

Rapporto 2019

Osservatorio civico sul federalismo in sanità

ABSTRACT



1. Una nuova centralità per il SSN

Diseguaglianze

Speranza di vita alla nascita. Anche quest'anno si confermano differenze rilevanti tra le diverse aree del Paese e le regioni meridionali continuano a collocarsi al di sotto della media nazionale per questo importante indicatore. Tra chi nasce in Lombardia e in Campania, per esempio, ci sono **2 anni** di differenza in termini di speranza di vita.

Differenze confermate anche se consideriamo la **speranza di vita in buona salute**, tanto per il confronto tra il dato medio nazionale e quello delle regioni meridionali che, ancora più evidente, nel raffronto tra singole regioni. Un cittadino nato in Calabria nel 2018 ha una aspettativa di vita in buona salute **inferiore di più di 14 anni** rispetto a chi è nato, nello stesso anno, in Trentino Alto-Adige.

Speranza di vita senza limitazioni nelle attività a 65 anni. Un cittadino residente in Basilicata o in Calabria a 65 anni ha una speranza di vita senza limitazioni nelle attività inferiore di più di 3 anni rispetto ad uno residente in Trentino Alto-Adige.

Monitoraggio LEA

Monitoraggio dei LEA. Le Regioni sono risultate quest'anno (monitoraggio su dati 2018) tutte adempienti, con punteggi che vanno dai 162 della Calabria ai 222 del Veneto. Il trend 2012-2018 dei punteggi della Griglia LEA evidenzia il miglioramento del punteggio medio globale, passato da 191 nel 2017 a 199 nel 2018, con una crescita superiore al 4%. Nelle Regioni non in Piano di rientro il punteggio medio è passato da 209 a 213, con una crescita del 2% circa. Calabria e Campania raggiungono nel 2018 il punteggio che ha consentito loro di essere adempienti. Si confermano su punteggi di adempienza per il 2018 anche Lazio, Puglia, Molise, Sicilia e Abruzzo. Nelle Regioni in Piano di rientro il punteggio medio è passato da 168 a 182, con una crescita dell'8%.

Griglia LEA, punteggi medi. 2012-2018

Regione	2018	2017	2016	2015	2014	2013	2012
Veneto	222	218	209	202	189	190	193
Emilia R.	221	218	205	205	204	204	210
Toscana	220	216	208	212	217	214	193
Piemonte	218	221	207	205	200	201	186
Lombardia	215	212	198	196	193	187	184
Liguria	211	195	196	194	194	187	176
Umbria	210	208	199	189	190	179	171
Abruzzo	209	202	189	182	163	152	145
Marche	206	201	192	190	192	191	168
Friuli Venezia Giulia*	206	193					
Basilicata	191	189	173	170	177	146	169
Lazio	190	180	179	176	168	152	167
Puglia	189	179	169	155	162	134	140
P.A. Trento*	185	185					
Molise	180	167	164	156	159	140	146
Sicilia	171	160	163	153	170	165	157
Campania	170	153	124	106	139	136	117
Calabria	162	136	144	147	137	136	133
Valle d'Aosta*	159	149					
Sardegna*	145	140					
P.A. Bolzano*	142	120					

Fonte: Ministero della Salute

Spesa sanitaria pubblica

Nel 2019 la **spesa sanitaria pubblica è stata di 115,4 miliardi**, con un incremento dell'1,39% rispetto al 2018, attestandosi al **6,46% del Pil**, sostanzialmente invariata rispetto all'anno precedente (6,45%).

L'Italia ha fatto registrare una correzione significativa del rapporto tra **spesa sanitaria pubblica e Pil tra il 2010 e il 2019, passando dal 7,1% al 6,6%, mantenendosi sino al 2019, prima della esplosione della emergenza pandemica**, ben al di sotto di Paesi come Regno Unito (7,6%), Francia (9,5%) e Germania (9,6%). Tra il 2010 e il 2019 la spesa pro capite, a prezzi costanti (2010), ha subito una riduzione media annua in termini reali dello 0,8%, passando da 1.893 a 1.746 euro. Nello stesso periodo lo stesso dato è cresciuto, in media annua, dello 0,5% in Olanda, del 2% in Francia, del 2,2% in Germania.

Le tensioni prolungate sul controllo della spesa sanitaria pubblica, la riorganizzazione delle strutture sanitarie, le difficoltà di adeguamento dell'offerta a bisogni di cura ed assistenza in rapido mutamento hanno contribuito a **far lievitare la spesa sanitaria a carico dei cittadini, in crescita del 14,1% tra il 2012 e il 2018, anno nel quale raggiunge il valore di 39,8 miliardi di euro (23,1% della spesa sanitaria totale)**¹.

La Pubblica amministrazione è sempre il maggiore finanziatore della spesa per tutte le funzioni. Nel periodo considerato, tuttavia, la flessione del 3,1% della spesa pubblica, prevalentemente legata al calo della componente relativa alla funzione di assistenza ospedaliera in regime di ricovero ordinario ha determinato la **crescita parallela della spesa sanitaria privata in misura del 25,1%**. Le variazioni più significative riguardano la spesa privata per l'assistenza ambulatoriale (+30%) e domiciliare (+32,3%), conseguenza dell'allungamento delle liste di attesa e dell'aumento delle compartecipazioni, e della parallela riduzione della differenza tra le tariffe pagate dal cittadino nel pubblico e nel privato.

Anche la spesa per l'assistenza a lungo termine è coperta dal pubblico per più di $\frac{3}{4}$, ma a fronte di un aumento del 10,4% dell'impegno pubblico, **la spesa privata è cresciuta del 14%, a causa dell'aumento della componente ospedaliera (+11,5%), ambulatoriale (+32,3%) e domiciliare (+32,9%)**.

Quanto alla spesa per farmaci e apparecchiature terapeutiche, è stata a carico della pubblica amministrazione per il 56,3% e dei cittadini per il 43%. Incidono sulle dinamiche di questa voce l'aumento dell'acquisto di farmaci innovativi e di dispositivi medici, una voce a carico della spesa privata per oltre il 75% relativa a presidi non ricompresi nei LEA (come apparecchi ortodontici, lenti correttive, lenti a contatto, ecc.). Il ruolo crescente delle detrazioni fiscali per bilanciare la crescita della spesa privata ha garantito benefici, in realtà, solo in parte.

La compartecipazione alla spesa

La compartecipazione alla spesa per prestazioni di specialistica ambulatoriale e di pronto soccorso ammontano nel 2019 a **1.354 milioni di euro**, 22,4 euro pro capite, con una lieve flessione (-0,7%) rispetto al 2018 legata alla diminuzione delle prestazioni di pronto soccorso, mentre il dato relativo alla specialistica ambulatoriale è praticamente stabile (+0,2%). Considerando anche i ticket sui farmaci, in totale la compartecipazione alla spesa sanitaria da parte dei cittadini ammonta per il 2019 a **2,9 miliardi**.

Le regioni a statuto speciale del Nord incassano, in media, 40 euro pro capite, quelle insulari poco più di 10, le regioni in piano di rientro registrano importi appena superiori ai 13 euro, contro i 28,7 delle altre regioni. Quasi l'80% del ticket sul pronto soccorso è incassato da Veneto, Lombardia, Emilia-Romagna, Toscana e Puglia, che contano all'incirca il 45% della popolazione.

¹ Corte dei conti, Rapporto 2020 sul coordinamento della finanza pubblica

Il quadro completo delle spese per compartecipazione necessita dei dati relativi ai ticket sui farmaci, ancora non completi per il 2019. Le analisi condotte sulle informazioni relative ai primi 11 mesi dell'anno, estese all'intero 2019, stimano una somma complessiva di 1,6 miliardi, con una flessione dello 0,7% rispetto all'anno precedente a seguito dei provvedimenti varati da alcune Regioni.

In totale, quindi, la compartecipazione alla spesa sanitaria da parte del cittadino ammonterebbe per il 2019 a 2,9 miliardi, con una spesa in crescita dell'1,2% nelle regioni in Piano di rientro, e un decremento del 3,1% nelle altre. Praticamente invariato il dato delle Regioni a statuto speciale del Nord, con le entrate più elevate (58 euro pro capite), si riduce (50 euro pro capite) quello delle regioni a statuto ordinario per i provvedimenti dell'Emilia-Romagna, così come per le Regioni del Centro (-1,2%). Al Sud crescono i dati delle Regioni a statuto ordinario (+2,6%), calano quelli di Sicilia e Sardegna, che fa registrare il dato più basso del Paese.

Tecnologie e investimenti

Nel 2017 era stato avviato **un esame delle esigenze complessive del sistema per investimenti in tecnologie sanitarie.** La rilevazione effettuata con le Regioni per il triennio 2018-2020 ha riguardato il numero di sistemi che si intende acquisire sia per nuove acquisizioni (per potenziare l'offerta), che per sostituzioni per obsolescenza, e per i quali non si dispone delle relative risorse finanziarie. La stima del fabbisogno ha riguardato tanto il lungo periodo (2019-2045), che **le esigenze per il triennio 2018-2020, e ha fatto emergere un fabbisogno complessivo di circa 1.800 apparecchiature per un valore di circa 1,5 miliardi, poco più di 400 milioni dei quali destinati alla acquisizione di nuove tecnologie.**

Guardando più complessivamente all'area degli investimenti, il 2019 fa registrare una crescita dell'11,4% rispetto al 2018, con una forte attenzione proprio per le attrezzature sanitarie e scientifiche (+14,6%), per fabbricati (+5,3%) e immobilizzazioni immateriali (+22,4%), e una flessione per quanto riguarda l'acquisizione di mezzi di trasporto (13,5%).

Ad emergenza conclusa si porrà, tra gli altri, il tema del riavvio degli interventi infrastrutturali necessari a rimuovere carenze e criticità emerse in tutta evidenza proprio in corso di pandemia.

Una parte di questo impegno riguarderà, ovviamente, i progetti, 3.600, già in corso di realizzazione per un impegno di spesa complessivo di 13,8 miliardi.

Si tratta per il **60% di strutture ospedaliere**, con costruzione di **nuove strutture o ristrutturazioni di strutture preesistenti (17,2%).** Solo poco più del **12% riguarda presidi territoriali** (il 3,4% dei finanziamenti) e il **9,3% residenze e strutture socioassistenziali per anziani e non autosufficienti.** Infine, un dato anch'esso estremamente interessante riguarda le strutture per **l'igiene, la profilassi e la tutela della salute, presenti con pochissimi progetti (47)** riguardanti per lo più laboratori presso scuole, impianti sportivi e associazioni.

