovare il modo di “accendere i riflettori” sulle Regioni, portando avanti la cultura della valutazione e della misurazione delle performance dei sistemi sanitari regionali.

Questo peraltro anche per scongiurare il rischio che il sistema vada verso una deriva definitiva, in cui il federalismo sia considerato da tutti una soluzione, mentre invece appare un “problema” da governare e rendere coerente con le finalità di universalismo e sostenibilità del nostro sistema di welfare.

In realtà, come dimostrano anche le stesse analisi del Cerm, i differenziali di volumi e di qualità delle prestazioni tra le Regioni sono molto superiori ai differenziali di costo.

d) Un cittadino sempre più confuso

L'ultima, ma non meno rilevante, preoccupazione rispetto a un SSN in cerca di nuovi equilibri, è data dalla perdita ulteriore di riferimenti per i cittadini.

Il requisito per avere diritto alla tutela della salute sembra oramai passare da quello della semplice cittadinanza a quello della residenza. Non più uno status “politico”, per così dire,

7 Il cosiddetto «SaniRegio 2011», Rapporto Cerm dal titolo Le differenze regionali nella governance della spesa sanitaria. La Sanità alla sfida del Federalismo, a cura di Fabio Pammolli e Nicola C. Salerno, Working paper n. 2/2011.

8 Frey M., Meneguzzo M., Fiorani G., “La sanità come volano dello sviluppo economico”, Ets, 2010.

caratterizzato da un insieme di diritti e di doveri che il singolo possiede in quanto appartenente ad una comunità, ma uno status prettamente “amministrativo”, definito dalla presenza nell’anagrafe comunale, o addirittura “fiscale”, come accertamento di un obbligo contributivo. Lo slittamento cui si assiste verso un governo economico-finanziario del SSN va di pari passo con il passaggio dalla “centralità del cittadino” a una nuova e problematica “centralità del residente”.

Prova ne sono i tanti esempi di diversità dei servizi erogati, in funzione della Regione di residenza, riportati nella seconda parte del Rapporto. Al punto tale che il cittadino vive sempre più in una confusione permanente tra ciò che è un diritto e ciò che non lo è (o non lo è più). Anzi, lo stesso Diritto alla salute, in antitesi a quanto sancito dalla Carta Europea dei Diritti del Malato, sembra trasformarsi pericolosamente da “ciò che spetta a una persona bisognosa di cure per le condizioni in cui si trova” a “ciò che è esigibile solo qui e ora”.

Altri elementi di confusione derivano dalla sempre maggiore pluralità di interlocutori: un cittadino residente in una ASL può avere risposte diverse in merito alle prestazioni a cui ha diritto a seconda che si rivolga al proprio medico di base, allo sportello Cup o al proprio farmacista, o a sportelli e medici diversi della stessa Azienda, tale a volta è la complessità delle procedure in merito a esenzione e accesso alle prestazioni.

Senza contare i nomi delle stesse strutture, che cambiano rapidamente, anche per motivi legittimi, improntati spesso proprio ad una maggiore efficienza e qualità dei servizi, ma che contribuiscono a creare un senso di smarrimento e di incertezza vissuta da parte dei cittadini. Basti pensare al progressivo accorpamento delle aziende sanitarie (con relativo cambio di nome e sedi di riferimento) alla ridenominazione delle strutture organizzative a seguito dell’adozione di nuovi atti aziendali, alla chiusura di sedi tradizionali e sportelli (es. piccoli ospedali, piccoli ambulatori, punti di certificazione) con nuove e più articolate realtà (es. Case della Salute). Cambiamenti che devono essere accompagnati da adeguate azioni di comunicazione, informazione e empowerment dei cittadini e delle comunità locali, spesso invece assenti o fortemente sottodimensionate.

Da ultimo, la stessa normativa è costantemente modificata; basta pensare alla determinazione dei ticket per l’assistenza specialistica, farmaceutica e di pronto soccorso e ai requisiti per l’esenzione, che variano in funzione delle Regioni, delle fasce di reddito e della tipologia di prestazione, e all’interno delle stesse Regioni per effetto di manovre finanziarie nazionali o regionali. Si consolida così una sorta di “scollamento” tra l’innovazione annunciata e l’esperienza quotidianamente condotta dai cittadini.

Anche per questo c’è bisogno di riportare al centro del sistema sanitario il cittadino in quanto tale, e di contrastare le derive localistiche e le spinte alla frammentazione del SSN, a partire da una attenta osservazione del federalismo e della sua applicazione.

17.2. Se i cittadini giudicano l’affidabilità dei sistemi sanitari regionali. Verso un “rating civico” delle Regioni

a) Ciò che conta è il “buon governo”

Tutte le riflessioni sin qui svolte conducono ad almeno due considerazioni finali.

La prima è che il nostro SSN è cambiato e cambia costantemente, e in questo processo di continua evoluzione nessuno degli attori che lo compongono, ai differenti livelli istituzionali, può pensare di governarlo da solo; il nuovo equilibrio che caratterizzerà “il futuro del SSN” sarà la risultante di una nuova e diversa stagione, in cui è in gioco la produzione del bene pubblico salute.

Se prevarrà una visione ristretta, meramente economico-finanziaria, o di ingegneria istituzionale, orientata unicamente a ridefinire le regole del gioco, è difficile aspettarsi un salto di

qualità del sistema. Il federalismo fiscale non è, allo stato dei fatti, un processo che amplia le garanzie di tutela per i cittadini, ma quasi una minaccia, l'accettazione di un fallimento, non essendo riusciti a garantire la sostenibilità del modello preesistente.

Se invece la prospettiva è quella di dare alla dimensione istituzionale della riforma una valenza sociale, come ricerca di un nuovo modello di welfare, che parte dall'esigenza di tutelare i diritti delle persone, allora la sfida è grande ma i cittadini e le organizzazioni civiche possono e devono giocare un ruolo nuovo, partecipando responsabilmente alla vita pubblica e al processo di governance. Alla costruzione, in altri termini, di un "federalismo per i cittadini", e non contro di essi.

La seconda considerazione attiene non tanto ai soggetti ma all'oggetto del processo di trasformazione del sistema sanitario verso un modello federalista. Questo primo Rapporto dell'Osservatorio Civico sul Federalismo in Sanità afferma con forza il diritto dei cittadini a valutare le performance del sistema, e in particolare dei Sistemi Sanitari Regionali, per evitare di essere spettatori di una riforma "chiavi in mano", di cui non è dato conoscere il reale impatto e i risultati. E soprattutto, ribadisce con forza la necessità di non valutare unicamente la qualità dei servizi, in una prospettiva di utenti, ma anche la qualità delle politiche e delle capacità di governo delle Regioni e, ad essa correlata, delle aziende sanitarie.

