

Rapporto 2017

Osservatorio civico sul federalismo in sanità

Abstract



con il contributo non condizionato di



Bristol-Myers Squibb

Janssen



Quadro generale del Servizio Sanitario nazionale (SSN)

Finanziamento e spesa sanitaria

Il finanziamento del SSN per gli anni 2018 e 2019 è pari rispettivamente a 113.396 MLD di euro e 114.396 MLD di euro. Per il 2018 la riduzione rispetto al finanziamento programmato con Legge di Bilancio 2017 è pari a 600 mln di euro, rispetto invece al finanziamento programmato con Legge di stabilità 2016 la riduzione è pari a circa 1,5 MLD di euro. Queste riduzioni sono alla base della parziale attuazione dei nuovi LEA, che come sappiamo avevano come condizione riportata nella relativa Intesa tra lo Stato e le Regioni un livello di finanziamento del SSN per il 2018 pari a 115 MLD di euro.

Per quanto riguarda la spesa sanitaria pubblica la sua incidenza sul PIL passa dal 7,1% del 2010 al 6,5% del 2018, sino ad attestarsi al 6,3% del 2020. Un trend che ci preoccupa molto.

La spesa sanitaria pubblica pro capite in termini reali nel 2016 si è attestata a 1.734,5 euro con una variazione nel periodo 2010/2016 pari a -8,8%.

La spesa sanitaria pubblica regionale pro capite 2017 oscilla tra valori decisamente inferiori come quelli della Campania (1.770), della Calabria (1.808) e quelli più elevati di Emilia Romagna (2.120), Liguria (2.124), Molise (2.142), PA Bolzano (2.430), PA Trento (2.329). Una difformità che certamente concorre, insieme ad altre cause, ad alimentare le disuguaglianze che sono presenti nel nostro Servizio Sanitario Pubblico.

Spesa Privata e Ticket

La spesa sanitaria media a carico delle famiglie si attesta a circa 114 euro mensili. Profonde le differenze da Regione a Regione: 128 euro in Umbria, 118 euro in Emilia Romagna, 127 euro in Veneto, 159 euro in Lombardia, contro i 64 euro della Campania e i 74 euro della Calabria. Questi dati sono l'evidenza che non vi è automatismo tra performance dei servizi sanitari regionali e livello di spesa sanitaria privata.

Anche per quanto riguarda la spesa sanitaria privata versata al SSN attraverso ticket e intramoenia le differenze regionali sono molto evidenti e dimostrano ancora una volta che non vi è automatismo tra performance dei servizi sanitari regionali e livello di spesa privata: 45,8 euro pro capite in Calabria contro gli 81,9 euro pro capite dell'Emilia Romagna.

Guardando specificatamente ai ticket è costante la contrazione del gettito per lo Stato (ad esclusione di quelli farmaceutici). Il gettito annuo per lo Stato passa infatti da oltre 1,548 MLD di euro del 2012 a poco più di 1,336 MLD del 2017, cioè 212 milioni di euro in meno. Nel periodo 2012-2017 la compartecipazione alla spesa in valori assoluti è diminuita del 14% circa. In particolare è il ticket sulle prestazioni di specialistica ambulatoriale a subire la maggiore contrazione negli anni: solo nel 2017 sono entrate nelle casse dello Stato 14 milioni di euro in meno rispetto al 2016. Tutto "merito" del Super Ticket cioè la quota fissa per ricetta pari a 10 euro, applicata con Decreto Legge 98 del 2011.

La normativa che ha introdotto il **superticket** ha previsto la possibilità per le Regioni di ricorrere a misure alternative ai 10 euro sulla ricetta ma con effetto finanziario equivalente. Si sono avvalse di questa possibilità **7 Regioni: Piemonte, Lombardia, Veneto, Emilia Romagna, Toscana, Umbria e Basilicata**. Recentemente, inoltre, hanno adottato iniziative volte ad eliminare o ridurre il peso del **superticket** le Regioni **Emilia Romagna, Lombardia e Abruzzo**.

Le recenti iniziative regionali volte ad eliminare o ridurre il peso del superticket, se da una parte rappresentano una buona notizia per quelle Regioni, dall'altra riaccendono i riflettori sulle profonde disuguaglianze che caratterizzano il SSN e che rischiano di aumentare in assenza di un provvedimento nazionale di abrogazione di questa vera e propria tassa sulla salute. Ciò per scongiurare un Regionalismo differenziato nei diritti dei pazienti e nella loro effettiva esigibilità.

Differenze regionali molto spiccate si riscontrano analizzando la spesa pro capite 2017: 95 euro in Valle d'Aosta, circa 61 euro in Veneto, 38,6 euro in Calabria, circa 43 euro in Campania

Le Regioni e i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)

Dai dati del monitoraggio LEA 2016 del Ministero della Salute, sembra che la situazione relativa all'adempimento da parte delle Regioni nell'erogazione dei Livelli essenziali di assistenza, stia migliorando, tuttavia temiamo che lo sia solo sulla carta.

160 è il punteggio necessario per considerare una Regione "adempiente" nell'erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Nel 2015 le Regioni inadempienti erano 5 nel 2016 Calabria e Campania sono le uniche Regioni che il Ministero della Salute valuta provvisoriamente inadempienti. La Calabria nel 2016 raggiunge un punteggio di 144, perdendo 3 punti rispetto all'anno precedente. La Campania invece pur attestandosi su un punteggio ancora più basso pari a 124, è la Regione che in assoluto ha guadagnato più punti: +18. È il Veneto la Regione con il punteggio LEA più elevato pari a 209. Tra la prima e l'ultima Regione ci sono 85 punti di scarto.

Quasi la totalità delle Regioni adempienti ha visto migliorare il proprio punteggio. Quelle con incremento maggiore sono la Puglia +14 punti, la Sicilia +10, l'Umbria +10, il Molise +8. La Toscana -4 punti rispetto al 2015. Non sono disponibili dati di Valle D'Aosta, P.A. Trento, P.A. Bolzano, Friuli Venezia Giulia, Sardegna.

Investimenti in sanità

Anche rispetto **agli investimenti in sanità** (art. 20 L. 67/1988) per ammodernare le strutture e i macchinari del SSN, sono molte le differenze tra le Regioni nella capacità di utilizzare i fondi allocati dallo Stato. A fronte di Regioni come ad **esempio Veneto, Emilia Romagna, Toscana che hanno sottoscritto il 100% delle risorse destinate**, ve ne sono altre che hanno percentuali di molto inferiori come **Campania (31,1%), Molise (21,5%), Abruzzo (36,5%), Calabria (57,5%)**. Complessivamente le risorse residue per Accordi di programma da sottoscrivere sono pari a 4,102 MLD di euro.

Sullo stato di avanzamento dell'attività di realizzazione delle **strutture per le cure palliative (Hospice)**, a fronte di 206,566 MLN di euro di finanziamento complessivo nazionale, l'importo erogato al 31 dicembre 2017 è pari a 187,752 MLN di euro, con un residuo pari a 18,814 MLN di euro.

Profonde le differenze relative alla percentuale di realizzazione delle strutture: ad esempio dal 100% di Emilia Romagna, Veneto, Lombardia e Molise, si passa al 15,4% della Sardegna, al 65,9% del Friuli Venezia Giulia e della P.A. Di Trento, nonché al 66,3% della Calabria.

Prevenzione: Vaccini e screening oncologici

Le disuguaglianze in salute rappresentano una delle principali sfide per la sanità pubblica e la prevenzione, è noto, rappresenta una leva importante per intervenire appropriatamente. Per questo la prevenzione è uno dei tre pilastri del SSN ed ha attività specifiche definite come Livello Essenziale di Assistenza (peraltro oggetto di monitoraggio).