L'analisi dei dati per area territoriale fa emergere la concentrazione di una parte significativa (**oltre il 50%**) delle opere in corso di realizzazione al Nord (il **24% nel Nord ovest, il 26,3% nel Nord Est**), con un peso ancora maggiore in termini di finanziamento (53%).

Il 24% dei progetti riguarda regioni meridionali, ma con un impegno finanziario pari al 19% dei finanziamenti. Significativi anche i dati relativi all'importo medio pro capite degli investimenti, con l'importo maggiore registrato per le regioni insulari (279,9 euro), di poco superiore a quello delle regioni del Nord, mentre le regioni centrali e del Sud si attestano, rispettivamente, su un investimento medio pro capite di 171,2 e 183,6 euro.

Nelle Regioni del Nord-Ovest il 30% dei progetti in corso sono in fase finale (collaudo, chiusura lavori, in attività), percentuale sovrapponibile a quella registrata per le regioni centrali (30,7%) e, con un lieve scostamento al ribasso, per le regioni del Nord-Est che mostrano, però, tempi di realizzazione più rapidi. **Migliore la performance delle regioni meridionali (poco meno del 41%), ma per progetti ai quali corrisponde solo il 13,5% dei finanziamenti.** Infine la gran parte dei progetti in corso nelle regioni insulari è ormai alla fase finale, mentre gli interventi da completare o in avvio riguardano finanziamenti per circa 728 milioni di euro, un importo più contenuto rispetto alle altre aree.

2. Prevenzione: vaccinazioni e screening oncologici organizzati

La prevenzione secondo il nuovo sistema di garanzia dei LEA

Rispetto ad una analisi dei punteggi delle diverse Regioni secondo il nuovo sistema di garanzia LEA diverse regioni mostrano delle criticità nell'area della prevenzione: Sono in particolare la **Sicilia, la PA di Bolzano e il Friuli Venezia Giulia** a mostrare i dati più bassi.

In linea generale diverse Regioni mostrano nell'ultima rilevazione dei miglioramenti rilevanti rispetto all'anno precedente (2016). Erano 7 infatti le regioni a mostrare **punteggi inferiori a 60 (cut off garanzia dei LEA)**.

Le vaccinazioni

Spesa vaccini

Continua anche nel 2019 l'aumento della spesa per i vaccini già osservata negli anni precedenti; nel 2019 sono stati spesi complessivamente **566 milioni di euro**. Si tratta del **2,4% della spesa del SSN**, che ha visto un **incremento significativo del 7,4% tra il 2018 e il 2019**. Rispetto alla spesa pro capite si è passati, infatti, dai 4,5 euro pro capite del 2014 ai 9,4 euro del 2019.

Coperture vaccinali 6 vaccinazioni base a 24 mesi

I dati di copertura vaccinale riportati dall'ultimo Rapporto sul Coordinamento della Finanza Pubblica, evidenziano il permanere di criticità importanti sul versante dei vaccini obbligatori.

Si evince dai dati che la copertura del 95% per **esavalente** ancora non è soddisfatta in ogni regione. **Sicilia, P.A Bolzano e P.A Trento e Friuli Venezia Giulia non raggiungono la soglia prevista**. Per quanto riguarda **Morbillo Parotite e Rosolia la situazione si conferma critica in tutta Italia**. Solamente Veneto, Toscana ed Emilia Romagna quest'anno raggiungono la percentuale ottimale del 95%.

Copertura vaccinale morbillo

Rispetto alle coperture vaccinali sui singoli antigeni² andiamo ad analizzare in particolare quelle per il morbillo. Rispetto all'anno precedente (2018 coorte 2016) le percentuali del 2019 mostrano un miglioramento che passa da un 93,22 nel 2018 ad un 94,49. Le regioni più virtuose che superano il 95% sono: Piemonte, Lombardia, PA Trento, Emilia Romagna, Toscana, Umbria, Lazio, Abruzzo, Puglia. **Punteggio inferiore alle tendenze medie si registra in P.A di Bolzano con un 75,53, Valle D'Aosta con un 91,54% e la Sicilia con una percentuale del 92,20%**

Copertura vaccinale varicella

Analizzando le coperture vaccinali sui singoli antigeni³ proseguiamo con quelle per la varicella. L'introduzione dell'obbligo vaccinale ha senza ombra di dubbio favorito l'adesione alla vaccinazione anti varicella in modo massiccio sul territorio. Rispetto alla rilevazione del 2018 (coorte 2016), il dato nazionale del 2019 (coorte 2017) mostra un incremento considerevole passando dal 74,23% al 90,5%. Rispetto all'anno precedente molte regioni hanno raggiunto punteggi molto positivi, vicini alla soglia raccomandata del 95%. Tra le regioni con le percentuali migliori troviamo: Lombardia (94,07%), Veneto (93,72%), Toscana (94,59%), Puglia (93,35). **Le regioni che presentano percentuali inferiori sono: la PA di Bolzano (73,24%) e Valle D'Aosta (80,05%).**

² Dati di coperture vaccinali, aggiornamento 2019, Ministero della Salute

³ Dati di coperture vaccinali, aggiornamento 2019, Ministero della Salute

Copertura antinfluenzale

In merito alla copertura per il vaccino antinfluenzale nella stagione 2019 – 2020, i dati mostrano ancora una sostanziale insufficienza in ogni regione (< 75%). In particolare sono la P.A di Bolzano, la Valle d'Aosta, e la Sardegna ad avere i dati di copertura più bassi. Le migliori risultano il Molise (65,4%) e l'Umbria (64,3%). **Chi mostra i dati peggiori è la P.A di Bolzano (32,5%) e la Valle d'Aosta (45,4%)**

Copertura vaccino HPV

Dai dati del 2018 solamente il 60% delle ragazze target effettua la vaccinazione con almeno una dose. Il dato è addirittura in peggioramento rispetto allo scorso anno quando il dato era al 64%. La situazione è inoltre eterogenea a livello di adesione territoriale: buoni risultati in Umbria (80,48%), Emilia Romagna (76,46%) Piemonte (74,92%). **Situazione vaccinale in crisi nella P.A di Bolzano (37,33%), Abruzzo (45,97%), Sicilia (46,14%), Friuli Venezia Giulia (47,46%).**

Provvedimenti regionali aggiuntivi su vaccinazioni HPV

Dieci Regioni su 21 (Piemonte, Liguria, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Toscana, Emilia Romagna, Campania, Puglia, Calabria, Sicilia) offrono il vaccino gratuitamente anche alle ragazze 25enni e 10 Regioni (Liguria, Lombardia, Veneto, Provincia autonoma Trento, Friuli Venezia Giulia, Toscana, Emilia Romagna, Molise, Campania, Sicilia) concedono gratis la copertura vaccinale alle donne con lesioni precancerose da HPV con l'intento di evitare che si ripresentino.

Le sospensioni vaccinazioni in tempi di Covid 19 – una ricognizione civica

Al fine di monitorare l'allarmante fenomeno di sospensione dell'attività vaccinale, Cittadinanzattiva ha avviato, nel mese di aprile, una ricognizione attraverso il web con l'obiettivo di evidenziare i comportamenti delle Regioni e delle singole ASL rispetto all'attività vaccinale. **Le regioni del nord** comprensibilmente (vista la diffusione maggiore del coronavirus) hanno teso a limitare gli accessi sospendendo o rimandando alcune vaccinazioni: prevalentemente quelle degli adolescenti, adulti, viaggi. **Alcune regioni però come le Marche, PA di Trento e Umbria non completano neanche i cicli delle vaccinazioni obbligatorie.** Alcune regioni, prevalentemente del centro sud, avendo avuto nella prima ondata un impatto meno forte del coronavirus hanno mantenuto i servizi attivi o meno limitati. Alcune regioni hanno completamente chiuso a data da destinarsi i servizi vaccinali, è il caso del Piemonte ed in parte il caso della Sicilia che, nonostante i pochi contagi, chiude completamente i servizi a Messina e a Palermo garantiscono solo le prime dosi delle vaccinazioni obbligatorie. Una nota positiva viene dalla Lombardia che, nonostante il forte impatto del virus, ha riaperto regolarmente tutte le vaccinazioni già a partire dal 14 aprile.

Accesso civico acquisto vaccini antinfluenzali - governo e accesso: ritardi avvio gare

Con l'approssimarsi della stagione influenzale Cittadinanzattiva ha avviato i primi giorni di settembre un'indagine civica relativa all'approvvigionamento dei vaccini antinfluenzali e anti pneumococcici da parte delle regioni tramite lo strumento dell'accesso civico generalizzato. Solo dieci Regioni su venti ci hanno fornito, peraltro non sempre in maniera completa, i dati che abbiamo richiesto entro i termini stabiliti dalla procedura (30 giorni): **Abruzzo, Campania, Emilia Romagna, Lazio, Marche, Puglia, Sicilia, Toscana, Umbria, Valle d'Aosta.** Le risposte delle regioni sono state analizzate e riassunte nella [tabella](#) che fornisce un quadro sintetico e un confronto tra le regioni alla data del 7 ottobre. Successivamente alla data del 7 ottobre, Liguria, Veneto, Piemonte, Friuli Venezia Giulia, P.A Bolzano e Sardegna hanno inviato i dati. **Mancano all'appello: Lombardia, P.A di Trento, Calabria, Molise, Basilicata**

Screening oncologici organizzati

Screening: L'adesione agli screening organizzati - i dati del 2018

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

Come consente di visualizzare a colpo d'occhio la tabella che segue, **sono 5 le Regioni che non raggiungono lo score ritenuto sufficiente, ovvero 9: Calabria (2), Puglia (4), Sardegna (5), Campania e Sicilia (3). La maggior parte delle regioni mostra score invariato rispetto allo scorso anno. Una in particolare invece fa registrare un peggioramento: il Molise che passa da un punteggio di sufficienza (9) ad un 7.**

Lo screening mammografico i dati 2018

Rispetto all'estensione degli inviti nel 2018 si conferma il valore di copertura (84%) raggiunto nel 2017 (3.364.979 inviti). La copertura è praticamente completa nell'Italia settentrionale e centrale mentre il sud mostra una percentuale ancora troppo esigua (59%). Il 75% delle donne 50-69enni ha eseguito una mammografia preventiva nel corso dei precedenti due anni. La copertura complessiva all'esame raggiunge valori più alti al Nord (84%) e al Centro (81%) ed è significativamente più bassa al Sud e nelle Isole (61%), con significative differenze a livello delle Regioni (range: 48% Campania - 88% P.A. Trento)

Screening coloretale i dati 2018

Nel 2018 sono stati invitati quasi 6 milioni di cittadini (5.939.182) di età compresa tra i 50 e i 69 anni a eseguire il test per la ricerca del sangue occulto (Sof) e 68.893 soggetti di 58 anni ad eseguire la rettoscopia come test di screening. Al Nord e al Centro siamo vicini alla copertura di inviti completa (97% Nord, 96% Centro). Al Sud invece si copre solo il 44%. In Italia nel 2016-2018 il 47% delle persone intervistate nella fascia di età 50-69 anni abbia eseguito un esame a scopo preventivo per la diagnosi precoce dei tumori del colon retto sangue occulto negli ultimi 2 anni o colonscopia negli ultimi 5 anni. La copertura per la diagnosi precoce dei tumori coloretali mostra un marcato gradiente geografico: 67% al Nord, 53% al Centro e 26% al Sud, con significative differenze regionali (range: 11% Puglia - 75% Lombardia).

