

# IHPB

## ITALIAN HEALTH POLICY BRIEF

OPINIONI E CONFRONTI PER UNA SANITÀ SOSTENIBILE

### L'APPELLO DEI PAZIENTI ALLA NUOVA POLITICA ITALIANA MESSAGGI PER UN NUOVO PATTO DELLA SALUTE I BISOGNI DI 14MILIONI DI ITALIANI DALLA VOCE DI SEI ASSOCIAZIONI

#### PREMESSA: LE RAGIONI DELLA PUBBLICAZIONE

**Walter Gatti**, *Direttore Responsabile IHPB*

**Marcello Portesi**, *Direttore Progetti Istituzionali*

La XIX Legislatura è iniziata e le attese del Paese sono molteplici in un quadro di incertezze le cui ragioni sono troppe, troppo gravi e troppo note per investire tempo nell'elencarle. Come *Italian Health Policy Brief* (IHPB) temiamo sia la salute degli italiani ad essere penalizzata. Per questa ragione, intendiamo offrire evidenze e stimoli sul molto che urge fare con scelte politiche orientate a garantire risposte sanitarie accessibili, efficienti ed eque in un quadro di ampia sostenibilità. Lo abbiamo fatto, d'intesa con **Teresa Petrangolini**, protagonista delle lotte a difesa dei diritti dei pazienti, chiedendo ad alcune delle più significative espressioni del mondo advocacy - **Uniamo** (persone con malattie rare, **Annalisa Scopinaro**), **APIAFCO** (persone con psoriasi, **Valeria Corazza**), **Europa Donna Italia** (pazienti con tumore al seno, **Rosanna D'Antona**), **IAPB** (prevenzione della cecità, **Mario Barbuto**), **FAND** (pazienti diabetici, **Emilio Augusto Benini**), **ANMAR** (persone con malattie reumatiche, **Silvia Tonolo**) - di evidenziare le priorità sulle quali Parlamento e Governo è fondamentale sottoscrivano un impegno – una sorta di “patto di legislatura” – in base al quale risposte reali che i diversi ambiti

sanitari attendono da tempo possano concretizzarsi.

Nell'insieme queste voci esprimono i bisogni di oltre 14milioni di persone (2milioni malati rari, 5milioni malati reumatologici, 1,5milioni di persone con psoriasi, 3,5milioni di persone diabetiche, 1,6milioni di persone con problematiche visive, 700mila persone con neoplasie al seno). Riteniamo essenziale ascoltare le loro richieste per mettere mano ad un nuovo Patto per la salute in cui i pazienti siano parte attiva delle scelte. IHPB ha preso questa iniziativa anche in linea con il nuovo clima che scaturisce dall'Atto d'indirizzo del Ministero della Salute in materia di “partecipazione delle associazioni o organizzazioni dei cittadini e dei pazienti ai processi decisionali”.

Come si potrà rilevare dalla lettura dei contributi delle associazioni, ne è emerso un quadro di istanze e priorità che sembra essere risposta a scelte frammentarie, adottate nel corso degli anni in modo disordinato. Un quadro che ci evidenzia

molte difformità assistenziali tra i diversi ambiti sanitari. Verrebbe da dire che, al di là delle obiettive urgenze delle quali la XIX Legislatura dovrà farsi carico, sarebbe forse il caso di pensare di metter mano, per ciascuno di essi, ad un loro illuminato riordino. Riteniamo essenziale ascoltare le voci che qui si esprimono per definire un nuovo Patto per la salute in cui i pazienti siano parte attiva delle scelte orientate a costruire la sanità del futuro.

*Abbiamo coinvolto **Uniamo**, **APIAFCO**, **Europa Donna Italia**, **IAPB**, **FAND** e **ANMAR** con l'obiettivo di raccogliere i bisogni ed evidenziare le priorità sulle quali il nuovo Parlamento ed il nuovo Governo debbono avviare una nuova efficace azione nell'ambito della Sanità. Dalle richieste delle Associazioni emergono gli elementi di un “patto di legislatura” sulla base del quale provare a rifondare il SSN con servizi finalmente rispondenti a richieste dirette dei cittadini.*

**INTRODUZIONE****SALUTE ED ELEZIONI POLITICHE 2022:  
È UNA PRIORITÀ O UNA CENERENTOLA?****Teresa Petrangolini***Direttore Patient Advocacy Lab – ALTEMS  
(Università Cattolica del Sacro Cuore)*

Camminando per strada, salendo su di un mezzo pubblico, incontrando parenti e conoscenti capita spesso di sentir parlare di salute.

È molto diffusa la preoccupazione per un proprio congiunto, un proprio amico che non sta bene e che si deve curare.

Dove farlo? Come trovare i soldi per sottoporsi a visite private? Come affrontare il problema dell'accesso al pubblico di fronte a liste d'attesa lunghe? Quali consigli seguire su dove andare? Dove ci si può curare meglio?

Spesso ci si trova di fronte a racconti di disservizi, problemi, mancata assistenza e ci si deve barcamenare, sotto il peso del proprio ruolo di caregiver, tra mille pastoie burocratiche.

Se la politica investisse lo stesso tempo e le stesse attenzioni che le famiglie dedicano a queste problematiche, saremmo a posto e senza preoccupazioni. Eppure, non è così. Dopo la pandemia, che è stata al centro del dibattito politico per due anni, la salute è passata in secondo piano nei programmi elettorali, nei dibattiti televisivi e sui social. Si potrebbe dire, usando un gergo giornalistico, che è stata "derubricata".

Al massimo se ne parla in termini economici e di utilizzo dei fondi PNRR con qualche forza politica che richiama l'importanza di usare anche altre risorse europee, come i 37 miliardi del MES, il meccanismo europeo di stabilità.