I cittadini che eleggono i propri rappresentanti e contribuiscono con le imposte al finanziamento del sistema sanitario, hanno diritto di pretendere:

- amministratori che sanno assumere decisioni in modo tempestivo e competente, sulla base di analisi e valutazioni puntuali e trasparenti;
- Assessorati e Agenzie Sanitarie regionali dotati di personale qualificato e in grado di far fronte, con nuove competenze di programmazione, attuazione e valutazione delle politiche, al ruolo di governance della Regione;
- Direttori Generali (ma anche Sanitari e Amministrativi) delle aziende sanitarie in possesso di reali e comprovate competenze manageriali, capaci sì di far "quadrare i conti" ma anche di organizzare, valorizzare e far crescere l'azienda, costruendo risposte concrete ed efficaci alle domande e ai bisogni dei cittadini, e che su questo siano valutati regolarmente e pubblicamente;
- professionisti assunti per le loro capacità e che rendono anch'essi conto della loro attività, rispondendo non solo a regole deontologiche ma ai diritti dei cittadini e che siano valutati anche sugli esiti delle cure e su indicatori di qualità e umanizzazione definiti dai cittadini stessi;
- sistemi di rendicontazione che diano trasparenza e possibilità di verifica di tutti i processi di programmazione, gestione e valutazione (incluse le modalità di nomina e valutazione dei dirigenti o dati di performance delle strutture), che rispondano al diritto dei cittadini ad essere informati non solo dei risultati, ma anche degli impegni assunti e delle azioni poste in essere per raggiungerli;
- in ultima analisi, di non vedere compromessa la propria salute e di non dover pagare tasse più elevate per l'incompetenza e l'irresponsabilità di chi governa e gestisce la sanità.

337

In questa prospettiva, far funzionare il federalismo non è – ancora una volta - un problema di costi standard ma di *accountability* di un sistema responsabile ed efficace ai diversi livelli, e di cui le Regioni sono il perno centrale.

Ciò che conta è il "buon governo", senza più alcuna possibilità di deroga, di ritardo inconsapevole o di immobilità ingiustificata. È una responsabilità collettiva, che deve diventare oggetto essa stessa di attenta valutazione anche da parte dei cittadini.

b) *La proposta di un "rating civico" delle Regioni. Valutare per migliorare*

L'Osservatorio civico sul Federalismo in Sanità vuole essere anche un grande Laboratorio in

cui provare a mettere in campo strumenti nuovi per valutare una doppia capacità delle Regioni:

- quella di dare risposte adeguate ai bisogni di salute dei cittadini, attraverso politiche e servizi sanitari di qualità (parte seconda del Rapporto);
- quella di adottare processi di governo coerenti con le responsabilità assunte (parte Terza del Rapporto).

Strumenti che devono consentire, da un punto di vista civico, di monitorare il cambiamento e la stessa capacità delle Regioni di cambiare.

È un modo per esercitare un potere proprio e originale dei cittadini, non derivato da altre autorità, di produrre e diffondere informazioni e giudizi fondati sulla realtà e di controllare e verificare il corretto funzionamento delle istituzioni⁹.

Ma anche un modo per guardare al Paese reale, alla vita dei cittadini e all'effettivo operato delle istituzioni e non alle tante leggi e disposizioni normative che, spesso, prescrivono un "dover essere" che non trova applicazione.

Il modello che qui si propone intende valutare le Regioni in una prospettiva civica multimensionale articolata in tre ambiti:

- a. *Qualità delle politiche e dei servizi sanitari*, intesa come livelli di risposta ai bisogni di salute dei cittadini;
- b. *Qualità delle capacità di governo*, intesa come livello di *accountability* e utilizzo efficiente delle risorse;
- c. *Qualità della partecipazione dei cittadini*, intesa come livello di *empowerment*.

Qualità delle politiche e dei servizi sanitari

La definizione di indicatori di misurazione delle *performance sanitarie* oggi si avvale di dati e informazioni già disponibili nel SSN e sempre più oggetto di attenzione nei sistemi di valutazione e monitoraggio istituzionalmente previsti.

Ad esempio, la verifica del rispetto di standard negli indicatori istituzionali di controllo dei LEA, in base a criteri di qualità e appropriatezza dell'assistenza (di norma riferiti ai differenti ambiti dell'assistenza ospedaliera, distrettuale, farmaceutica territoriale e sanitaria collettiva e di prevenzione), così come ad esempio condotta di recente dal Laboratorio Mes del Sant'Anna di Pisa per conto del Ministero¹⁰.

A breve si potrà disporre del nuovo sistema di valutazione nazionale, la cui definizione è portata avanti da Agenas, che attribuisce al tema dell'efficacia e della valutazione degli esiti un ruolo di primo piano¹¹.

Tali indicatori "ufficiali" tuttavia non bastano a leggere la qualità delle politiche e dei servizi sanitari dal punto di vista del cittadino.

Se infatti entriamo nel merito dell'assistenza erogata con la prospettiva della persona affetta dalla singola patologia, o dei suoi familiari, il punto di osservazione cambia diametralmente, perché basa il giudizio non su dati statistici aggregati o su singole prestazioni erogate, ma sul giudizio in merito all'esperienza concretamente vissuta nella presa in carico e nell'assistenza ricevuta, in un determinato momento e in un dato luogo. Un giudizio, quindi, che da un lato ha una visione più integrata rispetto alle singole prestazioni, perché parte dalla persona come individuo, e dall'altro è più analitico rispetto a dati aggregati, perché legge i fenomeni in relazione a esperienze concrete

Per comprendere la differenza occorre leggere il Rapporto annuale del CnAMC (Coordina-

9 Moro G., *Azione civica*, Carocci, 2004.

10 Nuti S., Vainieri M., *Federalismo fiscale e riqualificazione del Servizio sanitario nazionale. Un binomio possibile*, Il Mulino, 2011.

