

Ai confini della sanità. I cittadini alle prese con il federalismo.

2007

Rapporto PiT Salute



Tribunale per i diritti del malato

Indice

	Pag.
INDICE	1
PREMESSA	3
SINTESI DEI PRINCIPALI RISULTATI	4
Federalismo sanitario: disuguaglianza nell'accesso alle cure	12
Malpractice	26
Accesso alle informazioni e alla documentazione	46
Invalidità civile	56
Liste di attesa	65
Intramoenia	83
Riabilitazione	91
Farmaci	100
Odontoiatria	111
Ricoveri	124
Dimissioni	128
Medici di medicina generale	132
Pediatri di libera scelta	140
Continuità assistenziale	144
Assistenza sanitaria residenziale	147
Assistenza domiciliare	151
Assistenza protesica	156
Salute mentale	162
Mobilità sanitaria	170
Mobilità sanitaria internazionale	172
Mobilità sanitaria interregionale	176
Mobilità sanitaria intraregionale	182
Malattie rare	187
CONCLUSIONI	195
PROPOSTE	197
NOTA METODOLOGICA	201
RINGRAZIAMENTI	204

Premessa

Le informazioni presentate nel *Rapporto* fanno riferimento alla analisi di **5.380** contatti gestiti dalla sede nazionale di PiT Salute, ai quali si devono aggiungere **18.920** contatti provenienti dalle sedi del Tribunale per i diritti del malato presenti sul territorio nazionale e dai servizi PiT Salute locali.

Il totale dei contatti ai quali fa riferimento il *Rapporto* è, quindi, di **24.300**.

Il periodo preso in considerazione va dal **01-01-2007** al **30-12-2007**.

Il *Rapporto* è stato redatto da Maria Vitale e Giulia Mannella, in collaborazione con Carla Berliri, Tonino Aceti, Valeria Fava, Vanessa Sansone, Maria Teresa Bressi, Sabrina Nardi; con la supervisione di Francesca Moccia e la consulenza di Teresa Petrangolini e Alessio Terzi.

Sintesi dei principali risultati

Malpractice (18% del totale delle segnalazioni, -2% rispetto all'anno passato):

Benché si rafforzi il trend discendente che ha avuto inizio dal 2005, le segnalazioni di presunti errori medici si confermano anche nel 2007 quale principale terreno di scontro tra i cittadini e la sanità italiana: a confermarlo, il 18% complessivo di lamentele e segnalazioni giunte a PiT Salute nel 2007.

Il presunto errore, in particolare, sembrerebbe annidarsi principalmente durante un intervento chirurgico (66% delle segnalazioni sulla malpractice) piuttosto che al momento di emettere una diagnosi (28%). E conseguentemente, con più facilità in sede di ricovero (91%, in particolar modo negli ospedali) piuttosto che in altri contesti e luoghi.

Nello specifico, presunti errori si concentrerebbero con maggior frequenza in ortopedia (18%), oncologia (12%), chirurgia generale (9%), ginecologia-ostetricia (7%), odontoiatria e oculistica (5% ciascuno).

La complessiva diminuzione di segnalazioni, sicuramente un fattore da sottolineare positivamente, si riflette un po' in ogni area specialistica. Rispetto al 2006, però, si segnalano in controtendenza soprattutto cardiologia (+2%) e chirurgia generale (+1%).

Accesso a informazioni & documentazione (17% del totale delle segnalazioni, +1,2% rispetto all'anno passato):

Tema trasversale che troviamo al secondo posto, dopo la malpractice, nella *hit* delle segnalazioni più frequenti, con netta preponderanza di lamentele legate a difficoltà di accesso più alle informazioni che alla documentazione.

Il dato relativo all'**accesso alle informazioni** (13% delle segnalazioni totali) si conferma sugli stessi valori registrati dal 2005, e contempla principalmente richieste generiche su come accedere ai servizi sanitari e su come orientarsi nelle scelte (rispettivamente 26% e 22%). Seguono richieste di informazioni su strutture & medici (19%) nonché su consulenze e temi legati alla tutela legale dei propri diritti (11%).

Meno frequenti rispetto alle richieste di informazioni, le segnalazioni riguardanti l'**accessibilità alla documentazione medica** (pari al 4% delle segnalazioni totali) sono di estremo interesse per via di note disfunzioni (quali lungaggini e costi per ottenerne copia) spesso oggetto di cronaca sui media, dato confermatoci dal trend in costante ascesa dal 2005. Nello specifico, in un caso su due i cittadini denunciano problemi inerenti il rilascio di cartelle cliniche e referti iconografici. Significative anche le segnalazioni inerenti difficoltà di accesso ad atti amministrativi pubblici (15%), precedute da richieste di carattere più generale riguardanti il diritto all'accesso alla documentazione clinica (21%).

Invalidità (8,2% del totale delle segnalazioni, +1,6% rispetto all'anno passato):

In aumento dal 2004, nelle segnalazioni in tema di invalidità civile – al di là di una consistente domanda di informazioni di carattere generale (pari al 36% delle segnalazioni sulla invalidità) - emerge con forza un atteggiamento di denuncia che con diverse sfaccettature raccoglie il 40% delle segnalazioni. In particolare, viene denunciato il mancato riconoscimento della condizione invalidante e quindi della indennità economica (17% delle segnalazioni); si denuncia una difficoltà di accesso alle informazioni durante l'iter che dovrebbe portare al riconoscimento dell'invalidità (15%); si denuncia altresì la violazione dei propri diritti con contestuale necessità di intraprendere azioni legali (8%).

Limitatamente ai soli casi di mancato riconoscimento della invalidità, la principale segnalazione riguarda il mancato riconoscimento dell'indennità di accompagnamento (30%). In un ulteriore 27% di casi, invece, si ritiene inadeguata al reale stato di salute la

percentuale assegnata. Nel 18% dei casi non viene riconosciuta l'indennità di invalidità civile e, dato scoraggiante, nel 15% non viene riconosciuta l'indennità di accompagnamento per pazienti oncologici gravi.

Non ha, infine, ancora prodotto i risultati attesi in termini di semplificazione amministrativa, la legge 80 entrata in vigore nel 2006, tant'è che il 7% dei cittadini segnala difficoltà nel procedimento di rivedibilità e dell'applicazione norme ai pazienti oncologici.

Mobilità sanitaria (8% del totale delle segnalazioni, -1% rispetto all'anno passato):

In un caso su due, le segnalazioni degli ormai famosi viaggi della speranza indicano quale principale direttrice lo spostamento interno ai confini nazionali, ma da una regione ad un'altra: fenomeno in crescita di ben 7 punti percentuali rispetto al 2006.

La novità del 2007 è rappresentata dal fatto che per la prima volta le segnalazioni inerenti i viaggi all'estero superano quelle degli spostamenti all'interno della propria regione di residenza. I dati relativi a quest'ultimo fenomeno sono in decisa diminuzione, di ben 12 punti percentuali, rispetto al '06; di contro, la mobilità internazionale segnala un +5%.

Mobilità internazionale (25% delle segnalazioni relative alla mobilità sanitaria): minore è l'età, maggiore è il desiderio di aggrapparsi alle speranze che vengono riposte nelle cure all'estero: lo testimonia il fatto che una segnalazione su due riguarda una persona di non più di 35 anni. In ogni caso, quattro sono i motivi principali che inducono a recarsi all'estero: necessità di sottoporsi ad intervento chirurgico (32% delle segnalazioni relative alla mobilità internazionale), necessità di sottoporsi a trapianti (17%) piuttosto che a riabilitazione (11%) e cure per malattie rare (10%). Solo al quinto posto, con meno del 10% di segnalazioni, troviamo la necessità di sottoporsi a specifiche terapie, che nel 2006 primeggiava in questa triste graduatoria.

Alcuni esempi di costi segnalati dai cittadini per cure in paesi Europei: trapianto di midollo: 60.000€; intervento neurologico: 50.000€; intervento per meningioma: 40.000€; intervento ginecologico: 35.000€.

Mobilità interregionale (51% delle segnalazioni relative alla mobilità sanitaria): sono due i motivi principali che inducono a cambiare regione per curarsi meglio: nel 55% dei casi viene segnalata la necessità di sottoporsi ad intervento chirurgico (un anno fa erano "solo" il 45%), nel 10% la necessità attiene la riabilitazione.

L'area specialistica maggiormente interessata in questi viaggi tra regioni diverse è l'oncologia, con il 34% delle segnalazioni, seguita da ortopedia (32%) e neurologia (10%). Interessante, inoltre, è cogliere i flussi interni: le tre principali direttrici sono nord-nord (l'88% di cittadini del nord che si spostano in un'altra regione, rimangono comunque nella stessa area geografica del Paese), centro-nord (percorsa dal 58% dei residenti del centro costretti a viaggiare per curarsi) e isole-nord (percorso ben conosciuto dal 53% di isolani costretti a viaggiare per curarsi). In sintesi, si va principalmente al nord, nessuno sceglie di andarsi a curare nelle isole e nessuno dal nord pensa di farlo al sud.

Mobilità intraregionale (24% delle segnalazioni relative alla mobilità sanitaria): a fronte di una mobilità sanitaria ostacolata da regione a regione, si registra una sorta di mobilità "forzata" all'interno della propria Regione: in questo caso, ancor di più gli spostamenti non sono solo frutto di scelta o di capriccio, ma puro stato di necessità, per una serie di motivi, tra i quali spiccano la carenza di strutture sul territorio (44%), le lunghe liste di attesa (22%) e la mancanza di posti letto per ricoveri nei presidi sul territorio (18%) piuttosto che di apparecchiature diagnostiche avanzate (15%). Anche nel caso degli spostamenti intraregionali, il principale motivo riguarda la necessità di interventi chirurgici (40%), seguito da diagnostica (18%), riabilitazione (16%) e visite specialistiche (10%).

Liste di attesa (5,5% del totale delle segnalazioni, +0,9% rispetto all'anno passato):

Da cinque anni in preoccupante aumento, il fenomeno delle lunghe liste di attesa rappresenta - oltre che una delle cause della mobilità sanitaria - l'ostacolo principale all'effettiva fruizione delle prestazioni sanitarie individuate nei Livelli Essenziali di Assistenza nonché alla tempestività e qualità delle cure.

L'area maggiormente interessata dal fenomeno delle liste di attesa è la diagnostica con il 58% delle segnalazioni, seguita dalla specialistica con il 31% e dagli interventi chirurgici con il 9%.

I cittadini segnalano: uso diffuso (soprattutto nelle aree di diagnostica e specialistica) del blocco delle liste di attesa; mancato rispetto dei tempi previsti dalla normativa a livello nazionale; attese incompatibili con le necessità diagnostico-terapeutiche; tempi di attesa superiori alla periodicità dei controlli; tempi notevolmente più brevi per l'erogazione della prestazione in intramoenia rispetto al canale *istituzionale*; carenza di informazioni sulla normativa e sui rimborsi; conseguente necessità di dover ricorrere al privato e all'intramoenia.

La maggioranza delle segnalazioni sulle liste di attesa si riferisce al territorio della propria ASL di residenza (49%); segue con uno scarto minimo l'ospedale o azienda ospedaliera (47%), quindi la clinica privata convenzionata con il 4%.

Tempi massimi segnalati per alcune prestazioni diagnostiche: al primo posto la mammografia con 540 giorni di attesa ed un aumento di 140 giorni rispetto al 2006. Peggiorano anche i dati per ecocolordoppler (420 gg. +240 rispetto al '06), colonscopia con anestesia (300 gg. +60 rispetto al '06), risonanza magnetica (270 gg. +90 rispetto al '06), ecocardiogramma (240 gg. +70 rispetto al '06) e ecografia tiroidea (220 gg. +100 rispetto al '06). Diminuiscono, di contro, i giorni di attesa massimi per gastroscopia (180 gg. -60 rispetto al '06) e ecografia (150 gg. -50 rispetto al 2006).

Tempi massimi segnalati per visite specialistiche: la prestazione specialistica con il più ampio tempo massimo segnalato è la visita oculistica con 630 giorni di attesa e un aumento rispetto al '06 di 510 giorni. Peggiorano anche i dati per visita senologica (365 gg. +185 rispetto al '06), visita ortopedica (300 gg. +120 rispetto al '06), visita fisiatrica (210 gg. +124 rispetto al '06). Diminuiscono, di contro, i giorni di attesa massimi per visita cardiologia e urologica (ciascuno 180 gg. -30 rispetto al '06), visita pneumologica (150 gg. -366 rispetto al '06).

Tempi massimi segnalati per alcuni interventi chirurgici: l'intervento chirurgico che presenta la maggiore attesa massima è quello di protesi al ginocchio con 480 giorni. Gli interventi che hanno subito un aumento dei tempi di attesa massimi rispetto al 2006 sono intervento di cataratta (240 gg. +60 rispetto al '06) e coronarografia (90 gg. +55 rispetto al '06). Diminuiscono, di contro, i giorni di attesa massimi per intervento alla tiroide (150 gg. -150 rispetto al '06), estrazione di denti (90 gg. -300 rispetto al '06), intervento di protesi d'anca (138 gg. -42 rispetto al '06), intervento al setto nasale per tumore della pelle (75 gg. -15 rispetto al '06).

Ricoveri e dimissioni (5% del totale delle segnalazioni, -1,4% rispetto all'anno passato):

Alla costante flessione di dati che contraddistingue da cinque anni i ricoveri, si affianca la novità della diminuzione di segnalazioni anche per quel che riguarda le dimissioni.

In tema di **ricoveri** (3% del totale delle segnalazioni), le principali lamentele riguardano sospetti e dubbi sull'inadeguatezza della terapia (21%), ricoveri negati (19%), difficoltà di accesso alle informazioni in ospedale (16%) e ricoveri in reparti inadeguati (9%).

In particolare, per quel che riguarda le difficoltà di accesso alle informazioni, i cittadini segnalano scarsa chiarezza sul pagamento ticket per i controlli post dimissione, difficoltà nel reperire informazioni sul quadro clinico e per avere accesso alla cartella clinica.

Le **dimissioni** (2% del totale delle segnalazioni), dal canto loro, si portano con sé una serie di problematiche, la principale nel 18% dei casi riguarda la sottovalutazione delle reali condizioni del paziente dimesso. Altre lamentele riguardano la mancanza di raccordo tra il reparto che dimette e le strutture post acuzie (16%), una sottovalutazione della onerosità dell'assistenza a domicilio (16%), la mancata attivazione del reparto/struttura per permettere il trasferimento in struttura post-acutie (15%), le poche informazioni su servizi o figure professionali da attivare (14%) nonché il verificarsi di dimissioni avvenute senza un minimo di preavviso (10%).

Medicina di base (4,5% del totale delle segnalazioni, -1,7% rispetto all'anno passato):

Diminuiscono le segnalazioni relative al rapporto dei cittadini con l'assistenza primaria: medici di medicina generale, pediatri di libera scelta e medici dei servizi di continuità assistenziale (ex guardia medica). L'attenzione rispetto a questo tema, così vicino all'esperienza di ciascuno di noi, rimane però alta, anche perché rappresentano il primo contatto e la porta di accesso dei cittadini con il sistema sanitario.

Medici di medicina generale (3% del totale delle segnalazioni, come nel '06): le relative segnalazioni evidenziano un aggravarsi di casi di indisponibilità e irreperibilità (+7% rispetto all'anno passato: consistenti lamentele per mancate visite a domicilio), un marcato deficit di orientamento da parte di un numero sempre maggiore di pazienti (+4%), comportamenti scorretti (+3%). Diminuiscono le lamentele per gli orari di studio inadeguati (-3%).

Pediatri di libera scelta (0,8% del totale delle segnalazioni, -0,9% rispetto al '06): le segnalazioni, che toccano il valore più basso degli ultimi dieci anni, denunciano un fenomeno opposto rispetto a quanto registrato per i MMG, ovvero una sensibile diminuzione delle lamentele dovute alla indisponibilità dei pediatri (-6%), così come vanno riducendosi le segnalazioni di studi pediatrici inadeguati (-4%). Di contro, aumentano i casi di sospetta malpractice (+7%), di comportamenti inadeguati (+6%), soprattutto di mobilità interregionale (+12%).

Continuità assistenziale (0,7% del totale delle segnalazioni, -0,8% rispetto al '06): dopo il picco di segnalazioni registrato nel 2005, i casi di continuità assistenziale mostrano da due anni un decremento percentuale significativo. Tra le problematiche ancora frequenti troviamo il rifiuto di prescrizioni (+15% rispetto all'anno passato), sospetti errori (+7%), comportamenti inadeguati (+5%). In positivo, diminuiscono le segnalazioni relative alla indisponibilità della ex guardia medica (-8%).

Riabilitazione (4,4% del totale delle segnalazioni, +0,6% rispetto all'anno passato):

La riabilitazione sempre più si sta imponendo quale problema emergente nella sanità italiana: lo testimoniano le relative segnalazioni, in costante e sostenuta ascesa dal 2004. Un terzo delle segnalazioni si riferiscono alla riabilitazione ambulatoriale (27%) e a quella domiciliare (6%), la maggior parte (67%) riguarda invece il ricovero in strutture riabilitative. Al riguardo, rispetto all'anno passato, a fronte di un netto calo di segnalazioni in tema di liste di attesa (-16% rispetto al '06), carenza di strutture e scarsa qualità del servizio (-10% ciascuno), si registra un forte incremento di problemi legati all'accettazione e alle dimissioni di pazienti complessi (23% delle segnalazioni in tema di riabilitazione presso strutture riabilitative, +12% rispetto al '06), costi elevati (15% delle segnalazioni in tema di riabilitazione presso strutture riabilitative, +7%), malpractice (13% delle

segnalazioni in tema di riabilitazione presso strutture riabilitative, +3%) e comportamento scorretto degli operatori (+6%).

Farmaci (3,9% del totale delle segnalazioni, +1,4% rispetto all'anno passato):

Dalle disposizioni in finanziaria sull'uso degli *off label* alle diverse azioni adottate dalle Regioni per contenere il costo della spesa farmaceutica, molti sono stati i provvedimenti entrati in vigore nel 2007 che si sono fatti sentire sulla pelle – e le tasche - dei cittadini: di certo, in misura ben maggiore rispetto agli auspicati effetti della liberalizzazione dei farmaci avviata da metà 2006, ancora in secondo piano per molti cittadini, visto che il 37% delle segnalazioni denuncia come prioritario le difficoltà di accesso ai farmaci. Seguono, problemi nella loro distribuzione e relativa difficoltà del cittadino ad usufruirne (14%), nonché alti costi inerenti farmaci di fascia C, farmaci innovativi non riconosciuti in Italia e prodotti parafarmaceutici (13%).

In particolare, nell'ultimo anno, il 55% delle segnalazioni relative alle difficoltà di accesso ai farmaci riguarda le limitazioni delle nuove note AIFA, che da gennaio 2007 hanno reso per molti cittadini più difficile accedere ad alcune specialità medicinali. Un ulteriore 19% riguarda invece malati cronici o affetti da malattie rare che sono costretti a pagare il farmaco perché risulta in classe C e non erogabile, quindi, dal SSN. Segue, un 14% di segnalazioni aventi ad oggetto i farmaci *off label*: molti cittadini utilizzano farmaci con indicazione diversa da quella consentita; farmaci che risultano necessari ed insostituibili, ma che - essendo *off label* – sono completamente a loro carico.

Una ulteriore considerazione rende meglio l'idea delle conseguenze apportate dalle note AIFA: a lamentarsi delle restrizioni introdotte con la nota 4 sono soprattutto persone affette da neuropatie, sclerosi multipla, fibromialgia, dolore associato al Parkinson, pazienti che utilizzavano i farmaci erogati dal SSN come sollievo alla propria patologia, farmaci che ora - non rientrando tra le categorie previste dalla nota - non possono che pagare di tasca propria.

Odontoiatria (3,2% del totale delle segnalazioni, -0,4% rispetto all'anno passato):

In lieve flessione rispetto all'anno passato, le segnalazioni in tema di odontoiatria in circa un caso su quattro denunciano malpractice: si va da presunti errori medici a difficoltà per ottenere il risarcimento del danno, a carenze igieniche con conseguenti infezioni contratte dal dentista.

A parte casi di malpractice, i cittadini segnalano anche difficoltà di accesso alle informazioni (spicca il rifiuto dei medici di redigere perizie), carenti condizioni strutturali delle strutture pubbliche, scarsa trasparenza di costi e tariffe. Al riguardo, si ammette sia l'inaccessibilità dei costi che la pratica di avallare sconti in cambio della rinuncia alla ricevuta.

Salute mentale (2,2% del totale delle segnalazioni, -0,6% rispetto all'anno passato):

Grosso modo costanti in valore assoluto, i dati in tema di salute mentale preoccupano per la fascia di età - bassa e medio bassa - delle persone coinvolte: una segnalazione su quattro riguarda la vita di un giovane (fascia di età 0-22), mentre un altro 43% fa riferimento ad adulti fino a 53 anni.

Quello che si registra, è un vero e proprio allarme sociale, dato che nel 25% dei casi viene denunciata una insostenibilità della situazione in famiglia, e nel 22% difficoltà di accesso alle cure pubbliche. Nello specifico, se quest'ultimo è un dato nella sostanza stabile rispetto al 2006, quello relativo alla insostenibilità della situazione familiare è invece triplicato: alla assenza di rete e servizi di supporto e presa in carico, sempre più si

abbinano un senso di abbandono delle Istituzioni e una vera e propria insostenibilità economica.

Sempre rispetto all'anno passato, appaiono in forte aumento segnalazioni in tema di malpractice, inadeguatezza delle strutture di ricovero, e mobilità sanitaria distrettuale. In positivo, diminuiscono le segnalazioni in tema di scarsa qualità dell'assistenza, difficoltà di integrazione lavorativa, trattamento sanitario obbligatorio.

Assistenza residenziale (2% del totale delle segnalazioni, +0,6% rispetto all'anno passato):

In costante ascesa dal 2004, le segnalazioni in tema di assistenza sanitaria residenziale riguardano prevalentemente (80%) le RSA, seguite da lungodegenza (14%) e hospice (6%).

Le lamentele afferiscono principalmente quattro aspetti: gli elevati costi per degenza e integrazione retta (19%), le lunghe liste di attesa (16%), la scarsa assistenza medico-infermieristica e il loro discutibile comportamento (15% ciascuno delle segnalazioni).

Malattie rare (1,8% del totale delle segnalazioni, +0,2% rispetto all'anno passato):

Nonostante sia aumentata l'informazione e la conoscenza di queste malattie, i cittadini affetti da patologie degenerative e invalidanti sono costretti ad affrontare oltre gli ostacoli della malattia stessa, anche quelli della burocrazia.

Il numero maggiore di segnalazioni riguarda la difficoltà ad ottenere benefici o semplicemente una diagnosi (29%). Dalla comparsa dei sintomi alla diagnosi passano alle volte anni in cui i malati si sottopongono a visite di ogni genere e spesso all'umiliazione di non essere creduti o analizzati come "fenomeni strani".

Arrivati ad una diagnosi non è poi semplice veder riconosciuti i propri diritti. Al secondo posto, infatti, con il 16%, si trovano le segnalazioni sulla difficoltà di accesso alle cure: perché è difficile trovare dei centri di cura adeguati, perché a volte tali centri non sono proprio presenti sul territorio italiano. Da qui la necessità di doversi spostare all'estero (lo denunciano il 15% delle segnalazioni).

I costi delle cure sono spesso elevati e non sempre è possibile far fronte alle spese, soprattutto tenendo conto del fatto che, in alcuni casi, lo stato invalidante della malattia rende impossibile il lavoro (impatto economico e sociale della malattia: 12%). Le difficoltà continuano con l'accesso ai farmaci (12%, + 6% rispetto al '06), la mancanza di informazioni (11%) e l'accesso alle cure innovative (5%, +2% rispetto al '06).

Assistenza domiciliare (1,7% del totale delle segnalazioni, +0,1% rispetto all'anno passato):

In costante aumento da cinque anni (anche se di lieve entità negli ultimi due), le segnalazioni relative all'assistenza domiciliare evidenziano quattro problemi irrisolti: richiesta di informazioni & pastoie burocratiche (28%), liste di attesa (15%), comportamento professionale non irreprensibile e mancata attivazione dell'assistenza (13% ciascuno delle segnalazioni relative all'assistenza domiciliare).

Rispetto al 2006, in particolare, le segnalazioni sulle liste di attesa sono quasi triplicate, così come sono aumentate di molto quelle relative ad una assistenza mai attivata o alla inesistenza del servizio; alla discontinuità dello stesso; ai discutibili comportamenti del personale.

In positivo, crollano le segnalazioni relative alla scarsa qualità del servizio, così come appaiono in flessione quelle inerenti a presunti errori terapeutici e intoppi burocratici.

Più articolato il discorso in merito alla congruità o meno di cicli/ore predisposte dalla Asl nel piano terapeutico rapportate alla effettiva necessità del paziente: nel complesso, diminuiscono le lagnanze sull'insufficienza di carattere "quantitativo" dell'assistenza domiciliare; questo dato è influenzato dalla diminuzione di segnalazioni provenienti da malati cronici e minori disabili, mentre sono in aumento quelle provenienti da disabili gravi adulti.

Intramoenia (1,3% del totale delle segnalazioni, +0,4% rispetto all'anno passato):

Dopo l'anomala diminuzione registrata nel 2006, le segnalazioni sull'intramoenia sono nuovamente in crescita, come ormai da diversi anni. Fenomeno sicuramente correlato al tema delle liste di attesa, come ci conferma il 30% dei cittadini che ci contatta per intramoenia: denunciano che sono stati costretti a far ricorso all'intramoenia a causa delle lunghe liste d'attesa nel canale pubblico. Ciò che sconvolge e disorienta i cittadini è una sorta di velato "ricatto morale" sulla salute che mette in difficoltà chi deve decidere: scegliere la lunga strada del pubblico o la veloce strada dell'intramoenia?...*proposta indecente?*

Al di là di un 9% di casi – dove la scelta dell'intramoenia è stata – seppur contro voglia – una scelta del cittadino, per il restante 91% la scelta è guidata: proposta dall'operatore in modo esplicito (73%) piuttosto che velato: "sarebbe meglio non tardare" (18%).

L'ansia di dover avere certezza, l'impossibilità di attendere per effettuare una visita specialistica per paura di aggravare le proprie condizioni o perché non si riesce a sopportare il dolore, costringono i cittadini ad utilizzare, loro malgrado, il canale dell'intramoenia.

Il "funzionamento" dell'intramoenia risulta ancora non molto chiaro. Il 18% dei cittadini che chiede informazioni vuole conoscere le modalità con cui accedere al servizio intramurario, i costi, i pagamenti, la normativa di riferimento. Un ulteriore 12% chiede informazioni sulla possibilità di ottenere rimborsi.

I cittadini sono turbati, in particolare, dal prenotare una visita in intramoenia ed effettuarla presso studi o cliniche private; dal non sapere se la cifra richiesta sia adeguata alla prestazione effettuata; se esista un tariffario che comprenda un prezzo minimo e massimo, se parte del guadagno del medico sarà versato anche alla struttura pubblica o viene totalmente intascata dallo specialista stesso. Con l'intramoenia manca trasparenza: non sono chiare le regole del gioco e, secondo alcuni cittadini, a volte, sembra che si sfiori il limite della legalità.

Si ricorre molto di più all'intramoenia per le visite specialistiche (35%) piuttosto che per effettuare indagini diagnostiche (18%), anche perché le visite specialistiche hanno dei costi più contenuti rispetto ad alcuni importanti esami. Il 29% dei cittadini sceglie l'intramoenia per effettuare interventi chirurgici (il più delle volte di tipo oncologico). Una novità rispetto agli scorsi anni è che si ricorre sempre più spesso all'intramoenia per le visite di controllo. Coloro che utilizzano questo canale sono sia quelli che hanno eseguito un intervento chirurgico in una struttura pubblica e poi tornano a fare il controllo dal medico (ma in intramoenia), sia i malati cronici.

Costi segnalati di alcune prestazioni in intramoenia: intervento oncologico: dai 12.500 ai 30.000 €; fecondazione assistita: 5.000 €; visita specialistica tiroide: 400 €; risonanza magnetica: 300 €.

Assistenza protesica (1,3% del totale delle segnalazioni, -2,1% rispetto all'anno passato):

Nel 2007, le segnalazioni in tema di assistenza protesica accentuano quel trend discendente già evidenziatosi a partire dal 2005, dopo sette anni di continui aumenti.

Nello specifico, i cittadini denunciano - nel 29% dei casi - la mancata eliminazione di ostacoli tecnico-burocratici (mancata erogazione perché fuori compensazione, inesatta distribuzione degli ausili, dimissioni senza ausili, etc.), cui fanno seguito (24% dei casi ciascuno) lamentele sia per la scarsa qualità e quantità di protesi e ausili (difettose in alcuni casi, capaci di provocare allergie in altri), sia per presidi innovativi e non erogati dal SSN. Tra i principali ostacoli segnalati relativamente all'accessibilità, il 67% riguarda tempi di attesa eccessivamente lunghi. Da sottolineare che una segnalazione su tre in tema di assistenza protesica riguarda un giovanissimo (fascia di età: 0-22 anni).

FEDERALISMO SANITARIO: Disuguaglianza nell'accesso alle cure¹

Con la riforma del Titolo V della Costituzione (2001) si è definitivamente affermato il concetto di federalismo sanitario, di fatto già precedentemente attuato dalle varie Regioni italiane, seppur, rispetto ad oggi, con minore intensità e con effetti meno evidenti sulla vita dei cittadini.

In tal senso la Costituzione affida allo Stato la competenza esclusiva per l'individuazione dei Livelli Essenziali di Assistenza; al contrario alle Regioni spetta il compito di organizzare i servizi sanitari ed erogare le relative prestazioni.

In questo capitolo vogliamo evidenziare come le aumentate competenze in materia sanitaria assegnate alle Regioni dalla Riforma costituzionale, con particolare attenzione all'organizzazione dei servizi sanitari e alla gestione economico-amministrativa, di fatto abbiano dato luogo nei confronti dei cittadini a gradi diversificati (da Regione a Regione) di accesso alle prestazioni sanitarie, anche rispetto a quelle garantite dai LEA.

In questa direzione si pongono le esperienze regionali, ormai avviate da tempo, dei cosiddetti Piani di Rientro, risultato di una cattiva gestione economica dei fondi pubblici da parte delle Regioni e l'aspetto negativo del più ampio fenomeno del federalismo sanitario.

I provvedimenti di contenimento della spesa sanitaria previsti nei diversi Piani di rientro si sono rivelati sostanzialmente come meri tagli dei servizi rivolti ai cittadini, mentre al contrario sono stati pochi e parzialmente attuati dalle amministrazioni sanitarie i provvedimenti volti ad esaltare l'appropriatezza delle prestazioni.

Contestualmente esistono però realtà eccellenti, che attraverso l'ottima gestione del denaro pubblico riescono non solo a garantire l'erogazione effettiva delle prestazioni previste dai Livelli Essenziali di Assistenza, ma anche l'erogazione di ulteriori prestazioni, nonché benefici anche di natura economica per patologie non formalmente riconosciute a livello nazionale.

Quindi il confine regionale attualmente rappresenta uno spazio territoriale entro il quale sono erogate specifiche prestazioni sanitarie che in realtà non coincidono in quantità e qualità con quelle erogate all'interno dei confini di un'altra Regione, di conseguenza il diritto di accesso alle cure da parte dei cittadini ne risulta diversificato da Regione a Regione, e sicuramente maggiore in quelle con migliore capacità amministrativo-contabile. A fronte di tale situazione l'interrogativo che le Istituzioni dovrebbero porsi è quello di capire come il principio costituzionale di federalismo sanitario possa essere realmente bilanciato con l'altro principio costituzionale d'uguaglianza, senz'attuare, come oggi accade, gradi di assistenza sanitaria estremamente diversi in qualità e quantità.

Gli ambiti nei quali risultano particolarmente evidenti gli effetti del federalismo sanitario e dei piani di rientro riguardano l'assistenza farmaceutica, l'assistenza ospedaliera, l'assistenza in strutture extra ospedaliere (residenze sanitarie assistite o RSA, Lungodegenze, Hospice), il settore della non autosufficienza, le liste di attesa, l'odontoiatria e le malattie rare.

Nel corso di questo capitolo metteremo a confronto taluni interventi effettuati da alcune Regioni proprio in questi ambiti per mostrarne non solo le differenze rispetto all'erogazione di alcune prestazioni ma come queste differenze concorrano a determinare diversità di accesso alle prestazioni sanitarie per i cittadini.

¹ A cura di Tonino Aceti

1. Assistenza farmaceutica

L'assistenza farmaceutica è uno dei principali ambiti in cui le Regioni hanno attivato una serie di manovre per contenere i tetti di spesa. Dai provvedimenti Regionali relativi ai farmaci prescrittibili attraverso i piani terapeutici dell'AIFA, ai provvedimenti che disciplinano la modalità di prescrizione e distribuzione di alcuni medicinali, ai ticket fissati dalle Regioni sull'acquisto dei farmaci in fascia A.

I dati del rapporto risentono di tali cambiamenti ed evidenziano una stretta relazione con il fenomeno del federalismo sanitario e l'attuazione dei piani di rientro:

- difficoltà di accesso ai farmaci nel 37% dei casi. Di questi, il 55% si riferisce alle limitazioni delle Note AIFA e il 7% ai farmaci in PHT OSP1 e OSP2²;
- il 17% delle segnalazioni relative alle Note AIFA si riferiscono in particolare alle note 1 e 48;
- il 25% delle segnalazioni in materia di distribuzione dei farmaci si riferisce alla distribuzione diretta attuata sulla base delle diverse Delibere Regionali;
- il 45% delle limitazioni alle prescrizioni è imputabile ai vari provvedimenti regionali di contenimento della spesa sanitaria.

Di seguito i punti salienti che evidenziano le differenze fra alcuni provvedimenti regionali presi: le modalità di prescrizione dei gastroprotettori (note 1 e 48) l'erogazione di alcuni farmaci secondo i piani terapeutici regionali redatti sulla base delle disposizioni AIFA³.

Le **Note AIFA 1 e 48**, parte integrante dei LEA, relative ai gastroprotettori sono state oggetto di diversi provvedimenti da parte delle Regioni, in particolare di quelle con maggior disavanzo. Tali provvedimenti limitano la rimborsabilità al solo farmaco equivalente, l'accesso ad altro principio attivo, diverso da quello rimborsato totalmente dalle Regioni con prezzo più basso, appartenente alla stessa categoria terapeutica è diverso da Regione a Regione.

A tal proposito, la Regione Sicilia prevede come deroga al limite di rimborsabilità solo i casi d'interazioni farmacologiche con altre terapie; la Regione Lazio prevede i casi d'intolleranza, allergia, inefficacia, specifiche terapie concomitanti, trattamenti già in essere con altro gastroprotettore; diversamente, la Regione Liguria prevede il caso d'interazioni con terapie concomitanti e l'inefficacia; ancora, la Regione Sardegna prevede la possibilità di controindicazioni, intolleranza o allergia agli eccipienti, ecc.....

Inoltre, alcune Regioni come la Liguria prevedono che l'inefficacia del farmaco equivalente debba essere provata attraverso l'assunzione per un determinato periodo (con possibili ulteriori degenerazioni della patologia), altre come il Lazio, non prevedono tale limite.

Ancora, la Regione Sicilia prevede, a differenza di altre Regioni, l'obbligo per i medici ospedalieri, medici specialistici convenzionati e accreditati con il SSN, ove ritengano necessario prescrivere farmaci con prezzo superiore a quello di riferimento, di stilare un dettagliato piano terapeutico con validità non superiore a 3 mesi.

In ultimo, ma non per importanza, la differenza di prezzo che il cittadino deve versare qualora non scelga di assumere il farmaco con prezzo di riferimento, è diversa da Regione a Regione, ad esempio la Regione Sicilia rimborsa 0,90 centesimi al giorno, mentre, la Regione Sardegna 0,76 centesimi al giorno. In tal modo il grado di accesso alle terapie farmacologiche da parte dei cittadini è diverso da Regione a Regione.

² Farmaci presenti nel prontuario farmaceutico delle Aziende Ospedaliere e delle ASL e da esse erogati e distribuiti.

³ Determinazione 4 gennaio 2007 – Note AIFA 2006/2007 per l'uso appropriato del farmaco.

Le difficoltà di accesso ai farmaci in PHT, OSP1 e OSP2 molto spesso sono l'effetto delle complesse legislazioni regionali che individuano molteplici e differenti procedimenti, sia di autorizzazione della prescrizione, che di controllo dell'appropriatezza o di distribuzione. Ciò potrebbe essere legittimo se tali iter burocratici non rappresentassero di fatto veri e propri ostacoli per l'accesso al farmaco. Le diverse legislazioni regionali aventi ad oggetto uno stesso farmaco (anche garantito nei LEA) configurano, di fatto, gradi di accesso diversificati, nonostante questo rientri tra i farmaci garantiti dal SSN. Ciò è particolarmente evidente per quei farmaci che necessitano del Piano Terapeutico AIFA, in quanto quest'ultimo è declinato nei dettagli dalle singole Regioni. Tali dettagli, di fatto istaurano differenti gradi di accesso al farmaco.

Due regioni a confronto

Riportiamo di seguito, a titolo esemplificativo, una tabella sinottica delle principali differenze interpretative per due Regioni rispetto al Piano terapeutico AIFA. Sicilia e Campania a confronto sull'accesso a carico del SSR del principio attivo Clopidogrel.

Piano Terapeutico AIFA	Sicilia	Campania
Punto 1	Possibilità di proroga della prescrivibilità - oltre i 12 mesi- per altri 6, solo se adeguatamente motivata nel piano terapeutico	Non è richiesta motivazione nel piano terapeutico per prorogare la terapia oltre i 12 mesi
Punto 3	Interpretazione della dicitura "a breve termine" come erogazione gratuita del principio attivo per un periodo non superiore al mese, senza eccezioni	Prevede l'estensione del trattamento terapeutico a più di 60-90 giorni per casi particolari che devono essere documentati
Punto 2	Trattamento per soli 6 mesi per cittadini trattati con stents in associazione con ASA	Trattamento rinnovabile per ulteriori 6 mesi per casi particolari
Punto 4	<ul style="list-style-type: none"> • Non prevede come controindicazione ad ASA o ticlopidina l'insuccesso terapeutico documentato di ASA • Per il rilascio dell'autorizzazione è necessario inviare al Dipartimento IRS: <ul style="list-style-type: none"> - il piano terapeutico - l'istanza dell'assistito - il piano terapeutico AIFA - documentazione di diagnosi 	<ul style="list-style-type: none"> • Prevede l'insuccesso terapeutico documentato di ASA • Non è necessario inviare tutta questa documentazione al Dipartimento IRS

Altre significative differenze: le eccezioni, la prescrizione e il ritiro del farmaco

	Sicilia	Campania
Eccezioni alla restrizione prescrittiva	Non sono previsti "allargamenti" nell'erogazione gratuita del farmaco	Rimborsabilità anche per altre condizioni, ad esempio: <ul style="list-style-type: none"> ▪ prevenzione secondaria miocardio e ictus a particolari condizioni ▪ successivamente ad intervento di endoarteriectomia carotidea (per 4 settimane)
Centri autorizzati alla prescrizione	<ul style="list-style-type: none"> ▪ U.O. di cardiologia 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ U.O. di medicina interna e di urgenza ▪ U.O. di geriatria, ▪ U.O. di cardiologia e cardiocirurgia ▪ U.O. di chirurgia vascolare ▪ U.O. di neurologia e neurochirurgia
Ritiro farmaci	<p>Per ricovero avvenuto nella regione: solo presso la farmacia ospedaliera in cui è avvenuto il ricovero- dietro presentazione piano terapeutico, ricetta SSN rilasciata dall'UO prescrittrice;</p> <p>Per ricovero avvenuto fuori regione o in strutture private accreditate: presso servizi farmaceutici della ASL di residenza</p>	Incentiva la distribuzione diretta

Leggendo le tabelle emergono chiaramente alcune difformità interpretative al livello regionale rispetto all'accesso a terapie farmacologiche.

Nello specifico emergono:

- Interpretazioni restrittive del Piano Terapeutico AIFA;
- Livelli Essenziali di Assistenza Farmaceutica (prontuari farmaceutici) diversificati da regione in regione;
- Eccessiva burocratizzazione nella prescrizione;
- Eccessiva selezione della tipologia di strutture autorizzate a rilasciare il Piano Terapeutico
- Limitazioni nelle modalità di distribuzione del farmaco, con conseguenti difficoltà nell'accesso.

Anche rispetto ai provvedimenti regionali di contenimento della spesa sanitaria aventi ad oggetto **le limitazioni alle prescrizioni** è possibile riscontrare alcune differenze regionali che, di fatto, istituiscono diversità di accesso al farmaco.

In tal senso possiamo evidenziare le differenti situazioni della Regione Sicilia e della Regione Lazio sulle **statine**.

La Regione Lazio impone per le statine la monoprescrizione, comportando ovviamente un disagio per i cittadini, che si trovano obbligati per accedere alla terapia a non potersi

allontanare dalla propria abitazione di residenza, pena il costo della prestazione (prescrizione) del MMG fuori distretto.

Sempre in riferimento alla categoria terapeutica delle statine, al problema delle limitazioni alle

prescrizioni, nonché a quello delle politiche regionali farmaceutiche che istituiscono gradi diversi di accesso alle terapie, si pone la Legge della Regione Sicilia n. 12 del 2/05/2007, la quale oltre ad introdurre anche per tale categoria il meccanismo del prezzo di riferimento, la percentuale obbligatoria di prescrizione del farmaco non coperto da brevetto, l'allineamento dei parametri di consumo dei farmaci a quelli medi nazionali relativi alla stessa categoria, impone anche il controllo sulle prescrizioni e sui consumi degli stessi farmaci.

L'ultimo aspetto, ma non per ordine d'importanza, è rappresentato dalla eterogeneità regionale **dei ticket sulla farmaceutica**.

2. Assistenza ospedaliera, RSA, lungodegenze

I dati del presente rapporto PiT Salute ci informano che:

- l'1% delle segnalazioni relative alle dimissioni sono dovute espressamente alla mancanza di posti letto;
- le segnalazioni inerenti le dimissioni provengono nel 14% dal Nord, nel 49% dal centro, nel 32% dal sud e nel 5% dalle isole;
- il trend delle segnalazioni relative all'assistenza sanitaria residenziale ha subito un netto aumento rispetto al 2006;
- Il 80% delle segnalazioni sull'assistenza sanitaria residenziale si riferisce alle RSA e il 14% alle lungodegenze;
- il 16% delle segnalazioni sull'assistenza sanitaria residenziale si riferisce alle lunghe liste di attesa per accedervi, il 15% alla scarsa assistenza medico-infermieristica, il 5% alla carenza delle strutture per post acuzie, il 2% alle dimissioni forzate, l'1% all'eccessivo Turn-over degli operatori sanitari;
- Le segnalazioni relative all'assistenza sanitaria residenziale provengono dal Nord nel 17% dei casi, dal Centro nel 57%, dal Sud per il 17% e per il 9% dalle isole.

I dati delineano in particolare il presentarsi del fenomeno delle dimissioni per carenza di posti letto. Alla insufficienza di posti letto non sussiste una pronta presa in carico dei pazienti da parte delle strutture residenziali per post acuti, sia per la carenza delle stesse e quindi di posti letto, sia per le lunghe liste di attesa. Contestualmente sussiste una scarsa assistenza medico-infermieristica e un eccessivo turn-over degli operatori sanitari.

I dati sono perfettamente in linea con alcuni provvedimenti contenuti nei Piani di rientro sottoscritti da alcune regioni del centro sud con i maggiori disavanzi nel settore sanitario (Lazio, Campania, Sicilia, Abruzzo):

✓ *posti letto*

1. taglio dei posti letto pubblici per acuti;
2. riconversione dei posti letto per acuti in RSA e altri presidi territoriali;
3. chiusura di lungodegenze e riabilitazione;

- ✓ *assistenza farmaceutica;*
- ✓ *riduzione del costo del personale (in particolare la razionalizzazione del turn-over);*
- ✓ *riduzione dei costi per l'acquisto di beni e servizi.*

In tal senso è importante ricordare che attualmente il numero di posti letto ogni mille abitanti è diverso da Regione a Regione, come riporta la seguente tabella:

Regione	Posti Letto per 1000 ab. Stand. Anno 2005
Piemonte	4,13
Valle d'Aosta	3,71
Lombardia	4,73
Pr. Aut. Bolzano	5,14
Pr. Aut. Trento	5,22
Veneto	4,33
F.V. Giulia	4,30
Liguria	4,11
E. Romagna	4,57
Toscana	4,00
Umbria	3,73
Marche	4,10
Lazio*	5,77
Abruzzo*	5,02
Molise	5,41
Campania*	4,10
Puglia	4,17
Basilicata	4,30
Calabria	4,78
Sicilia*	4,46
Sardegna	5,07

Fonte: Rapporto CEIS – Sanità 2007

Le Regioni contrassegnate con l'asterisco (*) hanno visto diminuire molto il rapporto tra posti letto e abitanti, a causa dei Piani di Rientro. La Regione Lazio ad es. individua 3,5 posti letto ogni 1000 abitanti.

In conclusione è possibile affermare che attualmente l'offerta di posti letto regionali è estremamente diversificata da Regione a Regione. Le Regioni con minor capacità economica- amministrativa hanno dovuto procedere con un riduzione ulteriore dell'offerta di posti letto, al contrario le Regioni più virtuose continuano ad offrire maggiori prestazioni sanitarie. Di conseguenza l'offerta di sanità è maggiore in alcune Regioni e minore in altre. Ciò risponde ai principi del federalismo sanitario.

3. Hospice

Anche la presenza di Hospice sul territorio è nettamente differente da Regione a Regione. L'offerta di servizi sul territorio nazionale che ne deriva nei confronti dei pazienti oncologici terminali è estremamente scarsa e variegata.

Ciò si pone in netto contrasto con quel processo di de-ospedalizzazione e contestuale potenziamento dei servizi territoriali e delle strutture residenziali per post acuzie.

Tale situazione, oltre a rappresentare una discriminazione nell'accesso ai servizi sanitari, rappresenta anche una delle cause del fenomeno della mobilità sanitaria.

Di seguito i dati pubblicati su *"Hospice in Italia, prima rilevazione ufficiale"* a cura del Ministero della Salute:

Regione	Hospice già operativi nel 2006		Hospice che saranno presumibilmente operativi a fine 2008		Residenti (Istat 2006)
	Posti letto	Strutture	Posti letto	Strutture	
LOMBARDIA	440	38	610	53	9.475.202
EMILIA ROMAGNA	172	14	300	25	4.187.557
LAZIO	215	11	266	14	5.304.778
MOLISE	11	1	11	1	320.907
VENETO	126	14	149	17	4.738.313
BASILICATA	16	2	32	4	594.086
FRIULI VENEZIA GIULIA	32	2	52	4	1.208.278
LIGURIA	32	3	50	5	1.610.134
MARCHE	25	3	64	7	1.528.809
TRENTINO ALTO ADIGE	12	2	12	2	985.128
PIEMONTE	51	5	167	15	4.341.733
CALABRIA	18	2	40	4	2.004.415
SICILIA	36	3	162	15	5.017.212
SARDEGNA	10	1	38	3	1.655.677
PUGLIA	20	2	136	9	4.071.518
TOSCANA	13	2	139	15	3.619.872
VALLE D'AOSTA	-	-	7	1	123.978
UMBRIA	-	-	34	4	867.878
ABRUZZO	-	-	30	3	1.305.307
CAMPANIA	-	-	47	5	5.790.929
Totale Italia	1.229	105	2.346	206	58.751.711

La tabella illustra palesemente la differente offerta relativa all'assistenza sanitaria tra le Regioni e comunque l'insufficienza della stessa rispetto al numero di residenti per ciascuna Regione.

4. Non autosufficienza

I dati relativi all'assistenza domiciliare evidenziano una crescita delle segnalazioni. In particolare il 14,8% si riferiscono alle liste di attesa, il 13,0% all'assistenza mai attivata, il 7,4% alla quantità insufficiente, il 5,6% all'inesistenza del servizio, il 5,6% all'improvvisa sospensione, il 3,7% alla discontinuità del servizio.

I provvedimenti adottati dalle Regioni in materia di non autosufficienza sono molteplici e diversi tra loro. In tal senso si pone il Ddl varato dal Consiglio dei Ministri il 16 novembre 2007 sui livelli essenziali delle prestazioni sanitarie a rilevanza sociale e delle prestazioni sociali a rilevanza sanitaria per le persone non autosufficienti.

Di seguito i principali provvedimenti adottati da alcune Regioni⁴

Piemonte

Buono famiglia, assegno di cura, buono servizio, assistenza domiciliare, residenzialità delle cure, progetti individuali per il recupero/mantenimento delle capacità intellettive, inserimento in RSA per 2 mesi a totale carico del SSR indipendentemente dal reddito del soggetto.

Friuli Venezia Giulia

Progetto personalizzato condiviso con l'assistito, Fondo per l'autonomia possibile (da 2.000 a 6.200 euro annui), contributo per l'aiuto familiare (fondo per le badanti), progetti in favore di persone con problemi di salute mentale per la riabilitazione e l'inclusione sociale.

Emilia Romagna:

Oltre ai servizi per i non autosufficienti (assegno di cura, assistenza domiciliare, strutture diurne e strutture residenziali) la Regione ha deciso di promuovere opportunità assistenziali volte al supporto alle famiglie (ricoveri temporanei e di sollievo) per sollevarle dal carico assistenziali dei loro cari, consulenza e sostegno per l'adattamento domestico attraverso ausili e soluzioni strutturali in grado di rendere le case più vivibili per i non autosufficienti.

⁴ Da *Il Sole 24ore Sanità* del 25-31/12/07

Differenti sono anche le tariffe medie mensili nelle residenze sanitarie assistenziali di seguito elencate nel dettaglio:

Regioni	A carico del SSN	A carico utenti	A carico Comuni
Piemonte	1.269	1.010	535
Valle d'Aosta	1.404	1.077	356
Lombardia	1.235	1.193	611
Trentino A.A.	2.076	1.105	880
Veneto	1.295	1.158	613
Friuli V.G.	715	1.076	437
Liguria	1.291	1.187	546
Emilia R.	1.006	1.554	581
Toscana	1.217	1.200	492
Umbria	1.668	945	425
Marche	1.911	867	432
Lazio	3.008	680	621
Abruzzo	1.213	1.063	909
Molise	2.697	854	2.710
Campania	2.291	994	283
Puglia	1.433	1.012	256
Basilicata	626	459	584
Calabria	1.711	751	1.282
Sicilia	3.165	916	1.281
Sardegna	1.542	848	903

Fonte: elaborazione Federsanità Anci su dati Istat, in Euro

Le diverse soluzioni adottate dalle Regioni per i soggetti non autosufficienti, nonché le modalità di compartecipazione al costo delle degenze in RSA si diversificano molto, individuando gradi differenziati di accesso alle cure, risultato anch'esso del più ampio fenomeno del Federalismo sanitario.

E' necessario quindi individuare l'insieme delle prestazioni essenziali garantite sull'intero territorio nazionale, nonché ridurre i costi di degenza per i soggetti ricoverati all'interno delle RSA.

5. Liste di attesa

Il fenomeno delle liste di attesa - 5,5% delle segnalazioni giunte nel 2007 al P.i.T. Salute - rappresenta per i cittadini la maggiore difficoltà di accesso alle prestazioni sanitarie garantite dai Livelli Essenziali di Assistenza. Se a ciò aggiungiamo anche la diversa legislazione regionale in materia, possiamo affermare che sussistono maggiori difficoltà di accesso alle prestazioni per alcune Regioni e minori per altre.

Di seguito un quadro esemplificativo delle differenti normative di alcune Regioni in materia (fonte Ministero della Salute).

Regione	Criterio individuazione prestazioni	Individuazione tempi massimi ambulatoriali	Individuazione tempi massimi ricovero	Definizione di percorsi (PDT) /Pacchetti di prestazioni
Calabria	Area Intesa 28/03/2006 Per 33 prestazioni	Prima visita 20 gg Diagnostica 60 gg Visita oncologica 15 gg		NO
Campania	Classi priorità accordo S-R 11.07.02 Area Intesa 28.03.06 per 52 prestaz.	Classi priorità U 10gg B 20gg D 30gg Prestazioni Oncologia/radioterapia P 10gg visita BP chemio/radio 15gg	Classi Priorità U 30gg B 60gg D 90gg UP asportazione neoplasia Area Oncologica Visite 10-15 gg Ricov. Ord. 20gg DH 10gg Area Cardiovasc. Visite 30gg Diagnost. 60 gg Ricov. Ord. 60gg DH 60gg Area Materno/infantile Visite 30gg Ecogr. 60gg Area Geriatria Visite 30gg Diagn. 60gg Ricov. Ord. 60gg DH 60gg Visite maggior impatto 30gg	NO
Lombardia	Classi priorità Area Intesa 28.03.06 Per 100 prestazioni	Area Oncologica Vis./diagn. 16gg Area Cardiovascolare e geriatria Vis. 16gg Diagn.40gg Area materno infantile D.M. 10.09.98 Vis. 16gg Diagn. 40gg Visite maggior impatto 30-40gg	Oncologia 30gg Cardiovasc./Riab. 30gg Geriatria 180gg Area mater. Infan. D.M. 10.09.98 Ricoveri classi di priorità per chemio/radioterapia	SI

Dalla tabella è possibile notare come:

- le quantità di prestazioni per le quali vigono i tempi massimi di attesa sono nettamente diverse da Regione a Regione:
 - Lombardia: 100 prestazioni
 - Campania: 52 prestazioni
 - Calabria: 33 prestazioni

- tempistica massima delle prestazioni individuate diversa da Regione a Regione.

Le diversità sussistono anche per il grado di trasparenza dei siti Web di Regioni/ASL/A.O. rispetto ai tempi massimi di attesa.

Il dato è stato rilevato dal Ministero della Salute con il “Rapporto nazionale sull'utilizzo di Internet quale strumento di comunicazione dei dati su tempi e liste di attesa nei siti Web delle Regioni e P.A. e delle strutture del Servizio Sanitario Nazionale” reperibile sul sito internet www.ministerosalute.it

6. Odontoiatria

Le patologie del cavo orale rivestono la stessa importanza di ogni altra patologia, in tal senso necessitano dello stesso grado di assistenza da parte del SSN, ancora parzialmente esclusa dai Livelli Essenziali di Assistenza (D.P.C.M. 29/11/2001).

In tal senso non ci sembra condivisibile la strada che era stata intrapresa attraverso la Bozza di **Accordo tra ANDI e Ministero della Salute**, poiché l'assistenza prospettata ai cittadini attraverso l'accordo rappresenta un'assistenza complementare e in nessun modo integrativa rispetto a quella offerta dal SSN.

Riteniamo inoltre che non fornisca una soluzione innovativa alle molteplici questioni segnalateci dai cittadini in questo settore, prime fra tutte l'esiguità di prestazioni garantite dal servizio sanitario nazionale, l'esclusione di gran parte della popolazione dall'accesso alle stesse, i costi elevati e inaccessibili rispetto ai redditi familiari per l'assistenza sanitaria privata, nonché prima di tutto l'effettiva accessibilità del servizio odontoiatrico nel SSN.

Al fine di migliorare realmente l'assistenza odontoiatrica pubblica italiana è necessario, a nostro parere, procedere immediatamente con la *revisione e integrazione dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), includendo l'odontoiatria all'interno delle prestazioni totalmente incluse e stimolando una sana ed utile concorrenza (con probabile diminuzione dei prezzi) con l'odontoiatria privata.*

In secondo luogo, è necessario migliorarne l'accessibilità, limitata dalle lunghe liste di attesa, dovute in primo luogo alla carenza di strutture sanitarie territoriali.

Bisogna risolvere inoltre l'altro aspetto critico, cioè la scarsa qualità e sicurezza delle cure; sono molti, infatti, i cittadini che ci segnalano presunti errori o casi d'infezione dovuti alla scarsa igiene.

Per ciò che riguarda l'assistenza sanitaria odontoiatrica privata, alle criticità sopra segnalate per il pubblico si aggiungono ulteriori questioni che necessitano di una pronta risposta da parte delle istituzioni. Ci riferiamo prioritariamente all'esercizio abusivo della professione, al mancato rilascio di fattura o ricevuta di pagamento, alla scarsa trasparenza delle tariffe, nonché agli sconti sulle parcelle in cambio del mancato rilascio di ricevuta.

In tutto il processo di miglioramento sopra descritto le Istituzioni non potranno non tenere conto delle istanze e delle competenze delle organizzazioni di tutela del diritto alla salute come Cittadinanzattiva - Tribunale per i diritti del malato.

L'assistenza odontoiatrica, inoltre, rappresenta per eccellenza l'area assistenziale maggiormente sottoposta al fenomeno del federalismo sanitario, poiché il D.P.C.M. 29/11/2001 individuando in generale le prestazioni garantite dal SSN e i relativi soggetti aventi diritto, lascia alle Regioni il compito di regolamentare nel dettaglio la materia.

Le normative regionali risultanti si sono rivelate nella realtà estremamente diverse tra loro, dando luogo sul territorio nazionale ad una disparità di accesso alle cure.

In tal senso i dati del presente Rapporto ci informano che **l'8,6%** delle segnalazioni relative all'odontoiatria si riferiscono al diverso grado di assistenza sanitaria fornito dalle Regioni.

In tal senso elenchiamo di seguito a titolo esemplificativo alcune situazioni regionali.

Provincia Autonoma di Trento⁵

I soggetti aventi diritto:

- tutti i ragazzi dagli 0 ai 18 anni;
- categorie di soggetti vulnerabili (disabili psichici e psicofisici; soggetti con patologie generali gravi; soggetti con patologie specifiche; soggetti ad elevato rischio infettivo; soggetti in situazioni di indigenza; anziani; donne in gravidanza);
- dal 2007, inoltre (delibera 1059 del 25/5/07) LEA ai cittadini di età compresa tra i 18 ed i 19 anni. L'erogazione delle prestazioni viene effettuata prendendo in considerazione il reddito ICEF concedendo un contributo per le cure da svolgere.

Regione Emilia Romagna⁶

I soggetti aventi diritto:

- ragazzi dagli 0 ai 14 anni;
- categorie di soggetti in condizioni cliniche di particolare vulnerabilità (displasia ectodermica; cardiopatie congenite cianogene; pazienti in attesa e post trapianto; anoressia e bulimia; iposomia; gravi patologie congenite; epilessia con neuro encefalopatia; pazienti sindromici: sindrome di down; diabete giovanile; emofilici; bambini con patologia oncoematologica; portatori di handicap psicofisico; tossicodipendenti; pazienti hiv positivi; pazienti in trattamento radioterapico (pre e post) a livello cefalico; psicotici con gravi disturbi del comportamento);
- gli interventi di implantologia vengono garantiti solo a chi ha gravi traumi facciali;
- chi si trova in condizioni socio economiche svantaggiate: a seconda di tre scaglioni di reddito calcolate in base all'ISE si richiede agli utenti una limitata partecipazione alla spesa.
 - meno di 7500 euro l'anno, esenzione dal pagamento del ticket
 - se fra 7500 e 12.500 l'anno, si paga un ticket massimo di 40 euro

⁵ Assistenza odontoiatrica, protesica ed ortodontica in provincia di Trento, Edizioni Giunta della Provincia Autonoma di Trento (2007)

⁶ Delibera regionale Emilia Romagna del 20/12/2004 n. 2678

- se oltre i 12.000 fino ad un massimo di 15.000 si paga il ticket fino ad un massimo di 80 euro

Regione Liguria⁷

Recepisce la normativa nazionale (D.P.C.M. 29/11/2001) senza individuare nel dettaglio le categorie e i criteri di accesso.

L'assistenza odontoiatrica deve essere fornita:

- programmi di tutela della salute odontoiatrica nell'età evolutiva;
- assistenza odontoiatrica e protesica a determinate categorie di soggetti in condizione di particolare vulnerabilità

Regione Puglia⁸

I soggetti aventi diritto:

- ragazzi da 0 a 16 anni;
- Soggetti disabili in situazione di gravità (affetti da malattia rara, soggetti affetti da neoplasie orali, soggetti sottoposti a trapianti di organo, soggetti affetti da AIDS);
- soggetti in condizioni socio economiche svantaggiate secondo i seguenti scaglioni di reddito:
 - a. appartenenti a nuclei familiari con reddito inferiore a Euro 22.000 incrementati di 1000 per ogni figlio a carico;
 - b. soggetti di età superiore a 65 anni con reddito annuo del nucleo familiare fino a 32.000 euro incrementati di 1000 euro per ogni figlio a carico.

Le normative regionali menzionate, attraverso differenti interpretazioni dei concetti di età evolutiva, di vulnerabilità fisica e vulnerabilità economica, delineano, di fatto, gradi di accesso alle prestazioni diversificati da Regione a Regione.

7. Malattie rare

L'offerta di assistenza sanitaria del SSN nei confronti dei pazienti affetti da patologie rare è attualmente minore rispetto a quella per patologie croniche invalidanti, inoltre estremamente differenziata da Regione a Regione.

Le maggiori differenze regionali nell'assistenza sanitaria ai pazienti affetti da patologie rare si riscontrano nell'assistenza farmaceutica (11,6% delle segnalazioni relative alle malattie rare si riferisce alle difficoltà di accesso ai farmaci).

⁷ Delibera della Giunta Regionale Liguria 26/7/2002 n. 839

⁸ Delibera Regionale Puglia 12/6/2007 n. 13

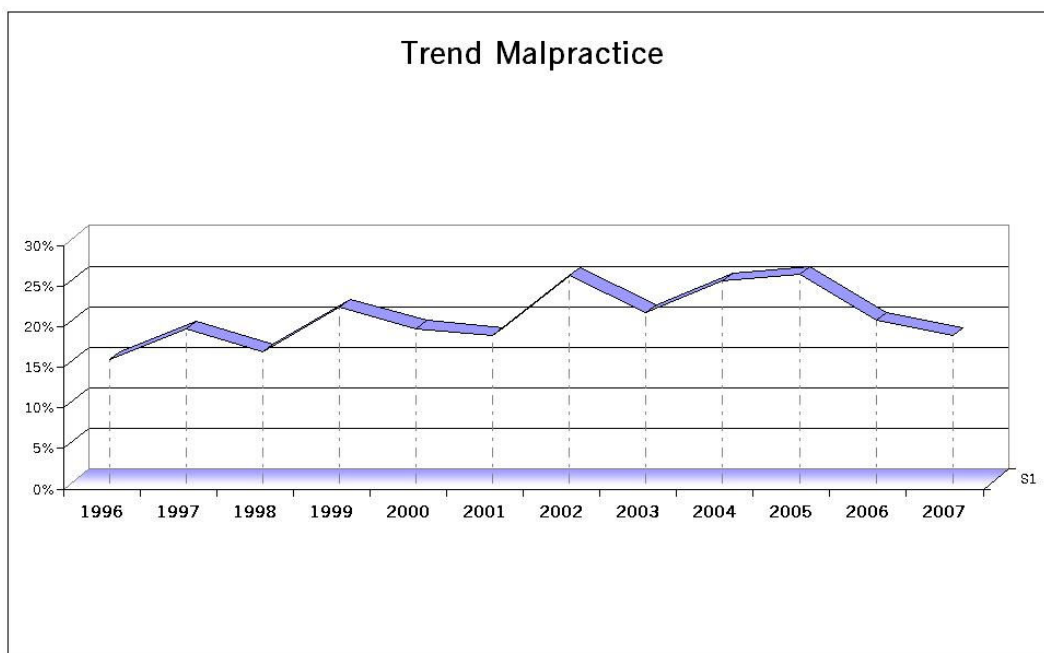
Di seguito l'attuale assistenza farmaceutica in alcune Regioni:

Regione	Assistenza farmaceutica
Abruzzo	non ha attivato percorsi particolari per la distribuzione gratuita dei farmaci. Quindi vengono dati gratuitamente tutti i farmaci (fasce A e C), i prodotti dietetici e quelli galenici (preparati cioè in farmacia), indicati nel piano terapeutico prescritto dallo specialista di riferimento per la malattia. Il piano terapeutico, può avere durata massima di un anno a giudizio dello specialista.
Basilicata	non ha attivato percorsi particolari per la distribuzione gratuita dei farmaci. Quindi vengono dati gratuitamente i farmaci in fascia A e non quelli in fascia C che quindi sono a pagamento. I prodotti dietetici e quelli galenici (preparati cioè in farmacia), indicati nel piano terapeutico prescritto dallo specialista di riferimento per la malattia vengono concessi gratuitamente, se rientranti nella fascia A. I piani terapeutici hanno validità massima di sei mesi.
Bolzano	il paziente può eseguire visite, esami o ottenere prodotti dietetici e farmaci relativi alla malattia rara (anche di fascia C come indicato da protocolli regionali) che il Sistema Sanitario Nazionale eroga gratuitamente. Nel caso delle malattie metaboliche anche i prodotti dietetici.
Emilia Romagna	il paziente con diagnosi di malattia rara ha il diritto di ottenere in esenzione dalla partecipazione al costo visite, terapie e farmaci compresi nei Livelli Essenziali di Assistenza (erogati gratuitamente dal Servizio Sanitario Nazionale).
Lombardia	concede gratuitamente tutti i farmaci (fasce A, H e C, i farmaci inseriti nell'elenco predisposto dalla CUF vale a dire la Commissione unica del farmaco) ai sensi della legge 648/96 e i farmaci esteri, previsti da protocolli dei presidi di rete Malattie Rare e concordati con il Centro di Coordinamento Mario Negri. Tutti i prodotti dietetici e quelli galenici, (prodotti cioè in farmacia), indicati nel piano terapeutico prescritto dallo specialista di riferimento per la malattia. farmaci particolari o costosi o fuori indicazione medica per una determinata malattia.
Molise	La Regione Molise attualmente sta attivando percorsi particolari per la distribuzione dei farmaci. Lo specialista che segue il proprio paziente, il quale ha bisogno di particolari farmaci, scrive una relazione, indicante la terapia farmacologia necessaria. A questo punto la Regione, grazie alle indicazioni dello specialista, concede al paziente le medicine utili alla sua malattia. Situazione da definirsi, invece, per le terapie con farmaci orfani, per le quali il Molise è in attesa degli orientamenti dell'Istituto Superiore di Sanità
Sicilia	prodotti dietetici e farmaci relativi alla malattia rara (anche di fascia C previa autorizzazione regionale) che il Sistema Sanitario Nazionale eroga gratuitamente. Nel caso delle malattie metaboliche anche i prodotti dietetici.
Veneto	rodotti dietetici e farmaci relativi alla malattia rara (anche di fascia C come indicato da protocolli regionali) che il Sistema Sanitario Nazionale eroga gratuitamente. Nel caso delle malattie metaboliche anche i prodotti dietetici.

Fonte progetto Pollicino della Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO FIMR Onlus

Per evitare differenziazioni di accesso alle cure per chi è affetto da patologia rara, è necessario garantire allo stesso modo (Universalità del nostro SSN) in tutte le regioni le prestazioni necessarie alla cura ed alla diagnosi della patologia, con particolare riguardo all'erogazione gratuita di tutti i farmaci, parafarmaci, prodotti alimentari, etc. necessari (Ddl atto S 1426). Esistono, infatti, problemi di interpretazione – non univoca - della normativa vigente in tema di patologie rare (DM 279/2001) al livello regionale, con conseguente disparità di trattamento. **Ridurre inoltre le differenze di trattamento e di cura** tra le Regioni, e diminuire la necessità di spostarsi dalla regione di residenza per trovare adeguata assistenza (**14,7%** delle segnalazioni su malattie rare), attraverso la reale e costante condivisione delle informazioni tra i diversi centri di riferimento al livello nazionale, interregionale, regionale e locale.

MALPRACTICE⁹



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

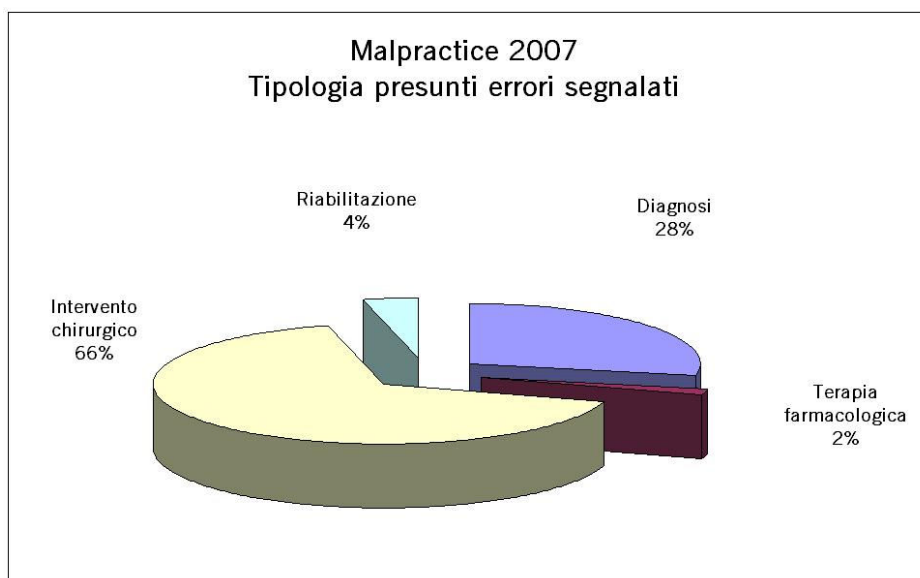
Anche se in diminuzione rispetto all'anno passato (-2%), a conferma di un trend discendente che ha avuto inizio dal 2005, le segnalazioni di presunti errori medici si confermano anche nel 2007 il principale terreno di scontro tra i cittadini e la sanità italiana: a confermarlo, il 18% complessivo di lamentele e segnalazioni giunte a PiT Salute nel 2007.

Il presunto errore, in particolare, sembrerebbe annidarsi principalmente durante un intervento chirurgico (66% delle segnalazioni sulla malpractice) piuttosto che in sede di diagnosi (28%). E conseguentemente, con più facilità in sede di ricovero (91%, in particolar modo negli ospedali) piuttosto che in altri contesti e luoghi.

Ovviamente questi dati non vanno considerati come assoluti di quello che sta avvenendo nel Servizio Sanitario Nazionale, in quanto sono relativi alle sole segnalazioni a noi pervenute. Di certo, hanno la loro rilevanza, in quanto segnalano comunque episodi di malpractice o problemi che non dovrebbero verificarsi.

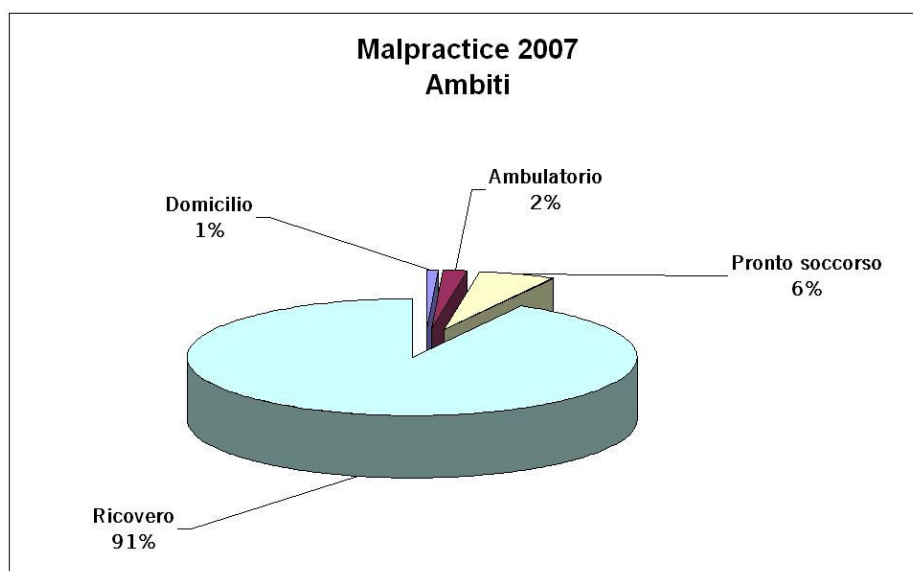
⁹ A cura di Carla Berliri, Maria Vitale

Tipologia presunti errori segnalati	%
Diagnosi	28%
Terapia farmacologica	2%
Intervento chirurgico	66%
Riabilitazione	4%
Totale	100%



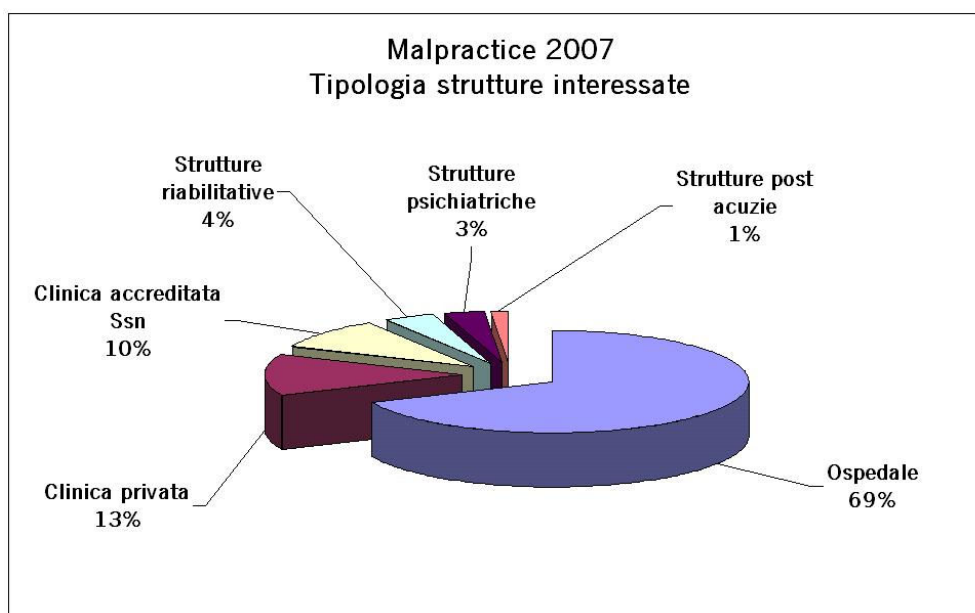
fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Dove avviene l'errore	%
Domicilio	1%
Ambulatorio	2%
Pronto soccorso	6%
Ricovero	91%
Totale	100%



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Tipologia strutture interessate	%
Ospedale	69
Clinica privata	13
Clinica accreditata Ssn	10
Strutture riabilitative	4
Strutture psichiatriche	3
Strutture post acuzie (RSA e Lungodegenza Hospice)	1
Totale	100%

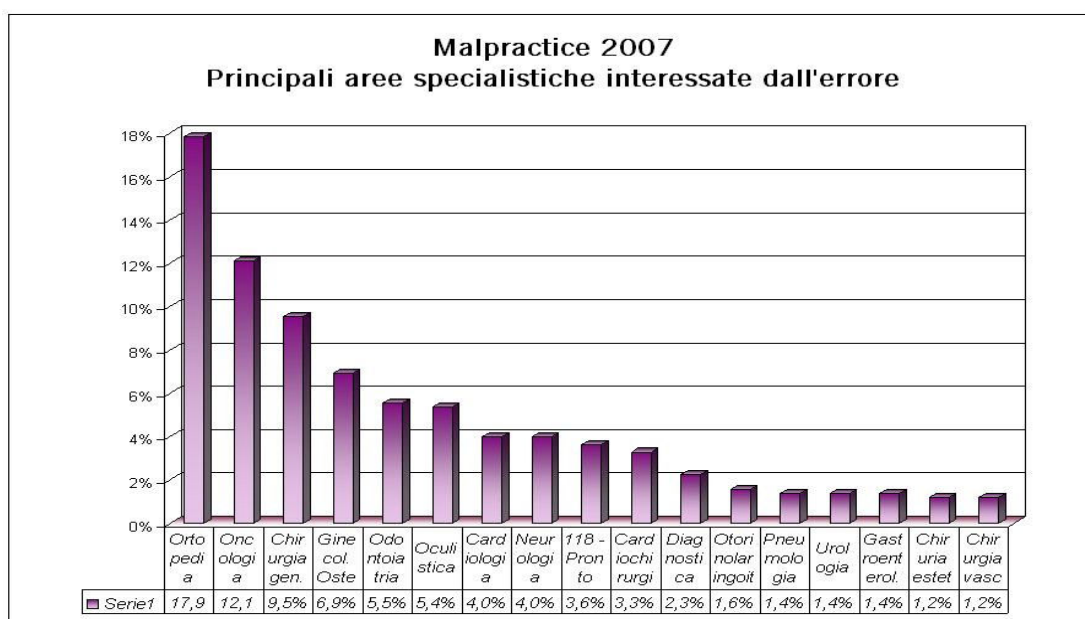


fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Detto del dove e quando si paleserebbe l'errore medico, nelle pagine che seguono si presentano una serie di focus tematici per quelle aree specialistiche che maggiormente sono segnalate dai cittadini. In particolare, presunti errori si concentrerebbero con maggior frequenza in ortopedia (18%), oncologia (12%), chirurgia generale (9%), ginecologia-ostetricia (7%), odontoiatria e oculistica (5% ciascuno).

