



## **INDAGINE CONOSCITIVA**

### **La sfida della tutela della salute tra nuove esigenze del sistema sanitario e obiettivi di finanza pubblica**

#### **PREMESSA**

Questo documento contiene il contributo di Cittadinanzattiva - Tribunale per i diritti del malato e Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici, nella materia oggetto della odierna Audizione. Esso è costituito da:

1

1. Contesto: la sfida della garanzia dei LEA tra contenimento della spesa e definanziamento del FSN attraverso un estratto dell' l' osservatorio civico sul federalismo in sanità
2. I dati provenienti dalle associazioni di malati cronici
3. I dati provenienti dalle segnalazioni dei cittadini
4. Il federalismo: Informazioni raccolte attraverso l' osservatorio civico sul federalismo in sanità
5. Conclusioni e proposte di Cittadinanzattiva



## **1. CONTESTO: la sfida della garanzia dei LEA tra contenimento della spesa e definanziamento del FSN**

La speranza di vita e gli anni di vita in buona salute sono indicatori utili per valutare il grado di efficacia dei Servizi Sanitari dei diversi Paesi.

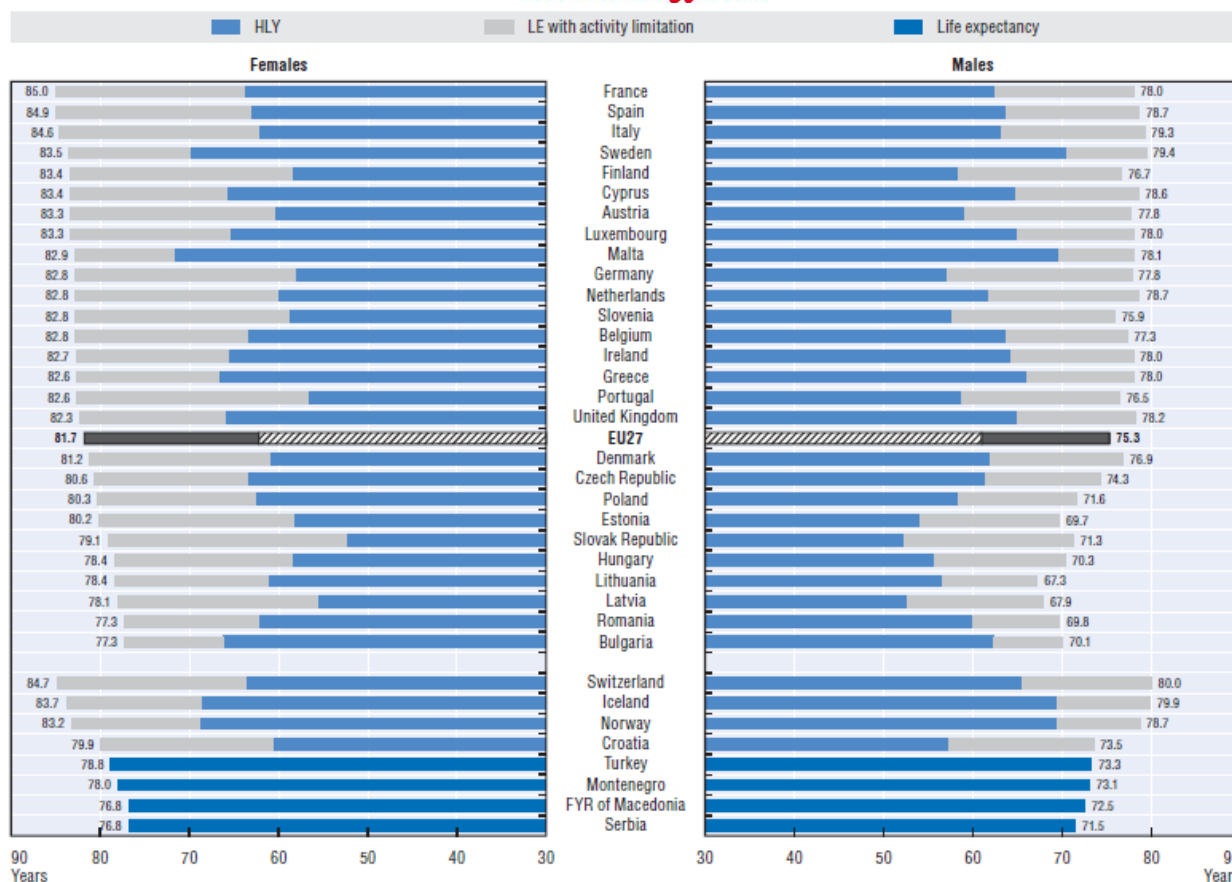
In Europa la speranza di vita è in aumento, e in particolare nel periodo 2008-2010 nei 27 Paesi membri dell' Unione Europea si è attestata ad un valore medio pari a 75,3 anni per gli uomini e 81,7 anni per le donne (fig.1). Come possiamo notare l' Italia è il terzo paese tra quelli EU27 per speranza di vita delle donne e il secondo per gli uomini. Valori molto bassi si registrano per Romania e Bulgaria.

Secondo alcune stime dell' Eurostat nel 2060 nell'Unione europea l'aspettativa di vita continuerà ad aumentare raggiungendo 84,6 anni per i maschi e 89,1 per le femmine.

Vale la pena ricordare come accanto al concetto di speranza di vita, si sia affermato un altro concetto molto importante e cioè quello di anni di vita in buona salute (HLY); quest' ultimo, approvato come importante indicatore di politica europea, indica l' aspettativa di vita (in anni) senza disabilità. Il valore medio HLY alla nascita nel periodo 2008-10 nei Stati membri dell'UE è pari a 62,2 anni per le donne e 61,0 anni per gli uomini. L' Italia si attesta su valori superiori alla media europea.

2

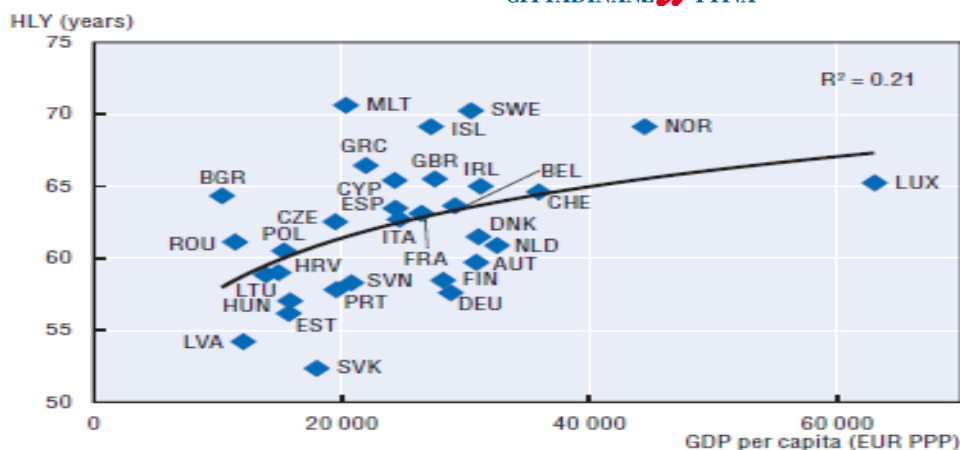
**Fig. 1 - Speranza di vita e anni di vita in buona salute alla nascita per sesso, media 2008-2010**



Fonte: Eurostat Statics Database; Joint Action: EHLEIS (2012)

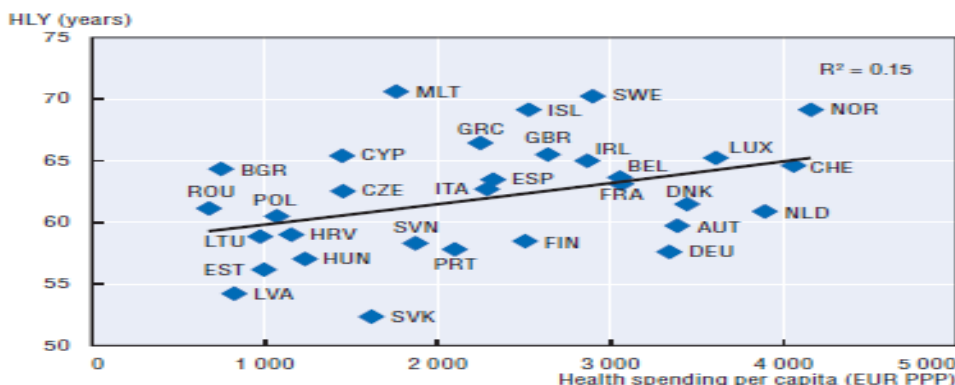
E' interessante notare il rapporto che intercorre tra livello di anni di vita in buona salute HLY, PIL pro capite e spesa sanitaria pro capite. La figura 2 mostra come **livelli di PIL pro capite più elevati siano tendenzialmente associati a livelli maggiori di anni di vita in buona salute; tale trend è maggiormente accentuato se si considera la spesa sanitaria pro capite** (fig.3). Ovviamente è necessario precisare come al fine di garantire maggiori livelli di HLY, oltre al livello di spesa sanitaria, entrino in gioco molti altri fattori.

**Fig. 2 - Anni di vita in buona salute alla nascita e PIL pro capite, media 2008-2010**



Fonte: Eurostat Statistics Database; OECD Health Data 2012; WHO Global Health Expenditure Database

**Fig. 3 - Anni di vita in buona salute alla nascita e spesa sanitaria pro capite, media 2008-2010**



Fonte: Eurostat Statistics Database; OECD Health Data 2012; WHO Global Health Expenditure Database

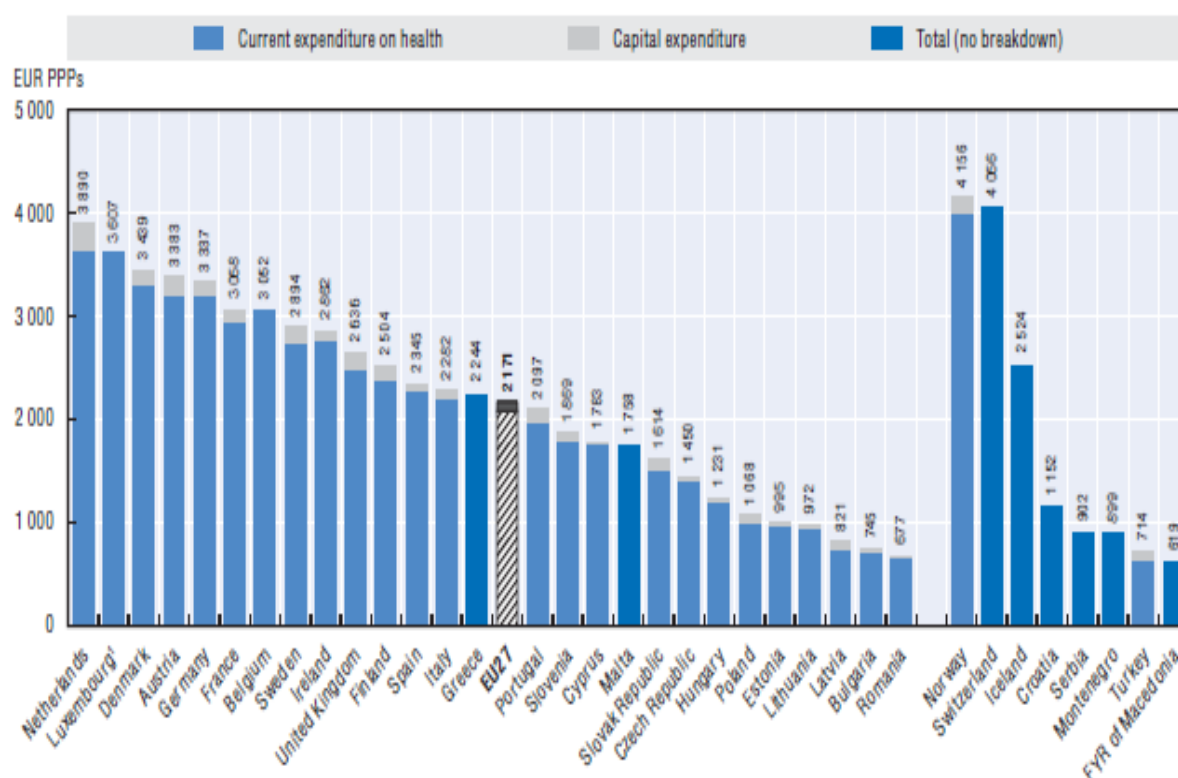
### Il finanziamento e la spesa del Servizio Sanitario Nazionale (SSN)

Dopo un periodo caratterizzato dal costante aumento negli anni della spesa sanitaria, nel 2010 in molti Paesi europei assistiamo ad una vera e propria inversione di tendenza. In particolare se tra il 2000 e il 2009 la spesa sanitaria pro-capite è aumentata mediamente in tutta l'UE del 4,6% l'anno in termini reali, nel 2010 assistiamo ad una diminuzione dello 0,6%.