11 Su questo si rinvia ai numerosi interventi pubblici del Direttore Generale di Agenas, Fulvio Moirano (es. <http://www.panoramasanita.it/ita/thenews.asp?id=3405>) e a quanto già rappresentato nel par. 13.3. del Rapporto.

mento nazionale delle Associazioni di Malati Cronici)¹², espressione del punto di vista delle Associazioni, il Rapporto annuale del PiT Salute¹³, che raccoglie le segnalazioni individuali dei cittadini, o anche il recente I° Rapporto sull’Assistenza protesica e Integrativa¹⁴, in cui il punto di vista dei cittadini è rilevato attraverso questionari, schede di rilevazione e analisi qualitative, che forniscono un quadro differente dell’assistenza rispetto alle statistiche ufficiali o a meri dati quantitativi.

Si tratta, insomma, di rilevare dati tratti dal vissuto e dall’esperienza quotidiana, dal basso, che può e deve completare le valutazioni più istituzionali delle performance sanitarie.

Oltre alla valutazione della qualità dei servizi erogati dal punto di vista dei cittadini, esiste un altro “blocco” di informazioni che può contribuire a dare una misura delle performance sanitarie delle Regioni, che riguarda l’analisi delle specifiche politiche poste in essere nei differenti ambiti di assistenza.

Come infatti rappresentato nella seconda parte del Rapporto e successivamente richiamato nel Capitolo 13, la qualità dei servizi è fortemente condizionata dalla qualità e dalla tempestività degli interventi di programmazione e regolamentazione regionali. I cittadini hanno diritto di conoscere quali interventi sono stati posti in essere, ad esempio, per garantire una adeguata rete di emergenza o di singole reti cliniche (oncologica, cardiologica, etc.), se esistono linee guida che regolamentano l’assistenza protesica e integrativa, se sono rispettati ed in modo efficace i piani per il governo delle liste d’attesa, se esistono e sono davvero rispettati i percorsi diagnostico-terapeutici, etc.

Su tutti questi aspetti i cittadini hanno diritto di conoscere non solo il contenuto dei provvedimenti, spesso resi pubblici attraverso atti formali, ma anche elementi che rendano conto della “qualità” del provvedimento e del processo di attuazione, quali:

- i tempi che si sono resi necessari per arrivare alla definizione e formalizzazione del provvedimento stesso;
- il grado di coinvolgimento e di partecipazione dei cittadini alla decisione;
- l’effettiva capacità di attuazione (es. adozione di ulteriori provvedimenti attuativi a livello regionale e aziendale, dotazione di adeguate risorse, realizzazione delle azioni previste, rispetto dei tempi e degli indicatori di risultato attesi, etc.);
- l’esistenza e le risultanze di eventuali processi di monitoraggio e valutazione del grado di attuazione.

Se la valutazione dell’efficacia dei trattamenti sanitari può e deve essere affidata a sistemi validati e strettamente integrati con i flussi dei sistemi informativi sanitari, analogamente è pensabile un flusso di informazioni inerente le dimensioni più propriamente civiche della valutazione, anch’esse da alimentare sistematicamente, e da considerare un valore aggiunto per gli attori.

Qualità delle capacità di governo

Il secondo pilastro della valutazione civica dei Sistemi Sanitari Regionali è relativo alla valutazione della qualità delle capacità di governo da parte del livello Regionale. Quest’ultima viene ricondotta a due ambiti di valutazione della performance:

- performance economiche;
- performance nei processi di governance.

La valutazione delle performance economiche delle Regioni non può prescindere, in prima battuta, dalla conoscenza e dall’accessibilità ai risultati di bilancio, sia del consolidato regionale che di quelli delle singole aziende.

12 Cfr. Capitolo 2.

13 Cfr. Capitolo 1.

14 Cfr. Capitolo 10.

Abbiamo già sottolineato, peraltro, come la Direttiva Civit 105/2010, che individua le informazioni da rendere obbligatoriamente pubbliche nella apposita sezione web delle amministrazioni “Trasparenza, valutazione e merito”, abbia ommesso di inserire tra questi il bilancio di esercizio o rendiconto della gestione, che è il primo e più importante strumento di informazione sui risultati economico-finanziari dell’amministrazione.

Attraverso appositi strumenti analitici, è invece necessario che i cittadini siano adeguatamente informati e resi consapevoli dell’andamento della spesa sanitaria nella propria Regione e del grado copertura della stessa con adeguate entrate, sia per la parte corrente che di investimenti. E sarà sempre più importante, ora che le Regioni si avviano a dover far fronte con risorse proprie al finanziamento del sistema, conoscere quanto incide sul bilancio delle famiglie la spesa sanitaria, sia in termini di prelievo fiscale che di compartecipazione alla spesa pubblica, o anche di spesa privata.

Dopo l’insediamento di una nuova Giunta Regionale, soprattutto se c’è un cambio di maggioranza, si assiste sistematicamente a balletti di cifre e a denunce sulla mala amministrazione e sull’esistenza di “buchi” (tali o presunti) eredità delle gestioni precedenti. È un rito inaccettabile e irrispettoso dei cittadini, che devono essere messi in grado di conoscere con precisione cifre e responsabilità, evitando mere strumentalizzazioni politiche o denunce non documentate. Un sistema di valutazione delle performance economiche dovrebbe ovviare a queste pratiche dannose, che confondono ulteriormente e non garantiscono alcuna reale volontà e capacità di risanamento, se semplicemente enunciata.

Un discorso a parte, da ultimo, merita il campo dell’edilizia sanitaria, dove l’opacità e la disinformazione in merito alla reale consistenza e all’utilizzo responsabile delle risorse è tanto più grave se si considera la progressiva erosione delle risorse disponibili e, dall’altra parte, la reale esigenza di manutenzione e adeguamento delle nostre strutture sanitarie.

Su questo fronte occorrerebbe disporre di adeguati strumenti informativi che diano trasparenza e verificabilità degli interventi, sia in merito all’entità delle risorse, che del loro utilizzo (progetti approvati, tempi di realizzazione previsti ed effettivi, rispetto degli importi finanziati, reale utilizzo delle strutture, etc.).

340

Il secondo ambito del terzo pilastro di una valutazione civica delle Regioni in ambito sanitario attiene alla verifica della loro capacità di realizzare nuovi processi di governance pubblica, basati su logiche di accountability e di misurazione delle performance.

Certo, il livello di organizzazione, di gestione e di qualità dei servizi a livello locale è in buona parte nelle mani delle singole aziende sanitarie, che ancora dispongono di margini di autonomia e di manovra.