Per ciascuna di queste aree segue un relativo focus, ad eccezione dell'odontoiatria che gode di un capitolo a parte.

Are specialistiche interessate dall'errore	%
Ortopedia	17,9
Oncologia	12,1
Chirurgia generale	9,5
Ginecologia -Ostetricia	6,9%
Odontoiatria	5,5
Oculistica	5,4
Cardiologia	4,0
Neurologia	4,0
Emergenza Urgenza (118 - Pronto Soccorso).	3,6
Cardiochirurgia	3,3
Diagnostica	2,3
Otorinolaringoiatria	1,6
Pneumologia	1,4
Urologia	1,4
Gastroenterologia	1,4
Chirurgia estetica	1,2
Chirurgia vascolare	1,2
Medicina generale	1,0
Pediatria	1,0
Neonatologia	1,0
Malattie infettive	1,0
Maxillo facciale	0,9
Endocrinologia	0,9
Dermatologia	0,9
Angiologia	0,5
Riabilitazione	0,5
Rianimazione	0,5
Malattie rare	0,3
Psichiatria	0,3
Allergologia	0,2
Dialisi	0,2
Ematologia	0,2
Altro	7,8
Totale	100%

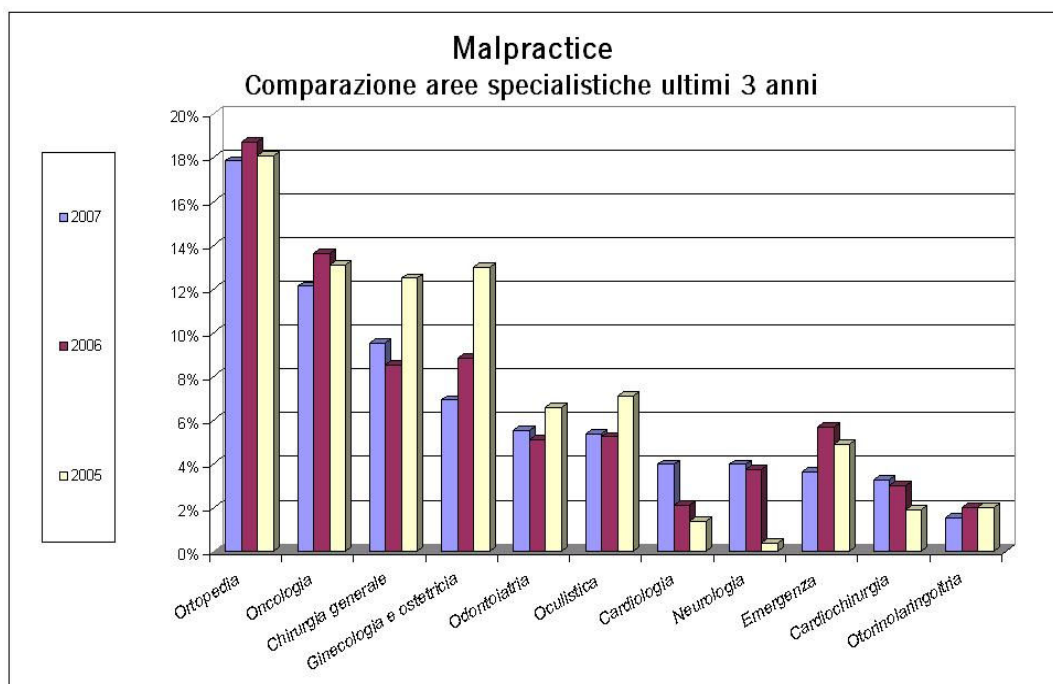


fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Prima di addentrarci negli annunciati focus, vale la pena soffermarsi sui trend emergenti nell'ultimo triennio.

La complessiva diminuzione di segnalazioni, sicuramente un fattore da sottolineare positivamente, si riflette un po' in ogni area specialistica. Rispetto al 2006, però, si segnalano in controtendenza soprattutto cardiologia (+1,9%) e chirurgia generale (+1%).

Comparazione dati principali aree specialistiche interessate (ultimi 3 anni)	2007	2006	2005
Ortopedia	17,9%	18,7%	18,1%
Oncologia	12,1%	13,6%	13,1%
Chirurgia generale	9,5%	8,5%	12,5%
Ginecologia e ostetricia	6,9%	8,8%	13,0%
Odontoiatria	5,5%	5,1%	6,6%
Oculistica	5,4%	5,2%	7,1%
Cardiologia	4,0%	2,1%	1,4%
Neurologia	4,0%	3,7%	0,4%
Emergenza	3,6%	5,7%	4,9%
Cardiochirurgia	3,3%	3,0%	1,9%
Otorinolaringoiatria	1,6%	2,0%	2,0%
Pneumologia	1,4%	1,7%	1,2%
Urologia	1,4%	3,0%	4,0%
Gastroenterologia	1,4%	2,2%	1,8%
Chirurgia estetica	1,2%	1,9%	2,7%
Chirurgia vascolare	1,2%	1,3%	1,2%

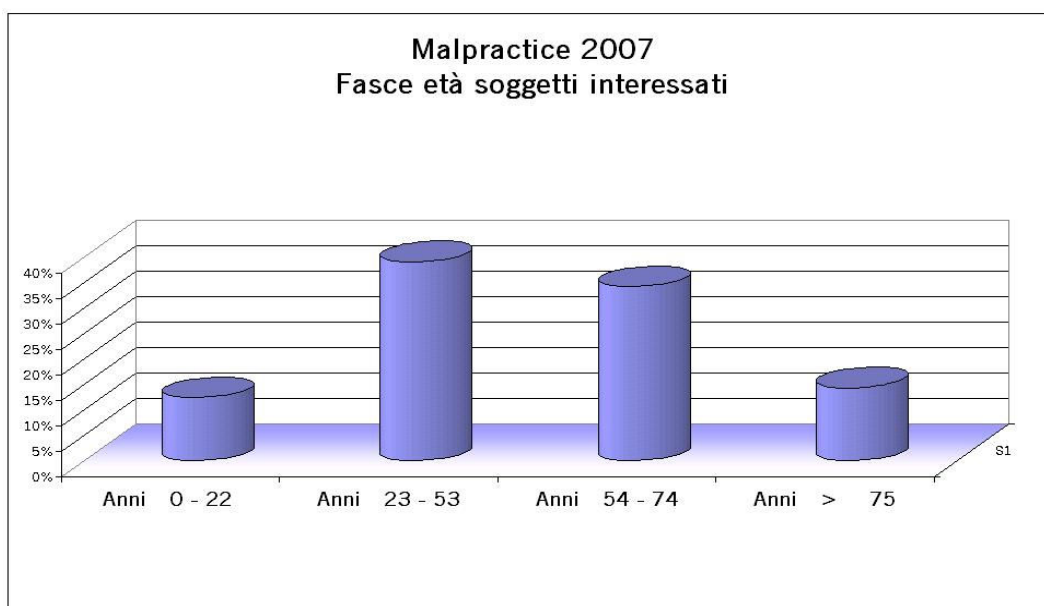


fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Genere soggetto interessato	%
Maschi	43%
Femmine	57%
Totale	100%

I dati sui presunti errori sembrano interessare in modo omogeneo tanto uomini che donne (che comunque prevalgono), così come le diverse fasce di età (spicca la fascia 23- 53 anni) e la provenienza geografica (con il Nord che precede le altre aree del Paese).

Fasce di età dei soggetti interessati	%
Anni 0 - 22	12%
Anni 23 - 53	39%
Anni 54 - 74	34%
Anni > 75	14%
Totale	100%

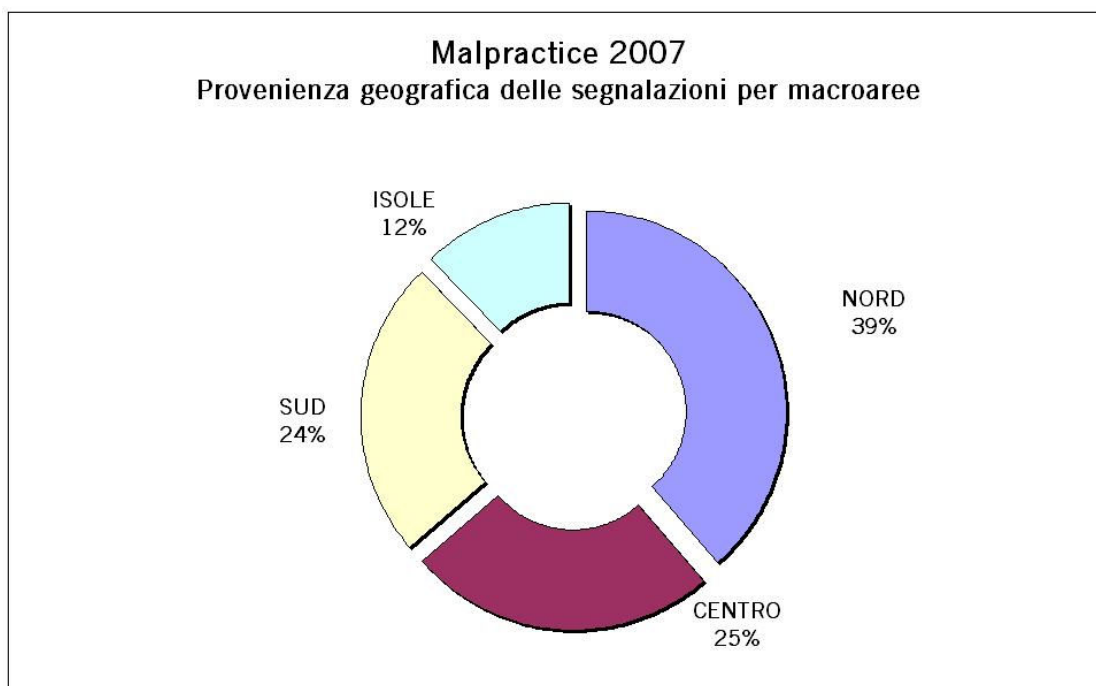


fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

La tabella che segue, riporta la percentuale di decessi registrati per le diverse fasce di età di soggetti interessati da presunti errori medici.

Decessi per Fasce età	%
Anni <1	7
Anni 1 a 18	5
Anni 19 a 35	5
Anni 36 a 56	16
Anni 56 a 65	22
Anni 66 a 76	19
Anni 77 a 87	24
Anni ≥88	2
Totale	100%

Provenienza geografica delle segnalazioni per macroaree	%
NORD	39
CENTRO	25
SUD	24
ISOLE	12
Totale	100%

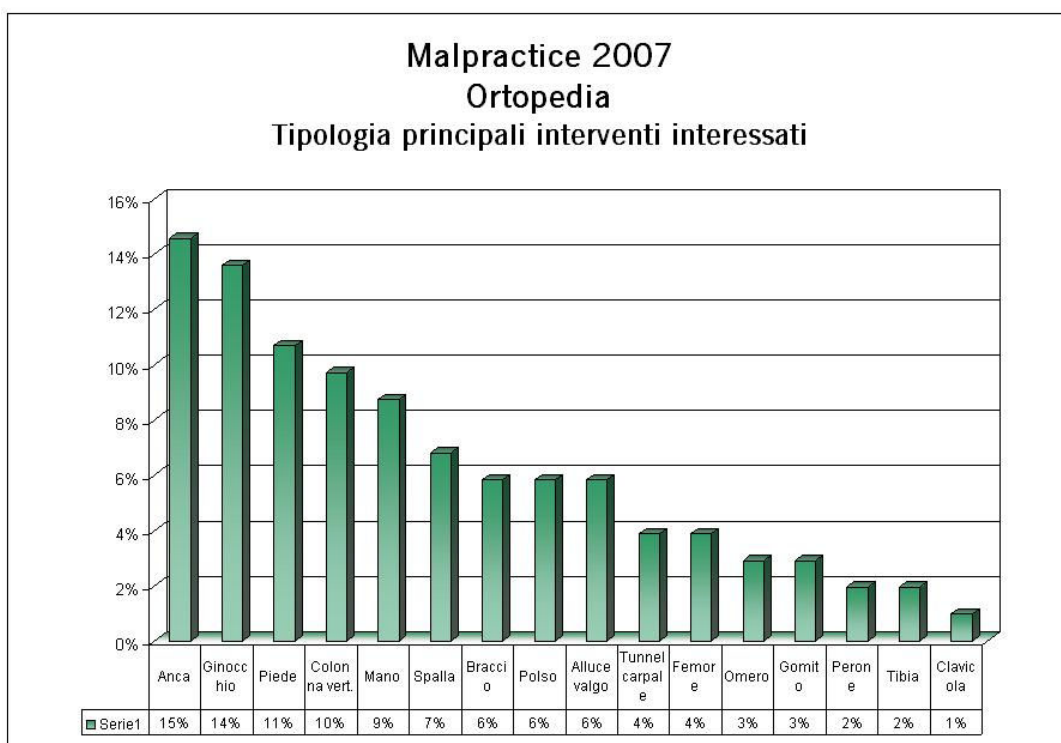


fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

MALPRACTICE Ortopedia

Nella hit degli interventi di ortopedia interessati dall'errore, spiccano quelli all'anca (15%), al ginocchio (14%), al piede (11%) e alla colonna vertebrale (10%), che nel loro insieme sommano la metà delle segnalazioni relative alla citata area specialistica.

Tipologia interventi in ortopedia interessati dall'errore	%
Interventi all'anca	15%
Interventi al ginocchio	14%
Interventi al piede	11%
Interventi alla colonna vertebrale	10%
Interventi sulla mano	9%
Interventi sulla spalla	7%
Interventi sul braccio	6%
Interventi sul polso	6%
Interventi su alluce valgo	6%
Interventi di tunnel carpale	4%
Interventi sul femore	4%
Interventi all'omero	3%
Interventi al gomito	3%
Intervento al perone	2%
Intervento alla tibia	2%
Interventi sulla clavicola	1%
Totale	100%



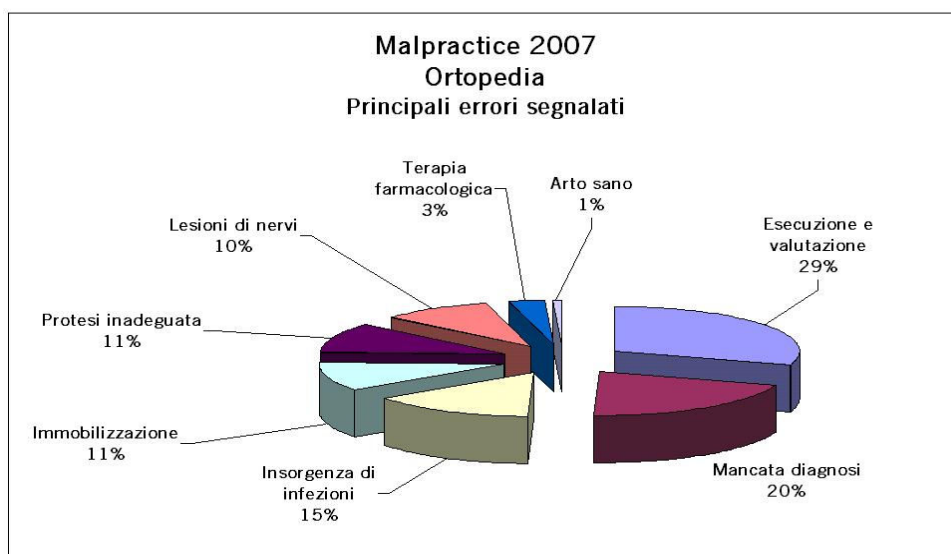
fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Come da tabella seguente relativa ai trend emergenti nell'ultimo biennio, si notano incrementi nelle segnalazioni riguardanti ginocchio e spalla (+4% ciascuno), seguiti da mano e polso (+3% ciascuno).

Principali interventi segnalati in ambito ortopedia		
Comparazione dati ultimi 2 anni	2007	2006
Anca	15%	16%
Femore	4%	10%
Ginocchio	14%	10%
Colonna vertebrale	10%	11%
Piede	11%	11%
Braccio	6%	9%
Alluce valgo	6%	8%
Mano	9%	6%
Polso	6%	3%
Spalla	7%	3%

Trai i principali errori segnalati dai cittadini, spicca l'errore di valutazione o di esecuzione dell'intervento (29%), con conseguente compromissione nel ripristino della normale funzionalità dell'arto. Segue una diagnosi errata o avvenuta in ritardo, insorgenza di infezioni, errori di immobilizzazione dell'arto, protesi inadeguate/difettose, lesione di nervi e tendini.

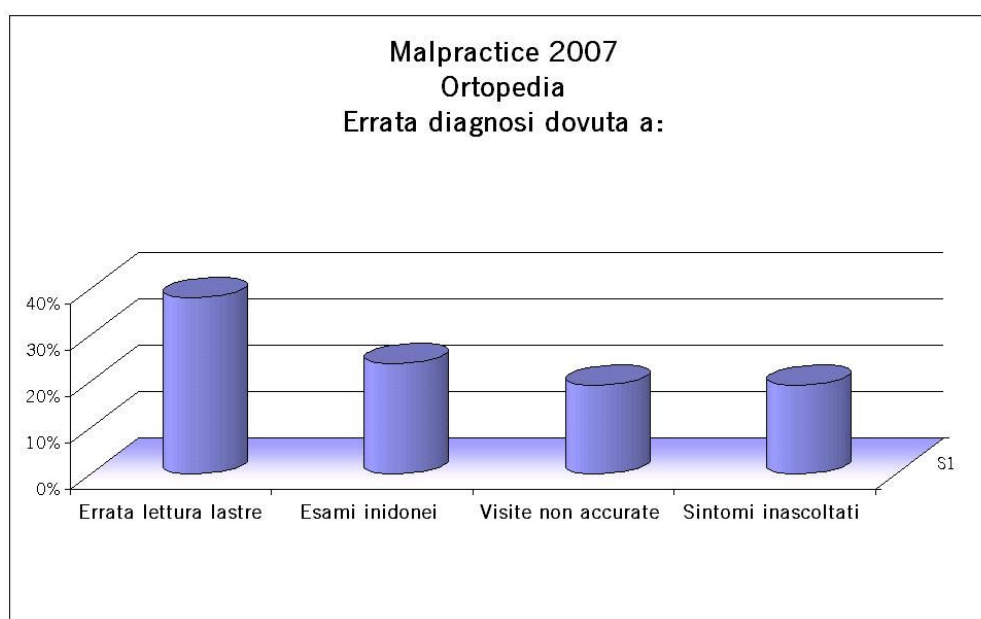
Tipologia principali errori segnalati dai cittadini	%
Errore di valutazione o di esecuzione dell'intervento (con conseguente compromissione ripristino della normale funzionalità dell'arto)	29
Diagnosi errata o avvenuta in ritardo	20
Insorgenza di infezioni	15
Errori di immobilizzazione	11
Protesi inadeguata o difettosa	11
Lesioni di nervi e tendini	10
Errata e mancata terapia farmacologica	3
Intervento effettuato su l'arto sano	1
Totale	100%



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Limitatamente alle segnalazioni relative ad un presunto errore diagnostico (voce: diagnosi errata o avvenuta in ritardo), questo sarebbe conseguenza di una errata lettura delle lastre, di esami diagnostici non idonei, visite non accurate/poco scrupolose, scarsa attenzione ai sintomi riferiti dal paziente.

Errore diagnostico dovuto a:	%
Errata lettura delle lastre	38%
Esami diagnostici non idonei	24%
Visite non accurate/poco scrupolose	19%
Scarsa attenzione ai sintomi riferiti dal paziente	19%
Totale	100%



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Errata diagnosi

Dopo incidente di moto sentiva forte dolore al ginocchio e al piede. Al Pronto Soccorso gli hanno fatto una lastra. Il tecnico di radiologia gli ha detto che aveva una frattura del cuboide, mentre il medico che ha visto la lastra ha detto che non vi era tale rottura, e di tornare a controllo dopo 15 giorni. Tornata, il piede era ancora gonfio, ma a visita si sono limitati a dargli altri 15 giorni. Passati, il piede era ancora gonfio: gli hanno rifatto la lastra che mostrava evidente rottura del malleolo; quindi, dopo un mese dal trauma, viene ingessata per 30 giorni. Ha eseguito tantissima fisioterapia, ma il piede è ancora dolorante. Inoltre, recandosi di sua iniziativa a fare una RMN al ginocchio, scopre che aveva il menisco rotto. Il giorno dell'incidente sul ginocchio avevano messo alcuni punti ma non gli avevano fatto una lastra nonostante accusasse dolore.

Intervento non riuscito

Si è rotta una spalla ed è stata operata, ma da allora non muove bene il braccio ed ha continui dolori. Le è stato detto che l'intervento è stato fatto male ma nessuno glielo certifica e nessuno si vuole prendere la responsabilità di rioperarla.

Intervento non riuscito

La signora ha effettuato un intervento di artrodesi dell'anca poi ha effettuato 4 mesi di riabilitazione ma non è più riuscita a stare bene. Durante consulti esterni sarebbe emerso che presentava una frattura dell'osso iliaco e che probabilmente era stata provocata durante l'intervento. Questo è stato riscontrato anche nelle lastre, prima e dopo intervento. Inoltre la gamba risultava più corta di 6 cm.

Infezioni & decesso

Il figlio cade e si frattura il gomito destro. In ospedale viene sottoposto ad intervento manuale con anestesia generale e con l'apposizione del gesso. Subito dopo accusa dolore e la mano diventa nera. Viene riferito il fatto ai medici, che dopo 2/3 giorni dicono di allargare il gesso. Viene riallargato una seconda volta ed in questa occasione vi sarebbe stato un arreso cardiocircolatorio, quindi uno stato di coma di 19 giorni, quindi decesso per sepsi. È stata fatta una denuncia alla procura che ha sequestrato le cartelle che sono poi risultate come alterate.

Protesi

Ha effettuato intervento di protesi d'anca in ospedale. Subito dopo l'intervento si è accorta che la gamba operata era di 3 cm più lunga. Chieste spiegazioni, il medico le ha detto che con il tempo sarebbe tornata come prima. Sono passati due anni e non è cambiato nulla. Ha bisogno di scarpe ortopediche e di un busto, perché la gamba più lunga la costringe a camminare male e ad avere ripercussioni sulla schiena.

Lesione

Fatta l'elettromiografia a distanza di 2 mesi dall'intervento, si scopre che a causa della rimozione di una placca con viti nell'ulna dell'avambraccio destro è stato lesionato il nervo interosseo posteriore, con perdita dell'estensione di pollice ed indice.

MALPRACTICE Oncologia

La malpractice in oncologia sembrerebbe accanirsi nei confronti dell'apparato genitale femminile, l'apparato gastrointestinale e i polmoni. Ad indicarlo, sia il fatto che la metà delle segnalazioni in tema di malpractice in oncologia afferiscono le suddette parti del corpo, sia il fatto che i principali tumori interessati dalla malpractice sono quello alla mammella, al polmone e al colon.

In particolare, in un contesto di diminuzione di segnalazioni, sono in aumento le segnalazioni riguardanti presunti errori medici collegato a casi di tumore al fegato (+3%) e all'utero (+2%). In positivo, si sono ridotte ciascuna del 3% le segnalazioni relative a malpractice abbinata a tumore alla mammella e al polmone.

Oncologia: apparati anatomici oggetto di maggiore errore diagnostico-terapeutico	2007	2006
Apparato genitale femminile	27%	32%
Apparato gastrointestinale	21%	20%
Apparato respiratorio (polmoni)	11%	15%
Sistema endocrino	6%	9%
Apparato urologico	3%	7%
Apparato genitale maschile	3%	6%
Pelle	3%	3%
Altro

Principali tumori interessati dalla malpractice	%
Tumore alla mammella	20
Tumore al polmone	11
Tumore al colon	11
Tumore all'utero	7
Tumore alla laringe	6
Tumore al fegato	6
Leucemia	4
Tumore al cervello	4
Tumore alla tiroide	3
Tumore alla prostata	3
Tumore al pancreas	3
Linfoma non Hodkins	3
Tumore gastrico	3
Tumore al rene	1
Altro	15

Comparazioni principali dati ultimi 2 anni	2007	2006
Tumore alla mammella	20%	23%
Tumore al polmone	11%	14%
Tumore al colon	11%	10%
Tumore al pancreas	3%	5%
Tumore all'utero	7%	5%
Tumore alla prostata	3%	4%
Tumore al fegato	6%	3%
Tumore al rene	1%	3%

Nelle segnalazioni le questioni più frequentemente denunciate sono:

Ritardi o errata diagnosi:

- Mancata diagnosi tempestiva per sottovalutazione dei sintomi segnalati.
- Prescrizione di accertamenti non idonei.
- Mancata prescrizione di accertamenti quando era opportuno effettuarli.
- Diagnosi effettuata grazie alle iniziative dei singoli cittadini e non su prescrizione medica.
- Errata lettura di accertamenti diagnostici.
- Mancata comunicazione all'interessato di riscontro di patologia clinica (es. in risultati di Pap test; analisi di laboratorio; radiografie; ecc).

Errata valutazione terapeutica:

- Interventi troppo demolitivi rispetto alla diagnosi.
- Interventi incompleti, che hanno comportato nuovi interventi chirurgici (es. incompleta asportazione di noduli; errate revisioni di cavità; errata asportazioni di masse neoplastiche ecc).
- Radio e/o chemioterapia effettuata con ritardo/in dosi non consone/non effettuata.
- Segnalazione di danni provocati da chemioterapici o farmaci andati fuori vena.
- Errato prelievo biptico, che ha comportato diffusione di cellule neoplastiche.
- Radiografie o esami biptici che non hanno centrato la parte che doveva essere esaminata con conseguente errata diagnosi.
- Raccolta superficiale di dati anamnestici o errata considerazione degli stessi; somministrazione di terapie alle quali il paziente è allergico; mancata somministrazione di farmaci già in terapia o salvavita; ecc.
- Perforazione dell'intestino durante intervento di polipectomia.
- Lesione di nervi o altri organi, durante interventi chirurgici, dovuti ad errore dell'operatore; a lunga postura scorretta durante l'intervento ecc.
- Lesione di organi adiacenti durante interventi laser o radioterapici dovuti a surriscaldamento degli strumenti o eccessiva irradiazione. *Esempio: insorgenza di "Proctite attinica" dopo radioterapia alla prostata.*
- Diagnosi di emorragie intraoperatorie intempestive.
- Insorgenza di infezioni o complicanze dovute alla poca cura delle ferite, delle medicazioni e nel controllo e rimozione dei punti.
- Reintervento dopo eliminazione troppo precoce dei tubi di drenaggio.
- Interventi tardivi del medico durante la notte e nei giorni festivi.
- Dimissioni talvolta precoci, senza prescrizioni alla dimissione, e inadeguata assistenza territoriale.
- Intervento sull'organo sbagliato (es. seno destro anziché sinistro).

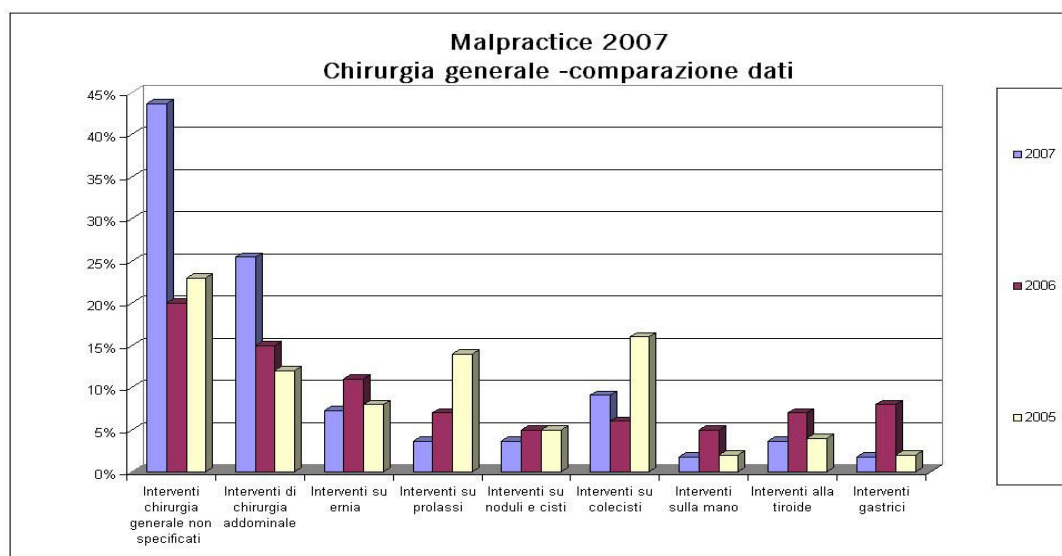
MALPRACTICE Chirurgia generale

Nel 2007 le segnalazioni inerenti malpractice in chirurgia generale sono aumentate di un punto percentuale rispetto al 2006. C'è da dire che per la maggior parte delle segnalazioni manca l'elemento descrittivo che permetta di classificare la tipologia di intervento.

Tipologia di interventi di chirurgia generale oggetto di errore	2007
Interventi chirurgia generale non specificati	43
Interventi di chirurgia addominale	25
Interventi su ernia	7
Interventi su prolassi	4
Interventi su noduli e cisti	4
Interventi su colecisti	9
Interventi sulla mano	2
Interventi alla tiroide	4
Interventi gastrici	2%
Totale	100%

Limitatamente ai singoli interventi, registriamo un forte aumento di casi di chirurgia addominale (+10 punti percentuali rispetto al '06) e di colecisti (+3%) a fronte di una diminuzione di casi in merito ad interventi di ernia (-4%), prolassi (-3%), noduli & cisti (-1%), mano (-3%), tiroide (-3%), soprattutto interventi gastrici (-6%).

Tipologia di interventi di chirurgia generale oggetto di errore	2007	2006	2005
Interventi chirurgia generale non specificati	43%	20%	23%
Interventi di chirurgia addominale	25%	15%	12%
Interventi su ernia	7%	11%	8%
Interventi su prolassi	4%	7%	14%
Interventi su noduli e cisti	4%	5%	5%
Interventi su colecisti	9%	6%	16%
Interventi sulla mano	2%	5%	2%
Interventi alla tiroide	4%	7%	4%
Interventi gastrici	2%	8%	2%

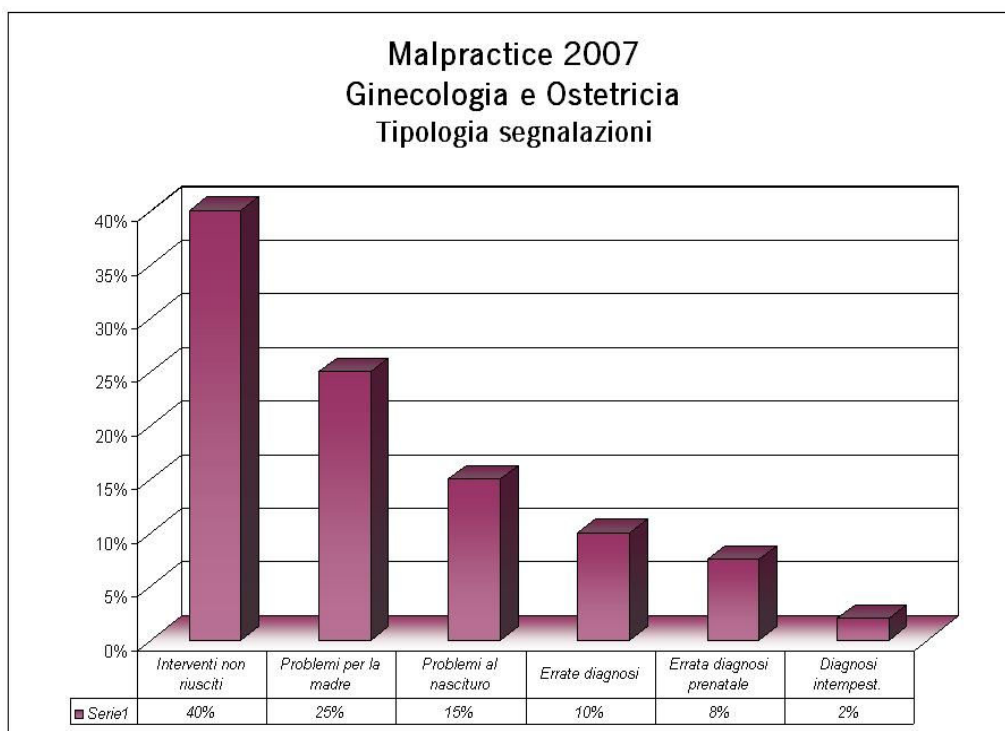


fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

MALPRACTICE Ginecologia e ostetricia

Tipologia segnalazioni malpractice Ginecologia e ostetricia:	%
Interventi non riusciti	40
Parto, problemi per la madre	25
Parto, problemi al nascituro	15
Errate diagnosi di patologie ginecologiche	10
Errata diagnosi prenatale	8
Diagnosi intempestiva di gravidanza extrauterina	2
Totale	100%

In merito a presunti errori o malpractice in ambito ginecologico ostetrico, dobbiamo innanzitutto rilevare che rispetto agli anni scorsi in generale vi è stata una lieve flessione delle segnalazioni giunte, che -in ogni cas - denunciano interventi non riusciti, problemi per la partoriente e il nascituro, errata diagnosi di patologie ginecologiche. Nel loro insieme queste segnalazioni sommano la quasi totalità di quelle relative a questa area specialistica.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Comparazioni dati ginecologia e ostetricia:	2007	2006
Interventi ginecologici non riusciti	40%	26%
Parto, problemi al nascituro	15%	27%
Parto, problemi per la madre	25%	22%
Errata diagnosi prenatale	8%	12%
Errate diagnosi di patologie ginecologiche	10%	7%
Problemi connessi alla procreazione assistita	0%	3%
Diagnosi intempestiva di gravidanza extrauterina	2%	2%
Problemi al feto in seguito ad amniocentesi	0%	1%
Totale	100	100

Rispetto al 2006, sono aumentate (del 14%) le segnalazioni inerenti sia problemi o complicanze verificatisi durante interventi ginecologici che problemi per la partorientente insorti durante l'assistenza al parto (+3%). In aumento anche i casi di errate o mancate diagnosi di patologie ginecologiche (+3%).

Di contro, diminuiscono i problemi insorti al bambino a causa del parto (-12%); le errate diagnosi di patologie prenatale (-4%).

Non sono giunte segnalazioni di errori in merito alla procreazione assistita e all'amniocentesi.

Alcuni esempi di segnalazioni:

Durante intervento di isterectomia:

- Perforazione uretere
- Emorragia per recisione di vasi (talvolta con diagnosi non tempestive)
- Lesione vescica urinaria
- Le hanno lasciato il collo dell'utero mentre in cartella risultava essere stato tolto (isterectomia totale)
- Ustione avvenuta durante l'intervento
- Reinterventi per lisi aderenziali e laparocele

Problemi per la madre e il nascituro:

- A seguito di parto cesareo accusava dolori al ventre, la ferita stentava a rimarginarsi. Il medico di base le fa fare una lastra e scopre che aveva una garza nell'utero che si era infettata. Si è rioperata. Ha avuto una lunga convalescenza ed ha perso il lavoro.
- Raschiamento: perforazione di utero e intestino (con diagnosi tardiva di peritonite con svariati re-interventi).
- Cisti ovarica: accesso alle tube dopo intervento.
- Durante laparoscopia per cisti paraovarica, collasso per emorragia interna.
- Parto cesareo, emorragia: le è stato trasfuso del sangue, tolto un ovaio e parte dell'utero.
- Parto naturale di bambino con cordone attorno al collo, usano la ventosa e nell'estrazione gli lesionano il nervo brachiale.
- Insorgenza di emorragia cerebrale alla neonata a seguito di parto cesareo con conseguente idrocefalo; durante l'intervento contrae infezione cerebrale che le ha comportato altri tre interventi neurochirurgici con residuo di brutte cicatrici.
- Partorisce un feto morto con gravissime malformazioni che erano ben visibili al secondo mese ma il ginecologo non aveva mai espresso alcun dubbio.

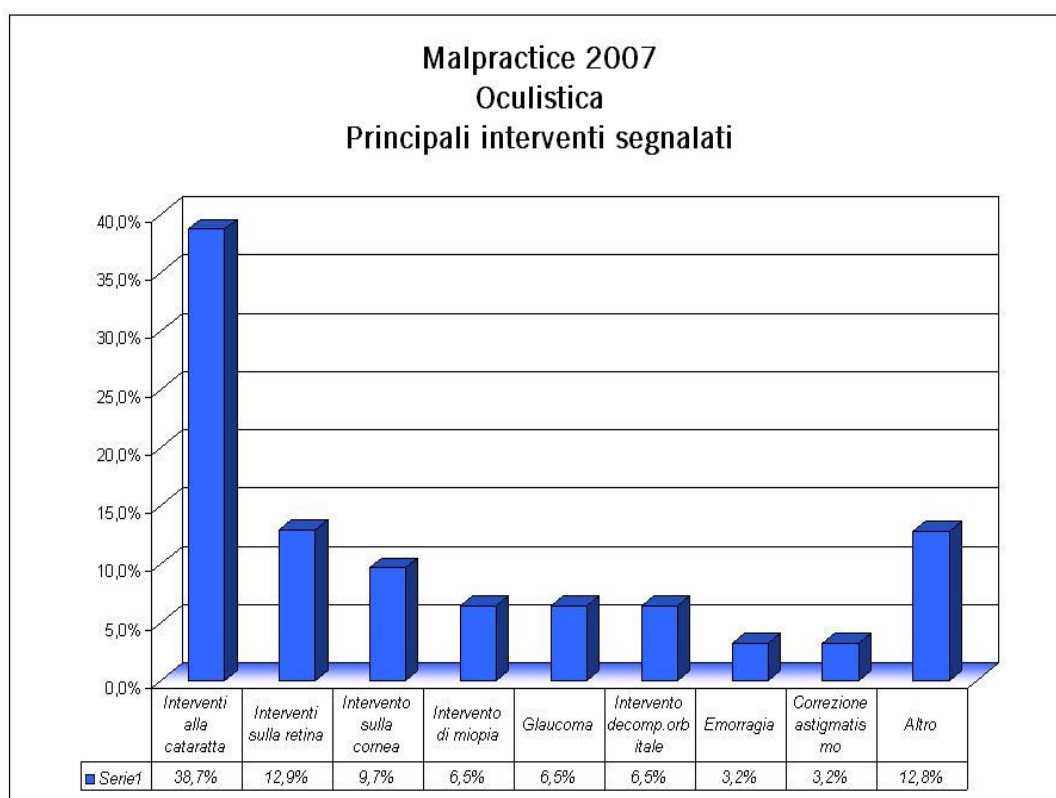
- Abortisce spontaneamente a 2 mesi. I medici scoprono che la causa è l'utero setto (utero diviso in due da un lembo): decidono di operarla onde permetterle future gravidanze. Dopo 6 mesi rimane nuovamente incinta ma poi abortisce nuovamente perché il setto non era stato eliminato, e non erano stati fatti i dovuti controlli con grave rischio per la sua vita.
- Va a partorire alla 41esima settimana dopo 4 ore di travaglio; il bambino stentava ad uscire, per tre volte hanno tentato di tirarlo fuori con la ventosa. Non riuscendovi lo hanno spinto in utero e lo hanno tirato fuori con un taglio cesareo; non respirava, è stato rianimato ma aveva delle lesioni gravissime probabilmente causate dalla ventosa. È morto dopo 5 giorni.
- Dopo parto cesareo ha avuto una gravissima infezione addominale con dolori febbre e vomito. È stata ri-operata per pulire la cavità.
- La bambina di 4,7 kg durante il parto non riusciva ad uscire, stava diventando cianotica, allora i medici hanno fatto alla signora un taglio dalla vagina all'ano per agevolarne l'uscita e poi tirando la bambina con forza le hanno fratturato il braccio. Non respirava, le hanno fatto massaggio cardiaco. Poi si è ripresa, aveva le convulsioni, non si sa se l'anossia le abbia causato danni cerebrali, sicuramente ha riportato un danno renale.

MALPRACTICE Oculistica

Nel 2007 le segnalazioni inerenti malpractice in oculistica sono nella media di quelle degli anni scorsi, con una lievissima inflessione. Esse riguardano, nell'ordine, interventi alla cataratta (in diminuzione del 12% rispetto al 2006), alla retina (+3%) e alla cornea (+1%).

Da segnalare, inoltre, un calo dei casi relativi ad interventi di miopia (-7%).

Malpractice oculistica: tipologia segnalazioni	%
Interventi alla cataratta	38,7%
Interventi sulla retina	12,9%
Intervento sulla cornea	9,7%
Intervento di miopia	6,5%
Glaucoma	6,5%
Intervento decomp.orbitale	6,5%
Emorragia	3,2%
Correzione astigmatismo	3,2%
Altro	12,8%
Totale	100%



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Malpractice oculistica: comparazione dati ultimi 2 anni	2007	2006
Interventi alla cataratta	38,7	51
Interventi sulla retina	12,9	10
Intervento sulla cornea	9,7	9,
Intervento di miopia	6,5	14
Glaucoma	6,5	4
Intervento decomp.orbitale	6,5	3%

L'esame della documentazione clinica inerente ad interventi oculistici ha evidenziato:

- In cartella clinica le anamnesi non sono sempre ben riportate e questo non di rado comporta l'insorgenza di eventi che si sarebbero potuti evitare, conoscendo la familiarità per determinate patologie, vedi il diabete e le sue correlazioni con la vista, o la intolleranza a determinati farmaci.
- Un altro aspetto ancora problematico è quello dei consensi informati che vengono fatti firmare prima di un intervento: o sono molto generici, o riportano "tutte le possibili patologie oculistiche", ma non sempre riportano in quali casi quelle complicanze si possono manifestare, e non sono rapportate allo stato fisico del singolo cittadino. Sono pertanto consensi standard uguali per tutti, in particolare spesso non è possibile capire se le complicanze siano dovute ad eventi imprevisti, da imputare a particolarità del singolo organismo o se sono dovuti alla maggiore o minore abilità del chirurgo o all'impiego di strumenti più o meno all'avanguardia.
- Molte descrizioni di interventi oculistici nelle cartelle cliniche non riportano la modalità con la quale l'intervento è stato svolto, mancando quindi la descrizione dei singoli passaggi come avviene invece per altri interventi. Ci si limita semplicemente ad indicare la tecnica operatoria eseguita (es. intervento di faco + iol) non si descrive dove e come viene inoculata l'anestesia; come è stata tolta la cataratta o inserita una lente intraoculare; quanti e di che tipo sono i punti messi. Pertanto può capitare che la persona si ritrovi con una emorragia o con la rottura della capsula o altri problemi e non possa capirne le cause e di conseguenza curarsi o tutelarsi. Questi eventi rientrano comunque tra le complicanze e quindi il cittadino difficilmente potrà capire se è dipesa ad esempio da una maggiore fragilità capillare piuttosto che da un errore di bisturi. Molte segnalazioni, per esempio, riportano distacchi di retina o problemi con i cristallini inseriti a seguito di intervento di cataratta.
- In taluni casi il cittadino aveva più volte segnalato fastidi, o descritto i sintomi che aveva, ma questi sono stati ignorati quando invece potevano essere curati tempestivamente e non avrebbero causato quello che spesso si è verificato, come la perdita della vista.
- Inoltre, il cittadino che si deve sottoporre ad un intervento, spesso non riesce a venire preventivamente a conoscenza di una serie di elementi importanti per poter scegliere consapevolmente; quali ad esempio le dotazioni della struttura, le statistiche sul numero di interventi e la loro riuscita, le diverse tecnologie e tecniche operatorie in uso presso la struttura.

Rispetto agli interventi di cataratta bisogna dire che seppure ormai sono interventi considerati semplici, quasi di *routine*, le complicanze continuano ad esservi e spesso parrebbero essere correlate alla minore o maggiore esperienza del chirurgo, e anche alla cura con la quale vengono raccolte le informazioni sullo stato di salute del paziente.

In merito alle prestazioni oculistiche, le segnalazioni giunte hanno evidenziato complicanze spesso non preventivate, quali:

- Rottura della capsula
- Problemi dovuti all'anestesia
- Lenti posizionate male, non centrate o di gradazione errata
- Intervento per togliere cristallino fallato e rimetterlo nuovo
- Punti di sutura rimossi in ritardo (dolore, senso di bruciore, ecc.).
- Fastidiosi fenomeni visivi (diplopia, mosche volanti, cerchi dorati, ecc.)
- Lacrimazione, cefalee, ecc.
- Danni retinici (distacco di retina)
- Mancato recupero della vista e talvolta perdita della funzione visiva
- Lesione ad un nervo
- Errori o complicanze negli interventi di correzione della miopia, errata calibratura dell'apparecchio laser o delle lenti
- Mancata diagnosi dopo diversi accessi al PS di grave infezione del bulbo oculare
- Insorgenza di infezione durante intervento di trapianto di cornea e cristallino (da ferri non ben sterilizzati?)
- Lunga attesa al PS e pagamento di 25 euro di ticket per ricevere una errata diagnosi di congiuntivite
- Dopo intervento di decompressione orbitaria residuo corpo estraneo (frammento osseo o pezzo di tubicino del drenaggio) con necessità di reintervento
- Segnalazione di insorgenza di svariate congiuntiviti contratte presso uno stesso laboratorio
- In PS per svariate volte per dolore agli occhi gli danno un collirio non accorgendosi che vi era la foratura della cornea
- Neonato prematuro ha riportato una retinopatia ad un occhio che lo ha reso quasi cieco. Una neonatologa ha ipotizzato che poteva essere stata causata dalla somministrazione dell'ossigeno al 100%.

ACCESSO ALLE INFORMAZIONI E ALLA DOCUMENTAZIONE¹⁰

In questo capitolo vengono presentati due pietre d'inciampo nel terreno del quotidiano rapporto tra i cittadini ed i con i servizi sanitari: l'accesso alle informazioni (13%) e alla documentazione clinica (4%).

Questa difficoltà di accesso tocca trasversalmente la totalità degli ambiti oggetto di segnalazione e si colloca al secondo posto nella hit delle segnalazioni più frequenti, raggiungendo il 17% del totale.

Chi si rivolge ai servizi sanitari ha in primo luogo necessità di assistenza e cure mediche. Assieme alla domanda di assistenza esiste "un'altra parte" che spesso viene messa in secondo piano e che fa riferimento alla necessità di ottenere informazioni chiare e tempestive e di usufruire di servizi ben organizzati, che abbiano a cuore la centralità del cittadino. Si tratta di richieste d'informazioni sulle modalità di accesso ai servizi; su gli stessi servizi deputati a fornire informazione, orientamento ed assistenza (CUP, uffici amministrativi, URP, ecc...); regole ben definite e disponibilità nel rilasciare non solo la documentazione clinica ma certificazioni, relazioni o quant'altro possa attestare le condizioni di salute della persona, qualora sia necessaria o ne venga fatta richiesta.

Accesso alle informazioni



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Il dato relativo all'accesso alle informazioni (13% sul totale delle segnalazioni) si conferma sugli stessi valori registrati nel 2005 e contempla principalmente richieste generiche su come accedere ai servizi sanitari e come orientarsi nelle scelte. Il bisogno di informazione dei cittadini è così grande che raggiunge il 55%, ma soprattutto dimostra l'incapacità delle strutture sanitarie di offrire servizi informativi o di strutturarsi in modo che il cittadino sia sempre informato.

¹⁰ A cura di Giulia Mannella

Tipologia segnalazioni sulla difficoltà di accesso alle informazioni	%
Come accedere ai servizi sanitari	25,8
Orientamento ai/nei servizi	21,9
Strutture e medici	18,8
Consulenza e temi della giustizia	10,9
Questioni etiche	6,3
Ricoveri	3,9
Questioni inerenti il diritto al lavoro legato alla salute	3,1
Mobilità sanitaria	3,1
Accesso alle documentazione clinica	3,1
ComPiTi e doveri del MMG e PLS	1,6
Prestazioni sanitarie ticket ed esenzioni	1,6
Totale	100%

Ma quali informazioni cercano i cittadini? Di cosa hanno bisogno?

La prima richiesta è conoscere come avere accesso ai servizi sanitari(25,8%): come scegliere il medico di famiglia, come cambiarlo, come intraprendere la procedura di invalidità, come funzionano i controlli post intervento, se c'è da pagare il ticket, come procedere se l'assistenza domiciliare è stata sospesa o se il farmaco tarda ad arrivare presso la farmacia pubblica o, ancora, se gli ausili erogati non sono di qualità; ogni informazioni utile che i cittadini potrebbero ottenere dal proprio medico di famiglia o dagli URP della propria ASL o dagli uffici erogatori dei servizi stessi.

Nel 21% dei casi i cittadini hanno bisogno di essere orientati verso i servizi giusti: a chi rivolgersi nel caso in cui la cartella clinica rilasciata non è completa? Chi bisogna informare se il medico durante una visita è stato sgarbato o ha procurato un danno alla persona? A chi chiedere il risarcimento del danno?

Chi mi spiega se con la mia condizione economica devo o non devo pagare il ticket?

Il 18,8% dei cittadini sono alla ricerca di strutture - nella maggior parte dei casi, vicino al proprio domicilio o di reparti specializzati per analisi particolari, per avere sicurezza su diagnosi e terapie, o per curare le patologie di cui soffrono. Ciò evidenzia come non si consideri ancora la propria ASL anche come uno "strumento" di conoscenza per essere informati ed indirizzati. La ASL, come il medico di famiglia, rimane ancora il luogo dove ci si va a curare ma un luogo in cui attingere informazioni.

Proprio perché non si ripone abbastanza fiducia nella propria ASL o nelle strutture sanitarie pubbliche, i cittadini cercano nomi di luminari o medici molto conosciuti a cui potersi rivolgere per far luce sulle problematiche relative alle proprie patologie.

Il 10,9% dei cittadini che si vede vittima di un torto subito cerca consulenza rispetto a come far valere i propri diritti e segnala l'incapacità o l'estrema difficoltà nell'ottenere giustizia. Ciò evidenzia la grossa crisi in Italia dell'Istituzione Giustizia.

Sono sempre di più i cittadini che ci contattano per questioni delicate e che implicano decisioni su persone momentaneamente o permanentemente incapaci di intendere o volere: malati psichici gravi, persone in coma, bambini, anziani. Ci si interroga su "fino a che punto" ci si può spingere con le cure mediche e come comportarsi, per esempio, con

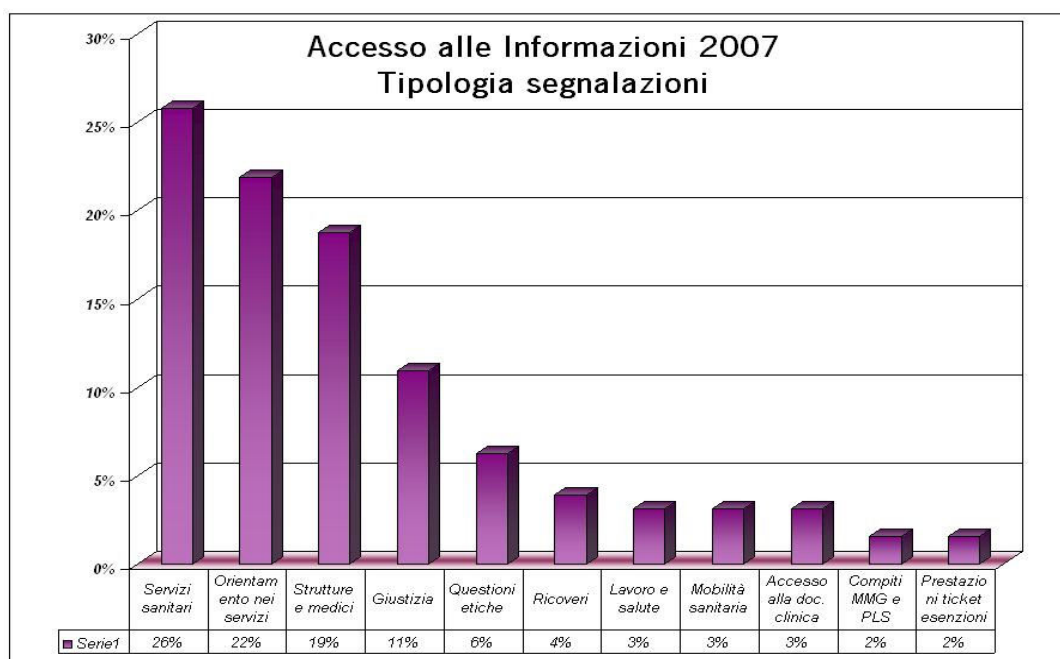
un genitore anziano che non ha più capacità di intendere e volere: chi decide per lui? Ci si chiede chi -in ultima analisi- debba decidere se sottoporre ad intervento una persona anziana nel caso in cui alcuni degli operatori sanitari rifiutano l'intervento, sebbene i parametri vitali della persona, pur anziana, siano nella norma! Ci si chiede, per esempio, chi decida sulle cure da effettuare per la propria compagna in coma o per i genitori?

Il 3,9% ha bisogno di conoscere i diritti ed i doveri di un cittadino che è ricoverato perché la maggior parte (diretto interessato o parenti) si trova senza informazioni, quindi disorientato ed in grosse difficoltà.

Il 3,1% ha necessità di risposte certe su cosa venga garantito a chi sia ammalato sul posto di lavoro. La maggior parte vive con la preoccupazione di perdere il lavoro a causa dei problemi di salute; è alla ricerca di certezze e di chi possa occuparsi della propria causa. Ancora, c'è un 3,1% che si sente smarrito e non sa a chi rivolgersi per recarsi fuori regione (o addirittura all'estero) al fine di svolgere prestazioni non effettuabili nelle proprie zone. Queste persone si sentono abbandonate dai medici o da chi dovrebbe fornire un sostegno o una semplice indicazione.

Mio nipote ha 10 mesi. È in ospedale dalla nascita ed è intubato perché non riesce a respirare autonomamente. Da poco si è capito che si tratta di un'atrofia cerebrale causata probabilmente da una patologia rare. Abbiamo parlato con molti medici, ma nessuno ci ha saputo dare delle soluzioni. Non sanno come gestire la malattia del bambino! Uno dei medici dell'ospedale ha consigliato di rivolgerci ad un centro specializzato in Germania. Il problema è che l'ospedale non prende contatti con questa struttura: dobbiamo farlo noi; loro hanno problemi con la lingua... anche noi non sappiamo parlare il tedesco... come dobbiamo fare?

C'è chi ha bisogno di avere informazioni su come avere accesso alla documentazione clinica (3,1%) o chi, arrabbiato, vuole assicurarsi che il proprio dottore non stia facendo il furbo e vuole informarsi sui suoi compiti (1,6%). Infine l'1,6% cerca informazioni su ticket ed esenzioni.

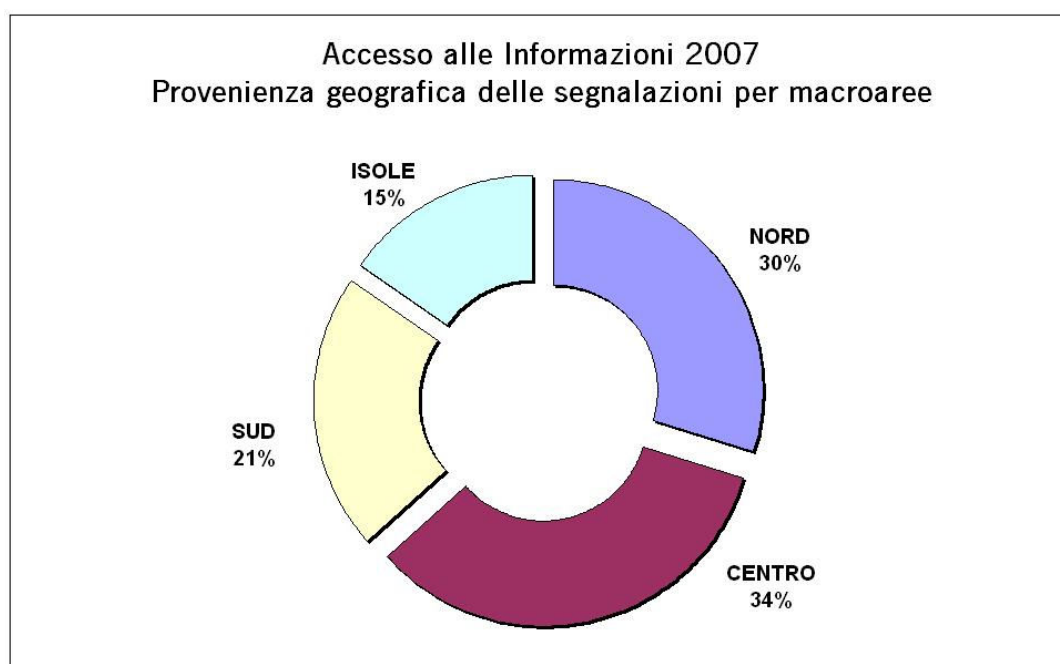


fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Provenienza geografica delle segnalazioni

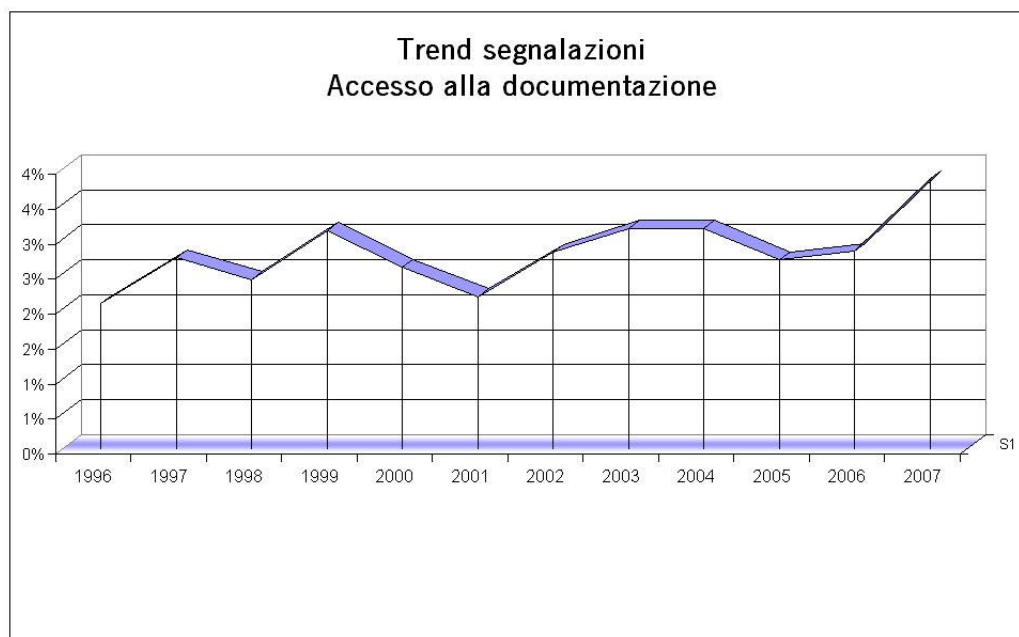
Provenienza delle segnalazioni per macroaree	%
NORD	30
CENTRO	34
SUD	21
ISOLE	15
Totale	100%

La provenienza geografica delle segnalazioni vede il Centro (con in testa il Lazio) prevalere di poco sul Nord (dove primeggia la Lombardia): da queste due aree del Paese giunge il 60% abbondante delle segnalazioni in tema di accessibilità alle informazioni. Dal Sud ed Isole il maggior numero di segnalazioni giungono da Campania, Puglia e Sicilia.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Accesso alla documentazione



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Le segnalazioni inerenti le difficoltà del cittadino ad ottenere la documentazione attestante il proprio stato di salute sono in crescita dal 2005 e, rispetto allo scorso anno, sono aumentate di un punto percentuale.

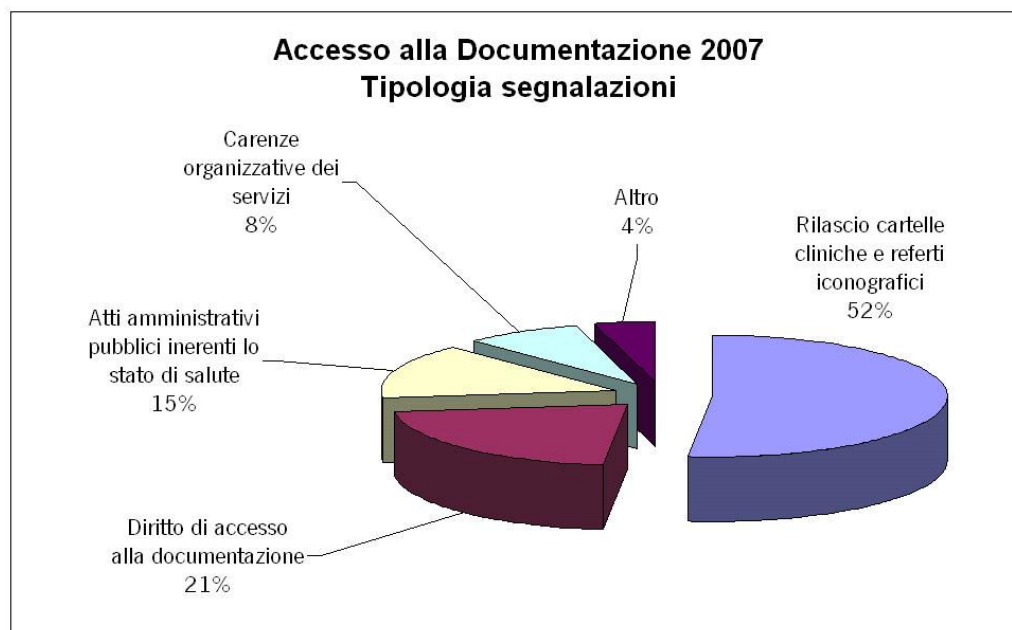
Tipologia segnalazioni sulle difficoltà di Accesso alla Documentazione	%
Problemi inerenti il rilascio di cartelle cliniche e referti iconografici	52
Richiesta d'informazione sul diritto all'accesso alla documentazione clinica	21
Difficoltà di accesso atti amministrativi pubblici e documenti inerenti lo stato di salute	15
Carenze organizzative dei servizi	8
Altro	4
Totale	100%

Le segnalazioni riguardano tre grandi temi. Il primo, che raccoglie il 52% di tutte le segnalazioni sull'accesso alla documentazione, si riferisce al rilascio di cartelle cliniche e referti iconografici.

Il secondo (21%) fa riferimento ad informazioni riguardanti i diritti di ogni cittadino nell'ottenere atti inerenti la pubblica amministrazione

Il terzo mostra gli ostacoli che le amministrazioni frappongono tra loro ed i cittadini affinché diventi difficile prendere visione di atti, delibere, circolari, provvedimenti emanati dalla pubblica amministrazione (15%).

L'ultima questione si riferisce alle carenze ed inefficienze organizzative che rendono impossibile per il cittadino riuscire ad ottenere il documento richiesto (8%).



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Problemi inerenti il rilascio e l'accesso alla documentazione clinica ed ai referti iconografici	%
Smarrimento della documentazione clinica richiesta	22,2
Documentazione clinica incompleta	19
Rifiuto/difficoltà/resistenze nel rilascio dei referti iconografici	17,5
Difficoltà nel rilascio di documenti che attestano l'avvenuto accesso ad un servizio sanitario (es. verbali PS; Day-hosPiTal, etc...)	12,7
Tempi lunghi per il rilascio della documentazione e analisi richieste	12,7
Scambio della documentazione clinica	6,3
Difficoltà/resistenze nel rilasciare referti iconografici durante il ricovero	6,3
Difficoltà nel ritiro degli esami	1,6
Rifiuto di far leggere la cartella clinica ai parenti durante il ricovero	1,6
Totale	100%

Per quanto riguarda i problemi di accesso alla documentazione clinica, al primo posto troviamo **lo smarrimento delle cartelle** cliniche e dei referti iconografici (22%). Anche se le cartelle vengono oramai conservate in appositi archivi illimitatamente nel tempo, sono ancora troppe le cartelle cliniche che alla richiesta di rilascio da parte del cittadino, non si trovano. Alcune segnalazioni fanno riferimento agli anni precedenti all'85 quando non vi era ancora l'obbligo di conservazione, molte segnalazioni riguardano invece ricoveri avvenuti in questi ultimi anni.

Non solo la **cartella clinica** viene smarrita, ma addirittura nel 19% dei casi è **incompleta** o necessita di integrazione. Ancora oggi, nonostante siano trascorsi 18 anni dall'entrata in vigore della Legge che disciplina la trasparenza amministrativa e l'accesso agli atti¹¹, si fatica a **rilasciare ai referti** iconografici, immagini, vetrini (17,5%). In particolare spicca tra

¹¹ Legge 241/1990 e successive modificazioni.

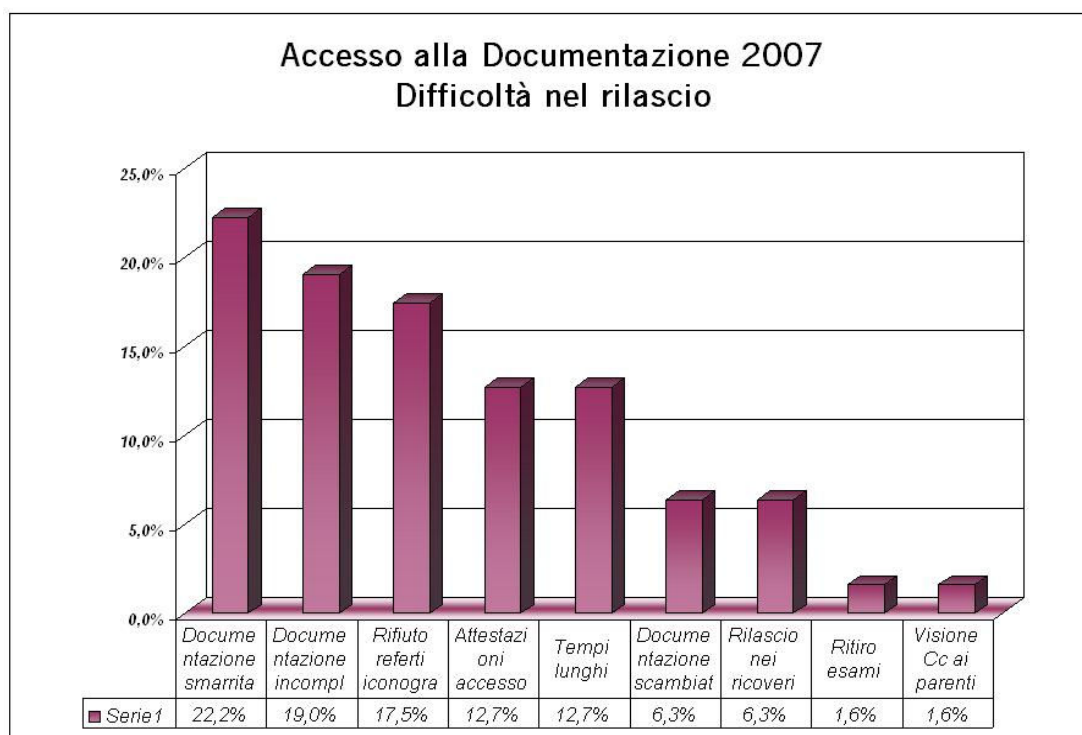
i dati una grossa resistenza da parte dei dentisti (sia pubblici che privati) nel consegnare ai cittadini le radiografie (ortopanoramiche).

Questa difficoltà si traduce in un andirivieni del cittadino presso la struttura per cercare di parlare "con chi di competenza", chiedere conferma, far riferimento alla normativa... fin quando non la spunta.

Per il 12,7% dei casi si sottolinea la difficoltà di ottenere il **rilascio di relazioni** relative all'accesso in Day hospital, visite ambulatoriale, centri di consulenza psicologica, consultori o DSM. Ed ancora (12,7%) segnala **tempi lunghi** per il rilascio della documentazione clinica richiesta, ed il 6,3% denuncia di esser entrato in possesso di cartelle cliniche ed esami non propri, evidenziando quanto sia non poco usuale scambiare erroneamente documentazione negli ambulatori o negli ospedali.

Il 6,3% segnala forti resistenze nel rilasciare **referti iconografici** durante il **ricovero**, difficoltà nel riuscire a **ritirare** gli **esami** effettuati (1,6%), difficoltà di far **leggere la cartella clinica** alla persona interessata o ai propri parenti (nel caso in cui questa fosse incapace di intendere e volere) (1,6%).

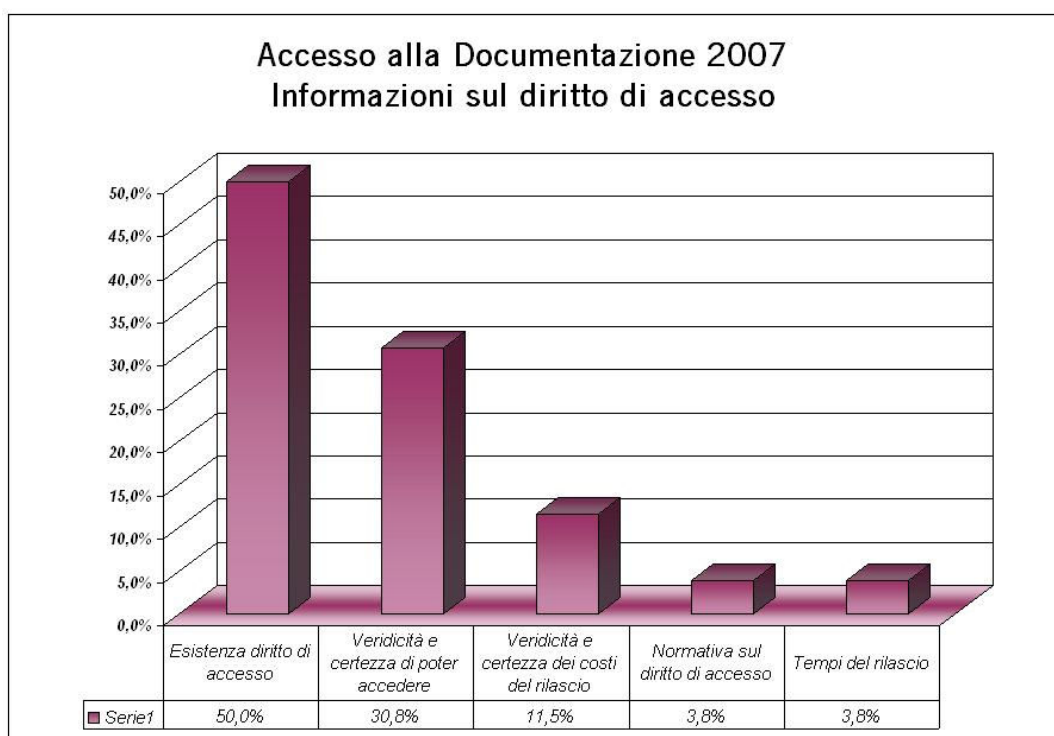
A metà giugno mia nonna è stata ricoverata presso il reparto di medicina di un grande ospedale. E' stata sottoposta ad una colonscopia che ha evidenziato un tumore esteso a tutto l'addome. Sottolineo che il referto di colonscopia riporta erroneamente la data di 10 giorni prima l'ingresso di mia nonna in ospedale. Lo abbiamo detto ai medici che hanno ammesso un errore. A mia nonna è stato inoltre effettuato un prelievo per esame istologico. Vi sembra possibile che nonostante siano trascorsi 27 giorni dalla dimissione non abbia ancora ricevuto l'esito dell'esame? Nel frattempo, essendosi aggravata, è stata ricoverata in un altro ospedale; qui hanno richiesto l'esito della biopsia, ma nonostante numerosi e continui solleciti, non abbiamo ancora ottenuto nulla.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Richiesta d'informazione sul diritto all'accesso alla documentazione clinica	%
Richiesta d'informazioni sul diritto ad avere accesso alla documentazione clinica	50
Verifiche e certezze relative al diritto d'accesso	30,8
Verifiche e certezze rispetto al diritto d'accesso in riferimento ai costi del rilascio	11,5
Richiesta di normativa relativa al diritto all'accesso	3,8
Richiesta di informazioni relativa ai tempi del rilascio	3,8
Totale	100%

Il 50% dei cittadini vuole conoscere i propri diritti in merito all'accesso: chi può leggere la cartella clinica, come fare se la documentazione contiene informazioni relative ad un'altra persona, o se la cartella non è stata ancora consegnata, se è stata smarrita oppure se si ha diritto o meno ad avere copia di una relazione dopo una visita effettuata dallo psichiatra o da un medico specialista. Molti, per carenza di fiducia, verificano se le informazioni fornite sono corrette (30,8%) e se le informazioni fornite in merito ai costi sono adeguate (11,5%). Il 3,8% si informa sulla normativa e sui tempi di rilascio.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

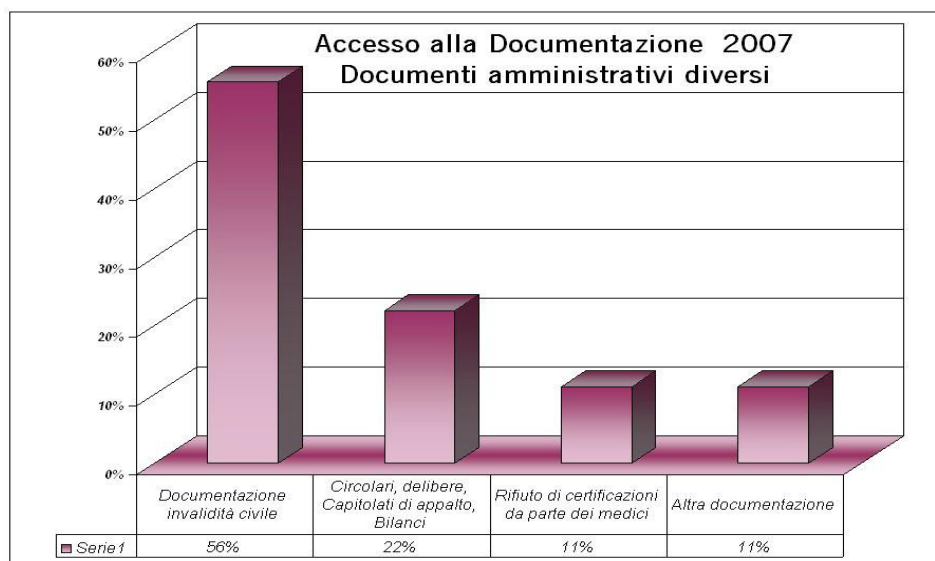
Non esistono però soltanto le cartelle cliniche e gli esami diagnostici. Il 15% dei cittadini che ha segnalato problemi di accesso alla documentazione manifesta ostacoli nell'ottenere quanto richiesto.

Divieto d'accesso a: atti amministrativi e altri documenti	%
Difficoltà di accesso inerente la documentazione relativa all'invalidità	55,6
Divieto d'accesso a Circolari; Delibere; Capitolati di appalto; Bilanci	22,2
Difficoltà di accesso inerente altra documentazione	11,1
Rifiuto di certificazioni da parte dei medici	11,1
Totale	100%

Nel 55,6 % dei casi i cittadini trovano resistenze, incomprensioni, muri di silenzio quando cercano di sollecitare le amministrazione per ottenere i verbali di invalidità necessari anche per ottenere l'esenzione del ticket.

Sono un invalido al 100% con accompagnamento. A marzo sono stato sottoposto a visita medica per revisione. Dopo 4 mesi, non avevo ancora ricevuto alcuna risposta in merito – stava tra l'altro scadendo la validità della tessera sanitaria per l'esenzione- mi sono recato all'Ufficio Invalidi civili per chiedere una copia del verbale di invalidità rinnovato. Mi è stata data una copia con su scritto "atto non definitivo". Purtroppo l'impiegato della Asl mi ha risposto che non poteva rinnovarmi la tessera perché la copia del verbale conteneva la dicitura "atto non definitivo". Ancora oggi, a distanza di 5 mesi mi ritrovo ad aver bisogno di medicine, ausili, esami di controllo e a non avere la possibilità di usufruire dell'esenzione del ticket.

