



VII Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici – pag. 18

Luci e ombre del Patto per la salute 2014-2016 a fronte dei bisogni e delle attese dei malati di tumore e delle indicazioni del Piano Oncologico Nazionale
Sergio Paderni, Direttore dell'Osservatorio

LUCI DEL PATTO PER LA SALUTE

Livelli Essenziali di Assistenza. L'Osservatorio trova opportuno avere indicato l'aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza come impegno prioritario, nonché di avere ribadito formalmente che i risparmi derivanti dall'applicazione delle misure contenute nel Patto debbono rimanere nella disponibilità delle singole Regioni che hanno effettuato i risparmi, per finalità sanitarie. Positiva viene giudicata la previsione di forme premiali per le Regioni che assicurano trend di miglioramento, riferiti anche ai Livelli essenziali di assistenza, nel rispetto delle proprie disponibilità finanziarie.

Contact point regionali. Per quanto concerne la mobilità transfrontaliera, il Patto ribadisce il concetto di progressività nelle misure di attuazione della direttiva comunitaria di merito. L'aspetto positivo è l'istituzione di *contact point* regionali, collegati al punto nazionale presso il Ministero della salute, ai quali i cittadini potranno rivolgersi per effettuare scelte adeguate al caso clinico in sede estera.

Assistenza ospedaliera. Poco viene rinvenuto nell'assistenza ospedaliera, salvo l'accento a "programmi annuali di umanizzazione delle cure", per i quali il Patto prevede che debbano contenere una attività progettuale in tema di formazione del personale e un'attività progettuale di cambiamento organizzativo.

Assistenza territoriale e continuità assistenziale. Positivi sono l'impegno a garantire la "continuità assistenziale", la previsione di una figura medica formata ed esperta nelle tematiche legate alla "terapia del dolore" e l'obbligo per le Regioni di definire soluzioni di assistenza domiciliare e di assistenza residenziale in speciali unità di accoglienza permanente da riservare ai malati in fase terminale.

Piano nazionale della cronicità. Altro punto qualificante è l'impegno di predisporre un Piano nazionale della cronicità, nel quale l'Osservatorio si batterà perché venga ricompresa anche l'oncologia.

Punto unico di accesso e valutazione multidimensionale. Di interesse sono le indicazioni del Patto per la salute concernenti l'assistenza socio-sanitaria: la previsione di un "punto unico" di accesso alla rete integrata dei servizi socio-sanitari e l'adozione di strumenti di valutazione per definire il *setting* di prestazioni socio-sanitarie da assicurare e il livello di intensità assistenziale da praticare ai malati.

Partecipazione alla spesa ed esenzioni. Importante è la richiesta del patto di rivedere la disciplina della partecipazione alla spesa sanitaria e connesse esenzioni dai ticket, per evitare che la partecipazione rappresenti una barriera per l'accesso ai servizi e alle prestazioni.

Verifica dei LEA. L'Osservatorio si compiace che il Patto per la salute abbia individuato nella "verifica dei LEA" il tema saliente in materia. All'esito delle verifiche sull'attuazione dei LEA, il Patto prevede un sistema premiale per le Regioni che hanno rispettato gli impegni e un sistema sanzionatorio per i Direttori generali delle ASL che non hanno conseguito gli obiettivi di salute e assistenziali assegnati.

Patto per la sanità digitale. Di rilevante importanza è l'indicazione di elaborare a cura del Nuovo Sistema Informativo Sanitario un Patto per la sanità digitale, un piano strategico per rendere trasparente, con l'impiego delle tecnologie informatiche, ciò che attiene ai LEA e alla gestione del sistema sanitario.

Ricerca sanitaria e biomedica. Deve essere trasferibile in tempi brevi ai pazienti, al funzionamento dei servizi, alle attività sanitarie territoriali e alle attività produttive incaricate di trasformare i risultati delle ricerche in prodotti a vantaggio dei malati.

Assistenza farmaceutica. Positivo è il richiamo a politiche di *governance* che, nel rispetto dei vincoli di bilancio, favoriscano l'accesso dei malati ai farmaci innovativi. Viene denunciata come violazione di un impegno legislativamente previsto (Art 10, comma 6 della Legge di conversione 8 novembre 2012, n. 189): la mancata attivazione e convocazione del tavolo permanente di monitoraggio dei prontuari

terapeutici ospedalieri presso l'AIFA, il cui funzionamento prevede anche audizioni periodiche delle organizzazioni civiche di tutela del diritto alla salute maggiormente rappresentative a livello nazionale. Parimenti inattuata risulta la legge dei 100 giorni (9 agosto 2013, n. 98), che all'art. 44, commi 5 bis e 5 ter, obbliga l'AIFA ad esaminare entro il termine massimo di 100 giorni le domande di introduzione al commercio, di classificazione e di rimborsabilità da parte del SSN, dei farmaci oncologici innovativi, imponendo nello stesso tempo alle aziende produttrici di avanzare tale richiesta all'AIFA non oltre 30 giorni dall'approvazione dei farmaci stessi da parte dell'EMA.

