

Il diritto alla salute e libertà terapeutica

capitolo scritto da: Silvia Demma

Il punto della situazione

«Qui da noi funziona così: ho la mia [messera sanitaria](#), come tutti. Se vado dal medico, in farmacia, al centro analisi o in ospedale la mostro e ricevo i servizi che mi servono. Comodo a casa posso prenotare esami e visite e i referti finiscono nel mio Fascicolo Sanitario Elettronico. Se per caso – facciamo gli scongiuri – fossi ferito gravemente in un incidente, ovunque nel Paese i medici saprebbero come curarmi. E sono tranquillo perché ho segnato che sono donatore di organi e cosa voglio o non voglio che facciano se sono incosciente. A volte pago il ticket, che è un contributo, e basta. Gli ospedali forse sono un po' bruttini, ma c'è tutto! Beh, sì, è vero che pago più tasse di te, ma vuoi mettere?»

Potrebbero essere le parole di un cittadino italiano ordinario, mentre chiacchiera con un amico americano. Densè di orgoglio, come può capitare quando si ascoltano i racconti di un altrove dove le cure si associano a discorsi su assicurazioni, denaro rastrellato dagli amici, la casa messa in vendita. Un cittadino ordinario, forse [non pienamente consapevole](#) dei fondamenti del [diritto](#) che esercita, del complesso di norme e regolamenti, organizzazione e costi, il cui sguardo si volge semplicemente all'esito finale.

Potrebbero. Vediamo la realtà.

Note

(1) - Anna Francesca Pattaro, Fascicolo sanitario elettronico, stato dell'arte (adozione nelle Regioni, contenuti, modalità), 06/03/2017, <https://www.agendadigitale.eu/sanita/fascicolo-sanitario-elettronico-stato-dellarte-adozione-nelle-regioni-contenuti-modalita/>

(2) - Censis, Migrare per curarsi, Roma, gennaio 2017, p. 5

(3) - Istat, Rapporto annuale 2017, p. 104

(4) - Istat, Il Sistema dei Conti della Sanità per l'Italia, 4/07/2017, p. 9 (i dati in tabella, realizzata dall'Istat, sono riferiti al 2014)

(5) - Commissione parlamentare di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del servizio sanitario nazionale, Senato, XVI legislatura, audizione del 9 giugno 2009

(6) - Censimento di vulnerabilità degli edifici pubblici, strategici e speciali nelle regioni Abruzzo, Basilicata, Calabria, Campania, Molise, Puglia e Sicilia, Dipartimento della Protezione Civile, 1999, p. 134

(7) - Ministero dell'Interno - Dipartimento dei vigili del fuoco, del soccorso pubblico e della difesa civile - Direzione centrale per la prevenzione e la sicurezza tecnica - Circolare protocollo n. 12580 del 28 ottobre 2015 - D.M.19 marzo 2015 in materia di strutture sanitarie - Indirizzi applicativi. Scaricabile da: <http://www.vigilfuoco.it/asp/ricNorme.aspx>

(8) - Corsivo nel testo

(9) - Commissione d'inchiesta finalizzata alla verifica delle operazioni immobiliari delle aziende sanitarie toscane a partire dalla Asl 10 di Firenze. La Commissione ha approvato la relazione il 18 dicembre 2014

Tessera sanitaria, Spid, Fascicolo Sanitario Elettronico

Dotata di microchip, la vecchia tessera sanitaria è diventata una [Carta Nazionale dei Servizi](#) (d. lgs. 82/2005, art 64, c. 1), per agevolare il cittadino nel rapporto con la Pubblica Amministrazione. Per fruire appieno delle sue funzioni è necessario [attivarla](#) e collegare al computer un [lettore di smart-card](#). In ossequio all'organizzazione su [base regionale](#) del sistema sanitario, varia la spesa del cittadino per avere il lettore: nulla, come in [Sardegna](#), [Provincia di Bolzano](#) e [Trento](#); a prezzo di costo, come in [Toscana](#) o a prezzo di mercato, come accade in [Puglia](#) o [Lombardia](#). Variano l'impostazione grafica dei siti regionali, i centri cui rivolgersi per l'attivazione (ad es: [Piemonte](#), solo uffici Asl; [Sicilia](#), non specificati; [Friuli Venezia Giulia](#), uffici di Regione, Asl e Comuni) e i servizi di pertinenza alla salute offerti: dalla possibilità di prenotare le visite on-line in [Emilia Romagna](#) all'apparente nulla in [Calabria](#).