Inoltre, ancora troppo poche sono quelle amministrazioni che forniscono delibere, circolari, capitolati d'appalto, bilanci e quant'altro il cittadino richieda di prendere visione (22,2%) C'è da aggiungere che molto spesso in seguito a richieste di accesso agli atti le amministrazioni si trincerano in un raggelante silenzio: non rispondo al telefono, passano la telefonata da un ufficio ad un altro fin quando la linea non casca, asseriscono che risponderanno, ma non specificano quando. Non rispondono alle richieste scritte né ai solleciti. Dato molto importante è che l'11,1 % delle segnalazioni evidenzia un problema che sta di anno in anno aumentando: la difficoltà di ottenere da medici prescrizioni, certificazioni sul proprio stato di salute. Ciò perché una relazione è vista da un medico, non come la possibilità di documentare la condizione in cui quella persona vive, ma di "mettere in pericolo" un proprio collega che potrebbe essere denunciato per una disattenzione o un presunto errore.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

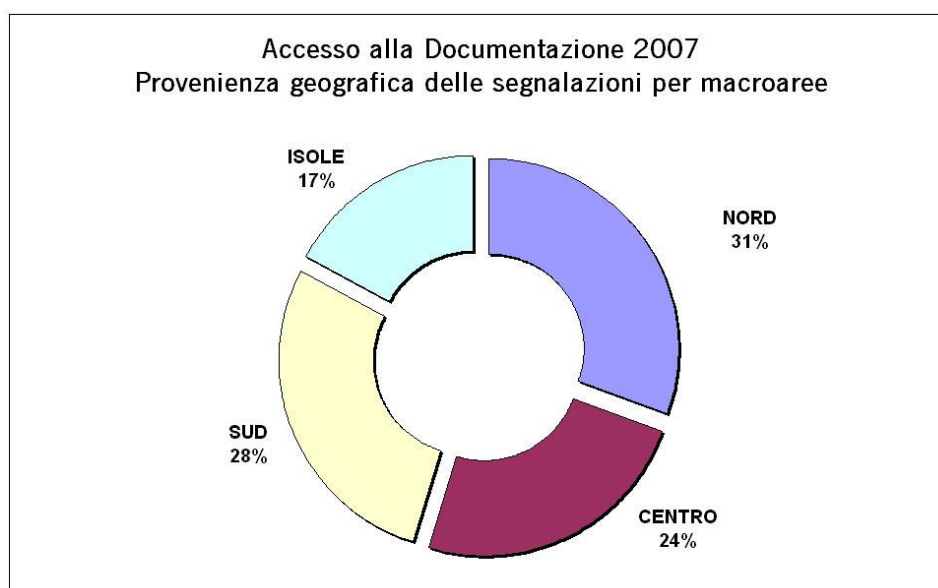
Difficoltà di accesso alla documentazione per carenze organizzative dei servizi sanitari	%
Eccessiva burocrazia	50
Carenza d'informazioni da parte degli operatori sanitari	50
Totale	100%

Infine molti cittadini non riescono ad avere informazioni alle loro richieste o perché gli operatori sanitari non sono adeguatamente informati (se si prendono come riferimento i reparti ospedalieri, i cittadini non riescono ad avere informazioni certe su come attivare l'assistenza domiciliare, sul pagamento del ticket per un primo controllo dopo l'intervento), o a causa di un'eccessiva burocrazia:

Durante un ricovero mio figlio si è sottoposto ad esami particolari ed importantissimi. Nel ritirare la cartella clinica, ci siamo resi conto che manca il cartaceo di un esame. Trovandosi in un secondo ricovero ci sembrava opportuno che la richiesta del referto dell'esame mancante potesse essere fatta dal reparto che attualmente ha in cura il ragazzo, ma ci hanno risposto di cercarlo noi. Così abbiamo fatto, ma presso il primo ospedale mi hanno risposto che non ci possono rilasciare direttamente la documentazione: tocca ai medici dell'altro ospedale richiederlo. Vi ho contattato perché abbiamo urgenza di sapere, ma qui le cose vanno per le lunghe.

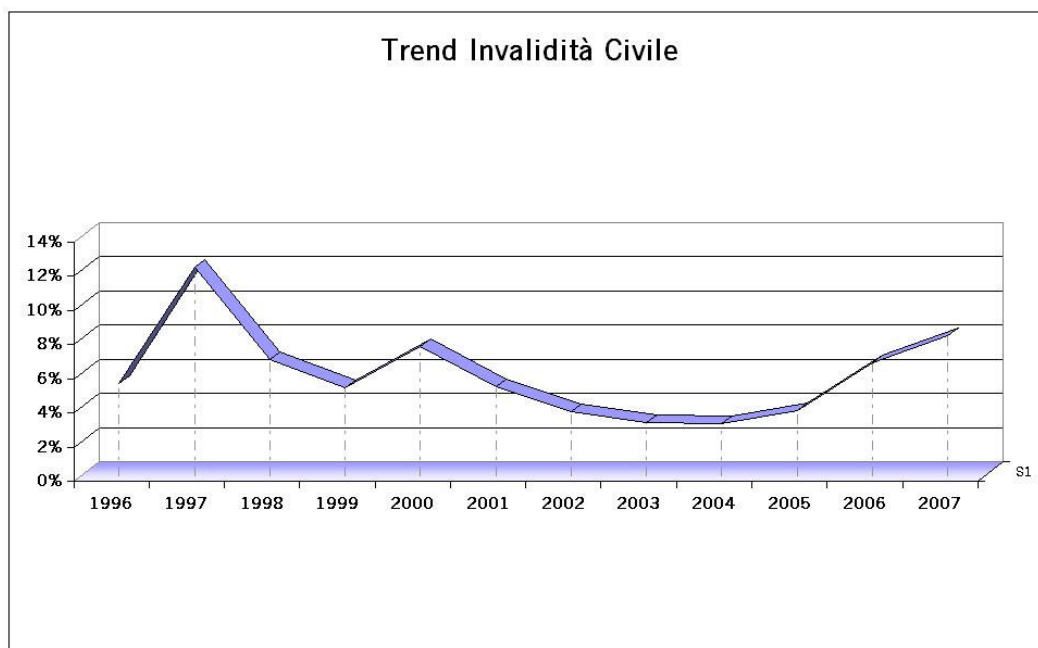
La provenienza delle segnalazioni vede il Nord (Lombardia in testa) prevalere di poco sul Sud (Campania in testa): da queste due aree del Paese giunge quasi il 60% delle segnalazioni in tema di accessibilità alla documentazione

Accesso alla Documentazione: provenienza delle segnalazioni per macroaree	%
NORD	31
CENTRO	24
SUD	28
ISOLE	17
Totale	100%



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

INVALIDITA' CIVILE¹²



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Mia figlia ha subito due interventi per un carcinoma alla tiroide e le è stata riconosciuta una invalidità del 75%. Nel mese di gennaio 2007 le è stato sospeso l'assegno in attesa della visita di rivedibilità. Per gravi motivi di salute non è potuta andare ad effettuare la visita fissata per il mese di giugno, e veniva quindi spostata a settembre. Il 4 settembre ha effettuato la visita prevista ma ad oggi, novembre 2007, ancora non le è stato detto nulla sull'esito della stessa, né le è stato corrisposto l'assegno mensile, che di fatto non percepisce ormai da gennaio 2007. Cosa posso fare?

Mia madre ha effettuato la visita di invalidità a maggio 2001 e le è stata riconosciuta una percentuale del 100% con accompagnamento.

Non ha ricevuto nessun assegno fino ad agosto 2004 quando le è stato consegnato un assegno che comprendeva solamente la quota dal maggio 2001 al gennaio 2003. Siamo nel 2007 e siamo ancora in attesa....

Abbiamo chiesto informazioni ma non abbiamo mai ricevuto risposte soddisfacenti.

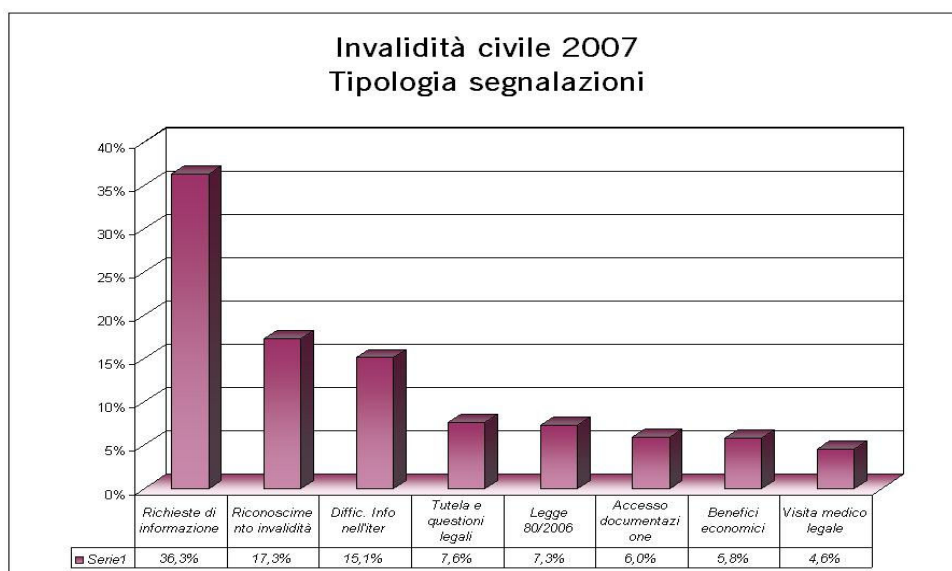
L'INPS ha detto che ci vuole molto tempo e la ASL dice che forse la pratica si è persa. E' possibile tutto questo ritardo... e forse bisogna anche ricominciare la trafila se la pratica è stata smarrita..... A questo punto non ci credo più che mia madre potrà usufruire di un assegno per la sua malattia ed il resto degli arretrati!

¹² A cura di Valeria Fava, Tonino Aceti.

Tipologia segnalazioni	%
Richieste di informazione al servizio PiT Salute	36,3
Mancato riconoscimento condizione invalidante e indennità	17,3
Difficoltà di accesso alle informazioni durante l'iter	15,1
Tutela dei propri diritti e questioni afferenti le vie legali	7,6
Legge 80/2006 Rivedibilità e Semplificazione amministrativa	7,3
Difficoltà accesso alla documentazione	6,0
Riconoscimento dei benefici economici	5,8
Convocazione e svolgimento visita medico legale	4,6
Totale	100%

Nel 2007 le segnalazioni in tema di invalidità civile sono aumentate, rispetto al 2006, di circa il 1,6%, confermando il trend negativo degli ultimi 4 anni.

Come lo scorso anno, anche nel 2007 le maggiori segnalazioni riguardano le difficoltà legate all'accesso alle informazioni con il 36,3% (dato di poco migliorato rispetto allo scorso anno dove si registrava il 38%). Permangono elevate anche le segnalazioni circa il mancato riconoscimento della condizione invalidante e relative indennità economiche da parte delle commissioni mediche ASL (17,3%) e le difficoltà di accesso alle informazioni durante l'iter di riconoscimento (15,1%). Quest'anno sono giunte segnalazioni riguardanti la tutela dei propri diritti e questioni afferenti le vie legali per il 7,6% e per il 7,3%, segnalazioni relative alla legge 80/2006¹³ sulla rivedibilità e semplificazione amministrativa. Meno frequenti i contatti per difficoltà di accesso alla documentazione (6%), riconoscimento di benefici economici (5,8%) e convocazione e svolgimento della visita medico collegiale (4,6%).



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

¹³ Legge 9 marzo 2006, n. 80 "Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 10 gennaio 2006, n. 4, recante misure urgenti in materia di organizzazione e funzionamento della pubblica amministrazione." Pubblicata in Gazzetta Ufficiale 11 marzo 2006, n. 59. L'articolo relativo alle procedure d'invalidità è l'art. 6

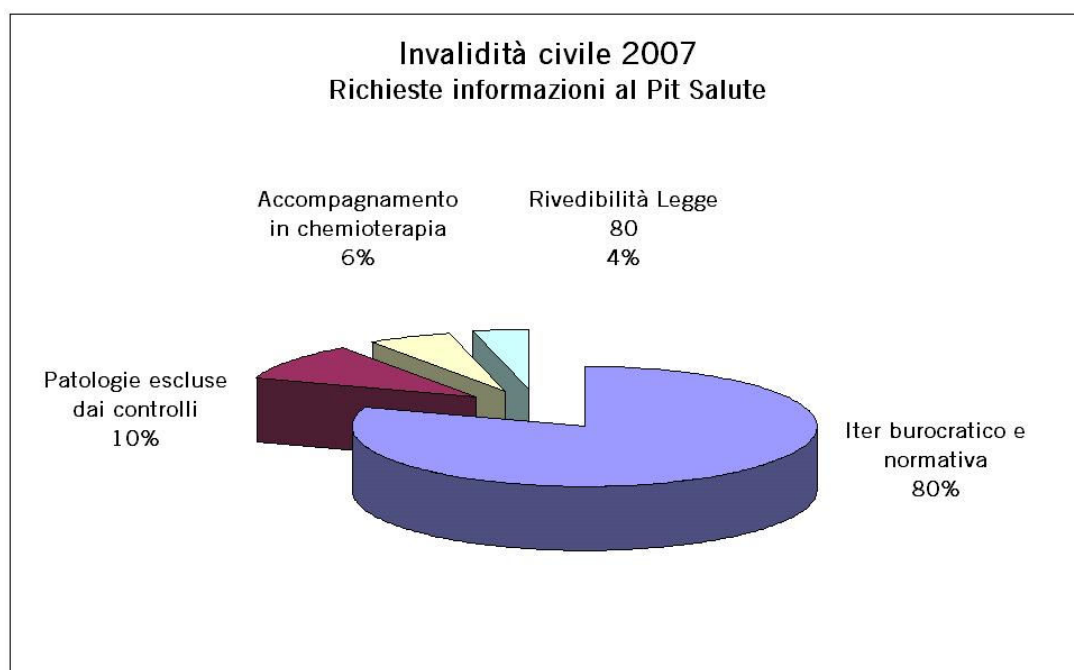
Richieste di informazione al servizio PiT Salute	%
Iter burocratico, tempi, modalità di accesso allo stato della pratica, accesso agli atti, sollecito delle pratiche, normativa, ecc.....	80
Patologie escluse da visite di controllo (ex Decreto attuativo 2/8/07) ¹⁴	10
Accompagnamento durante il periodo di chemioterapia	6
Rivedibilità della pratica d'invalidità civile ex Legge 80/2006	4
Totale	100%

Le richieste di **informazione** rivolte al servizio PIT Salute si sostanziano per l'80% in informazioni circa l'**iter burocratico** per il riconoscimento di invalidità civile. Dato allarmante che denota la disinformazione a cui è sottoposto il cittadino da parte delle figure preposte.

Il 10% richiede informazioni circa il **decreto 2 agosto 2007**: "Individuazione delle patologie rispetto alle quali sono escluse visite di controllo sulla permanenza dello stato invalidante" (dato che comprende il periodo dal 2 agosto al 31 dicembre). I cittadini vogliono sapere quali sono le patologie riconosciute, se vi rientrano, qual è la procedura da attuare per non essere più considerati rivedibili dalle commissioni ASL e godere dell'assegno erogato senza che questi venga periodicamente sospeso.

Il 6% dei contatti riguarda le richieste di informazioni circa la possibilità di ottenere l'assegno d'accompagnamento per il periodo di chemioterapia e il 4% si informa sulla rivedibilità della pratica di invalidità civile.

Residuali segnalazioni riguardano le informazioni sul rilascio del contrassegno di circolazione per gli invalidi, la possibilità di richiedere visite medico-collegiali urgenti e sulle modalità per richiedere il posto auto per invalidi.



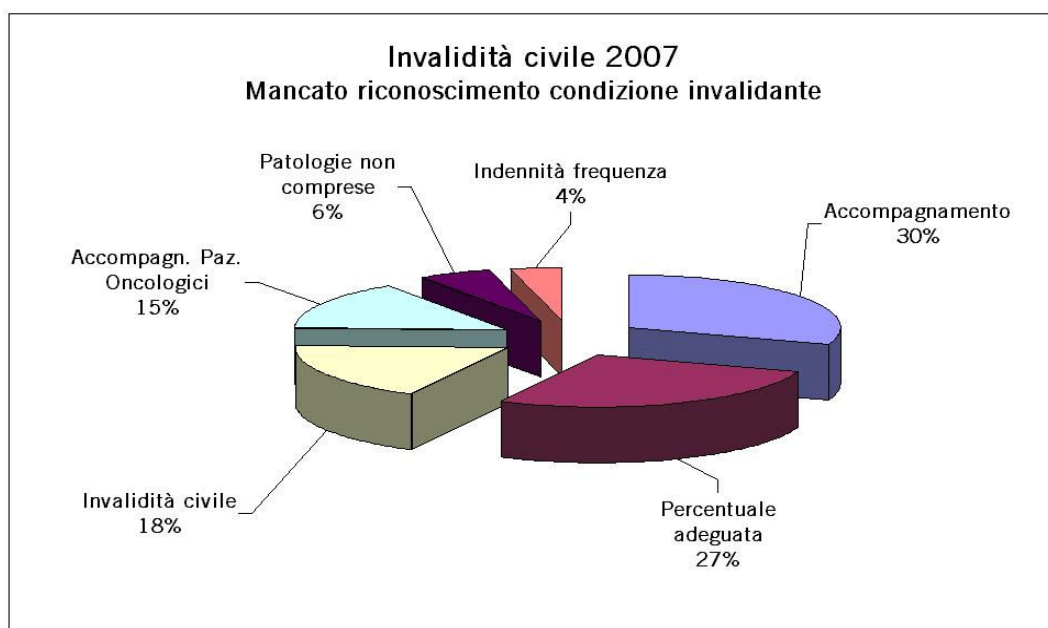
fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

¹⁴ Decreto 2 agosto 2007 "Individuazione delle patologie rispetto alle quali sono escluse visite di controllo sulla permanenza dello stato invalidante." Pubblicato in Gazzetta Ufficiale del 27/09/07 n. 225.

Mancato riconoscimento condizione invalidante e indennità	%
Indennità di accompagnamento	30
Percentuale adeguata allo stato di salute	27
Indennità d'invalidità civile	18
Indennità di accompagnamento per pazienti oncologici gravi	15
Patologie non comprese nella tabella prevista dal D.M. 5-2-1992	6
Indennità mensile di frequenza	4
Totale	100%

Con il 30% delle segnalazioni relative ai **riconoscimenti di condizioni invalidanti**, si attesta al primo posto, il mancato riconoscimento dell'indennità di accompagnamento. Il 27% dei contatti ritiene invece, che la percentuale assegnata non sia adeguata al reale stato di salute presentato; ciò non permette, spesso, di accedere ad una serie di benefici indispensabili per una prosecuzione serena della propria vita. Nel 18% dei casi segnalati, non viene riconosciuta l'indennità di invalidità civile e, dato scoraggiante, nel 15% non viene riconosciuta l'indennità di accompagnamento per pazienti oncologici gravi. Il 6% riguarda casi in cui la patologia sofferta non compare nella tabella prevista dal D.M. 5-2-1992¹⁵, viene preclusa quindi per questi pazienti la possibilità di accedere ad una qualsiasi percentuale di invalidità e relativi benefici. Coloro che segnalano questo tipo di difficoltà sono in particolare persone affette da patologie rare, o patologie croniche e rare non ancora riconosciute.

Un 4% si riferisce in ultimo, al mancato riconoscimento di indennità mensile di frequenza. Residuali segnalazioni riguardano inoltre il mancato rilascio del contrassegno di circolazione per i disabili, i ritardi dell'iter di riconoscimento a causa del passaggio di alcune competenze dal Ministero dell'Economia e delle Finanze all'INPS e il mancato riconoscimento di indennità di comunicazione per sordomuti.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

¹⁵ Decreto Ministeriale 5/2/92 "Approvazione della nuova tabella indicativa delle percentuali di invalidità per le minorazioni e malattie invalidanti." Pubblicato in Gazzetta Ufficiale del 26/2/1992 n. 47

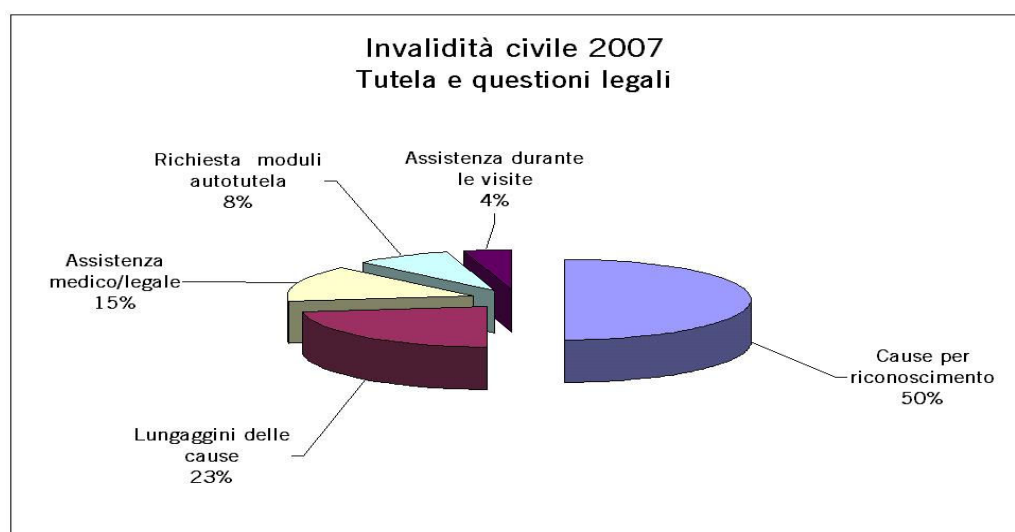
Difficoltà di accesso alle informazioni durante l'iter burocratico	%
Informazioni sullo stato della pratica	51
Informazioni sui tempi dell'iter burocratico di riconoscimento	48
Risposte inadeguate degli impiegati ASL	1
Totale	100%

Tra le segnalazioni relative al mancato accesso alle informazioni durante l'iter burocratico troviamo: difficoltà a ricevere informazioni sullo **stato della pratica** (51%), difficoltà ad ottenere informazioni sui **tempi** dell'iter burocratico di riconoscimento (48%) e **risposte inadeguate** (errate, incomplete, evasive) da parte degli impiegati della ASL (1%); sebbene quest'ultimo dato sia residuale rispetto agli altri, è indice comunque di un atteggiamento non collaborativo e non attento ai bisogni dei cittadini da parte del personale addetto alle relazioni con il pubblico.

Tutela dei propri diritti e questioni afferenti le vie legali	%
Segnalazioni su cause in corso per il riconoscimento dell'indennità accompagn.	50
Segnalazioni sulle lungaggini delle cause	23
Richiesta di assistenza legale e medico/legale	15
Richiesta dei moduli prodotti da Cittadinanzattiva per la richiesta del riconoscimento dell'accompagnamento durante il periodo di chemioterapia	8
Richiesta a Cittadinanzattiva di partecipare durante le visite mediche collegiali	4
Totale	100%

Il 50% delle segnalazioni che giungono in riferimento all'ambito della tutela dei diritti e **questioni** afferenti le vie **legali**, si riferisce a segnalazioni su cause in corso per il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento precedentemente negato. Dal 2005 infatti, non essendo più possibile presentare ricorso per vie amministrative, i cittadini sono costretti a difendere i propri diritti ricorrendo ad una causa giudiziale con tutte le conseguenti complicazioni che ciò può determinare (lunghi tempi, costi, appesantimento della giustizia, ricerca di un avvocato).

Il 23% delle segnalazioni infatti punta il dito proprio sulle lungaggini delle cause ed il 15% dei cittadini chiede la possibilità di ricevere da Cittadinanzattiva l'assistenza legale e medico-legale.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

L'8% chiede di ricevere i moduli prodotti da Cittadinanzattiva per la richiesta del riconoscimento dell'accompagnamento durante il periodo di chemioterapia ed infine il 4% richiede a Cittadinanzattiva di partecipare alle commissioni mediche ASL durante le visite mediche collegiali. Percentuali residue anche per le segnalazioni riguardanti il comportamento inappropriato dei rappresentanti legali scelti dai cittadini e sull'operato dei patronati.

Legge 80/2006 Rivedibilità e Semplificazione amministrativa	%
Disagi legati al procedimento della rivedibilità	75
Mancata applicazione delle norme inerenti i pazienti oncologici (Legge 80/2006)	17
Richieste di semplificazione dell'iter burocratico di riconoscimento	8
Totale	100%

Tra i disagi maggiormente segnalati, riguardanti aspetti trattati dalla legge 80/06 sulla semplificazione amministrativa, troviamo quello relativo al procedimento di rivedibilità (75%). Tale procedimento imponeva a pazienti, spesso ingratescenti, di sottoporsi a periodiche visite di controllo al fine di valutare la correttezza della percentuale assegnata. Se da una parte tale procedura corrispondeva ad una logica di appropriatezza nella concessione di benefici, dall'altra spesso rifletteva un'inutile perdita di tempo per il cittadino (al quale per giunta venivano sospesi i benefici fino a nuova valutazione) e per le amministrazioni. È per questo motivo che, con la pubblicazione della legge n. 80 nel 2006, doveva essere emanata la lista di patologie che esonerava, chi e era affetto da patologie gravi e ingratescenti, dall'effettuare tale controllo.

Il Decreto che stabilisce la lista di patologie è stato emanato solamente il 2 agosto 2007 ed in parte ha disatteso molte aspettative esonerando dai controlli solamente le persone che avevano già riconosciuto il 100% con accompagnamento e lasciando fuori una grossa percentuale di invalidi che continuano a lamentare i disagi che questa procedura arreca: sospensione benefici, lungaggini burocratiche, stress psicologico nel dover affrontare continuamente valutazioni medico legali sulla propria patologia.

Inoltre le modalità per accedere a questo tipo di beneficio non sono ancora del tutto chiare e variano da ASL ad ASL, pertanto i cittadini oltre ad essere totalmente disorientati, si sentono ancora una volta delusi ed arrabbiati.

Nel 17% delle segnalazioni non vengono rispettate le norme inerenti le procedure per il riconoscimento di pazienti oncologici (art. 6 legge 80/2006) e per l'8% il cittadino chiede maggiore semplificazione dell'iter burocratico di riconoscimento.

Difficoltà accesso alla documentazione	%
Ritardo nella ricezione del verbale	82
Irreperibilità della pratica	15
Verbali errati	3
Totale	100%

Il **ritardo nella ricezione del verbale di invalidità civile** è senza dubbio l'aspetto più segnalato nell'ambito delle **difficoltà ad accedere alla documentazione** con l'82% dei contatti. Capita però anche che le pratiche siano irreperibili (15%) o che venga compilato in modo errato o incompleto il verbale di riconoscimento di invalidità (3%).

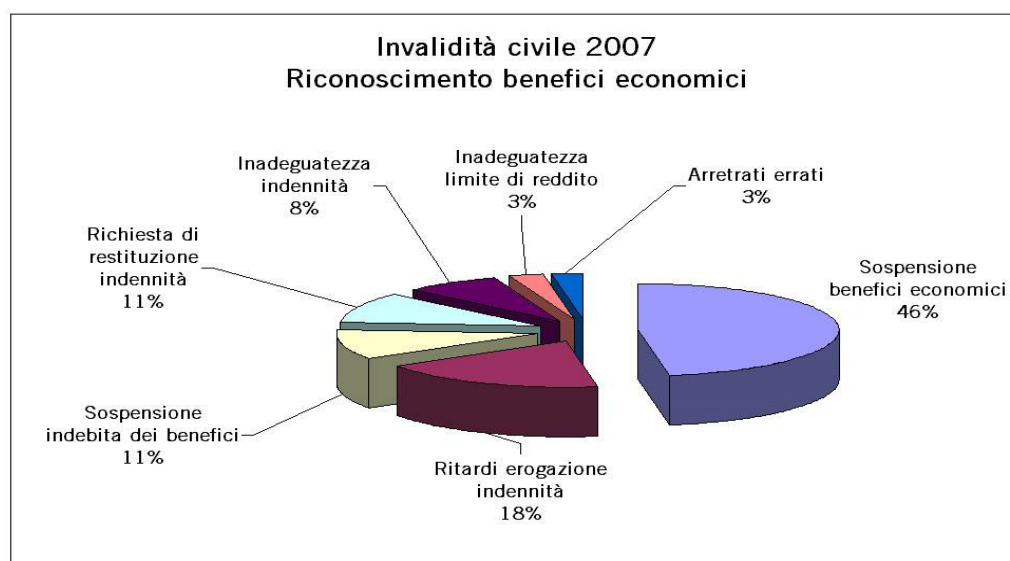
Riconoscimento dei benefici economici	%
Sospensione dei benefici economici e di esenzione dal pagamento del ticket	46
Ritardi nell'erogazione delle indennità economiche	18
Sospensione indebita dei benefici economici e esenzione dal pagamento del ticket	11
Richiesta di restituzione da parte dell'INPS di varie mensilità di indennità economiche percepite dai cittadini	11
Inadeguatezza delle indennità economiche rispetto al costo della vita	8
Inadeguatezza del limite di reddito per ottenere l'erogazione dell'indennità d'invalidità civile	3
Calcolo errato degli arretrati	3
Totale	100%

Dato allarmante relativo ai **riconoscimenti dei benefici** riguarda le **sospensioni delle contribuzioni economiche e dell'esenzione dal pagamento del ticket** (46%). Tale dato si riferisce alla sospensione dei benefici prevista quando il cittadino, sottoposto a visita di rivedibilità, stia ancora attendendo il verbale che può confermare o meno la precedente percentuale di invalidità. In tale periodo, che può essere breve ma, in molti casi, durare anche diversi mesi, il cittadino perde tutti i benefici di cui godeva fino a quel momento (assegno di accompagnamento o di indennità, esenzione dal pagamento del ticket); soprattutto per i cittadini, la cui patologia è ingravescente, tutto ciò rappresenta solamente una grande perdita di tempo ed un enorme disagio per l'economia della loro famiglia.

È per questo motivo che i cittadini fremevano da tempo perché venisse emanata la lista di patologie per le quali non fosse più prevista la visita di rivedibilità (attesa che non ha come visto precedentemente, soddisfatto completamente le aspettative).

Nell'11% dei casi le sospensioni sono addirittura indebite oppure ci sono vistosi ed incomprensibili ritardi nell'erogazione delle indennità (18%).

Nell'11% delle segnalazioni, l'INPS richiede la restituzione di mensilità di indennità economiche percepite dai cittadini. Per l'8% delle segnalazioni le indennità economiche sono inadeguate rispetto al costo della vita, per il 3% è inadeguato il limite di reddito per ottenere l'erogazione dell'indennità (circa 4000 euro annue) e sempre per il 3% viene effettuato un calcolo errato degli arretrati da corrispondere al cittadino.

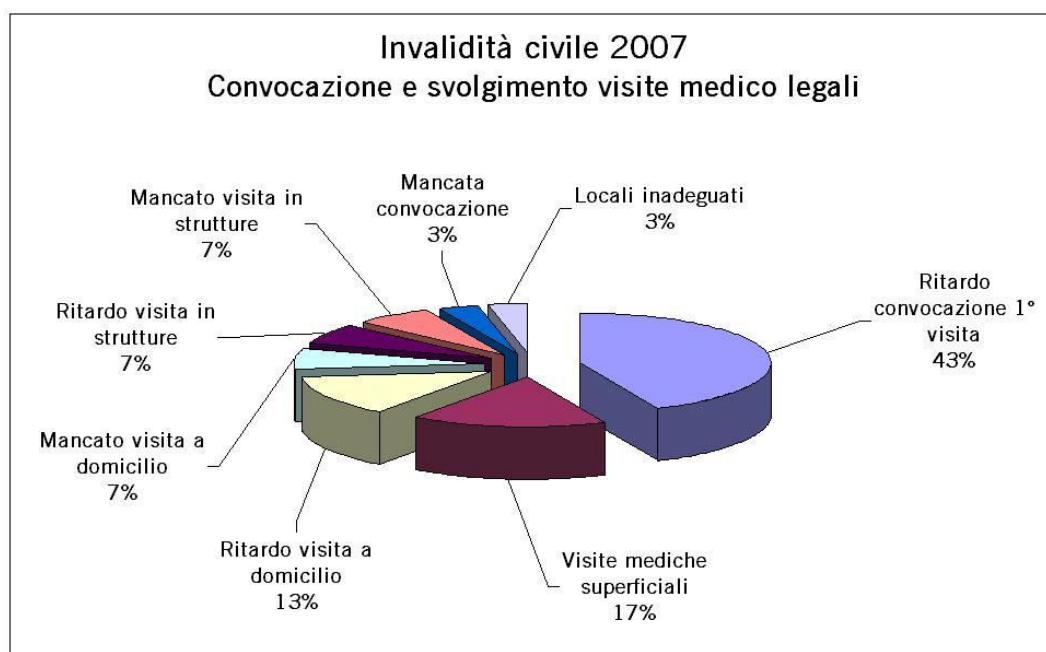


fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Convocazione e svolgimento visita medico legale	%
Ritardo nella convocazione alla prima visita medica collegiale	43
Svolgimento superficiale delle visite mediche collegiali	17
Ritardo nello svolgimento della visita medica collegiale domiciliare	13
Mancato svolgimento della visita medica collegiale domiciliare	7
Ritardo nello svolgimento della visita medica collegiale presso le strutture sanitarie	7
Mancato svolgimento della visita medica collegiale presso le strutture sanitarie	7
Mancata convocazione a visita	3
Locali adibiti alle visite inadeguati	3
Totale	100%

Il 43% delle segnalazioni che riguardano l'accertamento medico, evidenzia il ritardo nella convocazione alla prima visita medico collegiale che dovrebbe avvenire entro il termine di 3 mesi, termine difficilmente rispettato. Problema annoso questo, soprattutto per alcune regioni italiane, che disattendono le disposizioni di legge e che vede spesso come protagonisti i pazienti oncologici che avrebbero diritto ad un accesso alla visita in tempi più brevi rispetto agli altri (15 giorni secondo l' articolo 6 della legge 80/06).

Numerose segnalazioni pervengono per eccessivi ritardi nell'erogazione delle visite mediche collegiali **domiciliari** tramutando tale opportunità in svantaggio per molti cittadini che ottengono le visite domiciliari con molte difficoltà (nel 7% tali visite non vengono eseguite) ed in tempi assolutamente incongrui alle loro necessità (13%). Lo stesso accade per le visite mediche collegiali presso strutture sanitarie che per il 7% non avvengono e sempre per il 7% avvengono in ritardo. Il 17% segnala lo svolgimento superficiale delle visite mediche collegiali, il 3% le mancate convocazioni e il 3% locali adibiti alle visite inadeguati.

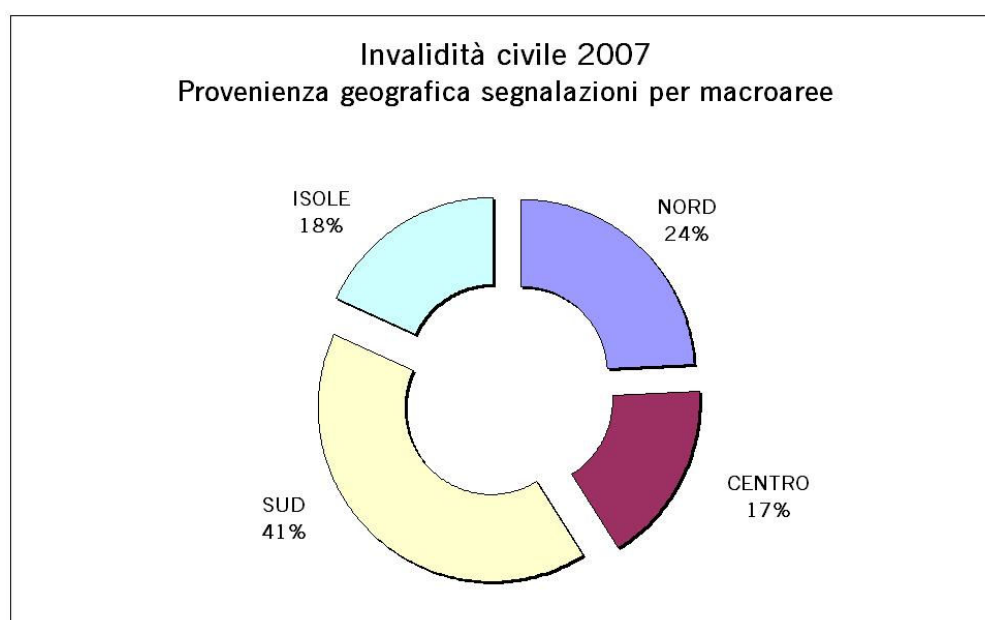


fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Provenienza geografica delle segnalazioni

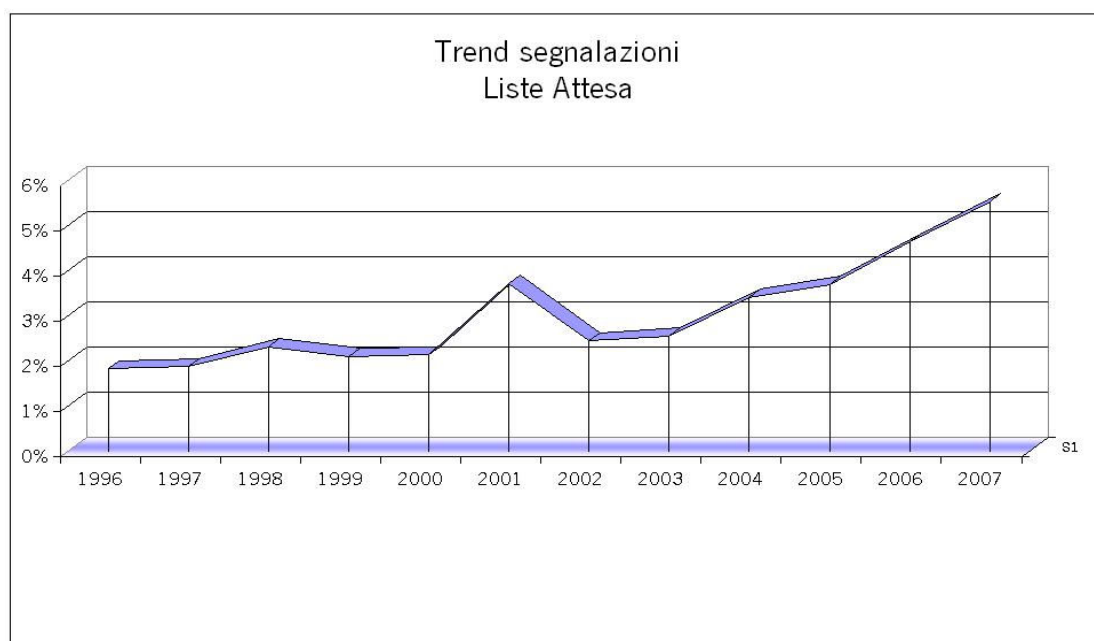
Provenienza delle segnalazioni per macroaree	%
NORD	24
CENTRO	17
SUD	41
ISOLE	18
Totale	100%

In vetta alle segnalazioni troviamo il Sud, Isole comprese con il 60% delle segnalazioni sul tema. Secondo il Nord con il 24%, ed in ultimo il Centro con il 17%. Ciò evidenzia come l'argomento "invalidità" sia più sentito nel meridione.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

LISTE DI ATTESA¹⁶



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Impossibilitata a prenotare una MOC tramite telefono ieri ho fatto un ultimo tentativo recandomi di persona al CUP. Mi sono detta magari parlando direttamente con un operatore si può risolvere il problema. Ho trovato persone gentili e disponibili ma, dopo varie ricerche, siamo arrivati alla conclusione che per l'esame di controllo c'è posto solo nel mese di ottobre 2009: un anno e 3 mesi di attesa! Prima di allora non c'è alcuna possibilità di prenotarsi: è tutto pieno e poi il servizio viene sospeso nel mese di agosto. Mi è anche stato gentilmente indicato un centro dove l'esame si può fare in libera professione e che, dopo tutto, non costa molto! C'è modo di sapere il perchè di tutto questo? Dobbiamo sempre chinare la testa e rassegnarci a pagare?

Giugno 2007 -Mio figlio, affetto da linfoma non Hodgkin sottoposto a trapianto con cellule staminali, ha necessità di eseguire una radiografia e una ecografia entro ottobre così da ottenere i referti in tempo utile per la visita di controllo specialistica fissata per novembre. Gli specialisti mi hanno detto che è necessario che le indagini vengano svolte nella stessa struttura per poter fare un buon raffronto; ho tentato di prenotare la visita presso la stessa struttura pubblica, ma mi è stato risposto che le liste sono bloccate fino a dicembre. Mio figlio ne ha assoluto bisogno: che fare?

Vi richiamo per dirvi che nonostante il modulo contro il divieto del blocco delle liste d'attesa non sono riuscito a prenotare la visita. La risposta dell'Ospedale è che trattandosi di un ospedale privato convenzionato, e non pubblico, non sono tenuti a rispettare tale norma! Sono sconcertato e mi chiedo: è proprio così?

Solo qualche esempio delle segnalazioni giunte al PiT Salute in tema di liste di attesa. Il trend degli ultimi anni è in sostanziale aumento e per il 2007 si è registrato un incremento pari allo 0,9% rispetto all'anno precedente.

¹⁶ A cura di Tonino Aceti

Nonostante i molteplici provvedimenti legislativi varati negli ultimi anni dal Parlamento e dalle Regioni, con relativi stanziamenti di fondi per fronteggiare il problema in Italia non si sono ancora ottenuti risultati soddisfacenti.

Non è solo il nostro Paese ad essere interessato da questa problematica. Lo confermano anche i dati del Rapporto¹⁷ *“I diritti del malato in Europa – Informazione civica sull’attuazione della carta europea dei diritti del malato”* elaborato da Active Citizenship Network –Cittadinanzattiva- Tra i risultati emerge che il diritto al tempo è uno tra i diritti maggiormente violati all’interno dei 14 Paesi europei che hanno preso parte all’indagine. Inoltre è utile ricordare che la Commissione Europea, da oltre 2 anni, sta lavorando su una Direttiva europea inerente le cure all’estero quale strumento utile anche per arginare il fenomeno delle liste di attesa nei paesi membri.

In Italia gli atti¹⁸ statali e regionali finalizzati a porre rimedio sono molteplici e contengono importanti disposizioni su questioni particolarmente dolenti in tema di liste d’attesa.

Ci riferiamo alle norme che vietano il **blocco delle liste**, a quelle che prevedono il **rispetto dei tempi massimi** per le prestazioni individuate, il progressivo allineamento dei tempi di erogazione delle prestazioni nell’ambito dell’attività istituzionale ai **tempi medi** di quelle rese in regime di **libera professione intramuraria**, la pubblicità e l’**informazione** da parte delle strutture sanitarie dei piani concernenti le condizioni di esercizio dell’attività istituzionale e di quella libero professionale intramuraria, nonché i **criteri** che regolano l’erogazione delle prestazioni e le priorità di accesso, l’individuazione delle strutture che sono in grado di garantire il rispetto dei tempi massimi di attesa, l’erogazione entro le 72 ore dalla richiesta delle prestazioni aventi carattere d’**urgenza** differibile, l’intramoenia come reale opportunità per il cittadino riferita solo alla possibilità di scelta del medico anziché una necessità mascherata per aggirare le liste di attesa, la dotazione di **CUP** che facilitino l’accesso alle prestazioni da parte dei cittadini e che riducano i tempi di attesa.

Misure importanti ed auspicabili, ma –come dimostrano le segnalazioni- non ancora sufficientemente garantite sul territorio nazionale.

I cittadini segnalano infatti: un uso diffuso (soprattutto nelle aree di diagnostica, specialistica) del blocco delle liste di attesa; il mancato rispetto dei tempi previsti dalla normativa a livello nazionale; attese incompatibili con le necessità diagnostico-terapeutiche; tempi attesa superiori alla periodicità dei controlli; tempi notevolmente più brevi per l’erogazione della prestazione in intramoenia rispetto al canale istituzionale; carenza di informazioni sulla normativa e sui rimborsi; la necessità di dover ricorrere al privato e all’intramoenia ed altro.

¹⁷ Rapporto *“I diritti del malato in Europa – Informazione civica sull’attuazione della carta europea dei diritti del malato”* Cittadinanzattiva- Active Citizenship Network 2007.

¹⁸ Accordo Stato-Regioni 11 luglio 2002; Legge n. 266 del 2005; Accordo Stato-Regioni del 28 marzo 2006 *“Piano nazionale di contenimento dei tempi di attesa per il triennio 2006-2008”*, vari piani di contenimento regionali e aziendali; Legge 3 agosto 2007, n. 120 *“Disposizioni in materia di attività libero professionale intramuraria e altre norme in materia sanitaria”*; Documento XVII n. 4 approvato dalla Commissione Igiene e Sanità del Senato a conclusione dell’indagine conoscitiva sulla libera professione medica intramuraria, con particolare riferimento alle implicazioni sulle liste di attesa e alle disparità nell’accesso ai servizi sanitari pubblici.

Alla luce di tutto ciò si può affermare che il fenomeno delle lunghe liste di attesa rappresenta l'ostacolo principale all'effettiva fruizione delle prestazioni sanitarie individuate nei Livelli Essenziali di Assistenza, alla tempestività e quindi alla qualità delle cure; nonché una delle cause della mobilità regionale, interregionale e internazionale dei pazienti.

Infine è necessario porre all'attenzione che i provvedimenti adottati nelle singole Regioni sono diversificati e, nei fatti, rappresentano uno dei molteplici aspetti del fenomeno più generale del Federalismo sanitario.

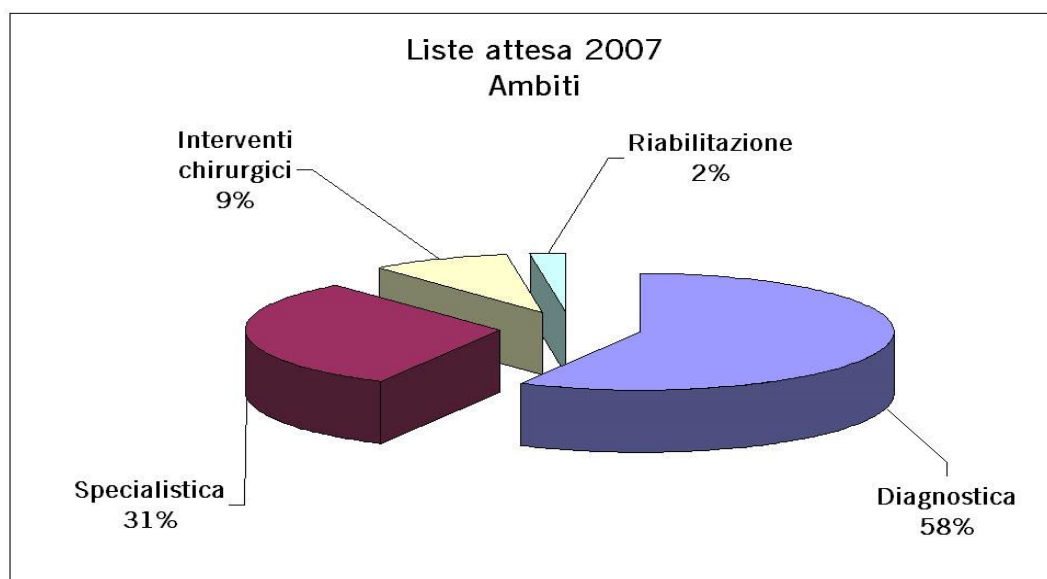
Genere soggetto interessato	%
Maschi	39
Femmine	61
Totale	100%

Nel 61% dei casi restano "in coda" maggiormente le donne.

Liste attesa ambiti delle segnalazioni	%
Diagnostica	58
Specialistica	31
Interventi chirurgici	9
Riabilitazione	2
Totale	100%

L'area che maggiormente risulta essere interessata dal fenomeno delle liste di attesa è la diagnostica con il 58%, segue la specialistica con il 31%, gli interventi chirurgici con il 9% e infine la riabilitazione con il 2%.

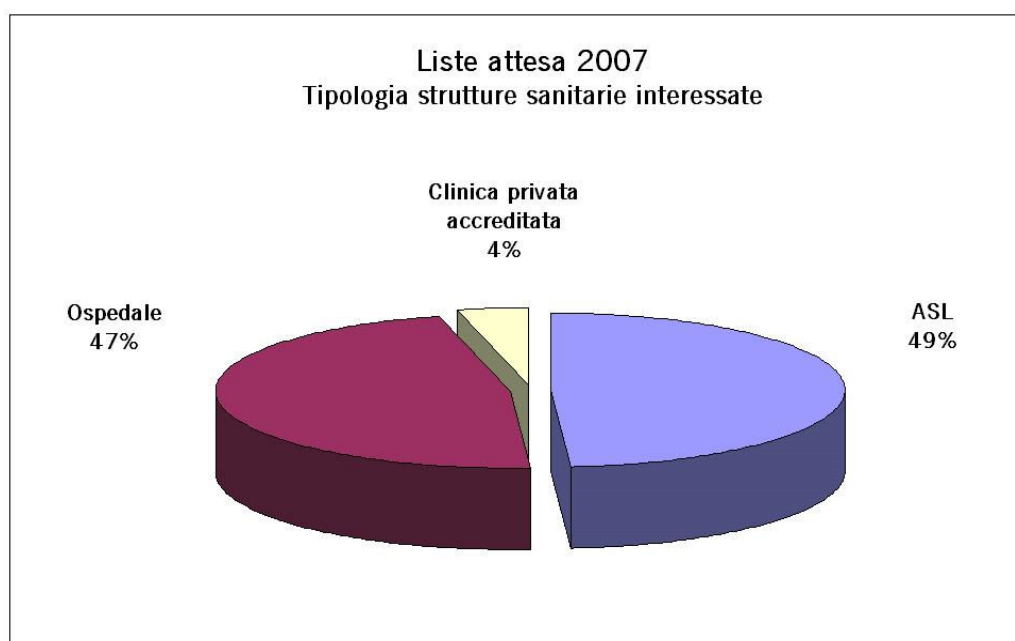
La preminenza della diagnostica e specialistica rispetto agli interventi chirurgici e alla riabilitazione potrebbe in parte dipendere dalle tipologie di prestazioni per le quali vige il rispetto dei tempi massimi. Infatti, il Piano nazionale di contenimento dei tempi di attesa del 28/03/2006 individua una quantità maggiore di prestazioni diagnostico-specialistiche rispetto alle prestazioni chirurgiche, al contrario nessuna prestazione riabilitativa.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Tipologia struttura sanitaria interessate	%
ASL	49
Ospedale-Azienda Ospedaliera	47
Clinica privata convenzionata/accreditata	4
Totale	100%

La maggioranza delle segnalazioni sulle liste di attesa si riferisce al territorio della propria ASL di residenza (49%), segue con uno scarto minimo l'Ospedale o Azienda Ospedaliera (47%), quindi la Clinica privata convenzionata con il 4%.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

In particolare il dato relativo all'ospedale-azienda ospedaliera (47%) è indicativo di un atteggiamento mentale radicato nei cittadini e ancora non modificato di svolgere le prestazioni di cui necessitano prioritariamente nella/e struttura/e prossime alle proprie abitazioni, congestionando le liste di attesa di quelle strutture.

Il 5,5% delle segnalazioni sulle liste d'attesa evidenzia che le Regioni e/o le Asl, al fine di assicurare il rispetto dei tempi massimi nell'erogazione delle prestazioni, procedono con prenotazioni presso strutture appartenenti a Province diverse da quelle di residenza degli assistiti, costringendo quest'ultimi (compresi i soggetti anziani non autosufficienti) a percorrere anche 70/100Km.

In questo contesto, se è pur vero che occorre far comprendere ai cittadini -anche attraverso campagne di informazione- che per ottenere prestazioni tempestive ci si può rivolgere anche ad altre strutture del territorio della ASL e/o della propria città, le Regioni e le singole ASL dal canto loro devono adoperarsi nel migliorare gli standard di qualità di ciascuna struttura eliminando quei gap ancora presenti tra le diverse strutture che spingono i cittadini ad orientarsi esclusivamente presso quei presidi che godono della loro sperimentata fiducia.

Liste d'attesa nella diagnostica

DIAGNOSTICA - Tipologia segnalazioni	%
Informazioni su normativa e rimborsi	24
Attese incompatibili con le necessità diagnostico-terapeutiche	23,2
Tempi attesa superiori alla periodicità dei controlli	13,2
Mancato rispetto dei tempi previsti dalla normativa a livello nazionale	8,4
Liste di attesa bloccate	5,5
Strutture individuate dalla Asl lontano dalla zona di residenza; per metà rifiutate dal cittadino	5,5
Tempi più brevi per l'erogazione della prestazione in intramoenia	3,8
Mancato riconoscimento dell'urgenza	3,7
Ricorso al privato/intramoenia	3,4
Ritardo/mancata erogazione prestazione per carenze strutturali/macchinari	2,6
Mancata conoscenza della normativa da parte degli operatori sanitari	1,1
Difficoltà di accesso al CUP	0,8
Richiesta d'informazioni su intramoenia	0,7
Mancata attestazione da parte delle strutture del superamento tempi massimi	0,7
Ritardi nella consegna dei referti	0,6
Mancata prenotazione in via preferenziale	0,6
Sospensione erogazione prestazioni nelle strutture priv. conv.	0,5
Mancato inserimento diretto in lista da parte degli Ospedali pubblici	0,5
Rifiuto rimborso	0,4
Costo delle prestazioni in intramoenia	0,4
Costo delle prestazioni in privato	0,3
Totale	100%

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

La tabella mette in evidenza come la tipologia di segnalazione più frequente sia quella della **richiesta d'informazioni sulla normativa e sui rimborsi** con il **24%**.

I cittadini, infatti, appreso il tempo di attesa prospettato dal CUP (laddove esiste) o dalla singola struttura -nella maggior parte dei casi incompatibile con il proprio stato di salute e/ o fuori dai tempi massimi previsti dalla Legge- cercano di acquisire informazioni sulla normativa rispetto ai propri diritti e comunque sulla possibilità di ricorrere al privato o all'intramoenia e la garanzia di vedersi corrisposto un rimborso. L'altra possibilità, anch'essa piuttosto frequente, è l'avvenuto svolgimento della prestazione in privato o in intramoenia e la contestuale richiesta della possibilità di ottenere il rimborso.

La richiesta d'informazioni sulla normativa e sui rimborsi sottintende una molteplicità di problemi:

- la scarsa informazione fornita dalle Istituzioni ai cittadini sul tema delle liste di attesa ed in particolare sui loro diritti, ma anche sulle responsabilità che i Direttori Generali delle ASL hanno sul tema;
- la mancata pubblicità all'interno delle strutture degli atti aziendali, nonché sui rispettivi siti internet;
- l'estrema difficoltà e diversità della normativa, in tal senso ciascuna Regione ha una propria normativa;

- la mancanza di effettivi ed efficaci strumenti di tutela nelle mani del cittadino, che possano permettergli di ottenere realmente la prestazione entro i tempi stabiliti e comunque compatibilmente alle proprie esigenze di salute;
- la scarsa conoscenza da parte degli impiegati della legislazione in materia;
- la scarsa conoscenza da parte dei MMG della normativa (standard nazionali, codici di priorità regionali, ecc..) e la conseguente mancanza di orientamento al cittadino sulle vie per accedere tempestivamente alle prestazioni con corsie preferenziali.

La seconda tipologia di segnalazione con il **23,2%** è rappresentata da **tempi di attesa incompatibili con le necessità diagnostico terapeutiche dei pazienti** anche nel caso in cui siano rispettati i tempi massimi di attesa previsti dalla normativa, che, ricordiamo, si riferiscono solo ai primi accessi, ad una parte degli assistiti e solo per alcuni tipi di prestazioni. In particolare è necessario precisare che le segnalazioni relative all'attesa incompatibile con le necessità diagnostico terapeutiche si riferiscono sia ai primi accessi alle prestazioni, sia alle prestazioni urgenti differibili, sia agli accessi di controllo. Nella categoria dei controlli periodici rientrano in particolare i pazienti oncologici che necessitano di monitoraggi periodici, e che risultano essere poco tutelati dalle disposizioni vigenti e contenute nel Piano nazionale di contenimento dei tempi di attesa, che ribadiamo si riferiscono solo ai primi accessi e non ai controlli. L'incompatibilità dei tempi di attesa con le necessità diagnostico terapeutiche dei pazienti rappresenta la causa principale per la quale si ricorre al canale privato o all'intramoenia, che al contrario dovrebbe essere utilizzato dai cittadini esclusivamente per la scelta specifica di un medico e non per aggirare le liste di attesa.

L'altra tipologia di segnalazione con il **13,2%** si riferisce a **tempi di attesa superiori alla periodicità dei controlli**. In particolare, come affermato precedentemente la categoria di pazienti che maggiormente vi rientrano sono quelli oncologici e in generale i pazienti affetti da patologie croniche degenerative che necessitano di costanti monitoraggi della patologia. Tale fenomeno, oltre a rappresentare in assoluto un disservizio fornito ai cittadini e una non applicazione delle norme, contribuisce anche al potenziale peggioramento della patologia e quindi della salute dei cittadini: in campo oncologico non rispettare la tempistica del monitoraggio vuol dire sottoporre il proprio stato di salute a importanti rischi. Proprio in riferimento alle prestazioni di controllo è possibile individuare la maggiore criticità delle disposizioni previste dal piano nazionale di contenimento dei tempi di attesa.

L'8,4% delle segnalazioni ha ad oggetto il **mancato rispetto dei tempi previsti dalla normativa a livello nazionale** che per la diagnostica è pari a 60 giorni. In tal senso è necessario precisare che molte Regioni hanno provveduto ad inserire i cosiddetti codici di priorità di accesso, che, se assegnati inadeguatamente, finiscono per penalizzare ulteriormente i cittadini allungando i tempi di attesa. Inoltre la parziale diffusione dei CUP e la scarsa diffusione dei CUP unici, nonché la parziale messa in rete delle agende di prenotazione non facilita l'ottimizzazione dei tempi di attesa e quindi il loro rispetto. A fronte del mancato rispetto dei tempi non sussiste uno strumento effettivo ed efficace nelle mani del cittadino volto comunque ad ottenere entro i tempi la prestazione; infatti, il cittadino dovrebbe chiedere in forma scritta alla propria ASL le strutture che possono garantire la prestazione entro i tempi, ma le lungaggini della burocrazia rendono tutto ciò inutile.

Qualora il cittadino scelga a fronte del mancato rispetto dei tempi da parte della ASL di ricorrere al regime intramurario, in sede di richiesta di rimborso quasi sempre le ASL

eccepiscono che in una diversa struttura sarebbe stato possibile svolgere la prestazione entro i tempi previsti dalla Legge.

E' necessario quindi individuare uno strumento certo e snello affinché il cittadino possa far valere e vedere rispettato il proprio diritto alla salute.

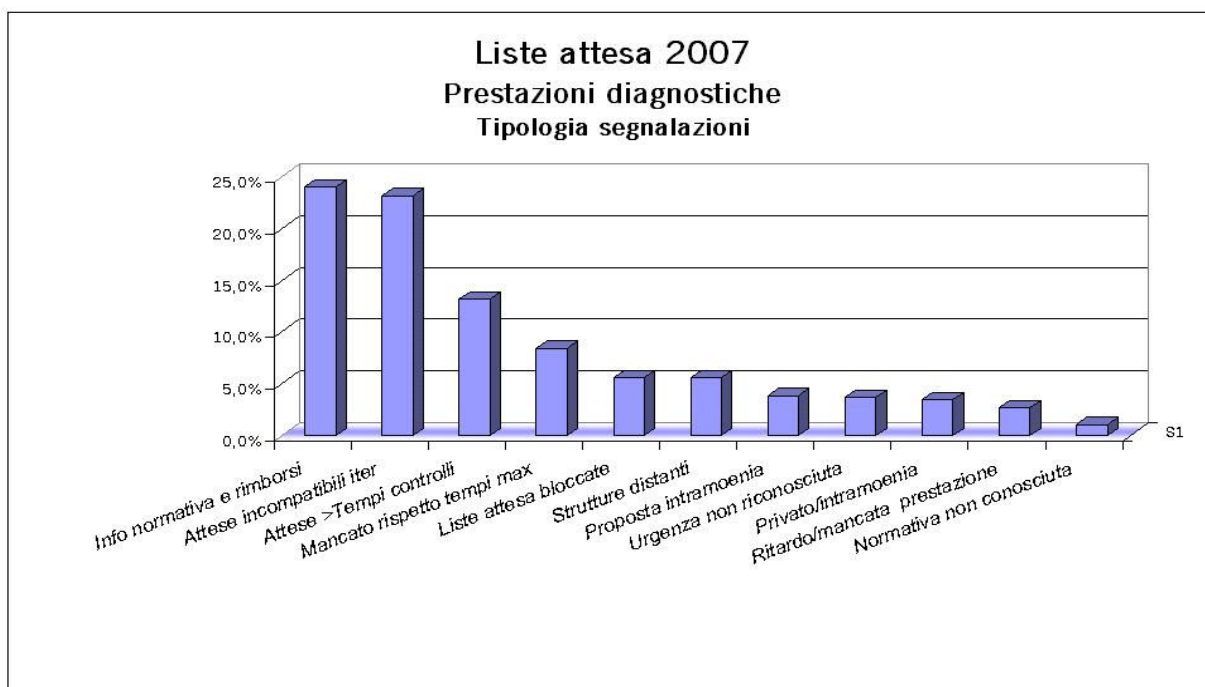
Il 5,5% delle segnalazioni si riferisce al **blocco delle liste di attesa** che rappresenta una pratica illegale tuttora messa in atto dalle strutture sanitarie e fonte di possibili sanzioni per i Direttori Generali. Spesso il blocco delle liste di attesa viene giustificato al cittadino con la sussistenza di problemi tecnici.

Sicuramente è per eccellenza la negazione del diritto di accesso alle cure e quindi alla salute.

Si rende quindi necessario che le Istituzioni preposte al controllo di tali fenomeni accentuino le attività ispettive e rimuovano gli ostacoli di accesso alle cure, nonché procedano con le sanzioni previste per Legge.

In tal senso ricordiamo che la nostra organizzazione costantemente procede con diffide in caso di blocco delle liste di attesa.

Il 5,5% delle segnalazioni ci informa che le ASL individuano strutture in grado di erogare la prestazione **lontano dalla zona di residenza** (anche fuori Provincia) e **per metà vengono rifiutate dai cittadini**. Il fenomeno è volto ad ottimizzare le risorse e ridurre i tempi di attesa ma in alcuni casi l'eccessiva lontananza dall'abitazione rende di fatto difficoltoso e alcune volte impossibile l'accesso alla prestazione. Al contrario però in molti casi i cittadini non intendono accettare alternative rispetto alla struttura prossima alla propria abitazione congestionando le liste di attesa della stessa.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Il **3,8%** delle segnalazioni si riferisce alla maggiore velocità delle prestazioni attraverso il regime intramurario a fronte di tempi estremamente lunghi per quello Istituzionale. In particolare ci preme precisare che, di fatto, l'intramoenia viene segnalata dagli operatori sanitari come *alternativa* ai lunghi tempi di attesa del canale pubblico, anziché come uno strumento attraverso il quale il cittadino possa scegliere un particolare medico.

Ciò si pone in contrasto con le conclusioni alle quali è giunta la Commissione Igiene e Sanità del Senato con l'indagine conoscitiva sulla libera professione medica intramuraria, con particolare riferimento alle implicazioni sulle liste di attesa e alle disparità nell'accesso ai servizi sanitari pubblici. Inoltre la Legge 3 agosto 2007, n. 120 (G.U. n. 181 del 6/8/2007) "*Disposizioni in materia di attività libero professionale intramuraria e altre norme in materia sanitaria*" prevede il progressivo allineamento dei tempi di erogazione delle prestazioni del canale Istituzionale a quello intramurario.

E' superfluo precisare che la differenza dei tempi di erogazione dei due canali induce il cittadino ad accedere in intramoenia sostenendo costi che si avvicinano di molto al privato.

Le Istituzioni come previsto dalla Legge 3 agosto 2007 devono necessariamente impegnarsi nel monitoraggio dei tempi di erogazione dei due canali e garantire attraverso specifiche misure ad hoc il progressivo allineamento degli stessi.

Il **3,7 %** delle segnalazioni si riferisce al **mancato riconoscimento dell'urgenza all'atto della prenotazione**, delineando al contrario un normale percorso di attesa senza valutare concretamente le reali necessità dei pazienti. In merito a questo aspetto è necessario ricordare l'importante ruolo che deve essere svolto dal MMG.

Il **3,4%** ha ad oggetto il ricorso al privato e all'intramoenia per ottenere l'erogazione delle prestazioni. Tale fenomeno rappresenta la diretta conseguenza del mancato rispetto dei tempi massimi di attesa e/o di tempi di attesa incompatibili con le esigenze diagnostico terapeutiche dei pazienti. Anche in questo caso chi paga le spese di una mediocre gestione della sanità continua ad essere sempre il cittadino.

Il **2,6%** delle segnalazioni ci informa di ritardi e/o mancate erogazioni di prestazioni per carenze strutturali e/o di apparecchiature.

La mancata conoscenza della normativa da parte degli operatori sanitari rappresenta l'**1,1%** delle segnalazioni, che concorre a far sì che i cittadini si rivolgano alla nostra organizzazione per ottenere le informazioni di cui necessitano a livello normativo ed in particolar modo sui propri diritti.

In molti casi la scarsa conoscenza della normativa nei dipendenti pubblici induce il cittadino a scelte errate che non sono nel suo interesse.

Al fine di migliorare l'organizzazione e la qualità dei servizi resi ai cittadini è necessario che le Amministrazioni curino e monitorino la costante formazione dei dipendenti, in caso contrario le Organizzazioni civiche come le nostre dovranno costantemente farsi carico di attività che invece sono proprie delle stesse Amministrazioni.

Le difficoltà di accesso al CUP si attestano allo **0,8%** delle segnalazioni, accentuando ancor di più la difficoltà di accesso alle prestazioni entro i tempi previsti dalla normativa e/o compatibili con lo stato di salute.

La richiesta d'informazioni sull' intramoenia è pari allo **0,7%** delle segnalazioni e rappresenta una necessità per i cittadini ai quali siano stati prospettati tempi di attesa molto lunghi per l'accesso alle prestazioni e che vedono nel canale intramurario l'unica possibilità di accesso alle prestazioni in un tempo ragionevole.

Lo **0,7 %** delle segnalazioni si riferisce alla **mancata attestazione da parte delle strutture del superamento dei tempi massimi**. Ciò rappresenta per il cittadino un ulteriore ostacolo per ottenere l'autorizzazione da parte della ASL a svolgere la prestazione in intramoenia, sostenendo esclusivamente il costo del ticket, come previsto dalla normativa vigente in tema di liste di attesa.

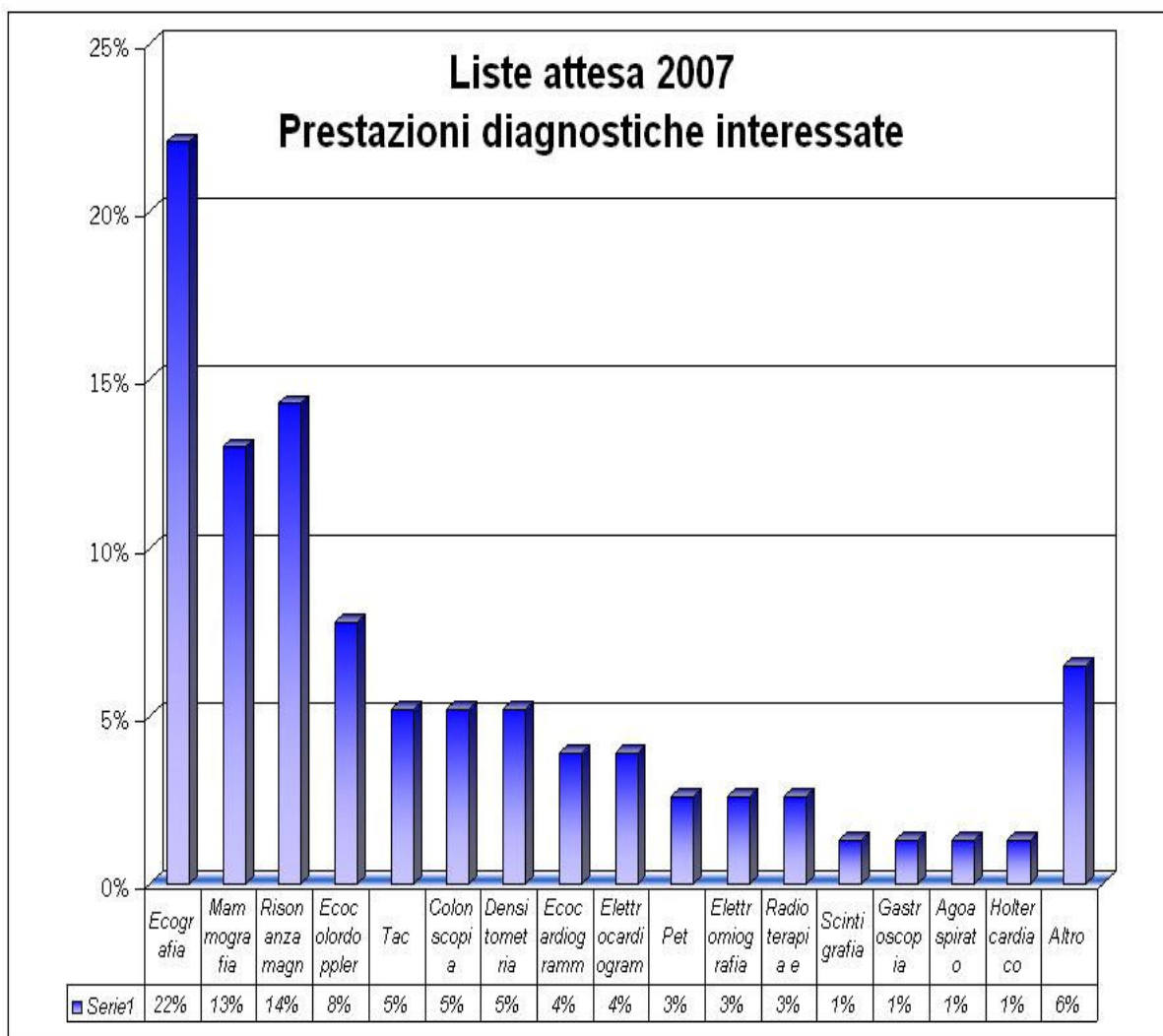
Lo **0,6%** delle segnalazioni ha ad oggetto ritardi nella consegna dei referti, rallentando ulteriormente il percorso terapeutico dei pazienti.

La mancata prenotazione in via preferenziale della prestazione in caso di disdetta, in caso di sciopero del personale sanitario ecc...si attesta allo **0,6%**.

Lo **0,5%** riguarda la **sospensione dell'erogazione delle prestazioni nelle strutture private convenzionate**, che ad esempio nel Lazio ha rappresentato un provvedimento specifico del Piano di rientro per i disavanzi del settore sanitario.

DIAGNOSTICA Tipologie di prestazioni segnalate	%
Ecografia	22
Risonanza magnetica	14
Mammografia	13
Ecocolordoppler	8
Tac	5
Colonscopia	5
Densitometria ossea	5
Ecocardiogramma	4
Elettrocardiogramma	4
Pet	3
Elettromiografia	3
Radioterapia e Chemioterapia	3
Scintigrafia	1
Gastroscopia	1
Ago aspirato	1
Holter cardiaco	1
Altro	7
Totale	100%

Tra le varie prestazioni diagnostiche oggetto di segnalazioni da parte dei cittadini sulle liste di attesa l'ecografia detiene la prima posizione con il 22%, segue la risonanza magnetica con il 14%, la mammografia con il 13%, l'ecocolordoppler con l'8%, tac - colonscopia – densitometria ossea con il 5%, ecocardiogramma ed elettrocardiogramma con il 4%, Pet – Elettromiografia – radioterapia e chemioterapia con il 3%, scintigrafia – gastroscopia- ago aspirato – Holter cardiaco con l'1%.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

TEMPI MASSIMI segnalati per alcune prestazioni diagnostiche	2007 giorni	2006 giorni
Mammografia	540	400
Densitometria ossea ad ultrasuoni	515	-
Ecocolordoppler	420	180
Scintigrafia	365	-
Colonscopia con anestesia	300	240
Risonanza magnetica	270	180
Polisonnografia	270	-
Ecodoppler vasi epiaortici	270	-
Ecografia addominale	270	-
Ecocardiogramma	240	170
Ecografia tiroidea	220	120
Breath test	210	-
Gastrosocopia	180	240
Ecografia mammaria	150	-
Ecografia	150	200
Ecografia prostatica transrettale	136	-
Elettrocardiogramma	120	-
Ecografia (anche, braccio)	120	-
Ecocolordoppler tronchi sovra aortici	100	-
Ecografia morfologica	90	-
Ecografia transvaginale	90	-
Colonscopia	90	240
Esofagogastrosocopia	75	-
Elettromiografia	60	-
Dentascan arcate superiori	60	-
Holter cardiaco	55	150

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

La tabella indica i tempi massimi di attesa segnalati per alcune prestazioni diagnostiche nel 2007 e, per alcune di esse, il confronto con il 2006.

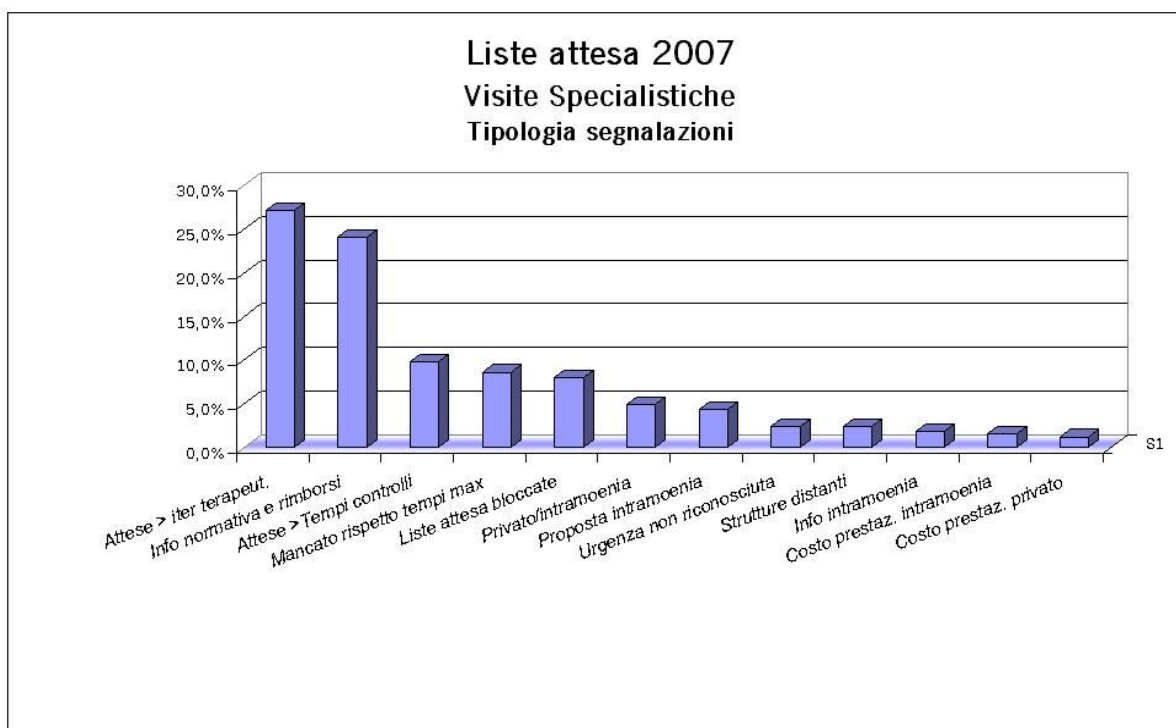
Al primo posto come è possibile notare si attesta la **mammografia** con **540 giorni di attesa** ed un aumento di 140 giorni rispetto al 2006. Il dato risulta essere particolarmente importante per la funzione che svolge lo stesso esame.

Subiscono un aumento rispetto al 2006 anche l'ecocolordoppler, la colonscopia con anestesia, la risonanza magnetica, l'ecocardiogramma e l'ecografia tiroidea.

Al contrario diminuiscono i giorni di attesa massimi per la gastroscopia e l'ecografia.

