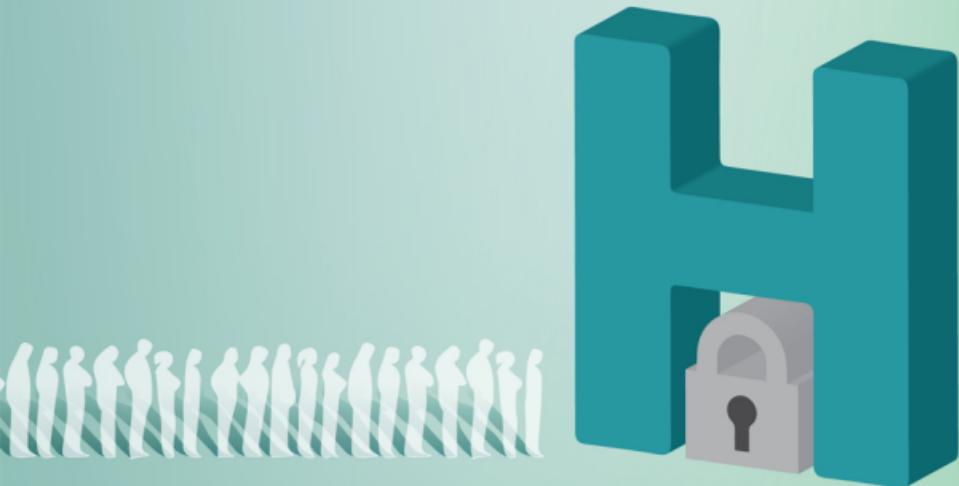


# Servizio Sanitario Nazionale e cittadini: **Io Stato (A)sociale.**



## XV Rapporto PIT Salute 2012

*"Servizio Sanitario Nazionale e cittadini: lo Stato (A)sociale"*



## **Novartis a sostegno dell'informazione civica**

*Il Rapporto PiT Salute è già giunto alla sua quindicesima edizione. Un cammino lungo, che ha attraversato fasi diverse del mondo della salute in Italia, ne ha interpretato i cambiamenti, intuito gli sviluppi, documentato le qualità e le manchevolezze. La sanità, quando è iniziata questa esperienza, era il paradigma di un modello di welfare certo da riformare ma sostanzialmente non in discussione, oggi è uno degli snodi decisivi dell'intero sistema- paese, unità di misura della sua tenuta economico finanziaria e allo stesso tempo possibile fonte di ulteriori difficoltà. Nel mezzo, il grande processo di decentramento e regionalizzazione, con le sue promesse, i notevoli risultati raggiunti ma anche le sue degenerazioni. Il grande merito del Rapporto PiT Salute, in questi scenari in continua e profonda evoluzione, è stato ed è quello di indicare sempre l'unica, vera e stabile priorità, cioè il diritto alla salute dei pazienti e dei cittadini. La consapevolezza di questo diritto è sicuramente molto cresciuta negli anni, e proprio grazie a iniziative come il Rapporto, ma la sua tutela non può essere data per scontata, in un contesto di sempre maggiore difficoltà dei conti pubblici. È quindi importante che su questo aspetto non vengano mai meno l'attenzione e l'impegno di quanti, a vario titolo e con diversi ruoli, sono coinvolti nel mondo della salute. In Novartis avvertiamo con chiarezza questa esigenza. Il nostro compito è contribuire a far sì che i pazienti abbiano accesso alle terapie più appropriate, le più efficaci e più sicure. Sempre e in qualunque condizione. È un obiettivo che non può essere negoziabile, nemmeno a fronte di serie criticità finanziarie, e proprio per questo dobbiamo creare le condizioni per raggiungerlo. Novartis è impegnata in questa direzione, con senso di responsabilità. Oggi più che mai, il nostro approccio improntato allo sviluppo di partnership con i diversi interlocutori del sistema salute può rivelarsi realmente utile: per continuare a garantire la qualità di questo stesso sistema, per aiutare ad assicurarne la sostenibilità. Con Cittadinanzattiva - Tribunale del Malato, questa "vocazione" alla partnership si è concretizzata già molti anni fa, dando frutti importanti: il Rapporto PiT Salute ne è un esempio incoraggiante.*

**Angela Bianchi**

*Responsabile Comunicazione*

*e Government Affairs*

*Novartis Italia*

## INDICE

Premessa .....	pag. 6
Introduzione - Contesto .....	pag. 7
Sintesi dei principali risultati .....	pag. 10
<b>I Dati:</b>	
<b>1) Presunta malpractice .....</b>	<i>pag. 16</i>
1.1 Presunta malpractice e sicurezza delle strutture .....	<i>pag. 16</i>
1.2 Sangue infetto .....	<i>pag. 26</i>
<i>Testimonianze</i> .....	<i>pag. 31</i>
<b>2) Liste d'attesa .....</b>	<i>pag. 32</i>
2.1 Esami diagnostici .....	<i>pag. 34</i>
2.2 Visite specialistiche .....	<i>pag. 37</i>
2.3 Interventi di chirurgia .....	<i>pag. 39</i>
<i>Testimonianze</i> .....	<i>pag. 41</i>
<b>3) Invalidità .....</b>	<i>pag. 42</i>
3.1 Esito accertamento .....	<i>pag. 45</i>
3.2 Lentezza iter burocratico .....	<i>pag. 47</i>
3.3 tempi medi di attesa .....	<i>pag. 50</i>
3.4 Tempi erogazione benefici economici e agevolazioni .....	<i>pag. 51</i>
3.5 Rivedibilità .....	<i>pag. 52</i>
<i>Testimonianze</i> .....	<i>pag. 54</i>
<b>4) Informazioni e documentazione .....</b>	<i>pag. 55</i>
<i>Testimonianze</i> .....	<i>pag. 61</i>
<b>5) Assistenza Territoriale .....</b>	<i>pag. 62</i>
5.1 Assistenza primaria di base .....	<i>pag. 63</i>
5.2 Assistenza residenziale .....	<i>pag. 65</i>
5.3 Riabilitazione .....	<i>pag. 67</i>
5.4 Assistenza domiciliare .....	<i>pag. 71</i>

5.5 Salute mentale .....	pag. 73
5.6 Assistenza protesica ed integrativa .....	pag. 75
<i>Testimonianze</i> .....	pag. 77
 <b>6) Accesso ai servizi</b> .....	<b>pag. 78</b>
6.1 Servizi sanitari .....	pag. 81
6.2 Ticket ed esenzioni .....	pag. 83
<i>Testimonianze</i> .....	pag. 93
 <b>7) Assistenza ospedaliera</b> .....	<b>pag. 94</b>
7.1 Rete emergenza-urgenza .....	pag. 95
7.2 Dimissioni .....	pag. 96
7.3 Ricoveri .....	pag. 98
<i>Testimonianze</i> .....	pag. 100
 <b>8) Farmaci</b> .....	<b>pag. 102</b>
<i>Testimonianze</i> .....	pag. 108
 <b>9) Umanizzazione</b> .....	<b>pag. 109</b>
<i>Testimonianze</i> .....	pag. 111
 <b>10) Patologie rare</b> .....	<b>pag. 112</b>
<i>Testimonianze</i> .....	pag. 115
 Conclusioni .....	pag. 116
 Proposte .....	pag. 117
 Nota metodologica .....	pag. 118
 Ringraziamenti .....	pag. 122
 Appendice: dati regionali .....	pag. 124

## PREMESSA

Le informazioni presentate nel Rapporto fanno riferimento alla **analisi di 26.470 contatti** gestiti dal PiT Salute dalla sede nazionale, dalle sedi del Tribunale per i diritti del malato presenti sul territorio nazionale e dai servizi PiT Salute locali.

Il periodo preso in considerazione va dallo **01-01-2011 al 31-12-2011**.

Il Rapporto è stato redatto da Valeria Fava, Salvatore Zuccarello, Angela Masi, Liliana Ciccarelli, con la supervisione di Giuseppe Scaramuzza, coordinatore nazionale del Tribunale per i diritti del malato.

## INTRODUZIONE E CONTESTO

---

Il XV Rapporto PiT (Progetto integrato di Tutela) salute che qui presentiamo cade in un momento storico particolare per il nostro Paese e per il Servizio Sanitario Nazionale.

Mentre andiamo in stampa, presentando **l'analisi di 26.470 segnalazioni ricevute dai cittadini** nel periodo compreso tra il 1° gennaio 2011 ed il 31 dicembre 2011 (nel 2010 erano 23.524), e gestite a livello territoriale dalle sedi del Tribunale per i diritti del malato con il supporto del PiT nazionale, osserviamo con grande preoccupazione il fallimento politico di Regioni importanti come la Lombardia e il Lazio, che gestiscono due sistemi sanitari regionali di primaria importanza per l'Italia.

Basti solo pensare al numero dei Polliclinici Universitari presenti in queste due regioni per renderci conto della rilevanza e conseguente gravità della situazione.

I dati qui esposti non hanno nessuna pretesa di natura statistico-scientifica. Quello che presentiamo sono dati forniti direttamente dai cittadini; è quindi una informazione di natura civica. I dati sono qui rappresentati e catalogati secondo un sistema che Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato ha negli anni "raffinato", sia da un punto di vista metodologico che strumentale, fornendo progressivamente a tutti i propri centri di tutela strumenti omogenei, per rendere sempre più uniforme e corretta la raccolta di dati e la lettura degli stessi secondo parametri civici che consentono di valutare il livello di sicurezza, accessibilità e qualità dei servizi erogati dal SSN.

Uno sforzo quindi notevolissimo per la nostra organizzazione da ogni punto di vista, eppure mai come in questo momento sentiamo di dover compiere tale sforzo per contribuire a fornire al Paese quella informazione civica che può avvicinare alla realtà pezzi delle Istituzioni che spesso si ha l'impressione che siano lontani dal sentire e dal vissuto dei cittadini.

Il sistema di tutela realizzato, e la capacità di trarne non solo la difesa dei diritti per i singoli cittadini, ma anche una serie di analisi e di proposte per migliorare il SSN (o forse sarebbe meglio quel che resta del SSN), rappresenta un valore aggiunto del lavoro che presentiamo in maniera sistematica e puntuale da 15 anni. Si tratta di un contributo che il Tribunale per i diritti del malato offre nella consapevolezza piena del valore dell'impegno civico quale unico antidoto alla crisi non solo economica, ma anche culturale e politica che stiamo vivendo. E' quindi questa una sede privilegiata per ringraziare ogni singolo volontario del TDM che ha raccolto storie, segnalazioni di diritti

violati, fornito informazione, assistenza e orientamento su come tutelare i propri diritti. Attività queste che nel campo della sanità spesso sono sinonimo di dolore personale e familiare con il quale si viene in contatto e che non lasciano certo indifferenti.

Coniugare la tutela del singolo con la costruzione di politiche pubbliche è la nostra sfida.

Quale sviluppo senza tutela dei diritti? Quale sviluppo senza una seria lotta alla corruzione che troppo spesso troviamo annidata nella sanità, negli appalti per servizi sempre più di bassa qualità (si pensi ai servizi di pulizia e di ristorazione o a quelli della vigilanza privata), nelle lotte politiche per le nomine dei primari, dei Direttori Generali?

Siamo davvero preoccupati per le risposte della politica che vanno in una sola direzione: tagli e solo tagli. Si ha quasi l'impressione che si voglia davvero smantellare il Servizio Sanitario Nazionale Pubblico di carattere universale.

**Con la politica della cosiddetta spending review (una vera e propria finanziaria), a più riprese sono stati tolti dal fondo sanitario nazionale oltre 23 miliardi. Che rispetto al totale è il 20% in meno del finanziamento totale.** Rigore ed equità devono camminare insieme altrimenti parlare di sviluppo sarà davvero difficile se non impossibile.

Già nel presente Rapporto, che ricordiamo fa riferimento all'anno 2011, si iniziano ad intravedere i primi segnali di un progressivo sostanziale depauperamento dei servizi forniti al cittadino, frutto di provvedimenti emanati da diversi Governi con relative ricadute regionali. Solo per citare qualche esempio: le segnalazioni di mancato accesso ai servizi aumentano dal 9,7% del 2010 al 10,8% del 2011, così come le segnalazioni di difficoltà di accesso ai farmaci che passano dal 3,1% al 4,9% e quelle relative alle difficoltà di ottenere servizi sanitari territoriali che non accennano a diminuire passando anzi dal 11,5% all' 11,6%. Ed ancora, in crescita le segnalazioni relative al riconoscimento di invalidità e handicap, passate addirittura dal 10,3% al 13,5%.

E se invece di tagliare si investisse ad esempio nel miglioramento dell'organizzazione dei servizi territoriali, o nella efficace gestione del rischio clinico così come nella valutazione dell'appropriatezza delle prestazioni ospedaliere? E' opportuno inoltre incidere sui costi indiretti, come ad esempio quelli derivanti dalla medicina difensiva, senza con ciò ridurre i margini per il riconoscimento dei risarcimenti dei danni provocati ai cittadini. Insomma è davvero così alta la spesa sanitaria nel nostro Paese? I dati OCSE più aggiornati, pubblicati nel 2012 parlano chiaro: la spesa sanitaria

complessiva (pubblica e privata) rappresenta nel 2010 per l'Italia il 9,3% del PIL, meno della media OCSE (9,5%), e molto meno rispetto ai Paesi Bassi (12,0%), Francia (11,6%) e Germania (11,6%).

L'Italia ha una spesa sanitaria pro capite nel 2010 pari a 2.964,00 Euro, meno della media OCSE 3.268,00 Euro, molto meno di Germania 4.338,00 Euro e Francia 3.974,00.

**Tra il 2000 e il 2010 la spesa pubblica regionale è lievitata da 119 a 209 miliardi.** L'aumento per metà è imputabile alla sanità ma questo, come sappiamo anche dalle cronache giudiziarie, non ha significato un miglior servizio, anzi i servizi sanitari regionali che complessivamente costano 90 miliardi di euro in più rispetto al 2000 non funzionano meglio di allora.

Non è bastato disegnare un decentramento pure giusto nell'intenzione di una maggiore vicinanza dei servizi ai cittadini, e anche di una maggiore possibilità di controllo e valutazione da parte degli stessi. Solo un maggior peso a sistemi di monitoraggio e controlli diffusi e civici avrebbero consentito, nello spirito dell'art. 118 u.c. della Costituzione una giusta implementazione del Titolo V della stessa. Si sono invece moltiplicati i centri decisionali, e le procedure complesse hanno creato competenze inestricabili in un groviglio di norme che, a livello regionale, oltre che fornire un facile humus alla corruzione, hanno paralizzato le scelte dei governi locali. Nel nome dell'autonomia si è creata una facile occasione di spreco di danaro pubblico sulla pelle dei diritti delle persone malate.

Il quindicesimo Rapporto PiT Salute anche quest'anno testimonia quanto utile e rilevante sia un "osservatorio civico" sulla sanità che produce informazioni mosse solo dall'interesse di salvaguardare il bene comune costituito dal SSN, che necessita di un serio riequilibrio nel rapporto tra Stato e Regioni anche attraverso la riforma del Titolo V della Costituzione.

## SINTESI DEI PRINCIPALI RISULTATI



### PRESUNTA MALPRACTICE

Trend in diminuzione (16% - 18,5% nel 2010)

**Il 16,3% dei cittadini (18,5% nel 2010) chiama per avere informazioni, consulenza ed eventualmente assistenza per casi di presunto errore medico.** Le persone segnalano più frequentemente i presunti errori diagnostici e terapeutici, che **dal 58,9% del 2010 sono saliti al 62,7% del 2011**. Le segnalazioni sulle **disattenzioni del personale sanitario**, ovvero tutti quei comportamenti che, pur non avendo causato un danno, rappresentano procedure incongrue potenzialmente rischiose, rimangono pressoché invariate, e sono ancora una percentuale consistente delle segnalazioni in quest'ambito (**12,9 % del 2010, 12,1% nel 2011**). Le **infezioni nosocomiali mantengono sempre la stessa rilevanza**, con una lievissima flessione **dal 6,6% del 2010 al 5,5% del 2011**. Le segnalazioni sulle **condizioni delle strutture**, **dal 17,8% del 2010 sono scese al 15% del 2011**. E' un dato incoraggiante, considerato il trend in diminuzione già registrato lo scorso anno rispetto al 2009. Un lieve aumento si registra invece nelle segnalazioni inerenti il **sangue infetto**: il dato sale **dal 3,8% dello scorso anno al 4% di quest'anno**.

## LISTE D'ATTESA

Trend in diminuzione (**15,4%** - 16% nel 2010)

Le segnalazioni rispetto alle **liste d'attesa** subiscono una lieve flessione rispetto al computo delle segnalazioni complessive, attestandosi al **15,4% delle segnalazioni rispetto al 16% dello scorso anno**. L'attesa per gli esami diagnostici (quindi ecografie, Risonanze Magnetiche, TAC e similari) indica un valore che passa dal **52,6% del 2010 al 40,8% del 2011**. Le **visite di consulto specialistico** presentano un trend in leggera crescita, **dal 28,2% del 2010 al 30,2% del 2011**. Mentre ancora un effetto della carenza di strutture e personale incrementa il numero di segnalazioni che riguardano le liste d'attesa per gli **interventi chirurgici**: **19,2% del 2010, diventa 29,1% nel 2011**. Per quanto riguarda gli **esami diagnostici** emerge dalla rilevazione un dato negativo per quanto riguarda l'**Oncologia**, ambito in cui registriamo il **20,4% delle segnalazioni**. Le altre aree terapeutiche presentano valori meno imponenti e alcuni, come **Gastroenterologia e Cardiologia** sono in diminuzione: rispettivamente, dal 16,4% del 2010 al 10,2% del 2011. E dal 14,4% del 2010 al 10,2% del 2011. Fra i valori in salita, di circa cinque punti percentuali, quello relativo alle eccessive attese nell'area radiologica (10,5% nel 2010, 15,4% nel 2011), in cui i cittadini lamentano ritardi dovuti alla ridotta disponibilità di apparecchiature nei presidi eroganti. Per le **visite specialistiche**, i maggiori problemi segnalati si riscontrano nell'area **Oculistica, dove il 18,5% dei cittadini segnala lungaggini** (il dato era di poco più elevato nel 2010, 19,7%). Le **visite ortopediche** sono segnalate come problematiche nel **17% dei casi** (nel 2010 il valore relativo era del 13%, quindi il dato cresce), così come quelle dal **cardiologo nel 11,5%**. L'indice delle segnalazioni afferenti ad altre aree terapeutiche (**Gastroenterologia, Otorinolaringoiatria, etc.**) si abbassa dal 16,3% del 2010 al 9,7% del 2011.

## INVALIDITÀ CIVILE E HANDICAP

Trend in aumento (**13,5%** - 10,3% nel 2010)

Quest'anno le segnalazioni in tema di **invalidità civile e handicap** subiscono un notevole incremento rispetto allo scorso anno. **Dal 10,3% del 2010 al 13,5% nel 2011 rispetto al complesso delle segnalazioni**.

L'**esito dell'accertamento** continua ad essere l'aspetto che preoccupa maggiormente i cittadini, portando le segnalazioni al **39,2% rispetto al 35,3% dello scorso anno**.

Anche la lentezza **dell'iter burocratico** registra un incremento delle segnalazioni, **passando dal 26,3% nel 2010 al 28,4% nel 2011**.

Quelle relative ai **tempi di erogazione dei benefici economici e agevolazioni (23,8% nel 2010, 19,1% nel 2011)**, collegati alla percentuale di invalidità civile assegnata o al grado di handicap riconosciuto, risultano davvero eccessivi per i reali bisogni dei cittadini.

Infine, le segnalazioni riferite alla **rivedibilità** che prevede la sospensione dei benefici economici e delle altre agevolazioni, rendendo di fatto insostenibile la vita di molte famiglie (**14,6% nel 2010, 13,3% nel 2011**).

## INFORMAZIONE E DOCUMENTAZIONE

Trend in diminuzione (**13% - 14% nel 2010**)

Quest'anno le segnalazioni che riguardano la **carenza di informazione** rivestono il **13% delle segnalazioni complessive**; il dato mostra una lieve flessione rispetto allo scorso anno, in cui le segnalazioni erano state il 14% sul totale.

Rispetto ai dati in aumento segnaliamo innanzi tutto la difficoltà **d'accesso alla documentazione sanitaria**, in fortissima crescita rispetto allo scorso anno, passando dal **13,1% del 2010 al 17,2% del 2011**. Questo trend ci conferma quanto sia ancora irrisolto il problema relativo all'accesso alle informazioni sanitarie, perlomeno relativamente alla cartella clinica.

Anche la **carenza di informazioni su prestazioni assistenziali** mostra un trend in crescita (**dal 16,2% del 2010 al 16,5% del 2011**). In questa voce ritroviamo sostanzialmente le richieste di informazioni in merito alla procedura di invalidità civile ed handicap e sugli assegni di cura; in sostanza su quelle prestazioni che prevedono una forma di sostegno economico.

La terza voce maggiormente segnalata dai cittadini riguarda **l'assistenza sanitaria di base**: le segnalazioni aumentano in modo piuttosto netto passando dal **12,2% del 2010 al 16,2% del 2011**. Questa voce fa riferimento alla carenza di informazione ed orientamento da parte dei medici di famiglia, dei pediatri di libera scelta e della guardia medica.

Per quanto riguarda la carenza di informazioni sulle **prestazioni per patologie oncologiche** possiamo notare che le segnalazioni aumentano in modo sostanzioso, attestandosi ad un **7,8% quest'anno rispetto al 6,5% dello scorso anno**. Sale anche la voce relativa al consenso informato, passando dal 4,1% del 2010 al 5% di quest'anno.

Le informazioni sull'assistenza farmaceutica infine aumentano in modo

evidente dal 2,5% del 2010 al 3,3% del 2011. Anche in questo ambito ciò che è vissuto dai cittadini è un grande senso di smarrimento.

## ASSISTENZA TERRITORIALE

Trend in aumento (**11,6%** - 11,5% nel 2010)

Dai dati complessivi presentati nel grafico iniziale è emerso che quest'anno circa un decimo delle segnalazioni totali (**11,6%**) riguarda l'ambito **dell'assistenza territoriale**, evidenziando un trend piuttosto costante rispetto allo scorso anno.

Nel dettaglio, le voci riguardanti **l'assistenza residenziale** (18,5% nel 2010 e 18,3% nel 2011), la **riabilitazione** (17% nel 2010 e 16,9% nel 2011), la **salute mentale** (15,4% nel 2010, 15,5% nel 2011) e **l'assistenza protesica ed integrativa** (9% nel 2010 e 9,1% nel 2011) presentano valori pressoché equivalenti nelle rilevazioni annuali. Mentre, per quanto riguarda **l'assistenza primaria di base** si nota un **incremento piuttosto marcato** (dal 23,8% del 2010 al 25,9% del 2011).

Per **l'assistenza domiciliare** invece si nota una diminuzione (dal 16,3% al 14,3%). I dati ci fanno prendere atto di una sostanziale coerenza del sistema assistenziale nel non riuscire a ridurre il disagio dei cittadini.

## ACCESSO AI SERVIZI

Trend in aumento (**10,8%** - 9,7% nel 2010)

La voce che descrive le difficoltà segnate dai cittadini legate all'accesso ai servizi quest'anno subisce un deciso incremento rispetto allo scorso anno (dal 9,7% del 2010 al 10,8% del 2011). È la difficoltà d'accesso ai servizi sanitari, dovuta in larga parte all'aumento dei costi e al ridimensionamento di servizi e prestazioni, a spingere maggiormente i cittadini a segnalare. Il **51,4%**, (rispetto al 54,1% dello scorso anno) delle segnalazioni infatti **descrive l'impossibilità per i cittadini ad usufruire di servizi sanitari adeguati**. La seconda voce riguarda il **carico economico sostenuto dalle famiglie a causa dell'introduzione di ticket sanitari** sempre più pesanti. In questo caso il **48,6%** dei cittadini, ed il dato è in crescita rispetto al 2010 (45,9% nel 2010) denuncia l'estrema difficoltà a far fronte ad un carico economico così gravoso.

## ASSISTENZA OSPEDALIERA

Trend in aumento (**7,4%** - 7,2% nel 2010)

Le segnalazioni nell'ambito **dell'assistenza ospedaliera** subiscono un lieve incremento rispetto allo scorso anno, passando dal **7,2% del 2010 al 7,4% del 2011**. I cittadini segnalano, in particolare, disagi nei settori delle **emergenze-urgenze** (118 e Pronto Soccorso, quindi) con un dato elevato e costante (**41,4% nel 2010 e 43,8% nel 2011**), con numerose segnalazioni relative a poche vetture efficacemente attrezzate, e pochi medici a disposizione nei presidi. Tale situazione pregiudica, tra l'altro, la tempestività e l'appropriatezza dell'intervento sanitario. Sale anche la percentuale relativa ai **ricoveri con il 23,5% nel 2010 e il 28,6% nel 2011**; sappiamo che la maggior parte delle segnalazioni si riferisce al problema della mancanza di posti letto, determinato anche dai tagli inferti dal Governo in questi ultimi anni, che stanno determinato sempre più **l'inaccessibilità degli Ospedali**. Le segnalazioni **sulle dimissioni scende al 27,6%** (era 35,1% nel 2010).

## FARMACI

Trend in aumento (**4,9%** - 3,1% nel 2010)

Le segnalazioni che riguardano **l'assistenza farmaceutica** salgono notevolmente, passando dal **3,1% del 2010 al 4,9% del 2011**. Per i farmaci in **fascia C**, il cui dato passa dal **12,3% del 2010 al 18% del 2011**, ritroviamo tutte quelle segnalazioni di cittadini che non riescono a far fronte agli elevati costi dei farmaci. Allo stesso modo salgono le segnalazioni rispetto ai **farmaci in fascia A** che rispetto allo scorso anno guadagnano 5,2 punti percentuali (**12,7% nel 2010, 17,9% nel 2011**). A seguire troviamo i problemi con i **farmaci irreperibili** anch'essi aumentati secondo le nostre rilevazioni (**13,5% nel 2010 al 15,5% nel 2011**).

Ancora, molte segnalazioni le riscontriamo nell'area che riguarda **i farmaci in fascia H**, ovvero in quell'area che descrive l'accesso ai farmaci ospedalieri (**11,6% nel 2010, 10,5% nel 2011**). L'accesso ai farmaci è da sempre un'area che risente di pesanti provvedimenti da parte del Governo, con una continua revisione dei tetti di spesa per la farmaceutica territoriale ed ospedaliera. Al quinto posto in termini di numerosità di segnalazioni ritroviamo quelle per cui i cittadini denunciano l'aumento **dell'incidenza della spesa per l'acquisto dei farmaci** (**9,6% nel 2010, 8,3% nel 2011**). Per i cittadini, la spesa per l'acquisto dei farmaci sta diventando davvero insostenibile, ai limiti dell'inaccessibilità.

## UMANIZZAZIONE DELLE CURE

Trend in diminuzione (**4,3%** - 6,2% nel 2010)

Le segnalazioni relative all'umanizzazione quest'anno sono diminuite, passando dal 6,2% al 4,3% nel 2010. Le segnalazioni di atteggiamento sgarbato (37,1% nel 2010, 36,6% nel 2011), di incuria (27,4% nel 2010, 25,9% nel 2011) e maltrattamento dei pazienti (13,1% nel 2010, 13,4% nel 2011), rappresentano le problematiche maggiormente sentite dai cittadini. Del contesto analizzato fanno anche parte le segnalazioni riguardanti provvedimenti che avrebbero potuto evitare disagi e dolore inutile ai pazienti (8,1% nel 2010; 8% nel 2011). Una parte dei cittadini (2,8% nel 2010; 6,3% nel 2011) segnala inoltre un aumento dei casi di violazione della privacy, a proposito dei documenti e delle informazioni riservate che li riguardano.

## PATOLOGIE RARE

Trend in diminuzione (**1,7%** - 2% nel 2010)

Il tema della **patologie rare** rappresenta l'ultima grande area dell'assistenza sanitaria analizzata in questo Rapporto. E' segnalata dai cittadini nel **1,7% rispetto agli altri grandi temi** e, rispetto al 2010, ha subito **una lievissima flessione** (2% nel 2010, 1,7% nel 2011). La prima voce è, come lo scorso anno, quella relativa al **mancato riconoscimento dell'esenzione dal ticket sulla farmaceutica e sulla specialistica e diagnostica**. Il dato rispetto allo scorso anno aumenta notevolmente (**dal 36,3% del 2010 al 46,7% del 2011**): la metà delle persone che ci ha contattato quest'anno lo ha fatto per segnalarci difficoltà in merito al rilascio del tesserino di esenzione dal ticket. La seconda voce riguarda la difficoltà riscontrata dai cittadini affetti da patologie rare e dalle loro famiglie per ciò che riguarda il bisogno di **assistenza continuativa (27,2% nel 2010, 26,7% nel 2011)**. La necessità che hanno i cittadini **di rivolgersi a strutture specializzate** estere per poter curare la propria patologia (**18,4% nel 2010, 13,3% nel 2011**) è un altro aspetto fortemente rappresentativo dei problemi segnalati dai cittadini. L'ultima voce si riferisce alle difficoltà riscontrate nel **riconoscimento dell'invalidità civile**. Questa è una annosa problematica che risente dell'ormai inadeguato elenco di patologie rare riconosciute dal Ministero della Salute. Il dato è in calo rispetto allo scorso anno ma comunque di estrema importanza (**18,1% nel 2010, 13,3% nel 2011**).

## 1 PRESUNTA MALPRACTICE

---

### 1.1 Presunta malpractice e sicurezza nelle strutture

I temi della malpractice e della sicurezza delle strutture sono di grande attualità. E' una realtà sempre più presente e pressante, che spesso si traduce nel disagio del paziente che si trova a vivere dapprima il malessere per il presentarsi di una determinata patologia e, poi, il disagio conseguenza delle cure effettuate con modalità approssimative, con scarsi risultati e, a volte, con esiti peggiori della patologia stessa.

Il dibattito è alimentato da diversi fattori: modalità di tutela delle persone vittime di errore medico, novità legislative introdotte in materia di mediazione obbligatoria (d.lgs 28/2010) dalle recentissime novità introdotte dal "disegno di legge Balduzzi", così come le riforme sanitarie in atto (federalismo, piani di rientro, tagli economici) che, direttamente e indirettamente, si ripercuotono sulla sicurezza delle strutture sanitarie.

I dati del rapporto Pit salute 2012 rafforzano l'attualità del tema: le segnalazioni riguardanti quest'ambito continuano a prevalere sulle altre, seppur con una leggera flessione rispetto all'anno precedente.

Le segnalazioni raccolte presso la sede nazionale di Cittadinanzattiva e quelle dei nostri centri di tutela territoriali ci dicono che **il 16,3% dei cittadini (18,5% nel 2010) chiama per avere informazioni, consulenza ed eventualmente assistenza per casi di presunto errore medico.**

Prima di entrare nel merito dell'analisi di queste segnalazioni è bene rilevare alcuni aspetti di carattere metodologico.

Innanzitutto si tratta di segnalazioni inerenti presunti errori sanitari, e non errori accertati in Tribunale o a mezzo di qualsiasi altro strumento, giurisdizionale e non, volto a risarcire un danno.

Le attività di tutela del Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva osservano e analizzano tali segnalazioni alla luce della tutela integrata dei diritti. In una percentuale molto alta di casi, ciò che viene percepito come errore medico dai cittadini non si rivela tale all'esito della consulenza legale e medico-legale. Si tratta, insomma, di problemi legati alla relazione medico-paziente, alla carenza di umanizzazione delle cure, a ritardi diagnostici e terapeutici (ovviamente non tali da generare un danno quantitativamente risarcibile ma umanamente inaccettabile), alla documentazione clinica inadeguata (cartelle cliniche incomplete o non compilate interamente,

esami e certificazioni andate perse o non inserite), alla carenza nella gestione assistenziale del paziente, alle carenze igienico strutturali.

L'importanza della comunicazione in ambito sanitario è evidente se diamo un'occhiata ai dati del Censis pubblicato lo scorso 2 ottobre:

Un dato rilevante che emerge da questa analisi è che la fonte di informazione sanitaria non è più esclusiva del medico, anzi è stata praticamente rimpiazzata da mass-media e internet. “[...] Utilizza Internet per ottenere informazioni sulla salute il 32,4% degli italiani. Di questi, il 90,4% effettua ricerche su specifiche patologie, il 58,6% cerca medici e strutture cui rivolgersi, il 15,4% prenota visite ed esami attraverso la rete, il 13,9% frequenta chat, forum e web community dedicate ai temi sanitari per lo scambio di informazioni ed esperienze, il 2,8% (che corrisponde solo allo 0,9% degli italiani) acquista farmaci ondine. [...]”