Per accedere ai servizi on-line è anche possibile utilizzare lo Spid ([Sistema Pubblico di Identità Digitale](#)). Non serve un lettore e l'[attivazione](#) è gratuita con alcuni operatori, ma possono accedere solo i maggiorenni. È passato poco tempo – lo Spid è attivo dal [15/03/2016](#), ma l'idea risale al d. lgs. 82/2005, art. 64, c. 2 – e lo strumento è in fase di [sperimentazione](#), [più](#) o [meno](#) avanzata e non mancano gli [investimenti](#).

L'uso di questi strumenti stenta però a decollare, anche [tra i giovani](#), che pure avevano l'incentivo del Bonus Cultura. Molti elementi incidono, incluso il livello scarso di competenze digitali degli italiani

Image_0.jpg

Image not found or type unknown

fonte <http://digital-agenda-data.eu/>

o l'accesso a connessioni Internet efficienti:

Image_1.jpg

Image not found or type unknown

fonte: <http://bandaultralarga.italia.it/mappa-bul/>

Questo è l'esito: nel 2016 solo il 10.2% degli italiani ha, ad esempio, usato internet per prenotare una visita medica.

Image_2.jpg

Image not found or type unknown

fonte <http://digital-agenda-data.eu/>

A marzo 2017 il quadro sullo stato di attivazione del Fascicolo Sanitario Elettronico era questo: «Il FSE è stato attivato in 13 delle 20 Regioni italiane, ma sono necessari dei distinguo. In effetti il Fascicolo Sanitario Elettronico è realmente messo a disposizione e accessibile a tutti i cittadini di sole nove Regioni/Province Autonome italiane. E cambiano anche le modalità di utilizzo»⁽¹⁾.

Il nostro *cittadino ordinario*, al momento, pare possa fare affidamento sul FSE per ricevere, in caso di emergenza, cure appropriate su tutto il territorio nazionale solo se risiede in Sardegna. La speranza per chi risiede altrove arriva dallo stanziamento di 2.5 milioni/anno per progettare l'interoperabilità dei

FSE (L. Bilancio, c.382-383). E pensare che tutti trarrebbero altri grandi vantaggi da questo FSE:

- *avere a disposizione la propria storia clinico-sanitaria rappresentata dall'insieme dei documenti clinico-sanitari creati ad ogni accesso al Servizio Sanitario Regionale;*
- *poter disporre dei referti in tempo reale senza doversi recare presso il presidio sanitario dove ha effettuato la visita;*
- *far pervenire i referti e gli altri documenti sanitari, quali per esempio i verbali di pronto soccorso e le lettere di dimissioni ospedaliere, al proprio medico di medicina generale senza doverglieli consegnare di persona;*
- *consentire al farmacista di fiducia di poter leggere con chiarezza e senza possibilità di errori di interpretazione il farmaco prescritto dal medico curante;*
- *consentire al Centro Unico di Prenotazione (CUP) di poter prenotare la prestazione con correttezza senza possibilità di errori di interpretazione.*

Fonte: <http://www.sardegناسalute.it/index.php?xsl=316&s=9&v=9&c=10670&na=1&n=10>

Il FSE significherebbe errori evitati e tempo risparmiato. Potrebbe essere un modo per alleggerire il [morbido peso degli affetti](#) che grava sulle donne. Al momento, il capitolo della sanità on-line pare soprattutto una conferma delle diseguaglianze su base territoriale.

Ancora un esempio? In Italia solo alcuni possono consultare internet per sapere qual è la situazione in Pronto Soccorso prima di entrarci.

Così in Friuli Venezia Giulia:

Image_3.jpg

Image not found or type unknown

in Lazio:

Image_4.jpg

Image not found or type unknown

e in Lombardia, dove invece è disponibile una *app* per *smartphone*, con la possibilità di attivare la navigazione guidata per raggiungere il Pronto Soccorso:

Image_5.jpg

Image not found or type unknown

Altrove il servizio è attivo solo per alcune unità ospedaliere di un'area o è necessario consultare più siti o comunque l'informazione non è altrettanto rapidamente accessibile.