Tuttavia il ruolo di programmazione e regolamentazione della Regione appare oramai decisivo per la realizzazione di interventi che, molto spesso, richiedono una visione che va al di là della scala locale, siano essi di rimodulazione della rete di offerta o di inserimento di un farmaco nel prontuario farmaceutico, tanto per fare degli esempi.

Negli ultimi dieci anni molta attenzione è stata posta a valutare la qualità dei servizi o dei processi a livello delle singole aziende sanitarie. Lo stesso Audit civico ha consentito, a partire dal 2001, di realizzare una valutazione delle strutture e dei servizi sanitari in oltre un terzo delle aziende sanitarie del nostro Paese¹⁵. E strumenti di valutazione della qualità (quali Audit clinico, indagini di customer satisfaction) sono oramai una prassi in mote realtà.

Ciò che invece appare ancora alquanto inesplorato, al di là del mero dato economico-finanziario, è un confronto sistematico tra le Regioni in merito alle funzioni ad esse assegnate, e in particolare:

- funzione di programmazione;
- funzione di attuazione delle politiche;

- funzione di gestione del bilancio sanitario;
- funzione di controllo nei confronti degli attori del sistema sanitario regionale;
- funzione di valutazione;
- funzione di rendicontazione.

Ognuna di queste funzioni può essere analizzata attraverso diverse dimensioni, che interpretano il punto di vista del cittadino, che ha il diritto di sapere se l'amministrazione alla quale ha affidato il proprio mandato è affidabile e coerente con gli impegni assunti.

Qualità della partecipazione dei cittadini

Una delle variabili rilevanti per valutare i processi di governance è il lo stesso coinvolgimento dei cittadini e delle organizzazioni civiche nello svolgimento delle diverse funzioni di governo regionale.

È una dimensione che tuttavia merita, nella prospettiva di un rating civico, una collocazione a sé stante, in un certo senso trasversale alle due precedenti componenti (qualità delle politiche e dei servizi e qualità del governo regionale).

È l'elemento che qualifica e modifica profondamente, a seconda del suo grado di sviluppo, il livello di condivisione e trasparenza del sistema sanitario regionale.

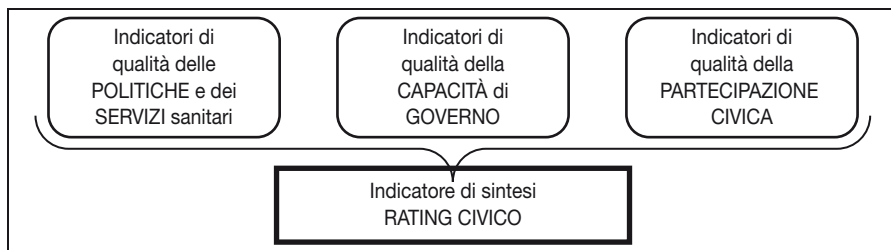
Questa dimensione può essere analizzata attraverso indicatori relativi a differenti ambiti della partecipazione già indicati da Alessio Terzi nel capitolo 15, quali:

- esistenza e contenuti specifici di norme regionali che prevedono la partecipazione dei cittadini in Sanità;
- esistenza di organismi regionali che prevedono la partecipazione attiva dei cittadini (es. consulte, comitati consultivi) ;
- esistenza di organismi aziendali che prevedono obbligatoriamente la partecipazione dei cittadini (nucleo di valutazione, comitato etico, commissione mista conciliativa, comitato consultivo misto, comitato buon uso del sangue, etc.), grado di effettiva attivazione di questi organismi, livello di funzionamento e risultati prodotti;
- esistenza di altri progetti e iniziative finalizzati a promuovere e sostenere la partecipazione attiva dei cittadini nei processi di pianificazione e servizi e in generale nei processi di governance del sistema sanitario regionale (es. Patti per la Salute, Forum, processi di programmazione partecipati);
- il coinvolgimento dei cittadini nei processi decisionali di cura;
- il coinvolgimento dei cittadini nei processi di erogazione dei servizi;
- disponibilità all'ascolto della voce dei cittadini attraverso i movimenti di difesa, le azioni di pressione e di stimolo al rispetto dei Diritti del Malato;
- impegno nelle pratiche di umanizzazione dell'assistenza con il coinvolgimento di organizzazioni civiche e di volontariato;
- l'attenzione alla gestione e alla presa in carico della propria malattia-cronicità;
- l'organizzazione dell'accesso ai servizi e delle attività di informazione, comunicazione e relazione con i cittadini (URP, gestione reclami, Carte dei Servizi, etc.);
- livelli di *empowerment* nei percorsi di presa in carico e assistenza (es. consenso informato, cartella clinica integrata, Piani di Assistenza Individuali, Punti Unici di Accesso e funzioni ad essi attribuite);
- modalità di comunicazione e coinvolgimento dei territori e delle comunità locali nella definizione delle scelte e nell'attuazione delle politiche sanitarie che li riguardano;
- presenza e qualità della partecipazione dei cittadini nelle valutazioni istituzionali,
- presenza e qualità della partecipazione dei cittadini nei processi di *Health Technology Assessment*;
- realizzazione di iniziative valutazione civica in senso stretto.

Ne deriva così un modello integrato di valutazione civica delle Regioni, in grado di condurre

le tre dimensioni ad un giudizio di sintesi (Fig. 2).

Fig. 2 – Il modello concettuale di “rating civico” delle Regioni



Il concetto di “rating”, mutuato dal mondo della finanza, incorpora proprio una valutazione del grado di affidabilità di un soggetto, in ordine al pagamento di un debito. Più precisamente, è l’espressione di un giudizio sul rischio che un debitore abbia la capacità e la volontà di effettuare completi e puntuali pagamenti del capitale e degli interessi in relazione a obbligazioni emesse. Le agenzie di rating, come dimostra la recente esperienza di declassamento degli USA stabilita da Standard & Poor’s, giocano un ruolo fondamentale nei mercati finanziari, proponendosi come soggetto terzo in grado di informare gli investitori internazionali circa il rischio di credito associato ad investimenti finanziari alternativi.

Il vantaggio per il debitore di ottenere un rating elevato in relazione alle obbligazioni emesse è in una maggiore facilità di accesso ai mercati dei capitali e alla possibilità di ottenere minori costi di indebitamento.

Attualmente negli Stati Uniti ci sono tre grandi agenzie di rating: Moody’s Investors Service, Standard & Poor’s e Fitch IBCA. Per l’assegnazione dei rating tali agenzie applicano una scala alfanumerica ordinale, che individua diverse categorie di rischio di credito.

