



REPORT

I cittadini e la trasparenza del Servizio Sanitario Nazionale

INDICE

I. Introduzione e sintesi dei principali risultati

- 1. Servizio sanitario nazionale e scarsa trasparenza**
- 2. L'ospedale: tutto è tranne che una casa di vetro**
- 3. L'assistenza territoriale, per nulla trasparente**
- 4. Le liste di attesa senza trasparenza**
- 5. Invalidità civile, vedo e non vedo**
- 6. La hit della scarsa trasparenza in sanità**

II. Il progetto

- 1. Le ragioni dell'iniziativa**
- 2. Il punto di vista civico**
- 3. La raccolta delle segnalazioni**
- 4. La carta dei diritti del malato e il diritto alla trasparenza**

III. Dati generali e ambiti

- 1. Assistenza ospedaliera**
- 2. Assistenza territoriale**
- 3. Liste d'attesa**
- 4. Invalidità civile**

IV. Cittadini e riforme: un'agenda per la trasparenza

Allegato 1: Carta europea dei diritti del malato

I. INTRODUZIONE E SINTESI DEI PRINCIPALI RISULTATI

1. Servizio sanitario nazionale e scarsa trasparenza

La sanità, come gran parte della pubblica amministrazione, è affetta dal virus della scarsa trasparenza. I tanti problemi con cui i cittadini fanno i conti quando si rapportano ai servizi sanitari pubblici del nostro Paese sono contraddistinti da un comune denominatore: opacità della amministrazione sanitaria da cui consegue disorientamento e confusione da parte dei cittadini utenti. E, in sintesi, difficoltà nel veder rispettati i propri diritti, innanzitutto quello all'accesso al Servizio sanitario nazionale, garantito dalla nostra Costituzione.

A mostrarlo con dati evidenti è il "I Rapporto sulla trasparenza nei servizi sanitari", promosso da Cittadinanzattiva con il sostegno del Servizio Anticorruzione e Trasparenza (SaeT) del Dipartimento della Funzione Pubblica.

Il Rapporto ha preso in esame 1544 segnalazioni giunte a Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, e raccolte nell'ambito del XII Rapporto PIT Salute presentato a maggio 2009.

Le segnalazioni fanno riferimento a quattro ambiti: **assistenza territoriale, assistenza ospedaliera, liste di attesa ed invalidità**, ossia quelli più direttamente colpiti dal fenomeno della scarsa trasparenza. Quest'ultima, infatti, interessa in media oltre la metà delle segnalazioni (52%) dei suddetti ambiti, con punte del **67% per l'assistenza ospedaliera**, del **65% per l'assistenza territoriale**, **64% nel fenomeno delle liste di attesa**, e **35% per l'ambito invalidità**.

2. L'ospedale: tutto è tranne che una casa di vetro

In un ambiente che si presuppone dovrebbe essere orientato alla accoglienza, apertura e sostegno del paziente in cura, si riscontra invece un deficit enorme di trasparenza, che caratterizza ben due terzi delle segnalazioni ricevute in questo ambito. Dimissioni (con il 56% delle segnalazioni), raccordo ospedale territorio (26%) e ricoveri (18%) sono i tre ambiti interessati dal fenomeno. In particolare tutto ciò che presuppone un raccordo tra ospedale e territorio è afflitto da procedure opache e disorientanti per il cittadino. Quest'ultimo deve fare la spola fra numerosi uffici prima di giungere ad una risposta adeguata per attivare ad esempio la riabilitazione o essere inserito nei servizi sanitari residenziali. O ancora, in caso di trasferimento da una struttura ad un'altra, si vede costretto a pagare l'ambulanza senza che nessuno l'abbia nemmeno avvertito di questa evenienza.

3. L'assistenza territoriale, per nulla trasparente

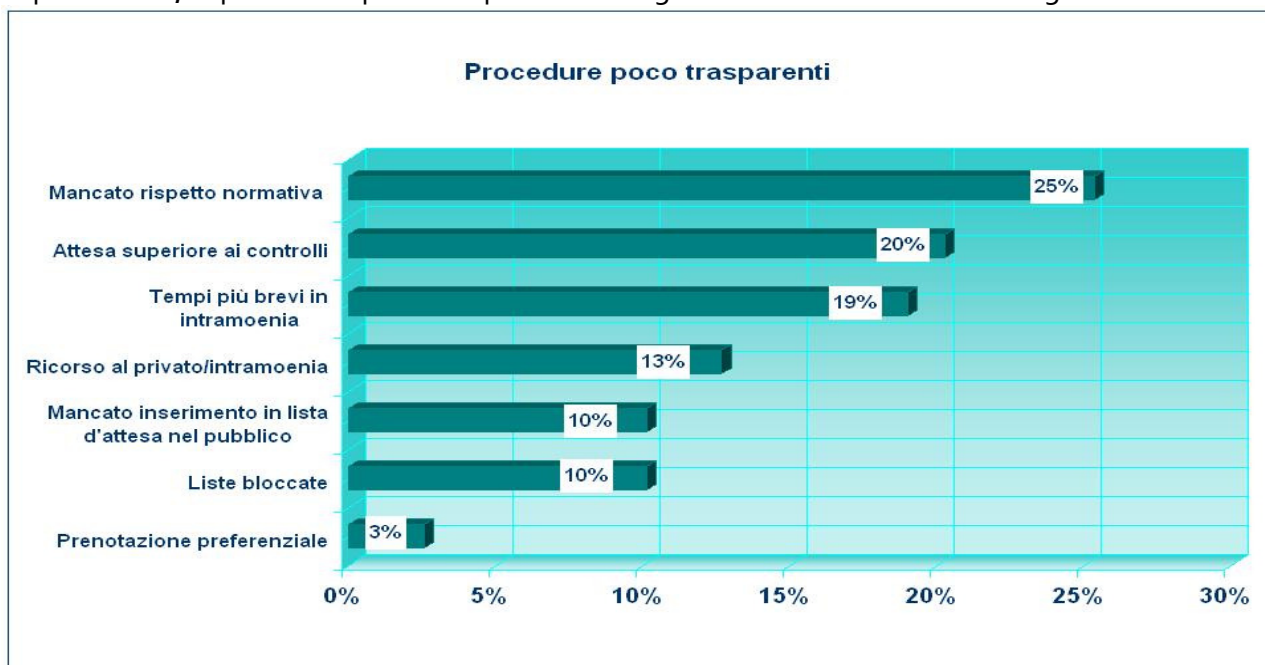
L'assistenza territoriale è un ambito molto delicato nel quale si gioca, in gran parte e sempre più nel prossimo futuro, la tutela della salute dei cittadini. Fuori dall'ospedale, la amministrazione sanitaria dovrebbe consentire al cittadino di accedere in maniera chiara e diretta ai servizi sul territorio. Ma questo non sempre succede e soprattutto quello che lamentano i cittadini in questo ambito è ancora una volta la mancanza di trasparenza (35% delle segnalazioni). In particolare, gli ambiti dei servizi sanitari territoriali in cui i cittadini lamentano disagi legati alla mancanza di trasparenza sono nell'ordine: l'assistenza domiciliare (30%), salute mentale (24%), medici di base e pediatri (23%), assistenza protesica (20%) e guardia medica (3%).

L'**assistenza protesica** è l'ambito che per eccellenza conferma la natura poco trasparente del sistema sanitario pubblico. È questo infatti il settore in cui la totalità delle segnalazioni dei cittadini (100%) denuncia l'opacità delle procedure: in particolare per la scarsa quantità e quantità di protesi ed ausili erogati, in diffinità da quanto previsto dal nomenclatore tariffario; richiesta di pagamenti ingiustificati; ritardi o mancata erogazione delle forniture richieste.

4. Le liste di attesa senza trasparenza

Il fenomeno delle liste di attesa è vecchio come la sanità. E di anno in anno lo registriamo puntualmente in cima alle attenzioni dei cittadini. Due volte su tre, quando un cittadino segnala un problema di liste di attesa, esso ha origine nella mancanza di trasparenza della struttura a cui si è rivolto.

In particolare, le procedure poco trasparenti nella gestione delle liste di attesa riguardano:



Dati PIT Salute 2008, Cittadinanzattiva

La scarsa trasparenza della PA nella gestione delle liste di attesa è confermata da una indagine dello stesso Ministero della Salute del dicembre 2007 da cui emerge che solo il 22% dei siti web delle 367 strutture analizzate fornisce dati sulle liste di attesa. In particolare:

- nel 27% dei siti Web delle ASL (50 su 188 analizzate) sono presenti dati su tempi e liste d'attesa;
- nel 19% dei siti Web delle Aziende Ospedaliere (A.O.) (18 su 93 analizzate) sono presenti dati su tempi reali e/o massimi d'attesa;
- nel 6% dei siti Web degli IRCCS (3 su 54 analizzati) vengono riportati i dati su tempi reali e/o massimi d'attesa;
- nel 18% dei siti Web dei Policlinici Universitari (2 su 11 analizzati), sono riportati dati su tempi reali e/o massimi d'attesa.

5. Invalidità civile, vedo e non vedo

Il tema dell'invalidità civile è molto legato alle questioni di trasparenza, in quanto il sistema di riconoscimento sanitario coinvolge più soggetti (ASL e INPS). Questa procedura presenta una serie di passaggi che molto spesso mettono il cittadino in una condizione di frustrazione, dovuta alla mancanza di trasparenza nelle modalità gestionali dei protocolli burocratici. L'incidenza percentuale della mancanza di trasparenza è chiara, con un valore del 35% sul dato totale

I dati evidenziano come anche i diritti possano essere lesi, quando la trasparenza e la disponibilità di informazione sono carenti da parte delle amministrazioni: una recente indagine dell'Associazione Nazionale Infezioni Osteoarticolari (marzo 2009) indica come solo il 45% dei 180 Uffici Invalidi esaminati sul territorio nazionale sia a conoscenza del Decreto Ministeriale che prevede l'esenzione dalla visita di rivedibilità (D.M. Economia e Finanze del 2/08/07), o sia capace di fornire ai cittadini informazioni ad esso relative

6. La hit della scarsa trasparenza in sanità

Ambito	Segnalazioni su scarsa trasparenza	Altre segnalazioni
Assistenza protesica	100%	0%
Raccordo ospedale/territorio	100%	0%
Assistenza domiciliare	66%	34%
Liste di attesa	64%	36%
Guardia medica	62%	38%
Salute mentale	57%	43%
Medici di base e pediatri	55%	45%
Dimissioni	47%	53%
Invalidità	35%	65%
Ricoveri	30%	70%

Cittadinanzattiva, 2009

II. IL PROGETTO

Questo Rapporto¹ sulla Trasparenza del Servizio sanitario nazionale 2009 è promosso da Cittadinanzattiva con il sostegno del SAET, nell'ambito del Protocollo su trasparenza, sussidiarietà e valutazione siglato da Cittadinanzattiva con il Dipartimento della Funzione pubblica. È la prima iniziativa adottata per fare il punto sullo stato della trasparenza dal punto di vista degli utenti del servizio e per tradurre in pratica il principio democratico del controllo civico sulle istituzioni.

1. LE RAGIONI DELL'INIZIATIVA

Quanto vengono rispettati i diritti dei cittadini alla trasparenza e all'informazione nel Servizio sanitario nazionale? Quanto sono chiare la definizione delle liste d'attesa o le procedure per l'invalidità civile? Quali sono le aree "grigie" della nostra burocrazia sanitaria che creano i maggiori disagi alla popolazione? Questi interrogativi toccano i punti nevralgici del rapporto tra cittadini e amministrazioni della sanità pubblica: la forte sfiducia nell'efficienza dell'azione pubblica e la diffidenza crescente in tutte quelle situazioni in cui l'opacità dei comportamenti amministrativi crea disagi immotivati, da una parte, e dubbi sui reali interessi in gioco, dall'altra.

Questa crisi della fiducia è ancora più esasperata in un contesto caratterizzato dalla progressiva frammentazione dell'azione amministrativa dovuta alla distribuzione delle competenze tra Stato, Regioni e Aziende sanitarie locali, in un contesto di spiccato autonomismo istituzionale, in attuazione del principio di sussidiarietà verticale contenuto nei primi tre commi dell'art.118 della Costituzione.

A tutto ciò si aggiunga, poi, la presenza sempre assai pervasiva del potere politico e delle sue clientele locali nelle aziende sanitarie che, di fatto, contribuisce a complicare il quadro sotto diversi profili: interessi poco (o troppo!) chiari, spartizione di risorse, abusi nella gestione della spesa pubblica, commistioni di interessi privati e pubblici, ecc. Basti pensare che dalle indagini di questi anni² emerge chiaramente che i partiti occupano l'ultimo posto in Italia nella classifica della fiducia. A ciò si deve aggiungere il senso diffuso di insoddisfazione per i comportamenti e il rendimento di un ceto politico descritto da molti come una "casta".

Negli ultimi anni, il dibattito pubblico è stato molto caratterizzato da questi temi, limitandosi spesso, però, ad impressioni, generalizzazioni ed aneddoti. Tuttavia, se vogliamo davvero compiere dei passi avanti nella valutazione della trasparenza, della qualità e della appropriatezza dell'azione amministrativa, non ci paiono sufficienti né la polemica indifferenziata verso la politica o le istituzioni né le operazioni di semplice maquillage normativo e/o burocratico. C'è bisogno di una raccolta di informazioni più analitica e sistematica, attraverso le segnalazioni dei cittadini ed il loro coinvolgimento nei sistemi di valutazione. E, allo stesso tempo, di una accresciuta incidenza della parte "civica" nei sistemi di *governance* pubblici.

Il vero tema, particolarmente rilevante a livello internazionale, ma abbastanza poco battuto a livello interno, è quello della trasparenza e dell'*accountability* delle istituzioni pubbliche.

Le istituzioni pubbliche compiono (o *non* compiono) quotidianamente atti rilevanti per la comunità nazionale. Esse sono il principale soggetto del policymaking nelle moderne democrazie. Ma proprio una tale responsabilità, mette i cittadini nelle condizioni di formulare domande e osservazioni sul rendimento degli uffici pubblici e dei dirigenti che li guidano. I cittadini chiedono che il potere amministrativo adotti delle decisioni, ma, allo stesso tempo, chiedono che queste decisioni risolvano i loro problemi e che siano comprensibili e trasparenti. In altre parole, chiedono di "rendere conto".

1 Il Rapporto è stato curato da Giulia Mannella, Valeria Fava, Salvatore Zuccarello, Maria Teresa Bressi, Tiziana Toto, Vittorino Ferla. Hanno collaborato Aurora Avenoso, Isabella Mori, Mariano Votta, e Nicoletta Cannata. Si ringraziano anche per i suggerimenti Francesca Moccia, Tonino Aceti, Teresa Petrangolini.

