

Rapporto 2018

Osservatorio civico sul federalismo in sanità

ABSTRACT



con il contributo non condizionato di

 **Chiesi**

 **janssen**

PHARMACEUTICAL COMPANIES
OF  **johnson-johnson**

 **Pierre Fabre**

1. Un anno di passaggio, tra conti in ordine, territorio ancora in attesa e nuove autonomie

Il pendolo tra tendenze alla centralizzazione e al decentramento che nell'ultimo ventennio ha caratterizzato stabilmente la riflessione sul SSN, nel corso dell'ultimo anno si è soffermato più a lungo sulla dimensione regionale. Possiamo valutare tutto ciò assolutamente *naturale*, considerati gli attuali assetti istituzionali del nostro sistema di welfare sanitario. Ma a ben vedere ci sono una serie di elementi, apparentemente congiunturali, che hanno concorso ad accendere i riflettori sulla dimensione regionale.

In primo luogo, la convergenza progressiva di quasi tutte le Regioni sugli indicatori fissati per il raggiungimento dell'equilibrio economico-finanziario con l'uscita dal debito, risultato non scontato solo qualche anno fa e particolarmente prezioso perché garantisce un prerequisito essenziale per la sostenibilità del SSN e concorre alla stabilità economica del Paese e al rispetto dei vincoli di bilancio.

L'attualità ha proposto, inoltre, a più riprese, temi rilevanti, come per esempio la carenza di medici per alcune specializzazioni e, più in generale, le questioni riguardanti il capitale umano ed il rapporto tra le diverse categorie di professionisti sanitari, che al di là delle indicazioni provenienti dal livello di governo centrale, hanno potuto contare su un gran numero di riflessioni, elaborazioni, ipotesi di lavoro e vere e proprie soluzioni diversificate, promosse su iniziativa di singole Regioni.

Il dibattito sulle disomogeneità regionali, sulle disuguaglianze e sul contrasto ad esse, anche in ambito sanitario, ha superato la cerchia degli addetti ai lavori estendendosi progressivamente a fasce di opinione pubblica assai più ampie.

Infine, ha fatto irruzione nell'arena del dibattito pubblico il tema delle autonomie differenziate, con tutto il corteo di analisi e valutazioni del caso, e di riflessioni specifiche sull'impatto possibile sulle politiche sanitarie.

Come se non bastasse, siamo alla vigilia del rinnovo del Patto della Salute, almeno così ci auguriamo, e le Regioni sono, ovviamente, in prima fila nella individuazione della lista delle priorità.

Si potrebbe quasi concludere che a dispetto delle tendenze al riaccentramento che di tanto in tanto riemergono con forza, la congiuntura si sia presa la briga di riportare l'attenzione su uno snodo essenziale della *governance* del sistema.

Differenze nella capacità di offerta e di soddisfazione dei bisogni di tutela della salute tra le regioni

Se analizziamo una serie di indicatori possiamo verificare che siamo di fronte ad una condizione di significativa diversificazione tra i servizi sanitari regionali, tanto con riferimento agli esiti che alle performance.

Tra gli indicatori di esito più diffusi in letteratura c'è la speranza di vita alla nascita e la speranza di vita in buona salute. Le regioni meridionali si collocano al di sotto della media nazionale rispetto alla speranza di vita alla nascita con 81,9 anni rispetto al settentrione con 83,2. Le regioni che mostrano una speranza di vita alla nascita più lunga sono il Trentino alto Adige con 83,8 anni e il Veneto 83,4 anni. Le regioni peggiori sono la Campania (81,1) e la Sicilia (81,6).

Queste differenze emergono in modo più marcato se consideriamo la speranza di vita in buona salute. I cittadini nati in Calabria nel 2017 hanno una aspettativa di vita in buona salute di 9 anni e 1 mese inferiore a quelli nati in Emilia-Romagna nello stesso anno e rispetto al Trentino alto Adige addirittura di 15 anni inferiore.

Le Regioni alla prova dei LEA

Le differenze tra i diversi Servizi sanitari regionali in termini di performance sono confermate anche dalla analisi offerta dalla griglia LEA, che monitora attraverso una serie di indicatori il rispetto dei Livelli essenziali di assistenza da parte delle Regioni. In base all'ultima rilevazione, relativa al 2017, permangono in numerose Regioni in Piano di rientro criticità legate alla insufficienza della rete di assistenza domiciliare o delle strutture territoriali per anziani e disabili, all'eccessivo numero di parti cesarei, con una percentuale elevata di essi eseguita in strutture che non garantiscono adeguati livelli di sicurezza per le madri, alla inadeguata adesione agli screening oncologici. Nonostante questi elementi negativi, le Regioni in Piano di rientro migliorano tutte, anche se solo la Regione Abruzzo fa registrare un

punteggio finale in linea con le regioni del Centro-Nord. La Campania rimane al di sotto della soglia minima richiesta di 160 (153), in netto peggioramento la Calabria (136). Campania e Calabria sono, in base a questa rilevazione, le uniche due Regioni inadempienti.

Le differenze tra le performance dei diversi Servizi sanitari regionali potrebbero essere, in realtà, assai più marcate di quanto non si rilevi con il monitoraggio attraverso la Griglia LEA attualmente in uso. Secondo il Ministero della Salute, alcuni miglioramenti registrati potrebbero essere “verosimilmente da attribuire alla staticità della Griglia LEA nella quale soglie e indicatori non vengono modificati dal 2015”.¹ Pertanto potrebbero essersi generati “effetti di adattamento del sistema, senza che, di fatto, ci sia stata una promozione della qualità e dell’efficacia dell’assistenza sanitaria.”²

Per queste ragioni, dal 1° gennaio 2020 la Griglia LEA sarà sostituita da un sottoinsieme di indicatori *core*, previsto dal Nuovo Sistema di Garanzia.³

Utilizzando questo nuovo metodo, sono nove le Regioni che garantiscono i LEA, Piemonte, Lombardia, P.A. di Trento, Veneto, Liguria, Emilia-Romagna, Toscana, Umbria e Marche, le stesse che si trovano in testa alla classifica della vigente Griglia LEA. Friuli-Venezia Giulia e Lazio non raggiungono il punteggio minimo in una sola attività, rispettivamente prevenzione e distrettuale. Subito dopo Abruzzo (appena sotto la sufficienza per l’attività distrettuale e ospedaliera) e Puglia (appena sotto la sufficienza in tutte e tre le aree). Tutte Regioni che, secondo i parametri vigenti, risultano adempienti nel 2016 con un punteggio compreso tra i 169 della Puglia e i 189 dell’Abruzzo, e che hanno migliorato la loro *performance* nel 2017. Quindi un sottogruppo di tre Regioni con una valutazione complessiva tra il 40 e il 50% , Basilicata, Sicilia e Calabria, le prime due adempienti secondo la Griglia vigente, la terza fortemente inadempiente. I punteggi più bassi riguardano cinque Regioni, Valle d’Aosta e P.A. di Bolzano, Molise, Sardegna e Campania.

