

RAPPORTO 2015

OSSERVATORIO CIVICO SUL FEDERALISMO IN SANITÀ

FrancoAngeli



Fare “informazione civica” è una delle attività ordinarie di Cittadinanzattiva e il filo conduttore di questa collana che porta la sua firma.

Informazione civica è la “*produzione di informazioni da parte dei cittadini e a partire dal loro punto di vista, orientata alla trasformazione della realtà*” (Giovanni Moro, *Manuale di cittadinanza attiva*).

Mobilizzare i cittadini intorno a un problema che li interessa o li coinvolge, accrescere la loro capacità di osservare la realtà e di raccogliere dati, mettere a punto le informazioni prodotte e usarle per definire, comunicare e far contare il proprio punto di vista nelle questioni di rilevanza pubblica e sociale, è una delle modalità scelte da Cittadinanzattiva per tutelare i diritti e prendersi cura dei beni comuni. Questo approccio ha permesso di portare all'attenzione generale problemi che, pur comportando pesanti conseguenze sulla vita dei cittadini, erano stati fino a quel momento ignorati o sottovalutati. A partire dalla sicurezza scolastica, argomento per molti anni considerato secondario, e a cui abbiamo dedicato da oltre dieci anni un Rapporto annuale *Sicurezza, qualità e comfort a scuola*. O, ancora, le priorità del Servizio Sanitario Nazionale che emergono dalle segnalazioni dei cittadini che ogni anno si rivolgono al servizio di consulenza e tutela del Tribunale per i diritti del malato e che confluiscono nel *Rapporto PiT Salute*. Così come una analisi degli effetti reali del federalismo in sanità, in termini di differenza di servizi, qualità e accesso, ad esempio, che viene resa evidente nel *Rapporto annuale dell'Osservatorio civico sul federalismo in sanità*; o quella resa dal *Rapporto annuale sulle politiche della cronicità*, in cui decine di associazioni di pazienti concorrono alla creazione di una fonte di informazione diversa e puntuale su come nel nostro Paese vengano affrontate le necessità dei pazienti affetti da patologie croniche e rare. Ma la collana offrirà anche una analisi civica delle difficoltà affrontate quotidianamente dai cittadini consumatori e l'elaborazione di proposte per il superamento delle criticità, con il *Rapporto PiT Servizi*, su ambiti come i servizi di pubblica utilità e i servizi finanziari, bancari e assicurativi.

Sostienici con una donazione: ci permetterai di conservare gratuito il nostro servizio di ascolto, informazione e tutela a disposizione di tutti i cittadini. 20 euro sono il costo che Cittadinanzattiva sostiene, in media, per tutelare i diritti di una persona che si rivolge gratuitamente al servizio Pit, che nel solo 2012 ha aiutato 36.470 persone a vedere riconosciuti i propri diritti. E questa quota può anche essere dedotta dalle tasse. Questo è solo uno dei possibili esempi con cui puoi sostenerci: ma puoi scoprire di più sul nostro sito, alla pagina [**www.cittadinanzattiva.it/aderire-attivarti.html**](http://www.cittadinanzattiva.it/aderire-attivarti.html)



RAPPORTO 2015

**OSSERVATORIO CIVICO
SUL FEDERALISMO
IN SANITÀ**

FrancoAngeli

Grafica di copertina: *Lorenzo Blasina*

Copyright © 2016 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

Indice

Introduzione	pag. 11
Struttura del Rapporto	» 12

Parte prima **Elementi di contesto**

1. Il Servizio Sanitario Nazionale nella dimensione internazionale e regionale , di <i>T. Aceti, A. Squillace</i>	» 19
1. La spesa sanitaria italiana nel contesto internazionale	» 19
2. Il Servizio Sanitario Nazionale: finanziamento e spesa sanitaria	» 24
3. La spesa sanitaria nelle Regioni	» 30
2. La programmazione sanitaria in Italia: il Piano Sanitario Nazionale e i Piani regionali , di <i>T. Nicoletti</i>	» 52
1. Piano Sanitario Nazionale	» 52
2. Piani Sanitari Regionali: ruoli e funzioni	» 54
3. Principali contenuti dei Piani Sanitari Regionali	» 58
4. L'integrazione sociosanitaria	» 77

Parte seconda **Le Regioni alla prova dei fatti:** **differenti capacità di risposta alla domanda di salute**

3. Liste d'attesa e ticket , di <i>V. Fava</i>	» 81
Premessa	» 81
1. I tempi d'attesa per accedere ai servizi: le segnalazioni dei cittadini	» 82