Invece l'importanza del rapporto tra il medico e il paziente nel definire il percorso clinico viene ampiamente riconosciuta dagli italiani. Tanto che una cattiva comunicazione tra operatori sanitari e malati avrebbe forti conseguenze in termini di ritardi nella prima diagnosi (lo pensa il 92,2%), nello stabilire la terapia più efficace (91,3%), arrecando al malato danni psicologici come ansia o depressione (85,7%), causando la prescrizione di trattamenti sbagliati (85,1%). E il 63,4% degli italiani ritiene che, anche nel caso in cui una persona sia colpita da una malattia grave, il medico dovrebbe comunicare la diagnosi direttamente al paziente, anche nei casi peggiori.

A proposito dell'atteggiamento che il medico dovrebbe avere quando si relaziona con il paziente, per il 41,1% degli intervistati il dottore dovrebbe avere le idee chiare e convincere il paziente sul da farsi. Per il 41,7% dovrebbe ascoltare il malato e adattare le soluzioni al caso che ha davanti. Per il 17,2% dovrebbe invece soprattutto tranquillizzarlo ed evitare che possa adottare comportamenti scorretti. Infine, secondo il 76,3% delle opinioni raccolte, quando si relaziona con il medico, il paziente dovrebbe ascoltarlo e adeguarsi, mentre il 23,7% ritiene che sia più proficuo far valere il proprio punto di vista [...]”.

A volte, invece, capita che, seppure l'errore sia stato perpetrato e il danno causato, il risarcimento cui un cittadino può aspirare è talmente basso da non potergli permettere di sostenere le spese legali e medico-legali necessarie all'avvio di una azione legale.

Nell'ambito della responsabilità medica il soggetto economicamente debole

è senza dubbio il cittadino. L'Azienda Ospedaliera infatti, è coperta da un sistema di assicurazioni che, in caso di soccombenza, paga l'importo del risarcimento riconosciuto in sentenza.

Il sistema delle assicurazioni, tra l'altro, intacca la qualità complessiva del sistema sanitario nazionale. Le aziende ospedaliere, ad esempio, in cui c'è una maggiore incidenza di sinistri con esito negativo, devono trovare il modo o di arricchire il fondo laddove quegli importi rientrano nel bilancio dell'azienda, o, in alternativa, corrispondere alle compagnie assicurative esterne all'azienda dei premi più alti. Questi costi ricadono comunque sul cittadino, da un lato attraverso la contribuzione, dall'altro in termini di minor servizio.

Infatti spesso le strutture sanitarie mancano di attrezzature o servizi proprio perché le voci di spesa di budget sono state dedicate alla copertura dei sinistri.

L'importanza e significatività del dato crescente sulla rinuncia dei cittadini a rivolgersi al giudice per la tutela del diritto alla salute, ampliamente analizzato nell'ultima edizione del Rapporto PiT Giustizia<sup>1</sup>, consente di introdurre ed avvalorare il punto di vista di Cittadinanzattiva sulla previsione della mediazione obbligatoria in ambito sanitario e ai contenuti del D.lgs 28/2010.

Presunta malpractice e sicurezza delle strutture	2011	2010
Presunti errori diagnostici e terapeutici	62,7%	58,9%
Condizioni delle strutture	15,0%	17,8%
Disattenzione del personale sanitario	12,1%	12,9%
Infezioni nosocomiali	5,5%	6,6%
Sangue infetto	4,7%	3,8%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Tabella1 – Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

Entrando nel merito dell'analisi dei dati relativi al tema della malpractice e della sicurezza delle strutture sanitarie i cittadini segnalano più i presunti

1 [http://www.cittadinanzattiva.it/relazioni-annuali/doc\\_download/106-rapporto-pit-giustizia-2012-iv.html](http://www.cittadinanzattiva.it/relazioni-annuali/doc_download/106-rapporto-pit-giustizia-2012-iv.html)

**errori diagnostici e terapeutici, che dal 58,9% del 2010, sono saliti al 62,7% del 2011.** Le segnalazioni sulle **disattenzioni del personale sanitario**, ovvero tutti quei comportamenti che, pur non avendo causato un danno, rappresentano procedure incongrue potenzialmente rischiose, rimangono pressoché invariate e sono ancora una percentuale consistente delle segnalazioni in quest'ambito (**12,9 % del 2010, 12,1% nel 2011**).

**Le infezioni nosocomiali** mantengono sempre la stessa rilevanza con una lievissima flessione **dal 6,6% del 2010 al 5,5% del 2011.**

Nell'analisi delle segnalazioni relative all'anno 2011, si denuncia che in molte strutture ancora non esistono percorsi differenziati per i materiali puliti e per quelli sporchi ed infetti, con grave rischio di contaminazione e diffusione di germi.

Non sono mancate le segnalazioni in merito alla mancanza di accortezze per la prevenzione e la diffusione di infezioni. Queste hanno riguardato il cattivo o mancato uso di guanti, di camici, di sostituzione delle scarpe utilizzate dentro e fuori l'ospedale, di errata disinfezione di strumenti o delle mani dopo ogni prestazione. Vi è ancora poca attenzione nel differenziare i rifiuti sanitari, (materiale infetto assieme ai rifiuti comuni); come pure nella sterilizzazione di ferri chirurgici oppure nel riutilizzo di materiali monouso. Infine il mancato o scorretto uso delle mascherine e la non corretta gestione e conservazione dei farmaci appaiono tutti elementi che contribuiscono a delineare un quadro di rischio avvertito e pertanto segnalato dai cittadini.

La possibilità di insorgenza di una infezione nosocomiale, durante un ricovero, è molto alta, ed è strettamente legata allo stato immunitario del paziente, al tipo di intervento da effettuare, ai giorni di ricovero; così come alle procedure preventive messe in atto dalla struttura, che se ben attuate, possono ridurre di molto il rischio di insorgenza.

L'analisi delle cartelle cliniche pervenute all'attenzione dell'area medico-legale registra:

- una maggiore attenzione delle strutture alla prevenzione dell'insorgere di infezioni nosocomiali. Il dato, infatti segue un trend lievemente in discesa;
- esistono problemi legati all'organizzazione manageriale ed economica delle strutture (mancano i soldi per fornire i reparti di presidi utili alla prevenzione delle infezioni);
- manca un'adeguata formazione ai cittadini tanto per quello che

riguarda le modalità e gli accorgimenti per prevenire le infezioni, quanto sulla sintomatologia legata alle infezioni in atto;

- manca, nella fase post-operatoria una particolare attenzione alle medicazioni e al controllo delle ferite chirurgiche.

**Le segnalazioni sulle condizioni delle strutture, dal 17,8% del 2010 sono scese al 15% del 2011.** E' un dato incoraggiante, considerato un trend in discesa già verificatosi nell'anno scorso rispetto al 2009.

**Un lieve aumento si registra nelle segnalazioni inerenti il sangue infetto: il dato sale dal 3,8% dello scorso anno al 4% di quest'anno.**

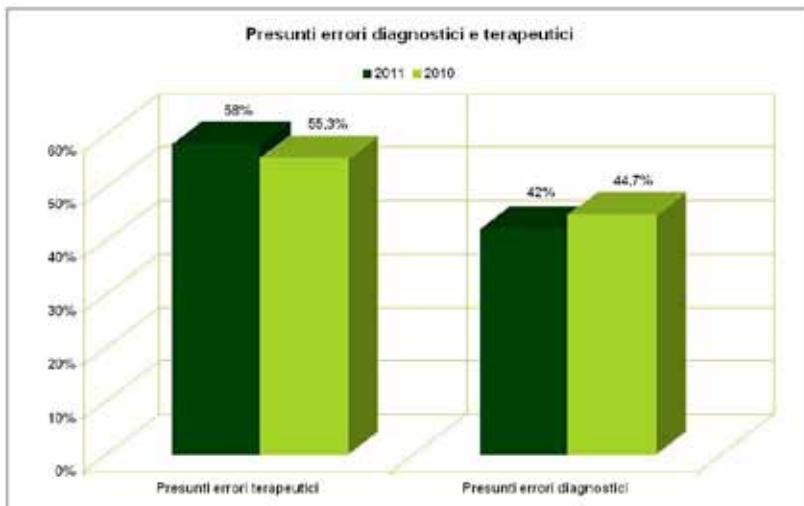


Grafico 1 – Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

Come è evidente dal *grafico 1*, i presunti **errori terapeutici** sono stati segnalati in una percentuale maggiore di quelli diagnostici, e dal 2010 sono aumentati, passando dal 55,3% al 58%. Le segnalazioni sui presunti **errori diagnostici** invece sono lievemente diminuite, passando dal 44,7% nel 2010 al 42% nel 2011.

Perché continua ad aumentare, più che dei presunti errori terapeutici, il dato relativo ai ritardi diagnostici? I cittadini spesso ci parlano di **dificoltà nel comunicare ai medici i propri sintomi ed i propri bisogni sanitari**, di personale medico e paramedico che compila anamnesi affrettate, redatte in poco tempo ed in ambienti caotici, che non mettono il cittadino nelle

condizioni di comprendere e riferire informazioni preziose per gli stessi medici.

**La mancanza di spazi e tempi idonei per la comunicazione** fa sì che il cittadino non riesca ad essere adeguatamente informato su procedure sanitarie, eventi avversi ed altre informazioni utili per prendere decisioni con consapevolezza, come quella ad esempio, di scegliere se sottoporsi o meno ad un certo tipo di trattamento sanitario. In queste condizioni, può capitare che informazioni importanti, come quelle di patologie concomitanti o allergie, non vengano riportate in cartella clinica, e quindi non vengano prese in considerazione, con tutte le conseguenze del caso.

Ulteriore difficoltà lamentata dai cittadini è quella di non riuscire ad avere un unico referente con il quale rapportarsi; questo aspetto chiaramente è più frequente quando ci si rivolge a grandi strutture sanitarie. Spesso i sanitari si alternano nella cura del paziente, ma lo scambio di dati e informazioni fra di loro non viene sempre condiviso e talvolta il paziente, riceve informazioni contrastanti.

Presunti errori diagnostici/Area specialistica	2011	2010
Oncologia	26,5%	29,3%
Ortopedia	15,3%	14,8%
Ginecologia e ostetricia	10,2%	10,1%
Neurologia	8,2%	7,0%
Gastroenterologia	8,2%	3,1%
Cardiologia	6,1%	8,2%
Pneumologia	5,1%	6,0%
Oculistica	5,1%	5,0%
Odontoiatria	4,1%	4,1%
Dermatologia	2,0%	3,1%
Malattie infettive	2,0%	2,1%
Pediatria	2,0%	1,2%
Altre aree	5,1%	6,0%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Tabella 2 – Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

Il maggior numero di segnalazioni su presunti errori diagnostici si riscontra nell'area **oncologica**, con il **26,5%**.

La seconda area più segnalata resta l'**ortopedia**, che si attesta ad un **15,3%**, e

a seguire l'area della **ginecologia ed ostetricia con il 10,2%** delle segnalazioni. Per quanto riguarda gli **errori terapeutici**, l'**ortopedia** continua ad essere la specialistica con il maggior numero di segnalazioni (**23,1%**), dato in aumento rispetto all'anno precedente in cui registravamo il 17,6% dei casi. Segue la **chirurgia generale**, con un **11,3%** e la **ginecologia ed ostetricia con il 9,9% dei casi**.

Il dato sulla ginecologia ed ostetricia è particolarmente rilevante se posto in relazione alla recente pubblicazione (2011) della *Commissione parlamentare di inchiesta sugli errori in campo sanitario e sulle cause dei disavanzi sanitari regionali* che ha dedicato un focus specifico ai punti nascita<sup>2</sup>, e da cui emerge la carenza di personale in molte strutture. E' logico quindi dedurre che l'errore terapeutico possa registrarsi per carenza di personale sanitario, soprattutto nelle fasce orarie di guardia medica: meno della metà delle strutture oggetto della rilevazione della Commissione ha a disposizione in orari notturni la guardia medica così come la presenza dell'ostetrica.

Un altro dato rilevante, ci sembra, infine, quello relativo all'oncologia che si è pressocchè dimezzato, passando dal 10,7% del 2010 al 5,7% di quest'anno.

---

<sup>2</sup> [http://documenti.camera.it/\\_dati/leg16/lavori/documentiparlamentari/indiceetesti/022bis/003/INTERO.pdf](http://documenti.camera.it/_dati/leg16/lavori/documentiparlamentari/indiceetesti/022bis/003/INTERO.pdf)

Presunti errori terapeutici/Area specialistica	2011	2010
Ortopedia	23,1%	17,6%
Chirurgia generale	11,3%	11,7%
Ginecologia e ostetricia	9,9%	4,1%
Odontoiatria	7,5%	8,9%
Oculistica	7,5%	5,0%
Neurologia	6,6%	5,0%
Cardiologia	6,1%	7,9%
Oncologia	5,7%	10,7%
Cardiochirurgia	4,2%	2,2%
Urologia	3,8%	3,5%
Pediatria	2,8%	1,7%
Chirurgia estetica	2,8%	1,6%
Gastroenterologia	2,4%	4,0%
Otorinolaringoatra	2,4%	1,1%
Altre aree	1,4%	7,2%
Ematologia	0,5%	2,2%
Pneumologia	0,5%	1,7%
Angiologia	0,5%	1,7%
Nefrologia	0,5%	1,1%
Medicina generale	0,5%	1,1%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Tabella 3– Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

La raccolta delle segnalazioni in ambito di presunto errore medico va oltre le valutazioni medico-legali sulla fattibilità o meno dell’azione legale e non per il risarcimento del danno.

Come più volte abbiamo sottolineato, nella maggior parte dei casi, non vi è evidente riscontro nella documentazione clinica di errori e danni perpetrati nei confronti del paziente, ma una condizione generale di mancanza di una gestione della degenza in ospedale o della cura dei cittadini sicura, trasparente, umana e rispettosa della patologia.

A tal proposito, le segnalazioni pervenute al PiT Salute hanno evidenziato la cattiva abitudine di lasciare cibo, acqua o farmaci sul comodino del paziente o nelle sue vicinanze, anche nei casi di pazienti non autosufficienti.

Tale comportamento, per esempio, aggravato dalla mancata verifica della

avvenuta assunzione, avrebbe potuto comportare rischi per il paziente, quali quelli di disidratazione, dimagrimento e problemi di efficacia terapeutica. Allo stesso modo, la disattenzione nel non provvedere alla richiesta di cibi semiliquidi o particolari per pazienti con difficoltà nella masticazione, con particolari intolleranze o impossibilità di deglutizione, rischia di mettere in pericolo il paziente non potendo questo alimentarsi correttamente.

Frequentemente ci confrontiamo col disagio derivante dalla mancata applicazione delle sbarre di protezione sui letti dei malati semi-coscienti, anziani, non autosufficienti, con morbo di Alzheimer, ecc.; o quella di far attendere troppo tempo il malato allettato che chiama; oppure lasciare senza controllo e per tante ore malati debilitati sulle sedie a rotelle; far stazionare il degente in un luogo esposti a correnti d'aria, o posizionato sotto il diretto getto dell'aria condizionata, con tutti i rischi che ciò potrebbe comportare.

E' alto il numero delle segnalazioni relative a problemi legati alla tutela della privacy dei degenti, come pure alla carenza di controlli preventivi sul funzionamento corretto delle apparecchiature (es. defibrillatori, aspiratori, apparecchi per elettrocardiogrammi, campanelli ecc.), o agli avvertimenti su potenziali pericoli e luoghi a rischio (es. pavimento bagnato; porte in vetro che potrebbero non essere viste, la presenza di gradini; pavimenti o scale senza antisdruciollo o senza la possibilità di sorreggersi al corrimano).

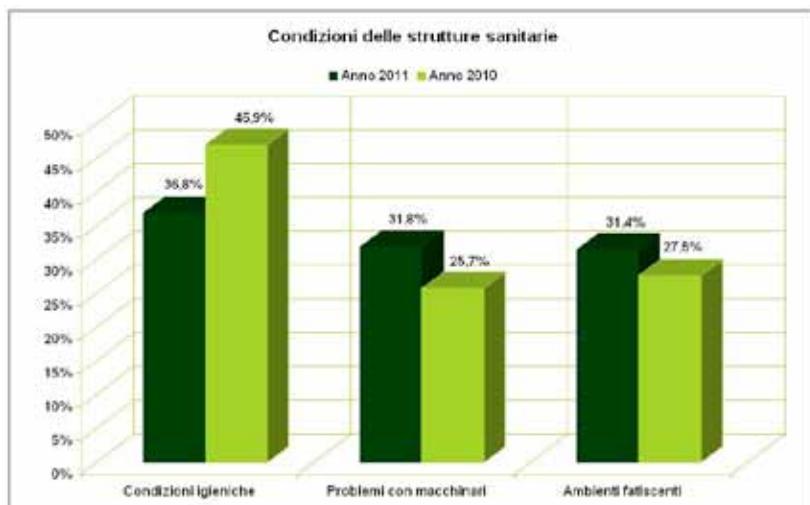


Grafico 2 – Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

Dal grafico sopra riportato, che riguarda le condizioni delle strutture sanitarie, evidenziamo un consistente decremento delle segnalazioni riguardanti le **condizioni igieniche, che dal 46,9% del 2010 passano al 36,8% del 2011**. Di contro, aumentano tanto le segnalazioni inerenti i **problemi coi macchinari** (dal 25,7% del 2010 al 31,8% del 2011) che quelle relative agli **ambienti fatiscenti** (dal 27,5% del 2010 al 31,4% del 2011).

Questo dato non può che essere giustificato dai tagli che hanno interessato il sistema di welfare e in particolare la sanità.

E' confermato anche dalle cronache quotidiane, nonché dai dossier istituzionali, che vi siano reparti inutilizzati, macchinari in cantina (e quelli in funzione sono vecchi e obsoleti). I Pronto Soccorso di mezza Italia sono in crisi, con pochi letti dove ricoverare i pazienti e una pressione di malati in codice rosso sempre maggiore. Si acquistano macchinari che non vengono utilizzati, mentre nel frattempo si appaltano nuovi ospedali senza riuscire a costruirli e renderli disponibili o utilizzati davvero. Nei Dipartimenti di Emergenza le brandine, con il loro carico umano, vengono infilate nei corridoi e nei magazzini per l' impossibilità di trovare posto in reparto per i malati, soprattutto anziani. Si è intervenuti per razionalizzare e risparmiare. Forse troppo. O forse la razionalizzazione non è stata operata tenendo conto delle reali esigenze del territorio.

Dati relativi alle carenze strumentali, soprattutto nei Pronto Soccorso erano, del resto, stati messi in evidenza nel monitoraggio civico sulle strutture di emergenza ed urgenza presentato nel maggio del 2011<sup>3</sup>. In quell' occasione, un elemento preoccupante riguardava i luoghi e gli strumenti necessari per "ospitare", "far attendere", "trasportare" il cittadino lungo il percorso di diagnosi e cura dell' emergenza: barelle, sedie a rotelle, locali per l' attesa. Se nel 93,7% si segnalava la presenza di sedie a rotelle per malati, queste risultavano spesso insufficienti, rotte ed usurate. Il numero delle barelle libere, secondo i monitori era insufficiente.

<sup>3</sup> <http://www.cittadinanzattiva.it/notizie/salute/altro/935-cittadinanzattiva-sui-pronto-soccorso-al-ministero.html>

## 1.2 Sangue infetto

Le segnalazioni inerenti le diverse problematiche legate al contagio da **sangue infetto** sono aumentate nel corso dell'ultimo anno **passando dal 3,8% del 2010 al 4,7%**.

Un dato in leggero aumento, che sottolinea le problematiche storiche per cui i cittadini contattano il servizio, che è quello delle transazioni legate al risarcimento del danno e al riconoscimento dell'indennizzo previsto dalla Legge 210/1992.

I dati relativi a questo ambito evidenziano l'aumento delle richieste di aiuto in merito alle **difficoltà relative al procedimento previsto dalla Legge 210/92** (dal 34,9% del 2010 al 36,7% del 2011), l'aumento delle **richieste di informazioni sulle istanze di risarcimento del danno** (dal 26,4% del 2010 al 29,2% del 2011) e quelle relative al **diniego dell'indennizzo** a causa della domanda presentata fuori termini di legge (dal 5,4% del 2010 al 12,5% del 2011).

L'ultimo Decreto Ministeriale intervenuto in materia (DM 4 maggio 2012 contenente i "moduli transattivi"), è prevedibile che farà lievitare ancora di più le segnalazioni in questo senso, considerate le novità che va ad introdurre soprattutto in materia di prescrizione dei termini per la richiesta di risarcimento del danno.

Una delle prevedibili conseguenze potrà essere, ad esempio, l'esclusione dalla transazione di coloro che hanno promosso causa di risarcimento danni nei confronti del Ministero della Salute oltre i 5 anni dalla data di presentazione in sede amministrativa dell'istanza di indennizzo ai sensi della Legge n. 210/1992. La prescrizione, insomma non decorre dalla data del riconoscimento dell'indennizzo ma dalla data di presentazione della domanda. Non è prevista, inoltre, la possibilità di tenere conto dell'esistenza di eventuali atti interruttivi della prescrizione (ad esempio: diffide stragiudiziali).

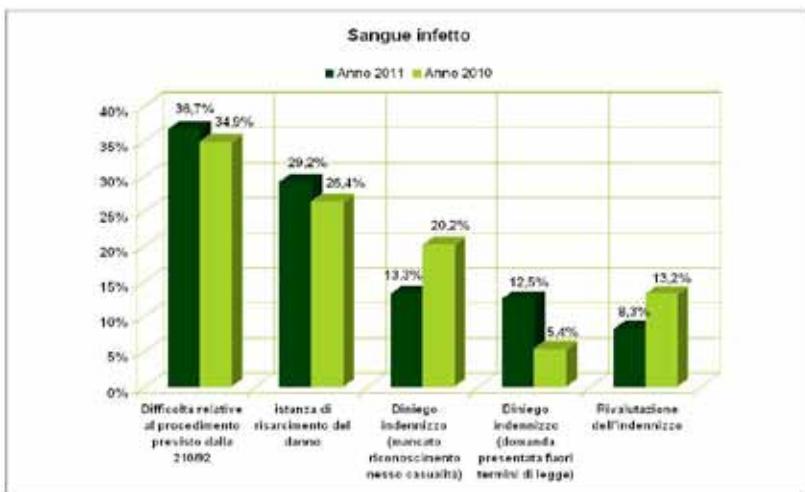


Grafico 3 Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

I dati relativi alla fonte dell'infezione rimangono pressocchè invariati. Nella maggior parte dei casi il danno è stato procurato da una **trasfusione infetta** (61,5%); seguono il dato relativo ai **ferri infetti** (15,4%) e quello relativo agli **emoderivati** (15,4%) ed infine lavoro e **ambiente a rischio** (7,7%).

Fonte dell'infezione	2011	2010
Trasfusione	61,5%	61,2%
Ferri infetti	15,4%	15,6%
Emoderivati	15,4%	14,7%
Lavoro in ambiente a rischio	7,7%	8,5%
<b>Totali</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Tabella 4 – Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

La tabella seguente ci dice che la malattia maggiormente contratta è l'**epatite C** (58,8%), segue l'**epatite B** (35,3%) e l'**HIV** (5,9%), confermando i dati del 2010.

Malattia contratta	2011	2010
Epatite C	58,8%	58,9%
Epatite B	35,3%	34,9%
HIV	5,9%	6,2%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Tabella 5 – Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

Per concludere questa breve analisi legata alle segnalazioni riguardanti i sospetti errori medici e la sicurezza delle strutture sanitarie, è necessario soffermarsi sul tema della medicina difensiva, cioè di quelle prescrizioni originate dal timore dei medici di essere oggetto di denunce da parte dei pazienti. Un fenomeno in crescita, e che ha una rilevante incidenza economica sulla sanità pubblica e sulla spesa privata.

Non vi è dubbio che negli ultimi anni si è assistito ad un proliferare di giudizi, soprattutto civili, per fare riconoscere dai Tribunali italiani il danno ai cittadini causato dalla *malpractice*.

Secondo i dati<sup>4</sup> della Società Italiana di medicina legale e delle assicurazioni (SIMLA), nell'ultimo decennio i contenziosi sono cresciuti del 145%, con un costo per le casse delle Aziende Ospedaliere di 500 milioni di euro l'anno. Altri dati<sup>5</sup>, difformi, dicono invece che i contenziosi negli ultimi dieci anni nei confronti dei medici sono aumentati del 180% e che i premi assicurativi sono aumentati del 300%.

Anche i dati 2012 della Fondazione ISTUD<sup>6</sup>, hanno elementi interessanti sull'impatto sociale, economico e giuridico della medicina difensiva in Italia. Uno degli aspetti più preoccupanti legati a questo studio riguarda l'impatto che la medicina difensiva può avere sul consenso informato.

*Lo scopo del consenso informato, in forza del principio di autodeterminazione espresso nell'articolo 13 della Costituzione Italiana ("La libertà personale è inviolabile"), è quello di informare adeguatamente il paziente sulle proprie condizioni di salute, sui trattamenti diagnostico-terapeutici che si rendono necessari, sui rischi, sui risultati ottenibili e sulle possibili conseguenze*

<sup>4</sup> Dossier Panorama della Sanità, n. 35–Settembre 2011, pag.14 “Professione a rischio” a cura di Elisabetta Menga

<sup>5</sup> Dossier Panorama della Sanità – n. 35 – Settembre 2011 – pagina 23, “Ma è vero che i medici commettono tanti errori? A cura di Emilio Scotti e Filomena Pietrantonio

<sup>6</sup> [http://www.istud.it/up\\_media/pw\\_scientifici/medicina\\_difensiva.pdf](http://www.istud.it/up_media/pw_scientifici/medicina_difensiva.pdf)

*negative ad essi connesse, nonché di esprimere il proprio consenso a tale riguardo. Il rischio che si intravede, però, connesso con una sempre maggiore diffusione delle pratiche mediche difensive, è che si arrivi ad anteporre, agli inalienabili e fondamentali diritti del malato, la pur legittima ricerca di una garanzia per il medico. Sono criticabili, ad esempio, l'esasperato tecnicismo e la prolissità di certi moduli di consenso informato, nei quali sono indicate tutte le possibili conseguenze negative di un determinato intervento sanitario, al solo fine di consentire al medico di documentare che il rischio, poi eventualmente verificatosi, era stato espressamente previsto e, dunque, assunto consapevolmente dal paziente mediante la sottoscrizione del modulo. In questo modo, però, si rischierebbe ovviamente di alterare, burocratizzandolo, il dialogo necessario nel rapporto medico-paziente e di ridurre, minimizzandola, la componente di responsabilità insita nell'esercizio della professione medica [...]. Inoltre, si teme che il consolidarsi delle pratiche di medicina difensiva possa contribuire a inficiare sempre più gravemente i delicati equilibri caratterizzanti il rapporto medico-paziente. Il rischio ravvisato nell'attuale sistema è che possa diminuire il tempo dedicato al rapporto con il paziente, che possa esserci sempre meno partecipazione e inclinazione medica all'approccio umano, che possano farsi strada povertà di informazioni e mancanza di dialogo con il paziente. Tutto questo, poi, potrebbe conseguentemente corroborare la sensazione di fretta ed estraneità, nonché i sospetti e la sfiducia dei cittadini nei confronti del sistema sanitario. Un'altra preoccupazione associata al dilagare della medicina difensiva è che questa possa arrivare ad ostacolare addirittura lo sviluppo del progresso scientifico e tecnologico di certe aree della medicina, maggiormente esposte al fenomeno e dunque al rischio di un comprensibile declino di interesse delle nuove leve di professionisti sanitari. Si parla infatti comunemente di reparti a maggiore rischio (medicina d'urgenza, chirurgia, anestesia e rianimazione, ortopedia, ginecologia e ostetricia, ecc), caratterizzati da un'incidenza ancora più marcata del contenzioso, con ricadute risarcitorie a volte di grandissima entità. Inoltre, una simile procedura potrebbe addirittura non appartenere al singolo medico, ma estendersi anche alla struttura a vario livello: da scelte mirate di iperspecializzazioni "sicure" di alcuni reparti ospedalieri alle strategie aziendali di mancata implementazione di settori di cura notoriamente a rischio contenzioso (ostetricia, neurochirurgia...)]<sup>7</sup>.*

<sup>7</sup> ISTUD, Impatto sociale, economico e giuridico della pratica della medicina difensiva in Italia e negli Stati Uniti, pagg.15-16

In una situazione così complessa, è indubbio che la risposta non possa consistere né nell'adozione della cosiddetta *medicina difensiva* come risposta al **rischio denuncia**, né nell'adozione di **strumenti** che puntino più a contenere il numero dei **ricorsi alla giurisdizione** che a **rispondere celermente** alla domanda di giustizia avanzata dai cittadini colpiti dall'errore, ovviamente presunto sino a conclusione del giudizio.

## **LE TESTIMONIANZE**

dicembre 2012

*Spettabile Associazione,*

*la mia bambina di sei anni si trova reduce da una perforazione dell'appendice, seguita da peritonite diffusa. Sottoposta a intervento urgente, solo da qualche giorno stiamo tutti tirando un sospiro di sollievo. Ospite dei nonni in campagna, mia figlia ha cominciato l'altra sera ad accusare forti dolori attorno all'ombelico, accompagnati da conati di vomito, seppure con assenza di febbre. Dopo una notte difficile, l'abbiamo portata la mattina al Pronto soccorso dell'ospedale del paese vicino, dove hanno riscontrato la diffusione del dolore all'intero addome inferiore e constatato sul posto (con disappunto dell'addetto alle pulizie) il vomito cui era soggetta. Senza analisi di alcun genere, siamo stati quindi congedati con una diagnosi d'intossicazione alimentare e con la prescrizione di supposte contro il dolore e la febbre (pur non essendosi neanche presa la briga di misurarla). Rifiutando tutto il giorno assolutamente il cibo, la bambina ha poi dormito l'intero pomeriggio, con attenuazione della nausea al risveglio. Nel corso delle ore successive, mentre il dolore non accennava a diminuire, la temperatura mostrava finalmente di salire. Una volta però somministrata la supposta, la piccola ha presto preso un sonno durato tutta la notte. Ci siamo decisamente allarmati al risveglio della bimba, risultando il dolore presente oramai da 36 ore e costatato il suo pallore, seppure con la scomparsa di quella leggera febbre della sera prima. Abbiamo allora deciso un repentino rientro in città, facendo subito ricorso al Pronto soccorso, dove un'accurata visita, accompagnata da una sonografia hanno subito messo in evidenza la gravità della patologia. Solo l'immediata operazione ha posto fine a ogni sofferenza e determinato la salvezza di mia figlia, nonostante il pessimismo iniziale degli stessi sanitari.*

*Il figlio della signora ha subito un intervento ai legamenti del ginocchio, lo scorso aprile 2011, presso una clinica. dopo le dimissioni si manifesta febbre molto alta curata con antibiotico per circa un mese, senza successo. Ricoverato nuovamente, riceve diagnosi di osteomielite, contratta probabilmente in sede d'intervento o in seguito ad esso. attualmente ancora in cura, sua madre chiede valutazione documenti per eventuale risarcimento per il danno.*

## 2. LISTE D'ATTESA

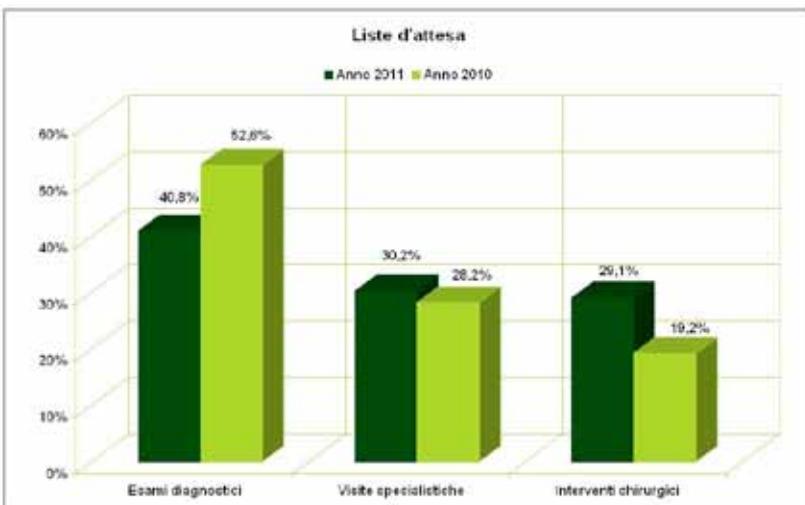


Grafico 1– Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

Le segnalazioni rispetto alle **liste d'attesa** subiscono una lieve flessione rispetto al computo delle segnalazioni complessive, attestandosi al **15,4%** delle segnalazioni rispetto al **16% dello scorso anno**.

