



theFuture ofScience andEthics

Rivista scientifica a cura del Comitato Etico
della Fondazione Umberto Veronesi

Volume 2 **numero 2** ■ dicembre 2017

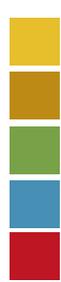


**Fondazione
Umberto Veronesi**
– per il progresso
delle scienze

theFuture
ofScience
andEthics



**Fondazione
Umberto Veronesi**
– per il progresso
delle scienze



theFuture of Science and Ethics

Rivista scientifica
del Comitato Etico
della Fondazione Umberto Veronesi
ISSN 2421-3039
ethics.journal@fondazioneveronesi.it
Periodicità semestrale
Piazza Velasca, 5
20122, Milano

Direttore
Cinzia Caporale

Condirettore
Silvia Veronesi

Direttore responsabile
Donatella Barus

Comitato Scientifico
Roberto Andorno (University of Zurich, CH); Massimo Cacciari (Università Vita-Salute San Raffaele, Milano); Stefano Canestrari (Università di Bologna); Carlo Casonato (Università degli Studi di Trento); Roberto Cingolani (Direttore scientifico Istituto Italiano di Tecnologia-IIT, Genova); Giancarlo Comi (Direttore scientifico Istituto di Neurologia Sperimentale, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano); Gilberto Corbellini (Sapienza Università di Roma e Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Lorenzo d'Avack (Università degli Studi Roma Tre); Giacinto della Cananea (Università degli Studi di Roma Tor Vergata); Sergio Della Sala (The University of Edinburgh, UK); Hugo Tristram Engelhardt jr. (Rice University e Baylor College of Medicine, Houston, TX, USA); Andrea Fagiolini (Università degli Studi di Siena); Daniele Fanelli (London School of Economics and Political Science, UK); Gilda Ferrando (Università degli Studi di Genova); Giovanni Maria Flick (Presidente emerito della Corte costituzionale); Nicole Foeger (Austrian

Agency for Research Integrity-Oe-AWI, Vienna, e Presidente European Network for Research Integrity Offices — ENRIO); Tommaso Edoardo Frosini (Università degli Studi Suor Orsola Benincasa, Napoli); Filippo Giordano (Libera Università Maria Ss. Assunta-LUMSA, Roma); Giorgio Giovannetti (Rai — Radiotelevisione Italiana S.p.A.); Massimo Inguscio (Presidente del Consiglio Nazionale delle Ricerche CNR); Giuseppe Ippolito (Direttore scientifico IRCCS Istituto Nazionale per le Malattie Infettive Lazzaro Spallanzani, Roma); Michèle Leduc (Directrice de recherche émérite au CNRS et Comité d'éthique du CNRS, FR); Luciano Maiani (Sapienza Università di Roma e CERN, CH); Sebastiano Maffettone (LUISS Guido Carli, Roma); Elena Mancini (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Vito Mancuso (Teologo e scrittore); Alberto Martinelli (Università degli Studi di Milano); Roberto Mordacci (Università Vita-Salute San Raffaele, Milano); Paola Muti (McMaster University, Hamilton, Canada); Ilija Richard Pavone (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Renzo Piano (Senatore a vita); Alberto Piazza (Università degli Studi di Torino e Presidente dell'Accademia delle Scienze di Torino); Riccardo Pietrabissa (Politecnico di Milano); Tullio Pozzan (Università degli Studi di Padova e Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Francesco Profumo (Politecnico di Torino e Presidente Fondazione Bruno Kessler, Trento);

Giovanni Rezza (Istituto Superiore di Sanità-ISS); Gianni Riotta (Princeton University, NJ, USA); Carla Ida Ripamonti (Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori-INT, Milano); Angela Santoni (Sapienza Università di Roma); Pasqualino Santori (Presidente Comitato Bioetico per la Veterinaria-CBV, Roma); Elisabetta Sirgiovanni (Sapienza Università di Roma e New York University); Guido Tabellini (Università Commerciale Luigi Bocconi, Milano); Henk Ten Have (Duquesne University, Pittsburgh, PA, USA); Giuseppe Testa (Istituto Europeo di Oncologia-IEO, Milano); Chiara Tonelli (Università degli Studi di Milano); Silvia Veronesi (Avvocato); Riccardo Viale (Scuola Nazionale dell'Amministrazione-SNA e Herbert Simon Society); Luigi Zecca (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR).