Screening cervicale i dati 2018

Nel 2018, nonostante il lieve calo del numero di inviti migliora, anche se di poco, il livello di copertura (89%). Questo effetto è dovuto al fatto che sono aumentati gli inviti a test Hpv e contemporaneamente diminuiti quelli a Pap test. La copertura complessiva al test preventivo raggiunge valori elevati al Nord (87%) e al Centro (86%), mentre è più bassa al Sud (68%). Tra le Regioni sono presenti significative differenze (range: 61% Calabria - 90% P.A. Bolzano).

La progressiva conversione da Pap test a test Hpv è stata raccomandata nel 2013 dal Ministero della Salute alle Regioni. Permangono tuttavia importanti disparità sostanziali tra aree geografiche. Il 57% delle donne del Nord è stato invitato a screening con Hpv. Al contrario, al Sud, la proporzione di invitate al test Hpv rimane sostanzialmente stabile rispetto al 2017. Al Centro è aumentata al 41% nel 2018.

La sospensione degli screening in tempi di covid 19

L'epidemia di SARS-CoV-2 ha avuto impatti su molti servizi riconosciuti come essenziali, fra cui gli screening oncologici. I decreti ministeriali che si sono succeduti fra 8 e 11 marzo (che hanno limitato la possibilità di assembramenti e contatti interpersonali e progressivamente esteso le misure restrittive a tutta l'Italia), hanno portato molte Regioni ad affrontare in maniera strutturata la riorganizzazione dei

servizi e a esprimersi sull'opportunità di proseguire o meno i programmi di screening. Gran parte delle Regioni ha stabilito la sospensione degli esami di primo livello, interrompendo le chiamate attive, e di mantenere gli approfondimenti quando non procrastinabili, spesso attraverso un triage telefonico.

Screening: volumi di attività in tempi di Covid 19

L'osservatorio nazionale screening ha avviato a marzo 2020 una survey "quantitativa" condotta mediante invio di una scheda ad hoc a tutti i coordinamenti regionali dei programmi di screening oncologici alla fine del mese di giugno. Dall'indagine il numero di screening **mammografici** i test eseguiti in meno rispetto al 2019 sono complessivamente 472.389, **una riduzione del 53,8%**. Ci sono oscillazioni fra le Regioni, ma solo una Regione (Toscana) alla fine del Maggio 2020 ha accumulato un ritardo vicino al 40%. Le altre Regioni hanno ritardi superiori. Questo valore trasformato in tempo diviene un **ritardo medio di 2,7 mesi standard** (con oscillazioni da 2 al 3,6). Il numero di **carcinomi** non diagnosticati è stimato superiore a **2.000** (2.099). Per lo **screening coloretale** i test di screening eseguiti in meno rispetto al 2019 sono complessivamente 585.287 (**54,9%**). Ci sono oscillazioni fra le Regioni ma solo 3 Regioni (Abruzzo, Friuli Venezia Giulia e Umbria) alla fine di maggio 2020 hanno accumulato ritardi inferiori al 40%. Questo valore trasformato in tempo diviene un **ritardo medio di 2,7 mesi standard** (con oscillazioni da 1,6 a 3,6). Il numero di **carcinomi** non diagnosticati è stimato superiore a 600 (611) e il **numero di adenomi avanzati** non identificati raggiunge quasi il numero di **4.000** (3.953). Infine per lo **screening cervicale** i test di screening eseguiti in meno rispetto al 2019 sono complessivamente 371.273 (**55,3%**). Ci sono piccole oscillazioni fra le Regioni, comunque nessuna Regione alla fine di maggio 2020 ha accumulato ritardi inferiori al 40%. Questo valore trasformato in tempo diviene un **ritardo medio di 2,8 mesi standard** (con oscillazioni che vanno da 2,1 a 3,2 mesi standard). Il numero di **lesioni CIN 2 o più gravi non diagnosticati è stimato in 1.676**.

La ripartenza degli screening

L'osservatorio nazionale screening attraverso una raccomandazione alle Regioni e Province autonome ha previsto che la ripartenza dei programmi dovrà innanzitutto tenere conto dell'esigenza di operare in completa sicurezza sia per gli operatori che per gli utenti.

Il confronto con i coordinamenti di screening delle Regioni e delle Province autonome ha permesso di formulare delle raccomandazioni che devono essere aggiornate in funzione dell'andamento epidemiologico e delle indicazioni degli Enti preposti. A partire da maggio 2020 diverse regioni, a velocità, diverse hanno previsto provvedimenti per una riapertura delle attività di screening.

Quadro regionale di confronto sulle politiche regionali: vaccini vs screening - una Roadmap delle priorità

Un rapido sguardo alla tabella seguente, permette di avere un colpo d'occhio rispetto alle priorità di intervento per le Regioni in merito ad alcuni aspetti fondamentali della prevenzione che abbiamo trattato nel capitolo.

Appare evidente che i "punteggi" relativi alle vaccinazioni appaiono piuttosto disomogenei soprattutto al nord. Nelle regioni del nord si mostrano valori prevalentemente non sufficienti con punte particolarmente critiche nella P.A di Bolzano. Le regioni del Centro mostrano punteggi mediamente più alti sia per le vaccinazioni esavalente sia per quelle di morbillo, parotite e rosolia. Unica eccezione per le Marche che non raggiunge il target di copertura del 95%. Le regioni del sud per quanto riguarda le vaccinazioni mostrano punteggi positivi prevalentemente per le vaccinazioni esavalenti, con l'unica eccezione per la Sicilia che non raggiunge la sufficienza. Per le vaccinazioni HPV la situazione è estremamente disomogenea con valori critici in ogni area geografica ma soprattutto al sud.

Sul versante degli screening organizzati vediamo una situazione molto differente, con una netta prevalenza delle regioni del nord a totalizzare i punteggi migliori. Le regioni del centro si mostrano con

punteggi mediocri, mentre i punteggi delle regioni del sud evidenziano criticità diffuse e marcate soprattutto per lo screening cervicale e coloretale.

Tabella 14 Una Roadmap per il miglioramento della prevenzione

Regioni	Esavalente	Morbillo parotite rosolia	Antinfluenzale	HPV	Screening mammo*	Screening cervicale*	Screening coloretale*
Piemonte	95,7	94,7	51	74,9	66	64	42
Valle d'Aosta	94,1	91,3	45,4	71,68	76	77	63
Lombardia	95,1	94,1	49,9	65,14	73	31	71
PA Bolzano	83,3	70,8	32,5	37,33	60	52	53
PA Trento	94,5	94,3	55,2	74,66	77	56	63
Veneto	95	96,4	53,9	60,73	67	59	69
Friuli Venezia Giulia	92,9	91,2	60,7	47,46	70	66	65
Liguria	97,2	94,0	53	64,30	66	42	47
Emilia Romagna	95,6	95,1	57,4	76,46	77	67	64
Toscana	96,8	95	56,4	73,59	73	69	60
Umbria	95,6	94,6	64,3	80,48	71	68	54
Marche	93,8	92,0	56,9	54,39	58	58	50
Lazio	97,3	94,9	52,7	55,91	48	34	28
Abruzzo	96,9	94,5	55,3	45,97	46	44	27
Molise	95,7	91,9	65,4	71,78	54	26	34
Campania	95,1	93,4	62,1	51,46	22	21	16
Puglia	95,2	94,2	51,4	70,91	34	31	4
Basilicata	97,1	92,9	60,7	73,25	71	57	42
Calabria	97	92,7	61,8	59,11	34	37	6
Sicilia	90,9	90,9	59,4	46,14	50	44	24
Sardegna	95,2	92,3	46,2	48,12	50	58	39

Fonte: Osservatorio civico sul federalismo in sanità 2019

* all'interno di screening organizzato

3. Assistenza ospedaliera

Strutture di ricovero, L'offerta dei servizi per l'emergenza

Particolare interesse ha rivestito in questi ultimi anni l'area dell'emergenza. Dalla figura che segue è possibile osservare che il 55,0% degli ospedali pubblici risulta dotato nel 2017 di un dipartimento di emergenza e oltre la metà del totale degli istituti (65,4%) di un centro di rianimazione. Il pronto soccorso è presente nel 79,9% degli ospedali mentre il pronto soccorso pediatrico è presente nel 17,4% degli ospedali. Vi sono delle realtà con delle percentuali sicuramente più esigue e **sotto la media sia per la presenza di DEA sia di pronto soccorso; è l'esempio di Veneto (47,8 DEA e 65,2 PS), Molise (40% DEA e 60% PS), Basilicata (22,2% DEA e 22,2% PS)**. L'offerta esigua di Dipartimenti di emergenza risulta soprattutto in Basilicata (22,2%), in Campania (31%) e in Sardegna (32%). Sui **pronto soccorso pediatrici la variabilità è ancora più marcata con la Puglia con una sola struttura (2,9%), il veneto con 2 strutture (8,7%) Calabria con 2 strutture (9,1%)**. Rispetto alle rianimazioni, a fronte di una presenza media di centri del 65,4%, la carenza è riscontrabile in particolare per **la P.A di Trento (25%), Basilicata (33,3%) e Calabria (45,5%)**. Rispetto alla percentuale di ricovero da pronto soccorso i dati ci informano di una tendenza a **ricoverare di più nelle regioni del sud Italia**. Ad eccezione della Sicilia e della Campania tutte le altre regioni del sud mostrano percentuali di ricoveri nettamente superiori alla media nazionale. Le uniche regioni del Nord invece a mostrare dati superiori alla media nazionale sono Valle D'Aosta e Friuli Venezia Giulia. Forse potremmo dedurre che una **inefficiente organizzazione dei servizi territoriali rende più necessario in queste regioni il ricovero in ospedale**.