L'ambito delle liste d'attesa è metaforicamente una medaglia, e le due facce sono quelle che danno il quadro finale della situazione, al momento della rilevazione. Ogni dato di analisi va quindi interpretato anche negli effetti che produce, e non solo nelle cause che lo manifestano. In questo caso, quello delle liste d'attesa appunto, la riflessione appena effettuata permette di contestualizzare appieno il calo delle segnalazioni che fanno riferimento all'**attesa per gli esami diagnostici** (quindi ecografie, Risonanze Magnetiche, TAC e similari). Il *grafico 1* indica un valore che **passa dal 52,6% del 2010 al 40,8% del 2011**. Ciò indica un minor numero di cittadini che segnalano problemi con le liste d'attesa, ma va menzionato il sempre costante numero di prestazioni erogate attraverso il canale privato e il fatto che la maggior parte dei cittadini non segnala le lunghe liste d'attesa. Questo ambito sarà approfondito ulteriormente nelle prossime pagine di questo capitolo.

Le **visite di consulto specialistico** presentano un *trend* in leggera crescita, **dal 28,2% del 2010 al 30,2% del 2011**. Un effetto della carenza di strutture e personale incrementa il numero di segnalazioni che riguardano le liste d'attesa per gli **interventi chirurgici**, **(19,2% del 2010, diventa 29,1% nel**

**2011)** e fa emergere i problemi dei rinvii degli interventi, della cattiva informazione fornita al cittadino, e della mancanza di supporto anche dal punto di vista psicologico che deriva da ciò.

Liste d'attesa/Attore	2011	2010
Ospedale	52,3%	47,2%
ASL	37,9%	41,6%
Struttura convenzionata	9,8%	11,2%
Totale	100%	100%

*Tabella 1– Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012*

La *Tabella 1* permette di individuare da quale soggetto pervengono le richieste di prestazione, e quindi di risalire all'ambito strutturale che genera il disservizio. Chiaro, quindi, appare che circa la metà delle situazioni problematiche è generata dalle **strutture ospedaliere**: il valore relativo era infatti di 47,2 punti percentuali nel 2010, ed è passato al 52,3% nel 2011. Le **ASL** pesano in termini statistici e di disagio creato per il 37,9% nel 2011. L'anno precedente il dato era più alto: 41,6%. Si evidenziano, infine, anche lunghe liste d'attesa presso le **strutture in convenzione** con il servizio pubblico, circa un decimo sul totale delle segnalazioni (11,2% nel 2010; 9,8% nel 2011).

## 2.1 Esami diagnostici

Esami diagnostici	2011	2010
Oncologia	20,4%	18,2%
Radiologia	15,4%	10,5%
Ginecologia e ostetricia	14,3%	6,8%
Gastroenterologia	10,2%	16,4%
Cardiologia	10,2%	14,4%
Urologia	8,2%	6,5%
Ortopedia	7,0%	9,1%
Endocrinologia	6,1%	4,5%
Neurologia	4,1%	6,8%
Altre aree terapeutiche	4,1%	6,8%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Tabella 2– Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

La tabella 2 specifica quanto già è stato detto a proposito di esami diagnostici. Una analisi delle prestazioni richieste e su cui si sono verificati problemi di liste d'attesa è fondamentale per individuare le aree terapeutiche più a rischio, a seconda della gravità delle patologie collegate. Emerge, dalla rilevazione, un dato negativo per quanto riguarda l'**Oncologia**, ambito in cui è il **20,4%** dei segnalanti che sperimenta disagi collegati alle eccessive attese. Il dato era leggermente più basso nel 2010 - 18,2% - e si è di fronte ad una fondamentale inammissibilità di tali situazioni: l'insieme delle patologie in questione, infatti, è fra i più sensibili di cura con efficacia, se la diagnosi avviene il prima possibile. La riduzione delle possibilità di cura per i pazienti oncologici è quindi una drammatica evidenza, in un contesto siffatto. Il dato in analisi, nella realtà, quindi, è molto più pesante che nella statistica, e necessita di interventi urgenti di risoluzione.

Le altre aree terapeutiche indicate nella tabella presentano valori meno imponenti e alcuni, come **Gastroenterologia e Cardiologia**, sono in diminuzione (rispettivamente: dal 16,4% del 2010 al 10,2% del 2011; dal 14,4% del 2010 al 10,2% del 2011). Fra i valori in salita, di circa cinque punti percentuali, quello relativo alle eccessive attese nell'area **radiologica** (10,5% nel 2010, 15,4% nel 2011), in cui i cittadini lamentano ritardi dovuti alla ridotta disponibilità di apparecchiature nei presidi eroganti.

Segue il dettaglio per una tipologia di prestazioni richieste, da cui si evince come le **ecografie siano l'esame che crea maggiori difficoltà**: rappresentando

nel 2010 il 29,1% del totale delle segnalazioni classificate per prestazione, il dato di riferimento cala al 21,6% del 2011, ed è composto come in *Tabella 3*; gli esami radiografici della tiroide, degli arti e addominale e sono quelle maggiormente segnalati nel 2011 (5,5% il primo, 5,5% il secondo e 3,6% il terzo). Riflettendo sugli altri valori, come quello relativo alle liste d'attesa per la Risonanza Magnetica (12,1% nel 2010 e 16,4% nel 2011) e l'Ecodoppler (7% nel 2010; 10% nel 2011) si nota un trend in crescita.

Esami diagnostici	2011	2010
Ecografia	21,6%	29,1%
<i>Tiroide</i>	5,5%	5,3%
<i>Arti</i>	5,5%	5,0%
<i>Addominale</i>	3,6%	7,0%
<i>Prostatica</i>	2,0%	2,7%
<i>Fetale</i>	1,8%	2,3%
<i>Mammaria</i>	1,6%	1,8%
<i>Morfologica</i>	1,6%	1,6%
<i>Transvaginale</i>	-	2,0%
<i>Vescicale</i>	-	1,4%
Risonanza magnetica	16,4%	12,1%
Ecodoppler	10,0%	7,0%
Mammografia	9,6%	11,9%
TAC	7,3%	7,0%
Radiografia	7,0%	5,0%
Ecocardiogramma	6,1%	5,0%
Colonoscopia	5,5%	5,0%
Elettrocardiogramma	3,8%	5,0%
Esami di laboratorio	3,7%	5,0%
Gastrosopia	3,5%	2,2%
Elettromiografia	3,4%	2,0%
MOC	1,8%	2,0%
PET	1,8%	2,0%
<b>Totale</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

*Tabella 3– Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012*

A conclusione del percorso di analisi a proposito delle liste d'attesa, grazie al Grafico 2, è possibile avere un'idea chiara delle attese effettive, così

come raccontate dai cittadini: il dettaglio riguarda gli anni 2010 e 2011, e coinvolge diversi esami indicando la durata media dell'attesa in lista. Utilissimo risulterà poi il confronto con quanto emerge dai dati della tabella precedente, per esami che poche strutture garantiscono e per la lunga, inevitabile, attesa che ne consegue. È il caso, così, della **elettromiografia** (EMG), per cui si attende 4 mesi, o delle liste lunghe in media di 11 mesi per una **Mammografia**, o degli oltre 7 mesi di attesa necessari per ottenere una **Ecografia o Ecocardiogramma**.

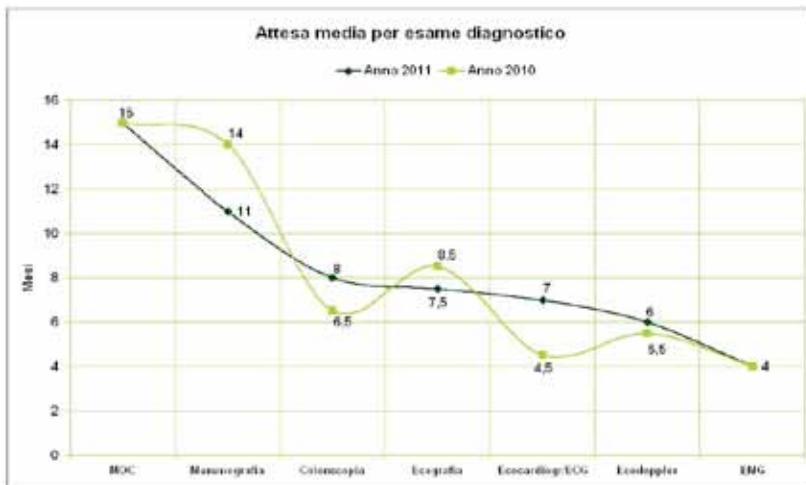


Grafico 2 – Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

## 2.2 Visite specialistiche

Visite specialistiche	2011	2010
Oculistica	18,5%	19,7%
Ortopedica	17,0%	13,0%
Cardiologia	11,5%	10,1%
Altre aree terapeutiche	9,7%	16,3%
Oncologica	9,0%	7,2%
Odontoiatrica	8,1%	10,1%
Neurologica	7,7%	7,1%
Pneumologica	6,2%	7,1%
Urologia	5,4%	3,2%
Ginecologica	4,4%	3,2%
Dermatologica	2,7%	3,2%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Tabella 4– Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

L'ambito delle visite specialistiche è il secondo preso in esame in questo capitolo sulle liste d'attesa. Dalla composizione dei dati in *Tabella 4* sono possibili delle considerazioni a proposito dei problemi di liste d'attesa che i cittadini incontrano nell'ambito delle visite specialistiche presso le strutture sanitarie. Per l'anno 2011, i maggiori problemi segnalati si riscontrano nell'area **Oculistica**, dove il 18,5% segnala lungaggini (il dato era di poco più elevato, nel 2010, 19,7%). Le visite **ortopediche** sono segnalate come problematiche nel 17% dei casi (nel 2010 il valore relativo era del 13%, quindi il dato cresce), così come quelle dal **cardiologo** nel 11,5%. L'indice delle segnalazioni afferenti ad **altre aree terapeutiche** (Gastroenterologia, Otorinolaringoiatria, etc.) si abbassa dal 16,3% del 2010 al 9,7% del 2011.

Similarmente a come si è proceduto con le liste d'attesa per gli esami diagnostici, l'analisi in corso può giovarsi di una rappresentazione grafica, resa nel *grafico 3*, che indica i tempi di attesa medi per alcune particolari visite specialistiche. Addirittura un anno circa di attesa per le visite **urologiche**, 7 mesi per quelle **ortopediche** e poco di più per la visita **cardiologica**. Troppo alto pare anche il dato relativo all'attesa media per le visite **oncologiche (6 mesi)**, così come quello per le visite **oculistiche**, per le quali i cittadini attendono in media 11 mesi.



Grafico 3– Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

## 2.3 Interventi di chirurgia

Area terapeutica	2011	2010
Ortopedia	29%	27,0%
Urologia	14%	18,0%
Oncologia	14%	13,0%
Chirurgia generale	8%	4,7%
Cardiologia	8%	6,2%
Gastroenterologia	5%	3,5%
Ginecologia e ostetricia	7%	10,9%
Chirurgia estetica	5%	4,9%
Odontoiatria	4%	4,5%
Otorinolaringoiatra	4%	4,0%
Oculistica	2%	3,3%
Totale	100%	100%

Tabella 5 – Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

I **problemi di attesa per le prestazioni chirurgiche** sono oggetto anche dell'ultima parte di questo capitolo, con le segnalazioni che i cittadini hanno diretto ai PiT e alle sedi del Tribunale per i diritti del malato per quanto riguarda gli interventi chirurgici. In questo ambito l'attesa è collegata alle liste non sempre chiare, alle riprogrammazioni per mancanza dei medici o per indisponibilità delle sale operatorie soprattutto in alcuni periodi dell'anno. La *tabella 5* mostra le problematiche più evidenti nel settore dell'**ortopedia**, il cui peso sulle segnalazioni è del 29% (27% nel 2010), dell'**urologia** (18% nel 2010, 14% nel 2011) e dell'**oncologia** (13% nel 2010 e 14% nel 2011). Aumentano anche le segnalazioni per gli interventi di **chirurgia generale** (dal 4,7 del 2010 al 8% del 2011) e **cardiologica** (6,2% nel 2010, 8% nel 2011).

Attesa media	2011	2010
Chirurgia plastica ricostruttiva	16 mesi	13,5 mesi
Protesi d'anca	12 mesi	9 mesi
Maxillo facciale	11 mesi	13 mesi
Ipertrofia prostatica	9 mesi	8,5 mesi
Tiroide	8 mesi	7 mesi

Tabella 6– Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

La *tabella 6*, invece, indica i tempi medi di attesa per alcune aree chirurgiche, per fornire un quadro più dettagliato del disagio cui i cittadini sono sottoposti: 16 mesi per un intervento di chirurgia plastica ricostruttiva, valore in salita dalla rilevazione 2009 (quando l'attesa media era di un anno, cfr. Rapporto PiT Salute 2011) e coerente anche nei dati successivi: 13 mesi e mezzo nel 2010. Aumentano anche le segnalazioni per i tempi di attesa per interventi di protesi d'anca, da 9 mesi a un anno.

## TESTIMONIANZE

*Il primario del reparto di Otorinolaringoiatria dell’Ospedale xxx, dopo avermi visitato e constatato dagli esami svolti (visita, ecografia, biopsia) la presenza di un linfoadenoma parotideo dx. benigno, mi congedò dicendo che l’intervento si sarebbe svolto a febbraio del 2010. Alla fine di febbraio ho contattato il reparto ovvero la caposala che mi disse che il mio intervento era in programma per aprile. A fine aprile l’intervento è stato posticipato a giugno. Questa mattina, mentre preparavo la borsa da portare con me in ospedale, avendo avvertito il mio datore di lavoro che sarei stato ricoverato l’8 giugno, mi ha telefonato il viceprimario dicendomi che il mio intervento è stato posticipato di almeno due settimane, causa urgenze. Poiché è impossibile che un reparto abbia urgenze per 140 giorni consecutivi (tanti sono i giorni da cui attendo l’intervento), Vi chiedo come fare per fare in modo che il problema sia chiarito o messo alla luce o sotto gli occhi dell’autorità competente*

*Buona sera, l’altro giorno ho telefonato all’ospedale per prenotare un ecodoppler agli arti inferiori. La risposta: marzo 2013. Chiaramente se fatto nel privato è disponibile la prossima settimana ma costa 150 Euro. Chiedo a questo punto: è normale togliere dal mio stipendio di 1000 euro la cifra citata? L’ospedale di xxx sta trasferendo tutti i reparti alla città ospedaliera (in costruzione). Però nell’ospedale vecchio fino a pochissimo tempo fa sono state fatte nuove costruzioni con i soldi della Comunità europea. Chiedo: visto che sono stati soldi buttati non era possibile impiegarli in cose utili per gli utenti? Lo spreco è tutto italiano.*

### 3. INVALIDITA' E HANDICAP

Quest'anno le segnalazioni in tema di invalidità civile e handicap subiscono un notevole incremento rispetto allo scorso anno. **Dal 10,3% del 2010 al 13,5% nel 2011 rispetto al complesso delle segnalazioni.**

Il trend è in costante aumento, in particolare se consideriamo il confronto delle segnalazioni degli ultimi tre anni, ovvero da quando la nuova procedura di riconoscimento dell'invalidità civile ed handicap è entrata in vigore.

Nel 2009<sup>8</sup> i dati relativi al tema dell'invalidità ed handicap erano al 9,1% rispetto al totale delle segnalazioni, ed oggi raggiungono il 13,5%: un incremento di circa **4,5 punti percentuali in 2 anni**. Inoltre, se lo scorso anno il tema dell'invalidità ed handicap era al quinto posto nel confronto con le altre problematiche considerate, quest'anno guadagna il terzo posto, accodandosi a grandi temi come quello della presunta malpractice e delle liste d'attesa.

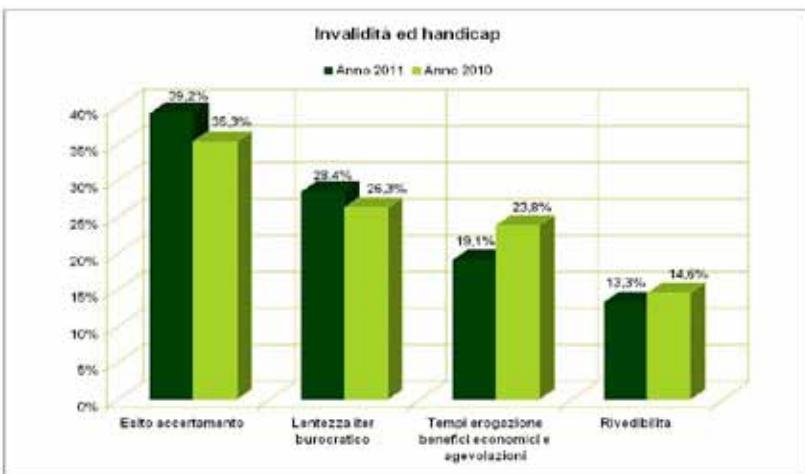


Grafico 1- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

Il grafico, come ogni anno, mostra le principali criticità emerse proponendo un confronto con la precedente annualità.

Ciò che è possibile descrivere osservando il grafico 1 è senz'altro un condensarsi di difficoltà su due problematiche specifiche: **l'esito dell'accertamento sanitario e la lentezza dell'iter burocratico**. Il primo aspetto, quello che

<sup>8</sup> XIV Rapporto PiT Salute 2011: *Diritti al taglio*

ogni anno si mostra come in costante aumento, riguarda le segnalazioni di cittadini che **ritengono la percentuale assegnata assolutamente inadeguata** rispetto alle loro reali condizioni. **Se lo scorso anno si registrava un 35,3% di segnalazioni, quest'anno si giunge al 39,2%**. Le percentuali spesso appaiono asettiche se sganciate dai numeri grezzi, pertanto, proponiamo di valutare un dato che fornisce una visione più oggettiva della grandezza del problema, ovvero quello di pensare che circa **1500 persone nel 2011 si sono rivolte a noi per segnalarci questa specifica problematica**.

Il secondo aspetto particolarmente sentito dai cittadini riguarda la **lentezza dell'iter burocratico**. Questo particolare ambito, registra un incremento delle segnalazioni rispetto allo scorso anno, passando dal **26,3% nel 2010 al 28,4% nel 2011**. Qui siamo di fronte a problemi che riguardano la pesante macchina burocratica che compone l'iter d'accertamento per l'invalidità civile ed handicap, determinata dalla evidente inefficienza della nuova procedura di riconoscimento che analizzeremo più avanti nel corso del capitolo. A seguire troviamo le segnalazioni inerenti i **tempi di erogazione dei benefici economici e agevolazioni (23,8% nel 2010, 19,1% nel 2011)** collegati alla percentuale di invalidità civile assegnata o al grado di handicap riconosciuto, che come vedremo risultano davvero eccessivi per i reali bisogni dei cittadini. Infine le segnalazioni riferite alla tanto temuta **rivedibilità** che prevede la sospensione dei benefici economici e delle altre agevolazioni previste, rendendo di fatto insostenibile la vita di molte famiglie (**14,6% nel 2010, 13,3% nel 2011**).

Di fronte ai disagi subiti dai cittadini, lo scorso anno abbiamo avviato una campagna di mobilitazione dal nome “Sono un V.I.P.” (Very Invalid People), con cui abbiamo voluto:

- ribadire il diritto dei cittadini ad ottenere le dovute indennità economiche connesse alle minorazioni civili, messe in serio pericolo dalle recenti direttive dell'INPS (nota INPS 20 settembre 2010), che restringono, in modo drastico, i requisiti sanitari per la concessione dell'indennità d'accompagnamento;
- denunciare l'inefficienza della nuova procedura di riconoscimento dell'invalidità civile.

Quest'anno, proprio per dare concretezza e continuità alla nostra azione e proseguire il nostro impegno nei confronti dei cittadini invalidi, abbiamo reso la campagna “sono un V.I.P” una campagna permanente di Cittadinanzattiva. A novembre 2011 abbiamo chiesto l'avvio di un'indagine conoscitiva sui

problemi segnalati dai cittadini, inerenti ai processi di accertamento delle minorazioni civili e la Commissione Igiene e Sanità del Senato ha accolto la nostra richiesta.

L'8 maggio di quest'anno abbiamo ottenuto una Audizione presso la Commissione Igiene e Sanità e la Commissione lavoro e previdenza sociale del Senato della Repubblica "sulle procedure di accertamento delle minorazioni civili da parte dell'INPS ai fini del riconoscimento dell'invalidità civile e delle indennità di accompagnamento, con particolare riguardo alla verifica dei presupposti sanitari per le persone affette da malattie cronico-degenerative allo stato iniziale della patologia"<sup>9</sup>.

---

<sup>9</sup> [http://www.sonounvip.it/files/materiali/nota\\_audizione\\_senato\\_indagine\\_conoscitiva\\_invalidita.pdf](http://www.sonounvip.it/files/materiali/nota_audizione_senato_indagine_conoscitiva_invalidita.pdf)

### 3.1 Esito accertamento



Grafico 2 - Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

Come è evidente dal grafico 2, le segnalazioni inerenti l'esito dell'accertamento sanitario si concentrano in particolar modo sul tema del **mancato riconoscimento dell'indennità di accompagnamento (47,8% nel 2010, 50% nel 2011)**. La percentuale si fa davvero allarmante se consideriamo che la metà dei cittadini che ci ha contattato quest'anno, per segnalare una difficoltà rispetto all'esito dell'accertamento, ritiene che non gli sia stato riconosciuto il diritto all'accompagnamento.

Stesso trend in aumento per quelle segnalazioni di cittadini che ci informano di aver ricevuto **una percentuale di invalidità comunque inadeguata (dal 40% del 2010 al 41,8% del 2011)**. I dati ci raccontano di tutte quelle situazioni in cui è stata riconosciuta una percentuale che nega l'accesso ai benefici economici o alle agevolazioni fiscali, e di tutte quelle storie che parlano del ridimensionamento di percentuali che precedentemente davano diritto ad assegni di invalidità, inserimento nelle liste speciali di collocamento, erogazione di protesi ed ausili, permessi lavorativi, detrazioni fiscali ed esenzioni; in sostanza di quei benefici che rendono la vita delle famiglie appena un po' più sostenibile. L'ultimo dato si riferisce al perpetrarsi di valutazioni ingiuste secondo i cittadini, in cui viene negato il diritto alla **non rivedibilità (12,2% nel 2010, 8,2% nel 2011)**, sancito dal Decreto 2 agosto 2007. Tale fatto costringe le famiglie a sopportare lunghi periodi di sospensione dei benefici prima di vedersi riconosciuto, nella migliore delle ipotesi, lo stesso diritto e nella peggiore delle ipotesi, una revisione al ribasso della percentuale. A queste difficoltà fanno da sfondo le linee guida operative

sulla invalidità civile, emanate con una nota interna dell'Inps il 20 settembre 2010, con cui si è stravolto in modo evidente quanto previsto dalla Legge (L. 508/88), tuttora vigente ma evidentemente ignorata, in merito ai requisiti sanitari per la concessione dell'indennità di accompagnamento, limitando la possibilità di ottenere i benefici, soprattutto economici, nell'obiettivo di contenere il più possibile l'aumento della spesa assistenziale. E allora ci chiediamo: **in che modo il cittadino può difendersi da un riconoscimento inadeguato dettato dall'irrigidimento dei nuovi requisiti previsti dall'INPS?** Ovviamente il cittadino ha diritto di presentare ricorso giudiziario. Ma una importante novità, non a caso, è intervenuta rispetto al diritto del cittadino di opporsi alla valutazione ricevuta. Dall'01.01.12 ha trovato applicazione nel nostro ordinamento giuridico l'accertamento tecnico preventivo obbligatorio del requisito sanitario, così come previsto e regolato dalla Legge 111/11, che ha introdotto l'art. 445-bis nel Codice di procedura civile, con il preciso scopo di porre un filtro all'accesso alla tutela giudiziale e risolvere più rapidamente una parte rilevante dei processi in materia previdenziale ed assistenziale. Purtroppo però tale sistema è piuttosto complesso, sicuramente nato a scopo deflattivo, ma probabilmente meno equo del precedente ricorso ordinario e meno efficace ed economico del vecchio ricorso amministrativo. Pertanto, il cittadino che si vuole opporre ad un verbale di invalidità stabilito dall'Inps, deve prima fare istanza di accertamento tecnico, affinché il perito verifichi preventivamente le sue condizioni medico-legali. L'Accertamento Tecnico Preventivo (ATP) viene indicato come condizione di procedibilità del giudizio. Quando il perito termina le sue operazioni e redige la relazione, le parti possono contestare entro i 30 giorni successivi al deposito. Se non vi è contestazione, il Giudice emette il decreto, con cui omologa l'accertamento del requisito sanitario secondo le risultanze indicate nella relazione peritale. Il decreto di omologazione non è **impugnabile, né modificabile**. Se non c'è accordo, la parte che contesta il verbale del perito presenta ricorso entro 30 giorni e introduce il giudizio, ma anche in questo caso **non è previsto l'appello della sentenza emessa**. Con la riforma dell'art. 111 della Costituzione (art. 1, L. Cost. 23.11.99, n. 2) e l'introduzione nel nostro ordinamento del principio del "giusto processo", destinato ad avere una funzione centrale nell'evoluzione della giurisprudenza costituzionale, appare oggi lecito dubitare della costituzionalità di norme di procedura civile, come questa, che eliminino o non prevedano il principio del doppio grado di giudizio; è qui, a nostro avviso, che una norma che poteva apparire positiva, è divenuta invece un esempio di iniquità.

### 3.2 Lentezza iter burocratico

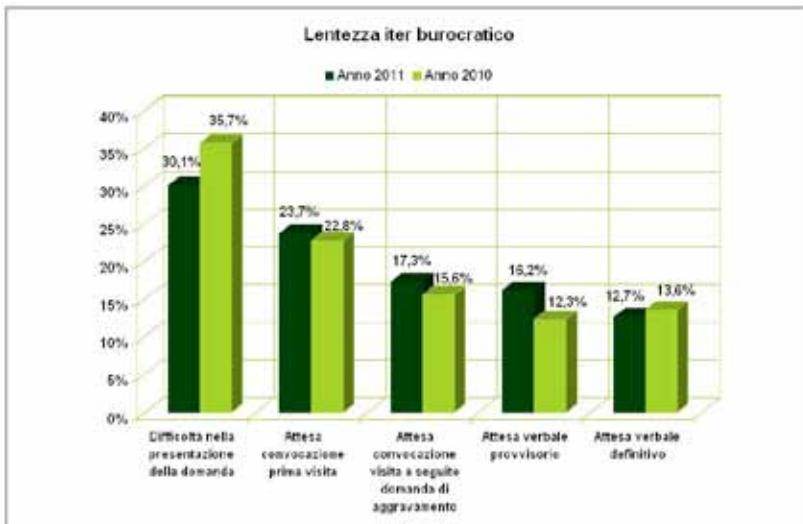


Grafico 3- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

Il secondo ambito maggiormente segnalato dai cittadini è rappresentato della **lentezza del procedimento di riconoscimento dell'invalidità civile e handicap**, che ricordiamo essere stato segnalato nel **28,4%** dei casi. La burocrazia dell'iter non sembra aver giovato della tanto sospirata semplificazione introdotta negli ultimi anni, voluta dalla nuova procedura di riconoscimento dell'invalidità civile e handicap.

La circolare INPS 131/09 che chiariva gli aspetti organizzativi e le istruzioni operative, all'indomani dell'emanazione della nuova procedura (Legge 102/09), aspirava a tempistiche che oggi potremmo definire avveniristiche. La prima visita avrebbe dovuto essere garantita entro 30 giorni dalla presentazione della domanda, e la definizione dell'accertamento entro 120 giorni. Sappiamo, come sapevamo allora, che tali tempistiche non possono essere rispettate se ci affidiamo ad una tecnologia inaffidabile, e ad una capacità di coordinamento, tra i vari attori del processo, ancora scarsa, che spesso è improntata invece alla diffidenza.

La prima voce riguarda la **difficoltà** che ancora oggi i cittadini lamentano rispetto alla **presentazione della domanda** (grafico 3). Il **30,1%** delle segnalazioni (rispetto al 35,7% dello scorso anno) ci suggerisce infatti che anche solo il primo *step* previsto dalla procedura, risulta farraginoso, di difficile comprensione per i cittadini, quasi fosse un deterrente a richiedere

un proprio diritto. I cittadini devono rivolgersi ad un Patronato se vogliono fare domanda di invalidità, perché procedere autonomamente risulta eccessivamente difficoltoso. L'INPS rassicura che chiunque dotato di computer e connessione ad internet possa farlo, ma nella pratica sappiamo che quasi nessuno lo ha fatto.

L'opportunità di rivolgersi ad un Patronato può senz'altro sgravare il cittadino da un compito scomodo, ma nasconde certamente delle criticità. Dover trovare un Patronato, scegliendo tra i tanti, recarvisi, magari dovendo essere accompagnato da qualcuno, e sostenere i costi della certificazione medica, che possono variare anche di molto, non essendo regolamentati, non rappresenta in alcun modo una scelta senza compromessi.

La seconda voce riguarda **l'attesa per la convocazione alla prima visita d'accertamento** sanitario che mostra un trend in aumento passando **dal 22,8% del 2010 al 23,7% del 2011**. In questo caso, il dato dimostra quanto i cittadini non percepiscano affatto come migliorata la nuova procedura in questione. Lo dimostra anche la percentuale relativa **all'attesa per la prima visita in caso di aggravamento** che passa dal **15,6% del 2010 al 17,3% del 2011**. Come anticipato, la circolare INPS 131/09 prevede che la prima visita debba essere erogata entro 30 giorni. Non nascondiamo che, appena emanata la circolare, il mondo delle associazioni di pazienti, noi compresi, si è posto più di qualche dubbio rispetto alla sostenibilità di tale prospettiva, che ha trovato però una *pronta chiarificazione* da parte dell'INPS: i tempi indicati nella circolare sono tempi "auspicabili", e si potranno garantire solamente nel momento in cui l'intera riorganizzazione (telematica e procedurale) entrerà a regime. A questo punto ci chiediamo quanto tempo ancora debba passare affinché possiamo giovare dei benefici in termini di rapidità e snellimento dell'iter.

**L'attesa per il verbale provvisorio** che passa **dal 12,3% del 2010 al 16,2% del 2011**. Il verbale provvisorio rappresenta per molti cittadini un indispensabile strumento per ottenere una serie di agevolazioni. Più spesso previsto per i pazienti oncologici, che grazie alla legge 80/06 hanno diritto all'erogazione immediata dei benefici economici e non, è praticamente sconosciuto per tutti gli altri pazienti. Tale strumento consentirebbe a molte persone di poter immediatamente usufruire ad esempio dei permessi lavorativi, tanto necessari per il lavoratore con handicap o per assistere un parente, ottenere le agevolazioni fiscali per l'acquisto di ausili sanitari e per l'abbattimento delle barriere architettoniche. Numerosissime segnalazioni ci informano invece che in strettissima misura viene consegnato il verbale provvisorio e

comunque con tempistiche eccessive.

L'ultima voce riguarda l'attesa per il verbale definitivo (**13,6% nel 2010, 12,7% nel 2011**). Il verbale definitivo, così come il verbale provvisorio, consente l'accesso a tutti i benefici collegati alla percentuale assegnata o al grado di handicap riconosciuto, con la differenza che è stato definito dall'INPS.

Quest'ultima affermazione non è priva di una provocazione, perché il motivo dei tanti ritardi è rappresentato anche, e molto, dagli accertamenti sanitari diretti che l'INPS ha potenziato. Con la comunicazione 20 settembre 2010, la stessa che ha ristretto i requisiti per l'ottenimento dell'indennità di accompagnamento, l'INPS introduce la necessità di potenziare il ricorso all'accertamento sanitario diretto, ossia la procedura che prevede una seconda visita presso l'INPS a seguito del giudizio già espresso presso la commissione di prima istanza (ASL). La prima commissione tuttavia dovrebbe essere già integrata da un medico INPS, figura inserita proprio al fine di velocizzare il tutto ed evitare le doppie visite. Sembra essere di fronte ad un paradosso, se non considerassimo il fatto che, nella realtà delle cose, solamente il 46%<sup>10</sup> delle Commissioni ad oggi è realmente integrata dal medico dell'INPS. I cittadini pagano ancora una volta a causa dell'inadempienza dell'Istituto. Ricorrere alla doppia visita appare veramente in contraddizione con la finalità della nuova procedura che dichiarava di voler snellire l'iter, e ciò rappresenta chiaramente un notevole passo indietro rispetto alla necessità di semplificazione amministrativa da sempre fortemente voluta dai cittadini.