Il caso di Palermo:

Image_6.jpg

Image not found or type unknown

e Torino:

Image_7.jpg

Image not found or type unknown

Image_8.jpg

Image not found or type unknown

L'offerta di servizi. I LEA

È del gennaio 2017 il [DPCM](#) che rinnova i LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) da garantire su tutto il territorio nazionale.

[Molte le novità](#): all'offerta rinnovata di prestazioni e servizi si associano la revisione delle malattie croniche e il riconoscimento dell'esenzione dal ticket per alcune patologie. L'avvio dei nuovi Lea [è salutato](#) come un passaggio necessario, dato il tempo trascorso dalla loro istituzione ([DPCM 29/11/2001](#)).

La criticità risiede nell'entità dei finanziamenti. Allo stanziamento per il Fondo Sanitario Nazionale (113 miliardi, Legge di Bilancio 2017, c. 392) si aggiungono 800 milioni/anno per l'applicazione dei nuovi Lea, una somma [giudicata insufficiente](#) dalle Regioni e da [sigle](#) mediche, tra cui quella dei [medici di famiglia](#).

Alcuni spunti di ottimismo sono dati dalla rapidità con cui le Regioni sono giunte all'accordo (il 23/02) sul Fondo sanitario 2017 (*quota indistinta*), al netto, tra gli altri, dei fondi per *farmaci innovativi* (oncologici, epatite C, 1 mld), vaccini (100 milioni), premialità aggiuntiva (integrazione per l'età della popolazione – Liguria, più anziana; Campania, più giovane – 113 milioni), assunzioni e stabilizzazioni personale (75 milioni) e dei 10 milioni che le stesse Regioni hanno deciso di dedicare al fondo per le aree terremotate del Centro Italia.

Il [decreto del 5 giugno](#) ha poi confermato il [taglio temuto](#) di 423 milioni dallo stanziamento iniziale. Questa la ripartizione stabilita il 23 febbraio:

Tab1 Ripartizione del Fondo Sanitario Nazionale per Regioni - 2017

Regioni	Importo €
Piemonte	8.083.133.698
Valle d'Aosta	230.419.399
Lombardia	17.963.680.824
P. A. Bolzano	912.904.617
P. A. Trento	958.972.554
Veneto	8.840.927.263
Friuli	2.251.328.925
Liguria	3.053.746.074
Emilia Romagna	8.093.292.447
Toscana	6.876394.382
Umbria	1.640.284.997
Marche	2.831.873.891
Lazio	10.505.576.659
Abruzzo	2.403.202.281
Molise	574.188.201
Campania	10.254.024.529
Puglia	7.240.852.374
Basilicata	1.052.380.229
Calabria	3.501.227.134
Sicilia	8.959.427.683
Sardegna	2.990.633.534
TOTALE	109.218.471.696

Con questa dotazione finanziaria sarà possibile, finalmente, superare le differenze nell'erogazione dei servizi tra le Regioni?

A questa domanda dovrebbe rispondere con cadenza trimestrale la [Commissione di monitoraggio dell'attuazione del DPCM di definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, insediata il 10 maggio 17.](#)

È una duplice positiva novità per il nostro cittadino ordinario: la Commissione avrà il compito di «individuare, nei casi di mancata, ritardata o non corretta applicazione (...) da parte degli enti del Servizio sanitario nazionale, procedure e strumenti atti a garantire la piena e uniforme erogazione dei livelli essenziali di assistenza» (art. 3, c. 1 b) e dovrà, secondo l'interpretazione fornita dal [Governo](#): «l'aggiornamento continuo, sistematico, su regole chiare e criteri scientificamente validi dei Livelli essenziali di assistenza».

Così tante novità nel *nostro* - inconsapevole dei processi, ma attento agli esiti - accendono l'entusiasmo. Però il passaggio dai vecchi ai nuovi Lea sarà, di fatto, graduale. I metodi per gestire la transizione variano: alcune Regioni ([Umbria](#), [Veneto](#), [Emilia Romagna](#)) hanno recepito quasi subito i nuovi Lea, altre – ad esempio il [Piemonte](#) - hanno scelto altre strade. È probabile che in molte realtà la transizione significhi istituire nuove procedure e modificare l'organizzazione del lavoro, quando non acquistare dotazioni o assumere personale. Ad esempio, gli interventi per la rimozione della [cataratta \(550.000 l'anno\)](#) dovrebbero ora essere praticati in regime ambulatoriale, ma è necessario l'adeguamento dei medici alle [nuove procedure](#).

