# **INDICE**

INDICE	1
SINTESI DEI PRINCIPALI RISULTATI	3
Diritti sempre meno esigibili	3
Prima i diritti, poi i soldi. Le cose da fare	9
PRIMA PARTE	14
SECONDA PARTE	20
<u>SECONDITINITE</u>	20
LA SITUAZIONE	20
Le questioni.	
Il razionamento delle prestazioni: liste di attesa, dimissioni forzate,	
limitazioni nell'accesso ai farmaci, presidi	21
Liste di attesa	
Farmaci	
Presidi, protesi ed ausili	52
Le carenze del territorio	
Medico di medicina generale	
Riabilitazione	
Esenzioni e pagamento ticket	69
Invalidità	
Gli errori dei medici	72
PARTE TERZA	75
ACCESSIBILITÀ E ADEGUATEZZA: DUE GRANDI QUESTIONI GENERALI	75
Accessibilità	
PARTE QUARTA	89
CONCLUSIONI E PROPOSTE	89
ALLEGATO A	94

APPENDICE METODOLOGICO-STATISTICA	123
La Relazione PiT	
La metodologia	
Valore e limiti della Relazione	
Gli "utenti" PiT	
RINGRAZIAMENTI	133

3

SINTESI DEI PRINCIPALI RISULTATI

Diritti sempre meno esigibili

In un quadro generale piuttosto complesso, e nel mezzo di una transizione

della quale non si intravedono ancora gli esiti, dalla elaborazione delle

segnalazioni e delle richieste di intervento dei cittadini emerge una significativa

riduzione della accessibiltà dei servizi, mentre non migliora la qualità e la

sicurezza degli stessi.

Le informazioni presentate nella Relazione fanno riferimento alla analisi di

10.958 contatti, gestiti dalla sede nazionale di PiT Salute, ai quali si aggiungono

15.073 contatti delle sedi locali dei servizi PiT e raccolti al livello delle sedi locali

e regionali ed utilizzati come elementi di verifica. Il totale di contatti ai quali fa

riferimento la Relazione è quindi, di 26.031. Il periodo preso in considerazione

va dal 1/04/2001 al 30/09/2002.

I quattro mali sono ancora là

Le quattro grandi questioni-chiave sulle quali si concentra l'attenzione dei

cittadini e la soluzione delle quali può rappresentare una discriminante tra un

buon servizio e un cattivo servizio sanitario sono ancora là, pressochè intatte.

Male numero uno: il razionamento delle prestazioni

Per documentare questa situazione la Relazione PiT salute 2001-2002 mette in

evidenza quattro aspetti relativi al tema, vale a dire i tempi di attesa, il

fenomeno delle dimissioni forzate, le limitazioni nell'accesso ai farmaci e le

accesso ai presidi sanitari. Nel complesso la situazione fa

registrare un significativo peggioramento.

## I tempi di attesa

Le liste permangono lunghe e inaccettabili, soprattutto per quanto riguarda l'area della **diagnostica strumentale** (ecografie nel primo trimestre di gravidanza, ecografie addominali, ecocardiogrammi, esami TAC, RMN, urodinamica, ecc.) e **alcuni interventi chirurgici**, come ad esempio alcuni di quelli ortopedici o di chirurgia oculistica per la rimozione della cataratta.

Toscana, Emilia Romagna, Veneto, Umbria, Marche e Trentino possono essere ricomprese nel gruppo di regioni che hanno provato a mettere in cantiere provvedimenti di carattere strutturale e presentano dati significativamente migliori. Il resto del nord e, soprattutto, il centro sud presentano situazioni piuttosto problematiche. Al sud, in particolare, la situazione si presenta di gran lunga più grave in relazione alla carenza dei servizi.

La libera professione intramoenia non ha dato i risultati attesi in termini di sfoltimento delle liste di attesa, anche in relazione alle modalità con le quali è stata messa in pratica. Di essa i cittadini percepiscono, il più delle volte, solo i tempi di attesa notevolmente ridotti per chi può consentirsela e le gravi sperequazioni nei confronti dei meno abbienti.

Continua ad essere inattuata, praticamente dappertutto la norma che consentirebbe ai cittadini di usufruire delle prestazioni nel privato con il solo pagamento del ticket, se i tempi di attesa superano quelli massimi fissati dalle regioni.

#### Dimissioni forzate

Una situazione che sembrava concentrata solo in alcune aree specialistiche, per esempio quella oncologica e quella delle malattie croniche a maggior impatto, si rivela quest'anno assai più diffusa, a testimonianza di una sensibile ripresa del fenomeno (le segnalazioni e richieste di intervento risultano più che raddoppiate).

La situazione si mantiene stabile nell'area oncologica, peggiora sensibilmente per le malattie croniche. Ciò significa che le strutture ospedaliere tendono ad allontanare in modo sistematico i pazienti una volta superata la fase acuta e i malati 'difficili' e poco remunerativi, anche in assenza di alternative valide sul territorio.

I dati assumono una particolare gravità se si considera l'impatto delle situazioni descritte tanto sui malati che sui familiari.

#### **Farmaci**

E' stato un anno complicato per l'accesso ai farmaci e, anche in questo caso, ciò che sino allo scorso anno sembrava interessare solo alcune fasce di malati, in particolare i malati cronici, nel corso del 2001 si è presentato di nuovo come un fenomeno di carattere generale. Conseguenza del recepimento del patto di stabilità tra Stato e Regioni e degli accordi relativi sulla farmaceutica, che hanno provocato significative disomogeneità nel trattamento dei cittadini da regione a regione a causa di ticket e delisting.

## Presidi, protesi, ausili

La qualità tecnica dei prodotti resta mediamente inadeguata, l'iter burocratico per entrarne in possesso sempre troppo complicato e faticoso. La situazione fa registrare un ulteriore peggioramento in relazione alle restrizioni di budget. Le regioni del centro sud del paese presentano, ancora una volta, le situazioni di maggiore criticità.

Male numero due: le carenze del territorio

Toscana, Emilia Romagna, Veneto, Liguria, Marche, Trentino, Lombardia, le regioni che mostrano di essere meno sguarnite per affrontare la rimodulazione della offerta di prestazioni sanitarie. Nella gran parte delle regioni restanti il territorio non costituisce una alternativa all'ospedale, individuato ancora come l'unica vera risposta ai bisogni sanitari.

Il medico di medicina generale continua a rappresentare, come sempre, una figura cardine del Ssn, anche se sembra non disporre di strumenti adeguati rispetto alle aspettative riposte nei suoi confronti. Su questa figura finiscono per scaricarsi, inoltre, una serie di aspettative legate alla incapacità del territorio di far fronte, nel complesso, alla domanda di assistenza proveniente dai cittadini, che finiscono per individuare in quella che in alcune situazioni è ancora l'unica figura del Ssn presente sul territorio e visibile, il destinatario naturale della gran parte delle proprie richieste ed esigenze.

Il punto di maggiore crisi, sul territorio, continua ad essere rappresentato dalla **riabilitazione**, le cui segnalazioni si mantengono stabili, ma percentualmente rilevanti. Ci sono regioni che hanno una buona dotazione di posti letto di riabilitazione e un buon utilizzo di essi (ad esempio, il Lazio), regioni che dispongono di posti letto ma li usano male (Basilicata), regioni che non ne hanno tanti ma li usano bene (Emilia Romagna), regioni che proprio non li hanno (Sicilia e Sardegna). La questione riabilitazione rappresenta sicuramente uno dei momenti fondamentali della offerta di prestazioni assistenziali del futuro, e ciò rende il ritardo della gran parte del paese particolarmente grave e problematico.

Male numero tre: il peso della burocrazia

Sono tornati i ticket in molte regioni, in alcune sulle prestazioni di pronto soccorso, in altre, la maggioranza, sui farmaci. Diverse le formule adottate,

tanto per le somme imposte ai cittadini che per il rispetto di quanto previsto dalle norme sulle esenzioni per patologia, non sempre rispettate.

Sull'invalidità permane il metodo di ostacolarne in tutti i modi il riconoscimento: assenza o carenza di informazioni sull'iter, mancato riconoscimento del diritto per presunta temporaneità della patologia, attese senza giustificazione alcuna, difficoltà ad entrare effettivamente in possesso dei benefici economici.

Male numero quattro: gli errori dei medici

Il dato generale segnala un consolidamento della situazione con un lieve ulteriore peggioramento. Aumentano tanto le richieste di consulenza medica che di consulenza legale al Tribunale per i diritti del malato. Il dato percentuale ha superato, già dallo scorso anno, la soglia 'psicologica' del 30% di segnalazioni e non segnala alcuna inversione di tendenza. Può concorrere a mitigare il dato, sapere che si riducono le segnalazioni di errori di diagnosi e terapia, mentre aumentano le richieste di consulenza. In pratica il cittadino denuncia di più, ma non perché sia certo di aver subìto un danno, quanto piuttosto perché vuole sapere la verità e togliersi ogni dubbio. Ortopedia, oncologia, ostetricia e chirurgia generale continuano ad essere le aree spesialistiche maggiormente interessate dalle segnalazioni e mettono insieme, da sole, più della metà di tutte le segnalazioni di sospetti errori di diagnosi e terapia.

Un paese sempre più diviso in due, ma nessuno è più ricco

Anche quest'anno la *Relazione PiT Salute* presenta il rapporto tra cittadini e servizi sanitari prendendo come punto di riferimento le Regioni. Ancora una volta la valutazione che viene presentata non riguarda l'insieme delle azioni degli ente regione in campo sanitario, ma la loro capacità di risposta ai quattro mali della sanità sopradescritti e di recupero del rapporto con i cittadini. La graduatoria è stata realizzata attraverso la somma delle percentuali relative alle segnalazioni e richieste di intervento giunte al Pit sulle quattro questioni indicate. Ovviamente, percentuali totali più basse fanno riferimento a situazioni regionali per le quali i cittadini hanno segnalato una quantità inferiore di disagi e di disservizi.

Regione	%
regione	/0
Friuli Venezia	80,9
Giulia	
Trentino Alto	82,3
Adige	
Toscana	86,7
Emilia Romagna	88,4
Veneto	89,6
Umbria	92,5
Liguria	93,5
Lombardia	93,8
Piemonte	94,3
Molise	95,8
Lazio	97,3
Marche	97,8
Abruzzo	98,3
Basilicata	98,4
Puglia	98,9
Campania	99,1
Sicilia	99,1
Sardegna	99,2
Calabria	99,9

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

All'interno del gruppo di regioni che fa registrare i risultati migliori, si possono evidenziare differenze certamente non irrilevanti, tanto da individuare tre sottogruppi:

- nel primo, che potremmo individuare come il sottogruppo all'interno del quale rientrano le aree di eccellenza, si confermano Friuli Venezia Giulia e Trentino Alto Adige;
- nel secondo, costituito da Toscana, Emilia Romagna e Veneto, si collocano regioni che mostrano risultati piuttosto vicini tra loro, sicuramente di ottimo livello, anche se distanti dal gruppo delle regioni di testa;
- nel terzo, costituito da Umbria, Lombardia, Liguria e Piemonte, si trovano regioni che fanno registrare un buon risultato, anche se lasciano intravedere aree di criticità e problematicità, tanto in termini di accesso che di adeguatezza, che non possono essere sottovalutate. Ciò vale in particolare per il Piemonte, che ha visto mutare significativamente la sua posizione nel corso dell'anno, e per il quale si registra una tendenza all'incremento delle segnalazioni.

A questi tre sottogruppi va aggiunto il gruppo delle regioni del centro-sud del paese, concentrate nello spazio, piuttosto ristretto, di quattro punti percentuali, quindi relativamente vicine tra loro per risultati offerti in termini di accessibilità, qualità e sicurezza delle prestazioni. Puglia, Campania, Sicilia, Sardegna e Calabria, pur con alcune differenze, rinviano con i loro dati a situazioni delle quali si intuisce la complessità e la problematicità.

La *Relazione* consegna, nel complesso, l'immagine di un paese più marcatamente diviso in due, con le regioni del centro-sud in affanno evidente. Ma le restrizioni dei budget e la fatica del confronto quotidiano con la difficile arte del far quadrare i conti hanno pesato un po' su tutte le regioni: insomma, dopo un anno così impegantivo e faticoso nessuno è più ricco.

# Prima i diritti, poi i soldi. Le cose da fare

I contenuti della *Relazione* individuano una serie di punti sui quali i diversi livelli di governo possono intervenire per avviare a soluzione questioni che si trascinano ormai da troppo tempo, conosciute sin nei minimi dettagli e che necessitano soltanto della individuazione di un percorso che punti

concretamente, e con una marcata attenzione nei confronti della operatività, al raggiungimento di obiettivi anche minimi ma misurabili.

Proviamo ad indicarne alcuni, in maniera sintetica e schematica, partendo proprio da talune delle situazioni emerse dalla Relazione, senza rivendicare nessuna pretesa di esaustività ed evitando di mettere insieme un libro dei sogni:

- 1. individuare risorse da mettere a disposizione di un programma per la riduzione dei tempi di attesa per le principali prestazioni di diagnosi e terapia. Gli accordi recenti tra Governo e Regioni, così come anche quanto previsto sul tema all'interno dell'ultima legge finanziaria, difficilmente andrà a regime e produrrà risultati in assenza di un impegno specifico di questo genere, almeno nella fase di avvio del programma;
- 2. riformulare le norme che regolamentano l'esercizio della **libera professione intramuraria** per i medici, in maniera da tenere nel debito conto la situazione dei tempi di attesa nel canale istituzionale e **tetti** per l'espletamento della stessa attività. Le nuove norme dovrebbero preoccuparsi di eliminare rigidità inutili e controproducenti, come per esempio la irreversibilità della scelta in favore della esclusività di rapporto, ma conservare il divieto di rivestire ruoli di massima responsabilità nella direzione delle strutture per quei professionisti che non scelgano la esclusività di rapporto, puntando in questo modo ad incentivare la presenza dei professionisti all'interno delle strutture, incrementare la qualità complessiva e la capacità di attrazione di queste, evitare che qualcuno pensi di realizzare lauti guadagni in privato utilizzando prestigiose carriere pubbliche. E' indispensabile, inoltre, riportare l'esercizio della libera professione all'interno delle strutture, realizzando le infrastrutture necessarie, per le quali, peraltro, esistono stanziamenti specifici;
- 3. individuare **limiti precisi alla pratica delle dimissioni forzate**, che non dovrebbero essere mai consentite in assenza di soluzioni idonee alternative alla ospedalizzazione. Non si possono scaricare sui malati o sulle loro famiglie le

conseguenze della mancata realizzazione di strutture territoriali o della scarsità o assenza di programmi di assistenza a domicilio;

- 4. cancellare le norme, introdotte dalle recenti manovre sulla farmaceutica, che pongono, di fatto, la ammissione alla rimborsabilità di nuovi farmaci sotto il controllo della Conferenza Stato-Regioni, del Ministero della economia, della Ragioneria generale dello Stato, conferendo a queste istituzioni funzioni che dovrebbero essere di competenza esclusiva del Ministero della salute e del Dipartimento della farmacovigilanza;
- 5. individuare un nuovo strumento, in sostituzione del vecchio Nomenclatore tariffario, in grado di garantire ai cittadini quanto di meglio la ricerca e la innovazione tecnologica mettono potenzialmente a loro disposizione;
- 6. rifinanziare i capitoli di spesa per la realizzazione di nuove strutture di tipo **hospice** e nuove **unità di radioterapia**;
- 7. mettere a punto e finanziare, su tutto il territorio nazionale, un **piano per** la realizzazione di almeno una unità spinale per regione;
- 8. rendere obbligatoria ai fini dell'accreditamento la introduzione di **sistemi di registrazione degli errori** nella pratica medica ed assistenziale e di prevenzione del rischio (risk management);
- 9. introdurre, anche nel nostro paese, un **fondo per il risarcimento** di quanti abbiano subito un danno in seguito ad un trattamento medico o chirurgico, anche nel caso in cui non si riesca ad individuarne il responsabile;
- 10. ripensare le procedure per il riconoscimento di **invalidità**, snellendole e sburocratizzandole, in maniera da porre al centro della attenzione la rapidità dell'espletamento dell'intero percorso, anche attraverso la fissazione di un limite di tempo entro il quale la pubblica amminstrazione deve completare l'iter e garantire una risposta al cittadino, compresi gli emolumenti ai quali questi dovesse avere diritto.

Le questioni sollevate fanno riferimento a temi e questioni che attraversano il dibattito tra addetti ai lavori, compresi i rappresentanti delle organizzazioni di tutela, da alcuni anni a questa parte e per le quali non servono molti supplementi di istruttoria, quanto piuttosto la volontà di agire.

Ma al di là delle questioni delle quali si è detto, ci sembra che esistano temi di carattere più generale che si impongono alla attenzione con estrema urgenza. Proviamo ad elencarli in rapida sintesi, individuando soluzioni possibili.

1.La questione dei finanziamenti per il servizio sanitario nazionale. Il tema è oggetto di continue diatribe, a tratti molto ideologiche, tra quanti sostengono la necessità di rifinanziare il sistema e quanti negano questa stessa necessità o la ritengono, comunque, insostenibile per il paese. Su questo tema è necessaria una operazione verità, al di là e al di fuori degli interessi degli schieramenti politici contrapposti, nell'interesse del paese. Servono più risorse per finanziare il sistema nel suo complesso, soprattutto con riferimento ai nuovi bisogni, per esempio la tutela dalla perdita dell'autosufficienza. Ed è necessario, inoltre, procedere al rifinanziamento, o meglio al finanziamento effettivo, di alcuni fondi speciali, per esempio quello ex art. 20, che in questo momento, come ha rilevato di recente anche la Corte dei Conti, sono utilizzati impropriamente per la gestione ordinaria.

2. Il modello di stato sociale. I sistemi di protezione sociale attraversano una fase di transizione complessa e dagli esiti incerti in tutta Europa. Non è ancora chiaro quali saranno gli sbocchi di questa crisi, ma di certo il contesto attuale si presenta assai problematico un po' dappertutto. Il dibattito attuale sconta, soprattutto nel nostro paese, una attenzione eccessiva nei confronti degli aspetti di carattere economico-finanziario, che ha finito per relegare in secondo piano il sistema delle tutele e dei diritti. La stessa fissazione dei livelli essenziali di assistenza è stata impostata e gestita come una operazione per la riduzione delle prestazioni garantite dal servizio pubblico, piuttosto che come una occasione per interrogarsi su quali prestazioni debbano essere garantite a tutti, su tutto il territorio nazionale. E' necessario riportare al centro di questo

dibattito la riflessione sui diritti e sulla tutela, sforzandosi di trovare soluzioni innovative per coniugare diritti e sostenibilità, ma rivendicando la centralità e la primazia del diritto alla salute e alle prestazioni socio-sanitarie. Se dovessimo indicare uno slogan per esemplificare questo concetto, ci verrebbe voglia di dire, senza alcun intento demagogico: "Prima i diritti, poi i soldi". Per quanto ci riguarda abbiamo avviato questo percorso con la proclamazione della Carta europea dei diritti del malato¹, che proporremo presto alla attenzione del Parlamento, delle diverse istituzioni di Governo, delle forze politiche e sindacali, delle organizzazioni civiche per rilanciare con forza questo dibattito nel paese.

3. Sussidiarietà, devoluzione, partecipazione civica. Questi termini, come è noto, non sono equivalenti e fanno riferimento a scenari e contesti potenzialmente assai diversi tra loro. Le modifiche del titolo V della Costituzione, peraltro ancora largamente inattuate, vengono di fatto messe in discussione dai possibili scenari devolutivi che già si annunciano. Come è noto, per il sistema sanitario pubblico, le conseguenze non sarebbero certamente irrilevanti. Basti pensare alla completa autonomia, per ciascuna regione, nella individuazione del modello di sistema sanitario al quale ispirarsi, alla sparizione dei livelli essenziali di assistenza, alla eliminazione del fondo di perequazione tra le regioni dopo due anni dalla eventuale approvazione del progeto di riforma (le norme attuali prevedono la esistenza del fondo sino al 2013 per dare la possibilità alle regioni con maggiori problemi di gettare le basi per rendere sostenibili, sotto tutti i profili, le nuove forme di autonomia). Ma al di là delle implicazioni evidenti sul piano sociale, una delle questioni di maggior rilievo riguarda il ruolo dei cittadini e della partecipazione civica nel governo allargato delle politiche pubbliche. Dalla comprensione piena di questo tema da parte delle diverse istituzioni di governo e degli stessi cittadini, probabilmente, dipende lo stesso futuro delle politiche pubbliche del paese, e la possibilità di realizzare un vero federalismo dei diritti, unica garanzia effettiva di livelli di assistenza adeguati ed accessibili su tutto il territorio nazionale.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> In allegato.

# PRIMA PARTE

# Aspettando la devolution

Questa nuova *Relazione PiT Salute*, la sesta, viene pubblicata nel bel mezzo di una delle transizioni di maggior rilievo attraversate dal nostro servizio sanitario nel corso degli ultimi decenni.

La stagione attuale è cominciata nel mese di agosto dello scorso anno, con la firma del patto di stabilità tra Stato e Regioni. Quel patto, e i decreti che ne sono derivati, a cominciare dal cosiddetto decreto taglia-spesa del novembre 2001, sono il frutto di un vero e proprio scambio. Il Governo concedeva maggiori poteri decisionali alle Regioni in cambio della assicurazione, da parte di queste, che si sarebbero messi in ordine i conti.

Le Regioni, almeno in una prima fase, hanno dimostrato di gradire un accordo di questo genere, concentrando la loro attenzione sui vantaggi legati alla gestione diretta delle risorse finanziarie. Ma ben presto si sono rese conto della difficoltà materiale di tenere in ordine i conti con le risorse limitate messe a loro disposizione. Ciò si deve, indubbiamente, anche a inadeguatezze strutturali di carattere gestionale, alle quali possono essere ricondotte, in larga misura, anche le differenze nei risultati ottenuti. Il che avrebbe reso necessaria una interpretazione assai diversa del momento attuale, con un attenzione, nella fase di transizione, agli investimenti più che ai tagli. Ma sappiamo tutti che non è andata così e che la congiuntura attuale non orienta certamente il sistema in quella direzione.

Fanno parte di quel patto, tra l'altro, una serie di misure che sono state tradotte ben presto in atti di governo concreti:

- •la fissazione di un tetto per la spesa farmaceutica al 13% della spesa sanitaria;
  - •il taglio e la riduzione del 50% delle multiprescrizioni per i malati cronici;
  - •la reintroduzione della classe B, con ticket regionali dal 20 al 50%;
- •la possibilità per le singole regioni di spostare farmaci dalla classe A, totalmente gratuita, alla C, totalmente a carico dei cittadini, utilizzando due elenchi appositamente predisposti dalla Commissione Unica del Farmaco;
- •il rinvio di un anno delle riduzioni previste dalla finanziaria del 2000 per i ticket sulla diagnostica (riduzioni successivamente cancellate dalla finanziaria attualmente all'esame del Parlamento);
  - •la possibilità per le regioni di imporre addizionali Irpef e ticket;
- •l'indicazione di 4 posti letto per acuti ogni 1.000 abitanti e 1 posto letto per lungodegenti e di riabilitazione ogni 1.000 abitanti come standard da rispettare in ambito regionale.

L'anno che ci lasciamo alle spalle è stato caratterizzato, in gran parte, da una serie continua di manovre sulla farmaceutica, che hanno puntato dapprima sulla fissazione di tetti di spesa e delisting, poi su sconti sui prezzi di listino imposti alle aziende farmaceutiche, reiterati anche all'interno della legge di bilancio attualmente in discussione alla Camera, infine sulla ristrutturazione del prontuario farmaceutico.

In queste manovre c'è anche la descrizione, per sommi capi, della filosofia che ha guidato il Governo in questo primo anno di federalismo presunto. All'inizio si è avuta la sensazione che si preferisse prendere atto delle modifiche della Costituzione e, in qualche modo, accelerarne talune implicazioni pratiche, provando ad utilizzare la ridefinizione in senso federalista della architettura dello Stato per risolvere le questioni di sostenibilità economica del welfare, a

partire dalla sanità che è, come è noto, tanta parte della spesa pubblica al livello regionale.

Ma il presunto respiro federalista dei primi mesi di governo ha avuto vita breve e ha lasciato, ben presto, il posto ad iniziative che hanno il sapore di un ritorno al passato. In questo il paese sconta da una parte una evidente mancanza di maturazione del dibattito sull'assetto federalista, che procede a scatti e senza manifestare alcun segno di continuità, convinzione e coerenza logica; dall'altra la presenza di interessi che finiscono per convergere, pur muovendo da motivazioni e punti di partenza assai diversi e lontani tra loro. Per esempio gli interessi di quelle regioni che caratterizzandosi per bilanci piuttosto dissestati e, comunque, difficilmente in grado di produrre risultati virtuosi come quelli che sono richiesti in questo momento per far quadrare i conti della sanità, preferiscono che talune decisioni e scelte siano compiute dal livello di governo centrale, ciò che consente loro di scaricarne gli eventuali oneri in termini di impopolarità.

Al di là delle dichiarazioni di principio in favore di forme di devoluzione più o meno spinta, compreso il progetto di legge prossimamente all'esame del Parlamento, è difficile resistere alla tentazione di concludere che, in questo momento, l'attenzione nei confronti dell'approccio federalista da parte del livello di governo centrale sia, in ambito sanitario, piuttosto in disarmo. La finanziaria appena licenzaita dalle Camere è un esempio concreto di ciò, con una serie di interventi di chiara impostazione centralista, a cominciare da quelli che limitano la possibilità per regioni ed enti locali di prevedere addizionali per il prossimo anno.

Dunque, in assenza di una strategia di implementazione delle modifiche della Costituzione in senso federalista si procede a strappi o, se si preferisce, con la politica dell'elastico, oscillando tra i due modelli, sia pure in maniera sempre assai poco dichiarata ed esplicita. Ad un estremo ci sono le interpretazioni più radicali di autonomia di stampo federalista, all'altro il ritorno a logiche centraliste. Una via di mezzo basata sulla implementazione graduale del

federalismo, prevedendo leggi e strumenti federali che garantiscano continuità ed unitarietà alla tutela dei diritti, tanto in ambito sanitario che sociale, ancorché assai più complessa da mettere in cantiere e gestire, appare al momento piuttosto irrealistica e, comunque, non a portata di mano. Evidentemente il bisogno di realizzare risultati immediatamente produttivi e spendibili sul piano economico, costringe in qualche modo il sistema a sottostare alla egemonia delle paradigma economico-finanziario, con tutto ciò che ne consegue.

I riverberi di questa situazione si evidenziano, peraltro, anche in una dialettica tra i diversi livelli di governo, primi fra tutti quello centrale e regionale, che tende a scaricare di volta in volta le responsabilità di ciò che è sicuramente meno gradito ai cittadini. Può capitare, quindi, che il Governo centrale individui nelle Regioni le responsabili di un determinato comportamento, considerato dannoso per i cittadini, e che le Regioni, al contrario, o almeno talune di esse, scarichino completamente la responsabilità della congiuntura attuale sul Ministero della salute. E' evidente che comportamenti siffatti non giovano a nessuno, meno che meno al paese, che avrebbe bisogno di scelte ispirate ad un maggior grado di consapevolezza della importanza e delicatezza del momento e di trasmettere, piuttosto, una immagine più unitaria, almeno negli intenti, indipendentemente dalle differenti valutazioni e opinioni su singoli provvedimenti.

