

Relazione Congresso Nazionale Cittadinanzattiva

Chianciano 21-24 giugno 2012

Tonino Aceti

Cari tutti,

sono convinto che questo congresso nazionale rappresenti davvero un'opportunità importante, per riflettere insieme sullo stato di attuazione dei diritti dei cittadini e sul perimetro civico della loro invalicabilità, e più in generale sul difficile momento storico che stiamo vivendo dal punto di vista economico. Oggi, infatti, più di ieri il contesto economico sembra essere dirimente per l'effettiva applicazione di quei diritti sanciti dalle leggi e dalla nostra Costituzione, per la tutela dei quali il nostro Movimento è nato e continua tutt'oggi ad operare, forte di un riconoscimento della fiducia accordataci da molti cittadini singoli e organizzati, tra cui anche malati cronici, che confidano in noi e si sentono da noi rappresentati soprattutto nelle grandi battaglie di affermazione e tutela dei diritti e nelle interlocuzioni con le istituzioni. Questa è un'occasione unica per il Movimento e per il Paese, per dare spazio al contributo competente e responsabile di tutti i cittadini attivi nel rilancio del paese e nella definizione dell'agenda politica dei prossimi anni. In questo **laboratorio civico delle idee** possiamo e dobbiamo elaborare nuove strategie di difesa, promozione e sostenibilità del nostro sistema di Welfare (sanitario e sociale). La posta in gioco è altissima: **il sacrificio dei diritti costituzionali e acquisiti come quello alla salute, all'assistenza sociale, alla protezione delle fragilità e all'invalidità civile** che sino a qualche anno fa pensavamo fossero inattaccabili e blindati, appaiono oggi sacrificabili in nome della sostenibilità.

Siamo proprio sicuri che le politiche per la sostenibilità che ci vengono vendute siano quelle che abbiamo in testa noi e che chiedono le persone? Siamo certi che garantire sostenibilità vuol dire necessariamente e automaticamente dover rinunciare ai principi di universalità, equità e solidarietà del nostro Sistema di Welfare, come sta accadendo?

Ad esempio, in nome della sostenibilità, le risorse destinate al SSN in particolare in questi ultimi 4 anni sono state drasticamente ridotte e accompagnate da politiche di soli tagli lineari a posti letto ospedalieri, blocco turn over e assistenza farmaceutica, senza invece una contestuale riorganizzazione e potenziamento del territorio. Praticamente ai tagli lineari non è stata affiancata alcuna attività di programmazione socio-sanitaria e nessuna rimozione delle inefficienze organizzative e gestionali. Praticamente i cittadini sono stati abbandonati ad interminabili liste di attesa e ad un vero e proprio vuoto assistenziale. **La tanto decantata e annunciata riforma dell'assistenza territoriale e in particolare delle cure primarie**, fondamentale ad esempio per una presa in carico pro attiva delle cronicità, è ancora solo un'idea molto vaga, salvo rare eccezioni. Solo per dare alcuni dati, i posti letto per anziani in strutture semiresidenziali sono presenti in sole 13 regioni e con differenze enormi. Per l'assistenza residenziale si passa dai 65.000 posti letto della Lombardia ai 1695 della Calabria. Rispetto alla quota di anziani trattati in ADI, ad eccezione di Abruzzo e Basilicata tutte le Regioni meridionali sono sotto il valore medio nazionale, in particolare Puglia e Sicilia si attestano ad un valore pari alla metà del obiettivo fissato. **Eppure questa assistenza territoriale assorbe circa 40 miliardi di euro annui.** E' inaccettabile spendere questa cifra e avere performance così scadenti, specialmente in un momento come questo dove si continuano a chiedere sacrifici sempre e solo ai cittadini. I margini di efficientamento e di recupero di risorse da questo settore di assistenza ci sono, sono davvero ampi e dobbiamo lavorarci. Non dovremmo forse in nome della sostenibilità iniziare a chiedere con più forza di affiancare alle politiche di razionalizzazione ospedaliera anche quelle di efficientamento e valutazione

dell'assistenza territoriale, anche con attività di monitoraggio civico? Io ad esempio partirei subito dai medici di famiglia.