Questioni importantissime perché senza un potenziamento delle strutture, dei servizi e, soprattutto, del personale; il Servizio Sanitario diventa insostenibile, pur essendo considerato uno dei migliori sistemi al

mondo di protezione e cura della salute che esiste. Il problema è che cosa fare nel servizio sanitario, quali priorità di cura e di accesso ai servizi si intendono garantire, come investire i fondi, come sostenere l'assistenza per le diverse patologie, come promuovere l'uso dell'innovazione, che si tratti di nuove terapie o di modelli organizzativi più adeguati e vicini alle persone, come investire sulla prevenzione dopo una vicenda così drammatica come la pandemia da Covid. Per fare questo serve l'ascolto dei cittadini e dei pazienti che questi problemi li vivono sulla propria pelle e a proprie spese e che, negli anni, grazie alla crescita delle associazioni di advocacy, hanno acquisito una competenza notevole in materia di politiche sanitarie. Grazie al loro lavoro, alla sensibilità di alcune istituzioni sanitarie si sono aperti canali di interlocuzione sia a livello regionale che nazionale.

Tutto questo non si è visto nella campagna elettorale, ma per fortuna il Ministero della Salute - con un atto di indirizzo specifico - ha formalizzato un nuovo percorso istituzionale per la partecipazione dei cittadini alle scelte di politica sanitaria. Un'importante segnale di coinvolgimento civico, questo, che si concretizzerà in tavoli e gruppi di lavoro, oltre che in momenti di consultazione e di proposta, cui potranno accedere, con le associazioni dei pazienti, anche altre organizzazioni o entità espressioni della collettività.

Ci piace pensare che, tra le prime occasioni che potranno tradurre in atto questa importante occasione di dialogo aperto dal Ministero della salute, ci sarà anche il grande tema della medicina di prossimità.

Un ambito sanitario, questo, che potrà essere messo efficacemente in ordine solo mediante un ascolto attento di coloro che dovranno esserne i fruitori.

Ci auguriamo che il nuovo assetto politico-parlamentare raccolga quanto il mondo civico ha da dire e da proporre in merito al governo della sanità e ne faccia tesoro, concretizzando quanto l'Atto di indirizzo ministeriale ha coraggiosamente descritto, promuovendo anche forme e strumenti di ascolto e di partecipazione dei cittadini pazienti.

## **MALATTIE RARE, LE PRIORITÀ SONO GIÀ SCRITTE**

**Annalisa Scopinaro**

*Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus*

La Federazione Italiana Malattie Rare, UNIAMO, attraverso la pubblicazione del Rapporto Monitorare esplicita, ogni anno, quali sono i punti di forza e le eventuali criticità del sistema costruito intorno alle malattie rare. Alcune tematiche sono specifiche, come l'approvazione del Piano Nazionale Malattie Rare o i decreti attuativi della Legge 175.

Altre sono trasversali e riguardano, in generale, il diritto delle persone con patologia ad avere le migliori cure possibili e un'assistenza sociale che consenta di vivere loro una vita dignitosa, a prescindere dal luogo di residenza. In una visione olistica della persona, che comprende il diritto al lavoro, alla salute, ma anche al tempo libero, i punti contenuti nella Risoluzione Onu sulle malattie rare sono sicuramente prioritari. Ma questi devono essere contestualizzati alla realtà italiana. Per sintetizzarle abbiamo cercato, di seguito, di raccogliere le priorità per la comunità delle persone con malattia rara, dopo averle recepite nel corso di incontri, confronti e survey. Occorre dare, innanzitutto, le gambe a quanto già in corso o che deve essere completato a livello legislativo: approvare il Piano Nazionale, auspicabilmente finanziarlo, emanare i decreti attuativi della Legge 175, sbloccare i LEA in modo da consentire l'inserimento delle nuove patologie nel novero delle rare e l'implementazione del panel SNE (Screening neonatale esteso). Portare, infine, ad approvazione il disegno di legge sui caregiver.

Si deve poi procedere nel riordino dell'assistenza sociale in corso, menzionando esplicitamente la complessità delle malattie rare e garantendo percorsi congrui con lo stato di invalidità conseguente e riconoscimenti adeguati alla gravità della patologia.

Fondamentale sarà trattare nello stesso modo i bisogni assistenziali congruenti, a prescindere dall'etichetta di malattia. Passando alla legislazione relativa al lavoro, è necessario tener conto dei suggerimenti già contenuti

nel nostro documento di posizione presentato al Ministro Orlando e integrato nella consultazione pubblica promossa dal Ministero della Disabilità: si va dalla revisione legge 68, con focalizzazione sull'inclusione lavorativa e non sulla "quantità" di persone collocate, alle facilitazioni per lo smart working, dall'ampliamento dei permessi lavorativi in caso di particolare complessità assistenziale, sia per la persona con disabilità che per i caregiver ecc.

Particolare attenzione va data al collocamento delle donne, sempre penalizzate sia a livello di stipendio che di riconoscimento delle competenze, oltre che più coinvolte nel caregiving e quindi a rischio esclusione, e alle persone con disabilità intellettuale, quasi sempre emarginate dal mondo del lavoro.

Si deve incentivare l'attuazione di molte leggi già esistenti, relative alla presa in carico di persone con particolare complessità assistenziale, fornendo gli strumenti perché possano essere concretamente applicate. Nella nostra Effemeride sulle Gravi Disabilità sono già scritti tutti gli step possibili con i suggerimenti di quanto può essere fatto e chi dovrebbe farlo, tenendo presente che l'obiettivo sarebbe di avere un minimo livello garantito di assistenza su tutto il territorio nazionale (LIVEAS).

Parlando di terapie, sono necessari investimenti nella ricerca per poterle sviluppare, servono infrastrutture adeguate e altamente specializzate per poterle erogare in condizioni ottimali, occorre la somministrazione al domicilio del paziente tutte le volte che sia possibile.