Quanto spendiamo per la sanità

Tra le articolazioni del welfare, la sanità è quella che ha pagato il conto più salato nel 2018 per garantire il rispetto dei vincoli di bilancio e la stabilità economica, con ben 7,3 miliardi dei 9,3 di tagli alle Regioni.

La spesa sanitaria pubblica nel 2018 è stata di 115,4 miliardi⁴. Complessivamente la crescita dell’economia italiana tra il 2010 e il 2018 è stata in media dello 0,3% annuo, mentre la spesa sanitaria pubblica nello stesso periodo ha perso parallelamente peso rispetto al Pil, passando dal 7,1% del 2010 al 6,6% del 2018, ben al di sotto di quanto impegnato da Paesi come Regno Unito (7,6%), Francia (9,5%) e Germania (9,6%)..

La nostra spesa sanitaria pro capite, fissata a 2551 euro (dati 2017), nel contesto dei Paesi dell’OCSE mostra che spendiamo meno della media europea, oltre che di Germania, Olanda, Francia, Regno Unito e, quest’anno anche di Malta, al contrario di quanto rilevato nell’ultima edizione di questo Rapporto.

Spendiamo meno della media europea anche se consideriamo la spesa sanitaria totale in percentuale del PIL, attestandoci all’8,9% (dati 2017).

La legge di bilancio 2019 conferma per il 2019 un finanziamento per il SSN di 114,4 miliardi, integrando queste risorse con 2 miliardi per il 2020 e 1,5 per il 2021.

Secondo la Corte dei Conti, “Tra il 2012 e il 2017 la spesa per la salute ha fatto registrare il contenimento della dinamica della spesa pubblica, ma ha continuato a crescere soprattutto nella sua componente a carico del cittadino. Nel 2017 (ultimo esercizio per il quale si dispone un quadro completo di fonte ISTAT) la spesa totale era pari a 154,5 miliardi di cui 117,2 pubblica e 37,3 privata.

¹ La considerazione è riportata sul sito ufficiale del Ministero della Salute <http://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?lingua=italiano&id=4747&area=Lea&menu=monitoraggioLea>

² Ibidem

³ Così come previsto dall’art. 3, comma 6 del DM 12 marzo 2019, pubblicato sulla G. U. del 14 giugno 2019.

⁴ *Ministero dell’Economia e delle Finanze, Documento di Economia e Finanza 2019*

La quota di spesa a carico delle famiglie è stimata di peso superiore a quello della Germania, in linea con quella rilevata in Francia, inferiore al livello raggiunto in Spagna e Portogallo.

2. Prevenzione: vaccinazioni e screening oncologici organizzati

Vaccini

Importanti passi avanti sono stati compiuti nel corso del 2017 e del 2018 per quanto riguarda le vaccinazioni. Alla luce della riduzione della copertura riscontrata negli ultimi anni, che denotava un calo di fiducia nei vaccini come principale strumento per prevenire casi di malattia e relative complicazioni, sono state adottate diverse azioni. A seguito dell'approvazione del Piano Nazionale della Prevenzione Vaccinale 2017-2019 (PNPV), le nuove vaccinazioni sono state incluse nei LEA e, con la legge di bilancio 2017, sono stati stanziati i fondi per il parziale rimborso alle Regioni della spesa sostenuta per l'acquisto dei vaccini previsti dal nuovo calendario (100 milioni per il 2017, 127 milioni per il 2018 e 186 milioni a decorrere dal 2019), la cui ripartizione per il 2018 è stata approvata con l'Intesa Stato-Regioni del 1 agosto 2018. Nel 2018 sono stati spesi complessivamente 529 milioni di euro. Si tratta del 2,4% della spesa del SSN, che ha visto un incremento significativo del 8,7% tra il 2017 e il 2018 dopo l'incremento poderoso dell'anno precedente (36%).

Le coperture vaccinali

Per le vaccinazioni base a 24 mesi le regioni che hanno raggiunto l'immunità di gregge con una percentuale superiore al 95% sono solamente: Abruzzo, Basilicata, Calabria, Campania, Lazio, Molise, Piemonte, Sardegna, Toscana e Umbria. Tutte le altre mostrano l'insufficienza con punte negative, come nel caso della PA di Bolzano (85,7%) e del Friuli Venezia Giulia (90,2%)

La situazione delle coperture vaccinali per Morbillo, Parotite e Pertosse è drammatica mostrando che solamente il Lazio con un valore appena sufficiente (95,3%) supera la soglia stabilita.

Per concludere i dati della copertura vaccinale antinfluenzale, la cui soglia stabilita è il 75%, mostrano una generalizzata inadeguatezza da parte delle regioni. Le più virtuose appaiono essere l'Umbria, la Calabria ed il Molise con percentuali che superano il 60%. Le meno virtuose: la PA di Bolzano con un 35,3%, la Sardegna con il 44% e la Valle d'Aosta con 44,1%.

Coperture Morbillo

Rispetto alle coperture vaccinali sui singoli antigeni⁵ andiamo ad analizzare in particolare quelle per il morbillo. Rispetto all'anno precedente (2017 coorte 2015) le percentuali del 2018 mostrano un miglioramento che passa da un 91,84 ad un 93,22 nel 2018. Le regioni più virtuose che superano il 94% sono: Piemonte, Lombardia, PA Trento, Liguria, Toscana, Umbria, Marche, Lazio, Abruzzo, Puglia. Punteggio inferiore alle tendenze medie si registra anche in Sicilia con una percentuale del 90,94%

Coperture Varicella

Rispetto alla rilevazione del 2017 (coorte 2015), il dato nazionale del 2018 (coorte 2016) mostra un incremento considerevole passando dal 45,62% al 74,23%.

Rispetto all'anno precedente molte regioni hanno raggiunto punteggi molto positivi. Tra le regioni con le percentuali migliori troviamo: Basilicata e Puglia con oltre il 91%, a seguire Veneto con 89,56% e Toscana (89,10%). Le regioni con meno adesione vaccinale risultano essere la Valle d'Aosta con il 37,93%, l'Umbria con il 42,95% e il Piemonte con il 47,37%.

Staremo a vedere le coperture per il prossimo anno, quando la coorte sarà quella del 2017, ovvero quella sottoposta ad obbligo vaccinale.

⁵ Dati di coperture vaccinali, aggiornamento 2018, Ministero della Salute

Coperture HPV

Nella rilevazione relativa ai dati 2017 la coorte 2005 mostra una copertura del 64,3%, per la prima dose e del 49,9% per il ciclo completo.

I dati risultano in decremento rispetto alla rilevazione precedente, infatti al 2016 (coorte 2004) si aveva una copertura del 65,0% per la prima dose e del 53,1% per il ciclo completo.

I punteggi migliori sono raggiunti dalle Regioni Umbria, Emilia Romagna e Molise, le Regioni con coperture peggiori sono P.A di Bolzano, Sicilia e Calabria. Inoltre vi è una grossa variabilità rispetto all'offerta gratuita da parte delle regioni. Ormai molte regioni hanno fatto passi in avanti verso il controllo dei tumori HPV correlati attraverso un' ampliamento dei soggetti che possono usufruire gratuitamente delle vaccinazioni anti HPV o una estensione dell'età per la gratuità: Friuli Venezia Giulia, Lombardia, Emilia Romagna, Toscana, Sicilia, Calabria, Puglia, Piemonte, Veneto, P.A. Trento, Molise.