Ancora. In nome della sostenibilità il nostro paese si è attestato su valori di spesa per il SSN pari a -26% rispetto ai Paesi EU6, con un finanziamento del SSN che in termini reali ha avuto anche un decremento nel 2008 e nel 2010. Eppure la filiera del SSN oggi contribuisce a oltre l'11% del PIL assorbendone solo il 7,5%. **Praticamente con questi tagli continuiamo ad affossare un settore di economia che incide positivamente sul PIL.** PIL che condiziona a sua volta la quantità di risorse da destinare al Welfare. Praticamente una politica cieca, sbagliata, non lungimirante e autolesionista. **Ridurre l'investimento in un settore trainante e virtuoso è una scelta economicamente efficiente e sostenibile?** I dati del Ministero dell'Economia sono illuminanti in questo senso, ci dicono, infatti, che solo la Lombardia è stata in grado nel 2011 di chiudere in pareggio i conti nel settore sanitario non attingendo da altre risorse, mentre Regioni virtuose come Emilia e Toscana per chiudere in pareggio hanno dovuto spostare risorse sulla sanità da altri capitoli di spesa regionali. Di questo passo tutte le Regioni a breve saranno in piano di rientro. **Questo è indicativo di come una politica per la sostenibilità fatta di soli tagli lineari alle risorse sia ormai impraticabile,** a meno che non si accetti il compromesso del taglio a servizi e prestazioni, la morte dei Livelli Essenziali di assistenza e un federalismo dei diritti ancora più accentuato.

Sempre in nome della sostenibilità e grazie all'inefficacia e inefficienza delle Governance regionali e nazionali abbiamo visto aumentare il prelievo dalle nostre tasche in termini di irpef e ticket sanitari, con il paradosso che chi più paga riceve servizi quali-quantitativi più scadenti. In certi casi è diventato più conveniente rivolgersi al privato che al servizio pubblico, rendendo quest'ultimo, di fatto, meno concorrenziale rispetto al primo, decretandone quindi il suo declino. Nel 2009 la spesa sanitaria privata delle famiglie si è ridotta del -7,6%, come a dire che diventa sempre più difficile per le famiglie ricorrere persino al privato, dopo aver tentato invano nel pubblico, rinunciando quindi così a farmaci, diagnostica e specialistica necessari. Il rischio è non curarsi e per il SSN un'esplosione della spesa legata in maggior misura ad esempio al non controllo delle complicanze (esempio diabete). E questo trend non accenna a diminuire. A causa della Manovra estiva di Tremonti scatteranno altri super ticket per un ammontare di gettito che va dai 2 ai 5 miliardi. Le anticipazioni sulle modalità di applicazione di questi ticket ci dicono che le vecchie esenzioni per patologie croniche e rare potrebbero essere abrogate, abrogando così un diritto acquisito anche attraverso le tante battaglie di Cittadinanzattiva e delle Associazioni dei pazienti che vi aderiscono. Vi domando perché invece di introdurre un ulteriore balzello sulle tasche dei cittadini più fragili, ormai stremati dalla crisi e dal prelievo fiscale, non si possa pensare ad individuare altre modalità di reperimento delle risorse necessarie? Un esempio su tutti. Se applicassimo 50 centesimi di tassa sul fumo alcune fonti ci dicono che si potrebbe ricavare circa 1,5 miliardi di euro all'anno. Una bella alternativa ad un ticket. Inoltre una misura di questo tipo potrebbe disincentivare l'abitudine al fumo che oggi è causa di molte patologie croniche (BPCO, Tumori, e..) con un impatto economico sul SSN pari a 7,5 miliardi euro annui. Anche qui, perché non proporre che tutte le entrate statali derivanti dalla vendita di tabacchi che ammontano a circa 10 miliardi di euro annui vengano destinate totalmente al SSN? Oggi solo una parte di queste è destinata al SSN.