Vaccinazioni e screening oncologici organizzati sono due attività che prevedono una chiamata attiva delle istituzioni verso i cittadini affinché le persone si prendano cura della propria salute.

Prevenzione vaccinale

Spesa

La Legge di Bilancio 2016, comma 408, ha destinato nell'ambito del Fondo Sanitario Nazionale 100 milioni di euro per il 2017, 127 milioni di euro per il 2018 e 186 milioni di euro a decorrere dal 2019 per concorrere, tramite rimborso alle Regioni, all'acquisto di vaccini compresi nel Piano Nazionale Prevenzione Vaccinale. Nel 2017 sono stati spesi 487,6 milioni di euro (ben oltre i 100 milioni del fondo ad hoc). Si tratta del 2,2% della spesa del SSN, che ha visto un incremento del 36,6% tra il 2016 ed il 2017 (gli aumenti più rilevanti sono per l'acquisto di vaccini meningococcici e pneumococcici).

Il trend della spesa per vaccini pro-capite è aumentato negli anni: da 5,28 euro nel 2013 si passa a 5,23 nel 2015, fino a 8,05 nel 2017. Ad eccezione della Toscana tutte le Regioni hanno presentato un incremento di spesa tra il 2016 ed il 2017. Le Regioni che hanno speso di più (oltre 9 euro pro-capite) sono: Puglia (11,40 euro), Friuli Venezia Giulia (10,71), Emilia Romagna (9,94), PA Trento (9,84). Quelle che hanno speso meno sono: Valle d'Aosta, Piemonte e Lombardia (meno di 6 euro pro-capite). La differenza di spesa tra Puglia e Valle d'Aosta è di oltre il 100%.

Organizzazione

Negli ultimi dieci anni (2007-2017) le anagrafi vaccinali completamente informatizzate sono passate da 9 regioni nel 2007, a 15 nel 2011, fino a 18 nel 2017; due Regioni (Calabria e Campania)

parzialmente informatizzate; la Sardegna ha attivato un accordo con il Veneto per acquisire il software adottato dalla Regione. Al livello aziendale (ASL), si passa da una copertura AVI del 70% (2007), a 83% nel 2017, ovvero 100 ASL su 120. Solo 11 Regioni, tra quelle completamente informatizzate, hanno lo stesso software in tutte le ASL presenti sul territorio. Non tutte le anagrafi permettono di avere accesso allo stato vaccinale individuale.

Adesione e coperture vaccinali raggiunte

Età pediatrica

Dall'introduzione dell'obbligo vaccinale, le coperture per le nuove vaccinazioni obbligatorie sono aumentate.

- **vaccinazioni anti-polio, anti-difterica, anti-tetanica, anti-pertosse, anti-epatite B e anti haemophilus influenza B**, le Regioni che hanno raggiunto l'immunità di gregge, con una percentuale di adesione superiore al 95%, sono: Abruzzo, Basilicata, Calabria, Campania, Lazio, Molise, Piemonte, Sardegna, Umbria, Toscana.
- **vaccinazioni Morbillo, Parotite, Rosolia (MPR)**. Solo il Lazio nel 2017 ha raggiunto la copertura superiore al 95%, 95,34% per essere precisi. Sono molto vicini al 95% Piemonte (94,72%) e Umbria (94,51%). Gli incrementi maggiori per vaccinazioni morbillo-parotite-rosolia tra 2016 e 2017 si registrano in Molise, con poco meno di 17 punti percentuali recuperati (da 73,51 a 90,48); Campania (da 83,64 a 92,03) e Liguria (da 82,11 a 90,69) che recuperano oltre 8 punti; Lazio con oltre 7 punti in più di copertura (da 87,94 a 95,34). Le Regioni che assicurano la copertura più bassa su MPR nel 2017, al di sotto del 90%, sono PA Bolzano (71,86%), Friuli Venezia Giulia (86,55%), Marche (circa 88%), Sicilia (85,63%).
- Le coperture più alte per la **varicella**, superiori all'80%, sono assicurate nelle Regioni Veneto (88,56), Toscana (87,08), Puglia (88,81), Basilicata (85,87), Sicilia (81,81), Sardegna (81,58).

Rispetto alle vaccinazioni non obbligatorie, ma consigliate in età pediatrica, quelle che raggiungono oltre il 90% di copertura sono:

- **Meningococco C**: Piemonte (92,39), Lombardia (92,18), Veneto (92,03), Emilia Romagna (91,64), Toscana (92,71), Umbria (92,31), Basilicata (93,33), Sardegna (90,13).
- **Pneumococco**: 16 Regioni/PA (Piemonte, Valle D'aosta, Lombardia, PA Trento, Liguria, Emilia Romagna, Toscana, Umbria, Marche, Lazio, Abruzzo, Molise, Puglia, Basilicata, Calabria, Sardegna) su 21, di cui due, Sardegna e Basilicata con raggiungimento immunità di gregge (>95%).
- **Meningococco ACYW**: Veneto (91,25%) e Emilia Romagna (90,87).
- **Rotavirus**, le regioni con le coperture più alte sono Sicilia (50,92%) e Calabria (41,52).

Adulti: vaccinazione anti-influenzale

L'obiettivo che si dovrebbe conseguire per adempiere a quanto definito nel monitoraggio LEA è il 75% di copertura vaccinale: è evidente che siamo ben lontani dal conseguimento di tale obiettivo. Infatti la media italiana dell'ultima stagione è stata il 52,7%.

Nell'ultima stagione 5 Regioni hanno fatto registrare un calo nelle coperture vaccinali, vale a dire Piemonte, Valle d'Aosta, PA Bolzano, Veneto, Marche, seppur di poco (la riduzione più importante si registra nella PA Bolzano, con -2%, nelle Marche, con -1%).

Vaccinano oltre il 60% degli over 65 solo 3 regioni: Umbria (63,4%), Calabria (61,2%), Molise (61%). Sfiora il 60% la Puglia con 59,4% di anziani vaccinati dall'influenza.

Gli screening oncologici organizzati

Gli screening oncologici organizzati sono uno dei pilastri della prevenzione con chiamata attiva, oggetto di monitoraggio nel mantenimento LEA del Ministero della Salute. Sono tre i programmi di screening: mammografico, coloretale, del collo dell'utero. Stando agli ultimi dati disponibili, sono 6 le Regioni che non raggiungono lo score accettabile, erano 9 nel 2016: Calabria e Puglia (2), Campania e Sicilia (3), Sardegna (5), Lazio (7). Alcune di queste Regioni, pur non raggiungendo lo score, hanno mostrato dei miglioramenti: il più significativo nel Lazio (+ due punti), un punto in Calabria che passa da 1 a due.

Tra le Regioni che rispettano lo score 9, si segnala il recupero dell'Abruzzo di 2 punti tra 2015 e 2016 e l'aumento più cospicuo da parte del Piemonte, da 7 a 11. Si rilevano anche delle riduzioni: perdono due punti rispettivamente Lombardia e Basilicata che passano da 11 a 9.