Sono componenti di diritto del Comitato Scientifico della rivista i componenti del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi:

Cinzia Caporale (Presidente del Comitato Etico) (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Vittorino Andreoli (Psichiatra e scrittore); Elisabetta Belloni (Segretario Generale Ministero degli Affari Esteri e della Cooperazione Internazionale); Gherardo Colombo (già Magistrato della Repubblica italiana, Presidente Casa Editrice Garzanti, Milano); Carla Collicelli (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Domenico De Masi (Sapienza Università di Roma); Giu-

seppe Ferraro (Università degli Studi di Napoli Federico II); Carlo Flamigni (Comitato Nazionale per la Bioetica); Vittorio Andrea Guardamagna (Istituto Europeo di Oncologia-IEO); Antonio Gullo (Università degli Studi di Messina); Armando Massarenti (CNR Ethics); Lucio Militerni (Consigliere emerito Corte Suprema di Cassazione); Telmo Pievani (Università degli Studi di Padova); Carlo Alberto Redi (Università degli Studi di Pavia e Accademia Nazionale dei Lincei); Alfonso Maria Rossi Brigante (Presidente onorario della Corte dei conti); Marcelo Sánchez Sorondo (Cancelliere Pontificia Accademia delle Scienze); Paola Severino Di Benedetto (Rettore LUISS Guido Carli, Roma); Elena Tremoli (Università degli Studi di Milano e Direttore scientifico IRCCS Centro Cardiologico Monzino, Milano).

Coordinatore del Comitato Scientifico: Laura Pellegrini

Redazione: Marco Annoni (Caporedattore) (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Giorgia Adamo (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Chiara Mannelli (Università di Torino, Candiolo Cancer Institute, FPO - IRCCS); Annamaria Parola (Fondazione Umberto Veronesi); Roberta Martina Zagarella (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR).

Progetto grafico: Gloria Pedotti

SOMMARIO

ARTICOLI

- **LA QUESTIONE DELL'INTERDISCIPLINARITÀ. LA FUSIONE TRA L'INTERNATIONAL COUNCIL FOR SCIENCE (ICSU) E L'INTERNATIONAL SOCIAL SCIENCE COUNCIL (ISSC) È UN PASSO NELLA GIUSTA DIREZIONE**
di Alberto Martinelli 10

- **CHE COSA È LA FRODE SCIENTIFICA?**
di Enrico M. Bucci e Ernesto Carafoli 16

- **EPONIMI DA BANDIRE**
di Roberto Cubelli e Sergio Della Sala 36

- **CONSAPEVOLMENTE RESPONSABILI. SCIENZE COGNITIVE E BIASIMO MORALE**
di Matteo Galletti 40

- **L'UMANITÀ COME RISORSA**
di Francesco Morace 48

CALL FOR PAPERS: CURABILI E INCURABILI

- **IL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE E LE RELATIVE CRITICITÀ: CONSIDERAZIONI E SPUNTI DI RIFLESSIONE**
di Alfonso Maria Rossi Brigante 58

- **SANITÀ ITALIANA E DIRITTO ALLA SALUTE: PERFORMANCE E CONFRONTI**
di Carla Collicelli 70

- **PREVENZIONE E STILI DI VITA: EDUCARSI ALLA SALUTE**
di Silvio Garattini 76

- **INTELLIGENZA ARTIFICIALE, MACHINE LEARNING E BIG DATA: CONCETTI DI BASE E APPLICAZIONI NELLE BIOSCIENZE**
di Paola Bertolazzi 90

- **LEGGE 22 DICEMBRE 2017, N. 219. NORME IN MATERIA DI CONSENSO INFORMATO E DI DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO**
100

- **LA MIGLIORE LEGGE OGGI POSSIBILE**
di Carlo Casonato 106

- **CONSIDERAZIONI IN MERITO ALLA LEGGE SUL CONSENSO INFORMATO E SULLE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO**
di Giuseppe Renato Cristina 113