In questo contesto sono maturati, di mese in mese, una serie di provvedimenti che hanno cambiato, di fatto, il rapporto tra cittadini e servizi sanitari e hanno suggerito l'idea che si stesse procedendo per aggiustamenti successivi, sulla base del raggiungimento o meno degli obiettivi di controllo della spesa prefissati e, comunque, necessari. Così, nell'arco di qualche mese, una serie di Regioni ha introdotto varie forme di addizionali e, successivamente, ticket sulla farmaceutica o sulle prestazioni di pronto soccorso, non avendo neanche cura di seguire politiche comuni riguardo alle forme di esenzione. Così si è assistito alla individuazione ed approvazione dei Livelli essenziali di assistenza (Lea),

trasformatisi da livelli uniformi ed essenziali di assistenza in lista minima delle prestazioni da garantire al livello regionale. E' vero che sulla introduzione dei Lea, da parte di qualcuno, sono state avanzate ipotesi interpretative assai diverse, che si sono concentrate anche sul loro valore di lista positiva di prestazioni che il servizio pubblico si impegna a garantire su tutto il territorio nazionale. Ma è altrettanto vero che le evidenti preoccupazioni di carattere economico delle Regioni e lo sbilanciamento evidente in questa direzione, a partire dai tagli introdotti per talune prestazioni, hanno comunicato alla opinione pubblica una immagine assai più legata alla necessità di ridimensionare l'offerta e realizzare risparmi di spesa.

In questo contesto è maturata anche la bozza del nuovo Piano sanitario nazionale che ha il suo limite maggiore non tanto nelle scelte individuate come strategiche per i prossimi anni, quanto piuttosto nel totale distacco dalla realtà per quanto attiene alla diponibilità di risorse finanziarie apposite che ne consentano la sua attuazione pratica.

E sempre in questo contesto è maturata una sorta di disattenzione continua e progressiva nei confronti della attuazione di quanto previsto dalla Legge quadro sulla assistenza, che conta ancora su risorse assai limitate e sicuramente insufficienti, e rimette al centro della scena i comuni senza dotarli dei mezzi sufficienti e costringendoli, per di più, assai spesso, a svolgere azione di supplenza rispetto a funzioni e compiti dai quali lo Stato sembra volersi ritirare.

La finanziaria appena approvata dal Parlamento rappresenta, in questo contesto, una specie di ciliegina sulla torta. Annunciata in pompa magna come una inanziairia che non toglie alla sanità, anzi aggiunge, di fatto stabilisce una serie di paletti che impediranno, in concreto, alle Regioni di entrare in possesso tanto delle risorse finanziarie legate al vecchio patto di stabilità dell'8 agosto del 2001 che l rifinanziamento del Fondo sanitario nazionale per il 2003. Se a tutto ciò aggiungiamo la impossibilità concreta di imporre addizionali al livello locale e l'obbligo dell'equilibrio di bilancio per i direttori generali delle Asl,

pena la loro *decadenza automatica*, ci sembra che il quadro sia sufficientemente delineato.

Quella che presentiamo nelle pagine seguenti è la sesta edizione della Relazione<sup>2</sup> PiT Salute sul rapporto tra cittadini e servizi sanitari.

La Relazione è composta quest'anno dalle seguenti parti:

- •una prima parte, la presente, di introduzione alla Relazione stessa;
- •una seconda parte, dedicata all'esame di situazioni e problemi che ricorrono con maggior frequenza nelle segnalazioni dei cittadini e sono riconducibili, nel complesso, a questioni di ordine generale: il razionamento delle prestazioni, le carenze del territorio, il peso della burocrazia, gli errori dei medici;
- •una terza parte, dedicata all'esame di due grandi questioni generali nel rapporto tra cittadini e servizi sanitari, quelle della accessibilità e della adeguatezza;
- •un allegato A, contenente informazioni di maggior dettaglio sulla ricognizione sui tempi di attesa delle principali prestazioni diagnostiche e terapeutiche condotta dalle sezioni del Tribunale per i diritti del malato nel corso del 2002;
- •un allegato B, contenente informazioni sull'elenco dei principi attivi coinvolti nella rimodulazione del prontuario farmaceutico nazionale;
- •un allegato C, contenete il testo della Carta europea dei diritti del malato, presentata ufficialmente a Bruxelles nel novembre del 2001;
- •una appendice metodologico-statistica, che chiarisce intento, limiti e apparato metodologico della *Relazione*.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> La *Relazione* è stata redatta da Stefano A. Inglese, con la collaborazione di Carla Berliri, Monica Gentile, Ilaria Donatio, Giulia Mannella, Sabrina Nardi, Elio Rosati, MariaVitale e la consulenza di Teresa Petrangolini.

# SECONDA PARTE

# La situazione

# Le questioni

Le *Relazioni PiT Salute* hanno consentito, negli anni, di individuare e selezionare una serie di situazioni e problemi che ricorrono con maggior frequenza nelle segnalazioni dei cittadini e che rinviano, nel complesso, a questioni di ordine generale. Negli anni ci siamo abituati a considerarli veri e propri indicatori della efficienza del Ssn dal punto di vista dei cittadini e se considerate da questo punto di vista esse forniscono informazioni preziose per la individuazione delle situazioni sulle quali intervenire prioritariamente e per fissare l'agenda delle politiche della salute del paese.

Come già nelle *Relazioni* precedenti, quindi, abbiamo individuato quattro questioni che riteniamo centrali e sulle quali abbiamo concentrato la nostra attenzione:

- 1. il razionamento delle prestazioni;
- 2. la capacità del territorio di offrire rispeste adeguate ai bisogni dei cittadini;
- 3. il peso della burocrazia;

4. gli errori nell'esercizio della pratica medica ed assistenziale e, in generale, la sicurezza delle prestazioni.

# Il razionamento delle prestazioni: liste di attesa, dimissioni forzate, limitazioni nell'accesso ai farmaci, presidi

Il tratto assai ideologico del dibattito sulle forme di razionamento implicito delle prestazioni, al quale si faceva cenno già in passato, si è notevolmente rafforzato nel corso dell'anno che abbiamo alle spalle. Le riflessioni su tempi di attesa eccessivamente lunghi, le dimissioni forzate dalle strutture ospedaliere o riabilitative o i tagli a farmaci e presidi non sono mai state ben accette, come è ovvio, dai diversi livelli di governo. Ma nel corso del 2002 a tutto ciò si è aggiunta una maggiore ed evidente determinazione nel negare l'esistenza dei problemi, che cresceva man mano si evidenziavano le difficoltà di bilancio. La riflessione sulla maggiore o minore adeguatezza delle risorse a disposizione si è spostata, così, rapidamente, sulla capacità gestionale delle singole regioni, sulla mancata ristrutturazione della rete ospedaliera, sulla appropriatezza, ancora una volta, delle prescrizioni da parte dei medici di medicina generale. Il tutto è stato supportato da una sapiente regia comunicativa, orientata a rassicurare i cittadini e dimostrare loro che in quanto si andava delineando di giorno in giorno, al di fuori della propaganda strumentale che contraddistingue, talvolta, la dialettica politica, in realtà non c'era ragione di individuare alcun motivo di preoccupazione. Con l'unica eccezione del dibattito sulle liste di attesa, e in particolare sulla libera professione intramuraria, utilizzato in maniera un po' strumentale come premessa per rimettere in discussione il principio della esclusività di rapporto dei medici.

Proviamo, quindi, a restituire un po' di oggettività ai diversi temi in campo, a partire, come sempre, dalla elaborazione dei dati relativi alle segnalazioni e richieste di intervento da parte dei cittadini su tre questioni:

 i tempi di attesa per le principali porestyazioni diagnostiche e terapeutiche;

- le dimissioni forzate da strutture ospedaliere e riabilitative;
- le limitazioni nell'accesso ai farmaci.

#### Liste di attesa

#### Trend: stabile

La tabella sottostante rende conto dell'andamento delle segnalazioni dal 1999 ad oggi.

## Contatti con il PiT riguardanti le liste di attesa (%)

Oggetto	2002	2001	2000	1999
Accesso a prestazioni ambulatoriali e ospedaliere	9,2	8,9	9,0	11,3
Mancanza di servizi	2,3	2,1	1,9	1,3
Totale	11,5	11,0	10,9	12,6

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

Come si vede, rispetto al dato dello scorso anno si registra un incremento dello 0,5%, che sta ad indicare, in sostanza, che i contorni e i tratti salienti della questione restano, sostanzialmente invariati, come è dimostrato anche dalle sottovoci che concorrono alla formazione del dato complessivo. E questa non può essere considerata, certamente, una buona notizia. Una conferma ulteriore deriva anche dai dati relativi ai tempi di attesa per due prestazioni di diagnostica strumentale, ecografia mammaria e mammografia, che possono essere considerate rappresentative del gruppo di esami per i quali, in generale, i cittadini segnalano tempi di attesa eccessivamente lunghi. I dati riportati all'interno della tabella sosttostante sono stati rilevati attraverso un monitoraggio delle sezioni del Tribunale per i diritti del malato effettuato tra il 18 e il 21 novembre 2002.

Tempi di attesa massimi (in gg) registrati per ecografia mammaria e mammografia(\*)

Struttura	Ecografia mammaria	Mammografia
Genova, Asl genovese	90	60

Torino, Molinette	Esame eseguito	180
	contestualmente alla	
Taxina Osmadala C Ciarrani	mammografia	100
Torino, Ospedale S. Giovanni	Lista chiusa	180
Torino, Asl 4	Lista chiusa	15
Torino, Asl 2, Ospedale	Esame eseguito solo per	99
Martini nuovo	pazienti già in cura, a	
	completamento di indagini	
Tarina Osnadala C Anna	diagnostiche	Lists shives Esame mossibile
Torino, Ospedale S. Anna	Liste chiuse. Esame possibile	Liste chiuse. Esame possibile
	solo per pazienti oncologiche	solo per pazienti oncologiche
Towing Clinica Hairranitania	già in trattamento	già in trattamento
Torino, Clinica Universitaria	120	120
Milano, Ospedale San Raffaele	130	360
Milano, Ospedale Niguarda	70	70
Saronno, Ospedale	60	60
Tradate, Ospedale	10	10
Busto Arsizio, Ospedale	1 115	1
Mantova, Az. Osp. C. Poma		115
Mirano (Ve), Ospedale	180	-
Dolo, (Ve), Ospedale	90	210
Noale (Ve), Ospedale	210	210
Rimini, Ospedale	60 60	90 15
Roma, Policlinico Umberto I Roma, Policlinico Casilino	Lista chiusa	Lista chiusa
Roma, San Pietro-	Lista chiusa Lista chiusa	Lista chiusa Lista chiusa
Fatebenefratelli	Lista Ciliusa	Lista Ciliusa
Roma, Asl Roma D	14	60
Roma, Fiumicino	180	60
Viterbo, Ospedale Belcolle	80	35
Civita Castellana	90	80
Napoli, Istituto Pascale	90	90
Napoli, Az. Osp. Cardarelli	90	90
Nola (Na), Ospedale	90	90
Pozzuoli (Na)	60	20
Cerignola (Fg)	Lista chiusa	Lista chiusa
San Severo (Fg)	40	40
Castrano, Ospedale Asl Lecce	330	330
2	330	330
Poggiadro, Ospedale Asl	250	250
Lecce 2	230	250
Scorraro, Ospedale Asl Lecce 2	160	160
Gallipoli, Ospedale Asl Lecce	160	160
2	100	100
Taranto, Az. ospedaliera	70	90
Catanzaro, Ospedale Pugliese	40	100
Catanzaro, Ospedale Ciaccio	10	40
Siracusa, Asl n. 8	7	90
Siracusa, Az. ospedaliera	90	7
Cagliari, Az. Osp. Brotzu	48	48
(*) Pilovazioni effettuate tra il 18 e i		10

(\*) Rilevazioni effettuate tra il 18 e il 21 novembre 2002

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

Come si può vedere scorrendo la tabella, il termine di 60 giorni, individuato nella gran parte delle regioni come termine massimo per l'erogazione delle prestazioni è superato assai di frequente, con attese che raggiungono la punta massima di 360 giorni. Ancora presente il fenomeno delle liste chiuse e, se a tutto ciò si aggiunge che spesso, i tempi di attesa inferiori ai 60 gironi registati si riferiscono al primo appuntamento, e non necessariamente all'espletamento dell'esame vero e proprio, il quadro si delinea in maniera sufficientemente chiara.

Non ci sono quindi differenze sostanziali ripsetto al quadro emerso con il monitoraggio effettuato nella settimana tra il 18 e il 24 maggio, del quale si rende conto nelle tabelle successive. In sintesi:

- 1. nel 40% delle realtà monitorate per eseguire una ecografia addominale servono più di 60 giorni, termine considerato dalla gran parte delle regioni come tempo di attesa massimo per le prestazioni diagnostiche; se si considera come limite massimo quello di 45 giorni, la percentuale di realtà monitorate che non sono in grado di garantire il soddisfacimento della domanda sale al 57%. In poco più della metà delle città nelle quali si supera il tempo di attesa massimo di 60 giorni si attende sino a tre mesi, in tre situazioni si superano i 100 giorni di attesa, toccando un picco di quasi 8 mesi a Brindisi (172 giorni);
- 2. nel 43% delle realtà monitorate, si attende più di 60 giorni per eseguire una ecografia mammaria, il 60% delle strutture monitorate non è in grado di assicurare una risposta entro 45 giorni;
- 3. la situazione si presenta certamente ben più seria per i tempi massimi delle mammografie: più del 60% delle realtà monitorate non è in grado di rispondere in 60 giorni, e per quasi ¾ di esse i tempi di attesa superano i quattro mesi (cioè il doppio del tempo massimo previsto), raggiungendo anche gli otto mesi (Udine) e toccando addirittura punte di un anno (Pordenone). Se si leggono questi dati insieme a quelli relativi alla ecografia mammaria, per ovvie ragioni, il quadro che ne risulta non è gran che incoraggiante;

Cittadini e Servizi Sanitari Relazione PiT Salute 2001-2002

### QUADRO RIEPILOGATIVO DEI TEMPI DI ATTESA MASSIMI REGISTRATI PER ALCUNE PRESTAZIONI DIAGNOSTICHE

Esame	Milano	Torino	Cuneo	San Remo	Udine	Pordenone	Parma	Bologna	Livorno	Siena	Urbino
Ecografia addominale	50	90	40	28	106	90	40	59	34	40	14
Ecografia mammaria	55	60	0	29	95	90	49	63	40	21	(-)
Ecografia ostetrica	50	7	22	21	7	(°)	-	(°)	(°)	(°)	9
(nel primo trimestre di											
gravidanza)											
Ecografia ginecologica	50	45	2	12	7	-	-	46	20	-	2
Mammografia	190	180	3	26	250	365	250	59	40	31	(-)
Elettrocardiogramma	7	12	50	0	0	0	6	9	30	32	2
Ecocolordoppler	95	50	63	26	70	*	67	77	30	23	29
Esofagogastroduodenoscopia	50	63	22	28	77	35	11	46	4	42	10
Colonscopia	137	60	58	48	231	40	12	58	8	69	8
TAC	30	90	70	20	60	60	51	154	10	42	12
RMN	40	70	100	-	183	120	58	112	53	(-)	(-)

<sup>\*</sup>Accesso sulla base delle priorità cliniche

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

<sup>(°)</sup> Viene adottato il protocollo regionale relativo sulla base del periodo di gestazione

<sup>-</sup> Dato non disponibile

Cittadini e Servizi Sanitari Relazione PiT Salute 2001-2002

## QUADRO RIEPILOGATIVO DEI TEMPI DI ATTESA MASSIMI REGISTRATI PER ALCUNE PRESTAZIONI DIAGNOSTICHE

Esame	San Benedett o del Tronto	Spolet o	Campobass o	Roma	Foggia 1	Brindis i	Potenz a	Catani a	Siracus a	Nuor o	Cagliar i
Ecografia addominale	76	37	22	40	90	172	53	35	70	100	90
Ecografia mammaria	76	42	17	36	150	172	53	13	70	40	90
Ecografia ostetrica (nel primo	28	8	35	35	30	10	60	29	30	100	60
trimestre di gravidanza)											
Ecografia ginecologica	28	35	35	34	30	8	61	31	30	100	60
Mammografia	90	65	30	150	150	172	20	98	30	100	120
Elettrocardiogramma	0	29	28	30	30	1	113	6	10	0	60
Ecocolordoppler	220	26	120	187	150	180	60	43	180	100	45
Esofagogastroduodenoscopia	9	51	55	68	7	10	5	3	60	5	40
Colonscopia	50	41	30	120	7	10	7	1	60	8	40
TAC	34	45	13	40	90	120	22	42	-	15	10
RMN	160	45	45	40	-	105	37	-	-	20	90

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Asl Fg1, Distretto nn. 1 e 2 e San Severo.
- Dato non disponibile.

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

- 4. per quanto riguarda le ecografie nel primo trimestre di gravidanza, la situazione migliora prevalentemente laddove si sono introdotti protocolli specifici, mentre per il resto quasi il 40% delle realtà monitorate non riesce a garantire il soddisfacimento della domanda entro trenta giorni, tempo oltre il quale sarebbe meglio non andare per prestazioni di questo genere in gravidanza; la situazione è un po' meno problematica per quanto riguarda l'ecografia ginecologica, con le sole eccezioni di Potenza, Cagliari e Nuoro;
- 5. si riesce ad ottenere un elettrocardiogramma senza fare attesa, o aspettando non più di due giorni, nel 34% delle situazioni monitorate; se si considerano tempi di attesa sino a 12 giorni, la percentuale di realtà monitorate in grado di soddisfare la domanda supera il 60%, dato sicuramente positivo. Anche alla luce di questi risultati, i tempi di attesa di Potenza, Cagliari e Cuneo risultano piuttosto pesanti;
- 6. si riesce ad ottenere un esame ecocolordoppler in meno di 60 giorni solo nel 38% delle realtà monitorate, quasi in 1/4 dei casi sono necessari più di cinque mesi per ottenere la prestazione, con punte di sei mesi o poco più a Brindisi, Siracusa e Roma, e di più di sette mesi a San Benedetto del Tronto;
- 7. il 20% delle realtà monitorate non riesce a garantire una gastroscopia prima di 60 giorni, il 40% non ce la fa entro 45 giorni; va peggio per la colonscopia, che non si riesce a garantire entro i 60 giorni in più del 33% dei casi, con una punta di quasi otto mesi di attesa a Udine, ma si raggiunge il 50% delle strutture monitorate se si considera un tempo massimo di attesa di 45 giorni;
- 8. ottenere una TAC fuori dal ricovero prima di 60 giorni è ancora problematico nel 33% dei casi e può capitare di attendere più di 5 mesi anche in realtà come Bologna; il 43% delle realtà monitorate non riesce ad assicurare la prestazione entro 45 giorni;

9. ben più complicata la situazione per quanto riguarda la RMN, per la quale si attende più di 60 giorni nel 50% dei casi, mentre il 70% delle situazioni monitorate non riesce a garantire la copertura della domanda entro 45 giorni.

Pur non disponendo di un campione statisticamente ponderato, anche l'esame di queste elaborazioni consente di tirare una serie di conclusioni rispetto alla situazione in alcune realtà regionali:

- 1. la Lombardia, costantemente alla attenzione degli addetti ai lavori per le peculiarità del modello al quale si richiama, ha certamente ridotto in maniera significativa i tempi di attesa per le principali prestazioni di diagnosi. Un'occhiata alla tab. 1.1, in allegato, che presenta un quadro completo delle strutture milanesi monitorate, rende conto sufficientemente di ciò. Come è noto questo risultato è stato perseguito e conseguito attraverso l'incremento dei soggetti erogatori, e ciò è dimostrato anche dai tempi che restano elevati per talune strutture pubbliche, in particolare quelle con maggiore capacità di attrazione sui cittadini. Ma restano sullo sfondo, come si dirà anche nel seguito, questioni importanti come quelle legate alla sostenibilità economico-finanziaria del sistema nel medio-lungo periodo e i controlli sulla qualità delle prestazioni erogate;
- 2. peggiora tendenzialmente la situazione del Piemonte, con una serie di criticità evidenti. Al di là dei dati già introdotti nelle tabelle di sintesi pubblicate all'interno di questo rapporto, le segnalazioni provenienti da quella regione non indicano nulla di positivo. Per una visita oculistica si può attendere sino ad un anno, per un intervento di cataratta 11 mesi, per un intervento di protesi d'anca sino a due anni, per un intervento di chirurgia vascolare diciotto mesi;
- 3. sono da considerare sicuramente non buoni i dati relativi ai tempi di attesa di Udine e Pordenone. Essi destano qualche preoccupazione anche in relazione al fatto che sembrano indicare un peggioramento netto rispetto ad una situazione in precedenza assai migliore;

4. appare buona la situazione emiliano-romagnola, pur con qualche problema qua e là. Migliore quella toscana, che non solo presenta tempi relativamente ridotti ma riesce a mantenere questi risultati un po' in tutta la regione, come dimostra la tab. 1.3, in allegato. Buoni anche i dati di Urbino, anche se non si può risalire da essi alla intera situazione regionale e non si deve dimenticare che i dati riportati nelle tabelle fanno riferimento alla prima visita, mentre i tempi di attesa segnalati per le visite successive vedono lievitare, e non di poco, quegli stessi tempi;

5. per quanto riguarda il sud e le isole, si registrano evidenti criticità. In Basilicata si passa dai 113 giorni di attesa per un elettrocardiogramma a Potenza ai 423 giorni per una mammografia a Matera. Sicuramente problematica la situazione sarda, con tempi di attesa elevati un po' per tutte le prestazioni tanto a Nuoro che a Cagliari. Preoccupante appare la situazione pugliese con tempi di attesa elevati e tendenzialmente in crescita, ed inseriti per di più in un contesto nel quale sono stati imposti ai cittadini ticket, riduzioni delle prestazioni, delisting farmaceutico, spostando ben 374 farmaci dalla classe A, totalmente gratuita a quella C, completamente a carico dei cittadini. Insomma si è chiesto ai cittadini di pagare di più, offrendo loro molto meno e per di più con tempi di attesa che, di fatto, li costringono a rivolgersi alla intramoenia o al privato.

### Alcune considerazioni generali

Ci sembra ci siano elementi per sviluppare una serie di considerazioni generali:

1. in primo luogo va detto che una serie di interventi, sia pure in maniera disomogenea e diversificata, sono stati messi in cantiere, in altre parole la questione è entrata finalmente nell'agenda delle politiche sanitarie del paese. Alcuni anni fa, non tantissimi, i risultati di un monitoraggio sui tempi di attesa si caratterizzavano

essenzialmente per omogeneità, tanto tra le diverse prestazioni monitorate che, sia pure con qualche differenza, tra macroaree geografiche del paese. In altre parole si riscontravano tempi lunghi, più o meno per quasi tutte le prestazioni monitorate e anche le differenze tra nord, centro e sud del paese, pur presenti, non si concentravano particolarmente in questo ambito. Oggi non è più così, ed anche una lettura frettolosa dei dati consente di intravedere interventi specifici sul tema da parte di molte regioni. Sulla qualità ed efficacia degli stessi si potrebbe argomentare a lungo e, solo in parte, lo si farà nel seguito, ma certamente qualcosa si è fatto. Tuttavia la questione è ancora assai lontana da una condizione complessiva che ci consenta di considerarla sotto controllo. E' emblematico, a tal proposito, il dato relativo ai tempi di attesa per le mammografie, ancora elevatissimo, così come, d'altro canto quello delle ecografie mammarie, solo per citare due esempi;

- 2. da uno sguardo sommario si ha l'impressione netta che il quadro di insieme sia composto, per grandi linee, da quattro generi di approccio al problema:
  - il primo riguarda regioni che hanno provato a mettere in cantiere interventi di carattere strutturale, più o meno omogenei sul territorio, che si richiamano in qualche modo ad una strategia inaugaurata all'indomani della approvazione del cosiddetto Decreto Sanitometro e delle norme regionali di recepimento. Si tratta di strategie che hanno richiesto qualche anno per entrare con maggiore convinzione e determinazione nel quadro delle politiche sanitarie di queste stesse regioni, e che hanno subìto una accelerazione evidente con l'entrata in vigore dei provvedimenti di attuazione del cosiddetto federalismo sanitario, anche in relazione alla maggiore autonomia e responsabilità di spesa che questi provvedimenti hanno portato

con sé. La maggiore o minore efficacia di intervento di regioni come Toscana, Emilia Romagna, Umbria, Marche, Veneto, si lega senza dubbio non solo ai provvedimenti effettivamente adottati in tema di riduzione dei tempi di attesa, ma anche alla più o meno consolidata capacità di gestione della intera macchina alla attitudine abitudine fare sanitaria e programmazione una cosa vera e non soltanto una elencazione di mete pressoché irraggiungibili ed un mero esercizio accademico. Ciò non significa che queste regioni abbiano raggiunto in tema di gestione dei tempi di attesa una condizione ideale, ci sono certamente problemi ancora non irrilevanti da affrontare e risolvere, ma si ha l'impressione di essere di fronte ad una impostazione caratterizzata da coerenza logica e continuità di interventi;

il secondo riguarda regioni che hanno scelto la strada della moltiplicazione dei soggetti erogatori e della enfatizzazione, a volte anche un po' strumentale, del principio della libera scelta, con gradi differenti di impegno su questo fronte. Anche questo genere di approccio si caratterizza per una evidente coerenza logica e consequenzialità di decisioni e comportamenti. L'esempio più estremo è rappresentato, come è ovvio, dalla Lombardia che, come dimostra anche l'esito del nostro monitoraggio, sembra aver abbattuto drasticamente i suoi tempi di attesa, anche se non riesce ad ottenere questi stessi risultati, in maniera omogenea, per strutture ad elevato livello di tecnologie e di professionalità (vedi i dati dell'Ospedale San Raffaele). Restano poi sullo sfondo, tutte da approfondire, due grandi questioni: quella della sostenibilità economica complessiva di questo modello, ancora tutta da dimostrare, soprattutto nel medio-lungo periodo e quella della informazione nei confronti del cittadino, in assenza della quale lo stesso esercizio del principio di libera scelta appare svuotato di gran parte dei suoi contenuti;

- il terzo riguarda regioni che hanno assunto, per lo più assai di recente, provvedimenti che, a voler essere benevoli, si possono considerare di natura congiunturale. In realtà spesso si ha la sensazione, alquanto sgradevole, di essere di fronte ad interventi di facciata, attraverso i quali si punta ad incidere in maniera artificiosa su qualche indicatore per dimostrare che qualcosa si è fatto, cercando di mettere un po' di belletto. Quasi sempre questo genere di approccio alla materia è dettato dall'effetto combinato delle difficoltà di carattere economico-finanziario e della necessità di incassare, e subito, qualche risultato positivo, o presunto tale. Anche in questo caso si possono individuare gradi diversi di interpretazione di questo approccio strategico, ma il tratto comune risiede senza dubbio nella mancanza di respiro delle misure adottate e nella celerità, magari un po' spettacolarizzata, con la quale si cerca di evidenziare i risultati raggiunti, veri o presunti. Si scelgono, per esempio, una o due prestazioni che hanno tempi di attesa estremamente elevati, e li si abbatte, magari neanche in tutte le strutture, puntando a mettere sotto controllo gli indicatori utilizzati per le rilevazioni periodiche, lasciando più o meno inalterato tutto il resto, il che non offre certo particolari garanzie per il futuro;
- il quarto riguarda quelle regioni che non sembrano essere in grado di assumere una qualche forma di impegno duraturo ed efficace, sia pure limitatato, e danno l'impressione di essere poco interessate alla questione o largamente incapaci di governarla, o entrambe le cose insieme. Sono le regioni che presentano i risultati peggiori, si misurano con difficoltà di bilancio rilevanti, non sembrano poter contare su una capacità di gestione adeguata

alla complessità della situazione. Si tratta, per fortuna, di una minoranza di regioni, se si guarda al complesso del paese, ma certo questo argomento non allevia per nulla i disagi e i disservizi subiti da quei cittadini;

- 3. una terza considerazione generale riguarda il carattere oramai sempre più spiccatamente aziendale dei provvedimenti che si assumono in tema di riduzione dei tempi di attesa, al di là delle strategie generali su base regionale delle quali si è già detto. Le differenze tra tempi di attesa per le singole prestazioni erogate da aziende differenti nell'ambito della stessa regione, talvolta anche in territori assai vicini tra loro, ne è una testimonianza evidente. Ciò è comprensibilissimo, anche in considerazione della rilevanza degli aspetti organizzativi e gestionali in genere, oltre che della necessità di raccordarsi strettamente ai bisogni del territorio;
- 4. al di fuori delle urgenze, l'introduzione di percorsi diagnostici guidati garantisce ai cittadini un accesso meno burocratico alle prestazioni e, di fatto, le precondizioni per aggirare lunghi tempi di attesa. Le sperimentazioni in atto hanno dato, a tal proposito, buoni risultati e d'altro canto, la stessa esperienza di ciò che accade con l'attuazione di alcuni programmi di prevenzione dei tumori rappresenta un esempio illuminante. La possibilità di programmare meglio e con maggiore certezza, unitamente alle maggiori garanzie sul piano della appropriatezza, rendono più facilmente raggiungibili risultati altrimenti assai più ardui.