342

Tab. 1 – Esempio di rating applicati dalle Agenzie

STANDARD & POOR’S	MOODY’S	FITCH	% DEFAULT	RISCHIO
AAA	AAA	AAA	0,01%	MINIMO
AA+	AA1	AA+	0,02%	
AA	AA2	AA	0,03%	
AA-	AA3	AA-	0,04%	
A+	A1	A+	0,05%	MEDIO-BASSO
A	A2	A	0,07%	
A-	A3	A-	0,09%	

In modo analogo a quanto avviene nel mondo della finanza, le istituzioni possano essere valutate nella loro affidabilità e credibilità politica e amministrativa.

I cittadini possono essere in grado, con propri strumenti, di emettere un giudizio circa il rischio che le amministrazioni pubbliche non siano all’altezza delle sfide che sono chiamate a gestire, a fornire alla comunità di riferimento le risposte adeguate in relazione ai propri ambiti di competenza.

Il “rating civico” può dunque essere l’espressione sintetica di questo giudizio, vale a dire un dato che rappresenta un dato grado di “rischio”, più o meno alto a seconda del livello di garanzie che concretamente, attraverso il proprio operato, l’amministrazione è in grado di assicurare. Un rating che può essere assimilato, sempre dal punto di vista civico, a una sorta di “certificato di sana e robusta istituzione”, un riconoscimento a chi svolge in modo credibile le proprie funzioni. Con riferimento alle Regioni e all’ambito sanitario, che qui ci interessa, l’obiettivo dell’Osservatorio Civico sul Federalismo in Sanità è quello di realizzare, a partire dalla prima spe-

rimentazione condotta nel 2011, un sistema condiviso di valutazione civica, che consenta di esprimere un giudizio sui tre ambiti sopra descritti: qualità delle politiche e dei servizi, qualità dei processi di governo, qualità dei processi di partecipazione.

La sintesi, come rappresentato in figura 2, è un “rating civico” da considerare non come una “pagella” delle istituzioni, ma come una indicazione programmatica e segnaletica.

In fondo, il rating delle agenzie nel mondo della finanza serve a ridurre l’“asimmetria informativa” tra investitori e debitori, consentendo ai primi di disporre di informazioni di un terzo attraverso le quali orientare le proprie scelte di portafoglio.

Analogamente, come abbiamo cercato di rappresentare nel Rapporto, esiste una “asimmetria informativa” molto elevata tra chi amministra una Regione e i cittadini. Questi ultimi non hanno facilmente accesso a informazioni in merito alle decisioni, agli impegni, alle azioni e ai risultati conseguiti da coloro ai quali hanno consegnato il mandato di governare; con la conseguenza che, in sede di rendicontazione, come abbiamo già sottolineato, sia possibile un esercizio autoreferenziale insindacabile.

È quindi necessario costruire un insieme condiviso di criteri e di ambiti rispetto ai quali uscire dall’autoreferenzialità e dall’inaccessibilità alle informazioni rilevanti e formulare rispetto all’operato delle Regioni un giudizio autonomo, espressione di un punto di vista “altro” e “irriducibile”, vale a dire quello del cittadino.

I criteri su cui basare tali giudizi devono essere il più possibile “strutturali”, vale a dire far riferimento ad ambiti della governance regionali valutabili, di norma, nel medio periodo.

Ad esempio, i livelli di performance analizzati nella seconda parte del Rapporto evidenziano disomogeneità regionali che difficilmente potranno variare di anno in anno; in alcuni ambiti di intervento, quali ad esempio la realizzazione di reti o la riorganizzazione dei punti nascita, sono necessari anni. Le Regioni che oggi appaiono in ritardo nell’applicazione di indirizzi e linee guida nazionali possono avviare processi di cambiamento importanti, ma difficilmente recuperare il gap con le Regioni più avanzate¹⁶.

Tuttavia, l’attività di valutazione posta in essere dai cittadini può rilevare le tendenze al miglioramento o al peggioramento, un fattore decisivo dal punto di vista delle aspettative e della maturazione di un giudizio fondato sull’effettiva volontà di cambiamento.

In sintesi, andare verso un rating civico delle Regioni significa dare la possibilità ai cittadini di valutare chi svolge una funzione di governo non in funzione dello stato di salute ma della credibilità nella realizzazione di politiche concrete, serie ed efficaci.

Un sistema semplice, diretto e chiaro di verifica e di giudizio sull’operato, che accompagni tutta una legislatura, e sia espressione di un soggetto esterno, che rappresenta unicamente il punto di vista dei cittadini.

Per le Regioni, e in particolare gli Assessorati alla Sanità, accettare di essere parte di un sistema di valutazione civica significa accettare con coraggio la sfida della trasparenza, della responsabilità e dell’espressione di un giudizio in base ad un’analisi rigorosa e uguale per tutti. E, nella prospettiva del Federalismo, disporre di un elemento che accomuna e consente una visione superiore rispetto alla frammentazione territoriale può costituire un fattore di salvaguardia dell’unitarietà del sistema sanitario e una spinta a non perdere di vista il principio dell’universalità.

Inoltre, come abbiamo più volte ribadito, consente di superare il rischio (o le derive) di una governance tutta incentrata unicamente sui saldi di bilancio, ponendo con forza il problema delle capacità di governo e su contenuti delle politiche sanitarie. Per i cittadini, infatti, nei confronti delle Regioni, la pur dovuta capacità di amministrare le risorse pubbliche destinate

16 La stessa indagine della Fondazione Res citata nel capitolo 13 (par. 13.1.) evidenzia una continuità nel posizionamento delle Regioni, in relazione ad alcuni indicatori di performance, tra il 1998 e il 2008.

alla spesa sanitaria è inscindibile dalla necessità di realizzare politiche e servizi di reale tutela e garanzia nel rispetto dei diritti.

c) Per un federalismo dei cittadini. Un ruolo da giocare

Abbiamo già sottolineato che il rating civico delle Regioni non vuole essere espressione di una “pagella” ma di una conoscenza utile al sistema sanitario per contribuire a migliorarlo. In questo senso i cittadini possono essere una risorsa per la governance regionale e per lo stesso processo di federalismo in corso. Alcuni strumenti cardine dell’azione civica, già rappresentati nella prima parte del Rapporto sono già disponibili:

- le strutture di ascolto, che forniscono assistenza e informazioni ai cittadini, quando avvertono che i loro diritti sono minacciati (come gli sportelli PiT Salute e le sedi del Tribunale per i Diritti del Malato);
- il monitoraggio di dati e la produzione di informazioni, in merito al funzionamento dei servizi o a specifici ambiti di assistenza, unitamente all’elaborazione di proposte (come nel caso del Rapporto CnAMC sulle politiche e i servizi per la cronicità);
- iniziative più strutturate di valutazione civica, come nel caso dell’Audit civico.