Esiste inoltre la questione delle tariffe per le prestazioni, rinviata ad appositi DPCM. Nel caso specifico della PMA (Procreazione Medicalmente Assistita) eterologa, questa lacuna ha acceso polemiche in Lombardia: l'assenza della tariffa a [giustificare](#) il mancato inserimento di questa prestazione nei Lea regionali è stato percepito come un [pretesto](#).

Torniamo al nostro cittadino ordinario che decanta il Servizio sanitario inconsapevole di tanta complessità: può menzionare ad esempio con giustificato orgoglio che l'adroterapia – metodo di cura per alcune forme tumorali – fa ora parte dei Lea. Può tralasciare, magari, cosa poteva accadere in [passato](#) e può, per questo caso specifico, anche giustificare le eventuali spese a carico del paziente e dei suoi famigliari per accedere a questa cura: il [centro](#) è a Pavia, ma è all'[avanguardia](#).

Può sperare che con i nuovi Lea il fenomeno si atteni, ma fatica a capacitarsi del perché con i vecchi Lea i *migranti della salute* siano arrivati a totalizzare circa 750.000 i ricoveri all'anno. Sa, anche senza avere letto la ricerca del [Censis](#), che non sono solo ricoveri in Centri di eccellenza nazionale per cure all'avanguardia. Però forse non sa che in quel numero sono comprese: «100.000 persone l'anno, a cui dobbiamo aggiungere almeno 80.000 accompagnatori, (...) che devono affrontare una prova durissima, forse la più dura della loro esistenza, a cui la collettività sa fare fronte solo con la buona volontà del personale sanitario e con uno sparuto gruppetto di associazioni e di privato sociale, che li accoglie fisicamente e moralmente»[\(2\)](#).

Ticket sanitari e spesa sanitaria a carico dei cittadini

Un contributo, li definisce il nostro cittadino, anche se ha la percezione che qualcosa gli sfugga mentre scopre che per la prestazione che intende prenotare l'importo del ticket è simile a quanto

chiede il centro privato. Vorrebbe finanziare il Sistema sanitario, ma desiste, allettato da minore distanza/burocrazia/tempo d'attesa del privato. Quando però [apprende](#) che in un'altra Regione il ticket per la medesima prestazione è minore, si chiede se è meno Italiano di altri. Amareggiato, paga: può permetterselo.

Non tutti però sono nella sua condizione: il Sistema Sanitario, voluto per garantire a tutti l'accesso al diritto alla salute, non riesce a tutelare porzioni crescenti della popolazione con il reddito più basso. Secondo l'Istat, è in questo gruppo che dal 2008 al 2015 è salita di più la percentuale di quanti hanno rinunciato a una visita specialistica per il costo: dall'8,7% al 14,2. Anche tra i più ricchi è cresciuta la quote di rinunce: dallo 0,9 all'1,1%[\(3\)](#).

Image_9.jpg

Image not found or type unknown

Persone che hanno rinunciato a visite specialistiche o trattamenti terapeutici per motivi economici per quinti di reddito, anni 2008, 2012, 2015. Fonte: Istat, Rapporto Annuale 2017

Quanto pesi direttamente sulle famiglie la spesa sanitaria è reso evidente da questa tabella dell'[Istat](#). Dei 149,5 miliardi di spesa corrente 2016, il 75% è sostenuto dal settore pubblico e ben il 22,7% dalle famiglie. Le famiglie non spendono solo per i ticket, come risulta da quest'altra tabella presente nel medesimo rapporto Istat, sempre relativo al 2016.

Image_10.jpg

Image not found or type unknown

È l'*universalismo selettivo* descritto dal [RapportoCensis-Rbm Assicurazione Salute 2017](#), secondo il quale nell'ultimo anno per far fronte a spese sanitarie di tasca propria, 7,8 milioni di persone hanno dovuto utilizzare tutti i propri risparmi o indebitarsi con parenti, amici o con le banche, e 1,8 milioni sono entrati nell'area della povertà.