Sempre in nome della sostenibilità si ritarda l'autorizzazione all'immissione in commercio e il rimborso da parte del SSN di farmaci innovativi indispensabili per il trattamento di molte patologie croniche, che in alcuni casi sono dei veri e propri salvavita. Farmaci costo-efficaci in grado di far risparmiare nel medio lungo periodo una quota considerevole di risorse, una quota certamente molto molto più ampia rispetto al loro costo. E' il caso dei nuovi farmaci per l'epatite C in grado di

eradicare il virus, di alcuni farmaci oncologici, farmaci biologici per il trattamento delle patologie reumatiche come l'artrite reumatoide, farmaci per la sclerosi multipla, per l'HIV. Una approccio cosiddetto a silos, che non si interroga sugli effetti che quella spesa specifica per quel farmaco provoca nel medio lungo periodo su altri capitoli di spesa (come quello per pensioni o DRG). Una volta autorizzato il farmaco a livello nazionale, non è detto che venga poi concretamente erogato in tutte le regioni. Stesso ragionamento per il settore dispositivi medici. Un strada certamente percorribile per conciliare accesso all'innovazione e sostenibilità è l'HTA (Valutazione delle tecnologie sanitarie). Una HTA non come uno strumento ulteriore di contenimento della spesa da parte delle Regioni, ma al contrario come mezzo per qualificare la spesa e per favorire equità di accesso alle terapie in tutte le regioni. In questa partita sarà fondamentale un ruolo dei cittadini nella valutazione dell'innovazione, ad esempio sulla qualità di vita, mettendo a disposizione le proprie evidenze e competenze da cittadini esperti, come ad esempio i malati cronici. In questo modo potremo arginare la deriva prettamente economicistica dell'attuale governance dell'innovazione, garantendone l'accesso e la sostenibilità ai cittadini.

Ancora. In nome della sostenibilità tra il 2007 e il 2013 sono stati ridotti di oltre il 90% i fondi statali a carattere sociale, come quello per le politiche della famiglia, della non autosufficienza, per le politiche sociali L. 328/2000. Un atto profondamente iniquo e pericoloso per la tenuta del paese, in particolare per quelle regioni del SUD, dove l'indice di deprivazione è maggiore e il Welfare locale risulta finanziato in misura maggiore proprio da tali trasferimenti statali e regionali per le politiche sociali. Ciò, in queste realtà mette a rischio l'erogazione dei servizi, questo ci dice l'ISTAT. Si passa da una spesa media di 26 euro per abitante per interventi e servizi sociali dei comuni della Calabria ai 295 euro della provincia di Trento. La drastica riduzione di questi fondi, come anche dichiarato da molti addetti ai lavori, comporterà un'esplosione della spesa sanitaria, la quale ancora una volta dovrà fare da paracadute a politiche sociali praticamente dissennate, inesistenti e scarsamente integrate con quelle sanitarie.

Senza considerare che dal 2009 ad oggi, con la scusa della lotta ai falsi invalidi l'INPS e i Ministeri competenti hanno negato indebitamente e diffusamente ai cittadini l'accesso alle indennità d'invalidità civile ed accompagnamento previste dall'art. 38 della nostra Costituzione. L'obiettivo dichiarato è quello di ridurre al massimo l'aumento della spesa assistenziale per rendere sostenibile il sistema. Peccato che oggi l'Italia spenda per invalidità e accompagnamento l'1,7% del PIL, di più soltanto della Grecia, Bulgaria Cipro e Malta, e senza considerare che la macchina amministrativa per mettere in campo le 800.000 verifiche straordinarie nei 4 anni sia costata più delle entrate derivanti dallo stesso piano di verifica: **70 milioni di euro recuperati contro i circa 100 spesi per tutta la macchina.** Ovviamente non sono considerate le spese di avvocatura dell'INPS avverso i ricorsi dei cittadini, che rappresentano un'altra fonte di spesa inutile non indifferente. Il tasso di soccombenza dell'INPS è, infatti, pari al 60 % dei giudizi. Questo per dire che per recuperare risorse in questo settore di assistenza si è deciso scientemente di comprimere diritti soggettivi costituzionalmente garantiti, attuando una caccia alle streghe, sostenuta peraltro da una campagna di comunicazione ad hoc con dati errati, rivelatasi fallimentare sia dal punto di vista dei numeri sia dal punto di vista dei costi con deciso aggravio per le casse dello Stato.