I tempi d'attesa secondo le SDO del Ministero della Salute

Il Rapporto annuale sull'attività di ricovero ospedaliero (SDO 2017) riporta interessanti dati sulle attese per procedure in regime ordinario e in day hospital. Dalla analisi è possibile individuare importanti difformità regionali nella tempestività di accesso ad alcune prestazioni, oggetto dell'analisi del Ministero. Per quanto riguarda i tempi d'attesa per le procedure in regime ordinario, abbiamo preso in analisi i dati del trattamento di alcuni interventi per: tumore al colon retto, mammella, prostata e bypass coronarico. Nell'ambito di questa breve analisi dei tempi vi sono alcune convergenze. **Sono la Sardegna, l'Umbria e il Friuli Venezia Giulia a mostrare in modo costante dei tempi ben al di sopra delle medie per ogni tipo di intervento**.

Emergenza Covid 19: le sospensioni dei ricoveri

Il 16 marzo il Ministero della Salute ha emanato una Circolare⁴ al fine di rendere omogenee le eventuali iniziative di riorganizzazione delle attività ospedaliere di ricovero diurno e ordinario e ambulatoriali che si rendessero necessarie allo scopo di soddisfare il potenziale incremento delle necessità di ricovero e di limitare i flussi di pazienti all'interno delle strutture di assistenza. Le Regioni pertanto si sono per lo più attenute alle indicazioni della circolare. La seconda ondata di emergenza covid 19, che ci ha investito a partire da ottobre in modo dirompente, non ha nei fatti consentito una riapertura efficace capace di recuperare le prestazioni rimandate, generando un effetto valanga difficilmente contenibile. **Al 5 novembre l'Abruzzo ha deliberato la sospensione dei ricoveri con classi di priorità B, C e D. Lombardia, Puglia, Calabria e Campania hanno invece optato per una sospensione integrale dei ricoveri (classi di priorità A, B, C e D)**. Le restanti regioni italiane non hanno emanato decreti o altri atti regionali relativi a sospensioni delle prestazioni in regime di ricovero.

⁴<https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/renderNormsanPdf?anno=2020&codLeg=73675&parte=1%20&serie=null>

L'annoso caso dei posti letto e del personale sanitario tra programmazione ed emergenza Covid 19

Pur essendo un fenomeno comune agli altri Paesi europei, è indubbio che con la flessione registrata a 3,2 posti per 1000 abitanti, il nostro si pone ben al di sotto degli standard di Francia e Germania che hanno, rispettivamente 6 e 8 posti, accomunando la nostra condizione a quella di Spagna e Gran Bretagna con 3 e 2,5 posti per mille abitanti. L'analisi della Corte dei Conti mostra che la riduzione del numero di posti letto dal 2012 al 2018 secondo gli standard richiesti dal D.M. 70/2015 ha spinto, non senza inconvenienti, ad una **riduzione della durata media delle degenze**, oltre che ad un **contenimento del tasso di ospedalizzazione** per tipologie di interventi considerati inappropriati se portati avanti in ricovero.

Nonostante tale riduzione, **il tasso di utilizzo dei posti letto**, pari in media nazionale al 76%, **risulta diverso tra le aree del paese**. Ancora una volta **le regioni del sud presentano mediamente tassi di utilizzo ben al di sotto la media nazionale**, come nel caso di: **Calabria, Molise, Sardegna e Sicilia**.

Emergenza Covid 19: le discipline a rischio: Terapie intensive, pneumologia e malattie infettive

Una delle priorità più avvertite da Governo è certamente quella di accrescere il numero dei posti letto di terapia intensiva e per altre due specialità: pneumologia e malattie infettive.

Il confronto con il 2012 e il dato per Regione mettono in rilievo alcuni elementi interessanti:

- nel periodo considerato, a fronte di una riduzione del 7,1% del complesso dei posti letto, i posti nelle discipline su cui oggi si punta per affrontare la crisi hanno subito una flessione significativamente più contenuta: l'1,5%;
- i posti di terapia intensiva sono cresciuti di oltre 330 unità a livello nazionale tra il 2012 e il 2018. Un aumento che ha interessato quasi, seppur con intensità diverse, tutte le Regioni; notiamo infatti dai dati la diminuzione delle terapie intensive in Piemonte (da 310 a 299) e nessun incremento in Valle d'Aosta, Marche e Abruzzo.
- nel complesso, il numero dei posti letto per mille residenti in queste discipline presenta valori superiori alla media in Liguria ed in Emilia-Romagna e, nel Mezzogiorno, in Puglia e Basilicata;
- **ciò, nonostante in tutte le regioni del sud il numero dei posti letto per residenti si sia portato al di sotto della media.**

La dotazione di personale medico ed infermieristico

Nel valutare gli effetti della riduzione del personale sull'assistenza va considerato distintamente l'andamento nella dotazione di medici ed infermieri. Nel periodo 2012 – 2017, il personale medico si è ridotto di oltre 3.100 unità (-2,9 per cento), mentre l'infermieristico di poco meno di 7.400 (-2,7 per cento). Una variazione in parte compensata da aumenti delle unità a tempo determinato in entrambi i casi in crescita, di 2.400 i medici e di 6.222 gli infermieri.

La flessione dei medici si è tuttavia concentrata nelle regioni in piano: 2.867 unità riconducibili soprattutto alle 3 Regioni maggiori, cui sono riferibile riduzioni nelle dotazioni per oltre 2.800 unità. Si distinguono i risultati in **aumento dell'Abruzzo** e, soprattutto, **della Puglia** che nel periodo segna un **incremento di oltre 295 unità**. Nelle Regioni non in piano il numero di medici si è **ridotto di sole 242 unità**, più che compensate a livello complessivo dalla crescita delle posizioni a tempo determinato (+1220). Anche tra queste Regioni si rilevano differenze di rilievo: **la Liguria, il Piemonte, la Sardegna** e, in misura più limitata, la Basilicata, anche considerando le immissioni a tempo determinato, **registrano una flessione del personale medico**; **Emilia e Marche** più che **compensano la flessione con il personale a tempo determinato**; tutte le altre regioni registrano aumenti.

Il caso dei posti letto nelle terapie intensive: dalle misure all'implementazione

A seguito delle misure previste dal Governo per implementare i posti letto, alla data del 9 ottobre 2020 solo Veneto, Friuli Venezia Giulia e Valle d'Aosta risultavano pronte ad affrontare la seconda ondata con una dote di letti in terapia intensiva che supera i **14 posti per 100mila abitanti, la soglia di sicurezza fissata dal Governo** a maggio scorso con il dl rilancio (D.L. 34/2020) per potenziare questi reparti necessari ai malati Covid più gravi. Le regioni che si mostrano più critiche sono senza ombra di dubbio la Campania che ha incrementato di 92 posti letto a fronte dei 499 previsti dal DL 34, l'Umbria che non ha incrementato alcun posto letto e le Marche che ha incrementato solamente 12 posti letto. Altre Regioni sono comunque indietro come Abruzzo, Piemonte, P.A Trento e Puglia.

Il caso anestesisti e rianimatori in terapia intensiva: dalle misure all'implementazione

A Fronte del potenziamento dei posti letto in terapia intensiva è stato necessario lavorare sui medici effettivamente disponibili presso questi reparti. Se prima dell'emergenza sanitaria il rapporto in Italia tra anestesisti e rianimatori e posti letto di TI era di 2.5 l'acquisizione di personale tramite bandi per posizioni a tempo indeterminato e determinato e l'incremento di posti letto, tale rapporto scende a 1,9 (-0,6), con rimarcate differenze regionali. Il valore più basso dell'indicatore, considerando i posti letto effettivamente implementati, si registra per **Veneto e Valle D'Aosta**: rispettivamente 1,4 e 1,6 anestesisti per posto letto di terapia intensiva. Al contrario la regione che mantiene il rapporto più alto è la Provincia Autonoma di Bolzano con 2,8 unità per posto letto. Molise e Calabria, risultano al momento le uniche regioni a registrare un incremento positivo passando rispettivamente da 2.0 a 2.4 e da 2.4 a 2.5 anestesisti e rianimatori per posto letto in terapia intensiva.

La mobilità sanitaria: un esame del fenomeno

Al Nord la mobilità riguarda principalmente le regioni di confine, fenomeno che si può considerare fisiologico e che si conferma al Centro nelle regioni caratterizzate da un buon livello della qualità delle cure; mentre dal Sud i pazienti si dirigono verso il Lazio, Emilia-Romagna, Toscana e Lombardia. Sono in particolare i pazienti di Calabria, Campania e Sicilia a spostarsi di più verso le regioni del Nord. **È la Lombardia in ogni caso il luogo di preferenza per i ricoveri per particolari patologie e ricoveri in alta specializzazione**, come nel caso di tumori e terapie collegate, che vedono affluire il 29% dei pazienti che si curano fuori regione, mentre il Lazio ne assorbe il 12,4 per cento, provenienti principalmente dal Sud. Lazio, Emilia-Romagna, Toscana insieme alla Liguria si confermano, per i particolari livelli di eccellenza delle strutture sanitarie pediatriche presenti nel territorio, il centro di riferimento per i ricoveri da fuori regione della popolazione pediatrica.

La dotazione di apparecchiature per la diagnosi nelle Regioni

La presenza di apparecchiature tecnico-biomediche (nelle strutture ospedaliere e territoriali) risulta in aumento nel settore pubblico, ma la disponibilità è fortemente variabile a livello regionale. Esistono **presso le strutture di ricovero pubbliche circa 96,6 mammografi ogni 1.000.000 di abitanti con valori oltre 150 in 2 Regioni (Valle d'Aosta e Umbria)**. Il sud presenta mediamente un numero maggiore di mammografi per abitanti rispetto al nord. Ben al di sotto della media nazionale troviamo tuttavia regioni del sud come la **Campania con 76,5 mammografi per 1.000.000 di abitanti e la Calabria con 86,6**, indice con buona probabilità, in questo caso, di una sostanziale carenza di apparecchiature. **Stessa situazione per la Calabria e la Campania per la dotazione di TAC (rispettivamente 17,8% e 16,1% con media a 19,9) sia per la dotazione di risonanze magnetiche (rispettivamente con 7,6 e 4,3 con media a 12).**

Il raccordo tra ospedale e territorio

Il processo di deospedalizzazione è ormai in uno stato molto avanzato, e dovrebbe quindi essere visibile il parallelo e corrispondente rafforzamento dell'assistenza territoriale. In questo paragrafo abbiamo voluto indagare la questione della continuità fra ospedale e territorio della presa in carico analizzando le dimissioni ospedaliere in funzione dei luoghi/regimi assistenziali in cui si svolge il proseguimento del percorso di cura. La dimissione in **riabilitazione** rappresenta una opzione **utilizzata in modo abbastanza omogeneo a livello regionale**, con l'eccezione di **Friuli Venezia Giulia, Umbria, Marche e Basilicata, dove appare essere una opzione residuale**. Di contro è la soluzione "preferita" in Lombardia. Appare altresì degno di nota il forte ricorso **alla dimissione protetta o alla ospedalizzazione domiciliare in Basilicata e, a seguire, in Umbria**. La scelta di elezione in **Friuli Venezia Giulia, ma anche in Liguria e nelle Marche**, sembra invece essere il ricovero in **strutture residenziali**. **Il maggior ricorso relativo all'ADI è quello che si registra nel Sud e Isole**, con un incremento tra il 2017 ed il 2013 del +84,4%). Tutte le forme di dimissione (non a domicilio) sono comunque in crescita; l'eccezione riguarda la dimissione protetta che diminuisce a livello nazionale. La scelta per la continuità ospedale-territorio è quindi ancora condizionata dall'offerta; la variabilità regionale non sembra poter dipendere da specificità epidemiologiche e/o sociali, confermando che i modelli di assistenza primaria (e intermedia) regionali effettivamente in atto sono fortemente difforni e non sembra intravedersi una tendenza alla convergenza: probabilmente, manca proprio un modello di assistenza primaria basato sull'evidenza.