Image_11.jpg

Image not found or type unknown

La crisi degli ultimi anni ha sferzato l'Italia, ma il confronto con gli altri Paesi europei non è brillante. Il confronto dell'incidenza della spesa diretta delle famiglie rispetto al totale della spesa sanitaria, secondo l'Istat colloca l'Italia, con un valore pari al 22,1%, « molto al di sopra degli altri maggiori paesi dell'Unione europea (Francia 7%, Germania 13%, Regno Unito 14,8%)»[\(4\)](#). Il nostro cittadino ordinario non si capacita di tanta differenza e pensa al futuro: i nuovi Lea hanno concesso l'esenzione ticket per molte patologie. Però hanno anche portato – come effetto collaterale del trasferimento in regime ambulatoriale di prestazioni prima svolte in Day Hospital o Day Surgery – ticket da pagare per un importo stimato di 18,1 milioni. Quasi un paradosso, se confrontato con il risparmio che il SSN può ottenere con questo cambiamento nei metodi di cura, [stimato](#) dal Ministero della Salute in 50 milioni.

Image_12.jpg

Image not found or type unknown

In attesa delle prime valutazioni sul reale impatto di queste innovazioni sull'esborso per i ticket, può sperare nella loro revisione. La strada pare ancora lunga, visto che le [ipotesi](#) al vaglio sono tre e la materia va decisa in accordo con le Regioni. Addirittura, stando alle [dichiarazioni](#) della Ministra Lorenzin, si potrebbe arrivare alla loro eliminazione, sebbene fruttino tre miliardi. Forse il nostro cittadino ordinario si accontenterebbe della soluzione [svedese](#), dove è stabilito un tetto annuale di 2.200 corone (€ 300 circa) per i ticket da pagare su visite mediche e farmaci.

Edilizia sanitaria. La sicurezza

È possibile che il nostro cittadino ordinario, mentre definisce gli ospedali *po' bruttini*, non sappia delle riflessioni di Renzo Piano sull'[umanizzazione](#) delle strutture e magari pensi che avere ospedali accoglienti per ricoverati e famigliari sia quasi eccessivo.

Dalle cronache – non solo del sisma in centro Italia, ma anche delle fiamme divampate [qua](#) e [là](#) e poi ancora [qui](#) e [lì](#) - ha però appreso che possono non essere sicuri. Si chiede come fa a sapere se la struttura in cui entrerà (ospedale, ambulatorio, casa della salute) è in regola con le normative anti-sismiche e anti-incendio. Si affida alla speranza, un po' come il Capo del Dipartimento della Protezione civile, Bertolaso, durante un'[audizione](#) al Senato nel 2009:

«Nonostante l'esigenza di un impegno straordinario per l'adeguamento del patrimonio sanitario (...) che in buona parte è legato all'esigenza di rispettare le normative vigenti in materia di sicurezza, la riqualificazione (...) procede in maniera lenta e parziale. Attualmente, gli impegni assunti dalle Regioni interessate dai Piani di rientro (...), oltre alla necessaria messa a norma delle strutture e delle attrezzature, tendono comunque alla chiusura di strutture ospedaliere di piccole di dimensioni. Questa tendenza (...), a favore di nuovi presidi sostitutivi di maggiori dimensioni fa *sperare* in nuove costruzioni che rispettino tutte le norme di sicurezza vigenti incluse quelle antisismiche»[\(5\)](#).

Sono trascorsi 8 anni. Allora la [Commissione del Senato](#) non era riuscita ad appurare quanti - degli ospedali nelle aree ad alto rischio sismico – avessero bisogno di lavori di adeguamento. Giunse ad una stima: non meno di 500. Erano già trascorsi 10 anni dal [Censimento](#) di vulnerabilità svolto in 7 regioni del sud che auspicava l'uso dei dati raccolti per «ottimizzare l'uso di eventuali risorse finanziarie rese disponibili per la prevenzione ed ottenere da esse il massimo beneficio»[\(6\)](#). [Pare](#) che non molto sia cambiato.

Quanto alla sicurezza antincendio, ragionevolmente la circolare[\(7\)](#) del Dipartimento dei Vigili del Fuoco introduce scadenze differenziate (l'ultima: 24/04/2025), per assicurare la continuità di esercizio. La medesima circolare consente anche di procedere per singoli lotti per «meglio pianificare l'impiego delle risorse». Colpisce un elemento: il provvedimento è rivolto alle «strutture sanitarie esistenti»[\(8\)](#) che non abbiamo completato l'adeguamento antincendio nel previsto termine del 28 dicembre 2007».