Tab. – Quota residenti che aderiscono ai programmi di screening regionali per regioni in piano di rientro e non (anni 2015-2016)

Regione	Quota di residenti che hanno effettuato test in programmi di screening oncologico organizzati \geq 9 (2016)	Quota di residenti che hanno effettuato test in programmi di screening oncologico organizzati \geq 9 (2015)	Variazione 2015-2016
ABRUZZO ^o	9	7	+2
BASILICATA	9	11	-2
CALABRIA	2	1	+1
CAMPANIA	3	3	invariato
EMILIA ROMAGNA	15	15	invariato
FRIULI VENEZIA GIULIA	15	15	invariato
LAZIO	7	5	+2
LIGURIA	9	9	invariato
LOMBARDIA	9	11	-2
MARCHE	9	9	invariato
MOLISE	7	7	invariato
PIEMONTE**	11	7	+4
PUGLIA	2	2	invariato
SARDEGNA	5	5	invariato
SICILIA	3	3	invariato
PA Bolzano	9	9	invariato
PA Trento	13	13	invariato
TOSCANA	13	13	invariato
UMBRIA	13	13	invariato
VENETO	15	15	invariato
VALLE D'AOSTA	15	15	invariato

Fonte: Osservatorio civico sul federalismo in sanità, Cittadinanzattiva su Rapporto sul coordinamento della finanza pubblica, Rapporto 2017 e Rapporto 2018

*In rosso le Regioni che non rispettano lo standard

** Il Piemonte è uscito dal Piano di rientro nell'anno 2017

^oAttività di affiancamento da parte del MEF

1. Screening mammografico

Nel 2016 l'80% delle donne di età 50-69 ha ricevuto l'invito ad eseguire l'esame mammografico gratuito (oltre 3.141.894 inviti) ed ha aderito il 56%. L'invito ha raggiunto più di 97 donne su 100 al Nord, poco meno di 93 su 100 al Centro e circa 51 su 100 al Sud.

Le regioni che hanno la percentuale maggiore di donne che si sottopongono a mammografia nei programmi di screening sono: PA Trento (79), Emilia Romagna (78), Friuli Venezia Giulia (71), Lombardia (69), Basilicata (69). Le Regioni nelle quali le donne si sottopongono di più al test al di fuori dei programmi di screening organizzato sono: Puglia (33%), Marche e Lazio (29%), Campania (27%).

Le Regioni nelle quali complessivamente, tra mammografie eseguite dentro e fuori dai programmi di screening, si è al di sotto della media italiana sono: Sardegna (70%), Puglia (65%, solo 32% nei programmi), Abruzzo (63%, di cui 40% nei programmi), Sicilia (58%, di cui 45% nei programmi), Calabria (41%, di cui 33% nei programmi), Campania (49%, di cui solo 22% nei programmi).

Nel 2016 alcune Regioni o singole ASL (programmi) hanno esteso lo screening a donne in altre fasce d'età: 45-49 anni, con intervallo annuale; 70-74, con intervallo biennale. In particolare:

- Donne 45-49 anni. Complessivamente invitate 255.874, di cui il 65% in Emilia Romagna, il 20% in Piemonte. Circa il 67% ha accettato l'invito.
- Donne over 70. Complessivamente invitate 118.193, prevalentemente da Emilia-Romagna (44%), Lombardia (14%) e Veneto (12%), con una adesione di oltre il 70%.

2. *Screening coloretta*

Nel 2016 sono stati invitati quasi 6 milioni di cittadini (5.993.180) di età compresa tra i 50 e i 69 anni a eseguire il test di screening. Al Nord gli inviti raggiungono il oltre il 95% della popolazione target, al Centro oltre il 90%, al Sud si arriva a poco più del 45%.

Ha accettato di sottoporsi all'analisi di ricerca di sangue occulto fecale il 51% delle persone al nord (-1% rispetto al 2015), il 36% al centro (-1% rispetto al 2015), il 25% al sud (stabile rispetto al 2015). Al sud, quindi, l'adesione è della metà rispetto al nord.

Considerando complessivamente il numero di persone che si sottopongono all'esame di ricerca di sangue occulto nelle feci (dentro e fuori dai programmi di screening) ne risulta un'Italia divisa in due, con differenze notevoli tra la Regione nella quale è più alto (72% complessivamente) il numero di persone che esegue nei tempi l'esame (PA Trento) e quella in cui si esegue di meno (Calabria con 13%, di cui il 7% con fuori dai programmi di screening). Le regioni che risultano molto al di sotto della media nazionale (45%, di cui 8% al di fuori dei programmi di screening) sono: Piemonte (44%), Sardegna (40%), Lazio (33%), Basilicata (31%), Abruzzo (32%, di cui il 15% fuori dai programmi di screening), Sicilia (28%), Campania (23%), Puglia (13%), Calabria (13%).

3. *Screening cervicale*

Le donne che ricevono l'invito e quindi decidono di effettuare l'esame subisce delle variazioni territoriali: nel periodo 2015-2016 è più alto al nord (50,9%, con incremento rispetto al biennio precedente), scende al centro (37,8%, con decremento rispetto biennio precedente), si riduce ulteriormente al sud (28%, ma con incremento rispetto al biennio precedente).

Le Regioni nelle quali le donne eseguono il test preventivo nei tempi raccomandati sono: Oltre il 60%: Valle d'Aosta (77%), Emilia Romagna (67%), Friuli Venezia Giulia e Toscana (66%), Piemonte e Umbria (65%). Tra il 59 ed il 45%: Veneto e Sardegna (57%), Basilicata (58%), Marche (56%), PA Bolzano (48%). Al di sotto della media nazionale (>45%): Sicilia (43%), Abruzzo (39%), Calabria (38%), Lazio e Liguria (33%), Molise (29%), Puglia (28%).

Liste d'attesa e intramoenia

Il fenomeno delle liste d'attesa è da anni quello più segnalato al Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva: una segnalazione su due, fra quelle che riguardano l'accesso ai servizi, è collegata ad un ritardo nell'erogazione di una prestazione, o comunque a tempi molto lunghi; lo registra il nostro rapporto annuale sulle segnalazioni dei cittadini¹. In termini di percentuali il 2016 vede le segnalazioni sulle liste d'attesa al 54,1% nell'ambito delle difficoltà d'accesso alle cure.

Le **visite specialistiche** sono l'ambito più segnalato: il dato era già consistente nel 2015, quando rappresentava ben il **34,3%** del totale delle segnalazioni, ma cresce nella rilevazione 2016 fino al **40,3%**.

Per quanto riguarda lo spaccato delle liste d'attesa per le visite specialistiche, si rileva che le visite per cui si attende più spesso sono quella oculistica (15,6% nel 2016), quella cardiologica (12,5% nel 2016) e quella neurologica (10,9%). L'attesa media per le visite specialistiche in questione è risultata essere pari a 12 mesi per quelle neurologica, oncologica e di chirurgia generale. Per le visite oculistiche l'attesa media arriva a 6 mesi.

L'erogazione delle prestazioni sanitarie e dell'accesso ad esse, è composto anche degli **interventi chirurgici**: i cittadini segnalano problemi in quest'ambito in misura del **28,1%** per l'anno 2016.

All'interno del quadro finora descritto si inseriscono anche le segnalazioni che fanno riferimento agli **esami diagnostici**, con un valore per il 2016 pari al 26,4% del totale.

I cittadini segnalano nel 19% dei casi che la lunga attesa riguarda l'erogazione di una ecografia, nel 10,5% dei casi che l'attesa è per una Tac, e nel 10% dei casi che l'attesa è per una radiografia. Colonscopia e mammografia, pur trattandosi di esami inseriti nei programmi di screening, sono segnalati nel 7,1% dei contatti. Problemi anche per gli esami di laboratorio (6,1%). L'attesa media per gli esami è particolarmente allarmante (2016) nel caso delle mammografie (13 mesi), ecografie (sempre 13 mesi attesa) e colonscopie (12 mesi). Le aree specialistiche maggiormente interessate dai

¹ *XX Rapporto PiT Salute 2017 – Cittadinanzattiva*

ritardi nell'erogazione delle prestazioni sono quelle di cardiologia (17,3%), oncologia (16,2%) e radiologia (14,7%).