#### La madre di tutte le controversie: l'intramoenia

Come sempre il Tribunale per i diritti del malato, ogni qualvolta interviene con una verifica sui sui tempi di attesa, conduce la ricognizione confrontando i tempi massimi nel canale istituzionale, cioè attraverso il pagamento del ticket, e in intramoenia. Non ve ne è traccia all'interno delle tabelle presentate per due ragioni:

- praticamente non esistono liste di attesa per l'attività intramoenia, se non in rarissimi casi. Ciò significa, in altre parole, che qualunque sia il tempo di attesa nel canale istituzionale, più o meno lungo, in intramoenia non si attende mai più di 1-3 giorni, e spesso non si attende affatto;
- 2. ottenere informazioni su eventuali liste di attesa in intramoenia è, per i monitori, un po' più difficoltoso.

L'attività libero professionale dei medici all'interno delle strutture sanitarie, che era stata proposta dall'allora Ministro della sanità, Bindi, come strumento da utilizzare per contribuire allo sfoltimento delle liste di attesa, non sembra, fatte salve le debite eccezioni, aver risposto positivamente a quelle aspettative. Le aziende, in altre parole, avrebbero dovuto acquistare pacchetti di prestazioni intramoenia dai professionisti ogni qualvolta la situazione, per particolari aree e prestazioni, ne avesse creato le condizioni. In questo modo si sarebbero acquisite prestazioni a costo inferiore rispetto a quanto si sarebbe ottenuto, per esempio, con la assunzione di nuovo personale.

All'epoca della *riforma ter* il Tribunale per i diritti del malato si ritrovò piuttosto solo ad osservare che, perché questa ipotesi di lavoro si concretizzasse effettivamente, sarebbe stato necessario che le aziende avessero a disposizione nuove risorse finanziarie, che non sembravano prefigurasi all'orizzonte. Potremmo dire, oggi, che eravamo stati facili profeti: sono poche le aziende che utilizzano questa procedura per ridurre i tempi di attesa, per evidenti ragioni di natura economico-finanziaria.

D'altro canto, laddove non ci si trovi in presenza di una spiccata sensibilità nei confronti dei cittadini e della qualità complessiva del servizio reso loro, tanto da parte delle regioni che delle aziende, è piuttosto difficile immaginare ragioni che spingano le Asl sulla strada dell'acquisto di prestazioni in

intramoenia. Se esaminiamo la tabella sottostante ci rendiamo conto che due delle regioni che hanno evidenziato nel corso di questo monitoraggio tempi di attesa più lunghi, Puglia e Sardegna, fanno registrare una utilizzazione della intramoenia per la riduzione dei tempi di attesa piuttosto ridotta. Le stesse considerazioni valgono per il F.Venezia Giulia e il Piemonte. In presenza dei noti vincoli di bilancio, semmai, ci si trova di fronte a situazioni che incentivano comportamenti opportunistici, scaricando sui cittadini e sulla spesa privata oneri ai quali non si riesce a far fronte. In questo modo le aziende sfoltiscono, di fatto, le loro liste di attesa, incassano una quota parte delle entrate dei medici e, per di più, non affrontano nuovi oneri di carattere finanziario. Dunque, come si vede, una condizione tutt'altro che sfavorevole, se si fa eccezione per il rapporto con i cittadini per i quali, in questo contesto, si configura un sistema a due velocità, con una sanità di serie A per quanti possono consentirsi di spendere e una di serie B per quanti devono accontentarsi di attendere, con evidenti problemi di equità oltre che di fiducia nei confronti del sistema.

Va precisato, peraltro, a corollario di quanto detto sinora, che a tutt'oggi, a meno che non vengano fissati espressamente attraverso gli atti di regolamentazione aziendali, non esistono tetti per l'esercizio della attività libero professionale. La prima stesura del testo della riforma ter della sanità prevedeva come tetto massimo il 30% delle prestazioni effettuate nel canale istituzionale, la seconda stesura innalzò questo tetto al 50%, la stesura definitiva, poi approvata dal Parlamento, non riportava alcun tetto, rinviando la materia alle trattative per il rinnovo dei contratti di lavoro degli operatori. In realtà si è trattato, in tutta evidenza, di un prezzo, peraltro elevato, pagato per l'accettazione del principio della esclusività di rapporto, ed era evidente ai più che di quei tetti non si sarebbe più parlato in seguito. Se prendiamo come riferimento quei due tetti, del 50% e del 30%, come termine di paragone per valutare attualmente il rapporto tra volumi di attività in intramoenia rispetto al canale istituzionale, ci rendiamo conto che il tetto del 50% è rispettato nel 43% delle regioni, ma se utilizzassimo come riferimento il tetto del 30% ci accorgeremmo che al momento una sola regione, la Calabria, lo rispetta. Se poi andiamo a verificare la esistenza di modalità di prenotazione ed effettuazione delle prestazioni differenti nei due regimi, ci rendiamo conto che le norme relative sono largamente violate. Lombardia, Liguria, Umbria e Sicilia rispettano la distinzione nella metà delle strutture o poco più; Marche, Basilicata, Campania, Sardegna e Calabria rispettano assai meno queste norme (in Calabria solo il 21% delle strutture).

Presenza di disposizioni aziendali di regolamentazione dell'attività intramoenia per Regione (%)

Regione	Rapporto tra	Condizioni di	Differenti
	volumi	utilizzazione	modalità
	di attività in	della attività	di prenotazione
	intramoenia	intramoenia	ed
	rispetto	ai fini della riduzione	effettuazione
	al canale	delle liste di attesa	delle
	istituzionale		prestazioni
			nei due regimi
Piemonte	50%	36%	93%
Valle d'Aosta	100%	0%	0%
Lombardia*	34%	26%	56%
Prov.Auton.	50%	0%	25%
Bolzano			
Prov. Auton.	100%	100%	0%
Trento			
Veneto	68%	64%	73%
F. Venezia Giulia	58%	50%	67%
Liguria	44%	67%	56%
Emilia Romagna	79%	32%	74%
Toscana	69%	69%	75%
Umbria	50%	33%	50%
Marche	78%	56%	44%
Lazio	67%	39%	78%
Abruzzo	67%	67%	83%
Molise	75%	100%	75%
Campania	44%	22%	33%
Puglia	50%	39%	78%
Basilicata	40%	60%	40%
Calabria	14%	36%	21%
Sicilia	76%	24%	56%
Sardegna	67%	22%	33%
Totale	<b>52</b> %	38%	<b>59</b> %

fonte: elaborazione Tribunale per i diritti del malato su dati Ministero della salute, 2002

Infine, ma non certo in ordine di importanza, va precisato che è raro che i cittadini siano a conoscenza del loro diritto ad usufruire di una prestazione

entro tempi definiti, e della conseguente possibilità di poter richiedere, qualora la struttura non rispetti quei tempi, che quella stessa prestazione gli venga erogata comunque (in intramoenia o privatamente) senza che ciò comporti oneri aggiuntivi. Ciò rende assai rara ed infrequente la richiesta di rimborsi, che pure erano previsti dal D.Lg.vo n. 124 del 1998.

Dimissioni forzate

## Trend: negativo

Il fenomeno delle dimissioni forzate dagli ospedali è frutto certamente del raccordo inadeguato, se non assente, tra medicina ospedaliera e territoriale e del mancato decollo, in gran parte del paese, dei distretti, ma soprattutto della assenza strutturale di servizi sul territorio, che finisce per scaricarsi proprio sulle strutture ospedaliere, come si vedrà anche dal seguito della Relazione. Le difficoltà di carattere economico-finanziario che hanno caratterizzato, assai più che in passato, l'ultimo anno, con la necessità di razionalizzare e prestare attenzione alla quadratura dei bilanci, hanno gettato le basi per la riacutizzazione di un fenomeno che nel passato recente sembrava avere rallentato, almeno al livello generale, la sua progressione, tanto per quantità di segnalazioni ricevute che per distribuzione sul territorio delle stesse. E' evidente che in assenza di una medicina sul territorio in grado di soddisfare le richieste dei cittadini, l'ospedale è identificato come l'unico vero presidio del Ssn e se il cittadino viene dimesso perché si è esaurita la fase acuta ma nessuno è in grado di accoglierlo per completare il percorso assistenziale, ciò si traduce, di fatto, in una modalità per scaricare oneri sulle famiglie.

Contatti con il PiT riguardanti dimissioni forzate, ingiustificate premature (%)

2002	2001	2000	1999
5,3	2,6	3,2	3,5

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

Come si vede dalla tabella precedente e dalle seguenti, un fenomeno che negli anni scorsi sembrava aver attutito il suo impatto generale ed essersi concentrato prevalentemente sull'area oncologica e su quella delle patologie croniche, nel corso dell'ultimo anno ha ripreso decisamente vigore, presentando alla nostra attenzione un dato percentuale più che doppio rispetto all'anno precedente. Uno dei tanti segni, come vedremo anche nel prosieguo di questa *Relazione*, dell'impatto che l'attenzione forzata alle questioni di bilancio ha prodotto nel corso dell'ultimo anno.

Contatti con il PiT riguardanti dimissioni forzate, ingiustificate premature. Oncologia (%)

2002	2001	2000	1999
5,7	5,6	6,6	5,61

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

Resta sostanzialmente invariata la situazione nell'area oncologica, nella quale l'avvio del percorso di realizzazione di strutture di tipo hospice 
ancora troppo recente per produrre effetti significativi e rilevanti sotto il profilo quantitativo, e i cittadini sono costretti a misurarsi, spesso inconsapevolmente, con la improvvisazione di alcun soggetti erogatori che hanno riconvertito solo di recente le loro strutture orientandole alla asssitenza nelle fasi terminali.

La tabella che segue illustra l'andamento del fenomeno sulla base della elaborazione delle segnalazioni e richieste di intervento giunte al PiT per l'area delle patologie croniche.

Contatti con il PiT riguardanti dimissioni forzate, ingiustificate premature per l'area delle patologie croniche (%)

2002	2001	2000	1999
8,0	5,6	5,3	4,3

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

Come si vede dal confronto tra i diversi anni, da una fase di relativo rallentamento e consolidamento si è passati rapidamente ad una crescita consistente del dato percentuale, che testimonia di un evidente mutamento in atto. Peraltro la disarticolazione del dato generale dimostra, se mai ce ne fosse bisogno, quanto il fenomeno sia rilevante proprio nell'area delle patologie croniche.

Suddivisione per area di riferimento delle richieste di intervento giunte al PiT per dimissioni forzate, ingiustificate, premature (%)

Area	2002
Patologie	26,2
croniche	
Oncologia	22,9
Ortopedia	19,3
Medicina	13,2
generale	
Chirurgia	9,1
generale	
Psichiatria	7,2
Altro	2,1
Totale	100,0

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

La gravità delle situazioni alle quali questi dati fanno riferimento emerge con maggiore chiarezza se si guarda alla condizione complessiva dei soggetti che le subiscono in relazione alla autonomia. Si tratta, soprattutto al disopra di una certa età, di soggetti non sempre sufficientemente autonomi, con tutto ciò che ne consegue, come si può vedere anche dalla tabella sottostante.

Grado di autonomia degli over 65 per i quali siano state segnalate al PiT dimissioni forzate, ingiustificate, premature (%)

Condizione	%
Completamente	2,
autonomo	3
Parzialmente	3,
autonomo	7
Non autonomo	2,
	0

totale	8,
	0

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, 2002

Se consideriamo che solo il 13,6% di quanti si sono rivolti al PiT in seguito a dimissioni forzate vive con un coniuge autonomo e in grado di garantire assistenza, quasi il 10% vive da solo, il 26,5% vive con un coniuge che non è in grado di garantire assistenza (indipendentemente dal fatto che sia invalido o autonomo), e quasi il 40% è costretto ad andare a vivere con un figlio o con altri parenti, come si può verificare dalla lettura della tabella che segue, il quadro si completa ulteriormente.

Composizione del nucleo familiare degli over 65 per i quali siano state segnalate al PiT dimissioni forzate, ingiustificate, premature (%)

Condizione	%
Solo	9,7
Con coniuge invalido	8,3
Con coniuge autonomo ma non in grado di garantire	18,2
assistenza	
Con coniuge autonomo e in grado di garantire	13,6
assistenza	
Vive con un figlio	29,7
Vive con altri parenti	9,1
Vive con personale che garantisce assistenza a	7,2
pagamento	
Altro	4,2
totale	100,
	0

La disarticolazione dei dati in nostro possesso per l'area delle patologie croniche su scala regionale mette in evidenza, una volta di più, la condizione certamente non brillante e il conseguente impatto sociale nelle regioni dl centro sud e nelle isole.

Contatti con il PiT riguardanti dimissioni forzate, ingiustificate, premature per l'area delle patologie croniche. Regioni (%)

Regione	%
Sardegna	9,8
Sicilia	8,9
Lazio	9,8
Marche	8,7
Campania	9,3
Basilicata	8,0
Puglia	8,5
Calabria	8,1
Abruzzo	7,7
Piemonte	6,1
Molise	5,9
Lombardia	5,0
Umbria	4,8
Liguria	4,3
Trentino Alto	3,4
Adige	
Emilia Romagna	3,1
Toscana	2,8
Friuli Venezia	2,5
Giulia	
Veneto	2,3

#### Farmaci

## Trend: negativo

In un quadro che tendeva oramai da alcuni anni a stabilizzarsi e a concentrare le segnalazioni e richieste di intervento solo in alcune aree, dal mese di agosto del 2001 la farmaceutica è tornata prepotentemente ad occupare il centro della scena. Dapprima solo per gli addetti ai lavori, poi pian piano anche nella percezione dei cittadini. La reintroduzione della classe B, parzialmente a carico dei cittadini, la riduzione del 50% delle multiprescrizioni per ricetta per i malati cronici, senza aver mai introdotto le confezioni ottimali, la fissazione del tetto per la farmaceutica al 13%, tanto al livello nazionale che regionale, la possibilità per le Regioni di procedere al delisting, spostando farmaci contenuti in due elenchi della Cuf dalla classe A del prontuario, totalmente gratuita, alla C,

completamente a carico del cittadino, con un mero atto amministrativo, pian piano, mano a mano che venivano recepiti dalle singole Regioni, hanno cominciato a far sentire i propri effetti e a suscitare la reazione dei cittadini. La tabella che segue rende conto di ciò, a partire dalla voce relativa ai farmaci non ticket esenti, visibilmente più consistente e significativa delle altre.

Contatti con il PiT riguardanti ostacoli nella acquisizione dei farmaci (%)

Oggetto	2002	2001	2000	1999
farmaci (generale) farmaci non ticket	1,7 2,6	0,9 1,2	0,9 1,2	2,8 1,6
esenti farmaci non reperibili	0,9	0,6	0,3	1,0
Totale	5,2	2,7	2,4	5,4

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

Il quadro di insieme dei provvedimenti recepiti dalle diverse regioni nel corso del 2002 rende conto della complessità delle manovre che via via si sono succedute e della variabilità tra regione e regione della attuazione delle stesse, e quindi anche dell'impatto sui cittadini.

Cittadini e Servizi Sanitari Relazione PiT Salute 2001-2002

## Quadro sinottico dei provvedimenti assunti dalle Regioni in ambito farmaceutico

Regione	Ticket sui farmaci	Prescrizioni per ricetta	Distribuzione diretta	Erogazione diretta del 1; ciclo di
		(n. di pezzi)		terapia
Valle d'Aosta	No	limitazione	Si	Si (non ancora attuato)
Piemonte	Si (2 euro per confezione, max 4euro per ricetta)	2 (3 per cronici, max 60 gg di terapia)	Si (sperimentale)	Si
Liguria	Si (2 euro per confezione, max 4euro per ricetta)	3	Si (Adi)	Si
Lombardia	Si (2 euro per confezione, max 4euro per ricetta)	2 (3 per cronici, max 60 gg di terapia)	Si (Como, Brescia, Pavia, nota 37)	Si (max 60 gg)
Veneto	Si (2 euro per confezione)	3	Si (Adi)	Si
p.a. Bolzano	Si (2 euro per monoprescrizione, 4 euro per 2 o più confezioni)	2 (3 per cronici, max 60 gg di terapia)	Si	No
p.a. Trento	Al vaglio	2 (3 per cronici, max 60 gg di terapia)	Si (Adi)	Si
Friuli Venezia Giulia	No	2 (3 per cronici, max 60 gg di terapia)	No	No
Emilia Romagna	No	2 (3 per cronici, max 60 gg di terapia)	Si (Adi)	Si
Marche	No	1 (pluriprescrizioni solo per cronici, max 60 gg di terapia)	Si (Adi, nota 37)	Si
Toscana	No	2 (3 per cronici, max 60 gg di terapia)	Si (nota 37)	Si (attivo solo presso il 70% delle Asl)
Lazio	Si (1 euro per confezione per i farmaci con prezzo superiore a 5 euro)	2	Si (Adi)	Si
Umbria	No	1 (max 2 spec. per ricetta)	Si (Adi)	Si
Abruzzo	Si (2, 3, 4 euro per confezione rispettivamente per fascia 1, 2 e 3 di reddito)	2 (3 per cronici, max 60 gg di terapia)	Si (Adi)	Si (primi 3-4 gg)
Molise	Si (1 euro per confezione per i farmaci con prezzo superiore a 5	2 (3 per cronici, max 60 gg di terapia)	Si (Adi)	Si

Cittadini e Servizi Sanitari Relazione PiT Salute 2001-2002

Campania	euro, max 3 euro per ricetta) No	2	Si (Adi)	Si
Puglia	Si (1 euro per ricetta + 1,5 euro per confezione per un max di 4,5 euro per ricetta; per le pluriprescizioni 1 euro per confezione per un max di 4 euro per ricetta)	2 (3 per cronici, max 60 gg di terapia)	Si (Adi, nota 37)	Si (sino a max 30 gg dalla dimissione)
Regione	Ticket sui farmaci	Prescrizioni per ricetta (n. di pezzi)	Distribuzione diretta	Erogazione diretta del 1; ciclo di terapia
Basilicata	No	1 (pliriprescrizioni: max 21 gg di terapia); 3 per i cronici (max 60 gg di terapia)	Si (Adi)	Si
Calabria	Si (1 euro per confezione)	2 (3 per alcune patologie)	Si (Adi)	Si (sino a max 30 gg dalla dimissione)
Sicilia	Si (1,55 euro per ricetta con monoprescrizione, 3,10 per ricetta con pluriprescizione; 0,52 euro per confezione per invalidi o affetti da patologie croniche o rare)	2 (3 per cronici, max 60 gg di terapia)	In preparazione	Si (sino a max 10 gg dalla dimissione)
Sardegna	Si (1,50 euro per confezione, max 3 per ricetta)	2 (3 per cronici, max 60 gg di terapia)	Al vaglio	Si (all'atto delle dimissioni)

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

E' evidente che proprio in relazione ai tempi con i quali le Regioni, in ordine sparso, hanno introdotto ticket e delisting, il fenomeno è ancora solo parzialmente delineato attraverso la elaborazione delle segnalazioni. Si tratta, in definitiva, di mutamenti ancora troppo recenti, che risalgono in alcune realtà regionali solo a qualche mese fa. Ma la percezione della serietà del problema da parte dei cittadini è evidente, e i segnali in questa direzione assolutamente leggibili e incontrovertibili, con un dato percentuale quasi doppio rispetto al corrispondente del 2001. Significativo lo scarto tra il dato generale e quello relativo all'area delle patologie croniche, a testimonianza, se mai ce ne fosse bisogno, dell'impatto assai più significativo su questa fascia di cittadini dei provvedimenti che hanno riguardato la farmaceutica nel corso del 2001.

Contatti con il PiT riguardanti ostacoli nella acquisizione dei farmaci. Patologie croniche (%)

Oggetto	Patologie croniche
farmaci (generale) farmaci non ticket esenti farmaci non	2,5 7,1 3,6
reperibili  Totale	13,2

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

Non bisogna dimenticare, peraltro, che anche il nuovo prontuario farmaceutico nazionale, entrato in vigore il 16 gennaio 2003, che certamente va nella direzione di un sostanziale recupero di omogeneità per l'offerta di farmaci su tutto il territorio nazionale, non interviene in nessuna delle situazioni riguardanti l'introduzione di ticket al livello regionale o la distribuzione diretta dei farmaci. Colpisce, in particolare, la introduzione di ticket, in alcune regioni, anche per le prescrizioni riguardanti i malati cronici: in questo caso, quindi, non viene rispettata neanche la esenzione per patologia.

Annunciata come una operazione di razionalizzazione nella accezione più positiva del termine, la ridefinizione del prontuario sembrava puntare, almeno in partenza, alla realizzazione di risparmi di spesa assai più consistenti di quelli che ono stati prodotti effettivamnte dalla sua ristrutturazione. Il nuovo prontuario rimodula la sua struttura a partire dalla presenza di sole due classi di farmaci, una (la A) a totale carico del Ssn, l'altra (la C) completamente a pagamento per il cittadino. Scompare, quindi, la classe B, con tutto ciò che di positivo questa decisone comporta, non solo per la eliminazione di una classe di farmaci a parziale carico dei cittadini, ma anche in relazione alla eliminazione di una delle principali fonti di disomogeneità sul territorio nazionale. I 21 prontuari farmaceutici regionali con i quali gli italiani hanno dovuto fare i conti nel corso del 2002 derivano, in gran parte, proprio dalla presenza di una classe B diversa da regione a regione, sulla base del ricorso o meno al delisting in forma più o meno estesa. Sotto questo profilo, quindi, la ridefinizione del prontuario marcia, senza dubbio, nella direzione giusta. Di particolare rilievo, inoltre, aver fissato il legame tra classe A e livelli essenziali di assistenza, ciò che assicura che i farmaci ricompresi all'interno di questa classe del prontuario saranno garantiti, comunque, da tutte le regioni. Assai positive anche le garanzie offerte ad alcune categorie di malati cronici di poter contare su alcuni farmaci a titolo gratuito, nonostante essi si trovino nella classe C del prontuario, in relazione alla utilizzazione particolarmente intensa di essi.

Se prendiamo in considerazione le operazioni condotte sinora, possiamo verificare, quali sono, per grandi linee, gli effetti complessivi di questa ristrutturazione e quale è la fisionomia del nuovo prontuario, almeno per ciò che concerne la destinazione dei farmaci presenti nella vecchia classe B. Le tabelle che seguono rendono conto di ciò, tanto per quanto riguarda la classe B1 che per quanto attiene alla classe B2.

La rimodulazione della classe B1 del vecchio prontuario farmaceutico

	Classe B1	Trasferiti in classe	Trasferiti in classe
		A	C
Principi attivi	55	37	18

Categorie	14	11	3
terapeutiche			
Confezioni	230	179	51

fonte: elaborazione Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici-Cittadinanzattiva su dati Ministero della salute, Dipartimento della Farmacovigilanza

La rimodulazione della classe B2 del vecchio prontuario farmaceutico

	Classe B2	Trasferiti in classe	Trasferiti in classe
		A	C
Principi attivi	113	53	60
Categorie	30	13	17
terapeutiche			
Confezioni	301	187	114

fonte: elaborazione Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici-Cittadinanzattiva su dati Ministero della salute, Dipartimento della Farmacovigilanza

In sintesi, se si verifica tanto in valore assoluto che percentuale ciò che è stato già realizzato per definire il nuovo prontuario, si può verificare un incremento tanto dei principi attivi che delle categorie terapeutiche e delle confezioni erogate a titolo completamente gratuito in classe A, come si può vedere dalla tabella sottostante.

La rimodulazione dei farmaci a carico del Ssn nel nuovo prontuario farmaceutico nazionale

	Vecchio	Nuovo	Variazione	Variazione
	prontuario	prontuario		(%)
Principi attivi	681	771	+90	+13
Categorie	268	291	+23	+9
terapeutiche				
Confezioni	3.559	4.016	+457	+13

fonte: elaborazione Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici-Cittadinanzattiva su dati Ministero della salute, Dipartimento della Farmacovigilanza

Tutto positivo, dunque? No di certo. Soffermandoci solo sulle questioni di maggior rilievo, restano fuori dalla fascia di rimborsabilità i farmaci antistaminici e corticosteroridei per pazienti allergici e asmatici, l'adrenalina autoiniettabile che per alcuni pazienti è un vero e proprio salvavita, alcune forme di insulina per i diabetici.

Restano fuori, inoltre, una serie di farmaci che nel nostro paese non hanno ancora avuto accesso alla rimborsabilità, tra i quali:

a. farmaci inibitori della acetilcolinesterasi per la terapia dell'Alzheimer. In questo momento possono ottenere il farmaco a titolo gratuito solo quanti riescono ad essere arruolati nel progetto Cronos, che è stato prolungato dalla CUF sino a tutto il mese di marzo 2003. Dopo due anni di svolgimento del progetto, i pazienti che hanno ottenuto di entrare a far parte dello stesso progetto sono stati 33.000, ben al di sotto dei 50.000 stimati all'avvio del progetto. Ciò è dovuto, in massima parte, alla particolare rigidità di parametri di arruolamento e alla individuazione di criteri di valutazione delle funzionalità cognitive del paziente affetto da malattia di Alzheimer (MMSE, Mini Mental State Examination) che hanno contribuito a significativamente il numero dei pazienti dotati dei requisiti necessari per poter accedere gratuitamente al farmaco. va precisato, inoltre, che qualora nel corso dello svolgimento del progetto un paziente non rientrasse più nei criteri di eleggibilità, lo stesso paziente perderebbe, come accade con regolarità, la possibilità di disporre del farmaco a titolo gratuito, anche se lo stesso farmaco aveva apportato benefici. Attualmente alcune migliaia di pazienti che non rientrano nei criteri di eleggibilità del progetto, sono costretti a pagare di tasca propria questi farmaci, al contrario di quanto avviene nel resto d'Europa;

b. farmaci inibitori delle COMT nel trattamento della malattia di Parkinson. Questi farmaci sono attualmente in fascia C, quindi a totale carico del cittadino. Ciò rappresenta un problema soprattutto in relazione alla utilizzazione comune di questi stessi farmaci per stabilizzare la terapia. La personalizzazione della terapia e la possibilità di scelta di farmaci da poter associare a quelli di elezione rappresentano ormai le strategie maggiormente perseguite, allo scopo di assicurare ai pazienti un controllo costante della stessa patologia, anche attraverso l'aumento della durata di azione dei farmaci coma la L-dopa.