**Tribunale per i diritti del malato – Coordinamento nazionale associazioni malati cronici**

Con particolare riferimento alla **spesa sanitaria pro capite 2010** l' **Italia** si attesta ad un valore pari a **2.282 euro**, superiore alla **media dei paesi UE27** che è di **2.171 euro**, di poco superiore alla **Grecia** (2.244 euro), mentre **di gran lunga inferiore ai livelli di Germania, Francia e Spagna** che si attestano rispettivamente a **3.337 euro, 3.058 euro e 2.345 euro** (fig. 4).

**Fig. 4 - Spesa sanitaria pro capite 2010**



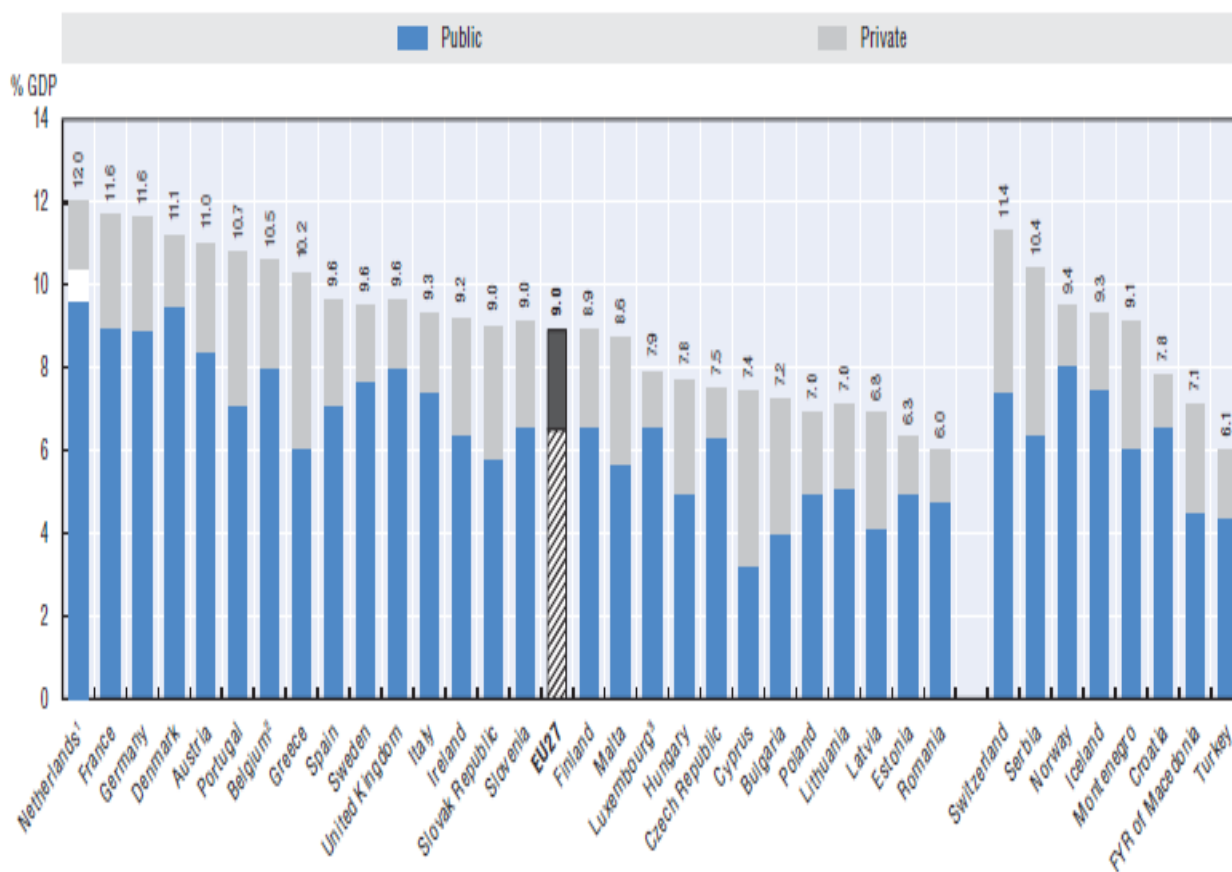
1. Health expenditure is for the insured population rather than resident population.

Fonte: OECD Health Data 2012; Eurostat Statistics Database; WHO Global Health Expenditure Database

Significativo anche il confronto tra i diversi Paesi europei rispetto ai **valori percentuali di PIL destinati alla spesa sanitaria totale 2010**. Il valore medio dei Paesi UE27 è pari al **9,0%**, in diminuzione rispetto al **9,2%** del 2009. L' **Italia** si attesta al **9,3%**, di poco superiore alla media europea, ma **al di sotto dei livelli di Francia, Germania, Grecia e Spagna**, che rispettivamente si attestano **11,6%, 11,6%, 10,2% e 9,6%** (fig.5).

**Tribunale per i diritti del malato – Coordinamento nazionale associazioni malati cronici**

**Fig. 5 - Spesa sanitaria totale, pubblica e privata, in percentuale al PIL, 2010**



1. In the Netherlands, it is not possible to clearly distinguish the public and private share related to investments.
2. Public and private expenditures are current expenditures (excluding investments).
3. Health expenditure is for the insured population rather than resident population.



Fonte: OECD Health Data 2012; Eurostat Statistics Database; WHO Global Health Expenditure Database

Tale riduzione di risorse economiche destinate alla salute pubblica va ricercata a partire dalla grave crisi economica che tutti i Paesi hanno vissuto e continuano ad attraversare dal 2008, con riflessi diretti sul livello di PIL dei diversi Stati. La contrazione del PIL e la necessità di contenere/ridurre il livello di debito pubblico hanno convinto i diversi Paesi, attraverso ripetute manovre finanziarie, a ridurre la propria spesa pubblica in ambito sanitario e ad aumentare il livello di compartecipazione da parte dei cittadini.

Nel 2009 infatti il **PIL** di **Italia, Germania, Francia, Spagna e Regno Unito** si caratterizza per un diffuso tasso di variazione negativo (fig. 6); l' Italia con -5,5% è il Paese con peggior livello di tasso di variazione. Nel corso del 2010 e 2011 si assiste ad un lieve e generalizzato miglioramento, ma già nel 2012 e 2013, con particolare riguardo all' Italia, il trend del PIL inizia nuovamente ad essere di segno negativo. Nel 2014 le proiezioni ci informano di un segnale di ripresa.

7

**Fig. 6 - Prodotto interno lordo in Europa**

PIL (prezzi costanti; var %)						
	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Italia	-5,5	1,8	0,4	-2,3	-0,5	0,8
Germania	-5,1	4,2	3,0	0,8	0,8	2,0
Francia	-3,1	1,7	1,7	0,2	0,4	1,2
Spagna	-3,7	-0,3	0,4	-1,4	-1,4	0,8
Regno Unito	-4,0	1,8	0,9	-0,3	0,9	2,0
Area euro a 17	-4,4	2,0	1,4	-0,4	0,1	1,4

Fonte: Dati Ameco-PDE-7 novembre 2012

Ministero dell' Economia e delle Finanze – Ragioneria Generale dello Stato – Le manovre di finanza pubblica 2012 –Dati Ameco -PDE, 7 novembre 2012

Proprio il valore del PIL nel 2012 e le previsioni per gli anni a seguire, hanno in parte influito sulle decisioni assunte dal Governo italiano di procedere con una

**Tribunale per i diritti del malato – Coordinamento nazionale associazioni malati cronici**



politica di vero e proprio definanziamento del Fondo Sanitario Nazionale per gli anni 2012-2015.

In particolare le misure alle quali ci riferiamo sono quelle previste innanzitutto all' interno della cosiddetta "**Spending Review**" Legge 7 agosto 2012 n.135, di conversione del DL 6 luglio 2012 n.95:

- **Riduzione delle risorse a disposizione del FSN** pari a 900 milioni di euro per il 2012, 1.800 milioni di euro per il 2013, 2.000 milioni di euro per il 2014, 2.100 milioni di euro a decorrere dal 2015, per un totale di riduzioni di risorse relativi agli anni 2012-2015 pari a 6,8 miliardi di euro. Tali riduzioni vanno a sommarsi agli ulteriori tagli approvati dal precedente Governo pari a circa 8 miliardi di euro;
- Possibilità per le Regioni con piano di rientro di aumentare l' **addizionale Irpef** dallo 0,5% sino all' 1,1% a partire dal 2013, con un anno di anticipo rispetto a quello precedentemente previsto.
- Rideterminazione del **teitto** programmato di spesa per l' **assistenza farmaceutica territoriale** per l' anno 2012: si passa dal 13,3% del FSN al 13,1% del FSN. Il tetto complessivo per l' assistenza farmaceutica passa dal 15,7% al 15,5% del FSN
- Rideterminazione del **teitto** programmato di spesa per l' assistenza farmaceutica territoriale a decorrere dal 2013 e fissato all' 11,35% del FSN;
- Rideterminazione del **teitto** programmato di spesa per l' **assistenza farmaceutica ospedaliera** a decorrere dal 2013 e fissato al 3,5% del FSN. Il tetto complessivo di spesa per l' assistenza farmaceutica passa dal 15,5% del 2012 (come rideterminato) al 14,85% del 2013;
- Rideterminazione del **teitto** di spesa per l' acquisto di **dispositivi medici** per l' anno 2013 al 4,9% del FSN, e a decorrere dal 2014 al 4,8% del FSN;
- Riduzione del 5% della **spesa per beni e servizi** relativa al 2012, esclusi i farmaci;
- Riduzione dello **standard di posti letto da 4 a 3,7 per mille abitanti** (comprensivi di 0,7 posti letto per lungodegenza e riabilitazione), con riduzione del tasso di ospedalizzazione da 180 a 160 per mille abitanti;
- Proroga al 2015 dell' obiettivo di contenimento della spesa complessiva di personale previsto dalla legislazione vigente per gli anni 2012-2014 (spesa del 2004 diminuita dell' 1,4% al netto dei rinnovi contrattuali);
- Approvazione del **Patto per la Salute** 2013-2015 entro il 15 novembre 2012.





Anche la **Legge di stabilità 2013** va ad incidere ulteriormente e piuttosto pesantemente sulla dotazione del FSN per gli anni 2013-2015. In particolare è previsto una **riduzione di stanziamenti** pari a 600 milioni di euro nel 2013, 1.000 milioni di euro nel 2014 e 1000 milioni di euro nel 2015.

L' ammontare complessivo delle **riduzioni di stanziamenti per il Fondo Sanitario Nazionale per gli anni 2012 – 2015**, considerando anche le misure del Governo Berlusconi è pari a **35.138 milioni** di euro (fig. 7).