Anagrafe vaccinale

Dai dati dell'Osservatorio sulle strategie vaccinali emerge che se per le vaccinazioni pediatriche tutti i servizi (su 16 regioni analizzate) sono dotati di un'anagrafe informatizzata, solo in poco più della metà dei casi questa copre l'intera Regione, fermandosi al territorio di competenza della singola Asl. Non solo: nel 34% dei casi manca un'anagrafe informatizzata per le fasce d'età adulto/anziano. E solo nel 14% dei casi i medici di medicina generale vi hanno accesso.

Screening: L'adesione agli screening

Sono 5 le Regioni che non raggiungono lo score (score 9) che definisce una regione adempiente rispetto ai LEA: Calabria (2) e Puglia (4), Campania e Sicilia (3), Sardegna (5). Alcune regioni mostrano un miglioramento: Lazio, Molise, Puglia, PA di Trento. La Puglia, pur essendo molto lontana dal punteggio di sufficienza ha fatto registrare un *trend* in aumento di 2 punti (da 2 a 4). La maggior parte delle regioni mostra score invariato rispetto allo scorso anno. Una in particolare invece fa registrare un peggioramento: l'Umbria con -2 punti di score pur rimanendo nell'ambito di un punteggio adeguato.

Lo screening mammografico

Nel 2017 sono stati inviati oltre 3.425.000 inviti, 200.000 in più rispetto all'anno scorso. La copertura è praticamente completa nell'Italia settentrionale e centrale e ha visto un aumento anche al Sud che tuttavia appare nettamente indietro.

Tab.1 Percentuale di donne invitate per lo screening mammografico

| Nord | Centro | Sud |
|------|--------|-----|
| 98% | 94% | 60% |

Fonte: Osservatorio nazionale screening 2018

La copertura complessiva all'esame raggiunge valori più alti al Nord (83%) e al Centro (79%) ed è significativamente più bassa al Sud e nelle Isole (59%), con significative differenze a livello delle Regioni (range: 48% Campania - 89% P.A. Trento).

Screening cervicale

Nel 2017 si osserva un notevole aumento della copertura della popolazione da invitare. Come nell'anno precedente si è tenuto conto del diverso intervallo previsto per il test Hpv (5 anni) rispetto al Pap test (3 anni). In confronto all'anno precedente sono aumentati il numero totale di inviti (4.065.728: 120.000 test in più rispetto al 2016). In particolare sono aumentati i test primari basati sull'Hpv: 1.235.712 donne sono state chiamate a effettuare il test Hpv invece del Pap test (il 30% del totale, 300.000 donne in più rispetto all'anno precedente).

La copertura complessiva al test preventivo (test all'interno di screening organizzati e al di fuori) raggiunge valori elevati al Nord (87%) e al Centro (84%), mentre è più bassa al Sud (68%) A livello delle Regioni sono presenti significative differenze (range: 60% Calabria - 90% Emilia-Romagna).

Nello screening cervicale la quota al di fuori dei programmi di screening organizzati è rilevante e a livello nazionale è di poco inferiore a quella all'interno degli screening organizzati (rispettivamente 34% e 45%). Sono presenti differenze significative tra le Regioni (range: 6% Basilicata - 57% Lombardia).

Screening coloretta

Nel 2017 sono stati invitati quasi 6 milioni di cittadini (5.932.685) di età compresa tra i 50 e i 69 anni a eseguire il test di screening.

Si è osservato un aumento rispetto all'anno precedente (350.000 inviti in più), il che significa che più di tre quarti della popolazione risulta ora invitata (76.3%). Tra nord Centro e sud si confermano importanti differenze nell'estensione dell'invito.

| Nord | Centro | Sud |
|------|--------|------|
| 92% | 95% | <50% |

La copertura per la diagnosi precoce dei tumori coloretali mostra un marcato gradiente geografico: 65% al Nord, 48% al Centro e 25% al Sud (figura 1 e figura 2), con significative differenze regionali (range: 12% Puglia - 73% P.A. Trento).

3. Accesso alle prestazioni: Liste d'attesa e intramoenia

I dati delle segnalazioni

Il tema dell'accesso alle prestazioni sanitarie è quello più rilevante, nell'analisi condotta da questo Rapporto: il suo peso è lo specchio del numero dei servizi che lo caratterizzano e della complessità dei meccanismi che lo rendono possibile. L'ultimo anno di rilevazione (2017) porta alla luce un dato relativo in notevole crescita, rispetto al 2016: il 37,3%, dei cittadini segnala difficoltà d'accesso a causa delle liste d'attesa e dei Ticket elevati. **Oltre il 54%** dei cittadini segnala difficoltà ad accedere in particolare a causa delle liste d'attesa.

L'attesa segnalata come più problematica è quella relativa alle **visite specialistiche: 39%** del 2017, e agli **interventi di chirurgia** che aumentano dal **28,1%** (2016) al **30%** del 2017.

Gli **esami diagnostici** più segnalati sono l'**Ecografia (20,1%)**, la **TAC (11%)**, la **Risonanza magnetica (10,2%)** e l'**Ecodoppler (10%)**, mentre le attese più gravi sono a carico di **Mammografie**, per cui si aspetta in media **13 mesi** – come nel 2016 – **Risonanze magnetiche** (l'attesa cresce da **11 a 12 mesi**), **TAC** (si passa da **7 a 10 mesi**) e **Ecodoppler** (da **7 a 9 mesi**).

Le **aree specialistiche** che vengono maggiormente segnalate dai cittadini sono quella **Cardiologica (17%** nel 2017, era **17,9%** nel 2016), quella **Oncologica (16,8%** nel 2016, **16,5%** nel 2017), la **Radiologia** (passa dal **15,3%** al **14,8%**) e l'**Ortopedia** (dal **11,6%** al **12,3%**).

La rinuncia alle cure

La rinuncia a visite o accertamenti specialistici è un tema che abbiamo sempre trattato poiché da anni registriamo, da parte dei cittadini, questo importante e allarmante fenomeno.

L'ISTAT⁶ ha denunciato il fenomeno della rinuncia alle cure per problemi di liste di attesa, proponendo uno spaccato del fenomeno per area geografica.

Sono forti le differenze territoriali tra Nord e Centro-Sud. La percentuale più bassa si rileva infatti nel Nord-est (2,2%) e la più elevata nelle Isole (4,3%). Distinguendo le prestazioni sanitarie, la rinuncia per

⁶ *Attività conoscitiva preliminare all'esame del disegno di legge recante bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2019 e bilancio pluriennale per il triennio 2019-2021- Commissioni riunite V Commissione "Bilancio, tesoro e programmazione" della Camera dei Deputati 5a Commissione "Bilancio" del Senato della Repubblica Roma, 12 novembre 2018*

liste di attesa è più frequente per le visite specialistiche (2,7%) rispetto agli accertamenti diagnostici (1,6%). Queste situazioni rappresentano un segnale di vulnerabilità nell'accesso alle cure che riguarda in particolare i meno abbienti.