Si deve procedere a una facilitazione negli scambi di competenze fra medici di centri specializzati e quelli più vicini al domicilio del paziente, va offerto sostegno economico alle famiglie che devono spostarsi per poter accedere a terapie particolarmente avanzate e innovative. Si devono poi sbloccare i decreti sulle sperimentazioni cliniche, occorre trasformare i costi delle ATMP in investimenti pluriennali per garantire la sostenibilità di sistema. Infine risulta necessario sviluppare la formazione specifica di tutti gli operatori del sistema sanitario, per ridurre il ritardo diagnostico che ad oggi è di circa 7 anni in media.

## I CITTADINI GIÀ PAGANO UN CARO PREZZO

**Valeria Corazza**

*Presidente APIAFCO, Associazione Psoriasici Italiani Amici della Fondazione Corazza*

Come APIAFCO Associazione Psoriasici Italiani Amici della Fondazione Corazza ci permettiamo di suggerire di:

- sopperire alla carenza di operatori sanitari,
- istituire un Piano di cronicità efficiente ed equo, finanziato,
- procedere a una revisione della sanità regionale per l'abolizione di evidenti differenze sui territori,
- considerare una maggiore partecipazione civica nelle scelte di policy sanitaria, oltre che a potenziare il finanziamento pubblico. In gioco c'è infatti la continuità del Sistema sanitario nazionale.

La spesa sanitaria in Italia è pari all'8,8% del Pil, un punto in meno rispetto alla media Europea (9,8%). Il nostro servizio sanitario ha un approccio "universale"; tutti i cittadini italiani e anche quelli stranieri, legalmente residenti in Italia, hanno diritto a essere curati. Anche se la maggior parte dei costi sono a carico dello Stato l'accessibilità a tutti non significa che i servizi sanitari siano del tutto gratuiti. I cittadini italiani sostengono il 26% delle spese contro il 16% dei danesi. Quindi il diritto alla salute per gli italiani non è solo costituzionale ma anche un diritto per chi paga. Nel decennio 2010-2019 tra tagli e definanziamenti al Sistema Sanitario Nazionale sono stati sottratti circa 37 miliardi. Questa strategia politico-finanziaria documenta che per nessun Governo la sanità ha mai rappresentato una priorità politica. Poi l'emergenza pandemica ha posto (anche se è una eresia, direi "finalmente") al centro dell'agenda politica la sanità, mostrando tutti i limiti e le difficoltà che, negli ultimi anni avevano imposto un ripensamento dell'assetto del Sistema Sanitario Nazionale. A partire dalla carenza del personale sanitario - medici ma, soprattutto, infermieri - fino alla debolezza dell'assistenza territoriale. È emerso che non solo sono venuti a mancare i finanziamenti ma, soprattutto, è venuta a mancare nel tempo la governance organizzativa per mancanza di competenze e di conseguenza di visioni a lungo raggio. Mancanze che sembra abbiano impedito di consi-

derare l'aumento delle malattie croniche non trasmissibili (MCNT) come la psoriasi, tra tante altre, che pone questioni importanti in relazione alla sostenibilità dei sistemi socio-sanitari e che devono far fronte ad un aumento delle richieste di servizi e prestazioni di cura cercando di evitare la discriminazione di questo gruppo di popolazione che è una delle prime conseguenze della scarsità delle risorse mediche. Durante la pandemia tutti i malati di patologie, anche oncologiche, che non fossero Covid connesse, sono stati messi da parte. Il perdurare dello stato di emergenza sanitaria ha nuovamente portato le Regioni a sospendere gli esami e le cure ritenute non urgenti, penalizzando i malati cronici come gli psoriasici. Ed eccoci ora di fronte al fenomeno liste di attesa la cui soluzione deve essere ancora trovata nonostante sia stata promessa da più parti durante la campagna per le elezioni politiche. Ricordiamo che una solerte presa in carico e, soprattutto, una diagnosi precoce sono il must in ogni genere di patologia. Curare da subito significa garantire una migliore QoL e risparmi sui costi a lungo termine. Il nostro servizio nazionale nella realtà è costituito da 21 sistemi regionali del tutto slegati tra loro e la differenziazione regionale che avrebbe dovuto centrare la valorizzazione delle diversità, sia amministrative, sia di contesto; ha invece creato evidenti differenze sul piano territoriale a causa delle condizioni socioeconomiche e nei modelli di gestione dei sistemi sanitari regionali. I livelli di spesa del Centro e del Nord sono simili e superiori alla media nazionale, mentre nel Mezzogiorno sono inferiori. Come presidente dell'associazione pazienti APIAFCO debbo sottolineare che "l'abbandono" ha creato tra i pazienti una crisi sociale peggiore della pandemia. Telefoni roventi per richieste di aiuto, per una visita, per un consulto o solo per sfogarsi. Nessuna associazione si è sottratta a questo impegnativo lavoro non sempre riconosciuto dalle istituzioni anche se le associazioni offrono ai pazienti servizi non sostitutivi ma necessari e addizionali alla assistenza nazionale. Le associazioni devono essere i veri interlocutori per far sentire la voce dei malati per gli enti istituzionali, i ministeri, le Regioni, l'AIFA. Quindi esse devono sedersi al tavolo della cabina di regia consapevoli dell'apporto che possono dare sulla conoscenza dei bisogni reali, ancora insoddisfatti, dei malati tra cui l'implementazione dei Percorsi diagnostico terapeutico assistenziale.

## CONTINUARE A DARE VOCE ALLE DONNE ANCHE CON IL NUOVO GOVERNO. È LA MISSION DI EUROPA DONNA

**Rosanna D'Antona**

*Presidente Europa Donna Italia*

Europa Donna Italia (EDI) è una rete composta da oltre 180 associazioni che agiscono autonomamente a livello regionale, seppure in sinergia tra loro.