L' entità delle riduzioni è talmente elevata che nel **2013** l' ammontare del **Fondo Sanitario Nazionale** (106.824 milioni di euro) è **inferiore in valori assoluti a quello del 2012** (107.880 milioni di euro), non riuscendo a coprire neanche l' inflazione. **Nel 2014 il FSN è superiore in valori assoluti a quello del 2013 ma comunque inferiore a quello del 2012** (fig. 7).

**Fig. 7 - Riduzione stanziamenti per Fondo Sanitario Nazionale, anni 2012-2015**

	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2012 - 2015
Patto Salute 2010 - 2012-legge 191/2009 risorse vacanza contrattuale			466	466	466	466	1.864
Legge 122/2010 - art.9 Riduzione livello SSN			1.132	1.132	1.132	1.132	4.528
Legge 122/2010 - art.11 farmaceutica			600	600	600	600	2.400
legge 111/2011 reintroduzione ticket			834	834	834	834	3.336
legge 111/2011 - Misure contenimento della spesa				2.500	5.450	5.450	13.400
legge 111/2011 - Accertamenti medico legali				70	70	70	70
DL 95/2012			900	1.800	2.000	2.100	6.800
<b>TOTALE TAGLI PRECEDENTI MANOVRE</b>			<b>3.932</b>	<b>7.402</b>	<b>10.552</b>	<b>10.652</b>	<b>32.538</b>
HP tagli DL legge di stabilità 2013				600	1.000	1000	2.600
livello finanziamento dopo manovre	105.565,80	106.905,30	107.880	106.824	107.716		
<b>variazione % annua rispetto anno precedente</b>		<b>1,27</b>	<b>0,91</b>	<b>- 0,98</b>	<b>0,84</b>		
<b>TOTALE TAGLI COMPRESA LEGGE DI STABILITA' 2013</b>				<b>8.002</b>	<b>11.552</b>	<b>11.652</b>	
escluso manovre a carico cittadini DL Salva Italia							

Fonte: Conferenza delle Regioni e delle Provincie Autonome – Documento per Commissione parlamentare di inchiesta sugli errori in campo sanitario e sulle cause dei disavanzi sanitari regionali

**Praticamente dal contenimento della spesa sanitaria siamo passati ad un vero e proprio definanziamento lineare del Fondo Sanitario Nazionale.**

**Tribunale per i diritti del malato – Coordinamento nazionale associazioni malati cronici**



Un approccio questo, che non colpisce in modo selettivo le fonti di inefficienza, spreco e corruzione presenti all' interno del SSN nei diversi territorio regionali e locali; che non affronta i veri nodi della nostra Sanità (ancora troppo pensata per le acutie), cioè quelli relativi ad una concreta riorganizzazione dei servizi socio sanitari in funzione della presa in carico e gestione integrata delle patologie croniche, della non autosufficienza e della disabilità, nonché dell' invecchiamento della popolazione; che finisce ormai per penalizzare anche le realtà regionali più virtuose, oltre che mettere a serio rischio l' erogazione e quindi l' effettiva esigibilità da parte dei cittadini dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) su tutto il territorio nazionale.

In tal senso si pongono i risultati dell' ultima attività di monitoraggio dei LEA, relativa all' anno 2010, svolta dal Ministero della Salute: già nel 2010 quasi la totalità delle Regioni con Piani di rientro e commissariamenti (fig. 9) sono risultate critiche rispetto all' effettiva erogazione dei LEA sui rispettivi territori (fig. 8).

In queste stesse realtà l' impatto che le riduzioni degli stanziamenti al FSN attuate tra il 2012 e il 2015 avranno sui diritti dei cittadini sarà pesantissimo: **i LEA saranno sempre meno garantiti.**

10

### **Fig. 8 - Risultati monitoraggio LEA 2010**



Fonte: Ministero della Salute - Relazione sullo stato sanitario del paese 2011 –Griglia Lea, Comitato Lea – Anno 2010

**Fig. 9 - Piani di rientro e Commissariamenti**

Regione	PDR	Commissariata	Programma Operativo 2011-2012	Disavanzo 2010
Abruzzo	Dal 6 marzo 2007	Dall'11 settembre 2008	Dal 6 luglio 2011	51,6 €/mln
Calabria	Dal 17 dicembre 2009	Dal 30 luglio 2010		-13,7 €/mln
Campania	Dal 13 luglio 2007	Dal 28 luglio 2009	Dal 20 giugno 2011	-72,2 €/mln
Lazio	Dal 28 febbraio 2007	Dall'11 luglio 2008	Dal 31 dicembre 2010	159,3 €/mln
Molise	Dal 27 marzo 2007	Dal 28 luglio 2009	Dal 23 novembre 2010	-27,1 €/mln
Piemonte	Dal 29 novembre 2010			0,6 €/mln
Puglia	Dal 29 novembre 2010			2,7 €/mln
Sicilia	Dal 31 luglio 2007		Dal 30 dicembre 2010	282,4 €/mln

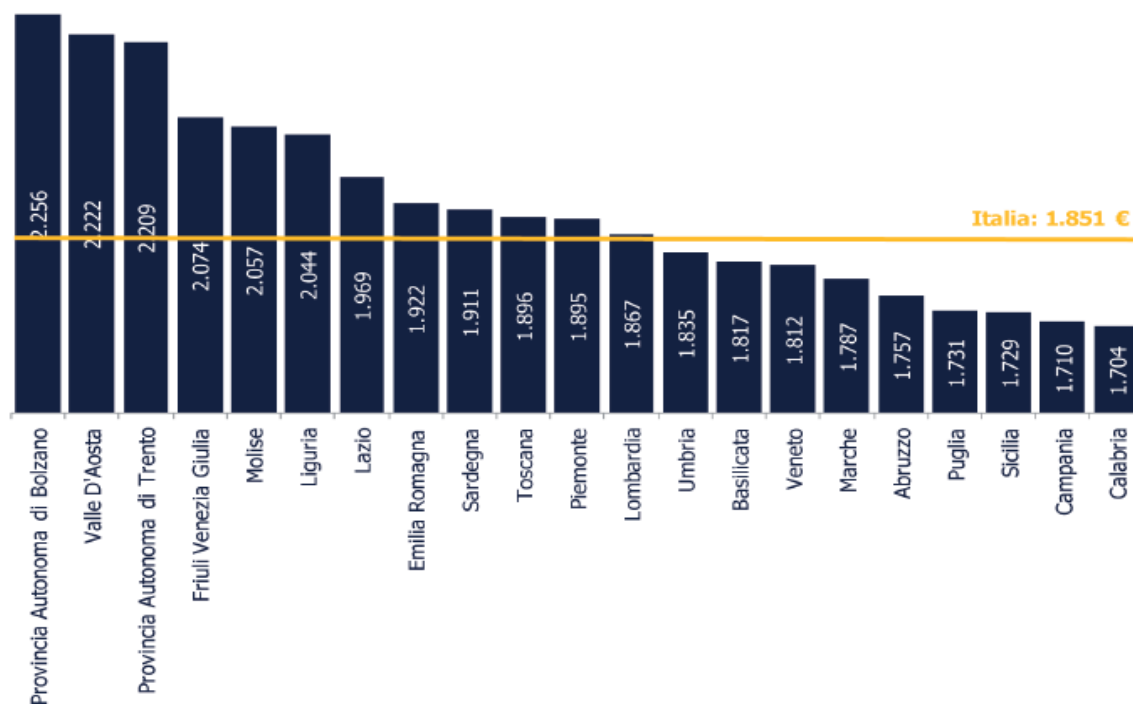
Fonte: Ministero della Salute - Relazione sullo stato sanitario del paese 2011

Andando ad analizzare i dati della spesa sanitaria pubblica pro capite delle Regioni relativa al 2011, notiamo come molte delle Regioni commissariate e con Piano di Rientro si attestino su livelli di spesa inferiori non solo alla media nazionale ma anche a molte Regioni considerate "virtuose" : 1.704 euro della Calabria contro i 2.074 del Friuli Venezia Giulia (fig. 10).

**In questi casi probabilmente spendere meno non vuol dire sempre spendere meglio.**

**Tribunale per i diritti del malato – Coordinamento nazionale associazioni malati cronici**

**Fig. 10 La spesa sanitaria pubblica per abitante (in euro) delle Regioni, 2011**



Fonte: Rapporto Meridiano Sanità 2012 (Corte dei Conti 2012)

Proprio quelle Regioni con Piano di rientro e commissariamenti in corso, "critiche" dal punto di vista dell' erogazione dei LEA, in molti casi con livelli di spesa sanitaria pro capite al di sotto della media nazionale e delle Regioni più virtuose, sono proprio quelle dove si riscontrano livelli più elevati di **spesa pro capite sostenuta dai cittadini per ticket sanitari (diagnostica, specialistica, farmaceutica) e per maxi aliquote**: 46 euro della Regione **Toscana** contro i **181 euro** della Regione **Lazio** (fig. 11).

Siamo in presenza di un Servizio Sanitario Nazionale che oltre a non garantire equità di accesso alle prestazioni, oggi non garantisce più neanche equità dal punto di vista della compartecipazione alla spesa sanitaria.

**Fig. 11 - Incidenza ticket e maxi aliquote 2011**



Regioni	Ticket Asl	Ticket farmaci	Maxi aliquote	Totale 2011	Procapite 2011 (€)	Italia = 100	Var.ne 2010/2011
Piemonte	125,2	74,2	0,0	199,3	45	59	15,6
V. d'Aosta	5,7	1,4	0,0	7,0	55	72	9,0
Lombardia	207,7	236,8	0,0	444,5	45	59	16,7
Trentino A.A.	32,4	12,5	0,0	44,9	43	57	8,3
Veneto	141,9	118,4	0,0	260,3	53	69	12,8
Friuli V.G.	39,5	14,8	0,0	54,3	44	58	18,1
Liguria	40,7	32,5	108,4	181,6	112	148	10,7
Emilia R.	144,4	58,7	0,0	203,1	46	60	17,2
Toscana	122,6	46,6	0,0	169,2	45	59	14,3
Umbria	23,9	13,3	0,0	37,3	41	54	19,7
Marche	45,5	21,9	0,0	67,4	43	57	22,8
Lazio	137,6	131,1	766,5	1.035,2	181	238	3,7
Abruzzo	37,8	29,7	38,1	105,6	79	104	12,6
Molise	6,5	7,6	24,0	38,2	119	157	-17,5
Campania	58,0	171,8	289,3	519,2	89	117	0,7
Puglia	57,2	112,8	239,0	409,1	100	132	-6,4
Basilicata	12,2	8,8	0,0	21,0	36	47	37,2
Calabria	26,7	46,4	128,2	201,3	100	132	-15,7
Sicilia	42,2	173,6	337,4	553,1	110	144	9,3
Sardegna	28,5	22,4	0,0	50,9	30	40	17,0
<b>Totale</b>	<b>1.336,2</b>	<b>1.335,4</b>	<b>1.931,1</b>	<b>4.602,6</b>	<b>76</b>	<b>100</b>	<b>5,9</b>

Fonte: XI Rapporto CnAMC – Cittadinanzattiva su Il Sole 24 Ore Sanità - Corte dei Conti, Rapporto 2012 Coordinamento della finanza pubblica



## 2. I DATI PROVENIENTI DALLE ASSOCIAZIONI DEI MALATI CRONICI

Le informazioni che seguono sono la rappresentazione sintetica di quanto emerge dall' **XI Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità**<sup>1</sup> del Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (**CnAMC**). Il rapporto offre una analisi civica delle politiche pubbliche sociali e sanitarie, nazionali e regionali, volta ad indagare la capacità di risposta al bisogno di salute della collettività, con particolare riguardo all' invecchiamento attivo della popolazione.