2. Il governo dei tempi di attesa al livello nazionale e regionale	pag. 84
3. L'impatto delle politiche di contenimento della spesa sanitaria	» 85
4. La rinuncia alle cure	» 87
5. I tempi d'attesa e i costi: il ricorso alla sanità privata	» 88
6. I costi sostenuti dai cittadini per curarsi: i ticket in sanità	» 92
7. Riduzione delle liste d'attesa: in Emilia Romagna è un obiettivo raggiungibile e una buona pratica per una politica nazionale	» 106
Considerazioni conclusive	» 107
4. Implementazione degli standard ospedalieri, punti nascita e potenziamento del territorio, di G. Mannella	» 109
1. La riorganizzazione della rete ospedaliera e il Regolamento sugli standard ospedalieri	» 109
2. Percorso nascita	» 122
3. Assistenza territoriale	» 128
Conclusioni	» 132
5. Esperienze di partecipazione dei cittadini nelle politiche regionali, di A. Terzi	» 141
1. Quadro di riferimento	» 141
2. L'Audit civico, dall'ospedale al territorio	» 145
3. Dalla valutazione civica all'implementazione del miglioramento continuo in Trentino	» 148
4. La riforma delle Carte dei servizi in Umbria	» 152
5. Ristrutturazione e partecipazione in Sicilia	» 156
6. Per un <i>empowerment</i> delle comunità locali: lavori in corso in Piemonte	» 160
Conclusioni	» 165
6. Programmi di "prevenzione attiva": vaccinazioni e screening oncologici, di S. Nardi	» 168
Premessa	» 168
1. Investimento in prevenzione	» 169
2. Prevenzione: anello debole del Servizio Sanitario Nazionale	» 171
3. Prevenzione vaccinale e obbligatorietà	» 173
4. La spesa e i consumi di vaccini	» 175
5. L'adesione alle vaccinazioni obbligatorie, facoltative e anti-influenzali oggetto di monitoraggio LEA	» 177

6. L'offerta vaccinale: differenze per HPV, pneumococco e herpes zoster	pag. 182
7. Gli screening organizzati: cancro mammella, colon retto, cervice uterina	» 187
Considerazioni conclusive	» 193
7. Il punto sulle politiche di accesso all'assistenza farmaceutica , di <i>C. Mariotti, C. Montani Natalucci</i>	» 195
Premessa	» 195
1. Spesa farmaceutica 2014 e verifica dei tetti	» 196
2. Le difficoltà dei cittadini nell'accesso alle cure	» 204
3. Dal processo di approvazione ai livelli regionali	» 207
4. Innovazione: dalla definizione alle aspettative	» 214
5. L'aderenza terapeutica	» 218
6. Le sfide del futuro: partecipazione civica e HTA	» 220
Conclusioni	» 222
8. Dolore e sofferenze inutili , di <i>R. Metastasio</i>	» 223
1. 35 anni di impegno per affermare il diritto a non soffrire inutilmente	» 223
2. Un'analisi di scenario: i nostri dati	» 225
3. Il programma In-dolore: l'indagine-pilota 2014	» 228
9. Gestione del rischio clinico e assicurazioni , di <i>A. Squillace, N. Favati</i>	» 247
Premessa	» 247
1. La <i>malpractice</i> nelle segnalazioni dei cittadini	» 248
2. Prevenzione e gestione del rischio clinico	» 250
3. Modelli di gestione sinistri e polizze: lo stato dell'arte	» 254
4. L'esperienza della gestione del rischio clinico nella Regione Toscana	» 262
5. Accesso al risarcimento	» 265
Considerazioni conclusive	» 269
10. La procreazione medicalmente assistita , di <i>M.P. Costantini</i>	» 281
Premessa	» 281
1. L'accesso alla Procreazione Medicalmente Assistita per le coppie	» 282
2. Il panorama normativo di riferimento: troppa incertezza	» 286
3. La migrazione sanitaria e l'offerta dei servizi di PMA	» 290
4. Equità di accesso: limiti e costi delle prestazioni	» 297

5. Situazioni regionali critiche	pag. 299
6. L'accesso alla fecondazione eterologa	» 301
7. L'informazione ai cittadini e alle coppie	» 303
8. Il ruolo delle associazioni e il rapporto con le istituzioni	» 306
Considerazioni conclusive e raccomandazioni	» 307
11. La tutela dei diritti e i servizi per la salute mentale, di	
<i>F. Moccia</i>	» 311
Premessa	» 311
1. La salute mentale nel nostro Paese	» 312
2. I dati disponibili	» 317
3. Un modello umanistico per l'organizzazione dei servizi per la salute mentale	» 324
4. L'abolizione degli Ospedali Psichiatrici Giudiziari	» 327