Valutazione "costo-efficacia" e cabina di regia. Di grande rilievo, per gli effetti positivi che possono derivarne, vengono giudicate le indicazioni che riguardano la promozione di modelli di valutazione "costo-efficacia", da attivare in attuazione delle direttive comunitarie sull'Health Technology Assessment (HTA), con riferimento ai dispositivi medici, alle tecnologie elettromedicali e ai farmaci.

OMBRE DEL PATTO PER LA SALUTE.

L'uso del termine "Patto" indurrebbe in prima battuta a ritenere che si sia voluto andare oltre la semplice intesa tra istituzioni, stipulando un accordo ideale, di grande respiro politico e sociale, su un tema che interessa direttamente e profondamente popolazione, malati, professionisti sanitari, organizzazioni di volontariato, imprenditoria privata. Invece, in nessuno dei 132 organismi collegiali, previsti o creati dal Patto per la salute, è contemplata la partecipazione delle Associazioni rappresentative dei malati e neppure di quelle dei professionisti sanitari.

Uso eccessivo di rinvii a norme preesistenti. L'Osservatorio formula riserve sul tecnicismo con cui il Patto è stato formulato, proprio di una burocrazia che non vuole arrendersi all'impegno di semplicità e di trasparenza che dovrebbe essere la base fondante della riforma della pubblica amministrazione. L'Osservatorio avanza la proposta che ogni nuova norma che viene approvata venga accompagnata dall'abrogazione esplicita delle norme superate dalla nuova disciplina.

Rispetto dei termini. L'Osservatorio ha provveduto ad evidenziare gli adempimenti di cui si prevedeva l'attuazione entro il 31.12.2014, al fine di verificare presso il Ministero della salute o presso la Conferenza Stato-Regioni se tutti o quali adempimenti siano stati attuati entro il termine prefissato. Dalla ricognizione effettuata, l'Osservatorio ha rilevato 19 impegni per i quali il Patto stabilisce che siano da realizzare entro la data suindicata. Interpellato in merito il Ministero, è risultato che nessun adempimento previsto è stato attuato entro il termine di scadenza.

Totale dimenticanza delle Associazioni dei malati. L'Osservatorio lamenta la totale dimenticanza della partecipazione delle Associazioni accreditate dei malati per quanto attiene le decisioni in materia di: "aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza"; destinazione delle risorse vincolate "ad obiettivi di carattere prioritario", messa a punto di un sistema adeguato di valutazione della "qualità delle cure" e della "uniformità dell'assistenza" sul territorio nazionale; presenza nel gruppo di lavoro incaricato di "formulare proposte in tema di assistenza transfrontaliera"; realizzazione della "continuità assistenziale" dall'ospedale al domicilio del cittadino-paziente e della "appropriatezza dei *setting riabilitativi*"; "umanizzazione delle cure"; miglioramento della qualità assistenziale alle persone in condizioni di "stato vegetativo" e di "stato di minima coscienza" in fase terminale; predisposizione del "Piano nazionale della cronicità"; elaborazione di soluzioni istituzionali finalizzate a promuovere una "più adeguata distribuzione delle prestazioni domiciliari e residenziali" ai malati cronici non autosufficienti; presenza consultiva nei lavori di ridefinizione del sistema di partecipazione alla spesa sanitaria e connesse esenzioni; consultazione prima di decidere l'assenza della riabilitazione oncologica nelle misure di aggiornamento delle tariffe relative alle prestazioni sanitarie; partecipazione ai lavori del Comitato per la verifica dei LEA e al Tavolo di verifica degli adempimenti regionali che consentono l'accesso ai finanziamenti integrativi; coinvolgimento nel Patto per la sanità digitale e nell'aggiornamento del connesso Patto di evoluzione dei flussi del Nuovo Sistema Informativo Nazionale; partecipazione alla elaborazione del Piano nazionale della prevenzione, presenza nel Comitato tecnico sanitario preposto al monitoraggio dei programmi di ricerca sanitaria; presenza nel Tavolo di monitoraggio relativo alle problematiche concernenti la materia dei farmaci, in tutte le fasi; presenza nel Tavolo tecnico interistituzionale operante a supporto del Tavolo politico "al quale è affidato il compito di monitoraggio e verifica di tutti i provvedimenti di cui al presente Patto e alle eventuali misure di revisione della spesa sanitaria di cui al programma di Governo".