- **IN BRACCIO ALLE GRAZIE, ALLA FINE DELLA VITA**
di Sandro Spinsanti 120

- **L'AIUTO AL SUICIDIO È UN REATO? LE DIVERSE RISPOSTE DI UNO STATO DI DIRITTO E DI UNO STATO ETICO**
di Luisella Battaglia 126

DOCUMENTI DI ETICA E BIOETICA

- **APPELLO FINALE DELLA IX CONFERENZA MONDIALE SCIENZE FOR PEACE: RICOSTRUIRE LA CREDIBILITÀ DELL'INFORMAZIONE SCIENTIFICA**
di Roberto Cortinovis 132

- Emma Bonino 140

- **RAZZA E DINTORNI: LA VOCE UNITA DEGLI ANTROPOLOGI ITALIANI**
144

- Amedeo Santosuosso 146

- Gilberto Corbellini 148

- Lino Leonardi 150

- **LA MACELLAZIONE INCONSAPEVOLE: DOCUMENTO DEL COMITATO BIOETICO PER LA VETERINARIA**
154

- Franco Manti 158

- Ilja Richard Pavone 164

- Beniamino Terzo Cenci-Goga 166

- **CNR: ETHICAL TOOLKIT, CODICI DI CONDOTTA E LINEE GUIDA PER LA RICERCA SCIENTIFICA. SIGNIFICATO E POTENZIALITÀ DEL CONSENSO INFORMATO**
di Cinzia Caporale e Elena Mancini 17

RECENSIONI

- **Palazzani - CURA E GIUSTIZIA. TRA TEORIA E PRASSI**
di Leonardo Nepi 186

- **Mencarelli e Tuccillo - IL MEDICO TRA RESPONSABILITÀ CIVILE E REATO (ALLA LUCE DELLA RIFORMA C.D. GELLI)**
di Attilio Zimatore 190

- **Marion - IL DISAGIO DEL DESIDERIO. SESSUALITÀ E PROCREAZIONE NEL TEMPO DELLE BIOTECNOLOGIE**
di Emilia D'Antuono 192

- **Villa - VACCINI. IL DIRITTO DI NON AVERE PAURA. TUTTO QUELLO CHE OCCORRE SAPERE SULLE VACCINAZIONI**
di Mauro Capocci 196

NEWS a cura di Giorgia Adamo

- **NEMETRIA: XXV CONFERENZA "ETICA ED ECONOMIA" CON IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA SERGIO MATTARELLA**
200

- **CONCLUSO IL MANDATO DEL COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA**
201

- **PONTIFICIO CONSIGLIO DELLA CULTURA – "THE FUTURE OF HUMANITY: NEW CHALLENGES TO ANTHROPOLOGY"**
202

- **GIORNATE DI STUDIO DEDICATE ALLA RESEARCH INTEGRITY**
203

- **Submission**
206

Call for papers: "Curabili e incurabili"

Sanità italiana e diritto alla salute: performance e confronti

*Italian healthcare
and the right to health:
performance and
comparisons*

CARLA COLLICELLI
carla.collicelli@itb.cnr.it

AFFILIAZIONE
Consiglio Nazionale delle Ricerche

ABSTRACT

Il contributo parte dall'analisi dei dati di confronto internazionale, sia oggettivi sia soggettivi, rispetto alle *performance* della sanità italiana, per soffermarsi poi sulle numerose evidenze empiriche che certificano le differenze nell'accesso ai servizi, sia di tipo territoriale che sociale e epidemiologico, nonché sulla crisi di iniquità che il sistema sta vivendo in maniera sempre più accentuata. Si conclude con un cenno a alcune delle azioni di politica sanitaria attualmente in corso e agli elementi principali del dibattito sulla sostenibilità dei sistemi di welfare nelle società moderne.

ABSTRACT

Drawing upon the comparison between national and international data, this essay analyzes the crisis of the Italian health system by focusing on territorial-, social-, and epidemiological-based access inequalities. The essay then considers the latest public health actions and the main issues and trends in the debate concerning the sustainability of welfare within contemporary society.