2 V. 1^a edizione del Civil Society Index, ricerca-azione promossa da Civicus: World Alliance for Citizen Participation, realizzata in Italia da Cittadinanzattiva e pubblicata in G.Moro-I.Vannini, La società civile tra eredità e sfide, 2008

Stiamo scrivendo, in sostanza, del tema dell'*accountability*. Secondo i principali organismi internazionali, l'*accountability* si compone di almeno tre elementi:

1. la trasparenza: la garanzia della completa accessibilità alle informazioni, in primo luogo per i cittadini, anche in quanto utenti del servizio. La trasparenza include anche attività di bilancio pubbliche e formali, la predisposizione di strumenti volti a rendere più visibili decisioni, azioni, performance e risultati delle amministrazioni e l'allargamento della *governance* degli enti e dei servizi pubblici locali alla partecipazione delle organizzazioni dei cittadini e dei consumatori;
2. la "responsività": la capacità di rendere conto di scelte, comportamenti e azioni e di rispondere alle questioni poste dagli stakeholder. Il che significa rispondere in modo pubblico, coerente e dimostrabile alle loro richieste, verificare la "tracciabilità" dell'azione amministrativa, valutarla a partire dal punto di vista civico, garantire una capacità di influenza della popolazione sulle modalità di gestione dei servizi pubblici;
3. la *compliance*: la capacità di far rispettare le norme, sia nel senso di finalizzare l'azione pubblica all'obiettivo stabilito nelle leggi, che nel senso di fare osservare le regole di comportamento degli operatori della PA. Significa anche adeguare l'azione amministrativa agli standard di qualità e di appropriatezza definiti dalle leggi e dai regolamenti o dagli impegni assunti volontariamente.

Nonostante siano uno dei più importanti stakeholder dell'amministrazione, i cittadini utenti dei servizi sanitari non sono di solito bene informati sui dettagli della normativa ed in molti casi sono lasciati fuori dai processi formali. Inoltre, i cittadini si trovano molte volte nella condizione di non avere accesso alle informazioni loro dovute. Queste modalità di selezione improprie creano delle zone grigie nelle quali possono realizzarsi abusi d'ufficio, violazioni di diritti, conflitti di interesse, commistioni tra poteri pubblici e privati, collusioni tra pezzi di amministrazione e criminalità organizzata, e via dicendo.

Le informazioni dovrebbero essere accessibili a tutti. I benefici sono evidenti: quando le informazioni di origine amministrativa sono aperte allo scrutinio pubblico, diventa difficile per ciascun potere istituzionale, a qualsiasi livello, operare filtri impropri sulla conoscenza di fatti e atti che dovrebbero essere di dominio comune. Inoltre, rompere il monopolio delle informazioni permetterà ai cittadini, specie se organizzati, di partecipare alle politiche che incidono sulla qualità della loro vita e sul loro futuro.

Allo stesso tempo, occorre sottolineare che la consultazione promossa dalle istituzioni pubbliche non è la stessa cosa della partecipazione civica, grazie alla quale i cittadini intervengono nel policy-making e sono - anche ufficialmente - inclusi nei processi deliberativi. Questo è un tema abbastanza rilevante quando si tratta di dare un contributo alla definizione e alla implementazione delle Carte dei servizi sanitari o di verificare le procedure degli appalti pubblici o di leggere i bilanci delle Asl o di valutare la qualità delle prestazioni erogate dai presidi ospedalieri.

In Italia, una serie di provvedimenti sulla trasparenza obbliga le istituzioni locali, regionali e nazionali a pubblicare informazioni e dati sul loro operato. Né si può dimenticare che esiste una ricca legislazione sanitaria che prevede un certo coinvolgimento dei cittadini. Tuttavia, il controllo diffuso da parte della cittadinanza sull'operato delle amministrazioni pubbliche resta ancora molto complicato.

Un aiuto in questa direzione può venire dall'uso di due strumenti molto efficaci. Da una parte, le nuove tecnologie dell'informazione che permettono di raccogliere dati ai quali un tempo i cittadini nemmeno potevano accedere e di partecipare direttamente alla vita pubblica. Dall'altro, gli strumenti dell'analisi civica che mettono i cittadini nelle condizioni di intervenire sulle attività di policymaking e di esercitare poteri e responsabilità per garantire la trasparenza e la qualità delle azioni pubbliche.

2. IL PUNTO DI VISTA CIVICO

La pubblicazione di questo Rapporto si iscrive nel quadro di quella attività di informazione e analisi civica che caratterizza una parte rilevante delle politiche dei cittadini attivi, a livello nazionale e internazionale. L'analisi civica serve a definire, comunicare e far valere il proprio punto di vista in ordine alle questioni di rilevanza pubblica e sociale. Proprio per questo, il Rapporto qui presentato svolge una serie di funzioni cruciali per la cittadinanza attiva: consente di riconoscere un problema di interesse pubblico (la trasparenza dell'attività amministrativa), permette di inserire un argomento come il corretto funzionamento dei servizi sanitari nell'agenda politica, aiuta a formulare proposte utili per orientare le decisioni, favorisce la verifica dell'attuazione delle regole che governano una molteplicità di istituzioni pubbliche e delle riforme che le toccheranno, costituisce un sostegno al "management" degli enti "segnalati", accredita la competenza e la serietà delle organizzazioni civiche ai fini del miglior funzionamento delle istituzioni e dei servizi pubblici.

L'intento del Rapporto è quello di mettere a disposizione dei cittadini, degli operatori delle amministrazioni centrali (in particolare, Ministero della Salute e Ministero per la Pubblica amministrazione e l'Innovazione), delle amministrazioni regionali, delle aziende sanitarie e di tutti gli stakeholder dati e informazioni sull'attività delle strutture sanitarie, raccolti dai cittadini e sulla base del loro punto di vista. L'insieme di queste informazioni è orientata alla modifica della situazione esistente, secondo un approccio che mette in primo piano l'effettività dei diritti dei cittadini (a partire dai diritti alla trasparenza e all'informazione fino ai diritti alla qualità e all'appropriatezza) e il loro interesse al buon funzionamento del sistema sanitario nazionale e regionale (dunque, la trasparenza e il rendimento di amministrazioni centrali, enti regionali, asl). Tali dati e tali informazioni potranno essere utilizzati per verificare l'aderenza alle leggi vigenti, individuare priorità, avanzare ipotesi di riforma, orientare la spesa pubblica e il management.

Ovviamente, il Rapporto si propone come strumento di partecipazione di tutti i cittadini alla vita pubblica. L'obiettivo dei soggetti promotori è anche quello di aiutare i cittadini a controllare di più e meglio i propri rappresentanti e i propri amministratori, esercitando la cittadinanza attiva tutti i giorni. Con questa iniziativa (che trova fondamento nel principio di sussidiarietà), i cittadini hanno a disposizione uno spazio importante per esercitare la propria sovranità sostanziale ed il proprio ruolo costituzionale (come formalizzato agli artt.1 e 118, u.c., della Costituzione italiana).

3. LA RACCOLTA DELLE SEGNALAZIONI

Le segnalazioni presentate in questo report sono state raccolte nel 2008 dal servizio PiT Salute³ della sede nazionale di Cittadinanzattiva e presentati nel XII Rapporto PiT Salute⁴, *Cittadini al primo posto. Per una sanità più umana ed accessibile*.

I suddetti dati, estrapolati dal database del PiT Salute, sono stati nuovamente elaborati e riletti secondo l'aspetto della trasparenza.

Per Cittadinanzattiva, infatti, la trasparenza costituisce da sempre un indice fondamentale di valutazione dei servizi.

L'efficacia di un servizio sanitario non può essere misurata soltanto sulla capacità di rispondere alle domanda di assistenza e cura offerta al cittadino, ma anche sulla capacità di fornire informazioni e servizi in modo tempestivo, con chiarezza e competenza, in ogni fase del procedimento.

Ciascun servizio deve poter offrire ai cittadini informazioni; deve saper esporre ed indicare le procedure per accedere a quel servizio; deve sapere rendere accessibile, passo dopo passo, l'intero iter del procedimento in corso.

³ Il PiT Salute è il servizio gratuito del Tribunale per i diritti del malato che fornisce informazione, assistenza ed orientamento a quei cittadini che segnalano ostacoli e problemi nell'interfacciarsi con i servizi sanitari. Le segnalazioni dei cittadini, periodicamente elaborate, vengono presentate in un rapporto annuale volto a tracciare un quadro del servizio sanitario nazionale.

⁴ Il XII Rapporto PiT Salute: *Cittadini al primo posto. Per una sanità più umana ed accessibile*, che raccoglie i dati dell'anno 2008, è stato presentato il 6 maggio 2009 presso l'Auditorium del Ministero della Salute.

Ogni cittadino che accede ai servizi sanitari, quindi, deve poter non solo controllare e conoscere il funzionamento di quell'amministrazione, ma ottenere informazioni corrette, avere accesso alle procedure da seguire, sapere a chi rivolgersi ed ottenere risposte chiare, cortesi e tempestive per eventuali problemi o ostacoli che si presenteranno.

Due esempi che possono aiutare a capire meglio: sapere a che punto è il procedimento per il rilascio della cartella clinica, il responsabile del procedimento, i tempi entro cui il servizio richiesto sarà erogato. O, ancora, ricevere adeguate informazioni sull'iter dell'invalidità civile, sapere come ed a chi presentare la domanda, conoscere e vedere rispettati i tempi dell'intera procedura, ottenere risposte chiare e possibilmente in forma scritta sullo stato del procedimento.

Ogni cittadino nell'accedere ad un servizio, quindi, deve poter esercitare il proprio diritto alla Trasparenza: il diritto, cioè, di ricevere informazioni comprensibili e chiare in ogni fase dell'iter.

È la mancanza di trasparenza che, in maniera diretta – ma non solo – **crea il terreno ideale per costruire barriere alte nella fiducia fra i cittadini e le amministrazioni;** le testimonianze di chi contatta il PiT Salute e che nel report verranno presentate, lasciano intendere proprio questo concetto.

Oltre alla mancanza di fiducia, **la scarsa o nulla trasparenza**, in aggiunta all'assenza di controllo sulle prestazioni erogate da alcuni servizi, **fornisce le basi per attività illecite** che vanno tutte a spese dei cittadini e dei loro diritti. Attività che riempiono le pagine di cronaca dei nostri giorni come, per esempio, lo scandalo "Santa Rita" in Lombardia o "Lady Asl" nella Regione Lazio o, ancora, le truffe ai danni della sanità pugliese sulle protesi ed il commercio delle valvole mitraliche difettose in Piemonte.

Il diritto alla Trasparenza, nell'analisi delle segnalazioni, è stato letto sulla base dei seguenti indicatori:

- la **Difficoltà di accesso alle informazioni** da parte dei cittadini;
- i **Disservizi Amministrativi**, ovvero problemi inerenti l'organizzazione dei servizi erogati, quali risposte carenti o poco competenti, burocrazia, ritardi e rallentamenti nella fornitura di risposte e di prestazioni. Elementi questi che impediscono di fruire in modo adeguato del servizio richiesto;
- le **Procedure poco trasparenti**: intoppi ed ostacoli non chiari nelle modalità di erogazione del servizio come, per esempio, la mancata erogazione di protesi ed ausili anche se autorizzate, il rifiuto di prescrizione di certificati, servizi discontinui o disattivati repentinamente, indisponibilità di operatori sanitari ed operatori amministrativi.

E' necessario sottolineare che i dati presentati non hanno rilevanza statistica: essi, cioè, non sono espressione di un campione rappresentativo degli utenti del Servizio Sanitario Nazionale.

Il significato di questi dati sta piuttosto nella capacità di costruire una sorta di termometro, di servire da spia o da indicatore delle più rilevanti situazioni di malessere con le quali si misurano i cittadini nel loro contatto con il Servizio Sanitario.

Le informazioni che emergono dai dati presentati possono essere utili per la registrazione di eventi sentinella (fatti e circostanze, cioè, che non dovrebbero mai accadere e il suo verificarsi, anche solo una volta, indica l'esistenza di una situazione di emergenza o comunque patologica).

Si tiene a specificare che lo spirito di questa relazione è quello di evidenziare carenze e criticità, per promuovere dei cambiamenti e miglioramenti nei diversi ambiti del Servizio Sanitario Nazionale.

4. La carta dei diritti del malato⁵ ed il diritto alla trasparenza

⁵ La Carta dei diritti del cittadino malato rappresenta lo strumento per capire e soprattutto interpretare, dalla parte del cittadino, il più generale diritto alla salute, sancito dall'articolo 32 della Costituzione. Le Carte dei diritti sono documenti che hanno come

Come è possibile notare nella tabella sottostante, le segnalazioni estrapolate nel 2008 dal database del PiT Salute, indicano che il diritto all'informazione ed alla documentazione è quello che più volte viene leso e non rispettato.

Segue il diritto alla riparazione dei torti: *"Ogni cittadino ha diritto, di fronte ad una violazione subita, alla riparazione del torto subito in tempi brevi e in misura congrua"*.

Prendendo in considerazione l'intero quadro dei diritti citati nella carta del cittadino malato, è possibile leggere il diritto alla trasparenza alla luce dei seguenti tre diritti:

- **diritto alla informazione ed alla documentazione sanitaria:** *ogni cittadino, ha diritto a ricevere tutte le informazioni e la documentazione sanitaria di cui necessita nonché ad entrare in possesso degli atti necessari a certificare in modo completo la sua condizione di salute.*
- **diritto al tempo:** *Ogni cittadino ha diritto a vedere rispettato il suo tempo al pari di quello della burocrazia e degli operatori sanitari.*
- **diritto alla certezza:** *Ogni cittadino ha diritto ad avere dal Servizio sanitario la certezza del trattamento nel tempo e nello spazio, a prescindere dal soggetto erogatore, e a non essere vittima degli effetti di conflitti.*

Il diritto all'informazione ed alla trasparenza indica quindi il diritto di ogni cittadino a ricevere tutte le informazioni relative all'erogazione del servizio ed alle modalità di tutela, in tempi congrui, non dovendo subire disorganizzazione, burocrazia e conflitti. Osservando la tabella, questi diritti vengono lesi rispettivamente per il 33,2% per ciò che concerne il diritto all'informazione ed alla documentazione, per il 4,2% per il diritto alla certezza, per il 8,9% il diritto al tempo.

La somma della percentuale di questi tre diritti raggiunge quota 46,3%.

I dati presentati evidenziano chiaramente che il diritto alla trasparenza non viene rispettato in modo adeguato. Le percentuali, sebbene facciano riferimento a dati generali di contesto, rendono l'idea delle difficoltà segnalate dai cittadini nell'ottenere informazioni o nell'aver accesso a procedure accessibili e chiare e che verranno approfondite nel corso della trattazione.

La violazione del diritto alla trasparenza determina non soltanto una maggiore sfiducia nelle istituzioni da parte dei cittadini, ma crea un ulteriore aggravio di costi ed uno spreco immane di energie che va ad aggiungersi al già faticoso peso che il cittadino affetto da un qualsiasi tipo di patologia o un suo familiare porta con sé.