Liste d'attesa per visite specialistiche

VISITE SPECIALISTICHE - Tipologia segnalazioni	%
Attese incompatibili con le necessità diagnostico-terapeutiche	27,2
Informazioni su normativa e rimborsi	24,1
Tempi attesa superiori alla periodicità dei controlli	9,9
Mancato rispetto dei tempi previsti dalla normativa a livello nazionale	8,6
Liste di attesa bloccate	8
Ricorso al privato/intramoenia	4,9
Tempi più brevi per l'erogazione della prestazione in intramoenia	4,3
Mancato riconoscimento dell'urgenza	2,5
Rifiuto del cittadino a recarsi struttura distante dalla zona di residenza	2,5
Richiesta d'informazioni su intramoenia	1,9
Costo delle prestazioni in intramoenia	1,5
Costo delle prestazioni in privato	1,2
Mancato inserimento diretto in lista da parte degli Ospedali pubblici	0,9
Mancata conoscenza della normativa da parte degli operatori sanitari	0,8
Ritardo/mancata erogazione prestazione per carenze strutturali	0,7
Mancata prenotazione in via preferenziale	0,6
Difficoltà di accesso al CUP	0,3
Totale	100%

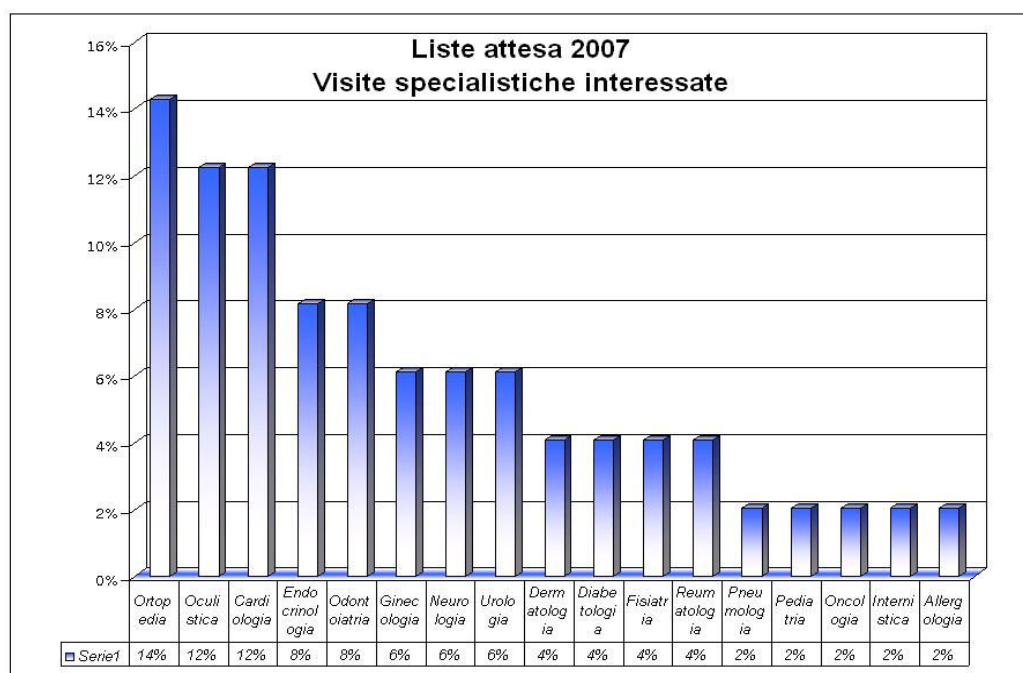


fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

AREE SPECIALISTICHE delle visite segnalate	%
Ortopedia	14
Oculistica	12
Cardiologia	12
Endocrinologia	8
Odontoiatria	8
Ginecologia	6
Neurologia	6
Urologia	6
Dermatologia	4
Diabetologia	4
Fisiatria	4
Reumatologia	4
Pneumologia	2
Pediatria	2
Oncologia	2
Internistica	2
Allergologia	2
Altro	2
Totale	100%

Le aree specialistiche che secondo le segnalazioni dei cittadini soffrono maggiormente del fenomeno liste di attesa sono: ortopedia 14%, oculistica 12%, cardiologia 12%, endocrinologia 8%, odontoiatria 8%, ginecologia 6%, neurologia 6%, urologia 6%, dermatologia 4%, diabetologia 4%, fisiatria 4%, reumatologia 4%, pneumologia 2%, pediatria 2%, oncologia 2%, internistica 2%, allergologia 2%.

Tra le varie aree specialistiche è necessario porre particolare attenzione all'odontoiatria, la quale risulta particolarmente sofferente nonostante sia attualmente una prestazione parzialmente esclusa dai Livelli Essenziali di Assistenza.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

TEMPI MASSIMI segnalati per visite specialistiche	2007 giorni	2006 giorni
Visita oculistica	630	120
Visita senologica	365	180
Visita ortopedica	300	180
Visita endocrinologica	270	240
Visita odontoiatrica	270	-
Visita neurologica	240	221
Visita reumatologica	240	-
Visita dermatologica	240	-
Visita fisiatrica	210	86
Visita cardiologica	180	210
Visita urologica	180	210
Visita pneumologica	150	366
Visita gastroenterologica	120	120
Visita diabetologica	120	150
Visita ginecologica	90	-
Visita internistica	60	-
Visita pediatrica	60	-

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

La prestazione specialistica con il più ampio tempo massimo segnalato è la visita oculistica con **630 giorni** di attesa e un aumento rispetto al 2006 di 510 giorni. Le altre prestazioni che presentano tempi di attesa in aumento sono: visita senologica, visita ortopedica, visita endocrinologia, visita neurologica, visita fisiatrica. Al contrario le prestazioni specialistiche che hanno subito nel 2007 una diminuzione dei tempi di attesa rispetto al 2006 sono: visita cardiologia, visita urologia, visita pneumologica, visita diabetologica.

Liste d'attesa per interventi chirurgici

Liste di attesa per interventi - Tipologia segnalazioni	%
Attese incompatibili con le necessità diagnostico-terapeutiche	35,6
Mancato inserimento diretto in lista da parte degli Ospedali pubblici	33,3
Mancato riconoscimento dell'urgenza	8,9
Mancata conoscenza della normativa da parte degli operatori sanitari	8,9
Mancato rispetto dei tempi previsti dalla normativa a livello nazionale	6,7
Ritardo/mancata erogazione prestazione per carenze strutturali	2,2
Costo delle prestazioni in privato	2,2
Sospensione erogazione prestazioni nelle strutture priv. conv.	2,2
Totale	100%

Le attese incompatibili con le necessità diagnostico terapeutiche dei pazienti rappresenta la tipologia di segnalazione più frequente con il 35,6%. A tal proposito è interessante precisare come tale problematica sia la fonte principale del fenomeno della mobilità interregionale e internazionale, con particolare riguardo agli interventi e in generale alle prestazioni per le patologie oncologiche. In tal senso come detto precedentemente si pone il lavoro della Commissione Europea sulla bozza di Direttiva per le cure all'estero.

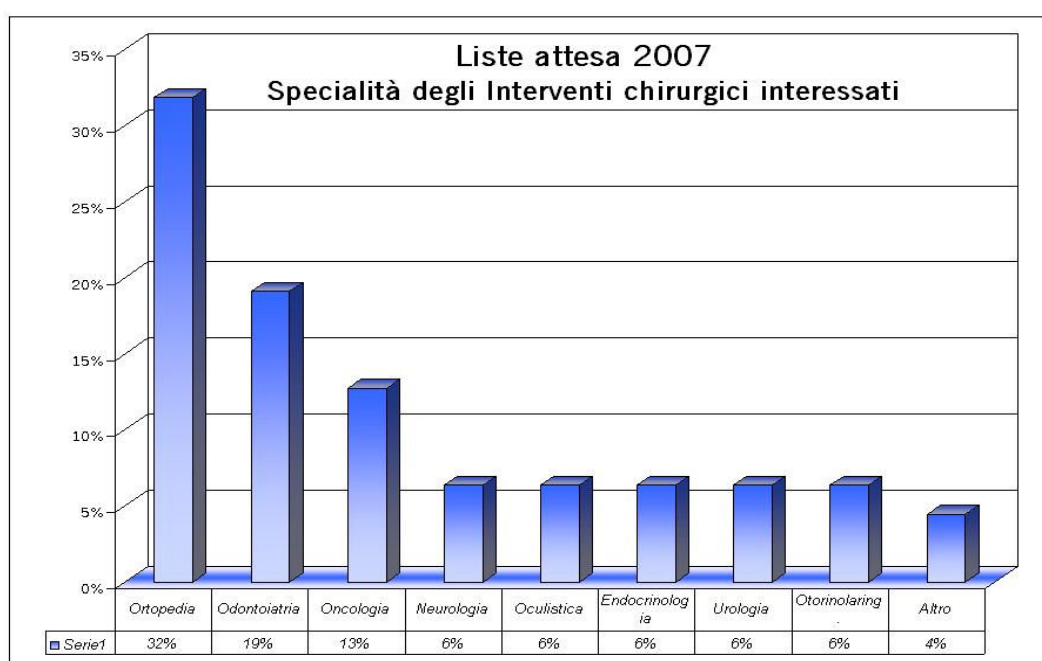
Seguono il mancato inserimento diretto in lista da parte degli Ospedali pubblici con il 33,3%, il mancato riconoscimento dell'urgenza con l'8,9%, la mancata conoscenza della normativa da parte degli operatori sanitari con l'8,9%, il mancato rispetto dei tempi previsti dalla normativa a livello nazionale con il 6,7%, il ritardo/mancata erogazione prestazione per carenze strutturali con il 2,2%, il costo delle prestazioni in privato con il 2,2%, la sospensione erogazione prestazioni nelle strutture private convenzionate con il 2,2%



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

AREE SPECIALISTICHE degli interventi interessati	%
Ortopedia	31,8
Odontoiatria	19,1
Oncologia	12,7
Neurologia	6,4
Oculistica	6,4
Endocrinologia	6,4
Urologia	6,4
Otorinolaringoiatria	6,4
Altro	4,5
Totale	100%

Le aree specialistiche relative ad interventi chirurgici maggiormente segnalate per lunghi tempi di attesa sono: ortopedia 31,8%, odontoiatria 19,1%, oncologia 12,7%, neurologia 6,4%, oculistica 6,4%, endocrinologia 6,4%, urologia 6,4%, otorinolaringoiatria 6,4%.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

TEMPI MASSIMI segnalati per alcuni interventi chirurgici	2007 giorni	2006 giorni
Intervento di protesi al ginocchio	480	-
Adenomectomia prostatica transvescicale	300	-
Intervento per legamento al ginocchio	270	
Intervento di cataratta	240	180
Intervento alla tiroide	150	300
Intervento di protesi d'anca	138	180
Estrazione cisti dente	120	-
Coronarografia	90	35
Estrazione dente	90	390
Intervento al setto nasale per tumore della pelle	75	90
Intervento per frattura caviglia	45	-

L'intervento chirurgico che presenta la maggiore attesa massima è quello di protesi al ginocchio con 480 giorni.

Gli interventi che hanno subito un aumento dei tempi di attesa massimi rispetto al 2006 sono: intervento di cataratta e coronarografia.

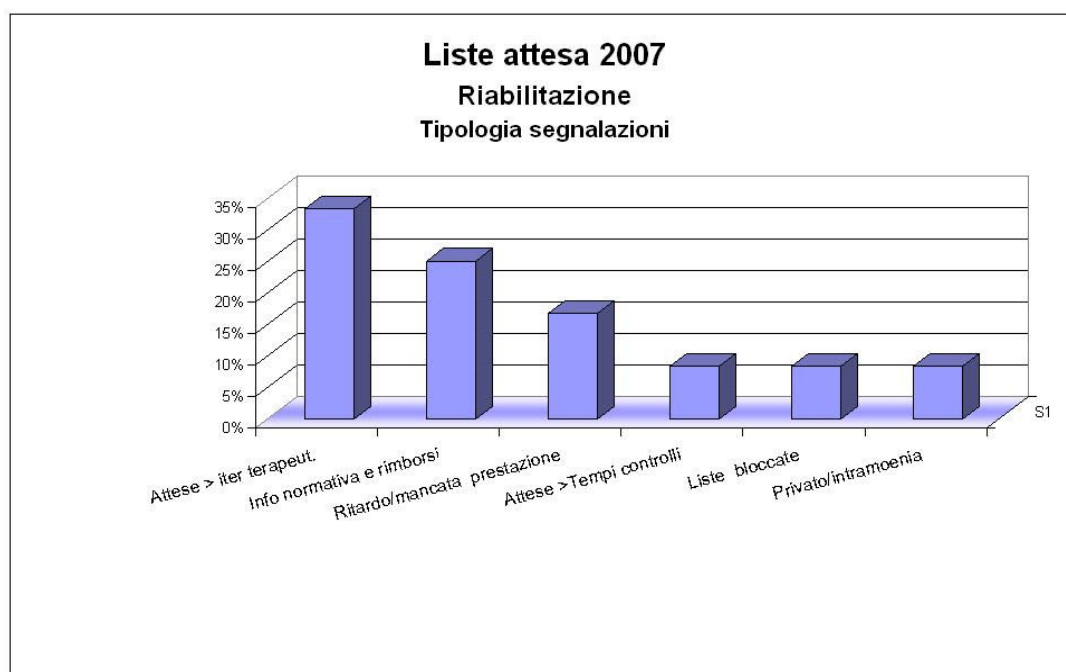
Le prestazioni che al contrario presentano una diminuzione dei tempi di attesa massimi segnalati rispetto al 2006 sono: intervento alla tiroide, estrazione di denti, intervento di protesi d'anca, intervento al setto nasale per tumore della pelle.

Liste d'attesa nella riabilitazione

LISTE ATTESA - RIABILITAZIONE - Tipologia segnalazioni	%
Attese incompatibili con le necessità diagnostico-terapeutiche	33,3
Informazioni su normativa e rimborsi	25
Ritardo/mancata erogazione prestazione per carenze strutturali	16,7
Tempi attesa superiori alla periodicità dei controlli	8,3
Liste di attesa bloccate	8,3
Ricorso al privato/intramoenia	8,3
Totale	100%

Le attese incompatibili con le necessità diagnostico-terapeutiche dei pazienti è la criticità maggiormente segnalata con il 33,3%, seguono: richieste d'informazioni su normativa e rimborsi con il 25%, ritardo/mancata erogazione prestazione per carenze strutturali con il 16,7%, tempi di attesa superiori alla periodicità dei controlli con l' 8,3%, liste di attesa bloccate con l'8,3%, il ricorso al privato/intramoenia con l'8,3%.

E' utile precisare come l'area riabilitativa non rientri, come tante altre prestazioni, all'interno del Piano nazionale di contenimento dei tempi di attesa.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Prestazioni riabilitative segnalate	%
Fisioterapia (giorni di attesa 600)	33
Logopedia (giorni di attesa tra i 300-730)	31
Fisiochinesiterapia (giorni di attesa 250)	23
Altro	13
Totale	100%

La prestazione riabilitativa maggiormente segnalata è la fisioterapia con il 33%, seguono la logopedia con il 31% e la Fisiochinesiterapia con il 23%.

I tempi massimi segnalati, sono estremamente ampi e denotano una particolare sofferenza dell'area riabilitativa dal punto di vista del diritto di accesso alle prestazioni da parte dei pazienti. Infatti i tempi segnalati equivalgono di fatto a delineare un mancato accesso alle prestazioni riabilitative.

In tal senso la fisiochinesiterapia ha un tempo massimo di attesa di **600 giorni**, la logopedia tra **300 e 730 giorni**, la fisioterapia di **250 giorni**.

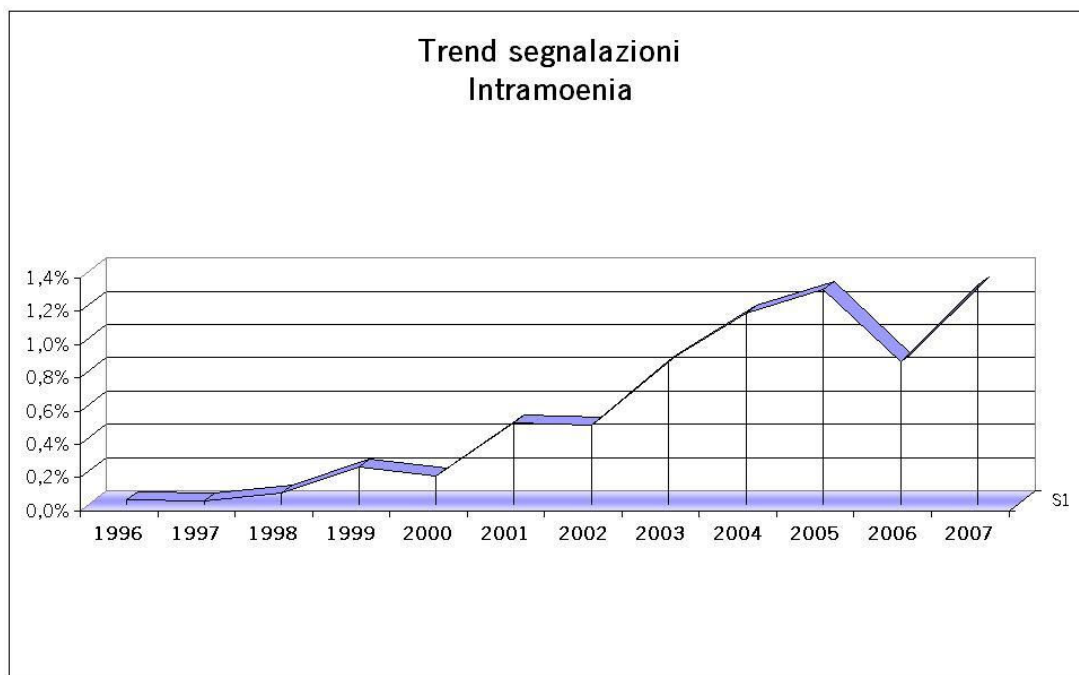
Provenienza geografica delle segnalazioni per macroaree	%
NORD	47
CENTRO	25
SUD	15
ISOLE	13
Totale	100%

Il 47% delle segnalazioni sulle liste d'attesa proviene dal Nord, segue il centro con il 25%, il sud con il 15% e le isole con il 13%. In particolare nel nord la regione che registra maggiori segnalazioni è la Lombardia, seguita dal Veneto e dall'Emilia Romagna. Nel centro prevale il Lazio. Nel sud la Puglia e la Calabria. Tra le due isole prevale la Sardegna. I dati devono comunque essere rapportati con l'attuale contesto caratterizzato dalla mobilità dei pazienti del sud verso il nord.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

INTRAMOENIA¹⁹



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Dopo una singola battuta di arresto, relativa all'anno scorso, le segnalazioni sull'Intramoenia sono nuovamente in crescita; uno dei motivi risiede certamente nell'aumento delle segnalazioni in tema di liste di attesa.

I dati, infatti, ci informano che la maggior parte dei cittadini è stata costretta a far ricorso all'intramoenia a causa delle lunghe liste d'attesa nel canale pubblico.

L'ansia di dover avere certezza, l'impossibilità di attendere per effettuare una visita specialistica per paura di aggravare le proprie condizioni o perché non si riesce a sopportare il dolore, costringono i cittadini ad utilizzare, loro malgrado, il canale dell'intramoenia.

Così testimonia una tra le tante segnalazioni giunte:

Nel 1997 mio marito è andato in pensione a seguito di un ictus. La pensione non ci consente di avere spese extra. Essendo stata operata anni addietro di tumore alla mammella ed alla gamba, ho sempre effettuato dei controlli. Nel marzo 2007 do dovuto eseguire un controllo alla mammella con urgenza. Ho fatto la richiesta al CUP dell'ospedale che mi ha sempre seguito e l'appuntamento, nonostante l'urgenza, è stato fissato per marzo 2009. Mi si consiglia l'intramoenia. Anche se a malincuore e con amarezza, ho deciso di eseguire l'esame pagando la somma necessaria

¹⁹ A cura di Giulia Mannella

Intramoenia - Tipologia segnalazioni	%
Ricorso intramoenia per tempi lunghi nel pubblico	30,3
Richiesta d'informazioni sull'intramoenia	18,2
Costi delle prestazioni ritenuti elevati	15,2
Richiesta d'informazione sulla possibilità di ottenere rimborsi	12,1
Poca chiarezza per il cittadino quando la prestazione si esegue in regime intramurario ma presso studi o cliniche private	12,1
"Abuso" del canale intramoenia	9,1
Cattiva gestione degli appuntamenti	3
Totale	100%

Come anticipato, il dato più rilevante che la tabella pone in evidenza è che il 30,3% dei cittadini ricorre all'intramoenia proprio per tempi di attesa troppo lunghi nel servizio sanitario pubblico.

Il "funzionamento" dell'intramoenia risulta ancora non molto chiaro. Il 18,2% dei cittadini che chiede informazioni vuole conoscere le modalità con cui accedere al servizio intramurario, i costi, i pagamenti, la normativa di riferimento. Vengono richieste, inoltre, informazioni sull'adeguatezza del servizio d'intramoenia a cui ci si è rivolti o vi si vuole rivolgere e sulle relative modalità di erogazione dello stesso.

Il 12,1% chiede informazioni sulla possibilità di ottenere rimborsi. Essendo costretti ad effettuare visite o esami in regime intramurario per lunghe liste d'attesa, molti cittadini –in considerazione del fatto che il servizio pubblico non è riuscito a garantire la prestazione entro i tempi massimi stabiliti- si aspettano che la propria azienda sanitaria rimborsi la cifra da loro sostenuta.

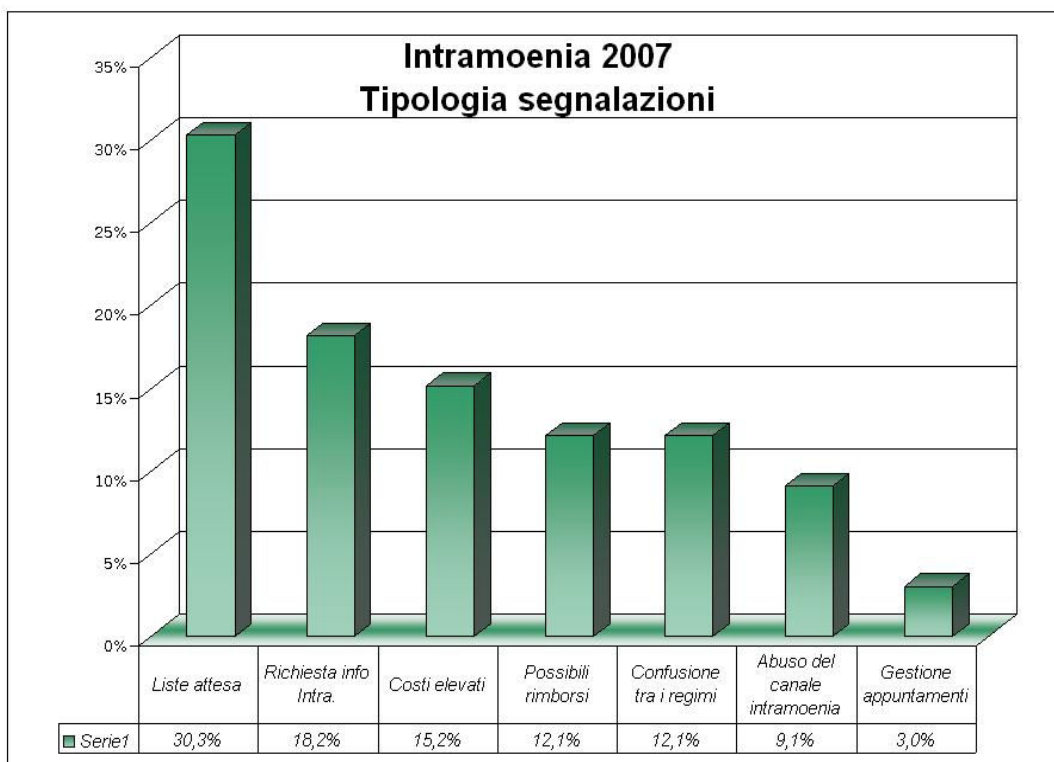
Il 15,2% segnala costi troppo alti ed a volte addirittura esagerati. Esempio delle cifre segnalate per visite specialistiche, esami ed interventi sono riportati nella tabella che segue.

Ciò che indigna i cittadini che si interfacciano con l'intramoenia, è la scarsa trasparenza. Il 24% segnala poca chiarezza quando la prestazione viene eseguita in una struttura diversa da quella pubblica, evidenzia un abuso dell'utilizzo del canale intramurario da parte degli operatori sanitari, segnala la cattiva gestione degli appuntamenti.

Ciò che turba il 12% dei casi è prenotare una visita in intramoenia ed effettuarla presso studi o cliniche private; non sapere se la cifra richiesta sia adeguata alla prestazione effettuata; se esista un tariffario che comprenda un prezzo minimo e massimo, e se parte del guadagno del medico sarà versato anche alla struttura pubblica o viene totalmente intascata dallo specialista stesso. I cittadini ci segnalano probabili illegalità o ci chiedono conferma rispetto alla correttezza delle modalità che vengono attuate dinanzi ai loro occhi. E' evidente che con l'intramoenia manca trasparenza: non sono chiare le regole del gioco e, secondo alcuni cittadini, a volte, sembra che si sfiori il limite della legalità

Il 9,1% dei cittadini che hanno riportato problemi con il canale intramurario segnala possibili abusi nell'utilizzo dell'intramoenia da parte del personale medico. Fra queste segnalazioni spicca in particolare il ricorso ad effettuare le prime visite di controllo successivamente ad interventi chirurgici svoltisi in strutture pubbliche, dietro richiesta dello specialista che ha operato.

Il 3% segnala una cattiva gestione degli appuntamenti.



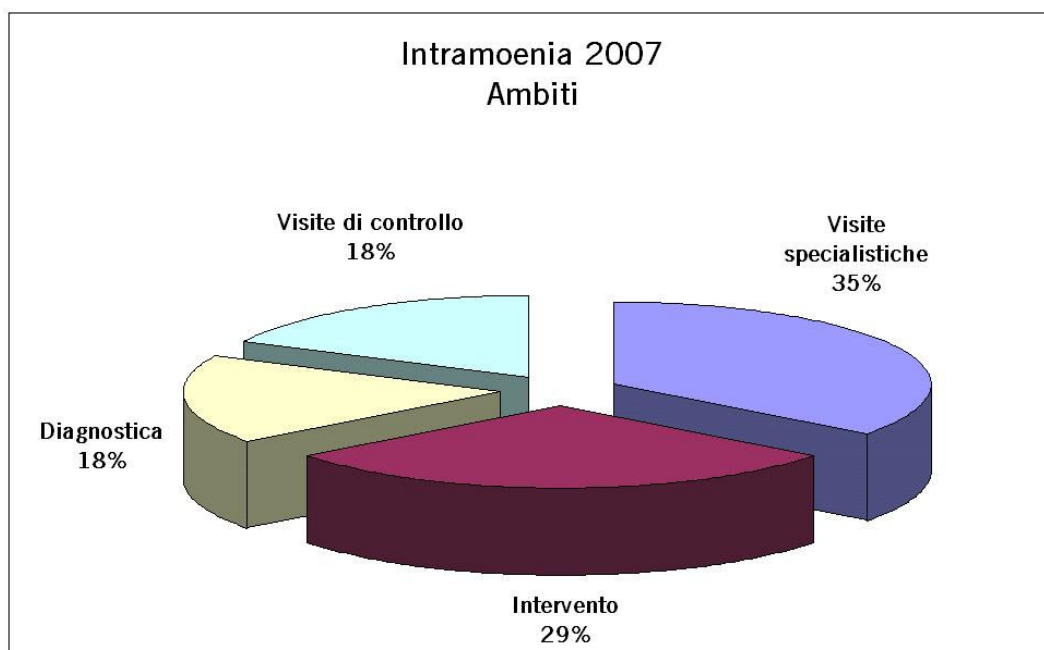
fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Accesso al canale dell'Intramoenia - Ambiti	%
Visite specialistiche	35
Intervento	29
Diagnostica	18
Visite di controllo	18
Totale	100%

Come mostra la tabella si ricorre molto di più all'intramoenia per le visite specialistiche (35%) piuttosto che per effettuare indagini diagnostiche (18%), anche perché le visite specialistiche hanno dei costi più contenuti rispetto ad alcuni importanti esami.

Il 29% dei cittadini sceglie l'intramoenia per effettuare interventi chirurgici (il più delle volte di tipo oncologico).

Una novità rispetto agli scorsi anni è che si ricorre sempre più spesso all'intramoenia per le visite di controllo. Coloro che utilizzano questo canale sono sia quelli che hanno eseguito un intervento chirurgico in una struttura pubblica e poi tornano a fare il controllo dal medico -ma in intramoenia- sia i malati cronici.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Prestazioni segnalate per le quali si ricorre all'intramoenia	%
Problemi oncologici	33
Esami e visite ginecologiche	30
Problemi di ortopedia	13
Altre patologie	24
Totale	100%

Ma per necessità di quali prestazioni si ricorre più spesso all'intramoenia?

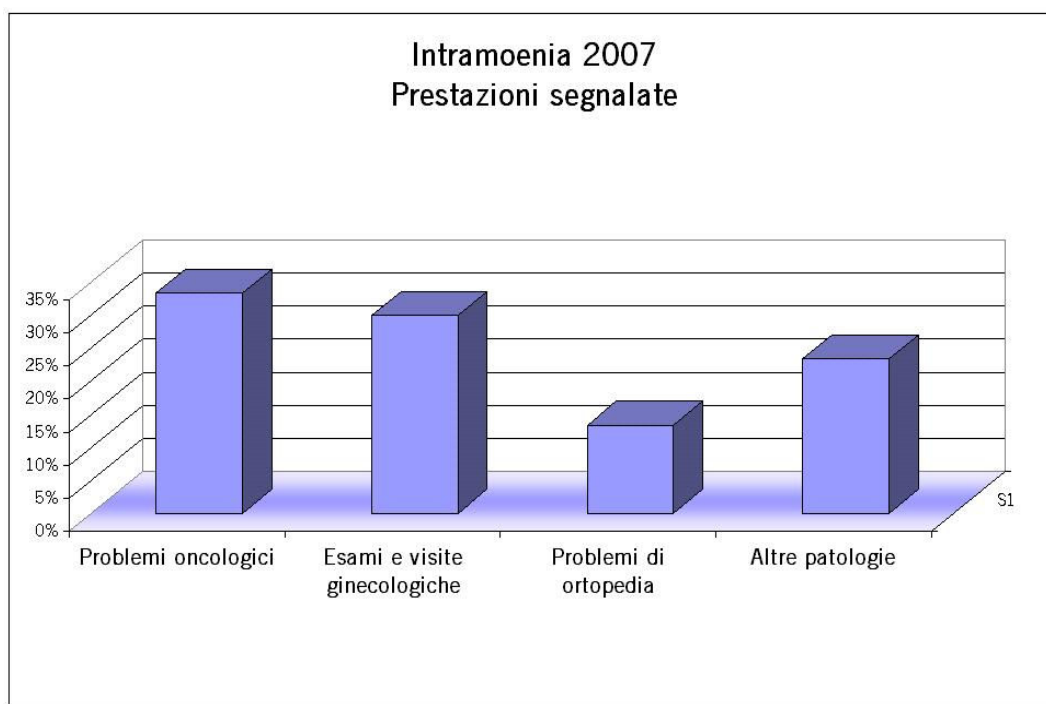
I dati evidenziano in primo luogo la comprensibile urgenza di chi ha problemi di natura oncologica (33% dei casi).

Il 30% segnala l'impellente necessità di effettuare visite ed esami di ginecologia (pensiamo alle donna in gravidanza).

Il 13% ha urgenza di risolvere problemi ortopedici (13%).

Il restante 24% fa riferimento ad altre patologie, soprattutto croniche.

Nonostante varie Regioni abbiano inserito dei pacchetti di prestazioni per persone con particolari patologie come per esempio malati oncologici, anziani, etc.. è probabile che queste “corsie” preferenziali non siano ancora ben strutturate, tanto da obbligare chi non ha scelta -come malati oncologici o donne in gravidanza- ad utilizzare l'intramoenia.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Intramoenia: una proposta indecente?

Ciò che sconvolge e disorienta i cittadini è una sorta di velato “ricatto morale” sulla salute che mette in difficoltà chi deve decidere se scegliere la lunga strada del pubblico o la veloce strada dell'intramoenia per farsi curare.

“Volevo chiedere una vostra opinione sulla seguente questione. Mia suocera cui è stato diagnosticato un tumore, si è rivolta ad un chirurgo specialista che opera all'interno dell'ospedale. Questi l'ha informata che per essere operata il tempo minimo di attesa è 45 giorni, tuttavia facendosi operare privatamente, presso la stessa struttura, ci vogliono 10 giorni, dietro compenso di 15,000 euro. Volevo sapere se questa è una situazione normale o se è ravvisabile in questo comportamento qualcosa di penalmente perseguibile.”

Simili testimonianze non sono tutt'altro che rare!

I cittadini sono posti d'avanti ad un bivio, o spesso un'alternativa obbligata: aspettare 270 giorni per una risonanza magnetica con il costo di un ticket pari a 60 euro, o pagare 300 euro ed essere sottoposti a quell'esame, magari nella stessa struttura sanitaria in cui si è cercato di trovare un posto in tempi più o meno brevi?

E quando la preoccupazione è molta, la sofferenza attanaglia, e i giorni in più di attesa potrebbero compromettere il quadro clinico? Si pensi cosa può significare tutto ciò per coloro che sono affetti da patologie croniche o per quelle famiglie con basso reddito. Cosa comporta per loro dover affrontare diagnosi e cure attraverso l'intramoenia? Si può parlare realmente di libera scelta?

Scelta dell'Intramoenia	%
Proposta dall'operatore	73
"Sarebbe meglio non tardare"	18
Scelta dal cittadino	9
Totale	100%

Come evidenzia la tabella, la scelta dell'intramoenia, per il 9% è stata – seppur contro voglia- una scelta del cittadino. Per il restante 91% la scelta è guidata. Guidata da medici o da operatori dei servizi che si trovano a dover fornire “soluzioni” a chi ha l'urgenza o l'ansia di poter effettuare la prestazione necessaria (73%), ma che non garantisce la reale possibilità di orientamento o di tutela ai cittadini (esempio: fornire il numero del CUP regionale o provinciale, o informare la persona sulla possibilità di prescrizione del canale di priorità da parte dello specialista o del medico di base). Nel 18% dei casi, invece, il medico fa capire o dice palesemente che l'attesa potrebbe compromettere le condizioni di salute della persona.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Intramoenia: tempi di erogazione e costi

Dalle tabelle che seguono si può osservare in modo più concreto il paradosso che il cittadino vive in Italia.

E' possibile effettuare una prestazione sanitaria in intramoenia non solo entro 15 giorni (tempo di attesa massimo segnalato se si prenota una colonscopia) ma anche il giorno successivo alla prenotazione.

I costi però lievitano: se prendiamo in considerazione soltanto le visite specialistiche, il costo minimo segnalato è di 92 euro che può arrivare fino a 400 euro se la prestazione è effettuata in regime intramurario da medici illustri o professori universitari.

Tempi segnalati di alcune prestazioni in intramoenia	giorni
Colonscopia	15
Intervento oncologico	10
Risonanza magnetica	3
Visita endocrinologia	3
Ecocolordoppler	1
Ecografia tiroide	1
Visita pneumologica	1
Holter cardiaco	1

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

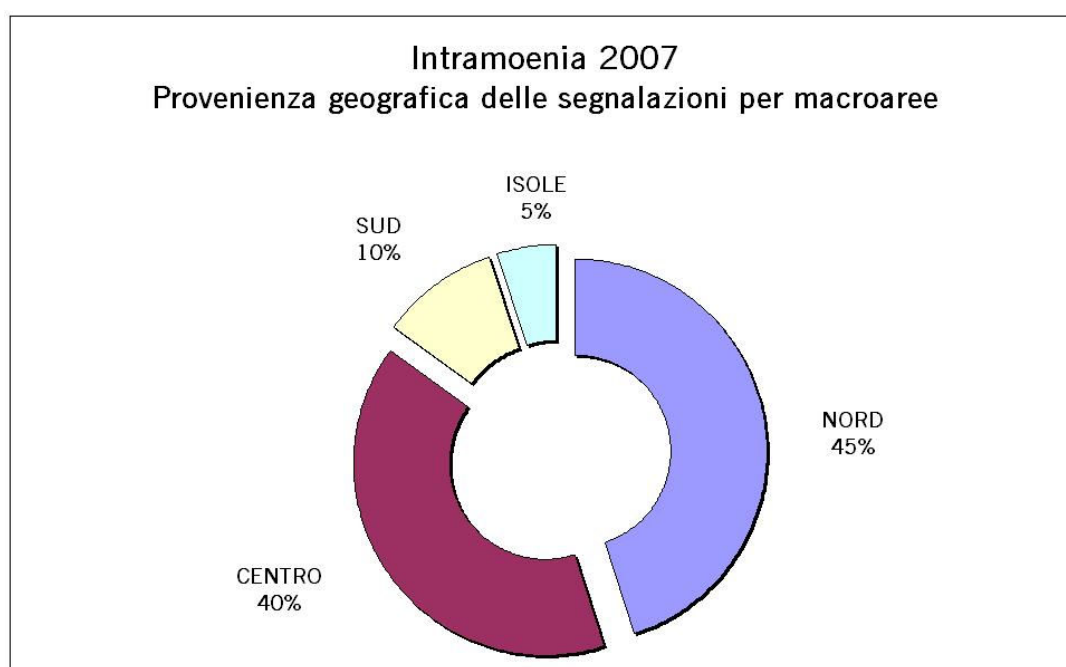
Costi segnalati di alcune prestazioni in intramoenia	€
Intervento oncologico	12.500 -15.000 -30.000
Fecondazione assistita	5000
Semplice intervento di chirurgia	2500
Visita specialistica tiroide	400
Risonanza magnetica	300
Visita gastroenterologica	95 -92
Visita con ecografia tiroide	80

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Provenienza geografica delle segnalazioni

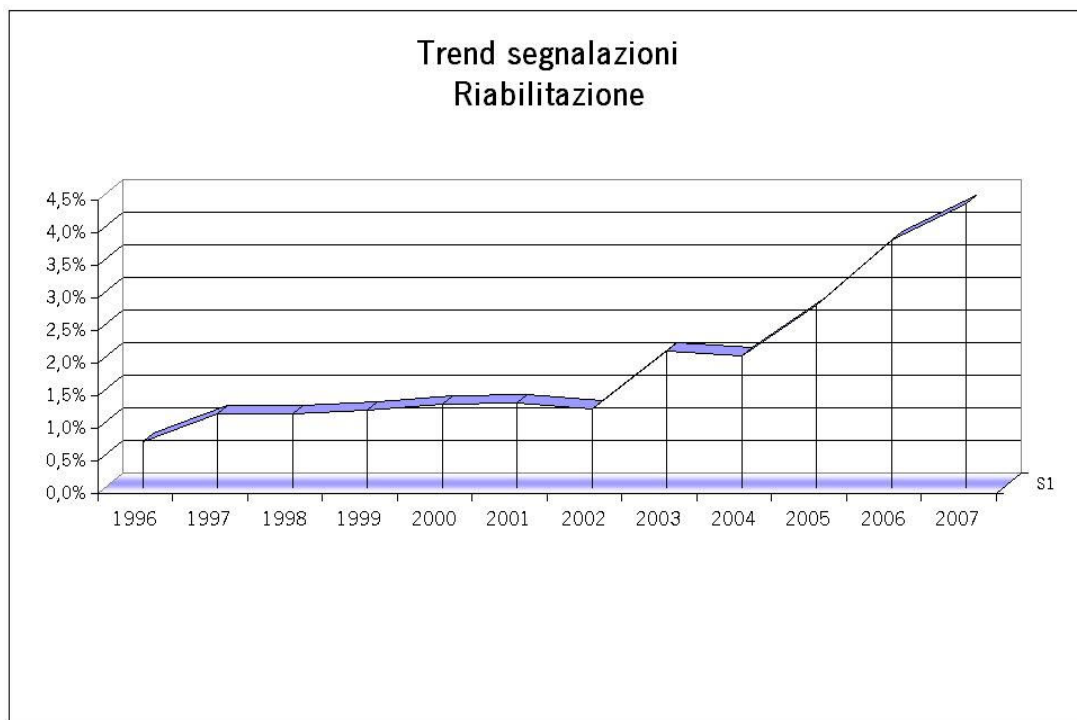
Provenienza delle segnalazioni per macroaree	%
NORD	45
CENTRO	40
SUD	10
ISOLE	5
Totale	100%

Come si nota dai grafici riportati, sull'intramoenia prevalgono le segnalazioni provenienti dalle Regioni del nord (45%), seguite da quelle del centro (40%). Percentuali molto più basse fanno riferimento alle segnalazioni provenienti dal sud (10%) e dalle isole (5%).



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

RIABILITAZIONE²⁰



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

L'andamento delle segnalazioni inerenti le problematiche sul tema "riabilitazione" ha registrato, rispetto allo scorso anno, un ulteriore incremento; trend -come evidente nel grafico- in rapida ascesa sin dal 2004.

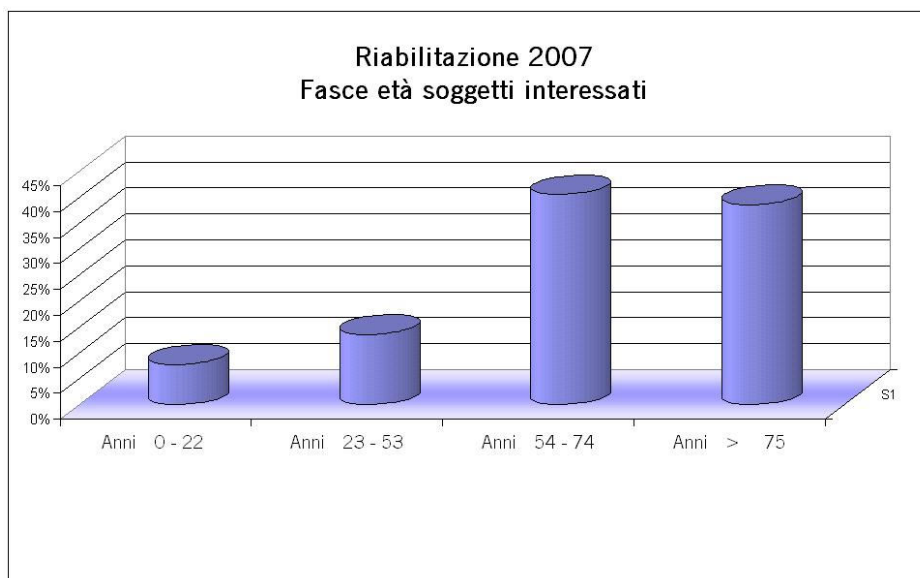
Genere soggetto interessato	%
Maschi	43
Femmine	57
Totale	100%

Nel 57% dei casi le segnalazioni sono giunte da donne, il restante 43% da uomini.

Fasce di età dei soggetti interessati	%
Anni 0 - 22	9
Anni 23 - 53	13
Anni 54 - 74	40
Anni > 75	38
Totale	100%

²⁰ A cura di Vanessa Sansone

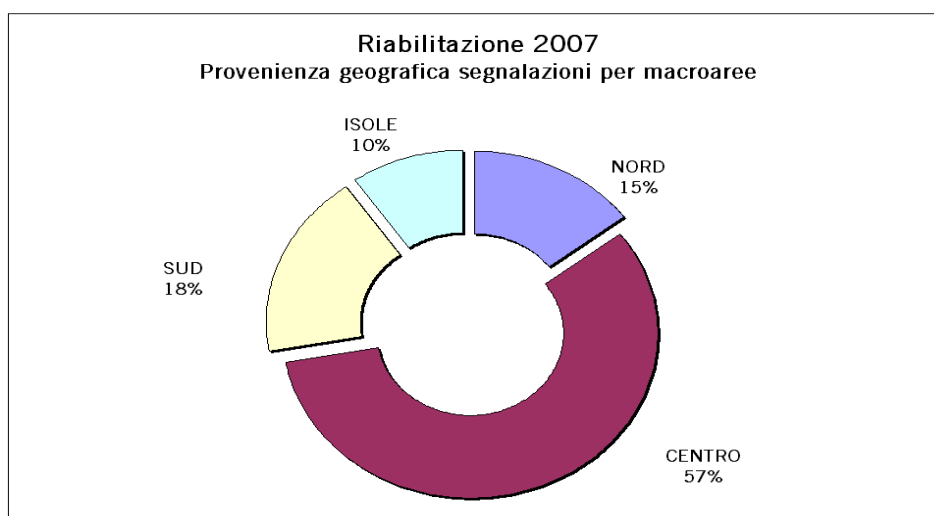
Lievemente superiore la percentuale (40%) di cittadini compresi nella fascia d'età tra 54 – 74 anni, rispetto alla fascia degli over 75, che si attesta invece al 38%. Di gran lunga più basse le percentuali di cittadini compresi tra i 23 – 53 anni e 0 – 22 anni, fasce che rappresentano rispettivamente il 13% e l'9% delle segnalazioni ricevute.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Il primato delle segnalazioni per il tema di riabilitazione spetta al Centro Italia con il 57%, segue il Sud con il 18% ed il centro con il 15%. Di poco inferiore le segnalazioni da parte di cittadini delle Isole, con un 10%.

Provenienza geografica delle segnalazioni per macroaree	%
NORD	15
CENTRO	57
SUD	18
ISOLE	10
Totale	100%



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Assistenza riabilitativa: ambito di provenienza delle segnalazioni	%
Ricovero in strutture riabilitative	67
Riabilitazione ambulatoriale	27
Riabilitazione domiciliare	6
Totale	100%

La maggior parte delle segnalazioni (67%) riguarda la riabilitazione effettuata in regime di ricovero presso strutture riabilitative; il 27% si riferisce alla riabilitazione effettuata in regime ambulatoriale ed il restante 6% quella effettuata a domicilio.

Vediamo nello specifico, per ciascun ambito, i principali ostacoli segnalati dai cittadini che hanno contattato il PiT Salute.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Ricoveri in strutture riabilitative

Assistenza in strutture riabilitative: tipologia segnalazioni	%
Problemi legati all'accettazione e alle dimissioni pazienti complessi	22,7
Costi elevati	14,6
Malpractice errori terapeutici e danni	13,0
Scarsa qualità e quantità assistenza riabilitativa	10,5
Carenza di strutture sul territorio e mancanza posti letto	9,7
Comportamento operatori	9,3
Mobilità sanitaria	8,1
Lunghe liste di attesa	5,7
Ciclo riabilitativo a termine (60gg)	4
Riabilitazioni "Posteggio per degenti" la riabilitazione non è per nulla effettuata	1,6
Altro	0,8
Totale	100%

In tema di riabilitazione in regime di ricovero presso strutture preposte, il 22,7% delle segnalazioni riguarda **problematiche connesse all'accettazione e/o alle dimissioni** dei pazienti.

Ci sono segnalazioni riguardanti pazienti non accettati dalla struttura riabilitativa perché affetti da Alzheimer o con avanzata demenza senile; a tal proposito sembra che le strutture non abbiano tempo e/o figure professionali adatte a prendersi cura di persone multiproblematiche. Per quanto riguarda le dimissioni, il fatto che un paziente sia "poco collaborativo" –in realtà difficile da gestire per i motivi appena accennati– sembra possa legittimare dimissioni improprie o quanto meno premature.

Mio padre, con un ictus e problemi ortopedici, è stato trasportato dall'ospedale ad una clinica di riabilitazione dove è rimasto ricoverato per 15 giorni. Ora i medici vogliono dimetterlo perché dicono che non collabora. Il CAD ed il medico di famiglia asseriscono che mio padre necessita ancora di riabilitazione. Non so come comportarmi.

Nel 14,6% dei casi i cittadini segnalano **costi elevati** da sostenere. Particolare rilevanza va data alla rimodulazione delle tariffe nelle RSA (Residenze Sanitarie Assistenziali). Dalla regione Lazio proviene il maggior numero di segnalazioni in merito. I costi risultano insostenibili per le famiglie: spesso si trovano a dover versare cifre superiori alle proprie possibilità economiche.

Viene inoltre segnalata la **scarsa trasparenza** da parte delle direzioni sanitarie in riferimento a tale normativa e gli operatori presentano comportamenti ostici in seguito alle rimostranze dei pazienti o dei loro parenti (responsabili del pagamento della retta qualora il diretto interessato sia impossibilitato a farlo).

Una mia amica è ricoverata presso una RSA. Ha sempre pagato circa 300 euro di retta ma da questo mese le hanno chiesto 1400 euro. La mia amica percepisce 1000 euro di pensione ed ha una casetta.

E' stata fatta valutare la condizione economica al CAF e con quel valore la struttura ha richiesto la suddetta cifra. La mia amica è sola, non ha parenti se non un nipote di 25 anni. E' mai possibile una richiesta simile?

Il 13% delle segnalazioni denuncia **errori terapeutici** durante i trattamenti riabilitativi: i pazienti quindi devono ricominciare l'iter assistenziale a partire dal ricovero ospedaliero per concludere eventualmente con la dimissione dalla struttura o con il trasferimento presso altra struttura riabilitativa.

La **scarsa qualità e quantità** dell'assistenza riabilitativa ricevuta è segnalata nell'10,5% dei casi. I problemi vanno dalle infezioni dovute alle condizioni igienico-strutturali carenti, alla terapia riabilitativa erogata in misura insufficiente rispetto alle reali esigenze del paziente.

Mio fratello ha avuto un infarto, è stato ricoverato presso l'ospedale di zona dove ha ricevuto ottime cure. Purtroppo però l'infarto ha determinato una mancanza di ossigenazione al cervello che a sua volta ha portato ad una paresi di un piede.

Una volta stabilizzata la situazione cardiaca è stato inviato presso una clinica di riabilitazione per effettuare la riabilitazione del piede. In venti giorni di degenza avrà fatto 2 ore di terapia in tutto. Gli sono stati trovati inoltre dei valori alti di enterococcus ed è stato messo praticamente in quarantena, isolato. Cosa posso fare per far avere a mio fratello una giusta riabilitazione ed una degenza meno opprimente?

Nel 9,7% dei casi si segnala **carezza di strutture sul territorio e mancanza di posti letto**: per questo spesso è necessario trasferire il paziente in strutture distanti anche molti km rispetto alla ASL di appartenenza. Il 9,3% dei cittadini segnala un comportamento sgarbato e non efficiente del personale infermieristico.

L'8,1% dei casi riguarda la **mobilità sanitaria** intesa in senso ampio: da quella interdistrettuale a quella interregionale, per finire a quella estera. Si tratta della necessità di dover affrontare spostamenti e viaggi in altre regioni o addirittura verso altri Paesi per ottenere cure riabilitative adeguate.

Da segnalare la sospensione dell'accordo tra le Regioni Emilia Romagna e Marche riguardo la riabilitazione per pazienti colpiti da ictus.

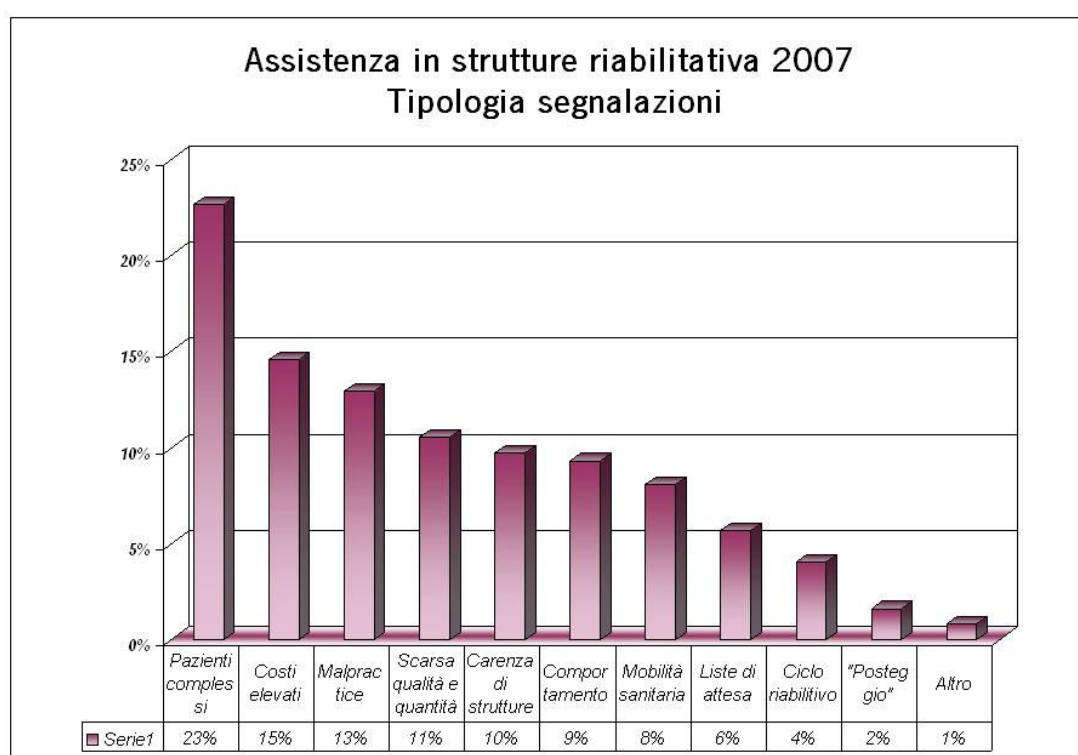
Le problematiche riguardano la difficoltà di ottenere cure riabilitative non solo in altre regioni, ma paradossalmente anche all'interno della propria, in città diverse da quella di residenza.

Il 5,7% dei cittadini lamenta **liste d'attesa troppo lunghe**: spesso l'ospedale minaccia di dimettere il paziente che ha esaurito le cure di primo livello, ma che allo stesso tempo non può essere trasferito in struttura di riabilitazione a causa dell'indisponibilità di posti letto al momento di presentazione della domanda.

Il 4% denuncia il mancato **raggiungimento dell'obiettivo terapeutico** al momento del termine del ciclo riabilitativo concesso **-massimo 60 giorni-** al termine del quale, la struttura mette il paziente in dimissione nonostante molti non siano ancora in grado di tornare a casa poiché non autosufficienti.

Mia nonna è ricoverata presso una struttura riabilitativa da 1 mese e mezzo. Ora i medici vorrebbero dimetterla. Lei però non è in grado di deambulare né di tornare a casa. Cosa posso fare?

Nel 1,6% dei casi viene riscontrata la **totale assenza di terapie riabilitative**: il paziente quindi si trova semplicemente in regime di ricovero senza ricevere la terapia prescritta. Riabilitazioni forse usate come "lungodegenze": questo genera l'impossibilità di guarigione di questi pazienti togliendo ad altri la possibilità di poter svolgere riabilitazione.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Assistenza in strutture riabilitative -Comparazioni dati ultimi 2 anni	2007	2006
Pazienti complessi	22,7%	11%
Costi elevati	14,6%	8%
Malpractice	13%	10%
Scarsa qualità e quantità	10,5%	21%
Carenza di strutture	9,7%	20%
Comportamento	9,3%	3%
Mobilità sanitaria	8,1%	5%
Liste di attesa	5,7%	22%
Ciclo riabilitativo	4%	3%

Confrontando i dati del 2006 inerenti le segnalazioni su strutture riabilitative con quelli del 2007 emerge un importante aumento delle segnalazioni per i pazienti dichiarati "complessi" dall'11% al 22,7%.

Il 6,6% in più dell'anno scorso (14,6% del 2007) lamenta costi elevati (8% nel 2006). Tale divario è anche attribuibile alla rimodulazione delle tariffe RSA nel Lazio. In crescita anche i casi di malpractice (dal 10% al 13%). Netto calo invece per le segnalazioni riguardanti scarsa qualità/quantità nelle strutture (dal 21% del 2006 al 10,5% del 2007).

In calo la percentuale di cittadini che ha segnalato la carenza di strutture sul territorio: si passa dal 20% al 9,7%.

Da rilevare però il forte aumento le segnalazioni su comportamenti poco consoni da parte degli operatori sanitari (dal 3% al 9,3% del 2007).

Peggiora anche il dato sulla mobilità sanitaria: i Piani di Rientro adottati da alcune Regioni italiane in particolare deficit di bilancio (Sicilia, Campania, Lazio e così via..), hanno infatti determinato un maggior diniego nelle autorizzazioni ad effettuare riabilitazione in Regioni diverse dalla propria (o anche all'estero). Dal 5% del 2006 infatti si passa ad un 8,1% del 2007.

Minor numero di segnalazioni inerenti i tempi di attesa per accedere a strutture riabilitative (dal 22% al 5,7%) e miglioramento per le terapie non effettuate seppur opportunamente prescritte (dal 3% al 4%).

Riabilitazione ambulatoriale

Riabilitazione ambulatoriale: tipologia segnalazioni	%
Mobilità sanitaria	31
Liste attesa	16,9
Comportamento operatori	14,1
Errore terapeutico	11,3
Livelli Essenziali di Assistenza	9,9
Informazioni sui centri	8,5
Assistenza insufficiente	5,6
Altro	2,8
Totale	100%

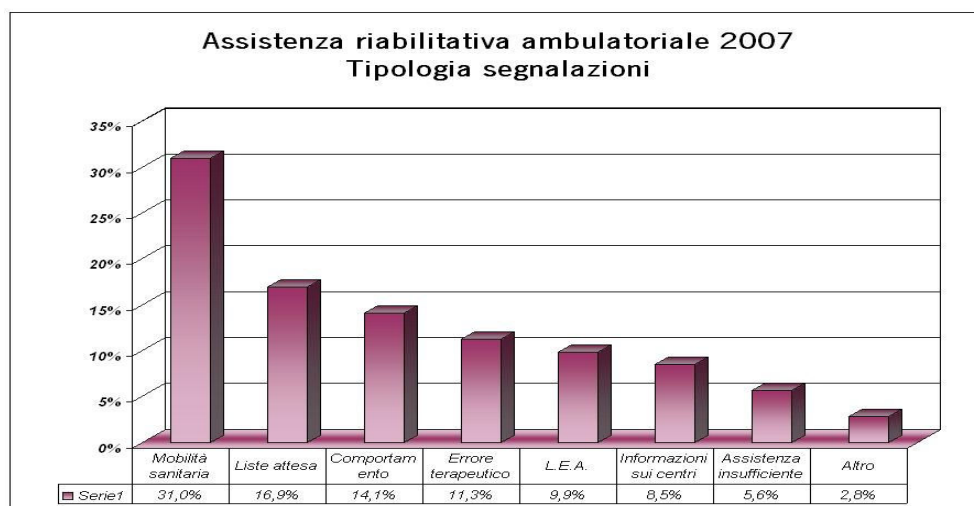
In tema di riabilitazione ambulatoriale, il 31% dei cittadini segnala problemi di **mobilità sanitaria**: mancata autorizzazione ad effettuare riabilitazione presso città diversa da quella di residenza.

Il 16,9% delle segnalazioni è legato a problemi inerenti le **liste d'attesa**: non compatibili con le reali esigenze dei pazienti; ricorso a prestazioni in privato per ovviare un'attesa evidentemente troppo lunga; liste d'attesa bloccate.

Mentre il 14,1% dei cittadini ci segnala un pessimo **comportamento degli operatori** sanitari. **L'errore terapeutico** è presente per l'11,3% delle segnalazioni.

Il 9,9% dei casi si riferisce alla problematica legata ai LEA -**Livelli Essenziali di Assistenza**: le prestazioni in questione non rientrano all'interno degli stessi e quindi il costo della prestazione è a totale carico del cittadino. Nello specifico si fa riferimento a richieste di informazioni rispetto alla certezza che la prestazione in questione rientri o meno tra quelle garantite dal SSN; a lamentele perché la prestazione non rientra nei LEA o alla difficoltà di poter sostenere i costi a proprio carico. L'8,5% dei contatti verte sulla **richiesta di informazioni su centri** esistenti per svolgere determinati tipi di riabilitazione. Ciò dimostra in qualche modo la carenza da parte di chi dovrebbe indirizzare il cittadino in merito.

Nel 5,6% dei casi è stata rilevata una **scarsa assistenza**, intesa sia in termini infermieristici che medica. Riabilitazione ambulatoriale insufficiente, che comprende casi in cui il trattamento viene sospeso senza preavviso, oppure il ciclo risulta insufficiente al raggiungimento dei risultati, o casi in cui si vedano ridotte le ore di riabilitazione rispetto a quanto invece previsto.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

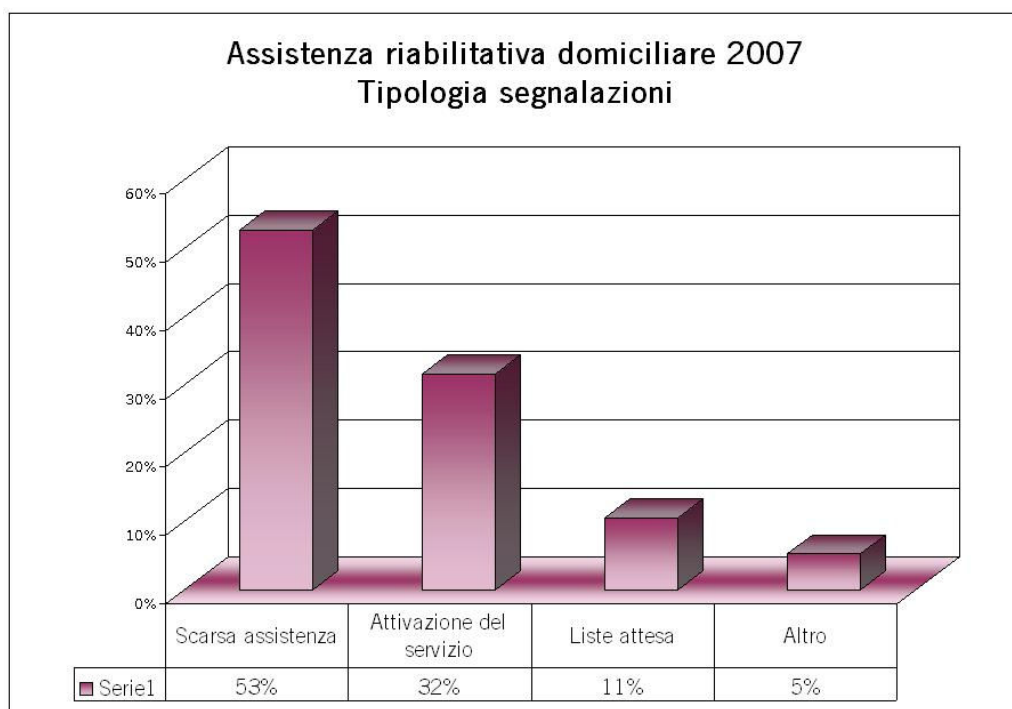
Riabilitazione domiciliare

Riabilitazione domiciliare: tipologia segnalazioni	%
Scarsa assistenza	52,6
Attivazione del servizio	31,6
Liste attesa	10,5
Altro	5,3
Totale	100%

Per quanto concerne la riabilitazione domiciliare il 52,6% dei casi riguarda **scarsa assistenza**: personale che non si reca a domicilio, nonostante sia stato richiesto ed ottenuto il servizio di assistenza domiciliare.

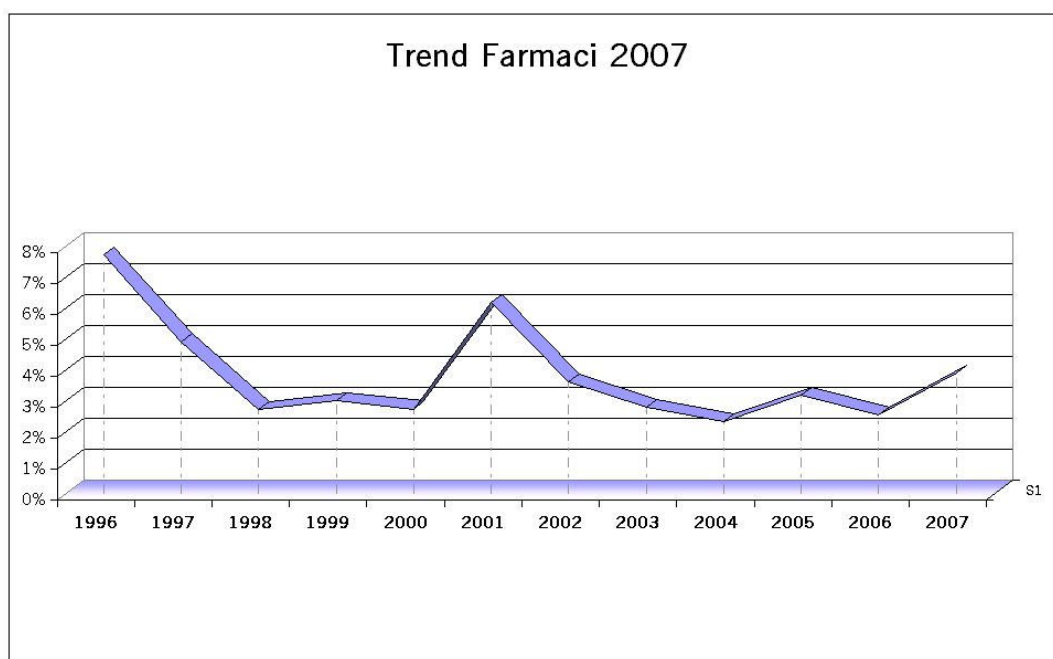
Il 31,6% dei cittadini lamenta **la mancata attivazione del servizio** per le più disparate motivazioni: mancanza di personale, lontananza dalla ASL del domicilio presso cui bisognerebbe recarsi.

Nell'10,5% dei casi infine c'è un problema di liste d'attesa.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

FARMACI²¹



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Rispetto al 2006, sull'accesso ai farmaci si registra un aumento delle segnalazioni (di 1,4 punti percentuali). Sicuramente i diversi provvedimenti presi ed entrati in vigore nel corso del 2007: dalla finanziaria sull'uso degli off label²², alla pubblicazione delle nuove note AIFA²³, alle diverse azioni adottate dalle Regioni per contenere il costo della spesa farmaceutica, hanno avuto dirette ripercussioni sui cittadini.

Coloro che hanno contattato il PiT Salute su farmaci e relative modalità di accesso alle terapie ed alle cure sono per il 52% donne e per il 48% uomini.

Genere soggetto interessato	%
Femmine	52
Maschi	48
Totale	100%

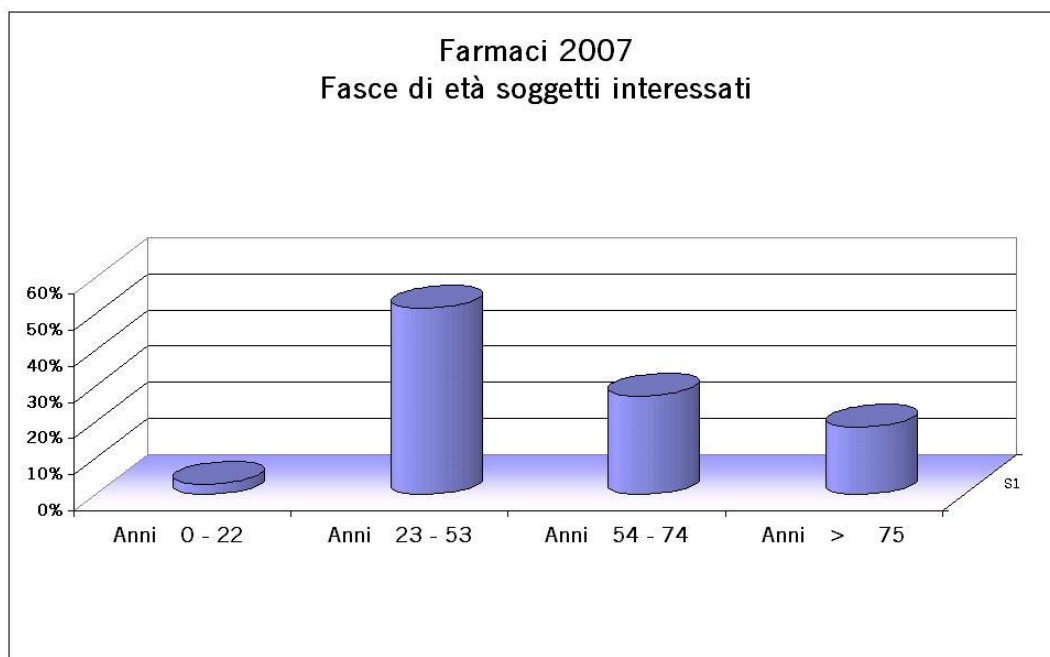
La fascia d'età compresa tra i 23 ai 53 anni, da sola, raggiunge oltre la metà dei casi segnalati (51%). In 27 casi su 100 a segnalare sono stati coloro i quali hanno un'età che va dai 54 ai 74 anni, seguiti dagli over 75 (19%). Il 3% si riferisce a segnalazioni che avevano per oggetto neonati, bambini e giovanissimi.

²¹ A cura di Giulia Mannella, Tonino Aceti

²² Articolo 2 comma 348 legge 24/12/2007 n. 244 (Legge Finanziaria 2008)

²³ Determinazione 4 gennaio 2007 – Note AIFA 2006/2007 per l'uso appropriato del farmaco.

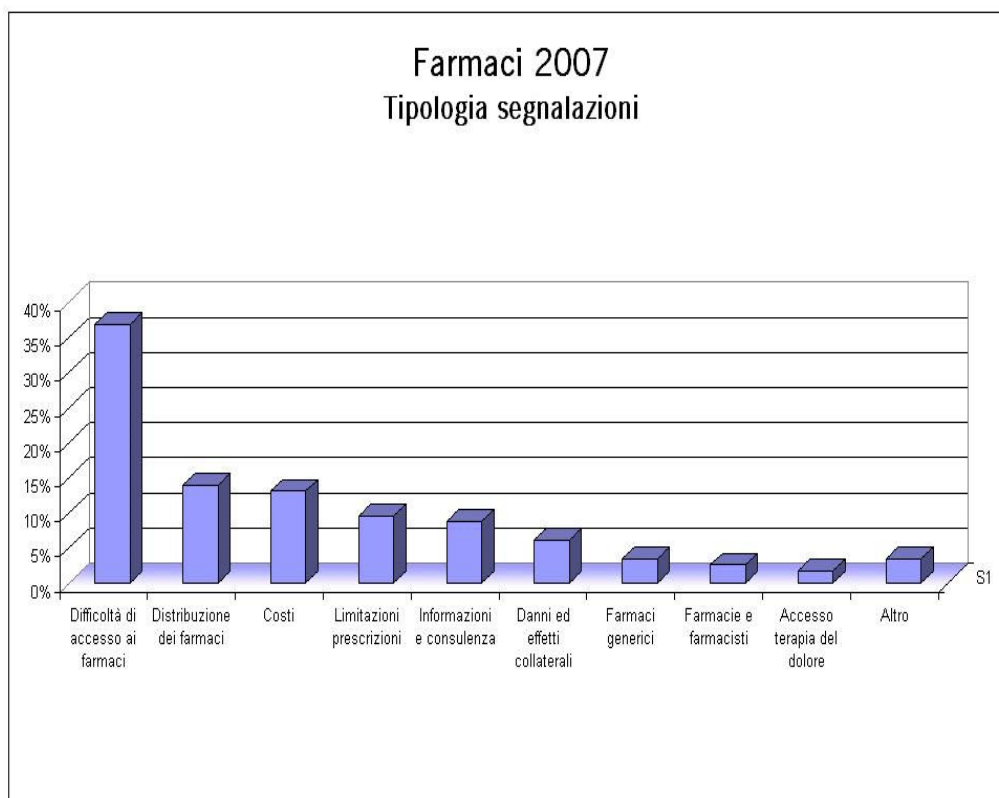
Fasce di età dei soggetti interessati	%
Anni 0 - 22	3%
Anni 23 - 53	51%
Anni 54 - 74	27%
Anni > 75	19%
Totale	100%



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

I cittadini segnalano principalmente la difficoltà di accesso ai farmaci (37%), problemi nella loro distribuzione e la relativa difficoltà ad usufruirne (14%), alti costi inerenti i farmaci C, farmaci innovativi non riconosciuti in Italia, prodotti parafarmaceutici (13%); limitatezza nelle prescrizioni dei medicinali (10%), richiesta di maggiori informazioni e consulenza (9%), danni o effetti collaterali derivati dall'uso di farmaci (6%). Infine segnalazioni sui farmaci generici (4%), su farmacie e farmacisti (3%), sulla difficoltà ad ottenere terapie per il dolore (2%). Dalle segnalazioni è evidente come per molti cittadini non sia per niente facile provare a curarsi e riuscire a non cadere nel vortice di ostacoli e burocrazia: dagli alti costi dei prodotti farmacologici, alle difficoltà nell'ottenere una prescrizione da parte di medici di base o specialisti. Dalla necessità di dover percorrere chilometri e chilometri per poter procurare il farmaco necessario alla propria cura, all'attesa che le ASL -che loro volta attendono i finanziamenti delle regioni- acquistino e poi erogino farmaci indispensabili.

Tipologia segnalazioni	%
Difficoltà di accesso ai farmaci	37
Distribuzione dei farmaci	14
Costi	13
Limitazioni delle prescrizioni	10
Informazioni e consulenza sui farmaci	9
Danni ed effetti collaterali provocati dai farmaci	6
Segnalazioni su farmaci generici	4
Segnalazioni su farmacie e farmacisti	3
Difficoltà ad avere farmaci per la terapia del dolore	2
Altro	2
Totale	100%



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Farmaci: difficoltà di accesso alle cure necessarie

Difficoltà di accesso ai farmaci	%
Per limitazione delle Note AIFA	55
Farmaci salvavita ma in classe C soprattutto per patologie croniche e rare	19
Richiesta di cura con farmaci Off label	14
Difficoltà d'accesso a Farmaci PHT OSP1 ed OSP 2	7
Accesso a terapie innovative e farmaci non riconosciuti in Italia	5
Totale	100%

Per i cittadini che hanno segnalato difficoltà ad avere accesso alle cure necessarie, i farmaci possono essere definiti salvavita, sia perché devono essere assunti costantemente, sia perché

sono l'unica alternativa di miglioramento, l'unico modo per alleviare i sintomi della sofferenza e per provare a migliorare la qualità della vita.

Ben il 55% delle segnalazioni giunte in materia di assistenza farmaceutica riguarda le limitazioni delle nuove note AIFA. Con la pubblicazione delle nuove note nel gennaio 2007, i cittadini segnalano difficoltà ad accedere ad alcune specialità medicinali.

Il 19 % riguarda soprattutto cittadini, affetti da malattie croniche e rare, costretti a pagare il farmaco perché in classe C, quindi non erogabile a carico del SSN.

Il 14% delle segnalazioni ha per oggetto i farmaci off label. Molti cittadini utilizzano farmaci erogati dal SSN ma con indicazione diversa da quella consentita. Farmaci che risultano necessari ed insostituibile, ma - essendo off label - sono completamente a carico dei cittadini. Il problema consiste non solo nella necessità di avere una cura valida, ma soprattutto di portarla avanti a causa di costi ingenti. Per i farmaci off label usati in ambito oncologico, qualora la terapia tradizionale non venga riconosciuta adeguata alle condizioni del paziente, il cittadino arriva a sostenere una spesa pari anche a 20.000 euro. Oltre i costi, risulta più difficile accedere a farmaci off label rispetto agli anni passati a causa della norma contenuta in finanziaria che vieta al medico di prescrivere medicinali non autorizzati al commercio quando non siano disponibili dati favorevoli di sperimentazioni cliniche di fase seconda. Vieta inoltre al medico prescrittore di impiegare un medicinale in commercio per una indicazione terapeutica diversa da quella autorizzata, a meno che per quella indicazione non siano disponibili dati favorevoli di sperimentazioni di fase seconda.

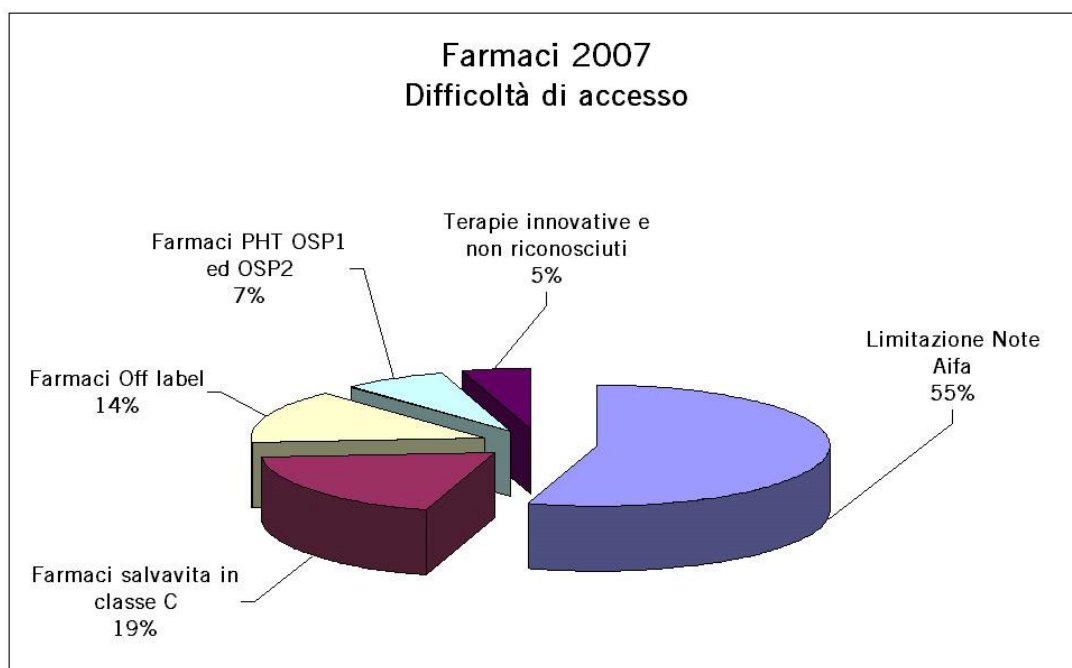
Da circa un anno sono sottoposta a chemioterapia per carcinoma neuroendocrino. Dopo aver tentato due cicli di chemioterapia tradizionali, con continui aggravamenti della mia malattia la mia oncologa mi ha proposto una cura innovativa composta da un farmaco non utilizzato in oncologia, e prescrivibile solo per altri tipi di patologia (off label) in abbinamento ad altri due chemioterapici tradizionali. I cicli hanno un costo di circa 6.000 euro, dopo 3 cicli ho finalmente ottenuto un miglioramento delle mie condizioni e, pertanto, dovrei procedere con almeno altri due sedute per poi valutare la situazione con una nuova tac.

Soffro di siringomielia. Il centro di cure palliative mi ha consigliato un farmaco per attenuare la rigidità dei muscoli. Il farmaco è in fascia A e costa a scatola 98 euro, ma viene prescritto solo per la cura dell'epilessia. Sono costretto a pagarlo. A me comunque porta giovamento. Perché non capiscono che per la mia malattia quel farmaco è veramente indispensabile?