KEYWORDS

Sanità italiana
Italian healthcare

Diritto alla salute
Right to health

Welfare
Welfare

Non vi è dubbio che le *performance* della sanità pubblica italiana continuano a essere valutate, in tutte le analisi nazionali e internazionali, di buon livello, sia rispetto agli standard europei e degli altri Paesi avanzati sia rispetto alla situazione epidemiologica del Paese. In particolare, l'elevata speranza di vita, il buon controllo della maggior parte delle patologie – e soprattutto di quelle acute e trasmissibili – e l'universalismo del sistema di offerta, fanno sì che il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) e le sue articolazioni regionali rispondano in maniera mediamente adeguata alle esigenze. Al tempo stesso, si segnalano alcune criticità, tipiche dei Paesi avanzati, che riguardano: la sostenibilità economica e quella sociale; la presenza crescente di anziani e disabili; la crescita delle cronicità; le disuguaglianze territoriali e sociali; la "povertà sanitaria" dei ceti meno abbienti, che subiscono processi di impoverimento a seguito di eventi sanitari catastrofici o di mancato accesso alle cure necessarie.

Obiettivo del presente contributo è quello di segnalare le dimensioni e l'importanza strategica delle nuove sfide che si pongono alla sanità italiana dal punto di vista dell'etica del diritto alla salute, che richiedono un cambiamento di paradigma dalla sanità ospedaliera alla sanità del territorio e da una sanità basata sulla domanda a una centrata, invece, su strategie di prevenzione e di *outreach*.

Nel confronto con gli altri Paesi del mondo avanzato, europeo e OCSE, l'Italia mostra un livello di *performance*, per quanto riguarda la sanità e la salute, mediamente positivo. Secondo i dati più recenti, la speranza di vita alla nascita è tra le più alte nel mondo: 80.7 anni per gli uomini e 85.6 per le donne, contro una media europea di rispettivamente 79.3 e 84.7 (Eurostat 2015). Anche l'età media è la più alta in Europa dopo la Germania (45.1 contro 45.9), aspetto che dipende in parte dal basso tasso di natalità nei due Paesi (basti dire che le nascite sono diminuite del 3.3% tra 2014 e 2015), ma anche dai buoni risultati della sanità pubblica e delle relative cure, come dimostrato dal dato sugli anni di vita persi a causa di carenze sanitarie che collocano l'Italia tra i Paesi più virtuosi al mondo. Ne consegue che anche l'indice di vecchiaia sia tra i più alti al mondo. Si registra, ad esempio, la presenza di 17.000 ultracentenari al 2017, pari allo 0.03% della popolazione, e di 727.000 ultranovantenni (1.2% della popolazione). E si prevede che nel

Sanità italiana e
diritto alla salute:
performance e
confronto

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

2050 un terzo degli italiani avrà più di 65 anni, il che collocherà l'Italia al secondo posto al mondo dopo il Giappone per anzianità.

Per quanto riguarda gli anni di vita vissuti in buona salute, l'Italia si colloca su di un livello mediamente soddisfacente rispetto alla media degli altri Paesi avanzati, anche se non di primo piano, superata nei valori da alcuni Paesi del nord Europa. In particolare, va rilevato che tra 2005 e 2014, secondo i dati UE, si è registrato un peggioramento dell'Italia se consideriamo gli anni di vita vissuti in buona salute, che sono passati, per gli uomini, da 66.6 nel 2005 a 62.5 nel 2014, mentre per le donne rispettivamente da 67.8 a 62.3. Ma oltre all'inevitabile e ben noto aumento delle cronicità nell'età anziana, dati recenti mostrano un'incidenza crescente delle patologie croniche anche nelle fasi centrali della vita e nei cosiddetti giovani-adulti. La teoria della "double expansion of morbidity"¹ (Atella 2017) – intesa come aumento della morbilità non solo nella popolazione più longeva, ma anche in quella più giovane –, se confermata, nei prossimi anni prefigurerà scenari sanitari e criticità relative alle politiche per la salute decisamente più complessi e articolati del passato.