La rinuncia alle cure per lunghe liste d'attesa e problemi economici:

Sono più di **11 milioni** i cittadini che **addebitano a tempi di attesa troppo lunghi la loro rinuncia o il ritardo nell'effettuazione di una prestazione**. Sono invece 3,6 milioni quelli che accusano la mancanza di trasporti adeguati verso il luogo di cura, e **6,2 milioni** quelli che **dichiarano di aver rinunciato a una prestazione per motivi economici**.

Secondo l'analisi proposta da Istat² rinunciano alle cure per problemi legati alle liste d'attesa in media il 15,9% dei cittadini con una prevalenza della donna (18,4%) rispetto agli uomini (13,3%).

L'età in cui le liste si fanno più sentire sono purtroppo quelle più avanzate con **problemi spesso legati alle cronicità**, con una escalation che va dall'8% per la fascia di età tra 15 e 24 anni, al 24,4% di quella over 75.

Dal punto di vista geografico le liste di attesa sono un problema maggiore al Centro, sia per la fascia di età dai 15 anni in su nel 19,8% dei casi (contro il 13,1% del Nord Ovest), sia per la fascia over 65, con il 27,2%. È il Nord Est a far registrare percentuali migliori: 17,9%.

Rispetto a chi non ha effettuato prestazioni sanitarie per **ragioni economiche**, nei 12 mesi precedenti la rilevazione Istat³, il 12% dei cittadini ha dichiarato di aver rinunciato almeno a una prestazione sanitaria. In questo caso **le ragioni economiche hanno pesato di più per le rinunce nelle Isole** (17,3% degli over 15 e 19,9% degli over 65) **ma anche al sud**, meno nel nord est.

Infine per problemi legati al reddito, chi rinuncia di più sono le fasce meno abbienti: 20,3% per gli over 15 e del 20,1% per gli over 65 per almeno una prestazione, rispettivamente contro il 12% e il 12,5% della fascia più abbiente

Un'analisi dei tempi d'attesa per prestazioni in ricovero ordinario e in day hospital

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

Tempi per prestazioni in regime ordinario

Nell'ambito dei tempi d'accesso ad alcune prestazioni in ricovero ordinario abbiamo preso in considerazione quelli per il tumore al polmone, colon retto, mammella, utero e per la protesi d'anca. Nell'ambito del **tumore al polmone**, la media nazionale per l'accesso alle prestazioni è di 25,7 giorni di attesa ma troviamo situazioni davvero differenti a livello regionale.

Si va da un **minimo di 12,9 giorni per la Basilicata**, 13,3 per la Valle d'Aosta, 14,1 per la P.A di Trento, 17,8 per la Sicilia, a tempi decisamente maggiori come nel caso delle **Marche con 37,8 giorni, 43,3 per il Veneto e addirittura 60,7 giorni per la Calabria**.

Per il tumore al **colon retto** passiamo dai **12,2 giorni della P.A di Bolzano**, 17,3 della P.A di Trento, 18,3 dell'Abruzzo ai **32,1 della Sardegna, 31,3 della Toscana, 31,2 della Liguria**. Ancora per il **tumore alla mammella** vediamo che i tempi migliori si registrano in **P.A Bolzano (16,4)** e Molise (20,8) mentre i tempi più lunghi li ritroviamo in **Valle d'Aosta (51,5)** e nelle Marche (38,5) giorni. Per il **tumore all'utero** i tempi d'attesa variano tra gli **11, 2 giorni di attesa per la P.A di Bolzano ai 34,1 del Lazio**. In ultimo per le **protesi d'anca** la variabilità è ancora più marcata passando dai **27,6 giorni per la Calabria ai 107 per il Veneto**.

Tempi per prestazioni in regime di day hospital

Per l'**accesso alle prestazioni in day hospital** è possibile individuare importanti differenze regionali rispetto ai tempi d'attesa per l'accesso ad alcune prestazioni. In particolare per l'accesso all'intervento di **ernia inguinale** i tempi più lunghi si registrano in **Valle d'Aosta con 156 giorni** d'attesa a fronte dei **31 della Sicilia e della P.A di Bolzano**. Per l'accesso alla coronarografia i tempi più lunghi li troviamo nella P.A di Bolzano (44 giorni) e in Piemonte (39 giorni) a fronte dei 9 giorni in Abruzzo e 10 in Puglia. Per l'accesso alle chemioterapie si registrano tempi piuttosto contenuti in tutte le regioni ma

² Rapporto sulle condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione Europea, Istat 2017

³ Rapporto sulle condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione europea, Istat 2017

con punte significative di attese come nel caso dell'Umbria dove si attende 20 giorni. Nella P.A di Trento al contrario si registrano i tempi più bassi 4,5 giorni di attesa.

La trasparenza dei tempi d'attesa

Abbiamo voluto mostrare quanto le Regioni siano al passo con l'impegno di fornire un rendiconto pubblico dei tempi di attesa. Dall'analisi proposta da Gimbe, **Campania, Molise e Toscana non rendono disponibile alcun report; Calabria, Lombardia e Umbria rimandano ai siti web delle aziende sanitarie**, senza effettuare alcuna aggregazione dei dati a livello regionale.

Nove Regioni e una Provincia autonoma (Provincia autonoma di Trento, Abruzzo, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Marche, Piemonte, Puglia, Sardegna, Sicilia, Veneto) rendono disponibile solo l'archivio storico sui tempi di attesa ma con *range* temporali e frequenza degli aggiornamenti molto variabili.

Solo 5 Regioni offrono sistemi avanzati di rendicontazione pubblica sui tempi di attesa: la Provincia Autonoma di **Bolzano** riporta per le 58 prestazioni i tempi di attesa nelle aziende sanitarie riferiti a un preciso giorno di riferimento del mese precedente (30 maggio 2018); la **Valle d'Aosta** riporta i tempi di attesa nelle aziende sanitarie per oltre 100 prestazioni riferite al mese precedente (giugno 2018); **l'Emilia Romagna**, tramite un portale ad hoc, permette di conoscere per 50 prestazioni il numero e la percentuale di prenotazioni erogate dalle aziende sanitarie entro i tempi massimi previsti. I report sono elaborati a cadenza settimanale dal gennaio 2016 e sono disponibili anche report storici dal gennaio 2015. Il sistema permette anche di confrontare le performance per singola prestazione tra differenti aziende sanitarie;

Inoltre: il portale della Regione **Lazio** offre per 44 prestazioni le stesse modalità di rendicontazione dell'Emilia Romagna, ma non permette di confrontare le performance per singola prestazione tra differenti aziende sanitarie. la **Basilicata**, tramite un portale ad hoc, permette di conoscere in tempo reale i tempi di attesa per le prestazioni erogate da ciascuna azienda sanitaria e di consultare l'archivio storico 2014-2018 dei tempi medi di attesa per tutte le prestazioni in tutte le strutture sanitarie.

I tempi d'accesso tra pubblico e privato

L'analisi proposta da Crea Sanità⁴ evidenzia difformità rispetto ai **tempi d'attesa tra pubblico e intramoenia**. Sbalordiscono i dati della **Campania che registra tempi d'accesso per una visita oculistica nel pubblico oltre i 100 giorni** quando nel canale intramurario la stessa prestazione è erogata entro 5 giorni; oppure che per una **colonscopia nel Lazio si attende 175 giorni** mentre in intramoenia si attende 6 giorni; e ancora che in **Lombardia si attende 98 giorni per un ecodoppler venoso nel pubblico e 4 giorni in intramoenia** e per finire che in **Veneto si attende 95 giorni per un ecocardiografia** quando in intramoenia ci vuole appena una settimana.