È possibile che una quota delle risorse necessarie arrivi dal [Dpcm](#) del 29 maggio 2017, relativo al Fondo Investimenti che vale 47 miliardi in 15 anni. Di questi miliardi, però, solo 1,7 sono destinati al capitolo *Infrastrutture per il miglioramento della qualità della vita* che però [non ha come fine esclusivo l'edilizia sanitaria](#).

Potrebbero, forse, aggiungersi altre risorse grazie alla vendita degli ospedali dismessi. L'idea di creare un [Fondo nazionale](#), simile a quello già creato per le caserme, è ai primissimi passi della gestazione e magari farà tesoro dell'[esperienza](#) maturata con quello per gli edifici militari.

Quanto possa essere intricata essere la gestione del patrimonio edilizio sanitario emerge dalla [Relazione conclusiva](#) della Commissione d'Inchiesta[\(9\)](#) della Regione Toscana, che si chiude con queste parole: «questo organismo (...), non può non rilevare come (...) anche laddove non è stato recato danno, di sicuro raramente si è prodotto vantaggio». Parole sconcertanti per il nostro cittadino ordinario, se le leggesse, anche fosse nutrito dalla speranza che simili esiti siano un'eccezione solo toscana e che quell'inchiesta sia davvero servita ad attivare [strumenti](#) di gestione più efficaci ed efficienti.

Meglio a casa, forse. Le cure sanitarie a domicilio

Sempre più anziani e longevi. Anche nel 2017 l'[Istat](#) conferma questo ritratto degli Italiani, come evidenzia la tabella.

Image_13.jpg

Image not found or type unknown

Piramide della popolazione residente, Italia, confronto 1.1.2007 e 2017, dati in migliaia, fonte: [Istat](#)

L'aspettativa di vita media è di 80,6 anni per gli uomini e di 85,1 per le donne, fatto che può rallegrare il nostro cittadino, maschio. Meno felice è la cittadina ordinaria, soprattutto se fa parte della *generazione sandwich* tra i 50 e i 65 anni: su di lei grava - anche - l'assistenza a malati ed anziani in

famiglia. Non che in Italia si spenda poco rispetto ad altri paesi europei per la LTC (Long Term Care), come dimostra questa tabella elaborata dall'[Inps](#):

Image_14.jpg

Image not found or type unknown

La distribuzione italiana della spesa, però, rivela una forte prevalenza di prestazioni monetarie. Alla carenza di servizi suppliscono direttamente le famiglie che, complice la crisi, si avvalgono in misura minore del supporto di lavoratori domestici stranieri, stando al rapporto [Inps 2017](#).

Di nuovo, le elaborazioni dell'Inps aiutano a cogliere quanto poco sia strutturata l'offerta di servizi - a scavalco tra sanità e assistenza – cruciali per la popolazione anziana. Dalle [stime Istat](#) per il 2016, questa è la distribuzione per fasce d'età, partendo da chi ha presumibilmente un minore grado di autosufficienza: 17mila ultracentenari; 727mila ultranovantenni; 4,1 milioni di 80 anni e più; oltre 8,5

milioni tra i 65 e 79 anni. In totale sono 13,5 milioni, il 22,3% della popolazione totale. Questo è invece il costo delle prestazioni per la disabilità in Italia per tipologia di prestazione come presentato dal Rapporto Inps 2016:

Image_15.jpg

Image not found or type unknown

Sono 35,4 miliardi, di cui poco meno di 20 (16,3: servizi territoriali e sanitari; 3,9: altre prestazioni LTC) per un'offerta strutturata che significa non solo una risposta alle necessità della popolazione disabile, ma anche un minor carico di lavoro per le famiglie.

Se si pensa che i nati tra il 1961 e il 1975 sono una parte consistente della popolazione, risulta evidente quanto sia necessario programmare sin da ora un modello di welfare diverso. Questo avrebbe un ulteriore effetto positivo per le donne, prevalenti tra i *care-giver*: con l'attuale

impostazione il loro apporto non è retribuito, poiché svolto in famiglia, nel secondo si tradurrebbe in posti di lavoro effettivi. Si creerebbe così un innesco del circolo virtuoso – maggiore occupazione femminile, maggiori contributi, maggiore natalità – [auspicato](#) dal presidente dell'Inps.