- **Trend demografico ed epidemiologico**<sup>2</sup>

La **fascia di popolazione anziana** (65 anni ed oltre) è in costante aumento e rappresenta, secondo i dati Istat al 31 dicembre 2010, il **20,3%** del totale della popolazione.

14

In Italia, nel **2011**, la **popolazione che ha dichiarato di essere affetta da una patologia cronica** è stata pari al **38,4%** (nel 2010 era il 38,6%). La fascia di popolazione che presenta una maggiore incidenza di patologie croniche è quella dai 65 anni e più: 76,4% (65-74 anni) e 86,2% (75 e più anni).

Lo stato di buona salute dei malati cronici diminuisce vistosamente all' aumentare dell' età: si passa dall' 82,8% della fascia 18-19 anni al 30,7% della fascia 65-74 anni.

**Le malattie o condizioni croniche più diffuse** sono: l' artrosi/artrite (17,1%), l' ipertensione (15,9%), le malattie allergiche (10,3%), l' osteoporosi (7,2%), la bronchite cronica e asma bronchiale (6,1%), il diabete (4,9%).

**Le Regioni caratterizzate nel 2011 da una maggiore incidenza di patologie croniche** sono: Liguria (42,5%), Sardegna (42,3%), Friuli Venezia Giulia (42%),

---

<sup>1</sup> XI rapporto nazionale sulle politiche della cronicità 2012: "Emergenza famiglie: l'insostenibile leggerezza del welfare"

<sup>2</sup> Annuario statistico 2011 ISTAT



Umbria (41,3%), Emilia Romagna (41%), Toscana (40,6%), Calabria (40,3%), seguono, Abruzzo (39,9%), Lombardia (39,5%), Molise (39,4%), Veneto (39,2%).

**La speranza di vita alla nascita è aumentata** in circa 20 anni per gli uomini di 5,4 anni, attestandosi nel 2011 a 79,4 anni, nonché di 3,9 anni per le donne, nel 2011 pari a 84,5 anni.

Allo stesso modo anche la **speranza di vita a 65 anni** è progressivamente aumentata, con valori sempre nel 2011 pari a 18,4 anni per gli uomini e 21,9 anni per le donne.

La **maggiore causa di morte** è rappresentata dalle malattie del sistema circolatorio con 225.588 decessi, con valori maggiori al Nord.

**La seconda causa di morte** è rappresentata dai tumori con un numero di decessi pari a **172.783**, con valori maggiori al Nord.

La fascia di popolazione anziana è quella caratterizzata anche da una maggiore incidenza di fenomeni di **povertà relativa e assoluta**, con valori pari rispettivamente nel 2010 al 12,2% e al 5,4%.

Con riferimento al **reddito familiare**, la fascia di popolazione anziana continua ad attestarsi ai livelli più bassi, e con una composizione del reddito basata essenzialmente su trasferimenti monetari, cioè essenzialmente pensioni.

15

- **Le criticità dell' assistenza sociale e sanitaria dal punto di vista delle Associazioni del CnAMC<sup>3</sup>**

Sono molteplici e rilevanti le criticità dell' assistenza socio sanitaria erogata a favore della popolazione anziana con patologia cronica e rara, come emerge dai dati forniti dalle Associazioni dei malati cronici che hanno collaborato al Rapporto. Si riscontrano difficoltà in caso di mobilità da una Regione all' altra, nella continuità assistenziale, nelle cure a domicilio, nell' accesso all' innovazione per protesi, ausili, farmaci, nell' accesso e nella qualità dell' assistenza erogata nelle

---

<sup>3</sup> XI rapporto nazionale sulle politiche della cronicità 2012: "Emergenza famiglie: l'insostenibile leggerezza del welfare"



strutture ospedaliere e residenziali/semiresidenziali, nelle procedure di riconoscimento dell' invalidità civile ed handicap.

La famiglia è il pilastro dell' attuale sistema di Welfare, senza la quale una persona anziana con patologia cronica e rara è nell' impossibilità di invecchiare nel miglior modo possibile, e di accedere a tutti i servizi di cui ha bisogno. La famiglia colma i bisogni assistenziali non solo provvedendo all' assistenza diretta alla persona ma anche mettendo fortemente mano al proprio portafoglio. Ciascuna famiglia dedica mediamente all' assistenza del familiare anziano oltre 5 ore al giorno. Tale situazione per circa il 93% delle Associazioni non permette ai componenti delle famiglie di conciliare l' orario lavorativo con le esigenze di assistenza, al punto che il 53,6% delle Associazioni riceve segnalazioni di licenziamenti e mancati rinnovi o interruzioni del rapporto di lavoro. A tutto ciò va aggiunta la difficoltà crescente per le **famiglie** di fronteggiare l' **onere economico** correlato, che impatta significativamente sui redditi familiari. Solo per fare alcuni esempi, le famiglie mediamente spendono in un anno 8.488 euro per il supporto assistenziale integrativo alla persona, 1.127 euro per farmaci non rimborsati dal SSN, 1.297 euro per l' acquisto di parafarmaci, 3.178 euro per lo svolgimento di visite, esami o attività riabilitativa a domicilio. Praticamente quasi il doppio della cifra eventualmente percepita a titolo di indennità di accompagnamento. Ben 13.946 euro, in media, è il costo per la retta delle strutture residenziali e/o semiresidenziali.

16

Siamo di fatto in presenza di una vera e propria **delega assistenziale attuata da parte dello Stato nei confronti delle famiglie**, attraverso drastici tagli alle risorse destinate al Welfare sanitario e sociale e un sistema di assistenza sanitaria territoriale che oltre a non essere complessivamente in grado di far fronte al bisogno di salute dell' anziano malato cronico, non guarda al mantenimento dell' autosufficienza e alla dignità della persona, e si caratterizza per un' offerta assistenziale profondamente differenziata da Regione a Regione.

Sussiste inoltre una difficoltà di accesso da parte dei pazienti ai farmaci e dispositivi medici innovativi: le risorse a disposizione sono sempre di meno e ciascuna Regione decide se e quando renderli accessibili.

**Tribunale per i diritti del malato – Coordinamento nazionale associazioni malati cronici**





L'accesso alle indennità di invalidità civile e di accompagnamento, unico vero supporto ancora fornito dallo Stato, oggi è messo seriamente e costantemente in discussione da procedure di accertamento lente e poco trasparenti, oltre che da criteri di accertamento dei requisiti dell'accompagnamento modificati indebitamente al ribasso. La necessità di tutelarsi

legalmente cresce progressivamente, con costi ingenti che gravano ancora una volta sul reddito del cittadino.

- **L'analisi dal punto di vista delle Associazioni: gli ambiti approfonditi nell' XI Rapporto<sup>4</sup>:**

### **Continuità assistenziale**

Al momento delle dimissioni sono le famiglie a fare tutto. Il 76% delle Associazioni segnala la mancata attivazione dell'assistenza domiciliare contestualmente alle dimissioni. Il 51,9% afferma che al momento delle dimissioni il MMG fornisce solo le indicazioni degli uffici ASL ma per l'attivazione dei servizi necessari devono provvedere di fatto i familiari.

17

### **Medico di Medicina Generale**

Per il 70,3% delle Associazioni il MMG non si integra con lo specialista, mentre per il 59,2% non forma ed informa il paziente, i familiari ed il caregiver sulla corretta gestione della patologia. Per il 72,4% delle Associazioni il MMG non svolge la funzione di coordinamento degli interventi tra tutti i professionisti coinvolti. Non c'è una regia degli interventi, di fatto è demandata al paziente o alla famiglia. Il 46,4% delle Associazioni afferma che il MMG presta poca attenzione alla rilevazione del dolore.

---

<sup>4</sup> XI rapporto nazionale sulle politiche della cronicità 2012: "Emergenza famiglie: l'insostenibile leggerezza del welfare"



### **Assistenza Domiciliare Integrata (ADI)**

Il 73% delle Associazioni afferma che l' ADI è erogata ma solo in alcune realtà. Per il 65,3% la principale criticità è la sua attivazione, segue per il 50% la scarsa integrazione degli interventi di natura sanitaria e sociale e il numero di ore insufficienti.

Per il 61,5% delle Associazioni l' ADI è poca adeguata al bisogno di salute, mentre per il 96,1% non garantisce la presenza di tutte le figure professionali. La figura professionale maggiormente carente è il fisioterapista. Il 70,8% delle Associazioni riscontrano la mancanza di azioni per il mantenimento dell' autosufficienza, mentre il 54,1% poco attenzione per la movimentazione del paziente per evitare le lesioni da decubito.

### **Assistenza protesica e integrativa**

Le principali criticità si riferiscono per il 68% delle Associazioni ai tempi di attesa per il rilascio, segue per il 56% la difformità regionale dell' assistenza, nonché per il 44% la questione dei costi dovuti alla non erogazione del dispositivo specifico. L' innovazione, infatti, secondo il 69,6% delle Associazioni, è accessibile, ma solo in alcune Regioni.

18

### **Assistenza socio sanitaria residenziale e semiresidenziale**

Esiste un problema di tempi di attesa per l' accesso: per il 39,1% delle Associazioni si attende dai 3 ai 6 mesi. Il 79,2% delle Associazioni ritiene l' assistenza erogata di livello mediocre. Per il 91,3% l' assistenza erogata da queste strutture non garantisce la presenza di tutte le

figure professionali, inoltre per il 62,5% sono frequenti i casi di mancata movimentazione per prevenire l' insorgenza delle lesioni da decubito. Per l' 81% delle Associazioni non vengono attuate misure per il mantenimento dell' autosufficienza. Il 43,5% delle Associazioni segnala che si verificano anche forme di maltrattamento, che riguardano soprattutto l' abbandono del paziente

**Tribunale per i diritti del malato – Coordinamento nazionale associazioni malati cronici**



(70%), la trascuratezza dell' igiene (70%), piaghe da decubito (60%). Per il 56,5% delle associazioni non viene rilevato il dolore, che generalmente viene sminuito.

### **Assistenza farmaceutica**

Per il 51,9% delle Associazioni l' assistenza farmaceutica è mediamente rispondente al bisogno di salute dei pazienti. Nonostante ciò permangono rilevanti criticità quali, tempi eccessivamente lunghi da parte dell' AIFA per l' autorizzazione all' immissione in commercio e la rimborsabilità di alcuni farmaci per il 55,2% delle Associazioni; limitazioni ad accedere alle terapie da parte delle aziende ospedaliere e le ASL per motivi di budget per il 55,2%. E' un ambito di assistenza caratterizzato da un regionalismo esasperato, attraverso l' utilizzo improprio dei Prontuari terapeutici regionali/ospedalieri, che di fatto non offre le stesse opportunità terapeutiche a tutti i cittadini. Un ulteriore problema fortemente avvertito dal 61,5% delle Associazioni è il mancato accesso delle terapie innovative.

### **Invalidità civile**

Particolarmente critico l' accesso alle indennità d' invalidità civile e accompagnamento. Il 77% delle Associazioni dichiara di avere problemi di accesso all' indennità di accompagnamento, anche perché per l' 80,8% i relativi requisiti per il riconoscimento sono stati inaspriti ingiustamente (stessa difficoltà per la L. 104/92 art. 3 comma 3). Il 72% delle Associazioni segnala di non aver riscontrato, con l' informatizzazione della procedura, una vera semplificazione e riduzione dei tempi dell' intero iter. Il 60% delle Associazioni riscontra che i cittadini sono costretti a effettuare una doppia visita di accertamento (ASL ed INPS), a causa, tra l' altro, dell' assenza del medico INPS nelle Commissioni ASL (48% delle Associazioni), con ingenti costi per lo Stato (doppie commissioni Asl - INPS). Il 43,5% delle Associazioni ha assistito a convocazioni a visita avvenute con modalità non previste dalla Legge: 66,6% con lettera semplice, 41,6% con una telefonata, 33,3% attraverso sms. Per l' 80,8% delle Associazioni i criteri di accesso alle indennità di accompagnamento sono stati inaspriti ingiustamente dall' INPS. Di conseguenza il 73% delle Associazioni, denuncia un aumento dei contenziosi

19

### **Tribunale per i diritti del malato – Coordinamento nazionale associazioni malati cronici**



avverso i verbali di invalidità emessi dall' INPS, che inoltre ricordiamo non possono essere impugnati dopo il primo grado di giudizio.