I tempi d'attesa per procedure in regime ordinario

Il Rapporto annuale sull'attività di ricovero ospedaliero (SDO 2016) riporta interessanti dati sulle attese per procedure in regime ordinario e in day hospital.

Nell'ambito del **tumore al polmone**, la cui media nazionale è di 23,6 giorni di attesa, troviamo situazioni assai differenti a livello regionale. Si va da un **minimo di 13 giorni per la Basilicata**, poi 14,3 per la Valle d'Aosta, 15,8 per la P.A di Bolzano; fino a tempi decisamente maggiori, come nel caso delle Marche con 46,7 giorni, 36,2 per la Campania. Per il **tumore al colon retto** passiamo dai **14,4 giorni della Puglia**, 14,9 della PA di Bolzano, ai **38,5 della Sardegna**, 34,9 della Valle D'Aosta. Ancora, per il **tumore alla mammella** vediamo che i tempi migliori si registrano in **P.A Bolzano e Calabria (18,2)** e Veneto (20) mentre i tempi più lunghi li troviamo in **Sardegna (40,6)** e in Toscana (35,8). Per il **tumore all'utero** l'attesa varia tra gli **16,2 giorni per la P.A di Bolzano** ai **37,5 della Toscana**. Infine, per il tumore alla prostata i cui tempi medi sono generalmente superiori agli altri trattamenti (46,2 giorni) la variabilità è ancora più marcata passando dai **13,8 giorni in Molise** agli **85,5 dell'Abruzzo**.

La trasparenza sui tempi d'attesa

La trasparenza sui tempi di attesa delle prestazioni ambulatoriali del passato PNGLA, prevista per legge, è ancora lontana da standard ottimali ed estremamente variabile tra le diverse Regioni, nonostante il netto miglioramento rispetto ai risultati preliminari del report pubblicati a luglio 2018. In particolare:

9 Regioni (Provincia autonoma di Bolzano, Basilicata, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Lombardia, Piemonte, Toscana, Valle d'Aosta) dispongono di portali interattivi;

8 Regioni (Provincia autonoma di Trento, Abruzzo, Liguria, Marche, Molise, Puglia, Sardegna, Veneto) rendono disponibili solo l'archivio storico con dati, range temporali e frequenza di aggiornamento estremamente variabili;

3 Regioni (Campania, Sicilia, Umbria) rimandano ai siti web delle aziende sanitarie senza effettuare alcuna aggregazione dei dati rendendo impossibile valutare il range temporale e la frequenza di aggiornamento degli archivi storici;

1 Regione (Calabria) non fornisce alcuna informazione sui tempi di attesa.

I differenti tempi d'attesa tra pubblico e intramoenia

Il confronto, proposto da una recente indagine⁷ tra i tempi d'attesa tra il canale pubblico e l'attività intramuraria mostra dati allarmanti.

Sbalordiscono i tempi d'accesso per una elettromiografia nelle Marche oltre i 170 giorni; oppure quelli per una colonscopia in Sicilia 157 giorni, mentre in intramoenia diventano circa 13. In Liguria si attendono 58 giorni per una visita oculistica nel settore pubblico e 8 giorni in intramoenia; in Emilia Romagna, le differenze sono decisamente meno nette tra il pubblico e l'intramoenia, tuttavia ad esempio per una gastroscopia si attendono circa 45 giorni nel pubblico e poco più di 6 in intramoenia.

Organismi paritetici

Il provvedimento che istituisce gli organismi paritetici (Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome del 18 novembre 2010) è nato oltre 9 anni fa. L'accordo stabilisce che le Regioni, nell'ambito delle attività di verifica, sono tenute a istituire organismi paritetici con le organizzazioni sindacali maggiormente rappresentative della dirigenza medica, veterinaria e sanitaria, **anche con la partecipazione delle organizzazioni rappresentative degli utenti e di tutela dei diritti**.

⁷ Osservatorio sui tempi di attesa e sui costi delle prestazioni sanitarie nei Sistemi Sanitari Regionali, Crea Sanità 2019

A distanza di 9 anni dall'approvazione dell'accordo citato, a giudicare dai dati contenuti nella Relazione annuale al Parlamento sull'esercizio dell'attività libero professionale intramuraria 2016, è grave constatare come siano soltanto 11 le Regioni che hanno attivato gli organismi paritetici di verifica: Puglia, Marche, Lazio, Abruzzo, Toscana, Sardegna, Emilia Romagna, Veneto, Liguria, PA Trento, PA Bolzano.

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

Nella metà delle Regioni le ultime riunioni degli organismi risalgono ad anni precedenti a quello della rilevazione (2016) contenuta nella relazione al Parlamento. In tre Regioni (Abruzzo, Puglia, Toscana) la data dell'ultima riunione coincide con quella di insediamento. Sono dati che confermano ancora una volta, in tutta la sua gravità, le falle che esistono nel sistema di controllo delle Regioni sull'intramoenia e che giustificano la scarsa trasparenza denunciata dai cittadini e la loro sfiducia. Le regioni che invece si mostrano più puntuali e costanti nel calendarizzare gli incontri sono la PA di Bolzano, la PA di Trento e il Veneto.

4. Farmaci: accesso all'assistenza farmaceutica e all'innovazione, priorità per i cittadini

L'ambito dell'assistenza farmaceutica viene approfondito dal punto di vista dei diritti⁸ all'accesso alle terapie e all'innovazione⁹.

Le evidenze di Cittadinanzattiva

I dati del XXI Rapporto Pit Salute (segnalazioni relative al 2017) mostrano criticità di accesso ai farmaci innovativi anti Epatite C (30,4% delle segnalazioni)¹⁰. Crescono le segnalazioni nelle aree dell'epatologia (28%) e dell'oncologia (10,7%), quelle per le quali esistono terapie innovative (cfr. tab. 1).

Le difficoltà di accesso dipendono in molti casi dall'indisponibilità delle terapie: per l'assenza del medicinale in farmacia (42,6%); o per i ritardi nella erogazione dei farmaci ospedalieri (30,6%).

La spesa per l'acquisto dei farmaci (20,4%) costituisce un ostacolo all'accesso e, in particolare, in questa voce di segnalazione rientra il costo carico del cittadino per le terapie non rimborsate dal Servizio Sanitario Nazionale (59%): farmaci in classe C, parafarmaci e integratori.

Anche i dati del XVII Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità¹¹ confermano le difficoltà di accesso per i costi per i farmaci in fascia C (40,6%); ulteriori ostacoli sono le limitazioni da parte delle Aziende Ospedaliere o AS; i motivi di budget (40,6%), che incidono sull'approvvigionamento; l'eterogeneità regionale nei tempi di inserimento dei farmaci nei Prontuari Terapeutici Regionali.

Dati di spesa sanitaria¹²

La Spesa farmaceutica totale, pubblica e privata, è risultato, nel 2018, di 29,1 miliardi di euro, di cui il 77% rimborsato dal SSN. In media, per ogni cittadino italiano, la spesa ammonta a circa 482 euro.