Un esempio di come potrebbe essere l'offerta dei servizi è dato dal programma *Home Care Premium* promosso dall'Inps (il programma attinge a fondi alimentati da trattenute obbligatorie a carico dei dipendenti pubblici, in aggiunta alla ordinaria contribuzione).

I beneficiari e la tipologia di servizi garantiti vengono individuati previa valutazione del grado di fabbisogno socio- assistenziale e le prestazioni previste nel progetto sono distinte in:

- *un contributo economico mensile, quale parziale rimborso dei costi sostenuti da quest'ultimo per il rapporto di lavoro con l'assistente familiare, ovvero con il badante che lo assiste presso il suo domicilio, regolarmente assunto ed in regola con gli obblighi previdenziali –*
- *un contributo economico, in favore dell'Ente locale partner, previa puntuale rendicontazione delle spese sostenute, per la fornitura di servizi professionali domiciliari ed extra domiciliari, nonché per supporti e servizi assistenziali e accessori necessari alla realizzazione del Programma socio assistenziale Familiare.*

Rientrano tra i servizi alla Persona riconosciuti gli interventi di natura sanitaria svolti da operatori socio-sanitari e prestazioni di educatori professionali dirette alla prevenzione e al rallentamento della degenerazione del livello di non autosufficienza; la assistenza domiciliare, diurna extra domiciliare e residenziale; i servizi di accompagnamento, trasporto o trasferimento assistito per specifici e particolari necessità (visite mediche, accesso al centro diurno, etc.); il servizio di consegna a domicilio di pasti; la fornitura ed installazione di dotazioni e attrezzature per la mobilità e l'autonomia, tali da ridurre il grado di non autosufficienza, il livello di bisogno assistenziale e il rischio di degenerazione ulteriore.

Fonte: Inps, XV Rapporto Annuale

Visto che per il momento le IDA (Indennità Di Accompagnamento) continuano ad avere un peso preminente tra i sostegni offerti, va segnalato lo snellimento delle procedure per l'accertamento adottato in diverse aree dove la parte di accertamenti sanitari è svolta integralmente dall'Inps. I tempi si sono [notevolmente ridotti](#), così come il numero di visite mediche necessarie per completare l'iter, a tutto vantaggio dei richiedenti.

Farmaci innovativi: il prezzo della speranza

Epatite C e rene policistico sono alcune delle patologie per le quali la ricerca ha individuato terapie innovative, capaci di mitigare la progressione della malattia, se non addirittura guarire.

Per l'ennesima volta, si ripropone il contrasto che da anni oppone l'[urgenza](#) di dare risposta ai malati e le [imprese farmaceutiche](#) detentrici dei brevetti.

Esclusa la possibilità di accedere alle [deroghe](#) previste dalla normativa internazionale sui brevetti – l'Italia è comunque un Paese ricco – per produrre quei farmaci a basso costo, ricade sul SSN l'onere

di trovare un equilibrio sostenibile tra l'impegno ad offrire l'accesso alle cure e la spesa per questi farmaci, visto che le risorse totali a disposizione non sono infinite.

I termini della questione sono ben chiariti dal prof. Salvatore Amato, nella sua postilla alla [mozione del Comitato di Bioetica](#): «Chi vende è perfettamente consapevole del fatto che il prezzo non dipende, come prevedono le regole del mercato, dalla capacità di spesa del paziente, ma dalla volontà dello Stato. Si costruisce un prezzo virtuale (nel senso che non corrisponde neppure lontanamente al costo di sviluppo, produzione e commercializzazione del farmaco), approfittando tanto del "ricatto" costituito dalla gravità delle patologie, quanto delle possibilità di spesa del sistema assistenziale».

In attesa di giungere, così come auspica il Comitato di Bioetica a «modelli innovativi, anche di partnership pubblico-privata, in grado di garantire equità e sostenibilità, pur rispettando i diritti collegati ai progressi dell'innovazione farmaceutica», rimangono poche opzioni. Da un lato, come è accaduto per l'epatite C, si può condurre una [serrata contrattazione](#) con il produttore; dall'altro si introducono dei criteri di accesso alle terapie per i pazienti, di fatto discriminando tra i malati, magari in base al grado di gravità raggiunto dalla patologia.