14 diritti del cittadino malato	%
Diritto all'informazione ed alla documentazione	33,2
Diritto alla riparazione dei torti	16,3
Diritto alla protezione	16
Diritto alla qualità	11
Diritto al tempo	8,9
Diritto alla certezza	4,2
Diritto alla normalità	4
Diritto alla fiducia	2
Diritto alla sicurezza	2

obiettivo la proclamazione di "grappoli di diritti" i quali si pongono come esplicitazioni e specificazioni indispensabili per dare concretezza al più generale diritto alla salute.

I dati di questo Rapporto sono ancora basati sui 14 qui menzionati. Nel futuro, tuttavia, il punto di riferimento diventerà la Carta europea dei diritti del malato, realizzata e promossa dalle organizzazioni civiche europee sulla base di un progetto di Active Citizenship Network, la rete europea di Cittadinanzattiva. Per maggiori informazioni, è possibile consultare, nell'allegato 1, la Carta europea dei diritti del cittadino malato che rientra anche tra le proposte suggerite in questo documento.

Diritto alla differenza	1,8
Diritto alla decisione	0,4
Diritto alla famiglia	0,2
Diritto al volontariato	0
Totale	100

dati PiT Salute 2008

III. DATI GENERALI⁶ E AMBITI

I dati presentati approfondiscono alcuni tra i principali ambiti inerenti l'assistenza sanitaria dal punto di vista della lesione del diritto alla trasparenza nei confronti del cittadino. Gli ambiti presi in considerazione, che raccolgono un totale di 1544 segnalazioni giunte al servizio PiT Salute⁷ della sede nazionale nel 2008, si riferiscono all'assistenza sanitaria territoriale, l'assistenza ospedaliera, l'invalidità civile e le liste d'attesa.

Come è possibile notare dalla tabella sottostante, nelle aree citate, il 52% delle segnalazioni si riferisce a problematiche inerenti la trasparenza: carenze di informazioni, disservizi da parte dell'amministrazione e poca chiarezza nelle procedure nel corso dell'iter di un procedimento. Il rimanente 48% fa riferimento ad altri tipi di problematiche, nello specifico, queste segnalazioni riguardano la carenza di assistenza medica ed infermieristica, la carenza nell'umanizzazione delle cure, i costi eccessivi da sostenere, i problemi inerenti la mobilità sanitaria ed il federalismo sanitario.

TOTALI GENERALI	%	Numero assoluto
Segnalazioni Trasparenza	52	808
Altre Segnalazioni	48	736
Totale	100	1.544

Tabella 1, dati PiT Salute 2008

Il 44% delle segnalazioni sulla carenza di trasparenza si focalizza nell'ambito dell'assistenza territoriale (assistenza domiciliare, salute mentale, medicina generale e guardia medica, procedure di erogazione di protesi ed ausili). Il 23% nell'ambito dell'invalidità civile, il 19% riguarda le liste d'attesa ed il 14% l'assistenza ospedaliera.

⁶ Il Commento a questo capitolo è stato curato da Giulia Mannella. Le tabelle ed i grafici sono a cura di Tiziana Toto.

⁷ Il servizio PiT Salute della sede nazionale ha raccolto, nel corso dell'anno 2008, segnalazioni su diverse tematiche (l'assistenza ospedaliera, l'assistenza sanitaria territoriale, i presunti errori medici, le cure all'estero, l'assistenza farmaceutica, le liste d'attesa, l'invalidità civile ed handicap, salute e lavoro, l'odontoiatria, sangue infetto, la sicurezza delle strutture ospedaliere, l'umanizzazione delle cure ecc.) per un totale di 5396 contatti. Di questi, 1544 riguardano problemi relativi alla trasparenza nei seguenti ambiti: invalidità, liste d'attesa, assistenza ospedaliera e assistenza territoriale.

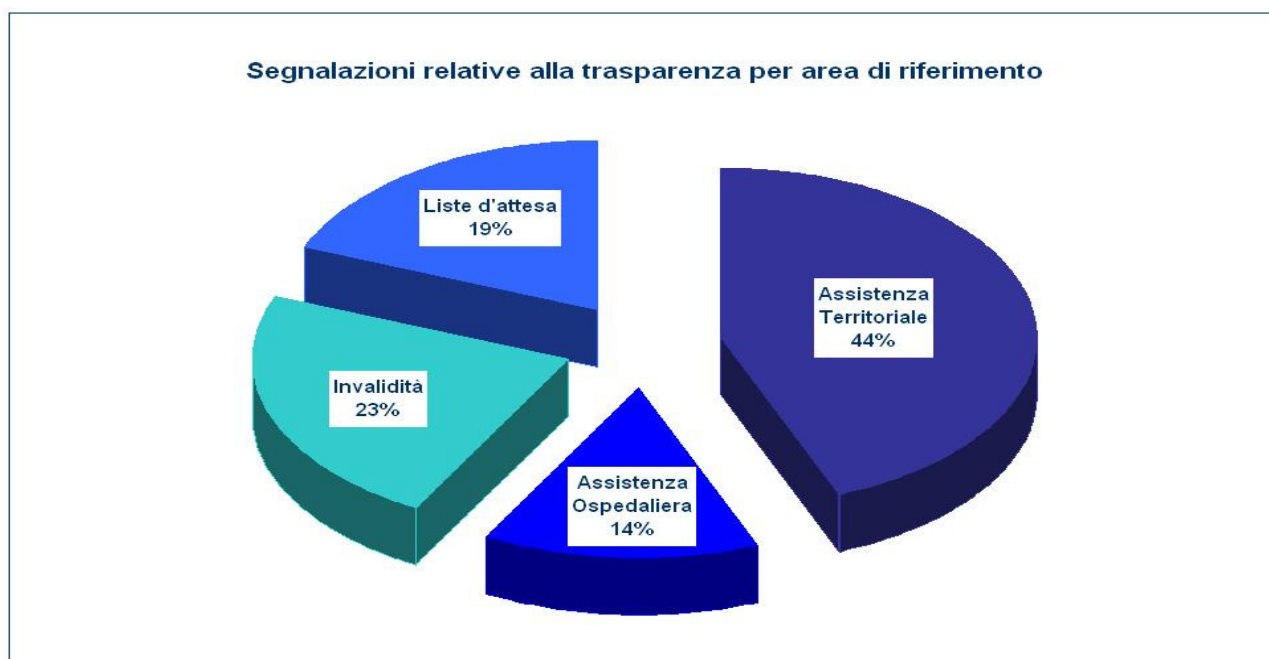


Grafico 1, dati PiT Salute 2008

Come è stato possibile notare nella tabella n. 1, il peso delle segnalazioni sulla scarsa trasparenza incide notevolmente sul totale delle segnalazioni. Le problematiche inerenti la trasparenza all'interno del Servizio Sanitario Nazionale spiccano ulteriormente se si raffrontano, per ciascun ambito, le difficoltà riscontrate dal cittadino per accedere a procedure poco chiare o trasparenti e altre difficoltà segnalate (grafico 2).

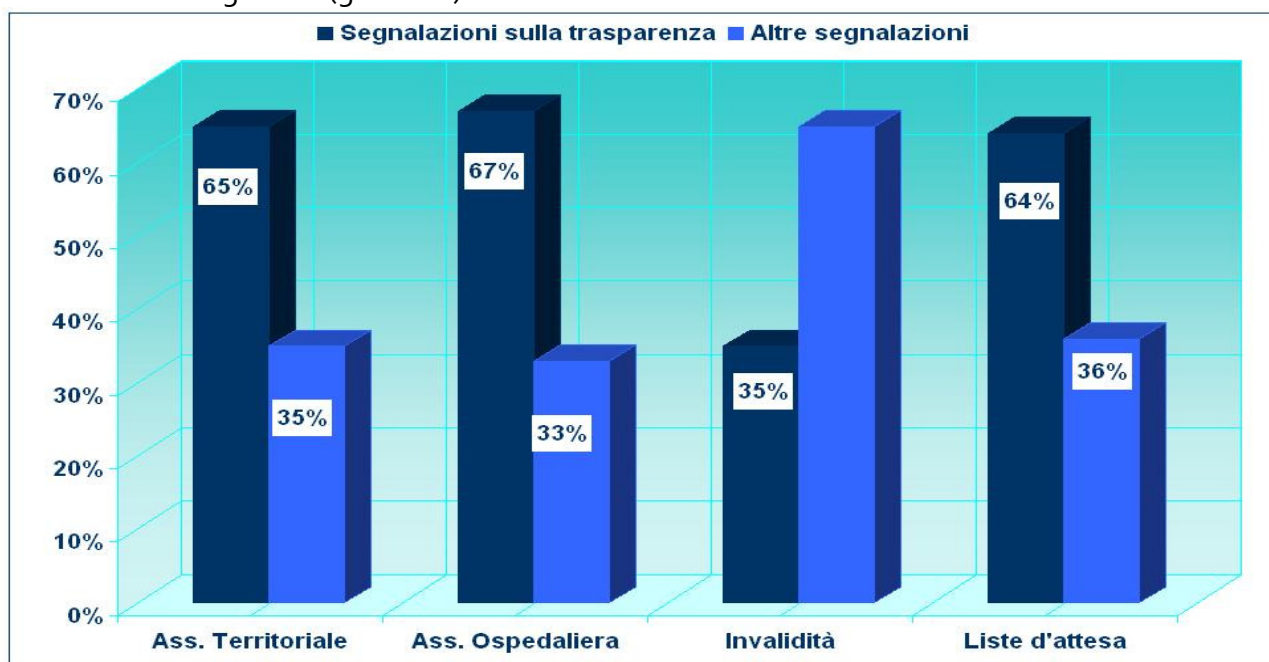


Grafico 2, dati PiT Salute 2008

Si nota infatti come la percentuale di segnalazioni sulla trasparenza raggiunga valori superiori al 60% (limite minimo è 64%) per tre aree importanti e cospicue: l'assistenza territoriale (65%), l'assistenza ospedaliera (67%) e le problematiche inerenti le liste d'attesa (64%).

Ciò significa che in queste aree ben 6 cittadini su 10 incontrano ostacoli relativi alla trasparenza nell'accesso ai suddetti servizi. Se poi si considera che l'assistenza territoriale e l'assistenza

ospedaliera ricoprono oltre l'80% delle prestazioni erogate dal Servizio Sanitario Nazionale, si può concludere che la trasparenza è un elemento su cui bisogna necessariamente migliorare.

Andando nello specifico, per l'assistenza territoriale, il 65% dei cittadini segnalanti ha riscontrato difficoltà inerenti elementi di trasparenza, contro il 35% che ha invece riscontrato altri tipi di problematiche.

Per l'assistenza ospedaliera solo il 33% dei cittadini segnala problemi che non sono classificati attraverso l'indice "trasparenza". Si aggiunge che gli ostacoli maggiormente riscontrati su procedure poco chiare fanno soprattutto riferimento al raccordo tra ospedale /territorio nel contesto della dimissione. Sul tema dell'invalidità civile la trasparenza incide per il 35% rispetto alle altre segnalazioni. E' necessario precisare che all'interno di questo ambito non sono state computate le segnalazioni inerenti la legge sulla rivedibilità⁸, nella quale sono comunque presenti elementi di poca trasparenza nelle procedure.

Il tema della trasparenza nell'ambito delle liste d'attesa, come precedentemente evidenziato, si presenta per il 64% dei cittadini segnalanti mentre il restante 36% evidenzia altre problematiche.

⁸ La Legge 80/06 all'art. 4 dà la possibilità a persone affette da patologie croniche stabilizzate di non dover, ogni due o tre anni, effettuare la visita di accertamento della condizione invalidante. La legge consente quindi, di evitare che a questi cittadini sia sospesa la procedura di invalidità, con tutti i disagi che questa comporta.

1. Assistenza ospedaliera⁹

Nell'ambito dell'assistenza ospedaliera, assistiamo spesso a problemi inerenti la mancanza di trasparenza.

Il 67% delle segnalazioni sull'assistenza ospedaliera (ovvero più della metà delle segnalazioni) ha a che fare con questioni di scarsa trasparenza (grafico 2). Colpisce il dato citato se ci si immedesima nel contesto in cui avviene il difetto di trasparenza, ovvero un contesto di cure urgenti, in cui persone colpite da mali, a volte gravi, necessitano di un ambiente il più possibile accogliente, orientante e pronto a sorreggere i tanti dubbi che spesso sorgono.

I problemi inerenti la trasparenza riguardano per il 56% dei casi, l'area delle dimissioni, per il 26% il raccordo ospedale/servizi territoriali e per il restante 18% i ricoveri ospedalieri.

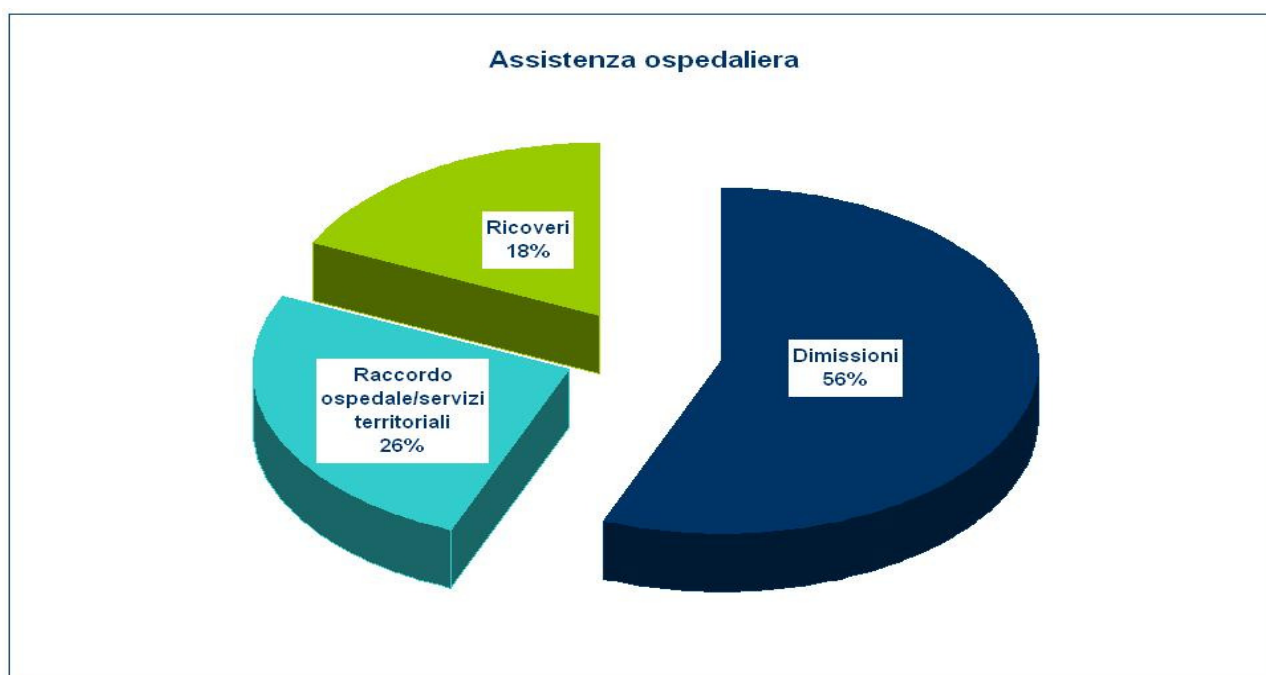


Grafico 3, dati PiT Salute 2008

Ciò che abbiamo voluto rappresentare, con il grafico che segue, è il confronto fra le aree problematiche che sono determinate dalla mancanza di trasparenza e quelle che sono determinate invece da altri fattori. All'interno del contesto dell'assistenza ospedaliera per ciò che attiene alla trasparenza, l'area che mostra maggiori problemi, è quella relativa al "raccordo ospedale/servizi territoriali". Come è possibile notare nel grafico 4, tutti i problemi inerenti il **raccordo tra ospedale/servizi territoriali** hanno come comune denominatore, difficoltà legate alla trasparenza (100%).