Europa Donna Italia fa parte di Europa Donna, una coalizione europea e questo fa sì che EDI abbia confronti e aggiornamenti costanti con la Commissione Europea alla Sanità, soprattutto quando si tratta di affrontare la problematica del tumore del seno.

Gli obiettivi di Europa Donna Italia sono molti: migliorare la consapevolezza sul tumore del seno, che ancora oggi rimane la prima neoplasia femminile per incidenza, sollecitare le istituzioni e la comunità scientifica a garantire in tutte le Regioni percorsi migliori e ben distribuiti di diagnosi, cura e assistenza per questa forma tumorale, favorire la comunicazione e il rapporto tra medico e paziente.

Le richieste al nuovo Governo, sono dunque in linea con la nostra mission, che è quella di dare voce alle donne. Continueremo con il nostro Programma di screening mammario organizzato, cioè con chiamata da parte del Servizio Sanitario Nazionale. Cercheremo, laddove possibile, di renderlo più efficiente con l'obiettivo di incrementare il numero di adesioni.

Chiediamo per questo, fin da subito, di aggiornare le modalità di recapito dell'invito e dell'esito e di rimodulare il messaggio. Le donne devono avere la possibilità di gestire la loro prenotazione allo screening on line, coerentemente con il Progetto Italia digitale 2026, e ricevere per via telematica l'esito dell'esame, nel rispetto della legge sulla privacy, in materia di protezione dei dati personali.

Questo porterebbe a incrementare il numero di donne che vi aderiscono, raggiungendo la copertura del 100% in ogni Regione per quanto riguarda l'invio delle lettere di adesione al Programma di Screening

Mammografico, al fine di poter rendere uniforme in tutta Italia la possibilità alla fascia d'età 45-49 e 69-74.

È necessario che il servizio di osico-oncologia sia presente in tutte le Breast Unit, a differenza di quanto accade ora.

Una ricognizione avviata nel luglio del 2020 sullo stato dell'arte dei servizi di psico-oncologia in 44 Breast Unit di tre Regioni (Emilia Romagna, Piemonte e Lazio) che ha coinvolto gli psico-oncologi, i coordinatori dei centri e le associazioni di volontariato, ha dimostrato una generale carenza di specialisti esperti e strutturati nelle Breast Unit rispetto al bisogno di supporto delle oltre 28.000 pazienti trattate nei centri nel 2019.

Risultato: sono solo 5.000 le pazienti delle Breast Unit delle tre Regioni – poco più del 17% – che hanno beneficiato del servizio di psico-oncologia.

I test genomici devono poi essere disponibili in tutte le Breast Unit in Italia, con costi a carico del Servizio Sanitario Nazionale, quando sussiste l'indicazione a eseguirli.

Analizzano l'espressione di specifici geni che regolano la crescita, l'invasività e la capacità di metastatizzazione del tessuto tumorale.

Rappresentano dunque uno strumento in più a disposizione dell'oncologo perché forniscono informazioni aggiuntive che potranno essere valutate all'interno del quadro clinico complessivo, se ritenuto di supporto alle decisioni terapeutiche.

Occorre infine assicurare un percorso diagnostico-terapeutico specifico per le pazienti con tumore al seno metastatico, nell'ambito delle Breast Unit.

Questo, per garantire omogeneità e continuità di cura e assistenza, con ambulatori dedicati e un team di specialisti anche di differenti discipline coinvolte nella gestione della patologia metastatica, tempi di attesa ridotti e controlli diagnostici più fluidi e rapidi, dalla prenotazione all'esecuzione alla disponibilità dei referti.

## PREVENZIONE DELLA CECITÀ E TUTELA DELLA VISTA

**Mario Barbuto**

*Presidente IAPB Italia, International Agency for the Prevention of Blindness*

Le attività a carattere continuativo svolte in ogni angolo del territorio dall’Agenzia Internazionale per la prevenzione della cecità – IAPB Italia onlus, mostrano gli aspetti positivi e le criticità del nostro sistema sanitario in materia di tutela della vista, prevenzione della cecità, tempestività della diagnosi e accesso alle terapie.

Basta elencarle per capire di cosa stiamo parlando. Il progetto “Vista in Salute” ha percorso, in un biennio, 45 città d’Italia con visite gratuite a oltre diecimila cittadini attraverso un ambulatorio mobile e ha evidenziando, se mai ve ne fosse ancora bisogno, quanto sia importante praticare la prevenzione primaria, portandola là dove i cittadini vivono, senza aspettare che siano loro ad andarla a cercare nei luoghi di diagnosi e di cura.

Il progetto “La prevenzione non va in vacanza”, porta ogni anno sulle spiagge e nei luoghi di villeggiatura di oltre cinquanta città italiane, gli ambulatori mobili di IAPB Italia con l’effettuazione di visite gratuite, accompagnate da una massiccia campagna d’informazione circa le buone norme igienico sanitarie e le buone prassi comportamentali di turisti e residenti per proteggere i propri occhi.

Il progetto “Occhio ai bambini” raggiunge ogni anno centinaia e centinaia di piccoli “pazienti” in tante scuole italiane, stimolando nei bambini l’attenzione per la prevenzione della cecità e la tutela dei propri occhi attraverso il gioco, il fumetto, l’animazione che conservano comunque sempre un carattere informativo e formativo.

Queste progettualità ci dicono tutte che prevenire significa preservare la salute dei cittadini e cooperare per una migliore selettività della spesa nel

settore della sanità.