Le caratteristiche di fondo del sistema di valutazione civica delle Regioni devono essere:

- la pluralità di dimensioni oggetto di valutazione (struttura di valutazione);
- una visione non limitata solo ai servizi ma centrata sulle politiche e sulle capacità di governo regionali;
- una modalità di rilevazione delle informazioni condivisa e congiunta tra cittadini e Regioni, sulla base di strumenti di rilevazione progettati ad hoc;
- la possibilità di comparazione sistematica tra le Regioni, attraverso indicatori di sintesi e analisi di benchmarking;
- la finalità di individuare ambiti e azioni di miglioramento per i governi regionali, che siano espressione del punto di vista dei cittadini.

344

La realizzazione di un Audit civico delle Regioni assume così la forma di un processo di responsabilizzazione delle collettività, proprio nello spirito del federalismo, e dà forma alla partecipazione dei cittadini e all’attuazione dell’art. 118 della Costituzione, ultimo comma. Prove di federalismo che possono trasformarsi, in un certo senso, in prove di democrazia. Pur all’interno dei vincoli economici e normativi, c’è infatti spazio per esercitare capacità decisionali e scelte che orientino i sistemi sanitari regionali verso più elevati livelli di garanzia e di risposta ai diritti dei cittadini. In questo processo si tratta di rendere la partecipazione civica una modalità ordinaria, che accompagna le diverse fasi di analisi delle criticità, individuazione di possibili soluzioni e la loro realizzazione.

Una nuova alleanza e reti tra gli attori del sistema sanitario, con il coinvolgimento delle organizzazioni civiche, possono essere un “contrappeso” alle tante e possibili distorsioni del federalismo. Oggi le molte analisi condotte sull’applicazione e sulla “tenuta” del federalismo lasciano fuori indicatori civici di solidarietà, equità, universalità, quasi come se gli aspetti istituzionali ed economici del SSN siano l’unica condizione di sostenibilità. Esiste, in realtà, una “sostenibilità sociale” del sistema sanitario, che si basa sulla capacità di salvaguardare gli elementi di garanzia per i cittadini, a prescindere dal proprio territorio di residenza.

Il rating civico delle Regioni vuole essere anche una misura della “sostenibilità sociale” del SSN, nella misura in cui verifica il mantenimento di adeguati livelli di solidarietà, equità e universalità. Informazioni da rendere pubbliche, per innalzare anche il livello di consapevolezza e di conoscenza dei cittadini in merito al loro sistema sanitario regionale, e sensibilizzare e promuovere la loro partecipazione attiva.

In questo senso la logica della valutazione civica si coniuga con quella della rappresentanza e della tutela degli interessi dei cittadini. Unitamente alla domanda di tutela, i cittadini possono contribuire a comprendere anche “cosa succede”, quali sono gli elementi di disallineamento dai bisogni e dalle esigenze sui quali occorre intervenire per colmare il deficit di assistenza e di tutela.

In questo processo le organizzazioni civiche, recentemente riconosciute anche dall’Istat come un “soggetto” presente nel nostro Paese con una specifica identità, possono giocare un ruolo nuovo¹⁷.

La richiesta di autonomia a livello locale nel nostro Paese è stata l’espressione di partiti e di istituzioni, che hanno rivendicato il diritto di governare con maggiore potere, sia sul fronte impositivo che di utilizzo delle risorse.

Siamo sicuri che sappiano farne uso e che i cittadini debbano essere meri spettatori di questo confronto tutto politico-istituzionale?

Il principio del federalismo può incontrare le esigenze dei cittadini perché responsabilizza sull’uso delle risorse chi governa su mandato, e per molto tempo questo collegamento tra potere e responsabilità è stato trascurato, anche perché se non si ha responsabilità sulle risorse non si può pretendere di valutare sui risultati (o è molto più difficile).

Come aveva ben segnalato Nerina Dirindin già nel 2001, il federalismo fiscale “è più un meccanismo volto a rendere stringenti i vincoli di bilancio per le regioni che uno strumento di riconoscimento dell’autonomia delle regioni stesse”¹⁸.

Ma ora che gli strumenti si stanno mettendo in campo, non è più possibile fare come se i cittadini non avessero il diritto-dovere di conoscere, valutare e giudicare l’operato di chi li governa. Passare da un mero “federalismo fiscale” a un “federalismo dei cittadini” significa porre alla base della riforma la questione del “governo del sistema”. Una riforma non ha mai di per sé il potere taumaturgico di cambiare la realtà e il funzionamento delle istituzioni.

Rafforzare i meccanismi e gli strumenti della partecipazione civica nel governo della sanità, a partire da una condivisa analisi del funzionamento delle Regioni e della qualità delle loro politiche sanitarie, significa coniugare le responsabilità politiche di chi svolge una funzione istituzionale alla responsabilità dei cittadini nel contribuire alla produzione di un bene pubblico, quello della salute di tutti.

17 Prezioso, in tal senso, è il lavoro svolto partire dal 2005 da FONDACA (Fondazione per la Cittadinanza Attiva), in collaborazione con l’ISTAT, per migliorare l’identificazione, nelle statistiche ufficiali, delle organizzazioni di cittadinanza attiva rispetto al più ampio nucleo delle organizzazioni senza fini di lucro.

18 N. Dirindin – E. Pagano “Governare il federalismo. Le sfide per la sanità”, Il Pensiero Scientifico Editore, Milano, 2001, pag. 10.

Ringraziamenti

Il Rapporto 2011 dell'Osservatorio civico sul federalismo è stato curato da Angelo Tanese e Sabrina Nardi.

Non sarebbe stato possibile senza la collaborazione ed il lavoro di ciascuno degli autori dei diversi capitoli, che elenchiamo in ordine alfabetico: Tonino Aceti, Maria Teresa Bressi, Antonella Celano, Emiliano Di Filippo, Davide Integlia, Alessandro Lamanna, Michela Liberti, Giulia Mannella, Rosapaola Metastasio, Francesca Moccia, Isabella Mori, Teresa Petrangolini, Alessio Terzi, Gabriella Voltan.