Parte terza

Partecipazione, valutazione e umanizzazione: il valore dei cittadini attivi nel cambiamento della sanità

12. Il valore dei cittadini attivi nella valutazione del grado di umanizzazione degli ospedali, di R. Metastasio	» 335
Premessa	» 335
1. Le segnalazioni dei cittadini in tema di umanizzazione	» 337
2. La valutazione del grado di umanizzazione degli ospedali dal punto di vista del cittadino	» 339
13. Audit civico in sanità: la valutazione civica dell'Assistenza Domiciliare Integrata, di M. Liberti	» 354
1. L'Audit civico in sanità di Cittadinanzattiva	» 354
2. I numeri dell'assistenza domiciliare in Italia	» 357
3. I risultati dell'Audit civico dell'Assistenza Domiciliare Integrata	» 361
Conclusioni	» 372
14. Partecipare, valutare, umanizzare: i progetti di Cittadinanzattiva, di M.T. Bressi, C. Mariotti, C. Montani Natalucci, D. Mondatore, T. Nicoletti, G. Mannella, P. Pellicciari, V. Condò, A. Squillace, R. Metastasio	» 374
1. Raccomandazioni e indagini civiche	» 374
2. Informazione, sensibilizzazione, formazione, partecipazione ed <i>empowerment</i> dei cittadini e delle organizzazioni civiche	» 380

3. PDTA nelle malattie infiammatorie croniche dell'intestino, malattia di Crohn, colite ulcerosa e nelle malattie reumatiche infiammatorie e auto-immuni	pag. 389
15. 35 anni di Cittadinanzattiva. Il tour dei diritti con la campagna "Sono malato anch'io". Key issues dal territorio, di V. Ceccarelli	» 391
1. Risultati e numeri ottenuti	» 392
2. Le tappe e le criticità regionali	» 393
Considerazioni conclusive e proposte, di T. Aceti, S. Nardi	» 399
1. Priorità dei cittadini e proposte di intervento	» 402
Ringraziamenti	» 407

Introduzione

Il Rapporto 2015 dell'Osservatorio civico sul federalismo in sanità cade nell'anno di celebrazione dei trentacinque anni di attività del Tribunale per i Diritti del Malato.

Un anno che ha consentito di fare un tour sui diritti dei cittadini in ambito socio-sanitario nel nostro Paese, dialogare con cittadini e istituzioni, fare sopralluoghi nelle strutture. Gli incontri sui territori hanno mostrato anche l'attualità di aver offerto a decisori, organizzazioni di cittadini e pazienti, amministratori, uno strumento per guardare in modo "originale" all'organizzazione dell'assistenza sanitaria, in particolare nell'erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza e nella capacità organizzativa delle Regioni, vale a dire con gli occhi dei cittadini.

Come ogni edizione dell'Osservatorio civico sul federalismo in sanità, l'analisi parte guardando all'Italia e al nostro Servizio Sanitario Nazionale nel confronto con la dimensione internazionale e misurandoli con il contesto europeo.

Per questo è doveroso fare un richiamo agli obiettivi Salute 2020 per l'Europa, che ci riguardano e sfidano, soprattutto considerando che mancano 5 anni al bilancio conclusivo su impegno, politiche e risultati conseguiti.

Salute 2020 è stato approvato a settembre 2012, in occasione della sessione del Comitato regionale per l'Europa dell'OMS, dai 53 Paesi della Regione europea, di cui l'Italia è componente. Questi Paesi si impegnano a "migliorare in modo significativo la salute e il benessere delle popolazioni, ridurre le disuguaglianze di salute, rafforzare la sanità pubblica e garantire sistemi sanitari con al centro la persona, universali, equi, sostenibili e di alta qualità".

Si legge nel documento dell'OMS Europa che "nell'adottare Salute 2020, tutti i Paesi erano concordi su due obiettivi comuni: la necessità di migliorare la salute di tutti e di ridurre il divario e la necessità di rafforzare la leadership

e la governance partecipativa per la salute. Nel descrivere le modalità con cui raggiungere questi obiettivi, Salute 2020 propone nuove forme di governance per la salute, nelle quali la salute e il benessere sono visti come responsabilità dell'intera società e di tutto il governo, e incoraggia una partecipazione pubblica attiva nel processo decisionale”.