Il 7% segnala la difficoltà a farsi curare con farmaci Osp 1 e Osp 2, distribuiti cioè solo da aziende sanitarie ed aziende ospedaliere. Questo è un problema che incontrano soprattutto coloro che, spostandosi in altre regioni per motivi di cura, non modificano il luogo di residenza. Riguarda inoltre coloro che devono assumere dosi diverse da quelle contemplate nel piano terapeutico.

Qualche mese fa mio marito è stato operato di tumore e ora si sta sottoponendo a un ciclo di chemioterapia. Per questo motivo, dalla Campania –Regione in cui viviamo- ho dovuto spostare il suo domicilio presso un parente di Roma. Durante l'ultima seduta di chemio gli hanno prescritto un farmaco. Anche avendo tutta la documentazione necessaria, non siamo riusciti ad avere il farmaco perché può essere erogato solo se cambio residenza o se ne faccio richiesta alla ASL della mia regione.

Del 5% fanno parte quei cittadini che necessitano di farmaci non ancora riconosciuti dall'AIFA e dall'EMA, che tentano di utilizzare terapie innovative all'estero o di far parte di progetti di sperimentazione.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

In tabella riportiamo le Note AIFA che, a parere dei cittadini, sono troppo restrittive.

Note AIFA segnalate dai cittadini	%
Nota 4	54
Note 1 e 48	17
Nota 79	13
Nota 85	4
Nota 51	4
Nota 13	4
Nota 74	4
Totale	100%

La nota 4 raccoglie fa sola oltre la metà delle segnalazioni riguardanti le nuove note AIFA (54%). Si tratta soprattutto di persone affette da neuropatie, sclerosi multipla, fibromialgia, dolore associato al Parkinson che utilizzavano i farmaci erogati dal SSN come sollievo alla propria patologia e che ora, non rientrando più tra le categorie previste dalla nota, non possono far altro che pagarli.

Il 17% segnala difficoltà di accesso ai farmaci gastroprotettori. Per ciò che concerne invece la nota 79, nonostante l'AIFA abbia ampliato la categoria di soggetti che possono accedere ai farmaci per la prevenzione e la cura dell'osteoporosi.

Il 13% delle segnalazioni riguarda cittadini di età inferiore a 50 anni con diagnosi di osteoporosi che non riesce ad avere il farmaco necessario.

Il 4% dichiara difficoltà ad usufruire costantemente di farmaci per la cura dell'Alzheimer: spesso i tempi prospettati dalle UVA per svolgere le visite ed ottenere i relativi Piani terapeutici oppure il solo rinnovo, sono incompatibili con le esigenze dei pazienti che rimangono sprovvisti del farmaco sino allo svolgimento della nuova visita.

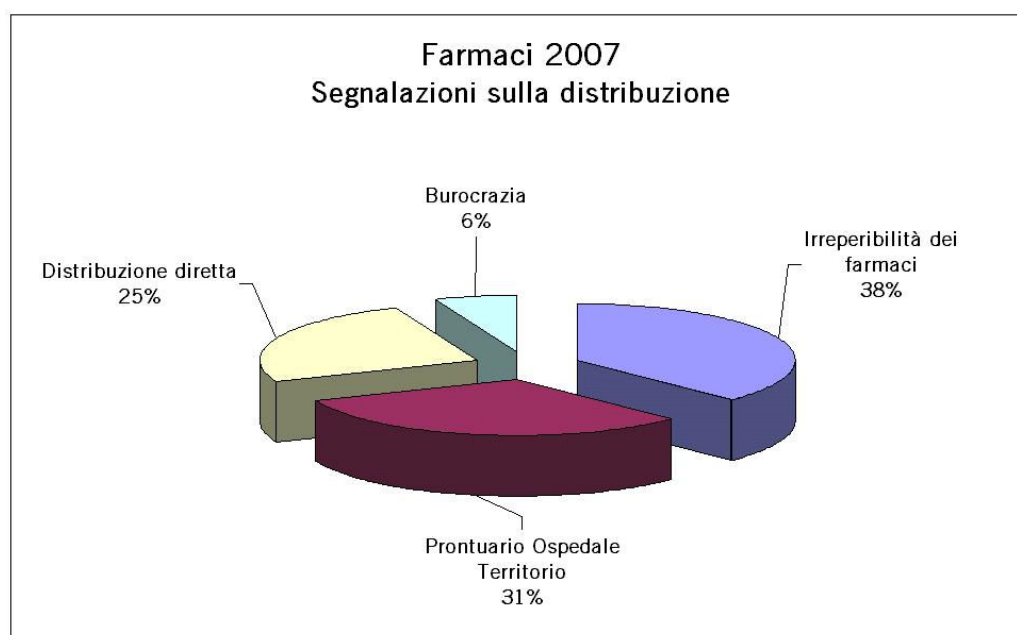
Distribuzione dei farmaci e limitazioni nelle prescrizioni

Distribuzione dei farmaci	%
Irreperibilità dei farmaci	38
Prontuario Ospedale Territorio	31
Distribuzione diretta dei farmaci per Delibere Regionali	25
Burocrazia	6
Totale	100%

Per ciò che concerne la distribuzione dei farmaci, il 38% delle segnalazioni ha ad oggetto l'irreperibilità autorizzati al commercio in Italia, ma di fatto introvabili nel nostro Paese. Ciò comporta quantomeno la modifica della terapia e, laddove non sia possibile, un dispendio di costi e di energie per reperirlo all'estero.

Il 31% delle segnalazioni riguarda l'indisponibilità di farmaci in fascia H proprio nelle strutture ospedaliere. Per questo cicli di terapie possono essere effettuati anche con un mese di ritardo rispetto a quanto stabilito dai protocolli. Il dato è particolarmente allarmante se consideriamo che i farmaci maggiormente interessati sono chemioterapici e gammaglobuline, con un reale rischio di un peggioramento del quadro clinico.

Un dato importante, nuovo e fortemente in crescita, è quello relativo alla distribuzione diretta. Ormai molte ASL, a seguito di delibere regionali sul contenimento della spesa farmaceutica, distribuiscono particolari tipi di farmaci soltanto presso farmacie e/o presidi pubblici. Il 25% dei cittadini, in particolare anziani residenti in zone distanti dalle ASL, segnalano grosse difficoltà nel ritirare i farmaci erogati solo con questa modalità. Doversi muovere anche una sola volta a settimana per ritirare il farmaco, reca disagi ai diretti interessati (spesso malati cronici o allettati) o ai loro familiari.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Limitazioni delle prescrizioni	%
Rifiuto prescrizione dei Medici Medicina Generale (MMG)	55
Limitazione nelle prescrizioni (causate dai Piani Regionali)	45
Totale	100%

Il 10% di tutte le segnalazioni in materia di farmaci ha ad oggetto la difficoltà da parte dei cittadini di farsi rilasciare prescrizioni di farmaci erogati gratuitamente dal Servizio Sanitario Nazionale, o in un quantitativo adeguato alle proprie esigenze di cura.

Rispetto a questo tema, il 55% delle segnalazioni riguarda i medici di famiglia, che risultano restii a prescrivere. A volte la responsabilità prescrittiva viene rimpallato tra MMG e specialista ospedaliero o della ASL. Purtroppo ci troviamo, ancora una volta, a constatare che si privilegia il governo della spesa farmaceutica a discapito della salute dei cittadini.

Il restante 45% fa riferimento a limitazioni di prescrizioni. Le cause possono essere ricercate nei tetti di spesa sulla farmaceutica fissati dalle ASL per contenere i conti pubblici e che i medici di medicina generale sono "invitati" a non superare. Non poco contribuiscono all'acuirsi del fenomeno politiche regionali come i Piani terapeutici AIFA regionali, l'uso di monoprescrizioni, etc.

Ad esempio nella Regione Lazio è stata introdotta la monoprescrizione per le statine. Questa misura obbliga i cittadini a non allontanarsi dal luogo di residenza, a meno che non vogliano pagare di tasca propria il costo della prescrizione del MMG fuori distretto.

Federalismo e spesa farmaceutica

Le segnalazioni evidenziano significative diversità nell'assistenza farmaceutica regionale, dovuta ai provvedimenti che le singole Regioni hanno emanato nel corso di questi ultimi anni, e che sono aumentati nel 2007.

In particolare i provvedimenti regionali hanno ad oggetto:

- farmaci prescrivibili attraverso i piani terapeutici dell'AIFA;
- modalità di prescrizione e distribuzione dei farmaci;
- individuazione di tetti di spesa farmaceutica e introduzione di ticket regionali sui farmaci.

In conseguenza di tali provvedimenti l'assistenza sanitaria farmaceutica non è uniforme in termini di quantità ed in qualità in ogni Regione. In altri termini il diritto di accesso ai farmaci varia così come variano i confini territoriali.

Solo per citare alcuni esempi, citiamo le differenze fra tre provvedimenti regionali relativi ai gastroprotettori, il cui accesso è regolato dalle note AIFA 1 e 48.

Questi farmaci appartengono ad una classe terapeutica che contiene più principi attivi. Tra questi il SSR sceglie generalmente di rimborsare totalmente il costo di solo principio attivo, il cui prezzo diventa quello di riferimento. Possono però prevedere eccezioni. Per questi motivi le modalità di accesso ai principi attivi variano a seconda dei provvedimenti delle singole Regioni.

Regione Sicilia²⁴:

- ✓ prevede come deroga al limite di rimborsabilità solo i casi d'interazione farmacologiche con altre terapie;
- ✓ l'obbligo per i medici -che ritengano di prescrivere farmaci con un prezzo superiore a quello di riferimento- di stilare un dettagliato piano terapeutico non superiore a tre mesi.

Regione Lazio²⁵

- ✓ prevede come deroga al limite di rimborsabilità i casi d'intolleranza, allergia, inefficacia, specifiche terapie concomitanti, ecc.;
- ✓ la possibilità di acquistare il farmaco non rimborsato e non pagare la differenza di prezzo con il farmaco scelto come prezzo di riferimento, previa verifica e certificazione del medico di famiglia o dello specialista pubblico.

Regione Liguria²⁶

- ✓ prevede come deroga al limite di rimborsabilità il caso d'interazione con terapie concomitanti e l'inefficacia;
- ✓ l'inefficacia del farmaco equivalente deve essere provata attraverso l'assunzione per un determinato periodo del farmaco stesso

²⁴ Decreto Regione Sicilia 22/3/2007 "Disposizioni relative alla prescrizione di medicinali a base di principi attivi afferenti alla classe terapeutica ATC4, inibitori della pompa acida; Decreto Regione Sicilia 27/3/2007

²⁵ Determinazione Regione Lazio del 30/3/2007 n. 1140

²⁶ Art. 13 Legge Regionale Liguria 3/4/2007 n. 15

Richieste d'informazioni e costi

Richiesta d'informazioni sui farmaci	%
Come accedere a terapie sperimentali o farmaci innovativi	37
Informazioni su farmaci ed accesso alle cure	27
Informazioni sulle note AIFA	18
Costi	18
Totale	100%

Sempre più cittadini in condizioni gravi (pensiamo a coloro i quali sono affetti da patologie rare o da patologie croniche degenerative) desidererebbero sottoporsi a sperimentazioni o a terapie innovative. Il 37% chiede informazioni su sperimentazioni in atto e vuole sapere a quali strutture rivolgersi o come riuscire ad importare un farmaco riconosciuto all'estero, ma non ancora in Italia.

Il 27% vuole avere informazioni circa il prezzo dei farmaci, l'esistenza di equivalenti, come tutelarsi in caso di effetti collaterali.

Il 18% ha chiesto delucidazioni sulle restrizioni delle note; altrettante (18%) sono le richieste di informazioni su costi, rimborsi o modalità per ottenere i farmaci gratuitamente.

Costi	%
Farmaci interessati da nuove note limitative	33
Farmaci Off label e farmaci innovativi	27
Integratori/parafarmaci	20
Aumento costi farmaci classe C, anche rispetto Europa	13
Irreperibilità del generico	7
Totale	100%

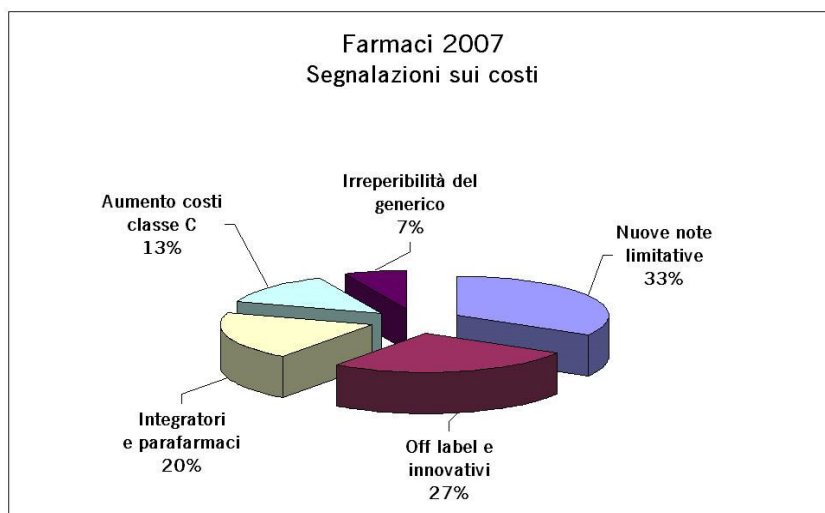
In un caso su tre i cittadini si sono lamentati delle spese che hanno sostenuto soprattutto a motivo delle limitazioni di note AIFA già esistenti e per l'inserimento di nuove note (es. nota 4).

Soffro da circa un anno di una patologia molto rara e sono pochissimi gli specialisti italiani che se ne occupano. Mi hanno sempre prescritto farmaci comunemente usati per il trattamento delle neuropatie periferiche, adesso esclusi dalla fascia di rimborsabilità del sistema sanitario nazionale. Questi farmaci potranno essere rimborsati soltanto ad alcuni...Persino ai malati di sclerosi multipla è stata negata la rimborsabilità! Adesso mi trovo a pagare 53 euro a scatola....

Nel 27% dei casi si segnalano i prezzi troppo alti per farmaci off label ed innovativi; si può anche spendere fino a 300 euro per fiala per terapie per malati oncologici.

Prezzi esosi riguardano poi integratori e prodotti parafarmaceutici, che spesso sono utilizzati per la cura di malattie rare (20%).

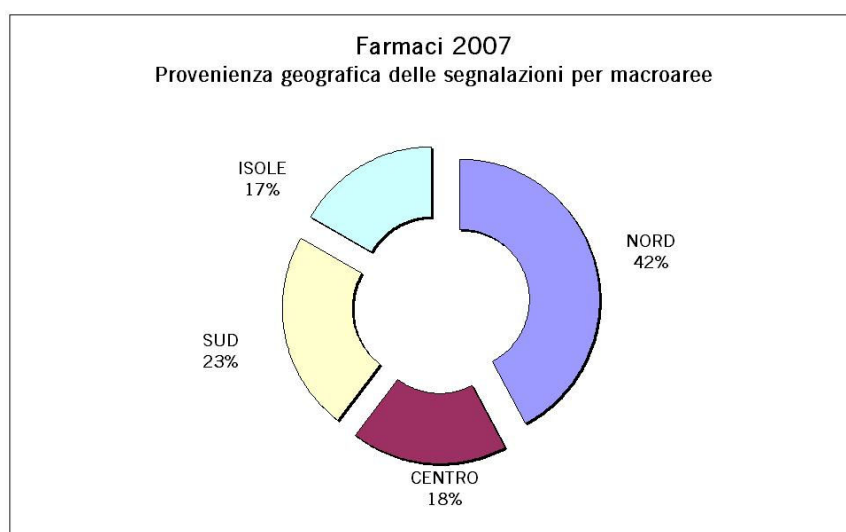
Il 13% segnala l'aumento dei prezzi per medicinali di classe C. Il 7% asserisce di far fatica a trovare il generico, dovendo sostenere la differenza del griffato.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

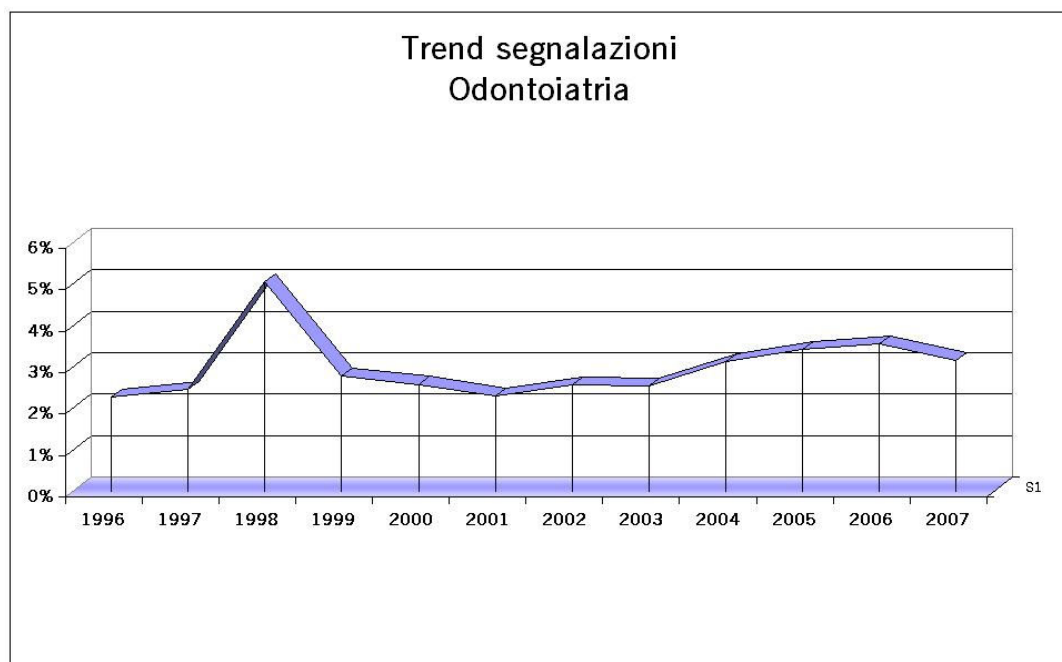
Mentre lo scorso anno le segnalazioni in tema di farmaci provenivano in modo pressoché uniforme da tutta l'Italia, quest'anno si evidenzia una crescita delle segnalazioni giunte dal Nord (42%), seguito dal Sud con il 41% (Isole comprese) e dal Centro con il 18%.

Provenienza delle segnalazioni per macroaree	%
NORD	42
CENTRO	18
SUD	23
ISOLE	17
Totale	100%



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

ODONTOIATRIA²⁷



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Nonostante una minima diminuzione di 0,4 punti percentuali rispetto al 2006, il tema dell'odontoiatria rimane tra gli argomenti di discussione più "caldi" della nostra sanità. Non solo perché l'odontoiatria rappresenta per le famiglie italiane una delle spese sanitarie più ingenti²⁸, ma anche perché l'erogazione delle prestazioni odontoiatriche in Italia è strettamente collegata con il tema del federalismo sanitario: con il modo in cui, cioè, le Regioni riescono a garantire – ciascuna con mezzi e risorse a propria disposizione – quei servizi di assistenza odontoiatrica specialistica ed ambulatoriale che, dal 2001²⁹ sono totalmente in mano loro.

Le Regioni, infatti, sono tenute a garantire l'assistenza odontoiatrica di base, e possono decidere di allargare l'erogazione delle stesse prestazioni ad una fascia più ampia di popolazione. Si può immaginare quindi l'assistenza sanitaria possa variare enormemente da una regione ad un'altra e come questo federalismo sanitario sia uno dei temi che maggiormente emerge dai racconti dei cittadini.

²⁷ A cura di Giulia Mannella, Tonino Aceti.

²⁸ Secondo i dati riportati in "La situazione del Paese nel 2000, Istat.

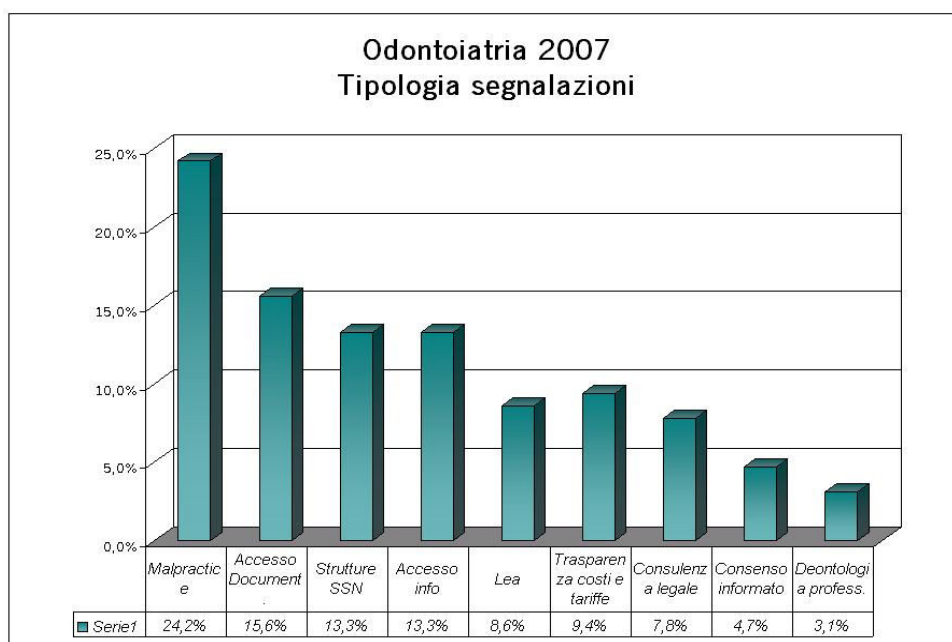
²⁹ DPCM 29/11/2001 – Definizione dei livelli essenziali di assistenza- G.U. n. 33 del 8/2/2002 suppl. ordinario n.26

Odontoiatria: tipologia delle segnalazioni	%
Malpractice ³⁰	24,2
Accesso alla documentazione	15,6
Condizioni strutturali carenti delle strutture pubbliche	13,3
Richiesta d'informazioni	13,3
Livelli Essenziali di Assistenza	8,6
Accesso e trasparenza su costi e tariffe	9,4
Richiesta di consulenza e assistenza legale	7,8
Difficoltà di accesso alle informazioni e consenso informato	4,7
Scarsa deontologia professionale	3,1
Totale	100%

Assieme all'aspetto del federalismo sanitario, i cittadini che ci hanno contattato segnalano presunti errori compiuti da dentisti/odontoiatri (24,2%), difficoltà ad ottenere documentazione clinica o iconografica nel momento in cui ne veniva fatta richiesta(15.2%). Un dato in crescita è la denuncia di carenze strutturali ed organizzative dei servizi sanitari pubblici(13,3%).

Ancora, i cittadini hanno segnalato di ricevere poche informazioni sull'accesso ai servizi (13,3%), problematiche inerenti l'erogazione delle prestazioni odontoiatriche nei diversi servizi sanitari regionali (l'8.6%) e poca trasparenza su costi e tariffe (9,4%). Il 7,8% richiede consulenza e assistenza medico legale, il 4,7% ha difficoltà ad ottenere informazioni sull'iter di cura ed ad avere accesso, quindi, ad un adeguato consenso informato. Infine, il 3,1% segnala scarsa deontologia professionale.

Le principali voci segnalate, saranno esplicitate ed approfondite nel corso della trattazione.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

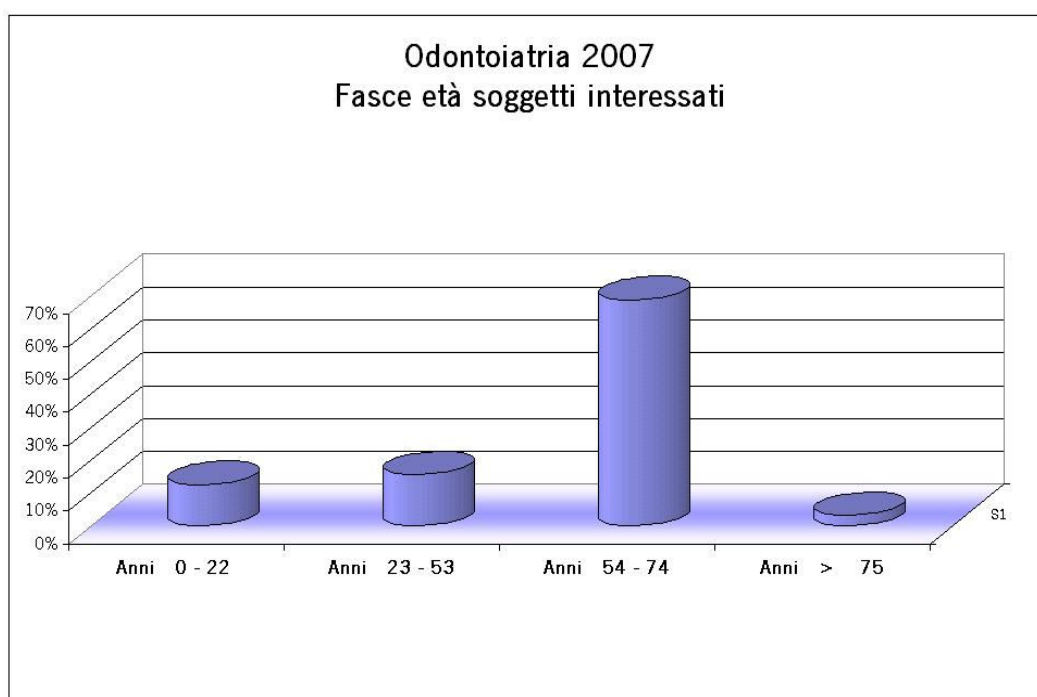
³⁰ Per malpractice si fa riferimento a presunti errori medici, a probabili contrazioni di infezioni, scarsa qualità dei materiali utilizzati, carenza d'igiene negli studi medici, difficoltà ad ottenere risarcimenti ai danni riportati.

I soggetti che hanno evidenziato problemi, disagi, disservizi riguardanti gli ambiti dell'odontoiatria sono in maggioranza uomini ,che raggiungono il 65% dei contatti. Le donne totalizzano un 35%.

Genere soggetto interessato	%
Maschi	65
Femmine	35
Totale	100%

Il 13% delle segnalazioni giunte sull'odontoiatria riguarda bambini e ragazzi fino ai 18 anni. Il 68% persone di mezza età (tra i 54 ed i 74 anni), ed il restante 16 %, sono ultra settantacinquenni. Ciò significa- al contrario di quel che avviene per gli altri servizi sanitari – che la richiesta di assistenza per la cura della salute orale abbraccia una popolazione più ampia rappresentata da tutte le fasce di età. Da questi dati si deduce che l'odontoiatria è un servizio a cui tutti, indipendentemente dagli anni, fanno riferimento.

Fasce di età dei soggetti interessati	%
Anni 0 - 22	13
Anni 23 - 53	16
Anni 54 - 74	68
Anni > 75	3
Totale	100%



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Odontoiatria e malpractice:24,2%

Malpractice	%
Presunti errori medici	63
Problemi per ottenere il risarcimento del danno	11
Carenza d'igiene	11
Scarsa qualità dei materiali	9
Presunte contrazioni di infezioni dal dentista	6
Totale	100%

Il 63% delle segnalazioni sulla malpractice riguarda **sospetti errori compiuti dai dentisti**. Errate cure canalari, problemi nel posizionare ponti, errata estrazione di denti, radici ed erronee devitalizzazioni. Ancora, lesioni ai nervi durante l'applicazione di impianti fissi, problemi di implantologia complicati da insorgenza di infezioni.

Una buona dose di segnalazioni sulla malpractice, riguarda le protesi: alcune non sono pienamente conformi all'arcata dentaria, si staccano, provocano dolori, parestesie, problemi nella comunicazione e nella masticazione.

I cittadini che, insoddisfatti delle cure dentistiche e decidono di intraprendere un'azione risarcitoria (11%), segnalano **grosse difficoltà con il sistema giudiziario/giurisdizionale**.

Ciò che viene riportato è una certa propensione alla protezione dei medici e fra i medici, tempi troppo lunghi per riuscire ad ottenere un risarcimento del danno, alti costi da sostenere (tra perizie, relazioni, avvocati e spese legali) che si aggiungono alle cifre già spese per le cure precedentemente effettuate, ma andate male e su cui si deve reintervenire il più presto possibile.

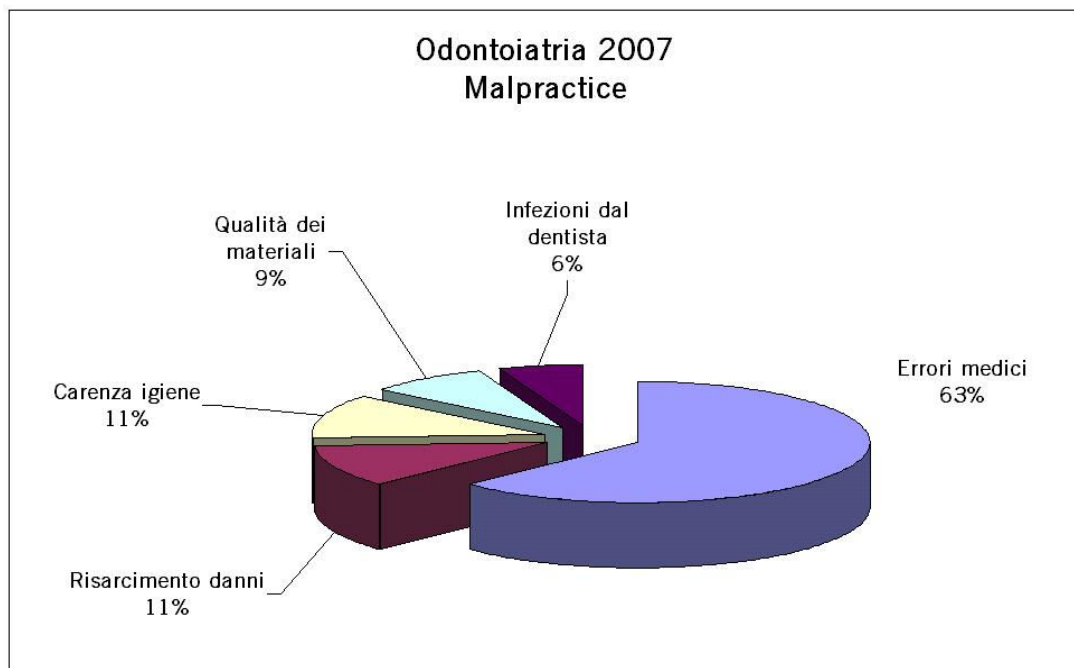
Allo stato attuale risulta quindi dispendioso e difficilissimo per i cittadini ottenere giustizia.

L'11% segnala carenze d'igiene presso gli studi dentistici, come riportano le seguenti testimonianze:

Il mio dentista praticamente non sembra di conoscere per niente l'igiene. Gli strumenti vengono lavati a mano sotto acqua corrente in un lavandino, e poi tenuti in un bicchiere con una soluzione (spero disinfettante). Spesso lo vedo lavorare con gli stessi guanti su diversi pazienti, va e viene dalla stanza dove lavora aprendo porte e toccando maniglie... Ho fatto una segnalazione per questo modo di lavorare dai carabinieri alcuni mesi fa, ma sembra che non hanno fatto niente, lui ancora lavora nello stesso modo. Purtroppo egli è l'unico dentista nel paese che può lavorare con la mutua, così sono costretto ad andare da lui.

Il mio medico ha lo studio in un salone pieno di cose antiche, arazzi, mobili d'epoca, quadri e l'igiene non è certamente perfetta!!! Per esempio i ferri vengono posati su un mobiletto antico su di un centrino a merletto.

Il 9% segnala che i materiali utilizzati dai medici non sempre si dimostrano di qualità: otturazioni provvisorie che dopo 3 giorni di “disintegrano”, provvisori che nell’arco di pochi giorni cadono, protesi che si rompono dopo poco tempo. Il restante 6% denuncia **presunte infezioni prese dal dentista**.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

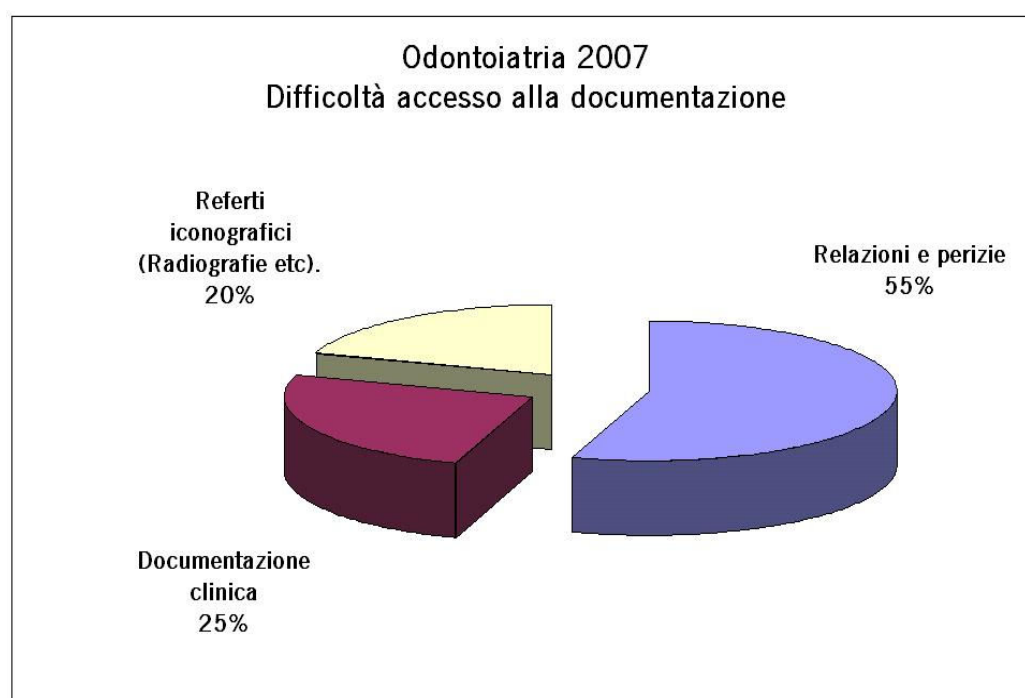
Odontoiatria e diritto d'accesso alla documentazione: 15,6%

Difficoltà accesso alla documentazione	%
Mancata redazione di relazioni mediche e rifiuto di redigere perizie	55
Difficoltà nell'ottenere la documentazione clinica	25
Reticenze/difficoltà nel rilasciare radiografie	20
Totale	100%

Ancora una volta emerge il problema che i cittadini hanno nel veder riparato un torto subito. Il 55% delle persone che hanno avuto difficoltà di accesso alla documentazione risulta trovare negli odontoiatri l'ostacolo principale per poter ottenere giustizia o per avere una formale certificazione sulle condizioni della propria arcata dentaria.

Questi cittadini, infatti, comunicano quanto sia difficoltoso per loro trovare non solo un **medico che rilasci delle perizie**, ma un medico che **certifichi le proprie condizioni di salute**. Il 25% segnala la difficoltà ad avere accesso alla propria documentazione clinica: è, inoltre ancora rarissimo trovare dei medici che consegnino il certificato attestante i materiali utilizzati.

Così come viene segnalata la **difficoltà da parte degli studi sia pubblici che privati nel rilasciare le radiografie** (20%). A volte sono proprio le istituzioni a fornire informazioni errate sul diritto al rilascio della documentazione ai cittadini.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Odontoiatria, costi e trasparenza: 9,4%

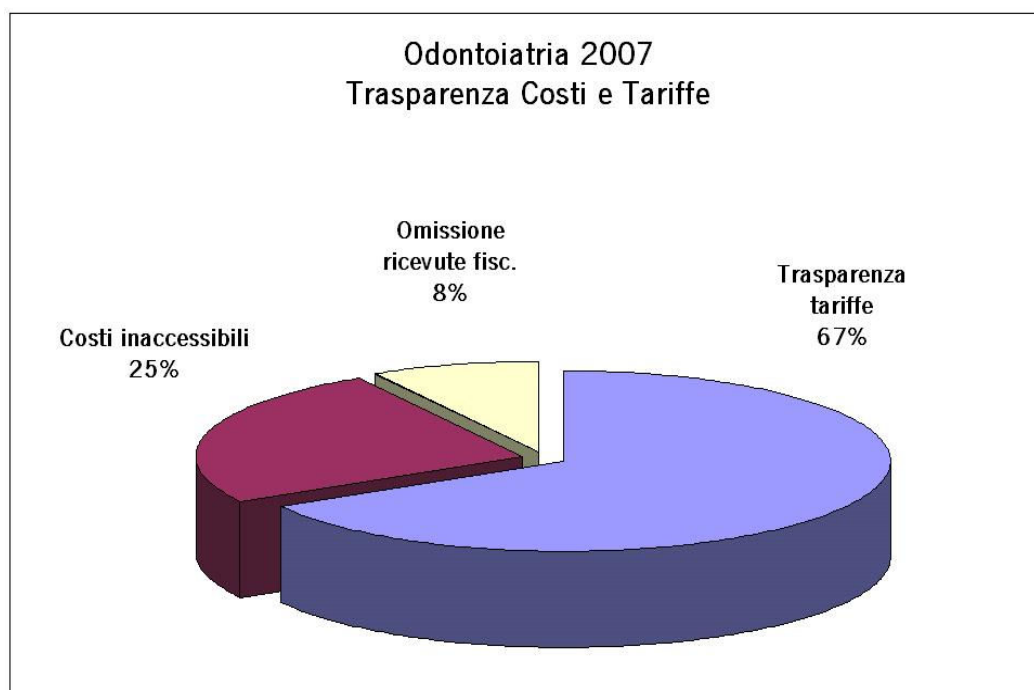
Costi e trasparenza	%
Scarsa trasparenza delle tariffe	67
Costi ritenuti inaccessibili	25
Sconti sulla parcella in cambio di rinuncia alla ricevuta	8
Totale	100%

Ciò che viene segnalato nel 9,4% delle segnalazioni in materia di odontoiatria è la **scarsa trasparenza su costi**.

Ciò che allarma i cittadini, che già sono costretti a versare esose cifre per vedersi curata la propria bocca, è una sorta di confusione: il dentista che comunica un preventivo che però a volte non viene rilasciato... o il più delle volte rimane soltanto un'informale intesa tra i due.

Ci sono dei preventivi che, secondo alcuni cittadini, diventano definitivi soltanto quando è stato effettuato l'intero lavoro... insomma tutto ciò genera confusione e la sensazione di essere presi in giro.

Ovviamente non si può non aggiungere che, il 25% dei cittadini che ci segnala problemi di trasparenza, denuncia costi **inaccessibili**, ma – ancora più vergognoso è ciò che accade al restante 6%: alla richiesta di **rilascio della fattura**, il costo della prestazione viene automaticamente aumentato dal dentista.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Odontoiatria e strutture pubbliche:13,3%

Odontoiatria nelle strutture pubbliche	%
Liste d'attesa	47
Carenze di prestazioni sanitarie in centri pubblici	41
Faticenza delle strutture pubbliche	12
Totale	100%

Come si sa, l'odontoiatria è quasi totalmente in mano al settore privato, nel settore pubblico viene garantito il minimo essenziale. Dato nuovo rispetto agli scorsi anni riguarda proprio le prestazioni e le condizioni igienico e strutturali degli ospedali e degli ambulatori odontoiatrici pubblici.

Prima di poter effettuare una prestazione nel pubblico, non si può non scontrarsi con l'ostacolo più grosso: le **liste d'attesa**. Le segnalazioni, (47%) fanno riferimento soprattutto ai tempi in cui si aspetta per aver accesso alle grandi strutture ospedaliere specializzate nell'odontoiatria. 9 mesi in media per ottenere una prima visita. Un anno per un intervento chirurgico, 3 anni di attesa per iniziare un percorso di inserimento di nuova protesi. A volte i tempi di attesa si allungano perché i medici sono in ferie o in vacanza e non ci sono sostituti.

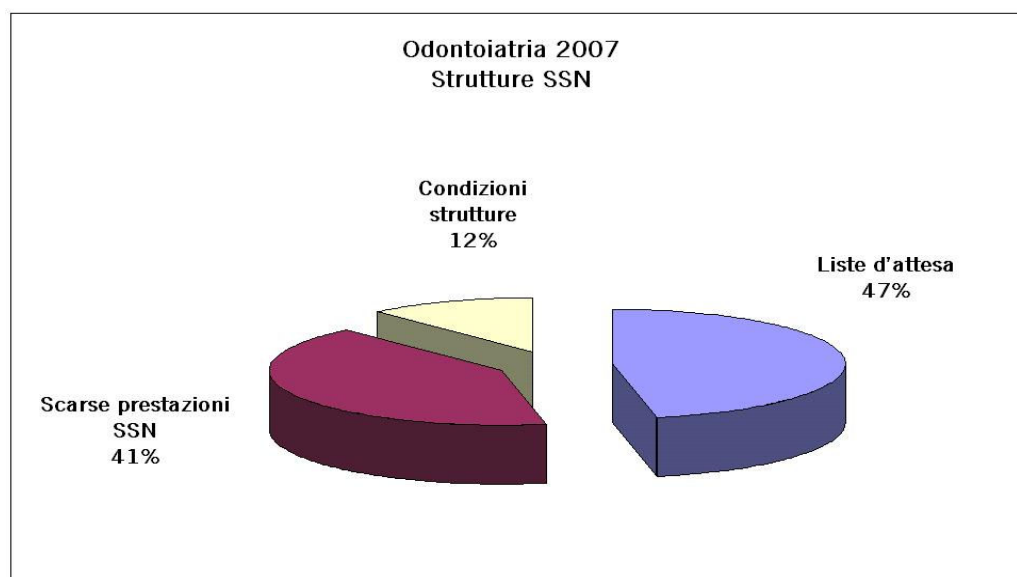
Il 41% ha segnalato di essere stato **inviato verso più i servizi pubblici odontoiatrici** per ottenere una cura. Intatti, i cittadini denunciano che alcune di queste strutture pubbliche o alcune asl non hanno mezzi per occuparsi dei casi più gravi. Effettuano soltanto quello che è fattibile: pulizia dei denti, otturazione delle carie, inviando poi la persona a rivolgersi ad altre strutture più specializzate. L'effetto è che il cittadino è costretto girovagare tra prenotazioni e visite per trovare il servizio giusto... spesso la porta aperta si trova solo presso gli studi privati, come è capitato per i seguenti casi.

Per effetto di una non precisata causa i miei denti superiori ed inferiori si sono consumati quasi del tutto. Abito a Milano e per risolvere questo problema mi sono rivolto in un ospedale che, dopo aver svolto la visita, mi ha mandato presso un altro ospedale. Questi, dopo avermi curato le carie, con un biglietto dal quale risultava che avessi bisogno di assistenza specialistica, mi invia in un altro centro pubblico. Prenoto e l'unica cosa che mi viene fatta è stata togliere una radice. Dopo di che non mi hanno dato più nessun appuntamento, ed alle mie domande mi è stato risposto che per il mio caso mi sarei dovuto rivolgere ad un dentista privato.

Il dentista privato più economico che ho trovato a Milano mi ha chiesto per il lavoro 22.000 euro e dato che il mio reddito di 850 euro mensile a malapena mi consente di vivere, chiedo come mi posso curare

Abito in un paese vicino al capoluogo di provincia. Sono in cura presso l'ospedale della mia provincia per l'estrazione e la cura di alcuni denti. Presso la ASL dove abito mi hanno detto che non potevano curarmi... non potevano assumersi la responsabilità di effettuare un'anestesia, visti i pregressi problemi cardiopatici. Adesso però ho bisogno di inserire delle protesi. L'ospedale non effettua questo tipo di interventi e il dentista che è lì mi ha proposto di andare presso il suo studio medico privato.

Il 12% dei cittadini che vengono seguiti e curati in **strutture pubbliche** segnala le **cattive condizioni** in cui in queste versano: le sale d'aspetto a volte senza adeguato numero di posti a sedere, le stanze in cui si vedono i pazienti sono spesso con due poltrone... senza neanche un divisorio o con strumentazione vecchia e poco funzionante.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Livelli Essenziali di Assistenza:8,6%

Livelli Essenziali di Assistenza	%
Accesso LEA regionali e categorie vulnerabili	78
Mobilità Sanitaria	17
Altro	5
Totale	100%

L'8,6% sul totale dei contatti sull'odontoiatria riguarda quelle segnalazioni che prendono in considerazione la differenza tra le prestazioni odontoiatriche erogate dalle Regioni.

Il 78% di queste segnalazioni riguarda cittadini che hanno redditi molto bassi, che hanno bisogno di effettuare delle prestazioni odontoiatriche, ma non ci sono agevolazioni per loro: cittadini che comunque non rientrano tra quelle categorie dichiarate "di particolare vulnerabilità" nelle regioni che hanno legiferato in merito; cittadini che chiedono un aiuto per sostenere le cure odontoiatriche cui le spese sono troppo onerose e le regioni non hanno ancora fissato le categorie a cui erogare quelle prestazioni; cittadini che si trovano in condizioni di particolare vulnerabilità (pensiamo alle cure odontoiatriche per una persona che ha effettuato cicli di radioterapia, per esempio), ma non sanno che potrebbero avere diritto alle cure direttamente dal SSR.

Ciò avviene perché alcune regioni continuano a non stabilire le categorie ritenute "vulnerabili" ed i relativi criteri di accesso, ed allo stesso tempo, non forniscono comunicazione alcuna sull'esistenza di questa possibilità di cura.

Il 17%, invece, riguarda un problema di mobilità e territorialità: cittadini che, per carenza di strutture nel proprio territorio, vorrebbero recarsi fuori dalla propria regione di appartenenza per effettuare le cure odontoiatriche. Nella regione ospitante, però, quelle prestazioni non sono garantite a meno che non si cambi la residenza. Di seguito un caso.

Ho la residenza in una regione del sud, ma vivono da 2 anni in Liguria per lavoro con la mia famiglia. Abbiamo sia il medico di medicina generale che il pediatra. Per mettere l'apparecchio ai denti a mia figlia il dentista privato ha fatto un preventivo di più di 2000 euro. Ho chiesto anche al servizio pubblico, il costo sarebbe di molto inferiore, ma mi hanno detto che non avendo la residenza, mia figlia non può accedere a questo tipo di prestazione

Odontoiatria e federalismo

Nei LEA attuali le prestazioni di salute orale vengono erogate per programmi di tutela della salute odontoiatrica in età evolutiva, per fornire assistenza odontoiatrica e protesica a determinate categorie di soggetti cosiddetti "vulnerabili" e, per curare le urgenze infettive antalgiche a chiunque ne abbia necessità.

E' quindi di fatto rinviata alle regioni l'individuazione sia delle categorie di soggetti considerati "vulnerabili", sia l'esplicitazione del tipo di prestazione di cui in età evolutiva si ha diritto ad usufruire. Proprio sotto questi aspetti si riscontrano significative differenze da Regione a Regione, nonché differenze tra accesso alle cure da parte dei cittadini della stessa nazione.

Molte regioni, per esempio, non hanno ancora messo in atto i piani di erogazione delle prestazioni, la conseguenza è che, per esempio, il cittadino della Lombardia, regione che ha da tempo definito i criteri di erogazione di questo tipo di assistenza, può rivolgersi al servizio pubblico e sperare di risolvere il proprio problema. Il cittadino campano che si trova nella stessa situazione sarà comunque costretto a pagare.

Per sottolineare ancora una volta le differenze regionali, se prendiamo in considerazione alcune regioni che hanno definito ed adottato i regolamenti regionali concernenti le indicazioni cliniche per l'erogazione delle prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale ed odontoiatrica, si nota come ogni piano, seppur segua una stessa linea, è diverso dall'altro per quanto attiene all'erogazione dei servizi, ed al riconoscimento delle categorie a cui questi servizi vengono erogati.

Provincia Autonoma di Trento³¹

le prestazioni odontoiatriche sono erogate a:

- ✓ tutti i ragazzi dagli 0 ai 18 anni,
- ✓ categorie di soggetti vulnerabili (disabili psichici e psicofisici; soggetti con patologie generali gravi ; soggetti con patologie specifiche; soggetti ad elevato rischio infettivo; soggetti in situazioni di indigenza; anziani; donne in gravidanza).
- ✓ Dal 2007, inoltre (delibera 1059 del 25/5/07) LEA ai cittadini di età compresa tra i 18 ed i 19 anni . L'erogazione delle prestazioni viene effettuata prendendo in considerazione il reddito ICFE concedendo un contributo per le cure da svolgere.

³¹ Assistenza odontoiatrica, protesica ed ortodontica in provincia di Trento, Edizioni Giunta della Provincia Autonoma di Trento (2007)

Regione Emilia Romagna³²

le prestazioni odontoiatriche sono erogate a:

- ✓ ragazzi dagli 0 ai 14 anni.
- ✓ categorie di soggetti in condizioni cliniche di particolare vulnerabilità (displasia ectodermica; cardiopatie congenite cianogene; pazienti in attesa e post trapianto; anoressia e bulimia; iposomia; gravi patologie congenite ; epilessia con neuro encefalopatia; pazienti sindromici: sindrome di down ; diabete giovanile ; emofilici; bambini con patologia oncoematologica; portatori di handicap psicofisico; tossicodipendenti; pazienti hiv positivi; pazienti in trattamento radioterapico (pre e post) a livello cefalico; psicotici con gravi disturbi del comportamento.
- ✓ Gli interventi di implantologia vengono garantiti solo a chi ha gravi traumi facciali
- ✓ Chi si trova in condizioni socio economiche svantaggiate: a seconda di tre scaglioni di reddito calcolate in base all'ISE si richiede agli utenti una limitata partecipazione alla spesa.
 - *meno di 7500 euro l'anno, esenzione dal pagamento del ticket*
 - *se fra 7500 e 12.500 l'anno, si paga un ticket massimo di 40 euro*
 - *se oltre i 12.000 fino ad un massimo di 15.000 si paga il ticket fino ad un massimo di 80 euro*

Regione Liguria³³

Recepisce la normativa nazionale, esplicita che l'assistenza odontoiatrica deve essere fornita :

- ✓ programmi di tutela della salute odontoiatrica nell'età evolutiva
- ✓ assistenza odontoiatrica e protesica a determinate categorie di soggetti in condizione di particolare vulnerabilità
Ma non individua le categorie ed i criteri di accesso

Puglia³⁴

le prestazioni odontoiatriche sono erogate:

- ✓ ragazzi da 0 a 16 anni
- ✓ Soggetti disabili in situazione di gravità (affetti da malattia rara, soggetti affetti da neoplasie orali, soggetti sottoposti a trapianti di organo, soggetti affetti da AIDS)
- ✓ Soggetti in condizioni socio economiche svantaggiate secondo i seguenti scaglioni di reddito:
 - *Appartenenti a nuclei familiari con reddito inferiore a Euro 22.000 incrementati di 1000 per ogni figlio a carico;*
 - *Soggetti di età superiore a 65 anni con reddito annuo del nucleo familiare fino a 32.000 euro incrementati di 1000 euro per ogni figlio a carico.*

³² Delibera regionale Emilia Romagna del 20/12/2004 n. 2678

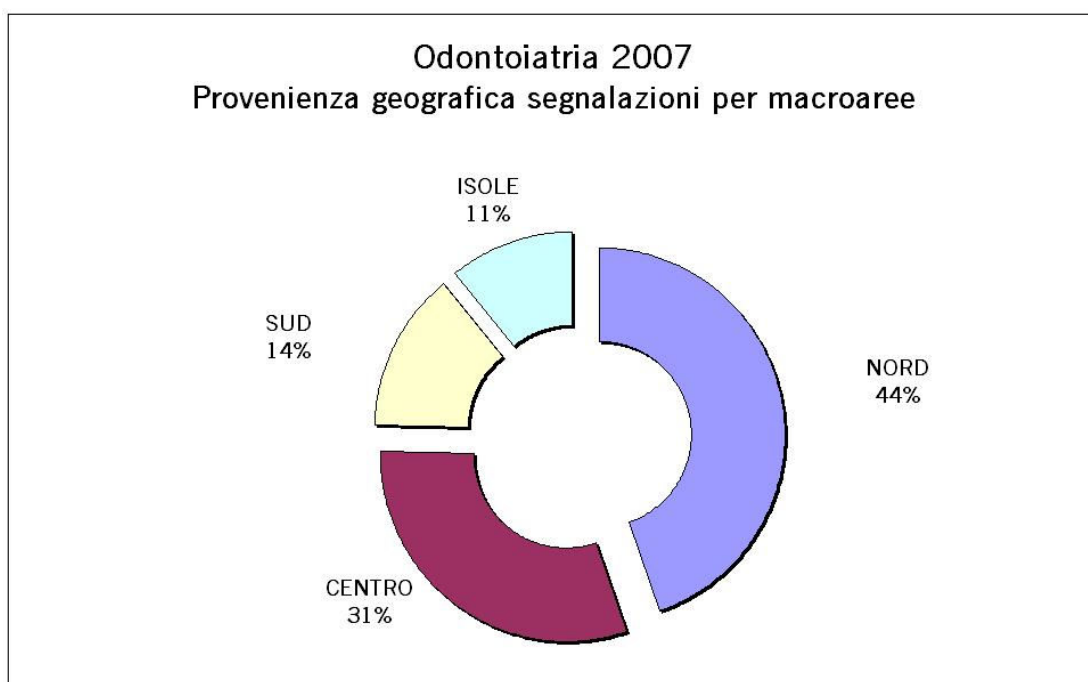
³³ Delibera della Giunta Regionale Emilia Romagna 26/7/2002 n. 839

³⁴ Delibera Regionale Puglia 12/6/2007 n. 13

Odontoiatria: provenienza geografica delle segnalazioni

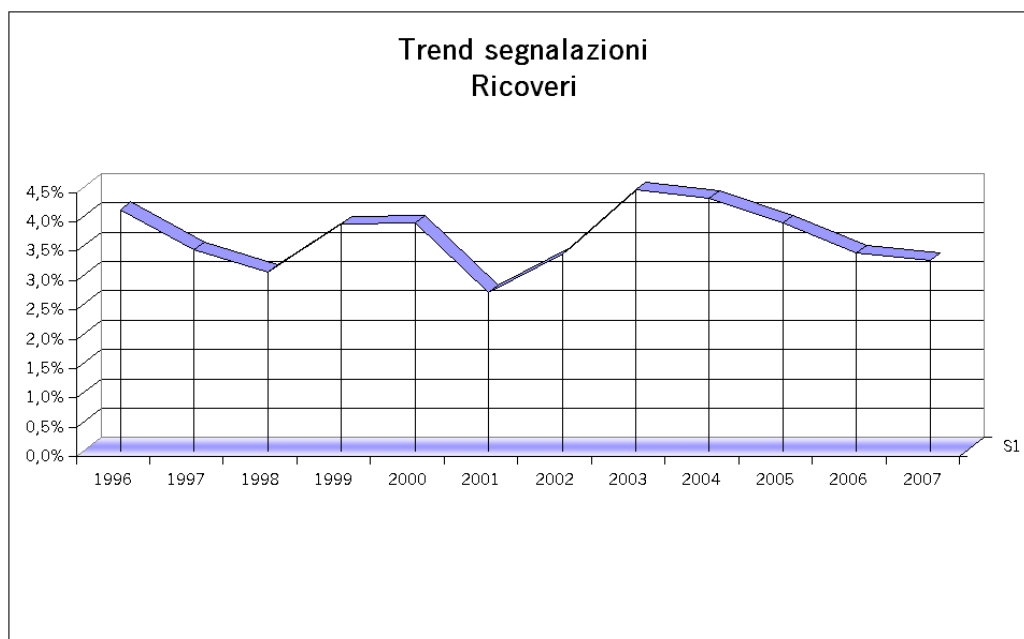
Per quanto riguarda la provenienza geografica delle segnalazioni, prevalgono le regioni del nord (44%) seguite dalle regioni del centro (31%) ed infine dal sud (14%) e dalle isole (11%).

Odontoiatria Provenienza geografica delle segnalazioni	%
NORD	44
CENTRO	31
SUD	14
ISOLE	11
Totale	100%



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

RICOVERI³⁵



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Le segnalazioni in tema di ricovero sono in costante diminuzione dal 2003. Tuttavia permane uno degli aspetti della sanità vissuti come maggiormente problematici dai cittadini.

Mio padre è stato ricoverato per frattura di una vertebra. Visto che questo ospedale non è dotato di reparto riabilitativo hanno il trasferimento presso un altro presidio dell'interland milanese. Il primo ospedale ha quindi disposto il trasferimento in ambulanza, ma all'arrivo ci ha atteso una brutta sorpresa: non sanno nulla di mio padre; non hanno mai ricevuto la richiesta di trasferimento e al momento non hanno posto. Mio padre si trova ancora in pronto soccorso in attesa di un altro ricovero.

³⁵ A cura di Valeria Fava

Ricoveri Tipologia segnalazioni	%
Sospetti/dubbi sull'adeguatezza della terapia	20,9
Negato accesso al ricovero	19,4
Accesso alle informazioni in ospedale	16,3
Scarsa assistenza medica ed infermieristica	14,9
Ricovero in un reparto inadeguato	9
Mancanza di servizi e reparti (reparti di rianimazione, terapia intensiva)	7,5
Infortunio in ospedale	6
Mancato ascolto delle necessità del paziente	4,5
Diniego presenza familiari in reparto fuori orario	1,5
Totale	100%

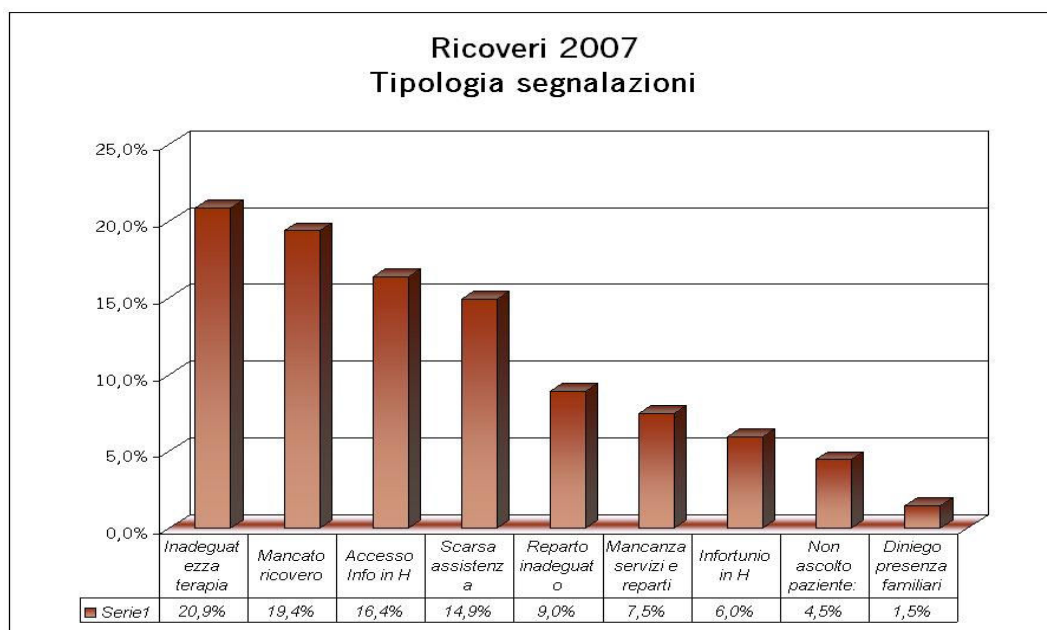
Su 100 segnalazioni 20 riguardano il sospetto sull'**inadeguatezza della terapia**, traducibile nel timore, da parte dei degenti, di non ricevere cure adeguate alla propria patologia dato il perdurare dei sintomi.

Il secondo aspetto segnalato riguarda il **negato accesso al ricovero** (19,4%) da parte di ospedali che, soprattutto per carenza di posti letto, non consentono l'ingresso a pazienti bisognosi di cure.

Altro tema emerso è la frequente difficoltà, all'interno degli ospedali, di **accesso alle informazioni** (16,3%) e la scarsa assistenza medica ed infermieristica con il 14,9% delle segnalazioni.

Il 9% delle segnalazioni riguarda i ricoveri in **reparti inadeguati** rispetto alle necessità del paziente, spesso determinato - anche questo aspetto- dalla carenza di posti letto in alcuni reparti o dalla totale **mancanza di reparti specializzati** all'interno degli ospedali (7,5%).

Meno frequenti, ma comunque degni di nota, i casi di infortunio in ospedale (6%), mancato ascolto delle necessità del paziente (4,5%) e diniego alla presenza di familiari in reparto fuori orario di visita (1,5%).



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Ricoveri e difficoltà d'accesso alle informazioni

Difficoltà accesso alle informazioni	%
Scarsa chiarezza sul pagamento ticket per i controlli post dimissione	46
Difficoltà nel reperire informazioni sul quadro clinico	36
Modalità per avere accesso alla cartella clinica	18
Totale	100%

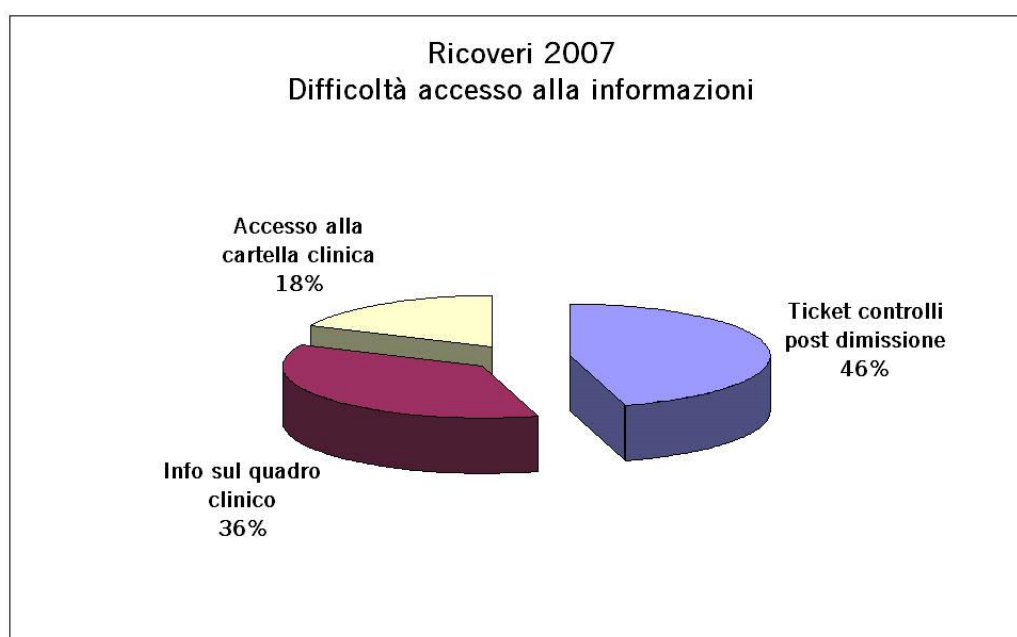
Un aspetto molto importante che emerge dalle segnalazioni è il senso di disorientamento da parte dei cittadini per la carenza di comunicazione tra cittadini e operatori dei servizi. La difficoltà che i cittadini incontrano nel reperire informazioni alimenta i sospetti sulla inadeguatezza della cura: dato questo che sta ad indicare una vera e propria mancanza di fiducia nella sanità e nelle figure che vi lavorano.

La difficoltà da parte del cittadino ad avere informazioni si declina nel 46% dei casi in **scarsa chiarezza** rispetto al **pagamento del ticket** dei controlli post intervento successivi alla dimissione e relativa legittimità. Dato in aumento rispetto agli scorsi anni, nonostante la pratica del DRG sia ormai assodata da tempo.

Difficoltà nel reperire **informazioni sul quadro clinico** del paziente (36%) inoltre, denotano la frequente indisponibilità dei medici e infermieri a fornire notizie sull'andamento del quadro clinico.

Infine, le richieste sulla modalità per avere **accesso alla cartella clinica** con il 18% delle segnalazioni, riflettono il senso di abbandono e disinformazione sofferti dai cittadini.

E' facile notare che la carenza d'informazione nei confronti dei cittadini coinvolge sia il personale medico ed infermieristico, sia quei servizi deputati a dare risposte al cittadino.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

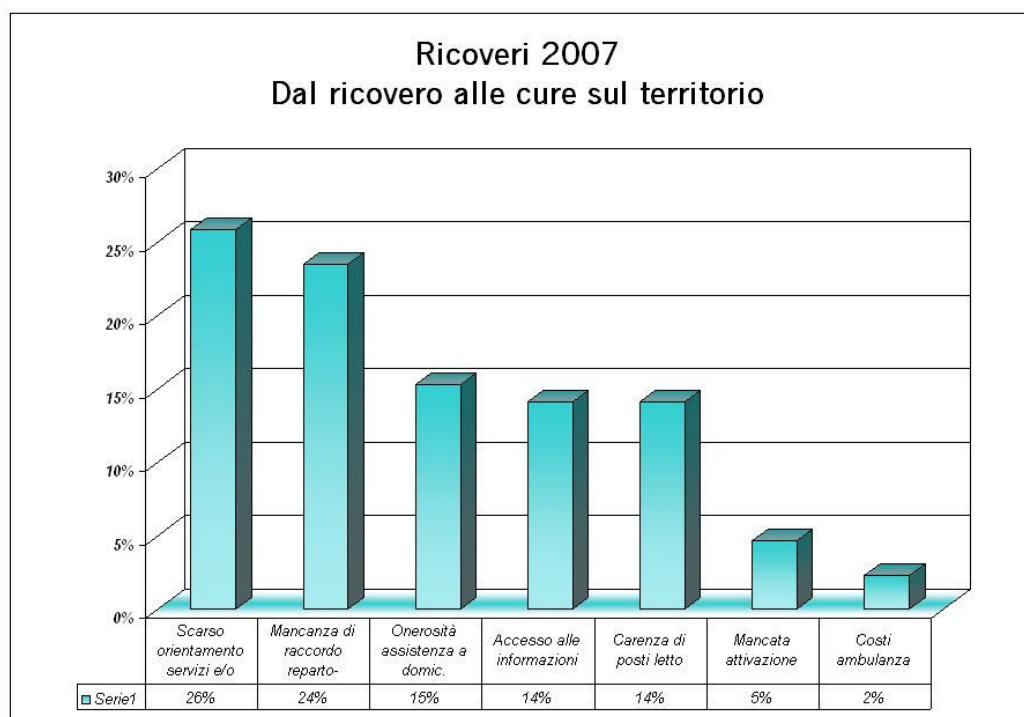
Dal ricovero alle cure sul territorio

Ricoveri e presa in carico da parte del territorio	%
Scarse informazioni su servizi o figure professionali da attivare	26
Mancanza di raccordo tra il reparto che dimette e le strutture post acuzie	24
Scarsa attenzione a tempi e capacità di presa in carico nell'assistenza domiciliare	15
Accesso alle informazioni	14
Carenza di posti letto	14
Il reparto/struttura non si attiva per permettere trasferimento in struttura post-acuzie	5
Costi per il trasporto in ambulanza	2
Totale	100%

Un altro aspetto estremamente sentito dai cittadini, riguarda le difficoltà incontrate nel vedere garantita la **continuità assistenziale tra ospedale e strutture post acuzie**. Le segnalazioni riguardano principalmente le scarse informazioni che si ricevono rispetto ai **servizi o le figure professionali da attivare** (26%), la mancanza di raccordo tra il reparto che dimette e le strutture post acuzie (24%) e la mancata attivazione del reparto per permettere il trasferimento in struttura post acuzie(5%).

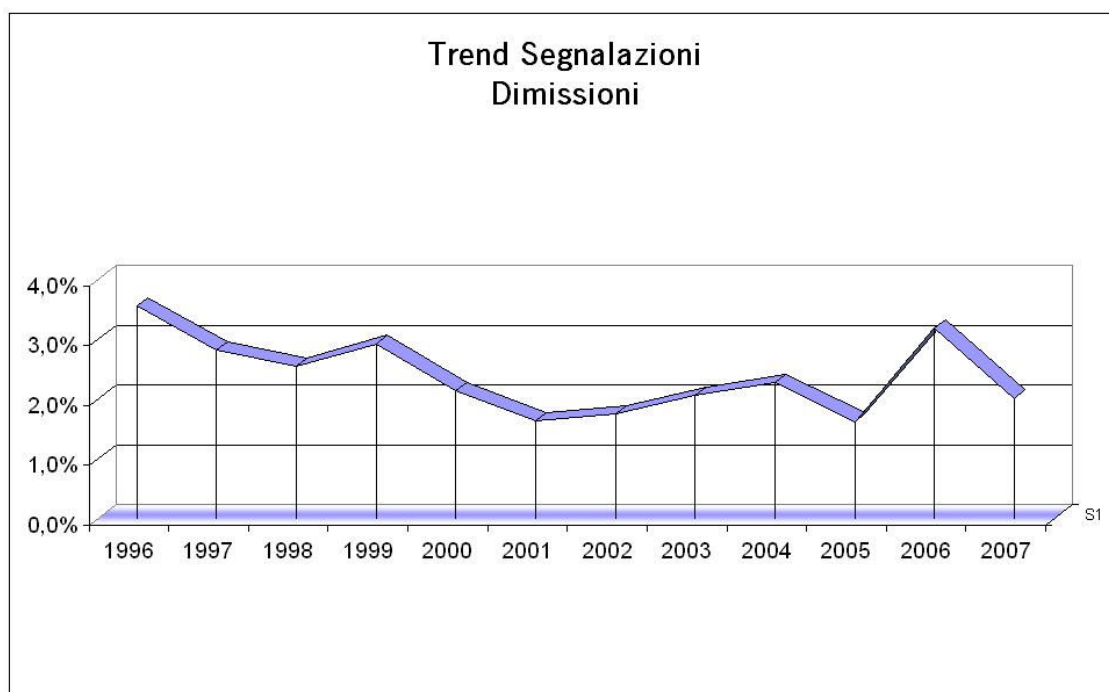
Emerge inoltre la scarsa **attenzione ai tempi e alla capacità di presa in carico** del paziente da parte dei servizi di **assistenza domiciliare** che spesso, non sono pronti a garantire la copertura di assistenza di cui necessita il paziente (15%).

Ancora segnalazioni su carenza di **informazioni circa strutture esistenti**, modalità di attivazione di servizi con il 14% delle segnalazioni, **carenza di posti letto** in strutture post acuzie (14%), costi eccessivi per il trasporto in ambulanza (2%).



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

DIMISSIONI³⁶



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

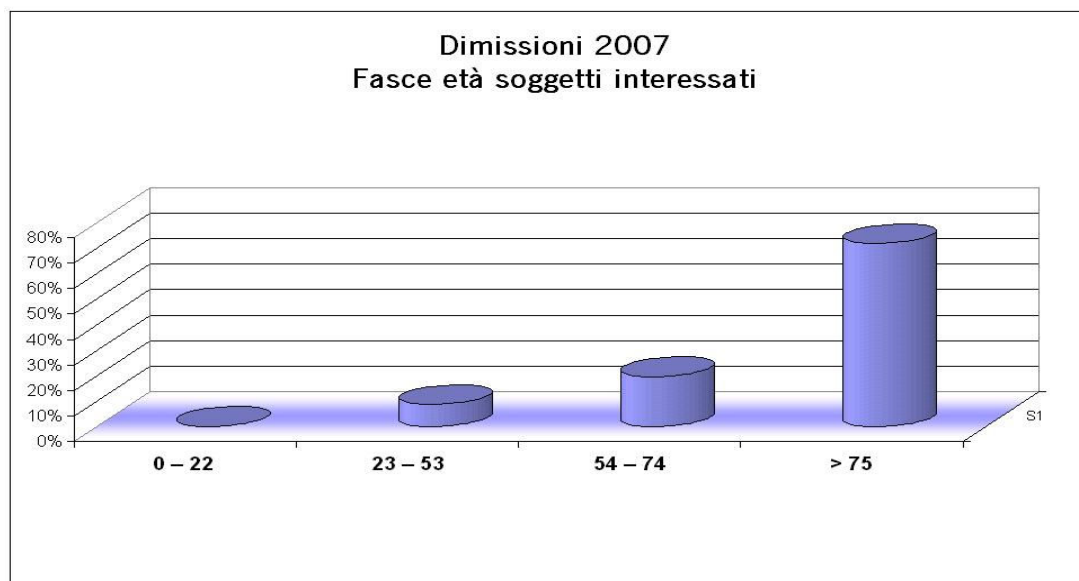
Nel 2007, le segnalazioni sulle dimissioni forzate, si riattestano sulle medie degli ultimi anni, in controtendenza, fortunatamente, con il numero di segnalazioni registrate nello scorso anno, che raggiungeva il picco storico. Tuttavia rimane un aspetto insoluto della sanità e per il quale sono necessarie alcune riflessioni.

Genere soggetto interessato	%
Maschi	54
Femmine	46
Totale	100%

Il soggetto maggiormente coinvolto dalle dimissioni forzate è in prevalenza un uomo (con il 54% delle segnalazioni contro il 46% delle donne), per il 72% dei casi ha un'età superiore ai 75 anni di età, per il 20% tra i 54 e i 74 anni di età e per l' 8% tra i 22 e i 54 anni di età.

Fasce di età dei soggetti interessati	%
Anni 0 – 22	0
Anni 23 – 53	8
Anni 54 – 74	20
Anni > 75	72
Totale	100%

³⁶ A cura di Valeria Fava



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

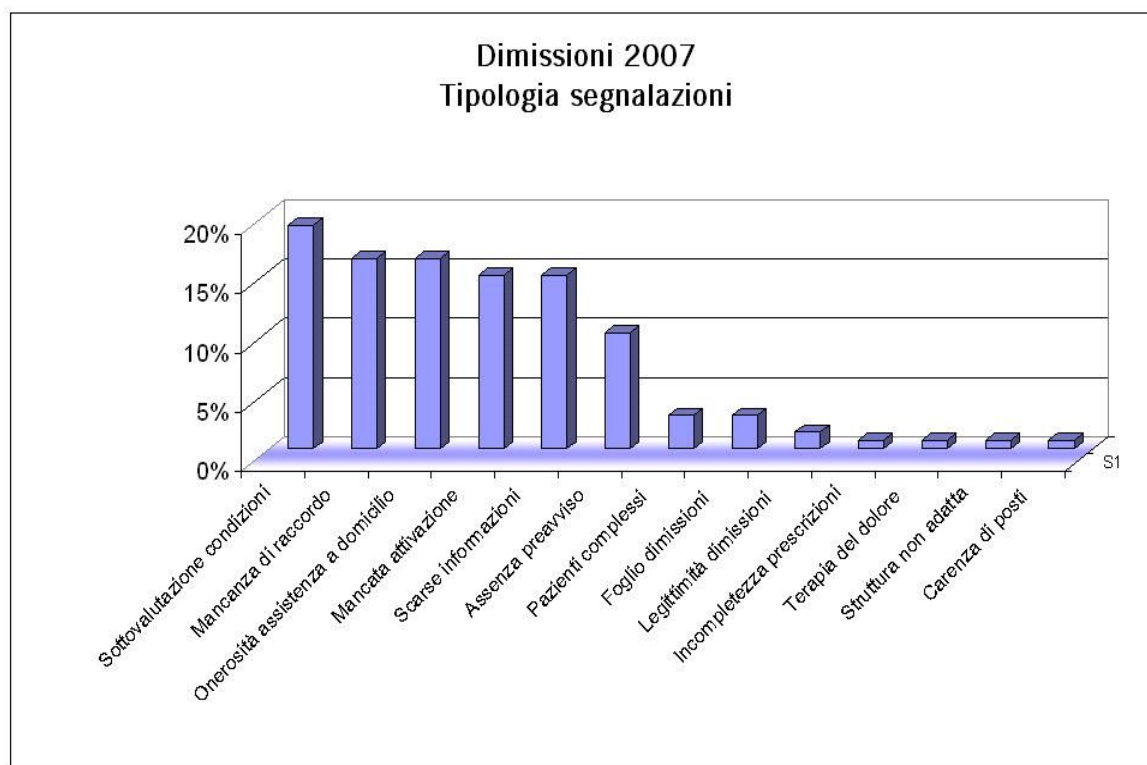
Mia mamma di 81 anni è ricoverata in ospedale da due mesi a seguito di una asportazione di un tumore al colon con conseguente stomia. Qualche giorno fa è stata trasferita d'urgenza al reparto di neurologia, a seguito di crisi epilettiche per le quali ancora non è stata fatta una diagnosi precisa. Il primario di neurologia la vuole dimettere domani perché, a parer suo, il quadro neurologico è risolto, ma lei non cammina se non sostenuta da due persone, e non mangia da sola. Mia madre nel frattempo è stata vista dal chirurgo e dopo la richiesta di una Tac addominale è risultata una possibile metastasi al fegato. Ora chiedo a voi come è possibile dimettere una persona non autosufficiente e, in un giorno e mezzo, come possiamo trovare una struttura che possa accoglierla? Il primario alle mie obiezioni ha risposto che non è un problema dell'ospedale e che dobbiamo arrangiarci. Come posso fare a non farla dimettere sabato, che è anche festa, e avere il tempo di trovare un struttura idonea?