Attualmente, in Italia, questi farmaci sono a carico del cittadino, con un costo stimato per anno di terapia di circa 2.500 euro.

Per tutte queste situazioni, ed altre che si riveleranno pian piano alla nostra attenzione, mano a mano che il prontuario sarà applicato, bisognerà cercare di modificare il nuovo prontuario allo scopo di renderlo più capace di rispondere alle necessità delle diverse classi di pazienti.

Infine, ma non certo in ordine di importanza, un cenno ai farmaci generici, in mancanza del quale lo sguardo panoramico e, in verità, assai schematico sulle vicende estremamente complesse che hanno caratterizzato l'offerta di farmaci nell'anno che ci lasciamo alle spalle risulterebbe incompleto. Per mesi ci siamo sentiti ripetere che i cittadini avrebbero reagito male alla introduzione dei farmaci generici, che non si può chiedere a chi utilizza da anni lo stesso farmaco di modificare le proprie abitudini nell'arco di qualche giorno o mese, che non è giusto imporre simili cambiamenti a pazienti cronici ed anziani arrecando loro disagi, quanto meno sotto il profilo psicologico. E invece, una volta di più, i cittadini italiani hanno fatto piazza pulita, in un sol colpo, di luoghi comuni e pregiudizi e hanno smentito clamorosamente le facili profezie di sventura di improvvisate cassandre nostrane, più o meno disinteressate. Hanno capito, dunque, e si sono fidati. Merito anche delle campagne di informazione sul tema, come quella promossa dal Tribunale per i diritti del malato. Sorprende anche la sostanziale omogeneità geografica della risposta, come dimostra la provenienza delle richieste di informazioni pervenute al PiT Salute. Il 40% di esse sono arrivate dalle regioni settentrionali, il restante 60% era ripartito più o meno equamente tra centro e sud del paese, isole comprese. Il maggior numero di richieste di informazione proveniva da Veneto, Liguria, Lombardia, Calabria, Sicilia e dalle grandi aree metropolitane, Roma in testa. Quasi il 10% di esse riguardava il prezzo di questi farmaci, e le quote aggiuntive da versare in taluni casi, ma la gran parte di quanti ci hanno chiamato voleva sapere quale fosse il farmaco generico corrispondente al farmaco "griffato" che aveva utilizzato sino a quel momento. Vale la pena di sottolineare che quasi la metà di

questi cittadini si cura quotidianamente con farmaci ancora coperti da brevetto e dei quali, quindi, non esiste il corrispettivo generico. Tutto bene, dunque? Tutto bene, certamente. La reazione degli italiani a questa novità ha superato ogni più rosea previsione, e di ciò si trova conferma anche nella difficoltà evidente, anche se momentanea, delle aziende produttrici a far fronte in tempo reale, e su tutto il territorio nazionale, alla impennata della domanda. Le difficoltà maggiori sono state segnalate, a tal proposito, in alcune regioni meridionali, Sicilia in testa, e nelle grandi aree urbane, in particolare Roma. Ma si tratta, tutto sommato, di un assestamento del mercato prevedibile e al quale le aziende dovranno essere in grado di assicurare una risposta adeguata in tempi strettissimi, se non vogliamo correre il rischio di gettare alle ortiche un risultato tanto prezioso quanto inaspettato. Così come è necessario che sia assicurata la massima celerità per la immissione in commercio di nuovi farmaci generici, non appena siano scaduti i brevetti dei corrispondenti farmaci ìgriffati", tagliando i tempi morti della burocrazia, in modo da garantire ai cittadini una disponibilità di principi attivi sufficientemente ampia. Il consolidamento di un nuovo atteggiamento nei confronti di questi farmaci passa, come è ovvio, anche attraverso una offerta che sia in grado di soddisfare la domanda sul piano della completezza, oltre che della qualità e della distribuzione efficiente. Infine, in una stagione nella quale si discute quasi esclusivamente di tetti e tagli alla spesa farmaceutica, di riduzione delle multiprescrizioni per i malati cronici, di reintroduzione di ticket, dichiarati o mascherati che siano, di prontuari farmaceutici regionali e nazionali, vale la pena di ricordare che c'è una evidente necessità che i risparmi di spesa accumulati restino nell'area della spesa farmaceutica. Siamo ancora lontani dal realizzare risparmi consistenti, come avviene in paesi come la Germania dove il 40% del mercato del farmaco è rappresentato da generici, ma questi soldi, pochi o tanti che siano, devono consentirci di fare un po' più di spazio ai farmaci innovativi per talune categorie di malati cronici, notoriamente assai più costosi per il Ssn.

## Presidi, protesi ed ausili

## Trend: negativo

I dati riportati nella tabella sottostante confermano, come avviene regolarmente da alcuni anni a questa parte, la tendenza evidente da parte dei cittadini a mettere in discussione il sistema che attualmente regola l'accesso a presidi, protesi ed ausili nel nostro paese.

## Contatti con il PiT riguardanti presidi, protesi, ausili (%)

2002	2001	2000
5.5		

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

Si tratta di un'area nella quale i cittadini scontano la obsolescenza evidente dello strumento normativo che regolamenta l'intera materia, il Nomenclatore tariffario, che viene continuamente rinnovato nella sua validità ad ogni scadenza successiva nonostante sia considerato, pressoché universalmente, decisamente inadeguato. Ma al di là della vetustà e inadeguatezza dello strumento, la burocrazia esercita quasi sempre, anche in questo ambito, e per intero, il suo peso. Iter lunghissimi e non trasparenti, difficoltà nel disporre di centri di assistenza e di ausili di ricambio, indisponibilità ad accogliere in tempo reale quanto messo a disposizione dalla innovazione, sono solo alcune delle molteplici e non certo gradevoli situazioni con le quali devono misurarsi tutti i giorni i malati cronici e delle quali la tabella sottostante rappresenta una sintesi assai schematica.

# Quadro sinottico delle principali questioni riguardanti presidi, ausili e protesi segnalate al PiT

### 1. Qualità tecnica dei prodotti

- Adeguatezza della caratteristiche tecniche del prodotto
- Possibilità di scelta tra prodotti realmente alternativi
- Disponibilità effettiva di tutti i prodotti previsti

#### 2. Distribuzione

- Chiarezza delle indicazioni fornite
- Attenzione alle abitudini di vita degli utenti e ai loro bisogni

- Prenotabilità delle forniture
- Periodicità della erogazione Orario/giorni di apertura del servizio
- Quantità erogate
- Modalità di consegna/ritiro delle forniture

## 3. Organizzazione del lavoro ai diversi livelli

- Coordinamento tra gli uffici preposti
- Esistenza di un sistema di controllo della qualità di tutti i passaggi previsti, con particolare riferimento a quelli della distribuzione

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

La tabella successiva rende conto della disarticolazione del dato generale su scala regionale.

Contatti riguardanti presidi, protesi, ausili. Area delle patologie croniche. Regioni

Regione	%
Molise	8,2
Sardegna	8,1
Basilicata	7,8
Puglia	7,6
Campania	7,5
Calabria	7,3
Lazio	7,1
Sicilia	5,9
Toscana	5,4
Marche	4,9
Lombardia	4,7
Emilia Romagna	4,3
Umbria	4,5
Abruzzo	4,3
Veneto	3,8
Piemonte	3,9
Trentino Alto	2,8
Adige	
Liguria	3,2
Friuli Venezia	2,7
Giulia	

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

Vale forse la pena di ricordare che questo capitolo della assistenza fornita dal nostro Ssn rappresenta, probabilmente, uno dei punti più deboli ed antiquati al tempo stesso. Più volte negli anni abbiamo parlato della inadeguatezza del sistema di tutela che il Nomenclatore tariffario mette a disposizione dei cittadini. Lo abbiamo fatto a partire dalle segnalazioni ricevute dagli stessi cittadini che parlano, per lo più, fatte le solite eccezioni, di prodotti la cui qualità tecnica non sempre può essere considerata adeguata, della difficoltà di disporre di una possibilità di scelta effettiva tra prodotti alternativi, della impossibilità, spesso, di accedere ai prodotti previsti. Tutto ciò, passando attraverso le complicazioni della distribuzione, la scarsa attenzione nei confronti delle abitudini di vita degli utenti, la fatica per la prenotazione delle forniture, una burocrazia ancora eccessiva in tutti i passaggi previsti.

Il Nomenclatore è stato, finora, uno strumento più idoneo a perseguire il contenimento dei costi e a calmierare i prezzi dei prodotti piuttosto che una garanzia di prestazioni adeguate. Uno strumento alquanto rigido, che non è riuscito a coniugare in maniera qualitativamente accettabile il diritto alla libera scelta del cittadino e la qualità delle prestazioni erogate, pur nell'indispensabile attenzione alle limitazioni imposte dai budget a disposizione. Per non parlare dell'inquadramento, pressoché inesistente, delle prestazioni erogate in un progetto riabilitativo più ampio.

La riedizione del Regolamento, giunta nell'agosto del 1999, ha introdotto qualche novità: i prezzi di alcuni prodotti sono determinati attraverso procedure pubbliche di acquisto, espletate secondo la normativa vigente. In un sistema che non si è ancora dotato di modalità di validazione clinica o tecnica dei prodotti prima della immissione in commercio, né tanto meno di strumenti di accreditamento degli stessi presso il Ssn, tutto ciò rischia di trasformarsi nella possibilità di trovarsi di fronte ad una ulteriore corsa al ribasso della qualità tanto del prodotto che, complessivamente, del servizio. E' evidente che in un'epoca di budget ristretti, di transizione al cosiddetto federalismo in sanità e di prevalenza del paradigma economico-finanziario nelle scelte, ai diversi livelli, questo rischio si accentua. Se a quanto detto aggiungiamo che il nostro paese non si è ancora dotato di strumenti di garanzia come il collaudo civico, che potrebbero rappresentare una valvola di sicurezza in un contesto di questo genere, il quadro ci sembra sufficientemente completo.

Una serie di commissioni tecniche ha tentato, in questi anni, di riscrivere il Nomenclatore. Alcune di esse hanno svolto un lavoro a tratti significativo e promettente, che purtroppo non è ancora esitato, a tutt'oggi, in una nuova versione di questo strumento. Sono rimaste ancora alla finestra, quindi, una maggiore considerazione per la personalizzazione del servizio offerto ai cittadini e, in particolare, per i bisogni individuali di autonomia che ogni presidio dovrebbe contribuire a supportare. In questo quadro si può inserire anche il ritardo nei confronti di una diversa attenzione al valore che taluni beni materiali comuni (per esempio vetture attrezzate in maniera specifica) possono assumere per un soggetto disabile, trasformandosi a tutti gli effetti in veri e propri ausili.

Ma il tema che resta ancora prepotentemente sullo sfondo di questa breve riflessione è il rapporto con l'innovazione. Se guardiamo all'ampio spettro di prestazioni alle quali ci riferiamo quando parliamo del Nomenclatore, ci rendiamo conto che il vero oggetto della discussione, ancora largamente eluso, risiede proprio in questo rapporto. Dagli strumenti a tecnologia più sofisticata alle medicazioni avanzate per il trattamento delle lesioni da decubito, la questione non affrontata rimane, ancora una volta, quella delle garanzie di accesso per tutti a ciò che la ricerca scientifica e l'innovazione tecnologica mettono a nostra disposizione. Nessuno crede che tutto ciò che di nuovo arriva sul mercato rappresenti per ciò stesso qualcosa di buono ed utile, ma è oggettivamente difficile sostenere il contrario in relazione a valutazioni che attengono esclusivamente a ragioni di carattere economico finanziario. Una volta varrebbe forse la pena di cimentarsi, così come per altri settori della offerta di salute, con una valutazione puntuale del costo sociale della impossibilità di accedere a quanto di meglio l'innovazione mette a nostra disposizione. Il gioco vale veramente la candela? Quanto incide il trattamento inadeguato di una lesione da decubito, oggi, solo per citare un esempio, sulla spesa sanitaria futura per quello stesso cittadino?

L'ultima legge finanziaria ha portato una novità in questa area della offerta di prestazioni, attraverso la istituzione della Cud, Commissione unica per i dispositivi medici. Sarà, in buona sostanza, l'equivalente della Cuf per i dispositivi medici. Per il momento si posono sviluppare un paio di considerazioni:

1. al di là delle coniderazioni che ciascuno può dare sull'operato della Cuf, va detto che essa ha come oggetto una materia assai più omogenea di quella dei dispositivi medici;

2. se si guarda alla composizione della Cud, così come è prevista dalla norma approvata in finanziaria, si vede con estrema chiarezza che la Commissione avrà un acerta attenzione nei confronti dei bilanci delle regioni: la metà dei suoi componenti, infatti, è proprio di nomina regionale, senza alcuna particolare indicazione sulle competenze.

## Le carenze del territorio

Tradizionalmente le Relazioni PiT Salute hanno riservato uno spazio ed una attenzione significativi al territorio e alle segnalazioni e richieste di intervento relative da parte dei cittadini, nella convinzione che nel rapporto ospedaleterritorio e nella inadeguatezza della sua attuale fisionomia, soprattutto in relazione ai cambiamenti che rapidamente si sono imposti negli ultimi anni in tutti i paesi dell'occidente industrializzato, risieda uno dei nodi più critici dell'attuale assetto dell'offerta di prestazioni del nostro servizio sanitario nazionale. Si potrebbe perfino rivendicare, con una punta di orgoglio, che le *Relazioni PiT Salute* hanno fatto riferimento allo sbilanciamento in senso ospedalocentrico della nostra offerta di prestazioni in tempi non sospetti, quando ancora era piutosto raro leggere analisi di queto tenore anche nella ristretta cerchia degli addetti ai lavori.

La produzione di informazione riguardant il territorio ed il rapporto tra ospedale e territorio, sulla base delle segnalazioni e richieste di intervento provenienti dai cittadini, si è evoluta in questi anni spsostando la propria attenzione con attenzione sempre maggiore nei confronti di quei *pezzi* del sistema che il cittadino individua come fondamentali per soddisfare i propi bisogni e sui quali ripone le proprie aspettative.

Contatti con il PiT riguardanti la medicina sul territorio (%)

Oggetto	2002	2001	2000	1999
medico di medicina generale	3,5	3,2	3,3	3,1
poliambulatorio adi	1,9 1,7	1,6 0,5	1,4 0,5	1,2 0,6
strutture per la salute mentale	3,3	1,5	1,6	1,5
consultori	0,3	0,1	0,1	0,1
Totale	10,7	6,9	6,9	6,5

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

La crescita netta e significativa delle segnalazioni e richieste di intervento pervenute nel corso dell'ultimo anno, con un incremento delle stesse di oltre il 55% rispetto all'anno precedente, ci sembra che testimoni, in maniera assolutamente inequivoca, che la strada nei confronti del riequilibrio verso il territorio della offerta di prestazioni è, oramai, definitivamente segnata, tanto nella evoluzione naturale del nostro sistema sanitario che nelle aspettative dei cittadini. La domanda di servizi a domicilio e, più in generale, di una diversa attenzione da parte del sistema al di fuori dei luoghi tradizionalmente intesi come produttori di prestazioni sanitarie, continua a crescere. Ciò che fino a qualche anno fa veniva visto come un futuro potenziale, è ormai ricercato e richiesto come parte essenziale e imprescindibile del sistema assistenziale. E d'altro canto tutta la programmazione sanitaria, tanto al livello nazinale che regionale, si muove ormai uniformente, anhe se con diffiocltà sul piano delle relizzazioni concrete, proprio in questa direzione.

Se andiamo a verificare, ancor più in dettaglio, cosa accade se concentriamo l'attenzione sull'area delle patologie croniche, che rappresenta certamente un

osservatorio di estremo interesse per ovvie ragioni, ne ricaviamo informazioni interessanti.

Oggetto dei contatti con il PiT riguardanti difficoltà nella fruizione dei servizi. Servizi territoriali (%)

Oggetto	%
Assistenza infermieristica a domicilio	5,3
Assistenza fisioterapica e riabilitativa a	7,7
domicilio	
Prelievi di sangue a domicilio	6,7
Assistenza riabilitativa ambulatoriale	4,5
Accesso a strutture riabilitative	5,1
totale	29,
	3

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

Due questioni emergono in grande evidenza, una legata alla difficoltà di disporre di assistenza a domicilio, l'altra legata alla difficoltà di accesso alla riabilitazione, tanto in strutture ambulatoriali che presso il proprio domicilio, della quale si dirà meglio nel seguito della *Relazione*. Colpisce, in particolare, l'attenzione che i cittadini riservano ad una possibilità in apparenza banale, come la disponibilità di un prelievo di sangue a domicilio, ma che rappresenta, soprattutto per un cittadino avanti negli anni e con problemi cronici, un servizio particolarmente utile. La tabella sottostante dimostra quanto cresca il peso delle stesse questioni per i cittadini che abbiano superato i 75 anni di età. Il confronto con i dati della tabella precedente ci sembra non necessiti di altri commenti.

Oggetto dei contatti con il PIT provenienti da persone cha abbiano superato i 75 anni di età riguardanti difficoltà nella fruizione dei servizi. Servizi territoriali (%)

Oggetto	>75
Assistenza infermieristica a domicilio	51,

	1
Assistenza fisioterapica e riabilitativa a	65,
domicilio	8
Prelievi di sangue a domicilio	68,
-	9
Assistenza riabilitativa ambulatoriale	52,
	3
Accesso a strutture riabilitative	53,
	7

Ancora una volta la disarticolazione del dato generale al livello regionale non lascia alcun dubbio sulla fisionomia del nostro paese anche in questo settore della offerta di assistenza e prestazioni. Il ritardo del centro sud del paese rispetto alle regioni del nord appare, una volta di più, evidente, anche se il quadro complessivo che emerge dalle tabelle sosttostanti dimostra che su questo terreno nessuno può ritenere di essere aver portato a compimento quel percorso di ridefinizione e riqualificazione complessiva dei percorsi assistenziali che il contesto attuale richiede e, per molte ragioni, sempre di più impone.

Contatti con il PiT riguardanti la medicina sul territorio. Regioni

Regione		%
Molise		11,3
Sicilia		11,5
Puglia		11,1
Campania		11,3
Lazio		11,0
Basilicata		10,8
Calabria		11,7
Abruzzo		11,0
Sardegna		10,9
Umbria		8,1
Piemonte		7,9
Lombardia		6,9
Trentino	Alto	6,7
Adige		
Marche		6,3

Liguria		6,2
Veneto		6,1
Emilia R	Romagna	6,0
Toscana		5,9
Friuli	Venezia	5,7
Giulia		

Vediamo ora che cosa ci dicono i dati in nostro possesso riguardo alcune delle voci che concorrono a comporre il dato generale.

Medico di medicina generale

#### Trend: stabile

Come si vede dalla tabela sottostante, il dato percentuale subisce un lieve incremento che conferma peraltro un trend costnte negli ultimi anni, anche se modesto nella portata degli scarti percentuali tra i dati relativi alle diverse rilevazioni.

Contatti con il Tribunale per i diritti del malato riguardanti i medici di medicina generale (%)

2002	2001	2000	1999
3,5	3,2	3,3	3,1

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

Come si può vedere dall'esame delle tabelle sottostanti, la maggior parte delle segnalazioni fa riferimento ad una richiesta di maggiore attenzione attraverso le visite e di disponibilità per prestazioni a domicilio, compresa la partecipazione a programmi di assistenza domiciliare.

Le principali segnalazioni riguardanti i medici di medicina generale (%)

Oggetto	%
Inadeguatezza degli orari di apertura degli studi	11,4
Inadeguatezza della visita ambulatoriale	40,5
Irreperibilità	6,1
Indisponibilità a domicilio	24,0

Richiesta di pagamento per visita a domicilio	4,0
Diagnosi tardiva	3,2
Diagnosi errata	1,2
Prescrizione di farmaci non corretta. Interferenza tra farmaci	1,6
Indisponibilità per programmi di assistenza domiciliare integrata	4,5
Rilevazione di errori compiuti da specialisti o strutture ospedaliere e	
riabilitative	
Totale	100,0

Quadro riepilogativo delle principali segnalazioni riguardanti lo svolgimento di visite ambulatoriali da parte dei medici di medicina generale

Oggetto	%
Numero di visite predefinito	1,9
Lunghe code (non si riceve per appuntamento)	4,5
Presenza di informatori farmaceutici negli orari di	10,3
visita	
Incontri troppo sbrigativi	26,4
Informazioni inadeguate	12,3
Visite piuttosto rare	33,5
Rinvio troppo frequente allo specialista	11,1
_	
Totale	100,0

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

Se prevale la figura del prescrittore, si fa fatica ad ottenere una visita a domicilio, per non parlare della assistenza domiciliare, il vantaggio potenziale del quale questa figura professionale dispone nei confronti del cittadino si trasforma rapidamente in un vero e proprio boomerang.

#### Riabilitazione

## Trend: stabile

Quello che avevamo definito, non più tardi di qualche anno fa, il *buco della riabilitazione* nel nostro paese, continua a presentarsi alla nostra attenzione praticamente intatto. Il che significa che nulla, o quasi, sta cambiando su questo terreno, e che la strada che abbiamo di fronte va percorsa ancora praticamente per intero.

Contatti con il PiT riguardanti il mancato accesso a strutture per lungodegenti, riabilitative, tipo hospice e programmi di assistenza domiciliare integrata (%)

2002	2001	2000	1999
8,1	8,0	3,55	1,93

Il consolidamento del dato dello scorso anno avviene, come si vede esaminando la taabella precedente, su una percentuale di segnalazioni che si è quadruplicata nel corso di quattro anni. L'area delle patologie croniche, come già lo scorso anno, segnala una sofferenza di gran lunga più significativa e rilevante.

Contatti con il PiT riguardanti il mancato accesso a strutture per lungodegenti, riabilitative, tipo hospice e programmi di assistenza domiciliare integrata nell'area delle patologie croniche (%)

2002	2001	2000	1999
12,3	12,1	4,75	2,66

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

La tipologia delle segnalazioni e richieste di intervento pervenute al PiT Salute, concentrate per lo più sulle difficoltà di accesso, si mantiene costante, e questa, ancora una volta, non è una buona notizia. Essa fa riferimento, in particolare, alle difficoltà di accesso:

- a strutture per lungodegenti, sia in relazione alla indisponibiltà su tutto il territorio nazionale di presidi adeguati, sia in relazione alla esistenza di lunghi tempi di attesa;
- 2. a strutture riabilitative, in particolare nelle fasi successive alla perdita della autosufficienza per accidenti cerebro-vascolari o in seguito a traumi;
- 3. a strutture di tipo hospice per pazienti in fase terminale. troppo lento il percorso di adeguamento del nostro paese agli standard europei su questo terreno, sono ancora poche le regioni che si sono attrezzate sul piano della qualità delle prestazioni, ma anche queste scontano un ritardo notevole per quanto riguarda la adeguatezza del numero dei posti letto a disposizione;

4. a programmi di assistenza domiciliare integrata, soprattutto per l'assistenza delle patologie ad andamento cronico o nella fase successiva ad un intervento chirurgico.

A fronte di una richiesta di servizi così evidente e pressante va detto che non solo i cittadini segnalano le difficoltà di accesso delle quali si è detto sinora, ma lamentano anche il cattivo funzionamento di ciò che, tanto o poco che sia, viene messo a loro disposizione. La tabella sottostante fa riferimento alle segnalazioni riguardanti il cattivo funzionamento dei servizi territoriali nell'area delle patologie croniche.

Contatti con il PiT riguardanti il cattivo funzionamento dei Servizi territoriali. Patologie croniche (%)

Oggetto	%
Assistenza infermieristica a domicilio	6,3
Assistenza fisioterapica e riabilitativa a	11,
domicilio	8
Prelievi di sangue a domicilio	3,6
Assistenza riabilitativa ambulatoriale	18,
	4
Strutture riabilitative	21,
	3

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

Emerge in tutta evidenza un'area di criticità che riguarda le prestazioni fisioterapiche e di riabilitazione, tanto a domicilio che presso le strutture ambulatoriali. Un dato, questo, che se coniugato con la carenza di questo stesso tipo di prestazioni offre un quadro completo e piuttosto problematico, nel complesso, dell'area riabilitativa. Una parte delle segnalazioni riguardanti disservizi e qualità non adeguata delle prestazioni offerte dai servizi territoriali riguarda il comportamento del personale, come si può verificare dall'esame della tabella sottostante.

Contatti con il PiT riguardanti il comportamento del personale. Servizi territoriali (%)

Segnalazione	%
Assistenza infermieristica a domicilio	1,
	6
Assistenza fisioterapica e riabilitativa a	1,
domicilio	9
Prelievi di sangue a domicilio	1,
	1
Assistenza riabilitativa ambulatoriale	2,
	2
Strutture riabilitative	1,
	0
	•
totale	7,
	8

Tutto ciò riguarda, come è ovvio, in maniera assai diversa le differenti figure professionali, anche in relazione al loro maggiore o minore coinvolgimento, come è testimoniato dalla tabella che segue.

Oggetto dei contatti con il PiT riguardanti il comportamento del personale nell'area riabilitativa (%)

%
2,7
10,
2
12,
9

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

La disarticolazione del dato generale su scala regionale fotografa, una volta di più, un centro-sud del paese in grave difficoltà anche se carenze e disagi interessano praticamente tutto il paese, sia pure in misura diversa.

Contatti con il PiT riguardanti il mancato accesso a strutture per lungodegenti, riabilitative, tipo hospice e programmi di assistenza domiciliare integrata. Regioni

Regione	%
Sicilia	9,3
Sardegna	9,2
Umbria	9,1
Campania	8,9
Calabria	8,8
Puglia	8,8
Molise	8,6
Basilicata	8,5
Friuli Venezia	8,5
Giulia	
Liguria	8,3
Lazio	8,2
Piemonte	7,9
Marche	7,7
Abruzzo	7,6
Lombardia	7,4
Toscana	7,2
Emilia Romagna	7,1
Veneto	7,0
Trentino Alto	6,9
Adige	

La evidente presenza del fenomeno un po' in tutto il paese rinvia a cause di natura strutturale, che trovano conferma nella tabella sottostante.

Dotazione di posti letto di riabilitazione, lungodegenza, psichiatria - Posti letto per 100.000 abitanti

Regione	Posti letto x 100.000 abitanti
Lazio	191,7
p.a. Trento	141,5
Lombardia	97,3
Basilicata	93,2
Abruzzo	79,2
Piemonte	70,1
Veneto	63,0
Marche	58,5
Liguria	58,4
p.a. Bolzano	54,3
Molise	47,4
Puglia	44,8

Emilia Romagna	44,5
Calabria	40,0
Toscana	38,9
Campania	36,1
Friuli Venezia	31,8
Giulia	
Umbria	19,3
Valle d'Aosta	17,7
Sardegna	17,6
Sicilia	14,8

fonte: elaborazione Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva su dati Prometeo1999

La distanza tra la dotazione di posti letto della regione Lazio e quella della regione Sicilia è evidente in tutta la sua drammaticità. Gli standard internazionali, richiamati anche di recente nel nostro paese dal patto di stabilità tra Governo e regioni, fissano in 1 posto letto ogni 1.000 abitanti la dotazione ideale. Il nostro paese, al contrario, in questo momento fa registrare una media nazionale di 0,67 posti letto igni 1.000 abitanti, compresi i posti letto di area psichiatrica. Vale la pena di ricordare, inoltre, che questi posti letto sono presenti all'interno di strutture accreditate solo per il 65%. Se andiamo a verificare cosa dicono i dati ufficiali riguardo al tasso di utilizzazione dei posti letto disponibili, ne ricaviamo altre informazioni utili.