Queste sono anche le parole chiave, cuore dell'attività di Cittadinanzattiva nelle sue articolazioni nazionale, regionale e locale, oltre a essere la lente con la quale invitiamo a leggere il Rapporto 2015 dell'Osservatorio.

L'Osservatorio civico sul federalismo in sanità, giunto alla sua quarta edizione, dunque si pone in linea con gli obiettivi OMS Europa: da una parte rappresenta per il quarto anno uno strumento di partecipazione pubblica attiva attraverso la produzione di informazione civica per la riduzione delle disuguaglianze, dall'altra fotografa diversità esistenti tra i confini amministrativi di cui il nostro Servizio Sanitario Nazionale è pieno, in termini di garanzia dei diritti e di capacità di risposta ai cittadini.

E l'evidenza della necessità di lavorare sulle difformità regionali viene certificata dal Rapporto OCSE 2015, nel quale si raccomanda al nostro Paese che “oltre a lavorare per ridurre le forti disparità tra le regioni, è necessario porre maggiore attenzione alla qualità della sanità a livello nazionale. Negli ultimi anni, il settore sanitario ha subito forti pressioni di contenimento della spesa nel contesto delle manovre di bilancio. L'Italia deve assicurare che continui sforzi per contenere la spesa sanitaria non intacchino la qualità dell'assistenza sanitaria come principio fondamentale di governance. L'allocazione delle risorse regionali deve avere un focus sulla qualità”.

La riduzione delle disuguaglianze, l'universalità, l'equità, la sostenibilità non intesa come razionamento dei costi, la garanzia di alta qualità, l'attenzione alla persona, la partecipazione attiva, o meglio l'attivismo civico sono oggetto di approfondimento delle pagine che seguono.

Struttura del Rapporto

Il Rapporto è articolato in 3 parti:

- 1) “Elementi di contesto”;
- 2) “Le Regioni alla prova dei fatti: differenti capacità di risposta alla domanda di salute”;
- 3) “Partecipazione, valutazione e umanizzazione: il valore dei cittadini attivi nel cambiamento della sanità”.

La prima parte, “Elementi di contesto”, offre un'*overview* generale che analizza la situazione italiana in confronto con quella europea.

Nel primo capitolo Tonino Aceti e Alessia Squillace collocano il Sistema Sanitario Nazionale tra la dimensione internazionale e quella regionale. Gli autori analizzano il trend della spesa sanitaria nazionale e i relativi effetti delle politiche di riduzione del Fondo sanitario, rispetto agli altri Paesi dell'Unione Europea e dell'OECD. In quest'analisi, un'attenzione particolare è rivolta alla spesa sanitaria ed extra-sanitaria all'interno delle Regioni.

Nel secondo capitolo Tiziana Nicoletti analizza dettagliatamente la programmazione sanitaria in Italia, approfondendo quanto previsto dal Piano sanitario nazionale e dai Piani regionali in termini di integrazione sociosanitaria, che viene definita come un insieme di attività "atte a soddisfare, con percorsi assistenziali integrati, i bisogni di salute della persona che richiedono unitariamente prestazioni sanitarie e azioni di protezione sociale in grado di garantire, anche nel lungo periodo, la continuità tra le azioni di cura e quelle di riabilitazione".

La seconda parte del Rapporto, "Le Regioni alla prova dei fatti" si compone di nove capitoli.

Valeria Fava nel capitolo "Liste d'attesa e ticket" analizza le difficoltà di accesso alle cure da parte dei cittadini, il governo dei tempi di attesa a livello nazionale e regionale, l'impatto delle politiche di contenimento della spesa sanitaria, ma soprattutto, la rinuncia alle cure.

Nel quarto capitolo, Giulia Mannella affronta il tema dell'implementazione degli standard ospedalieri, la rete dei punti nascita e il potenziamento del territorio. È in atto una riorganizzazione ospedaliera su tutto il territorio nazionale che le regioni stanno "agendo" con tempi differenti tra di loro, non senza creare differenziazioni e disparità. L'autrice analizza nel dettaglio i giorni medi di degenza, l'emergenza-urgenza nei nuovi standard ospedalieri, il percorso nascita, l'assistenza territoriale, le cure primarie.