Dimissioni: tipologia segnalazioni	%
Sottovalutazione delle condizioni reali del paziente dimesso	18
Mancanza di raccordo tra il reparto che dimette e le strutture post acuzie	16
Sottovalutazione della onerosità dell'assistenza a domicilio	16
Il reparto/struttura non si attiva per permettere il trasferimento in struttura post-acuzie	15
Scarsità di informazioni su servizi o figure professionali da attivare	14
Assenza preavviso di dimissione	10
Dimissioni di pazienti complessi o che disturbano	3
Assenza o incompletezza del foglio di dimissioni	3
Richiesta informazioni sulla legittimità della dimissione	1
Incompletezza delle prescrizioni necessarie per il post operatorio.	1
Assenza di indicazioni per la terapia del dolore	1
Dimissioni ed invio in una struttura post-acuzie non adatta	1
Dimissioni per carenza di posti letto	1
Totale	100%

Su 100 segnalazioni in tema di dimissioni forzate, 18 riguardano la generale **sottovalutazione**, da parte dei medici, delle **condizioni cliniche** del paziente in dimissione. Sebbene tali segnalazioni, provengano da familiari, certamente più sensibili al benessere del proprio caro, i quali mettono in evidenza la scarsa attenzione alle reali potenzialità di recupero del paziente e la tendenza ad una dimissione prematura secondo altre logiche: carenza di posti letto (1%), paziente complesso o non collaborativo (3%).

Altro aspetto che emerge dalle segnalazioni è la sottovalutazione **dell'onerosità dell'assistenza al domicilio da parte dei familiari** (16%), specie se la dimissione avviene senza un preavviso appropriato (10%), ciò causa disagi eccessivi ai familiari che devono adeguare velocemente la propria abitazione alle condizioni del paziente senza avere le competenze per poter assistere adeguatamente un malato non ancora completamente autosufficiente. Quest'ultimo dato è lo specchio di un'altra carenza, ovvero **la mancanza di informazioni su servizi e figure professionali da attivare** (14%).

Il 15% segnala la **mancata attivazione del reparto/struttura** per permettere il trasferimento in strutture post acuzie e la **mancanza di raccordo tra reparto che dimette e struttura ospitante** (16%). Tutto ciò contribuisce a far sentire il paziente, e la sua famiglia, non ancora adeguatamente sostenuti nel percorso di guarigione, dal servizio sanitario. Meno frequenti le segnalazioni su assenza e incompletezza del foglio di dimissioni (1%), assenza di indicazioni sulla terapia del dolore (1%), invio, da parte della struttura che dimette, verso una struttura non idonea alle necessità del paziente (1%), richiesta di informazioni circa la legittimità della dimissione (1%).

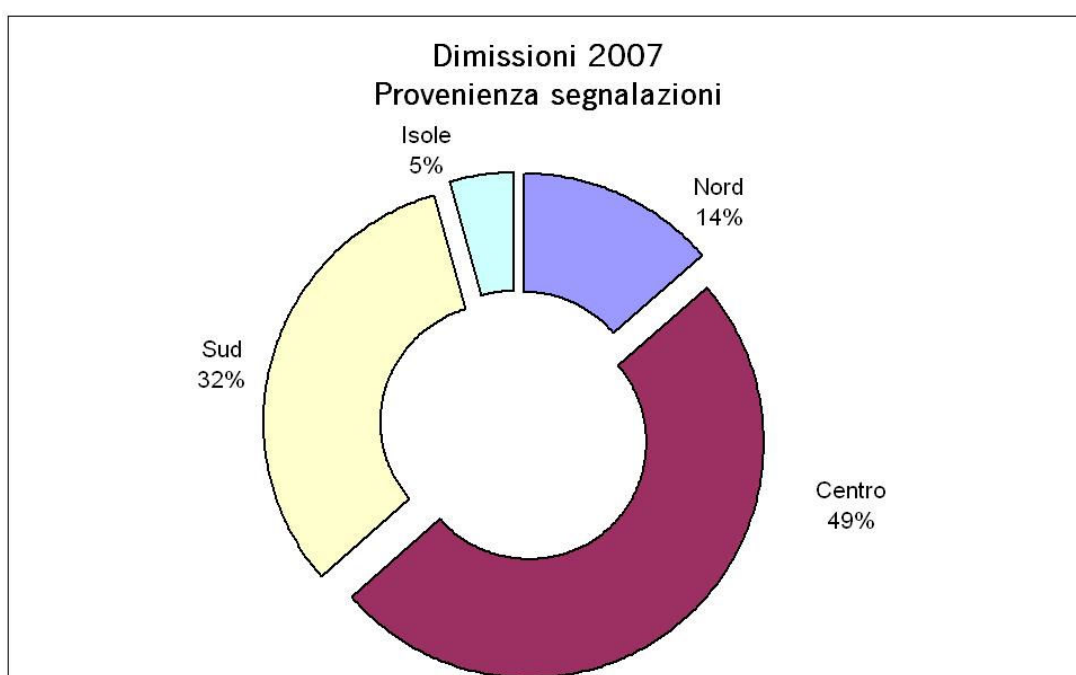


fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Provenienza geografica delle segnalazioni

Provenienza geografica delle segnalazioni per macroaree	%
NORD	14
CENTRO	49
SUD	32
ISOLE	5
Totale	100%

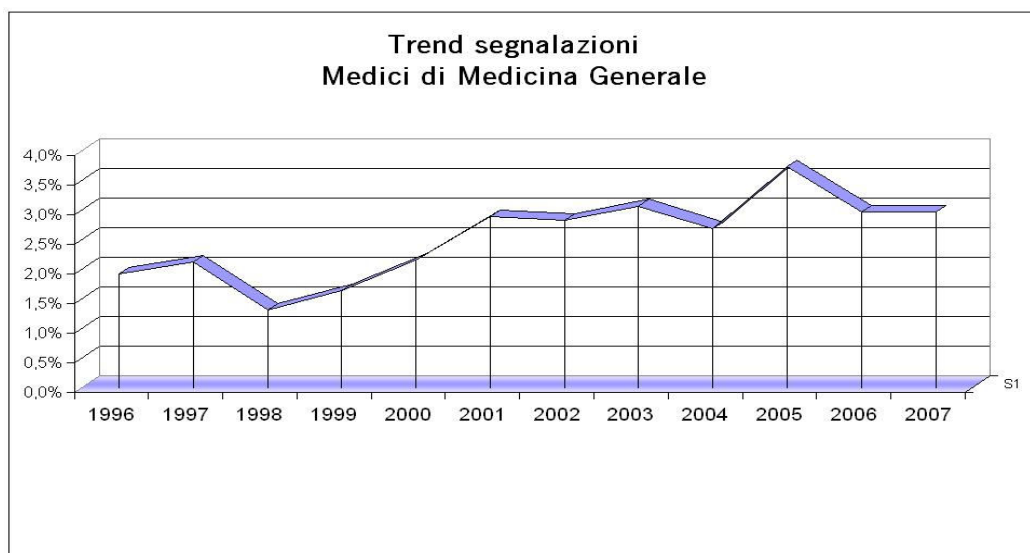
Il 49% delle segnalazioni proviene Centro Italia, per il 37% dal Sud ed Isole; solo il 14% dal Nord.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

MEDICI DI MEDICINA GENERALE³⁷

In questo capitolo e nei prossimi due, sono raccolti i dati che riguardano l'assistenza primaria: medici di medicina generale, pediatri di libera scelta e medici dei servizi di continuità assistenziale (ex guardia medica). Il primo contatto e la porta di accesso dei cittadini con il sistema sanitario.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Le segnalazioni relative al rapporto dei cittadini con i Medici di Medicina Generale, rimangono costanti. L'attenzione rispetto questo tema, così vicino all'esperienza di ciascuno di noi, rimane alta.

Fasce di età dei soggetti interessati	%
Anni 0 - 22	8
Anni 23 - 53	29
Anni 54 - 74	29
Anni > 75	34
Totale	100%

I soggetti che segnalano di avere maggiori problemi con il medico di famiglia sono donne (51,7%) di un'età superiore a 75 anni (34%), quindi i soggetti più fragili che, come spesso accade, sono anche quelli che fanno più fatica ad essere ascoltati ed aiutati.

Genere soggetto interessato	%
Maschi	47
Femmine	51,7
Non determinato	1,3
Totale	100

³⁷ A Cura Maria Teresa Bressi

MMG Tipologia segnalazioni	%
Indisponibilità e irreperibilità	23,1
Accesso informazioni	19,7
Rifiuto di prescrizioni	14,5
Malpractice, sospetti errori	13,7
Comportamento	9,4
Deficit di orientamento e accesso ai servizi (indicazioni su servizi, esenzioni, etc.)	8,5
Richieste di pagamento	5,1
Inadeguatezza orari	2,6
Mobilità Sanitaria	1,7
Ricusa Assistenza	1,3
Altro	0,4
Totale	100%

Come si può vedere nella tabella i cittadini lamentano soprattutto la mancanza di disponibilità e la irreperibilità dei medici di medicina generale (23,1%). Dal medico che è reperibile per due sole ore al giorno, alle molte segnalazioni di medici che ricevono solo per appuntamento, al medico che non è mai raggiungibile al telefono. In alcuni casi, se sono reperibili, visitano frettolosamente, come si evince da quanto racconta questa cittadina:

Due giorni prima di un infarto mio compagno si era recato dal medico di base perché da circa un mese accusava un malessere generale ma abbastanza circoscritto : acidità di stomaco, dolore all'altezza del plesso solare e sentiva "come un pugnale conficcato proprio lì. Consegnò al medico anche le ultime analisi che fotocopiò ma non guardò e dopo nemmeno essere stato visitato sentenziò che era stress e gli prescrisse un gastroprotettore. Il giorno dopo ha avuto un infarto . Ora io credo fermamente che se ciascuno svolgesse al meglio il proprio lavoro certe cose non succederebbero...

Al secondo punto, con il 19,7% delle segnalazioni, viene messa in evidenza la difficoltà ad ottenere informazioni di ogni genere: dal diritto alla visita a domicilio, alla prescrizione di farmaci ed esenzioni sul ticket, a informazioni sulle prestazioni a pagamento. Elevata anche la percentuale di segnalazioni sul rifiuto di prescrizioni (14,7%).

Ho iniziato terapie infrarossi. Mi reco presso lo studio per richiedere la ricetta medica, la dottoressa mi fa due richieste dicendomi che una delle terapie è a pagamento. Al centro vengo informata che anche la seconda terapia è convenzionata. Ciò comportava un aggravio per me, essendo due richieste, di doppio ticket. Chiamo la dottoressa chiedendo una nuova richiesta, ma dato che il suo orario di studio coincideva con la fine della mia terapia, chiedo se può lasciarmi la nuova richiesta in cassetta postale. Mi viene risposto di no, che il problema non è il loro se io non ho nessuno da mandare a studio, che non sapevano che la terapia richiesta era in convenzione e che era mio compito informarmi di questo.

Le segnalazioni su possibili errori medici sono il 14,5% del totale.

Quando finalmente si riesce a incontrare il medico, recandosi personalmente e con non poche difficoltà (soprattutto per anziani e portatori di handicap) al suo studio, spesso ci si sente rispondere poco educatamente, a volte anche con aggressività:

Mia madre è disabile da 7 anni, ora è anche affetta da un tumore. È in cura da uno specialista che ha redatto un certificato che avrebbe dovuto leggere il medico di base, per poi riportarlo allo specialista lo stesso giorno. Ho chiamato il medico presso l'ambulatorio ma non ha risposto nessuno perché non era l'orario d'apertura (dalle 17 alle 18).

Vista l'urgenza ho pensato bene di chiamare a casa del medico, ha risposto la moglie e scocciata mi ha detto che non intendeva mettersi alla ricerca del marito. Il giorno dopo mi sono recata durante l'orario dell'ambulatorio e la segretaria mi ha consegnato un foglio dove era scritto che il medico ci aveva ruscusati.

Il comportamento scorretto dei medici viene segnalato nel 9,4% dei casi.

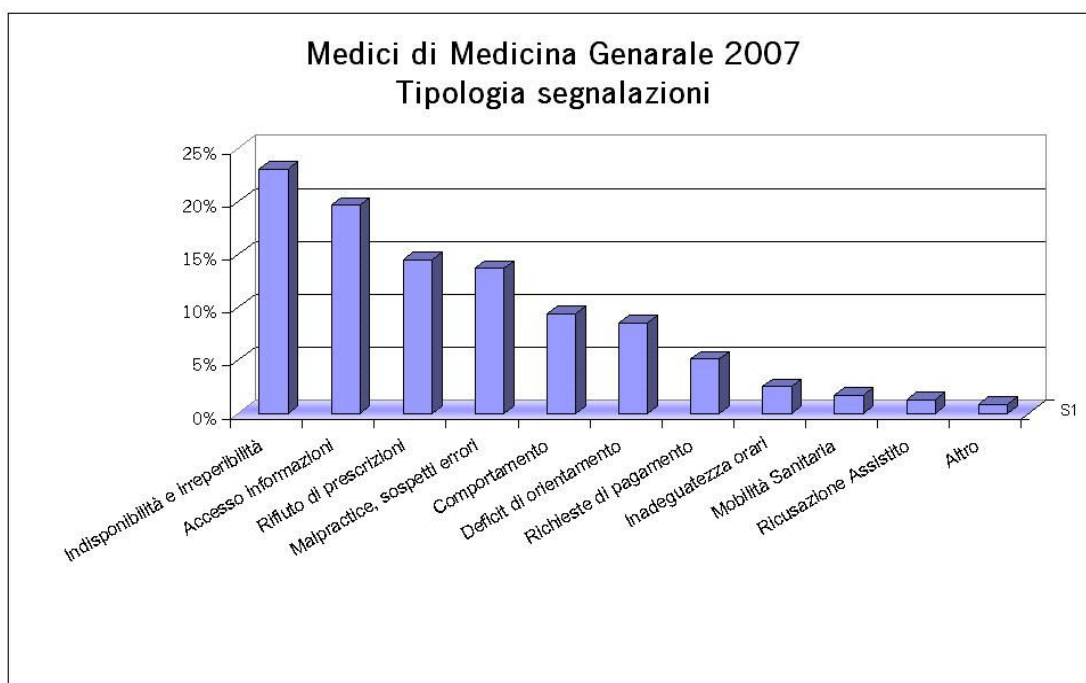
Crescono, invece, le segnalazioni rispetto il deficit di orientamento (8,6%).

I cittadini vengono lasciati soli, proprio da chi dovrebbe essere un punto di riferimento nell'affrontare le complessità e gli ostacoli del sistema sanitario. In questo vuoto di orientamento e informazioni c'è anche chi esprime i propri dubbi sul pagamento di servizi (5,2%):

Sono invalida civile, ho dovuto fare la visita di rivedibilità e mi hanno tolto l'assegno d'accompagnamento. Ho presentato ricorso e avevo bisogno di un certificato medico redatto dal mio medico di base nel quale si dichiarava che ero impossibilitata a recarsi a visita presso la Asl a causa della mia condizione di salute.

Oltre al fatto che il medico ha sbagliato 2 certificati medici, non usando, a detta dell'avvocato, delle formule necessarie all'accoglimento della richiesta; mi ha fatto comunque pagare 30 euro l'uno, al terzo, riuscito bene, ha chiesto i soliti 30 euro. per un totale di 90 euro. Ho preteso la ricevuta e la segretaria ha detto che allora in quel caso avrei dovuto pagare altri 30 euro a certificato!

Infine i cittadini lamentano orari non appropriati (2,6%), oppure problemi di assegnazione temporanea del medico di famiglia quando ci si trova in un'altra Regione, (mobilità sanitaria 1,3%). In misura minore (1,3%) viene segnalata la ruscusazione dell'assistito, ovvero la decisione del medico di non assistere più un determinato paziente.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Rispetto il 2006 crescono soprattutto le segnalazioni sulla indisponibilità e irreperibilità del medico (più 7,3%) ed in generale tutto ciò che riguarda la comunicazione col paziente: deficit di orientamento (più 4,5%); comportamento (più 3,3%); accesso alle informazioni (più 1,7%).

I medici di medicina generale sono, secondo quanto ci segnalano i cittadini, sempre più distanti e poco disponibili nei confronti dei propri pazienti, costringendo loro a rivolgersi altrove per avere informazioni e assistenza primaria.

MMG Comparazioni dati ultimi due anni	2007	2006
Indisponibilità e irreperibilità	23,1	15,8
Accesso informazioni	19,7	18
Rifiuto di prescrizioni	14,5	27,9
Malpractice, sospetti errori	13,7	14,9
Comportamento	9,4	6,1
Deficit di orientamento	8,5	4,0
Richieste di pagamento	5,1	2,2
Inadeguatezza orari	2,6	5,3
Mobilità Sanitaria	1,7	2,6
Ricusa assistito	1,3	3,1

Mmg: indisponibilità e reperibilità

MMG Indisponibilità e irreperibilità	%
Visita a domicilio	41
Irreperibilità	37
Visita in struttura	11
Visita non approfondita	7
Visita a domicilio pazienti fragili	4
Totale	100%

Ciò che i cittadini maggiormente segnalano su questo tema (41%) è la mancata disponibilità a recarsi presso il domicilio dei pazienti per le visite.

- *Ieri mia madre, colpita da una forma di malessere al bacino e quindi impossibilitata a muoversi, ha ricevuto un secco diniego dal medico di base alla richiesta di una visita a domicilio. Il medico ha risposto che le visite a domicilio le effettua solamente per casi ritenuti gravissimi. Così mia madre non ha ricevuto un'adeguata assistenza medica e il dottore non è uscito per la visita.*
- *Il mio medico condotto non è venuto a visitarmi a casa, dicendo che solo per i pazienti non trasportabili è tenuto a farlo.*

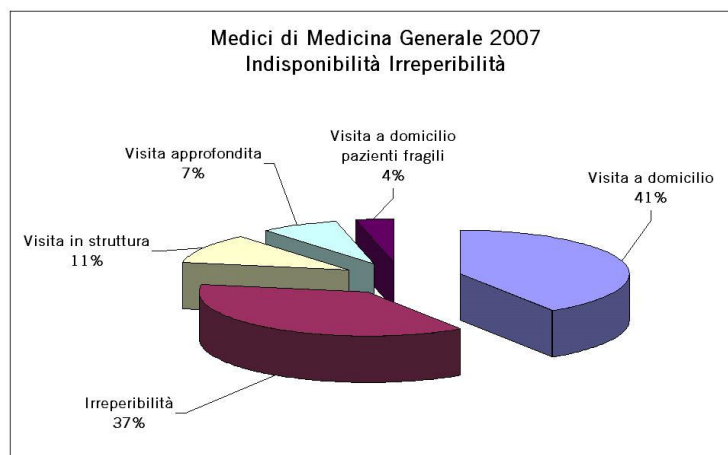
Il 37% segnala la difficoltà di trovarli anche in orario di apertura dello studio.

- *E' giusto che il MMG visiti i pazienti solamente dietro appuntamento? questo complica le cose perché una volta avevo bisogno di una prescrizione e ho ricevuto l'appuntamento dopo 3 giorni.*
- *E' normale che un medico di base si renda irreperibile durante l'orario di ricevimento? Ha 2 telefoni e su uno c'è la segreteria telefonica e all'altro risponde un fax.*

Ancora più grave appaiono le mancanze nei confronti dei pazienti fragili (4%) o la negata visita a pazienti ricoverati in una struttura (11%).

Mio padre è ricoverato presso il reparto di anestesia e rianimazione da ormai 4 mesi. Vorrei sapere quali sono i "Diritti e i Doveri" in questo caso del nostro medico di famiglia. Tocca a noi informarlo o è lui che si dovrebbe preoccupare delle condizioni di salute di un suo paziente? Premetto che in questi 4 mesi non si è mai informato della situazione clinica di mio padre. Nella compilazione di alcune domande importanti, siamo stati costretti a procurare noi le informazioni scritte necessarie e riguardanti lo stato attuale di mio padre.

Infine, il 7% dei cittadini lamenta che le visite sono svolte velocemente e spesso in modo superficiale.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Mmg accesso alle informazioni

MMG Accesso informazioni	%
Obblighi del medico	53
Prestazioni e certificazioni a pagamento	27
Orari apertura studi	13
Scelta e revoca	7
Totale	100%

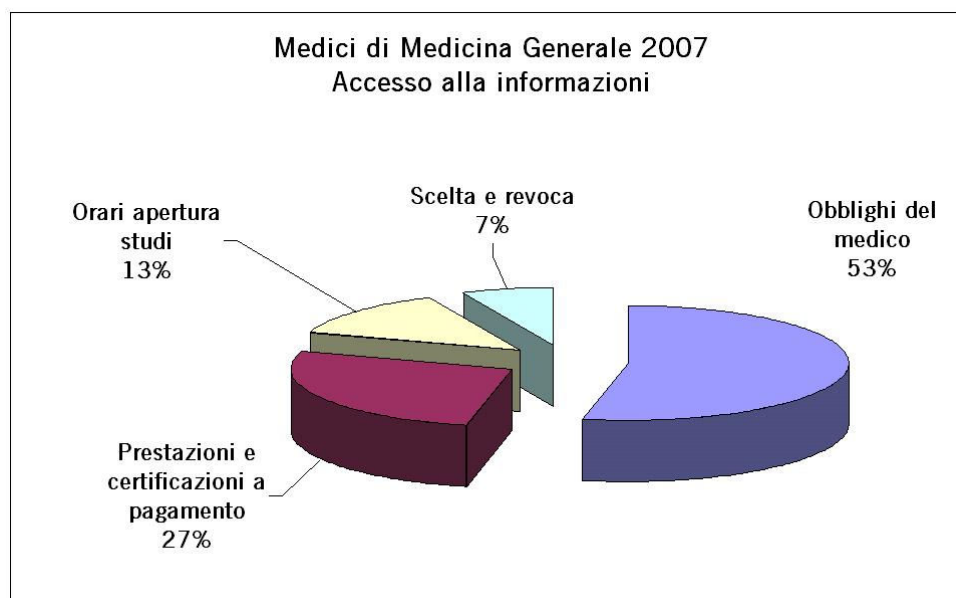
Nella maggior parte dei casi i cittadini chiedono informazioni sugli obblighi del medico di famiglia (53%).

Il medico ha l'obbligo di recarsi a visita domiciliare da un proprio assistito?

Il 27%, invece, chiede informazioni su prestazioni e certificazioni a pagamento.

Nello studio del mio medico curante c'è un listino prezzi riguardante la compilazione dei vari certificati (tipo quelli che servono per poter frequentare una palestra, ecc.). Mi chiedo: è legale tutto ciò?

Il 13% domanda quali dovrebbero essere gli orari di apertura dello studio del medico di famiglia e il 7% come si fa a cambiare il medico di famiglia.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Mmg: malpractice e sospetti errori

Malpractice e sospetti errori	%
Errore diagnostico	56
Errore terapeutico	38
Errore prescrizione	6
Totale	100%

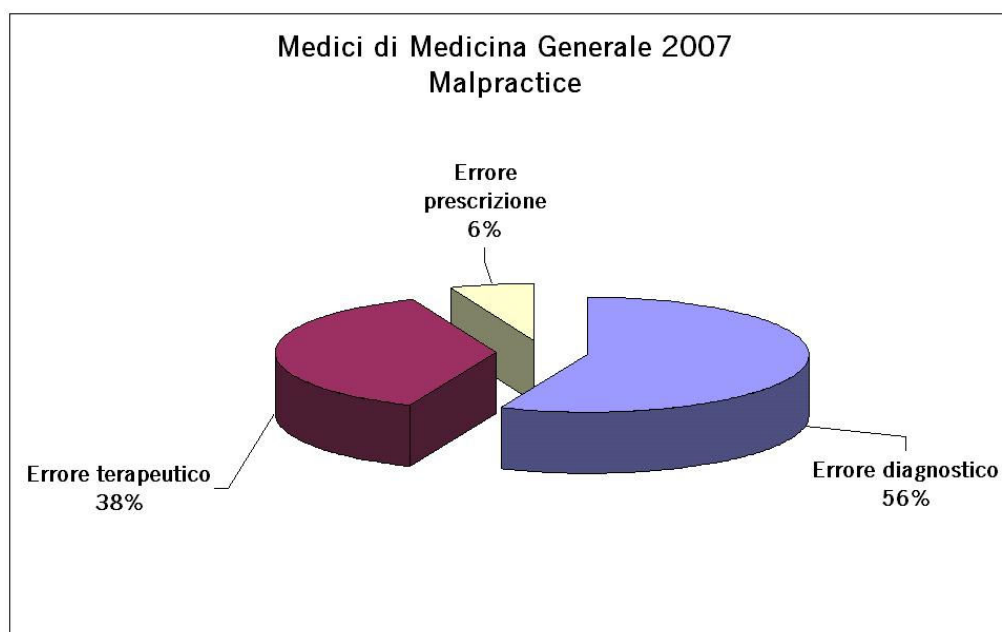
Rispetto ai presunti errori effettuati dal medico di famiglia, il 56% dei cittadini segnala un sospetto errore diagnostico

Mio padre ha scoperto di avere un tumore purtroppo in stato molto avanzato (metastasi alle ossa ecc), questo scoperto con delle visite specialistiche fatte da noi. Il medico di famiglia, nonostante mio padre presentasse i sintomi non ha mai prescritto visite specialistiche ed esami approfonditi, curando i sintomi con medicinali e dicendo che alla sua età era normale avere quei sintomi

Di pari passo, al 38 %, si attestano le segnalazioni per errore terapeutico, ovvero errori nella terapia prescritta non adeguata al tipo di patologia.

Quest'estate sono andata dal medico di base per forti dolori, ma c'era la sostituta. Ho fatto presente che sono cardiopatica e prendo un farmaco per il cuore. La dottoressa mi ha prescritto una serie di farmaci. Dopo la terapia mi sono recata di nuovo dal medico, ma c'era un altro sostituto. Ho fatto presente la cura che ho appena effettuato. Il sostituto mi detto che c'era incompatibilità tra la cardioaspirina ed i medicinali prescritti dalla precedente sostituta, non a caso a motivo di questo mix ho avuto un'emorragia.

Infine, vengono segnalati alcuni errori nella prescrizione (6%).

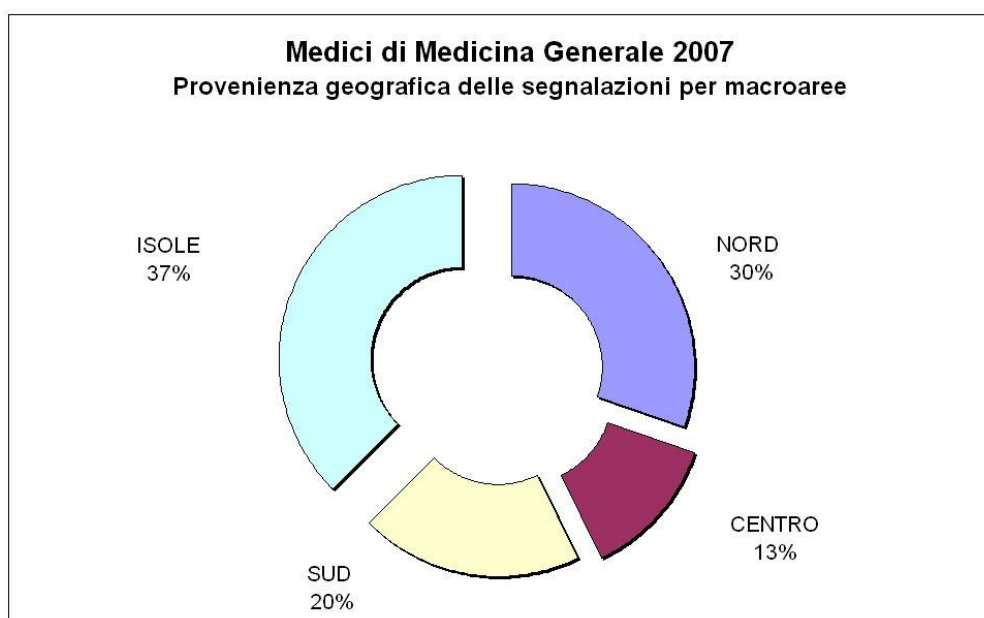


fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Mmg: provenienza geografica delle segnalazioni

MMG Provenienza geografica segnalazione per macro-area	%
NORD	30
CENTRO	13
SUD	20
ISOLE	37
Totale	100%

Solo dalle Isole proviene ben il 37% delle segnalazioni che, sommate al resto del Sud 30%, raccolgono oltre la metà del totale. Nord Italia con il 30% e Centro con il 13%.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

PEDIATRI DI LIBERA SCELTA



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Le segnalazioni sui Pediatri di Libera Scelta, come è possibile vedere dal grafico, segnano un netto decremento rispetto gli anni passati. Tra le questioni più critiche il primo posto spetta alle segnalazioni in tema di malpractice (29%), che registra inoltre un incremento rispetto al 2006 del 7%.

Nostro figlio è nato prematuro ed ha trascorso un mese in incubatrice. Avevamo notato che accarezzando la fronte si sentiva una specie di cresta, ma i medici ci hanno tranquillizzati dicendo che quando i bambini nascono hanno forme di teste strane, quindi era sufficiente provvedere a non farlo rimanere a lungo nella stessa posizione nel letto.

Tornati a casa, continuavamo a vedere qualcosa di strano e siamo spesso andati dal pediatra di libera scelta, che non si è reso conto di nulla, e tendeva a minimizzare. Un neurochirurgo ci dice, invece che è necessario intervenire immediatamente, perché le ossa delle fronte si erano chiuse troppo precocemente, già nella vita intrauterina.

Mi rivolgo a voi in quanto a mio figlio è stato sottovalutato, fin dalla nascita, un lipoma lombosacrale che poi, a 5 anni, si è rivelato il segnale di una spina bifida occulta che gli ha portato danni urologici e sfinterici irreversibili (fortunatamente solo questo!!!)

PLS Tipologia segnalazioni	%
Malpractice	29
Indisponibilità e irreperibilità	19
Comportamento relazionale e professionale	14
Mobilità e assistenza	14
La libera scelta non può essere effettuata	10
Rifiuto prescrizioni	9
Inadeguatezza studi (distanza, orari, attrezzature)	5
Totale	100%

Un altro problema, che costantemente negli anni, viene segnalato rispetto ai pediatri di libera scelta è la loro indisponibilità e irreperibilità (19%).

Dalle prescrizioni fatte per telefono, senza visitare il bimbo, ai genitori costretti a portare il proprio figlio allo studio anche con la temperatura a 40°, perché il pediatra si rifiuta di recarsi a domicilio (non lo ritiene necessario), a conseguenze anche gravissime di una mancata visita. Spesso i genitori vengono poi maltrattati, perché considerati troppo ansiosi.

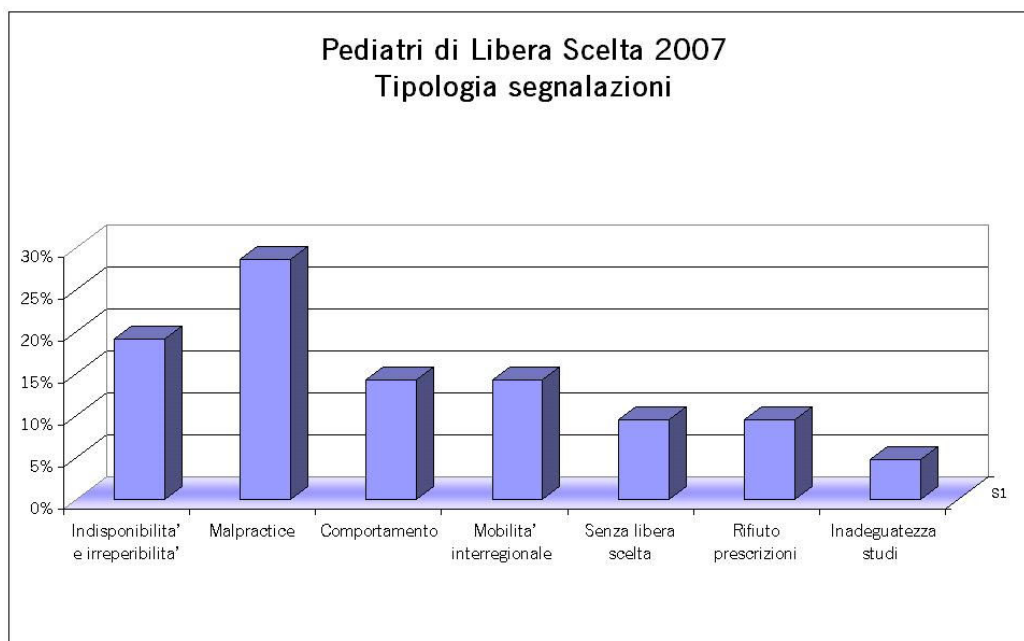
Il 14%, infatti, lamenta un comportamento relazionale e professionale dei pediatri non adeguato.

La stessa percentuale (14%) di segnalazioni giunge soprattutto per problemi di mobilità "forzata" a livello intraregionale. I pediatri sul territorio non sono sufficienti e spesso è necessario allontanarsi molto da casa per raggiungere il loro studio. Da ciò, l'impossibilità di operare una scelta rispetto a chi affidare la cura dei propri figli, perché nei piccoli centri, per esempio, si può contare solo su un pediatra (10%) ed ai cittadini non va giù di dover accontentarsi di pediatri non attenti, che si rifiutano di visitare a domicilio i propri pazienti o i cui orari di apertura non sono adeguati alle esigenze dei genitori e dei bambini (inadeguatezza degli studi 5%).

Il Pediatra che opera in paese, il quale è l'unico a gestire l'assistenza medica dei bambini, svolge la propria professione in maniera del tutto approssimativa, se va bene; perché spesso e volentieri emette diagnosi sbagliate prescrivendo farmaci inutili e spesso dannosi per i piccoli pazienti. E' vero che, come dice la ASL, non è possibile cambiarlo solo perché nel mio paese non ci sono altri pediatri?

Oltre a quella intraregionale non mancano casi di difficoltà di assegnazione del pediatra ai piccoli pazienti che seguono i propri genitori in altre Regioni; fenomeno che si è acuito nell'ultimo anno.

I cittadini si trovano, pertanto, frequentemente di fronte l'impossibilità di scegliere il pediatra. Non vengono ascoltati nelle proprie richieste, spesso legittime. A volte devono accontentarsi di una consulenza telefonica e capita che siano costretti a pagare le conseguenze di tanta superficialità.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Cresce notevolmente nelle segnalazioni il problema dell'assistenza pediatrica a motivo di mobilità (più 12%) Crescono le segnalazioni sulla malpractice (più 7%). Crescono anche le segnalazioni sul cattivo comportamento e la mancanza di tatto e professionalità (Più 6%). Scendono, invece, di 4 punti le segnalazioni relative all'inadeguatezza degli studi medici.

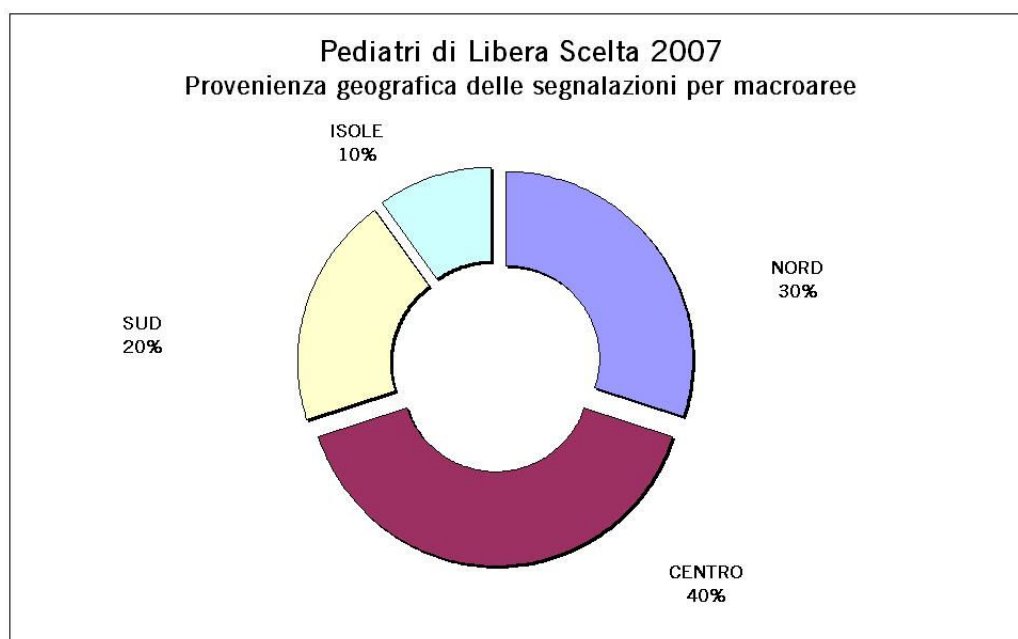
Anche i pediatri, come i medici di famiglia, vengono visti dai cittadini come poco disponibili, poco attenti e poco accoglienti anche nei comportamenti.

PLS Comparazioni dati ultimi due anni	2007	2006
Malpractice	29	22
Indisponibilità	19	25
Comportamento	14	8
Mobilità	14	2
Senza libera scelta	10	12
Rifiuto prescrizioni	9	11
Inadeguatezza studi	5	9

PLs: provenienza geografica delle segnalazioni

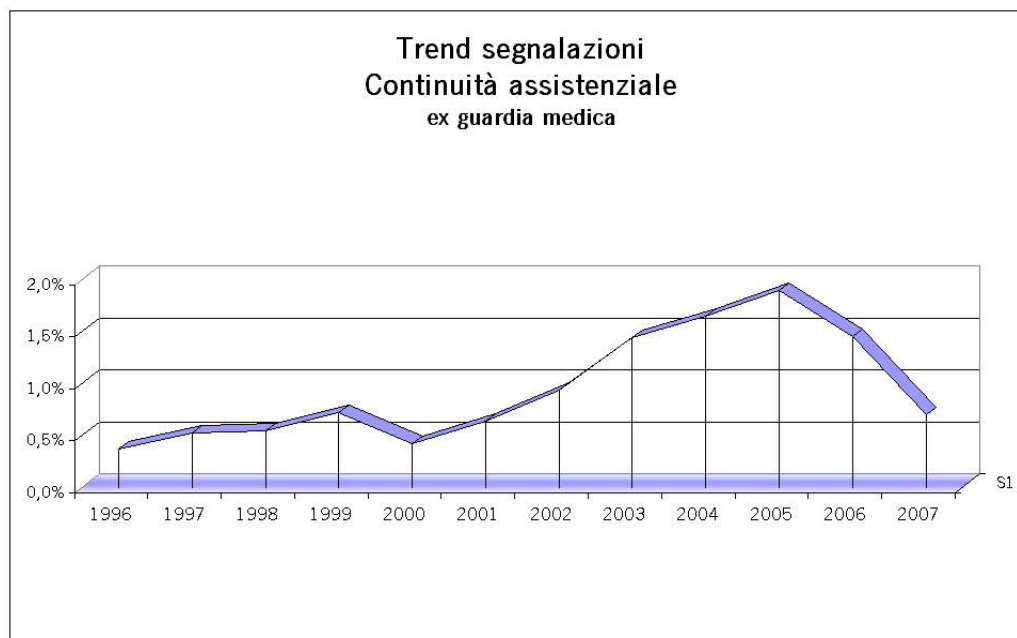
PLS Provenienza geografica segnalazione per macro-area	%
NORD	30
CENTRO	40
SUD	20
ISOLE	10
Totale	100%

La distribuzione delle segnalazioni è pressoché uniforme: dal Centro giunge il 40%; poi seguono le Regioni del Nord (30%) ed il Sud d'Italia, Isole comprese per il restante 30%.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

CONTINUITÀ ASSISTENZIALE Ex guardia medica



Chi si trova in una Regione in cui non è residente per motivi di studio, per vacanza o per stare vicino ad un parente, non sa spesso a chi rivolgersi per poter avere una forma di assistenza primaria, come la prescrizione di farmaci necessari, come ci racconta questa signora:

A seguito di una infezione al pollice della mano mi sono recata al Pronto soccorso, qui mi hanno detto di recarmi alla guardia medica per avere la prescrizione di due fiale. Mi sono recata alla guardia medica ma questa ha rifiutato la prescrizione perché il farmaco era "troppo pesante" ed ha detto di rivolgermi al mio medico curante, ovviamente assente perché sabato, o di comprarla in Farmacia.

Ora se la Farmacia vende il farmaco non è pericoloso? Solo perché lo pago?

GM Tipologia segnalazioni	%
Rifiuto prescrizioni	31,6
Pagamento parcella	26,3
Malpractice, errata diagnosi	21,1
Comportamento	10,5
Indisponibilità	6,3
Difficoltà di accesso	3,2
Altro	1,1
Totale	100%

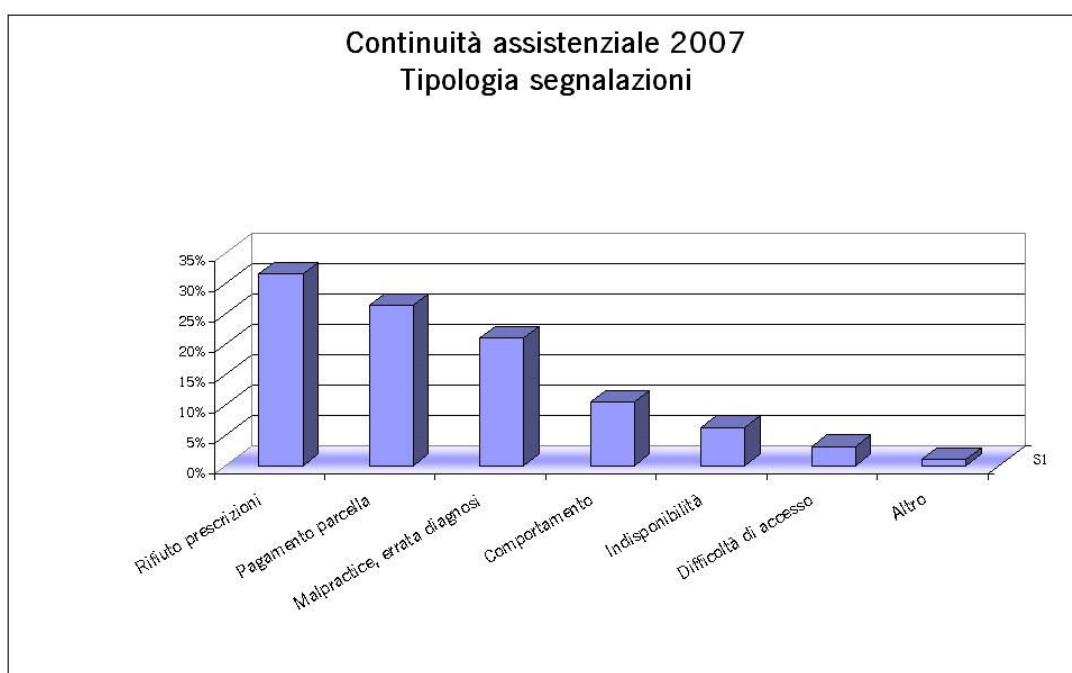
Come è possibile vedere nella tabella al primo posto delle segnalazioni c'è proprio il rifiuto di prescrizioni (31,6%), perfino per chi ha un codice di esenzione, come è accaduto a questi cittadini.

Mio marito ha l'esenzione per patologia per ipertensione arteriosa. Si è rivolto alla guardia medica sabato per la prescrizione di un farmaco e il medico non gli ha voluto prescrivere il farmaco in esenzione con la sola tessera sanitaria presentata. Mio marito è dovuto tornare a casa, prendere il foglio allegato alla vecchia tessera sanitaria e tornare dal medico. A quel punto la farmacia aveva chiuso.

Il secondo problema che segnalato è relativo al pagamento della prescrizione per i farmaci, ovviamente per chi non è residente e che varia dai 5 euro per la ricetta ai 15/25 euro per la visita. Aumentano le segnalazioni rispetto al 2006 per quanto riguarda la malpractice (21,1%).

All'età di 44 anni mio padre fu colpito da un'emorragia cerebrale con aneurismi multipli. Il medico di guardia, che lo visitò a casa, non si accorse della gravità della situazione e cercò di curarlo con dei semplici analgesici per il mal di testa. Solo, tre giorni dopo, al rientro del suo medico curante che dispose un ricovero in ospedale, gli riscontrarono la grave patologia.

A seguito di tutto questo, subentrò un'emiparesi della parte sinistra, che a tutt'oggi grava su di lui con un'invalidità totale e permanente.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

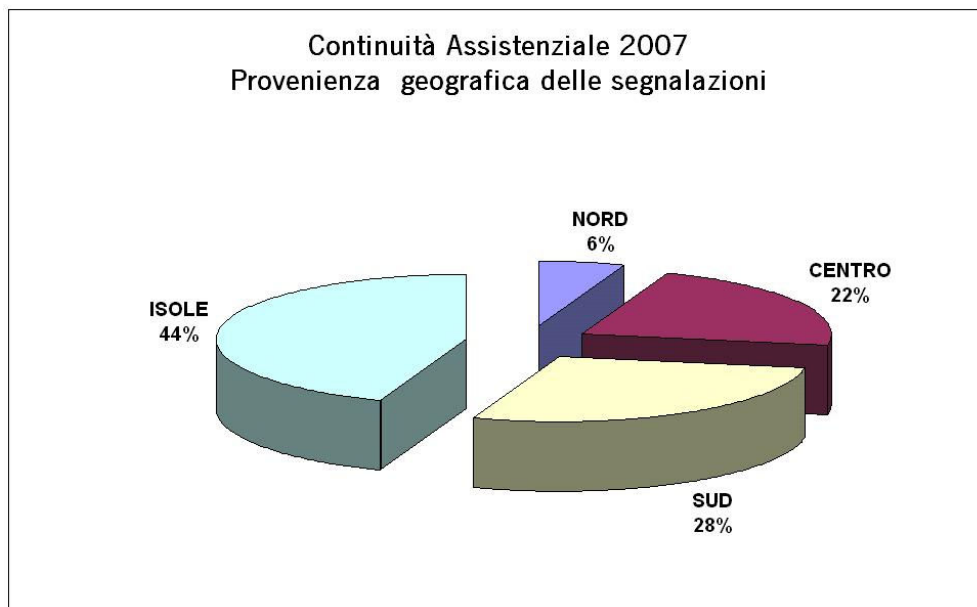
Aumentano rispetto al 2006 i rifiuti di prescrizione creando così notevoli disagi, se non gravi problemi di continuità delle cure, per chi si trova lontano da casa, anche solo per vacanza. Aumenta anche il numero di segnalazioni sul comportamento. Diminuiscono rispetto allo scorso anno le difficoltà di accesso.

GM Comparazioni dati ultimi due anni	2007	2006
Rifiuto prescrizione	31,6	15,9
Mobilità sanitaria	26,3	25,5
Malpractice	21,1	13,6
Comportamento	10,5	4,5
Indisponibilità	6,3	14,8
Difficoltà accesso	3,2	6,8

Guardia medica: provenienza geografica delle segnalazioni

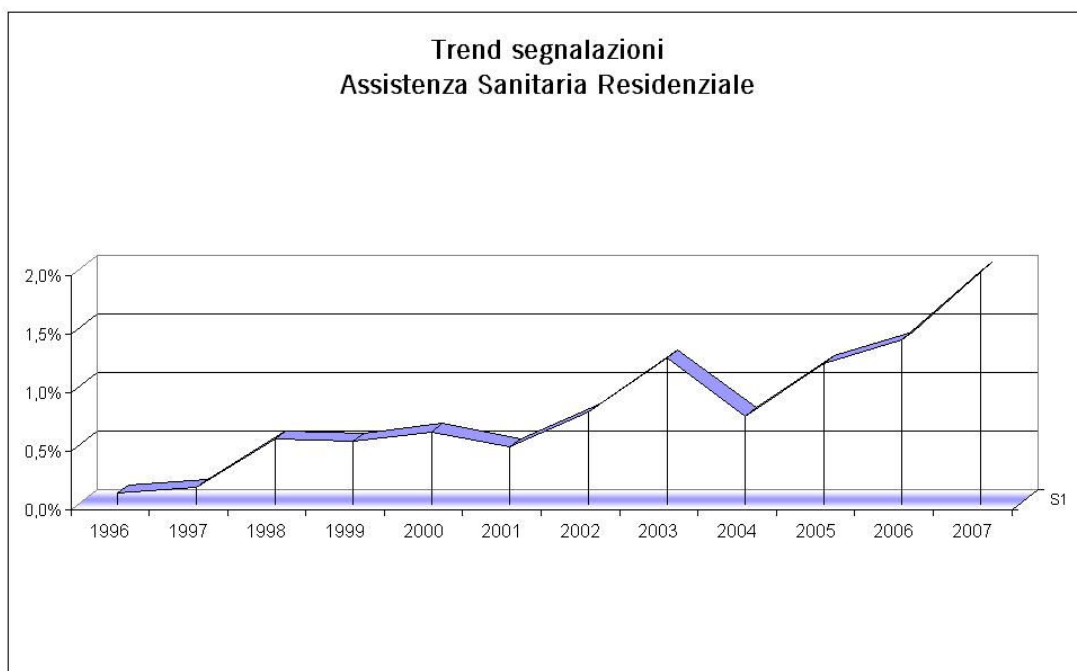
GM Provenienza geografica segnalazione per macro-area	%
NORD	6
CENTRO	22
SUD	28
ISOLE	44
Totale	100%

Il 72% delle segnalazioni giunge dal Sud, isole comprese, sia per motivi di turismo che di isolamento. Seguono le regioni del Centro (22%). Le segnalazioni giunte dal Nord rappresentano il 6% dei casi.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

ASSISTENZA SANITARIA RESIDENZIALE³⁸



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Le segnalazioni in tema di assistenza sanitaria residenziale risultano in costante crescita negli ultimi 4 anni, raggiungendo il picco più alto proprio nel 2007. Non stupisce che il trend sia in continua crescita: il dato può essere interpretato come riflesso di un "riassetto" non ancora in equilibrio. Le esigenze di cura garantite nel passato, prevalentemente in ospedale, cercano risposte in un territorio non ancora in grado di soddisfare la domanda. Costi elevati per la degenza e integrazione retta; lunghe liste d'attesa; scarsa assistenza; comportamento degli operatori sanitari e difficoltà di accesso alle informazioni, sono i nodi critici maggiormente segnalati dai cittadini.

Mia madre, invalida al 100% è ospitata in R.S.A, per lei la quota di partecipazione è passata da 25 a 38 € giornalieri con un aggravio mensile di quasi 400 €. La struttura però, oltre che l'aggiornamento della retta mi chiede gli arretrati da maggio, data di entrata in vigore della nuova normativa, fino ad ottobre per un importo di circa 2000 €. È legittimo che debba pagare gli arretrati, per inefficienza da parte della pubblica amministrazione che non è stata in grado di applicare tempestivamente la normativa.

³⁸ A cura di Valeria Fava

Assistenza sanitaria residenziale: Ambiti delle segnalazioni	%
RSA	80
LUNGODEGENZA	14
HOSPICE	6
Totale	100%

Le segnalazioni riguardano principalmente l'ambito delle RSA, Residenze Sanitarie Assistite (80%), seguite dalle Lungodegenze (14%) e dagli Hospices (6%)



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Gli anziani sopra i 75 anni, ovviamente, risultano la categoria sociale che usufruisce maggiormente dell'assistenza sanitaria residenziale con il 75% delle segnalazioni. Il 17% rappresenta le persone mature (fascia d'età compresa tra i 54 e i 74 anni con il 23,1%) a cui seguono quei cittadini con età tra i 23 e i 53 anni (18%). Nessun soggetto di età compreso tra gli 0 ed i 22 anni.

Fasce di età dei soggetti interessati	%
Anni 0 - 22	0
Anni 23 - 53	8
Anni 54 - 74	17
Anni > 75	75
Totale	100%

Come lo scorso anno le donne sono i soggetti maggiormente interessati dalle segnalazioni (60%), contro il 40% degli uomini.

Genere soggetto interessato	%
Maschi	40
Femmine	60
Totale	100%

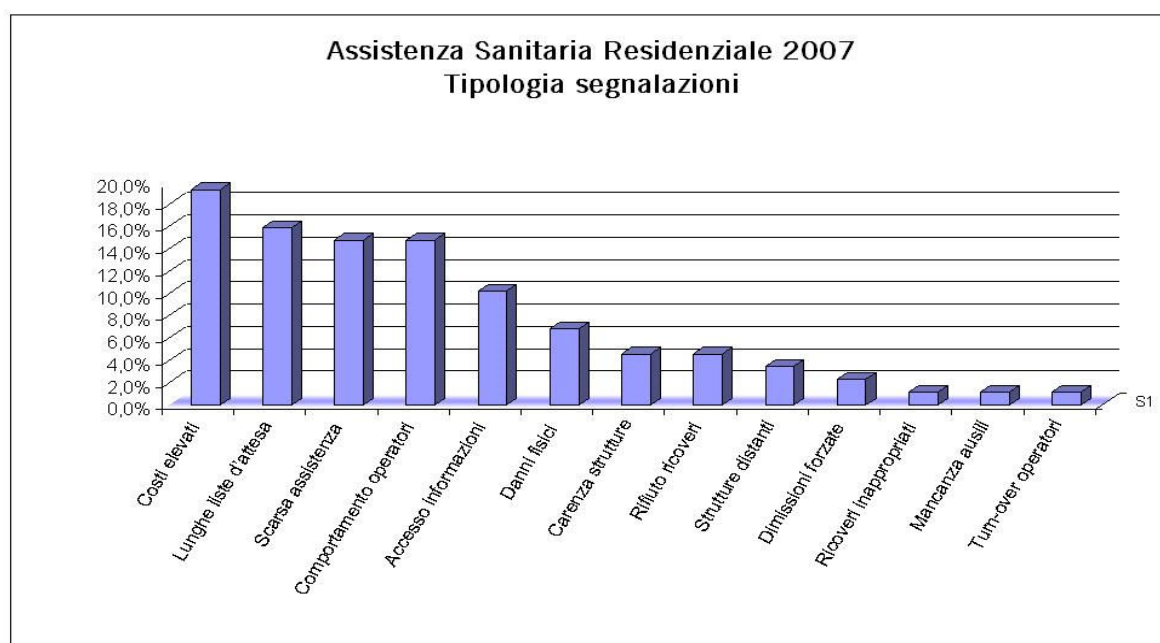
Assistenza sanitaria residenziale: tipologia segnalazioni	%
Costi elevati per la degenza e integrazione retta	19
Lunghe liste d'attesa	16
Scarsa assistenza medico – infermieristica	15
Segnalazioni sul comportamento degli operatori sanitari	15
Difficoltà di accesso alle informazioni	10
Danni fisici riportati nella struttura	7
Carenza strutture post acuzie	5
Divieto d'accesso a pazienti troppo complessi	5
Distanza dal luogo di domicilio della famiglia	3
Dimissioni forzate	2
Ricoveri inappropriati	1
Mancanza ausili all'interno della struttura	1
Turn-over operatori	1
Totale	100%

Su 100 segnalazioni riguardanti l'assistenza sanitaria residenziale, 19 riguardano i **costi elevati per la degenza** e la richiesta di **integrazione della retta** da pagare (nel 2007 si segnala un' ulteriore richiesta di compartecipazione al costo da parte dei degenti, determinato da nuove normative regionali ed in particolare dalla delibera n. 98/07 della Giunta regionale del Lazio), seguita dalle segnalazioni sulle **interminabili liste d'attesa** per il ricovero (16%).

Il 15% delle segnalazioni punta il dito sulla **scarsa assistenza medico infermieristica** all'interno delle strutture sanitarie e sul comportamento degli operatori sanitari (15%). Altro aspetto rilevante che emerge dalle segnalazioni è la **scarsità di informazioni** circa le modalità per poter entrare in lista d'attesa per il ricovero (10%) e la **carenza di strutture** residenziali sul territorio (5%).

Si segnalano danni fisici riportati all'interno della struttura (7%), **difficoltà di accesso a pazienti troppo complessi** (5%) e la distanza dal luogo di domicilio della famiglia(3%).

Meno frequenti, ma comunque rilevanti, le segnalazioni su dimissioni forzate (2%), ricoveri in strutture inadeguate alle esigenze del paziente (1%), mancanza di ausili all'interno della struttura (1%), turn-over eccessivi del personale sanitario (1%).

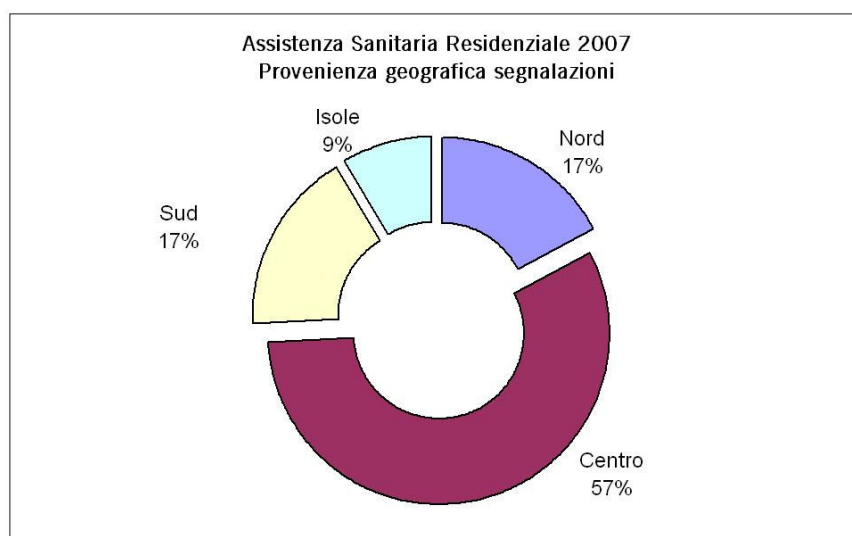


fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

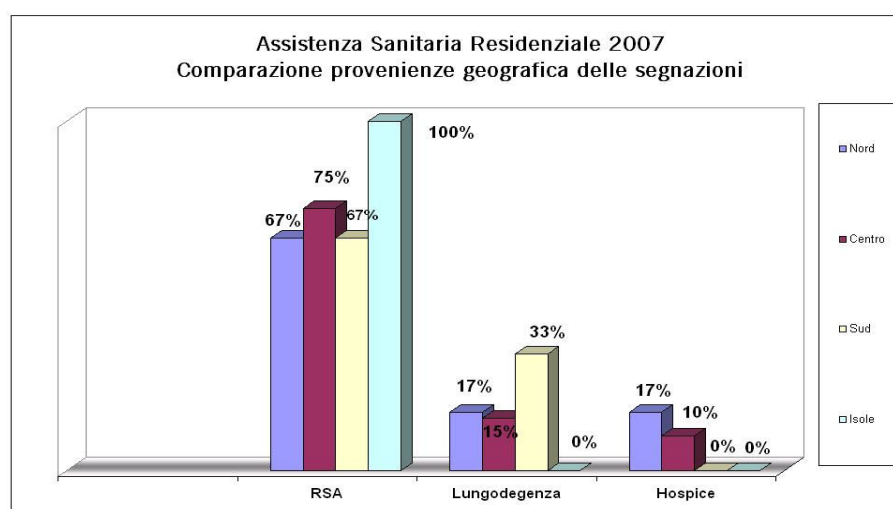
Provenienza geografica delle segnalazioni

Provenienza geografica delle segnalazioni per macroaree	%
NORD	17
CENTRO	57
SUD	17
ISOLE	9
Totale	100%

Il Centro ha il primato negativo delle segnalazioni in tema di assistenza sanitaria residenziale con il 57% (contro il 45,5% dello scorso anno), seguito dal Sud con il 17%, dal Nord con il 17% e dalle Isole con il 9% delle segnalazioni.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007



Come è possibile notare dal grafico, la maggior parte delle segnalazioni in materia di assistenza sanitaria residenziale riguarda le RSA ed in particolare, a risentire di più di questo aspetto, risultano le isole (con 100% delle segnalazioni sulle Rsa). Per quanto riguarda le lungodegenze invece, è il sud a soffrire di più. Infine per gli Hospice, le segnalazioni provengono in particolare dal nord.

ASSISTENZA DOMICILIARE³⁹



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Anche se di poco, crescono ancora le segnalazioni in merito all'Assistenza domiciliare (AD) rispetto allo scorso anno.

I maggiori problemi si riscontrano nell'ambito del primo accesso e riguardano prevalentemente la carenza di informazioni basilari e la farraginoso burocrazia da espletare nell'attivazione del servizio (27,8%), le lunghe liste di attesa (14,8%), il comportamento degli operatori (13%) e, cosa ancora più grave, la mancata attivazione del servizio (13%).

La maggior parte delle segnalazioni giunge da parte delle donne (54%), a fronte del 46% degli uomini.

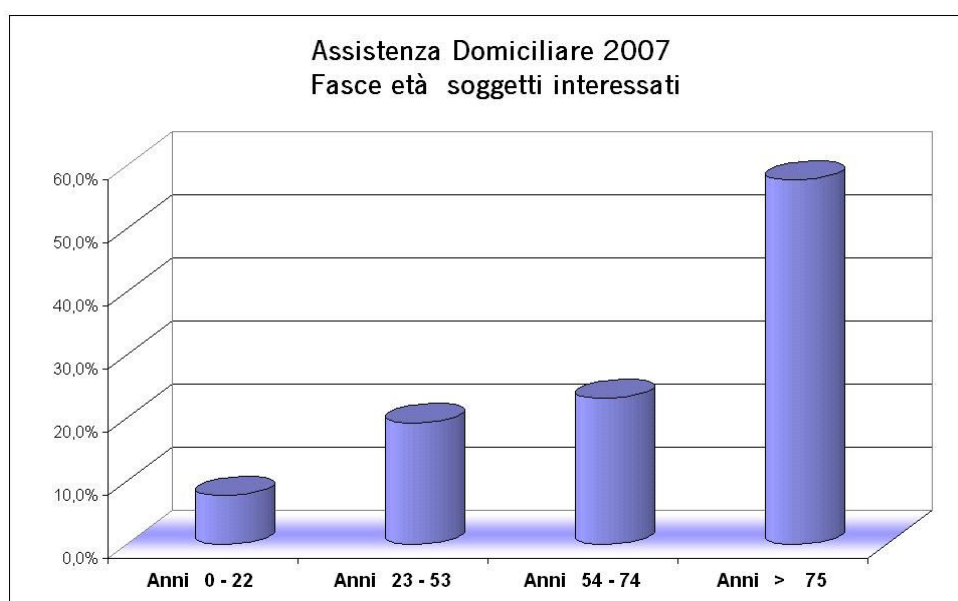
Il medico di famiglia mi ha prescritto una visita geriatrica domiciliare (ormai sono su una sedia a rotelle) ho contattato telefonicamente la Asl per poter prendere l'appuntamento, mi è stato risposto che per prenotare tale visita sarei dovuta andare di persona e aprire la pratica.

Come posso andare di persona se non posso muovermi, e negli orari e nei giorni che la Asl è aperta non ho nessuno che possa andare per fare la prenotazione? Con i moderni mezzi si può fare quasi tutto via e-mail e una richiesta per visita geriatrica domiciliare non la si può richiedere?

³⁹ A cura di Vanessa Sansone

Fasce di età dei soggetti interessati	%
Anni 0 - 22	7,1
Anni 23 - 53	17,9
Anni 54 - 74	21,4
Anni > 75	53,6
Totale	100%

La maggioranza delle segnalazioni interessa cittadini over 75 (53,6%), seguite dalla fascia di età tra i 54 ed i 74 (21,4%) e tra i 23 e i 53% (17,9%).



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Tipologia segnalazioni	%
Informazioni e burocrazia	27,8
Liste d'attesa	14,8
Comportamento professionale	13
Assistenza mai attivata	13
Quantità insufficiente	7,4
Inesistenza servizio AD	5,6
Improvvisa sospensione	5,6
Senza le figure prof. necessarie	5,6
Servizio discontinuo	3,7
Qualità scarsa	1,9
Errore terapeutico	1,6
Totale	100%

Rispetto all'accesso alle informazioni c'è da aggiungere che, spesso i cittadini che contattano il PiT Salute necessitano di conoscere le modalità di attivazione del servizio di Assistenza domiciliare; da cui si evince la carenza di informazioni da parte di chi ha il dovere di comunicarle.

Di rilievo anche le segnalazioni giunte in merito all'attesa prospettata per l'attivazione del servizio (14,8%), che spesso si conclude in una richiesta vana a causa dell'inesistenza del servizio stesso (5,6% dei casi), o della mancata attivazione (13% dei casi).

Il problema dell'attesa riguarda in particolare i cittadini dimessi da una struttura ospedaliera o residenziali, che dovrebbero vedersi attivato il servizio di assistenza domiciliare tempestivamente rispetto al loro ritorno a casa. I tempi di attesa, al contrario, vanno dai 20 gg. a 2 mesi.

Mio padre ha subito una tracheotomia, ha la cannula ed è sotto ossigeno terapia 24/24h. Ha avuto un infarto ed è stato ricoverato da 3/08 fino al 17/08. Abbiamo fatto richiesta per l'assistenza domiciliare, ma hanno detto che i medici erano in ferie e quindi comunque l'attesa sarebbe stata di 2 settimane. Il tempo previsto è passato ma non è arrivato alcun medico. Mio padre ha bisogno di uno pneumologo che lo visiti e che prescriva la bombola di ossigeno piccola; inoltre ha bisogno che venga sistemata la cannula. Che fare?

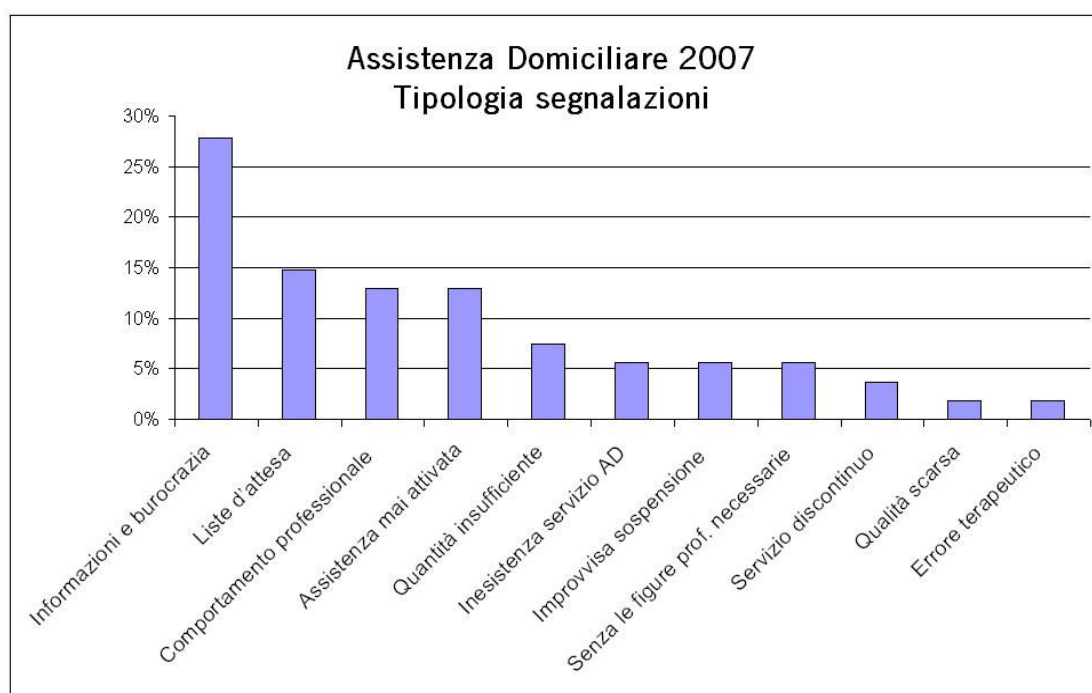
Il resto delle segnalazioni si riferisce al "come" viene erogato il servizio.

Il 7,4% segnala l'insufficienza delle ore di trattamento (es.: 2 ore di trattamento al giorno o di sole 3 volte a settimana per un malato di Alzheimer); per il 3,7% dei casi l'assistenza risulta essere discontinua e, nel 5,6% dei casi, il servizio di assistenza sanitaria a domicilio viene sospeso senza preavviso; per quest'ultimo la motivazione data è la mancanza di fondi necessari a garantire un servizio continuativo.

Nel 5,6% dei casi l'Assistenza Domiciliare non viene attivata per mancanza di personale o, se è attivata, il servizio non risulta essere fornito da personale specializzato per la patologia da trattare. Ciò è riferito soprattutto dai malati cronici: il servizio risulta essere non idoneo anche a causa di carenza formativa degli "addetti ai lavori".

In rilievo anche la presenza di segnalazioni relative al comportamento degli operatori (13%), che spesso hanno atteggiamenti sgarbati nei confronti degli assistiti.

Mio marito è malato psichiatrico. Dal CAD (Centro Assistenza Domiciliare) periodicamente arrivano delle infermiere per effettuare i prelievi. Volevo segnalare la scortesia di una delle infermiere che viene ad effettuare l'Assistenza Domiciliare. Quest'infermiera mi tratta molto male e non mi da mai la possibilità di rispondere. La patologia di mio marito è già problematica di suo: non ammetto anche un trattamento di questo tipo da chi dovrebbe dare in qualche modo un sostegno.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

AD Comparazione segnalazioni ultimi 2 anni	2007	2006
Informazioni e burocrazia	27,8%	35,2%
Liste d'attesa	14,8%	4,8%
Comportamento professionale	13,0%	10,4%
Assistenza mai attivata	13,0%	2,4%
Inesistenza servizio AD	5,6%	1,2%
Improvvisa sospensione	5,6%	3,6%
Qualità scarsa	1,9%	12,0%
Quantità insufficiente	7,4%	12,8%
Senza le figure prof. necessarie	5,6%	3,2%
Servizio discontinuo	3,7%	1,8%
Errore terapeutico	1,6%	3,8%

Confrontando le segnalazioni pervenute nel 2007, con le segnalazioni giunte sul tema dell'assistenza domiciliare dello scorso anno, emerge, in aumento esponenziale, la percentuale di dati sull'assistenza mai attivata ed un aumento di segnalazioni inerenti la mancanza del servizio di Assistenza Domiciliare presso le proprie ASL (cresciuto dall'1,2% del 2006 al 5,6% del 2007).

Si registra un incremento dell'1,9% per segnalazioni sulla discontinuità del servizio e sull'improvvisa sospensione dei trattamenti (+2%).

Un + 2,6% anche per le segnalazioni riguardanti il comportamento professionale degli operatori addetti al servizio ADI.

Ancora troppo spesso mancano le figure professionali necessarie (5,6% del 2007 contro il 3,2% dello scorso anno).

In calo anche l'errore terapeutico in corso di riabilitazione (1,9%).

In calo la percentuale relativa all'accesso alle informazioni e alla burocrazia.

C'è stato, quindi, un miglioramento nelle informazioni erogate ai cittadini in merito alle modalità di accesso al servizio, ma i problemi emergono non appena si richiede l'attivazione del servizio: il cittadino infatti è costretto a liste d'attesa molto lunghe prima di poter usufruire dell'assistenza domiciliare prospettata.

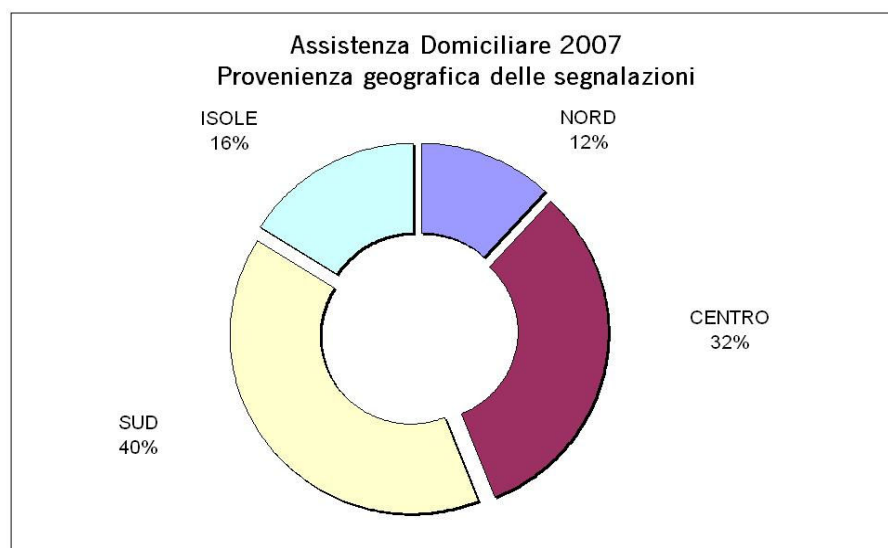
Comparazione tipologia di pazienti che ritengono insufficienti il servizio di AD	2007	2006
Malati cronici	48	57
Disabili gravi adulti	48	29
Disabili bambini	4	14
Totale	100%	100%

In diminuzione le richieste di aiuto da parte di malati cronici (48% contro il 57% dello scorso anno), mentre risultano in aumento (dal 29% al 48%) le segnalazioni riguardanti disabili gravi adulti. In calo anche la percentuale di problematiche di disabili in età pediatrica (dal 14% dello scorso anno ad un 4% di quest'anno).

Provenienza geografica delle segnalazioni per macro-area	%
NORD	12
CENTRO	32
SUD	40
ISOLE	16
Totale	100%

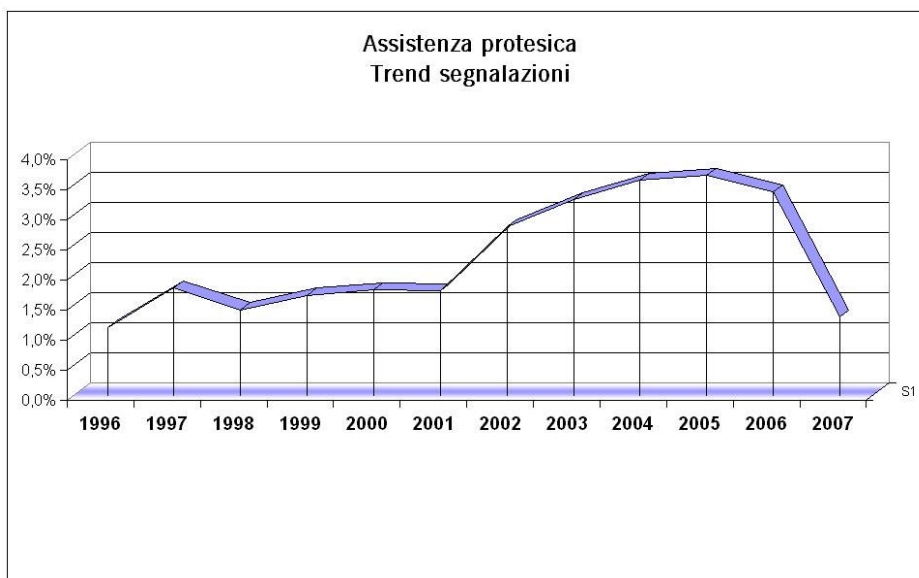
Il primato delle segnalazioni spetta al sud (40%), subito seguito dal Centro Italia con il 32% delle segnalazioni. Da rilevare la maggior consistenza delle segnalazioni giunte dalle isole (16%), rispetto a quelle relative al Nord Italia (12%).

Si evince, quindi, quanto tale problematica sia più sentita al sud e nelle isole, rispetto al resto d'Italia.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

ASSISTENZA PROTESICA⁴⁰

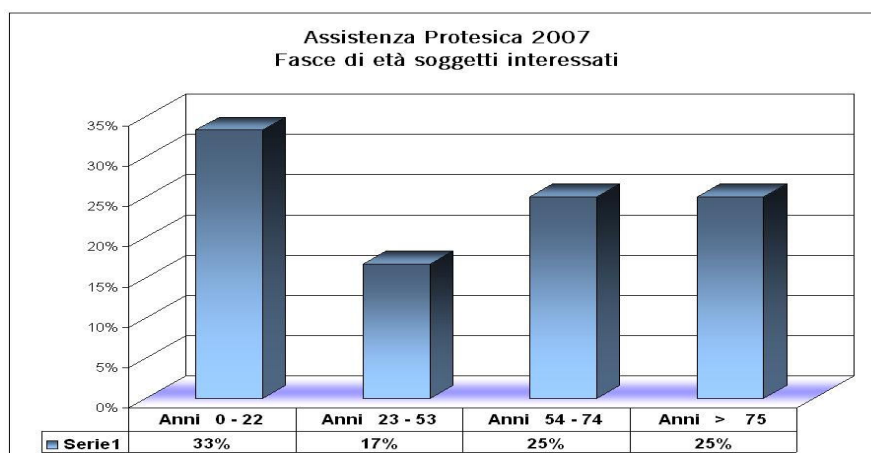


fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Per quanto riguarda le segnalazioni inerenti l'assistenza protesica ed integrativa si denota un trend in discesa rispetto agli ultimi 2 anni e, nello specifico, rispetto al 2006. Dopo una fase di crescita costante che ha interessato gli anni dal 2001 al 2005 si assiste infatti ad una significativa diminuzione.