Lo stato dell'arte dell'istituzione degli Organismi paritetici

Uno dei provvedimenti nati per verificare lo svolgimento dell'attività libero-professionale, al fine di rilevare i volumi prestazionali (sia istituzionali sia libero-professionali), ma anche le modalità di controllo dell'insorgenza del conflitto di interessi o di situazioni che comunque implicino forme di concorrenza sleale, definendo anche le relative misure sanzionatorie, è **l'istituzione di organismi paritetici** sanciti con Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome 18 novembre 2010. L'Accordo stabilisce che le Regioni, nell'ambito delle attività di verifica sono tenute ad istituire appositi 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**.

A distanza di 8 anni dall'approvazione dell'Accordo, stando ai dati contenuti nella Relazione annuale al Parlamento sull'esercizio dell'attività libero professionale intramuraria 2015 (trasmessa al Parlamento ad ottobre 2017), è grave constatare come siano **solo 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'Umbria ha avviato l'iter di costituzione delle Commissione Paritetica Regionale, mentre la Valle d'Aosta ha demandato l'attivazione della Commissione all'USL che ha provveduto con relativa Delibera

⁴ Osservatorio sui tempi di attesa e sui costi delle prestazioni sanitarie nei Sistemi Sanitari Regionali, Crea Sanità 2018

Nonostante ciò la Relazione al Parlamento ci dice che delle 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.**

Assistenza territoriale

L'invecchiamento della popolazione e l'incremento delle malattie croniche hanno richiesto un **adeguamento delle risposte assistenziali** in particolar modo sul piano organizzativo, e i dati presentati descrivono un quadro nazionale **dell'assistenza territoriale a più velocità** per via di Regioni che in buona sostanza interpretano la normativa e applicano in tempi e modi differenti (decentramento del SSN) medesimi modelli organizzativi, raggiungendo dunque risultati differenti.

Gli assetti territoriali precedenti avrebbero dovuto lasciare il posto alle **Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT) di soli medici e alle Unità Complesse di Cure Primarie (UCCP) multiprofessionali** e, sebbene siano diverse le Regioni che procedono verso tale riorganizzazione (**70%** di AFT presenti e **40%** di UCCP, *compresi i casi con denominazione differente*), la situazione è ancora in continuo mutamento tanto che non è possibile affermare quanto e se i nuovi assetti regionali abbiano davvero portato beneficio pratico ai cittadini.

Diverse Regioni (*es. Campania, Lazio, Piemonte*), in modi e tempi differenti, hanno iniziato a **ragionare su specifiche policy** dirette a rafforzare l'efficacia della presa in carico del paziente. Un quadro di sintesi è dedicato al modello territoriale dell'**Emilia Romagna** ed a quello della **Lombardia**: nel primo caso, il modello è contraddistinto dalla completa integrazione e forte responsabilizzazione di MMG e PLS, ed è concentrato sulla diffusione e sull'operatività delle Case della Salute (CdS); nel secondo caso si approfondisce il modello dei ChronicRelated Group (CReG), caratterizzato dalla possibilità da parte dei MMG di proporsi come gestori dei CReG o restare ancorati al ruolo tradizionale, con una situazione che ad oggi è sempre più orientata alla completa esternalizzazione del servizio così come riportato nella DGR n°6164/17.

In generale, il processo di riorganizzazione dei servizi territoriali paga il **non aver visto varare gli "standard dell'assistenza territoriale" come invece accaduto per l'ospedale**. Questi avrebbero rappresentato una risposta efficace alla disomogeneità tra le Regioni, oltre a ridurre le disuguaglianze tra cittadini, in termini quantomeno di accesso ai servizi: *i cittadini subiscono attese interminabili, a causa della carenza di strutture sul territorio sono spesso obbligati ad organizzarsi in modo autonomo, a spostarsi in molti casi con il proprio mezzo per la visita e/o per provvedere all'assistenza del proprio familiare*. Un **"D.M. 70 del territorio"** avrebbe potuto rappresentare lo stimolo per la "costruzione" di una rete di strutture intermedie e si sarebbe incastrato a perfezione con tutti i paralleli riferimenti sul processo di chiusura e di riconversione dei piccoli ospedali, riduzione e razionalizzazione dei posti letto di ricovero e deospedalizzazione.

Nel 2017 la stampa di settore ancora titolava *"...al via la nuova impostazione della rete dell'assistenza territoriale..."*, segno che in qualche Regione, seppur con un importante ritardo, qualcosa iniziava a cambiare. Bisognerà **attendere marzo 2018** perché si inizi a parlare, nello schema d'intesa approdato al tavolo delle Regioni, di **requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi degli Ospedali di Comunità**.

Chiusura e Riconversione delle strutture

Sempre tra le Regioni prese a riferimento, **almeno 1 ospedale era stato riconvertito negli ultimi 3 anni (2014-2016)**, mentre solo in **Lazio e Toscana** non era seguita alcuna riconversione in struttura territoriale. **Piemonte e Puglia** erano le Regioni con il numero maggiore di strutture oggetto di chiusura e ben orientate nella riconversione. L'**Umbria** e la **Campania** si fermavano ad **1 sola struttura** ma si tratta di Regioni che solo in seguito all'indagine si sono orientate verso un considerevole cambiamento. Infine l'**Emilia Romagna** è da leggersi in un contesto più ampio e cioè nell'ormai consolidata esperienza organizzativa.

Nel 2016 **Toscana e Lazio**, pur non avendo proceduto a riconversione, erano però le Regioni (insieme all'Umbria e alla Puglia) a essere toccate marginalmente o per nulla dal **taglio dei posti letto ospedalieri**. Integrando i dati disponibili a quelli della *Federazione Cure Palliative Onlus*, è possibile rilevare in tutte le Regioni la presenza di almeno un hospice, segno, almeno in questo caso, di una

volontà comune a garantire uno sviluppo omogeneo su tutto il territorio nazionale, nel rispetto dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

Disomogeneità anche per le **Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA)**: escludendo il dato dell'Emilia Romagna non pervenuto, tra **le 9 Regioni** prese a campione, il numero di strutture oscilla da un **1 in Valle d'Aosta, 2 in Molise, 13 in Umbria, 22 in Puglia, 121 Lazio, 319 Toscana, 605 Piemonte** fino a **789 in Veneto**.

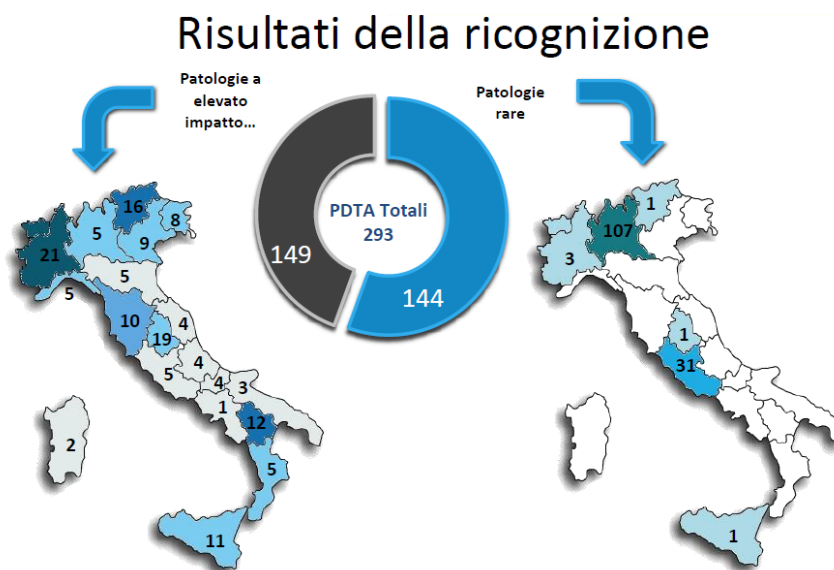
Infine si segnala come in alcune Regioni (Valle d'Aosta, Basilicata, Calabria) non siano presenti i Centri diurni che accolgono persone con demenza; un dato preoccupante se solo si considera quanto segnalato dall'**Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS)** secondo cui *... la prevalenza della demenza nei paesi industrializzati è circa dell'8% negli ultrasessantacinquenni e sale ...oltre il 20% dopo gli 80 anni...con casi di demenza che potrebbero triplicarsi nei prossimi 30 anni.*

Il Piano nazionale cronicità

A circa due anni all'approvazione del Piano Nazionale Cronicità sono 6 le Regioni che lo hanno recepito con proprio atto: **Umbria, Puglia, Lazio, Emilia Romagna Marche e Veneto**. Il Piemonte ha un iter approvativo attualmente in corso, allo stesso modo la PA di Bolzano e il Molise. La Lombardia ha il suo piano regionale della cronicità e fragilità. Differenti sono anche i sistemi regionali di stratificazione della popolazione. Il paziente cronico viene considerato ancora in maniera troppo frammentaria, l'esatto opposto del principio di centralità del malato e dei suoi bisogni.

I percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA)

A gennaio 2017 i **PDTA** in Italia risultavano **293**, di cui 149 fanno riferimento a patologie a elevato impatto sociale e 144 fanno riferimento a patologie rare⁵.



La disomogeneità regionale è molto evidente per le patologie ad elevato impatto sociale: si passa dai 21 PDTA presenti in Piemonte a 1 PDTA in Campania. Situazione ancora più desolante e frammentaria il dato relativo alle patologie rare dove solo 6 regioni hanno i PDTA, passando da 107 PDTA in Lombardia a 1 PDTA previsto in Trentino Alto Adige, Umbria e Sicilia.

Situazione ancora più desolante e frammentaria è quella relativa alle patologie rare, dove solo 6 Regioni hanno i PDTA, passando da 107 PDTA in Lombardia a 1 PDTA previsto in Trentino Alto Adige, Umbria e Sicilia.

⁵ <https://pdtalab.coreteam.it/owncloud/index.php/s/WErrNrgxwrefWcX#pdfviewer>

Sanità digitale

La spesa per la Sanità digitale è in crescita, 1,3 miliardi di euro, con una crescita del 2% rispetto all'anno precedente ma i servizi digitali restano diffusi a macchia di leopardo sul territorio italiano e la maggior parte dei cittadini non utilizza ancora strumenti via web per accedere ai servizi sanitari.

Fascicolo sanitario elettronico

Le regioni in cui vi è almeno un FSE attivato sono 17. Il numero di FSE attivati è di 11.731.164 pari al numero di cittadini assistiti che ha dato il consenso all'alimentazione del proprio FSE con **222.915.936 referti di laboratorio strutturati e digitalizzati** prodotti dalle strutture sanitarie pubbliche nazionali.

Farmaci: accesso all'innovazione farmaceutica

Le segnalazioni spontanee che annualmente giungono alle nostre sedi confermano anche per il 2016⁶ la persistenza di un problema di accesso ai farmaci, in particolare per quelli innovativi, che offrono straordinarie opportunità di cura. Sono quelli per il trattamento dell'epatite C (44,4%) a rappresentare la prima voce di segnalazione. C'è poi il problema dell'indisponibilità dei farmaci sul territorio e in ospedale (si passa dal 27,3% del 2015 al 24,2% nel 2016) e, ancora, il tema del costo e della spesa per l'acquisto dei farmaci (18,3%). Sono soprattutto per i farmaci di classe "A" e "H" che si riscontrano le maggiori criticità, dovute ai costi da sostenere in compartecipazione (differenza di prezzo tra il farmaco brand ed il "generico"), alla carenza del medicinale nei canali di distribuzione ed ancora per questioni legate alla prescrivibilità.

Le aree specialistiche oggetto di segnalazione sono l'epatologia (26,2%), la neurologia (12,7%), l'oculistica (11,0%), l'Oncologia (8,9%), che sono anche gli ambiti terapeutici interessati dai trattamenti con farmaci innovativi. Anche le Associazioni di pazienti, che aderiscono al Coordinamento nazionale delle Associazioni di Malati Cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva, segnalano tempi lunghi per l'immissione in commercio di farmaci innovativi (44,8%); ostacoli all'accesso delle terapie per limitazioni imposte da ASL o AO per motivi di budget (41,3%) e per limitazioni previste in delibere regionali (34,4%); tempi lunghi o variabilità regionale nei tempi di inserimento nei diversi Prontuari farmaceutici (34,4%).

Alcuni dati di spesa farmaceutica

I farmaci a brevetto scaduto, stando ai dati del Rapporto OsMed 2017 (di luglio 2018)⁷, hanno rappresentato il 59% della spesa e il 79,4% dei consumi in regime di assistenza convenzionata. Inoltre, negli ultimi anni ulteriori farmaci innovativi si sono affacciati sul mercato e per alcuni di essi, di natura biologica, a scadenza brevettuale si introdurranno i corrispondenti biosimilari, che si stima solleciteranno una maggiore concorrenzialità tra prodotti.

I farmaci equivalenti, ossia i medicinali a base di principi attivi con brevetto scaduto, ad esclusione di quelli che hanno goduto di copertura brevettuale, hanno rappresentato il 15,2% della spesa e il 27,7% dei consumi. **L'Umbria (81,8%)**, l'Emilia Romagna (81,7%), la Sicilia (80,8%) e la Provincia Autonoma di Trento (80,6%) sono le Regioni che hanno registrato più consumo di farmaci a brevetto scaduto nell'anno 2017; l'Abruzzo (77,7%), la Basilicata (78,1%) e la Sardegna e la Valle D'Aosta (78,2%) sono quelle nelle quali il consumo risulta più basso.

La Provincia Autonoma di Trento, la Lombardia e la Provincia Autonoma di Bolzano hanno evidenziato la più alta incidenza di spesa per i farmaci equivalenti (rispettivamente 39,7%, 37,2% e 32,9%); al contrario la Calabria (15,8%), la Basilicata (16,6%) e la Campania (17%) hanno mostrato le percentuali di spesa più basse nel 2017.

La spesa per i farmaci innovativi

La spesa per farmaci innovativi al 2017 è risultata pari a **1,6 miliardi di euro**, stando ai dati del Rapporto OsMed 2017 (luglio 2018), con una riduzione del -38% rispetto all'anno precedente. I farmaci per il trattamento dell'Epatite C, sofosbuvir (Sovaldi) e l'associazione dello stesso con ledipasvir (Harvoni), sono quelli che incidono maggiormente, e dal giugno 2017 questi medicinali sono stati riclassificati in classe "C", quindi non più rimborsabili dal Servizio Sanitario Nazionale e a carico del cittadino. Sempre secondo l'Osmed 2018 **le Regioni che presentano la maggior spesa e consumo per i farmaci innovativi** (innovatività e innovatività condizionata) **nell'anno 2017 risultano essere Lombardia**

⁶ XX Rapporto PiT Salute 2017 – Cittadinanzattiva

⁷ http://www.aifa.gov.it/sites/default/files/Rapporto_OsMed_2017_AIFA.pdf

(285,8 milioni di euro), Campania (201,8 milioni di euro) e Lazio (141,3 milioni di euro). Spendono meno Molise con 6,8 milioni di euro, Basilicata con 15 milioni di euro e Umbria con 23,4 milioni di euro. Aggregando i dati, il Nord d'Italia risulta l'area che spende di più (937 milioni di euro), Centro (448 milioni di euro), Sud (841 milioni di euro).