Ecco, allora, cinque obiettivi che la nostra attività quotidiana come Agenzia ci ha insegnato a riconoscere e selezionare:

1. Sviluppare e incentivare la prevenzione primaria, portandola nel cuore pulsante delle città e del territorio;
2. Attivare percorsi diagnostici rapidi e qualificati, avvalendosi anche di metodiche di telemedicina, nel quadro di una medicina digitale;
3. Fornire percorsi di cura efficaci, tempestivi e accessibili, per dare continuità terapeutica alla diagnostica e accrescere le possibilità di guarigione o comunque di contrasto delle principali patologie oculari;
4. Promuovere l’azione di strutture qualificate di riabilitazione visiva e funzionale, per offrire validi percorsi di recupero sia degli organi della vista, quando possibile, sia degli altri sensi vicarianti, quando la visione viene compromessa in tutto o in larga parte;
5. Aggiornare i Lea, i Livelli Essenziali di Assistenza, e il nomenclatore delle protesi e delle ortesi del Servizio Sanitario Nazionale, per semplificare il percorso di approvvigionamento e fornitura di ausili di qualità, in una perfetta continuità tra interventi sanitari e riabilitativi.

Queste sono, in sintesi, alcune delle vere scadenze che attendono il Parlamento e il Governo nella legislatura che va a cominciare.

IAPB Italia, unitamente al Polo Nazionale per l’Ippovisione istituito presso il Gemelli di Roma, rappresenta una risorsa competente e qualificata del settore, come riconosciuto anche dall’Organizzazione Mondiale della Sanità e rimane a completa disposizione delle istituzioni, per il perseguimento degli obiettivi di prevenzione e di salute pubblica sopra richiamati.

## PIÙ TERRITORIO, MENO OSPEDALE

**Emilio Augusto Benini**

*Presidente FAND, Associazione Italiana Diabetici*

Più territorio, meno ospedale. È questo il motto dal quale parte l'attività che ci vede impegnati come FAND Associazione Italiana diabetici. Una associazione storica, visto che celebriamo proprio quest'anno il nostro quarantennale, che è fortemente radicata nel passato e con una organizzazione strutturata che ci fa ben sperare anche per il futuro. Consapevoli che la risposta da ottenere dall'interlocutore politico istituzionale, in tutte le sedi, molto spesso è determinata dalla qualità della domanda ma anche dalla quantità di ciò che viene richiesto, per il bene e la tutela delle persone con diabete in generale di cui abbiamo onere e onore nella loro rappresentanza, i punti sui quali lavoriamo fortemente formulando le nostre richieste sono: garantire l'equivalente di una sanità vicina ai luoghi in cui le persone abitano o risiedono, che aiuti a garantire la presa in carico delle malattie croniche da parte di chi le ha o di chi vive con loro nei luoghi dove risiedono, anche temporaneamente, e con la collaborazione professionale non solo degli specialisti ambulatoriali, ma anche delle altre figure professionali che completano l'assistenza domiciliare. In questo modo si darà una risposta concreta ai bisogni dei cittadini, eliminando gli adempimenti amministrativi e burocratici che devono essere semplificati anche per i successivi controlli (analisi, esami diagnostici e consulti con altri specialisti o altre figure professionali, necessari per ottimizzare un'assistenza domiciliare personalizzata che può farsi carico dei problemi della cronicità, senza necessità o limitando al massimo il ricovero ospedaliero); da qui gli obiettivi cui bisogna mirare.

Servirà poi assicurare la centralità della persona e/o dei familiari nel percorso di cura e libertà di scelta del medico e del luogo di erogazione dei servizi, fornire globalità, equità, appropriatezza e parità territoriale dell'accesso alle cure e alla copertura assistenziale (livelli essenziali di assistenza ed appropriatezza delle prestazioni). Quella cui puntiamo è una sanità in cui prevalgono gli aspetti della tutela della salute e la qualità dei servizi ospedalieri e territoriali

che consentono di raggiungere gli obiettivi economico finanziari. Serve poi una educazione terapeutica sistemica e permanente, finalizzata all'uso anche dei nuovi farmaci, delle nuove tecnologie, dei corretti stili di vita, al fine di garantire scelte consapevoli che permettano una normale vita scolastica, lavorativa, affettiva, sportiva e relazionale. Riteniamo utile una effettiva gestione integrata delle attività specialistiche ospedaliere e territoriali anche con i medici di medicina generale e pediatri di libera scelta favorendo così lo sviluppo della prevenzione attraverso l'affidamento dell'assistenza primaria. Nella strada da indicare rientra il superamento dell'attuale fase sperimentale circa la telemedicina. Essa va resa accessibile e fruibile su tutto il territorio nazionale, realizzando un data base unico dei diabetici in tutte le Regioni, che permetterebbe di lavorare con modelli di intelligenza artificiale per elaborare previsioni cliniche sul singolo soggetto raggiungendo una maggiore efficienza ed appropriatezza delle cure.

Si deve puntare poi allo sviluppo di un sistema pubblico e trasparente di misurazione della qualità dei servizi, all'effettiva attuazione, da parte delle Regioni, della legge nazionale 15/1987, del successivo Piano Nazionale per la Malattia Diabetica e successive leggi intervenute a carattere regionale. Vanno infine garantiti l'accesso all'uso dei nuovi farmaci ed all'utilizzo delle nuove tecnologie, tramite la destinazione di adeguate risorse economiche, una partecipazione permanente presso la commissione ministeriale delle cronicità, la riproposizione del Progetto IGEA (Integrazione, Gestione E Assistenza) al Diabete al fine di consentire un raccordo efficace tra Medico di Medicina Generale o Pediatra di Libera scelta (Medico di Famiglia), Medico Diabetologo e Paziente. Servirà poi prestare maggiore attenzione alla persona con diabete in termini di consapevolezza della propria condizione, istituendo percorsi formativi riconosciuti del "Diabetico Guida e/o Tutor". Su quest'ultimo argomento, la nostra associazione nazionale si è già portata avanti e, con la collaborazione delle più importanti società scientifiche della diabetologia italiana, ha già tenuto una serie di corsi che hanno permesso la formazione di questa importante nuova figura sancita anche dalla programmazione della diabetologia del futuro.