Per la **dimissione**, i problemi legati alla trasparenza si approssimano a quelli legati ad altri problemi di diversa natura (47% contro il 53%) rimanendo comunque percentuali molto elevate ed infine, nei problemi legati ai **ricoveri** il 30% dei casi, si riferisce a disfunzioni nell'area della trasparenza.

⁹ Il capitolo sull'assistenza ospedaliera è stato redatto da Valeria Fava. Le tabelle ed i grafici sono a cura di Tiziana Toto.

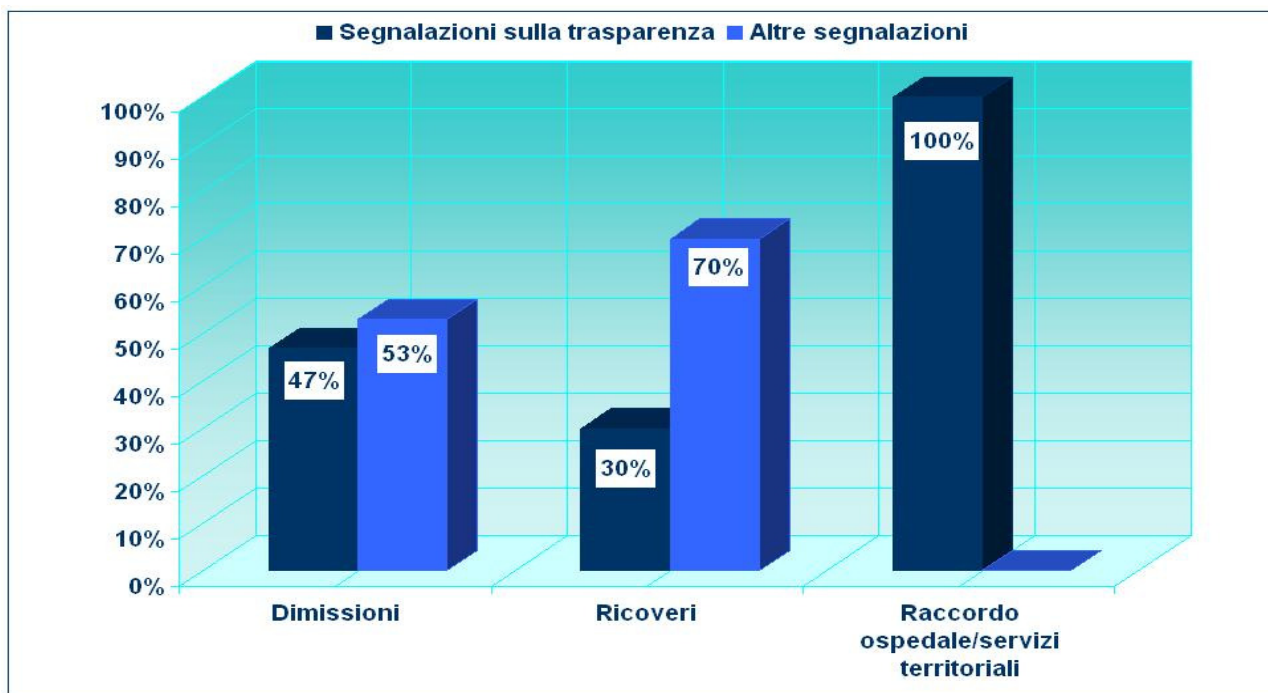


Grafico 4, dati PiT Salute 2008

Ma dove incontriamo maggiori problemi di trasparenza nello specifico?

Complessivamente, nel 56% dei casi ci si trova di fronte a disservizi amministrativi, seguiti dal difficile accesso alle informazioni con il 33% delle segnalazioni e quindi da procedure poco trasparenti (26%).

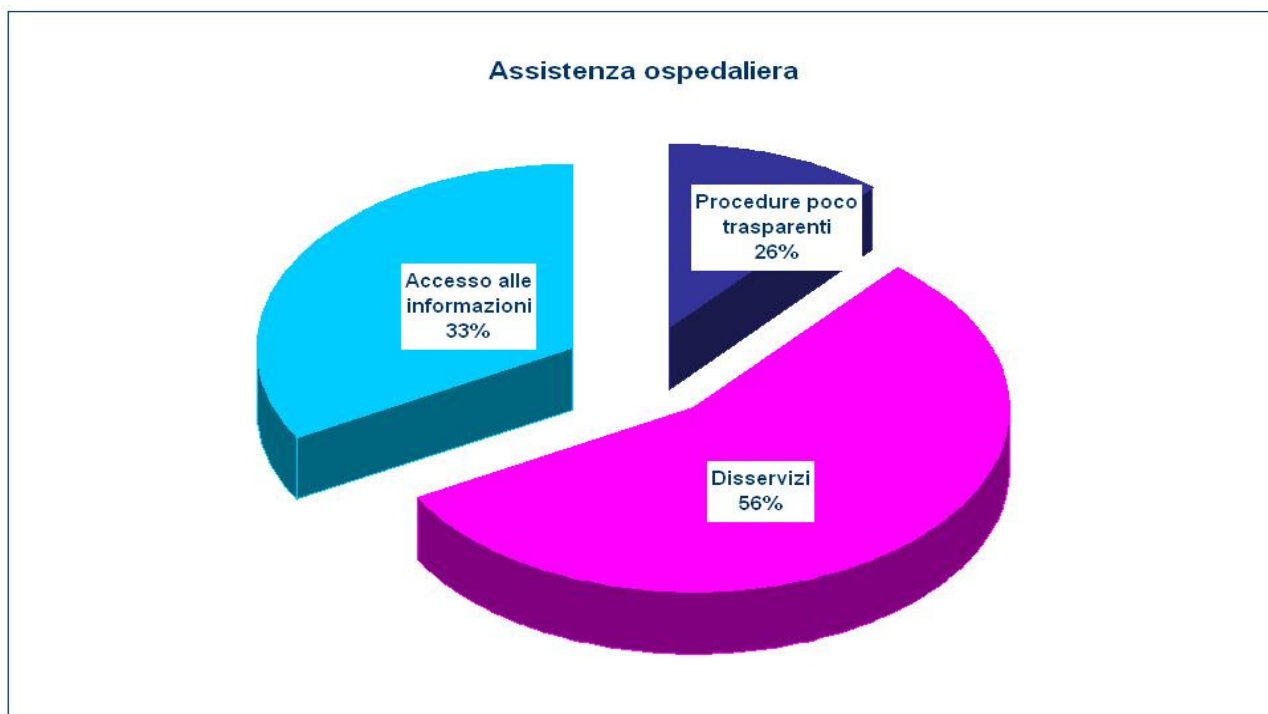


Grafico 5, dati PiT Salute 2008

A questo punto ci si chiede se la mancanza di informazioni ricevute (33%) e le procedure poco trasparenti (26%) non rappresentino anche la chiave di volta per comprendere quel 56% di

segnalazioni, che riguarda invece veri e propri disservizi: lungaggini burocratiche, benefici non riconosciuti, costi eccessivi ecc.

Alla resa dei conti, il cittadino oltre a barcamenarsi in iter burocratici complessi, si trova di fronte veri e propri ostacoli determinati, il più delle volte, dalla mancanza di orientamento e di una guida efficace.

Nella tabella sottostante, ripresa dal Rapporto PiT Salute 2008¹⁰, sono riportate le segnalazioni relative all'area delle dimissioni. Come si può notare, il problema dei **disservizi** si fa preponderante con il 27% delle segnalazioni (al primo posto assieme ad una voce che indica una seria problematica rispetto alla presa in carico per la cura della persona: la sottovalutazione delle condizioni reali del paziente).

Dimissioni	%
Sottovalutazione delle condizioni reali del paziente dimesso	27
<i>Disservizi</i>	27
Sottovalutazione della onerosità dell'assistenza a domicilio	10
<i>Carenza di informazione ed orientamento</i>	16
<i>Procedure poco trasparenti</i>	4
Richiesta informazioni sulla legittimità della dimissione	6
Carenza di strutture (lunghe liste)	4
Dimissioni protette	3
Dimissioni con invio in una struttura post-acuzie non adatta	1,5
Dimissioni per carenza di posti letto	1,5
Totale	100

Tabella 2, dati PiT Salute 2008

Il 27% inerente i disservizi, quindi, si riferisce a tutta quella serie di problemi che i cittadini incontrano quando ci si trova di fronte ad una imminente dimissione.

Ciò che più spesso notiamo è il senso di smarrimento di fronte ad una dimissione improvvisa di un paziente complesso, al mancato raccordo tra struttura ospedaliera e post acuzie, alla incompletezza del foglio di dimissione.

Il 16% delle segnalazioni, mostra la carenza di informazioni ed orientamento vissuto dalle persone in questo particolare ambito: Cosa devo fare ora? A chi mi devo rivolgere? Quali sono i servizi presenti? Tutte domande, che spesso non trovano risposte, da parte di chi è preposto a chiarire ed orientare e che inevitabilmente creano senso di confusione, ma soprattutto rischiano di precludere l'avvio di servizi, cure e benefici adeguati.

Nel 4% dei casi viene segnalata la **scarsa trasparenza nelle procedure**: per esempio per i costi dell'ambulanza che spesso non vengono chiariti e che a volte risultano esagerati; per l'incompletezza del foglio di dimissione o delle prescrizioni per il post operatorio; ancora per cartelle cliniche la cui diagnosi di uscita riporta un codice di DRG differente da quello dichiarato al paziente.

E' interessante infine notare che le segnalazioni inerenti la trasparenza (disservizi amministrativi, carenza di informazioni e procedure poco trasparenti) incidono per il 47% sulle altre voci segnalate dai cittadini (53%).

¹⁰ XII Rapporto PiT Salute 2008, "Cittadini al primo posto. Per una sanità più umana ed accessibile". Pag.91

Di seguito sono riportate le segnalazioni relative all'area dei ricoveri.

Ricoveri	%
Scarsa assistenza medica ed infermieristica	25
Negato accesso al ricovero	16
<i>Difficoltà accesso alle informazioni in ospedale</i>	15
Carenza di umanizzazione verso i pazienti (Mancato ascolto delle necessità del paziente trattamento degli utenti)	10
Sospetti/dubbi sull'adeguatezza della terapia	10
<i>Procedure poco trasparenti</i>	8
Diniego presenza familiari in reparto fuori orario	4
<i>Disservizi Amministrativi</i>	7
Infortunio in ospedale	3
Mancanza di farmaci	1,5
Mancanza di servizi e reparti (reparti di rianimazione, terapia intensiva)	1,5
Totale	100

Tabella 3, dati PiT Salute 2008

Assistiamo ad un 20% di segnalazioni sulla mancanza di trasparenza ("difficoltà di accesso alle informazioni", "procedure poco chiare e trasparenti", "disservizi amministrativi"). Nel 15% dei casi i problemi si riferiscono a **difficoltà nel reperire informazioni** sul quadro clinico, difficoltà ad avere informazioni su ricovero e dimissione, giorno previsto per l'esame o intervento, scarsa chiarezza sul pagamento dei ticket per i controlli post dimissione, modalità per avere accesso alla cartella clinica, così come evidenziato nel XII rapporto PiT Salute¹¹.

A seguire, tra le **procedure poco trasparenti** (8%) rileviamo continui ritardi nell'esecuzione di interventi per contrattempi del reparto, per assenza di sale operatorie o perché queste risultano occupate. Tali ritardi vengono vissuti dai cittadini con grande apprensione e disagio. I cittadini il più delle volte vengono lasciati all'oscuro dalle motivazioni, in balia dello scrupolo di medici ed infermieri che a volte spiegano ed altre volte no il motivo del rinvio dell'operazione.

Infine i **disservizi amministrativi**, nel 7% delle segnalazioni, come ad esempio, ricoveri in reparti inadeguati, ritardi nei trasferimenti tra le strutture.

Di seguito invece, le segnalazioni presentate nella dodicesima edizione del Rapporto PiT Salute¹² relative all'area del raccordo ospedale/servizi territoriali.

Raccordo ospedale/servizi territoriali	%
<i>Disservizi organizzativi</i>	72
<i>Difficoltà di accesso alle informazioni</i>	19
<i>Costi per l'ambulanza</i>	9
Totale	100

Tabella 4, dati PiT Salute 2008

¹¹ XII Rapporto PiT Salute 2008, "Cittadini al primo posto. Per una sanità più umana ed accessibile". Pag.87

¹² XII Rapporto PiT Salute 2008, "Cittadini al primo posto. Per una sanità più umana ed accessibile". Pag.94

Le segnalazioni evidenziano le difficoltà nel **raccordo tra ospedale e servizi territoriali** e la mancanza di una rete efficace di presa in carico del paziente oltre che una sensazione generalizzata di mancanza di orientamento. Come precedentemente indicato, **il 100% delle segnalazioni di questo ambito ha a che fare con disagi legati alla mancanza di trasparenza**

Il cittadino ancora una volta deve fare affidamento sulle proprie energie e risorse, per ottenere le cure a cui ha diritto.

Nel 72% dei casi i cittadini segnalano **disservizi amministrativi**: la rete dei servizi sanitari mal si raccorda, determinando inevitabili ritardi nell'attivazione di programmi riabilitativi e di inserimento in servizi sanitari residenziali.

Il cittadino è il più delle volte costretto a percorrere interminabili pellegrinaggi tra uffici alla ricerca di informazioni ed orientamento, prima di giungere ad una risposta adeguata.

Nel 19% delle segnalazioni i cittadini sono **scarsamente informati** su servizi o figure professionali esistenti e da attivare, procedure da compiere, tempi di attivazione ecc. Ciò comporta incertezza e smarrimento per il malato e per i familiari.

Il 9% relativo alle **procedure poco trasparenti** si riferisce in particolare ai costi per l'attivazione dell'ambulanza per il trasferimento tra strutture sanitarie. Ciò porta queste persone a provvedere in maniera autonoma, facendosi carico di spese cospicue e, spesso, indebite.