Le preoccupazioni legate a questo aspetto si collegano a una serie di altri dati non particolarmente positivi che l'Italia registra rispetto agli altri Paesi avanzati dal punto di vista della prevenzione e della cura di disabilità e cronicità invalidanti, in modo particolare. Sovrappeso e obesità, ad esempio, vedono l'Italia in una posizione critica rispetto alla media europea, assieme a Spagna e Grecia, soprattutto tra i bambini (con valori superiori al 35%). Anche la spesa per prevenzione pro-capite è decisamente bassa in valori assoluti rispetto a quella di molti altri Paesi avanzati (sotto i 100 euro annui pro-capite), anche se in percentuale rispetto alla spesa sanitaria totale si colloca su livelli medi a livello internazionale.

Ciò spiega almeno in parte perché le valutazioni soggettive di cittadini e pazienti non risultino particolarmente positive in Italia se confrontate con gli altri Paesi. Secondo il recente rapporto di *Health Consumer Powerhouse*² (Health Consumer Powerhouse 2017), l'Italia detiene un valore dell'Indice di soddisfazione dei consumatori per la sanità di 682 punti, tra il 927 dei Paesi Bassi e il 497 della Romania, con valutazioni positive per quanto riguarda l'assetto universalistico, la medicina di base, la soprav-

vivenza per patologie cardio-circolatorie, l'invecchiamento, la mortalità infantile, il tasso di abortività, la copertura vaccinale e l'abuso di alcol. Tuttavia, emergono criticità legate al ritardo nell'avanzamento della sanità digitale, alle difficoltà di accesso alle cure specialistiche e alle liste di attesa, alla diffusione del disagio psichico – in particolare della depressione –, alla debolezza della medicina del territorio e della *Long Term Care*, alla diffusione dei parti cesarei, all'accesso garantito, per tutti, ai farmaci innovativi, all'abuso di antibiotici.

Uno dei principali problemi da segnalare in termini di *performance* del sistema sanitario italiano è, come già accennato, quello delle differenze territoriali e dell'evidente svantaggio del Sud del Paese e delle classi meno agiate rispetto alla sanità e alla salute. Il divario è evidente se consideriamo il punto di vista epidemiologico. La popolazione con limitazioni funzionali è più numerosa in media nelle regioni meridionali, rispetto a quelle settentrionali e centrali, e l'incidenza relativa aumenta più frequentemente al Sud che al Nord. Le persone disabili affette da problematiche legate sia alla vista sia all'udito sono 189 mila, pari allo 0.3% della popolazione. Il 64.8% delle persone sordocieche sono donne e l'87.9% ha più di 65 anni. Circa 108 mila di queste persone, quindi più della metà, è confinata in casa, in quanto non è autosufficiente nelle necessità quotidiane (camminare, lavarsi, vestirsi) a causa di problemi motori (in 5 casi su 10) o danni permanenti da insufficienza mentale (4 casi su 10)³ (Istat e il Filo D'Oro, 2016). Di queste, il 30.6% vive nelle regioni del Sud, il 21.4% nel Centro, il 16.8% nelle Isole.

La speranza di vita presenta ampi divari territoriali, con una differenza di circa tre anni di vita tra il Nord e il Sud. Nel 2015, la speranza di vita per un cittadino di Trento ha raggiunto gli 83.5 anni (uomini 81.2; donne 85.8), mentre in Campania l'aspettativa è scesa a 80.5 anni (uomini 78.3; donne 82.8). Anche se consideriamo la mortalità sotto i 70 anni, i divari territoriali sono in crescita: dal 1995 al 2013 si registra un calo della mortalità in quasi tutte le regioni del Nord (eccetto Trento e Liguria), mentre nel Sud il trend è in aumento⁴ (Università Cattolica del Sacro Cuore 2017).

Recentemente, la ricerca socio-economica sulla sanità ha portato alla luce la realtà delle morti evitabili e della loro misurazione. Secondo recenti dati Eurostat sulla mortalità evitabile, in Italia sono state 51,679 le