4. L'Assistenza territoriale

I medici di medicina generale: una fotografia dello stato attuale

Sappiamo che in media a livello nazionale **ogni medico di base ha un carico potenziale di 1.211 adulti residenti**. A livello regionale esistono notevoli differenziazioni: per le regioni del Nord, fatte salve alcune eccezioni, gli scostamenti dal valore medio nazionale sono positivi, in sostanza **il carico di assistiti nelle regioni del nord è più pesante**. In particolare si evidenzia la **Provincia Autonoma di Bolzano con 1.613 residenti adulti per medico di base**: va però tenuto presente che in detta Provincia Autonoma il contratto di convenzione con il SSN dei medici di base stabilisce quale massimale di scelte 2.000 assistiti e la regione **Lombardia al secondo posto con 1400 assistiti per medico di base**. In tutte le **Regioni del Sud**, ad eccezione della Regione Sardegna, **il carico potenziale dei medici di medicina generale è inferiore al valore medio nazionale**; la Regione **Basilicata** in particolare registra il valore minimo di **1.037** residenti adulti per medico.

Se si analizzano i dati degli ultimi 10 anni disponibili (2007-2017) relativi all'assistenza primaria si osserva che, mentre il numero di MMG mostra complessivamente un trend di leggero decremento (da 46.964 a 43.731, -6,9% - Fonte Annuario Statistico del SSN), quella che è cambiata radicalmente è la composizione del suo insieme, **la percentuale di MMG con oltre 27 anni di anzianità di laurea è passata dal 32,2% del 2007 al 73,5% del 2017**. Questi dati hanno generato crescente preoccupazione legata all'imminente carenza di MMG e ai rischi collegati.

Associazionismo medico e innovazione nei modelli organizzativi

Tra le 10 regioni analizzate solo tre (Veneto, Toscana e Provincia Autonoma di Bolzano) hanno pienamente attivato le AFT nei territori di competenza seguendo il modello previsto a livello centrale. In Emilia Romagna, invece, i Nuclei di Cure Primarie (NCP) costituiscono una forma di aggregazione funzionale multi professionale, nata sulla base delle équipes territoriali e divenuta in tale contesto obbligatoria già a partire dai primi anni del 2000.

Coinvolgimento in progetti innovativi per la presa in carico della cronicità

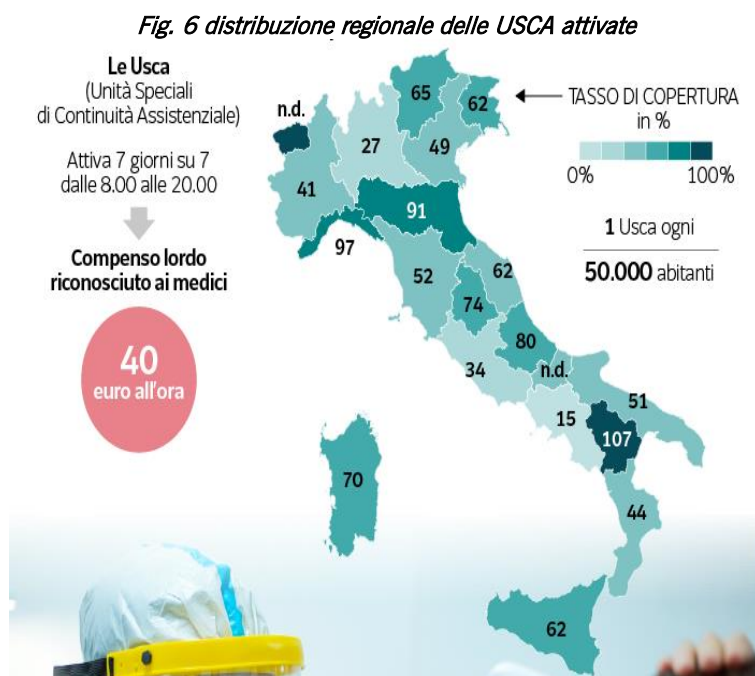
Tra le progettualità innovative possono essere segnalate anche quelle volte alla riorganizzazione della rete dei servizi territoriali tramite l'integrazione tra assistenza primaria e continuità assistenziale: in questo senso si segnalano le esperienze delle **Regioni Lazio e Valle d'Aosta**. In Regione Lazio sono stati istituiti gli Ambulatori di Cure Primarie (ACP), ambulatori di riferimento per la rete delle UCP. La Valle d'Aosta invece ha attivato gli ambulatori di Medici di Assistenza Primaria (MAP) ad accesso libero in aggiunta agli ambulatori territoriali già in essere.

Sviluppo dei sistemi informativi

In alcuni contesti regionali si inizia anche a normare l'erogazione di alcune prestazioni diagnostiche da parte dei MMG in regime di telemedicina oppure si fa ricorso all'utilizzo di tecnologie *mobile* per l'automonitoraggio dei pazienti con controllo a distanza dei professionisti, come nel caso dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento. Si tratta di esperienze "apripista" che in molti contesti aziendali sono in fase di gestazione o di implementazione spesso parziale (relativa ad alcune strutture organizzative e non all'intera azienda) e che non è stato possibile approfondire.

L'Attivazione delle usca

Sulle 1.200 previste ne sono state istituite la metà, così distribuite.



Fonte: Dataroom 8 novembre 2020 su dati Altens – Università Cattolica del Sacro Cuore

L'assistenza residenziale

Le strutture sono in tutto 7.372, di cui 6.070 private accreditate (82,3%) e 1.302 pubbliche (17,7%). Il numero delle private nel tempo è aumentato mentre quelle pubbliche è diminuito. Il sistema di welfare pubblico ha di fatto quasi interamente appaltato alle strutture private l'assistenza ai più fragili. Le strutture dedicate all'assistenza degli anziani sono il 46%, mentre i posti letto a loro dedicati sono il 79%. In base ai dati del monitoraggio dei LEA emerge che le regioni del nord complessivamente posseggono un numero di posti equivalenti (sulla base delle giornate di assistenza erogate) per anziani migliore, tranne la regione Valle d'Aosta. Il centro sud mostra valori lontani dalla sufficienza (9) con punte critiche in Basilicata, Campania, Molise anche se in miglioramento.

L'assistenza domiciliare integrata

In Italia, il numero di over 65 riceventi cure domiciliari è quasi raddoppiato nell'ultimo quadriennio, passando dalle 232.687 persone del 2014 alle 433.366 del 2017. Similmente, anche se in maniera meno rapida, è cresciuto il numero di over 75.

Nel 2017, in Italia sono state prese in carico dall'ADI 868.712 persone⁵ (1,8% dei residenti). Si passa da un ricorso massimo, pari al 3,7%, del Veneto ad un minimo della Valle d'Aosta (0,05%). In 8 Regioni non si raggiunge nemmeno l'1,0% (Figura 18). Se invece andiamo a vedere la tipologia di assistenza erogata, il 56,6% hanno riguardato prestazioni con CIA (coefficiente intensità assistenziale) 1-4 ed il restante 53,4% prestazioni di base.

La metà (49,9%) delle persone in carico all'ADI nel 2017 sono pazienti over 65, e di questi l'84,6% sono ultrasessantacinquenni. Analizzando il ricorso regionale a tale forma assistenziale per le persone

⁵ Ogni assistito può essere preso in carico più di una volta durante il corso dell'anno in esame. Di conseguenza, il numero di persone riceventi assistenza domiciliare è di gran lunga inferiore rispetto al numero di prese in carico totali registrate.

over 65, si riscontra una importante variabilità (fig. 19): **si passa da un valore massimo dell'8,4% del Molise, ad un minimo dello 0,2% della Valle d'Aosta** (non disponibili i dati della P.A. di Bolzano e Sardegna), a fronte di una media nazionale di 3,2 persone ogni 100 *over 65*. Limitando l'analisi agli *over 75* la forbice tra la Regione più performante e quella meno si allarga, **passando da un valore massimo di 13,2 persone ogni 100 *over 75* del Molise ad un minimo pari a 0,3 della Valle d'Aosta, a fronte di una media nazionale di 5,3 ogni 100 *over 75*.**

Liste d'attesa

Il quadro regionale dalle segnalazioni dei cittadini

Andando ad analizzare le segnalazioni raccolte da circa 300 sedi del Tribunale per i Diritti del Malato nelle 21 regioni italiane all'interno del Rapporto PiT Salute 2019, abbiamo potuto identificare le regioni nelle quali il peso delle liste d'attesa è più forte rispetto al resto delle problematiche sanitarie. Sono in particolare i cittadini di **Abruzzo, Basilicata, Campania, Lazio, Marche, Puglia, Sicilia, Toscana, Umbria e Veneto** a segnalare come più rilevante proprio il problema delle liste d'attesa. I cittadini del Piemonte, segnalano il problema delle liste di attesa al secondo posto. Segue la regione Emilia Romagna, Liguria, Lombardia che segnalano le liste d'attesa come terza problematica tra quelle di consueto analizzate. Stupisce il fatto che alcune regioni non mostrano il tema delle liste d'attesa come particolarmente critico (Calabria, Molise, Sardegna), segno che queste regioni hanno problematiche ancora più sentite in particolare in merito all'area afferente all'assistenza territoriale (problemi con MMG, assistenza domiciliare, riabilitazione ecc).