E se per i malati di epatite C si sono aperte [nuove prospettive](#), da un lato con l'ingresso sul mercato di altre industrie farmaceutiche a [rompere il monopolio](#) e dall'altro con [interpretazioni meno restrittive](#) per l'importazione da parte dei singoli, il problema permane per altri.

È il caso dei [malati di rene policistico](#): l'Aifa, pur ammendo il farmaco contenente il Tolvaptan sul mercato italiano, non ne ha riconosciuto la rimborsabilità. Sul tema sono intervenuti il [Tar del Lazio e i giornali](#). A seguito di queste pressioni c'è stato un [impegno da parte dell'Aifa](#) a modificare, almeno in parte, i criteri di rimborsabilità. La questione risulta essere stata affrontata dall'Aifa a [maggio](#). Al momento non pare rientrare ancora nella [lista dei farmaci innovativi](#) o a carico del SSN. Il nostro cittadino ordinario fatica a capire come sia possibile che una singola confezione di questo farmaco costi € 1.222,94. Non è il solo: a livello globale rimangono aperti i quesiti su quale sia il giusto equilibrio tra la remunerazione dei brevetti e l'accessibilità alle terapie e se mai si possa giungere ad una regolamentazione di questo settore che concili etica e profitto.

Image_16.jpg

Image not found or type unknown

L'estrema libertà: ai confini della vita, ancora in attesa della legge

«Un uomo solo e disperato, che prende decisioni asseritamente libere senza la necessaria contestualizzazione nella trama di rapporti sociali che caratterizza la sua esistenza». Con queste parole il sen. G. Marinello del [29 giugno 17](#) ritrae chi vorrebbe potersi esprimere su quali trattamenti ricevere alla soglia tra vita e morte.

A 11 anni da Giorgio Welby e 8 da Eluana Englaro - casi emblema del difficile rapporto del legislatore con la libertà di scelta sul fine vita – ancora la legge fatica a venire alla luce. Al momento il ddl 2801 è al vaglio della Commissione Igiene e Sanità del Senato, dopo aver superato lo scoglio della Camera, il 20/4/2017, con 326 voti favorevoli, 37 contrari e 4 astenuti. Nel testo compare al c. 7 del 1° articolo quello che [secondo alcuni](#) è una forma di obiezione di coscienza velata: al medico è concessa la possibilità di non aderire alle richieste del paziente. In compenso, al c. 9 è previsto che tutte le strutture sanitarie – pubbliche e private, quindi anche quelle cattoliche – debbano garantire l'attuazione della norma. Al nostro cittadino ordinario non resta che aspettare, per poter registrare – forse, un giorno - le sue volontà, anche sul FSE.

Dovranno ancora [andare all'estero](#) quanti si trovino nella condizione di voler praticare l'eutanasia, come nel caso di Fabio Antoniani (dj Fabo). Marco Cappato, esponente dell'associazione Luca Coscioni, autodenunciatosi per aver concretamente aiutato Antoniani ad accedere all'eutanasia in Svizzera, [sarà processato](#). La richiesta di archiviazione formulata dai p.m., infatti, è stata respinta, nonostante [l'ampia disanima](#)

del caso offerta dai p.m..

Nelle aule di giustizia, intanto, è tornato a risuonare il nome Englaro: il Consiglio di Stato ha [condannato](#) la regione Lombardia per non aver dato seguito alla richiesta di sospensione di idratazione e alimentazione, sostenuta dalla [sentenza di Cassazione](#). La reazione della regione è stata [sottotono](#).

Cannabis. Aggiornamenti

È ritornata nel calendario delle attività della Camera, a settembre, la proposta di legge n. 3235, *Disposizioni in materia di legalizzazione della coltivazione, della lavorazione e della vendita della cannabis e dei suoi derivati*. In attesa della sua approvazione, è arrivata sul mercato la cannabis a [bassissimo contenuto di THC](#) e, quindi, legale. [Un successo](#), pare, forse un incitamento ad accelerare l'iter legislativo per la legalizzazione della cannabis per uso ricreativo. Quanto alla cannabis per uso medico, l'esperienza dello Stabilimento Chimico Militare continua. Pare anzi che la produzione sia [sufficiente](#) a coprire tutto il fabbisogno nazionale. Una piccola soddisfazione per il nostro cittadino ordinario.