Ci troviamo quindi di fronte ad una profonda e repentina erosione del nostro sistema di Welfare sanitario e sociale per questioni legate proprio al tema della sostenibilità.

Di fronte a ciò Cittadinanzattiva è chiamata ad individuare strategie e politiche in grado di contrastare queste politiche per la sostenibilità che guardano purtroppo al breve periodo e che hanno tra i propri assi portanti solo la riduzione netta e lineare delle risorse, l'aumento del prelievo nei confronti dei cittadini e la compressione dei diritti. Non c'è traccia nelle politiche dei governi che si sono sin qui avvicinati di una programmazione sanitaria e sociale in grado di riqualificare l'offerta di prestazioni, né di incidere ad esempio dal punto di vista della prevenzione e dell'empowerment sulla domanda. Non si è nemmeno sfruttato l'opportunità dei piani di rientro ad esempio per ridurre

le inefficienze gestionali degli amministratori e della macchina burocratica regionale. Basti pensare che i commissari delle regioni sono proprio i presidenti che hanno portato la Regione a sottoscrivere il piano di rientro.

Dobbiamo quindi porre all'attenzione dell'agenda pubblica istituzionale un'alternativa valida e credibile a questo modo di considerare e gestire le politiche di Welfare.

Credo che alcune strade da percorrere potrebbero essere le seguenti.

Essere consapevoli che il nostro SSN e il sistema delle politiche sociali non sono un costo ma un volano della nostra economia, oltre che formidabile strumento di coesione sociale. Dobbiamo essere fieri di occuparci di un settore così delicato e virtuoso del nostro sistema paese. Dobbiamo promuovere all'esterno questa idea di Welfare per difenderla da attacchi esterni e smantellamenti in nome di quel concetto distorto di sostenibilità.

Ridefinire e condividere al più presto il perimetro civico dei diritti esigibili nel campo sanitario e sociale alla luce del contesto economico attuale. Un perimetro civico dal quale, una volta condiviso, non saremo più disposti a retrocedere nemmeno di un millimetro in nome di quel concetto distorto della sostenibilità. L'alternativa, se non facciamo questa riflessione interna, è lo smantellamento progressivo di diritti e garanzie vigenti senza alcuna possibilità da parte nostra di contrastare questo processo. E' il caso della riforma in discussione sui ticket in sanità, ma anche quella sull'ISEE per accedere alle prestazioni sociali tra le quali l'indennità di accompagnamento.

Riprendere e porre con forza all'attenzione della politica e delle istituzioni in generale il tema della responsabilità delle scelte nelle politiche di allocazione delle risorse. In un momento difficile come questo dal punto di vista economico, insieme all'azione di riqualificazione della spesa e di contrasto agli sprechi e alla corruzione, credo sarà sempre più necessario individuare nel dettaglio le priorità sulle quali investire risorse. Es. 500 milioni di euro di rimborsi elettorali ai partiti sono più di un fondo nazionale per la non autosufficienza. Oltre 100 milioni di euro per mettere in atto le verifiche straordinarie inutili sull'invalidità dell'INPS, praticamente più del Fondo nazionale sulle politiche sociali per il 2012. Io penso che il Welfare (sanitario e sociale), nel quadro del perimetro dei diritti che ci saremo dati, sia la priorità e debba essere uno dei principali obiettivi delle politiche di bilancio dello Stato. Lo abbiamo fatto contrastando fortemente il DDL sulla Delega assistenziale e fiscale di Sacconi e Tremonti, che decretava la morte del Welfare. Lo abbiamo fatto con la nostra Campagna V.I.P sul tema dell'invalidità civile, alla quale avete partecipato attivamente tutti e di questo vi ringraziamo, e che ha obbligato il Senato ad avviare una specifica indagine conoscitiva, nella quale siamo stati già auditi consegnando un documento integrato da posizioni sul tema di 14 associazioni nazionali di pazienti. Una campagna questa che credo dovrebbe essere per CA permanente.

Rimettere al centro delle politiche sanitarie e sociali il tema della Programmazione.