Il rispetto dei codici di priorità

Secondo i dati del Rapporto sul coordinamento della finanza pubblica peggiorano le quote di prestazioni con classi di priorità "brevi" e "differibili" garantite entro i tempi previsti dalla normativa: "Ciò è particolarmente netto per le prestazioni "brevi", quelle che dovrebbero essere garantite entro 10 giorni. Fatta eccezione per le ecografie ginecologiche, registrano un peggioramento tutte le altre prestazioni. Anche nel caso delle prestazioni differibili la quota peggiora in 5 delle otto specialità (oltre alle ecografie ostetriche, segnano un miglioramento le visite cardiologiche e quelle ortopediche) **una maggiore difficoltà di garantire i tempi richiesti si evidenzia nelle strutture delle regioni del sud che passano da 75,4% nel 2016 a 68,8% nel 2018 per le brevi e dall'87,9% all'83% per le differibili. Peggiora anche il centro per le prestazioni differibili da 87,8% nel 2016 al 75,4% nel 2018.**

Focus liste d'attesa in emergenza covid 19

Quest'anno Cittadinanzattiva ha voluto realizzare uno spaccato sulle problematiche più rilevanti per i cittadini durante l'emergenza Covid 19 richiedendo ai nostri volontari sul territorio di inviarci le segnalazioni ricevute nel periodo di emergenza. Rispetto al totale delle segnalazioni giunte, tra i mesi di gennaio e settembre, quelle relative all'ambito **sanitario** rappresentano il **93,6%** (valore assoluto 8907). Per i temi sanitari, spicca la quota riferita al tema critico delle riaperture delle attività ambulatoriali durante e dopo il *lockdown* e delle liste d'attesa (70,7%). Uno *zoom* su tale ambito rivela quanto abbia impattato sui cittadini il blocco delle prestazioni sanitarie non legate al Covid, cosiddette "ordinarie", sia come problema in sé, che per le molteplici conseguenze. Prevalgono con il 49% delle segnalazioni quelle relative alla sospensione delle visite ed esami già prenotati, seguono i problemi per prenotare nuove prestazioni (34%), la necessità di doversi rivolgere al privato per avere accesso a prestazioni nei tempi.

5. Accesso ai farmaci

Spesa e consumo di farmaci

Nel 2019 la spesa complessiva per l'assistenza farmaceutica (€ 30,8 miliardi) è aumentata del **5,8%** rispetto all'anno precedente. La **spesa territoriale totale netta** è stata di 21.108 milioni di euro con la territoriale pubblica in diminuzione (-1,3%) e con la privata in aumento, a causa della spesa *out of pocket* (classe A = +13,5% e classe C con ricetta = +6,6%). Il **Centro-Sud** è l'area geografica con maggiori consumi e spesa pro capite di farmaci **classe A rimborsati dal SSN**: spiccano con la **spesa più alta**: Campania (€199,9), Calabria (€191,8), Puglia (€188,9) e Basilicata (€181,9) I **consumi più alti** interessano invece Umbria, Campania, Puglia, Calabria e Lazio. La PA di Bolzano registra sia la spesa (€117,8) sia i consumi più bassi (720,2 DDD/1000 ab die). L'acquisto privato di classe A, classe C con ricetta e farmaci di automedicazione SOP e OTC (spesa pro capite) vede il **Nord Italia** come area geografica che spende e consuma di più.

Gli **acquisti diretti da parte delle strutture pubbliche** offre un dato in crescita sia della spesa (+10,9%) sia dei consumi (+5,9%), rispetto al 2018. La **spesa di farmaci classe H** ammonta a circa **13,5 miliardi** con Campania (€255,68), Puglia (€249,31) e Basilicata (€246,83) che **spendono di più** (spesa pro capite) e con Molise (+17,3%), Piemonte (+15%) e Campania (+14,9%) nelle quali si riscontrano le maggiori variazioni di spesa rispetto al 2018. I **consumi (classe H)** più alti riguardano Emilia Romagna e Marche, quest'ultima ha inoltre registrato un'importante variazione (+13,6%).

Farmaci a brevetto scaduto e equivalenti in regime di assistenza convenzionata

Nel 2019 i farmaci a brevetto scaduto hanno costituito il 67,3% della **spesa**, mentre i farmaci coperti da brevetto hanno rappresentato il 37,2% della spesa. Le regioni con i valori più elevati di spesa per medicinali ex originatori sono **Basilicata (19%), Calabria (19%), Campania (20%) e Sicilia (21%)**.

La **spesa più alta per equivalenti** si concentra nell'area geografica del **Nord d'Italia**. I farmaci a brevetto scaduto hanno costituito l'**83,7% dei consumi**, mentre i farmaci coperti da brevetto il **16,3%**. L'area geografica con i **consumi i più alti di equivalenti** è rappresentata dal Nord e dal Centro d'Italia mentre le maggiori difficoltà di penetrazione di equivalenti si riscontrano nelle regioni del Sud: **Calabria, Basilicata, Campania, Sicilia**, nonostante un lieve aumento, mostrano valori più alti di spesa per i farmaci ex-originatori. I **principi attivi** a brevetto scaduto con il più alto livello di **spesa e consumo** sono: colecalciferolo (vitamina D), pantoprazolo e lansoprazolo (principi attivi in cui si registra la maggiore diffusione di equivalenti), atorvastatina, ramiprile, olmesartan.

Compartecipazione e ticket regionali

Nel 2019 la **compartecipazione** alla spesa sanitaria è stata di € 2.935,8 milioni; all'interno di questa, oltre il **50% (1.581 milioni di euro)** ha riguardato quella sui farmaci ed è in flessione (2019=-1,5%). La **spesa totale privata** (€ 8.842 milioni a carico dei cittadini) è aumentata di € 463 milioni. Dei 1581 milioni di compartecipazione, solo il **29%** è riferibile al ticket fisso mentre il **71%** è imputabile al differenziale di prezzo tra farmaco originator (brand) ed equivalente. Ogni cittadino spende di tasca propria, per tale differenziale **€ 18,6** (circa **1,1 miliardi** di euro in totale). La spesa **pro capite** più elevata per compartecipazione situa il **Sud e le Isole** con € 23,5 al primo posto; segue il **Centro** con € 20,4 e il **Nord** con € 14,3. Le Regioni con il valore di spesa di compartecipazione più basso sono la **Provincia**

Autonoma di Bolzano (€ 12,2), la **Provincia Autonoma di Trento** (€ 13), la **Valle d'Aosta** (€ 13,2) e la **Toscana** (€ 13,7); quelle con il valore di spesa più alto sono Calabria (€ 25,5), **Lazio** (€ 25,3), **Campania** (€25,3) e **Sicilia** (€ 24,8). Il 21,4% della spesa totale di compartecipazione è effettuata per *cardiovascolari* (8,7%), *betabloccanti* (6,8%) e *antagonisti dell'angiotensina II, in associazione* (5,9%). La **situazione** che riguarda i **ticket regionali per confezione e/o ricetta (ticket fisso)** appare chiaramente essere la conseguenza delle diverse modalità di applicazione del ticket da una regione all'altra; per l'approfondimento si rimanda alla tabella n°12.

Farmaci biosimilari

Nel 2019 risultano in commercio in Italia **14 biosimilari** e si registra un **incremento dei consumi** rispetto al 2018 per i medicinali in commercio da più tempo (es. **follitropina** +67,0%; **epoetine** +21,5%; **somatropina** +14,7%; **pegfilgrastim** +9,9%). Lo scenario è abbastanza eterogeneo: il maggior consumo di biosimilari riguarda Piemonte, Toscana, Marche e Emilia Romagna mentre il maggiore consumo di farmaci originatori Umbria, Calabria, Molise, Puglia.

Farmaci innovativi e accesso ai fondi

La **spesa** per i farmaci **innovativi**, nel 2019 è stata pari a **2,6 miliardi di euro, con una crescita del 62,6%**, rispetto all'anno precedente (2018=1,6 miliardi di euro). I farmaci che hanno inciso particolarmente sulla spesa sono stati quelli **per l'epatite C** (sofosbuvir/velpatasvir=28,4%); gli **anticorpi monoclonali antitumorali** (pembrolizumab Keytruda=10,6% e nivolumab OPDIVO=10,3%). Nel 2019 le regioni che presentano una **maggiore spesa per i farmaci innovativi** sono Lombardia (443,4 milioni di euro), Campania (281,1 milioni di euro) e Lazio (244,8 milioni di euro). La **spesa totale dei farmaci innovativi** con accesso ai Fondi è stata pari a 1 miliardo e 108,7 milioni di euro per gli innovativi non oncologici e 584,9 milioni di euro per gli innovativi oncologici. Al netto del pay back, la **spesa** per i farmaci innovativi **non oncologici** è stata di **403 milioni di euro**, mentre la spesa per quelli **oncologici** è stata di **519,9 milioni di euro**. La **Lombardia** è la regione con la **spesa più elevata** (83.525.826 milioni di euro per gli innovativi non oncologici e 87.096.787 milioni di euro per innovativi oncologici. Seguono **Campania, Lazio e Emilia Romagna**.

Tetti di Spesa Regionali

Nel periodo gennaio-dicembre 2018⁶ il tetto di spesa della **farmaceutica convenzionata**, a livello nazionale, non è stato superato (**7,25%**). A livello regionale, sfiorano la percentuale programmata: **Abruzzo, Puglia, Campania e Calabria**. All'estremo opposto e dunque sotto soglia, si situano: **P.A. Bolzano, Emilia Romagna e Veneto**. Nel 2019⁷ il tetto della convenzionata nazionale non solo resta all'interno del parametro di riferimento ma addirittura si riduce passando al **7,16%**. Migliorano la loro performance **Campania e Calabria**, situandosi al limite del tetto stabilito mentre, nonostante lo sforzo, continuano a superare il tetto **Abruzzo** (7,98%) e **Campania** (7,96%). Nel biennio 2018-2019, la maggior parte delle restanti Regioni registra un decremento della spesa farmaceutica convenzionata, ad eccezione di **Lombardia** (+0,06), **Basilicata** (0,02%), **Sicilia** (0,08%), **Molise** (0,02%) e **Valle d'Aosta**(0,02%). Il **tetto di spesa per acquisti diretti (6,69%)** al contrario di quello della convenzionata, non riesce ad essere rispettato da nessuna Regione.

⁶ Cfr. AIFA (2020), *Monitoraggio della Spesa Farmaceutica Nazionale e Regionale Gennaio-Dicembre 2018 (AGGIORNAMENTO)*.

⁷ Cfr. AIFA (2020), *Monitoraggio della Spesa Farmaceutica Nazionale e Regionale Gennaio-Dicembre 2019 Consuntivo*.

