



Coordinamento Nazionale Associazione dei Malati Cronici

Traccia per la discussione congressuale

Direzione nazionale 16 - 17 marzo 2012¹

1) IL CONTESTO

L'aumento delle aspettative di vita, fortemente correlato alle costanti nuove acquisizioni in campo medico scientifico e all'introduzione sempre più massiccia di tecnologie sanitarie innovative (farmaci, dispositivi medici, apparecchiature diagnostiche,..), l'invecchiamento della popolazione e l'incidenza di patologie croniche, sono tutti fattori che oggi incidono direttamente sull'aumento progressivo della domanda di salute della collettività e quindi della spesa per i servizi sanitari e sociali.

Tale scenario oggi si inserisce in una particolare congiuntura economica per l'Italia, come per altri paesi, caratterizzata da una forte **contrazione/minor crescita del PIL** (2009 -5,1%, 2010 +1,3%, 2011 +0,4%) e quindi delle risorse a disposizione per l'assistenza sanitaria e sociale. Va precisato come nel 2009 la quota di spesa pubblica italiana sul PIL destinata alla protezione sociale e alla sanità pur essendo in linea con la media UE, e cioè rispettivamente il 20,4% e il 7,5%, sia in termini assoluti più bassa rispetto a quella di altri Stati europei che possono invece contare su un PIL maggiore.

Ad aggravare tale quadro hanno certamente contribuito le scelte di politica economica in materia sanitaria e sociale attuate negli ultimi tre anni, con tagli lineari ripetuti alle risorse economiche destinate al FSN e alle politiche sociali. Per quanto riguarda il FSN, **solo le due manovre correttive estive (2011) approvate, hanno previsto un taglio per gli anni 2013-2014 pari a otto miliardi di euro**. Le Regioni affermano che tra il 2012 e il 2014 il tagli complessivi attuati ammontano a 17 miliardi di euro. Rispetto alle politiche sociali assistiamo ad una **riduzione/azzeramento dei fondi statali a carattere sociale**, come quelli per la Legge 328/2000, politiche per la famiglia e per la non autosufficienza. A ciò si aggiunga il taglio indiscriminato alle pensioni d'invalidità civile ed accompagnamento, nonché la grave restrizione dei requisiti sanitari per la concessione di quest'ultima, attuate dall'INPS attraverso la scusa della lotta ai falsi invalidi (vedi www.sonounvip.it). Vanno inoltre considerati i tagli a Ministeri, Regioni, Province e Comuni legati al rispetto del vincolo del **Patto di stabilità..**

Alla politica dei tagli è stata affiancata la politica **dell'aumento delle compartecipazioni alla spesa da parte dei cittadini (Ticket)**, non più solo con l'obiettivo di razionalizzare/responsabilizzare la domanda di prestazioni ma anche con quello prevalente di "fare cassa", in particolare in quelle Regioni con forte disavanzo nel settore sanitario (Piano di rientro), nelle quali inoltre è stato inflazionato l'utilizzo dell'aumento dell'IRPEF. In tal senso è interessante notare come secondo i dati del Rapporto OASI 2011 (Cergas Bocconi), la spesa sanitaria privata dei cittadini nel 2010 è aumentata del 2,8% rispetto al 2009, mentre quella

¹ Il presente documento è stato integrato sulla base delle indicazioni emerse nel corso della Direzione nazionale del 16 e 17 marzo 2012.



pubblica solo dello 0,9%: come a dire che i risparmi della spesa sanitaria pubblica si riflettono immediatamente in un aumento dei costi sostenuti dai cittadini. Prendendo ad esempio in considerazione il contributo dei cittadini alla farmaceutica, solo in termini di ticket, è più che raddoppiato tra il 2006 e il 2010: si passa dai 414 milioni di euro annui ai 998 milioni di euro. Al contrario il tetto di spesa farmaceutica pubblica è negli anni diminuito: dal 16,4% al 15,7 % del FSN. Eppure una recente indagine della Banca D'Italia afferma che in termini reali il reddito medio delle famiglie italiane nel 2010 è inferiore del 2,4% rispetto a quello del 1991.

Dal punto di vista dell'offerta dei servizi, assistiamo ad una riduzione di 45.000 posti letto ospedalieri tra il 2000 e il 2009 pari al 15,1% del totale (con forti differenze regionali). Al contrario non si è accompagnato questo processo con il contestuale potenziamento dell'assistenza territoriale: la media italiana dei posti letto per Lungodegenze nel 2009 si è attestata allo 0,6 per 1.000 abitanti (0,7 è quanto prevede il Patto della Salute 2010-2012) in lieve crescita rispetto allo 0,5 del 2000.