**Particolarmente preoccupanti i dati che emergono dall' analisi civica delle politiche pubbliche sanitarie e sociali.** Quest' ultime oltre a non fornire risposte adeguate alle difficoltà denunciate dalle Associazioni dei malati cronici, aggravano e di molto la situazione. Siamo in presenza di politiche economiche che sovrastano e mettono all' angolo le politiche socio-sanitarie del nostro Paese, che guardano all' economicità dell' azione statale e al contenimento della spesa nel breve periodo, piuttosto che al raggiungimento dell' obiettivo di salute della popolazione e al contenimento dei costi nel lungo periodo.

Gli assi strategici di queste politiche consistono in:

- **tagli drastici e orizzontali alle risorse sanitarie e sociali**, riduzioni dei trasferimenti erariali nei confronti dei Comuni (aggravati dai vincoli stabiliti dal patto di stabilità interno), con un impatto sempre più negativo sulla garanzia dei Livelli Essenziali di Assistenza sanitaria e sul mantenimento dei servizi e degli interventi sociali dei Comuni, con particolare riguardo a quelli del Mezzogiorno;
- **aumento dell' incidenza dei ticket sanitari e delle super aliquote** (in particolare nelle Regioni con Piani di rientro,) delineando, tra l' altro, un sistema da questo punto di vista profondamente iniquo e non giustificato da una migliore offerta quali-quantitativa di prestazioni;
- **difformità regionali** dal punto di vista dell' offerta dei servizi sanitari (in particolare assistenza sanitaria territoriale e assistenza farmaceutica) e sociali, non in grado di garantire a tutti i cittadini le stesse opportunità e gli stessi diritti di cura e di assistenza.

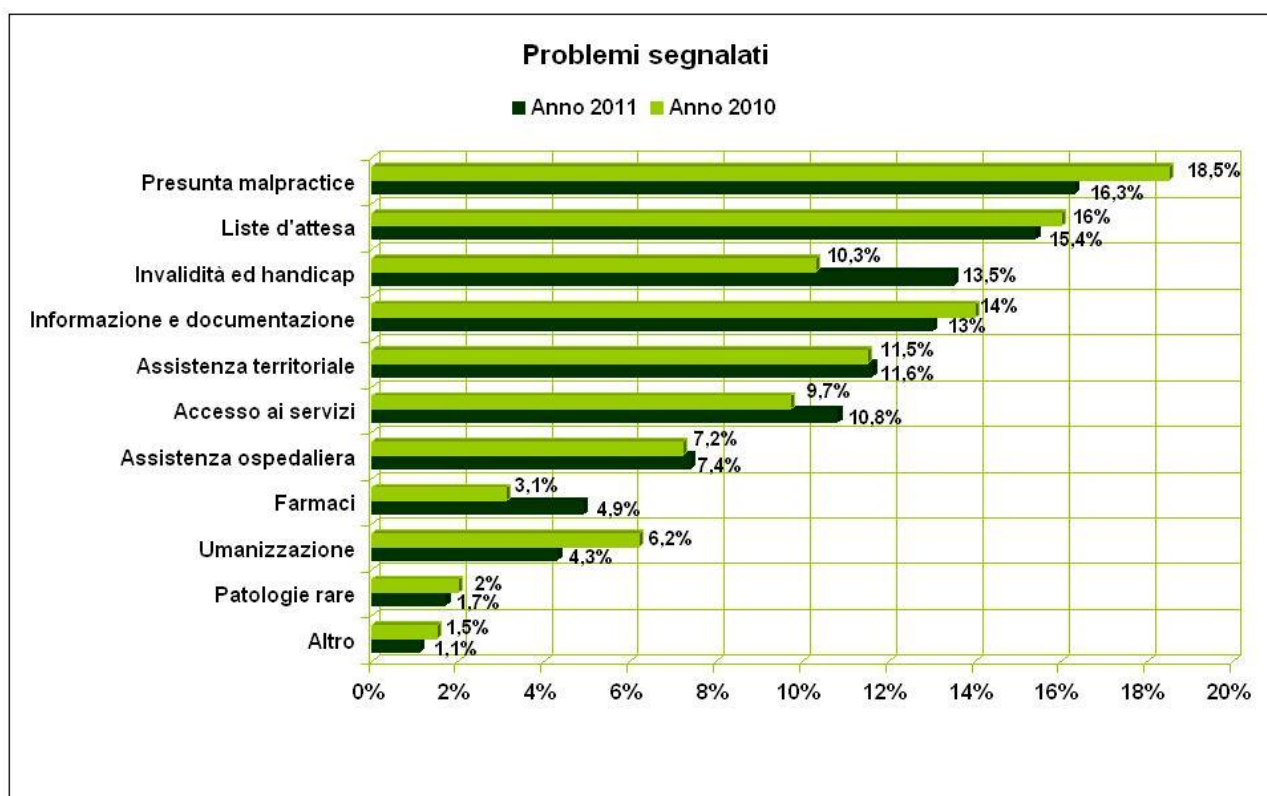
20



Con particolare riferimento al SSN, in tutti questi anni, non si è andati ad incidere selettivamente sugli aspetti realmente patologici del Sistema, come ad esempio la riorganizzazione dell'assistenza sanitaria territoriale. Quest'ultima pur assorbendo molte risorse, circa 40 miliardi di euro annui, si caratterizza per un'offerta non in grado di rispondere al bisogno di salute della collettività e profondamente differenziata a livello regionale, con situazioni particolarmente critiche nel Mezzogiorno. Tale criticità in tempi di Spending Review, riduzioni di posti letto ospedalieri e piani di rientro si traduce per i cittadini in alcune realtà, più che in altre, in un vero e proprio vuoto assistenziale. Eppure se bene organizzata, resa uniformemente efficiente ed efficace, l'assistenza sanitaria territoriale potrebbe rappresentare una leva importante per la sostenibilità del SSN. Questo è uno degli esempi più eclatanti della mancanza di programmazione che caratterizza oggi le nostre politiche sanitarie e di incapacità da parte del livello centrale di migliorare le capacità di governance dei SSR.

### 3. I DATI PROVENIENTI DALLE SEGNALAZIONI DEI CITTADINI

Le informazioni che seguono<sup>5</sup> sono la rappresentazione sintetica delle **26.470 segnalazioni** che Cittadinanzattiva ha gestito nel 2011 attraverso il PiT Salute della sede nazionale, i PiT salute locali e le circa 300 realtà locali del Tribunale per i diritti del malato (Tdm) presenti sul territorio nazionale<sup>6</sup>.



22

Fonte: Rapporto PiT Salute 2012: "Servizio sanitario nazionale e cittadini: lo Stato (A)sociale"

**PRESUNTA MALPRACTICE.** Anche se in flessione rispetto all' anno precedente, resta la prima voce tra le segnalazioni. Il 16,3% dei cittadini (18,5% nel 2010) si rivolge al PiT Salute per avere informazioni, consulenza ed eventualmente assistenza per casi di presunto errore medico; segnalano più frequentemente i

<sup>5</sup> Tratte dal XV rapporto PiT Salute 2012: "Servizio sanitario nazionale e cittadini: lo Stato (A)sociale"

<sup>6</sup> Il XVI Rapporto PiT Salute 2013 sarà presentato a Roma il 16 luglio 2013.



presunti errori diagnostici e terapeutici, che **dal 58,9% del 2010, sono saliti al 62,7% del 2011**. Le segnalazioni sulle **disattenzioni del personale sanitario**, ovvero tutti quei comportamenti che, pur non avendo causato un danno, rappresentano procedure incongrue potenzialmente rischiose, rimangono pressoché invariate e sono ancora una percentuale consistente delle segnalazioni in quest'ambito (**12,9 % del 2010, 12,1% nel 2011**).

**LISTE D' ATTESA.** In lieve flessione, si attestano al 15,4%, rispetto al 16% dell' anno precedente. L'attesa per gli esami diagnostici (quindi ecografie, Risonanze Magnetiche, TAC e simili) indica un valore che passa dal 52,6% del 2010 al 40,8% del 2011. Le visite di consulto specialistico presentano un trend in leggera crescita, dal 28,2% del 2010 al 30,2% del 2011, mentre ancora un effetto della carenza di strutture e personale incrementa il numero di segnalazioni che riguardano le liste d'attesa per gli interventi chirurgici: 19,2% del 2010, diventa 29,1% nel 2011. Per quanto riguarda gli esami diagnostici emerge, dalla rilevazione, un dato negativo per quanto riguarda l'Oncologia, ambito in cui è il 20,4% dei segnalanti. Le altre aree terapeutiche presentano valori meno imponenti e alcuni, come Gastroenterologia e Cardiologia sono in diminuzione (rispettivamente: dal 16,4% del 2010 al 10,2% del 2011; dal 14,4% del 2010 al 10,2% del 2011). Fra i valori in salita, di circa cinque punti percentuali, quello relativo alle eccessive attese nell'area radiologica (10,5% nel 2010, 15,4% nel 2011), in cui i cittadini lamentano ritardi dovuti alla ridotta disponibilità di apparecchiature nei presidi eroganti. Per le visite specialistiche, i maggiori problemi segnalati si riscontrano nell'area Oculistica, dove il 18,5% dei cittadini segnala lungaggini (il dato era di poco più elevato, nel 2010: 19,7%). Le visite ortopediche sono segnalate come problematiche nel 17% dei casi (nel 2010 il valore relativo era del 13%, quindi il dato cresce), così come quelle dal cardiologo nel 11,5%. L'indice delle segnalazioni afferenti ad altre aree terapeutiche (Gastroenterologia, Otorinolaringoiatria, etc. ) si abbassa dal 16,3% del

23



2010 al 9,7% del 2011. Tra gli esempi possibili (maggiori informazioni nel Rapporto), 11 mesi di attesa per la visita oculistica, mentre nel 2010 erano 8; 7,5 mesi per la visita cardiologica, mentre nel 2010 si doveva attendere 6 mesi. E con alcune regioni che risultano totalmente inadempienti sulla redazione del piano di governo delle liste di attesa.

**INVALIDITA' CIVILE ED HANDICAP.** Le segnalazioni in tema di **invalidità civile ed handicap** hanno subito un notevole incremento rispetto all' anno precedente. Dal **10,3% del 2010 al 13,5% nel 2011 rispetto al complesso delle segnalazioni.** L' **esito dell' accertamento** continua ad essere l' aspetto che preoccupa maggiormente i cittadini portando le segnalazioni al **39,2% rispetto al 35,3% dello scorso anno.** Anche la lentezza **dell' iter burocratico** registra un incremento, **passando dal 26,3% nel 2010 al 28,4% nel 2011.** Le segnalazioni inerenti i **tempi di erogazione dei benefici economici e agevolazioni (23,8% nel 2010, 19,1% nel 2011)** collegati alla percentuale di invalidità civile assegnata o al grado di handicap riconosciuto, risultano davvero eccessivi per i reali bisogni dei cittadini. Infine le segnalazioni riferite alla **rivedibilità** che prevede la sospensione dei benefici economici e delle altre agevolazioni previste, rendendo di fatto insostenibile la vita di molte famiglie (**14,6% nel 2010, 13,3% nel 2011**).