## ALLA POLITICA CHIEDIAMO CHE IL PAZIENTE NON SIA SOLO UN NUMERO

**Silvia Tonolo**

*Presidente ANMAR, Associazione Nazionale Malati Reumatici*

L'Associazione Nazionale Malati Reumatici, Anmar, con la sua forte presenza da sempre recepisce i bisogni e le criticità dei pazienti, dei care givers e dei cittadini interfacciandosi con i payer, le Regioni, i decisori a livello locale e ministeriale.

Nel nuovo contesto, però, vorremmo avanzare alcune richieste alla politica sanitaria nazionale.

Quello che ci sentiamo di chiedere, in primo luogo, è la garanzia di personalizzazione delle cure del paziente reumatologico quale corollario del fondamentale diritto alla salute.

Ogni paziente presenta, infatti, caratteristiche particolari di cui occorre tenere conto per garantire appropriatezza clinica, sicurezza delle cure e sicurezza della persona assistita. E questa garanzia si realizza anche attraverso la tutela dell'autonomia del medico. Chiediamo poi la garanzia di continuità di cura perché non è ammissibile switchare in continuazione verso il farmaco aggiudicatario di gara con grave rischio di riacutizzazione della malattia e, quindi, di costi per il Sistema Sanitario Nazionale. Occorre, dunque, garantire l'approvvigionamento del farmaco indicato dal medico specialista e la rimborsabilità dello stesso a carico del SSN, a prescindere dal fatto che questo sia aggiudicatario o meno della gara.

L'equilibrio tra appropriatezza terapeutica e appropriatezza prescrittiva si raggiunge, a nostro avviso, attraverso l'impegno di motivazione della prescrizione da parte del clinico.

È indispensabile poi procedere verso una urgente revisione dei criteri di valutazione delle invalidità per garantire ai malati l'esercizio di tutti i diritti previdenziali previsti dal nostro ordinamento giuridico.

È imprescindibile, inoltre, la definizione delle modalità di istituzione di tavoli permanenti di discussione sulle patologie reumatologiche sia a livello nazionale, presso le Direzioni Generali interessate, che a livello regionale. In questo contesto registriamo anche la necessità di provvedere, con urgenza, ad uniformare l'applicazione dei servizi di telemedicina per garantire un'omogenea distribuzione dell'offerta sanitaria su tutto il territorio nazionale e, soprattutto, l'assistenza dei malati cronici direttamente a casa. Infine vorrei aggiungere una mia spiacevole considerazione: nelle interviste ai partiti in vista delle elezioni di sanità si è parlato davvero poco o nulla.

Questo, invece, resta uno dei nodi più importanti da affrontare. Credo che la riforma della medicina generale, con la revisione del ruolo del medico di medicina generale, sia stata addirittura messa da parte come pure non si parla più di riorganizzazione della assistenza territoriale.

Mancano, infatti, migliaia di medici specialisti e infermieri e rischiamo di creare case e ospedali di comunità vuoti. Dovremo ripartire da qui. L'Osservatorio Capire di ANMAR, che prevede oltre alla mia figura di presidente di ANMAR anche quella del professor Mauro Galeazzi, quale responsabile scientifico, e dell'avvocata Patrizia Comite, quale responsabile legale, da anni sta portando avanti tutte queste tematiche.

Con la mozione ANMAR/SIR, approvata all'unanimità, si è dato solo l'avvio a un lungo lavoro che si sta portando avanti in tutte le Regioni con il supporto anche di alcune società scientifiche non solo reumatologiche.

La presenza in tavoli regionali e l'istituzione di altri tavoli è solo la dimostrazione che ANMAR da tempo vuole collaborare fattivamente in stretta condivisione, per il bene dei pazienti, care givers e cittadini, con i decisori per garantire un equo e sostenibile Sistema Sanitario.



## CONCLUSIONI

**Walter Gatti**

*Direttore Responsabile IHPB*

Raccogliere i messaggi delle associazioni dei pazienti verso la nuova classe politica parlamentare: perché era indispensabile? Il motivo è contenuto nelle parole iniziali di Teresa Petrangolini: purtroppo la sanità è stata assente dal dibattito pre-elettorale. Adesso che il Parlamento “inizia a fare sul serio”, abbiamo ritenuto utile e necessario provare a sintetizzare i bisogni e a offrirli in un contenitore editoriale compatto, da mettere a disposizione della nuova classe politica. Nella speranza di un’attenzione politica precisa, tempestiva, concreta, utile. Per raggiungere questo obiettivo abbiamo voluto raccogliere le voci di alcune Associazioni di pazienti particolarmente vive, attente e presenti. I loro interventi condensano le necessità vissute all’interno del vissuto della loro patologia. Ovviamente ognuna ha sottolineato aspetti specifici. Ma dai vari interventi emergono anche dei punti di comunanza. Tra questi forse quello prioritario è bene espresso nell’intervento di Uniamo, quando afferma che in primo piano nelle richieste ci sta “il diritto delle persone con patologia ad avere le migliori cure possibili e un’assistenza sociale che consenta di vivere una vita dignitosa, a prescindere dal luogo di residenza”.

Ma tanti sono i contenuti espressi: da qui discendono le OTTO AZIONI PARLAMENTARI SU CUI BASARE UN NUOVO PATTO DELLA SALUTE che sono punto di approdo di tutta la pubblicazione, messaggi che intendiamo trasferire agli eletti in Parlamento come primo strumento di lavoro. La scelta di pubblicare come appendice il recente Atto di indirizzo pubblicato dal Ministero lo scorso 6 ottobre, va nella stessa direzione, perché quel documento rimanga facilmente sui tavoli di tutti coloro che hanno a cuore la sanità del Paese. Riteniamo in ultima istanza sia importante offrire ogni strumento utile ai rappresentanti della nuova politica nazionale per imparare ad ascoltare le associazioni e far tesoro delle loro istanze. Il resto lo farà la capacità di dialogo, di collaborazione, di costruzione comune.