Tasso di utilizzazione. Riabilitazione, lungodegenza, psichiatria - x 100

Regione	
p.a. Trento	96,6
Piemonte	96,8
Lazio	96,3
Emilia Romagna	95 <i>,</i> 7
Abruzzo	95,3
p.a. Bolzano	93,2
Lombardia	92,6
Liguria	91,6
Marche	91,0
Toscana	90,4
Campania	89,7
Puglia	87,7

Veneto	86,7
Sicilia	86,1
Molise	84,9
Friuli Venezia Giulia	83,0
Calabria	80,8
Umbria	78,2
Sardegna	75,5
Basilicata	74,3
Valle d'Aosta	70,7

fonte: elaborazione Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva su dati Prometeo1999

Cinque delle prime sei regioni pr dotazione strutturale presentano tassi di utilizzazione superiori alla media nazionale, e comunque elevati. Un buon tasso di utilizzazione è certamente quello di Emilia Romagna, Toscana e Liguria, che suppliscono così ad una dotazione strutturale ancora non adeguata agli standard. Non utilizzano al meglio, al contrario, la loro dotazione, Sicilia, Sardegna, Valle d'Aosta, Umbria e Friuli Venezia Giulia. Questi dati, visti nell'insieme, sembrano indicare che una migliore dotazione strutturale è indicativa anche di una buona sensibilità nei confronti del tema e, dunque, anche di una capacità di utilizzazione più razionale di quanto si ha a disposizione. In altre aprole, spessso una buona dotazione di partenza rappresenta una buona premessa per una politica specifica.

## Il peso della burocrazia

E' evidente che le criticità e le problematicità illustrate sinora trovano una ulteriore causa di peggioramento delle carenze e dei disservizi ai quali fanno riferimento nell'impatto della burocrazia, vera e propria cartina di tornasole della spiccata autoreferenzialità che caratterizza ancora, troppo spesso, il nostro sistema sanitario. In altre parole l'esatto opposto di quell'orientamento al cittadino del quale si sente parlare, ormai, in tutte le sedi, ufficiali e non. Come si vede siamo nel bel mezzo di una ripresa significativa del peso che la burocrazia esercita sul sistema. E ciò incide particolarmente, come è ovvio, sulle fasce di cittadini che hanno necessità di utilizzare assai più intensamente il servizio. La tabella che segue illustra, in maniera più dettagliata, quali sono i

momenti e gli ambiti nei quali nei quali si esercita questo filtro da parte delle amministrazioni nei confronti dei cittadini.

Contatti che coinvolgono responsabilità delle amministrazioni (%)

Oggetto	200	2001	2000	1999	1997
	2				
Accesso a servizi e prestazioni	4,5	4,3		9,1	6,0
Consulenza amministrativa	4,7	4,5			4,6
Indennizzi e risarcimenti	3,8	4,4	4,1	3,8	4,0
Esenzioni e pagamento ticket	5,7	4,3	5,2	3,7	3,9
Strutture esistenti	3,5	3,3	2,7	2,5	3,8
Assistenza alle fasce deboli	2,1	2,0	2,4	2,2	3,6
Mancata consegna referto o cartella	2,1	2,2	2,4	2,3	3,5
Attese e rit. ing. nella fornitura di servizi	4,7	4,6	3,6	2,2	3,4
Mancata erogazione o divieto di accesso a	4,1	3,0	3,5	1,9	2,5
servizi					
Mancanza di servizi	2,3	2,1	1,9	1,3	1,7
Rimborsi	1,9	2,3	1,7	1,3	1,6
Prestazioni all'estero	1,4	0,5	0,6	1,1	1,4
Condizione delle strutture	1,0	1,1	0,9	1,0	0,8
Farmaci non reperibili	0,9	0,6	0,3	1,0	0,7
Richieste ing. di pagamento, rifiuto del	0,1	0,0	0,1	0,3	0,6
rimborso					
Rimborso spese indebite	0,3	0,2	0,2	0,2	0,5
Danni da strutture	0,2	0,1	0,1	0,1	0,2
Totale	41,3	39,5	39,0	38,4	42,97

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

L'incremento del dato percentuale nel corso dell'anno che abbiamo alle spalle è legato, verosimilmente, al riemergere in molte regioni dei ticket e alla variabilità di questi nelle differenti regioni, non solo per quanto attiene alle prestazioni sulle quali essi gravano, ma anche in considerazione della estrema variabilità nella loro applicazione, anche per quanto attiene alle condizioni di esenzione previste.

Più in generale, si conferma la ripresa dell'impatto della burocrazia, nelle sue mille articolazioni e sfaccettature, sul sistema. La crescita delle segnalazioni si lega in maniera evidente alla ripresa della utilizzazione della burocrazia, da parte delle amministrazioni, come filtro tra cittadini e servizi sanitari: obiettivi dei quali ormai si discetta da anni, come il superamento delle compicazioni inutili e la semplificazione dei percorsi, a tutti i livelli, appaiono ancora di là da

venire e quasi irragiungibili. E soprattutto non si intravvede, nella gran parte dei casi, nessuna volontà di considerare questi stessi obiettivi prioritari e di impegnarsi concretamente per il loro raggiungimento.

Vediamo più in dettaglio qual è la situazione per un paio di indicatori che, tradizionalmente, teniamo sotto controllo.

Esenzioni e pagamento ticket

## Trend: negativo

La tabella sottostante rende conto in maniera evidente della ripresa delle segnalazioni da parte dei cittadini su questo fronte e, soprattutto, fornisce indicazioni chiare sulla riapertura di questo fronte che, negli anni, non si era mai definitivamente chiuso, ma ha conosciuto, senza dubbio, momenti di tregua.

Contatti con il PiT riguardanti esesnzioni e pagamento ticket(%)

2002	2001	2000	1999
5,7	4,3	5,2	3,7

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

Quanto già detto in precedenza in questa stessa Relazione ci sembra fornisca informazioni sufficientemente dettagliate su quale sia stata la pioggia di ticket ai quali, in ordine sparso a seconda delle regioni di residenza, i cittadini italiani si sono dovuti via abituare. In nome delle autonomia delle singole regioni, e in assenza di una politica coordinata tra i diversi assessorati, si è dovuto fare i conti anche con una certa disomogeneità tanto riguardo le forme di comparteipazione che il rispetto o meno delle esenzioni. Ciò che ha contribuito ad aggiungere ulteriore variabilità ad un quadro che certo non brillava per stabilità, ed ha fornito ad un osservatore esterno l'immagine di un paese che non ha governato al meglio la congiuntura, quantunque non favorevole. Se a quanto detto sinora riguardo i ticket sui farmaci, si aggiunge quanto è stato disposto da alcune regioni anche in altri ambiti, per esempio l'accesso ai reparti

di pronto soccorso, con ticket piuttosto consistenti, ci sembra che il quadro si completi sufficientemente.

#### Invalidità

## Trend: negativo

Tra i diversi ambiti sui quali la burocrazia esercita per intero il suo peso non possono non essere citate le procedure per il riconoscimento di invalidità, anche in relazione al legame stretto che corre con le cronicità e le disabilità. La tabella sottostante fornisce indicazioni chiare sulla incidenza, delle questioni relative, sulla base delle segnalazioni e richieste di intervento giunte al PiT.

## Contatti con il PiT riguardanti il riconoscimento di invalidità(%)

2002	2001	2000	1999
9,3	8,1	7,3	7,1

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

Il trend reso evidente nel corso degli ultimi anni dalle segnalazioni e richieste di intervento rende conto in maniera sufficientemente chiara della esistenza di un problema per il quale si continuano a registrare le difficoltà di sempre, semmai aggravate dalla diversa ripartizione delle competenze e delle responsabiltà rispetto al passato.

Anche se per l'opinione pubblica del nostro paese, oramai, parlare di invalidità significa andare con la mente al fenomeno dei falsi invalidi, la questione, come è evidente, non può essere liquidata in maniera così semplicistica. In ciò risiede, peraltro, anche il paradosso di un paese che non riesce ad effettuare controlli severi, se non occasionalmente e in seguito a grandi inchieste, ma non riesce a garantire che quanti hanno effettivamente titolo ad ottenere il riconoscimento di invalidità ottengano il rispetto di questo diritto in tempi certi e rapidi. La tabella che segue illustra sinteticamente le principali questioni segnalate dai cittadini.

## Tipologia delle principali questioni segnalate riguardanti il riconoscimento di invalidità

- carenza o assenza di informazioni sull'iter burocratico e sui suoi passaggi
- eccessiva lunghezza della procedura
- mancato riconoscimento del diritto alla invalidità in relazione alla presunta temporaneità della patologia segnalata
- ritardi ed attese ingiustificate per accedere ai benefici previsti una volta che sia giunto il riconoscimento di invalidità

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

Tirando le somme, al di là dei casi e delle situazioni che di anno in anno sono proposti dalle segnalazioni dei cittadini, ciò che si mantiene costante nel tempo è certamente l'esercizio di quel potere restrittivo nei confronti dei cittadini, spesso soprattutto dei più bisognosi, che rappresenta una delle difficoltà maggiori con le quali gli stessi cittadini devono fare i conti, a volte più fastidioso e preoccupante della stessa malattia. La tabella che segue rende conto della situazione delle diverse realtà regionali, sulla base delle segnalazioni e richieste di intervento da parte dei cittadini.

Oggetti dei contatti che coinvolgono responsabilità delle amministrazioni. Regioni (%)

Regione	0/0	
Sicilia		46,2
Abruzzo		46,1
Sardegna		46,0
Calabria		45,9
Molise		45,7
Basilicata		45,5
Puglia		45,2
Lazio		44,0
Campania		43,5
Veneto		43,0
Trentino	Alto	42,8
Adige		

Liguria		42,7
Umbria		42,1
Lombardia		42,0
Toscana		41,7
Marche		41,6
Piemonte		39,9
Emilia Ron	nagna	38,1
Friuli	Venezia	35,0
Giulia		

## Gli errori dei medici

Trend: negativo

Vediamo, come sempre, cosa ci dicono i dati in nostro possesso.

Contatti con il PiT riguardanti la diagnosi e la terapia (%)

Oggetto	2002	2001	2000	1999
Consulenza medica	12,9	12,1	9,0	8,4
Consulenza legale	9,3	9,0	7,2	7,9
Errori terapeutici	5,0	5,8	7,0	5,6
Errori diagnostici	3,1	3,3	3,4	3,0
Modifica immotivata della	0.2	0,1	0,0	0,0
terapia				
•				
Totale	30,5	30,3	26,6	24,9

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

La tabella ci sembra sufficientemente eloquente e segnala la conferma di una linea di tendenza evidenziata già più volte in passato. L'elemento di riflessione più significativo è rappresentato, senza dubbio, dal consolidamento del dato complessivo relativo a segnalazioni di sospetti errori di diagnosi e terapia. Viene confermato, anche quest'anno, il superamento della soglia del 30%. Rispetto allo scorso anno, l'incremento è certamente alquanto modesto, ma si conferma, come si diceva la tendenza in atto ormai da anni.

Siamo in presenza, in tutta evidenza, di una mutazione anche nella distribuzione percentuale delle singole voci che concorrono a formare il dato generale. Calano ancora, infatti, le segnalazioni relative a presunti errori diagnostici e terapeutici, mentre crescono le richieste di consulenza medica.

Vediamo ora cosa accade nelle singole aree specialistiche.

Principali aree di riferimento dei sospetti errori diagnostici e terapeutici (%)

area	2002	2001	2000	1999
ortopedia e	17,9	16,5	16,3	18,2
traumatologia				
oncologia	13,4	13,0	12,9	10,1
ostetricia e ginecologia	12,6	10,8	11,1	10,1
chirurgia generale	11,9	10,6	10,8	13,8
odontoiatria	5,4	6,5	6,5	3,5
oculistica	5,3	6,4	5,9	5,5
malattie del s.	5,2	5,0	4,8	7,1
circolatorio				
chirurgia	4,9	4,6	4,6	2,5
cardiovascolare				
neurologia	3,7	4,2	4,0	3,1
otorinolaringoiatria	3,3	3,5	3,6	2,4
medicina generale	3,9	3,4	3,5	7,2
chirurgia estetica	3,3	3,1	3,0	1,82
urologia	2,7	3,0	2,9	3,8
diagnostica	2,2	2,8	2,6	2,7
gastroenterologia	4,3	2,1	2,2	1,9
altro	4,3	4,6	4,7	7,9
Totale	100,0	100,0	100,00	100,00

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

Le prime quattro aree conservano, anche quest'anno, una percentuale di segnalazioni superiore al 50%. Dunque, più della metà dei presunti errori di diagnosi e terapia segnalati al PiT è concentrata in quattro aree, ortopedia, oncologia, ostetricia e ginecologia, chirurgia generale. ciò che dovrebbe rappresentare una indicazione chiara per chi ha responsabilità di governo e di gestione, ai diversi livelli.

Ulteriori informazioni si possono ricavare dalle tabelle sottostanti, ottenute attraverso il trattamento dei dati in nostro possesso secondo le categorie di classificazione della Joint Commission for Accreditation americana.

Quadro riepilogativo della articolazione per tipo dei sospetti errori di diagnosi segnalati al Tribunale per i diritti del malato (%)

Тіро	%
Errore	19,4
Ritardo nella diagnosi	22,9
Interpretazione errata di test o indagini strumentali	52,9
Uso di test diagnostici non appropriati	4,8
Totale	100,0

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

## Quadro riepilogativo della articolazione per tipo dei sospetti errori di terapia segnalati al Tribunale per i diritti del malato (%)

Tipo	%
Violazione dei protocolli	21,9
Inadeguatezza qualitativa della esecuzione del	42,3
trattamento	
Trattamento ritardato	8,3
Mancata o inadeguata valutazione	16,0
Uso inappropriato di un farmaco	2,1
Dosaggio errato di un farmaco	2,9
Terapia inappropriata (non indicata)	6,5
Totale	100,0

fonte:Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, 2002

Ci sembra che entrambe le tabelle non necessitino di molti commenti. esse rinviano in maniera chiara da una parte alla necessità di tenere nella debita considerazione ed attenzione il tema delle procedure e della analisi di processo, dall'altra alla urgenza di introdurre su vasta scala all'interno delle nostre strutture ospedaliere strumenti di prevenzione del rischio attraverso la tecnologia del risk management e un diverso approccio al tema dell'errore professionale.

### PARTE TERZA

# Accessibilità e adeguatezza: due grandi questioni generali

Come sempre il lungo viaggio all'interno delle questioni che i cittadini che si sono rivolti al PiT hanno segnalato o per le quali hanno richiesto l'itervento a tutela dei loro diritti da parte del Tribunale per i diritti del malato si conclude con una valutazione di insieme sulla base di due grandi aree problematiche, legate rispettivamente ai problemi connessi con l'accesso ai servizi e a quelli relatici alla adguatezza degli stessi. Negli anni abbiamo imparato a valutare fino in fondo la capacità di questa architettura generale della Relazione piT di consegnarci una fotografia assai nitida delle principali questioni che caratterizzano in chiave problematica il rapporto tra cittadini e servizi sanitari; La permanenza dello stesso impianto strutturale sin dal primo anno di pubblicazione della Relazione ha consentito, peraltro, di effettuare comparazioni che possono contare, ormai, su un arco di anni considerevole. Vediamo, dunqu, cosa dicono i dati a nostra disposizione, in sintesi, per le due macroaree considerate.

### Accessibilità

### Trend: negativo

La tabella sottostante illustra in maniera chiara che siamo in presenza di una netta inversione di tendenza, per la prima volta da quando la Relazione PiT viene pubblicata; per trovare un dato percentualmente più rilevante di quello odierno bisgna risalire al 1997 (43,0%).

### Contatti con il PiT riguardanti l'accesso al servizio (%)

Oggetti	200	200	2000	199
	2	1		9

Totale			36,3	31,4	32,8	33,5
farmaci problemi	nell'appl. dei l	DRG	<i>7,</i> 5	5,8	6,9	5,5
	nell'acquis.	dei	5,2	2,6	23,4 2,5	5,4
difficoltà nella fruizione dei		23,6	23,0		22,5	

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

Tutte e tre le voci che concorrono alla formazione del dato complessivo fanno registrare incrementi percentuali significativi, e non torneremo su questioni e considerazioni delle quali si è già detto. Resta il dato di insieme che parla, per la prima volta nefli ultimi cinque anni, di una inversione di tendenza netta, con la riproposizione del tema dell'accesso ai servizi e delle sue restrizioni come uno dei temi di maggiore attualità. Come sempre proviamo a ricavare ulteriori informazioni attraverso l'esame del dato disarticolato su base regionale.

Contatti con il PiT riguardanti l'accesso al servizio. Regioni

Regione	%
Calabria	38,2
Sicilia	38,0
Sardegna	37,7
Campania	37,1
Puglia	36,9
Basilicata	36,7
Marche	36,5
Abruzzo	36,4
Lazio	36,3
Molise	34,5
Piemonte	34,4
Lombardia	33,7
Liguria	33,5
Umbria	31,8
Veneto	29,5
Emilia Romagna	28,7
Trentino Alto	27,3
Adige	
Toscana	26,9
Friuli Venezia	25,7
Giulia	

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

Permane, già segnalata anche dalla Relazione dello scorso anno, una distanza assai consistente tra i due estremi della tabella, di quasi tredici punti percentuali, ciò che conferma, una volta di più, le differenze significative nell'accesso ai servizi tra le regioni collocate agli estremi della tabella o a ridosso di esse. Il nord del paese continua a caratterizzarsi per servizi sanitari più accessibili, anche se fa registrare anch'esso segnalazioni in crescita relative a problemi, disagi, disservizi. Le questioni problematiche legate all'accesso ai servizi che questa tabella di sintesi presenta, in altre parole, hanno riguardato in maniera omogenea tutto il paese, anche se, ovviamente, con un impatto assai diverso in relazione allo stato dei servizi nelle diverse regioni. A dimostrazione di ciò va rilevata anche la costanza della distanza, in termini percentuali, tra i due estremi della tabella (12,4% lo scorso anno, 12,5% quest'anno). Ma il dato senza dubbio più preoccupante riguarda la condizione delle regioni del centrosud, che fanno registrare, tutte, percentuali di segnalazioni superiori alla media nazionale. Calabria, Sicilia e Sardegna le regioni che mostrano di dover fare i conti con le situazioni più problematiche.

### Adeguatezza

### Trend: negativo

Vediamo ora cosa dicono i dati in nostro possesso rispetto alla seconda area problematica, quella della adeguatezza del servizio elaborati sulla base dei contatti con i cittadini.

Contatti con il PiT riguardanti l'adeguatezza del servizio (%)

Oggetto	200 2	200 1	200 0	199 9
diagnosi e terapia condizione e funzionamento dei servizi comportamento del personale	19,0	30,3 19,2 12,1	23,0	22,3
Totale	61,9	61,6	60,4	58,7

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

Cittadini e Servizi Sanitari

Il dato complessivo peggiora, sia pur di poco, anche se si tratta comunque di un dato da non sottovalutare per due ragioni elementari, ma sicuramente di non poco conto:

- siamo in presenza di un dato così consistente che ci si aspetterebbe come possibilità quasi obbligata il suo miglioramento. Se ciò non accade, e non è accaduto, questo è già, sicuramente, un elemento negativo;
- il peggioramento del dato complessivo riguarda due voci, gli errori di diagnosi e terapia e il comportamento degli operatori, che non possono certamente essere sottovalutate per la particolare serietà delle questioni alle quali fanno riferimento.

Prosegue, invece, il trend positivo, anche se lo scarto registrato rispetto al dato dello scorso anno è quasi impercettibile, della voce relativa alla condizione e al funzionamento dei servizi. Già nel corpo della *Relazione* precedente avevamo avuto occasione di notare, pur in presenza di un progresso percentualmente assai più rilevante, che si può intravedere in esso anche l'influenza positiva delle numerose iniziative lanciate in tutto il paese per il miglioramento della qualità e della sicurezza delle strutture sanitarie, anche ad opera e per iniziativa del Tribunale per i diritti del malato.

In generale, riprendendo il filo della nostra riflessione, i dati a nostra disposizione ci parlano di un servizio che non migliora sotto il profilo della adeguatezza.

Anche in questo caso andiamo a verificare che cosa accade al livello di singole regioni.

Oggetti dei contatti con il PiT riguardanti l'adeguatezza del servizio. Region		
Regione	0/0	

Campani	a	62,0
Puglia		61,9
Calabria		61,7
Basilicata		61,6
Sardegna		61,5
Abruzzo		61,4
Marche		61,3
Molise		61,3
Sicilia		61,1
Lazio		61,0
Umbria		60,7
Lombard	ia	60,1
Veneto		60,1
Liguria		60,0
Piemonte	!	59,9
Toscana		59,8
Emilia Ro	magna	59,7
Friuli	Venezia	55,2
Giulia		
Trentino	Alto	55,0
Adige		

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

Sia pure con una distribuzione lievemente differente all'interno del gruppo, le regioni del centro-sud si confermano, ancora una volta, in una condizione di maggiore problematicità, anche se la distanza tra gli estremi della tabella sono meno rilevanti di quanto non accada per l'accesso ai servizi. Ciò significa che la gran parte delle questioni seganalate dai cittadini, che concorrono alla formazione del dato complessivo sulla adeguatezza, fanno riferimento ad uno zoccolo duro di questioni che caratterizzano strutturalmente il nostro sistema sanitario in maniera più omogenea che in altri settori. In altre parole, i cittadini segnalano questioni che attengono a limiti nella capacità di offrire servizi adeguati meno correlati alle diverse capacità di gestione e governo da parte delle singole realtà regionali. A tal proposito non si può certo dimenticare che le due voci che concorrono al peggioramento del dato del 2002 fanno riferimento agli errori nell'esercizio della professione e al comportamento degli operatori.

Sulla base dei dati considerati sinora, proviamo a stilare, come già con la

Relazione 2001, una tabella di sintesi che metta a nostra disposizione un quadro di insieme, così come emerge dalla analisi delle segnalazioni e delle richieste di intervento giunte al PiT. A differenza che nelle precedenti tabelle abbiamo invertito l'ordine di inserimento, per cui le regioni che presentano i risultati migliori, cioè quelle per le quali abbiamo ricevuto un minor numero di segnalazioni e richieste di intervento, sono collocate in testa alla tabella stessa, e viceversa. In altre parole, tanto più bassa è la percentuale complessiva di segnalazioni e richieste di intervento per disagi e disservizi segnalati al PiT, tanto migliori possono essere considerati, in generale, i risultati delle singole regioni.

### Regioni

Regione		%
Friuli	Venezia	80,
Giulia		9
Trentino	Alto	82,
Adige		3
Toscana		86,
		7
Emilia Ro	omagna	88,
	Ü	4
Veneto		89,
		6
Umbria		92,
		5
Liguria		93,
		5
Lombard	lia	93,
		8
Piemonte	9	94,
		3
Molise		95,
		8
Lazio		97,
		3
Marche		97,
		8
Abruzzo		98,
		3
Basilicata	ì	98,
		4

Puglia	98,
	9
Campania	99,
	1
Sicilia	99,
	1
Sardegna	99,
	2
Calabria	99,
	9

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

Anche in questo caso, il primo elemento di valutazione riguarda la distanza tra i due estremi della tabella. Tra Friuli Venezia Giulia e Calabria corrono quasi venti punti percentuali, a testimonianza, se mai ce ne fosse bisogno, delle distanze, in termini di accessibilità, qualità e sicurezza dei servizi messi a disposizione dei cittadini. Lo stesso gruppo di regioni che fa registrare i risultati migliori, si presenta piuttosto variegato al suo interno, tanto che si possono individuare una serie di sottogruppi:

- nel primo, che potremmo individuare come il sottogruppo all'interno del quale rientrano le aree di eccellenza, si confermano Friuli Venezia Giulia e Trentino Alto Adige;
- nel secondo, costituito da Toscana, Emilia Romagna e Veneto, si collocano regioni che mostrano risultati piuttosto vicini tra loro, sicuramente di ottimo livello, anche se distanti dal gruppo delle regioni di testa;
- •nel terzo, costituito da Umbria, Lombardia, Liguria e Piemonte, si trovano regioni che fanno registrare un buon risultato, anche se lasciano intravedere aree di criticità e problematicità, tanto in termini di accesso che di adeguateza, che non possono essere sottovalutate. Ciò vale in particolare per il Piemonte, che ha visto mutare significativamente la sua posizione nel corso dell'anno, e per il quale si registra una tendenza all'incremento delle segnalazioni.

A questi tre sottogruppi va aggiunto il gruppo delle regioni del centro-sud del paese, concentrate nello spazio, piuttosto ristretto, di quattro punti percentuali. Puglia, Campania, Sicilia, Sardegna e Calabria, pur con talune differenze, rinviano con i loro dati a situazioni delle quali si intuisce la complessità e la problematicità.

Una obiezione ricorrente, ogni qualvolta si evidenziano le carenze e i disservizi in alcune aree del paese, fa riferimento alla forte sperequazione di risorse a disposizione delle diverse regioni. Ancora di recente, per iniziativa dei governatori di alcune regioni meridionali, la necessità di procedere ad un sostanzioso riequilibrio delle risorse è stato oggetto di dibattito e di iniziativa politica. E, in effetti, se si gurda alla popolazione effettiva delle singole regioni, e alle quote di spesa pro-capite, questa sperequazione esiste, come dimostra la tabella successiva.

Spesa corrente pro-capite per popolazione effettiva del Ssn (in migliaia di lire)

Regione	Spesa pro-capite
p.a. Bolzano	2.174,3
Emilia Romagna	2.052,5
Valle d'Aosta	1.897,6
Liguria	1.884,8
Marche	1.882,6
p.a. Trento	1.871,6
Toscana	1.863,1
Friuli Venezia Giulia	1.835,6
Veneto	1.803,3
Lombardia	1.778,7
Lazio	1.778,6
Umbria	1.765,9
Piemonte	1.709,2
Abruzzo	1.691,2
Sardegna	1.681,0
Molise	1.647,8
Puglia	1.585,0
Basilicata	1.584,2
Calabria	1.561,3
Sicilia	1.556,5
Campania	1.552,8
Media nazionale	1.738,4

fonte: elaborazione Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva su dati Prometeo 1999

Come si può notare, praticamente tutte le regioni meridionali sono concentrate nella parte bassa della tabella, con valori di finanziamento procapite inferiori alla media nazionale e una distanza tra la quota della regione

Campania e quella della provincia autonoma di Bolzano, di 621.500 lire. Il che significa, in buona sostanza, contribuire a lasciare le cose praticamente come stanno e mantenere intatto il gap tra macroaree del paese. Se però andiamo a verificare la composizione per età della popolazione, allo scopo di evitare le distorsioni legate a questo aspetto particolare, la mappa della spesa regionale sanitaria pro-capite subisce qualche modifica, come si può verificare dalla tabella sottostante. Come si può notare, praticamente tutte le regioni meridionali sono concentrate nella parte bassa della tabella, con valori di finanziamento pro-capite inferiori alla media nazionale e una distanza tra la quota della regione Campania e quella della provincia autonoma di Bolzano, di 621.500 lire. Il che significa, in buona sostanza, contribuire a lasciare le cose praticamente come stanno e mantenere intatto il gap tra macroaree del paese. Se però andiamo a verificare la composizione per età della popolazione, allo scopo di evitare le distorsioni legate a questo aspetto particolare, la mappa della spesa regionale sanitaria pro-capite subisce qualche modifica, come si può verificare dalla tabella sottostante.