2. Assistenza territoriale¹³

Quello dell'assistenza territoriale è un ambito molto importante, in quanto mette in comunicazione la tutela effettuata nelle strutture ospedaliere con quella offerta dalle sedi presenti nei vari distretti sanitari; in questo contesto, molto delicato, al cittadino deve esser garantita la possibilità di accedere ai servizi direttamente nel proprio territorio di residenza. Per questo motivo, le procedure e i tempi dell'assistenza debbono essere chiari e garantiti dalle amministrazioni erogatrici. Quando ciò non accade e la trasparenza delle procedure viene meno, così come viene segnalato dal 65% di cittadini che si rivolgono al PiT Salute per ostacoli sul tema dell'assistenza territoriale (Grafico 2), tutte le varie aree del servizio possono entrare in difficoltà; nel grafico seguente si presenta il totale delle segnalazioni che i cittadini effettuano sul tema della scarsa trasparenza in ambito di assistenza territoriale:

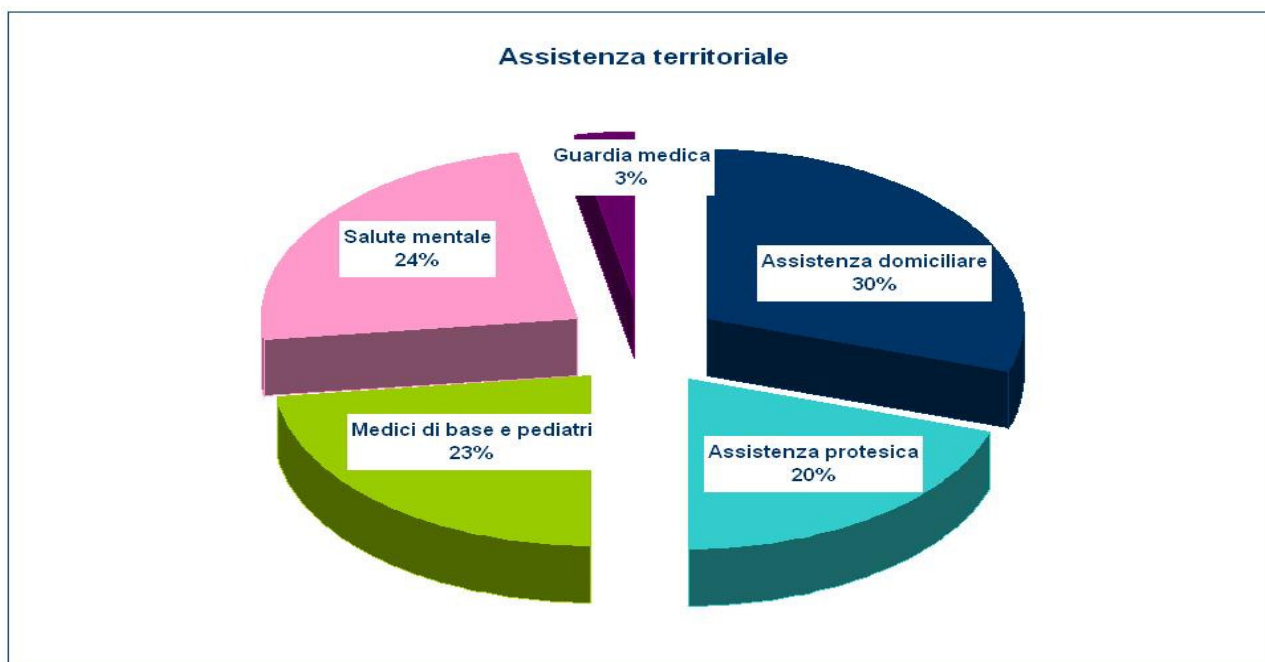


Grafico 6, dati PiT Salute 2008

Ordinando le percentuali relative alle segnalazioni ricevute dai cittadini, ci si può rendere conto di come la mancanza di trasparenza possa effettivamente compromettere il corretto funzionamento del servizio territoriale: il relativo disagio viene segnalato dai cittadini in misura del 30% per quanto riguarda l'assistenza fornita propriamente al domicilio, mentre investe le aree relative alla salute mentale e al rapporto con i medici di base ed i pediatri di libera scelta rispettivamente nel 24% e 23% dei casi segnalati. Il servizio di assistenza protesica è reso più problematico dalla mancanza di trasparenza nel 20% del totale dei casi, mentre problemi con le postazioni di Guardia Medica vengono segnalati nel 3% dei contatti con il PiT Salute.

Nel caso della trasparenza in ambito territoriale, comunque, come per gli altri settori trattati in questo report, è possibile scremare le richieste dei cittadini nell'intento di individuare le loro difficoltà nell'accesso al servizio. Il grafico seguente considera in maniera generale le aree di contatto fra il cittadino e l'amministrazione, evidenziando quelle che sono le criticità inerenti la trasparenza dal punto di vista di tutti i soggetti che fruiscono dei servizi sopra citati. Da questa

¹³ Il capitolo sull'assistenza territoriale è stato redatto da Salvatore Zuccarello. Le tabelle ed i grafici sono a cura di Tiziana Toto.

prospettiva c'è una difficoltà nell'accedere alle informazioni per il 44% dei soggetti segnalanti, mentre sono denunciate procedure poco trasparenti per il 33% del totale e disservizi in 23 casi su 100.

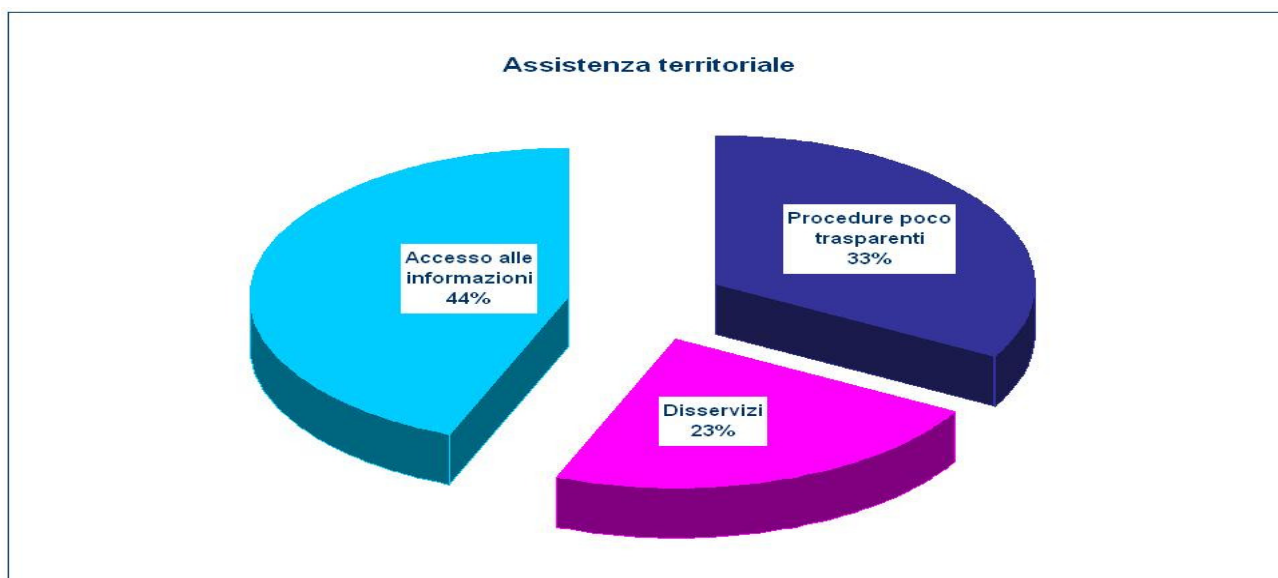


Grafico 7, dati PiT Salute 2008

Il grafico n.8 fornisce un quadro più dettagliato circa il peso della mancanza di trasparenza, nei vari ambiti che compongono l'assistenza territoriale. Fondamentale è la notazione dei valori che indicano, all'interno del numero di richieste su un particolare ambito, la componente "trasparenza" e la separano dalle altre: emerge quindi la preoccupante realtà che vede in ognuna delle cinque aree definite una pesante mancanza di chiarezza.

In percentuale, trattando di **assistenza domiciliare**, su 100 segnalazioni il problema della trasparenza viene denunciato ben 66 volte. Questo tema rimane sempre sopra il valore mediano anche nei casi di salute mentale (55%) e in riferimento a medici di base e pediatri (57%), toccando un preoccupante 62% nelle segnalazioni che riguardano la Guardia Medica. Addirittura, **sul tema dell'assistenza protesica, la totalità delle segnalazioni riguarda la mancanza di trasparenza**: questo dato indica quanto lontana possa essere l'amministrazione dalla richiesta di tutela. In un ambito sì delicato, e assieme agli altri dati qui presentati e commentati, si deve sottolineare l'urgenza di un'azione di riconfigurazione dei protocolli di relazione con i cittadini.

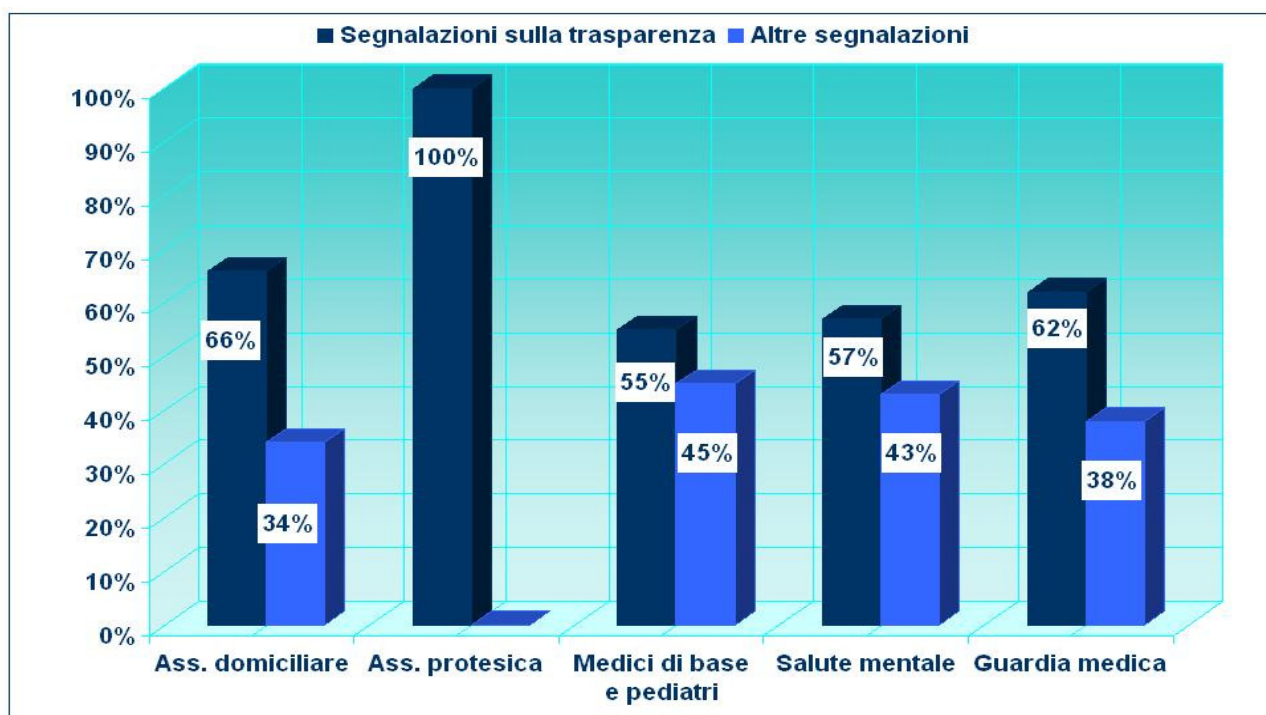


Grafico 8, dati PiT Salute 2008

Proseguendo in una indagine più specifica, a riguardo dell'**assistenza protesica** è possibile individuare quelle che sono le componenti di questo servizio, nella misura di quelle che vengono denunciate come non trasparenti dai cittadini¹⁴: si tratta dell'accesso alle informazioni, di disservizi veri e propri e delle procedure considerate, in generale, poco trasparenti. Questi fattori sono presenti in ognuno degli ambiti analizzati in questo report, come la tabella seguente può esemplificare.

Assistenza protesica	%
<i>Difficoltà di accesso per disservizi amministrativi</i>	32
<i>Accesso all'informazione</i>	28
<i>Procedure poco trasparenti</i>	40
Altre segnalazioni	0
Totale	100

Tabella 5, dati PiT Salute 2008

Dalla tabella è possibile evidenziare che il 40% dei cittadini segnala, per la voce "**procedure poco trasparenti**", la qualità scadente e la scarsa quantità delle protesi e degli ausili erogati, nonostante quanto previsto dal nomenclatore tariffario; la richiesta di pagamenti ingiustificati per ottenere quanto prescritto; ritardi nella distribuzione delle forniture richieste; mancata erogazione.

Il 28% dei casi trova il semplice **accesso all'informazione** problematico (per chiedere se si ha diritto alla protesi o all'ausilio, per esempio).

Il 32% dei soggetti segnalanti, lamenta anche **disservizi amministrativi**: ritardi e mancate risposte a domande formali presentate ai soggetti competenti; mancanza di comunicazione tra

¹⁴ Tabella ripresa dal XII Rapporti PiT Salute 2008, "Cittadini al primo posto. Per una sanità più umana ed accessibile", Capitolo "Assistenza protesica", pag.136

diverse figure del dipartimento deputato, scarsa competenze e disinteresse nella gestione delle pratiche; cavilli burocratici.

Ultima panoramica a volo radente, quella presentata nella tabella successiva, a proposito di **assistenza domiciliare** e trasparenza; con lo sfondo di colore arancio si sono evidenziati i fattori analizzati anche nella tabella precedente, e li si presenta insieme alle altre segnalazioni dei cittadini al Pit Salute¹⁵:

Assistenza domiciliare	%
<i>Difficoltà di accesso alle informazioni</i>	32
Riduzione ore	14
Liste attesa	6
Comportamento professionale	4
Errore terapeutico	1
<i>Procedure poco trasparenti</i>	27
<i>Disservizi amministrativi</i>	7
Mancanza di fondi e personale	8
Quantità insufficiente	1
Totale	100

Tabella 6, dati PiT Salute 2008

Si può notare come, in quest'ambito, la **difficoltà nell'ottenere le informazioni** generali sia pesante per il 32% sulla massa totale dei contatti: un valore significativo che, assieme al 27% relativo alle **procedure poco trasparenti** e al 7% dei **disservizi amministrativi**, fornisce un'immagine decisamente chiara della **mancanza di trasparenza nella gestione di questo servizio**. La somma di queste tre voci inerenti la trasparenza incide per il 56% sul resto delle altre problematiche segnalate dai cittadini.