---

10 Fonte: Relazione della Corte dei Conti, novembre 2011

### 3.3 Tempi medi d'attesa

Tempi medi di attesa	2011	2010
Convocazione prima visita invalidità/ accompagnato	6 mesi	5,5 mesi
Verbale invalidità/accompagnato	9 mesi	9,5 mesi
Erogazione benefici economici	12 mesi	11,5 mesi

Tabella 1- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

La *tabella 1* fa riferimento alle attese medie che abbiamo registrato relativamente alle fasi del procedimento. **La prima visita** viene erogata in media dopo **6 mesi**. **Il verbale di invalidità o handicap** giunge nelle mani dei richiedenti **dopo 9 mesi**, e **l'erogazione dei benefici economici** dopo **un anno**. I tempi segnalati sono ben al di sopra dei tempi massimi stabiliti dalla normativa (D.P.R. 698/94) per le varie fasi del procedimento. La prima visita infatti dovrebbe essere erogata al massimo entro 3 mesi dalla presentazione della domanda, ed entro 15 giorni per i pazienti oncologici. Il rispetto dei tempi è di fatto frequentemente disatteso dalle amministrazioni coinvolte nel procedimento (INPS e ASL), come si nota dalla tabella. La conclusione dell'accertamento sanitario dovrebbe avvenire entro 9 mesi, ma anche in questo caso è molto difficile che la tempistica venga rispettata, considerando inoltre che l'INPS ha facoltà di sospendere il procedimento nel caso fosse necessario un ulteriore approfondimento sanitario. Come abbiamo visto, l'INPS ha previsto il potenziamento proprio delle visite dirette, e ciò ha chiaramente influito enormemente sull'allungamento dei tempi di conclusione dell'accertamento sanitario per molti cittadini. Per quanto riguarda il tempo entro cui al cittadino deve giungere il verbale a casa, la norma non prevede una tempistica precisa, pertanto è facile ricevere segnalazioni in cui i tempi superano abbondantemente l'anno d'attesa. Per chiarezza di informazione, la citata circolare INPS 131/09, che detta le linee operative della nuova legge sul procedimento dell'invalidità civile, come anticipato, stabilisce dei termini più brevi entro cui il cittadino deve essere chiamato a visita e deve poter usufruire dei benefici (30 giorni per la prima visita e 120 giorni definizione del verbale), ma la circolare non ha un valore vincolante per l'Inps (la circolare non ha valore di legge), pertanto per le tempistiche si deve far riferimento a quelle del DPR 698/94 che tuttavia risultano assolutamente disattese.

### 3.4 Tempi erogazione dei benefici economici e delle agevolazioni

Tempi erogazione benefici economici e delle agevolazioni	2011	2010
Attesa per godimento agevolazioni legate alla condizione di handicap	55,6%	53,7%
Attesa per erogazione assegno di accompagnamento	26,7%	27,3%
Attesa per erogazione indennità di invalidità	17,8%	19%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Tabella 2- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

Dalla *tabella 2* è evidente quanto i tempi per l'erogazione dei benefici appaiano per i cittadini assolutamente eccessivi rispetto alle esigenze, spingendoli a segnalare con maggiore frequenza.

Salgono quest'anno le problematiche legate alle **agevolazioni previste per l'handicap** in modo piuttosto vistoso (**dal 53,7% del 2010 al 55,6% del 2011**); in particolare siamo di fronte ad ostacoli per lo più relativi alla concessione dei permessi lavorativi (legge 104/92). Spesso il mancato invio del verbale di handicap in tempi congrui determina una catena di difficoltà nella vita quotidiana delle famiglie, che si vedono costrette, ad esempio, ad usufruire di permessi o ferie per poter accompagnare un figlio ad una visita, oppure a ritardare l'acquisto o l'adattamento di un'auto in attesa dell' agevolazione fiscale prevista per l'handicap grave.

L'attesa per l'erogazione dell'assegno di invalidità o di accompagnamento sono le altre voci che compongono la tabella. **L'attesa per l'assegno di accompagnamento** è senz'altro avvertita dai cittadini come particolarmente gravosa con il **26,7%** (27,3% nel 2010); spesso, ricordiamolo, per molte persone quei 490 euro di assegno rappresentano l'unica fonte di sostentamento.

Le segnalazioni rispetto all'attesa per l'assegno di invalidità parziale subiscono una lieve flessione (**19% nel 2010, 17,8% nel 2011**) che comunque ci conferma quanto, per i cittadini, poter contare su un aiuto economico, soprattutto in tempi brevi, rappresenta una necessità davvero sentita.

### 3.5 Rivedibilità

Rivedibilità	2011	2010
Mancata esenzione dalla visita	42,5%	23,6%
Sospensione indennità di accompagnamento	35%	49%
Sospensione dell'assegno di invalidità	22,5%	27,4%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Tabella 3- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

Il confronto con l'anno precedente ci fa individuare un campanello d'allarme nel sostanziale aumento delle segnalazioni che riguardano la mancata esenzione dalla visita di rivedibilità. I dati mostrano (*tabella 3*) una decisa crescita, portando la percentuale del **23,6% dello scorso anno al 42,5% nel 2011**. Come sappiamo, all'interno del procedimento di riconoscimento la Commissione ASL prima, e l'INPS poi, valutano la percentuale di invalidità ed il grado di handicap da assegnare al cittadino e stabiliscono anche se la patologia della persona è soggetta o meno a revisione nel tempo. In sostanza, si valuta se la patologia è stabilizzata o ingravescente in modo tale da esonerare la persona da inutili visite di controllo. In particolare è il decreto 2 agosto 2007 che ha introdotto questa importantissima opportunità, tanto da spingerci a promuovere una campagna di sensibilizzazione dal nome “Conosce la Legge 80? Non chiederlo alla ASL”<sup>11</sup>. Se consideriamo che l'esonero dalla rivedibilità permette di evitare sospensioni di benefici economici e delle altre agevolazioni, comprendiamo la portata innovativa e positiva della norma. La realtà dei fatti però ci suggerisce che sempre meno persone vengono considerate non rivedibili, e pertanto soggette a continue ed inutili valutazioni della propria condizione. Persone con patologie oncologiche avanzate, persone con patologie genetiche e rare, persone con patologie neurologiche degenerative, da anni in carrozzina, si chiedono a gran voce il motivo di tanta ingiustizia.

Sappiamo che anche in questo caso sta prevalendo, come per i casi in cui l'esito dell'accertamento sanitario risulta inadeguato o soggetto a ridimensionamento, solo la logica del controllo, dell'irrigidimento, del contenimento della spesa assistenziale anziché quella della semplificazione

<sup>11</sup> <http://www.cittadinanzattiva.it/editoriale/salute/410-conosce-la-legge-80-non-chiedetelo-alle-asl-una-lettera-a-brunetta-e-fazio.html>

per il cittadino e per l'intero sistema.

La **sospensione dell'indennità di accompagnamento** durante la rivedibilità è segnalata quest'anno nel **35% dei casi (49% nel 2010)**, ed i cittadini avvertono tale prassi come ingiusta ed insostenibile. Lo stesso senso di ingiustizia vivono coloro ai quali viene **sospeso l'assegno di invalidità (27,4% nel 2010, 22,5% nel 2011)**, soprattutto se consideriamo la lentezza dell'iter burocratico di cui abbiamo largamente parlato.

Principale patologia del soggetto interessato	2011	2010
Patologia oncologica	29,8%	30,6%
Patologia cronica e neurologica degenerativa	28,8%	29,2%
Patologie dell'anziano	17,7%	20,2%
Patologia rara	10%	6,8%
Salute mentale	6,3%	3,5%
Altro	7,4%	9,7%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Tabella 4- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

Per concludere, abbiamo voluto mostrare quali pazienti risentano in maggior misura delle tante difficoltà finora esposte (*tabella 4*). Le persone affette da **patologia oncologica** sembrano essere quelle che incontrano le maggiori difficoltà con il **29,8% delle segnalazioni** (30,6% nel 2010). Come sempre siamo di fronte a soggetti particolarmente fragili che si trovano a dover affrontare una patologia difficile da curare sia clinicamente che psicologicamente, e per la quale, nonostante gli interventi normativi a favore, le Istituzioni non sembrano disposte a fornire risposte soddisfacenti. Un altro campanello d'allarme è il deciso incremento (**6,8% nel 2010, 10% nel 2011**) per quanto riguarda le persone affette da **patologie rare** che si rivolgono a noi, e che segnalano sempre più spesso l'assenza di medici specialisti nella loro patologia in sede di valutazione medico legale, che determina, il più delle volte, una sottostima dei loro problemi.

## TESTIMONIANZE

*Ho avuto un tumore al seno e sono stata operata nel 2007 di mastectomia bilaterale, ho presentato domanda di invalidità e mi è stato riconosciuto il 100% e la legge 104, rivedibile dopo tre anni. In seguito alla visita di revisione nel 2010, la percentuale è scesa all' 80% e la legge 104 riconosciuta non grave e rivedibile dopo due anni. Nel frattempo però avevo subito una mastectomia totale per il formarsi di una mutazione genetica elevata. Mi chiedo a cosa serva la visita di revisione per noi cittadini visto che a quanto pare è utile solo per abbassare le percentuali e non riconoscere quei sacrosanti diritti.*

*Ho fatto la visita per la valutazione dell' invalidità e handicap a febbraio 2011, al momento (dicembre 2011) mi è stato consegnato solo il verbale di legge 104/92. La documentazione relativa all'invalidità pare si trovi a Roma per la valutazione da parte della commissione superiore, ma non riesco ad avere indicazioni più esatte. Quanto tempo dovrò ancora attendere?*

*Ad ottobre 2010 ho avuto una diagnosi di sclerosi multipla recidivante remittente. Essendo già in possesso di un verbale di invalidità con un punteggio del 67% per altre patologie (artrite sieronegativa, fenomeno di raynoud, ernie discali, insufficienza mitralica lieve) ho presentato richiesta di aggravamento nel novembre 2010. A maggio di quest'anno ho effettuato la visita per l'aggravamento presentando il certificato del neurologo attestante la patologia: fatica cronica, urgenza minzionale e la terapia attualmente in corso (interferone tre volte alla settimana), ed il certificato del reumatologo che attestava la presenza delle altre patologie e sottolineava come queste compromettano pesantemente la mia vita sociale e di relazione. Pochi giorni fa ho ricevuto il verbale definitivo attestante il 70% di invalidità, e la 104 comma 1... Sicuramente mi sembra un po' assurdo che una patologia invalidante quale la sclerosi multipla valga solamente tre punti di percentuale.*

## 4. INFORMAZIONE E DOCUMENTAZIONE

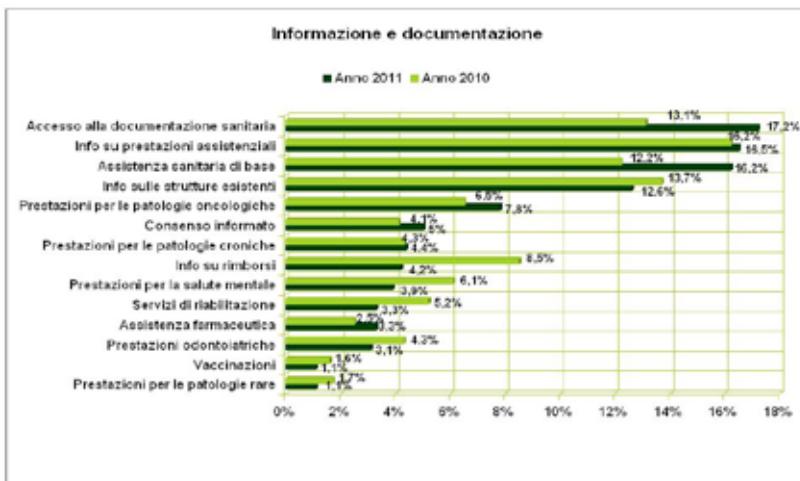


Grafico 1 – Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

La **carenza di informazioni** è anche quest'anno uno dei problemi maggiormente sentiti dai cittadini, attestandosi al **quarto posto nella classifica** complessiva delle segnalazioni ricevute al PiT Salute e dalle sedi del Tribunale per i diritti del malato.

Le segnalazioni che riguardano la carenza di informazione riguardano il **13% delle segnalazioni complessive**; il dato mostra una lieve flessione rispetto allo scorso anno in cui le segnalazioni erano state il **14% sul totale**. Va detto che in un periodo di crisi economica, come quella che stiamo vivendo, le segnalazioni relative alla carenza di informazione hanno verosimilmente ceduto il posto ad altre problematiche maggiormente rilevanti per i cittadini; quelle problematiche che hanno rappresentato delle vere e proprie difficoltà d'accesso ai servizi sanitari. Pensiamo ad esempio alle segnalazioni relative all'invalidità civile, all'assistenza territoriale, all'assistenza ospedaliera e all'accesso ai farmaci; ambiti questi, che hanno subito in misura maggiore le conseguenze derivanti dai tanti tagli imposti dalle scelte del governo e dalla necessità del ssn di contenere il più possibile l'aumento della spesa assistenziale.

Nonostante la lieve diminuzione delle segnalazioni, non è un aspetto da sottovalutare se consideriamo l'importanza che riveste la corretta informazione per il cittadino nell'approccio con il sistema curante. Una corretta informazione consente di partecipare più attivamente al processo

di cura, permettendo ad esempio di accedere tempestivamente ad una terapia, ad un farmaco, ad un centro specialistico; contribuisce in sostanza, ad ottimizzare un processo in cui il cittadino è pienamente coinvolto.

Troppe volte abbiamo assistito a segnalazioni di persone disorientate dalle tante novità disposte dalle ASL (riduzione delle ore di assistenza domiciliare, cambio della ditta fornitrice di protesi ed ausili ecc), dalla farraginosità di alcune procedure burocratiche (richiesta di esenzione dal ticket, cambio del medico, erogazione protesi ed ausili), o semplicemente dalla mancanza di coinvolgimento nelle scelte operate del proprio medico curante (scelta di una terapia diversa ecc). Siamo ancora molto lontani dall'idea di cittadino consapevole, in grado di operare scelte coscienti ed in grado di rendersi autonomo.

Eppure, forse, servirebbe poco per tentare di risolvere questo problema, che all'apparenza sembra complesso: basterebbe che il cittadino fosse considerato **parte del sistema curante** e non solamente un beneficiario.

Andando ad analizzare le singole voci, troviamo al primo posto il dato relativo alle difficoltà **d'accesso alla documentazione sanitaria** (*grafico 1*). In fortissima crescita rispetto allo scorso anno, passa dal **13,1% del 2010 al 17,2% del 2011**. Questo *trend* ci conferma quanto sia ancora irrisolto il problema relativo all'accesso alle informazioni sanitarie, perlopiù relativamente alla cartella clinica.

Molto spesso le segnalazioni ci raccontano di tempi eccessivi per il rilascio della cartella clinica, incompatibili con le necessità di cura della persona, specie se il pronto rilascio si dimostra utile ai fini di ulteriori valutazioni mediche. Così come di cartelle cliniche illeggibili a causa della scrittura manuale e mancanti di informazioni importanti per una corretta prosecuzione delle cure. Ci auguriamo che il recente Decreto sviluppo Bis, che ha dato il via libera al fascicolo sanitario elettronico (FSE), e dovrà contenere tutti i dati digitali di tipo sanitario e sociosanitario del cittadino, potrà risolvere larga parte di questi problemi. Il Decreto prevede che ogni cittadino potrà avere un proprio fascicolo sanitario elettronico, con tutti i dati digitali di tipo sanitario e sociosanitario. Una volta creato questo fascicolo elettronico, le strutture sanitarie pubbliche e quelle private accreditate potranno conservare le cartelle cliniche solo in forma digitale, consentendo un risparmio economico, la pronta consultazione delle cartelle cliniche da parte dei medici e dei cittadini, la leggibilità dei contenuti, insomma una gestione organizzativa certamente più rapida e reattiva. Proseguendo nell'analisi dei dati, troviamo la carenza di **informazioni su prestazioni assistenziali**,

anch'esso in crescita (**dal 16,2% del 2010 al 16,5% del 2011**). In questa voce ritroviamo sostanzialmente le richieste di informazioni in merito alla procedura di **invalidità civile ed handicap e sugli assegni di cura**; in sostanza su quelle prestazioni che prevedono una forma di sostegno economico. Ancora ad oggi la nuova procedura di riconoscimento di **invalidità civile ed handicap** presenta numerose lacune. I cittadini sono disorientati rispetto alla modalità di presentazione della domanda, non conoscono le disposizioni che regolano le tempistiche del procedimento di riconoscimento, non sanno come tutelarsi di fronte ad un riconoscimento di una percentuale inadeguata, non sono, sostanzialmente consapevoli, dei propri diritti. L'inconsapevolezza di un diritto genera l'impossibilità di tutelarsi, è qui a nostro avviso che si dimostra l'importanza di una corretta informazione. Allo stesso modo i cittadini richiedono informazioni a Cittadinanzattiva, quando non hanno potuto trovare risposte altrove, rispetto alla possibilità di usufruire di **assegni cura**.

I cittadini e soprattutto gli anziani, i bambini ed i disabili, chiedono di conoscere le modalità ed i criteri che la loro Regione e Comune prevede per ottenere l'erogazione dell'assegno. In questo periodo di tagli agli enti locali, i cittadini si ritrovano in condizione di estremo disagio di fronte alla sospensione o all'eliminazione di questo utile sostegno economico, dovendosi molto spesso sobbarcare interamente le spese dell'assistenza. In merito a questo, chiaramente i cittadini chiedono tutela e orientamento.

L'aumento delle segnalazioni sulla carenza di informazioni sulle prestazioni assistenziali mostra quindi quanto il momento storico che stiamo vivendo, di estrema crisi economica e lavorativa, di aumento della pressione fiscale, di tagli ai servizi sanitari, stia pesando sui cittadini, che richiedono a gran voce più informazioni utili ad individuare soluzioni per poter sostenere una situazione familiare davvero difficile.

La **terza area** maggiormente segnalata dai cittadini è quella relativa alla **assistenza sanitaria di base**. Le segnalazioni aumentano in modo piuttosto netto passando dal **12,2% del 2010 al 16,2% del 2011**. Questa fa riferimento alla carenza di informazione ed orientamento da parte dei medici di famiglia, dei pediatri di libera scelta e della guardia medica. Stupisce sempre questo dato poiché, come più volte sottolineato, queste figure rappresentano per le persone il primo punto d'accesso alla sanità, le figure di riferimento principali sulle quali noi cittadini facciamo affidamento e riponiamo la nostra fiducia. Se viene a mancare il loro ruolo di orientamento è facile prevedere il senso di sfiducia che viene riservato nei confronti della sanità in generale.

A seguire troviamo le segnalazioni che riguardano la richiesta di **informazioni sulle strutture esistenti**. Le segnalazioni in questo ambito subiscono una lieve flessione dal **13,7% del 2010 al 12,6% del 2011**.

In particolare, il senso di disorientamento dei cittadini si sostanzia nella difficoltà ad individuare la struttura idonea per il trattamento della propria patologia, a capire se esistono centri specializzati e se le prestazioni fornite dalle strutture siano in regime di convenzione o meno con il SSN. Per quanto riguarda la carenza di **informazioni sulle prestazioni per patologie oncologiche**, possiamo notare che le segnalazioni aumentano in modo piuttosto evidente, attestandosi **ad un 7,8% quest'anno rispetto al 6,5% dello scorso anno**.

In questo caso i cittadini continuano a lamentare la carenza di orientamento rispetto a benefici specifici legati alla loro condizione di malati oncologici. Coscienti della loro fragilità, i pazienti oncologici reclamano il diritto a percorsi terapeutici “protetti”, gestiti attraverso protocolli condivisi (ad esempio, per le liste d’attesa, per l’erogazione dei farmaci, per le tempistiche di erogazione dell’accompagnamento), scontrandosi quasi sempre con la realtà dei fatti, con la l’inefficienza e la mancanza di coordinamento dell’organizzazione sanitaria. A seguire nel grafico possiamo notare la voce relativa al **consenso informato**, che sale rispetto allo scorso anno, passando dal **4,1% del 2010 al 5% di quest’anno**. Il **consenso informato** è uno strumento che permette al cittadino di decidere consapevolmente se dare accettare le diverse prestazioni sanitarie che gli vengono proposte. Il colloquio tra medico e paziente, di fatto, dovrebbe essere utile al fine di comprendere e condividere il tipo di cura che si sta prospettando. Allo stesso tempo, sarà utile al medico, per rafforzare il rapporto di fiducia con il paziente, farlo sentire compartecipe delle cure e acquisire informazioni che gli permettano di effettuare al meglio la propria prestazione. Nella pratica invece, il consenso spesso si limita ad una mera formalità, dove quello che più conta per il sanitario è acquisire un pezzo di carta con il consenso del paziente. I cittadini, a loro volta, spesso non hanno la piena consapevolezza dello strumento che gli è stato messo a disposizione, e molti segnalano di aver dovuto firmare un foglio, quando già si trovavano in sala operatoria o in pre-anestesia, ricevendo una informazione non sempre completa di tutti i rischi e complicanze possibili.

Proseguendo nella lettura del grafico troviamo le segnalazioni inerenti la carenza di informazioni sulle **prestazioni per patologie croniche**. In questo caso il numero delle segnalazioni si allinea a quelle dello scorso anno,

attestandosi al **4,4% rispetto al 4,3% dello scorso anno**. Anche in questo caso, come per i pazienti oncologici, i pazienti affetti da patologie croniche chiedono un riscontro in merito ai loro diritti, si informano dell'esistenza di servizi specifici come ad esempio, l'esistenza del servizio di assistenza domiciliare, la modalità di erogazione di protesi ed ausi ecc. Ancora una volta le informazioni non sono chiare e viene a mancare il punto di riferimento che dovrebbe essere rappresentato dall'urp della ASL o dal medico di famiglia. Continuano a pervenire **segnalazioni sui rimborsi (8,5% nel 2010, 4,2% nel 2011)**. Ancora una volta, come per lo scorso anno, le segnalazioni in questo ambito si concentrano sulla necessità di avere un riscontro preciso rispetto alla possibilità di ottenere un rimborso per delle spese mediche sostenute all'estero o fuori regione oppure sulla possibilità, ad esempio, di muoversi tra le Regioni per ottenere delle cure che la propria Regione non eroga.

Ancora, carenza di informazione sui servizi per la **salute mentale**, il cui dato mostra una flessione rispetto allo scorso anno (**6,1% nel 2010, 3,9% nel 2011**). In questo caso i cittadini non sono affatto orientati sulla presenza di servizi sul territorio, come ad esempio su centri specializzati per la cura dei disturbi del comportamento alimentare o dell'autismo. Il dato relativo alla carenza di informazione in questo specifico settore oltre a fornirci un'idea oggettiva, sostanziata dal numero delle persone che si sono rivolte al PiT salute e alle sedi del Tribunale per i Diritti del Malato, ci comunica la sofferenza delle famiglie, costrette a vivere situazioni davvero difficili nel non essere in grado di sostenere pazienti tanto difficili senza alcun tipo di supporto da parte del territorio.

Le segnalazioni sulla carenza di informazioni per il servizio di **riabilitazione** subiscono una diminuzione, passando dal **5,2% del 2010 al 3,3% del 2011**.

In questo ambito troviamo cittadini sempre più disorientati di fronte all'imposizione di ticket o altre forme di compartecipazione alla spesa in modo disomogeneo sul territorio. Segue la carenza di informazione **sull'assistenza farmaceutica**, che sale in modo evidente **dal 2,5% del 2010 al 3,3% del 2011**. Anche in questo ambito ciò che è vissuto dai cittadini è un grande senso di smarrimento. Ticket differenti da Regione da Regione, note limitative che cambiano nel tempo, differenze di prezzo da pagare anche sui farmaci in fascia A, farmaci irreperibili ecc, sono solo alcuni esempi che aiutano a comprendere il motivo di tanta confusione nei cittadini.

Per quanto riguarda le **prestazioni odontoiatriche** il dato mostra una flessione portando le segnalazioni dal **4,3% del 2010 al 3,1% del 2011**. In questo caso le segnalazioni si concentrano sulla difficoltà a comprendere

quali prestazioni siano convenzionate con il SSN; sappiamo infatti che le prestazioni odontoiatriche sono **parzialmente escluse dai Livelli essenziali di assistenza**, e le prestazioni sono garantite solamente a determinate condizioni di svantaggio sociale e di salute. Ogni Regione prevede specifiche categorie per definire lo svantaggio sociale e le condizioni di salute che garantiscono le cure gratuite, e tutto ciò chiaramente determina confusione nei cittadini, oltre che iniquità tra cittadini di diverse Regioni.

Anche le informazioni sulle **vaccinazioni** subiscono una lieve flessione, passando dall' **1,6% del 2010 all' 1,1% al 2011**. I cittadini in questo specifico ambito chiedono chiarimenti in merito alle vaccinazioni obbligatorie ed ai programmi di vaccinazione previsti dal Ministero ad esempio per quanto riguarda il papilloma virus (HPV).

Infine troviamo le segnalazioni sulle richieste di informazioni sulle prestazioni per le **patologie rare**. I cittadini affetti da queste patologie necessitano di una presa in carico piuttosto complessa, che prevede l'individuazione di centri di riferimento regionali per la diagnosi e la cura. Spesso si incontrano difficoltà nell'individuare il centro adeguato; inoltre, per alcune patologie rare non sono stati neanche individuati centri di riferimento a livello regionale, non sono consapevoli del diritto all'esenzione dal pagamento del ticket per le prestazioni inerenti la patologia e non sanno come muoversi per ottenere la suddetta esenzione.

Ancora una volta è la presa in carico che stenta ad essere coordinata, rendendo i cittadini sempre più affannati nella ricerca di informazioni sul percorso di cura da intraprendere. Proprio per favorire un migliore orientamento ai cittadini, facilitandone il percorso informativo sulle principali tematiche delle malattie rare (compresa la tutela dei diritti) e per implementare una stretta integrazione e collaborazione tra associazioni di persone affette da malattie rare e/o tra i cittadini portatori di tali patologie, Cittadinanzattiva ha dato vita, nel luglio 2011, ad un apposito portale, [www.malattierare.cittadinanzattiva.it](http://www.malattierare.cittadinanzattiva.it), promosso attraverso il Tribunale per i diritti del malato e il Coordinamento nazionale Associazioni dei Malati Cronici, con il contributo non condizionato di Takeda Italia Farmaceutici.

## TESTIMONIANZE

*La sig.ra ha una figlia con un disturbo di apprendimento. Ha prenotato quindi la visita presso il reparto di neuropsichiatria dell'ospedale infantile per effettuare dei test intellettivi ed attitudinali: i test si sono svolti nel 2011 e le era stato detto che la risposta le sarebbe stata rilasciata entro il marzo successivo. La risposta non è mai stata rilasciata, nonostante le innumerevoli telefonate e richiesta di chiarimenti da parte della sig.ra. Le hanno risposto che la professoressa non era disponibile per leggere i test, che era all'estero e, da ultimo, che i test si trovavano in archivio e che era stata fatta richiesta lì (ma chiamando l'archivio la sig.ra ha avuto conferma che lì non ci sono i test).*

*Nel 2004 ha subito un intervento in seguito ad una caduta accidentale, eseguito presso una Clinica privata. L'intervento sembra non sia stato eseguito correttamente perché ha perso l'uso del braccio. Successivamente è stata eseguita un' ulteriore operazione chirurgica risolutiva a xxx ed il sig. è stato costretto ad eseguire trattamenti di fisioterapia per recuperare. Hanno fatto richiesta di cartella clinica alla Clinica nel settembre del 2011 e la documentazione gli è stata consegnata solo a distanza di sette mesi. Nella cartella non figurano però le copie delle radiografie eseguite che sarebbero necessarie per effettuare una valutazione medico-legale finalizzata a riscontrare eventuali negligenze. Alla richieste di spiegazioni (solo verbale) la struttura ha risposto che gli esami sono stati archiviati o dispersi. Cosa si può fare?*

## 5. ASSISTENZA TERRITORIALE



Grafico 1 – Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

Il grafico 1 riassume le segnalazioni che fanno riferimento all'**assistenza territoriale**, raccolte nel 2011, e le confronta con quelle giunte ai PiT e alle sedi del Tribunale per i diritti del malato durante l'anno precedente. Dai dati complessivi presentati nel grafico iniziale, è emerso che quest'anno, poco più di un decimo delle segnalazioni totali (11,6%) riguarda quest'ambito, e anche lo scorso anno i valori erano di poco differenti (11,5%), per il periodo rilevato. Questa concomitanza di percentuali è un primo indice di riflessione. In aggiunta a ciò, l'analisi approfondita del dato attuale può mettere in chiaro particolari rilevanti che non emergerebbero ad una semplice – e superficiale – notazione della mancanza di variazioni evidenti fra i due anni. Nel dettaglio, infatti, le voci riguardanti l'**assistenza residenziale** (18,5% nel 2010 e 18,3% nel 2011), la **riabilitazione** (17% nel 2010 e 16,9% nel 2011), la salute mentale (15,4% nel 2010, 15,5% nel 2011) e l'**assistenza protesica ed integrativa** (9% nel 2010 e 9,1% nel 2011) presentano valori pressoché equivalenti nelle rilevazioni annuali, mentre solo per quanto riguarda l'**assistenza primaria di base** e l'**assistenza domiciliare** si nota rispettivamente un incremento (dal 23,8% del 2010 al 25,9% del 2011) e una diminuzione (dal 16,3% al 14,3%). La notazione finale a questa prima analisi del settore dell'assistenza territoriale non può, dunque, che prendere atto di una sostanziale coerenza del sistema assistenziale nel non riuscire a ridurre il disagio dei cittadini in uno degli ambiti in cui più spesso essi hanno a che fare con la burocrazia e la mancanza di strutture, apparecchiature, personale.

## 5.1 Assistenza primaria di base

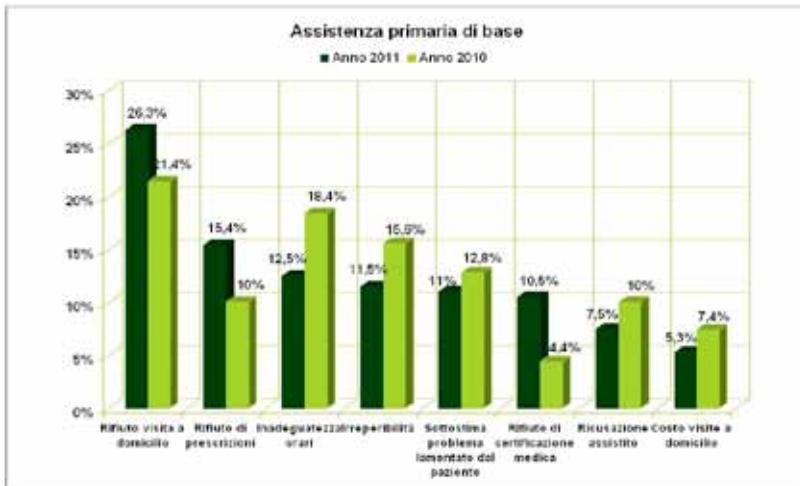


Grafico 2– Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

Il *Grafico 2* fa emergere in maniera abbastanza netta le problematiche del settore dell'assistenza primaria di base, nel quadro di una flessione al positivo di alcuni dati del 2010. Il miglioramento riguarda le segnalazioni di **ricusazione dell'assistito** (10% nel 2010; 7,5% nel 2011) e le richieste di pagamento indebito o di costo eccessivo, (“**costo delle visite a domicilio**” nel 2010 7,4% e nel 2011 5,3%), scese in percentuale e in coerenza con la rilevazione del 2010. Si deve evidenziare, però, l'innalzamento dei valori relativi alle segnalazioni di **rifiuto di visita a domicilio** (dal 21,4% del 2010 al 26,3%), di **rifiuto di prescrizioni** (10% nel 2010; 15,4% nel 2011) e di **rifiuto di certificazione medica** (4,4% nel 2010 e 10,5% nel 2011); l'elevato numero di assistiti e la mancanza di aggiornamento normativo imposto ai medici possono essere concuse del peggioramento del dato, parimenti gravato dalla difficoltà per i cittadini di rintracciare in altra sede informazioni chiare sui frequenti aggiornamenti normativi in tema di prescrizioni ed esenzioni. Ancora sotto la lente della contestualizzazione, i valori delle segnalazioni di **irreperibilità** (nel 2010 15,6%; 11,5% nel 2011), di **inadeguatezza degli orari** (18,4% nel 2010; 12,5% nel 2011) e di **sottostima del problema lamentato dal paziente** (12,8% nel 2010; 11% nel 2011): questi dati si attestano tutti oltre i dieci punti percentuali, quindi la flessione positiva non implica una risoluzione del problema (il rapporto medico – paziente e le condizioni e requisiti che lo rendono perfezionabile) né un superamento delle cause che

lo generano.