La **spesa farmaceutica territoriale complessiva**, pubblica e privata è diminuita del -1,0% (20.781 milioni di euro)

Nella **spesa territoriale pubblica** (spesa dei farmaci erogati in regime di assistenza convenzionata e in regime di distribuzione diretta e per conto di classe A) è risultata pari a **12.402 milioni di euro, riduzione**

⁸ La Carta Europea dei diritti del malato ha proclamato 14 diritti

⁹ Determina n.1535/2017 (17A06376), GU Serie Generale n.218 del 18-09-2017

¹⁰ Il totale delle segnalazioni inerenti l'accesso ai farmaci è del 3,4%

¹¹ Il XVII Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità "*Regione che vai, cura che trovi (forse)*" – 2018 è stato presentato il 4 luglio 2019

<https://www.cittadinanzattiva.it/comunicati/salute/12493-presentato-il-xvii-rapporto-di-cittadinanzattiva-sulle-politiche-della-cronicita.html>

¹² Il Rapporto OSmed "L'uso dei farmaci in Italia. Rapporto Nazionale - anno 2018". <https://www.aifa.gov.it/dati-osmed>

del -4,0%, determinata dalla diminuzione della spesa farmaceutica convenzionata netta (-4,2%) e della spesa per i farmaci in distribuzione diretta e per conto (-3,6%).

Spesa e consumi di farmaci

I farmaci **oncologici** risultano essere il primo gruppo di farmaci maggiormente prescritto nel 2018 e anche con la **spesa** più alta. La spesa ha subito negli ultimi 6 anni un andamento crescente, dal 2013 (31,8%) al 2018 (55,6%). A livello regionale, nel 2018, si evidenzia in tutte le realtà un incremento, pur mantenendosi livelli molto eterogenei tra loro (si passa dal +3,8% della Toscana al +23,9% del Lazio). Quanto ai **consumi**, le regioni Abruzzo, Umbria, Friuli Venezia Giulia e Puglia siano quelle che hanno un consumo e un costo per giornata di terapia superiore alla media nazionale, mentre Val d'Aosta, Sicilia, P.A. di Trento e Piemonte sono quelle che utilizzano una minore quantità di farmaci oncologici con un costo inferiore alla media nazionale.

Farmaci antivirali anti HCV

La **spesa** per questa categoria terapeutica ha subito un notevole decremento di **-56,1%**, con una spesa pro capite è risultata pari a 6,87%. Di riflesso, anche a livello regionale si riscontra una riduzione di spesa per gli antivirali per la cura dell'Epatite C: **in Valle d'Aosta la spesa si riduce del -17,5%, in Calabria del -80,6%** (con una variazione della spesa pro capite da un minimo di 3 euro in Calabria a un massimo di 9,4 euro in Campania).

Quanto ai **consumi**, sono le Regioni Toscana, Emilia Romagna e Lombardia ad essere sopra la media nazionale, con giornate medie più costose. La Calabria è la regione che consuma meno antivirali anti HCV¹³.

Negli ultimi anni ulteriori farmaci innovativi sono stati immessi in mercato, mentre i prodotti di prima generazione sono stati riclassificati in C. Inoltre, la categoria di farmaci antivirali per la cura dell'epatite C cronica è stata soggetta a monitoraggio AIFA. L'Agenzia periodicamente restituisce e pubblica sul sito i dati di monitoraggio aggiornati del numero delle persone avviate al trattamento (e per criterio di eleggibilità). Dai dati dei Registri AIFA DAAs è emerso che nel triennio (dal 2 gennaio 2017 al 23 settembre 2019), le persone eleggibili avviate al trattamento risultano essere state 126.995 mentre nel Piano Triennale di eradicazione dell'epatite C (2107-2019) si era stimato di avviare al trattamento 240.000 pazienti in tre anni (80.000 ogni anno).

Siamo ancora molto lontani dagli obiettivi del Piano.

Farmaci a brevetto scaduto e equivalenti

Nel 2018, **è aumentata la spesa per i farmaci a brevetto scaduto**: si è passati dal 59% nel 2017 al 65,9% della spesa nel 2018.

Mentre è diminuita la spesa dei prodotti coperti da brevetto (da 41% del 2017 al 34% del 2018; così come i consumi (da 20,6% del 2017 al 17,3% del 2018).

Anche il **consumo di farmaci a brevetto scaduto** è cresciuto, passando dal 79,4% nel 2017 all'83%.

L'**Emilia Romagna** è la Regione con la maggiore incidenza di **spesa per farmaci a brevetto scaduto** sulla spesa farmaceutica convenzionata regionale (70,7%), seguita dall'**Umbria** (69,6%) e dalla **P.A. di Trento** (69,2%); Lombardia (60,7%), Valle d'Aosta (64,4%) e Sardegna (64,5%), al contrario, sono quelle nelle quali è stato registrato il livello di spesa più basso.

Quanto ai consumi, le Regioni con **maggiore consumo di farmaci a brevetto scaduto** nell'anno 2018 sono state l'**Umbria** (84,3%), l'**Emilia Romagna** (84,2%) e la **P.A. di Trento** (84,0%); mentre la Toscana (81,1%), l'Abruzzo (81,6%) e la Valle d'Aosta e la Basilicata (81,8%) sono quelle con la più bassa incidenza.

Tra i farmaci a brevetto scaduto, il **19% di spesa è rappresentato dai cosiddetti farmaci equivalenti**, ovvero i medicinali a base di principi attivi con brevetto scaduto, con un andamento crescente della spesa rispetto al 15,2% del 2017; e l'incremento si è riscontrato in tutte le Regioni: nel 2018, la Calabria

¹³ Cfr. pag. 226 del Rapporto Osmed 2018 - figura 5.2.8c. Antivirali anti-HCV, variabilità regionale dei consumi farmaceutici 2018 per quantità e costo medio per giornata di terapia (scostamenti % dalla media nazionale)

(18%), la Basilicata (19%) e la Campania (19%) continuano a mostrare le più basse percentuali di spesa; mentre la P.A. di Trento (43%), la Lombardia (41%), il Friuli Venezia Giulia (36%) hanno evidenziato la più alta incidenza di spesa per i farmaci equivalenti.

Per quanto riguarda i **consumi di farmaci equivalenti di classe A**, nella figura che segue è possibile individuare in l'area geografica si concentro il maggior consumo di tali prodotti. Quanto ai consumi, è soprattutto **il Nord l'area con maggior consumo di equivalenti**: P.A. Trento (42,7%), Lombardia (38,9%) e Emilia Romagna (36,6%) continuano anche nel 2018 **sono le Regioni che registrano maggior utilizzo di "generici"**.

Il Sud continua ad essere l'area geografica con minor utilizzo di prodotti equivalenti e, nonostante sia economicamente più svantaggiata, i cittadini tendono a preferire il medicinale originatore (comunemente detto "griffato" o "brandizzato"): Calabria (19,8%) la Basilicata (20,1%), la Campania (21,3%), la Sicilia (21,3%) risultano, infatti, agli ultimi posti per consumo di equivalenti.