Misure di governance farmaceutica durante emergenza sanitaria e E - health

Ricetta dematerializzata: Il ritiro di persona del **promemoria cartaceo** è stato sostituito da una prescrizione “virtuale” grazie alla quale l’assistito ha potuto chiedere al medico il rilascio del promemoria dematerializzato *ovvero l’acquisizione del Numero di Ricetta Elettronica (NRE)* nei modi e nei tempi, disciplinati dal Governo.

Proroga della ricetta: Limitatamente al periodo emergenziale, **per i pazienti già in trattamento con medicinali classificati in fascia A soggetti a prescrizione medica limitativa ripetibile e non ripetibile (RRL e RNRL), non sottoposti a Piano Terapeutico o Registro di monitoraggio AIFA**, la validità della ricetta è stata prorogata per una durata massima di ulteriori gg. 30 dalla data di scadenza (Legge n°77/2020, all’art. 8).

Estensione dei PT: l’AIFA durante l’emergenza sanitaria, ha adottato specifiche misure regolatorie per estendere la validità dei piani terapeutici e dei registri di monitoraggio.

FSE: Il Decreto Rilancio ha semplificato le procedure di attivazione ma in termini di **abilitazione e utilizzo**, ancora ad oggi persistono marcate differenze regionali. Tutte le regioni, ad eccezione della **Calabria**, hanno attuato il FSE; solo l’**Abruzzo** presenta una percentuale di attuazione pari al 36%. Rispetto all’indicatore di **utilizzo da parte dei cittadini**, Basilicata, Campania, Lazio, Marche, Molise si situano in una fascia compresa tra lo **0% e il 2%**. Non va meglio per l’**Umbria** (9%), **Sicilia** (17%), **Puglia** (28%) e **Liguria** (37%). Di contro, molto positivi sono i risultati raggiunti da **Lombardia e Sardegna** (entrambe=100%), seguite subito dopo da **PA Trento** (97%), **Emilia Romagna**(89%), **Friuli Venezia Giulia**(82%).

L’indicatore di **utilizzo da parte delle Aziende Sanitarie che alimentano il FSE** fa emergere la virtuosità dei comportamenti solo da **Emilia Romagna** (98,77%) e **Friuli Venezia Giulia** (98,14%).

La **Toscana** presenta una percentuale di attivazione del FSE da parte dei cittadini pari al 59% ma tutti questi, possono contare sul fatto che ogni azienda sanitaria (99,71%) del territorio alimenta lo strumento. Lo stesso vale per **Veneto** (99,92%), **Valle D’Aosta** (85%). **Lombardia** che presenta un’attivazione completa de FSE da parte dei cittadini, vede solo il 77% delle aziende sanitarie coinvolte nell’alimentazione del fascicolo. Le informazioni relative all’uso del FSE da parte dei medici vedono pienamente coinvolte (100%) **Emilia Romagna, Lombardia, Sardegna e Valle d’Aosta**, seguite con una minima differenza percentuale da **Puglia** (99%) e **Veneto** (94%) e **Friuli Venezia Giulia** (90%).

Distribuzione: anche il sistema distributivo di farmaci e dispositivi è stato oggetto di revisione durante l’emergenza sanitaria causata dal Covid-19. Non si dispone di sufficienti informazioni per misurare la capacità di risposta di ogni singola regione e dunque per comprendere come e dove sia stato facilitato l’accesso delle terapie ai pazienti, tuttavia, pur non nascendo per far fronte alla pandemia, si segnala il progetto **HERHOME**, programma attraverso il quale, donne affette da carcinoma mammario *Her2 positivo* hanno ricevuto il trattamento (trastuzumab) in formulazione sottocutanea, al proprio domicilio.

La qualità nelle gare di acquisto dei farmaci

La **qualità di una fornitura** può considerarsi l’aspetto più innovativo del nuovo Codice degli Appalti. A distanza di anni dalla sua entrata in vigore, l’aggiudicazione della gara, secondo il criterio della qualità e dell’offerta economicamente più vantaggiosa (OEPV), ha registrato risultati degni di nota ma migliorabili. Ad incidere, nonostante gli sforzi avviati, è l’assenza di una visione condivisa di **ciò che determina il reale valore di un prodotto (farmaco in particolare) sotto il profilo qualitativo**. Un’esperienza significativa si rintraccia nel progetto SIFO e FARE denominato “*Acquisto dei farmaci e dei dispositivi medici alla luce del Nuovo Codice degli Appalti*”.

Determinazione dei fabbisogni

Il fabbisogno di un farmaco deve essere determinato da un punto di vista **quali - quantitativo**: l'identificazione dei **fabbisogni qualitativi** avviene attraverso le commissioni terapeutiche che utilizzano, ad esempio, tecniche di Health Technology Assessment (HTA); altri strumenti possono essere le analisi costo/efficacia e costo/beneficio. L'identificazione dei **fabbisogni quantitativi** dovrebbe invece essere determinata da un'attività congiunta tra commissione terapeutica e soggetti deputati ad elaborare i capitolati di gara. A supporto di tale collaborazione e avvalendosi di dati epidemiologici, può essere utilizzata la tecnica di budget impact, particolarmente indicata per i nuovi farmaci. La mancata integrazione dei lavori tra Commissione Regionale e Stazione Appaltante ha determinato importanti **criticità** sotto il profilo dei risultati delle gare (es. qualità dei farmaci, tempistiche di fornitura) ma soprattutto sull'assistenza dei pazienti; tra le Regioni, permangono tra l'altro, differenze sulle modalità di aggiudicazione delle gare (es. durata della validità) sui prezzi e sulla disponibilità delle tipologie dei farmaci, sugli indirizzi prescrittivi regionali e anche sull'erogazione (es. farmaco aggiudicato soltanto per pazienti naive).

6. La gestione della cronicità in Italia

La gestione della cronicità rappresenta una sfida importante per la sostenibilità del nostro Servizio Sanitario Nazionale a seguito del costante aumento delle malattie croniche in Italia. In base a quanto pubblicato dall'Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni italiane dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, quasi il **40%** della popolazione soffre di almeno una patologia cronica. Si tratta di **24 milioni di persone**, e circa la metà presenta multicronicità con incremento della spesa sanitaria.

Se solo l'impianto previsto e delineato dal PNC fosse stato applicato e reso operativo su tutto il territorio nazionale, supportando maggiormente la medicina territoriale, sia in termini di risorse che in termini di organizzazione dei servizi, forse **molte delle criticità** legate principalmente alla impossibilità di accedere alle cure da parte dei malati cronici legate all'emergenza sanitaria che stiamo attraversando, **potevano essere evitate dando anche maggiore respiro agli ospedali che devono focalizzarsi solo sui malati covid.**

L'implementazione del PNC nelle Regioni

Dopo l'approvazione in Conferenza Stato Regioni, il 15 settembre 2016, il Piano nazionale delle Cronicità ha iniziato il suo lento e travagliato percorso di applicazione nelle singole regioni. Ad oggi, a distanza di quasi quattro anni anche se con tempistiche decisamente differenti, **solo la Basilicata non lo hanno ancora approvato. L'ultima regione a recepire il piano è il Friuli Venezia Giulia, 4 luglio 2020.** La Lombardia ha un suo «Piano Regionale della Cronicità e Fragilità» e successivi provvedimenti attuativi e la Sardegna ha istituito un "gruppo di lavoro a supporto della realizzazione del piano ATS Sardegna per la cronicità". Alcune già da una decina di anni, hanno iniziato a ripensare la propria offerta di servizi e messo mano ad una vera riorganizzazione degli stessi, altre che hanno pensato solamente a tagliare quegli stessi servizi, anziché ripensarli. In particolare alcune regioni hanno sviluppato un proprio modello di gestione della cronicità. In estrema sintesi, gli aspetti principali:

Liguria

La Liguria, che ha firmato un Accordo Integrativo regionale in tal senso con i sindacati della MG nell'autunno 2017; l'intesa prevedeva il coinvolgimento prioritario della medicina generale nella Presa in carico (PiC) dei propri pazienti cronici, senza la mediazione di altri Enti, secondo un calendario pluriennale.

Alle Società Scientifiche della MG è affidata l'emanazione di Linee Guida regionali e l'aggiornamento degli indicatori dei Percorsi Diagnostico-Terapeutici-Assistenziali o PDTA e la progettazione e realizzazione di eventi formativi

Lombardia

Rispetto all'approccio specialistico tradizionale che mette al centro la malattia, la gestione delle patologie croniche oggi richiede un **approccio focalizzato sul malato e sulla valutazione globale e multidisciplinare dei suoi problemi.** In questo modo il personale medico è in grado di valutare come diverse patologie interagiscono tra loro e di riconoscere elementi specifici o condizioni soggettive di vulnerabilità (sociale, familiare o economica) che possono aggravare i problemi di salute. L'accompagnamento e l'assistenza continua del paziente nel percorso di cura giocano, in quest'ottica, un ruolo fondamentale e le politiche sanitarie e sociosanitarie ruotano attorno alle necessità della persona e della famiglia.

Emilia Romagna

Il perno del modello emiliano è rappresentato dalla valorizzazione tecnico-professionale del medico di medicina generale nell'ambito di nuove forme aggregative strutturali sul territorio, con il coinvolgimento attivo degli specialisti, degli infermieri e degli altri operatori socio-sanitari. Compimento di tale modello è l'istituzione della casa della salute quale presidio fisico facilmente raggiungibile. **La Casa della Salute** è il luogo privilegiato per la medicina di iniziativa e la presa in carico della cronicità. In particolare, l'ambulatorio per la gestione integrata della cronicità rappresenta il luogo e la modalità operativa in cui si realizza la presa in carico multidisciplinare. In Emilia-Romagna la sanità territoriale, con le Case della salute calano accessi al Pronto soccorso (-25%) e ricoveri ospedalieri (-4,5%). Meno accessi in codice bianco al Pronto Soccorso e meno ricoveri ospedalieri per le patologie trattabili in ambulatorio. Più assistenza domiciliare al paziente, sia infermieristica che medica.

Toscana

La riorganizzazione dei servizi territoriali in Toscana ha come fulcro uno specifico modello di sanità d'iniziativa, definito Expanded chronic care model (Eccm) e i sei fattori originari del modello (le risorse della comunità, l'organizzazione dei servizi sanitari, il supporto all'auto-cura, il sistema di erogazione dell'assistenza, il supporto alle decisioni, i sistemi informativi) sono considerati in una prospettiva che guarda non solo all'individuo ma anche alla comunità e producono come risultato l'informazione e l'attivazione sia dei pazienti come singoli, sia delle famiglie di appartenenza, al fine di renderli capaci di interagire consapevolmente e responsabilmente con il team assistenziale. La presa in carico dei pazienti cronici sul territorio è attuata grazie al ruolo centrale e complementare delle Aggregazioni funzionali territoriali (AFT).