Assistenza primaria di base/Attore	2011	2010
Medico di base	65,6%	76,8%
Guardia medica	22,2%	15,8%
Pediatra	12,2%	7,4%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Tabella 1– Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

La *Tabella 1* conferma che è il **medico di base** il centro nevralgico delle richieste di assistenza, con un dato comunque alto (76,10% nel 2010, nel 2011 65,6%) anche se in diminuzione. L'aumento delle segnalazioni di problemi con il **pediatra** (nel 2010 7,4%, nel 2011 12,2%), di quasi cinque punti percentuali, preoccupa, in quanto lo scarso numero di questi medici (problema annoso e regionalmente trasversale) espone i piccoli assistiti e le relative famiglie a disagi logistici e economici. L'alta diffusione del ricorso a prestazioni private è molto sentita, infatti, dai cittadini che segnalano al PiT. Sette punti di aumento percentuale, dal 15,8% del 2010 al 22,2% del 2011, intercorrono fra le segnalazioni che riguardano la **guardia medica**, segno che anche in questo ambito è necessario porre attenzione alla qualità. Pare corretto sottolineare che, spesso, per via delle caratteristiche stesse del servizio, la guardia medica è l'unico riferimento sanitario per i cittadini che non vogliono ricorrere al Pronto Soccorso.

## 5.2 Assistenza residenziale

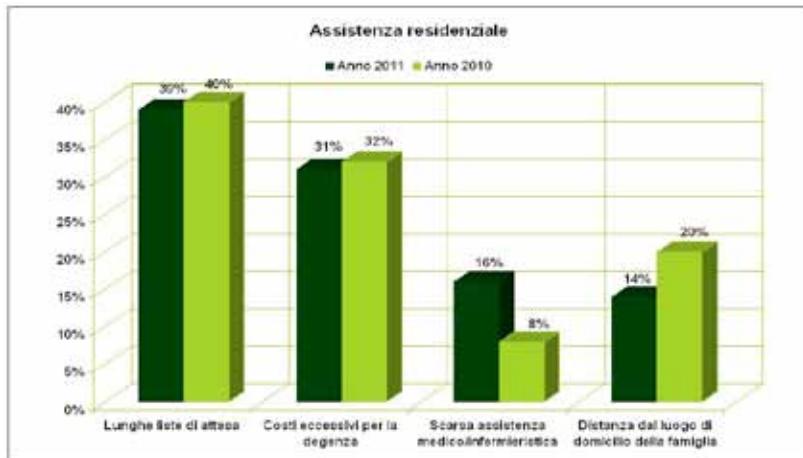


Grafico 3– Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

Le voci che fanno riferimento all'assistenza residenziale sono presentate nel *Grafico 3*, che evidenzia una certa coerenza di valori sugli ambiti più a rischio di questo settore sanitario: **l'attesa per le lunghe liste** (è il problema più segnalato, con il 40% nel 2010 e il 39% nel 2011) e i **costi ritenuti eccessivi** per la degenza (32% delle segnalazioni del 2010, e 31% di quelle del 2011). Siamo quindi di fronte ad un grave problema di accesso, da imputare fondamentalmente al numero ristretto - e in costante calo – di strutture presenti sul territorio; i dati evidenziano anche una eccessiva onerosità dei ricoveri che, nonostante la compartecipazione da parte del servizio pubblico possa alleggerirne il carico economico, rappresentano molto di frequente un notevole disagio economico per gli assistiti e le loro famiglie. Anche questo dato conferma un problema già noto. Collegato al numero esiguo di strutture operative, è il problema della **distanza dal luogo di domicilio della famiglia**, valore in diminuzione di sei punti percentuali rispetto alla rilevazione del 2010 (2011: 14%, quando era 20%) ma che testimonia come l'avere accesso a qualsiasi struttura, vicina e lontana che essa sia, sia comunque una operazione difficoltosa. È in aumento, infine, il valore che fa riferimento a problemi di assistenza all'interno delle strutture: la voce **"scarsa assistenza medico/infermieristica"** passa così da 8% a 16%, fornendo una ulteriore testimonianza dei disagi dei cittadini accolti nelle strutture in questione, dove già una risicata presenza medica e infermieristica, se aggravata da tagli economici, può essere solo una causa di rischio maggiore.

Assistenza residenziale	2011	2010
RSA	82,8%	77,3%
Lungodegenza	17,2%	22,7%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Tabella 2– Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

In *tabella 2* il dettaglio dei soggetti coinvolti nelle richieste di assistenza residenziale: si tratta di **RSA** nella maggior parte dei casi, e il volume delle segnalazioni relative aumenta di diversi punti percentuali (77,3% nel 2010; 82,8% nel 2011), in coerenza con le difficoltà di accesso e di costi riscontrate sul Grafico 3. Le segnalazioni che riguardano le **lungodegenze** passano dal 22,7% al 17,2% e permane il disagio, considerando che una lunga attesa in questo ambito espone pazienti in condizione di gravità al rischio di una assistenza incompleta o comunque molto onerosa se effettuata in privato.

### 5.3 Riabilitazione

Riabilitazione	2011	2010
Domiciliare	43,8%	40,6%
In regime di degenza	34,7%	35,9%
Ambulatoriale	21,5%	23,5%
<b>Totali</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Tabella 3– Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

I servizi di riabilitazione sono dettagliati nella *tabella 3* e nel *grafico 4*. La prima presenta le tipologie di riabilitazione richiesta, e confronta le segnalazioni in base alle rilevazioni annuali. I servizi **domiciliari** sono i più critici, segnalati nel 40,6% dei casi per il 2010 e nel 43,8% per il 2011; spesso il disagio per i cittadini in questo ambito è collegato alla poca disponibilità delle strutture nel mettere a disposizione operatori e personale medico specializzato, problematica che si riflette e causa disagio in tutte le fasi (attivazione, modifica, rinnovo) del servizio. La **riabilitazione in regime di degenza** viene segnalata con i valori che oscillano fra il 35,9% del 2010 e il 34,7% del 2011, quella **ambulatoriale** si attesta sul 21,5% del 2011, a confronto del 23,5% del 2010, quindi non si evidenziano rilevanti cambiamenti – in positivo – nel rapporto con questi servizi.

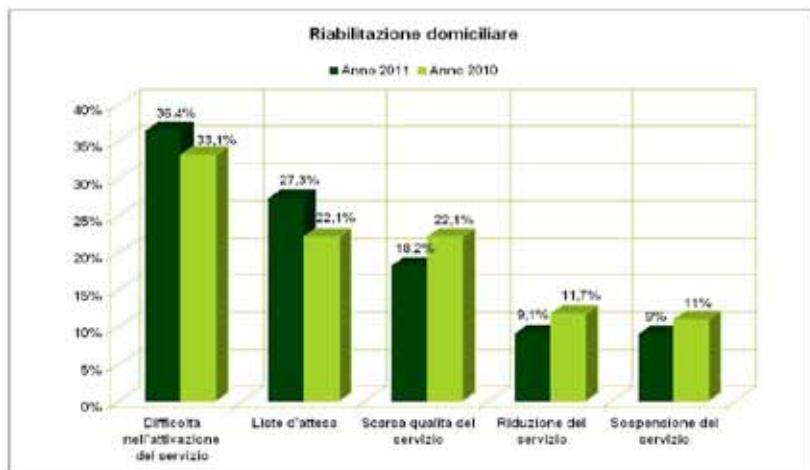


Grafico 4– Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

Il *Grafico 4* presenta le specifiche settorializzazioni delle problematiche di **riabilitazione domiciliare**, a cominciare da quella più manifesta che riguarda l'**attivazione del servizio** e le relative **liste d'attesa**; entrambi i valori, infatti, descrivono un preoccupante aumento percentuale – rispettivamente: dal 33,1% al 36,4% e dal 22,1% al 27,3% - dovuto innanzitutto ad una generale difficoltà da parte dei cittadini nell'acquisire informazioni su modi e tempi dell'attivazione della prestazione in questione, soprattutto quando la stessa ASL e il medico curante non sono in grado di orientare correttamente. La lunghezza delle liste d'attesa è, invece, direttamente collegata, e in maniera proporzionale, al numero esiguo di infermieri e medici presenti sul territorio. Riflesso di tale mancanza è anche l'alto numero di segnalazioni che riguardano la **scarsa qualità** generale del servizio (nel 2010, 22,1% e nel 2011 18,2%), in riferimento a episodi di riprogrammazione degli orari o di cancellazione saltuaria delle sedute per motivi vari; si tratta di un valore in lieve diminuzione, comunque, così come quelli relativi agli episodi di **riduzione** (11,7% nel 2010; 9,1% nel 2011) o **sospensione** vera e propria **del servizio** (11% nel 2010; 9% nel 2011).

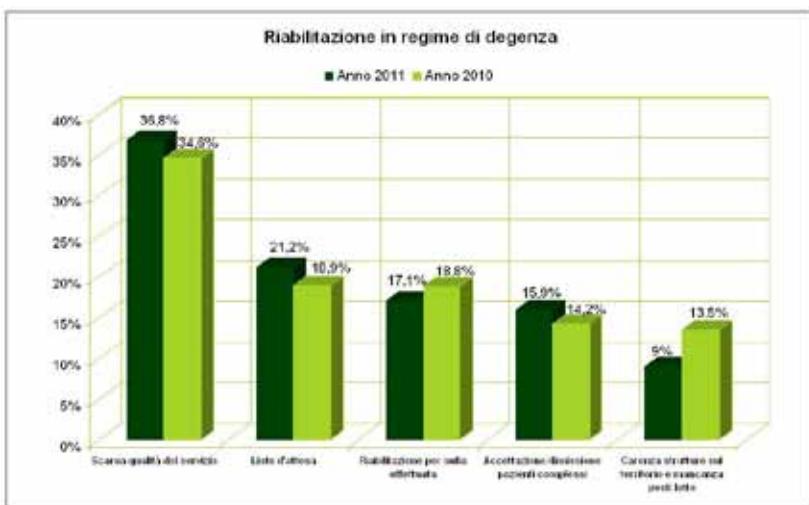


Grafico 5– Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

Il tema della **riabilitazione in regime di degenza** è affrontato nel *Grafico 5*, e si notano le differenze con i servizi analizzati in precedenza; dove, infatti, la prestazione è erogata al domicilio, si sono riscontrati problemi nel “portare

a casa" dei cittadini il servizio, segno di cattiva organizzazione. Nel caso della riabilitazione erogata nelle apposite strutture, emergono riflessioni differenti ma complementari: il valore più alto, infatti, è quello delle segnalazioni sulla **scarsa qualità del servizio** (in aumento dal 34,6% del 2010 al 36,8% del 2011), come nel precedente Rapporto PiT 2011 (Diritti al taglio); ancora presenti, quindi, sono i problemi di organizzazione delle strutture, in quanto è all'interno di esse che la prestazione in oggetto viene erogata. Le poche ore assegnate e la mancanza di coordinazione fra i vari soggetti (medico curante, ASL, operatori) fanno percepire ai fruitori una bassa qualità del servizio offerto e una relativa non utilità dello stesso ai fini clinici.

Vengono segnalati dai cittadini problemi nell'attivazione della riabilitazione, e si tratta del secondo dato maggiormente evidente: la voce "**liste d'attesa**" riportava un valore del 18,9% nel 2010, ma sale fino al 21,2% nel 2011 e rende chiaro che ancora una volta l'offerta sanitaria non incontra le necessità dei cittadini, i quali devono comunque ricorrere al servizio privato (se possono permetterselo). In questa sede è opportuno affiancare la riflessione sulle segnalazioni di **carenza strutture/mancanza di posti letto**, il cui valore in diminuzione (13,5% nel 2010; 9% nel 2011) è collegato alla difficoltà di accesso a cui si è più volte fatto riferimento. Addirittura rimangono praticamente sullo stesso livello le segnalazioni che denunciano una **riabilitazione non/non ancora effettuata** (18,8% nel 2010; 17,1% nel 2011), per motivi che possono essere individuati nelle fasi che vanno dalla presa in carico fino alla disponibilità del personale all'interno delle strutture. Un paziente con **situazione clinica complessa** può ancora incontrare problemi, sia nella fase di accesso che in quella di dimissione dalle strutture riabilitative, in particolare per motivi di burocrazia o di trasparenza rispetto alla diagnosi o al percorso clinico da seguire; il dato relativo corrispondeva al 14,2% nel 2010 ed è salito al 15,9% nel 2011.

Riabilitazione ambulatoriale	2011	2010
Disagi legati all'erogazione del servizio	58,3%	52,4%
Tempo dedicato alla riabilitazione insufficiente	41,7%	47,6%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Tabella 4 - Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

Conclude le analisi dedicate al tema della riabilitazione la *Tabella 4*, che prende in considerazione due tipologie di segnalazione giunte al PiT:

quelle che riguardano i disagi legati **all'erogazione del servizio** e quelle legate all'**insufficienza del tempo dedicato alla riabilitazione**. Il trend è in entrambi i casi, rispettivamente, di crescita (52,4% nel 2010; 58,2% nel 2011) e diminuzione (47,6% nel 2010; 41,7% nel 2011) moderate ma in accordo con in dati dello scorso Rapporto PiT 2011. Il che sottintende che, pur senza incrementi netti, i problemi segnalati permangono.

## 5.4 Assistenza domiciliare

L'assistenza al domicilio può essere di due tipologie, e i cittadini segnalano al PiT che la componente **sanitaria** presenta maggiori problemi rispetto a quella sociale: oltre i tre quarti delle segnalazioni (77% nel 2010; 76,6% nel 2011), infatti, riguardano le prestazioni che vengono erogate al domicilio da parte di operatori e medici. La componente **sociale**, invece, si attesta al 23% nel 2010 e a poco più nello scorso 2011. I dati sono presentati in *Tabella 5*.

Assistenza domiciliare	2011	2010
Sanitaria	76,6%	77%
Sociale	23,4%	23%
<b>Totali</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

*Tabella 5 - Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012*

L'assistenza domiciliare si compone di una serie di servizi e di figure che debbono lavorare al meglio, per rendere valida l'esistenza stessa del progetto di cura al domicilio; il *Grafico 6* schematizza le problematiche segnalate dai cittadini in questo ambito. I valori più elevati sono quelli relativi alla difficoltà di ottenere **informazioni relative all'iter burocratico** (valore in forte discesa, dal 28,5% del 2010 al 20,4% del 2011), alla **sospensione del servizio per mancanza di fondi per il personale** (in crescita: dal 12,7% al 18,4%), alla **riduzione delle ore di assistenza** (in aumento: 11,7% nel 2010; 14,3% nel 2011) e alla generale **scarsa qualità del servizio** (anche questo in aumento: dall'8,1% del 2010 al 14,3% del 2011): queste voci riguardano tutte la capacità di organizzazione e messa a disposizione di strumenti e personale da parte di chi fornisce il servizio, e una crescita o un valore comunque alto non sono certo indice di mutamento verso il positivo. Dimostrazione ne sono i valori sostanzialmente invariati che afferiscono alle segnalazioni di **inesistenza del servizio** (7,9% nel 2010; 8,2% nel 2011) e di **insufficienza di ore** assegnate (10,9% nel 2010; 10,2% nel 2011); queste voci, in particolare, sono espressione della condizione di irrisolto disagio in cui i cittadini si ritrovano, proprio in quei servizi che dovrebbero invece ridurre al minimo le preoccupazioni dell'utenza finale. I motivi riportati dai cittadini sono sistematicamente collegati a fattori economici, burocratici, di organizzazione interna degli uffici CAD. Relativamente più contenuti sono i valori e le variazioni che riguardano problemi con l'**attesa** per l'attivazione del servizio (6,8% nel 2010; 4,1% nel 2011) o con una **discontinua erogazione** dello

stesso (5,8% nel 2010; 4% nel 2011, in decrescita assieme a chi segnala la **mancanza di figure professionali** disponibili (7,6% nel 2010; 6,1% nel 2011).

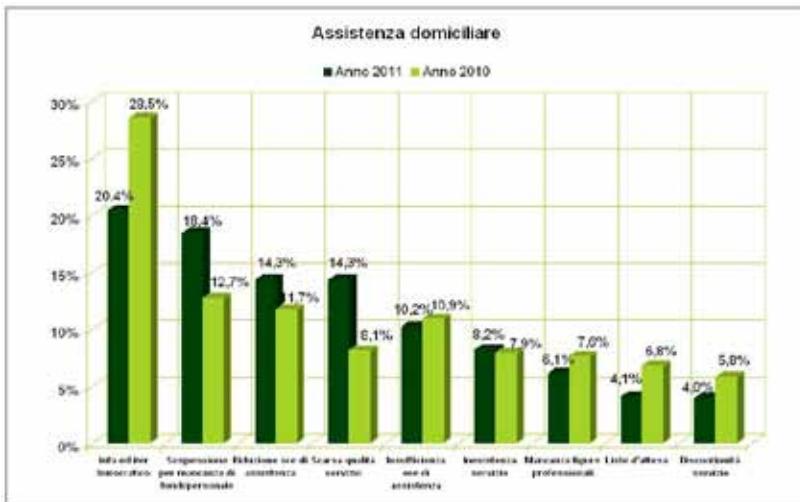


Grafico 6- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

Conclude il discorso sull'assistenza domiciliare la *Tabella 6*, la quale mette in relazione il settore in questione con i soggetti che ne richiedono l'attivazione: si nota come la fascia più a rischio sia quella dei **disabili gravi adulti**, molto spesso persone anziane con ridotto o nullo supporto familiare e fragili anche economicamente; il dato è in leggero calo, dal 44% del 2010 al 41,9 del 2011. Le segnalazioni riguardano, poi, i **malati cronici** (24,2% nel 2010; 22,6% nel 2011), gli **anziani appena operati o dimessi** (23,9% nel 2010; 20,9% nel 2011) e i **bambini con problemi di disabilità** (7,9% delle segnalazioni, nel 2010; 14,6% nel 2011), il cui dato è raddoppiato.

Assistenza domiciliare/Persone interessate	2011	2010
Disabili gravi adulti	41,9%	44,0%
Malati cronici	22,6%	24,2%
Anziani appena operati/dimessi	20,9%	23,9%
Bambini disabili	14,6%	7,9%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Tabella 6- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

## 5.5 Salute mentale

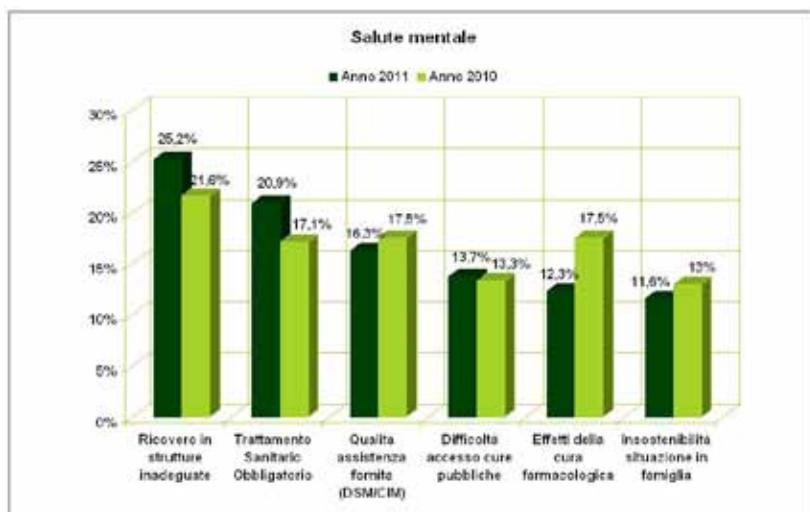


Grafico 7- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

L'ambito della salute mentale è un nero scoperto del Sistema Sanitario Nazionale: le associazioni si confrontano da anni per chiedere misure che permettano ai presidi territoriali di operare in efficienza, in un sistema dove le continue riduzioni di fondi economici allontanano i singoli cittadini e i contesti familiari più fragili dalla possibilità di tutela. Tutte le voci che si riferiscono alle categorie di segnalazioni ricevute dai PiT, riportate nel *Grafico 7*, manifestano la situazione negli anni 2010 e 2011.

I cittadini segnalano **problemi nell'individuazione delle strutture sanitarie adatte**, sia in fase di ricovero che per eventuali trasferimenti: il dato relativo è in rialzo, dal 21,6% del 2010 al 25,2% del 2011. Si tratta di un quarto del valore totale delle segnalazioni in questo ambito, e non pare superfluo sottolineare la gravità della situazione, se il disagio manifestato dai cittadini è così netto. Il ridotto numero dei presidi territoriali è collegato alla mancanza di specialisti a disposizione e crea un problema di generale **difficoltà nell'accesso alle cure pubbliche** (13,3% nel 2010; 13,7% nel 2011), con il risultato che le situazioni più a rischio possono compromettersi ulteriormente; l'aumento delle segnalazioni sui **Trattamenti Sanitari Obbligatori** è una conseguenza probabile (rilevata nel 17,1% per l'anno 2010, valore che aumenta fino al 20,9% nel 2011), anche se non diretta, di ciò. È quindi vissuta come bassa la **qualità del servizio offerto dai presidi (Dipartimenti e Centri di Salute**

**Mentale)**, per via dei pochi specialisti e servizi messi a disposizione; il dato relativo è del 17,5% nel 2010 e del 16,3% nel 2011. In maniera più positiva, si segnalano in decrescita i valori delle segnalazioni di problematiche relative agli **effetti collaterali della cura farmacologica** (17,5% nel 2010; 12,3% nel 2011): una maggiore accuratezza nella prescrizione e nel controllo dell'andamento della cura, così come l'instaurazione di un rapporto medico – paziente equilibrato e fattivo, potrebbe emergere, se questo dato conservasse lo stesso *trend* anche nelle future rilevazioni. Infine, il dato relativo alla voce **"insostenibilità della situazione in famiglia"**, in lieve calo dal 13% del 2010 al 11,6% del 2011 ma ancora troppo elevato, per rappresentare un ambito delicatissimo la cui mancata tutela danneggia il singolo cittadino come l'ambiente umano che lo circonda immediatamente.

## 5.6 Assistenza protesica ed integrativa

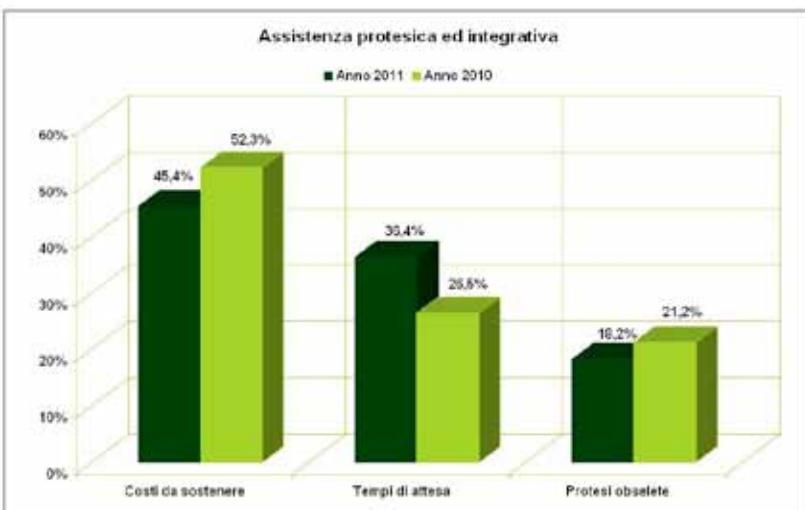


Grafico 8- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

L'**assistenza protesica ed integrativa** appartiene ai servizi territoriali e provvede a tutelare i cittadini con specifiche esigenze, che necessitano di una tutela concreta da esperire con protesi e ausili appositi. I problemi generali di questo ambito riguardano i molti **aspetti burocratici ed economici** che creano disagio ai cittadini (Grafico 8), in primis i **costi da sostenere per ottenere il presidio necessario** quando il Servizio Sanitario non ha fondi a sufficienza per garantire la copertura delle spese per prodotti ottimali e di elevata qualità (situazione segnalata dal 52,3% dei cittadini, nel 2010; sono il 45,4% nel 2011), poi i **tempi di attesa per la consegna**, variabili nell'ordine delle settimane quando non dei mesi (26,5% nel 2010; 36,4% nel 2011) e quindi le difficoltà nell'ottenere il cambio di **protesi obsolete o danneggiate** prima della data stabilita per la richiesta di rinnovo (21,2 nel 2010; 18,2% nel 2011).

La Tabella 7 fornisce un dettaglio, dal punto di vista dei presidi oggetto di segnalazione, della situazione rilevata dai dati PiT: chi ha necessità di apparecchiature per la respirazione (respiratore, aspiratore, ventilatore) lamenta problemi nel 17,1% dei casi (il valore relativo era 13,7% nel 2010), e i dati sono meno confortanti per le richieste di ausili per l'incontinenza (anche nel rapporto PiT Salute 2011 il dato relativo era in aumento, cfr.) e per le protesi per gli arti inferiori (dato già consistente nel 2009, era 13% nel

2010 e 14,9% nel 2011). Gli altri dati del 2011 sono generalmente in calo rispetto all'anno precedente, tranne quelli erogati nell'ambito del settore ortopedico (busti, corsetti, scarpe, plantari e calze elastiche).

<b>Principali protesi ed ausili oggetto di segnalazione</b>	<b>2011</b>	<b>2010</b>
Respiratore, aspiratore, ventilatore	17,1%	13,7%
Pannolini	16,7%	7,8%
Protesi arti inferiori	14,9%	13,0%
Carrozzine	8,5%	10,6%
Apparecchio acustico	6,5%	11,2%
Busti e corsetti ortopedici	6,4%	5,4%
Microinfusore e striscette per diabetici	6,3%	5,3%
Scarpe ortopediche, plantari e calze elastiche	6,2%	4,8%
Montascale mobile, sollevatore, deambulatore, stabilizzatore	4,5%	5,2%
Protesi oculari	2,5%	7,4%
Materassi e cuscini antidecubito	2,3%	3,4%
Letto ortopedico	2,1%	3,3%
Placche e sacche per stomie	2,0%	3,2%
Cateteri	2,0%	3,1%
Elettrostimolatore midollare	2,0%	2,6%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

*Tabella 7- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012*

## TESTIMONIANZE

*Mia madre è ricoverata in una struttura lontana circa 35km da casa mia. Il mmg non la va a visitare perché dice che non ha tempo e che è troppo lontano. La signora sta male e il figlio vorrebbe sapere cosa può fare.*

*Mio figlio di anni undici ha un problema di tipo motorio dalla nascita, ha la Legge 104/92 e percepisce l'indennità di accompagnamento poiché non deambula autonomamente. Abbiamo fatto richiesta all'ASL di xxx per delle scarpe per i tutori nel mese di giugno 2010, in quanto usurati che sono stati autorizzati regolarmente. Nel mese di novembre 2010, mio figlio dovrà fare di nuovo i tutori perché quelli in dotazione sono già piccoli e quindi dovrà cambiare anche le scarpe (estive). L'ASL ci ha riferito che non possono cambiarle perché non sono trascorsi sei mesi dall'ultima fornitura.*

*Egregi Signori, soffro da diverso tempo di una grave forma di depressione, sono seguito dal direttore del DSM di Senigallia AN da diversi mesi. Gli incontri sono all'incirca con cadenza mensile e durano pochi minuti. In tutti questi mesi lo psichiatra si è interessato ESCLUSIVAMENTE alla terapia farmacologica che è la stessa da mesi. Ho fatto presente più volte al dottore di necessitare di un supporto psicologico, ma non sono riuscito ad ottenere nulla. A volte sostiene che non è possibile perché i medici sono pochi, altre volte che è lui a decidere se ne ho bisogno. Gli specialisti consultati privatamente hanno tutti evidenziato che necessito di psicoterapia, ma non posso permettermela privatamente. La mia salute peggiora ed ho continuamente pensieri di suicidio. Sono molto stanco di tutto e spero che possiate fare qualcosa voi.*

## 6. ACCESSO AI SERVIZI

---

In questo capitolo abbiamo voluto descrivere i disagi che i cittadini vivono, in conseguenza dei continui e drastici tagli al Servizio Sanitario Nazionale inferti negli ultimi anni dal Governo. La situazione di estrema crisi avvertita nel nostro paese, emerge in modo costante dall'analisi di questo rapporto. Il titolo "Servizio sanitario nazionale e cittadini: lo stato (a)sociale" vuole sintetizzare quanto questa politica di contenimento e razionalizzazione abbia fatto percepire lo "Stato" come distante ed iniquo. Le manovre di questi ultimi mesi e anni confermano una linea di abbandono da parte dello Stato per tutto ciò che riguarda le politiche socio-assistenziali e così i cittadini avvertono e vivono sulla loro pelle i tagli ai servizi assistenziali, l'aumento dell'inflazione, la perdita del potere d'acquisto, l'introduzione di tasse e balzelli vari.

### **Misure in campo sanitario per gli anni 2012-2015 introdotte dalla spending review<sup>12</sup>:**

- Riduzione delle risorse a disposizione del FSN pari a 900 milioni di euro per il 2012, 1800 milioni di euro per il 2013, 2000 milioni di euro per il 2014, 2100 milioni di euro a decorrere dal 2015, per un totale di riduzioni complessive per gli anni 2012-2015 pari a 6,8 miliardi di euro. Tali riduzioni vanno a sommarsi agli ulteriori tagli approvati dal precedente governo pari a circa 8 miliardi di euro.
- Possibilità per le regioni in regime di piano di rientro di aumentare l'addizionale irpef dallo 0,5% sino all'1,1% a partire dal 2013, con un anno di anticipo rispetto a quanto precedentemente previsto.
- Rideterminazione del tetto programmato di spesa per l'assistenza farmaceutica territoriale per l'anno 2012: si passa dal 13,3% del FSN al 13,1%. Il tetto complessivo per l'assistenza farmaceutica passa dal 15,7% al 15,5%.
- Rideterminazione del tetto programmato di spesa per l'assistenza farmaceutica territoriale dal 2013 e fissato all' 11,35% del FSN.

---

12 Fonte: XI Rapporto CrAMC- Cittadinanzattiva

- Rideterminazione del tetto programmato di spesa per l'assistenza farmaceutica ospedaliera a decorrere dal 2013 e fissato al 3,5% del FSN. Il tetto complessivo per l'assistenza farmaceutica passa dal 15,5% del 2012 al 14,85% del 2013.
- Rideterminazione del tetto di spesa per l'acquisto di dispositivi medici per l'anno 2013 al 4,9% del FSN, e a decorrere dal 2014 al 4,8% del FSN.
- Riduzione del 5% della spesa per beni e servizi relativa al 2012, esclusi i farmaci.
- Riduzione dello standard di posti letto da 4 a 3,7 per mille abitanti (comprensivi di 0,7 posti letto per lungodegente e riabilitazioni), con riduzione del tasso di ospedalizzazione da 180 a 160 per mille abitanti.
- Proroga al 2015 dell'obiettivo di contenimento della spesa complessiva di personale previsto dalla legislazione vigente per gli anni 2012-2014 (spesa del 204 diminuita dell'1,4% al netto dei rinnovi contrattuali).
- Approvazione del patto per la salute 2013-2015 entro il 15 novembre 2012.

Ulteriori tagli alla sanità per 1,6 miliardi di euro per il biennio 2013-2014 sono previsti dalla Legge di stabilità varata recentemente dalla Commissione dei Ministri.

Ancora una volta la via scelta dal Governo è quella della riduzione delle poste d'acquisto di beni e servizi, attraverso due mosse: l'innalzamento al 10% della riduzione degli oneri per i vecchi appalti e l'abbassamento del tetto di spesa per i dispositivi medici. Per il 2013 il tetto dovrebbe scendere al 4,8% (oggi al 4,9% della spesa sanitaria) e dovrebbe poi ulteriormente abbassarsi intorno al 4,4% nel 2014.

L'assistenza socio-sanitaria nel nostro paese dunque sembra vivere una **sproporzionata riduzione degli stanziamenti**. Un dato questo che conferma una politica governativa basata essenzialmente sul mero taglio alla spesa pubblica, in particolare di quella finalizzata a sostenere la fascia di popolazione che versa in condizioni di maggiore bisogno. Le politiche economiche, sociali e sanitarie messe in atto in questo periodo, stanno di fatto attuando un vero

e proprio smantellamento del nostro sistema di welfare, con particolare riguardo ai servizi di carattere sanitario e sociale. I tagli, la gestione dei fondi orientata al risparmio, la cecità di fronte ai nuovi bisogni di una società che soffre una crisi economica profonda, sono gli aspetti critici che ritroviamo in ogni capitolo di questo rapporto.

I tagli al servizio sanitario nazionale e la necessità da parte delle Regioni di rispettare i vincoli di bilancio previsti, impongono una riduzione dei servizi offerti e un ridimensionamento in termini di qualità delle prestazioni erogate. Il paradosso è che i cittadini sono costretti a sostenere sempre più costi (ticket) per sopportare a ciò che la sanità pubblica, attraverso i tagli, non è più in grado di concedere.