I posti letto in strutture semiresidenziali dedicati agli anziani sono 12.653, tutti distribuiti in sole 13 Regioni. 6 Regioni e le 2 province autonome non hanno posti letto per l'assistenza agli anziani nelle strutture semiresidenziali. Tra le 13 Regioni, le differenze sono importanti: in Lombardia 5.691 posti letto, in Emilia Romagna 3.621, il Lazio 50, in Campania 40.

Per quanto riguarda i posti letto per le strutture residenziali, questi ammontano a 201.108, con una variabilità regionale molto marcata: 65.293 posti letto in Lombardia, 60 in Molise, 6.873 nel Lazio, 1.695 in Calabria. Tutte le Regioni del Centro Sud sono sotto la media nazionale. Rispetto all'assistenza domiciliare (ADI), pur avendo fatto registrare un miglioramento, passando dai 385.278 casi trattati nel 2007 ai 442.129 casi trattati nel 2009 (+14,7%), al Sud ancora sussistono importanti difficoltà. Quasi tutte le Regioni meridionali sono sotto la media nazionale di casi trattati pari a 3,66 anziani ogni 100. Unica eccezione, la Basilicata, con 5,07 anziani assistiti in Adi ogni 100. Piuttosto strano il caso della Toscana, ferma al 2,22, il Piemonte, 2,31, e la Liguria, 3,45.

Possiamo affermare che oggi i cittadini si trovano a fare i conti con un SSN declinato in 21 modalità differenti, sia in merito alla quantità di prestazioni garantite, sia alla qualità e alla sicurezza. A ciò va sicuramente aggiunto le 21 modalità differenti di compartecipazione al costo delle prestazioni (specialistica e farmaceutica) e dell'imposizione fiscale IRPEF. Per assurdo le Regioni dove i cittadini sono costretti a pagare di più di tasca propria sono quelle che garantiscono un accesso più limitato e qualitativamente inferiore rispetto alle altre: pago di più e ho di meno. Un diritto alla Salute declinato in 21 modalità differenti.

Tale fenomeno va ricondotto ad un ruolo sempre più debole da parte del Ministero della Salute nella funzione di coordinamento delle politiche sanitarie e di verifica/controllo nell'erogazione uniforme sul territorio nazionale dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), lasciando totalmente il passo a Regioni e Ministero dell'Economia.

Quest'ultimo negli ultimi 3 anni ha assunto il ruolo di primo attore nella definizione delle politiche sanitarie, promuovendo il criterio dei tagli lineari alle risorse e lasciando al palo le politiche di programmazione sanitaria. Ciò nelle Regioni con Piano di rientro ha comportato un miglioramento dei conti, ma non il superamento delle criticità strutturali dei diversi Servizi Sanitari Regionali che hanno prodotto e che continueranno a produrre disavanzi. La mancata programmazione sanitaria nazionale ha purtroppo inciso negativamente anche sulla presa in carico delle cronicità. Quest'ultime vengono affrontate in modo parziale e superficiale nel



Piano Sanitario Nazionale vigente. Nulla si è fatto rispetto ad un Piano nazionale di azione sulle patologie croniche e rare, nulla è stato fatto sui percorsi diagnostico terapeutici assistenziali, nulla per i Piani di cura personalizzati, nessun Accordo Stato-Regioni sull'integrazione Ospedale Territorio e sull'integrazione socio sanitaria degli interventi, nessuna riforma concreta del sistema delle cure primarie (MMG e PLS). Questa inerzia a livello nazionale ha comportato la totale assenza di reali politiche regionali di gestione delle cronicità. Gli unici esempi più o meno discutibili sono quelli della Lombardia e della Toscana. Ne consegue che la qualità dell'assistenza erogata ai malati cronici continua ad essere caratterizzata da forti criticità: accesso ritardato alla diagnosi, assistenza inadeguata del MMG e PLS, insorgenza di complicanze, nessuna continuità assistenziale ospedale territorio, accessi al P.S., totale mancanza di risposte assistenziali da parte dei servizi territoriali, una difficoltà e diversità di accesso ai farmaci nelle Regioni Italiane, ecc.... (vedi Rapporti CnAMC).