24

**INFORMAZIONE E DOCUMENTAZIONE.** Le segnalazioni relative alla carenza di informazione sono il 13% di quelle complessive; il dato mostra una lieve flessione rispetto al 2010 in cui le segnalazioni erano state il 14% sul totale. Rispetto ai dati in aumento segnaliamo innanzi tutto, la difficoltà **d' accesso alla documentazione sanitaria** che si mostra in fortissima crescita rispetto allo scorso anno passando dal **13,1% del 2010 al 17,2% del 2011.** Questo trend ci conferma quanto sia ancora irrisolto il problema relativo all' accesso alle informazioni sanitarie, perlopiù relativamente alla cartella clinica. Anche la **carenza di informazioni su prestazioni**

**assistenziali,** mostra un trend in crescita (**dal 16,2% del 2010 al 16,5% del 2011**).

In questa voce ritroviamo sostanzialmente le richieste di informazioni in merito alla

**Tribunale per i diritti del malato – Coordinamento nazionale associazioni malati cronici**





procedura di invalidità civile ed handicap e sugli assegni di cura; in sostanza su quelle prestazioni che prevedono una forma di sostegno economico. La terza voce maggiormente segnalata dai cittadini riguarda l' **assistenza sanitaria di base**. Le segnalazioni aumentano in modo piuttosto netto passando dal **12,2% del 2010 al 16,2% del 2011**. Questa voce fa riferimento alla carenza di informazione ed orientamento da parte dei medici di famiglia, dei pediatri di libera scelta e della guardia medica. Per quanto riguarda la carenza di informazioni sulle **prestazioni per patologie oncologiche** possiamo notare che le segnalazioni aumentano in modo sostanzioso attestandosi ad un **7,8% quest' anno rispetto al 6,5% dello scorso anno**. Sale anche la voce relativa al consenso informato, passando dal 4,1% del 2010 al 5% di quest' anno. Le informazioni sull' assistenza farmaceutica infine aumentano in modo evidente dal 2,5% del 2010 al 3,3% del 2011. Anche in questo ambito ciò che è vissuto dai cittadini è un grande senso di smarrimento.

**ASSISTENZA TERRITORIALE.** Più di un decimo delle segnalazioni totali (11,6%) riguarda l' ambito dell' assistenza territoriale, una tendenza che conferma quanto già evidenziato nel 2010. Nel dettaglio, le voci riguardanti l'assistenza residenziale (18,5% nel 2010 e 18,3% nel 2011), la riabilitazione (17% nel 2010 e 16,9% nel 2011), la salute mentale (15,4% nel 2010, 15,5% nel 2011) e l'assistenza protesica ed integrativa (9% nel 2010 e 9,1% nel 2011) presentano valori pressoché equivalenti nelle rilevazioni annuali, mentre per quanto riguarda l'assistenza primaria di base si nota un incremento piuttosto marcato (dal 23,8% del 2010 al 25,9% del 2011). Per l'assistenza domiciliare invece si nota una diminuzione (dal 16,3% al 14,3%).

25

**ACCESSO AI SERVIZI.** Subisce un deciso incremento rispetto all' anno precedente (dal 9,7% del 2010 al 10,8% del 2011). È la difficoltà d' accesso ai servizi sanitari, dovuta in larga parte all' aumento dei costi e al ridimensionamento dei servizi e prestazioni a spingere maggiormente i cittadini a segnalare. **Il 51,4%**, (rispetto al 54,1%) delle segnalazioni infatti **descrive l' impossibilità per i cittadini ad usufruire di servizi sanitari adeguati**. La seconda voce riguarda il **carico economico sostenuto dalle famiglie a causa dell' introduzione di ticket sanitari**

**Tribunale per i diritti del malato – Coordinamento nazionale associazioni malati cronici**



sempre più pesanti. In questo caso **il 48,6%** dei cittadini, ed il dato è in crescita rispetto al 2010 (45,9%) denuncia l' estrema difficoltà a far fronte ad un carico economico così gravoso.

**ASSISTENZA OSPEDALIERA.** Le segnalazioni subiscono un lieve incremento, passando dal **7,2% del 2010 al 7,4% del 2011**. I cittadini segnalano, in particolare, disagi nei settori delle **emergenze-urgenze** (118 e Pronto Soccorso) con un dato elevato e costante: **41,4% nel 2010 e 43,8% nel 2011**, con poche vetture attrezzate e medici a disposizione. Tale situazione pregiudica la tempestività e l'appropriatezza dell'intervento sanitario. Sale anche la percentuale delle **sui ricoveri con il 23,5% nel 2010 e il 28,6% nel 2011**; sappiamo che la maggior parte di queste segnalazioni si riferisce al problema della mancanza di posti letto, determinato dai tagli inferti dal Governo in questi ultimi anni che sta determinato sempre più l' **inaccessibilità**

**degli ospedali.** Le segnalazioni **sulle dimissioni scende al 27,6%** (era 35,1% nel 2010).

**FARMACI.** In questa area si registra un forte incremento delle segnalazioni, che passano dal **3,1% del 2010 al 4,9% del 2011**. Per i farmaci in **fascia C**, il cui dato sale dal **12,3% del 2010 al 18% del 2011**, si tratta di fatto di segnalazioni di cittadini che non riescono a far fronte agli elevati costi dei farmaci. Allo stesso modo salgono le segnalazioni rispetto ai **farmaci in fascia A** che rispetto allo scorso anno guadagnano 5,2 punti percentuali (**12,7% nel 2010, 17,9% nel 2011**). IN questo caso, le persone hanno segnalato l' assurda scelta, a loro avviso, di far pagare loro la differenza di prezzo, anche notevole, tra il griffato e il generico. A seguire troviamo i problemi con i **farmaci irreperibili** anch' essi aumentati secondo le nostre rilevazioni (**13,5% nel 2010 al 15,5% nel 2011**). Ancora molte segnalazioni le riscontriamo nell' area che riguarda i **farmaci in fascia H**, ovvero in quell' area che descrive l' accesso ai farmaci ospedalieri (**11,6% nel 2010, 10,5% nel 2011**). L' accesso ai farmaci è da sempre un' area che risente di pesanti

**Tribunale per i diritti del malato – Coordinamento nazionale associazioni malati cronici**



provvedimenti da parte del governo con una continua revisione dei tetti di spesa per la farmaceutica territoriale ed ospedaliera. Al quinto posto in termini di numerosità di segnalazioni ritroviamo quelle per cui i cittadini denunciano l' aumento **dell' incidenza della spesa per l' acquisto dei farmaci (9,6% nel 2010, 8,3% nel 2011)**. Per i cittadini, la spesa per l' acquisto dei farmaci sta diventando davvero insostenibile, ai limiti dell' inaccessibilità.

**UMANIZZAZIONE DELLE CURE.** In questa area segnaliamo una diminuzione delle richieste dei cittadini, dal 6,2% al 4,3% nel 2011. Le segnalazioni di atteggiamento sgarbato (37,1% nel 2010; 36,6% nel 2011), di incuria (27,4% nel 2010; 25,9% nel 2011) e maltrattamento dei pazienti (13,1% nel 2010; 13,4% nel 2011) rappresentano le problematiche maggiormente sentite dai cittadini. Del contesto analizzato fanno anche parte le segnalazioni riguardanti provvedimenti che avrebbero potuto evitare disagi e dolore inutile ai pazienti (8,1% nel 2010; 8% nel 2011). Una parte dei cittadini (2,8% nel 2010; 6,3% nel 2011) segnala inoltre un aumento dei casi di violazione della privacy, a proposito dei documenti e delle informazioni riservate che li riguardano.

27



#### **4. IL FEDERALISMO: INFORMAZIONI RACCOLTE ATTRAVERSO L' OSSERVATORIO CIVICO SUL FEDERALISMO IN SANITÀ**

L' Osservatorio Civico sul Federalismo in Sanità, istituito da Cittadinanzattiva nel 2011, è un luogo di raccolta sistematica di informazioni sui Servizi Sanitari Regionali dal punto di vista dei cittadini.

Nel Rapporto 2012<sup>7</sup> si analizzano alcune aree assistenziali per fotografare i SSR e i servizi resi ai cittadini, oltre alla capacità di governance; in particolare: percorso materno-infantile, procreazione medicalmente assistita, prevenzione e vaccini, rete oncologica, assistenza territoriale, assistenza farmaceutica e un focus sul livello di trasparenza delle nostre regioni. Ecco i principali risultati emersi:

**Percorso materno-infantile, le differenze maggiori non solo su cesarei ma anche su parto indolore e assistenza sanitaria ai figli di immigrati non in regola.**

28

Dei 158 punti nascita con meno di 500 parti l' anno censiti nel 2009, a luglio 2012 solo 20 sono stati chiusi, di cui 9 in Calabria.

Parto indolore ed assistenza ai figli di immigrati irregolari i due versanti su cui il Rapporto 2012 mostra le differenze più salienti tra le regioni. Su 580 punti nascita esaminati (indagine SIAARTI 2012), solo Valle D' Aosta e FVG erogano il parto in analgesia nel 100% dei casi, seguono il Trentino (86,7%) e la Toscana (84,2%). All' opposto in Molise nessun centro eroga il servizio di epidurale da travaglio; la Sicilia lo esegue nel 6,2% dei punti nascita; Basilicata ed Abruzzo nel 14,3%. Ancora più variegata la copertura gratuita ed h24 del servizio di analgesia: in generale al Nord sono le strutture più grandi (con oltre 1000 parti l' anno) ad offrire l' epidurale gratuitamente h24, al Sud ciò avviene soprattutto nelle strutture piccole, Veneto e FVG le più virtuose.

---

<sup>7</sup> Osservatorio civico sul federalismo in sanità: Rapporto 2012



Solo 6 regioni su 21 assicurano il medico di famiglia o il pediatra di libera scelta ai figli di migranti non regolarmente iscritti al SSN: si tratta di Toscana, Umbria, P.A. Trento, Emilia Romagna, Marche e Puglia. Poco più della metà delle regioni (12: Campania, FVG, Lazio, Marche, Molise, PA Trento, Piemonte, Sardegna, Sicilia, Toscana, Umbria e Veneto) hanno emanato direttive regionali per garantire la continuità assistenziale di base agli stranieri irregolari; le altre 8 hanno demandato alle singole ASL con differenze territoriali. In Basilicata l' unica risposta è offerta dal pronto soccorso.

### **Procreazione medicalmente assistita, ogni regione è un caso a sé.**

In questo ambito, l' assistenza è davvero la più diversificata. Si va dal Molise dove non esiste alcun centro di PMA, alla Lombardia con 63 centri. In generale è il Nord ovest l' area più fitta come numero di centri, ma è il Centro Italia quella che è cresciuta maggiormente come offerta

29

in relazione alla domanda (vedi il Lazio con 54 centri). Nel 2010 su 357 centri di PMA, il 43,4% (155) sono pubblici o privati convenzionati, il restante 56,6% (202) sono privati: le regioni con una maggiore offerta pubblica sono la Liguria con il 100% anche se riferita a soli 2 centri, l' Emilia Romagna (11 centri pubblici su 17, ossia il 64%), Toscana (13/9, 62%); al contrario l' offerta è quasi esclusivamente privata in Sicilia (29/36, ossia il 84,7%), nel Lazio (43/54, 83%) e in Campania (30/41, 72,7%). Una struttura pubblica spende in media tra i 2700 e i 3000 euro per una fecondazione in vitro, mentre nei centri privati si va dai 3000 agli 11000. Inoltre Toscana, Piemonte, Veneto, FVG e P.A. di Trento hanno inserito le prestazioni di PMA nei Lea, con ticket o quota di compartecipazione, senza alcuna esclusione della popolazione interessata. Diverso anche il limite di età stabilito dalle diverse regioni sulla cui base le donne possono accedere o meno alla PMA: Abruzzo e Campania non pongono alcun limite, 46 anni è il limite massimo imposto dal



Veneto, 45 dall' Emilia Romagna, Lazio e Liguria lasciano invece alla discrezionalità dei singoli centri.