Accesso ai servizi	2011	2010
Servizi sanitari	51,4%	54,1%
Ticket ed esenzioni	48,6%	45,9%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

*Tabella 1- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012*

Alla luce di questa panoramica, è evidente che la voce che descrive le difficoltà dei cittadini nell'accesso ai servizi subisca, quest'anno, un deciso incremento rispetto allo scorso anno (**dal 9,7% del 2010 al 10,8% del 2011**). Nella *Tabella 1* proposta, notiamo come i cittadini in particolare denuncino la **difficoltà d'accesso ai servizi sanitari**, dovuta in larga parte all'aumento dei costi e al ridimensionamento dei servizi e prestazioni. Il 51,4%, (rispetto al 54,1% dello scorso anno) delle segnalazioni infatti descrive l'impossibilità per i cittadini ad usufruire di servizi sanitari adeguati. La seconda voce riguarda il carico economico sostenuto dalle famiglie a causa dell'introduzione di **ticket sanitari** sempre più pesanti. In questo caso il 48,6% dei cittadini, ed il dato è in crescita rispetto al 2010 (45,9%), denuncia l'estrema difficoltà a far fronte ad un carico economico così gravoso.

## 6.1 Tagli ai servizi sanitari

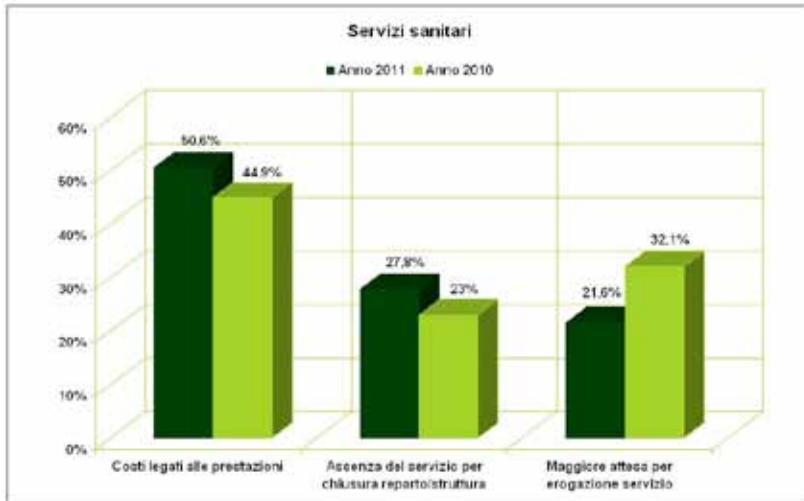


Grafico 1 - Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

Andando ad analizzare più attentamente le tipologie di segnalazioni che descrivono la difficoltà d'accesso ai servizi sanitari, notiamo che sono i **costi legati alle prestazioni** che preoccupano maggiormente i cittadini. Il 50,6% segnala pertanto l'aumento della spesa familiare per curarsi. Gli elevati costi legati all'erogazione di prestazioni sanitarie si declinano in ogni ambito del SSN. Per quanto riguarda i **farmaci in fascia A** i cittadini sono costretti a pagare una differenza di prezzo maggiore tra il generico ed il griffato. I pazienti, in particolare quelli affetti da patologia cronica e rara, devono pagare di tasca propria **farmaci in fascia C**, arrivando a spendere in media all'anno 1127 euro<sup>13</sup>, o **parafarmaci** (1297 euro annui)<sup>14</sup>, nonostante siano per loro indispensabili ed insostituibili e ne debbano fare uso per tutta la vita. Per quanto riguarda le **protesi e gli ausili**; i cittadini sono costretti a pagare in media fino a 944 euro<sup>15</sup> annui per avere prodotti di qualità o in quantità accettabili. In questo senso va letta la recente bocciatura da parte di Cittadinanzattiva dell'emendamento al Decreto Balduzzi, relativo all'aggiornamento del nomenclatore tariffario delle protesi e degli ausili, risalente ormai ad oltre 10 anni fa. Oggi questi cittadini non hanno accesso gratuito a dispositivi innovativi, personalizzati e di qualità, se non pagando

<sup>13</sup> Fonte: XI Rapporto CnAMC- Cittadinanzattiva

<sup>14</sup> Fonte: XI Rapporto CnAMC- Cittadinanzattiva

<sup>15</sup> Fonte: XI Rapporto CnAMC- Cittadinanzattiva

di tasca propria cifre davvero elevate. Se guardiamo alle persone con stomia ad esempio, esse sono costrette ad utilizzare dispositivi di qualità davvero carente, con pesanti ricadute sullo stato di salute, sulla qualità della vita, senza considerare i costi aggiuntivi che ne derivano per il SSN. Alcune Regioni infatti, per ragioni economicistiche, hanno scelto di erogare prodotti di bassissima qualità. Per questo da anni chiediamo con forza al Parlamento l'aggiornamento del Nomenclatore tariffario dei presidi, delle protesi e degli ausili, ormai improcrastinabile vista anche la riduzione del tetto di spesa per i dispositivi attuata con la spending review.

Se poi in una famiglia è presente un invalido o un anziano c'è davvero da preoccuparsi: strutture residenziali dai costi incommensurabili per le quali i cittadini arrivano a pagare in media all'anno 13.946 euro<sup>16</sup>. Gli assegni di cura eliminati o inesistenti e l'insufficiente assistenza domiciliare, costringono le famiglie a rivolgersi a badanti private determinando un aggravio di costi notevole, che arriva in media a circa 8488 euro annui<sup>17</sup>.

Se proseguiamo nella lettura del grafico, vediamo come a pesare sia anche **l'assenza dei servizi causata dalla chiusura di reparti o servizi**. Anche in questo caso assistiamo ad un aumento di segnalazioni **dal 23% del 2010 al 27,8 del 2011**. I tagli ai posti letto per gli ospedali, le lungodegenze e le riabilitazioni, ulteriormente incrementati dalla spending review, seguiti dal ridimensionamento dei servizi di assistenza domiciliare, non lasciano più dubbi sulle condizioni della sanità italiana.

Per concludere il commento del grafico, dobbiamo parlare anche delle segnalazioni sulle attese per l'erogazione delle prestazioni, che si fanno sempre maggiori e che rischiano di precludere ai cittadini la possibilità di giungere alle cure nei tempi congrui alle loro necessità (**32,1% nel 2010, 21,6% nel 2011**). I tempi per le visite specialistiche e diagnostiche, come mostrato nel capitolo dedicato alle liste d'attesa, sono sproporzionati e costringono il più delle volte a ricorrere al canale intramurario o privato con il conseguente aggravio di costi per i cittadini. Per i pazienti affetti da patologia cronica o rara, che necessitano di continui controlli nel tempo, l'XI rapporto CnAMC rivela che in questo ambito, la spesa media annuale per le famiglie arriva a 855 euro. Inoltre le maggiori attese si risentono anche per l'accesso alle RSA e per le riabilitazioni, generando nei cittadini una forte ansia e un pesante disorientamento.

16 Fonte: XI Rapporto CnAMC- Cittadinanzattiva

17 Fonte: XI Rapporto CnAMC- Cittadinanzattiva

## 6.2 Ticket ed esenzioni

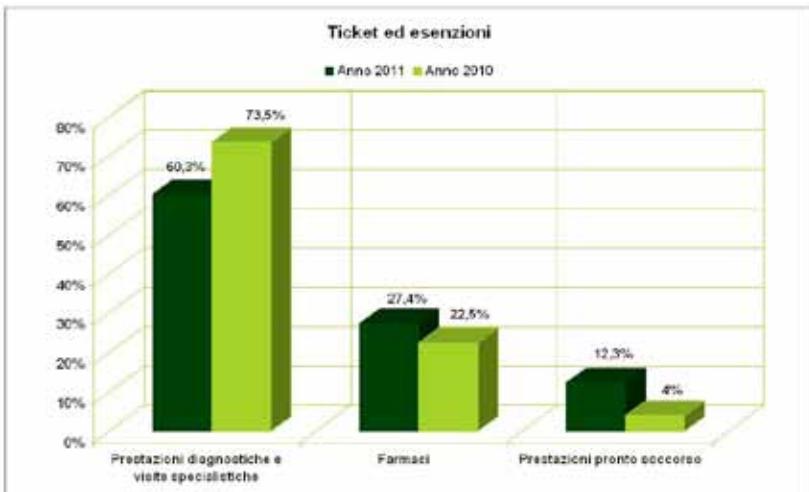


Grafico 2 - Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

L'uso dei ticket è una misura necessaria che sia lo Stato sia le Regioni adottano per contenere la spesa sanitaria. Tuttavia negli ultimi anni, l'introduzione di ticket sempre più pesanti sta rappresentando per i cittadini un forte ostacolo all'accesso al Servizio Sanitario Nazionale, che ormai appare privo delle sue caratteristiche di universalità, egualianza ed equità. L'introduzione dei superticket sulla specialistica e la diagnostica nel 2011 ha determinato una forte ricaduta per le tasche dei cittadini che si sono trovati a pagare, per prestazioni di pochi euro, un superticket fisso di 10 euro in aggiunta: ciò che prima pagavo 3 euro ora lo pago più di quattro volte. Inoltre, si è verificato un forte disorientamento determinato dalle differenti scelte regionali nell'applicazione di questo nuovo balzello. Le Regioni e le province autonome, infatti, hanno scelto strade diverse per l'applicazione di questi ticket: chi ha applicato 10 euro subito e senza modifiche, chi non lo ha applicato per niente, chi invece lo ha modulato in base al reddito e chi in base al tipo di prestazione. Qui è a nostro avviso la prima iniquità: quella di dover sperare di vivere in una Regione che si mostra almeno attenta alle diversità sociali, prevedendo ad esempio una modulazione in base al reddito, piuttosto che lasciare invariabile la quota di partecipazione *tout court*. Il dato relativo ai ticket sulla diagnostica e specialistica mostra che le problematiche in questo ambito sono le più sentite dai cittadini; il **60,3%**

delle segnalazioni infatti, si riferisce alle difficoltà a sostenere il costo di questi ticket (*Grafico 2*). Fortunatamente, l'ulteriore balzello previsto dalla manovra economica di Tremonti (Legge 111/11), che prevedeva a partire dal 2014 l'introduzione di nuovi ticket su varie prestazioni, tra le quali anche i ricoveri ospedalieri ordinari o in day hospital, è stato dichiarato illegittimo dalla Corte Costituzionale (sentenza 197/2012, depositata il 16 luglio). I nuovi ticket avrebbero anche portato all'inasprimento di quelli già vigenti, ad esempio sull'assistenza specialistica ambulatoriale o sulle cure termali.

## Ticket regionali specialistica e diagnostica 2011

Regioni	Ticket/franchigia su prestazioni	Applicazione Ticket specialistica da 10 euro	Costo aggiuntivo	Costi totali
Piemonte	36,15	Sì, Progressivi in base alla prestazione	Da 0 a 30 euro	Da 36,15 a 66,15
Valle d'Aosta	36,15	No	-	36,15
Lombardia	36,15	Sì, Progressivi in base alla prestazione	Da 0 a 30 euro	Da 36,15 a 66,15
PA Bolzano	36,15	No	-	36,15
PA Trento	36,15	No	-	36,15
Veneto	36,15	Sì, progressivo in base al reddito	Fino a 10 euro	Da 36,15 a 46,15
FVG	36,00	Sì	10 euro	46,00
Liguria	36,15	Sì	10 euro	46,15
Emilia R.	36,15	Sì, progressivo in base al reddito	Da 0 a 15 euro (Fino a 70 euro per Tac e Rmn)	Da 36,15 a 51,15 (Fino a 70 euro per Tac e Rmn)
Toscana	36,15	Sì, progressivo in base al reddito	Da 0 a 15 euro (Fino a 34 euro per Tac e Rmn)	Da 36,15 a 51,15 (Fino a 70 euro per Tac e Rmn)
Umbria	36,15	Sì, progressivo in base al reddito	Da 0 a 15 euro (Fino a 34 euro per Tac e Rmn)	Da 36,15 a 51,15 (Fino a 70 euro per Tac e Rmn)
Marche	36,15	Sì	10 euro	46,15

Lazio	36,15 più: 15 euro per Tac e Rmn – 5 euro per FKT – 4 euro per i pacchetti	Sì	10 euro	46,15 (Fino a 61,15 per Tac e Rmn)
Abruzzo	36,15	Sì, 10 euro fisso sopra i 36.000euro	Fino a 10 euro	46,15
Molise	36,15 più: 15 euro per Tac e Rmn – 5 euro per FKT – 4 euro per i pacchetti	Sì	10 euro	46,15 (Fino a 61,15 per Tac e Rmn)
Campania	36,15 (fino a 50 euro per i pacchetti ambulatoriali) + 10 euro quota fissa per ricetta	Sì	10 euro	56,15 (Fino a 70 euro per i pacchetti ambulatoriali)
Puglia	36,15	Sì	10 euro	46,15
Basilicata	36,15	Sì, Progressivi in base alla prestazione	Da 0 a 30 euro	Da 36,15 a 66,15
Calabria	45,00+1,00 euro di quota fissa	Sì	10 euro	56
Sicilia	36,15	Sì	10 euro	46,15
Sardegna	46,15	Sì	1 euro	47,15

Fonte: Dossier ticket 2012 Quotidianosanità.it

A seguire, ed il dato è in crescita, troviamo le segnalazioni sui **ticket per la farmaceutica** che passano dal **22,5% del 2010 al 27,4% del 2011**.

Il ticket farmaceutico ha subito un incremento poderoso nel corso del 2011 raddoppiando la sua incidenza sulla spesa farmaceutica territoriale. Si è passati infatti da **un'incidenza media del 7,3% del 2010 al 14,4% nei primi nove mesi del 2011**, con una spesa pro capite per i non esenti balzata dai 29 euro del 2010 ai 40 euro del 2011<sup>18</sup>.

18 Fonte: Dossier ticket 2012 – Quotidianosanità.it

I dati di Federfarma<sup>19</sup> mostrano che, nelle Regioni con ticket più incisivo, le quote di partecipazione hanno **un'incidenza sulla spesa londa tra l'11,7% e il 15,3%**.

Seppur con modalità diverse il ticket farmaceutico, abolito a livello nazionale nel 2000 dal ministro della Salute Umberto Veronesi, è ormai stato ripristinato a livello locale in 18 Regioni. Tredici Regioni hanno optato per una quota fissa sulla ricetta, a prescindere dalla fascia di reddito, con un livello di spesa che può variare da un minimo di 1 euro fino ad una massima di 4 euro per confezione. Le restanti cinque Regioni hanno deciso di modulare la spesa del ticket secondo i livelli di reddito: si va dall'esenzione totale (per i redditi fino a 36mila euro annui) ai 3 euro a confezione fino ad un massimo di 6 euro a ricetta.

### Ticket regionali farmaci 2011

REGIONI	TIPOLOGIA	COSTO
Valle d'Aosta	-	-
Piemonte	Quota fissa	2 € a confezione fino a massimo 4 € per ricetta
Liguria	Quota fissa	2 € a confezione fino a massimo 4 € per ricetta
Lombardia	Quota fissa	2 € a confezione fino a massimo 4 € per ricetta
PA Trento <sup>1</sup>	-	-
PA Bolzano	Quota fissa	1 € per ricetta e 2 € a confezione
Veneto	Quota fissa	2 € a confezione fino a massimo 4 € per ricetta
Friuli Venezia Giulia	-	-
Emilia Romagna	Quote per reddito	Da 0 € fino ad un massimo di 3 € a confezione e 6 € a ricetta

19 <http://www.federfarma.it/Farmaci-e-farmacie/Spesa-e-consumi-farmaceutici-SSN.aspx>

Toscana	Quote per reddito	Da 0 € fino ad un massimo di 3 € a confezione e 6 € a ricetta
Marche	Quote per reddito	Da 1 € a 3 € a confezione
Umbria	Quote per reddito	Da 0 € fino ad un massimo di 3 € a confezione e 6 € a ricetta
Lazio	Quota fissa	Da 1 € a 4 € a confezione
Abruzzo	Quota fissa	2 € fino a un massimo di 4 € a ricetta per farmaci con prezzo superiore a 5 €; 0,50 € fino a un massimo di 1 € a ricetta per farmaci con prezzo inferiore a 5 €
Molise	Quota fissa	0,5 € a ricetta; 2 € farmaci con brevetto; 0,5 € farmaci a brevetto scaduto
Campania	Quota fissa	1,5 € a confezione e 2 € a ricetta
Basilicata	Quote per reddito	Da 0 € fino ad un massimo di 2,5 € a ricetta
Puglia	Quota fissa	2 € a confezione e da 1 € a 6,5 € per ricetta
Calabria	Quota fissa	1 € per ricetta e 2 € a confezione
Sicilia	Quota fissa	Da 2 € a 4 € a confezione
Sardegna	Quota fissa	0,75 € a confezione e 1,5 € per ricetta

Fonte: Dossier ticket 2012 Quotidianosanità.it

## Ticket regionali farmaci ed esenzioni 2011

Regioni	Da 0 a 12mila euro	Da 12mila a 22mila euro	Da 22mila a 36mila euro	Da 36mila a 70mila euro	Da 70mila a 100mila euro	Superiore a 100mila euro
Valle d'Aosta	-	-	-	-	-	-
Piemonte	Esenti	Esenti	Esenti	2 € a confezione max 4 € per ricetta	2 € a confezione max 4 € per ricetta	2 € a confezione max 4 € per ricetta
Liguria	Esenti	Esenti	Esenti	2 € a confezione max 4 € per ricetta	2 € a confezione max 4 € per ricetta	2 € a confezione max 4 € per ricetta
Lombardia	2 € a confezione max 4 € per ricetta	2 € a confezione max 4 € per ricetta	2 € a confezione max 4 € per ricetta	2 € a confezione max 4 € per ricetta	2 € a confezione max 4 € per ricetta	2 € a confezione max 4 € per ricetta
PA Trento	-	-	-	-	-	-
PA Bolzano <sup>2</sup>	(vedi nota)					
Veneto	2 € a confezione max 4 € per ricetta	2 € a confezione max 4 € per ricetta	2 € a confezione max 4 € per ricetta	2 € a confezione max 4 € per ricetta	2 € a confezione max 4 € per ricetta	2 € a confezione max 4 € per ricetta
Friuli Venezia Giulia	-	-	-	-	-	-
Emilia Romagna	Esenti	Esenti	Esenti	1 € a confezione max 2 € per ricetta	2 € a confezione max 4 € per ricetta	3 € a confezione max 6 € per ricetta
Toscana	Esenti	Esenti	Esenti	1 € a confezione max 2 € per ricetta	2 € a confezione max 4 € per ricetta	3 € a confezione max 6 € per ricetta
Marche	Esenti	Esenti	Esenti	1 € a confezione	2 € a confezione	3 € a confezione
Umbria	Esenti	Esenti	Esenti	1€ a confezione max 2 € per ricetta	2 € a confezione max 4 € per ricetta	3 € a confezione max 6 € per ricetta

Lazio	1 € a conf. per farmaci con prezzo <= 5 €; 2 € a conf. per farmaci con prezzo > a 5 €	1 € a conf. per farmaci con prezzo <= 5 €; 2 € a conf. per farmaci con prezzo > a 5 €	1 € a conf. per farmaci con prezzo <= 5 €; 2 € a conf. per farmaci con prezzo > a 5 €	2,5 € a conf. per farmaci con prezzo <= a 5€; 4€ a conf. per farmaci con prezzo > a 5€	2,5 € a conf. per farmaci con prezzo <= a 5€; 4€ a conf. per farmaci con prezzo > a 5€	2,5 € a conf. per farmaci con prezzo <= a 5€; 4€ a conf. per farmaci con prezzo > a 5€
Abruzzo	0,5 € a conf. per farmaci con prezzo <= 5 €; 1 € a conf. per farmaci con prezzo > a 5 €	0,5 € a conf. per farmaci con prezzo <= 5 €; 1 € a conf. per farmaci con prezzo > a 5 €	0,5 € a conf. per farmaci con prezzo <= 5 €; 1 € a conf. per farmaci con prezzo > a 5 €	2 € a conf. per farmaci con prezzo <= a 5€; 4€ a conf. per farmaci con prezzo > a 5€	2 € a conf. per farmaci con prezzo <= a 5€; 4€ a conf. per farmaci con prezzo > a 5€	2 € a conf. per farmaci con prezzo <= a 5€; 4€ a conf. per farmaci con prezzo > a 5€
Molise	Esenti	Esenti	Esenti	0,5 € a ricetta; 2€ farmaci con brevetto; 0,5€ farmaci con brevetto scaduto	0,5 € a ricetta; 2€ farmaci con brevetto; 0,5€ farmaci con brevetto scaduto	0,5 € a ricetta; 2€ farmaci con brevetto; 0,5€ farmaci con brevetto scaduto
Campania	Esenti	Esenti	Esenti	1,5 € a confezione; 2€ a ricetta	1,5 € a confezione; 2€ a ricetta	1,5 € a confezione; 2€ a ricetta
Basilicata	Esenti	1,5€ a ricetta	2€ a ricetta	2,5€ a ricetta	2,5€ a ricetta	2,5€ a ricetta
Puglia	1€ a confezione; 1€ a ricetta	1€ a confezione; 1€ a ricetta	2 € a confezione fino a 6,5€ per ricetta	2€ a confezione fino a 6,5€ per ricetta	2€ a confezione fino a 6,5€ per ricetta	2€ a confezione fino a 6,5€ per ricetta
Calabria	Esenti	1 € per ricetta; 2 € a confezione	1 € per ricetta; 2 € a confezione	1 € per ricetta; 2 € a confezione	1 € per ricetta; 2 € a confezione	1 € per ricetta; 2 € a confezione
Sicilia	Esenti	Da 2 € a 4,5 € a confezione	Da 2 € a 4,5 € a confezione	Da 2 € a 4,5 € a confezione	Da 2 € a 4,5 € a confezione	Da 2 € a 4,5 € a confezione
Sardegna	Esenti	Esenti	Esenti	0,75€ a confezione; 1,5€ per ricetta	0,75€ a confezione; 1,5€ per ricetta	0,75€ a confezione; 1,5€ per ricetta

Fonte: Dossier ticket 2012 Quotidianosanità.it

<sup>2</sup> Sono esenti per situazione economica le persone che non raggiungono la quota di 1,5 del reddito minimo

d'inserimento (D.P.G.P. n. 30 dell'11 agosto 2000 e successive modifiche). Per il calcolo del reddito e del patrimonio si tiene conto della famiglia di fatto (le persone effettivamente conviventi nella comunità familiare)".

Infine per quanto riguarda i **ticket per il pronto soccorso**, il dato delle segnalazioni **sale dal 4% del 2010 al 12,3% nel 2011**. Dallo scorso anno tutte le regioni hanno deciso di applicarli. La manovra di luglio del 2011 ha confermato il ticket di 25 euro per i codici bianchi del Pronto soccorso già introdotto dalla finanziaria del 2007 con l'obiettivo di disincentivare gli accessi impropri. Ma, anche in questo caso, le Regioni hanno marciato in ordine sparso. I ticket più alti si trovano nelle province autonome di Trento e Bolzano (dove si arriva a pagare fino a 100 euro) e in Campania dove la quota è di 50 euro. Ma le differenze non si esauriscono qui: alcune Regioni (Pa Bolzano, Pa Trento, Veneto, Liguria, Emilia Romagna, Toscana, Puglia, Calabria) prevedono, oltre al pagamento della quota fissa, anche la partecipazione alla spesa per eventuali prestazioni diagnostiche di laboratorio, strumentali o altre terapie erogate in concomitanza con la visita al pronto soccorso. Per questi vengono in ogni caso fissati dei massimali del ticket, spesso uguali a quelli utilizzati per le prestazioni specialistiche.

### Ticket pronto soccorso 2011

Regioni	Ticket Pronto Soccorso sui codici bianchi
Valle d'Aosta	25 euro
Piemonte	25 euro
Liguria	25 euro + ticket specialistica per eventuali prestazioni
Lombardia	25 euro
Trento	25 euro (Fino a 75 euro con prestazioni)
Bolzano	50 euro per casi non urgenti + tariffa per ogni prestazione specialistica fino ad una max di 100 euro – 15 euro per casi giustificati senza ricovero
Veneto	25 euro + ticket specialistica per eventuali prestazioni

Friuli Venezia Giulia	25 euro
Emilia Romagna	25 euro per la visita + ticket specialistica per eventuali prestazioni
Toscana	25 euro – fino a ulteriori 25 euro se vengono fatti altri esami
Marche	25 euro
Umbria	25 euro
Lazio	25 euro
Abruzzo	25 euro
Molise	25 euro
Campania	50 euro
Basilicata	25 euro
Puglia	25 euro + ticket specialistica per eventuali prestazioni
Calabria	25 euro – fino a 45 euro con prestazioni specialistiche
Sicilia	25 euro
Sardegna	25 euro

*Fonte: Dossier ticket 2012 Quotidianosanità.it*

## TESTIMONIANZE

*Vi scrivo per segnalarvi una manchevolezza, dal mio punto di vista grave, dell'ospedale xx, probabilmente legata alla crisi economica....che sta vivendo la struttura. Aspettiamo da circa un mese il risultato delle analisi delle urine perché ci è stato detto che mancano i reagenti! Stiamo parlando di un esame di base come l'urina, e anche se non è un'urgenza, non credo sia normale dover aspettare così tanto per un esame basilare e di primissimo livello.*

*La signora segnala la chiusura dell'ufficio ticket del poliambulatorio. Per tali ragioni gli utenti sono costretti a pagare presso gli sportelli dei poliambulatori dei paesi limitrofi, alla posta oppure presso i tabacchi che hanno installato un totem (ma con un sovrapprezzo di euro 2.50). Ho in più riprese inviato lettere di reclamo ai dirigenti dell'asl ma non ho a tutt'oggi ricevuto risposta alcuna.*

*La sig.ra cardiopatica e portatrice di peacemaker, segnala la difficile situazione che lei e altri pazienti nelle stesse condizioni stanno vivendo da quando la Regione ha disposto la chiusura dell'ospedale di zona. La signora aveva prenotato da diversi mesi una visita di controllo che avrebbe dovuto fare il 6/05 ma l'hanno chiamata comunicandole che non sarà più possibile in quanto il reparto non è più operativo.*

*Vorrei segnalare che nella Asl Roma, oltre ai 10 euro della recente manovra, vengono applicati ancora i 4 euro del recupero "Lady ASL" per cui un esame delle urine che costa 1.14 euro diventa per l'utente 15.14; una medicazione del costo di circa 3 euro diventa 17.87; la glicemia da 1.70 passa a 15.70 e così anche per l'emocromo da 3.31 diventa 17.31 e la protidemia da 1,88 passa 15.88. Questi sono gli esami più facilmente prescritti singolarmente, per esami più ampi facilmente si raggiungono i 50 euro. Qui a Fiumicino gli ambulatori privati e convenzionati propongono il pagamento cash senza ricetta rosa e pertanto mi sembra che il vantaggio che dovrebbe derivare dalla nuova legge diventa un business per i privati e una perdita per il pubblico.*

## 7. ASSISTENZA OSPEDALIERA



Grafico 1- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

Le segnalazioni nell'ambito **dell'assistenza ospedaliera** subiscono un lieve incremento rispetto allo scorso anno passando dal **7,2% del 2010 al 7,4% del 2011**.

I problemi riguardano tutte le fasi della presa in carico: dal pronto soccorso con le procedure di triage, fino alla dimissione o al trasferimento in altro presidio per proseguire la cura. I cittadini segnalano, in particolare, disagi nei settori delle **emergenze-urgenze** (118 e Pronto Soccorso) con un dato elevato e costante: 41,4% nel 2010 e 43,8% nel 2011, con poche vetture attrezzate e medici a disposizione. Siffatta situazione pregiudica la tempestività e l'appropriatezza dell'intervento sanitario. Sale anche la percentuale delle segnalazioni di disservizi nelle operazioni di **ricovero** (23,5% nel 2010 e 28,6% nel 2011) mentre le lamentele per le **dimissioni** scendono fino al 27,6% (erano al 35,1% nel 2010). Queste tre aree saranno analizzate nel dettaglio, nelle pagine seguenti, per fornire un quadro più completo dello stato del servizio di assistenza ospedaliera, al momento della rilevazione.

## 7.1 Rete emergenza-urgenza

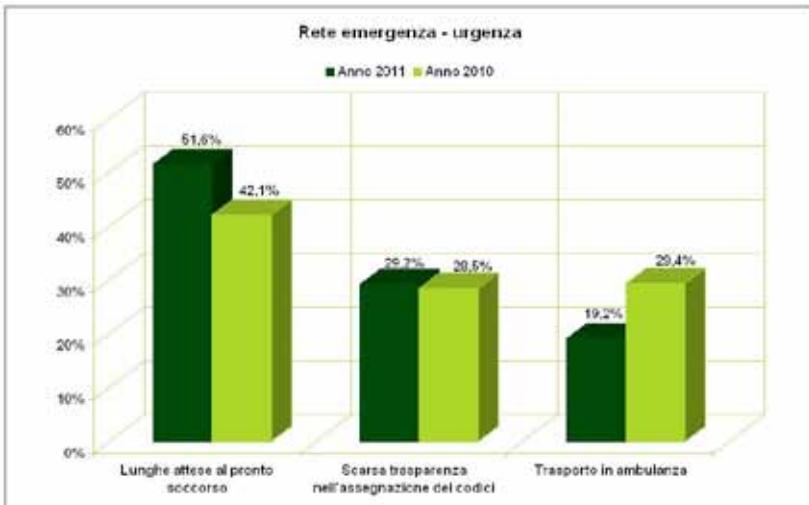


Grafico 2- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

La prima rete ad essere presa in considerazione è quindi quella delle emergenze-urgenze. Le voci che la compongono fanno riferimento alle difficoltà riscontrate proprio nelle operazioni che attivano il processo di presa in carico; come evidenziato nel *Grafico 2* nel 2011 il 51,6% del totale dei cittadini (contro il 42,1% del 2010) ha lamentato **lunghe attese al pronto soccorso**. Anche in questo caso il ridotto numero di personale operativo può gravare sui tempi di presa in carico, aumentando il disagio per il cittadino che attende la prestazione. Più attinenti alla mancanza di informazioni sono le lamentele che riguardano la **scarsa trasparenza nell'assegnazione dei codici** di triage, per stabilire l'urgenza del caso e quindi la priorità di accesso alla visita: il valore relativo è del 29,2% (il dato varia di poco rispetto al 2010: 28,5%) sul totale delle segnalazioni. Decrescono, infine, le segnalazioni che fanno riferimento a problemi durante il **trasporto in ambulanza**, dal 29,4% del 2010 al 19,2% del 2011.

## 7.2 Ricoveri

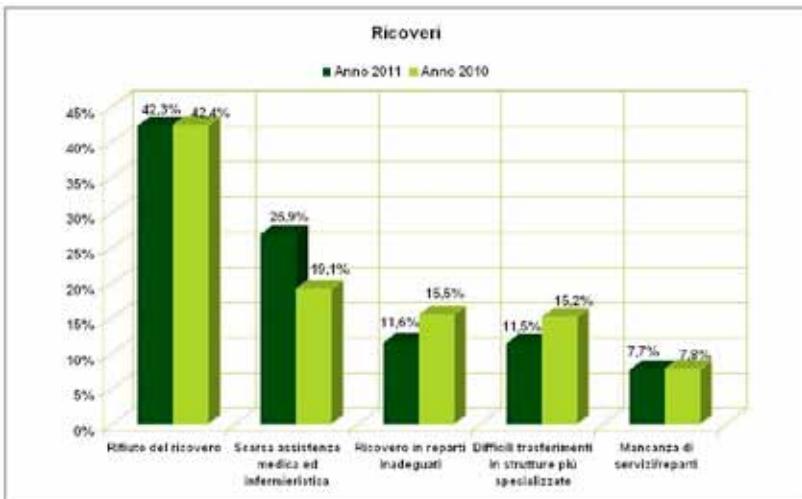


Grafico 3- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

Il secondo ambito dell'assistenza ospedaliera è quello che comprende l'insieme delle segnalazioni di problemi nel ricovero, come riportato nel *Grafico 3* nel 42,3% dei casi ci si trova di fronte ad un **rifiuto di ricovero**, segno apparente che la scelta di rivolgersi alla struttura ospedaliera non è pertinente, o che secondo i medici la prestazione può essere erogata dai servizi territoriali; tuttavia sappiamo che la maggior parte di queste segnalazioni si riferiscono al problema, ben più serio, della mancanza di posti letto, determinato dai tagli inferti dal Governo in questi ultimi anni. Diminuiscono le segnalazioni afferenti i cittadini ricoverati in **reparti inadeguati** (11,6% è il valore del 2011; era 15,5% nel 2010) e i problemi nel **trasferimento verso altre strutture più specializzate** (il dato per il 2011 è pari al 11,5%, rispetto al 15,5% del 2010). La **mancanza di reparti e di servizi** resta un problema irrisolto, tanto che i cittadini lo hanno segnalato nel 7,8% dei casi nel 2010, e per il 7,7% nel 2011. Crescono, infine, le segnalazioni che denunciano la scarsa assistenza medica ed infermieristica, dal 19,1% del 2010 al 26,9% del 2011: poca disponibilità al servizio, ridotti organici e cattiva organizzazione sono raccontati come alla base di questo disservizio.