L'eredità più pesante delle politiche dei tagli di questi anni ci troviamo ad affrontarla proprio in questo periodo con la definizione, entro il prossimo aprile, del nuovo Patto per la Salute 2013-2015, attraverso il quale dovranno essere recuperati almeno 8 miliardi di euro, e le prime anticipazioni non promettono nulla di buono:

- viene **cancellato il diritto all'esenzione** dal pagamento del ticket per le prestazioni volte alla diagnosi e al monitoraggio delle malattie croniche e rare previsto dai dd.mm. 329/99 e 279/01;
- viene **cancellato il diritto all'erogazione gratuita dell'assistenza protesica prevista dal Decreto 27 agosto 1999, n. 332** (e quindi istituito un ticket);
- vengono introdotti **ticket sugli alimenti per celiaci, prodotti per diabetici, pannoloni e ossigeno domiciliare**;
- con riferimento all'**assistenza farmaceutica** si profilano ulteriori ticket, in particolare per le persone con patologia cronica e rara;
- **viene infatti proposta l'abolizione della quota di finanziamento finalizzato del Fondo Sanitario nazionale per AIDS, Fibrosi Cistica,.... con messa a disposizione delle Regioni delle risorse dedicate nel fondo indistinto.**

La logica adottata è quella che se le risorse che sono state prefissate per la sanità (2013-2014) sono insufficienti a garantire l'erogazione degli attuali LEA, non c'è altra soluzione che diminuire la quantità delle prestazioni sanitarie garantite dallo Stato e chiedere contestualmente ai cittadini di pagare ancora di più. Il pericolo è che sempre più cittadini utilizzeranno il sistema privato a discapito di quello pubblico.

2) LE STRATEGIE DI RIFERIMENTO

- Difesa del nostro Sistema di Welfare (settore sociale e sanitario).
- Promozione di politiche socio-sanitarie volte alla tutela dei diritti delle persone con patologie croniche e rare, e più in generale con disabilità.
- Valutazione civica dei servizi socio-sanitari.

2.1) **STRATEGIE "Difesa del nostro Sistema di Welfare (settore sociale e sanitario)" - "Promozione di politiche socio-sanitarie volte alla tutela dei diritti delle persone con patologie croniche e rare, e più in generale con disabilità"**



Tali strategie sono perseguite attraverso la promozione di politiche volte a garantire:

- universalità del sistema;
- accessibilità del sistema;
- equità del sistema;
- qualità del sistema;
- sostenibilità del sistema;
- partecipazione civica.

In particolare tali politiche sono volte ad affermare i seguenti principi:

- potenziamento/revisione della rete di servizi territoriali;
- superamento/contrasto del fenomeno delle liste di attesa;
- definizione e adozione di percorsi diagnostico-terapeutici-assistenziali (PDTA) per singole patologie, indispensabili per una presa in carico globale, tempestiva e appropriata delle persone affette da patologie croniche e rare;
- personalizzazione dei percorsi di cura;
- accesso tempestivo e uniforme ai farmaci e parafarmaci, necessari ed innovativi, per il trattamento delle patologie croniche e rare;
- rafforzamento dell'attività di sperimentazione clinica dei farmaci per il trattamento di alcune patologie, in particolare quelle rare, e per la fascia pediatrica;
- garanzia del supporto psicologico a carico del SSN per le persone con patologia cronica e rare, nonché per i loro familiari;
- revisione/aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA):
 1. riconoscimento ministeriale di molte patologie croniche e rare;
 2. Nomenclatore tariffario delle protesi ormai fermo da 10 anni e senza alcuna prospettiva relativa alla sua revisione;
- accesso ai benefici socio-economici (invalidità, accompagnamento e L. 104/92);
- semplificazione amministrativa delle procedure di accesso alle prestazioni;
- garanzia e potenziamento degli interventi a carattere sociale a supporto della persona anziana, non autosufficiente, con disabilità e con patologia cronica, nonché loro familiari;
- accessibilità a servizi di riabilitazione di qualità;
- superamento delle differenze regionali di accesso alle prestazioni e di presa in carico della persona;
- riduzione del peso dei ticket sanitari;
- potenziamento dell'assistenza in ambiente scolastico;
- l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore al fine di garantire la dignità del fine vita;
- la promozione della Partecipazione civica. In particolare il coinvolgimento delle Organizzazioni civiche di tutela del Diritto alla Salute nella definizione, implementazione e monitoraggio delle politiche pubbliche socio-sanitarie. Con particolare riferimento al CnAMC il coinvolgimento si riferisce soprattutto ai processi decisionali dell'AIFA e delle commissioni regionali del farmaco, nonché dell'INPS.