Farmaci biotecnologici

Quanto alla spesa di farmaci biotecnologici, emerge un trend positivo nell'utilizzo di farmaci biosimilari disponibili in commercio, come ad esempio, della fillitropina, delle epoietine, per le quali risulta un incremento del + 24,4%, della somatropina (+22,3%) e dei fattori della crescita (+12,7%), rispetto al 2017.

L'utilizzo del farmaco biosimilare ha contribuito alla riduzione della spesa rispettivamente del -5,9%, del -8,6% e del -12,7%¹⁴.

Farmaci innovativi e innovati oncologici

Si è registrata, negli anni 2016-2018 una riduzione di spesa per i farmaci innovativi. In particolare, nel 2018, la spesa è stata pari a 1,629 miliardi di euro, invariata rispetto al 2017(-0,4%).

Le specialità a base di nivolumab (Opdivo), farmaco innovativo oncologico (16,4%); l'associazione glecaprevir/pibrentasvir (Maviret), antivirale per l'Epatite C, con il 13,3%¹⁵, sono quelle che hanno inciso maggiormente sul livello di spesa.

Quanto ai **consumi di farmaci innovativi** (tab.12), si registra invece un **significativo incremento percentuale del +61,8%**; sono state dispensate 21,7 milioni di dosi giornaliere nel 2018, rispetto alle 13,4 milioni di dosi nel 2017 e alle 12,0 milioni di dosi nel 2016. Si è quindi registrato un aumento in percentuale del

I maggior consumi, rispetto al 2017, si registrano per: nusinersen (Spinraza) per il trattamento dell'atrofia muscolare spinale (SMA); olaratumab (Lartruvo), farmaco oncologico; venetoclax (Venclyxto), prodotto per il trattamento della leucemia linfatica cronica; l'associazione glecaprevir/pibrentasvir (Maviret), antivirale anti HCV; sacubitril/valsartan (Entresto), per l'insufficienza cardiaca cronica; pembrolizumab (Keytruda), nel caso di mielomi.

Le Regioni che **spendono di più per i farmaci innovativi nell'anno 2018** sono: la **Lombardia** (251,3 milioni di euro) e la Campania (169,6 milioni di euro) e Lazio (169,3 milioni di euro).

Alla riduzione della spesa corrisponde però un aumento dei consumi negli anni 2016-2018¹⁶: la Campania è la regione che consuma di più (DDD 2812,6); la Lombardia consuma DDD 2553,6; segue il Lazio con DDD2428,3, quasi il doppio dell'anno precedente.

Accesso ai Fondi farmaci innovativi e innovati oncologici

I dati del Rapporto OsMed (anni 2017 e 2018) mostrano un incremento significativo della spesa per farmaci innovativi e innovati oncologici¹⁷ in tutte le Regioni. In alcune è anche quasi raddoppiata. La **Lombardia** e la **Campania** sono le Regioni in cui si registra la maggiore spesa sia per i farmaci innovativi

¹⁴ Cfr. Rapporto OsMed 2018 e in particolare la Tabella 5.3.5 - Biosimilari, erogazione attraverso le strutture pubbliche e prescrizione territoriale SSN 2018

¹⁵ Cfr. tabella 7.2.2, pag. 388 del Rapporto OsMed 2018, AIFA

¹⁶ Cfr. Rapporto OsMed 2018, AIFA

¹⁷ Si fa riferimento ai farmaci che accedono ai Fondi istituiti con la Legge di Bilancio per il 2017

non oncologici (rispettivamente 84.269.179 e 43.661.606) che per gli innovativi oncologici (rispettivamente 84.282.245 e 58.191.935). Quelle che spendono meno sono il Molise e la Basilicata per entrambe le categorie di farmaci innovativi.

Nel 2018 rispetto all'anno precedente, c'è stato un maggiore utilizzo delle risorse dei Fondi e, in particolare:

Fondo farmaci innovativi non oncologici

Nel 2017, sono stati spesi (spesa netta) solo 143,7 milioni di euro, con un residuo inutilizzato di ben 356 milioni).

Nel 2018 sono stati spesi (spesa netta) 368,7 milioni di euro, con un residuo non utilizzato di circa 131 milioni di euro, più del doppio rispetto al 2017.

Tuttavia, rispetto ai 500 milioni di euro stanziati non sono stati comunque spesi circa 131,2 milioni di euro; risorse che invece si sarebbero potute utilizzare, ad esempio, per ampliare il numero di persone con Epatite C eleggibili al trattamento, secondo l'obiettivo annuale previsto dal Piano nazionale di eradicazione del virus HCV, che nel 2018 non è stato raggiunto.

Fondo farmaci innovativi oncologici

Nel 2017, sono stati spesi (spesa netta) circa 409 milioni e non utilizzati circa 91 milioni di euro.

Nel 2018, sono stati spesi (spesa netta) circa **613,8 milioni di euro**, 113,8 milioni di euro in più, rispetto ai 500 milioni di euro stanziati per il Fondo.

5. La gestione della cronicità in Italia

L'Italia è il secondo Paese più vecchio nel mondo. Le nascite hanno raggiunto il minimo storico. Le patologie croniche sono in costante aumento, si parla già oggi di ventiquattro milioni di persone, a cui nei prossimi dieci anni, secondo gli esperti, si aggiungerà un altro milione.

Si vive decisamente meglio al Nord dove si trova la maggior percentuale di persone in buona salute. I pazienti del Sud oltre che vivere in condizioni di salute peggiori sono costretti ad un vero e proprio esodo per curarsi.

Questo anche perché, come denunciato nel XVII Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità, le Regioni italiane non sono tutte uguali, ma per un'associazione su due, si riscontrano differenze su tempi di attesa per visite ed esami diagnostici, così come sui percorsi di cura, presenti solo in alcune di esse.

Ancora notevoli differenze si riscontrano nell'accesso alla riabilitazione (segnalato nel 51,4% dei casi) o all'assistenza farmaceutica (48,5%).

Gli aspetti sui quali, invece, bisognerebbe prioritariamente intervenire per rendere il Sistema Sanitario Nazionale veramente rispondente ai bisogni dei pazienti e dei loro familiari, sono: l'integrazione fra assistenza primaria e specialista (73,1%), la continuità assistenziale fra ospedale e territorio (60,9%), il coinvolgimento del paziente nel piano di cura (48,7%) e la personalizzazione delle cure (41,4%).

Una risposta alle esigenze di milioni di pazienti affetti da patologie croniche è arrivata dopo anni di battaglie e di richieste alle Istituzioni nel 2016, quando ha visto finalmente la luce il Piano nazionale della Cronicità (PNC). Dopo l'approvazione in Conferenza Stato Regioni, il Piano ha iniziato il suo lento e travagliato percorso di applicazione nelle singole regioni. Ad oggi, a distanza di quasi tre anni, sono quattordici le regioni e due le provincie autonome, che lo hanno approvato: Abruzzo, Calabria, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Marche, Molise, Puglia, Piemonte, Toscana, Umbria, Valle d'Aosta, Veneto e P.A. Bolzano P.A. Trento.

La Lombardia ha un suo «Piano Regionale della Cronicità e Fragilità» e successivi provvedimenti attuativi.