Ricoveri /Area specialistica	2011	2010
Ortopedia	20%	21,0%
Oncologia	20%	20,5%
Neurologia	18,3%	20,0%
Nefrologia	13,3%	16,2%
Cardiologia	11,7%	11,2%
Ginecologia e ostetricia	10%	6,1%
Gastroenterologia	5%	2,4%
Altro	1,7%	2,6%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Tabella 1- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

La *Tabella 1* indica quali sono le aree specialistiche che vengono segnalate come più problematiche dai cittadini che contattano il PiT e le sedi del Tribunale per i diritti del malato, a cominciare da **Ortopedia** e **Oncologia** che rappresentano il 40% (20% ciascuna) delle segnalazioni; il dato indica, quindi, che queste due aree risentono maggiormente dei problemi analizzati finora, assieme ai reparti di **Neurologia** (18,3%), **Nefrologia** (13,3%), **Cardiologia** (11,7%) e **Ginecologia e Ostetricia** (10%), tutti pari o sopra i dieci punti percentuali e grossomodo in equilibrio con la rilevazione 2010 (tranne Nefrologia, il cui valore era del 16,3% delle segnalazioni nel 2010).

### 7.3 Dimissioni

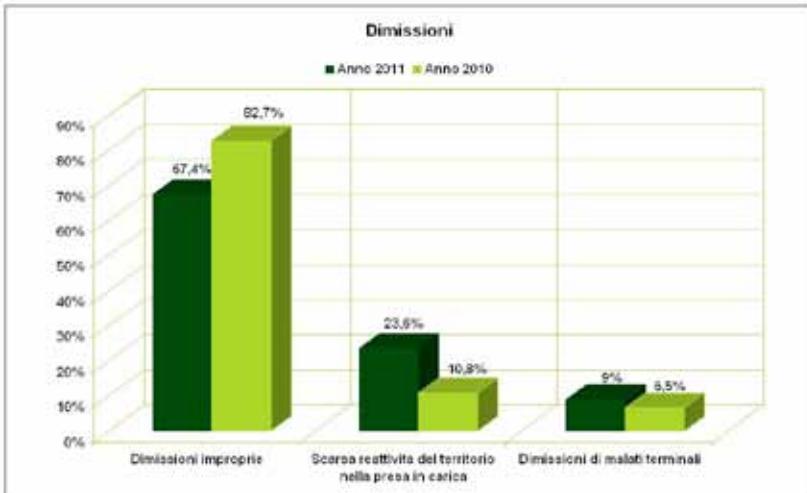


Grafico 4- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

Anche dopo il momento più centrale della presa in carico del paziente, quello del ricovero, si possono verificare problemi e disservizi, specialmente se l'atto di dimissione dalla struttura non viene effettuato in maniera sicura e non venga prontamente attivato il prosieguo delle cure, solitamente affidate ai presidi territoriali. Proprio sulle criticità dell'atto di dimissione verde questa ultima parte dell'analisi proposta, a partire dai casi di **dimissioni improvvise** (premature o inappropriate) che vengono segnalati da un preoccupante 67,4% dei cittadini; vero è che il relativo valore era di quasi venti punti percentuali in più nel 2010, ma la situazione denunciata è grave comunque e sottintende un problema diffuso e geograficamente trasversale. Al contrario, aumentano le segnalazioni che riguardano problemi nella **proseguzione della cura**, quando questa è affidata all'intervento dei soggetti di tutela sanitaria territoriale (medico di base, ASL, strutture locali di riabilitazione, etc.): 23,6% nel 2011, rispetto al 10,8% del 2010. I cittadini segnalano anche le **dimissioni di malati terminali**, e il disagio che si affronta con le poche strutture di lungodegenza presenti su territorio o con le poche ore di intervento sanitario e sociale al domicilio che in generale si riesce ad ottenere dalle ASL: il dato relativo sale dal 6,5% del 2010 al 9% del 2011.

Come per l'analisi dei ricoveri, anche per le dimissioni è stato realizzato un prospetto grafico (*Tabella 2*) per chiarire quali siano le aree in cui si

manifestano i problemi di dimissione. Suddivise le segnalazioni per area emerge, così, che **Ortopedia, Oncologia e Neurologia** sono gli ambiti in cui si verifica il maggiore disagio, rispettivamente con il 26,9%, il 25% e il 15,4% delle segnalazioni sul totale. In Ortopedia, addirittura il valore è salito di circa dieci punti percentuali a segnalare un aggravamento della situazione, mentre è sceso in Neurologia (era 23,8% nel 2010) e anche Cardiologia (11,4% nel 2010).

Dimissioni /Area specialistica	2011	2010
Ortopedia	26,9%	16,7%
Oncologia	25%	19,7%
Neurologia	15,4%	23,8%
Cardiologia	7,7%	11,4%
Gastroenterologia	7,7%	9,3%
Pneumologia	5,8%	6,3%
Chirurgia generale	4,8%	8,4%
Endocrinologia	3,8%	2,2%
Altro	2,8%	2,2%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

*Tabella 2- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012*

## TESTIMONIANZE

*Una amica è stata ricoverata in data 01/04/11 presso il ps dell'ospedale di XXX. non c'era posto in reparto e così lei ha passato tutto il tempo in barella, fino a lunedì mattina quando l'atteso pneumologo ha riscontrato la presenza liquido nei polmoni e lo ha estratto. 3 gg dopo ancora liquido, estratto ma ancora senza nessuna diagnosi. il marito è preoccupato. nessuno dei sanitari avrebbe mai fornito spiegazioni ed il primario avrebbe addirittura riferito che non è tenuto a parlare con i famigliari o parenti.*

*Nella notte di venerdì 3 dicembre il papà della mia compagnia scivola in camera alzandosi dal letto e cadendo si frattura omero e femore sinistro. Franco compirà 80 anni il prossimo 3 gennaio, soffre da qualche anno di un accenno di demenza senile, combatte da decenni con l'artrite reumatoide e, a fine settembre, ha dovuto essere sottoposto ad una serie di indagini e una conseguente trasfusione a causa di uno stillicidio gastrico provocato da un polpo benigno. I medici del 118, chiamati in soccorso, lo hanno trasferito, a 20 chilometri da San Giorgio a Cremano (dove viviamo), nel ospedale di BoscoTrecase. Luigi viene allettato in una camera al terzo piano e visitato in tarda mattinata. Il medico responsabile dell'ortopedia prescrive un tutore per la spalla (non vale la pena operare) mentre fa presente che il femore va sistemato chirurgicamente con l'inserimento di un supporto chiamato "chiodo gamma". La mia compagnia provvede ad acquistare il tutore prescritto e dopo pranzo si comincia a cercare un medico per farglielo indossare. Passano un paio d'ore ed alla nostre richieste di spiegazioni ci viene detto che prima del lunedì successivo non sarebbe stato possibile fare indossare il tutore all'ammalato perché non c'erano ortopedici in servizio. Incrocio nei corridoi il cappellano dell'ospedale, gli spiego che è assurdo che il reparto resti scoperto per tutto il fine settimana. Lui è molto comprensivo e mi detta il numero di cellulare del primario suggerendomi di dire che sono un suo amico (del cappellano) per cercare di risolvere il problema. Riesco a parlare con il primario, al telefono mi spiega che indossare subito il tutore non è fondamentale e che il paziente (di categoria e di fatto) può aspettare fino a lunedì mattina. Durante il fine settimana, come comprensibile, la mia compagnia ed io abbiamo cercato di tenere buono*

*Luigi che, in preda ai dolori, aveva perso la sua condizione di paziente e cominciava, giustamente, ad essere insofferente. Il lunedì, quattro medici con in testa il primario, hanno provato a fare indossare il tutore a Luigi e quando arrivo io nel pomeriggio siamo costretti, istruzioni alla mano, a rifarlo noi, nel modo giusto – credo - ma senza avere il conforto di un medico. In un momento di lucidità chiediamo che venga fatto un controllo all'emocromo, visto lo stato generale e la pregressa emorragia. All'arrivo dei risultati (emoglobina a 5,7) andiamo fuori dalla grazia di Dio e quindi precipito in medicheria dove trovo una persona che si qualifica come caposala. Gli riferisco animatamente le mie lamentele, gli racconto della strafottenza di medici ed infermieri descrivendo minuziosamente fatti e situazioni. Lui mi ascolta con attenzione, dà l'impressione di allertarsi e quando, in un fiume di parole ma con calma determinazione, lo minaccio di fare un casino sui giornali e di ricorrere al Tribunale del Malato, lui chiama un medico. Le lamentele vengono trasferite a lui. Magicamente arrivano: due sacche di sangue, il controllo dell'emocromo ogni 3 ore, un'attenzione maggiore (a turno tutti gli infermieri passano in camera con una migliore disponibilità) e, alla fine, venerdì 10 dicembre lo operano: Il primario in persona viene ad annunciarlo e a parlarci spiegando "minuziosamente" il testo della dichiarazione di consenso informato sottolineando – quasi fosse Ponzio Pilato – che tutto può accadere, specie ad un fratturato di quell'età. Perché a ottant'anni in quelle condizioni si può solo morire, magari senza dare fastidio a chi lavora. Bontà loro*

## 8. FARMACI

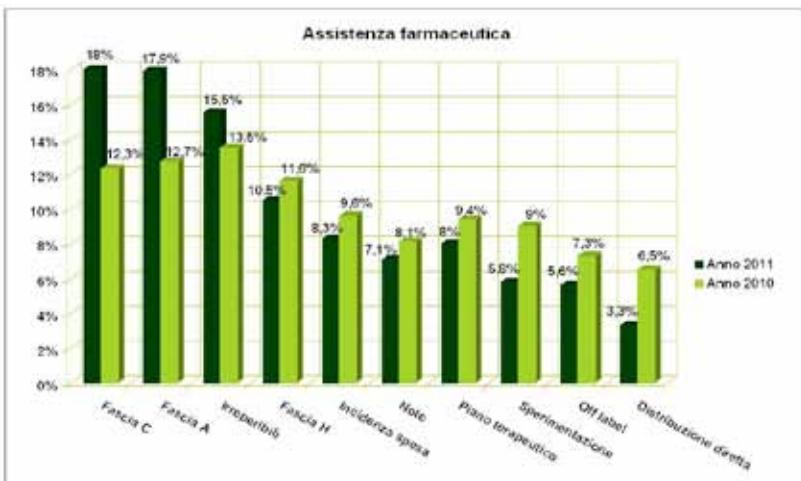


Grafico 1 – Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

Le segnalazioni che riguardano l'assistenza farmaceutica salgono notevolmente, passando dal **3,1% del 2010 al 4,9% del 2011**.

Ad una rapida analisi del *grafico 1* si può evidenziare come siano in particolare tre aree a risentire di maggiori incrementi di segnalazioni: quella relativa a **farmaci in fascia C, farmaci in fascia A e farmaci irreperibili**.

Soprattutto l'aumento delle prime due aree (farmaci in fascia C e farmaci in fascia A) denota come il ricorso ai farmaci di più largo utilizzo, stia rappresentando per i cittadini un problema molto sentito che si ripercuote sull'economia delle famiglie.

È il costo per le cure infatti a preoccupare i cittadini che ormai da anni non possono più contare sul sostegno del SSN per ottenere le cure gratuite.

Per i farmaci in **fascia C**, il cui dato sale dal **12,3% del 2010 al 18% del 2011**, ritroviamo tutte quelle segnalazioni di cittadini che non riescono a far fronte agli elevati costi dei farmaci, basiti di fronte all'impossibilità di ottenere gratuitamente medicinali indispensabili ed insostituibili per la cura della propria patologia, perché, inseriti nell'elenco dei farmaci considerati "non salvavita". Farmaci per l'incontinenza urinaria, farmaci per ulcere venose, per molte patologie croniche e rare, classificati in fascia C, rappresentano per i cittadini l'unica cura disponibile e allo stesso tempo inaccessibile.

Allo stesso modo salgono le segnalazioni rispetto ai **farmaci in fascia A** che

rispetto allo scorso anno guadagnano 5,2 punti percentuali (**12,7% nel 2010, 17,9% nel 2011**).

A determinare in maggior misura questo dato va senz'altro ricordato che, a decorrere dal 1° dicembre 2001, i medicinali non coperti da brevetto aventi uguale composizione in principi attivi, nonché forma farmaceutica, via di somministrazione, modalità di rilascio, numero di unità posologiche e dosi unitarie uguali, sono rimborsati al farmacista dal Servizio sanitario nazionale fino alla concorrenza del prezzo più basso del corrispondente farmaco generico disponibile nel normale ciclo distributivo regionale. Inoltre a decorrere dal 2011 l'Aifa ha rideterminato un prezzo massimo di rimborso per i farmaci generici, collocati in fascia A, a parità di principio attivo, di dosaggio, di forma farmaceutica, di modalità di rilascio e di unità posologica. Tali limiti di rimborso, sono determinati dall'Aifa sulla base di una ricognizione dei prezzi vigenti nei paesi dell'UE ed in misura idonea da realizzare un risparmio di 600 milioni di euro annui.

La conseguenza quest'anno è stata che il cittadino si è trovato costretto a pagare una differenza di prezzo ancora maggiore tra l'equivalente ed il griffato.

A seguito di questo provvedimento, centinaia di cittadini si sono rivolti al PiT salute e alle sedi del Tribunale per i diritti del malato, chiedendosi il perché di una richiesta di pagamento da parte del farmacista e denunciando la propria preoccupazione nel non essere certi di poter sostenere questi costi per il futuro. Parliamo di differenze di prezzo spesso notevoli, determinate anche dalla scarsa propensione delle aziende farmaceutiche a rinegoziare i prezzi dei loro prodotti. Un caso emblematico, recente, riguarda alcuni **farmaci per l'epilessia**, per i quali i cittadini sono costretti a sborsare fino a 100 euro di differenza di prezzo tra il generico ed il medicinale originale, anche quando lo stesso medico indica sulla ricetta l'insostituibilità del farmaco, per ragioni di maggiore efficacia e continuità terapeutica. L'Aifa in questo caso ha inviato una raccomandazione alle Regioni, in cui invita a non far pagare ai cittadini la differenza di prezzo quando questi sono già in cura con il farmaco originale. Tuttavia, ad oggi, solo poche regioni hanno accolto la raccomandazione dell'Aifa mentre la maggior parte continua a far pagare l'esorbitante differenza di prezzo.

A seguire troviamo i problemi con i **farmaci irreperibili** anch'essi aumentati secondo le nostre rilevazioni (dal **13,5% nel 2010 al 15,5% nel 2011**).

In questa area analizziamo quei farmaci che risentono principalmente di problemi di produzione, come nel caso in cui la azienda farmaceutica abbia

deciso di non produrre più un determinato farmaco o non sia stata rinnovata l'autorizzazione all'immissione in commercio da parte dell'Aifa. Inoltre le segnalazioni denunciano problemi inerenti la distribuzione di uno specifico farmaco come ad esempio: la carenza di confezioni, per il rallentamento della produzione di un farmaco, fine scorte, cambiamento della posologia o forma farmaceutica ecc. Le segnalazioni in questo ambito riguardano infine la necessità di utilizzare farmaci, spesso innovativi, già autorizzati all'estero ma non ancora in Italia e difficoltà a reperire farmaci orfani (farmaci per patologie rare). L'entità del disagio avvertito dal cittadino è decisamente elevato se consideriamo l'importanza che riveste la continuità della una cura e l'accesso a cure innovative.

Ancora molte segnalazioni le riscontriamo nell'area che riguarda i **farmaci in fascia H**, ovvero in quell'area che descrive l'accesso ai farmaci ospedalieri (**11,6% nel 2010, 10,5% nel 2011**).

L'accesso ai farmaci è da sempre un'area che risente di pesanti provvedimenti da parte del governo con una continua revisione dei tetti di spesa per la farmaceutica territoriale ed ospedaliera.

In particolare il tetto di spesa per la farmaceutica ospedaliera, che nel 2011 era stato fissato al 2,4% (fortunatamente aumentato al 3,5 per il 2012), appare inadeguato da tempo ed il suo sforamento è una condizione che abbiamo visto verificarsi costantemente negli anni e in tutte le Regioni. Tutto ciò chiaramente determina una forte limitazione di accesso alle cure, in cui non viene garantito il farmaco in modo continuo durante l'anno e si verifica la tendenza ad evitare la somministrazione di farmaci che, se pure costosi, risultano innovativi. Appaiono ormai quotidiane e non più eccezionali quelle segnalazioni di persone che lamentano l'interruzione della terapia in concomitanza con la fine dell'anno, quando le aziende sanitarie hanno ormai esaurito il proprio budget.

Altra questione, rilevante ai fini dell'accesso alle cure farmacologiche ospedaliere, riguarda il ritardo (per procedure eccessivamente burocratiche) o il mancato inserimento da parte delle Regioni di molti farmaci nei PTOR (prontuario terapeutico ospedaliero regionale). L'inserimento nei PTOR, necessario per rendere il farmaco disponibile ai cittadini, è ad oggi influenzato da una trafila burocratica impressionante che va dall'autorizzazione all'immissione in commercio del farmaco alla sua reale disponibilità presso le farmacie ospedaliere. Molte regioni stentano ad inserire alcuni farmaci nei loro prontuari terapeutici, determinando disparità di cure tra cittadini di diverse regioni e talune volte varando provvedimenti con evidenti profili di

illegittimità.

Al quinto posto in termini di numerosità di segnalazioni ritroviamo quelle con cui i cittadini denunciano l'aumento dell'**incidenza della spesa** per l'acquisto dei farmaci (**9,6% nel 2010, 8,3% nel 2011**). Per questi cittadini, la spesa per l'acquisto dei farmaci diventa davvero insostenibile, ai limiti dell'inaccessibilità. Oltre alla differenza di prezzo dovuta per l'acquisto di farmaci in fascia A, si fa crescente la spesa per i ticket sulla farmaceutica.

Secondo la ricerca di Federfarma<sup>20</sup>, l'incidenza sulla spesa lorda delle quote di partecipazione a carico dei cittadini è passata dal 10,3% di aprile 2011 al 12,1% di aprile 2012 a seguito degli interventi regionali sui ticket e del ricorso dei cittadini ai medicinali di marca più costosi, con conseguente pagamento della differenza di prezzo rispetto all'equivalente di prezzo più basso.

Nelle Regioni con ticket più incisivo le quote di partecipazione hanno un'incidenza sulla spesa lorda tra l'11,7% e il 15,3%. Capiamo quindi le ragioni che muovono i cittadini a segnalare con estremo vigore questo tipo di difficoltà.

A seguire troviamo i **farmaci in Nota** che rappresentano per il **7,1%** dei cittadini un ulteriore elemento di discriminazione e inaccessibilità. Elemento scatenante delle segnalazioni è senz'altro determinato dalla burocrazia legata alla certificazione necessaria per poter usufruire dei farmaci in nota e dal costante aggiornamento e revisione delle note, che non sempre prevede un ampliamento degli aventi diritto.

Le segnalazioni sul **piano terapeutico** subiscono una lieve flessione dal **9,4% del 2010 all'8% del 2011**. Di qui tutte quelle segnalazioni che riguardano, in special modo, le difficoltà burocratiche derivanti dalla necessità dei rinnovi dei piani terapeutici e dalle limitazioni che questi piani apportano di conseguenza all'accesso ai farmaci. Anche le segnalazioni inerenti le **sperimentazioni** subiscono una flessione dal **9% del 2010 al 5,8% del 2011**. In questo caso le segnalazioni si riferiscono in particolare alla carenza di orientamento rispetto alla presenza di sperimentazioni in atto sul territorio, alla difficoltà ad accedervi ed a questioni inerenti il consenso informato poco chiaro.

Per quanto riguarda i farmaci **off label** notiamo una diminuzione di segnalazioni rispetto allo scorso anno, registrando un **5,6% nel 2011 rispetto al 7,3% del 2010**. In questo particolare ambito troviamo tutte quelle persone che necessitano di cure per le quali non esiste un farmaco specifico in commercio. Il problema che segnalano riguarda la necessità quindi di

20 <http://www.federfarma.it/Farmaci-e-farmacie/Spesa-e-consumi-farmaceutici-SSN.aspx>

usufruire di farmaci utilizzati ed autorizzati per la cura di altre patologie. La legge vieta la possibilità di utilizzare in modo diffuso tali farmaci fuori indicazione a carico del SSN (poiché rappresenta una spesa “ingiustificata” a meno che non siano disponibili dati favorevoli di sperimentazione avanzata ed un medico ne certifichi l’assoluta necessità.

Tuttavia, la recente introduzione sul mercato di farmaci innovativi specifici per quelle patologie per le quali non esisteva la valida alternativa terapeutica e per le quali era previsto l’uso off label di altri medicinali, ha di recente scatenato un problema notevole per il bilancio del Servizio Sanitario Nazionale e regionale, dovendone garantire l’erogazione.

L’erogazione di questi farmaci ha infatti un inconveniente molto sgradito, ovvero l’elevatissimo costo.

Un importante novità che riguarda l’uso off label dei medicinali arriva dal recente Decreto Balduzzi<sup>21</sup>.

Il Decreto, fortunatamente ancora soggetto ad augurabili modifiche, prevede in sostanza che il medicinale off label possa essere erogato a carico del Ssn nel caso in cui, a giudizio della Commissione tecnico scientifica dell’Aifa, possieda un profilo di sicurezza, non inferiore a quella del farmaco innovativo autorizzato e quest’ultimo **risulti eccessivamente oneroso per il Ssn**. In pratica l’uso off label viene straordinariamente consentito ma a nostro avviso solo perché permette un considerevole risparmio per il SSN. Quello che invece a noi preme sopra ogni cosa è che ai cittadini venga garantita la cura migliore in termini di sicurezza ma anche di **efficacia terapeutica**, cosa che il Decreto Balduzzi sembra ignorare.

Infine troviamo i problemi con i farmaci in **distribuzione diretta**, segnalati quest’anno dal **3,3%** dei cittadini rispetto al **6,5% del 2010**. Come sempre le segnalazioni si riferiscono alla difficoltà per i cittadini a doversi recare presso le ASL o gli ospedali, spesso lontani dal domicilio, a ritirare i farmaci.

---

<sup>21</sup> Nel momento in cui scriviamo sono all’esame alcuni Emendamenti. Cittadinanzattiva, a tal proposito, ha presentato un emendamento in cui chiede: “che la già prevista possibilità di erogare a carico del SSN i farmaci off-label, qualora esista un’alternativa terapeutica già autorizzata, possa avvenire nel caso siano dimostrati non solo gli stessi profili di sicurezza a costi inferiori, ma anche gli stessi profili di efficacia dimostrata”.

Area specialistica	2011	2010
Oncologia	19,6%	18,0%
Neurologia	14,3%	18,3%
Urologia	12,5%	4,0%
Patologie rare	8,9%	6,6%
Oculistica	8,7%	6,3%
Cardiologia	7,3%	7,7%
Gastroenterologia	7,1%	7,5%
Ortopedia	5,4%	8,0%
Pneumologia	5,2%	7,0%
Endocrinologia	3,8%	7,6%
Immunologia	3,6%	7,2%
Altre aree terapeutiche	3,6%	1,8%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Tabella 1 - Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

A risentire maggiormente dei disagi legati all'accesso ai farmaci sono soprattutto i pazienti **oncologici**. Quest'anno aumentano considerevolmente le loro segnalazioni facendo registrare un **19,6% rispetto al 18% dello scorso anno**.

Tale dato allarma sempre se consideriamo quanto importante è l'uso dei farmaci per questa categoria di pazienti. Spesso il ricorso alla terapia farmacologica rappresenta infatti l'unica forma di cura non potendo in molti casi risolvere con il solo intervento chirurgico. Segue la **neurologia** con il **14,3% di segnalazioni rispetto al 18,3% del 2010**. A mostrare un notevole incremento troviamo l'**urologia** che registra un **12,5% di segnalazioni rispetto al 4% dello scorso anno**. Ultimo dato che ci preme commentare è quello relativo alle segnalazioni di persone affette da **patologie rare**. Quest'anno il dato aumenta dal **6,6% del 2010 all'8,9%**. In questo caso le persone lamentano difficoltà d'accesso in particolare a causa degli elevati costi dei farmaci e parafarmaci e dell'inesistenza di terapie specifiche.

## TESTIMONIANZE

*mia figlia assume KEPPIRA da due anni e mezzo, ha una certificazione di insostituibilità, ma la regione Campania non copre la differenza di prezzo e sono costretto a pagare la differenza, 45 €. Esistono soluzioni al problema? Non posso sostenere tali costi per tutta la vita.*

*Salve, le scrivo in quanto ho ottenuto tramite l'asl l'esenzione dal ticket per reddito (disoccupazione) ma ogni tanto la farmacia se ne salta fuori chiedendomi dei soldi, cosa sta succedendo, io vedo solo rincari*

*La sig.ra ci chiede perché il farmaco xxxx si debba pagare quando deve essere usato in casi gravi. E poi, chi non ha soldi sufficienti, come può fare per affrontare ogni volta questa spesa?*

*La signora segnala difficoltà per ottenere un farmaco sostitutivo dell'insulina che le viene fornito attraverso un piano terapeutico; la difficoltà risiede nel fatto che i depositi farmaceutici ne sono sprovvisti e non ordinano il farmaco perché la Regione ha sospeso l'apposito finanziamento.*

*La signora soffre di artrite reumatoide da circa 30 anni. in cura con farmaci biologici presso un ospedale di L'Aquila. il mese scorso le è stato sostituito uno dei farmaci con un altro perché non era più disponibile nell' ospedaliera. La signora è rimasta così scoperta per circa una settimana ed è dovuta ricorrere al cortisone*

## 9. UMANIZZAZIONE DELLE CURE

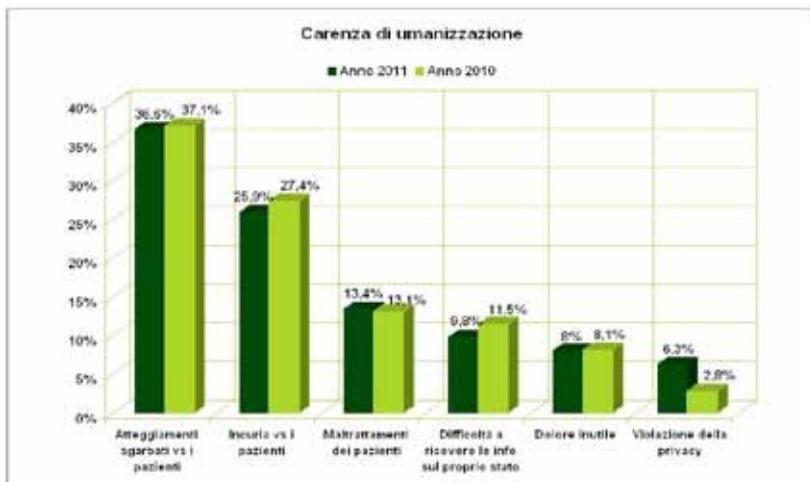


Grafico 1- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

Le segnalazioni relative all'**umanizzazione** quest'anno sono diminuite rispetto allo scorso **passando dal 6,2% del 2010 al 4,3% nel 2011**.

Quando si accenna al concetto di efficienza negli ambienti sanitari non bisogna commettere l'errore di giudicare l'aspetto umano come poco influente, nell'insieme di esperienze che i pazienti e i cittadini affrontano nel percorso di presa in carico e cura; il diritto ad un comportamento professionale e umano, pertanto, mai dovrebbe esser dato per scontato o, tantomeno, disatteso, in quanto si fa riferimento all'essenza stessa del servizio sanitario: le strutture ed i medici sono creati **per** il paziente, e verso quest'ultimo sono tenuti ad operare garantendo il massimo possibile in termini di soddisfazione delle esigenze e rispetto della dignità. Non dovrebbero, dunque, essere ammessi episodi di atteggiamento sgarbato, di mancata informazione sullo stato di salute, o di incuria vera e propria. La rilevazione PiT, da qualche anno (Rapporto PiT 2010), invece, dimostra che proprio questo ambito presenta situazioni da controllare e casi da tutelare. Il *Grafico 1* illustra quanto si afferma, segnalando casi di **atteggiamento sgarbato** (37,1% nel 2010; 36,6% nel 2011), di **incuria** (27,4% nel 2010; 25,9% nel 2011) e **maltrattamento dei pazienti** (13,1% nel 2010; 13,4% nel 2011). Un parte dei cittadini (2,8% nel 2010; 6,3% nel 2011) segnala un aumento dei casi di **violazione della privacy**, a proposito dei documenti e delle informazioni riservate che li riguardano. Del contesto analizzato fanno

anche parte le segnalazioni riguardanti provvedimenti che avrebbero potuto evitare disagi e **dolore inutile** ai pazienti (8,1% nel 2010; 8% nel 2011).

I cittadini segnalano che i principali protagonisti degli episodi di mancata umanizzazione delle cure sono, come mostra la *Tabella 1*, i **medici ospedalieri**, con un dato che suona come campanello d'allarme e che deve invitare i cittadini che ne sono vittima ad effettuare segnalazioni alle Direzioni Sanitarie e agli Assessorati regionali competenti: il dato sale di circa dieci punti percentuali nel corso di un anno, passa, infatti, dal 34,3% del 2010 al 43,1% del 2011. A seguire i comportamenti sgarbati e di incuria da parte degli **infermieri ospedalieri**: 23,1% delle segnalazioni nel 2011. Altro soggetto, protagonista in negativo della scarsa umanizzazione è il **medico di base**: le segnalazioni riferite a questa figura sono il 12,8% del totale. Ogni categoria di soggetti fa emergere situazioni di mancata umanizzazione, ma la riflessione porta ad attribuire le responsabilità dei disagi ad una anacronistica distanza fra paziente e medico la quale ovviamente non può esistere senza la collaborazione di entrambi, ma con la pur fondamentale consapevolezza che uno dei due soggetti versa in una condizione psicologica più fragile, e che quindi ha diritto ad un servizio attento e trasparente. Anche all'interno dell'ambiente **ASL** i cittadini riportano problemi di umanizzazione (è 10% delle segnalazioni del 2010, il 10,4% nel 2011), mentre si nota un dato in calo, per le segnalazioni che riguardano problemi con i **medici specialisti privati**: dal 15,7% del 2010 al 10,6% del 2011.

Carenza di umanizzazione del personale sanitario	2011	2010
Medico ospedaliero	43,1%	34,3%
Infermiere ospedaliero	23,1%	27,2%
Medico di base	12,8%	12,8%
Medico specialista privato	10,6%	15,7%
Medico ASL	10,4%	10,0%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

*Tabella 1- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012*

## TESTIMONIANZE

*in data 19/07 si reca presso l'ospedale xxx per una visita dermatologica. alla conclusione della stessa, si accorge che il medico ha trascritto male il suo nome nella documentazione. alla sua richiesta di rettifica, sarebbe stata apostrofata come "cretina" e in maniera financo più pesante. il medico avrebbe anche detto, di fronte ad altri presenti "tornatene al paese tuo". la signora ha anche cercato di parlare con la direzione sanitaria, ma senza successo.*

*Dal 22 agosto 2012 il padre è ricoverato presso l'ospedale xxx, reparto di ortopedia, per un intervento al femore dopo una caduta. la signora ci racconta che gli infermieri di notte non rispondono alle chiamate dei pazienti, rimanendo chiusi nella loro stanza a fumare. esami e informazioni sulla terapia che il padre sta seguendo la signora li ha dovuti chiedere, litigando spesso con il personale sanitario di tutto il reparto. alcune volte, racconta, è stata proprio presa a parolacce. una notte addirittura nemmeno il medico di turno sarebbe stato presente e, chiamato al telefono, avrebbe anche rimproverato la caposala in quanto aveva ordinato di non essere disturbato. la signora ci chiede come comportarsi. è già stata dal direttore sanitario e ha trovato collaborazione solo dopo essersi molto alterata e dopo aver minacciato di denunciare al TDM i fatti cui è protagonista il padre.*

## 10. PATOLOGIE RARE

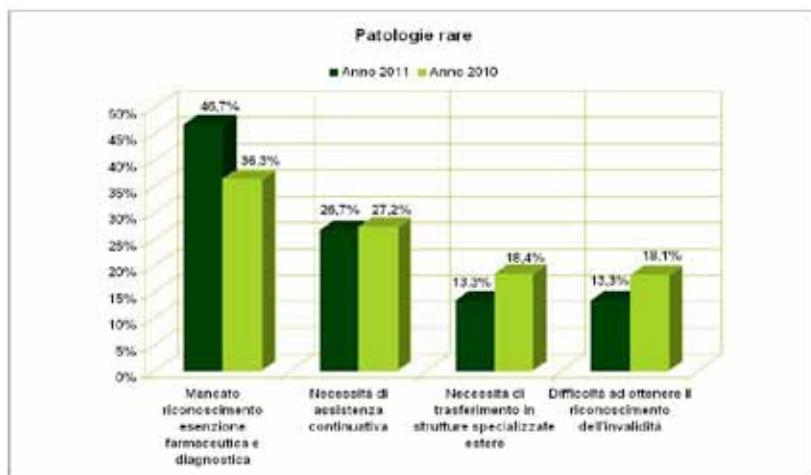


Grafico 1- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

Il tema della **patologie rare** rappresenta l'ultima grande area dell'assistenza sanitaria analizzata in questo Rapporto. E' segnalata dall'1,7% dei cittadini e, rispetto al 2010, ha subito una lievissima flessione ( 2% nel 2010, 1,7% nel 2011).