Alessio Terzi, nel quinto capitolo, "Esperienze di partecipazione dei cittadini nelle politiche regionali" approfondisce dettagliatamente i concetti di attivismo civico e coinvolgimento istituzionale dei cittadini. Inoltre l'autore porta esempi concreti di valutazione civica finalizzata all'implementazione continua e al miglioramento dei servizi dal punto di vista dei cittadini. Gli esempi riportati sono relativi a Regioni che hanno promosso o facilitato iniziative in tal senso: l'Umbria, per la riforma delle Carte dei servizi; la ristrutturazione e la partecipazione in Sicilia; l'*empowerment* delle comunità locali in Piemonte.

Nel sesto capitolo, Sabrina Nardi approfondisce il tema "Programmi di prevenzione attiva: vaccinazione e screening oncologici". Numerosi gli aspetti affrontati: dall'investimento in prevenzione, alla prevenzione vaccinale e obbligatorietà, alla spesa e i consumi di vaccini, al trend relativi alle adesioni alle vaccinazioni obbligatorie, facoltative e anti-influenzali oggetto di moni-

toraggio dei LEA. L'autrice poi traccia una panoramica relativa all'offerta vaccinale approfondendo le differenze tra HPV, pneumococco e herpes zoster. L'ultima parte del capitolo è dedicata agli screening organizzati per cancro della mammella, della cervice uterina e colon rettile.

Il punto sulle politiche di accesso all'assistenza farmaceutica a cura di Carla Mariotti e Cristiana Montani Natalucci è il settimo capitolo.

Le autrici affrontano il tema della capacità di risposta da parte delle Regioni ai bisogni di accesso alle cure.

Partendo dall'analisi della spesa farmaceutica nel 2014 e la verifica dei tetti, incrociano i dati con le difficoltà di accesso alle cure da parte dei cittadini. A seguire, il capitolo approfondisce il processo di approvazione dal livello nazionale a quello regionale, con una focalizzazione sui farmaci innovativi, fino ad affrontare il tema dell'aderenza terapeutica, della partecipazione civica e HTA.

Nel capitolo ottavo, Rosapaola Metastasio affronta il tema del "Dolore e sofferenze inutili", a partire dall'esperienza ormai storica di 35 anni di impegno di Cittadinanzattiva per affermare il diritto a non soffrire inutilmente. Dai dati di scenario ricavati dalle attività dell'associazione, il capitolo descrive i risultati dell'indagine pilota (2014) del Programma In-dolore.

Alessia Squillace e Nicola Favati, nel nono capitolo, affrontano il tema della "Gestione del rischio clinico e assicurazioni". Gli autori avviano la loro analisi partendo dalle malpractices nelle segnalazioni dei cittadini (fonte *XVIII Rapporto PiT Salute* del 2015), per poi continuare con la definizione del quadro normativo. Gli autori approfondiscono il concetto di *Risk management* "come cultura dell'imparare dall'errore" per poi analizzare la gestione del rischio clinico nelle Regioni in termini di adempimenti LEA e regolamentazione regionale. Il capitolo approfondisce inoltre le scelte effettuate dalle Regioni relative ai diversi regimi di assicurazione, regimi misti e auto-assicurazione. La parte finale del capitolo focalizza l'attenzione sull'esperienza della gestione del rischio clinico nella Regione Toscana e sull'accesso al risarcimento in termini di incertezza dei numeri.

Maria Paola Costantini, autrice del decimo capitolo, affronta il delicato tema della Procreazione Medicalmente Assistita, approfondendone l'accesso, il panorama normativo di riferimento, la migrazione sanitaria, l'equità d'accesso e le situazioni regionali critiche. L'autrice affronta poi nel dettaglio l'accesso alla fecondazione eterologa anche quanto a informazione ai cittadini e alle coppie. L'approfondimento delle associazioni e il rapporto con le istituzioni chiude il capitolo.

Il capitolo undicesimo, a cura di Francesca Moccia, è sul tema della "Tutela dei diritti e i servizi per la salute mentale". L'autrice analizza l'evoluzione

legislativa, per poi approfondire strategie e piani di azione per la salute mentale. Successivamente vengono presentati i dati disponibili relativi al monitoraggio dei LEA, le questioni segnalate dai cittadini nel 2014 e l'esperienza dell'Abruzzo relativa all'Audit civico nella salute mentale. Il capitolo chiude sull'abolizione degli Ospedali Psichiatrici Giudiziari.

La terza e ultima parte "Partecipazione, valutazione e umanizzazione: il valore dei cittadini attivi nel cambiamento della sanità", rappresenta il mondo delle associazioni di cittadini attivi, e mostra quale contributo offrono e quali risorse mettono in campo per il nostro SSN.