Veneto

Il modello di gestione della cronicità in Veneto si basa principalmente sul **distretto**. Prevede la costituzione di team multiprofessionali e multidisciplinari. Tali team sono composti da medici di famiglia, specialisti ambulatoriali interni e ospedalieri, medici di continuità assistenziale, infermieri, operatori socio-sanitari, assistenti sociali, psicologi. Si tratta di quelle che vengono definite "Medicine di gruppo integrate" e garantiscono la corretta presa in carico delle cronicità. Il ridisegno della filiera di assistenza territoriale assegna un ruolo particolarmente rilevante alle cure domiciliari e alle strutture intermedie, al cui interno assume valenza strategica l'ospedale di comunità, struttura caratterizzata da brevi ricoveri rivolto ai malati cronici che periodicamente necessitano di controlli o terapie particolari.

Puglia

La Puglia a partire dal 2012, attraverso la riconversione di diversi presidi ospedalieri in strutture territoriali ha avviato un percorso di sperimentazione nella gestione delle cronicità, basata sul Cronic Care Model ed orientata alla medicina di iniziativa.

Con la delibera dell'ottobre 2018 si inaugura il modello "care 3.0" che ha scelto di puntare sulle cure primarie, con una particolare enfasi sulle forme organizzative della presa in carico della cronicità a livello territoriale, puntando sui medici di medicina generale coadiuvati da che dispongono da collaboratore di studio e infermiere professionale.

Piemonte

Il nuovo Piano per le cronicità si distingue per il un nuovo modello di cura proposto per le malattie croniche e che vede al centro del progetto, medici di famiglia e infermieri di comunità, basato su percorsi personalizzati per i pazienti, sulle cure domiciliari e sullo sviluppo dell'assistenza territoriale. L'integrazione socio-sanitaria è uno dei punti chiave per costruire concretamente una filiera della cura, che metta davvero al centro la persona, i suoi bisogni e il suo ambiente di vita, attraverso questo nuovo strumento di programmazione. Dal momento che sono in aumento le malattie croniche, connesse all'invecchiamento della popolazione, è necessario avere mezzi per affrontare la situazione in modo adeguato. È previsto un coinvolgimento della rete delle Case della Salute, la riduzione delle liste d'attesa, le linee per la sanità digitale a partire dal Fascicolo sanitario elettronico e il rafforzamento delle reti assistenziali, sono state istituite altrettante **comunità di pratica**, composte da esperti e specialisti, per elaborare e mettere a punto i modelli di cura che verranno poi utilizzati su tutto il territorio.

7. Malattie rare

Lo screening neonatale esteso

Come attesta l'Istituto Superiore di Sanità nell'ultimo monitoraggio dello stato di attuazione dello screening neonatale esteso, al 31 giugno 2017⁸, delle **18 Regioni che hanno avviato i programmi SNE**, **12 Regioni eseguono lo screening nel proprio territorio**, mentre 6 Regioni usufruiscono dei programmi SNE di Regioni limitrofe. **In tre Regioni (Abruzzo, Basilicata e Calabria) il sistema SNE non risulta attivato.**

Le differenze non si limitano solamente all'attivazione degli screening ma anche alla presenza, ad esempio, di **laboratori per i test di conferma diagnostica** incaricati dell'esecuzione dei test di II livello per lo SNE, basato sull'indagine molecolare. In questo caso, **sono 10 le Regioni che dichiarano di avere almeno un laboratorio in grado di effettuare questi test.** In particolare, poi, i Laboratori delle Regioni Veneto, Piemonte, Lazio e Toscana eseguono attività per il test di conferma diagnostica genetica anche su campioni di neonati residenti in un'altra Regione.

La cosa curiosa è che quando, invece, si verifica la presenza di un **Centro clinico per le malattie metaboliche ereditarie, oggetto di screening**, che si occupa della presa in carico e del trattamento, parte della Rete nazionale per le malattie rare (DM 279/2001) le cose cambiano radicalmente e troviamo regioni come l'**Umbria** che ha ben quattro centri clinici regionali, ancor più, ad esempio, della **Lombardia** e Regioni come la **Valle d'Aosta** o il **Trentino Alto Adige** che dichiarano di non averne nemmeno uno.

L'indagine civica sulle malattie rare

Nel particolare momento che stiamo tutti vivendo, a causa della pandemia causata dal Covid, abbiamo ritenuto doveroso tentare di verificare lo stato attuale di vita e di cura delle persone affette da una malattia rara attraverso una **indagine civica.**

Il questionario ha raggiunto 724 contatti distribuiti in tutte le regioni tranne il Molise. Le Regioni principalmente rappresentate nel campione sono quelle del Centro nord, con in testa la **Lombardia** (15,3%), seguita dal **Piemonte** (11,6%), dal **Lazio** (10,8%), dal **Veneto** e dalla **Toscana** (9,7 e 9,3%). La regione del Sud Italia maggiormente rappresentata è, invece, la **Campania** (8%).

Rispetto, invece, le **patologie**, quelle maggiormente rappresentate riguardano in maggioranza **l'immunodeficienza e le malattie autoinfiammatorie ed autoimmuni** (23,3%), **malattie neuromuscolari** (22%), **malattie vascolari e multisistemiche** (14,2%) e le **malattie neurologiche** (13,8%).

Per l'**81,3%** degli intervistati la **patologia da cui è affetto fa parte dell'elenco delle malattie rare previsto dal Decreto ministeriale n.279/2001**, ma c'è da sottolineare che il **16,2%** del campione **non sa** se la patologia sia riconosciuta formalmente o meno. Ancora più grave il **23,5%** dei pazienti che **non è in cura in un centro riconosciuto parte della rete delle malattie rare.**

Una difficoltà, che ci veniva segnalata già anni fa e che ritroviamo, purtroppo, ancora oggi, riguarda la **necessità del 66,2% dei pazienti raggiunti dall'indagine e delle loro famiglie di spostarsi lontano dalla propria residenza per poter avere cure adeguate alla patologia.** Le regioni verso le quali si sposta la maggioranza di questi pazienti, si trovano tutti al Centro/Nord e sono la **Lombardia** (19%), il **Piemonte**

⁸ Screening neonatale esteso nelle Regioni: monitoraggio dell'attuazione della Legge 167/2016 e del DM 13 ottobre 2016. Stato dell'arte al 30 giugno 2017- ISS

(13,9%), il **Lazio** (13%), la **Toscana** (11,7%), il **Veneto** (9,8%) e l'**Emilia Romagna** (7,3%). Per quanto riguarda il Mezzogiorno il punto di riferimento è rappresentato dalla **Campania** (4,7%)

Le cose non vanno meglio neanche per quanto riguarda il **tempo per giungere alla diagnosi**. Infatti, **ben il 31,2% dichiara di aver atteso la diagnosi per più di dieci anni**, anni di visite, di frustrazione per non essere creduti, compresi, dieci anni con interventi spesso sbagliati ed inutili. **Il 23% dichiara di averci messo dai due ai 10 anni**, dobbiamo arrivare al **12,5%** del campione per arrivare ad un'attesa accettabile (meno di sei mesi).

Le cose sembrano andare un po' meglio per quanto riguarda la **presa in carico**, perché in questo caso **la maggioranza (49,5%) afferma di sentirsi inserito in un reale percorso**, che prevede, quindi, la prenotazione di visite ed esami di controllo, la facilitazione nell'accesso alle cure farmacologiche, nell'ottenimento di protesi e ausili, ecc. Bisogna, però, tenere in grande considerazione **il 26,2% che afferma di dover fare tutto da solo**.

Malattie rare: Il focus sul periodo COVID

Dopo una ricognizione in generale su quella che è l'organizzazione che ruota intorno alle persone affette da malattie rare, abbiamo ritenuto doveroso fare un piccolo **approfondimento sulle problematiche specifiche legate al difficile periodo della pandemia da COVID**. Se, infatti, alcuni problemi sono purtroppo gli stessi nel passare degli anni, alcuni si sono ulteriormente acuiti in questo periodo. La prima cosa che, quindi, abbiamo chiesto è stata ovviamente **se avessero riscontrato in questo periodo particolari problematiche** e purtroppo la **risposta risulta affermativa per il 65% del campione**. Fra quelli che hanno risposto sì, le difficoltà pertinenti all'**assistenza a domicilio** hanno riguardato in primo luogo la **mancanza di assistenza specialistica**. Il 36,2% ha riscontrato **problemi nel poter continuare la terapia**, l'**8,2%** si è **trovato senza assistenza personale, con l'impossibilità di muoversi e un aiuto nel compiere atti quotidiani come vestirsi, lavarsi, ecc.** La continuità terapeutica, come abbiamo visto, è stata pregiudicata, innanzitutto dalla **difficoltà in caso di effetti avversi e quindi della necessità di modificare la terapia**, di potersi rivolgere allo specialista, ma anche dalla **difficoltà legata al rinnovo dei piani terapeutici** (35,5%).

C'era anche il **timore di recarsi nella farmacia territoriale** per paura di contrarre il virus (25,4%) o **l'impossibilità di proseguire la terapia a causa della chiusura del day hospital** (18,9%). Ancora, il 13,6% ha avuto **difficoltà nella consegna dei farmaci a domicilio**.



Cittadinanzattiva è un'organizzazione fondata nel 1978, che promuove l'attivismo dei cittadini per la tutela dei diritti, la cura dei beni comuni, il sostegno alle persone in situazione di debolezza in ambito socio-sanitario, dei servizi di pubblica utilità, della giustizia, della scuola, delle politiche europee e della cittadinanza d'impresa. Cittadinanzattiva opera in Italia e in Europa.



Il Tribunale per i diritti del Malato, nato nel 1980, attiva i cittadini per la difesa dei loro diritti nell'ambito della salute e offre informazioni e aiuto per tutelarsi, ad esempio, da liste d'attesa, ticket eccessivi, sospetti errori medici. Realizza monitoraggi sulla qualità dei servizi e indagini sulle esperienze di cura dei pazienti. Grazie alla capillare presenza territoriale, i volontari del Tribunale per i diritti del Malato tutelano ogni anno il diritto alla salute di oltre 25.000 persone. Nel 2006 il Presidente della Repubblica ha assegnato al Tribunale per i diritti del Malato la "Medaglia d'oro al merito della sanità pubblica".

con il contributo non condizionato di

ALEXION®

Chiesi

Janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

SANOFI