Per quanto riguarda la spesa farmaceutica dei farmaci innovativi oncologici e non oncologici, stando ai dati del **Monitoraggio AIFA della spesa farmaceutica nazionale e regionale relativo al periodo gennaio-dicembre 2017**⁸, i Fondi per l'acquisto dei farmaci innovativi non sono stati interamente utilizzati. Per i medicinali inseriti nel **Fondo per i medicinali innovativi non oncologici** la spesa annuale è risultata pari a **143,7 milioni di euro**; quindi, dal Fondo farmaci innovativi non oncologici, per l'anno 2017, su 500 milioni stanziati, non sono stati spesi circa 357 milioni, più della metà. Le Regioni che nell'anno risultano aver speso di più sono la Lombardia (51.013.294 milioni di euro), Veneto (13.271.976 milioni di euro), Piemonte (12.228.549 milioni di euro); Molise (94.041 mila euro), Basilicata (2.097.593 milioni); Marche (2.473.132 milioni di euro).

Per i medicinali inseriti nel **Fondo per i farmaci innovativi oncologici**, la spesa annuale (2017) è risultata pari a **409,2 milioni di euro**; quindi, dal Fondo farmaci oncologici innovativi, sempre per lo stesso anno di riferimento, sui 500 milioni stanziati **non sono stati spesi circa 91 milioni**.

Quindi, in totale, sembrerebbero non essere stati spesi 447 milioni di euro, poco meno di un Fondo.

Nel 2017, la Regione Lombardia è quella che risulta aver speso di più (57.677.432 milioni di euro), seguita da Campania (42.206.925 milioni di euro), Lazio (42.156.394 milioni di euro), Emilia Romagna (37.166.614 milioni di euro). Il Molise è la Regione (1.741.361 milioni di euro) che, nel periodo gennaio-dicembre 2017, ha speso meno, seguita dalla Basilicata (3.746.988 milioni di euro).

Nei primi 4 mesi del 2018, secondo il Monitoraggio AIFA della spesa farmaceutica nazionale e regionale relativo al periodo gennaio-aprile 2018⁹, l'andamento della **spesa dei farmaci innovativi non oncologici** risulta in lieve diminuzione rispetto al periodo gennaio-aprile 2017, **passando da 302 milioni a 283 milioni di euro**. Entrando nel dettaglio regionale scende la spesa in Lombardia, passando da 75.985 milioni nel periodo gennaio-aprile 2017 a 58.172 milioni nei primi 4 mesi del 2018, in Campania, da 53.863 milioni di euro a 37.861 milioni di euro; lo stesso accade in Puglia da 28.484 milioni di euro a 20.955 milioni di euro e in Piemonte, passando da 24.090 milioni di euro a 19.861 milioni di euro. Cresce la spesa per farmaci innovativi in Veneto da 13.775 milioni di euro a 17.148 milioni di euro; in Emilia Romagna da 15.656 milioni di euro a 24.835 milioni di euro.

Nel periodo gennaio-aprile 2018, secondo il Monitoraggio AIFA della spesa farmaceutica nazionale e regionale, la **spesa per i farmaci innovativi oncologici** confrontata con i dati dell'AIFA dell'anno precedente, ha un andamento crescente, con una spesa farmaceutica che passa da **110 milioni di euro a 177 milioni**.

Entrando nel dettaglio regionale, cresce il consumo in Lombardia, passando da 15.306 milioni di euro nel 2017 a 23.202 milioni di euro; la Campania spende nei primi 4 mesi del 2017 11.797 milioni di euro in innovativi, a fronte di 16.395 milioni nel 2018; il Lazio passa da una spesa di 9.811 milioni di euro a 21.809 milioni di euro; l'Emilia Romagna spende 9.797 milioni di euro e nel 2018 arriva a toccare una spesa di 15.872 milioni di euro; il Piemonte passa da 7.568 milioni di euro a 12.314 milioni di euro.

Nuovi criteri di innovatività.

L'immissione in commercio di ulteriori farmaci innovativi e l'introduzione, con Determina dell'AIFA n. 1535 del 2017¹⁰ dei nuovi criteri di valutazione dell'innovatività, finalizzata all'accesso ai due Fondi¹¹ per l'acquisto a rimborso per le regioni di farmaci innovativi oncologici e non oncologici, hanno riaperto

⁸ Cfr. tab. 10 e 10-bis del Monitoraggio della spesa farmaceutica nazionale e regionale gennaio-dicembre 2017, aggiornato al 1 giugno 2018 http://www.aifa.gov.it/sites/default/files/monitoraggio_spesa_gen-dic2017.pdf

⁹ http://www.agenziafarmaco.gov.it/sites/default/files/Monitoraggio_Spesa_gennaio-aprile-2018.pdf

¹⁰ Determina n.1535/2017 (17A06376), GU Serie Generale n.218 del 18-09-2017 http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2017/09/18/17A06376/sg;jsessionid=PihxCVLIHx-9P+ZUonsYUA_.ntc-as3-guri2a

¹¹ Cfr. Articolo 1, comma 400, 401 e 402 della legge 11 dicembre 2016, n. 232; Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2017 e bilancio pluriennale per il triennio 2017-2019. (16G00242) (GU Serie Generale n.297 del 21-12-2016 - Suppl. Ordinario n. 57)

il dibattito sull'innovazione farmacologica. Anche per questo, l'**Analisi civica della Determina AIFA sui Farmaci Innovativi**, realizzata da Cittadinanzattiva a luglio 2018 attraverso una riflessione critica del nuovo modello di riconoscimento di innovatività, ha proposto il coinvolgimento di tutti gli stakeholder, Istituzioni, AIFA, Aziende produttrici, Associazioni civiche e dei pazienti, nel contribuire alla valutazione di ciò che possa o non possa essere classificato come farmaco innovativo, attraverso una scelta responsabile soprattutto per la vita delle persone e dei loro bisogni (di cura, di miglioramento della qualità di vita etc.), ma anche per la sostenibilità economica del Servizio Sanitario Nazionale, attraverso l'utilizzo delle risorse stanziare nei Fondi.

L'assistenza delle persone con diabete in Italia

Tre milioni di italiani soffrono di diabete, ma il numero potrebbe essere molto più alto, perché si stima che per **ogni tre persone a cui viene diagnosticato un diabete di tipo 2, ce ne sia una che non sa di avere il diabete**. Eppure è possibile fare prevenzione nei confronti del diabete di tipo 2. **Ormai è chiaro il legame tra diabete e obesità**. Gli ultimi studi dicono che il **44% dei casi di diabete di tipo 2 sono attribuibili a situazione di obesità o sovrappeso**. Per la prevenzione, però, si fa ancora troppo poco, se pensiamo, ad esempio, che in Italia **3 bambini su 10 hanno problemi di sovrappeso o obesità**.

Il mezzogiorno risulta essere maggiormente colpito sia riguardo all'**incidenza della malattia**, i valori più alti si registrano in Calabria, Basilicata, Sicilia, Campania, Puglia e Abruzzo, sia per **mortalità**, dove a primeggiare sono sempre Campania, Calabria e Sicilia.

Oltre al grave costo umano il diabete ha anche un costo economico, ed assorbe molte risorse: **in media ogni malato spende 2.600 euro l'anno per la sua salute**.

Eppure il diabete, fra le patologie croniche, è forse quella su cui si è legiferato di più e da più tempo, sin dalla **legge n 115 del 1987**.

A distanza quindi di venti anni dalla prima legge e di sei anni dall'emanazione del Piano nazionale diabete, abbiamo voluto verificare cosa accade nelle Regioni italiane nell'assistenza delle persone affette da diabete, con un'indagine¹² che ha coinvolto **4927 pazienti, 245 professionisti sanitari e quindici Regioni: Abruzzo, Basilicata, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Molise, Piemonte, Puglia, Sardegna, Toscana, Trentino Alto Adige** (Provincia autonoma di Bolzano, Provincia Autonoma di Trento), **Valle d'Aosta, Veneto**.