Spesa corrente pro-capite per popolazione pesata del Ssn (in migliaia di lire)

Spesa pro-capite
2.403,5
1.901,8
1.871,2
1.840,0
1.829,7
1.827,2
1.804,7
1.797,6
1.792,2
1.770,7
1.710,3
1.695,4
1.677,6
1.641,1
1.623,1
1.617,3
1.614,9
1.569,1
1.552,2
1.536,3
1.533,6

### Media nazionale 1.738,4

fonte: elaborazione Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva su dati Prometeo 1999

Come si può vedere, l'Emilia Romagna passa dal 2° al 10° posto, la Liguria dal 4° al 20°, la Toscana dal 7° al 15°, il Friuli dall'8° al 16°, l'Umbria dal 12° al 21°. Al contrario, la Campania risale dal 21° al 3° posto, la Sicilia dal 20° al 12°, , la Calabria dal 19° all'11°, la Puglia dal 17° al 7°, la Sardegna dal 15° al 2°. Questa nuova tabella mette in discussione il trend decrescente Nord-Sud per la spesa e, soprattutto, la relazione diretta tra spesa e servizio. In base alle indicazioni in essa contenute, infatti, la maggioranza delle regioni meridionali, a parità di bisogno assistenziale, spende comunque di più. Sappiamo bene che questo genere di argomentazioni sono destinate ad accendere dibattiti furiosi e posizioni difficilmente conciliabili. Noi abbiamo ritenuto utile mettere comunque a disposizione del lettore elementi utili per una riflessione che, soprattutto in vista della attuazione progressiva delle norme sul federalismo fiscale, ci sembra di particolare attualità.

Ogni qualvolta si decide di stilare una graduatoria, comunque la si presenti, e per quante cautele si mettano in campo, si compie una scelta ben precisa. E' evidente che da più parti potrebbero essere richiamati una serie di elementi da considerare indispensabili e imprescindibili per una qualunque valutazione. D'altro canto non si può immaginare che in un'epoca di confronti e di benchmarking, si continuia ritenere di dissertare dei risultati del servizio sanitario sulla base di ragionamenti e valutazioni di mero stampo ideologico, come accade troppo spesso. Né tanto meno si può pensare che questo genere di confronto possa essere prodotto da tutti fuorché dalle organizzazioni di tutela dei cittadini, depositarie, al contrario, di informazioni preziose. Si può esigere, legittimamente, l'affinamento dei mezzi e dello strumentario di tecnologie utilizzati, ma non può esserci alcuna preclusione pregiudiziale. E per quanto classifiche e graduatorie, da sempre, lascino il tempo che trovano, noi stessi abbiamo imparato ad apprezzarne il valore pratico nella nostra attività

quotidiana, come strumento per distinguere tra qualità diverse dell'impegno in favore del Ssn e verificare i cambiamenti eventuali attraverso le comparazioni anno dopo anno. In altre parole, avere per questo genere di strumenti una considerazione esasperata ed eccessiva sarebbe certamente sbagliato; non tenerli nella giusta considerazione, per le informazioni e le conclusioni sintetiche che possono mettere a disposizione, rappresenterebbe un errore di sottovalutazione.

In conclusione, riprendendo il filo della riflessione generale su accessibilità e adeguatezza del nostro Ssn, ci sembra che una serie di elementi si impongano alla nostra attenzione:

1. per la prima volta da cinque anni a questa parte, il sistema si presenta significativamente meno accessibile. Questa minore accessibilità dei servizi non si accompagna, peraltro, ad alcun miglioramento della adeguatezza degli stessi;

2.la forbice tra nord e centro-sud el paese sembra acuirsi: l'impatto delle misure di contenimento e di restrizione dei budget e il vincolo al rispetto dei tettti di spesa, nella impossibilità di contare su tempi ragionevoli di adattamento della propria rete di servizi e della prorpia capacità di gestione complessiva, incide su tutte le regioni, ma in maniera sicuramente più accentuata su quelle realtà che partono da una condizione di svantaggio iniziale, come quellle del centro-sud del paese, visibilmente in affanno.

A queste considerazioni di fondo altre bisogna aggiungerne legate alla elevata incidenza, nel nostro paese, della spesa sanitaria privata, lievitata costantemente negli ultimi venti anni e in misura superiore a quanto non sia accaduto negli altri paesi dell'occidente industrializzato. Questa spesa, stimata intorno ai 50.000 miliardi di vecchie lire, è sostitutiva e non integrativa, vale a dire che i cittadini sono costretti a farsene carico per supplire a carenze e disservizi del Ssn.

Incidenza della spesa sanitaria pubblica e privata sul Pil in alcuni paesi Ocse, anno 1996 (% sul Pil)

Paese	Spesa	Spesa	Total	% spesa
	pubblica	privata	e	privata/totale
Francia	7,8	1,8	9,6	19,3
Germania	8,2	2,3	10,5	21,7
Italia	5,3	2,3	7,6	30,1
Olanda	6,6	2,0	8,6	23,0
Regno	5,8	1,1	6,9	15,7
Unito				
Spagna	5,9	1,8	7,7	23,7

fonte: Ocse, 1998

Come abbiamo già detto più volte, in passato, siamo in presenza di un cittadino che intrattiene orami con il Ssn un rapporto adulto, ne rappresenta in molte situazioni un vero e proprio elemento di sostegno e di supporto, svolgendo azione di supplenza. Non *solo* un destinatario o un utente, quindi, ma un vero e proprio *pezzo* del sistema.

Se andiamo a verificare la classificazione dei generi di contatto con il PiT troviamo ulteriore conferma a queste considerazioni.

Generi	di contatto	con il	PiT	(%)
--------	-------------	--------	-----	-----

Tipo di contatto	2002	2001	2000	1999
richieste di orientamento	39,3	37,6	43,2	44,9
richieste di consulenza	37,3	37,0	32,8	31,4
segnalazioni	16,3	15,2	13,5	13,8
richieste di assistenza	7,1	10,2	10,5	9,9
Totale	100,0	100,0	100,00	100,00

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

Come si vede dalla tabella, la richiesta di orientamento, di informazione qualificata, fa registrare un incremento dell'1,7%, rispetto allo scorso anno e raggiunge quasi il 40% di tutti i contatti. Se andiamo a verificare questo stesso dato all'interno dell'area delle patologie croniche, verifichiamo che esso è percentualmente assai più rilevante, raggiungendo il 53,9% di tutti i contatti. E' evidente che tutto ciò trova una spiegazione proprio nell'uso particolarmente intenso che questa fascia di cittadini fa delle strutture del servizio sanitario, il che rinvia, una volta di più, a quel cittadino parte attiva del sistema di cui si

diceva. Una ulteriore conferma viene anche dalla disarticolazione del dato relativo all'area delle patologie croniche.

Oggetto dei contatti con il PiT riguardanti difficoltà di orientamento (%)

Oggetto	%
·	
Frammentazione delle	13,
informazioni	2
Inadeguatezza delle	9,7
informazioni	
Mancata presa in carico	19,
	4
Burocratizzazione dei percorsi	11,
	6
totale	53,
	9

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

Un problema certamente rilevante è rappresentato dalla frammentazione delle informazioni, che spesso coincide e riverbera la frantumazione dello stesso percorso assistenziale e le complicazioni di carattere burocratico che ne caratterizzano l'accesso. La stessa inadeguatezza delle informazioni fornite si riferisce in larga misura alla sensazione di scarsa utilità che il cittadino ricava da quanto la struttura mette a sua disposizione, che ha a che fare molto con la tipologia di servizi offerti e la loro capacità di rappresentare una soluzione valida per problemi spesso assai complessi. Tutto ciò va ben al di là ed oltre il contenuto e il valore delle informazioni effettivamente fornite dal servizio nelle sue articolazioni. Una chiara esemplificazione di questo fenomeno si ricava dalla entità delle segnalazioni relative alla mancata presa in carico, che sfiorano quasi il 20% dei contatti per questa area specifica, dalle quali si evince chiaramente anche una richiesta ben precisa nei confronti del sistema e della articolazione della offerta di prestazioni. Tornando al dato generale, se sommiamo le percentuali relative alle richieste di orientamento e di consulenze, possiamo verificare che più del 76% di tutti i contatti fa riferimento al comportamento tipico di chi si è abituato a fronteggiare in proprio alle situazioni più problematiche, compresa la mancata presa in carico anche nelle

situazioni più critiche, facendosi carico di quelle stesse situazioni a cominciare dalla ricerca di informazione qualificata.

### PARTE QUARTA

### Conclusioni e proposte

I contenuti della *Relazione* individuano una serie di punti sui quali i diversi livelli di governo possono intervenire per avviare a soluzione questioni che si trascinano ormai da troppo tempo, sono conosciute sin nei minimi dettagli e necessitano soltanto della individuazione di un percorso che punti concretamente, e con una marcata attenzione nei confronti della operatività, al raggiungimento di obiettivi anche minimi ma misurabili.

Proviamo ad indicarne alcuni, in maniera sintetica e schematica, partendo proprio da talune delle situazioni emerse dalla *Relazione*, senza rivendicare nessuna pretesa di esaustività ed evitando di mettere insieme un libro dei sogni:

- 1. individuare risorse da mettere a disposizione di un programma per la riduzione dei tempi di attesa per le principali prestazioni di diagnosi e terapia. Gli accordi recenti tra Governo e Regioni, così come anche quanto previsto sul tema all'interno dell'ultima legge finanziaria, difficilmente andrà a regime e produrrà risultati in assenza di un impegno spefico di questo genere, almeno nella fase di avvio del programma;
- 2. riformulare le norme che regolamentano l'esercizio della **libera professione intramuraria** per i medici, in maniera da tenere nel debito conto la situazione dei tempi di attesa nel canale istituzionale e **tetti** per l'espletamento della stessa attività. Le nuove norme dovrebbero preoccuparsi di eliminare rigidità inutili e controproducenti, come per esempio la irreversibilità della scelta in favore della esclusività di rapporto, ma conservare il divieto di rivestire ruoli di massima responsabilità nella direzione delle strutture per quei professionisti che non scelgano la esclusività di rapporto, puntando in questo

modo ad incentivare la presenza dei professionisti all'interno delle strutture, incrementare la qualità complessiva e la capacità di attrazione di queste, evitare che qualcuno pensi di realizzare lauti guadagni in privato utilizzando prestigiose carriere pubbliche. E' indispensabile, inoltre, riportare l'esercizio della libera professione all'interno delle strutture, realizzando le infrastrutture necessarie, per le quali, peraltro, esistono stanziamenti specifici;

- 3. individuare **limiti precisi alla pratica delle dimissioni forzate**, che non dovrebbero essere mai consentite in assenza di soluzioni idonee alternative alla ospedalizzazione. Non si possono scaricare sui malati o sulle loro famiglie le conseguenze della mancata realizzazione di strutture territoriali o della scarsità o assenza di programmi di assistenza a domicilio;
- 4. cancellare le norme, introdotte dalle recenti manovre sulla farmaceutica, che pongono, di fatto, la ammissione alla rimborsabilità di nuovi farmaci sotto il controllo della Conferenza Stato-Regioni, del Ministero della economia, della Ragioneria generale dello Stato, conferendo a queste istituzioni funzioni che dovrebbero essere di competenza esclusiva del Ministero della salute e del Dipartimento della farmacovigilanza;
- 5. individuare un nuovo strumento, in sostituzione del vecchio Nomenclatore tariffario, in grado di garantire ai cittadini quanto di meglio la ricerca e la innovazione tecnologica mettono potenzialmente a loro disposizione;
- 6. rifinanziare i capitoli di spesa per la realizzazione di nuove strutture di tipo **hospice** e nuove **unità di radioterapia**;
- 7. mettere a punto e finanziare, su tutto il territorio nazionale, un **piano per** la realizzazione di almeno una unità spinale per regione;
- 8. rendere obbligatoria ai fini dell'accreditamento la introduzione di **sistemi di registrazione degli errori** nella pratica medica ed assistenziale e di prevenzione del rischio (risk management);

9. introdurre, anche nel nostro paese, un **fondo per il risarcimento** di quanti abbiano subito un danno in seguito ad un trattamento medico o chirurgico, anche nel caso in cui non si riesca ad individuare il responsabile dello stesso danno;

10. ripensare le procedure per il riconoscimento di **invalidità**, snellendole e sburocratizzandole, in maniera da porre al centro della attenzione la rapidità dell'espletamento dell'intero percorso, anche attraverso la fissazione di un limite di tempo entro il quale la pubblica amministrazione deve completare l'iter e garantire una risposta al cittadino, compresi gli emolumenti ai quali questi dovesse avere diritto.

Le questioni sollevate fanno riferimento a temi e questioni che attraversano il dibattito tra addetti ai lavori, compresi i rappresentanti delle organizzazioni di tutela, da alcuni anni a questa parte e, per le quali non servono molti supplementi di istruttoria, quanto piuttosto la volontà di agire.

Ma al di là delle questioni delle quali si è detto, ci sembra che esistano temi di carattere più generale che si impongono alla attenzione con estrema urgenza. Proviamo ad elencarli in rapida sintesi, individuando soluzioni possibili.

1. La questione dei finanziamenti per il servizio sanitario nazionale. Il tema è oggetto di continue diatribe, a tratti molto ideologiche, tra quanti sostengono la necessità di rifinanziare il sistema e quanti negano questa necessità o la ritengono, comunque, insostenibile per il paese. Su questo tema è necessaria una operazione verità, al di là e al di fuori degli interessi degli schieramenti politici contrapposti, nell'interesse del paese. Servono più risorse per finanziare il sistema nel suo complesso, soprattutto con riferimento ai nuovi bisogni, per esempio la tutela dalla perdita dell'autosufficienza. Ed è necessario, inoltre, procedere al rifinanziamento, o meglio al finanziamento effettivo, di alcuni fondi speciali, per esempio quello ex art. 20, che in questo momento, come ha rilevato di recente anche la Corte dei Conti, sono utilizzati impropriamente per la gestione ordinaria.

2. Il modello di stato sociale. I sistemi di protezione sociale attraversano una fase di transizione complessa e dagli esiti incerti in tutta Europa. Non è ancora chiaro quali saranno gli sbocchi di questa crisi, ma di certo il contesto attuale si presenta assai problematico un po' dappertutto. Il dibattito attuale sconta, soprattutto nel nostro paese, una attenzione eccessiva nei confronti degli aspetti di carattere economico-finanziario, che ha finito per relegare in secondo piano il sistema delle tutele e dei diritti. La stessa fissazione dei livelli essenziali di assistenza è stata impostata e gestita come una operazione per la riduzione delle prestazioni garantite dal servizio pubblico, piuttosto che come una occasione per interrogarsi su quali prestazioni debbano essere garantite a tutti, su tutto il territorio nazionale. E' necessario riportare al centro di questo dibattito la riflessione sui diritti e sulla tutela, sforzandosi di trovare soluzioni innovative per coniugare diritti e sostenibilità, ma rivendicando la centralità e la primazia del diritto alla salute e alle prestazioni socio-sanitarie. Se dovessimo indicare uno slogan per esemplificare questo concetto, ci verrebbe voglia di dire, senza alcun intento demagogico: "Prima i diritti, poi i soldi". Per quanto ci riguarda abbiamo avviato questo percorso con la pubblicazione della Carta europea dei diritti del malato<sup>3</sup>, che proporremo presto alla attenzione del Parlamento, delle diverse istituzioni di Governo, delle forze politiche e sindacali, delle organizzaaioni civiche per rilanciare con forza questo dibattito nel paese.

3. Sussidiarietà, devoluzione, partecipazione civica. Questi termini, come è noto, non sono equivalenti e fanno riferimento a scenari e contesti potenzialmente assai diversi tra loro. Le modifiche del titolo V della Costituzione, peraltro ancora largamente inattuate, vengono di fatto messe in discussione dai possibili scenari devolutivi che già si annunciano. Come è noto, per il sistema sanitario pubblico, le conseguenze non sarebbero certamente irrilevanti. Basti pensare alla completa autonomia, per ciascuna regione, nella individuazione del modello di sistema sanitario al quale ispirarsi, alla sparizione dei livelli essenziali di assistenza, alla eliminazione del fondo di perequazione tra le

Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> In allegato.

regioni dopo due anni dalla eventuale approvazione del progeto di riforma (le norme attuali prevedono la esistenza del fondo sino al 2013 per dare la possibilità alle regioni con maggiori problemi di gettare le basi per rendere sostenibili, sotto tutti i profili, le nuove forme di autonomia). Ma al di là delle implicazioni evidenti sul piano sociale, una delle questioni di maggior rilievo riguarda il ruolo dei cittadini e della partecipazione civica nel governo allargato delle politiche pubbliche. Dalla comprensione piena di questo tema da parte delle diverse istituzioni di governo e degli stessi cittadini, probabilmente, dipende lo stesso futuro delle politiche pubbliche del paese, e la possibilità di realizzare un vero federalismo dei diritti, unica garanzia effettiva di livelli di assistenza adeguati ed accessibili su tutto il territorio nazionale.

### Allegato A

#### TEMPI LUNGHI. MONITORAGGIO DEI TEMPI DI ATTESA

Il monitoraggio dei tempi di attesa rappresenta, ormai da anni, una delle attività ordinarie delle sezioni del Tribunale per tenere sotto controllo il rapporto tra cittadini e servizi sanitari. E' noto che i dati invecchiano in fretta, mentre abbiamo sempre più necessità che le nostre riflessioni siano fondate su informazioni aggiornate, che ci consentano di cogliere in tempo reale eventuali linee di tendenza emergenti, mutamenti nella fisionomia complessiva del problema, soluzioni sperimentate con successo. Per questa ragione, con periodicità ormai regolare, le sezioni del Tribunale per i diritti del malato rilevano i tempi di attesa per le principali prestazioni di diagnosi e terapia.

E ancora, parlare di liste di attesa significa parlare di accesso alle prestazioni, di rapporto di fiducia tra cittadini e servizio sanitario, di situazioni e temi che sono esperienza comune di ciascuno di noi nella quotidianità. Il tema è tornato, peraltro, di attualità anche per la politica ufficiale da quando il Ministro della salute ha rilanciato la questione, impegnando le regioni sul tema e, soprattutto, legando la riforma della esclusività di rapporto dei medici proprio alla questione liste di attesa.

### I DATI

Il monitoraggio è stato condotto su un paniere più esteso di prestazioni nella settimana tra il 16 e il 24 maggio 2002, e su due prestazioni, ecografia mammaria e mammografia, tra il 18 e il 21 novembre 2002. Si tratta di una serie di prestazioni diagnostiche che il Tribunale tiene sotto controllo tradizionalmente, proprio perché indicative di criticità per la questione tempi di attesa. Il monitoraggio ha interessato tutto il paese. Per la selezione

delle città alle quali si fa riferimento nelle tabelle si è cercato di inserire anche centri di medie e piccole dimensioni, che tanta parte sono della vita del paese e si caratterizzano per dinamiche e problematiche a volte assai diverse, anche su questo terreno, da quelle delle grandi aree urbane. Il monitoraggio ha riguardato i presidi ritenuti generalmente più significativi, anche se il campione sul quale sono state sviluppate le elaborazioni non è statisticamente ponderato e non ha alcuna pretesa di rappresentatività. Le considerazioni di carattere generale sviluppate a commento dei dati riassunti nelle tabelle presenti nella seconda parte di questa *Relazione* traggono spunto, ovviamente, non solo dai dati prodotti attraverso il monitoraggio, ma anche da una molteplicità di informazioni e segnalazioni provenienti dai cittadini, raccolte giorno per giorno nel corso delle attività di tutela ordinarie, e dalla conoscenza più generale del fenomeno che ne deriva.

I monitori avevano a disposizione una scheda per la raccolta delle informazioni assai semplificata, soprattutto in relazione ai tempi strettissimi di svolgimento del monitoraggio, con la quale si chiedeva loro di indicare:

- il tempo di attesa nel canale istituzionale;
- il tempo di attesa in intramoenia;
- il numero di cittadini in lista di attesa in entrambi i canali;
- la eventuale presenza di liste chiuse,
- per le seguenti prestazioni:
- ecografia addominale;
- ecografia mammaria;
- ecografia ostetrica (nel primo trimestre di gravidanza);
- ecografia ginecologica;
- mammografia;
- elettrocardiogramma;

- ecocolordoppler;
- esofagogastroduodenoscopia;
- colonscopia;
- T.A.C.;
- R.M.N.

Si è scelto, volutamente, di rendere conto del tempo massimo di attesa registrato nel corso del monitoraggio per una determinata prestazione, anche se ci rendiamo conto che si tratta di una decisione che molti considereranno opinabile, soprattutto tra gli addetti ai lavori. Come è ovvio, alla base di questa scelta ci sono una serie di ragioni. In primo luogo un tempo di attesa massimo problematico per una data prestazione, anche se non necessariamente rappresentativo di una situazione generale individua comunque un problema di difficoltà di accesso alla struttura nella quale è stato registrato. Se consideriamo che in alcune parti del paese ai cittadini non è consentito di scegliere liberamente a quale struttura rivolgersi, e che talvolta questo genere di problema riguarda strutture ad elevata concentrazione di professionalità e di tecnologie, ci sembra che i termini della questione si facciano più chiari. In secondo luogo perché la situazione critica di un determinato presidio, ancorché non generalizzabile, rappresenta un problema del quale tener conto anche in relazione alla diffusione crescente di politiche per la riduzione dei tempi di attesa di sapore fortemente congiunturale piuttosto che strutturale. Spesso, in altre parole, non si incide sui veri nodi della questione per cui si sceglie, per esempio, di rinunciare ad investire su di una struttura con una elevata capacità di attrazione sui cittadini e si preferisce consentire l'accesso con tempi assai più ridotti ad una molteplicità di presidi che non necessariamente offrono al cittadino le stesse garanzie in termini di qualità della prestazione erogata.

### La lunga marcia verso una gestione più razionale

Come già detto in precedenza, la situazione attuale rappresenta senza dubbio l'evoluzione naturale di un processo avviatosi all'indomani della pubblicazione all'interno del cosiddetto *Decreto sanitometro* di una serie di commi relativi proprio al tema liste di attesa e alla sua gestione. Proviamo a scorrere per punti, schematicamente, alcune delle tappe che hanno caratterizzato, tra luci ed ombre, l'evoluzione recente del fenomeno nel corso degli ultimi anni:

- l'introduzione nel cosiddetto Decreto sanitometro di alcune norme dedicate alla questione ha segnato sicuramente l'inclusione del tema tempi di attesa nella agenda delle politiche della salute del paese;
- la maggior parte delle regioni ha recepito quanto previsto dal D.Lg.vo n. 124/1998 suddividendo le prestazioni sulla base della urgenza e distinguendo, in generale, tra prestazioni urgenti (da erogare, quindi, nell'arco di poche ore), urgenti differibili (con tempi di attesa massimi sino ad otto giorni), e prestazioni programmabili, che dovrebbero essere erogate, sulla base delle possibilità delle singole strutture, entro tempi massimi stabiliti regione per regione. Di solito questi tempi non superano i sessanta giorni, in alcune regioni quarantacinque, con la indicazione esplicita, in taluni casi, della prospettiva di trenta giorni come tempo massimo al quale tendere nell'arco di qualche anno. Superati i tempi massimi fissati, i presidi dovrebbero garantire comunque al cittadino la possibilità di usufruire della prestazione richiesta, o attraverso il ricorso a prestazioni effettuate in regime di libera professione all'interno degli stessi ospedali o, nel caso neanche questa possibilità si riveli percorribile, attraverso il ricorso a prestazioni interamente private. In entrambi i casi le aziende sanitarie dovrebbero farsi carico della eventuale differenza di costo rispetto a quanto il cittadino avrebbe speso qualora avesse avuto la possibilità di ottenere la prestazione richiesta attraverso il canale

istituzionale, e cioè pagando il ticket. Si fa spazio quindi, almeno sulla carta, un principio di attenzione nei confronti della necessità del cittadino di vedere riconosciuto comunque il proprio diritto ad ottenere una prestazione in tempi ragionevoli e certi, quale che sia il canale individuato per garantire questo diritto;

• in un numero crescente di aziende si è determinata una maggiore attenzione al sistema delle prenotazioni, con la concentrazione delle stesse in centri unici, la introduzione di procedure per la disdetta da parte dei cittadini, così da evitare di sottrarre ad altri la possibilità di usufruire della visita specialistica o dell'esame prenotati, o di sistemi di prenotazione in overbooking, in modo da garantire comunque che un certo numero di prestazioni siano sempre realmente effettuate. In particolare, nove regioni hanno adottato un sistema unificato di prenotazione per le prestazioni specialistiche ambulatoriali nel 100% delle loro A.s.l., mentre la situazione è ancora inadeguata in Sicilia, Campania, Calabria e Sardegna. Quest'ultima fa da fanalino di coda, facendo registrare la presenza di un sistema di prenotazioni centralizzato solo nel 33% delle aziende sanitarie.

Presenza di un sistema unificato di prenotazione (CUP) per le prestazioni specialistiche ambulatoriali

Regione	0/0
Piemonte	100
Valle d'Aosta	100
Prov. Auton. Trento	100
Emilia Romagna	100
Toscana	100
Lazio	100
Abruzzo	100
Molise	100
Basilicata	100
Veneto	95
Puglia	94
F. Venezia Giulia	92
Liguria	89
Lombardia	85
Umbria	83

Marche	78
Sicilia	68
Campania	67
Calabria	57
Prov. Auton. Bolzano	50
Sardegna	33
·	
Italia	85

fonte: elaborazione Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva su dati Ministero della salute, 2002

La situazione è assai meno brillante per quanto riguarda la adozione di sistemi unificati di prenotazione per i ricoveri di elezione, per i quali si registra qualcosa, ancora assai poco in verità, solo in alcune regioni (Lombardia, Lazio, Sicilia, Basilicata, Campania, Puglia), ma si tratta di esperienze per le quali, complessivamente, non si può dire che abbiano superato la soglia di significatività.

Presenza di un sistema unificato di prenotazione (CUP) per i ricoveri di elezione

Regione	0/0
Lombardia	37
Lazio	28
Sicilia	24
Basilicata	20
Campania	17
Puglia	17
F. Venezia Giulia	8
Calabria	7
Emilia Romagna	5
Piemonte	0
Valle d'Aosta	0
Prov. Auton. Bolzano	0
Prov. Auton.Trento	0
Veneto	0
Liguria	0
Toscana	0
Umbria	0
Marche	0
Abruzzo	0
Molise	0
Sardegna	0
Italia	18

fonte: elaborazione Tribunale per i diritti del malato su dati Ministero della salute, 2002

Tra i criteri di gestione delle liste di attesa che si stanno via via diffondendo c'è quello della distinzione tra prima visita e visite successive. Piemonte, Valle d'Aosta, Prov. auton. di Trento, Emilia Romagna, Abruzzo sono le regioni che utilizzano sistematicamente questo sistema. Un nutrito gruppo di regioni hanno introdotto questo criterio di gestione grosso modo in ¾ delle loro aziende, infine un gruppo di coda, costituito da Sicilia, prov. auton.di Bolzano e Calabria è ancora in netto ritardo. Nel Molise non si registra, a tutt'oggi la adozione di questo criterio di gestione delle liste di attesa in alcuna struttura. La gestione differenziata della prima visita rispetto alle successive può essere considerata un criterio utile per distinguere tra gradi diversi di necessità ed urgenza delle prestazioni e rappresentare quindi un elemento di razionalizzazione del sistema, a patto che non si trasformi in una modalità per aggirare il problema riducendo le attese per la prima visita e spostando completamente queste attese sulle successive.