Le strategie sopra individuate sono attuate attraverso:



- progetti e attività (per quelle svolte si rinvia alle precedenti relazioni alla Direzione nazionale);
- rapporti/alleanze con gli altri stake-holder;
- attività politica-istituzionale.

3) I PRINCIPALI OBIETTIVI RAGGIUNTI

a) Nell'ambito della campagna nazionale sull'invalidità civile **"Sono un V.I.P."** (<http://www.sonounvip.it/>) promossa da Cittadinanzattiva a partire dal 2011, volta a riaffermare il diritto dei cittadini ad accedere legittimamente alle indennità d'invalidità civile e d'accompagnamento, i risultati politici raggiunti sono molteplici:

- **avvio di un'indagine conoscitiva del Senato** (Commissione Igiene e Sanità - Commissione Lavoro) sulle ***"problematiche relative all'accertamento dei presupposti sanitari in sede di procedura per il riconoscimento dell'invalidità civile e delle indennità di accompagnamento con particolare riguardo alle persone affette da malattie cronico degenerative"***.

Con l'avvio dell'indagine viene accolta la richiesta specifica avanzata da Cittadinanzattiva. L'indagine conoscitiva è uno strumento per acquisire dati certi sul tema dell'invalidità ed individuare le criticità che caratterizzano il nuovo procedimento di riconoscimento e le nuove regole introdotte attraverso le circolari INPS. L'indagine potrà accertare le molteplici disfunzioni, segnalate da cittadini e Associazioni, inerenti lo svolgimento dei Piani straordinari di verifica delle invalidità svolti dall'INPS, che in molti casi, hanno comportato la chiamata a visita di persone che per legge ne sono esonerati. La nostra audizione è stata già calendarizzata per il 21 marzo 2012.

- Avvio di interlocuzioni sul tema con il Governo, in particolare con il Sottosegretario al Ministero del Lavoro e Politiche sociali;
- presentate specifiche Interrogazioni Parlamentari;
- votate alcune specifiche Mozioni Parlamentari;
- interlocuzione dei livelli regionali di CA con le realtà regionali/territoriali dell'INPS;
- avvio di collaborazioni tra le nostre realtà regionali e quelle SPI-CGIL

b) Attraverso la partecipazione alla Commissione del Ministero della pubblica amministrazione e semplificazione, inerente la semplificazione dei procedimenti amministrativi di riconoscimento delle minorazioni civili e dell'handicap, è stato raggiunto il seguente obiettivo politico:

- nel **decreto legge "Semplifica Italia"**, pubblicato in Gazzetta Ufficiale il 9 febbraio scorso, è stata recepita all'art.4 la **proposta di semplificazione delle certificazioni per le persone con disabilità, frutto della collaborazione tra il CnAMC e il Dipartimento della Funzione Pubblica**. Prevede infatti all'Art. 4 che le Commissioni mediche integrate ASL – INPS contestualmente all'accertamento dei requisiti sanitari per il riconoscimento dell'invalidità civile, accompagnamento e Legge 104/92, possano verificare anche la sussistenza dei requisiti sanitari utili ai fini del rilascio del contrassegno di circolazione



per gli invalidi e per le agevolazioni fiscali relative ai veicoli previsti per le persone con disabilità.

c) nell'ambito del progetto **“Raccomandazione civica sull'artrite Reumatoide”** promosso da Cittadinanzattiva –CnAMC, in collaborazione con l'ANMAR (Associazione nazionale malati Reumatici), i risultati politici raggiunti sono:

- Presentazione della Raccomandazione Civica sull'Artrite Reumatoide attraverso l'Audizione presso la 12^a Commissione permanente (Igiene e Sanità) – Indagine Conoscitiva sulle malattie ad andamento degenerativo di particolare rilevanza sociale, con specifico riguardo al tumore alla mammella, alle malattie reumatiche croniche ed alla Sindrome HIV - 224^a seduta: 26 gennaio 2011;
- recepimento delle istanze contenute nella nostra Raccomandazione all'interno del Documento conclusivo realizzato dalla Commissione e inviato al Ministro della Salute;
- **inserimento delle malattie reumatiche croniche tra le patologie rilevanti previste all'interno del Piano sanitario nazionale 2011-2013.** Va precisato come tale risultato sia stato raggiunto attraverso una revisione straordinaria del PSN.