Come si diceva, le regioni non hanno risposto allo stesso modo alla richiesta, in particolare, di presa in carico di chi ha una patologia cronica. 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:

Il modello lombardo

Il modello lombardo nasce nel 2011 con la sperimentazione dei così detti **CReG (Chronic Related Groups)** con il coinvolgimento di cooperative di medici di medicina generale, con il tentativo di classificare la popolazione in tre livelli di intensità clinico-assistenziale e fornire a ciascun assistito, in base al Piano di Assistenza Individuale (PAI) il pacchetto assistenziale necessario. Nel 2018 la Regione decide di considerare conclusa l'esperienza dei CReG e affidare le cure del cittadino con patologia cronica ad un **gestore**, che può essere un medico di medicina generale o pediatra di libera scelta singolo o in aggregazione, oppure strutture sanitarie e sociosanitarie pubbliche e private accreditate. - In collaborazione con un soggetto gestore. Il cittadino stringe con il gestore un patto di cura di durata annuale non tacitamente rinnovato.

Il modello emiliano

Nasce nel 2010 con le così dette **Case della salute**, presidi socio- sanitari, dove vengono coordinati dal medico di medicina generale tutti i set di cura, tramite percorsi assistenziali integrati ospedale-territorio. Il perno del modello emiliano è rappresentato dalla valorizzazione tecnico-professionale degli Medico di Medicina Generale. La presa in carico della cronicità è così garantita attraverso percorsi di cura multidisciplinari che prevedono l'integrazione tra i servizi sanitari, ospedalieri e territoriali, e quelli sociali.

Il modello toscano

Il modello toscano si avvia nel 2010 ed ha come fulcro la sanità d'iniziativa. Il tutto parte, quindi, dalla riorganizzazione dei servizi territoriali sulla base di uno specifico modello definito Expanded chronic care model (Eccm) e si sviluppa su sei direttrici:

- 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

Tutto viene considerato in una prospettiva che guarda non solo all'individuo, ma anche alla comunità, allo scopo di produrre 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

Il modello veneto

Il Veneto ha deciso di puntare l'attenzione sul **distretto** come luogo in cui concentrare l'analisi e la misurazione dei bisogni, la definizione ed attuazione dei percorsi assistenziali integrati per le principali patologie croniche e per l'assistenza alle persone fragili, la gestione della cronicità complessa ed avanzata, la facilitazione dei processi di integrazione tra i diversi nodi della rete.

Il tutto con un approccio multiprofessionale e multidisciplinare, che prevede la presenza di team composti da medici di famiglia, specialisti ambulatoriali interni e ospedalieri, medici di continuità assistenziale, infermieri, operatori socio-sanitari, assistenti sociali, psicologi.

Il modello pugliese

La Regione Puglia dopo due progetti sperimentali avviati a partire dal 2012 su pazienti affetti diabete, BPCO, scompenso cardiaco e ipertensione, ha deciso nel 2018 di puntare sulle **cure primarie** puntando sui medici di medicina generale che dispongono di un collaboratore di studio e infermiere professionale a cui vengono affidati una serie di compiti:

- valutare i bisogni di ciascun assistito e definizione del percorso individuale sulla base delle linee guida nazionale e internazionali;
- attuazione dei PDTA delle patologie croniche, con personalizzazione in rapporto ai Piani di Assistenza Individuale (PAI) dei pazienti affetti da ipertensione arteriosa, diabete mellito tipo II, BPCO e scompenso cardiaco;
- inquadramento delle esigenze del paziente sul piano clinico e sociale e promozione delle adesioni.

Questi alcuni dei principali modelli di gestione della cronicità in Italia, che poi corrispondono ad un'idea di quella che dovrebbe essere la risposta ai bisogni socio-sanitari, sempre più complessi, di chi ha una o più patologie croniche.

Siamo di fronte ad una rivoluzione copernicana nella gestione delle patologie croniche, in cui la road map dovrebbe essere il Piano Nazionale Cronicità, ma al di là della scelta di questo o quel modello, la cosa che più preoccupa, in questo momento è il silenzio, ed il conseguente ritardo, di tutte quelle Regioni che sembrano non preoccuparsi nemmeno del problema.

6. La partecipazione dei cittadini nei Sistemi sanitari, tra norme ed effettività

Il Capitolo ripercorre i principali risultati emersi dall'attività di analisi svolta, nell'ambito del Progetto **"Consultazione sulla partecipazione civica in sanità"**, sul tema della partecipazione civica in sanità e, nello specifico, in relazione alla **democrazia partecipativa** (ossia il coinvolgimento dei cittadini da parte e su iniziativa delle istituzioni mediante organismi, processi o iniziative) in merito alle norme **regionale**, con un focus sugli Istituti di partecipazione formalmente previsti. L'arco temporale in cui è stato svolto il lavoro di ricognizione è tra dicembre 2017 e marzo 2018

La "lente" attraverso cui sono state lette le informazioni reperite è la convinzione che il problema maggiore con il quale deve fare i conti la partecipazione dei cittadini al governo della cosa pubblica, e quindi anche la partecipazione dei cittadini in sanità, sia il tema **dell'effettività**, insieme alla consapevolezza che sussistono sfide e ostacoli ancora da rimuovere per una partecipazione civica efficace ed effettiva alle politiche pubbliche in sanità.

L'evoluzione del principio della partecipazione nel SSN e il posizionamento di Cittadinanzattiva

Il Servizio Sanitario Nazionale ha compiuto 40 anni nel 2018 e colpisce che la legge che lo ha istituito (n. 833 del 23 dicembre 1978) preveda già nell'articolo 1, definendo a chi compete l'attuazione del Servizio, l'obbligo di garantire la partecipazione dei cittadini. Lo stesso art. 1, in un passaggio successivo, colloca le associazioni di volontariato fra i soggetti che devono concorrere ai fini istituzionali del SSN, aprendo dunque a loro funzioni di governo, non solo operative.

In questi decenni, la partecipazione dei cittadini alla tutela della salute pubblica sia stata uno dei fattori più incisivi e determinanti rispetto alla crescita e al consolidamento del sistema. Fin dall'inizio il SSN, con le sue caratteristiche di universalità, equità ed eguaglianza, è stato sentito da tutti i cittadini come "un bene comune", ed essi hanno contribuito a tutelarlo e a strutturarlo attraverso **attività autonome di pressione e di advocacy, offerta e gestione di servizi sussidiari, iniziative di intervento diretto**.

Ma sappiamo anche che l'empowerment dei cittadini e la loro partecipazione continuano a essere oggi più che mai necessari: se sono serviti in passato ad accompagnare e rafforzare il SSN, oggi devono contribuire soprattutto a garantirne la tenuta e la sostenibilità.

A fronte di un quadro normativo dedicato, che sicuramente è da intendersi come un fattore abilitante della partecipazione, ciononostante, il coinvolgimento dei cittadini in sanità da parte delle istituzioni è ancora una delle grandi scelte incompiute del Servizio sanitario pubblico e, in ogni caso, realizza una partecipazione **diseguale che non garantisce ai cittadini, sempre, ovunque e allo stesso modo, di essere**

attori del ciclo delle politiche sanitarie pubbliche, specie se si assume a riferimento il contesto internazionale.