È la mancanza di trasparenza che, in maniera diretta – ma non solo – crea il terreno ideale per costruire barriere alte nella fiducia fra i cittadini e le amministrazioni; le testimonianze di chi contatta il PiT Salute lasciano intendere proprio questo concetto. Oltre alla mancanza di fiducia, poi, **una scarsa o nulla trasparenza fornisce le basi per attività illecite che vanno tutte a spese dei cittadini e dei loro diritti**. Chiaro esempio ne sono i recenti fatti che hanno coinvolto medici, società di forniture sanitarie e dirigenti ASL in Emilia Romagna e Umbria, attualmente al vaglio degli inquirenti.

¹⁵ La tabella è estrapolata dal XII Rapporto PiT Salute 2008, "Cittadini al primo posto. Per una sanità più umana ed accessibile", Capitolo "Assistenza domiciliare", Pag.114

3. Liste d'attesa¹⁶

Il tema della trasparenza nell'ambito del problema della gestione delle liste d'attesa, assume una connotazione particolarmente negativa in quanto facilmente si traduce nell'impossibilità di accedere alla prestazione sanitaria in questione, sia essa un esame diagnostico, una visita specialistica, una riabilitazione o un intervento chirurgico.

Le segnalazioni su problemi relativi a questo tema sono, d'altronde, in continuo aumento, così come rilevato dalle elaborazioni del rapporto PiT Salute nel corso degli anni, dal 2004 al 2008. Le segnalazioni riguardano soprattutto l'ambito della diagnostica, della specialistica e della riabilitazione (80%), il resto (20%) si riferisce, invece, agli interventi chirurgici.

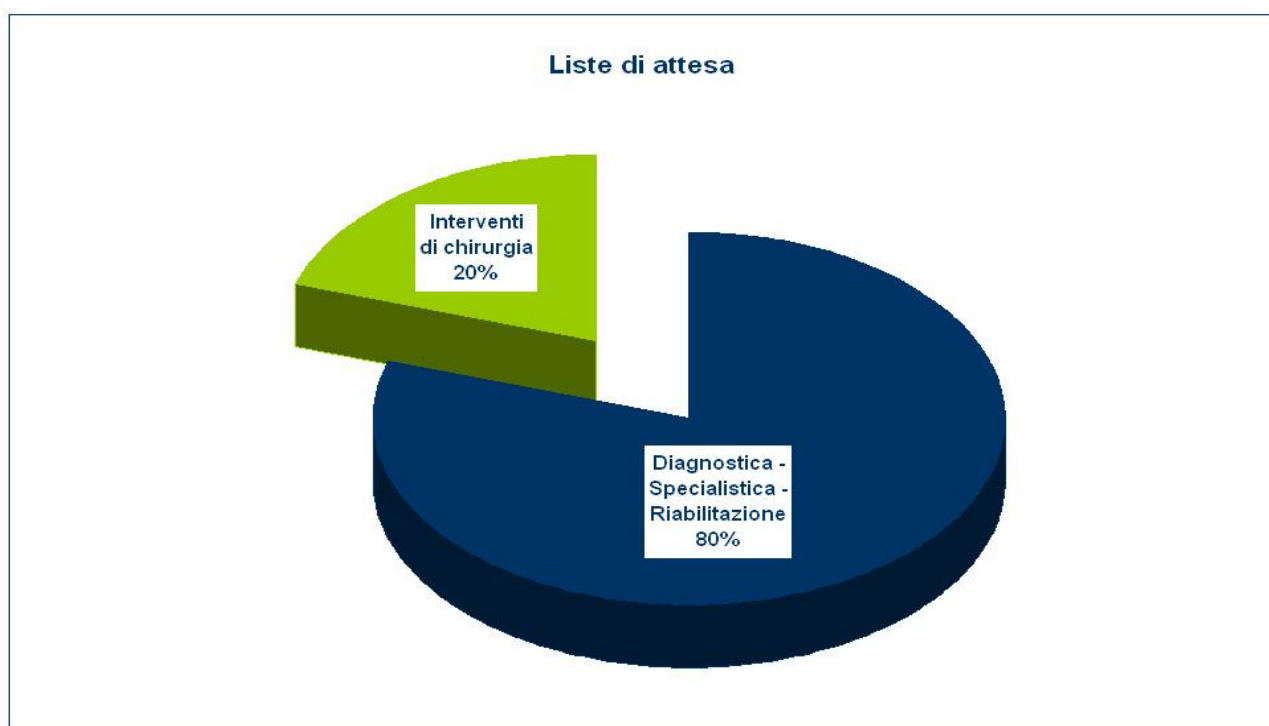


Grafico 9, dati PiT Salute 2008

In entrambi gli ambiti (diagnostico/specialistico e riabilitativo, da una parte, e interventi chirurgici, dall'altro) l'incidenza della scarsa trasparenza rispetto al totale delle segnalazioni ricevute dal PiT Salute nel 2008¹⁷ sul tema delle liste d'attesa è superiore al 60% (Grafico 10).

Nello specifico, è il 63% per il primo ambito e ben il 67% per quanto riguarda gli interventi chirurgici.

Ciò significa che circa due volte su tre, quando un cittadino segnala un problema riguardante le liste d'attesa, esso ha origine nella mancanza di trasparenza della struttura a cui si è rivolto.

¹⁶ Il capitolo sulle Liste d'Attesa è stato redatto da Maria Teresa Bressi. Ha curato le tabelle ed i grafici Tiziana Toto.

¹⁷ Tutte le segnalazioni sono riportate nel XII Rapporto PiT Salute 2008 "Cittadini al primo posto. Per una sanità più umana ed accessibile".

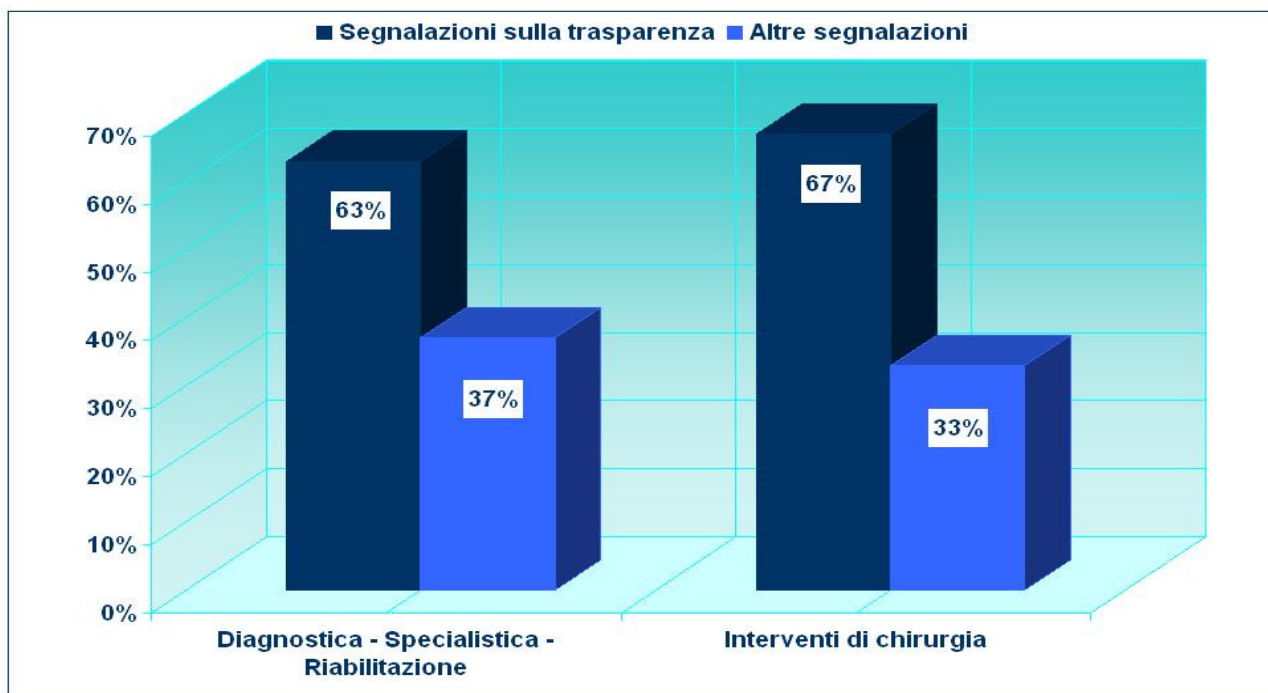


Grafico 10, dati PiT Salute 2008

Nel 66% dei casi la mancanza di trasparenza si traduce in **procedure poco o per niente trasparenti**: non è quasi mai chiaro quali criteri vengano utilizzati nella gestione degli appuntamenti; i registri sono spesso delle agende private, gelosamente custodite dal primario o dalla caposala, e non accessibili ai cittadini; spesso segue la proposta di abbreviare i tempi ricorrendo al canale intramurario o privato.

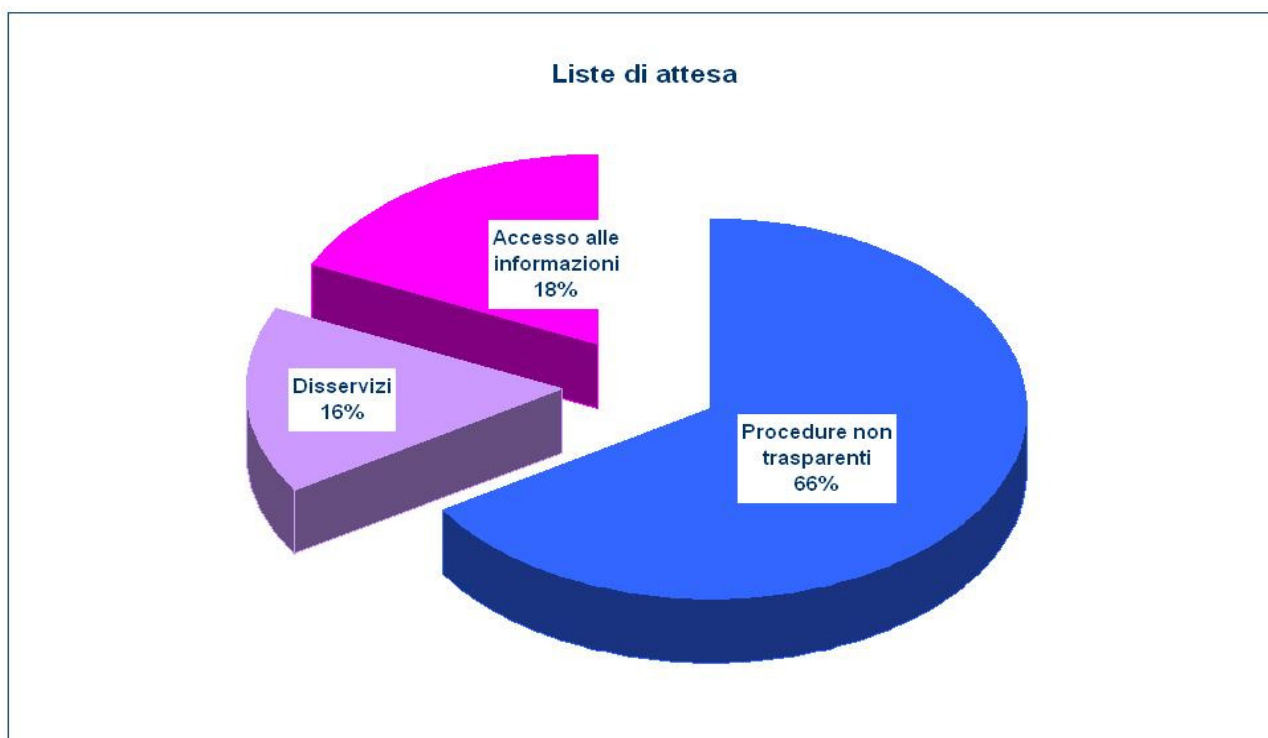


Grafico 11, dati PiT Salute 2008

In particolare, per quanto riguarda **l'ambito della diagnostica, specialistica e riabilitazione**, si intende per "**procedure poco trasparenti**" l'unione delle seguenti voci tratte dal XII Rapporto PiT Salute¹⁸: mancato rispetto della normativa nazionale; attesa superiore per chi effettua visite e prestazioni diagnostiche di controllo; tempi più brevi per l'accesso all'intramoenia; ricorso al privato/intramoenia; mancato inserimento in lista d'attesa nel canale pubblico; liste bloccate; prenotazione preferenziale

Per quanto riguarda, invece, le **procedure poco chiare** relative all'**ambito degli interventi chirurgici**, le voci individuate nel Rapporto PiT Salute 2008 si riferiscono: alla carenza di informazioni sulla posizione in lista d'attesa; al ritardo o alla mancata erogazione della prestazione; al mancato inserimento in lista d'attesa.

Tutto ciò crea un clima di malcontento e diffidenza nei confronti del Servizio Sanitario Nazionale, generando il sospetto di un sistema "clientelare" di accesso ai servizi.

Nel 18% la mancanza di trasparenza si traduce in **informazioni difficilmente accessibili**.

I medici di medicina generale, gli operatori delle ASL e delle Aziende Ospedaliere, molto raramente informano i cittadini sull'esistenza di una normativa nazionale e regionale per il contenimento dei tempi di attesa, o sulle procedure per garantire l'erogazione delle prestazioni certificate come urgenti. Inoltre, i cittadini non sanno cosa accade quanto un appuntamento salta: bisogna rimettersi in fila e aspettare altri mesi? E ancora, cosa accade quando i tempi sono incompatibili con le esigenze cliniche o con i tempi massimi previsti per legge? Si può andare in privato ed essere rimborsati? Chi garantisce il rispetto dei tempi?

Queste sono solo alcune delle domande a cui gli interlocutori istituzionali non sanno - o non hanno interesse a - rispondere.

Nello specifico per **l'ambito della diagnostica/specialistica e riabilitazione**, si fa riferimento alle seguenti voci del Rapporto PiT Salute: carenza d'informazioni su normative e rimborsi; poca chiarezza di informazioni su prestazioni intramurarie. Per quanto riguarda gli **interventi chirurgici**, invece, si fa riferimento alla voce "carenze di informazioni generali" sui ricoveri e sugli accessi ai ricoveri.

Infine, nel restante 16% la mancanza di trasparenza si traduce in **disservizi amministrativi**, che si declina, nell'**ambito della diagnostica, specialistica e riabilitazione**, nelle seguenti voci: mancata conoscenza della normativa da parte degli operatori; difficoltà di accesso da parte del cittadino al CUP; ritardi nella consegna dei referti; grossi ostacoli nel prenotare una prestazione in via preferenziale.

Per ciò che concerne le attese per **interventi chirurgici**, i **disservizi amministrativi** riguardano, nella maggior parte dei casi, la mancata conoscenza della normativa da parte degli operatori amministrativi. Ciò determina alcune importanti conseguenze che vanno ad incidere sui cittadini: gli interventi per cui sono stabiliti i tempi massimi, non vengono effettuati nei tempi stabiliti dalla legge¹⁹; i Direttori Sanitari non sono provvisti di appositi registri (ai quali i cittadini possono avere accesso) ed in cui devono essere riportati i ricoveri ospedalieri, così come stabilito dalla legge²⁰.