Fasce di età dei soggetti interessati	%
Anni 0 - 22	33
Anni 23 - 53	17
Anni 54 - 74	25
Anni > 75	25
Totale	100%

Una segnalazione su 3 riguarda cittadini che si trovano nella fascia di età dai 0 ai 22 anni (33%). La fascia compresa tra i 23 ed i 53 anni invece si attesta al 17%, mentre le ultime due fasce: dai 54 ai 74 anni e gli over 75 risultano pari al 25% ciascuna.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

⁴⁰ A cura di Vanessa Sansone

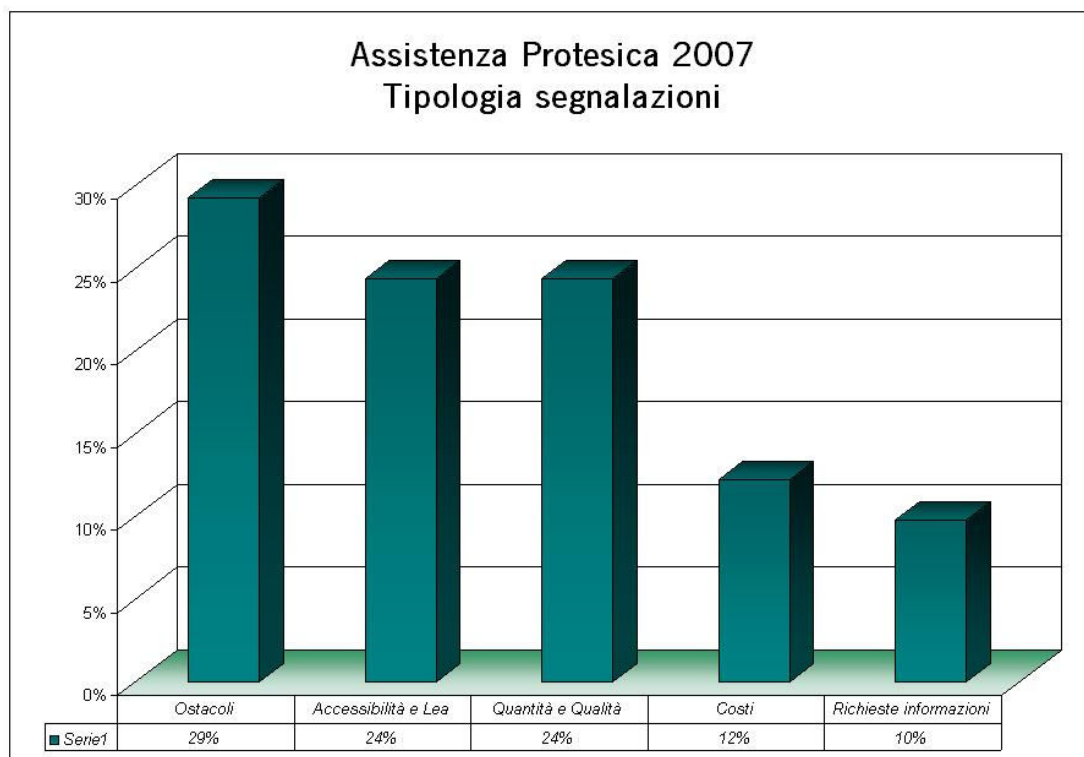
Protesi: tipologia segnalazioni	%
Ostacoli	29
Accessibilità e Lea	24
Quantità e Qualità	24
Costi	12
Richieste informazioni	11
Totale	100%

Le principali problematiche presentate sono riconducibili in generale ad Ostacoli (29%), intesi come qualsiasi impedimento che il cittadino si trovi a dover affrontare per ottenere l'erogazione del presidio.

Importante il peso anche delle segnalazioni relative all'accesso a protesi e ausili: rifiuto di erogare il presidio o attesa per ottenere lo stesso (24% delle segnalazioni) e alla scarsa qualità/quantità di quanto fornito (24%).

Il 12% dei cittadini lamenta alti costi da sostenere per l'acquisto di protesi ed ausili non concessi dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN).

Il quadro termina con il 11% delle segnalazioni relative alla richiesta di informazioni sull'iter burocratico per l'ottenimento dei presidi.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Principali protesi/ausili oggetto di segnalazione	%
Ausili assorbenti	17
Sedia a rotelle	10
Protesi anca	7
Materasso antidecubito	2
Letto ortopedico	2
Placche	2
Catetere	2
Striscette diabete	2
Altro ⁴¹	56
Totale	100%

Il 17% riguarda esclusivamente segnalazioni sugli ausili assorbenti ed il 10% è relativo alle sedie a rotelle.

Le segnalazioni relative alle protesi d'anca, inidonee e spesso anche difettose, ricorrono nel 7% dei casi.

Stesso tipo di peso percentuale per ciascuna delle seguenti categorie: materassi antidecubito, letti ortopedici, placche, cateteri e striscette per il diabete, tutte pari al 2% delle segnalazioni ricevute.

Il restante 56% delle segnalazioni giunte riguarda un insieme vario di protesi ed ausili segnalati in misura inferiore rispetto a quelle che ricorrono più frequentemente: parliamo di kit per dispnee notturne, sacche delle urine, tutori, protesi per arti sia inferiori che superiori, busti ortopedici e così via.

Protesi e ausili: principali ostacoli segnalati	%
Mancata erogazione perché fuori compensazione	54
Segnalazione su distribuzione ausili	23
Dimissioni senza ausili	15
Rifiuto/errori prescrizione	8
Totale	100%

Nel 54% dei casi i maggiori ostacoli rilevati sono relativi alla mancata erogazione del presidio perché fuori compensazione: ovvero perché lo stesso non era presente all'interno del Nomenclatore delle protesi e degli ausili. Questa problematica è da attribuire all'obsolescenza dell'elenco del Nomenclatore stesso e alla necessità quindi del cittadino di ricorrere al presidio con mezzi propri.

Il 23% dei cittadini che ha incontrato ostacoli nell'erogazione di protesi ed ausili ha avuto problemi relativi alla distribuzione degli stessi.

Mia nonna 87enne ha gravi problemi di incontinenza e per tale ragione usufruisce dei pannolini di cui ha diritto secondo il SSN. Fino al mese di dicembre la fornitura avveniva tramite la farmacia del mio paese, ma da gennaio pare che tale fornitura debba avvenire tramite una ditta che dovrebbe recapitarli a domicilio. Il problema è che dal mese di gennaio mia nonna non sta più ricevendo i pannolini ed è costretta ad acquistarli. Nonostante i numerosi solleciti alla ASL di competenza niente pannolini, anche se hanno continuato a dirci che sarebbero arrivati entro due o tre giorni. Cos'altro dobbiamo fare?

⁴¹ Un insieme vario di ausili: kit per dispnee, plantari, tutori, protesi degli arti, busti ortopedici, etc.)

Nel 15% dei casi sono state segnalate dimissioni da strutture ospedaliere o residenziali senza gli ausili necessari al paziente: esempi possono essere pannoloni non prescritti in concomitanza delle dimissioni o anche cateteri necessari in via di dimissione, in caso di paziente incontinente, e così via.

Infine, l'8% dei cittadini denuncia un rifiuto delle prescrizione da parte dello specialista.

Ho subito diverse operazioni e da 38 anni sono su una sedia a rotelle. Da anni, anche se non cammino, porto le scarpe ortopediche, che mi consentono, di tenere il piede a posto. L'ultima volta lo specialista mi ha prescritto le scarpe ed il medico di famiglia mi ha fatto la base di prescrizione, ma l'ufficio protesi della mia ASL ha rifiutato l'erogazione. Il mio Medico di base mi ha consigliato di fare causa. Chiedo il vostro parere in merito.

Protesi: Accessibilità e Lea	%
Tempi attesa	67
Burocrazia	11
Protesi non erogate SSN	11
Altro	11
Totale	100%

Nella sezione relativa all'accessibilità, il 67% dei casi giunti riguarda gli eccessivi tempi d'attesa prospettati. Molto spesso non si è in grado di dare una tempistica di riferimento per l'erogazione stessa: il cittadino non riceve risposta da parte delle amministrazioni.

Mio padre ha necessità del letto ortopedico. Ho fatto richiesta alla Asl ed è stata accettata. Sto attendendo l'erogazione dell'ausilio da oltre 30 giorni, quando invece la Asl aveva indicato un tempo di 5 giorni. Come posso fare?

L'11% delle segnalazioni attiene al peso della burocrazia quale impedimento per l'accesso, soprattutto quando si rilevano inesattezze nella dicitura nella prescrizione.

Un altro 11% riguarda il ricorso a protesi non erogate dal SSN e quindi a totale carico del paziente; ad esempio presidi di maggiore qualità o presidi più innovativi che migliorerebbero la qualità di vita del cittadino o anche le parrucche per le persone affette da alopecia o per malati oncologici che effettuino radio/chemioterapia.

Il ulteriore 11%, appartenente alla categoria "altro" riguarda, fra le altre cose segnalazioni che fanno riferimento alla difficoltà nell'ottenere gli ausili per problemi di territorialità della ASL presso cui si ha il domicilio ma non la residenza, o segnalazioni su ciò che concerne la diversa quantità di ausili e presidi che viene erogata di Regione in Regione (pannoloni, cibi per celiaci o affetti da malattie metaboliche, strisce per diabete).

Protesi: Quantità e qualità erogata	%
Qualità scadente	40
Protesi difettose	30
Protesi generano allergie	20
Quantità insufficiente	10
Totale	100%

All'interno della sezione "Qualità-Quantità" il 40% delle segnalazioni riguarda la **scarsa qualità** delle protesi e degli ausili erogati.

Mia madre fa uso di pannoloni. Fino ai primi di novembre la ASL erogava pannoloni con i quali si trovava bene. Ora, invece, è stata fatta una nuova gara d'appalto ed erogati pannoloni decisamente più scadenti, che le creano delle forti irritazioni. Come posso risolvere il problema?

Per il 30% dei cittadini le protesi erogate risultano inadeguate o addirittura difettose (protesi d'anca che vanno rimosse prima del tempo a causa dei danni che provocano alla salute della persona –erosione dell'acetabolo nello specifico-).

Infine, il 20% delle segnalazioni si riferisce a protesi che provocano reazioni allergiche (pannoloni o cateteri). Il 10% delle segnalazioni sul tema riguarda la **quantità insufficiente** (parliamo anche qui principalmente di pannoloni erogati in quantità inferiori al fabbisogno, oppure striscette per il monitoraggio del diabete).

Protesi ed ausili: segnalazioni sui costi da sostenere	%
Strutture sanitarie chiedono ai pazienti di acquistare gli ausili	60
Pagamenti ingiustificati/non dovuti	40
Totale	100%

Tra le segnalazioni sui costi da sostenere il 60% riguarda le strutture sanitarie nelle quali sono ricoverati i pazienti (es. riabilitazioni), che richiedono ai familiari l'acquisto di ausili necessari. Mentre nel restante 40% dei casi si fa riferimento a pagamenti -in realtà non dovuti- da parte del cittadino.

La pediatra dei miei figli gli ha diagnosticato piattismo molto forte, pertanto ha prescritto ad entrambi dei plantari dal costo di circa 200 euro l'uno. Io naturalmente li ha acquistati per il loro bene, ma poi ho scoperto che la ASL li eroga gratuitamente. Mi sento frodata dalla dottoressa. Le ho anche chiesto come mai non mi abbia informata sulla possibilità di avere gli stessi plantari a costo 0 e la dott.sa ha risposto che quelli della ASL non sono adatti, non vanno bene per il piattismo. Sono quasi certa che sia una scusa e voglio capire se sia stata frodata.

Ciò che emerge dalle segnalazioni giunte è anche una mancanza di fiducia nei confronti delle strutture sanitarie e di chi li rappresenta e quindi una richiesta di conferma sul corretto iter che si sta intraprendendo.

Protesi: accesso all'informazione	%
Iter burocratico	60
Beneficiari	20
Altro	20
Totale	100%

La maggior difficoltà incontrata dai cittadini nell'accesso alle informazioni riguarda la scarsa conoscenza dell'iter burocratico necessario da seguire prima di ottenere protesi ed ausili.

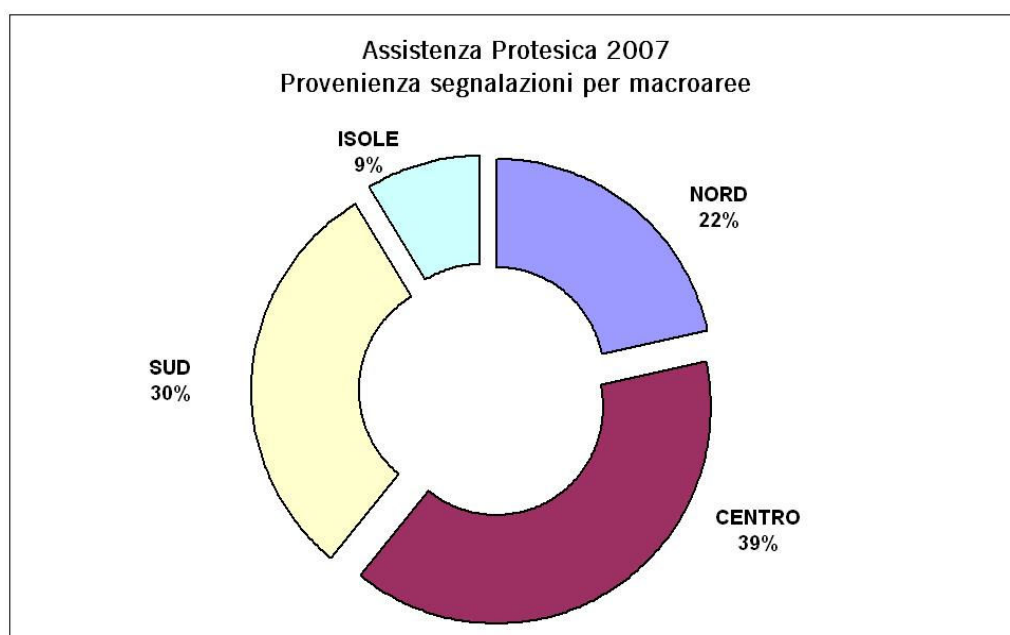
Una mia parente è ricoverata in ospedale. E' invalida al 100% ed ha riconosciuto l'accompagnamento. E' incontinente e domani viene dimessa. E' malata psichica peraltro. Servono i pannoloni. Il medico di famiglia ha detto che per fare la richiesta serve la firma di uno specialista. Mi sono recato in ospedale e ho chiesto al personale medico. E' stato chiamato l'urologo che però ha fatto presente che era necessario che facessi la trafila. Come faccio se domani la mia parente viene dimessa? Ogni confezione di pannoloni costa 18 €. La mia parente ha una pensione di 500 € al mese.

Il 20% dei cittadini ha chiesto informazioni su quali siano le categorie beneficiarie di tali presidi, mentre il restante 20% riguarda altro tipo di segnalazioni, come tempi per l'ottenimento degli ausili, informazioni per ottenere ausili diversi da quelli inseriti nel nomenclatore -soprattutto per ottenere l'erogazione di ausili innovativi-

Provenienza geografica delle segnalazioni per macroarea

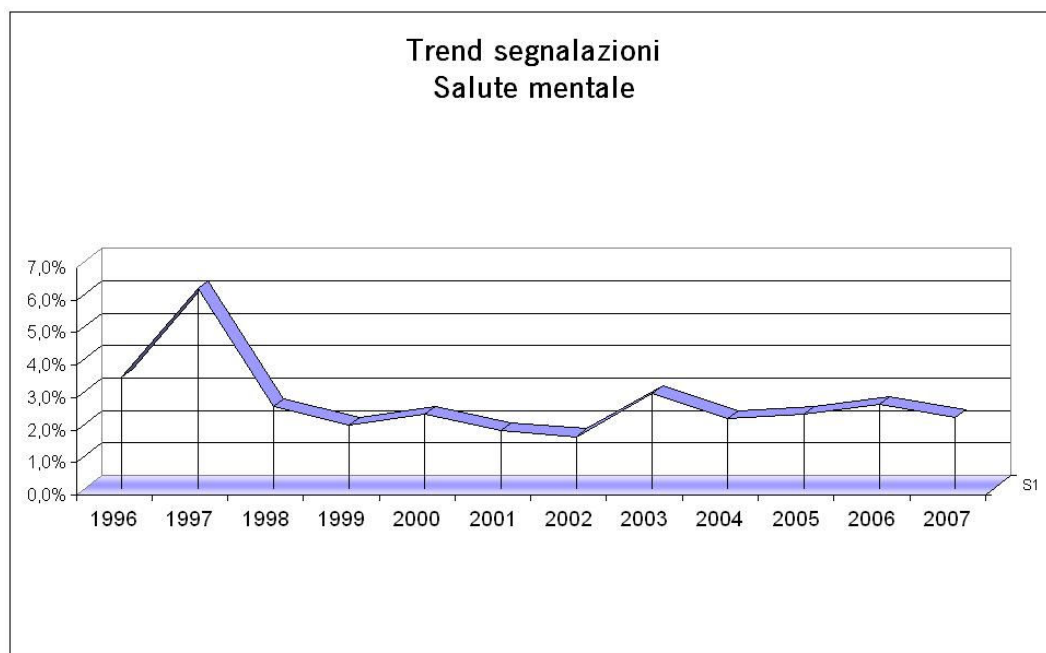
Protesi: provenienza geografica delle segnalazioni	%
NORD	22
CENTRO	39
SUD	30
ISOLE	9
Totale	100%

Nel 39% i casi le segnalazioni provengono dal Sud (Isole comprese); stessa percentuale (39%) dal Centro, il restante 22% proviene dal Nord.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

SALUTE MENTALE⁴²



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Le segnalazioni in tema di salute mentale calano leggermente rispetto al 2006, ma il dato rimane invariato rispetto alle medie degli scorsi anni.

Persiste dunque, lo stesso numero di segnalazioni che riflette le difficoltà e le carenze registrate in passato, seppur con alcune variazioni degne di rilievo.

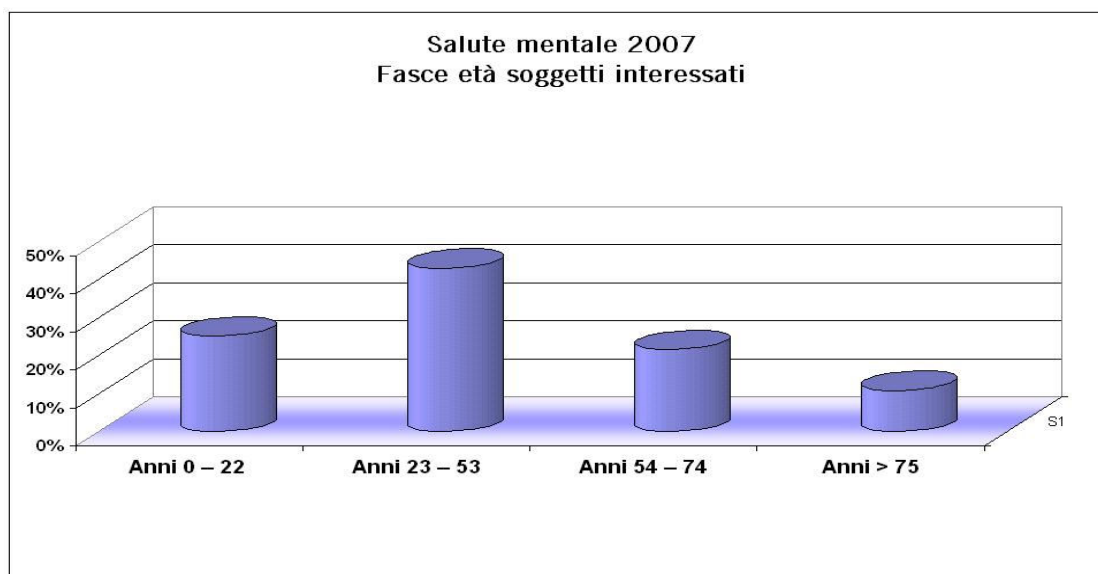
Sesso	%
Maschi	45
Femmine	55
Totale	100%

Le donne sembrano rimanere il soggetto protagonista dalle segnalazioni con il 55% rispetto agli uomini con il 45%.

Fasce di età dei soggetti interessati	%
Anni 0 – 22	25
Anni 23 – 53	42,9
Anni 54 – 74	21,4
Anni > 75	10,7
Totale	100%

⁴² A cura di Valeria Fava

La fascia di età maggiormente interessata dal problema è quella dai 23 ai 53 anni (42,9%), seguita dai giovanissimi fino ai 22 anni con il 25% delle segnalazioni, dalle fasce di età di persone mature dai 54 ai 74 anni con il 21,4% e in ultimo dagli anziani over 75 con il 10,7%.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Sono una paziente psichiatrica, soffro di diversi disturbi e vivo sola, non ho alcun sostegno e sempre più spesso non sono in grado di sbrigare le cose quotidiane.

Ho chiesto aiuto bussando a tante porte (cps, dsm, ospedali, assistenti sociali del comune) ma ognuno di loro mi rimanda ad altri: sembra che io non sia di nessuno. In questo periodo sono anche senza psichiatra poiché, fino a qualche tempo fa, ero seguita da un medico di una struttura ospedaliera, ma non era del mio comune, per cui mi hanno indirizzato in un'altra dove il medico che dovrebbe curarmi non si cura affatto di me e nel periodo particolarmente critico che sto attraversando, quando avrei bisogno di assistenza marcata e di una revisione della cura, lui dà la sua disponibilità ogni 40 giorni.... Sono disperata e non so più a chi rivolgermi.

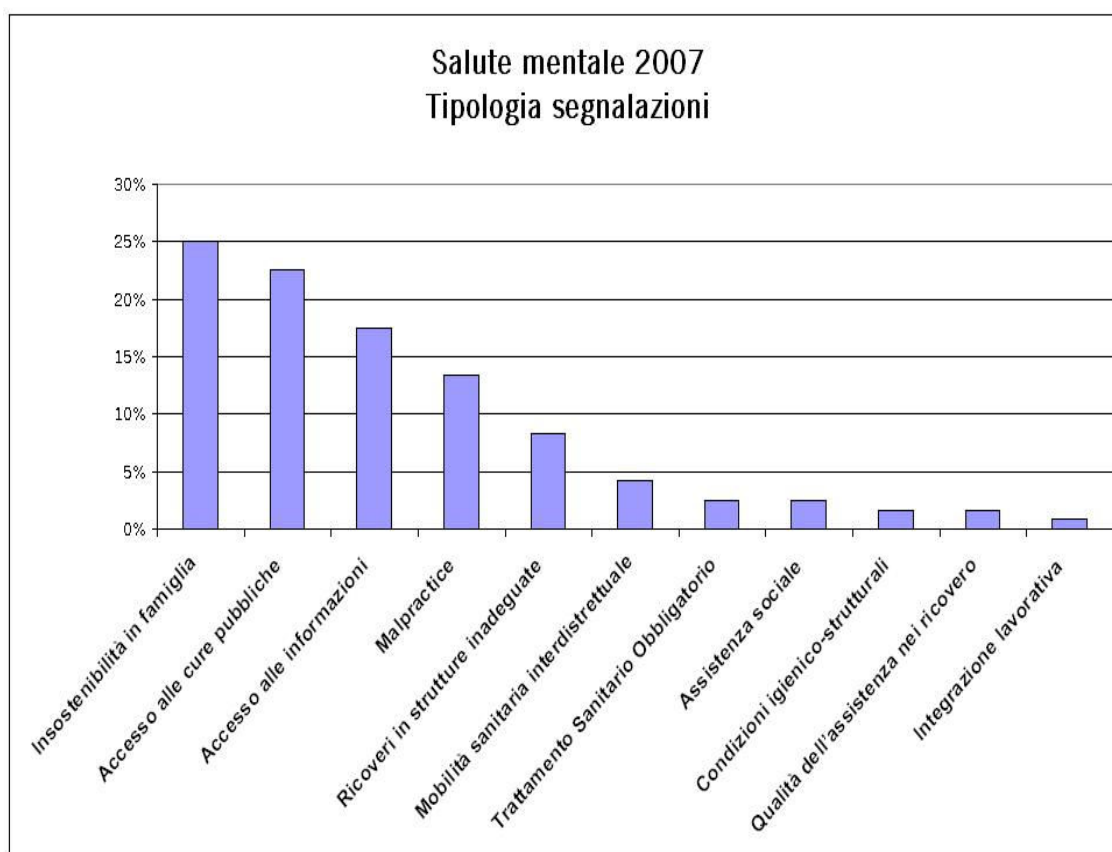
Salute menatale: tipologia segnalazioni	%
Insostenibilità della situazione in famiglia	25
Difficoltà di accesso alle cure pubbliche	22,5
Accesso alle informazioni	17,5
Malpractice (maltrattamenti, contenzione, sedativi, scarsa sorveglianza...)	13,3
Ricoveri strutture inadeguate rispetto alle condizioni cliniche	8,3
Mobilità sanitaria distrettuale: difficoltà/impossibilità scelta DSM/Psichiatra	4,2
Trattamento Sanitario Obbligatorio	2,5
Assistenza sociale per non autosufficienti che vivono da soli, senza tetto, etc	2,5
Condizioni delle strutture carenti dal punto di vista igienico-strutturale	1,7
Scarsa qualità dell'assistenza prestata durante il ricovero	1,7
Difficoltà nell'integrazione lavorativa	0,8
Totale	100%

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Al vertice delle segnalazioni spicca l'**insostenibilità della situazione in famiglia** (25%), intesa come la difficoltà a gestire un paziente psichiatrico in casa, determinata in gran parte dalla **difficoltà di accesso alle cure pubbliche** (22,5%). Segue l'accesso alle **informazioni** (17,5%) e l'allarmante fenomeno della **malpractice** (13,3% delle segnalazioni, dato più che sestuplicato rispetto a quello dello scorso anno 2%). Permangono i ricoveri in **strutture inadeguate** rispetto alle condizioni cliniche con l'8,3%, le difficoltà legate alla **mobilità sanitaria** (4,2%) del Tso, Trattamento sanitario obbligatorio ritenuto inappropriato (2,5%).

Il **senso di abbandono** da parte della istituzioni sanitarie è vissuto per il 2,5% dai non autosufficienti che vivono soli e senza fissa dimora.

Meno numerose ma comunque inaccettabili, le segnalazioni sulle condizioni delle strutture carenti dal punto di vista igienico-strutturale 1,7%, la scarsa assistenza prestata durante il ricovero 1,7% e le difficoltà di integrazione lavorativa con lo 0,8%.

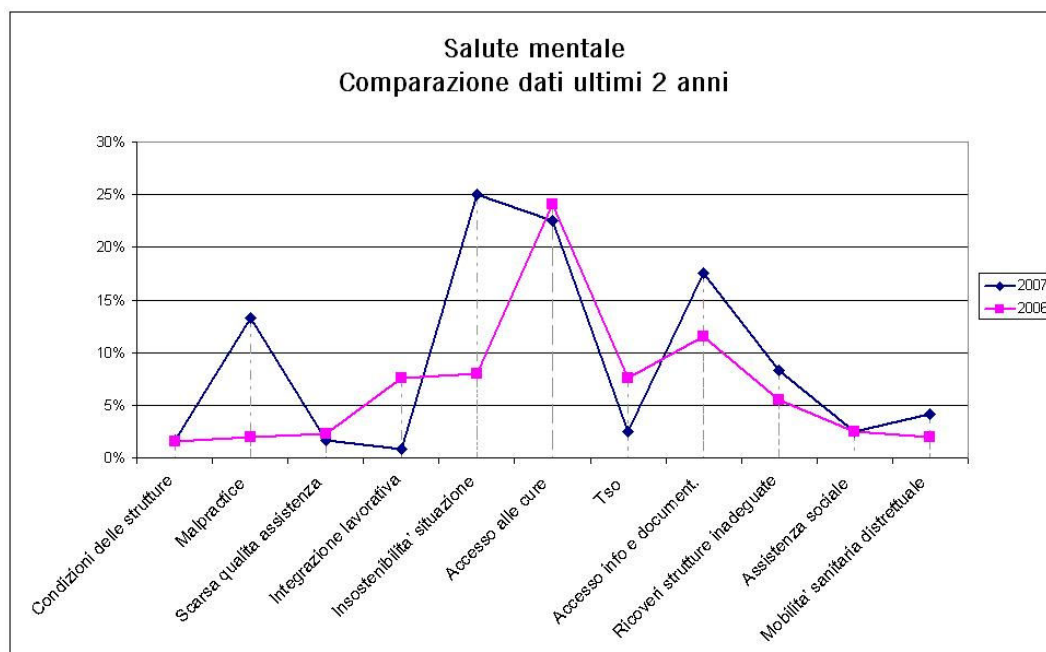


fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Salute mentale, comparazione dati ultimi 2 anni	2007	2006
Condizioni delle strutture	1,7	1,5
Malpractice	13,3	2,0
Scarsa qualità assistenza	1,7	2,3
Integrazione lavorativa	0,8	7,5
Insostenibilità situazione in famiglia	25	8,0
Accesso alle cure	22,5	24,1
Trattamento Sanitario Obbligatorio	2,5	7,5
Accesso Informazioni e alla documentazione	17,5	11,5
Ricoveri strutture inadeguate	8,3	5,5
Assistenza sociale	2,5	2,5
Mobilità sanitaria distrettuale	4,2	2,0

Nonostante il numero delle segnalazioni, come detto in precedenza, rimanga pressoché invariato rispetto agli scorsi anni, si registrano alcune importanti differenze nelle tipologie di segnalazioni, come riportato nel grafico.

Grosse variazioni di percentuali si riscontrano ad esempio nel numero di segnalazioni sulla malpractice (intesa come maltrattamenti, contenzione, uso eccessivo di sedativi, scarsa sorveglianza all'interno dei reparti) che vanno dal 2% dello scorso anno al 13,3% di quest'anno; segnale forse di una maggiore presa di coscienza sui propri diritti ma anche, ed in modo incontrovertibile, testimonianza preoccupante di atteggiamenti ledenti la dignità di questi pazienti. Secondo aspetto che stupisce dai dati emersi è l'insostenibilità della situazione in famiglia che era sentita, nel 2006, dall'8% dei cittadini e che quest'anno diventa la capolista delle segnalazioni con il 25%: 1 segnalazione su 4 lamenta le difficoltà di gestire da soli un paziente psichiatrico in casa.

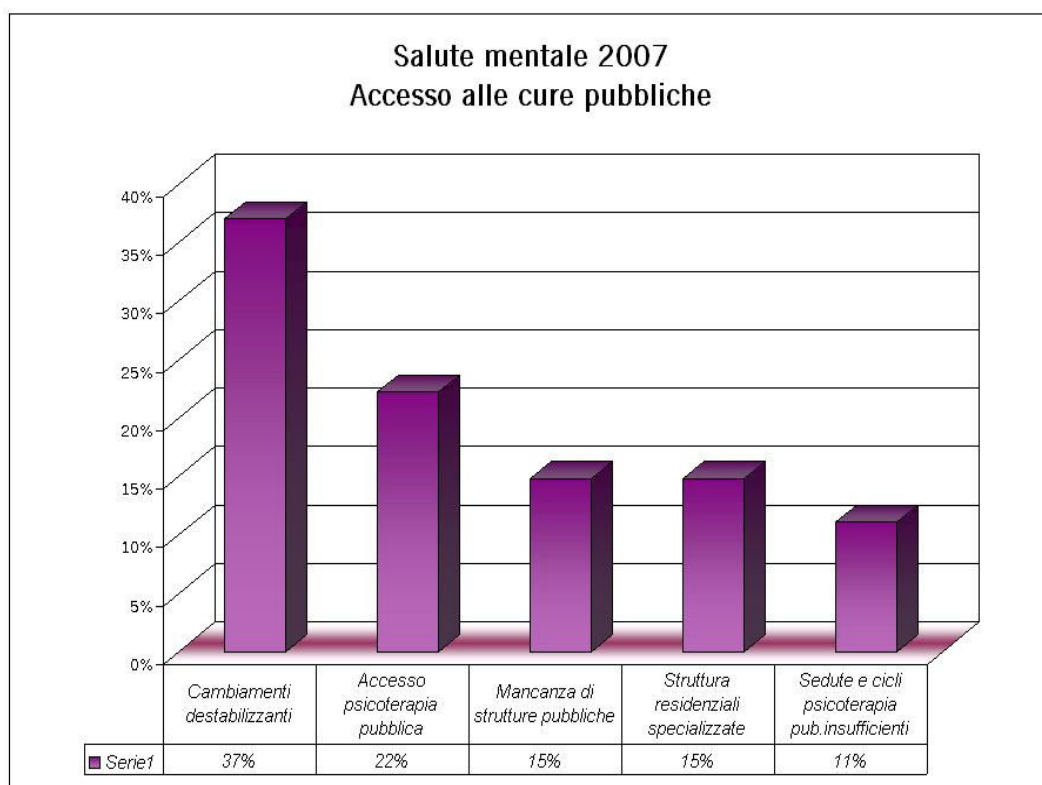


fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Salute mentale: difficoltà di accesso alle cure pubbliche

Difficoltà di accesso alle cure pubbliche	%
Cambiamenti destabilizzanti	37
Accesso sostegno psicologico/psicoterapia pubblica	22
Mancanza di strutture pubbliche	15
Struttura residenziali specializzate	15
Quantità sedute e cicli psicoterapia pubblica ritenute non sufficienti	11
Totale	100%

La difficoltà di accesso alle cure pubbliche si sostanzia, con il 37%, in segnalazioni circa i **cambiamenti destabilizzanti** e la mancanza di **continuità del processo terapeutico** cui sono vittima i pazienti psichiatrici, costretti spesso, a cambiare struttura o psichiatra in corso di terapia (chiusura di centri, conclusione del periodo del ciclo riabilitativo concesso). Il 22% lamenta la difficoltà di **accesso al sostegno psicologico/psicoterapeutico** nella struttura pubblica, la carenza di **strutture residenziali specializzate** (15%) e l'insufficienza del numero di **sedute e cicli di psicoterapia** garantiti (11%).



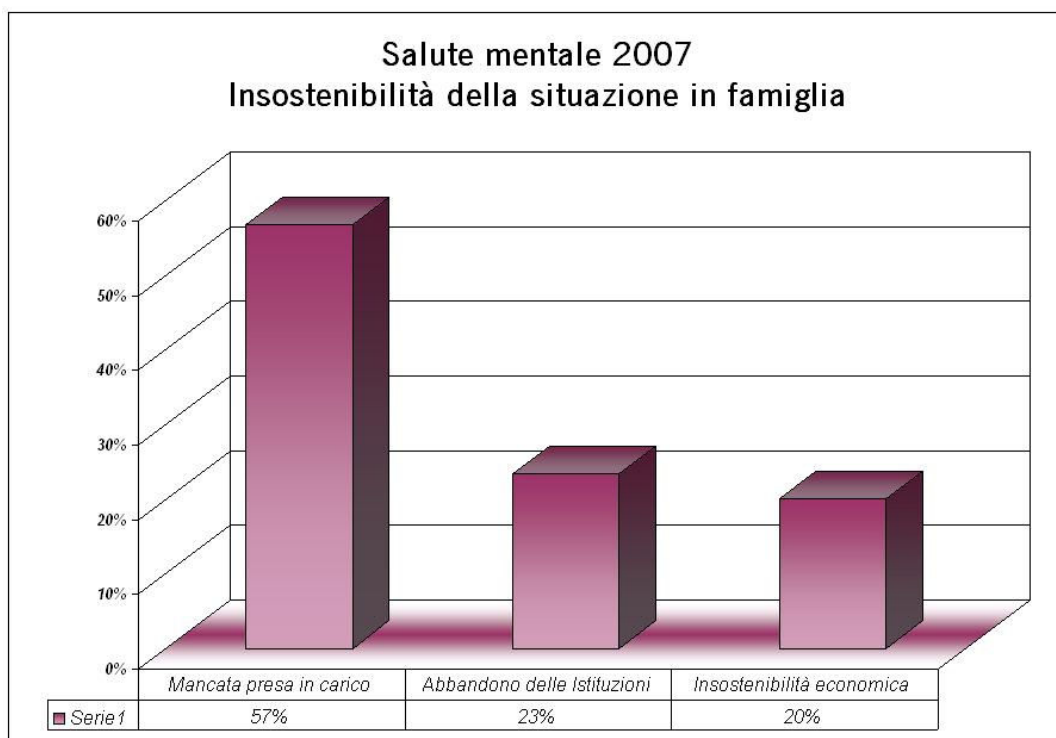
fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Salute mentale e insostenibilità

Insostenibilità situazione familiare	%
Assenza rete e servizi di supporto e presa in carico	57
Senso di abbandono delle Istituzioni	23
Insostenibilità economica	20
Totale	100%

La cura, la dedizione, la pazienza e la forza di una famiglia con un membro affetto da patologie psichiatriche sono messe a dura prova anche quando la famiglia è supportata da una rete efficiente di servizi socio-sanitari. Ma quando la rete assistenziale ha grosse carenze la situazione diviene insostenibile: è proprio questo l'aspetto più rilevante di quest'anno in tema di salute mentale.

Le lamentele puntano infatti il dito sulla mancanza di servizi e supporto e la conseguente **mancata presa in carico** dei pazienti con patologie psichiatriche (57% delle segnalazioni); sul **senso di abbandono** da parte delle istituzioni (23%) e sull'**insostenibilità economica** (20%) determinata dall'inevitabile esigenza di ricorrere alle cure private in assenza di cure pubbliche di qualità.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

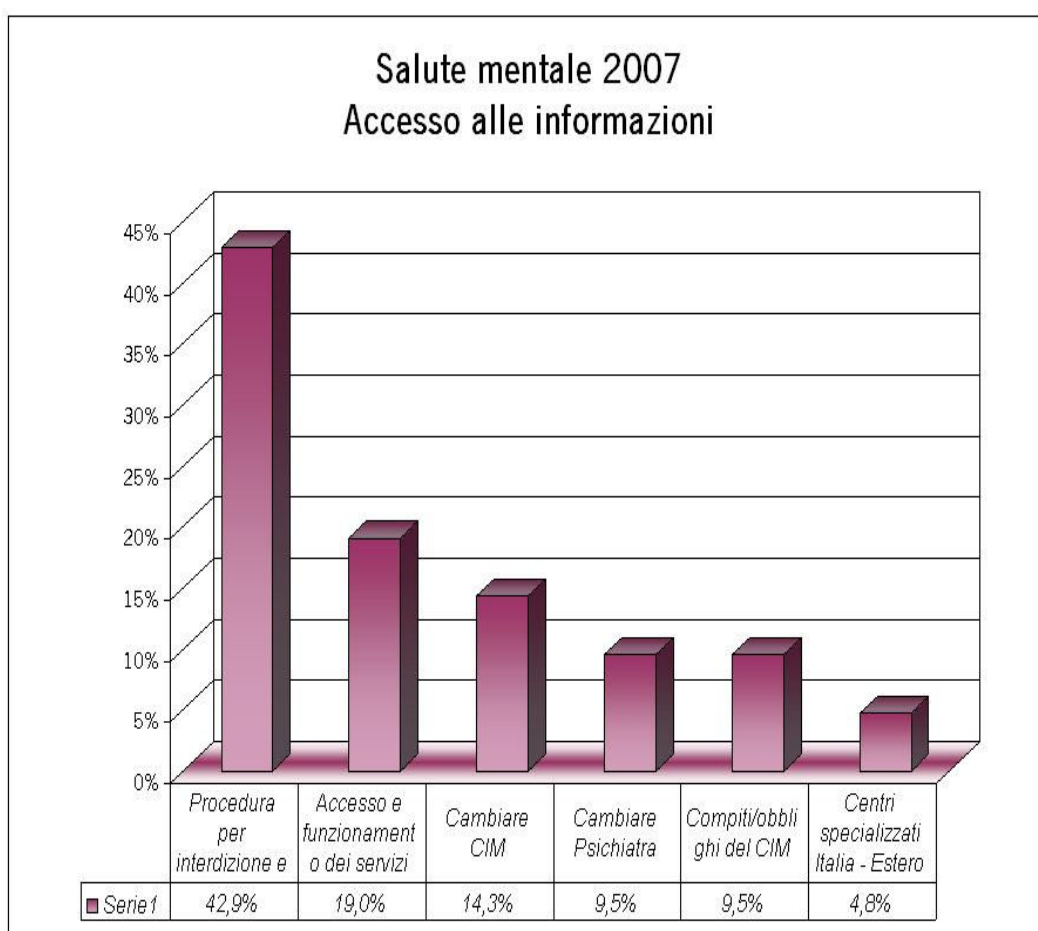
Salute mentale ed accesso alle informazioni

Accesso alle informazioni	%
Procedura per l'Interdizione e per il Tso	42,9
Informazione sulle modalità di accesso e funzionamento dei servizi	19
Cambiare DSM	23,8
Cambiare psichiatra	9,5
Compiti/obblighi del DSM	9,5
Centri specializzati Italia - Estero	4,8
Totale	100%

Per quanto riguarda la carenza di informazioni il dato che spicca su tutti riguarda le richieste di informazioni circa le **procedure di interdizione** e la **legittimità del Tso** con il 42,9% delle segnalazioni.

Seguono informazioni sulla **possibilità di cambiare DSM** (23%) o psichiatra 9,5%.

Sempre il 9,5% si informa sui compiti e obblighi del DSM e il 4,8% sull'esistenza di centri specializzati in Italia o all'estero.

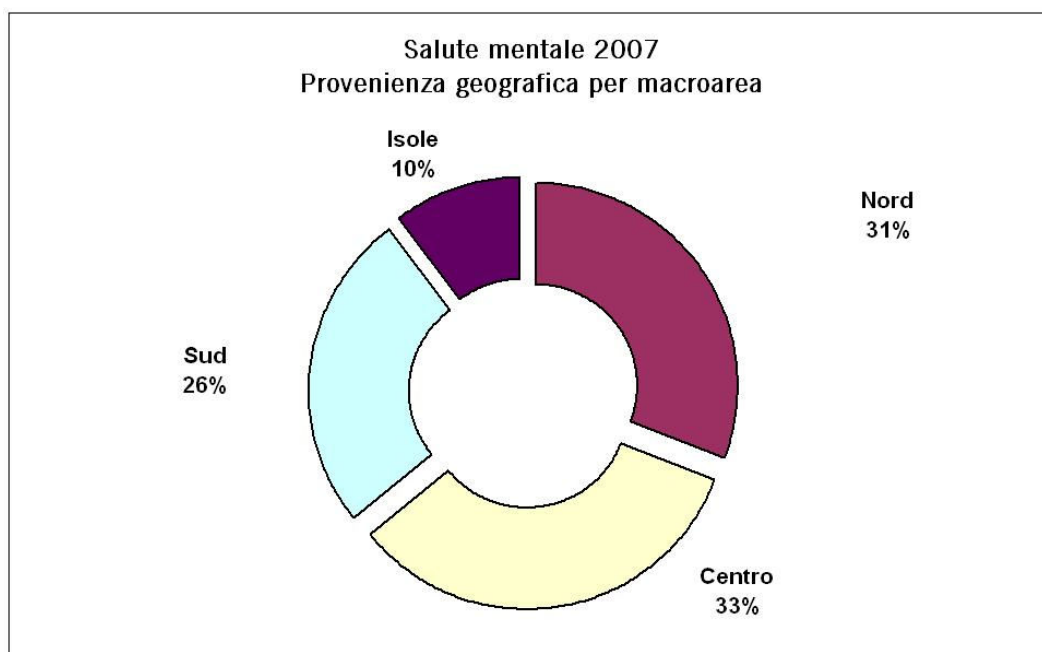


fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Provenienza geografica delle segnalazioni

Provenienza geografica delle segnalazioni per macroaree	%
Nord	31
Centro	33
Sud	26
Isole	10
Totale	100%

La provenienza delle segnalazioni è omogenea in tutta Italia denotando una diffusa ed omogenea carenza e insufficienza di assistenza in tema di salute mentale



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

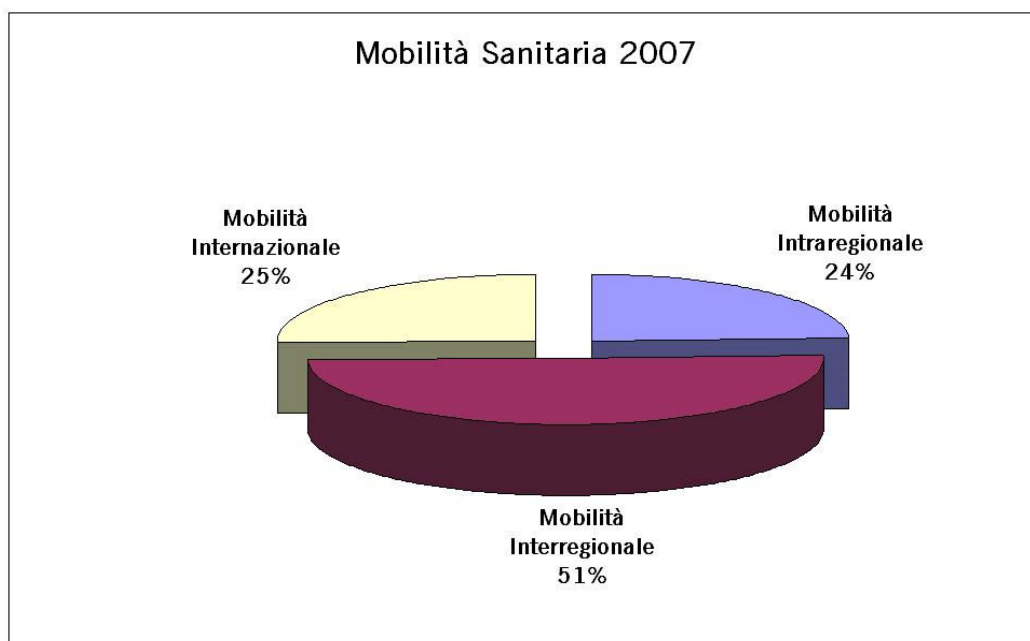
MOBILITÀ SANITARIA⁴³

I viaggi della speranza in Italia e all'estero

In generale, i dati relativi alla mobilità sanitaria passano dal 9% del 2006 all'8% del 2007 sul totale delle segnalazioni giunte al PiT Salute, registrando così una lieve flessione (-1%) rispetto all'anno precedente.

In un caso su due, le segnalazioni degli ormai famosi viaggi della speranza indicano quale principale direttrice lo spostamento interno ai confini nazionali, ma da una regione ad un'altra: fenomeno in crescita di ben 7 punti percentuali rispetto all'anno passato. La restante metà delle segnalazioni è, di fatto, equamente diviso tra mobilità intraregionale e internazionale.

Mobilità sanitaria 2007	
Mobilità Intraregionale	24%
Mobilità Interregionale	51%
Mobilità Internazionale	25%
Totale	100%

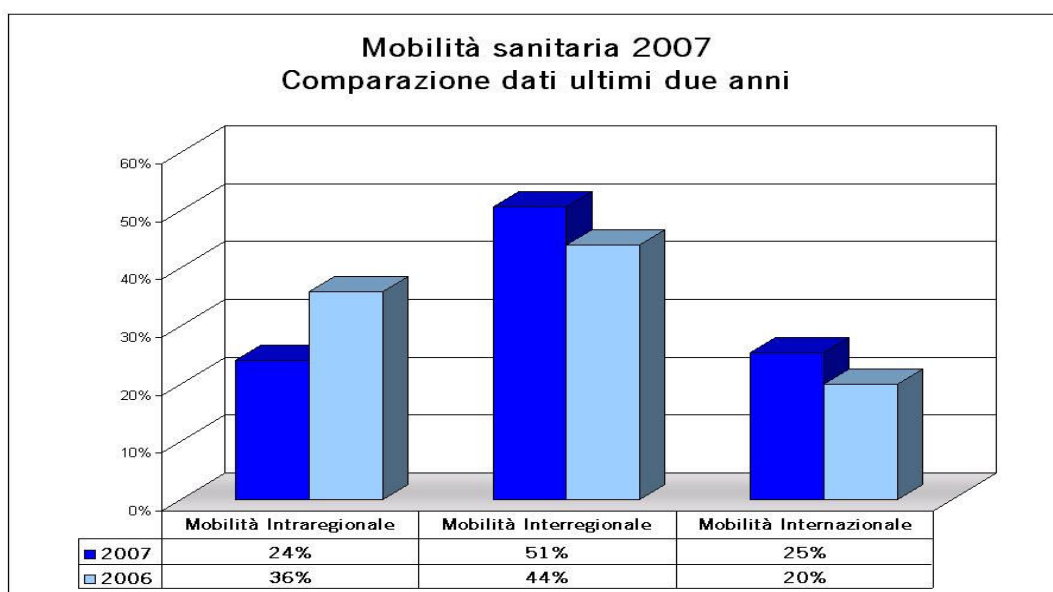


fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Mobilità sanitaria- comparazione ultimi due anni	2007	2006
Mobilità Intraregionale	24	36
Mobilità Interregionale	51	44
Mobilità Internazionale	25	20
Totale	100%	100%

⁴³ A cura di Maria Vitale

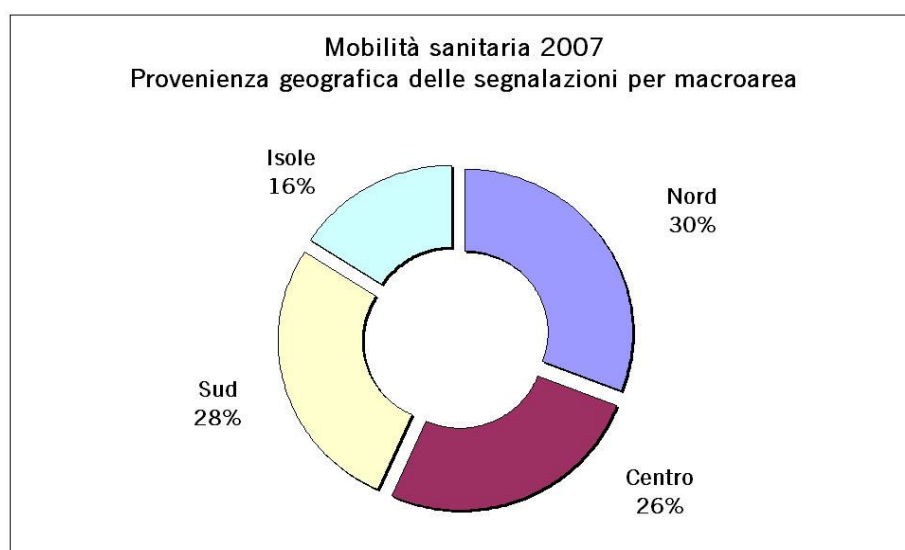
La novità è rappresentata dal fatto che per la prima volta le segnalazioni inerenti i viaggi all'estero superano quelle degli spostamenti all'interno della propria regione di residenza. I dati relativi a quest'ultimo fenomeno sono in decisa diminuzione, di ben 12 punti percentuali, rispetto al 2006; di contro, la mobilità internazionale segnala un +5%.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Il fenomeno della mobilità sanitaria sempre più appare un problema sentito in modo pressoché omogeneo su scala nazionale, senza sostanziali differenze tra Nord, Centro e Sud del Paese.

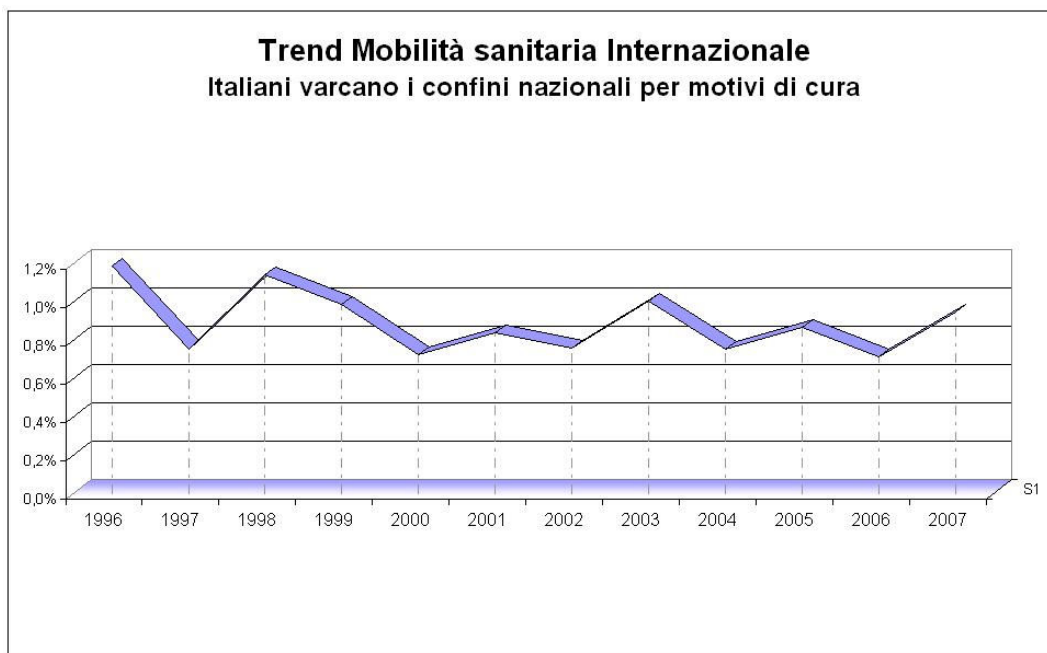
Provenienza geografica delle segnalazioni	%
Nord	31
Centro	26
Sud	28
Isole	16
Totale	100%



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

MOBILITÀ SANITARIA INTERNAZIONALE

Italiani in viaggio per cure all'estero



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

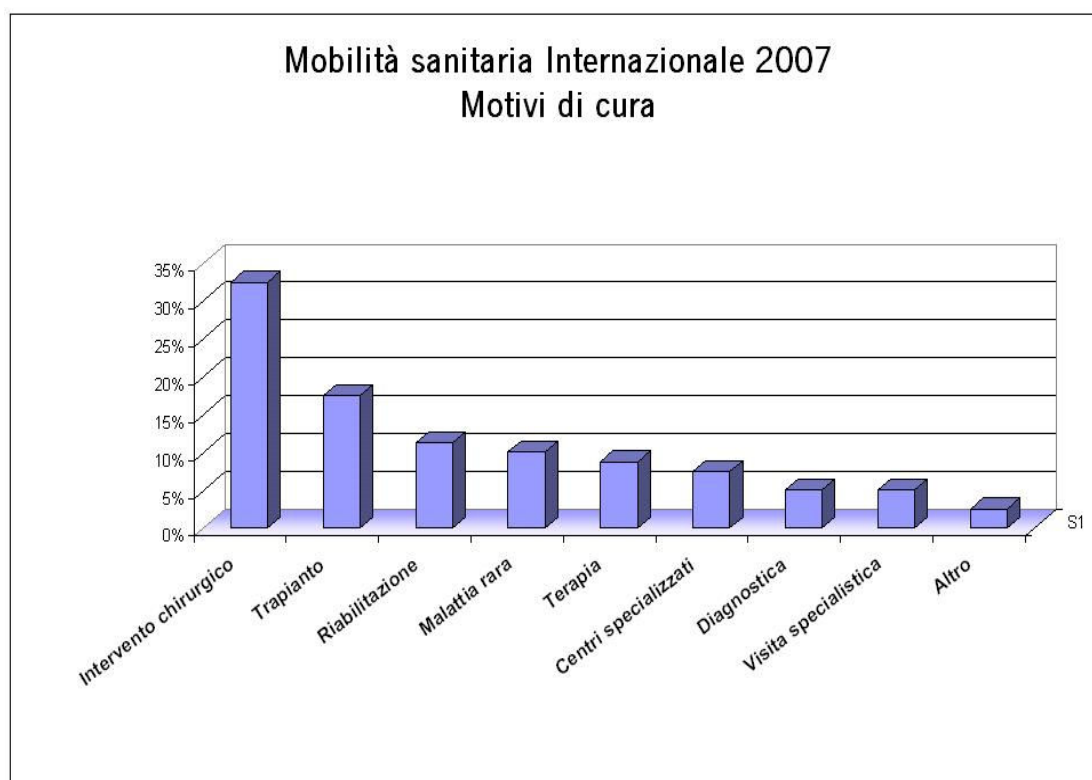
Come anticipato, aumentano – rispetto al 2006 – le segnalazioni inerenti la mobilità internazionale. Di tale aspetto, ci preme analizzare unicamente il tema dei ricoveri all'estero⁴⁴, ovvero tutte quelle segnalazioni di italiani che ci hanno contattato perché intenzionati a curarsi all'estero. Come prevedibile, la stragrande maggioranza (pari al 78%) riguarda cittadini che si sono spostati all'interno dell'Europa.

Paesi	%
Verso paesi europei	78%
Verso paesi extraeuropei	22%
Totale	100%

⁴⁴ A differenza degli altri anni, in questo rapporto, non tratteremo i casi di coloro che hanno varcato i confini nazionali ma non per motivi di cura (insorti, evidentemente, quando già si trovavano all'estero), di stranieri che chiedono di entrare in Italia per curarsi, di stranieri in Italia per motivi non di cura e che hanno tuttavia avuto la necessità di rivolgersi a strutture sanitarie del nostro Paese.

Motivi di cura	%
Intervento chirurgico	32,5
Trapianto	17,5
Riabilitazione	11,3
Malattia rara	10
Terapia	8,8
Centri specializzati	7,5
Diagnostica	5
Visita specialistica	5
Altro	2,5
Totale	100%

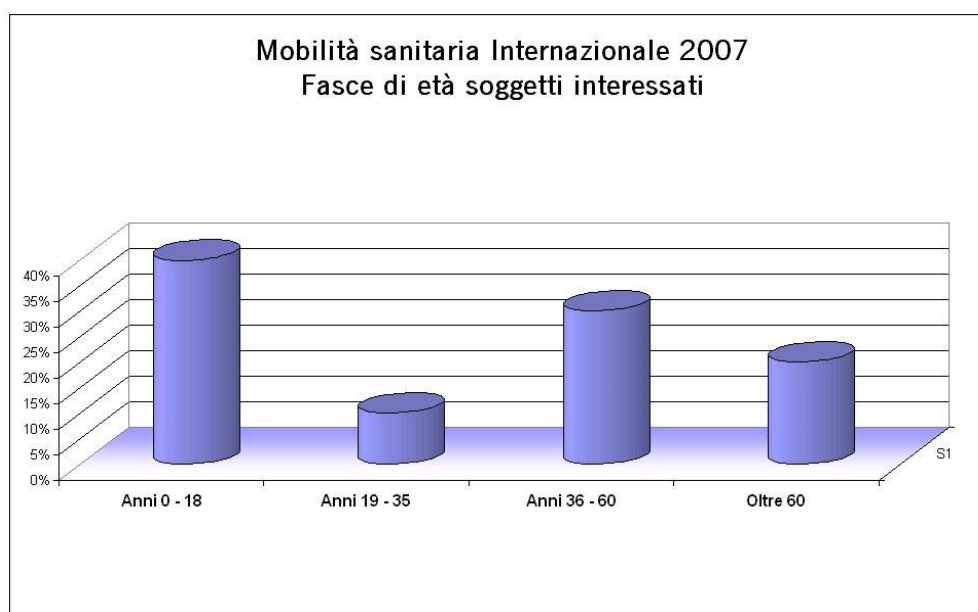
Limitatamente alle segnalazioni provenienti da coloro che hanno intrapreso viaggi per motivi di cura, quattro sono i motivi principali che inducono a recarsi all'estero: al primo posto troviamo l'intervento chirurgico con il 32,5% delle segnalazioni, seguito dalla necessità di sottoporsi a trapianti (17,5%), riabilitazione (11,3%) e cure per malattie rare (10%). Solo al quinto posto, con meno del 10% di segnalazioni, troviamo la necessità di sottoporsi a specifiche terapie, che nel 2006 premezzano in questa triste graduatoria.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Minore è l'età, maggiore è il desiderio di aggrapparsi alle speranze che vengono riposte nelle cure all'estero: lo testimonia il fatto che una segnalazione su due riguarda una persona di non più di 35 anni.

Fasce età	%
Anni 0 - 18	40
Anni 19 - 35	10
Anni 36 - 60	30
Oltre 60	20
Totale	100%



fonte: *Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007*

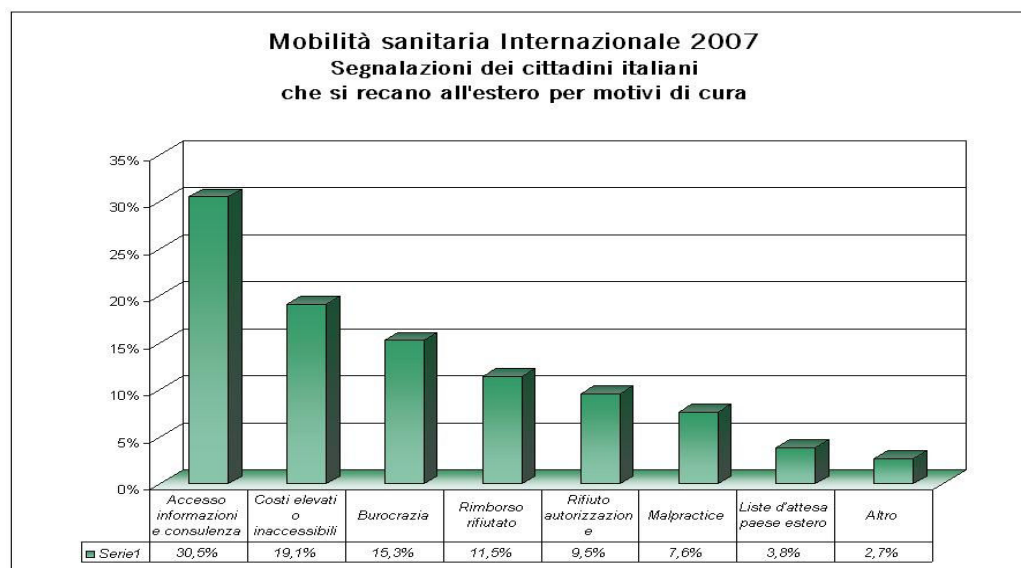
Al di là del motivo scatenante che induce a recarsi all'estero, la segnalazione che giunge al PiT Salute è sempre legata ad una qualche precisa ragione. CaPiTa così di ricevere richieste di informazioni per una consulenza legale (30%), denunce a seguito di autorizzazioni o rimborsi rifiutati (21%), piuttosto che lamenti per gli alti costi (19%). Al riguardo, pochi esempi bastano per rendere l'idea:

Alcuni esempi di costi segnalati dai cittadini sostenuti per cure in paesi Europei

- 60.000 Euro = Trapianto del midollo
- 50.000 Euro = Intervento neurologico
- 40.000 Euro = Intervento per meningioma
- 35.000 Euro = Intervento ginecologico
- 25.000 Euro = Trapianto fegato da vivente
- 12.000 Euro = Intervento neurologico pediatrico
- 7.200 Euro = Terapia riabilitativa
- 6.000 Euro = Innesto cellule staminali a soggetto tetraplegico
- 4.000 Euro = Intervento alla schiena

...

Tipologia segnalazioni	%
Richiesta di informazioni consulenza legale	30,5
Costi elevati o inaccessibili	19,1
Burocrazia (Centri di riferimento e Asl)	15,3
Rimborso rifiutato	11,5
Rifiuto autorizzazione	9,5
Presunto errore – presso struttura estera	7,6
Liste d’attesa per intervento in altro paese europeo	3,8
Altro	2,7
Totale	100%



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Casi sui ricoveri all'estero

- Sono una donna di ormai 40 anni in dialisi dal 1985 e in attesa del trapianto di rene. Sottolineo l'ormai perchè ho cominciato che avevo 16 anni e da allora non ho mai saltato un giorno, poiché la dialisi è una pratica salvavita, come ben sapete, ma logorante dal punto di vista fisico e psicologico. Mi rivolgo a voi perchè essendo arrivata al limite della sopportazione dopo tutti questi anni, vorrei chiedere i danni esistenziali, morali o quel che sono, per questa lunghissima attesa. Tra le altre cose ho chiesto il rimborso del 100% delle spese per andare in America, perchè nella mia vita non ho mai lavorato, non ho redditi né entrate di alcun genere, ma solo una pensione di invalidità di 250 euro al mese. Mi è stato negato perchè il mio compagno lavora... ma non siamo sposati! Hanno preteso la sua dichiarazione dei redditi, impiegato statale, e su quella hanno deciso che non avevo diritto (io che non ho niente), che non mi spetta niente, solo il rimborso del 70% su 250.000 dollari! Ma se non lavoro da dove li prendo, come li anticipo? Non percepiamo assegni familiari o altre facilitazioni riservate alle famiglie, paghiamo le tasse, però al momento di avere...lo Stato è subito pronto. Ma non c'è tra i diritti del malato quello di poter liberamente rivolgersi ad una struttura che garantisca tempestivo intervento? E venire rimborsati? E com'è allora che aspetto da 22 anni un trapianto di rene che dovevano garantirmi in Italia?
- Vorrebbe andare in Germania ad effettuare un intervento di innesto di cellule staminali poiché tetraplegico. La struttura è privata e l'intervento costa circa 6000 euro. Chiede cosa deve fare per avere il rimborso.
- I genitori hanno pensato di portare il figlio a Barcellona presso una struttura di eccellenza. Il bambino, una volta visitato, è stato operato due giorni dopo poiché rischiava una emorragia cerebrale. Una volta operato il bambino è tornato in Italia, e sta bene: riesce anche a camminare. La struttura ha chiesto il pagamento di 12.000 euro. Ci chiedono se sia possibile che lo stato rimborsi la cifra spesa.

MOBILITÀ SANITARIA INTERREGIONALE

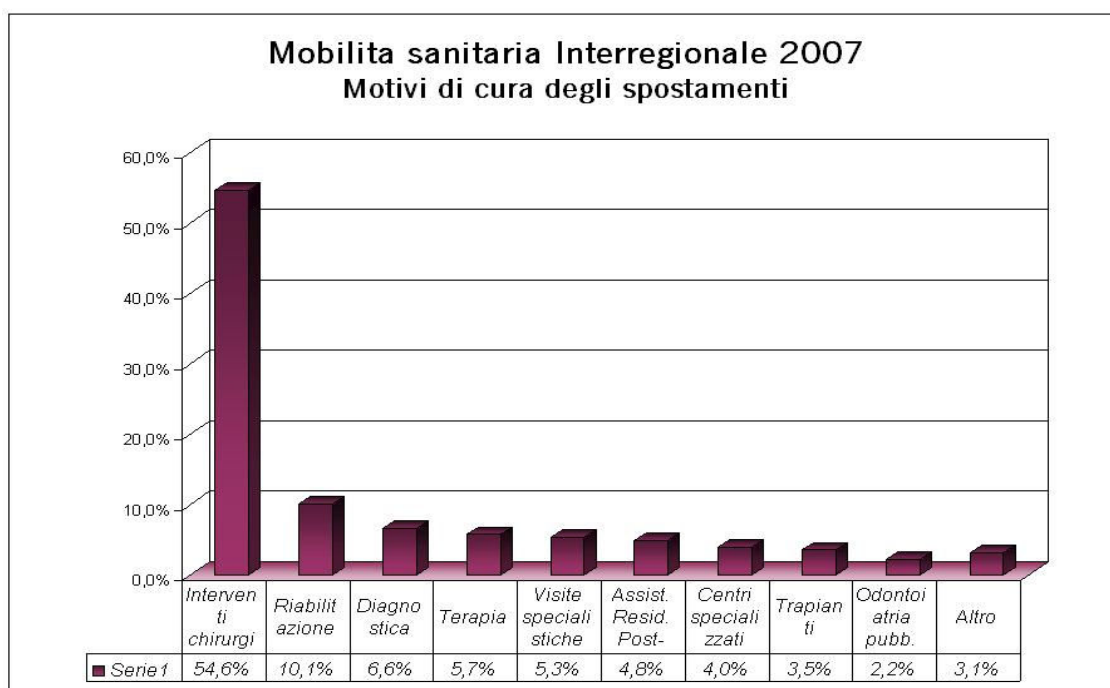
I viaggi dei cittadini da una Regione all'altra

Mobilità interregionale	%
Motivi di cura	81
Altri motivi	19
Totale	100%

Coerentemente con quanto analizzato in tema di viaggi della speranza all'estero, anche per i casi di mobilità interregionale tratteremo nel dettaglio unicamente quelle segnalazioni provenienti da coloro che hanno intrapreso spostamenti per motivi di cura.

Al riguardo, sono due i motivi principali che inducono a cambiare regione per meglio curarsi: nel 55% dei casi viene segnalata la necessità di sottoporsi ad intervento chirurgico (un anno fa erano "solo" il 45%), nel 10% la necessità attiene la riabilitazione.

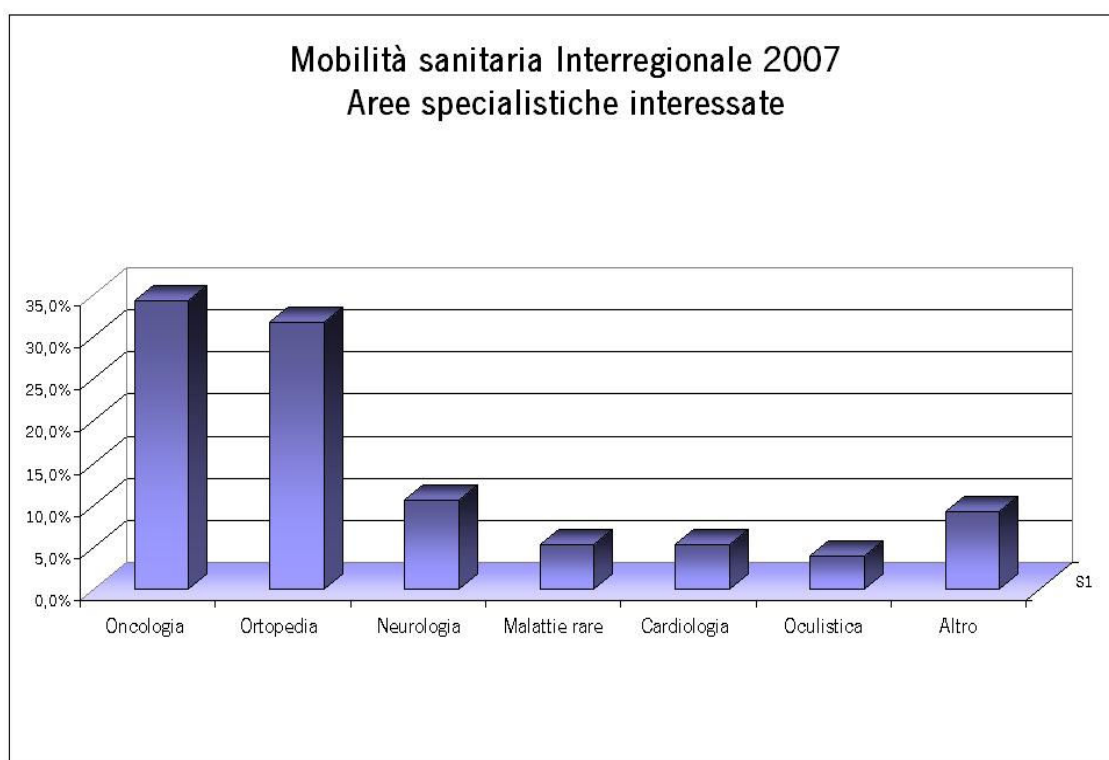
Motivi di cura degli spostamenti interregionali	%
Interventi chirurgici (21% oncologici)	54,6
Riabilitazione	10,1
Diagnostica	6,6
Terapia (chemio/radio; sperimentali)	5,7
Visite specialistiche	5,3
Assistenza sanitaria residenziale post acuzie	4,8
Centri specializzati	4,0
Trapianti	3,5
Odontoiatria pubblica	2,2
Altro	3,1
Totale	100%



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Area specialistica interessate nei viaggi della speranza	%
Oncologia	34,2
Ortopedia	31,6
Neurologia	10,5
Malattie rare	5,3
Cardiologia	5,3
Oculistica	3,9
Altro	9,2
Totale	100%

L'area specialistica maggiormente interessata in questi viaggi tra regioni diverse è l'oncologia, con il 34% delle segnalazioni, seguita da ortopedia (32%) e neurologia (10%).



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Casi

Mobilità interregionale : informazioni su costi e rimborsi

Quali sono i contributi economici per chi si reca fuori dalla propria regione di residenza per le cure specifiche (radioterapia, chemioterapia o altro)? A chi ci si deve rivolgere per avere i contributi? Quali documenti sono necessari?

Mobilità interregionale: riabilitazione

La signora soffre di paresi emiplegica destra da angioma cavernoso. Ogni anno ha ricevuto la raccomandazione di effettuare dei cicli di riabilitazione presso strutture specializzate. Nella sua regione afferma che non ci sono strutture adeguate. Da 4 anni si reca dunque per circa 30 giorni all'anno presso una struttura in un'altra regione, al Nord.

Si è sempre trovata molto bene, anche psicologicamente. Quest'anno ha fatto di nuovo richiesta alla Asl, ma non le è stata concessa la possibilità di recarsi fuori regione per le cure. La risposta è però stata verbale e priva di motivazioni, peraltro frutto di una accesa discussione con il dirigente dei fisiatri della Asl d'appartenenza.

Mobilità interregionale: diagnostica

Sono mamma di una bambina autistica di due anni, da circa 4 mesi in lista d'attesa per l'esame diagnostico della RMS. Il giorno fissato cade in questa settimana. Oggi 28/06/07 mi è stato comunicato che si è guastata la RMS, e l'esame verrà fatto nel mese di ottobre. Tutto ciò significa che io devo di nuovo affrontare un viaggio che mi è costato tanto a livello di sacrifici sia personali (visto che per arrivare lì ho fatto più di mille km.) sia economici perché io, la bambina e mio marito alloggiamo in albergo per una settimana. Chiedo come siamo tutelati da tutto questo e se è giusto che quando si guasta una macchina dell'ospedale non ci sia altra soluzione che questa. Chiedo se almeno a livello economico possiamo chiedere il rimborso delle spese sostenute, visto che ci dobbiamo comunque ritornare.

Mobilità interregionale: farmaci

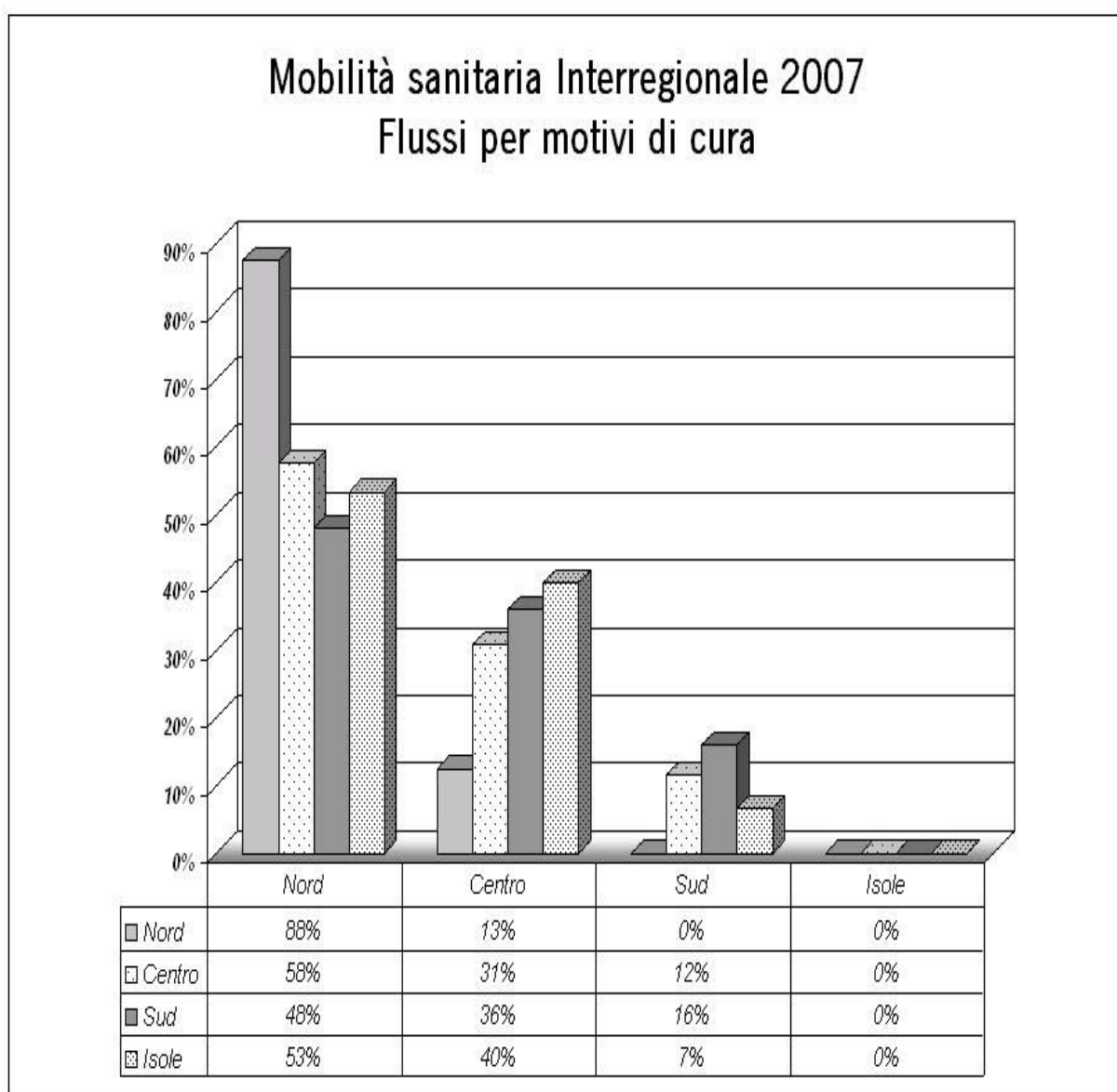
All'età di 3 anni sono diventato diabetico di tipo 1 e due anni fa ho ricevuto il trapianto di isole pancreatiche. Da allora devo assumere quotidianamente due farmaci immunosoppressori. Da qualche mese l'ASL non mi consente più di ritirarli nella città in cui vivo: se voglio continuare ad assumerli ed evitare il rigetto sono costretto a ritirarli nella regione dove sono stato operato. So che altri trapiantati di altre regioni italiane hanno avuto lo stesso problema e che le loro ASL hanno escogitato modi diversi per aggirare una normativa secondo cui questi farmaci non sarebbero autorizzati per questo tipo di trapianto (pur essendo di fatto prescritti a livello mondiale da anni anche per il trapianto di isole pancreatiche).