L'indagine sui pazienti

Per quanto riguarda le **persone che volontariamente e anonimamente hanno voluto rispondere al questionario online** nel periodo che va dal 16 ottobre al 31 novembre 2017, si tratta per lo più di **uomini (58,4%) di età compresa fra 40 e 64 anni**, affetti in prevalenza da diabete di tipo 1. Si tratta di persone responsabili, che **effettuano le necessarie visite di controllo** (il 65% ha consultato, almeno una volta nell'ultimo anno, un oculista ed il 40% un cardiologo) e **tutti gli esami diagnostici necessari e fa regolarmente attività fisica**.

Ci si scontra però quotidianamente contro un muro di burocrazia e con servizi sempre più in affanno. C'è chi ha atteso anche **un anno per la prima visita diabetologica**, il 62% **fa da tramite tra il medico di medicina generale e lo specialista**, il 47,24% **deve prenotare direttamente le visite di controllo** tramite Cup aziendale o Cup regionale, e magari è costretto a percorrere centinaia di km per una visita che può durare cinque minuti.

Enormi, inoltre, le differenze regionali: c'è chi paga **un ticket sui farmaci** (il 21,8%) e chi no; c'è chi ha una **limitazione nella prescrizione di strisce o sensori** (76,6% del campione) e chi no, **chi arriva a spendere per la cura del diabete anche tremila euro in un anno e chi non spende nulla**.

Tante poi le rinunce, come quella di rinnovare la patente di guida, perché troppo costoso e complicato, o presentare domanda di invalidità ed handicap perché scoraggiati nel farlo o chi, pur avendone diritto, si trova ad acquistare da solo presidi di vario genere perché impossibile ottenerli nei tempi necessari tramite la ASL.

12 Primo rapporto civico sul Piano nazionale diabete - Diabete: tra la buona presa in carico e la crisi dei territori - Cittadinanzattiva 2017

Per i **bambini con diabete**, poi, si fa ancora troppo poco: per il 62% dei genitori il **servizio nella mensa scolastica non è adeguato**, il 78% dichiara che il **proprio figlio non ha partecipato**, nell'ultimo anno, a **corsi per la promozione dell'attività fisica**, il 64% **non ha ricevuto sostegno psicologico**.

Quello che i pazienti chiedono è **certezza nel percorso di cura**, una **maggiore considerazione della condizione di vita**: che si tratti di un bambino che deve assumere l'insulina a scuola, di un adulto che lavora e quindi fatica a prendere giorni di permesso, o un anziano con la sua fragilità, **meno burocrazia inutile e maggiore equità di accesso alle cure**, soprattutto quelle più innovative. Allo stesso tempo i **professionisti sanitari** coinvolti nella cura chiedono alle istituzioni regionali un **maggiore riconoscimento per il lavoro svolto**, spesso ai limiti del burnout, è una **migliore organizzazione del lavoro**, sfruttando le capacità professionali di ogni categoria professionale.

L'approfondimento regionale

Il quadro che viene fuori dall'**approfondimento regionale** restituisce la grande diversità di approccio alla cura del diabete, in termini di organizzazione dei servizi.

Nonostante il Piano nazionale Diabete del 2012 sia stato formalmente adottato da tutte le Regioni, il **quadro su modalità e strumenti di gestione della patologia diabetica risulta estremamente variegato**.

Fra le 15 Regioni che hanno partecipato alla indagine ci sono alcune, come la Lombardia, che conoscono esattamente quanti siano i pazienti diabetici, di tipo 1 e di tipo 2, suddividendoli per complessità e per voci di spesa, ed altre Regioni, come l'Abruzzo, che non hanno cognizione né di quanto spendano, né a quanto ammontino i fondi stanziati per la cura del diabete.

In 12 regioni/provincie autonome su 15 esiste un **PDTA regionale sul diabete** (Abruzzo, Basilicata, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Molise, Piemonte, Toscana, Trentino Alto Adige, Valle d'Aosta e Veneto), ma a fornire un dato sulla percentuale di **pazienti inseriti nel percorso** sono sei: Friuli Venezia Giulia, Lazio, Piemonte, Toscana, Valle d'Aosta e Veneto.

Piemonte e Marche **hanno organizzato i servizi diabetologici secondo il modello Hub e Spoke**, la Lombardia **adotta un suo particolare modello**.

Solo Toscana, Piemonte, Marche e, in parte Basilicata, **conoscono la distribuzione dei pazienti nelle diverse strutture**. Ancora, in nove su 15 -tra province autonome e regioni- esiste un **Piano attuativo del Piano Nazionale Diabete** in Abruzzo, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Marche, Piemonte, Sardegna, Toscana, Provincia Autonoma di Trento e Veneto; più basso il numero di quello che ne monitorano l'attuazione (rispondono negativamente o non rispondono Marche, Sardegna, Provincia autonoma di Trento). Solamente nel Lazio, in Piemonte e Veneto sono presenti **centri di primo livello** che vedono la presenza del Medico di Medicina Generale. Esistono **centri prescrittori specifici per tecnologie o farmaci innovativi** in Basilicata, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Molise, Sardegna, Toscana, Trentino Alto Adige, Veneto.

Conoscono i **tempi di attesa per la prima visita diabetologica** solamente Friuli Venezia Giulia, Toscana, Trentino Alto Adige e Valle d'Aosta.

Sul lato informatizzazione le Regioni che hanno un **registro dei pazienti** sono: Friuli Venezia Giulia, Lombardia, Marche, Piemonte, Toscana, Provincia Autonoma di Trento, Valle d'Aosta ed Veneto. Non sono state attivate esperienze di **telemedicina** in Liguria, Lombardia, Molise, Piemonte, nella Provincia Autonoma di Bolzano e in Valle d'Aosta. Anche la **prescrizione di farmaci e dispositivi** varia da Regione a Regione e non tutte, ad esempio, hanno deliberato circa l'accesso a dispositivi come i sensori come nel caso di Abruzzo, Molise, Puglia, Provincia Autonoma di Bolzano. È presente il **ticket sui farmaci** in Friuli Venezia Giulia, Lazio, Lombardia, Puglia e Veneto. Anche per la **gestione del bambino con diabete** le differenze sono evidenti. In Basilicata, ad esempio, non esiste una presa in carico del paziente in età evolutiva in strutture di secondo/terzo livello specialistiche pediatriche, nel Lazio si sta sviluppando un PDTA per il diabete in età pediatrica, in Toscana esistono 9 centri dedicati ai piccoli pazienti. Ancora, esistono dei **protocolli di transizione strutturata dalla gestione del centro pediatrico a quello dell'adulto e dal pediatra al medico di medicina generale** in Abruzzo, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Marche, Piemonte, Toscana, Trentino Alto Adige e Veneto.

Linee di indirizzo per le mense scolastiche sono state elaborate in Abruzzo, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Piemonte, e Veneto. Non esistono **protocolli di coinvolgimento per il trattamento della ipoglicemia e per la somministrazione di farmaci a scuola** in Basilicata, Liguria, Lombardia, Molise e Provincia Autonoma di Bolzano. Non sono stati realizzati nell'ultimo anno a livello regionale e/o

aziendale eventi dedicati **all'educazione strutturata dei bambini/ragazzi e famiglie** (per esempio campi educativi, ecc.), in Basilicata, Liguria, Lombardia, Molise, Puglia, Sardegna.

È necessario lavorare per colmare il gap esistente fra Regione e Regione, e garantire alle persone che sono affette da questa patologia equità di accesso alle cure e all'innovazione, partendo, come abbiamo visto dal Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale non come un puro atto amministrativo, ma come il principio per riorganizzare i servizi a 360 gradi, dall'ospedale, alla medicina di base, ai servizi territoriali, alla scuola, ai luoghi di aggregazione e sport, agli uffici amministrativi.