Un ringraziamento particolare va a tutti i segretari regionali di Cittadinanzattiva, oltre che ai coordinatori regionali del Tribunale per i diritti del malato, per aver dato un contributo qualificato all'Osservatorio oltre che per l'impegno quotidiano nella tutela dei diritti dei cittadini. Un sentito grazie va poi a tutti gli attivisti del Tribunale per i diritti del malato, per la passione ed il tempo che dedicano alla tutela dei cittadini, garantendo il rispetto dei diritti da una parte, e di conoscere le storture del federalismo dall'altra.

Grazie poi a tutti i collaboratori del PiT, in particolare Salvatore Zuccarello e Valeria Fava per la sede nazionale, per aver fornito informazioni utili alla conoscenza delle questioni critiche maggiormente sentite dai cittadini.

Grazie al Direttivo ed a tutte le Associazioni del CnAMC per aver messo a disposizione la propria expertise e il patrimonio informativo di cui dispongono.

È doveroso ringraziare per il lavoro svolto ai fini del Rapporto e per aver risposto pazientemente alle interviste (in molti casi con il coinvolgimento di referenti istituzionali regionali) che hanno consentito di acquisire informazioni aggiornate: Aldo Cerulli, segretario regionale di Cittadinanzattiva Abruzzo; Maria Antonietta Tarsia, segretario regionale di Cittadinanzattiva Basilicata; Maria Laura Lintas, segretario regionale di Cittadinanzattiva Sardegna, Franca Pretta, coordinatore regionale Tdm Sardegna e Lalla Maxia, coordinatore Tdm Cagliari; Elisabetta Sasso, coordinatore regionale Tdm Piemonte; Merirosa Pederzoli, coordinatore regionale Tdm PA Trento; Giuseppe Scaramuzza, segretario regionale Cittadinanzattiva Lazio; Adriano Amadei, segretario regionale Cittadinanzattiva Toscana, Domenico Giofrè, coordinatore regionale Tdm Toscana; Ludovico Criserà, segretario regionale Cittadinanzattiva Calabria; Anna Maria De Fazio, Responsabile Tdm Lamezia Terme; Nella Garganese, Responsabile Tdm di Reggio Calabria; Anna Vittori, segretario regionale Cittadinanzattiva Liguria; Liberata dell'arciprete, segretario regionale di Cittadinanzattiva Lombardia, Paola Pellicciari, coordinatore Tdm Milano; Anna Rita Cosso, segretario regionale di Cittadinanzattiva Umbria; Paola Giordano, segretario regionale di Cittadinanzattiva Valle d'Aosta; Giuseppe Greco, segretario regionale Cittadinanzattiva Sicilia; Franco Malagrino, segretario regionale Cittadinanzattiva Emilia Romagna; Mariella Ceccarelli, segretario regionale Cittadinanzattiva Marche.

Grazie inoltre a tutti i funzionari, dirigenti, assessori che hanno collaborato con i nostri referenti regionali a questa iniziativa, mettendo a disposizione le informazioni e i documenti richiesti ai fini dell'Osservatorio.

Questo lavoro ha inoltre potuto contare del qualificato contributo di tutte le persone di seguito indicate, cui vanno i più sentiti ringraziamenti:

- Antonio Gaudio ed Anna Lisa Mandorino, Vice Segretari di Cittadinanzattiva per aver creduto, sostenuto e contribuito alla realizzazione dell'Osservatorio;
- Vittorino Ferla per i suggerimenti ed i contributi nella riflessione sul tema del federalismo dei cittadini e della trasparenza delle PA;
- Carla Berliri, in particolare per aver coordinato l'attività di monitoraggio nei Pronto Soccorso;
- Vanessa Sansone ed Elio Rosati per il contributo nel reperimento di dati relativi alle buone pratiche ed alla storia del Premio Alesini;
- Alessandro Cossu per i suggerimenti e i contributi per la cura della comunicazione generale del Rapporto e della presentazione dei dati;
- Cinzia Dottori, per il supporto nel coinvolgimento e rapporti con le segreterie regionali;
- Nicoletta Cannata per la cura di grafica ed impaginazione del Rapporto;
- tutti i componenti degli Uffici di Cittadinanzattiva preposti alla Comunicazione, alle Relazioni Istituzionali, alla Raccolta Fondi, all'Organizzazione ed Amministrazione, al Networking, che hanno sostenuto e contribuito all'iniziativa. In particolare: Aurora Avenoso, Valentina Condò, Linda Cocciolo, Mariano Votta, Alessandro Capudi, Giuliana Gubiotti, Giuseppe Berardino, Roberta Romano, Annalena Dobellini, Loredana Ridolfi, Rosanna Marchio.

Gli autori

Tonino Aceti, impegnato in Cittadinanzattiva dal 2003. Dal 2008 è responsabile nazionale del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC). È componente del “Tavolo di lavoro per la semplificazione amministrativa” presso il Dipartimento per la Funzione Pubblica del Ministero per la Pubblica Amministrazione e Semplificazione. Dal 2008 è membro del Comitato Etico dell’Azienda Policlinico Umberto I di Roma.

Maria Teresa Bressi, laureata in Scienze della comunicazione. Collabora con Cittadinanzattiva dal 2007. Ha maturato una lunga esperienza nella tutela dei diritti dei cittadini in ambito sanitario presso il PiT Salute, attualmente è impegnata nelle attività promosse dal Coordinamento nazionale delle Associazioni di Malati Cronici.

Antonella Celano, dal 1984 socio fondatore di APMAR (Associazione Persone con Malattie Reumatiche, già Associazione Pugliese Malati Reumatici); dal 2000 ne ricopre la carica di Presidente. Dal 2007 al 2009 Presidente ANMAR.

Emiliano Di Filippo, dottore di ricerca (PhD) in Economia e gestione delle aziende e delle amministrazioni pubbliche, coordinatore tecnico-scientifico di progetti di pianificazione strategica, rendicontazione sociale e coinvolgimento degli stakeholder nel settore pubblico. È componente dell’Agenzia di Valutazione Civica.