### STRUMENTO DI LAVORO:

### OTTO AZIONI SU CUI BASARE UN NUOVO PATTO DELLA SALUTE

Le Associazioni qui coinvolte interpellano la nuova politica parlamentare affinché sappia:

- ASSICURARE il diritto delle persone con patologia ad avere le migliori cure possibili e un’assistenza sociale che consenta di vivere una vita dignitosa
- GARANTIRE un approccio alla sanità che non dimentichi il contesto sociale in cui la persona si trova a vivere
- GARANTIRE gestione dei servizi territoriali che superi la disegualianza regionale
- IMPEGNARSI per un accesso ai servizi che tenga conto dell’emergenza cronicità e delle estreme fragilità
- ASSICURARE una diffusione ampia, accessibile, uniforme e puntuale degli screening
- RICHIEDERE una tempestiva revisione dei LEA, sulla base della sempre più ampia e radicata “emergenza cronicità”
- FORNIRE un chiaro supporto politico-parlamentare agli investimenti in terapie innovative
- IMPRIMERE una forte accelerazione verso un uso sistematico, appropriato e coordinato dei servizi di telemedicina e di sanità digitale

## Ministero della Salute

# ATTO DI INDIRIZZO RIGUARDANTE LE MODALITÀ DI PARTECIPAZIONE AI PROCESSI DECISIONALI DEL MINISTERO DELLA SALUTE DA PARTE DELLE ASSOCIAZIONI O ORGANIZZAZIONI DEI CITTADINI E DEI PAZIENTI IMPEGNATE SU TEMATICHE SANITARIE

### Articolo 1 – Finalità e classificazioni

a) Il presente Atto di indirizzo (di seguito indicato come Atto) stabilisce le regole generali per la partecipazione ai processi decisionali del Ministero della Salute degli Enti (associazioni o organizzazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate su tematiche sanitarie) per la promozione della salute, riferita a tutte le attività di cui si occupano le Direzioni Generali del Ministero della salute.

b) Con il termine di partecipazione si intende nel presente Atto un processo articolato, che si può sviluppare con diverse modalità e in differenti momenti, tramite il quale gli Enti vengono coinvolti, tenendo conto della loro esperienza, competenza e capacità di impatto sui diversi settori delle politiche sanitarie, negli specifici percorsi istituzionali di competenza del Ministero della salute

c) Le modalità di partecipazione incluse nel presente Atto sono quelle di seguito definite:

- **Partecipazione nella consultazione.** Prevede il coinvolgimento in percorsi decisionali, nella fase istruttoria, con la finalità di acquisire la posizione degli Enti su un provvedimento che si intende adottare. La consultazione deve avvenire in un momento opportuno all'interno dell'iter del provvedimento e con un tempo congruo onde permettere ai partecipanti di poter analizzare il provvedimento ed esprimere il proprio parere. Le consultazioni possono avvenire sia su provvedimenti di ampio respiro, sia su specifici programmi. In tale ambito si prevede una forma di consultazione estesa non solo agli Enti ma a tutta la "società civile" interessata al tema che verrà svolta mediante l'utilizzo di una piattaforma dedicata.
- **Partecipazione nella definizione dell'agenda.** Prevede la possibilità per gli Enti di avanzare istanza, tramite una procedura chiara e trasparente, affinché questioni ritenute rilevanti siano incluse nell'agenda di lavoro del Ministero della salute, con le relative ipotesi di azioni proposte dagli Enti.
- **Partecipazione nella co-progettazione dell'intervento.**

Prevede che l'amministrazione si avvalga della collaborazione degli Enti nella definizione di programmi, piani o interventi di diretto o indiretto impatto sui cittadini/pazienti, per progettarne lo svolgimento, integrarne i contenuti, correggerne le procedure, identificare le metodologie di valutazione degli effetti

- **Partecipazione come supporto all'implementazione dei programmi di politica sanitaria.** Prevede la collaborazione degli Enti nella attuazione di provvedimenti, piani e programmi già adottati, tramite attivazione di focus group, gruppi di lavoro, protocolli d'intesa e forme di coinvolgimento "sussidiario".
- **Partecipazione nella generazione delle evidenze.** Prevede che nella fase di definizione di specifici provvedimenti, programmi e piani gli Enti possano presentare loro evidenze, vale a dire testimonianze ed esperienze di cui l'Amministrazione può tenere conto nel percorso decisionale a titolo di "patient evidence".
- **Partecipazione come valutazione e monitoraggio.** Prevede da parte dell'Amministrazione forme e programmi di valutazione e di monitoraggio partecipato circa l'attuazione delle proprie politiche, fornendo ampia evidenza pubblica dei relativi risultati, anche attraverso i canali di comunicazione che gli Enti possono offrire a complemento di quelli istituzionali. Tale comunicazione deve basarsi sulla trasparenza dei risultati sia in caso di valutazioni positive, che negative, da intendersi come "aree di miglioramento".
- **Partecipazione come possibilità di riesame.** Prevede la possibilità per gli Enti di avanzare istanze di modifica di uno specifico provvedimento, supportando l'istanza attraverso la presentazione all'Amministrazione di propria documentazione a supporto.