d) Attraverso la **“I^o Conferenza Nazionale delle Organizzazioni Civiche per la Salute”** (Riva del Garda 10-11 giugno 2011), nell'anno Europeo del Volontariato e della Cittadinanza attiva, è stato messo al centro e affrontato il **tema della Partecipazione Civica.**

In questo quadro è stato proposto **all'AIFA un modello di partecipazione dei cittadini** e delle Organizzazioni che li rappresentano nella definizione, implementazione e monitoraggio delle politiche farmaceutiche pubbliche. Attualmente stiamo lavorando con AIFA su questo argomento. L'evento ha messo inoltre al centro il coinvolgimento attivo delle Associazioni che compongono la rete del CnAMC. E' stata un'occasione importante di Partnership con soggetti pubblici come APSS Trento e Provincia Autonoma di Trento.

e) Avvio di **un'interlocuzione/confronto ufficiale con l'Agenzia Italiana del farmaco (AIFA) sul tema dell'accesso ai farmaci**, in particolari quelli innovativi, e **sulla sostenibilità del Sistema di assistenza farmaceutica pubblica.** In particolare Cittadinanzattiva ed EPAC (associazione aderente al CnAMC) sono stati i primi soggetti ad essere auditi in CTS (Commissione Tecnico Scientifica) in merito ai nuovi farmaci per il trattamento dell'Epatite C. Inoltre è stato previsto un coinvolgimento, del tutto innovativo e strategico, nella **fase di contrattazione del prezzo di rimborso per il SSN:** questo rappresenterebbe davvero un nuovo ruolo da giocare per le associazioni nell'ambito dell'accesso alle prestazioni e della sostenibilità del sistema.

f) Partecipazione alla stesura della **Relazione del Ministero della Salute (2012) sullo stato di attuazione della legge 38/2010 “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”**, inviata al Parlamento.

4) I PRINCIPALI OBIETTIVI DA RAGGIUNGERE

- Definizione e implementazione di un Piano nazionale di azione sulle patologie croniche e rare.



- Valutazione civica dei servizi e delle politiche di assistenza sanitaria territoriale.
- Definizione e implementazione di una riforma dell'assistenza sanitaria territoriale, con particolare riguardo:
 1. al sistema delle cure primarie;
 2. all'integrazione ospedale territorio;
 3. all'integrazione socio-sanitaria degli interventi.
- definizione e implementazione a livello nazionale di Percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA) per singole patologie, da prendere a riferimento per i livelli regionali.
- Definizione e implementazione dei piani personalizzati di cura.
- Promuovere una programmazione socio sanitaria regionale attenta alle politiche della cronicità.
- Valutazione civica dei servizi e delle politiche di assistenza sociale dei Comuni.
- Definizione e implementazione dei Livelli Essenziali di Assistenza sociale (LIVEAS).
- Promozione dell'applicazione della legge 328/2000 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" .
- Superamento delle criticità che caratterizzano l'attuale procedimento di riconoscimento delle indennità d'invalidità civile e accompagnamento, con particolare riguardo alla normativa INPS che prevede criteri più restrittivi per il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento.
- Definizione e implementazione di un sistema di partecipazione dei cittadini e delle associazioni alla Governance del sistema di assistenza farmaceutica a livello nazionale e regionale, con particolare riguardo all'HTA.
- Semplificazione amministrativa dei procedimenti di accesso alle prestazioni.
- Sviluppo della rete CnAMC e delle collaborazioni tra le Associazioni di pazienti aderenti al CnAMC e le realtà regionali di Cittadinanzattiva.

5) LE QUESTIONI APERTE

Il progressivo aumento della domanda di salute, la contestuale riduzione delle risorse pubbliche a disposizione del settore sanitario e sociale, l'accertamento del rispetto dei LEA solo in 8 Regioni italiane, le politiche di aumento indiscriminato della compartecipazione alla spesa da parte dei cittadini, sono tutti fattori che stanno contribuendo ad una ridefinizione di fatto, e a ribasso, dei diritti esigibili dai cittadini.

Sarebbe opportuno avviare una riflessione di tutto il Movimento su quale sia oggi il **perimetro civico dei diritti esigibili** sia nel settore sanitario, che in quello sociale (ad es. il Governo prospetta la possibilità di agganciare l'accompagnamento all'ISEE), nonché su quali siano le misure (quantificabili a livello economico) per garantirne la sostenibilità.