Una programmazione realizzata sulla base di informazioni certe. Oggi sono pochissimi i casi di registri nazionali inerenti singole patologie croniche e rare. Una programmazione che dia il giusto ruolo alla prevenzione, rispetto alla quale l'Italia è fanalino di coda per destinazione di risorse.

Una programmazione che di risalto all'attività di empowerment del malato cronico per l'autogestione della patologia.

Una programmazione che non più 2-3 anni ma che guardi più lontano.

Una programmazione integrata tra Ministeri della Salute e politiche Sociali, Assessorati, tra ASL e Comuni.

Una programmazione che recuperi il senso vero del concetto di **investimento in sanità**, e superi il cosiddetto approccio a silos, in grado di garantire la disponibilità ad esempio delle tecnologie sanitarie innovative in grado di garantire risparmi importanti nel medio-lungo periodo su altri capitoli di spesa pubblica.

Una programmazione che metta finalmente a tema la **Riforma dell'Assistenza Territoriale e in particolare delle cure primarie**, per rispondere realmente alle esigenze delle cronicità, della domiciliarizzazione delle cure, della continuità assistenziale ospedale - territorio.

Una programmazione che inizi ad affrontare il tema di un **Piano nazionale di azione sulle patologie croniche**, che oggi assorbono il 70% della spesa socio-assistenziale pubblica, con al centro i percorsi di cura personalizzati, i **Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali** per patologia, in grado di migliorare la qualità dell'assistenza, l'appropriatezza prescrittiva e organizzativa, e di riqualificare la spesa. In questo senso si pone il progetto della Raccomandazione Civica sull'Artrite Reumatoide, svolta in collaborazione con l'ANMAR, che ha portato all'inserimento delle patologie reumatiche nel PSN 2011 -2013 e nei Progetti Obiettivo di PSN 2012. Stiamo pianificando per il futuro progettualità volte a redigere PDTA per singole patologie, mettendoli a disposizione del Ministero e Regioni. La stessa attenzione a questo tipo di programmazione dovremmo averla a livello regionale con i PSR.

Alleggerire il peso economico e non della burocrazia, attraverso la promozione di attività di semplificazione amministrativa per l'accesso ad esempio ai farmaci e ai dispositivi medici necessari e indispensabili, in tema di liste di attesa, ma anche in tema di adempimenti amministrativi in materia d'invalidità civile, handicap. In questo senso ricordiamo che abbiamo contribuito alla stesura di una norma di semplificazione all'interno del recente decreto semplifica Italia, con la quale si è previsto l'automatico rilascio del contrassegno di circolazione per gli invalidi e l'IVA agevolata per l'acquisto di autoveicoli per i disabili al momento del rilascio del verbale d'invalidità.

Promuovere l'attività di monitoraggio civico nel settore dell'assistenza territoriale al fine di riqualificare tale assistenza e la spesa ad essa correlata, partendo innanzitutto dalla medicina di famiglia. Dobbiamo far sì che tale filone di assistenza sia davvero il secondo pilastro della sanità pubblica insieme a quella ospedaliera.

Iniziare a svolgere analisi civica delle modalità regionali di acquisto di beni e servizi, chiedendo di essere parte di questo processo. Il nostro coinvolgimento potrebbe incidere positivamente in termini di trasparenza, legalità, corruzione e quindi di sostenibilità, ma anche sulla qualità, sicurezza, innovazione e personalizzazione dei prodotti, per non parlare di quale effetto positivo potrebbe avere in tema di equità di accesso alle prestazioni.

Promuovere e sostenere la partecipazione civica nella definizione, implementazione e valutazione delle politiche socio sanitarie.

Chiudo dicendo che saremo in grado di fare tutto ciò se riusciremo a creare intorno a queste strategie un **ambiente civico favorevole**. Questo per me che ho avuto in questi quattro anni la responsabilità del CNAMC vuol dire per CA collaborare sempre di più, oltre che con i professionisti sanitari, amministratori e politici, soprattutto a livello regionale con le Associazioni dei pazienti, partner importantissimi di molte attività importanti e portatori di tantissime competenze oltre che di sensibilità.

Grazie a tutti per l'attenzione e buon lavoro.