### Articolo 2 – Modalità operative

Il coinvolgimento degli Enti può realizzarsi tramite inserimento

di loro Rappresentanti all'interno di tavoli, osservatori, gruppi di lavoro, a seconda dell'oggetto specifico e dei percorsi istituzionali specificamente attivati dalla Amministrazione. Il coinvolgimento potrà riguardare specifici provvedimenti, piani e programmi nelle varie fasi di istruttoria e/o di definizione. Il coinvolgimento riguarda gli Enti rilevanti e rappresentativi rispetto all'oggetto in discussione, includendo sia Enti di riferimento per la specifica area di patologie, ove costituiti, sia le associazioni di cittadini che le federazioni e reti di associazioni attive in ambito sanitario o per la promozione della salute.

### **Articolo 3 – Elenco degli Enti e modalità di adesione al percorso partecipativo**

L'Amministrazione predispose una scheda tramite la quale gli Enti avanzino una istanza per l'inserimento in un apposito Elenco istituito per le finalità di cui al presente Atto.

La Scheda deve contenere tutte le informazioni relative all'Ente, sia di carattere formale che relative alle attività svolte, e ogni altra informazione utile alla Amministrazione a valutare la rilevanza dell'Ente ai fini del coinvolgimento in uno o più dei percorsi di partecipazione di cui al precedente articolo 1. La presentazione della scheda dovrà essere corredata dall'Atto costitutivo dell'Ente, dallo Statuto dell'Ente e da un adeguato curriculum che evidenzia l'attività realizzata nell'ambito di riferimento. Gli Enti che chiedono l'inserimento nell'elenco del Ministero della salute devono essere iscritti al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore – RUNTS o in altro albo ufficialmente riconosciuto. La richiesta di inserimento nell' Elenco presuppone la condivisione dell'approccio secondo le dimensioni di qualità previste dalla scheda 14 del Patto per la salute e la accettazione dei criteri di trasparenza e di rendicontazione previsti per tutta l'attività di interesse pubblico. La istanza dovrà essere accompagnata da una dichiarazione di trasparenza, sottoscritta dal Legale Rappresentante, per ciò che concerne possibili conflitti di interesse. Nel rispetto delle regole generali sul conflitto di interesse, analogha Dichiarazione potrà essere richiesta ai singoli Rappresentanti nominati in specifici Tavoli e Gruppi di lavoro.

L' Elenco degli Enti è pubblico e viene, pertanto, pubblicato sul sito del Ministero della salute, sezione Trasparenza, periodicamente aggiornato.

L'inserimento nell'Elenco non si configura come una registrazione alternativa ai registri previsti per legge per il mondo associativo, ma come l'espressione della volontà di essere coinvolti nelle

attività specificamente previste dal Ministero della salute e riportate nel presente Atto di indirizzo.

### **Articolo 4 – Procedure di funzionamento**

Il Ministero della salute, con un separato provvedimento, definisce per ciascuna delle forme di partecipazione di cui al precedente articolo 1, le specifiche procedure per il coinvolgimento degli Enti inseriti nell' Elenco di cui all' articolo 3. Tale provvedimento deve prevedere, fra gli altri:

- a) I tempi massimi di risposta della Amministrazione alle varie tipologie di istanze degli Enti, di cui all'articolo 1 e, in caso di diniego, la necessità di adeguata motivazione
- b) I percorsi da utilizzare da parte delle strutture ministeriali che avviano percorsi di partecipazione civica; al riguardo dovrà essere attribuita adeguata importanza:
  - alla individuazione ed esplicitazione degli obiettivi;
  - alla identificazione degli strumenti da utilizzare;
  - al peso (grado di vincolo) attribuito al contributo degli Enti rispetto alle decisioni finali dell'Amministrazione (es. parere obbligatorio, risposta motivata)

### **Articolo 5 – Comunicazione**

Il Ministero assicura una ampia e trasparente comunicazione circa le azioni di partecipazione e loro risultati. A tal fine viene predisposto e aggiornato uno spazio dedicato all'interno del sito istituzionale del Ministero e vengono utilizzati gli altri abituali canali di comunicazione.

### **Articolo 6 – Monitoraggio**

Al fine di valutare nel tempo l'effettivo impatto del presente Atto di indirizzo, anche al fine di introdurre eventuali correttivi, il Ministero effettua periodicamente un monitoraggio degli effetti del percorso partecipativo sulla base dei seguenti criteri generali.

- i) completamento dei percorsi;
- ii) efficienza dei processi;
- iii) produzione di output idoneo e congruente alle finalità
- iv) generazione di cambiamento percepibile della realtà (outcome).

A tal fine il Ministero definisce una scheda standard di valutazione e monitoraggio degli esiti, nella quale siano definiti gli indicatori idonei misurare il valore aggiunto apportato dal contributo civico. La scheda standard è utilizzata da tutte le Strutture ministeriali che attuano percorsi di partecipazione.

---

**Italian Health Policy Brief**

Anno XII - N° 5 - 2022

***Direttore Responsabile***

Walter Gatti

***Direttore Editoriale***

Stefano Del Missier

***Direttore Progetti Istituzionali***

Marcello Portesi

***Editore***



ALTIS Omnia Pharma Service S.r.l.

***Segreteria di Redazione***

Tel. +39 02 49538300

[info@altis-ops.it](mailto:info@altis-ops.it)

[www.altis-ops.it](http://www.altis-ops.it)

---

Tutti i diritti sono riservati, compresi quelli di traduzione in altre lingue. **Nota dell'Editore:** nonostante l'impegno messo nel compilare e controllare il contenuto di questa pubblicazione, l'Editore non sarà ritenuto responsabile di ogni eventuale utilizzo di questa pubblicazione nonché di eventuali errori, omissioni o inesattezze nella stessa. Ogni prodotto citato deve essere utilizzato in accordo con il Riassunto delle Caratteristiche di Prodotto (RPC) fornito dalle Case produttrici. L'eventuale uso dei nomi commerciali ha solamente l'obiettivo di identificare i prodotti e non implica suggerimento all'utilizzo.