Entrando maggiormente nel dettaglio, i dati sulle liste d'attesa nella diagnostica, specialistica e riabilitazione estrapolati dal Rapporto PiT Salute 2008 e riportati in tabella 7, indicano che ben il

¹⁸ XII Rapporto PiT Salute 2008, "Cittadini al primo posto. Per una sanità più umana ed accessibile"; capitolo Liste D'attesa, pag.62

¹⁹ Provvedimento 28 marzo 2006 della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le provincie autonome di Trento e Bolzano (G.U. 20/04/06 n. 92)

²⁰ Legge 724/94 art.3 comma 8

61% del totale di queste segnalazioni riguarda la trasparenza ("procedure poco trasparenti", "disservizi amministrativi" e "problemi nell'accesso alle informazioni").

In maniera particolare, rappresenta un "tasto dolente" (40%) la presenza di procedure poco trasparenti.

Liste di attesa: Diagnostica, Specialistica, Riabilitazione	%
Attese incompatibili	21
Procedure poco trasparenti	40
Disservizi amministrativi	11
Accesso alle informazioni	10
Mancata attestazione	5
Strutture lontane/rifiuto del cittadino	4
Mancato riconoscimento urgenza	3
Ritardo/mancato accesso per motivi strutturali	4
Costo prestazione in privato	2
Totale	100

Tabella 7, dati PiT Salute 2008

In primo luogo quello che i cittadini lamentano è il **mancato rispetto della normativa Nazionale**, ovvero del *Piano di contenimento dei tempi di attesa per il triennio 2006/2008*²¹, che prevede il rispetto dei tempi massimi di attesa per uno specifico elenco di 52 prestazioni. Normativa tristemente disattesa, come vediamo, non solo nella sua applicazione diretta a favore dei cittadini, ma anche nell'ampliamento di quegli strumenti di trasparenza previsti nel testo e adeguatamente finanziati, come l'istituzione dei CUP (Centri Unici di Prenotazione) regionali, il potenziamento dei siti web aziendali, degli Uffici Relazioni con il Pubblico (URP), delle Carte dei Servizi e la rilevazione della soddisfazione degli utenti.

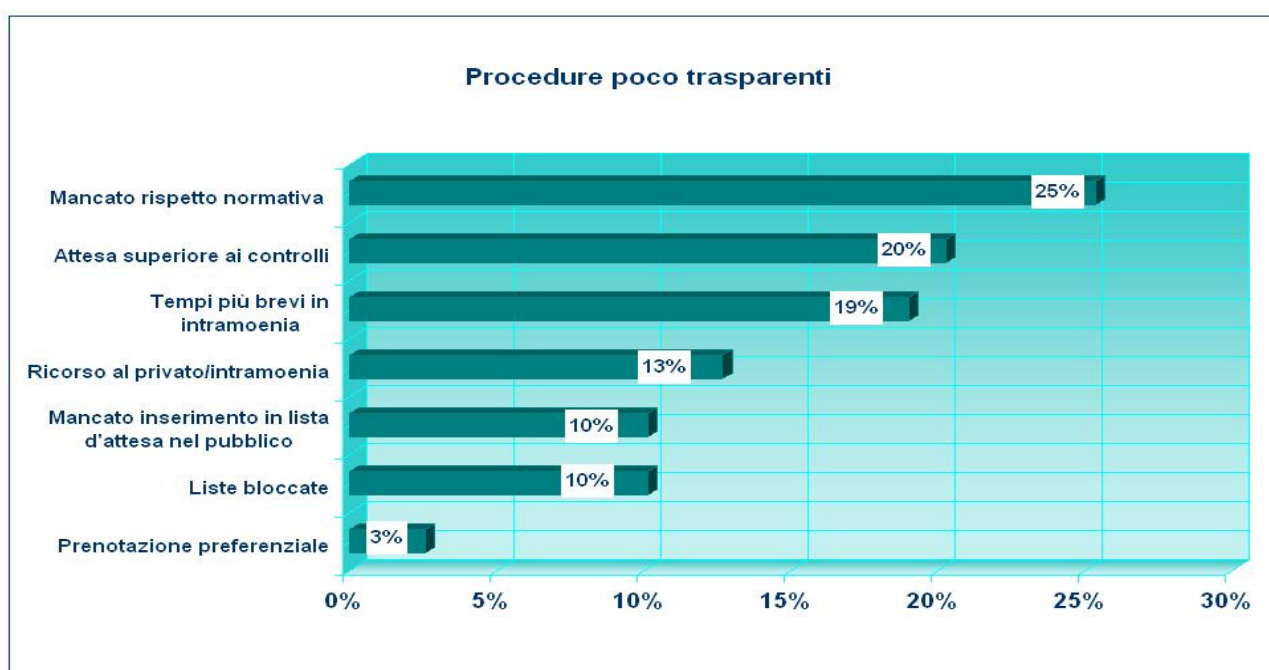


Grafico 12, dati PiT Salute 2008

²¹ Piano nazionale di contenimento delle liste di attesa per il triennio 2006-2008, approvato in Conferenza Stato-Regioni il 28 marzo 2006

Dato confermato dall'indagine del Ministero della Salute che ha analizzato l'offerta di informazioni di Regioni, Asl, Aziende ospedaliere, Istituti di ricerca e Policlinici²²: da cui emerge che **solo il 22 per cento dei siti delle 367 strutture analizzate fornisce dati sulle liste di attesa**. In particolare:

- nel 27% dei siti Web delle ASL (50 su 188 analizzate) sono presenti dati su tempi e liste d'attesa;
- nel 19% dei siti Web delle Aziende Ospedaliere (A.O.) (18 su 93 analizzate) sono presenti dati su tempi reali e/o massimi d'attesa;
- nel 6% dei siti Web degli IRCCS (3 su 54 analizzati) vengono riportati i dati su tempi reali e/o massimi d'attesa;
- nel 18% dei siti Web dei Policlinici Universitari (2 su 11 analizzati), sono riportati dati su tempi reali e/o massimi d'attesa.

Il gradiente Nord-Sud, emerso dal confronto tra aree geografiche, conferma la necessità di agire con particolare impegno nelle Regioni del Centro-Sud.

Sulla base di quanto emerso dall'indagine, il Ministero conferma la necessità di attivare un sistema di monitoraggio su tempi e liste di attesa, così come effettuato in altri Paesi, che permetta di avere a disposizione i dati necessari per fornire un'informazione chiara e trasparente mediante tutti i canali disponibili; ciò consentirebbe di raggiungere la dovuta coerenza informativa tra i diversi strumenti di comunicazione utilizzati a livello aziendale (quali Carta dei Servizi, URP, Uffici di Qualità), rispetto alle modalità di comunicazione dei dati su tempi e liste d'attesa.

Tornando al grafico 12, al secondo posto nella mancanza di trasparenza, i cittadini lamentano **attese superiori per le prestazioni di controllo**. Viene tradita anche la fiducia riposta nel centro da cui si è in cura, forse da anni, permettendo di poter svolgere i necessari controlli solo tramite prestazioni in attività intramuraria o privata. I cittadini, spesso, vivono questa scelta obbligata come un ricatto delle strutture, che non tengono conto delle loro esigenze terapeutiche.

La terza voce, conseguentemente, riguarda il **ricorso all'attività privata o intramuraria** (19%). Nel 10% dei casi, si parla di **mancato accesso alla prestazione per liste d'attesa bloccate**, che sono procedure illegali, o per il **mancato inserimento nella lista d'attesa** (non ci sono le agende di prenotazione, i registri sono privati, ecc.).

Nel 3% dei casi, infine, se per problemi indipendenti alla struttura sanitaria (scioperi, assenze dei medici, eventi atmosferici imprevisti, ecc.) l'appuntamento salta, non rimane che rimettersi pazientemente in lista d'attesa, perché **non viene riconosciuto un accesso preferenziale** per il disagio subito.

Per quanto riguarda l'ambito delle **liste d'attesa per gli interventi chirurgici**, i dati della tabella 8 estrapolati dal rapporto PiT Salute 2008, evidenziano che la metà dei problemi (50%) fa riferimento a **procedure poco trasparenti**. Primeggiano fra questo tipo di segnalazioni, quelle relative alla mancanza di informazioni sulla posizione in lista d'attesa. E' una situazione piuttosto comune, quella vissuta dai cittadini, che dopo un'attesa di mesi e diverse sollecitazioni nei confronti della struttura, non riescono a sapere quando saranno chiamati per essere sottoposti all'intervento chirurgico per cui si è in lista. A queste si sommano le segnalazioni relative ai ritardi e quelle relative al mancato inserimento in lista d'attesa.

²² 2° Rapporto Nazionale sull'utilizzo di Internet quale strumento di comunicazione dei dati su tempi e liste di attesa nei siti Web delle Regioni e P.A. e delle strutture del Servizio Sanitario Nazionale (dicembre 2007).

Liste d'attesa per interventi di chirurgia	%
<i>Procedure poco trasparenti</i>	50
Attese incompatibili	26
	13
Mancato riconoscimento urgenza	7
<i>Disservizi amministrativi</i>	4
Totale	100

Tabella 8, dati PiT Salute 2008

Si crea così un clima di incertezza e di timore. Il cittadino alle volte non riesce neanche a prenotare un intervento e quando questo è possibile, trascorrono i mesi in cui gli viene risposto di avere pazienza perché verrà richiamato, oppure vengono eseguiti gli esami preoperatori e poi più nulla. Sarebbe sufficiente alle volte una comunicazione più trasparente, per allentare i dubbi e le ansie che attanagliano i cittadini che già stanno affrontando una malattia.

Nel 13% dei casi a mancare sono le **informazioni generali** inerenti l'accesso al ricovero ed il ricovero stesso, perché ciascuna struttura utilizza modalità proprie di gestione delle liste d'attesa, fornendo informazioni nebulose, imprecise ed ogni volta diverse. Infine, sempre nell'ambito della mancanza di trasparenza delle strutture sanitarie, fanno parte nella misura del 4% i **disservizi amministrativi**. Anche in questo caso, come per l'ambito della diagnostica e specialistica, si parla della mancata applicazione della normativa nazionale sui tempi di attesa, e c'è chi si trova ad attendere 3 anni per un intervento di protesi al ginocchio.

4. Invalidità civile²³

Il tema dell'invalidità civile è molto legato alle questioni di trasparenza, in quanto il sistema di riconoscimento sanitario coinvolge più soggetti (ASL e INPS). Questa procedura presenta una serie di passaggi che molto spesso mettono il cittadino in una condizione di frustrazione, dovuta alla mancanza di trasparenza nelle modalità gestionali dei protocolli burocratici. L'incidenza percentuale della mancanza di trasparenza è chiara, con un valore del 35% sul dato totale (grafico 2).

Le segnalazioni dei cittadini lasciano emergere le aree che, in riferimento alla materia "Invalidità", soffrono della mancanza di trasparenza. Si tratta, in buona sostanza, di **accesso alle informazioni** generali: i cittadini chiedono quali siano i tempi, le modalità e i luoghi ove presentare le domande, per esempio, oppure se una determinata condizione patologica possa dare diritto alla richiesta di indennità o pensioni. Ottenere queste informazioni, nel 54% dei casi, è complicato o impossibile.

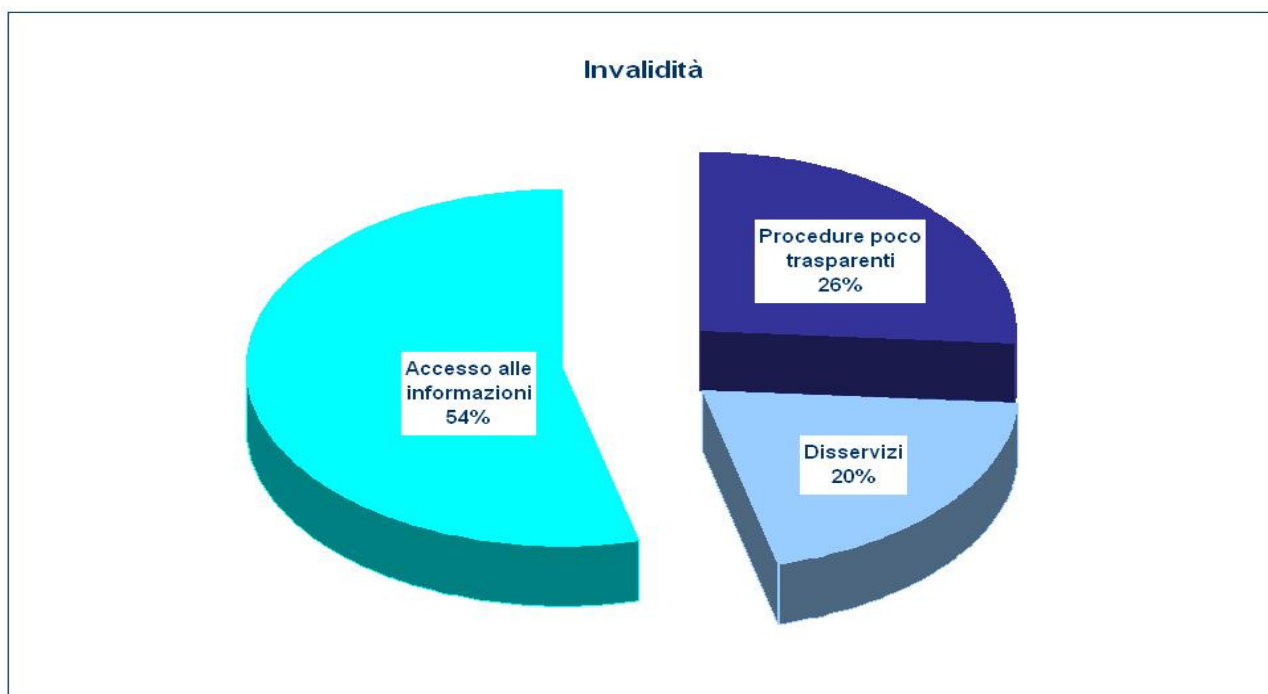


Grafico 13, dati PiT Salute 2008

Spostando la lente dell'analisi sul particolare, però, le condizioni non paiono migliorare: anche in caso di informazioni più centrate sulle singole operazioni che compongono l'intero iter di accertamento, il cittadino si trova di fronte ad amministrazioni poco capaci di rispondere in maniera esaustiva. La voce "**procedure poco trasparenti**" - ed il relativo dato del 26% - indica, infatti, che per più di un quarto dei cittadini il soggetto competente non è stato in grado di chiarire come funziona il riconoscimento dei benefici economici, o il diritto di accesso alla documentazione, o la giusta procedura per accedere alle visite medico legali.