Il coinvolgimento dei cittadini-pazienti dovrebbe riguardare - e soprattutto essere concretamente favorito in - **tutte le 5 fasi** di cui si compone del ciclo delle politiche pubbliche, come prevedeva già la legge istitutiva del SSN tra i principi. Invece in sanità, sia a livello di norme nazionali che regionali, le fasi in cui il legislatore afferma la necessità di un coinvolgimento dei cittadini in modo più ricorrente sono quella della **programmazione** (quasi mai viene menzionata la progettazione) e quella del **controllo/valutazione**: il coinvolgimento è deficitario nella fase della **decisione**, come anche in quella della definizione dell'agenda e della co-progettazione.

Normativa regionale sulla partecipazione in sanità

Caposaldo del nostro Servizio Sanitario Nazionale, il **principio della partecipazione dei cittadini in sanità** - presente in innumerevoli indicazioni contenute in leggi dello Stato rivolte alle Regioni affinché prevedano "forme di partecipazione delle organizzazioni dei cittadini e del volontariato nelle attività relative" a **tutte le fasi** del ciclo delle politiche e a tutti i livelli, regionale, aziendale e distrettuale - è stato **declinato a livello regionale in mutevoli forme e in modo assolutamente diversificato**, con il risultato di averlo a volte depotenziato e limitato più che rafforzato. In generale esso appare molto spesso come un'**arma spuntata**: basti pensare che i pareri degli istituti di partecipazione civica, laddove previsti, **non sono mai vincolanti per il decisore finale**. E stenta ancora a diffondersi una cultura della partecipazione civica come elemento imprescindibile per la cura dei beni comuni e la gestione di temi di interesse generale.

Inoltre, a dispetto degli enunciati di principio contenuti nelle norme, rimasti teorici, il coinvolgimento dei cittadini/pazienti da parte degli Enti è limitato anche a livello regionale alle sole fasi della programmazione e del controllo/valutazione, con evidenti carenze per quanto riguarda la partecipazione civica nelle fasi della definizione dell'**agenda**, della **decisione** e della **implementazione**.

In questo contesto solo alcune Regioni appaiono maggiormente "friendly" e "citizens oriented" quando si ha a che fare con la partecipazione in sanità, quantomeno al livello delle leggi vigenti: anche in questo ambito **nella sanità del nostro Paese non mancano le disuguaglianze**.

Sulla base degli atti consultati, tra Piani Sanitari e Socio-sanitari di ciascuna regione, delibere che regolamentano gli istituti di partecipazione e atti di amministrazioni locali e ASL, emerge un vero **ginepraio** dal quale si ricava che - dal punto di vista della normativa - il contesto regionale italiano appare assolutamente diversificato. Alcuni esempi:

- **Leggi specifiche sulla partecipazione dei cittadini alle politiche pubbliche** se ne trovano in Toscana (del 2007), Emilia-Romagna (2010), Puglia (2017) e nella P.A. di Trento (2014). Da questo punto di vista, la **Toscana, per la legge specifica sulla partecipazione in sanità del 2017**, rappresenta un benchmark a livello nazionale e, in linea di principio, una buona pratica.
- Nella maggior parte delle Regioni italiane **troviamo leggi con specifici articoli dedicati al tema della partecipazione in sanità**: è il caso di Umbria, Piemonte, Veneto, Liguria, Lombardia, province autonome di Trento e Bolzano, Sicilia, Emilia Romagna, Puglia. Inoltre, in Sardegna, Abruzzo, Marche, Molise e Valle d'Aosta troviamo Decreti o articoli di norme istitutivi di organismi di partecipazione.
- E ancora: in Lazio, Campania, Calabria e Friuli Venezia Giulia manca una **normativa sanitaria che parli di partecipazione**, mentre figurano indicazioni alla partecipazione solo per l'integrazione sociale o socio-sanitaria. Sempre in Lazio e Campania troviamo **leggi con riferimenti alla partecipazione per specifici ambiti** (quali handicap e salute mentale nel Lazio).

Focus sugli organismi stabili di partecipazione in sanità

Per ciò che concerne gli Istituti di partecipazione civica formalmente istituiti a livello regionale, la loro **efficacia** dipende molto dalla **composizione**, dalla **durata del mandato**, da **chi è deputato a presiederli**, ma anche dalle **condizioni** che rendono fattibile la **partecipazione** dei cittadini. Ebbene, anche in questo caso la situazione è alquanto **variegata** tra le Regioni, anche rispetto al livello di dettaglio con cui vengono disciplinati e regolamentate le modalità di funzionamento degli Istituti di partecipazione. Su un aspetto, però, le normative regionali sono pressochè **omogenee**: le funzioni attribuite agli organismi

regionali sono sempre solo **consultive** e a volte propositive, e i pareri espressi sono a volte indicati come obbligatori, ma **mai vincolanti** per il decisore.

Il dato generale è che 12 Regioni hanno previsto un organismo stabile di partecipazione in sanità. Di queste, solo in 2 realtà l'organismo è composto unicamente da rappresentanti della società civile (Valle d'Aosta e P.A. di Trento), mentre nelle altre 10 l'organismo ha una composizione mista.

Dei dieci organismi regionali "misti", 8 Regioni forniscono indicazioni sulla figura del Presidente e Soltanto 6 Regioni indicano, riguardo alla composizione, la **garanzia di una quota** di membri della società civile da rispettare, in rapporto a quella dei soggetti istituzionali.

Interessante l'osservazione simultanea dei dati relativi alle due caratteristiche appena affrontate, quando presenti in normativa.

Tab. 2 Quota civica nella composizione e tipologia di figura per la Presidenza degli Organismi di partecipazione misti

| Quota di soggetti civici sul totale | Presidente | | |
|-------------------------------------|--------------------------------------|-------------------------------|--|
| | Deve essere una figura istituzionale | Può essere un soggetto civico | Deve per legge essere un soggetto civico |
| Toscana: 25/26 | Ass. Salute | | |
| E-R: 18/24 | | | X |
| Sicilia: 25/40 | | eletto | |
| Sardegna: 9/32 | | | |
| Basilicata: 6/46 | | | |
| Bolzano: 2/22 | Ass. Salute | | |
| Lombardia | Ass. Welfare | | |
| P.A. di Trento | | | X |

Fonte: "Consultazione sulla partecipazione in sanità", Cittadinanzattiva, 2019

- **Periodicità del rinnovo delle cariche dei componenti.** In Toscana e P.A. di Bolzano l'organismo di partecipazione dura in carica l'intero arco della legislatura, in Sicilia 3 anni, in Emilia-Romagna ben 10 anni (ma Presidente e Vice Presidente solo 3 anni).
- **Rimborso delle spese** sostenute dai componenti dell'organismo: previsto soltanto in Emilia-Romagna e Toscana, mentre un'**indennità** di carica non è prevista in nessun caso.
- **Pubblicità degli atti.** A tal riguardo le normative non entrano nel dettaglio: di fatto la regione Emilia-Romagna si distingue in positivo perché pubblica sul proprio sito internet tutti gli ordini del giorno delle riunioni dell'organismo di partecipazione come anche i relativi decreti di nomina.