morti evitabili, in quanto determinate da cause trattabili, nel 2013 e 77,604 quelle per cause prevenibili. Analoghi dati sono stati diffusi da Nebo Ricerche PA⁵ (Nebo 2017), con il nome di MEV(i), che mostrano come i giorni di vita perduti pro-capite per decessi evitabili (attraverso interventi di sanità pubblica di prevenzione, diagnosi precoce, terapia e assistenza sanitaria) sono scesi negli ultimi anni da quasi 21 a meno di 20 per i maschi e, rispettivamente, da 12 a 11 per le femmine. Le mappe territoriali e per genere mostrano anche in questo caso differenze significative: per quanto riguarda i maschi si va, ad esempio, dai 17 giorni della Toscana ai 24 della Campania. Per le femmine, il valore migliore è relativo al Veneto, con meno di 10 giorni, e il peggiore è di nuovo quello della Campania, con quasi 14 giorni. In termini, poi, di anni perduti per cause per le quali, secondo le analisi, "non bisognerebbe morire", e cioè le cosiddette cause evitabili (*avoidable*) o trattabili (*amenable*), e sempre in relazione alla popolazione tra 0 e 74 anni, i risultati indicano una media di 21.4 anni perduti per deceduto per i maschi e di 21.92 per le femmine, anche se va considerato che il calcolo è effettuato rispetto alla speranza di vita per i due generi. Così, i 22 anni delle donne si riferiscono a una speranza di vita di 86.8 anni, mentre i 21 degli uomini a una speranza di vita di 84.4 anni. Anche rispetto agli anni di vita persi per malattie prevenibili o curabili le differenze territoriali sono accentuate. Per i maschi si va, ad esempio, dai 16.61 anni di Savona ai 25.21 di Catania, mentre per le femmine i valori estremi sono quelli dei 17.83 anni di Grosseto e dei 29.87 di Olbia.

Particolarmente interessante ai fini del presente rapporto risulta la misurazione di performance dei sistemi sanitari regionali prodotta da CREA-Sanità ormai da diversi anni⁶ (Crea Sanità 2016). L'analisi viene realizzata attraverso un sistema di "televoto" da parte di un panel di 83 soggetti selezionati in quanto stakeholder del sistema salute (utenti, professionisti della sanità, manager, istituzioni e industria) sulla base di 12 indicatori afferenti a 4 dimensioni (sociale, economico-finanziaria, esiti e appropriatezza). Si registra una diminuzione nel periodo più recente delle differenze, ma comunque il permanere di divari molto alti: tra valori di 0.63 del Veneto, 0.59 di Trento e 0.58 della Toscana, e valori di 0.33 della Campania, 0.34 della Calabria e 0.37 della Puglia, per quanto riguarda il valore dell'indice genera-

le. Questa analisi delinea tre gruppi di regioni: le più performanti, e cioè Veneto, Trento, Toscana e Piemonte; le medio alte, e cioè Friuli V. G., Bolzano, Lombardia, Basilicata, Umbria, Emilia Romagna, Marche e Lazio; e l'area critica delle restanti 9, Liguria, Valle d'Aosta, Abruzzo, Sardegna, Sicilia, Molise, Puglia, Calabria, Campania.

Nell'ambito delle analisi sulla sanità italiana, sempre più frequentemente viene dedicata un'attenzione particolare al tema degli accessi alle prestazioni sanitarie da parte delle diverse categorie di popolazione. Di seguito, i principali indicatori che rimandano a problemi importanti di mancato rispetto del diritto a un accesso equo di tutti i cittadini alle cure necessarie: presenza delle strutture sanitarie pubbliche sul territorio e nelle diverse regioni; rinuncia alle prestazioni sanitarie per motivi economici e di disponibilità dei servizi; spesa e offerta per la sanità del territorio, assistenza domiciliare, integrazione socio-sanitaria; spesa privata *out of pocket* delle famiglie per servizi sanitari privati, ticket di compartecipazione alla spesa, tariffe relative alle prestazioni erogate in regime di Intramoenia; diffusione del welfare sanitario aziendale e delle forme di mutualità sanitaria collettiva; tipologie di sostegno economico ai disabili e cronici.

L'aumento costante della spesa sanitaria privata *out of pocket*, che ha superato secondo le stime più recenti i 37 miliardi di euro nel totale nazionale e che presenta un livello di intermediazione molto basso e distante dai livelli europei e mondiali, ne è evidente riprova. In particolare, si registrano spese di tasca propria da parte dei cittadini per farmaci e visite specialistiche e diagnostiche in tutte le categorie di reddito. Inoltre, secondo i medici specializzati in medicina generale, accade sempre più spesso che i pazienti si rivolgano al privato per esami ecografici, consulenze specialistiche e riabilitazione.