La mancanza di trasparenza non genera solo la carenza informativa o la poca comprensibilità delle procedure, ma si rende anche complice dei **disservizi** veri e propri. Il problema è particolarmente sentito, in quanto disagiata, quando i cittadini richiedono informazioni sulle

²³ Il capitolo sull'invalidità civile è stato redatto da Salvatore Zuccarello. Le tabelle ed i grafici sono a cura di Tiziana Toto.

proprie domande di invalidità civile e attendono invano una risposta al telefono, o non ricevono mai l'informazione richiesta per iscritto agli URP o tramite lettera alle Direzioni Sanitarie. Si tratta del 20% delle segnalazioni che giungono al PiT Salute e che fanno riferimento al tema dell'invalidità civile.

Un confronto interessante, sul tema della trasparenza nell'ambito dell'invalidità civile, può essere effettuato osservando la tabella estrapolata dal testo del Rapporto PiT Salute 2008²⁴: anche questo resoconto analitico e dettagliato ha infatti individuato nella mancanza di trasparenza uno dei punti deboli della procedura di riconoscimento dell'invalidità civile. Il cittadino ha segnalato un disagio che si origina dalla insufficiente chiarezza delle amministrazioni nell'**accesso alle informazioni** (30%). Percentuali decisamente importanti fanno riferimento **ai disservizi amministrativi** (si tratta del 10,5%) e alla **poca trasparenza delle procedure** (in misura del 14%). Questi tre ambiti, evidenziati con il colore arancio in tabella, sottolineano quanto rilevato in questo report sulla trasparenza, confermando le aree in cui l'insufficienza di chiarezza mina lo svolgimento della procedura o addirittura crea il disagio. Si sottolinea che il problema relativo alla trasparenza ("accesso alle informazioni", "disservizi amministrativi", "procedure poco chiare e trasparenti") incide per il 54,5% sul resto delle difficoltà segnalate in tema di invalidità civile (45%).

Invalidità Civile	%
<i>Accesso alle informazioni</i>	<i>30</i>
Legge 80	20
Mancato riconoscimento	15
Tutela e azione legale	8
<i>Disservizi amministrativi</i>	<i>10,5</i>
<i>Procedure poco trasparenti</i>	<i>14</i>
Disabilità	1
Comportamenti	1
Costi	0,5
Totale	100%

Tabella 9, dati PiT Salute 2008

I dati evidenziano come anche i diritti possano essere lesi, quando la trasparenza e la disponibilità di informazione sono carenti da parte delle amministrazioni: una recente indagine dell'Associazione Nazionale Infezioni Osteoarticolari²⁵ indica come solo il 45% dei 180 Uffici Invalidi esaminati sul territorio nazionale sia a conoscenza del Decreto Ministeriale che prevede l'esenzione dalla visita di rivedibilità (D.M. Economia e Finanze del 2/08/07), o sia capace di fornire ai cittadini informazioni ad esso relative.

²⁴ La tabella è estrapolata dal testo del XII Rapporto PiT Salute 2008 "Cittadini al primo posto – Per una sanità più umana ed accessibile", pagg. 45 – 61.

²⁵ A.N.I.O. , marzo 2009; maggiori informazioni sul sito web: www.anio.it .

IV. CITTADINI E RIFORME: UN'AGENDA PER LA TRASPARENZA

Individuati i comparti nei quali con maggiore urgenza occorre intervenire, Cittadinanzattiva avanza proposte in tema di governance del sistema sanitario pubblico, ovvero del sistema allargato di governo aperto alla partecipazione civica, proposte che riconoscono nei cittadini il soggetto capace di provocare una vera apertura delle amministrazioni sanitarie.

- *Adozione della Carta europea dei diritti del malato*

Questa Carta (v. allegato 1) ha contribuito ad accrescere la consapevolezza riguardo la dimensione europea dei diritti dei pazienti nell'Ue, tanto che il Parlamento Europeo ha adottato due risoluzioni che ne hanno chiesto l'adozione. Essa è il frutto del lavoro di numerose organizzazioni civiche europee animate da Active Citizenship Network, la rete europea di Cittadinanzattiva. La Carta ha avuto anche il supporto del Comitato economico e sociale europeo: esso ha adottato un' Opinione sui diritti dei pazienti in Europa che riconosce la Carta e chiede alla Commissione di istituire ufficialmente una Giornata europea dedicata al tema.

- *Assicurare la trasparenza totale dei reclami*

Nell'ambito delle aziende sanitarie locali appare evidente un deficit di informazioni sul buon andamento del servizio. In genere, gli enti competenti non hanno l'abitudine – e, forse, l'interesse – a rendere pubbliche le osservazioni dei cittadini. Proprio per questo si propone di assicurare la pubblicità totale dei reclami, delle segnalazioni, delle osservazioni e delle proposte che giungono dai cittadini utenti dei servizi sanitari (nel rispetto, ovviamente, della privacy delle persone). I reclami, poi, dovrebbero diventare un indicatore per la valutazione dei direttori generali.

Dal loro punto di vista, infatti, non è tanto rilevante conoscere lo stipendio del funzionario competente, ma il miglioramento dell'azione amministrativa. Soltanto con questo tipo di trasparenza saranno possibili: lo studio analitico delle inefficienze e dei disservizi, la formulazione di adeguate proposte di cambiamento, la definizione e realizzazione di misure di miglioramento dell'azione amministrativa e la libertà di scelta e di valutazione degli utenti.

- *Introdurre e rendere sistema la valutazione civica*

Occorre prevedere la valutazione civica dei risultati della pubblica amministrazione, cioè dei servizi che questa fornisce ai cittadini e alle comunità locali. Qualche esperienza c'è anche in Italia: si pensi all'audit civico nella salute promosso da Cittadinanzattiva o ad altri ambiti (scuola, sportelli comunali, qualità urbana) che sono stati e sono oggetto di sperimentazione grazie alla partnership tra Cittadinanzattiva e il Dipartimento della Funzione Pubblica²⁶. La valutazione civica è basata non sul parere in astratto che i cittadini possono fornire sui servizi, ma sulle informazioni e sui dati sul loro funzionamento che essi possono produrre con una metodologia oggettiva.

Questa proposta dovrebbe essere abbinata alla introduzione nei futuri organismi di valutazione dei dirigenti pubblici dei rappresentanti qualificati delle organizzazioni dei cittadini, per porre fine al malcostume della distribuzione a pioggia dei premi di produttività prescindendo dai risultati sostanziali raggiunti e all'autoreferenzialità e al consociativismo su cui si basano questi organismi.

- *Per la P.A. una Carta dei diritti e non solo dei doveri*

Sempre in tema di P.A., bisogna riconoscere alla riforma della P.A. attuata dal ministro Brunetta lo sforzo di garantire la massima trasparenza delle procedure amministrative, proprio per favorire un maggiore controllo a tutela e da parte della collettività stessa. Anche il ddl A.C. 3209-bis al Capo II, artt. 28 e ss., attualmente in discussione in Parlamento, individua una serie di principi e criteri direttivi indirizzati a garantire nella sostanza i diritti dei cittadini. Ciò non esclude che occorrerebbe affiancare alla nascita

²⁶ La valutazione civica della qualità urbana è oggetto di un'iniziativa avviata dal Dipartimento della Funzione Pubblica e mette il cittadino al centro della valutazione dei servizi erogati dalle pubbliche amministrazioni. Il progetto sperimentale che coinvolge 14 amministrazioni pubbliche è realizzato proprio in collaborazione con Cittadinanzattiva e Fondaca nell'ambito del PON-Governance 2007-2013.

Carta dei doveri, una simmetrica Carta dei diritti, al duplice scopo di allargare lo spazio delle garanzie dei diritti e di rafforzare il ruolo concretamente esercitato dai cittadini nell'ambito delle politiche pubbliche. Un primo passo potrebbe essere quello di adottare negli uffici pubblici i principi affermati nella Carta Europea della cittadinanza attiva. Tra l'altro, ciò costituirebbe una premessa anche per introdurre il rimborso a favore del cittadino vessato, misura utile per garantire un ristoro a colui che subisce il danno nonché deterrente per chi lo provoca.

- *Attuare la legge Brunetta e inserire i cittadini negli OdV delle strutture sanitarie*

Occorre sollecitare la conferenza delle Regioni e la Commissione indipendente per la valutazione l'integrità e la trasparenza delle amministrazioni pubbliche a favorire il rapido adeguamento delle normative regionali alla legge n.15 del 4/3/2009 e la conseguente riorganizzazione delle Aziende sanitarie e ospedaliere. Come già sottolineato sopra, si ritiene indispensabile favorire la partecipazione di rappresentanti della cittadinanza organizzata all'interno degli organismi di valutazione dei dirigenti: sarà, di conseguenza, necessario lavorare per una definizione dei criteri di selezione dei soggetti che faranno parte di tali organismi.

- *Rafforzare la politica nazionale e regionale per il contenimento delle liste di attesa. In particolare:*

- rivedere l'Accordo Stato Regioni del 2006, ossia il Piano nazionale di contenimento dei tempi di attesa 2006-2008, integrando le prestazioni da sottoporre a tempi massimi, con priorità in caso di patologie croniche;
- rafforzare il controllo sul rispetto dei tempi massimi previsti dalla legge, con particolare attenzione a fenomeni come il blocco delle prenotazioni, vietato dalla legge, le urgenze differibili in 72 ore, l'equilibrio tra numero di prestazioni effettuate in intramoenia e quelle nel canale istituzionale;
- rendere effettive le sanzioni in caso di blocco delle prenotazioni;
- garantire l'applicazione della legge 120/2007, che prevede l'allineamento dei tempi di attesa del canale intramurario con quello istituzionale;
- assicurare la trasparenza sui tempi massimi previsti, utilizzando i siti web delle aziende sanitarie;
- promuovere la diffusione di CUP regionali (Centri Unici di Prenotazione).

- *Ridurre la burocrazia inutile che rende ancora più difficile la vita delle persone invalide e disabili*

- reintrodurre il ricorso amministrativo contro i verbali di riconoscimento di invalidità ed handicap;
- attuare la Legge 80/2006 e il successivo Decreto ministeriale che escludono visite di controllo sulla permanenza dello stato invalidante;
- integrare l'elenco delle condizioni patologiche che sono esentate dalle visite di controllo secondo la Legge 80/2006.

- *Per garantire, inoltre, maggiore trasparenza nell'erogazione dei servizi di assistenza territoriale ed ospedaliera), si propone di:*

- inserire rappresentanti di organizzazioni civiche nei Nuclei di valutazione dei dirigenti delle aziende sanitarie;

- attuare il comma 461 della Legge Finanziaria 2008 in materia di qualità e di coinvolgimento dei cittadini nella definizione e nel monitoraggio degli standard di qualità;
- prevedere un parere preventivo obbligatorio non vincolante delle organizzazioni civiche prima della adozione di provvedimenti inerenti i servizi, gestiti direttamente o in appalto, da parte delle amministrazioni.

- *Circolazione delle informazioni e trasparenza*

- garantire una più completa ed aggiornata comunicazione delle informazioni e delle normative tra gli operatori delle Aziende Sanitarie. Garantire la circolazione delle informazioni da fornire ai cittadini su modalità, tempi, procedure di erogazione dei servizi e su punti informativi e di presa in carico a cui far riferimento per la risoluzione di problematiche ed ostacoli sorti nell'erogazione di un servizio;
- rafforzare l'uso delle carte dei servizi, dei siti internet aziendali e di materiali esplicativi per la circolazione delle informazioni ai cittadini;
- introdurre sanzioni in casi di mancata trasparenza e ritardi nella fornitura dei servizi.

ALLEGATO 1 – CARTA EUROPEA DEI DIRITTI DEL MALATO

La Carta europea dei diritti del malato è stata scritta nel 2002 su iniziativa di **Active citizenship network**, in collaborazione con 12 organizzazioni civiche dei Paesi dell'Unione europea: Apovita (Portogallo), Cittadinanzattiva (Italia), Confederación de Consumidores y Usuarios (Spagna), Danish Consumer Council (Danimarca), Deutsche Gesellschaft für Versicherte und Patienten e. V. (Germania), Fédération Belge contre le Cancer (Belgio), Irish Patients Association Research Organization (Austria), Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (Paesi Bassi), The Patients Association (Regno Unito), Vereniging Samenwerkende Ouder-en-Patiëntenorganisaties (Paesi Bassi).

Diritti di cittadinanza attiva

Corollario necessario della Carta sono 3 diritti di cittadinanza attiva che permettono a individui e gruppi di cittadini organizzati, di promuovere e verificare la messa in opera dei diritti dei pazienti:

- **Diritto a esercitare attività di interesse generale**
- **Diritto a svolgere attività di tutela nell'area della salute**
- **Diritto di partecipare al policy making**

La Carta europea dei diritti del malato proclama **14 diritti del paziente** che, nel loro insieme, mirano a garantire un "alto livello di protezione della salute umana" (articolo 35 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea) assicurando l'elevata qualità dei servizi erogati dai diversi sistemi sanitari nazionali in Europa. I 14 diritti sono una concretizzazione di diritti fondamentali e, come tali, devono essere riconosciuti e rispettati in ogni Paese; essi sono correlati con doveri e responsabilità che sia i cittadini che gli altri attori della sanità devono assumere. La Carta si applica a tutti gli individui, riconoscendo il fatto che le differenze, come l'età, il genere, la religione, lo status socioeconomico ecc., possono influenzare i bisogni individuali di assistenza sanitaria.

Active citizenship network (www.activecitizenship.net), promossa da Cittadinanzattiva, è la rete composta da circa 100 organizzazioni civiche in 30 Paesi europei nata per contribuire allo sviluppo della cittadinanza attiva in Europa



Cittadinanzattiva onlus
Via Flaminia, 53 - 00196 Roma
tel. + 39 06367181 - fax + 39 06 36718333
www.cittadinanzattiva.it



Carta europea dei diritti del malato



ingegni grafici: Fabrizio Cacciari, Fabio Sarnelli

1 Diritto a misure preventive

Ogni individuo ha diritto a servizi appropriati per 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 all'informazione

Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutte le informazioni che riguardano il suo stato di salute, i servizi sanitari e il modo in cui utilizzarli, nonché a tutte quelle informazioni che la ricerca scientifica e l'innovazione tecnologica rendono disponibili.

4 Diritto al consenso

Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutte le informazioni che possono metterlo 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 alle sperimentazioni.

5 Diritto alla libera scelta

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

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 tempi brevi e predeterminati. 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 standard ben precisi.

9 Diritto alla sicurezza

Ogni individuo ha il diritto di non subire danni derivanti dal cattivo funzionamento dei servizi sanitari o da errori medici e ha il diritto di accedere a servizi e trattamenti sanitari che garantiscano elevati standard di sicurezza.

10 Diritto all'innovazione

Ogni individuo ha il diritto di accedere a procedure innovative, incluse quelle diagnostiche, in linea con 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 il più possibile adatti alle sue esigenze personali.

13 Diritto al reclamo

Ogni individuo ha il diritto di reclamare ogni qualvolta abbia subito un danno e di ricevere una risposta.

14 Diritto al risarcimento

Ogni individuo ha il diritto di ricevere un risarcimento adeguato, in tempi ragionevolmente brevi, ogni qualvolta abbia subito un danno fisico, morale o psicologico causato dai servizi sanitari.