### **La prevenzione vaccinale, smentita nei fatti.**

A livello di UE, l' Italia è la nazione che destina meno risorse del SSN alla prevenzione, ossia lo 0,5% rispetto al 2,9% della media dei paesi europei. Sul versante vaccini, il Piano nazionale 2012-2014 prevedeva, fra gli obiettivi delle regioni, la completa informatizzazione delle anagrafi vaccinali: ad oggi l' 83% delle USL si è dotato di un registro informatizzato, ma solo 6 regioni (Valle d' Aosta, FVG, Umbria, Molise, Puglia e Basilicata) e le due province autonome di Trento e Bolzano hanno un software unico su tutto il territorio regionale; 7 regioni (Liguria, Piemonte, Lombardia, Veneto, Emilia Romagna, Toscana e Campania) hanno software diversi nelle varie ASL; le restanti regioni hanno alcune aree non informatizzate; unica eccezione in negativo è la Calabria, dove non esiste alcun registro vaccinale informatizzato. Nelle 8 realtà a completa informatizzazione, solo 5 regioni sono in grado di produrre una lista dei ritardi nella vaccinazione e sanno gestire i target ad alto rischio e solo 6, ad esempio, riescono a gestire lo stoccaggio dei vaccini.

30

A livello di copertura vaccinale, solo l' Umbria nel 2010 raggiunge l' obiettivo OMS del 95% (precisamente la regione è al 95,4%) di copertura del vaccino MPR (morbillo-parotite-rosolia) nei bambini a 24 mesi; poco al di sotto la Lombardia (94,67%, pur inflessione rispetto al 95% del 2009); 11 regioni si attestano o superano di poco il 90%; al di sotto del 90% Sicilia, Campania e Calabria.

Differenti anche le modalità di coinvolgimento e responsabilizzazione della popolazione, in una ottica di consenso informato e adesione consapevole. Si va dai casi virtuosi di Toscana ed Emilia Romagna che hanno previsto anche modalità di obiezione di coscienza dei genitori, al Veneto in cui è stata superata l' obbligatorietà della vaccinazione, a Lombardia, Piemonte e Sardegna in cui è stata solo eliminata la sanzione amministrativa in caso di rifiuto delle vaccinazioni obbligatorie. Le altre regioni lasciano un pò al caso e al libero arbitrio dei genitori.

**Tribunale per i diritti del malato – Coordinamento nazionale associazioni malati cronici**



Una nota sul nuovo vaccino gratuito dell' HPV (papilloma virus): se nel 2007 si era fissato di raggiungere la copertura del 95% entro il 2012 alla luce delle difficoltà incontrate, il Piano nazionale del 2012-2014 ha abbassato l' obiettivo al 70% che a giugno dello scorso anno era quello massimo raggiunto dalle 8 regioni più virtuose (Valle d' Aosta, Veneto, Emilia Romagna, Toscana, Umbria, Molise, Basilicata, Puglia).

### **Cure oncologiche, il regno della mobilità sanitaria e delle risorse "a tempo" .**

Il primo dato allarmante è il peggioramento registrato in molte regioni nei programmi di adesione allo screening per il cancro alla mammella, alla cervice uterina e al colon retto: nel 2010 solo Emilia Romagna, Piemonte, Umbria hanno mantenuto una buona copertura di adesione; Lombardia, Abruzzo, Molise e Basilicata hanno registrato trend al ribasso; le altre sono rimaste su livelli troppo bassi.

Le segnalazioni al Tdm da parte di cittadini con tumore hanno mostrato, nel corso del 2012, difficoltà di accesso alle prestazioni sanitarie maggiori nelle aree del Sud e soprattutto per le lunghe liste di attesa: dicono di aver avuto difficoltà di accesso alle cure oncologiche il 74% dei meridionali, rispetto al 33% degli abitanti del Centro e al 22% del Nord.

Come mostrano anche i dati del Ministero, in ambito oncologico è molto sviluppato il cd fenomeno della migrazione sanitaria: per prestazioni ospedaliere si fugge prevalentemente da Calabria, Basilicata, Abruzzo, Molise, PA di Trento e Valle d' Aosta; per la chemioterapia, è soprattutto il Veneto la regione da cui si fugge di più, mentre un indice di attrazione molto forte lo registra il FVG.

Anche l' accesso ad alcuni farmaci di ultima generazione per la cura dei tumori mostra diverse realtà all' interno del Paese: su 18 specialità farmaceutiche prese in esame, il Molise non ne eroga 7, la Valle d' Aosta 5, la Basilicata 4. Inoltre, regioni come Emilia Romagna, Molise, Umbria e Veneto pongono limitazione aggiuntive rispetto a quanto previsto dall' Aifa per l' uso di tali farmaci, ed ancora alcune,

**Tribunale per i diritti del malato – Coordinamento nazionale associazioni malati cronici**



Puglia, Emilia Romagna, Umbria e Veneto ne consentono l' accesso solo dietro richiesta motivata da parte del medico prescrittore. Piuttosto diffusa, inoltre, la sensazione fra i cittadini che l' accesso ad un farmaco costoso sia più facile ad inizio anno, che non alla fine quando le asl per problemi di budget sembrano porre più limiti: il 29,5% dei pazienti, secondo una recente ricerca Censis-Favo, segnala questo aspetto.

### **Assistenza territoriale, l' eterna incompiuta.**

Nel 2011 la spesa complessiva per la medicina generale convenzionata è stata di 6 miliardi e 624 milioni di euro. La Lombardia è stata la regione che ha speso di più (901 milioni), il Molise quella che ha speso di meno (51 milioni), il Lazio la regione che ha incrementato maggiormente la spesa (+5,6%, dai 576,94 del 2010 ai 609,29 del 2011).

L' Emilia Romagna è la regione virtuosa nella percentuale di anziani trattati in assistenza domiciliare integrata: nel 2010 ne ha trattato l' 11,6%, in costante aumento rispetto al 2008; seguono l' Umbria con il 7,67%, il Veneto (5,55%) e la Basilicata (5,03%), tre regioni che, a differenza dell' Emilia Romagna, non hanno però migliorato di molto gli sforzi in tal senso; in peggioramento Piemonte, Marche e Puglia che, con l' 1,9%, si colloca in fondo alla classifica di over65 trattati in ADI. Inoltre, è il Trentino Alto Adige la regione che ospita il maggior numero di cittadini in presidi residenziali socio-assistenziali (RSA) con un valore di 431,3 su 100mila residenti tra i 18 e i 64 anni; i valori più bassi si registrano invece in Lazio (147,1), Puglia (133,6) e Campania (98,6), tre regioni sottoposte a Piani di rientro.

32

### **Assistenza farmaceutica, e i cittadini pagano.**

Dal 2007 al 2011 l' incidenza dei ticket sulla spesa farmaceutica è passata da 539 a 1337 milioni di euro, con un incremento del 34% tra 2010 e 2011. Allo stesso tempo la spesa farmaceutica territoriale a carico del SSN è calata del 4,6%. Nel





2011 un cittadino ha speso in media, in termini di ticket sui farmaci, 21,88 euro, con differenze notevoli: si va dai 7,48 euro della PA di Trento, agli 11,48 della Toscana, 13,36 dell' Emilia Romagna, 23,11 della Calabria, 23,31 del Lazio, 24,10 di Lombardia e Veneto, 27,63 della Puglia, fino ad arrivare ai 29,50 della Campania e 31,96 della Sicilia.

Altrettanto variegati i tempi di attesa per la disponibilità nei prontoari regionali dei farmaci ospedalieri: si va dai 530 giorni del Molise ai 217 della Puglia.

### **Trasparenza, in fondo all' Europa.**

Una analisi europea sulla qualità di governo messa a punto nel 2012 dall' Università svedese di Gothenburg, ha fotografato la situazione dei 27 paesi europei in termini di qualità delle amministrazioni, rispetto delle regole dello stato di diritto, incidenza della corruzione e capacità di dar voce e rendere conto ai cittadini. Ebbene, l' Italia si colloca al 25° posto (su 27) per le prime tre aree, 24° per la quarta e 20° nell' ultimo aspetto. A livello di singole regioni italiane, inoltre, il Sud ed in particolare Sicilia, Campania, Calabria e Puglia, si collocano al livello, davvero problematico, delle regioni interne dell' Europa orientale; inoltre le regioni più avanzate, considerate nel nostro contesto virtuose, come Toscana, ER e Lombardia, restano molto lontane dalle regioni europee meglio amministrate, non solo quelle dell' area scandinava, ma anche dalle più vicine regioni francesi e tedesche.

33



## **CONCLUSIONI E PROPOSTE**

Dai dati appena illustrati emerge chiaramente un Servizio Sanitario Nazionale messo a dura prova dai tagli lineari nella propria capacità di mantenere i principi fondanti garantiti dalla Costituzione italiana: universalità, equità, solidarietà. Eppure tutti gli organismi internazionali, OMS Europa compresa, chiedono di rafforzare l' universalità dei servizi sanitari in risposta alla crisi.

Si ha l' impressione che il SSN si stia avvitando su se stesso: da una parte chiede attraverso le imposte dirette e indirette di più ai cittadini in termini di contribuzione economica, d' altro canto l' efficienza non migliora. Si riduce l' offerta, si impongono oneri aggiuntivi per i cittadini e si rende più competitivo il ricorso alle prestazioni private. Ma non tutti possono permetterselo e quindi si rinuncia a curarsi o si rimanda al momento in cui si "sta peggio" .

Peraltro, in un contesto federalista, non può sfuggire che si assiste ad un rapporto inversamente proporzionale tra ticket imposti e efficienza dei servizi. Alcune regioni hanno trovato soluzioni "modulari" , prevedendo contribuzioni proporzionali al reddito ed escludendo dall' imposizione del super-ticket prestazioni il cui costo sarebbe aumentato in modo spropositato (rendendo più vantaggioso eseguirle in regime privato). Questo discorso invece non ha riguardato tutte le regioni con i piani di rientro, che peraltro chiedono più contribuzione ai cittadini, ma di fatto spendono meno per i servizi erogati, e stentano a garantire i LEA.

Ognuno pensa a misure "fai da te" , talvolta prevedendo misure anacronistiche e persino anticostituzionali. Ad esempio mentre la direttiva europea approvata nel 2011 (e che entrerà in vigore il 25 ottobre in tutti gli Stati membri) stabilisce che i cittadini della UE possono scegliere liberamente in quale stato curarsi, assistiamo nel nostro Paese a disparità di trattamento dei cittadini a seconda della regione di residenza e, addirittura, alla delibera con il cui il subcommissario campano alla sanità vieta di fatto ai propri residenti di curarsi fuori dal proprio territorio.

34



Quel che invece chiedono i cittadini è che sia invertita la tendenza e si riparta: i tagli lineari o inappropriati peggiorano i servizi sanitari regionali. Si possono mettere a posto i conti, ma se questo va a discapito dei servizi erogati e del rispetto dei LEA, di fatto stiamo consentendo un ripianamento dei conti riducendo i diritti e aumentando le disuguaglianze.



## **LE PROPOSTE DI CITTADINANZATTIVA**

**Ecco quindi le principali proposte dei cittadini per “invertire la rotta” e garantirne i diritti essenziali, sintetizzati dalla Carta Europea dei diritti del malato.**

### **1. Dal taglio lineare alla programmazione.**

Abbiamo assistito, in particolare in questo ultimo anno, al governo della sanità deciso a colpi di manovre finanziarie, e non da un Piano Sanitario Nazionale, strumento principe di programmazione, fermo ormai al 2008.