L'autrice del dodicesimo capitolo, Rosa Paola Metastasio, infatti affronta il tema del "valore dei cittadini attivi nella valutazione del grado di umanizzazione degli ospedali" a partire dalle segnalazioni dei cittadini in tema di umanizzazione. Successivamente l'autrice presenta l'esperienza di valutazione del grado di umanizzazione degli ospedali dal punto di vista del cittadino: il progetto e ruolo dei cittadini nella metodologia, i numeri e le aree di indagine per finire con i principali risultati.

Il tredicesimo capitolo approfondisce invece il tema dell'Audit civico in sanità in quanto valutazione civica dell'assistenza domiciliare integrata. L'autrice, Michela Liberti, descrive il fenomeno in termini numerici per poi approfondire i risultati dell'esperienza di Audit civico dell'Assistenza Domiciliare Integrata. Gli item analizzati sono: l'accesso al servizio ADI, la presa in carico, l'équipe assistenziale, la formazione, comunicazione e monitoraggio del servizio.

Il penultimo capitolo "Partecipare, valutare, umanizzare: i progetti di Cittadinanzattiva", a cura di tutto lo staff del Tribunale per i Diritti del Malato e del Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici, percorre l'ultimo anno di lavoro svolto da Cittadinanzattiva nell'ambito della salute. Le attività sono state raggruppate per grandi temi: raccomandazioni civiche e indagini civiche; informazione, sensibilizzazione, formazione, partecipazione ed *empowerment* dei cittadini e delle organizzazioni civiche, PDTA nelle malattie infiammatorie croniche dell'intestino, malattia di Crohn, colite ulcerosa e nelle malattie reumatiche infiammatorie e auto-immuni. Il quindicesimo e ultimo capitolo chiude il Rapporto descrivendo le attività che Cittadinanzattiva ha messo in campo per i 35 anni di attività: il tour dei diritti con la campagna "Sono malato anch'io": i risultati e numeri ottenuti, le tappe e le criticità rilevate.

Parte prima
Elementi di contesto

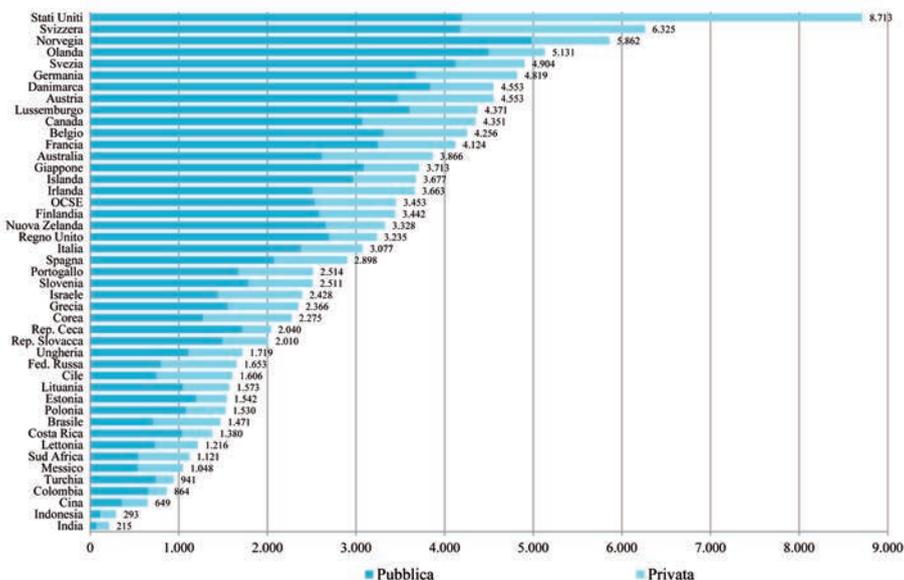
1. Il Servizio Sanitario Nazionale nella dimensione internazionale e regionale

di Tonino Aceti, Alessia Squillace

1. La spesa sanitaria italiana nel contesto internazionale

L'OCSE segnala una generale contrazione della spesa sanitaria e l'adozione di misure di contenimento in Italia a seguito della crisi economica.

Fig. 1 – Spesa sanitaria pro capite – 2013 (USD PPP)



Fonte: OECD, Rapporto *Health at a Glance*, 2015

In questi anni sono state attuate manovre economiche volte a ridurre il livello di finanziamento del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), con importanti