349

Davide Integlia, ha conseguito un PhD in Economia e Gestione delle Aziende Sanitarie, e un MA in European Economic Studies presso il College of Europe di Bruges. Svolge attività di ricerca e docenza universitaria, e conduce progetti di consulenza per diverse aziende sanitarie. È direttore dell’Area Innovazione dell’Istituto per la Competitività.

Alessandro Lamanna, medico, specialista in Igiene e Medicina preventiva; è il direttore tecnico del programma Audit Civico. Collabora alle iniziative che attengono la qualità delle cure e l’empowerment dei cittadini in ambito sanitario in Italia e in Europa. È consulente di Agenas e direttore sanitario di una casa di cura accreditata di Roma.

Michela Liberti, laureata in sociologia. Collabora in Cittadinanzattiva dal 2005 in particolare nell’ambito della valutazione civica in qualità di coordinatore nazionale del progetto Audit civico, occupandosi di metodologia e formazione. Dal 2010 è nello staff dell’Agenzia di Valutazione Civica di Cittadinanzattiva.

Giulia Mannella, laureata in psicologia, ha iniziato la sua collaborazione con Cittadinanzattiva nel 2002 presso il servizio di ascolto, orientamento e tutela al cittadino: il PiT Salute. Tra il 2006 ed il 2010 ha seguito e curato l’organizzazione del PiT; attualmente collabora, in qualità di consulente, all’attività di studio e documentazione del Tribunale per i diritti del malato.

Rosapaola Metastasio, laureata in sociologia. Collabora in Cittadinanzattiva dal 2008 nell’ambito dell’Audit civico, occupandosi di questioni metodologiche, analisi dei dati e

supporto e formazione per le équipes locali. Dal 2010 è nello staff dell' Agenzia di Valutazione Civica di Cittadinanzattiva, occupandosi di progetti di valutazione di servizi pubblici.

Francesca Moccia, laureata in giurisprudenza, specializzata in relazioni pubbliche, welfare locale e management della sicurezza. Collabora presso Cittadinanzattiva dal 1998; dal 2006 è coordinatore nazionale del Tribunale per i diritti del malato. Partecipa a gruppi di studio e approfondimento tematici, è stata componente del gruppo di lavoro sulla sicurezza dei pazienti presso il Ministero della Salute.

Isabella Mori, laureata in giurisprudenza, specializzata in diritto dei consumatori, è mediatrice professionista. Collabora con Cittadinanzattiva da settembre 2004, attualmente riveste il ruolo di responsabile del PiT Unico.

Sabrina Nardi, collabora con Cittadinanzattiva dal 2002. Impegnata nella tutela dei diritti dei cittadini in ambito sanitario, ha collaborato in progetti di miglioramento della qualità e sicurezza delle cure, in attività di formazione ed empowerment dei cittadini. Attualmente è responsabile nazionale dei progetti e delle campagne del Tribunale per i diritti del malato.

Teresa Petrangolini, Segretario Generale di Cittadinanzattiva e Direttore di Active Citizenship Network, rete europea dell'organizzazione. È stata Segretario nazionale del Tribunale per i diritti del malato. Sotto la sua direzione, Cittadinanzattiva ha ricevuto la medaglia d'oro al merito della Sanità pubblica e l'EESC Prize per le organizzazioni civiche nel 2007. Ha una forte esperienza nell'ambito dell'attivismo civico in Italia e all'estero.

350

Angelo Tanese, formatosi all'Università Bocconi e all'IEP di Parigi, ha ricoperto incarichi dirigenziali in diverse Aziende Sanitarie. Docente di Gestione del cambiamento organizzativo presso la Facoltà di Scienze Sociali di Chieti. Direttore dell'Agenzia di Valutazione civica di Cittadinanzattiva.

Alessio Terzi, Presidente di Cittadinanzattiva - Ingegnere. Dal 1990 si occupa dello sviluppo delle tecniche di Analisi civica. Dal 1998 al 2010 ha diretto i programmi di valutazione civica della della sicurezza degli ospedali e di Audit civico delle aziende sanitarie. È membro dell'Health Policy Forum.

Gabriella Voltan, attiva nell'ambito della tutela dei diritti delle persone affette malattie reumatiche. Dal 1998 riveste la carica di Presidente Associazione Malati Reumatici del Veneto; inoltre dal 2009 è Presidente dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR).

Progetto grafico e impaginazione a cura di
Cinzia Marotta
info@dialoga.eu

Finito di stampare nel mese di settembre 2011 a cura di
Sydprintex srl
Cercola (Napoli)



TRIBUNALE PER I DIRITTI DEL MALATO
COORDINAMENTO NAZIONALE
ASSOCIAZIONI MALATI CRONICI



PROCURATORI DEI CITTADINI



GIUSTIZIA PER I DIRITTI



SCUOLA DI CITTADINANZA ATTIVA



ACTIVE CITIZENSHIP NETWORK



Cittadinanzattiva onlus

via Flaminia 53 - 00196 Roma
Tel. +39 06367181 Fax +39 0636718333
www.cittadinanzattiva.it

Cittadinanzattiva è un movimento di partecipazione civica costituito da individui che vogliono contribuire al cambiamento della società e fare politica da cittadini. Nata nel 1978, da 30 anni si occupa di promuovere e tutelare i diritti dei cittadini in Italia e in Europa in ambito socio-sanitario, dei servizi di pubblica utilità, della giustizia, della scuola, delle politiche europee e della cittadinanza d'impresa.

È presente sul territorio con circa 250 Assemblee territoriali e 21 Segreterie regionali.

Nel 1980 Cittadinanzattiva fonda il Tribunale per i diritti del malato che, in riconoscimento della preziosa attività svolta per migliorare il servizio sanitario nazionale, riceve nel 2006 dal Presidente della Repubblica la Medaglia d'oro al merito.

Nel 2010 Cittadinanzattiva crea l'Agenzia di Valutazione Civica, che promuove e realizza iniziative di valutazione delle politiche e dei servizi pubblici dal punto di vista dei cittadini.

Il Rapporto è frutto della collaborazione del Tribunale per i diritti del malato con l'Agenzia di Valutazione Civica.

Il presente materiale è stato realizzato da **Cittadinanzattiva onlus**.

Per conoscere le nostre attività visita il sito www.cittadinanzattiva.it

**Sostienici,
non lasciare i tuoi diritti solo sulla carta**
IBAN: IT 14J 02008 05240 000401362508

Con il contributo non condizionato di



Bristol-Myers Squibb

IAPG

INTERNATIONAL
PHARMACEUTICAL
GROUP