Sullo stesso sito del Ministero della salute si legge che “il metodo della programmazione pluriennale costituisce un principio fondamentale in materia di “tutela della salute” ed uno degli elementi qualificanti del Servizio sanitario nazionale. A livello statale, il principale strumento di pianificazione è rappresentato dal Piano sanitario nazionale”

36

Il Ministero della Salute è indebolito rispetto al suo ruolo di programmazione, indirizzo e monitoraggio, con un peso predominante assunto dal Ministero dell’ Economia e delle Finanze.

Per questo sentiamo parlare di costi della sanità, anziché di investimenti, come invece sarebbe più appropriato denominare: la sanità assorbe il 7,1% del PIL, producendo oltre l’ 11%. Sono oltre 4 punti percentuali prodotti in attivo!

Regioni e Stato centrale peraltro non sono riusciti a trovare un accordo e sottoscrivere un nuovo Patto per la salute: le risorse economiche appaiono insufficienti anche per le Regioni cosiddette virtuose e i Lea sono messi a rischio.

Il taglio dei diritti appare la soluzione più facile, ma inaccettabile: piuttosto la ricetta va trovata nella capacità di programmare ed innovare. Finora l’ impianto adottato

---

<sup>8</sup> L’ ultimo Piano sanitario nazionale è quello relativo 2006-2008



ha funzionato per le Regioni che mostravano capacità di governo dei conti e erogazione dei servizi; ma se questo non funziona più, la ricetta va cambiata!

Parlando di programmazione, invece, appare emblematico l' esempio dei punti nascita: anche laddove linee guida sono state condivise in sede di conferenza Stato-Regioni assistiamo ad una programmazione fai da te, che disattende o deroga a principi nazionali, senza conseguenze per chi è inadempiente.

La programmazione deve partire da una conoscenza reale della realtà sanitaria e sociale del nostro Paese, deve prevedere un ruolo importante nella **prevenzione**, ambito nel quale si investe poco (i Paesi membri dell' UE stanziano mediamente per le politiche per la salute collettiva e campagne di prevenzione , circa il 3% della spesa sanitaria, l' Italia invece è fanalino di coda con lo 0,5%) e avere un respiro di medio-lungo termine. La prevenzione (screening, vaccinazioni, promozione di corretti stili di vita, cura dell' ambiente di vita e di lavoro), peraltro, è uno strumento per diminuire le differenze tra cittadini, in particolare quelle che vivono in condizioni sociali sfavorevoli.

Anche il tema dell' assistenza alle persone con patologie croniche e rare non può prescindere dalla necessità di un' adeguata attività di programmazione socio-sanitaria che investa tutti i livelli istituzionali: europeo, nazionale, regionale, aziendale.

37

Se per programmazione si intende invece il ripianamento dei bilanci con tagli lineari a fine anno (ad effetto retroattivo) possiamo solo immaginare misure che congelano i servizi, paralizzano il sistema e producono sospensione dei servizi per i cittadini.

## **2. Accountability per operatori, trasparenza per i cittadini.**

Il "controllo sociale" è una leva importante per il cambiamento del management della sanità, che comporta la capacità di render conto da parte degli amministratori pubblici rispetto all' impiego delle risorse pubbliche, dell' organizzazione dei servizi e delle performance. Il rovescio della medaglia è la trasparenza delle scelte,

**Tribunale per i diritti del malato – Coordinamento nazionale associazioni malati cronici**



della capacità di amministrare e programmare per i cittadini, anche in termini di qualità/quantità dei servizi erogati.

Uno dei requisiti dell' accountability è la capacità di comunicare adeguatamente, aspetto questo che viene sottovalutato o talvolta disatteso scientemente per ridurre gli accessi: il risultato è che chi è più informato, ha più strumenti, quindi più diritti, mentre restano indietro i soggetti più deboli.

### **3. Valutazione e partecipazione civica.**

La partecipazione dei cittadini ai processi di governance, al monitoraggio del rispetto dei LEA e alla valutazione delle performance è un elemento prorompente di innovazione del SSN: significa consentire al fruitore del servizio, nonché pagatore e elettore di indirizzare direttamente le riforme sanitarie. Si parla ormai di servizi patient oriented, di politiche aziendali che mettono il cittadino al centro, ma per dar centralità alla persona è necessario riconoscerne il ruolo e la competenza anche nel momento in cui si tirano le somme e si valutano i servizi.

Non è più rinviabile la valutazione dei cittadini nei "luoghi in cui si decide" : rappresentanti di organizzazioni civiche e di pazienti devono essere presenti negli Organismi Indipendenti di Valutazione, nel Comitato per la verifica dei LEA, nelle politiche del farmaco, nella misurazione della qualità e degli esiti dei servizi, nelle decisioni che riguardano l' innovazione, a partire dall' Health technology assessment.

38

### **4. Standardizzazione dei percorsi e delle procedure, personalizzazione degli interventi**

Standardizzare e personalizzare sono due termini che a una prima lettura appaiono contraddittori, eppure sono entrambe diritti sanciti dalla Carta europea dei diritti del malato, a testimoniare che la pienezza del diritto sta nel rispetto contemporaneo di entrambe.

Standardizzare vuol dire dare certezza dei tempi, delle prestazioni, delle cure erogate, delle risposte assistenziali in ospedale e sul territorio; in altri termini

**Tribunale per i diritti del malato – Coordinamento nazionale associazioni malati cronici**



rappresenta la certezza per il cittadino, a prescindere dal luogo in cui si trova (e della residenza!) la garanzia di poter accedere agli stessi servizi. I Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali sono una rappresentazione di modelli clinici e organizzativi che vanno in questa direzione.

Personalizzare gli interventi vuol dire mettere in atto protocolli, linee guida, percorsi tenendo conto delle condizioni, sociali, culturali, familiari ed economiche delle persone che necessitano di assistenza sanitaria. Questo modello permette di applicare quel principio di equità verticale che garantisce la massima efficacia della spesa pubblica.

Il rispetto dei LEA e degli obiettivi delle regioni (in particolare quelle alle prese con piani di rientro) si gioca sulla capacità di coniugare personalizzazione e standardizzazione.

## **5. Italia paradosso e paradigma nel panorama Europeo**

39

Nel nostro Paese abbiamo realtà sanitarie (aziende sanitarie, ospedaliere, etc.) che sono all' avanguardia e che sono al livello dei servizi migliori in Europa, ma nello stesso nostro Paese abbiamo realtà che sono vicine alle performance dei paesi meno avanzati. I dati sulla trasparenza presentati mostrano che anche le Regioni all' avanguardia, se paragonate ai Paesi del Nord Europa, appaiono "immature" e con notevoli margini di miglioramento. Potremmo dire che il modello italiano, se visto con gli occhi di un cittadino "europeo" è la nazione del paradosso (per le grandi contraddizioni), ma al tempo stesso paradigmatico dei cambiamenti che politiche mirate sovranazionali possono produrre: la direttiva sulle cure transfrontaliere potrebbe essere un volano di cambiamento anche nelle regioni che sono indietro. A nulla varranno i veti di "varcare" i confini regionali, se non si migliorano i servizi resi ai cittadini sul proprio territorio, nel momento in cui la libertà di scelta del luogo di cura (su standard di qualità e sicurezza certificati) sarà nel contesto dei Paesi dell' Unione. La mobilità potrà subire un "freno" solo nel



momento in cui le Regioni sapranno dare risposte adeguate, appropriate e di qualità ai cittadini.

**Se queste sono le strategie a medio-lungo termine, ci sono alcune priorità di intervento che richiedono risposte immediate:**

## **6. LEA**

È necessario dare subito attuazione all' articolo 5 del Decreto Balduzzi il quale "al fine di assicurare il bisogno di salute, l' equità nell' accesso all' assistenza, la qualità delle cure....." , prevede già entro il 31 dicembre 2012 l' aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), con particolare riferimento alla revisione dell' elenco delle malattie croniche esenti dal pagamento del ticket e alla revisione dell' elenco delle malattie rare esenti dal pagamento del ticket. Inoltre lo stesso articolo prevede entro il 31 maggio 2013 l' aggiornamento del Nomenclatore Tariffario delle Protesi di cui al Decreto del Ministro della Sanità del 27 agosto 1999 n. 332. Questi impegni ad oggi sono ancora tutti disattesi e i cittadini non possono attendere oltre;

40

## **7. Assistenza territoriale**

È necessario dare subito attuazione su tutto il territorio nazionale all' articolo 1 del Decreto Balduzzi relativo al "riordino dell' assistenza territoriale" , con particolare riguardo alla nuova organizzazione dei servizi territoriali di assistenza primaria: Aggregazioni Funzionali Territoriali e Unità Complesse di Cure Primarie. I cittadini hanno bisogno di assistenza sul territorio h24, 7 giorni su 7, a partire dai medici di famiglia, e non vedersi invece costretti a ricorrere all' ospedale (unico punto di riferimento stabile). Il Decreto prevede la scadenza del 10 maggio 2013 per l' attuazione dei principi richiamati nell' articolo, ma ad oggi tutto è ancora completamente fermo;

**Tribunale per i diritti del malato – Coordinamento nazionale associazioni malati cronici**





## **8. Ticket**

È auspicabile avviare subito un tavolo di confronto con le Organizzazioni civiche di tutela del diritto alla salute per definire una proposta alternativa all' entrata in vigore nel 2014 degli ulteriori ticket sanitari. Un nuovo aumento della compartecipazione alla spesa da parte dei cittadini provocherebbe un effetto negativo sulla salute e sui redditi dei cittadini, nonché sulle casse del SSN.

## **9. Liste d' attesa**

E' necessario rafforzare la politica di programmazione nazionale e regionale per il contenimento delle liste d' attesa, avviando l' aggiornamento del piano di governo delle liste d' attesa, scaduto da oltre un anno, prevedendo:

- maggiori controlli e sanzioni per le cattive pratiche, come quella di bloccare le prenotazioni nonostante sia vietato dalla legge; e diffondere le buone pratiche come ad esempio quella dei codici RAO (Raggruppamenti di Attesa Omogenei).
- gestire le agende per i ricoveri ospedalieri in modo trasparente;
- la possibilità per i cittadini di ricorrere all' intramoenia senza oneri aggiuntivi oltre al ticket nel caso in cui non fosse possibile rispettare i tempi massimi fissati;
- il rispetto dell' Accordo Stato Regioni del 18 novembre 2010 sull' attività intramuraria, che prevede l' istituzione di organismi paritetici per i controlli dei volumi di intramoenia con organizzazioni sindacali e di tutela dei diritti.

41



## **10. Accesso ai farmaci**

Al fine di garantire una maggiore accessibilità alle terapie farmacologiche e ridurre l' enorme divario tra Regioni, causa di iniquità tra i cittadini, Cittadinanzattiva propone di:

- Eliminare i Prontuari Ospedalieri Regionali vincolanti, al fine di garantire uniformemente i LEA definiti dall' AIFA ed evitare inutili duplicazioni amministrative.
- Garantire tempestività di accesso ai farmaci innovativi, laddove appropriato, con particolare riguardo ai farmaci per il trattamento delle malattie rare.
- Monitorare l' immediata disponibilità dei farmaci approvati a livello nazionale dall' AIFA nei PTOR vigilando sui provvedimenti regionali che interpretano restrittivamente le determinazioni AIFA.
- Garantire l' effettiva erogazione dei farmaci ospedalieri (H) sul territorio nazionale evitando sospensioni improvvise e tempi lunghi per l' inserimento degli stessi nei Prontuari Ospedalieri.
- Prevedere forme permanenti di coinvolgimento delle Organizzazioni civiche e di pazienti nelle politiche farmaceutiche.

42