Aziende che gestiscono in maniera differenziata la prenotazione per le prime visite/esami rispetto alla prenotazione per prestazioni successive alla prima

Regione	0/0
Piemonte	100
Valle d'Aosta	100
Prov. Auton. Trento	100
Emilia Romagna	100
Abruzzo	100
F. Venezia Giulia	92
Lazio	89
Toscana	81
Basilicata	80
Liguria	78
Marche	78
Sardegna	78
Lombardia	74
Veneto	73
Umbria	67
Puglia	67
Sicilia	56
Prov. Auton. Bolzano	50
Calabria	36
Campania	28
Molise	0

della salute, 2002

ITALIA 73 % fonte: elaborazione Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva su dati Ministero

Un altro criterio di gestione delle liste è rappresentato dalla introduzione del pre-appuntamento, che non è una prima visita, ma piuttosto una sorta di *triage*. Si tratta di un sistema, tuttavia, poco diffuso. Altrettanto si può dire dell'*over-booking*, adottato in media solo nel 40% delle Asl.

Utilizzazione di procedure innovative nella gestione delle liste di attesa (%)

Regione	Pre-	Over-	Revisione periodi	ca Altro
	appuntamento	booking	delle liste	
Piemonte	21	50	79	14
Valle d'Aosta	0	0	100	0
Lombardia	17	51	78	19
Prov. Auton.	25	25	75	25
Bolzano				
Prov. Auton.	100	0	0	100
Trento				
Veneto	23	50	68	9
F. Venezia Giulia	33	58	75	8
Liguria	22	22	78	22
Emilia Romagna	21	47	95	16
Toscana	19	31	81	19
Umbria	17	0	67	33
Marche	17	39	56	6
Lazio	0	50	78	11
Abruzzo	17	50	83	17
Molise	25	50	25	0
Campania	44	33	50	0
Puglia	17	22	72	6
Basilicata	40	0	80	0
Calabria	29	7	36	0
Sicilia	44	24	64	4
Sardegna	44	22	78	0
Italia	23	40	72	13

fonte: elaborazione Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva su dati Ministero della salute, 2002

Si sta diffondendo, invece, sia pure progressivamente e per un numero limitato di prestazioni di specialistica ambulatoriale, la prassi di consentire l'accesso senza prenotazione. Assai più diffusi, al contrario, i sistemi di revisione periodica delle liste, adottati oramai da quasi 3/4 delle Asl;

Aziende che erogano alcune prestazioni di specialistica ambulatoriale¹ senza prenotazione (%)

Regione	0/0
Valle d'Aosta	10
	0
Prov. Aut. Trento	10
	0
Veneto	10
	0
Toscana	10
	0
Abruzzo	10
	0
Lazio	94
Piemonte	93
Lombardia	90
Emilia Romagna	89
Puglia	89
Calabria	86
Sicilia	84
Marche	83
Basilicata	80
Liguria	78
Campania	78
Friuli Venezia Giulia	75
Molise	75
Prov. Aut. Bolzano	50
Umbria	50
Italia	88
fonte: elaborazione Tribunale per i diri	tti del malato-

. Cittadinanzattiva

su dati Ministero della salute, 2002

La fissazione di tempi di attesa massimi per prestazioni ha favorito la diffusione della pratica delle liste chiuse o bloccate, anche come escamotage da parte delle aziende per evitare di documentare il superamento dei tempi massimi stabiliti; e ciò nonostante alcune regioni, come per esempio il Lazio, abbiamo vietato espressamente, con ordinanze specifiche, il blocco delle liste. Calabria e Puglia guidano questa classifica non proprio di merito, ma le liste chiuse rappresentano una situazione con la quale i cittadini si misurano, sia pure occasionalmente, un po' in tutto il paese, anche se con frequenza assai differente tra le diverse regioni.

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Prelievo, rx torace, elettrocardiogramma.

Presenza di liste chiuse per le prestazioni di specialisticaambulatoriale e la diagnostica strumentale

Regione	%
Calabria	71
Puglia	61
Prov. Auton. Bolzano	50
Campania	50
Umbria	50
Sicilia	40
Lazio	39
Marche	33
Sardegna	33
Molise	25
Veneto	18
F. Venezia Giulia	17
Piemonte	14
Liguria	11
Lombardia	8
Toscana	6
Emilia Romagna	5
Valle d'Aosta	0
Prov. Auton. Trento	0
Abruzzo	0
Basilicata	0
Italia	23

fonte: elaborazione Tribunale per i diritti del malato-

Cittadinanzattiva

su dati Ministero della salute, 2002

La necessità di avere costantemente il polso della situazione ha richiesto la introduzione e il perfezionamento, un po' dappertutto, di sistemi di monitoraggio permanenti dei tempi di attesa da parte delle Asl. A parte Calabria e Umbria, un po' in ritardo, quasi tutte le regioni utilizzano sistematicamente questa tecnologia per disporre di un quadro della situazione costantemente aggiornato e sufficientemente completo.

Aziende che effettuano con regolarità attività di monitoraggio sui tempi di attesa per Regione (%)

Regione	0/0
Piemonte	100
Valle d'Aosta	100
Prov. Aut. Bolzano	100
Prov. Aut. Trento	100
Veneto	100
F. Venezia Giulia	100
Liguria	100
Emilia Romagna	100

Toscana	100
Lazio	100
Abruzzo	100
Molise	100
Basilicata	100
Sardegna	100
Lombardia	98
Puglia	94
Sicilia	92
Marche	89
Campania	78
Calabria	71
Umbria	67
Italia	95

fonte: elaborazione Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva su dati Ministero della salute, 2002

Anche grazie alla diffusione dei sistemi di monitoraggio aziendali, in gran parte delle regioni le attività per la riduzione dei tempi di attesa si concentrano, a volte con singoli progetti specifici, su singole aree critiche. Si tratta di una prassi oramai largamente diffusa, con le uniche eccezioni di Calabria e Campania ancora in evidente ritardo.

Attività aziendali di riduzione dei tempi di attesa mirate su particolari aree critiche per Regione (%)

Regione	0/0
Valle d'Aosta	100
Prov. Aut. Trento	100
Veneto	100
F. Venezia Giulia	100
Liguria	100
Emilia Romagna	100
Toscana	100
Abruzzo	100
Umbria	83
Basilicata	80
Sicilia	80
Piemonte	79
Marche	78
Puglia	78
Molise	<i>7</i> 5
Lazio	72
Lombardia	71
Sardegna	67
Prov. Aut. Bolzano	50
Campania	44
Calabria	43

**ITALIA** 77

fonte: elaborazione Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva su dati Ministero della salute, 2002

In generale, e al di là di segnali più o meno positivi, dei quali in parte si è reso conto sinora, a tutt'oggi sono ancora poche le realtà che hanno avuto la capacità di raccogliere la sfida per una ridefinizione dei modelli organizzativi interni alle aziende, in modo da favorire, per esempio, la utilizzazione più estesa e prolungata degli ambulatori e delle apparecchiature. La maggior parte delle unità operative superano raramente le otto ore di lavoro giornaliere, laddove sarebbe necessario, nella stragrande maggioranza dei casi, disporre di turni di operatività almeno doppi. L'esempio della Francia, che da due anni a questa parte sta sperimentando la possibilità di utilizzare le apparecchiature a ciclo continuo, per 24 ore al giorno, incentivando economicamente la fruizione delle prestazioni negli orari meno comodi, come le ore serali e la notte, sta dando buoni risultati. Pur concordando sulla difficoltà di proporre una soluzione di questo genere in tutte le realtà, e soprattutto sulla impossibilità di considerarla una ipotesi praticabile per talune categorie di malati, per esempio anziani cronici, è ormai evidente e generalmente condiviso un po' da tutti gli attori che la utilizzazione maggiore delle apparecchiature rappresenta una delle strade da intraprendere per puntare con decisione allo sfoltimento delle liste di attesa per le prestazioni di maggior rilievo e ridurre al tempo stesso il costo delle stesse per unità di prodotto, realizzando economie di scala.

### Allegato B Carta europea dei diritti del malato\*

Questo documento è il risultato del lavoro di un gruppo di Cittadinanzattiva-Active Citizenship Network composto da Giuseppe Cotturri, Stefano A. Inglese, Giovanni Moro, Charlotte Roffiaen e Consuelo Scattolon, che ha prodotto una prima stesura nel luglio 2002. Il testo è stato quindi discusso a Roma il 7 settembre 2002. I partecipanti al seminario di Roma sono stati: Ekkehard Bahlo, Deutsche Gesellschaft für Versicherte und Patienten e. V. (DGVPV), Germania; Pascale Blaes, Fédération Belge contre le Cancer, Belgio; Fátima Carvalho Lopes, APOVITA, Portogallo; Ana Etchenique, Confederacion de Consumidores y usurarios (CECU), Spagna; Ioannis Iglezakis, KE.P.KA, Grecia; Stefano A. Inglese, Cittadinanzattiva / Tribunale per i diritti del malato, Italia; Stephen A. McMahon, Irish Patients Association Ltd, Irlanda; Giovanni Moro, Active Citizenship Network; Margrethe Nielsen, Danish Consumer Council, Danimarca; Teresa Petrangolini, Cittadinanzattiva, Italia; Ysbrand Poortman, Vereniging Samenwerkende Ouder-en Patiëntenorganisaties (VSOP), Olanda; Charlotte Roffiaen, Active Citizenship Network; Martin Rusnak, International Neurotrauma Research Organization, Austria;

### Presentata a Bruxelles il 15 novembre 2002

#### **PREAMBOLO**

Malgrado le loro differenze, i sistemi sanitari nazionali dei paesi della Unione Europea mettono a rischio gli stessi diritti di pazienti, consumatori, utenti, famiglie, soggetti deboli e comuni cittadini. Malgrado le solenni dichiarazioni sul "Modello sociale europeo" (il diritto all'accesso universale ai servizi sanitari), numerose limitazioni mettono in discussione la effettività di questo diritto.

Come cittadini europei non accettiamo che i diritti possano essere affermati in teoria e negati in pratica a causa di limiti finanziari. Questi, benchè giustificati, non possono legittimare la negazione o la messa in discussione dei diritti dei pazienti. Noi non accettiamo che questi diritti possano essere proclamati nelle leggi ma non attuati, o affermati nei programmi elettorali ma dimenticati dopo la formazione di un nuovo governo.

La Carta dei diritti fondamentali di Nizza sarà presto incorporata nella nuova costituzione europea. Essa è la base della definizione dei quattordici concreti diritti dei pazienti attualmente a rischio: il diritto a misure di prevenzione, all'accesso, alla informazione, al consenso, alla libera scelta, alla privacy e alla confidenzialità, al rispetto del tempo dei pazienti, all'osservanza di standard di qualità, alla sicurezza, alla innovazione, a evitare sofferenze e dolore non necessari, a un trattamento personalizzato, al reclamo, al risarcimento. Questi diritti sono legati anche a numerose dichiarazioni e raccomandazioni internazionali, emanate sia dalla Organizzazione mondiale della sanità che dal

Bas Treffers, Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), Olanda; Simon Williams, The Patients Association, Regno Unito. Il testo è stato quindi presentato e discusso in occasione della conferenza ìThe future patient", che si è tenuta a Bruxelles il 14 e 15 novembre 2002 per iniziativa di Active Citizenship Netowrk, di Iapo (International Association of Patients' Organizations), Ippr, Picker Institute Europe, Merck Sharp & Dome. Il presente testo è stato preparato sulla base di quella discussione. ACN intende anche ringraziare George France per la sua attenta revisione del testo. Naturalmente, il contenuto del testo è di esclusiva responsabilità di Active Citizenship Network.

Consiglio d'Europa. Essi riguardano standard organizzativi e parametri tecnici, così come modelli professionali.

Ogni sistema sanitario nazionale dei paesi della Unione europea si presenta in modo differente con riguardo ai diritti dei pazienti. Essi possono avere carte dei diritti dei malati, specifiche leggi, regolamenti amministrativi, carte dei servizi, istituzioni come il difensore civico, procedure come quelle conciliative. Altri possono non avere niente di tutto questo. In ogni caso, la presente Carta può aumentare il livello di protezione dei diritti dei malati e dei cittadini nei differenti contesti nazionali e può inoltre essere uno strumento per una armonizzazione dei sistemi sanitari nazionali che favorisca i diritti dei pazienti e dei cittadini. Ciò è della massima importanza, specialmente in relazione alla libertà di movimento all'interno della Unione europea e al processo di allargamento di essa.

La Carta è offerta all'attenzione della società civile, delle istituzioni nazionali ed europee e di chiunque altro sia nella condizione di contribuire, con azioni od omissioni, alla tutela o alla violazione di questi diritti. A causa della sua connessione con la attuale realtà europea e alle linee di tendenza presenti nei servizi sanitari, la Carta potrà essere sottoposta a future revisioni e potrà essere modificata nel corso del tempo.

La messa in opera della Carta sarà affidata primariamente a quelle organizzazioni di cittadinanza attiva che operano per i diritti dei pazienti al livello nazionale. Essa richiederà anche l'impegno dei professionisti della sanità, così come dei manager, dei governi, dei corpi legislativi e di quelli amministrativi.

#### PRIMA PARTE: DIRITTI FONDAMENTALI

### 1. La Carta dei diritti fondamentali della Unione Europea

La Carta dei diritti fondamentali, che rappresenta il primo "mattone" della costituzione europea, è il principale punto di riferimento della presente Carta. Essa afferma una serie di diritti universali, non disponibili per gli organi dell'Unione e gli stati membri ai quali si applica e neppure per i singoli che ne godono. Questi diritti trascendono l'appartenenza nazionale e non sono quindi discriminati da criteri di cittadinanza, ma riguardano la persona umana come tale. Essi esistono anche quando le leggi nazionali non prevedono la loro tutela: la loro sola enunciazione generale è sufficiente per legittimare ciascuno a reclamarne la traduzione in concrete procedure e garanzie positive. Secondo l'articolo 51, infatti, le leggi nazionali devono conformarsi alla Carta di Nizza, ma questo non scavalca le costituzioni nazionali, le quali saranno applicate quando garantiscono un più alto livello di protezione (art. 53).

In conclusione, i singoli diritti stabiliti nella Carta di Nizza devono essere interpretati estensivamente, cosicché il richiamo ai correlati principi generali possa coprire gli eventuali vuoti nelle singole previsioni.

- L'articolo 53 della Carta di Nizza stabilisce un diritto alla salute come "diritto di accedere alla prevenzione sanitaria e di ottenere cure mediche alle condizioni stabilite dalle legislazioni e prassi nazionali". L'articolo 53, inoltre, stabilisce che l'Unione deve garantire "un alto livello di protezione della salute umana", intendendo la salute come un bene sia individuale che sociale, ma anche come insieme dei servizi sanitari. Questa formula costituisce un criterio direttivo per i governi nazionali: non fermarsi alle soglie di "!standard minimi garantiti", ma, nella diversità di capacità di prestazioni tra i vari sistemi, livellare in alto.
- In aggiunta all'articolo 35, la Carta dei diritti fondamentali contiene molte disposizioni che si riferiscono direttamente o indirettamente ai diritti dei malati, e che è pertanto utile richiamare: la inviolabilità della dignità umana (articolo 1) e il diritto alla vita (articolo 2); il diritto alla integrità della

persona (art. 3); il diritto alla sicurezza (art. 6); il diritto alla protezione dei dati personali (art. 8); il diritto alla non discriminazione (art. 21); il diritto alla diversità culturale, religiosa e linguistica (art. 22); i diritti dei bambini (art. 24); i diritti degli anziani (art. 25); il diritto a condizioni di lavoro giuste ed eque (art. 31); il diritto alla sicurezza sociale e all'assistenza sociale (art. 34); il diritto alla protezione dell'ambiente (art. 37); il diritto alla protezione dei consumatori (art. 38); la libertà di movimento e residenza (art. 45).

# 2. Altri riferimenti internazionali

I quattordici diritti illustrati più avanti sono anche legati ad altri documenti e dichiarazioni internazionali, provenienti in particolare dalla Organizzazione mondiale della sanità e dal Consiglio d'Europa.

Per quanto riguarda l'OMS, i documenti più rilevanti sono i seguenti:

- La Dichiarazione sulla promozione dei diritti dei pazienti in Europa, approvata ad Amsterdam nel 1994;
- La Carta di Lubiana sulla riforma dell'assistenza sanitaria, approvata nel 1996;
- La Dichiarazione di Jakarta sulla promozione della salute nel 21mo secolo, approvata nel 1997.

Per quanto riguarda il Consiglio d'Europa, va richiamata in particolare la Convenzione sui diritti umani e la biomedicina del 1997, così come la Raccomandazione Rec(2000)5 per lo sviluppo di istituzioni per la partecipazione dei cittadini e dei pazienti nei processi di decisione riguardanti l'assistenza sanitaria.

Tutti questi documenti considerano i diritti dei cittadini in campo sanitario come derivanti da diritti fondamentali e formano, pertanto, parte dello stesso processo in cui è inserita la presente Carta.

#### PARTE SECONDA: 14 DIRITTI DEI PAZIENTI

Questa parte propone la proclamazione di quattordici diritti dei pazienti, che nel loro insieme cercano di rendere i diritti fondamentali richiamati sopra concreti, applicabili e appropriati alla attuale fase di transizione dei servizi sanitari. Tutti questi diritti mirano a garantire un "alto livello di protezione della salute umana" (articolo 35 della Carta dei diritti fondamentali) assicurando l'alta qualità dei servizi erogati dai diversi sistemi sanitari nazionali. Essi devono essere protetti in tutto il territorio della Unione europea.

Riguardo ai 14 diritti, è necessario fare alcune premesse:

- La definizione dei diritti implica che sia i cittadini che gli altri attori della sanità assumano le proprie responsabilità. I diritti sono infatti correlati sia con i doveri che con le responsabilità.
- La Carta si applica a tutti gli individui, riconoscendo il fatto che le differenze, come l'età, il genere, la religione, lo status socio-economico, il livello di alfabetizzazione, ecc., possono influenzare i bisogni individuali di assistenza sanitaria.
- La Carta non intende prendere posizione su questioni di tipo etico.
- La Carta definisce diritti che sono validi negli attuali sistemi sanitari europei. Essa potrà essere quindi rivista e modificata per tenere conto della loro evoluzione, nonché dello sviluppo della ricerca scientifica e tecnologica.

- I quattordici diritti sono una concretizzazione di diritti fondamentali e, come tali, devono essere riconosciuti e rispettati indipendentemente da limitazioni finanziarie, economiche o politiche, tenendo conto dei criteri di appropriatezza.
- Il rispetto di questi diritti implica il soddisfacimento sia di requisiti tecnici
  e organizzativi, sia di modelli comportamentali e professionali. Questi
  diritti, perciò, richiedono una riforma globale dei modi in cui operano i
  sistemi sanitari nazionali.
- Ogni articolo della Carta si riferisce a un diritto e lo definisce e illustra, senza la pretesa di prevedere tutte le possibili situazioni a cui esso si riferisce.

# 1. Diritto a misure preventive

Ogni individuo ha diritto a servizi appropriati a prevenire la malattia.

I servizi sanitari hanno il dovere di perseguire questo fine incrementando la consapevolezza delle persone, garantendo procedure sanitarie a intervalli regolari e libere da costi per i diversi gruppi di popolazione a rischio, e rendendo disponibili per tutti i risultati della ricerca scientifica e della innovazione tecnologica.

#### 2. Diritto all'accesso

Ogni individuo ha il diritto di accedere ai servizi sanitari che il suo stato di salute richiede. I servizi sanitari devono garantire eguale accesso a ognuno, senza discriminazioni sulla base delle risorse finanziarie, del luogo di residenza, del tipo di malattia o del momento di accesso al servizio.

Un individuo che richieda un trattamento, ma non possa sostenerne i costi, ha il diritto di ricevere comunque il servizio.

Ogni individuo ha diritto a servizi adeguati, indipendentemente dal fatto che sia stato ammesso in un piccolo o grande ospedale o clinica.

Ogni individuo, anche senza regolare permesso di soggiorno, ha il diritto alle cure urgenti ed essenziali, tanto in regime di ricovero che di assistenza esterna.

Un individuo che soffra di una malattia rara ha lo stesso diritto ai necessari trattamenti e medicazioni di chi soffre di una malattia più comune.

#### 3. Diritto alla informazione

Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutti i tipi di informazione che riguardano il suo stato di salute e i servizi sanitari e come utilizzarli, nonché a tutti quelli che la ricerca scientifica e la innovazione tecnologica rendono disponibili.

I servizi sanitari, così come i fornitori e i professionisti devono assicurare una informazione ritagliata sul paziente, tenendo in particolare conto le sue specificità religiose, etniche o linguistiche.

I servizi sanitari hanno il dovere di rendere tutte le informazioni facilmente accessibili, rimuovendo gli ostacoli burocratici, educando i fornitori di assistenza sanitaria, preparando e distribuendo materiale informativo.

Un paziente ha il diritto di accedere direttamente alla sua cartella clinica e alla sua documentazione sanitaria, di fotocopiarle, di fare domande circa il loro contenuto e di ottenere la correzione di ogni errore esse potessero contenere.

Un paziente ospedaliero ha il diritto a una informazione che sia continua e accurata. Ciò può essere garantito da un itutor".

Ogni individuo ha il diritto all'accesso diretto alle informazioni sulla ricerca scientifica, sull'assistenza farmaceutica e sulla innovazione tecnologica. Questa informazione può venire da fonti pubbliche o private, con la garanzia che essa risponda a criteri di accuratezza, attendibilità e trasparenza.

#### 4. Diritto al consenso

Ogni individuo ha il diritto ad accedere a tutte le informazioni che lo possono mettere in grado di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua salute. Queste informazioni sono un prerequisito per ogni procedura e trattamento, ivi compresa la partecipazione alla ricerca scientifica.

I fornitori e i professionisti dei servizi sanitari devono dare al paziente tutte le informazioni relative a un trattamento o a una operazione a cui deve sottoporsi. Tale informazione deve comprendere i rischi e i disagi associati, gli effetti collaterali e le alternative. Questa informazione deve essere data con sufficiente anticipo (con un preavviso di almeno 24 ore) per mettere il paziente in condizione di partecipare attivamente alle scelte terapeutiche riguardanti il suo stato di salute.

I fornitori e i professionisti dei servizi sanitari devono usare un linguaggio noto al paziente e comunicare con esso in un modo che sia comprensibile anche per le persone sprovviste di una conoscenza tecnica.

In tutte le circostanze in cui è previsto che sia un legale rappresentante a dare il consenso informato, il paziente, che sia un minore o un adulto incapace di intendere e di volere, deve essere coinvolto quanto più possibile nelle decisioni che lo/la riguardano.

Il consenso informato di un paziente deve essere ottenuto su queste basi.

Un paziente ha il diritto di rifiutare un trattamento o un intervento medico e di cambiare idea durante il trattamento, rifiutando il suo proseguimento.

Il paziente ha il diritto di rifiutare di ricevere informazioni circa il suo stato di salute.

#### 5. Diritto alla libera scelta

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

Il paziente ha il diritto di decidere a quali esami diagnostici e terapie sottoporsi, nonché quali medici di famiglia, specialisti od ospedalieri utilizzare. I servizi sanitari hanno il dovere di garantire questo diritto, fornendo ai pazienti informazioni sui diversi centri e professionisti in grado di garantire un certo trattamento e sui risultati della loro attività. Essi devono rimuovere ogni tipo di ostacolo che limiti l'esercizio di questo diritto.

Un paziente che non ha fiducia nel suo medico ha il diritto di designarne un altro.

# 6. Diritto alla privacy e alla confidenzialità

Ogni individuo ha il diritto alla confidenzialità delle informazioni di carattere personale, incluse quelle che riguardano il suo stato di salute e le possibili procedure diagnostiche o terapeutiche, così come ha diritto alla protezione della sua privacy durante l'attuazione di esami diagnostici, visite specialistiche e trattamenti medicochirurgici in generale.

Tutti i dati e le informazioni relative allo stato di salute di un individuo, nonché ai trattamenti medici o chirurgici ai quali esso è sottoposto, devono essere considerati privati e, come tali, adeguatamente protetti.

La privacy delle persone deve essere rispettata, anche nel corso dei trattamenti medici e chirurgici (esami diagnostici, visite specialistiche, medicazioni, ecc.), i quali devono svolgersi in un ambiente adeguato e in presenza di coloro la cui presenza è assolutamente necessaria (a meno che il paziente non lo abbia esplicitamente consentito o richiesto).

# 7. Diritto al rispetto del tempo dei pazienti

Ogni individuo ha diritto a ricevere i necessari trattamenti sanitari in un periodo di tempo veloce e predeterminato. Questo diritto si applica a ogni fase del trattamento.

I servizi sanitari hanno il dovere di fissare tempi di attesa entro i quali determinati servizi devono essere erogati, sulla base di specifici standard e in relazione al grado di urgenza del caso.

I servizi sanitari devono garantire a ogni individuo l'accesso ai servizi, assicurando la loro immediata iscrizione nel caso di liste di attesa.

Ogni individuo che lo richiede ha il diritto di consultare le liste di attesa, nei limiti del rispetto della privacy.

Nel caso in cui i servizi sanitari non siano in grado di fornire i servizi nel tempo massimo predeterminato, deve essere garantita la possibilità di usufruire di servizi alternativi di qualità comparabile e ogni costo da ciò derivante per il paziente deve essere rimborsato in un tempo ragionevole.

I medici devono dedicare un tempo adeguato ai loro pazienti, compreso il tempo dedicato a fornire informazioni.

#### 8. Diritto al rispetto di standard di qualità

Ogni individuo ha il diritto di accedere a servizi sanitari di alta qualità, sulla base della definizione e del rispetto di precisi standard.

Il diritto a servizi sanitari di qualità richiede che le strutture sanitarie e i professionisti pratichino livelli soddisfacenti di prestazioni tecniche, di comfort e di relazioni umane. Questo implica la specificazione e il rispetto di precisi standard di qualità, fissati per mezzo di una procedura di consultazione pubblica e rivisti e valutati periodicamente.

#### 9. Diritto alla sicurezza

Ogni individuo ha il diritto di essere libero da danni derivanti dal cattivo funzionamento dei servizi sanitari, dalla malpractice e dagli errori medici, e ha il diritto di accesso a servizi e trattamenti sanitari che garantiscano elevati standard di sicurezza.

Al fine di garantire questo diritto, gli ospedali e i servizi sanitari devono monitorare continuamente i fattori di rischio ed assicurare che i dispositivi sanitari elettronici siano mantenuti in buono stato e che gli operatori siano formati in modo appropriato.

Tutti i professionisti sanitari devono essere pienamente responsabili della sicurezza di ogni fase ed elemento di un trattamento medico.

I medici devono essere in grado di prevenire i rischi di errori attraverso il monitoraggio dei precedenti e la formazione continua.

I membri di staff sanitari che riferiscono la esistenza di rischi ai loro superiori e/o colleghi devono essere protetti da possibili conseguenze avverse.