Trovo estremamente faticoso ed ingiusto che persone come me, che si trovano in una condizione di salute precaria e difficile, debbano anche sopportare viaggi faticosi per risolvere inghippi burocratici che dovrebbero essere risolti da altri. Le preoccupazioni nel vedere la scorta dei farmaci salvavita che stanno per terminare e il fatto di non avere la certezza di poterli ottenere in modo facile e immediato lede fortemente un diritto alla salute che dovrebbe essere tutelato pienamente.

Mobilità interregionale: trapianti e costi

Chi scrive è trapiantato di fegato, invalido, e gode della 104. Prendo annualmente dei rimborsi per le spese di cura e viaggio destinati ai trapiantati. Ogni anno però è la stessa storia, questi rimborsi non arrivano mai e non si riesce mai a contattare i responsabili dell'ufficio.

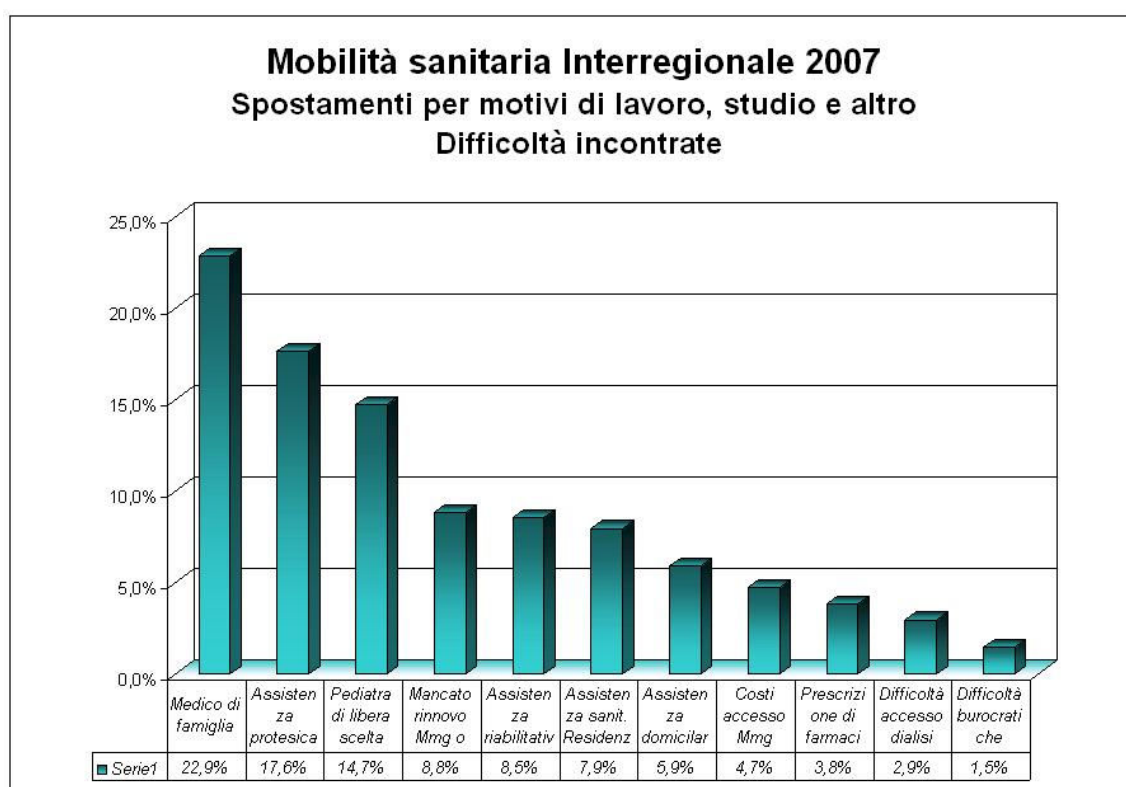
Interessante è cogliere, tra coloro che si spostano tra regioni diverse, i flussi interni: le tre principali direttrici sono Nord-Nord (l'88% di cittadini del nord che si spostano in un'altra regione, rimangono comunque nella stessa area geografica del Paese), Centro-Nord (percorsa dal 58% dei residenti del Centro costretti a viaggiare per curarsi) e Isole-Nord (percorsa ben conosciuta dal 53% di isolani costretti a viaggiare per curarsi). In sintesi, si va principalmente al Nord, mentre nessuno sceglie di andarsi a curare nelle isole e nessuno dal Nord pensa di farlo al Sud.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Cure fuori Regione: “Divieto di accesso ai non residenti”	%
Difficoltà nella assegnazione del medico di famiglia e rinnovo (per figli e compagno/a)	22,9
Mancato accesso all'assistenza protesica (ausili e presidi, apparecchi per i denti)	17,6
Difficoltà nella assegnazione del pediatra di libera scelta	14,7
Mancato rinnovo Mmg o Pls	8,8
Mancato accesso all'assistenza riabilitativa	8,5
Mancato accesso all'assistenza sanitaria residenziale	7,9
Mancato accesso all'assistenza domiciliare	5,9
Costi per accesso a Mmg Pls o GM	4,7
Mancato accesso a prescrizione di farmaci	3,8
Difficoltà di accesso alla dialisi	2,9
Difficoltà burocratiche (competenze per Invalidità; assegnazione Rsa visite domicilio)	1,5
Altro	0,8
Totale	100%

Come nel caso dei viaggi della speranza oltre confine, anche per la mobilità interregionale è utile verificare - al di là del motivo scatenante che induce a spostarsi - le tipologie di segnalazioni che giungono al PiT Salute. Al riguardo, primeggiano le lamentele per tutti quei casi in cui si subisce un “divieto di accesso” in quanto residenti fuori regione. Nella maggioranza dei casi, ci si lamenta per difficoltà nella assegnazione/rinnovo del medico di famiglia (23%), per il mancato accesso all'assistenza protesica (18%) e per difficoltà nella assegnazione del pediatra di libera scelta (15%).



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Divieto di accesso ai non residenti comparazioni	2007	2006	2005
Mancata assegnazione del Medico di base	22,9%	32%	23%
Mancata assegnazione del Pediatra libera scelta	14,7%	7%	17%
Mancato accesso all'assistenza protesica	17,6%	14%	10%
Mancato accesso all'assistenza riabilitativa	8,5%	13%	4%
Mancato accesso all'assistenza sanitaria residenziale	7,9%	9%	6%
Mancato accesso all'assistenza domiciliare	5,9%	6%	5%
Difficoltà nell'ottenere prescrizioni di farmaci	3,8%	9%	23%

Rispetto agli anni passati, come evidenziato dalla tabella che segue, calano le segnalazioni in merito alla mancata assegnazione del Medico di base e, soprattutto, alla difficoltà nell'ottenere prescrizioni di farmaci. Di contro, le segnalazioni relative alla mancata assegnazione del pediatra di libera scelta registrano un +7% rispetto all'anno passato, così come sono in aumento le segnalazioni per mancato accesso all'assistenza protesica.

Disagi con il MMG

Lavoro con un contratto a tempo determinato al nord, mentre la mia famiglia (figli e marito) vive al sud. Ogni anno sono costretta a scegliere un medico temporaneo nella zona di lavoro. 15 giorni fa mi sono vista recare a casa una lettera: dovevo recarmi all'Asl per la scelta del medico altrimenti me ne avrebbero dato un d'ufficio. Mi sono recata all'Asl per spiegare che non volevo un altro medico poiché avevo lo stesso da 20 anni, ed inoltre c'erano anche i miei figli e mio marito con lo stesso medico. Non ci sono state ragioni, anzi mi hanno insultato dicendomi che ero cretina e scema a non capire. Il punto è che il mio medico è in esubero con i pazienti, e che ci sono medici che non ne hanno. Ora mi chiedo come si può chiedere di cambiare visto che con il medico c'è un rapporto di fiducia e di confidenze creatosi in tanti anni. Chi può obbligarmi a scegliere? Quali diritti si può vantare? O bisogna favorire i soliti raccomandati solo perché figli di papà? E i nostri diritti dove vanno a finire?

Disagi con il pediatra

Chi scrive si è da poco trasferito con la compagna per lavoro. È nata nostra figlia da pochi giorni e, visto che è nata prematura, ha bisogno di cure. Abbiamo richiesto dunque il pediatra ma non ce lo assegnano, sembra perché la mia compagna non lavora e non ha motivo di trovarsi qui. Inoltre non siamo sposati.

Caso dialisi

Sono invalido al 100% soggetto per insufficienza renale cronica a trattamento dialitico trisettimanale. Essendo nato in un'altra regione rispetto a quella nella quale vivo, e desiderando trascorrere le vacanze nella città natia, ho necessità di effettuare il trattamento di dialisi nelle vicinanze della mia casa di origine. Quali diritti ho? Mi si può rispondere che la dialisi in ospedale viene effettuata solo in favore dei residenti? Ci devono essere strutture convenzionate che mi assicurano il trattamento, altrimenti mi devo rassegnare a non poter trascorrere le vacanze nella mia città di origine.

Caso farmaci

Si è recato dalla figlia e si è sentito male. È stato ricoverato in neurologia, poi operato. Una volta dimesso - necessitando di farmaci - la figlia si è recata dal proprio medico di famiglia per chiedere la prescrizione dei farmaci. Si è sentita rispondere dal medico che la Regione Lombardia vieta ai medici di prescrivere i farmaci ai non residenti.

MOBILITÀ SANITARIA INTRAREGIONALE

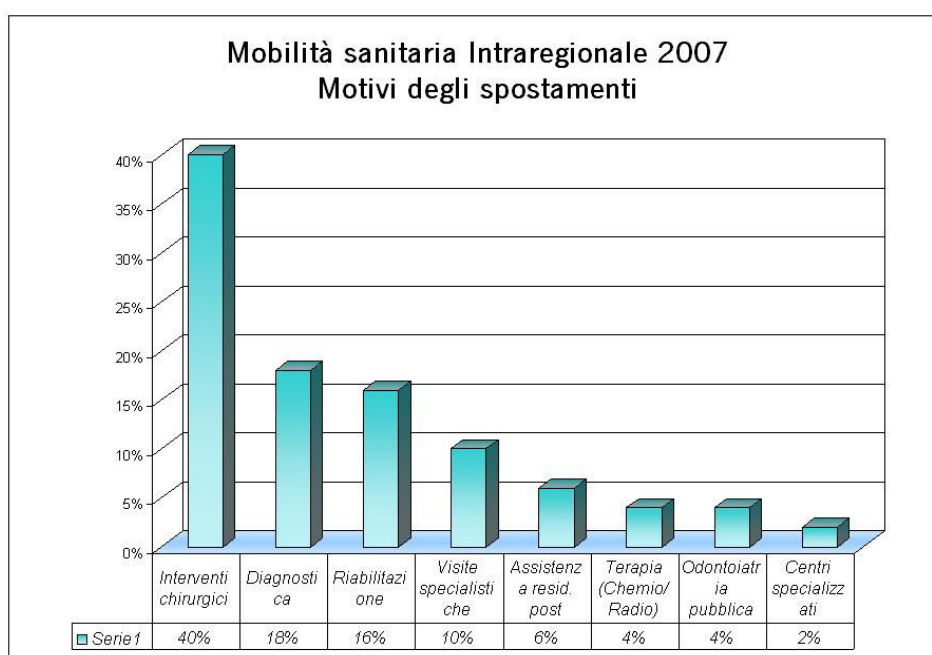
La mobilità intraregionale riguarda sia casi di cittadini che si spostano tra province diverse nell'ambito della propria regione per motivi di cura (74%), sia casi di cittadini che pur spostandosi per motivi diversi incontrano intoppi con l'assistenza sanitaria (26%).

Considerando il primo dei due sottoinsiemi citati, i principali motivi di cura degli spostamenti intraregionali sono interventi chirurgici (40%), diagnostica (18%), riabilitazione (16%), visite specialistiche (10%).

I viaggi all'interno della propria Regione per motivi di cura

Mobilità intraregionale	%
Cittadini che si spostano in altre province della propria Regione per motivi di cura	74
Cittadini che si spostano all'interno della propria Regione per motivi diversi (studio, lavoro, situazioni familiari etc.) e incontrano intoppi con l'assistenza sanitaria	26
Totale	100%

Motivi di cura degli spostamenti intraregionali	%
Interventi chirurgici	40
Diagnostica	18
Riabilitazione	16
Visite specialistiche	10
Assistenza residenziale post acuzie	6
Terapia (Chemio/Radio)	4
Odontoiatria pubblica	4
Centri specializzati	2
Totale	100%



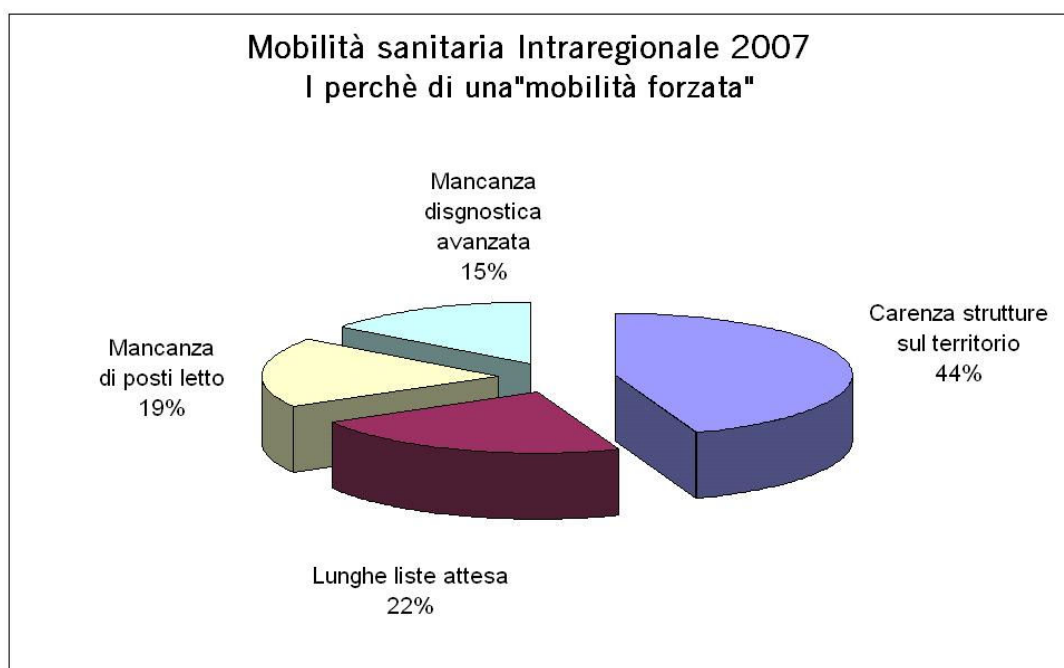
fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

A fronte di una mobilità sanitaria ostacolata da regione a regione si registra invece una sorta di mobilità "forzata" all'interno della propria Regione: in questo caso, ancor di più gli spostamenti non sono solo frutto di scelta o di capriccio, ma puro stato di necessità, per i seguenti motivi:

"Mobilità forzata" verso strutture distanti dal domicilio	%
Carenza strutture sul territorio	44,4
Mobilità per lunghe liste di attesa	22,2
Mancanza di posti letto per ricoveri nei presidi sul territorio	18,5
Mancanza di apparecchiature diagnostiche avanzate sul territorio	14,8
Totale	100%

Mobilità intraregionale "forzata"

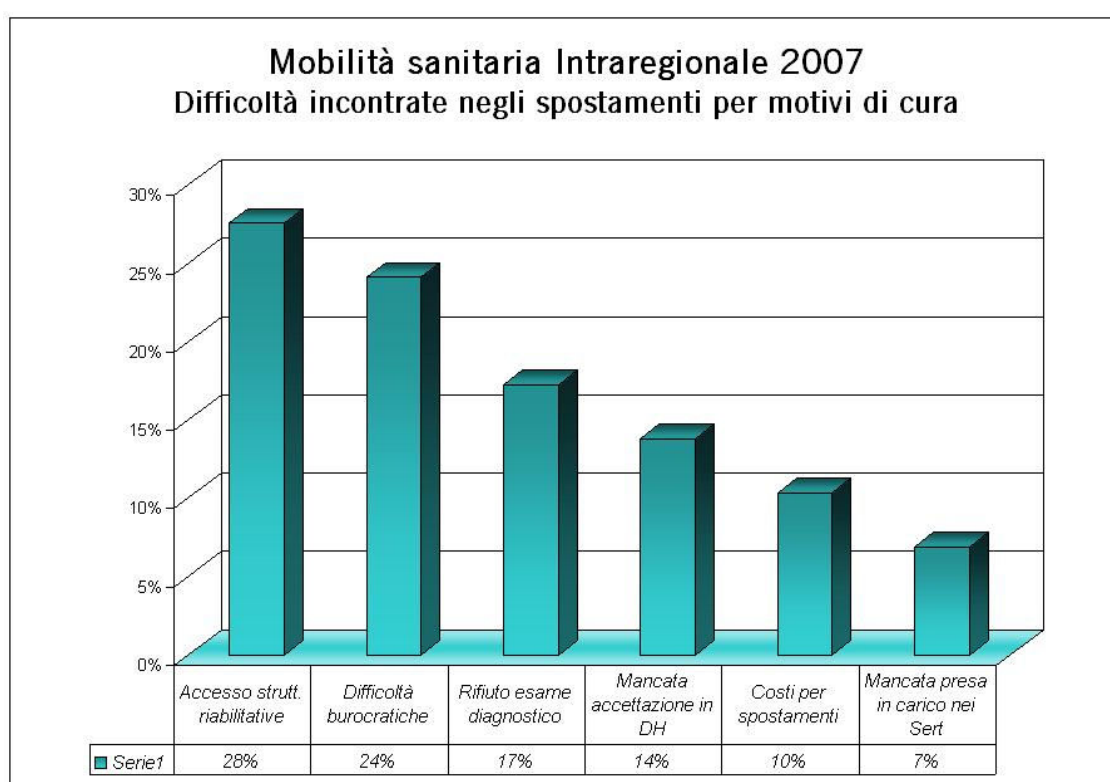
Sono un disabile di 46 anni, affetto dalla "malattia di little" fin dalla nascita. Allo stato attuale la mia deambulazione avviene solo con l'ausilio di un appoggio bilaterale. Necessiterei sottopormi a periodiche consulenze mediche, che nella mia provincia non fanno poiché non esiste un reparto di neurologia; per cui io dovrei essere accompagnato fuori Usl. Purtroppo io non guido la macchina, e anche i miei parenti ne sono sprovvisti... nemmeno i servizi sociali o le organizzazioni di volontariato mi aiutano. Ma allora a chi devo rivolgermi? Sono molto amareggiato, scoraggiato e depresso.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

La segnalazione riportata introduce al meglio la tabella che segue, nella quale sono state ordinate le principali difficoltà che si incontrano nello spostarsi per motivi di cura in città e Asl diverse da quelle di residenza, seppur nell'ambito della stessa Regione. La maggior parte delle segnalazioni attiene a difficoltà riscontrate nell'ottenere assistenza presso le strutture riabilitative (28%) e difficoltà burocratiche & accesso alla documentazione (24%).

Difficoltà incontrate negli spostamenti per motivi di cura poiché appartenenti ad altro Asl o residenti in una città diversa se pur nell'ambito della propria Regione	%
Difficoltà ad ottenere assistenza presso le strutture riabilitative	28
Difficoltà burocratiche (es: competenze per invalidità, inserimento in Rsa) e accesso alla documentazione)	24
Rifiuto esame diagnostico	17
Mancata accettazione in DH	14
Costi per spostamenti per continui controlli	10
Mancata presa in carico da parte del Sert	7
Totale	100%



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Mobilità intraregionale & specialistica

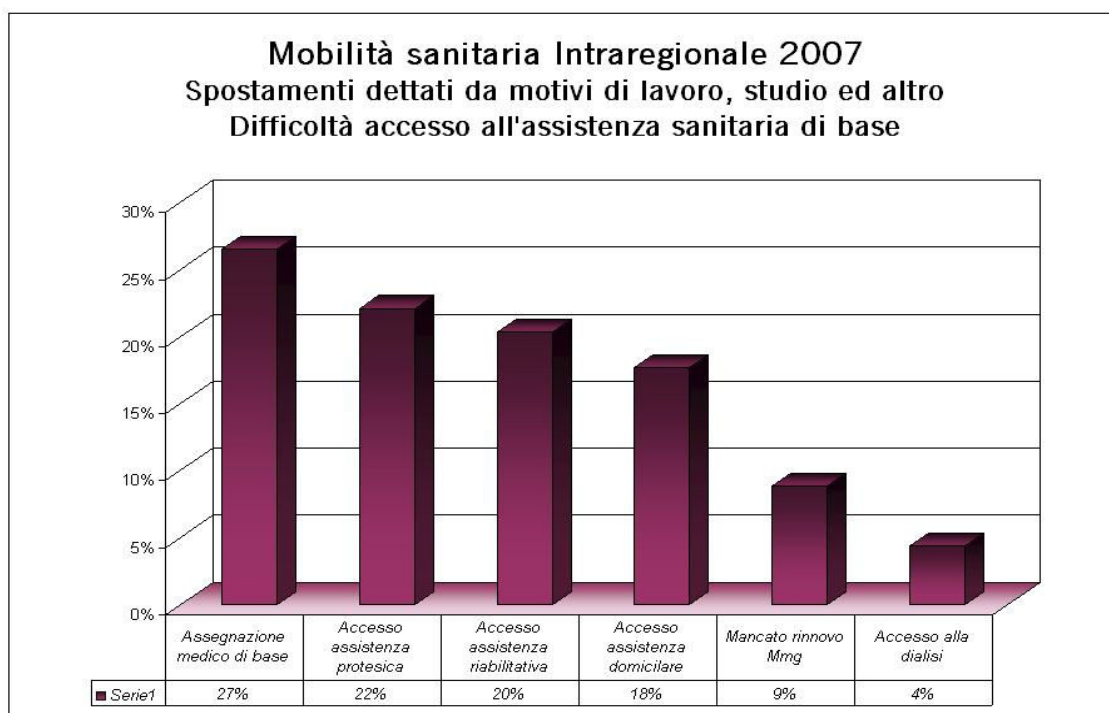
Mi sono rivolto ad un'altra provincia per richiedere una tac. Mi è stato risposto che l'ospedale serve esclusivamente i cittadini della provincia di sua appartenenza. Non mi sembra molto giusto, mi pare che il Servizio Sanitario non sia provinciale, ma regionale. Allora nessun cittadino potrebbe spostarsi per farsi curare in cliniche specialistiche dal Sud al Nord Italia, ad esempio, mentre invece ciò avviene!

Gli spostamenti all'interno della propria Regione per lavoro, studio o altro e difficoltà incontrate nell'assistenza sanitaria

In ultimo, consideriamo le difficoltà di accesso all'assistenza sanitaria di base segnalatoci da coloro che si spostano all'interno della propria Regione non per motivi di cura.

Al riguardo, tre sono le principali lamentele: difficoltà nella assegnazione del medico di famiglia (27%), mancato accesso ad ausili & protesi (22%), mancato accesso all'assistenza riabilitativa (20%).

Difficoltà incontrate nell'ottenere assistenza sanitaria negli spostamenti per "altri motivi" in altre città della propria Regione di appartenenza	%
Difficoltà accesso all'assistenza sanitaria di base	
Difficoltà nella assegnazione del medico di famiglia	27%
Mancato accesso all'assistenza protesica (ausili e presidi)	22%
Mancato accesso all'assistenza riabilitativa	20%
Mancato accesso all'assistenza domiciliare	18%
Mancato rinnovo Mmg	9%
Difficoltà di accesso alla dialisi (soprattutto in periodi di vacanza)	4%
Totale	100%



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Casi

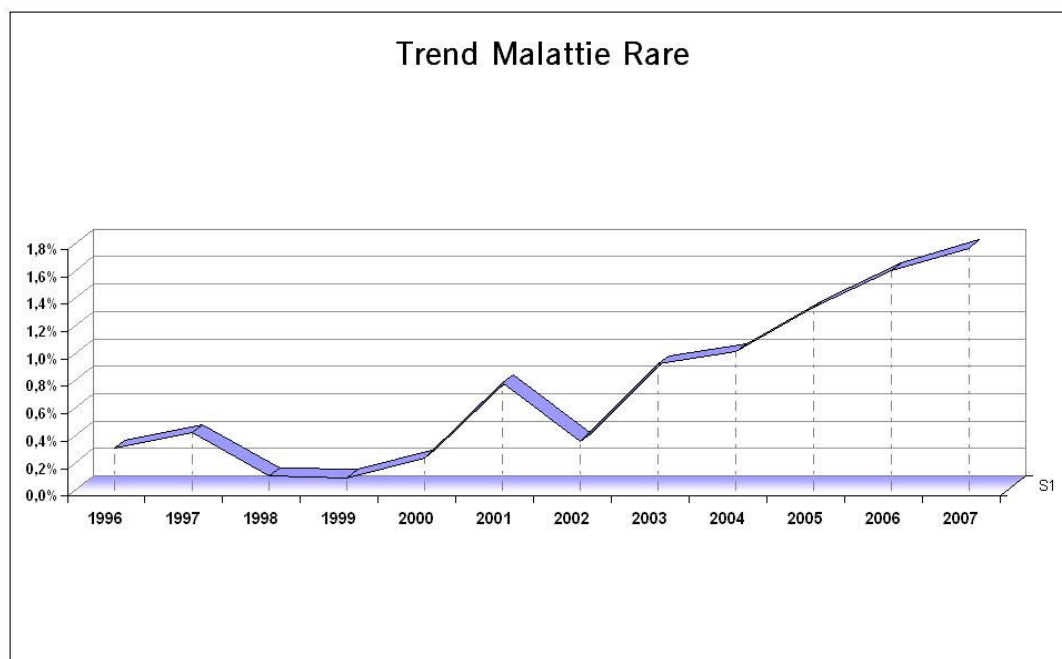
Mobilità intraregionale & Mmg

Da circa 3 mesi ho preso domicilio - e non residenza - in un nuovo Comune. È una sistemazione provvisoria e non definitiva: mi sono appena separato e quindi ho avuto necessità di un alloggio. La locale Asl mi ha concesso solo tre mesi il medico di base e mi hanno detto che trascorso questo termine, se non avrò ancora la residenza, secondo loro mi dovrò rivolgere - in caso di bisogno, ma anche per una semplice influenza - al pronto soccorso, o chiamare la guardia medica anche per una semplice ricetta. Sono pensionato di anni 67 e affetto da broncopatia cronica. La mia domanda è questa: mi spetta di diritto l'assistenza sanitaria indipendentemente dalla residenza? L'addizionale Comunale e Regionale che mi ritirano sulla pensione allora a cosa servono?

Mobilità intraregionale & ausili

Mia madre, pensionata, è affetta da grave malattia (tumore allo stomaco). È residente nel capoluogo, ma domiciliata in provincia, dove io abito, per ovvi motivi di assistenza. Abbiamo bisogno di pannoloni. Il problema non è gravissimo ma questo fa capire come la sanità italiana non funzioni bene e che la burocrazia sia eccessiva. Dopo aver fatto domanda di invalidità, dopo aver chiesto alla asl i pannoloni, mi hanno detto di rivolgermi al comune di residenza di mia madre il nulla osta.

Qui ha inizio il balletto: il comune di residenza di mia madre mi ha detto che avrebbero mandato un fax al mio comune ma che la procedura era errata in quanto la mia asl avrebbe dovuto attivarsi automaticamente a seguito della mia richiesta (roba da pazzi!). Ovviamente, la mia asl mi dice che non è così. Risultato: è quasi un mese che giro per capire come funziona. Sono qui senza pannoloni a chiedermi: se mia madre anziana di 82 anni con una patologia grave e con una pensione da miseria non aveva me come faceva? È doveroso dire che ho trovato persone umane e disposte ad aiutarmi

MALATTIE RARE⁴⁵

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Anche nel 2007, come accade ormai da alcuni anni, aumentano le segnalazioni sulle malattie rare. Ancora oggi, nonostante sia aumentata l'informazione e la conoscenza di queste malattie, i cittadini affetti da queste patologie, invalidanti e spesso degenerative, sono costretti ad affrontare oltre gli ostacoli della malattia stessa, anche quelli della burocrazia e spesso dell'ignoranza.

Genere soggetto interessato	%
Femmine	55
Maschi	45
Totale	100%

A segnalare i numerosi problemi di chi ha a che fare con una malattia rara, sono prevalentemente giovani (il 54% ha dai 0 ai 45 anni) e donne (55%).

Fasce età soggetto interessato	%
Anni 0 - 21	25%
Anni 22 - 43	29%
Anni 44 - 65	25%
Anni > 65	21%
Totale	100%

⁴⁵ A cura di Maria Teresa Bressi, Valeria Fava.

Tipologia difficoltà segnalate	%
Difficoltà a giungere a diagnosi e ottenere benefici previsti	29,5
Difficoltà di accesso alle cure in misura adeguata alla condizione	15,7
Mobilità sanitaria	14,7
Elevato impatto economico e sociale della malattia	12
Difficoltà di accesso ai farmaci	11,6
Difficoltà di accesso alle informazioni	11
Difficoltà di accesso alle cure innovative	5,5
Totale	100%

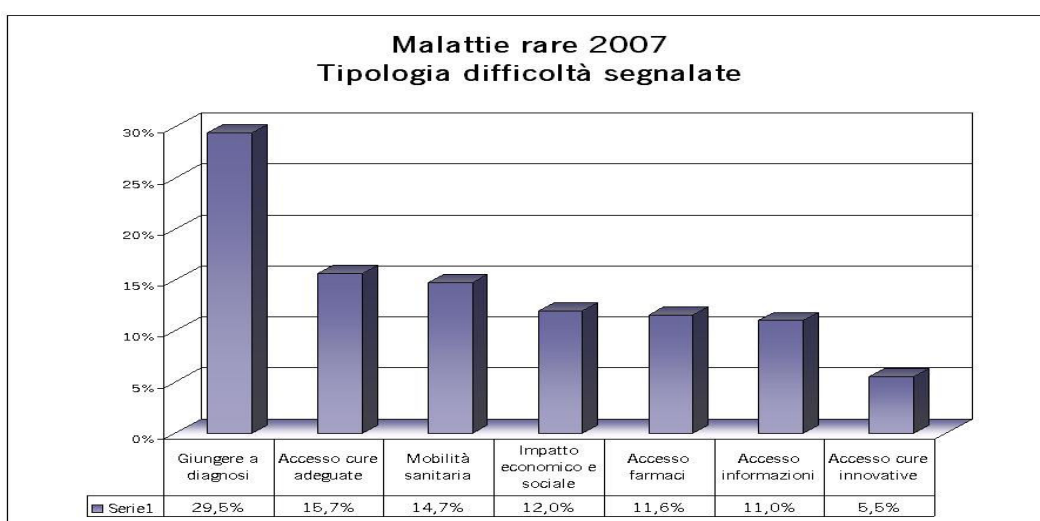
Il numero maggiore di segnalazioni riguarda la difficoltà ad ottenere benefici o, ancora più drammatico, ad avere diagnosi certa (29,5%). Dalla comparsa dei sintomi alla diagnosi passano alle volte anni in cui i malati si sottopongono a visite di ogni genere e spesso all'umiliazione di non essere creduti o analizzati come "fenomeni strani".

Mi sono sottoposta a visita presso un centro convenzionato. Il medico vista la particolarissima patologia chiama i suoi colleghi che iniziano a fare vari commenti sulla mia malattia, mettendomi in estremo imbarazzo.

E, anche quando si giunge a diagnosi, non è poi semplice veder riconosciuti i propri diritti. Al secondo posto, infatti, con il 15,7%, si trovano le segnalazioni sulla difficoltà di accesso alle cure, non solo perché è difficile trovare dei centri specializzati, in molti casi presenti solo al di fuori dal territorio italiano.

Il centro di riferimento non ha ritenuto opportuno effettuare un intervento su nostro figlio perché il bambino era troppo piccolo. Lo vedevamo dimagrire ogni giorno, tanto da non riuscire più a camminare. Abbiamo pensato di portarlo a Barcellona presso una struttura di eccellenza. Lo hanno visitato ed è stato operato due giorni dopo poiché rischiava una emorragia cerebrale. Ora siamo tornati in Italia e nostro figlio sta bene: riesce anche a camminare. La struttura ci ha chiesto il pagamento di 12.000 euro.

Come si intuisce anche dal racconto i costi delle cure sono spesso elevati e non sempre è possibile far fronte alle spese, soprattutto tenendo conto del fatto che, in alcuni casi, lo stato invalidante della malattia rende impossibile il lavoro (impatto economico e sociale della malattia 12%). Le difficoltà continuano con l'accesso ai farmaci (11,6%), la mancanza di informazioni (11%) e l'accesso alle cure innovative (5,5%).



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

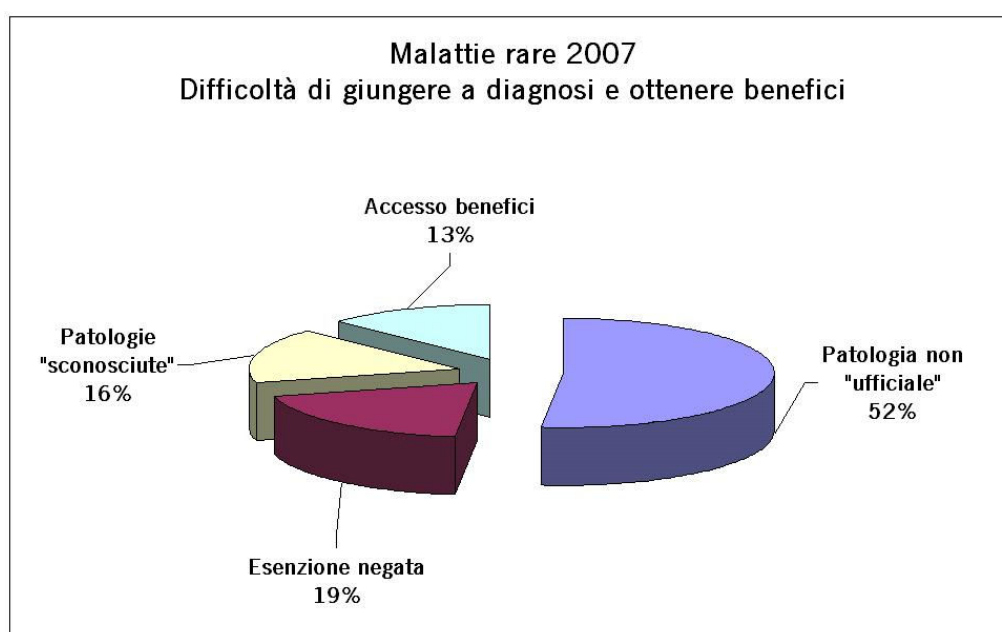
Tipologia difficoltà segnalate, comparazione ultimi due anni	2007	2006
Difficoltà a giungere a diagnosi e ottenere benefici previsti	29	29
Difficoltà di accesso alle cure in misura adeguata	16	16
Mobilità sanitaria	15	14
Impatto economico e sociale della malattia	12	19
Difficoltà di accesso ai farmaci	12	5
Difficoltà di accesso alle informazioni	11	13
Difficoltà di accesso alle cure innovative	5	4
Totale	100%	100%

Come si può vedere nella tabella rimane costante il numero di segnalazioni sulle difficoltà ad ottenere una diagnosi e i relativi benefici (29%), così come la difficoltà ad avere cure adeguate (16%). Aumentano, invece, le segnalazioni per la difficoltà di accesso ai farmaci (+7%) e l'accesso a cure innovative (+2%).

Difficoltà a giungere a diagnosi ed ottenere benefici	%
Patologia non riconosciuta ufficialmente come rara	52
Esenzione dal ticket negato	19
Patologie "sconosciute" impossibili da diagnosticare allo stato attuale	16
Difficoltà ad ottenere l'invalidità e/o benefici 104/92	13
Totale	100%

Oltre la metà delle segnalazioni (52 %) riguarda la difficoltà ad ottenere il riconoscimento ufficiale di "Malattia Rara", ossia ricompresa nell'elenco ministeriale che da diritto ad ottenere i relativi benefici. Questo vuol dire affrontare molte spese per le necessarie cure (esenzione da ticket negato 19%) e non avere alcuna forma di sostegno economico o fiscale o sociale –si pensi solo ai benefici relativi al riconoscimento dell'Invalidità e/o benefici della 104/92 (13%).

Per alcune patologie, inoltre, ancora oggi non è possibile fare alcuna diagnosi certa; si tratta di patologie ancora "sconosciute" alla letteratura medica attuale (16%).



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

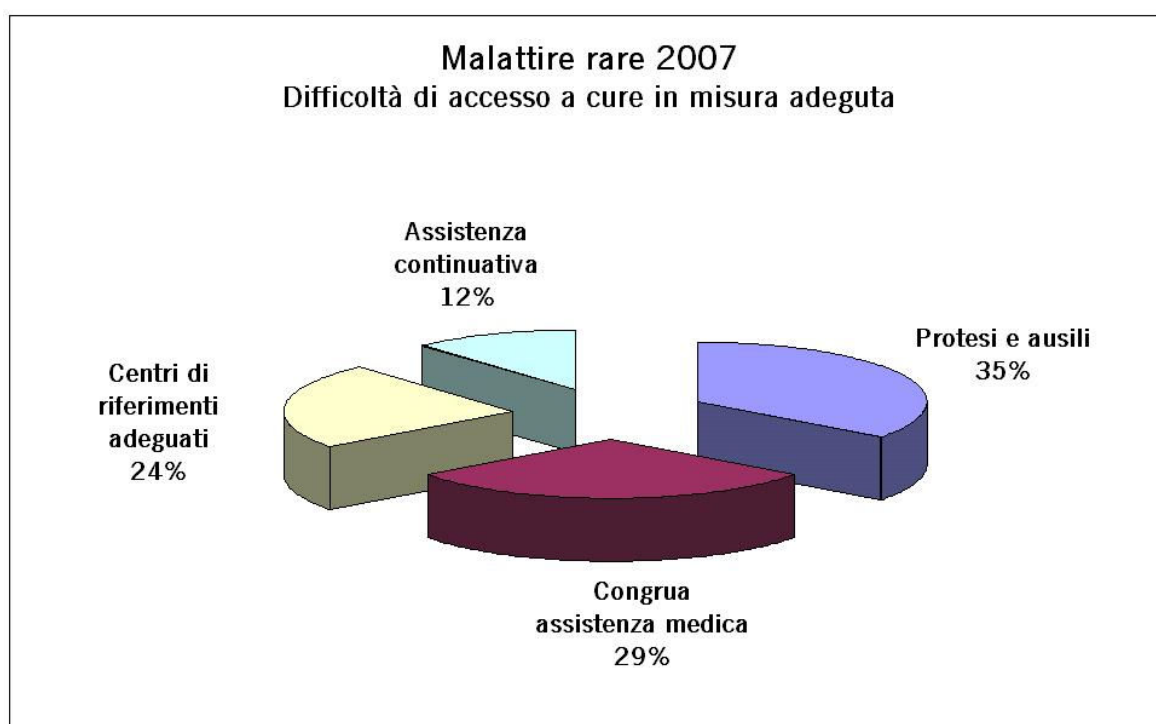
Difficoltà accesso a cure in misura adeguata alla condizione	%
Difficoltà di accesso a protesi, ausili, presidi	35
Assistenza medica, specialistica, domiciliare ritenuta carente	29
Carenza di centri di riferimenti adeguati	24
Necessità di assistenza continuativa	12
Totale	100%

Una volta diagnosticata la malattia le difficoltà che i cittadini incontrano sono appena iniziate. È faticoso spesso ottenere le protesi e gli ausili necessari (35%):

Vorrei far presente la difficoltà di noi genitori di bambini con spina bifida. Il prezzo degli ausili è salito negli anni, ma in regioni come la Puglia per es. non è stata autorizzata la copertura di tali aumenti per mancanza di risorse finanziarie. Quindi l'aumento del costo (in Puglia è del 9%) è a totale carico dei cittadini.

L'assistenza non risulta adeguata al tipo di patologia; si tratta di assistenza medica, specialistica, domiciliare spesso ritenuta carente (29%).

I centri di riferimento sono pochi ed essendo malattie spesso degenerative è necessaria un'assistenza continuativa (12%).



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Mobilità Sanitaria	%
Verso centri di riferimento in regioni diverse, soprattutto dalle Regioni del sud verso quelle del nord.	49
Verso strutture estere	38
Asl rifiuta rimborso spese cure effettuate all'estero	13
Totale	100%

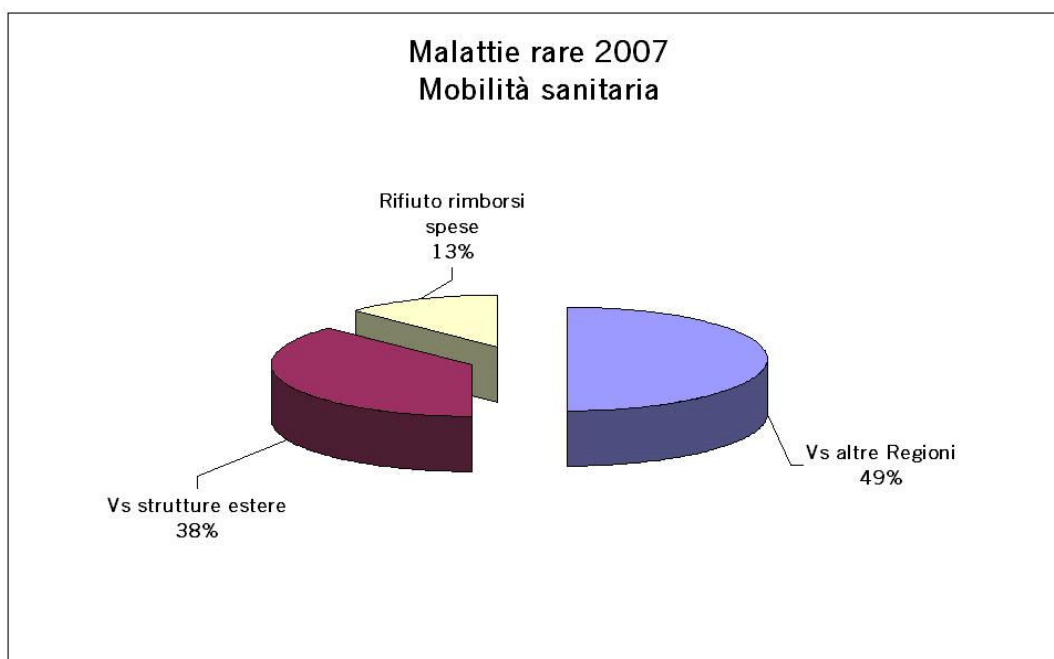
Per potersi curare adeguatamente è necessario fare molti km, nella metà dei casi occorre cambiare Regione (49%) o addirittura andare all'estero (38%).

Una volta che si va all'estero, perché non si trova nessun punto di riferimento in Italia e la malattia non aspetta i tempi della burocrazia, spesso viene negato il rimborso.

Sono residente a Brindisi ma vivo a Parma proprio perché al Nord ci si riesce a curare meglio.

Soffro di una patologia rara ed avevo ottenuto l'autorizzazione ad andare in America per un trapianto di midollo osseo.

Il problema è che ho chiesto il rimborso delle spese sostenute alla ASL: ma non mi hanno ancora rimborsato. Sono passati due anni.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

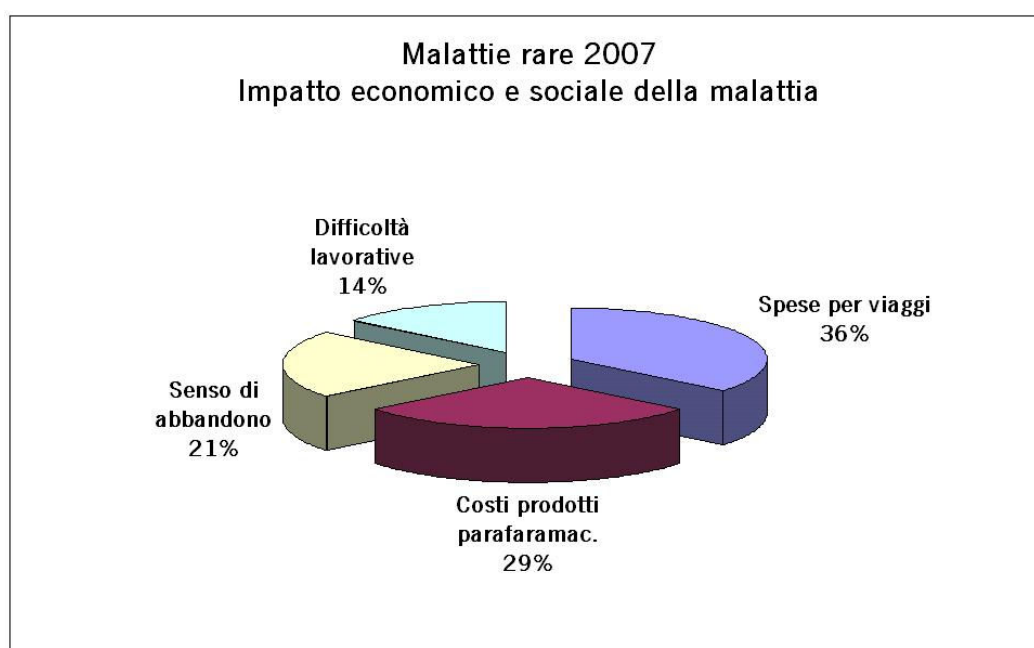
Impatto economico e sociale della malattia	%
Spese, soprattutto per viaggi, per la cura della patologia	36
Costo dei prodotti parafarmaceutici	29
Percezione di abbandono nel percorso medico assistenziale	21
Difficoltà lavorative	14
Totale	100%

Le spese per curarsi sono molte, soprattutto per i viaggi (36%), il maggior numero di segnalazioni (29%) riguarda le spese per prodotti parafarmaceutici (integratori, colliri, creme ecc.) necessari per il tipo di patologia.

Il 21% di segnalazioni riguarda, invece, lo stato di abbandono dei servizi e delle istituzioni percepito da chi affronta un malattia rara.

Ho il tesserino di esenzione ma non so per quali prestazioni vale. il mio medico di base non mi sa rispondere

Il 14% delle segnalazioni sull'impatto economico e sociale delle malattie rare riguarda, infine, le difficoltà lavorative.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Difficoltà di accesso alle informazioni	%
Su invalidità e benefici previsti dalla Legge 104/92	47
Scarsa competenza di amministrazioni Asl o Mmg a rispondere ai quesiti sulle esenzioni dal ticket per malattie rare	38
Relativamente ai Centri di riferimento	15
Totale	100%

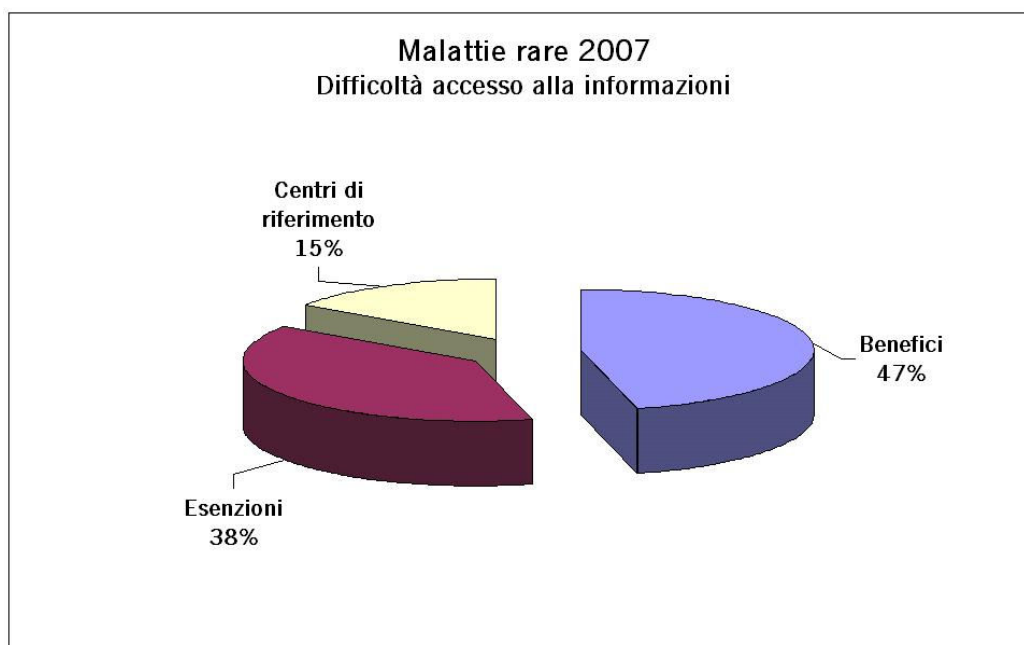
È molto difficile per chi è affetto da una malattia rara far valere i propri diritti, spesso per poca competenza di commissioni mediche o di soli medici che si trovano ad affrontare, magari per la prima volta, quel tipo di patologia.

Il 47% dei cittadini segnala i problemi affrontati per ottenere i benefici previsti dalla legge 104/92.

Il 38% segnala la scarsa competenza delle ASL e dei medici di base a rispondere a domande sulle esenzioni dal Ticket.

Ho ottenuto l'esenzione per malattia rara. La patologia mi è stata diagnosticata al Centro di malattie rare. Quindi ho ottenuto il tesserino di esenzione presso la ASL, ma non mi hanno saputo indicare gli esami compresi nell'esenzione: mi hanno solo detto che sarebbero state analisi generiche.

Alle volte, invece, è difficile mettersi in contatto o semplicemente individuare i centri di riferimento (15%)



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

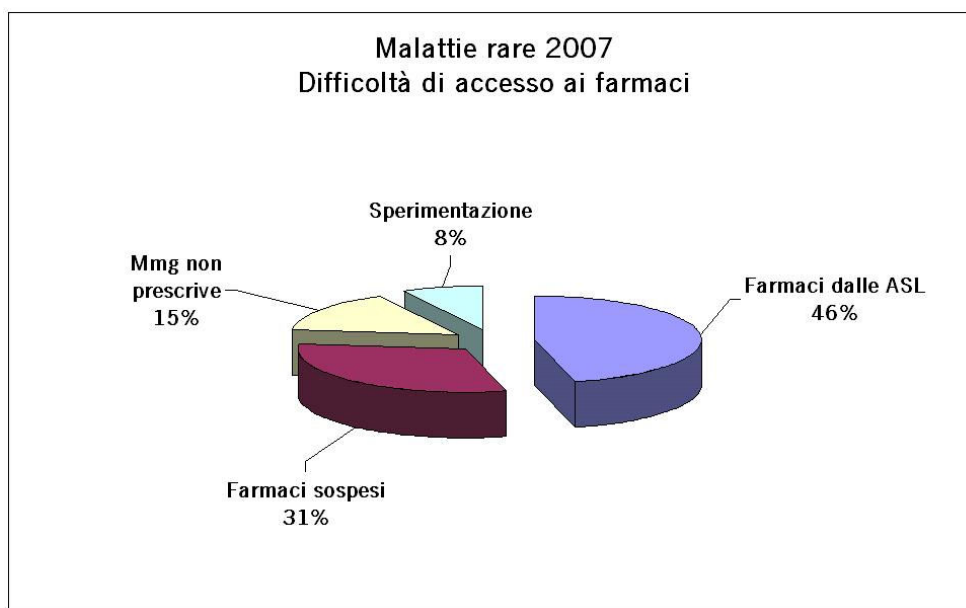
Difficoltà di accesso ai farmaci ed a cure innovative	%
Ottenere farmaci per indisponibilità presso le ASL	46
Erogazione dei farmaci sospesa	31
Mmg non prescrive i farmaci indicati dal Centro di riferimento	15
Entrare nella sperimentazione di farmaci	8
Totale	100%

Le cure di queste malattie sono, come si diceva prima, spesso costose e introvabili. Si ottengono con molta fatica i farmaci necessari presso le ASL (indisponibilità dei farmaci 46%).

Mio figlio è affetto da una malattia rara degenerativa. L'ASL ha deciso dopo 10 anni di sospendere l'erogazione dei farmaci salvavita per questa patologia

Alle volte sono gli stessi medici di base che si rifiutano di prescriberli (15%) nonostante siano stati indicati dal centro di riferimento .

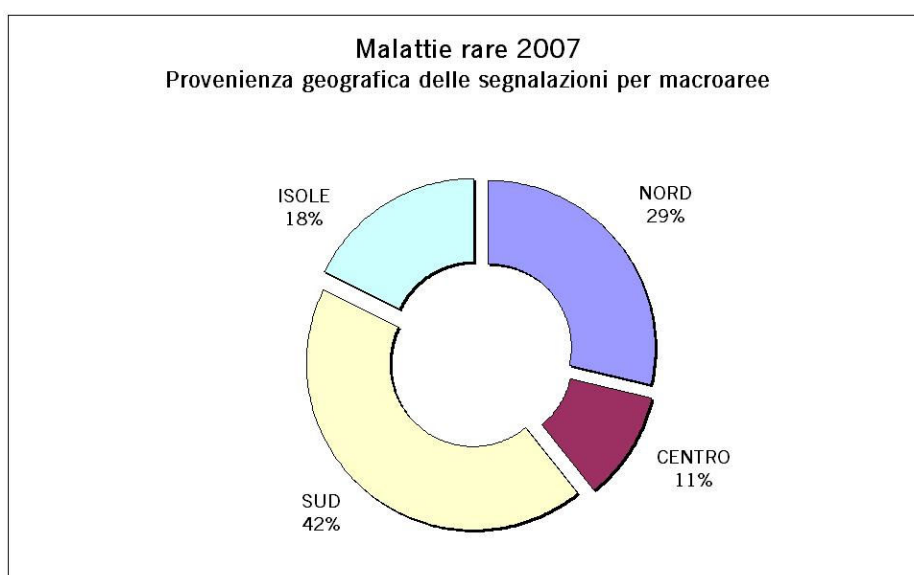
Infine, l'8% segnala la difficoltà ad entrare nelle sperimentazioni dei farmaci, anche perché per molte di queste malattie non esiste una cura, ma sono in corso studi e sperimentazioni.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

Provenienza geografica delle segnalazioni per macroaree	%
NORD	29
CENTRO	11
SUD	42
ISOLE	18
Totale	100%

Il 60% delle segnalazioni giunge dal Sud Italia -Isole comprese- a conferma del fatto che spesso è necessario spostarsi al Nord o all'estero per potersi curare.



fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2007

CONCLUSIONI

Il Rapporto di quest'anno ci presenta una fotografia della sanità italiana che conferma le preoccupazioni espresse poco meno di un anno fa⁴⁶.

Un servizio sanitario frammentato e disomogeneo. E' ormai più che evidente la frammentazione del servizio sanitario dovuta alla crescente autonomia dei 21 differenti sistemi regionali, che hanno determinato sempre di più gradi diversificati di accesso alle prestazioni, anche per quelle comprese nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), per i quali è lo Stato ad avere competenza esclusiva⁴⁷. Anche i risultati di questo Rapporto lo dimostrano: 21 sistemi sanitari creano differenze nell'assistenza farmaceutica, ospedaliera, nelle Residenze Sanitarie Assistite, nelle strutture di lungodegenza, nel settore della non autosufficienza, negli Hospice, nelle liste di attesa, nell'odontoiatria e nelle malattie rare.

Gli stessi **Piani di rientro** adottati nelle Regioni che hanno registrato gravi disavanzi nel bilancio – soprattutto Lazio, Campania, Abruzzo e Sicilia – hanno aggravato moltissimo la disomogeneità tra le Regioni; quelle che li hanno adottati hanno dovuto contenere la spesa sanitaria e dunque tagliare posti letto, ridurre il personale, chiudere alcuni servizi, con un effetto negativo sull'assistenza ai malati sia in ospedale che sul territorio.

I desiderata del sistema delle cure primarie. Sembra davvero molto difficile definire oggi "sistema" l'insieme eterogeneo dei servizi delle **cure primarie**, ben lontano dall'essere l'auspicato secondo pilastro della sanità italiana accanto all'assistenza ospedaliera. L'aumento dei malati cronici e l'invecchiamento della popolazione richiederebbero la presa in carico dei bisogni e la continuità delle cure, attraverso la de-ospedalizzazione e il potenziamento dei servizi territoriali. Al contrario, i dati di questo Rapporto relativi a **ricoveri e dimissioni, assistenza residenziale, domiciliare e protesica, salute mentale, medicina generale**, confermano l'urgenza di dare delle risposte ai cittadini. La sfida su questo è davvero grande; come ha dichiarato il Ministro della salute di recente⁴⁸, "ne va della sostenibilità del Servizio Sanitario Nazionale" e tutti i protagonisti dell'assistenza extraospedaliera (medici, pediatri, infermieri, ma anche amministratori di Regioni, Aziende sanitarie e distretti) devono concorrere a questo processo: *"I sistemi di assistenza primaria impongono di ripensare il territorio, che è garanzia effettiva dei Lea, di progettare, di dotarlo delle infrastrutture necessarie al suo governo (...), devono essere in grado di assicurare interpretazione precoce dei bisogni, interlocuzione pronta, intervento preventivo, presa in carico di cronicità e disabilità, azioni curative e riabilitative (...), devono essere fondati su una governance basata sulla trasparenza, sul merito, sul coinvolgimento delle professioni e sulla partecipazione attiva dei cittadini"*⁴⁹. Purtroppo c'è ancora molta strada da fare.

⁴⁶ *Diritti a pezzi? La sanità tra universalità e federalismo. X Rapporto PiT Salute*, Cittadinanzattiva, Roma, aprile 2007.

⁴⁷ Lo scenario è confermato dai risultati del *V Rapporto Osservasalute* dell'Università Cattolica di Roma, da cui si evince che il sistema sanitario nel suo complesso è eterogeneo nell'organizzazione, nella performance economico finanziaria e nella scelta di allocazione delle risorse - Roma, 27 febbraio 2007.

⁴⁸ *Prima Conferenza nazionale sulle cure primarie*, Ministero della salute e Regione Emilia Romagna, Bologna, 25 e 26 febbraio 2007.

⁴⁹ *Dichiarazione di Bologna, Prima Conferenza nazionale sulle cure primarie*, Ministero della salute e Regione Emilia Romagna, Bologna, 25 e 26 febbraio 2007.

Errori e rischi per la sicurezza. Nonostante negli ultimi due anni l'andamento delle segnalazioni sulla malpractice abbia mostrato una diminuzione, resta tuttavia la **principale causa** per la quale i cittadini si rivolgono al PiT Salute. Il dato conferma che i cittadini non intraprendono in modo irresponsabile cause inutili contro i medici, ma sono, al contrario, vittime di un sistema che **non permette di accedere facilmente alla documentazione clinica** (cartelle e referti), che viene smarrita, è spesso incompleta, richiede tempi lunghi e si incontrano resistenze per il rilascio, in qualche caso viene anche scambiata per errore. Per completare il quadro sulla sicurezza delle cure, va ricordato che nel 2007 **sono accaduti fatti molto gravi** che hanno messo profondamente in crisi il rapporto di fiducia tra i cittadini e il servizio sanitario: scambio di tac, trapianto di organi infetti, ripetuti casi di morte per errori nella pratica medica, non solo nelle Regioni del Sud. A questo bisogna aggiungere gli episodi che hanno portato alla luce la pessima gestione politica e clientelare degli appalti e del sistema delle nomine in sanità. E non si può certo dire che nell'ultimo anno istituzioni, operatori sanitari e cittadini non si siano messi all'opera per affrontare la questione ai diversi livelli (Ministero della salute, Agenzia Sanitaria per Servizi Regionali, alcune Regioni), moltiplicando gruppi di lavoro e commissioni: evidentemente resta ancora un problema il coordinamento di questi sforzi per permettere un vero salto di qualità.

Ostacoli al diritto di accesso alle cure. Resta spinoso il tema delle **liste di attesa**, le cui segnalazioni nel 2007 sono aumentate, così come di conseguenza quelle sull'intramoenia, che resta, per quanto poco trasparente e con costi elevati, la sola alternativa per aggirarle, soprattutto per **problemi oncologici**. Si attende fino a 540 giorni per una mammografia, solo per fare un esempio. L'attesa per le visite specialistiche e per gli interventi chirurgici è di fatto incompatibile con le necessità diagnostico-terapeutiche, né si rispettano i tempi previsti dalla normativa al livello nazionale; ancora si registra il fenomeno del blocco delle prenotazioni, che è vietato dalla legge. Tra l'altro proprio il problema delle lunghe attese genera la mobilità interregionale e internazionale, i cosiddetti **viaggi della speranza**. Ma altri ostacoli per i cittadini sono rappresentati dalla carenze assistenziali in alcuni ambiti, come ad esempio le **malattie rare**, e vanno segnalati anche l'inadeguatezza dei benefici economici per gli **invalidi civili**, i **costi elevati** per le cure odontoiatriche, le carenze strutturali e le lunghe attese per la **riabilitazione** una volta dimessi dall'ospedale.

PROPOSTE

Sulla base di quanto emerso, si possono formulare le seguenti proposte.

1. **Federalismo.** Tutte le strategie e le azioni dei diversi attori del sistema, organizzazioni civiche comprese, devono concorrere alla riunificazione del Servizio Sanitario Nazionale. E' prioritario ridurre il tasso di disuguaglianza tra le Regioni nell'accesso alle cure. A tal fine è opportuno:

- potenziando i controlli sull'effettiva erogazione dei Livelli essenziali di assistenza;
- aggiornare ed integrare gli indicatori per la verifica dell'applicazione dei Lea nelle Regioni, tenendo conto di: tempi di attesa, blocco della prenotazioni, mobilità interregionale, accesso e qualità delle prestazioni, bisogni reali della popolazione e costi sostenuti in privato/intramoenia dai cittadini;
- applicare i risultati di studi, esperienze, prassi, standard condivisi, che troppo spesso rimangono lettera morta;
- riconoscere e favorire il ruolo delle organizzazioni civiche nella riunificazione del Servizio sanitario, prevedendone la partecipazione al Comitato paritetico permanente per la verifica dell'erogazione dei LEA presso il Ministero della Salute.

2. **Lea.** Aggiornare ed integrare i Livelli Essenziali di Assistenza, affrontando innanzitutto il tema dell'**odontoiatria, parto indolore, malattie rare, assistenza domiciliare, assistenza residenziale e protesica.**

In particolare per l'odontoiatria:

- includere l'assistenza odontoiatrica tra le prestazioni totalmente garantite dai LEA, poiché le patologie del cavo orale rivestono la stessa importanza delle altre e necessitano dello stesso grado di assistenza;
- definire a livello nazionale le prestazioni odontoiatriche garantite e che ne hanno diritto, limitando le diverse interpretazioni delle Regioni.

In particolare per le malattie rare:

- istituire un **Fondo per le malattie rare** che assicuri finanziamenti alla ricerca e garantisca uniformemente e gratuitamente diagnosi e cura della patologia, con particolare riguardo a: farmaci, parafarmaci, prodotti alimentari.
- riconoscere ai cittadini affetti da patologie rare gli stessi benefici economici e sociali previsti per quelli affetti da patologie croniche (invalidità civile, handicap, protesi ed ausili, etc);
- integrare e **aggiornare l'elenco** delle patologie rare e croniche con il coinvolgimento delle organizzazioni civiche e delle associazioni dei malati.

In particolare per l'assistenza protesica:

- aggiornare ed integrare il Nomenclatore tariffario delle protesi⁵⁰, garantendo l'appropriatezza, la personalizzazione, la qualità e l'innovazione delle protesi.

⁵⁰ (D.M. 27 agosto 1999 n. 332).

3. **Farmaci.** Garantire una maggiore assistenza farmaceutica, attraverso:
 - l'ampliamento dell'accesso gratuito ai farmaci necessari e insostituibili con particolare riguardo alle patologie croniche, ad oggi limitato in modo eccessivo dalle note restrittive dell'Agenzia Italiana del Farmaco (ad esempio Nota 4, 79, 85, 1 e 48);
 - la previsione dell'utilizzo off-label dei farmaci (ossia per una indicazione terapeutica diversa da quella prevista nell'autorizzazione alla immissione in commercio), con particolare riguardo ai malati oncologici;
 - l'ampliamento dell'accesso ai farmaci per la terapia del dolore, abolendo il ricettario speciale per la prescrizione degli oppioidi e favorendo una cultura in questa direzione.

4. **Cure primarie.** Potenziare la medicina del territorio, dotandola delle risorse economiche e delle infrastrutture necessarie a garantire:
 - continuità assistenziale;
 - personalizzazione delle cure ed empowerment dei cittadini;
 - assistenza h24;
 - riforma della medicina generale, favorendo l'associazionismo dei medici e l'integrazione dei percorsi;
 - potenziamento dell'assistenza domiciliare e residenziale, definendo ad esempio:
 - ✓ le prestazioni essenziali domiciliari e residenziali per patologia (Livelli essenziali di assistenza domiciliare e residenziale);
 - ✓ l'integrazione socio-sanitaria delle prestazioni.

5. **Errori medici e sicurezza.** Rendere obbligatorie su tutto il territorio nazionale alcune misure come:
 - analisi delle segnalazioni dei cittadini in tema di sicurezza (carenze igieniche, comportamenti degli operatori, errori, infezioni, ecc...);
 - mappatura dei rischi;
 - piani aziendali per la prevenzione del rischio;
 - presenza del risk manager in tutte le strutture sanitarie;
 - segnalazione di eventi avversi da parte degli operatori (incident reporting);
 - studio delle cartelle cliniche;
 - campagne per la sicurezza su temi come il lavaggio delle mani, la corretta identificazione del paziente, prevenzione delle cadute, ecc...;
 - valutazione dei dirigenti in relazione alle politiche aziendali messe in campo per la prevenzione del rischio;
 - registro nazionale degli errori.

6. Liste di attesa. Ridurre i tempi di attesa per le prestazioni di diagnostica strumentale, specialistica e per gli interventi chirurgici, attraverso:

- l'applicazione uniforme della normativa nazionale⁵¹ che prevede tempi massimi per prestazioni, divieto del blocco delle prenotazioni e, con la recente legge, l'attesa di sole 72 ore per le urgenze differibili;
- l'ampliamento delle prestazioni soggette a tempi massimi di attesa e fissare tempi congrui anche per i controlli successivi alla prima visita (in particolare per malati cronici e malati oncologici);
- l'allineamento dei tempi di attesa nel canale istituzionale a quelli della libera professione intramuraria, anche promuovendo l'acquisto di pacchetti di prestazioni libero professionali da mettere a disposizione dei cittadini;
- la trasparenza delle informazioni fornite dalle asl sui tempi massimi previsti;
- la diffusione dei Centri Unici di Prenotazione al livello regionale, come è già accaduto ad esempio nella regione Lazio.

7. Riforme da portare a compimento. Concludere l'iter di approvazione dei seguenti provvedimenti legislativi:

- Disegno di legge per "La qualità e la sicurezza del servizio sanitario nazionale" approvato dal Consiglio dei Ministri (atto S 1920), in particolare le disposizioni inerenti l'istituzione del sistema di **gestione del rischio clinico** e il servizio di ingegneria clinica in ciascuna struttura sanitaria, le disposizioni inerenti la **partecipazione dei cittadini** alla definizione, implementazione e **valutazione** delle politiche sanitarie e dell'operato **dei Direttori Generali** delle aziende sanitarie locali, nonché le norme sulla **trasparenza** nelle **nomine** dei Direttori Generali delle ASL e dei Responsabili di Unità complesse;
- Disegno di legge che dispone la semplificazione degli adempimenti amministrativi connessi alla tutela della salute⁵², in particolare la disposizione relativa alla **abolizione del ricettario speciale** per la prescrizione dei farmaci oppiacei;
- Disegno di legge che individua i Livelli Essenziali di Assistenza Sociale (LIVEAS) a tutela della **non autosufficienza**⁵³;
- Disegno di legge sulle malattie rare⁵⁴, in particolare le disposizioni che inseriscono all'interno dei LEA le cure per i cittadini affetti da patologie rare;

⁵¹ Accordo Stato-Regioni 11 luglio 2002; Legge n. 266 del 2005; Accordo Stato-Regioni del 28 marzo 2006 "Piano nazionale di contenimento dei tempi di attesa per il triennio 2006-2008", vari piani di contenimento regionali e aziendali; Documento XVII n. 4 approvato dalla Commissione Igiene e Sanità del Senato a conclusione dell'indagine conoscitiva sulla libera professione medica intramuraria, con particolare riferimento alle implicazioni sulle liste di attesa e alle disparità nell'accesso ai servizi sanitari pubblici; Legge 3 agosto 2007, n. 120 "Disposizioni in materia di attività libero professionale intramuraria e altre norme in materia sanitaria".

⁵² (atto C 3308);

⁵³ (atto C 3284);

⁵⁴ (atto S 1426),

- Disegno di legge che disciplina l'ambito del **consenso informato e del testamento biologico**⁵⁵, che rappresenta il tentativo di colmare l'attuale vuoto legislativo in materia e di riflettere sui principi di autodeterminazione, di dignità della vita e della fine della vita, del rifiuto o meno di terapie sproporzionate e del riconoscimento delle proprie manifestazioni di volontà;
- Disegno di legge sulle liberalizzazioni⁵⁶, in particolare nella parte che prevede la vendita dei farmaci in fascia C con obbligo di prescrizione anche fuori dalle farmacie;
- Decreto Legislativo in applicazione della legge 43/2006 sulla costituzione di Albi e Ordini di alcune professioni sanitarie, come ad esempio i fisioterapisti.

8. Partecipazione dei cittadini. Coinvolgere i cittadini nelle decisioni sulle politiche sanitarie da attuare al livello nazionale, regionale e aziendale, in particolare attraverso:

- valutazione dei bisogni effettivi;
- l'individuazione delle priorità di intervento;
- la giusta allocazione delle risorse;
- la valutazione dei risultati raggiunti dall'azienda e dai singoli dirigenti, anche attraverso la presenza dei rappresentanti dei cittadini nei Nuclei Aziendali di Valutazione.

⁵⁵ (atto S3 e abbinati)

⁵⁶ 1644 (Bersani ter);

NOTA METODOLOGICA

Il Rapporto PiT Salute

Il *Rapporto PiT Salute*, giunto alla XI edizione, tratta 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 il *Rapporto* 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 del *Rapporto* si iscrive 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 di tutto il movimento Cittadinanzattiva.

L'intento del *Rapporto* 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

Il *Rapporto PiT Salute 2007* prende in esame il contenuto di **24.300** contatti pervenuti presso la sede centrale del PiT Salute nel periodo che va dal 01/01/2007 al 31/12/2007. I contatti provengono da tre insiemi:

- insieme dei contatti gestiti direttamente dal **PiT Salute sede centrale** pari a **5.380**
- insieme dei contatti gestiti dai **PiT Salute locali** pari **8.023**
- insieme dei contatti gestiti dalle **sedi territoriali del Tribunale per i diritti del Malato**, sparse su tutto il territorio nazionale pari a **10.897**

I dati provenienti dal territorio sono stati raccolti e sistematizzati in una griglia di rilevazione ed inviate al PiT Salute centrale appositamente per l'elaborazione della XI^o edizione. Non tutte le sedi hanno partecipato alla rilevazione dei dati ed altre non hanno inviato in tempo utile la griglia per l'elaborazione del presente Rapporto, l'insieme di questi contatti si stima tra i 40.000 e i 50.000.

Contatti con il PiT Salute - Sede centrale

Anno attività	2007	2006	2005	2004	2003	2002	2001	2000
N. di contatti	5.380	5.824	4.936	4.103	6.528	10.958	7.324	7.735

Dati provenienti da sedi locali del Tribunale per i diritti del malato e PiT Salute

Anno attività	2007	2006	2005	2004	2003	2002	2001	2000
N. di contatti	18.920	13.952	17.603	17.407	15.233	15.073	9.316	4.766

Le informazioni registrate 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 Tribunale per i diritti del malato -PiT Salute.
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 Tribunale per i diritti del malato -PiT Salute e a chiedere ad esso informazioni o aiuto.
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 salute, 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 proclamati dalla Carta Europea dei diritti del malato, allo scopo di ricavare informazioni sui diritti maggiormente violati o dei quali si richiede con più frequenza il rispetto.

Valore e limiti del Rapporto

E' necessario sottolineare che i dati raccolti e presentati nel *Rapporto PiT Salute* 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 Tribunale per i diritti del malato-PiT Salute 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 Salute 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 *Rapporto* 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:

- a. 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;
- b. 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 i precedenti Rapporti PiT Salute 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 e del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici tengono conto espressamente dei risultati del Rapporto PiT Salute.

RINGRAZIAMENTI

Il presente *Rapporto* è reso possibile dal lavoro quotidiano dei volontari delle sezioni e dei centri del Tribunale per i diritti del malato presenti su tutto il territorio nazionale e dei volontari dei PiT Salute locali e regionali, ai quali va il nostro ringraziamento più sentito ed affettuoso.

Un ringraziamento particolare a: Maria Vitale e Giulia Mannella che hanno curato la stesura del Rapporto.

Un grazie a Francesca Moccia, coordinatore nazionale del Tribunale per i diritti del Malato per l'attenta supervisione; a Teresa Petrangolini, segretario nazionale di Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato e Alessio Terzi, presidente di Cittadinanzattiva per la preziosa consulenza fornita. A Tonino Aceti per la stesura degli argomenti inerenti le politiche e le proposte del movimento.

Il *Rapporto* è frutto delle attività degli esperti che operano nella struttura centrale del Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva che hanno contribuito alla stesura di questo rapporto con il loro lavoro quotidiano di consulenza oltre che nella redazione di alcuni capitoli:

Giulia Mannella: *Accesso alle informazioni e alla documentazione; Farmaci; Intramoenia; Odontoiatria*. Maria Vitale: *Mobilità sanitaria, Malpractice*. Carla Berliri: *Malpractice*. Tonino Aceti: *Federalismo sanitario; Liste di attesa; Invalidità civile*. Valeria Fava: *Ricoveri; Dimissioni; Assistenza residenziale; Salute mentale; Invalidità civile; Malattie Rare*. Vanessa Sansone: *Assistenza domiciliare; Riabilitazione; Assistenza protesica*. Maria Teresa Bressi: *Medicina di base; Malattie rare*. Sabrina Nardi: *Farmaci; Federalismo*.

Prof. Francesco Riva, specialista in odontoiatria e chirurgia maxillo facciale, direttore dell'U.O. Odontostomatologia dell'ospedale Eastman che ha fornito la normativa sul tema dell'odontoiatria.

Un particolare ringraziamento a tutti i professionisti consulenti del PiT Salute -Francesco Tempesta, Maria Cento, Stefano Moriani, Luciano Alessandro- e dell'Area medico-legale della sede Nazionale: Giuseppe Casale, Mirella Cianfrocca, Furio Colivicchi, Alberto D'Amato, Lino Di Rienzo, Paolo Marchetti, Enzo Martucci, Achille Morici, Alessandro Nezzo, Nicola Lanzetta, Luca Piovano, Roberto Pirrone, Gennaro Selvaggi, Luigi Selvaggi, Maurizio Terrana, Massimo Cristofari, Augusto D'angiolino, Caterina Bressi.

Ringraziamo Mimma Modica Alberti, Coordinatore nazionale di Giustizia per i Diritti, Cristiano Tempesta, e gli avvocati di Giustizia per i Diritti: Laura Nissolino, Angela Galione, Massimiliano De Luca, Filippo Maria Parenti, Vittoria Giardi, Norberto Manenti, Mario Brancaleoni, Andrea Bertolini, Carmela Martusciello, Paola Tanferna, Claudio Belli, Stefano Maccioni.

Per le relazioni esterne si ringraziano: Giuseppe Scaramuzza, Responsabile relazioni istituzionali Tribunale per i diritti del malato, Barbara D'Alessio, Vittorio Ferla.

Per il networking: Cinzia Dottori e Maria Luisa Pacetta.

Per la comunicazione Annalisa Mandorino, Antonella Nalli, Gianfranco Geraci, Elisabetta Poma, Nicoletta Cannata, Giuliano Basso.

Per l'ufficio stampa: Alessandro Cossu, Mariano Votta, Aurora Avenoso.

Dipartimenti amministrazione e organizzazione: Rosanna Marchio, Roberta Romano, Giuliana Gubbiotti, Daniela Mondatore, Alessandro Caputi.