Le malattie rare sono patologie con prevalenza molto bassa nella popolazione: viene considerata rara, infatti, ogni malattia che colpisce non più di 5 abitanti su 10.000. Si tratta di forme croniche, spesso degenerative, disabilitanti e condizionanti in termini psicologici e sociali. Sono inoltre fenomeni molto complessi, non solo per la numerosità e la diversità delle sue forme, ma anche per la grande variabilità di sintomi e segni.

Anche se l'incidenza di queste patologie sulla popolazione è poco elevata, nel mondo sono state riscontrate tra 7000 e 8000 patologie rare. L'80% è di origine genetica, il restante 20% riguarda malattie acquisite.

In Italia ci sarebbero circa 2 milioni di malati, moltissimi dei quali in età pediatrica.

Analizzando questa premessa è facile comprendere quanto il tema delle malattie rare rappresenti un'area molto importante dell'assistenza sanitaria del nostro paese e quanto abbia bisogno di essere considerata dai decisori delle politiche sanitarie future.

Il *grafico 1* mostra in modo molto sintetico le principali difficoltà riscontrate dai cittadini nel 2011. La prima voce è, come lo scorso anno, quella relativa

al **mancato riconoscimento dell'esenzione dal ticket** sulla farmaceutica e sulla specialistica e diagnostica. Il dato rispetto allo scorso anno aumenta notevolmente (dal **36,3% del 2010 al 46,7% del 2011**). La metà delle persone che ci ha contattato quest'anno lo ha fatto per segnalarci difficoltà in merito al rilascio del tesserino di esenzione dal ticket.

In Italia, con **l'istituzione** della rete nazionale per la prevenzione, la diagnosi e la terapia delle malattie rare, avvenuta nel 2001 (D. M. n. 279) è stato anche istituito un **elenco composto da 284 patologie rare** (racchiuse in 47 gruppi) e per ognuna di esse, ma solo per esse, è stato attribuito un codice di esenzione dal ticket.

In sostanza solo le persone con patologia rara riconosciuta, hanno diritto all'esenzione per gli esami genetici e per il monitoraggio della patologia e solo per le patologie riconosciute viene formalizzata la presenza di centri di riferimento della rete a cui rivolgersi per effettuare i controlli, avere le prescrizioni dei piani terapeutici e ricevere la diagnosi valida per ottenere successivamente l'esenzione. Alla luce di questa considerazione è quanto mai importante giungere alla definizione di un nuovo elenco delle patologie rare, che ampli il numero di patologie. Dal 2001 infatti, anno in cui è entrato in vigore l'elenco delle patologie rare, non è mai stato aggiornato, nonostante molti passi in avanti sono stati fatti dalla ricerca in questo ambito, sullo studio, la catalogazione e la cura di nuove forme di patologiche rare.

La seconda voce riguarda la difficoltà riscontrata dai cittadini affetti da patologie rare e dalle loro famiglie per ciò che riguarda la **necessità di assistenza continuativa (27,2% nel 2010, 26,7% nel 2011)**.

In particolare le persone affette da patologia rara hanno bisogno di effettuare cicli definiti nel tempo e continuativi di fisioterapia che invece frequentemente vengono interrotti o non rinnovati. Hanno bisogno di farmaci e prodotti parafarmaceutici, per i quali soprattutto ultimamente i costi si fanno eccessivi. Inoltre si aggiungono le difficoltà riscontrate nell'assistenza domiciliare sanitaria che è difficile ormai ottenere in modo continuativo e completo, senza dover aggiungere spese di tasca propria.

L'aumento delle segnalazioni si riferisce infatti anche alle difficoltà che queste persone vivono in relazione al taglio di alcuni servizi apportati dalle Asl, come per esempio le ore di fisioterapia a domicilio (sempre molto esigue), le ore di assistenza domiciliare, la distribuzione di ausili e presidi attraverso la distribuzione diretta (che crea maggiori ostacoli perché sono i cittadini a doversi recare presso i presidi ASL spesso molto lontane). Elementi questi

che rendono ancora più disagievole convivere con una patologia rara. Purtroppo i tanti tagli del servizio sanitario nazionale hanno determinato l'assenza di servizi e prestazioni garantite e aumentato di molto i costi sostenuti dai cittadini per “acquistare” i servizi e le prestazioni di cui i cittadini necessitano.

Un'altra conseguenza del fatto che l'elenco delle patologie rare deve essere rinnovato si evidenzia dalla terza voce segnalata: la necessità che hanno i cittadini di **rivolgersi a strutture specializzate estere** per poter curare la propria patologia (**18,4% nel 2010, 13,3% nel 2011**). Si tratta soprattutto di persone affette da patologie non ancora riconosciute in Italia per cui non sono neanche indicati dal Ministero i centri in grado di prendersi carico di quel tipo di malattia. In altri casi si tratta di persone che non sono riuscite a giungere ad una corretta e celere diagnosi in Italia e si trovano costrette a recarsi anche all'estero per cercare di ottenere, una volta per tutte, una risposta al loro grande disorientamento.

L'ultima vice si riferisce alle difficoltà riscontrate nel **riconoscimento dell'invalidità civile**. Questa è una annosa problematica che risente dell'ormai inadeguato elenco di patologie rare riconosciute dal Ministero della Salute. Il dato è in calo rispetto allo scorso anno ma comunque di estrema importanza(**18,1% nel 2010, 13,3% nel 2011**). A segnalarlo sono soprattutto quelle persone che soffrono di una patologia rara non formalmente riconosciuta. In questi casi i cittadini subiscono l'ulteriore beffa di non poter essere collocati in nessuna “fascia” di percentuale di invalidità civile poiché la loro patologia è, per così dire, sconosciuta dal punto di vista delle ripercussioni sulla capacità lavorativa. Il paradosso è che vengono spesso considerati non invalidi. Inoltre le persone affette da patologie rare riconosciuta che si rivolgono a noi, segnalano sempre più spesso l'assenza di medici specialisti nella loro patologia in sede di valutazione medico legale, cosa che determina troppe volte una sottovalutazione dei loro problemi.

Non ottenere il riconoscimento di un grado di invalidità civile e handicap determina il più delle volte l'esclusione dall'ottenere agevolazioni sul luogo di lavoro, benefici sociali, economici e detrazioni fiscali. Ci auguriamo che a breve venga quindi rinnovato l'elenco delle patologie rare che il nostro SSN riconosce e, nel prossimo futuro, che vengano rinnovate anche le tabelle di invalidità che definiscono, per ogni patologia, e quindi anche per le patologie rare, la percentuale di invalidità spettante in ordine alla capacità lavorativa residua.

## TESTIMONIANZE

*il figlio soffre di un grave problema di assorbimento dei nutrienti, dalla nascita. una parte dell'intestino risulta senza villi, e il ragazzo segue una dieta con alimenti per celiaci e lattosio. si è sottoposto a esami genetici e allergici, ma senza mai fornire una diagnosi chiara. addirittura si è anche ipotizzato un problema psichiatrico, e ha seguito per un breve periodo una cura in tale senso, ma ovviamente senza risultati. la signora chiede come muoversi, visto che anche economicamente l'assistenza è totalmente a carico della famiglia.*

*il cittadino ci chiama in merito all'esenzione del pagamento del ticket, per la moglie affetta da malattia rara e per i farmaci relativi alla patologia. In particolare, ha presentato domanda alla ASL che non gli ha ancora fornito nessuna risposta formale. A voce un dipendente gli ha detto che l'esenzione gli sarebbe stata rifiutata.*

*La sig.ra soffre di una patologia rara, la nevralgia del pudendo o sindrome di Hancock. La sig.ra ha difficoltà a trovare un centro specializzato che possa seguirla, visto che la maggior parte dei medici hanno avuto difficoltà nel riconoscere e certificare la malattia. La sua è una patologia rara che però non è riconosciuta in Italia e le è stata riconosciuta una invalidità solo del 50% (per lei irrigoria).*

## CONCLUSIONI

Dai dati fin qui esposti in questo XV Rapporto Pit Salute, che ricordiamo ancora una volta fa riferimento alle problematiche segnalateci dai cittadini nel 2011, emerge chiaramente come nel nostro Paese il sistema di protezione socio-sanitario si stia assottigliando con il passare del tempo. L'erosione carsica del sistema Sanitario Nazionale di cui parlavamo ormai sei anni fa è quasi completata con gli ultimi provvedimenti avvenuti nel 2011 e nel 2012. Continui tagli lineari ai servizi, senza nessuna interlocuzione con chi vive quotidianamente nei servizi e conosce pregi e difetti di essi. Promesse mai mantenute sull'emanazione di un nuovo e più moderno sistema dei Livelli Essenziali di Assistenza.

Viviamo un grande paradosso: abbiamo uno dei Servizi Sanitari Nazionali migliore al mondo ma nello stesso tempo siamo alle prese con una battaglia per la conservazione di un modello universalistico che garantisca alla gran parte delle persone un'adeguata protezione socio-sanitaria.

Nel 1992, in piena tangentopoli, vedevano la luce le Aziende Sanitarie Locali. Oggi con la fine della seconda Repubblica, siamo alle prese con il ripensamento di questo modello e siamo addirittura di fronte alla seria possibilità di vedere definitivamente superato il welfare state che abbiamo conosciuto. Siamo come qualcuno lo chiama nel post-welfarismo.

## PROPOSTE

E' il momento allora di scelte chiare e non più rinviabili che ruotano attorno ad alcuni pilastri cardini di uno stato sociale:

1. Emanare e definire i LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) entro il 31 dicembre 2012 così come previsto dal DL n. 158; prevedere, inoltre, la copertura dei LEA per le persone al di là della razza, della etnia e della cittadinanza. Non solo per i residenti. Potenziare inoltre, i controlli sull'effettiva erogazione dei LEA e valutarli con indicatori che tengano conto di difficoltà oggettive, come liste di attesa, blocco delle prenotazioni, mobilità interregionale, normative regionali in contrasto con i LEA, ecc.
2. Rafforzare e rilanciare Il ruolo fondamentale dei distretti socio-sanitari come veri snodi fondamentali della medicina territoriale dove si progettano e si implementano i percorsi di prevenzione e cura dei cittadini e dove si valorizzino le professioni.
3. Assistenza domiciliare: una vera emergenza in molte regioni. Ad oggi è garantita in minima parte un'assistenza solo nei giorni feriali mentre nei giorni festivi e prefestivi l'unico "riparo" è l'ospedale. Strutturare una assistenza domiciliare 7 giorni su 7 significa evitare non solo ricoveri impropri, ma sgravare le famiglie da un onere economico ed assistenziale pesantissimo, oltre e soprattutto a fornire un'adeguata assistenza sanitaria. Attualmente i principali attori dei servizi di "prossimità" sul territorio (il medico di famiglia, il pediatria, gli specialisti ambulatoriali, la guardia medica, i servizi di competenza delle ASL, i CAD, etc.), agiscono per compartimenti stagni e con obiettivi di categoria, provocando nel cittadino una percezione di frammentazione e di "disorganizzazione" dell'intero sistema sanitario. Tutto ciò ha un impatto assai negativo sul sistema e finisce per gravare in maniera rilevante su alcune aree della assistenza, come quella oncologica, quella della tutela delle cronicità e del sostegno agli anziani che avrebbero giovamento, a parità di risorse, dalla messa in rete ed integrazione dei servizi esistenti.
4. Prevedere forme permanenti di partecipazione e coinvolgimento delle organizzazioni civiche nelle politiche sanitarie e nella valutazione dei Dirigenti delle Aziende Sanitarie.

## NOTA METODOLOGICA

Il Rapporto PiT Salute, giunto alla XV edizione, tratta le informazioni che il servizio PiT Salute raccoglie nel corso della propria attività di consulenza, assistenza e tutela dei diritti dei cittadini nella loro interazione con i servizi sanitari pubblici e privati.

Ciò che distingue il Rapporto da altre analoghe imprese di ricerca o di informazione sullo stato della sanità, è proprio il legame con il punto di vista e la condizione dei cittadini utenti del servizio sanitario e con le politiche volte ad assicurare riconoscimento e protezione dei loro diritti. In ciò risiede, peraltro, il maggior valore di questa iniziativa. La pubblicazione del Rapporto si inscrive nel quadro di quella attività di informazione e analisi civica che caratterizza una parte rilevante delle politiche non solo del Tribunale per i diritti del malato, ma di tutto il movimento Cittadinanzattiva.

L'intento del Rapporto è quello di mettere a disposizione della opinione pubblica, dei cittadini e di quanti esercitano ruoli rilevanti nel Servizio Sanitario Nazionale e nel sistema di welfare in generale, dati e informazioni sul rapporto tra cittadini e sistema sanitario, secondo un approccio che mette in primo piano la condizione degli utenti dei servizi. Tali dati e tali informazioni potranno essere utilizzati, com'è già avvenuto in passato, per verificare l'impatto di politiche o programmi, individuare priorità, indirizzare la spesa pubblica, orientare la programmazione regionale e la gestione delle aziende sanitarie e, naturalmente, per guidare le politiche dei cittadini.

## La metodologia

Il Rapporto PiT Salute 2011 prende in esame il contenuto di 26.470 segnalazioni relative al periodo di tempo che va dallo 01/01/2011 al 31/12/2011.

Le segnalazioni provengono da:

- PiT Salute sede centrale (1.318);
- PiT Salute locali e sezioni territoriali del Tribunale per i diritti del malato (25.152)<sup>22</sup>

Le elaborazioni sono state eseguite sul numero totale di segnalazioni provenienti dalla struttura centrale e da quelle territoriali ed è stato riportato il confronto con l'anno precedente (2010), laddove disponibile.

Le informazioni raccolte ed analizzate hanno permesso di individuare dieci principali aree di riferimento in base alle quali strutturare il rapporto:

1. Presunte malpractice e sicurezza delle strutture
2. Liste d'attesa
3. Invalidità e handicap
4. Informazione e documentazione
5. Assistenza territoriale
6. Accesso ai servizi
7. Assistenza ospedaliera
8. Assistenza farmaceutica
9. Umanizzazione delle cure
10. Patologie rare

---

<sup>22</sup> Hanno collaborato alla raccolta delle segnalazioni le seguenti realtà territoriali: Abruzzo (Ortona, Teramo e Chieti); Basilicata (Poliporo, Tinchì, Potenza, Maratea, Lagonegro, Stigliano); Calabria (Reggio Calabria); Campania (Portici, Napoli); Emilia Romagna (Lugo, Bologna); Friuli Venezia Giulia (Monfalcone, Gorizia); Lazio (Roma, Ostia, Latina); Liguria (Sanremo, Tigullio, Bordighera, Genova, Sestri Ponente, Chiavari, La Spezia, Ponente Savonese); Lombardia (Milano, Mantova, Bergamo); Marche (Macerata, Jesi, Fano, Ancona, Ascoli Piceno, Urbino, Chiaravalle); Piemonte (Verbania/Omega, Ciriè, Gassino Torinese, Domodossola, Alessandria, Asti, Bra, Alba San Lazzaro, Torino, Novi Ligure, Castellamonte, Casale Monferrato, Biella, Acqui Terme, Vercelli, Ivrea, Cuneo); Puglia (Brindisi, Gallipoli, Taranto, Martina Franca); Sardegna (Olbia, Nuoro, Oristano, Cagliari, Sassari, Iglesias); Sicilia (Catania, Castelvetrano, Canicattì, Sciacca, Acireale, Licata); Toscana (Grosseto, Siena); Trentino Alto Adige (Trento, Riva del Garda, Cavalese, Valsugana, Rovereto); Umbria (Perugia, Terni, Spoleto); Veneto (San Donà di Piave, Dolo Riviera del Brenta, Chioggia, Belluno).

## Approfondimento regionale

Il federalismo ha prodotto, in questi anni, nell'ambito sanitario, significative differenze territoriali, generando difformità di accesso ai servizi, tra Regione e Regione. In considerazione di tale fenomeno è stata riportata nel XV Rapporto PiT Salute una sezione dedicata all'esposizione sintetica dei principali dati a carattere territoriale.

Tale sezione presenta, Regione per Regione, le principali aree di criticità del territorio rispetto al rapporto tra i cittadini e i Servizi Sanitari Regionali.

I dati regionali riprendono la stessa struttura di quelli nazionali, secondo le dieci aree di riferimento precedentemente indicate.

### Valore e limiti del Rapporto

È necessario sottolineare che i dati raccolti e presentati nel Rapporto PiT Salute non hanno rilevanza dal punto di vista statistico: essi, cioè, non sono espressione di un campione rappresentativo degli utenti del SSN. Bisogna considerare, inoltre, che quanti richiedono l'intervento del Tribunale per i diritti del malato – PiT Salute sono incorsi in problemi o hanno incontrato difficoltà che non possono ovviamente essere estesi alla generalità dei cittadini.

Il significato dei dati utilizzati sta piuttosto nella loro capacità di costituire una sorta di termometro, vale a dire di essere spie o indicatori delle più rilevanti situazioni di malessere con le quali si misurano i cittadini nel loro contatto con il servizio sanitario.

Le informazioni che emergono dal PiT Salute possono infatti essere utili:

- per la registrazione di eventi sentinella, cioè di fatti o circostanze che non dovrebbero mai accadere e il cui verificarsi, anche una sola volta, indica l'esistenza di una situazione di emergenza o comunque patologica;
- per la scoperta di problemi nuovi e la indicazione di linee di tendenza emergenti;
- per la verifica dell'andamento di situazioni critiche per la tutela dei diritti dei cittadini.

Le informazioni contenute in questo Rapporto inoltre, possono essere

valutate nella loro portata - nella logica del termometro di cui si diceva prima - a partire da due considerazioni in relazione ai dati che normalmente vengono utilizzati per analisi, interpretazioni, previsioni sulla sanità in Italia:

- i dati ufficiali disponibili sono elaborati generalmente a distanza di due o tre anni dalla loro rilevazione, mentre le situazioni alle quali si riferiscono mutano assai rapidamente e tumultuosamente;
- i dati consentono, nella quasi totalità dei casi, una fotografia dello stato delle cose in un dato momento, cioè una analisi sincronica, ma ciò di cui si avverte maggiore necessità è, al contrario, la disponibilità di dati e informazioni sulle linee di tendenza in atto.

Del resto, se un criterio di giudizio sul valore di qualunque produzione di informazioni è la utilizzabilità di esse, non si può sottacere che i precedenti Rapporti PiT Salute sono stati alla base di significativi mutamenti nella politica sanitaria, tanto dal punto di vista della definizione dell'agenda e delle priorità, che nella progettazione e nel varo di provvedimenti (ivi compresi quelli relativi alle Leggi Finanziarie), nei comportamenti degli attori, nella definizione dei criteri di valutazione delle azioni intraprese. Gli stessi programmi di azione del Tribunale per i diritti del malato e del Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici tengono conto espressamente dei risultati del Rapporto PiT Salute.

## RINGRAZIAMENTI

La raccolta dei dati che hanno composto le cifre e le storie di questo Rapporto non sarebbe stata possibile senza il lavoro fondamentale e quotidiano delle volontarie e dei volontari delle sedi territoriali del Tribunale per i diritti del malato e dei PiT Salute. Per tale motivo il primo imprescindibile ringraziamento va proprio loro che hanno fornito questo contributo umano, in termini di impegno, passione e tempo.

I capitoli del Rapporto sono stati redatti da una equipe scelta all'interno della sede nazionale di Cittadinanzattiva, formata da Valeria Fava (che ha curato la redazione dei capitoli riguardanti: Informazioni e documentazione, Invalidità civile ed handicap, Farmaci, Accesso ai servizi, Patologie rare oltre ad aver avuto il coordinamento scientifico dell'intero rapporto), Angela Masi e Liliana Ciccarelli (per il capitolo sulla Malpractice), e Salvatore Zuccarello (per i capitoli riguardanti Liste d'attesa, Assistenza territoriale, assistenza ospedaliera e Umanizzazione). L'analisi statistica dei dati e la realizzazione dei grafici e delle tabelle sono a cura di Tiziana Toto.

Per quanto riguarda la coordinazione del lavoro in sede nazionale e la raccolta dei dati provenienti dal territorio, un ringraziamento speciale va alla coordinatrice del PiT Unico, Isabella Mori, e alle colleghi Daria Ferrari, Valentina Ceccarelli, Angela Masi e Claudia Ciriello.

Un riconoscimento ed un sentito ringraziamento va anche allo staff della sede nazionale del Tribunale per i diritti del malato, nella persona del responsabile nazionale Giuseppe Scaramuzza, che ha curato la parte di contesto e introduzione al Rapporto, oltre alle considerazioni finali e alle proposte. Quindi si ringraziano Sabrina Nardi, Vanessa Sansone, Giulia Mannella e Carla Berliri per il supporto e gli aspetti progettuali, oltre a Tonino Aceti e Maria Teresa Bressi per il CnAMC (Coordinamento nazionale Associazioni Malati Rari).

Si ringraziano Mimma Modica Alberti, Carla Berliri e Angela Masi per aver coordinato il lavoro dell'area medico-legale e legale e tutti i consulenti professionisti, che collaborano presso la sede nazionale, per il loro costante impegno.

Si ringrazia l'Ufficio stampa e comunicazione della sede nazionale di Cittadinanzattiva: Alessandro Cossu, Aurora Avenoso, Nicoletta Cannata e Giacomo D'Orazio.

Per l'ufficio Relazioni Istituzionali si ringrazia Vittorino Ferla e Valentina Condò.

## APPENDICE AI DATI REGIONALI

Con l'introduzione del federalismo sanitario sono ancor più evidenti le differenze regionali nella erogazione di prestazioni e servizi sanitari.

Per questo motivo, anche quest'anno, nelle pagine che seguono, abbiamo voluto inserire le segnalazioni pervenute dai cittadini ai servizi PiT e alle sedi TDM e suddividerle per ambiti regionali.

Le Regioni rappresentate sono 18, manca il Molise poiché priva di sedi di Cittadinanzattiva nell'anno 2011 e la Valle D'Aosta.

La fotografia che ne risulta aiuta a comprendere non solo quali siano le differenze regionali nell'erogazione dei servizi ma anche, dal punto di vista dei cittadini, quegli ambiti sanitari che presentano maggiori criticità in ognuna Regione.

La fotografia che ne deriva è inoltre il frutto di una serie di elementi correlati tra loro: la presenza di centri di Cittadinanzattiva dislocati sul territorio; le modalità di acquisizione di dati e – non per ultimo, il diverso grado di consapevolezza ed attenzione dei cittadini sui temi relativi e significativi nel contesto di appartenenza.

Il valore dei dati esposti sta nel saper cogliere la percezione dei problemi segnalati dai cittadini che vivono in uno specifico contesto. E' indice cioè dei disagi più sentiti, del livello di aspettative che i cittadini hanno riguardo al loro servizio sanitario e di quelle garanzie e diritti che ritengono di poter esigere.

Alla luce di queste premesse è chiaro che questi dati non hanno la pretesa di elevarsi a dati statistici, ma possono essere letti come indici generali di contesto, come eventi sentinella da non trascurare, come indicazioni per individuare priorità di intervento nelle politiche sanitarie locali.

**DATI TERRITORIALI  
(2011)**





Figura 1- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012



Figura 2- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012



Figura 3- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

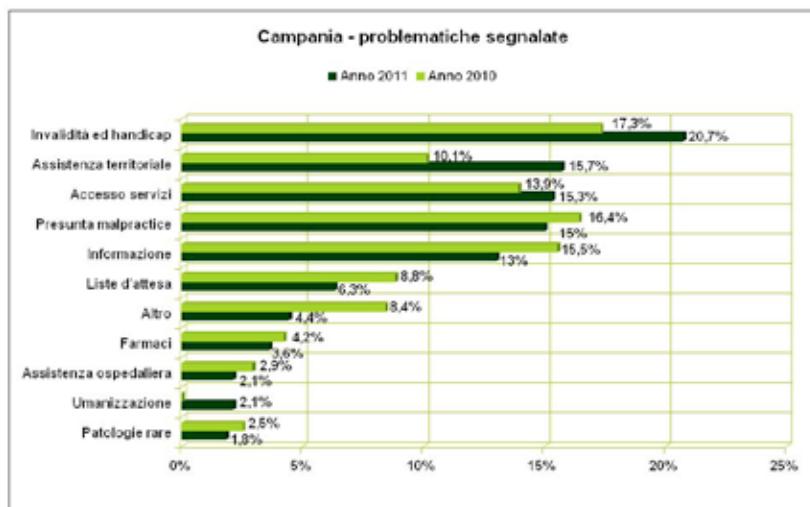


Figura 4- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

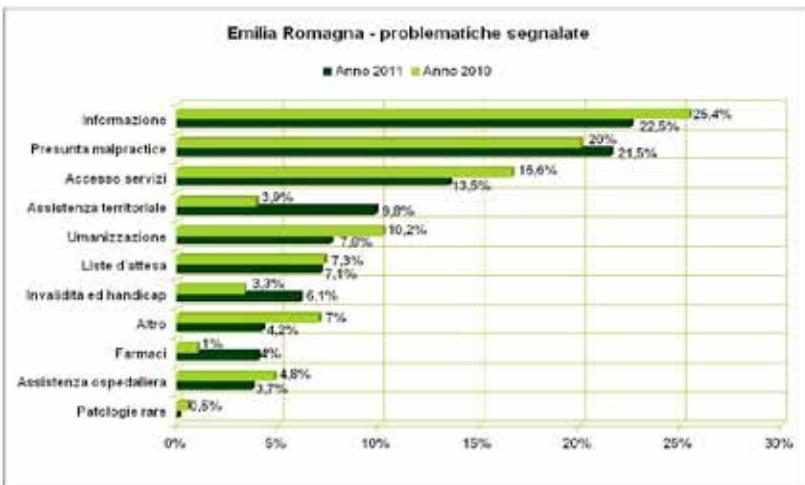


Figura 5- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

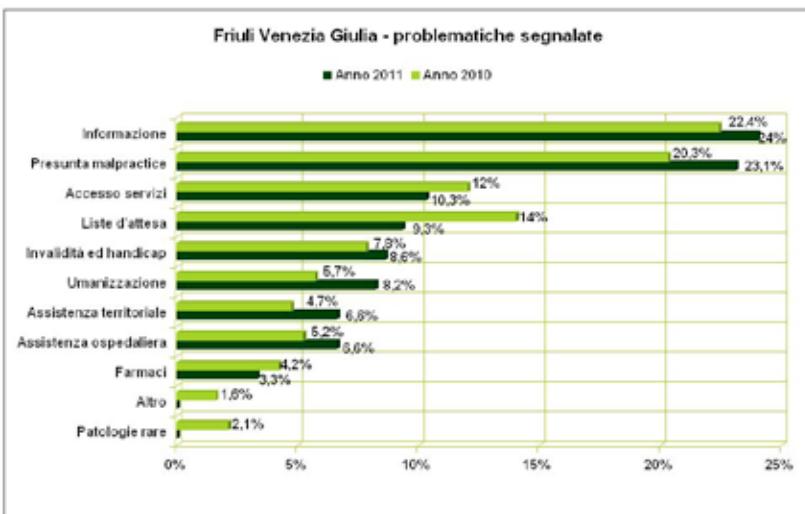


Figura 6- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012



Figura 7 - Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012



Figura 8- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012



Figura 9- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

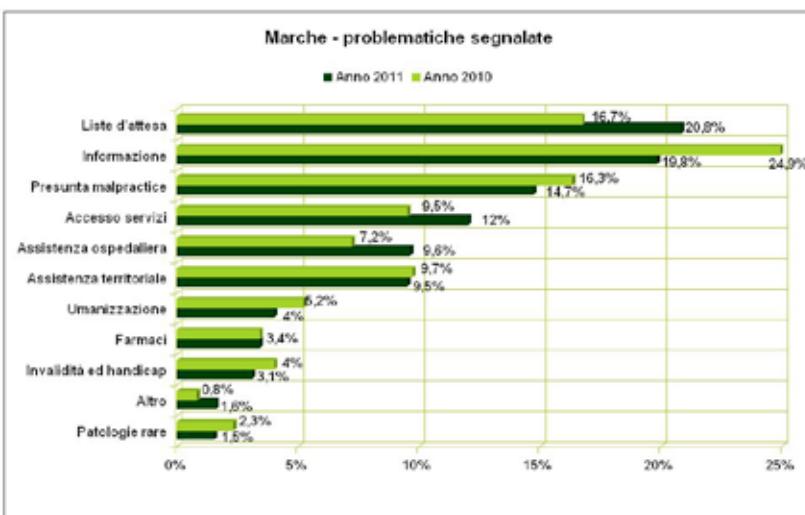


Figura 10- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012



Figura 11- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012



Figura 12- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012



*Figura 13 - Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012*



*Figura 14 - Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012*



Figura 15- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012



Figura 16- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

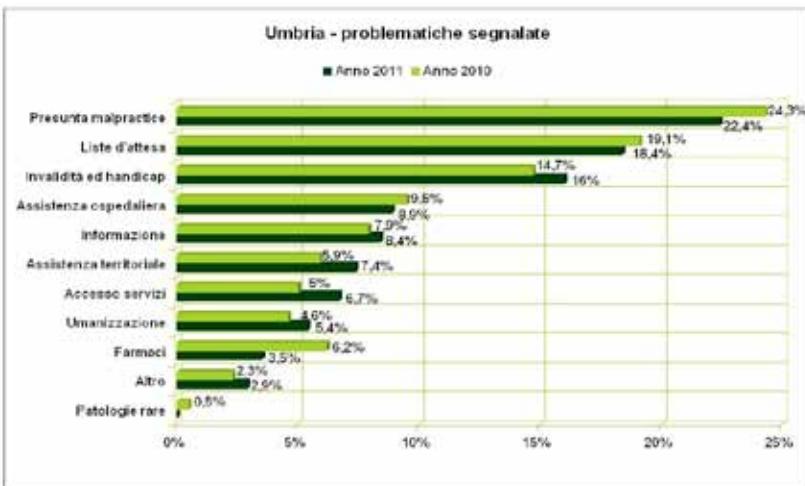


Figura 17- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012

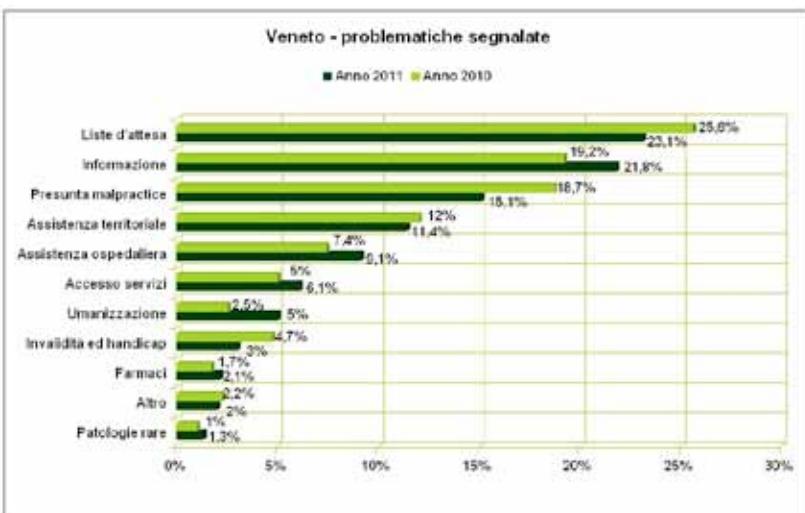


Figura 18- Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2012



## ***NOTE***

Cittadinanzattiva - Tribunale per i diritti del malato

XV Rapporto PIT Salute 2012 - "Servizio Sanitario Nazionale e cittadini: lo Stato (A)sociale"

## ***NOTE***

Cittadinanzattiva - Tribunale per i diritti del malato

XV Rapporto PIT Salute 2012 - "Servizio Sanitario Nazionale e cittadini: lo Stato (A)sociale"