#### 10. Diritto alla innovazione

Ogni individuo ha il diritto all'accesso a procedure innovative, incluse quelle diagnostiche, secondo gli standard internazionali e indipendentemente da considerazioni economiche o finanziarie.

I servizi sanitari hanno il dovere di promuovere e sostenere la ricerca in campo biomedico, dedicando particolare attenzione alle malattie rare.

I risultati della ricerca devono essere adeguatamente disseminati.

#### 11. Diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari

Ogni individuo ha il diritto di evitare quanta più sofferenza possibile, in ogni fase della sua malattia.

I servizi sanitari devono impegnarsi ad assumere tutte le misure utili a questo fine, come ad esempio fornendo cure palliative e semplificando l'accesso di pazienti a esse.

# 12. Diritto a un trattamento personalizzato

Ogni individuo ha il diritto a programmi diagnostici o terapeutici quanto più possibile adatti alle sue personali esigenze.

I servizi sanitari devono garantire, a questo fine, programmi flessibili, orientati quanto più possibile agli individui, assicurando che i criteri di sostenibilità economica non prevalgano sul diritto alle cure.

#### 13. Diritto al reclamo

Ogni individuo ha il diritto di reclamare ogni qual volta abbia sofferto un danno e ha il diritto a ricevere una risposta o un altro tipo di reazione.

I servizi sanitari devono garantire l'esercizio di questo diritto, assicurando (con l'aiuto di terze parti) ai pazienti informazioni circa i loro diritti, mettendoli in condizioni di riconoscere le violazioni e formalizzare il loro reclamo.

I reclami devono essere fatti tramite procedure standard e facilitati da istituzioni indipendenti e/o da organizzazioni dei cittadini e non possono pregiudicare il diritto dei pazienti ad avviare un'azione legale o a perseguire procedure di conciliazione.

#### 14. Diritto al risarcimento

Ogni individuo ha il diritto di ricevere un sufficiente risarcimento in un tempo ragionevolmente breve ogni qual volta abbia sofferto un danno fisico ovvero morale e psicologico causato da un trattamento di un servizio sanitario.

I servizi sanitari devono garantire un risarcimento, qualunque sia la gravità del danno e la sua causa (da un'attesa eccessiva a un caso di malpratica), anche quando la responsabilità ultima non può essere determinata con assoluta certezza.

#### PARTE TERZA: DIRITTI DI CITTADINANZA ATTIVA

I diritti contenuti in questa Carta si riferiscono all'individuo piuttosto che al cittadino poiché i diritti fondamentali superano il criterio della cittadinanza, come notato sopra. Tuttavia, ogni individuo che agisce per proteggere i suoi diritti e/o i diritti di altri esercita un atto di "cittadinanza attiva". Questa sezione, quindi, utilizza il termine "cittadini" per riferirsi alle persone attive che operano nel territorio della Unione europea.

In ordine alla promozione e alla verifica della messa in opera dei diritti dei pazienti stabiliti sopra, devono essere proclamati alcuni diritti dei cittadini. Essi riguardano principalmente i vari gruppi di cittadini organizzati (pazienti, consumatori, gruppi di tutela, servizi di informazione, gruppi di auto-aiuto, organizzazioni volontarie, movimenti di base, ecc.) che hanno il ruolo imprescindibile di supportare e mettere in condizione i cittadini di esercitare poteri per la tutela dei propri diritti. Questi diritti sono collegati al diritto di associazione e di iniziativa civica, contenuti nell'articolo 12, sezione 1, della Carta dei diritti fondamentali.

# 1. Diritto a esercitare attività di interesse generale

I cittadini, sia come individui che come membri di associazioni, hanno il diritto, fondato sul principio di sussidiarietà, di svolgere attività di interesse generale per la protezione dei diritti connessi alla salute. C'è un concomitante dovere delle autorità e di tutti gli attori rilevanti di favorire e incoraggiare tale attività.

# 2. Diritto a svolgere attività di tutela

I cittadini hanno il diritto di svolgere attività per la protezione dei diritti nell'area della salute, e in particolare:

- Il diritto alla libera circolazione delle persone e delle informazioni nei servizi sanitari pubblici e privati, nei limiti del rispetto della privacy;
- Il diritto di realizzare attività di verifica e di controllo al fine di misurare l'effettivo rispetto dei diritti dei cittadini nel sistema sanitario;
- Il diritto di svolgere attività volte a prevenire la violazione dei diritti nel campo della salute;
- Il diritti di intervenire direttamente nelle situazioni di violazione o di inadeguata protezione dei diritti;
- Il diritto di comunicare informazioni e proposte, e il conseguente obbligo, da parte delle autorità responsabili dell'amministrazione dei servizi sanitari pubblici e privati, di prenderle in considerazione e di rispondere;
- Il diritto alla interlocuzione pubblica con le autorità sanitarie pubbliche e private.

3. Diritto di partecipare al policy making nell'area della salute

I cittadini hanno il diritto di partecipare alla definizione, implementazione e valutazione delle politiche pubbliche correlate alla protezione dei diritti nel campo della salute, sulla base dei seguenti principi:

- Il principio della comunicazione bilaterale nella formazione dell'agenda, o, in altre parole, il continuo scambio di informazioni tra cittadini e istituzioni nella definizione dell'agenda;
- Il principio della consultazione nelle due fasi della progettazione e della decisione delle politiche, con l'obbligo da parte delle istituzioni di ascoltare le proposte delle organizzazioni dei cittadini, di dare un feedback su di esse, di consultare tali organizzazioni prima di prendere ogni decisione e di giustificare le loro decisioni se esse differiscono dalle opinioni espresse;
- Il principio della partnershsip nella implementazione delle politiche, che significa che ogni partner (cittadini, istituzioni e altri soggetti privati e sociali) sono pienamente responsabili e operano con pari dignità;
- Il principio della valutazione condivisa, che implica che i risultati dell'attività delle organizzazioni civiche deve essere utilizzata come strumento per la valutazione delle politiche.

# PARTE QUARTA: LINEE GUIDA PER LA IMPLEMENTAZIONE DELLA CARTA

La disseminazione e l'applicazione dei contenuti di questa Carta avverranno a differenti livelli, in particolare a quello europeo, quello nazionale e quello locale.

# Informazione ed educazione

Come strumento per informare ed educare i cittadini e gli operatori sanitari, la Carta potrebbe essere diffusa negli ospedali, nei media specializzati e in altre istituzioni e organizzazioni legate alla salute. La Carta potrebbe essere anche diffusa nelle scuole, nelle università e in tutti i luoghi in cui vengono affrontate questioni riguardanti la costruzione della ìEuropa dei cittadini". Particolare attenzione dovrebbe essere dedicata alle attività di formazione per i medici, gli infermieri e gli altri soggetti impegnati nella sanità.

# Sostegno

Forme di sostegno e di sottoscrizione della Carta potrebbero essere raccolte presso i soggetti del mondo sanitario e le organizzazioni dei cittadini. Quelle strutture sanitarie e quei professionisti che sottoscrivono la Carta potrebbero assumere specifici impegni per la sua attuazione.

#### Monitoraggio

La Carta potrebbe inoltre essere utilizzata come strumento di monitoraggio sullo stato dei diritti dei pazienti in Europa da parte delle organizzazioni civiche, dei mezzi di informazione e delle autorità indipendenti, con l'utilizzo di strumenti appropriati. Un rapporto periodico potrebbe essere pubblicato per favorire la consapevolezza della situazione e fissare nuovi obiettivi.

#### Tutela

La Carta potrebbe essere utilizzata per lanciare attività di tutela dei diritti dei pazienti, sia come attività di prevenzione che come azioni volte a ristabilire un diritto violato. Tali attività potrebbero essere svolte da organizzazioni della cittadinanza attiva, da istituzioni come i difensori civici, da comitati etici o da commissioni di conciliazione, da giudici di pace così come da tribunali. Istituzioni, procedure e strumenti collegati allo "spazio giuridico europeo" dovrebbero essere impiegati a questo fine.

#### Interlocuzione

Forme di interlocuzione tra gli stakeholder potranno essere organizzate sulla base dei contenuti della Carta, al fine di mettere a punto politiche e programmi per la protezione dei diritti dei pazienti. Tale dialogo dovrebbe aver luogo tra autorità di governo, aziende pubbliche e private coinvolte nella sanità, associazioni professionali e sindacati oltre che organizzazioni civiche.

# Budgeting

In relazione ai diritti dei pazienti contenuti in questa Carta, potrebbero essere individuate e utilizzate quote del budget della sanità da utilizzare per la soluzione di specifiche situazioni (ad esempio, le liste di attesa), o per la tutela di coloro che sono in situazioni particolarmente critiche (come i malati psichiatrici). Il rispetto di queste quote, o lo scarto rispetto ad esse, potrebbe essere verificato nel rapporto annuale.

# Legislazione

La Carta potrebbe essere incorporata in tutto o in parte nelle leggi e nei regolamenti nazionali ed europei, al fine di ricomprendere la tutela dei diritti dei pazienti nelle ordinarie politiche pubbliche, malgrado la possibilità di immediata messa in opera di tali diritti alla luce della Carta dei diritti fondamentali della Unione europea.

# **APPENDICE METODOLOGICO-STATISTICA**

#### La Relazione PiT

E', questa, la sesta edizione della Relazione su *Cittadini e servizi sanitari*, nella quale vengono trattate le informazioni che, al livello centrale, il servizio PiT Salute raccoglie nel corso della propria attività di consulenza, assistenza e tutela dei diritti dei cittadini che incontrano problemi nella loro interazione con i servizi sanitari pubblici e privati.

Ciò che distingue la *Relazione PiT* da altre analoghe imprese di ricerca o di informazione sullo stato della sanità, è proprio il legame con il punto di vista e la condizione dei cittadini utenti del servizio sanitario e con le politiche volte ad assicurare riconoscimento e protezione dei loro diritti. In ciò risiede, peraltro, il maggior valore di questa iniziativa. La pubblicazione della Relazione PiT si inscrive nel quadro di quella attività di informazione e analisi civica che

caratterizza una parte rilevante delle politiche, non solo del Tribunale per i diritti del malato, ma dell'intera Cittadinanzattiva.

L'intento della Relazione è quello di mettere a disposizione della opinione pubblica, dei cittadini e di quanti esercitano ruoli rilevanti nel servizio sanitario nazionale e nel sistema di welfare in generale, dati e informazioni sul rapporto tra cittadini e sistema sanitario, secondo un approccio che mette in primo piano la condizione degli utenti dei servizi. Tali dati e tali informazioni potranno essere utilizzati – com'è già avvenuto in passato - per verificare l'impatto di politiche o programmi, individuare priorità, indirizzare la spesa pubblica, orientare la programmazione regionale e la gestione delle aziende sanitarie e, naturalmente, per guidare le politiche dei cittadini.

# La metodologia

La Relazione prende in esame il contenuto dei contatti gestiti dalla sede centrale di PiT Salute nel periodo 1° aprile 2001-30 settembre 2002.

Il PiT inteso come fonte di informazioni è costituito da una struttura centrale, articolata in front-line e back-office, e da un sistema di reti di cittadini e professionisti distribuiti su tutto il territorio nazionale che si attivano per la presa in carico dei casi che giungono alla osservazione del servizio, o direttamente alla sede centrale o ai punti locali delle reti. Il flusso di dati raccolti e analizzati dal PiT fa riferimento, dunque, a due diversi insiemi:

- i dati contenuti nel database della sala operativa centrale, nel quale sono registrati i contatti (telefonate, posta, posta elettronica, fax) che vengono gestiti direttamente dalla sede centrale e dalle sedi dei PiT locali;
- i dati provenienti dalla attività delle reti sul territorio e riguardanti tanto la gestione di richieste di intervento quanto, più in generale, segnalazioni sullo stato dei servizi sanitari.

Per quanto riguarda il primo insieme di dati, si tratta, per il periodo 1/4/2001-30/9/2002, di 10.958 contatti giunti direttamente alla sede centrale del PiT. Il confronto con i contatti gestiti negli anni precedenti è illustrato nella tabella che segue.

Contatti con il PiT - sede centrale									
anno di attività	2001-2002	2000-2001	1999-2000	1998-99	1997-98	1996-97			
n. di contatti	10.958	7.324	7.735	7.296	11.031	7.593			
fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002									

Nel valutare questi dati, bisogna tenere conto del fatto che, nel corso del 1997-98, la centrale operativa di PiT Salute ha dovuto far fronte a una massa di contatti riguardanti il caso Di Bella, valutabili nell'ordine di 4.000. Fatta salva questa situazione eccezionale, si può affermare che la struttura centrale di PiT Salute ha avuto in questi anni un'attività media di oltre 7.000 casi l'anno. Ciò vale anche per la Relazione di quest'anno, visto che essa fa riferimento ad un arco temporale più lungo. Per quanto riguarda l'attività delle reti al livello regionale e locale, invece, si può stimare che esse abbiano gestito non meno di 50.000 contatti l'anno.

Nei primi due anni di attività, l'analisi è stata condotta prioritariamente sui dati del primo insieme, mentre le informazioni provenienti dalle reti costituivano elementi di contesto per la interpretazione generale dei dati estrapolati dal database. Da due anni a questa parte, grazie allo sviluppo del "sistema PiT" (avvio della costituzione di PiT locali, maggiore strutturazione di attività locali di ascolto e consulenza ai cittadini, avvio di programmi di formazione), è stato possibile cominciare a utilizzare le informazioni provenienti dalle reti anche come elementi di verifica puntuale di alcune conclusioni dell'analisi dei dati della struttura centrale. Nella tabella sottostante sono riportati gli insiemi di dati di cui si è tenuto conto come elementi di verifica nella elaborazione della Relazione di quest'anno.

Dati provenienti da sedi regionali e locali utilizzati come elementi di verifica						
sede	numero di contatti registrati					
reg. Sicilia	1.250					
Alessandria	1.100					
Bari	112					
Brindisi	1.300					
Bologna	100					
Catania	288					
Chieti	100					
Follonica	35					
Gallipoli	38					
Jesi	210					
Lecce	1.000					
reg.Liguria	700					
Livorno	400					
Matera	350					
Milano	2.000					
Nuoro	100					
Pisa	200					
Prato	600					
Rieti	120					
Taranto	850					
Teramo	320					
Torino	1.300					
Udine	2.600					
<b>Totale</b> fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salut	<b>15.073</b> <i>e</i> 2002					

Si tratta, naturalmente, solo di un primo gruppo di dati che si cominciano a utilizzare nel contesto di un programma in corso volto a sistematizzare e rendere omogenee in tutta Italia la rilevazione e la classificazione delle segnalazioni e delle richieste di intervento, rendendo così disponibile un unico insieme di dati. Questo programma necessiterà, per raggiungere l'obiettivo di costituire un sistema uniforme di raccolta di informazioni, di un periodo di tempo non inferiore ai due anni. Nel frattempo, tuttavia, per il terzo anno, vengono utilizzati in modo più puntuale (non ancora, purtroppo, ottimale) dati provenienti da alcune regioni, province e città. Anche se i due universi trattati restano distinti e separati, è evidente che il contenuto di informazioni che si possono ricavare dalla analisi di quantità crescenti di segnalazioni provenienti dalle sedi territoriali, contribuisce ad equilibrare la composizione su base regionale delle informazioni registrate all'interno del database della sede

nazionale. D'altro canto per tutte le operazioni di comparazione tra le singole situazioni regionali è stato necessario introdurre fattori di correzione che tenessero conto dei principali dati statistici ordinari riferiti a quelle realtà.

			Dati provenienti da sedi regionali e locali utilizzati come elementi di verifica
2002	2001	2000	<del></del>

2002 2001 2000

15.073 9.316 4.766

fonte: Tribunale per i dirittgi del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

L'oggetto principale della *Relazione PiT* resta, quindi, anche quest'anno, il database della centrale operativa. Dei 10.958 record in esso contenuti con riferimento al periodo 1/4/2001-30/9/2002, ne sono stati esclusi 1.605 in quanto non utilizzabili ai fini della presente analisi. Va precisato, a tal proposito, che una parte della registrazione dei dati su supporto informatico avviene contestualmente all'esercizio, in tempo reale, delle funzioni di tutela e di assistenza ai cittadini. Ciò non consente sempre (e in particolare nei momenti di più intensa attività) la annotazione di tutte le informazioni previste. L'analisi a cui fa riferimento la presente Relazione, quindi, si è svolta su un universo di 9.353 contatti.

Le informazioni contenute nei record fanno riferimento, tra l'altro, ai dati anagrafici del soggetto interessato, alla descrizione del problema all'origine della richiesta di intervento, alla registrazione delle procedure avviate per fronteggiarlo e dell'esito delle stesse.

Anche allo scopo di consentire la comparazione con i dati relativi agli anni passati, è stato conservato il medesimo impianto metodologico. I record selezionati sono stati sottoposti, quindi, a cinque tipi di analisi.

#### analisi dei contatti con il PiT

- 1. E' stata realizzata in primo luogo una classificazione dei contatti per area di riferimento, allo scopo di individuare l'area specialistica o il settore del servizio sanitario dal quale con maggiore frequenza vengono segnalati problemi o richiesti interventi dai cittadini che si rivolgono al PiT.
- 2. In secondo luogo i contatti sono stati classificati per genere, distinguendo tra le segnalazioni di problemi e questioni e le richieste di assistenza, orientamento (cioè informazione qualificata), consulenza.
- 3. Sono stati quindi presi in considerazione gli oggetti dei contatti, mettendo a fuoco le situazioni, gli eventi, le questioni che hanno indotto il cittadino a mettersi in contatto con il PiT e a chiedere ad esso informazioni o aiuto. Ogni contatto è stato classificato solo una volta per ciascuno dei cinque tipi di analisi, individuando e scegliendo l'aspetto prevalente.
- 4. Per ogni oggetto è stato identificato il principale attore del servizio sanitario coinvolto, allo scopo di raccogliere informazioni sugli interlocutori che, a seconda delle situazioni occorse ai cittadini che si sono rivolti al PiT, avrebbero dovuto agire e non lo hanno fatto o lo hanno fatto in modo ritenuto non soddisfacente.
- 5. I contatti sono stati classificati infine con riferimento ai 14 diritti dei cittadini contenuti nel Protocollo proclamato nel giugno 1995 dal Tribunale per i diritti del malato e da altre organizzazioni della cittadinanza attiva, allo scopo di ricavare informazioni sui diritti maggiormente violati o dei quali si richiede con più frequenza il rispetto.

In tutta la Relazione i raffronti e le comparazioni sono stati effettuati con i dati relativi al periodo 2000-2001, 1999-2000, 1998-1999. Ciò per due ragioni fondamentali:

 consentire una valutazione a distanza di quattro anni, in modo da disporre di un lasso di tempo sufficientemente lungo per verificare l'impatto sul rapporto tra cittadini e Servizio sanitario tanto delle politiche di governo, ai diversi livelli, che della stessa attività di tutela, ed individuare linee di tendenza più nette dei processi descritti; 2. evitare il confronto con il 1998, che non può essere considerato un anno ordinario in relazione agli effetti sul servizio della vicenda Di Bella.

# Valore e limiti della Relazione

E' necessario sottolineare che i dati raccolti e presentati in questa Relazione non hanno rilevanza dal punto di vista statistico: essi, cioè, non sono espressione di un campione rappresentativo degli utenti del Ssn. Bisogna considerare, inoltre, che quanti richiedono l'intervento del PiT sono incorsi in problemi o hanno incontrato difficoltà che non possono ovviamente essere estesi alla generalità dei cittadini.

Il significato dei dati utilizzati sta piuttosto nella loro capacità di costituire una sorta di termometro, vale a dire di essere spie o indicatori delle più rilevanti situazioni di malessere con le quali si misurano i cittadini nel loro contatto con il servizio sanitario. Le informazioni che emergono dal PiT possono infatti essere utili:

- 1. per la registrazione di eventi sentinella, cioè di fatti o circostanze che non dovrebbero mai accadere e il cui verificarsi, anche una sola volta, indica l'esistenza di una situazione di emergenza o comunque patologica;
- 2. per la scoperta di problemi nuovi e la indicazione di linee di tendenza emergenti;
- 3. per la verifica dell'andamento di situazioni critiche per la tutela dei diritti dei cittadini.

A queste precisazioni e considerazioni va aggiunto che le informazioni contenute in questa Relazione possono essere valutate nella loro portata - nella logica del *termometro* di cui si diceva prima - a partire da due considerazioni in relazione ai dati che normalmente vengono utilizzati per analisi, interpretazioni, previsioni sulla sanità in Italia:

- 1. i dati ufficiali disponibili sono elaborati generalmente a distanza di due o tre anni dalla loro rilevazione, mentre le situazioni alle quali si riferiscono mutano assai rapidamente e tumultuosamente;
- 3. essi consentono, nella quasi totalità dei casi, una fotografia dello stato delle cose in un dato momento, cioè una analisi sincronica, ma ciò di cui si avverte maggiore necessità è, al contrario, la disponibilità di dati e informazioni sulle linee di tendenza in atto.

Del resto, se un criterio di giudizio sul valore di qualunque produzione di informazioni è la utilizzabilità di esse, non si può sottacere che le precedenti Relazioni PiT sono state alla base di significativi mutamenti nella politica sanitaria, tanto dal punto di vista della definizione dell'agenda e delle priorità, che nella progettazione e nel varo di provvedimenti (ivi compresi quelli relativi alle leggi finanziarie), nei comportamenti degli attori, nella definizione dei criteri di valutazione delle azioni intraprese. Gli stessi programmi di azione del Tribunale per i diritti del malato, del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici e del Tavolo dell'alleanza per la qualità nella sanità tengono conto espressamente dei risultati della Relazione PiT.

# Gli "utenti" PiT

I contatti gestiti dalla sede centrale del PiT nel periodo preso in esame per questa Relazione riguardano per il 45,9% uomini e per il 54,1% donne, mentre la suddivisione per classi di età è la seguente.

Suddivisione per classi di età dei soggetti dei contatti con il Pi									
					(%)				
classe di età	2002	2001	2000	1999	1997				
0.24	20.5	20.0	10.0	444	10.0				
0-24	20,5	20,3	19,8	,	,				
25-39	15,8	15,5	16,5	18,2	20,9				
40-54	13,4	13,8	18,3	17,3	20,6				
55-64	10,0	10,2	12,6	15,2	15,5				
oltre 65	40,3	40,2	32,8	34,9	33,0				

Non classificati = = = = =

Totale 100,0 100,0 100,0 100,0 100,0

fonte: Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

L'utilizzazione del servizio da parte di soggetti che hanno superato i 65 anni, si è consolidato sui valori registrati lo scorso anno, che aveva visto una crescita del dato complessivo di oltre 7 punti percentuali. Si tratta, come abbiamo già detto in altre occasioni, di una fascia di popolazione che vede le proprie esigenze ampiamente sottovalutate e, in parte, disattese, dal Ssn e ciò indubbiamente giustifica e spiega una percentuale di contatti così rilevante. Sembra rallentare la tendenza alla crescita del dato relativo alle segnalazioni e richieste di intervento da parte di cittadini al disotto dei 24 anni di età, che fanno registrare, quest'anno, un modesto incremento. In ripresa, sia pure assai contenuta, il dato reltivo alla fascia di età compresa tra i 25 e i 54 anni, con un incremento dello 0,3%. Più in generale, si può dire che i fruitori del servizio sono equamente ripartiti al di sopra e al di sotto dei 54 anni: entrambe le classi di età, complessivamente intese, fanno registrae percentuali di contatti intorno al 50%.

Per quanto riguarda la provenienza geografica delle segnalazioni e delle richieste di intervento, essa risulta dalla tabella che segue.

Pro	venien	ıza ge	ografic	ca dei	conta
Regione	2002	2001	2000	1999	1997
Roma e provincia	46,6	47,1	49,0	53,4	34,9
Lombardia	8,9	8,4	10,2	6,0	9,4
Campania	4,3	4,2	5,0	4,6	7,2
Sicilia	6,0	6,1	4,8	3,8	6,0
Puglia	4,5	4,3	4,0	4,3	6,3
Veneto	3,5	3,7	3,7	3,4	3,8
Toscana	3,7	3,9	3,3	3,4	3,6
Lazio (senza Roma e prov.)	3,1	3,3	3,0	3,6	4,9
Piemonte	3,9	3,7	2,8	2,9	4,9
Calabria	2,7	2,5			3,7
Emilia Romagna	2,6	2,4	2,3	2,3	3,7
Sardegna	2,3	2,2	2,1	1,6	1,7
Abruzzo	1,8	2,0	1,6	1,6	1,4
Marche	0,9	1,0	1,1	1,4	2,0
Liguria	1,5	1,4	1,1	1,4	2,5
Umbria	0,8	0,8	0,8	0,8	0,1
Friuli-Venezia Giulia	0,7	0,8	0,7	0,8	1,3

Basilicata	0,5	0,6	0,6	0,9	0,6
Trentino	0,5	0,6	0,6	0,6	0,5
Molise	0,7	0,5	0,5	0,6	0,7
Estero	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1
Valle d'Aosta	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

fonte: Tribunale per i dirittgi del malato-Cittadinanzattiva, Relazione PiT Salute 2002

Anche quest'anno si conferma la preponderanza dei contatti provenienti da Roma, da ricondurre soprattutto a due fattori:

- 1. un accesso al servizio facilitato dal minor costo delle telefonate;
- 2. un miglioramento delle capacità del "sistema PiT" al livello regionale e locale di essere un punto di riferimento diretto per i cittadini, evitando per loro il ricorso alla sede centrale del servizio, il quale vede infatti sempre più aumentate le proprie funzioni di comunicazione, formazione e addestramento, facilitazione dei diversi "punti-rete".

Di fronte alla logica obiezione che una tale preponderanza di dati provenienti da Roma potrebbe ridurre il valore delle informazioni, può essere messo in rilievo il fatto che le informazioni che provengono dall'insieme dei punti-rete del PiT, e in particolare dai dati relativi ai contatti pervenuti alla centrale operativa da alcune sedi regionali e locali, confermano pienamente le analisi e le interpretazioni derivanti dal database della sede centrale. Per le operazioni di comparazione tra le singole situazioni regionali sono stati introdotti, come già detto, fattori di correzione che tengono conto dei principali dati statistici ordinari riferiti a quelle realtà. Il tutto, lo ripetiamo, nei limiti conoscitivi già indicati sopra.

# RINGRAZIAMENTI

La presente Relazione è resa possibile dal lavoro quotidiano degli esperti che operano nella struttura centrale del Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva. Per il PiT Salute: Monica Gentile, Carla Berliri, Maria Vitale, Giulia Mannella, Sabrina Nardi per la parte front-line; Carolina Petrangolini, responsabile dell'area medico-legale, Maria Cento, Francesco Tempesta, Stefano Moriani, Luciano Alessandro per le attività del back-office. Per i progetti: Ilaria Donatio, Alessandro Lamanna, Francesca Moccia, Elio Rosati, Alessio Terzi, Giuliana Trentalance.

Si ringraziano, infine, i componenti della Scuola di Cittadinanzattiva e dei Dipartimenti amministrazione e organizzazione, relazioni esterne, networking e comunicazione per il lavoro svolto a sostegno delle iniziative connesse con questo *Rapporto*: A.Avenoso, G.Basso, A.Bizzarri, A.Bottiglieri, A.Cossu, B.D'Alessio, C.Dottori, V.Ferla, G.Geraci, A.Gaudioso, G.Grossi, G.Gubbiotti, A.Mandorino, R.Marchio, D.Mondatore, P.Pastore, C.Picciolo, B.Piermaria, C.Prost, G.Scaramazza, A.Tempesta.