Secondo l'indagine condotta annualmente da Censis per il *Welfare Day*⁷ (Collicelli 2016), cresce progressivamente il numero di italiani che ha dovuto rinunciare o posticipare prestazioni sanitarie: secondo questa stima si trattava di 9 milioni di individui nel 2011, diventati oltre 13 milioni nel 2016 (+4 milioni). Rinunce alle cure dovute a ragioni economiche, tanto è vero che tra i più poveri (nel primo quintile di reddito) ha toccato il picco del 14.2% (contro l'8.7% del 2008), mentre per i più ricchi (quinto quintile) è stato dell'1.1% (contro lo 0.9%):

Sanità italiana e
diritto alla salute:
performance e
confronto

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

dieci volte meno dei più poveri. Una particolare criticità si registra per le donne anziane sole e per i giovani disoccupati.

Strettamente collegato a questo aspetto è il fenomeno della cosiddetta "povertà sanitaria", secondo il quale l'insorgere di patologie gravi costituisce una delle cause più importanti di impoverimento delle famiglie italiane, soprattutto nel sud e nelle isole. Una recente indagine⁸ (Favo-Censis 2013), condotta da Censis e Favo ha voluto verificare l'esistenza di limitazioni nell'accesso alle cure da parte dei pazienti oncologici nei diversi territori italiani. A questo scopo è stata misurata la durata del percorso autorizzativo di 16 farmaci oncologici innovativi (il cui iter si è concluso negli ultimi due anni), dalla valutazione centralizzata europea dell'Ema all'immissione nei Prontuari regionali (Ptor) per 10 regioni.

Ciò al fine di verificare l'effettiva disponibilità del farmaco per i pazienti. L'analisi ha mostrato che per il completamento del percorso autorizzativo trascorrono per i farmaci studiati in media 1.070 giorni, ovvero tre anni, e questo tempo complessivo si distribuisce nel seguente modo: fase europea 400 giorni; fase di invio all'Aifa 40 giorni; fase nazionale 530 giorni (di cui 150 giorni per la pubblicazione in Gazzetta); fase regionale 100 giorni per l'inserimento (ove presente) nei prontuari regionali. Le forti disuguaglianze rilevate rimandano a varie criticità locali di origine economica, organizzativa e pratica, come ad esempio la cadenza temporale delle riunioni delle commissioni regionali che spesso avvengono con scarsa frequenza. Dalle interviste realizzate presso medici oncologi è emerso che, nelle regioni che non hanno il Ptor, i farmaci innovativi sono resi disponibili in maniera più tempestiva ai malati oncologici. Si è rilevato inoltre che spesso il passaggio dall'Aifa ai singoli Ptor regionali comporta un taglio delle indicazioni terapeutiche. Nel complesso, dall'indagine emerge una situazione di razionamento e di negazione e/o ritardo nell'accesso a alcune cure già previste dalla normativa europea e nazionale per pazienti oncologici di alcuni territori e di alcune forme tumorali, come più volte segnalato dalle associazioni dei pazienti.

Infine occorre sottolineare che, anche nella prevenzione, si registra una situazione fortemente differenziata legata in gran parte alla disponibilità dei redditi familiari, con una contrazione che riguarda i ceti meno

abbienti. Infatti:

- il 36.6% degli italiani con reddito inferiore a mille euro ha rinunciato a una o più prestazioni sanitarie preventive per ragioni economiche nell'ultimo anno, quota che si riduce al 26% per le famiglie con reddito tra mille e duemila euro e al 22.8% per quelle con reddito tra duemila euro e quattromila euro, mentre i redditi più alti dichiarano di non aver dovuto rinunciare a prestazioni sanitarie per ragioni economiche nell'ambito della prevenzione;
- circa il 51% delle famiglie con reddito netto mensile familiare fino a duemila euro ha deciso di accettare tempi di attesa più lunghi per accedere a prestazioni di prevenzione che in altri tempi avrebbe effettuato privatamente; la quota scende al 44.6% tra le famiglie con reddito mensile tra duemila e quattromila euro e al 45% per i redditi più alti.

Diversi interventi recenti hanno cercato di trovare risposte adeguate alle criticità ancora in essere nel sistema della sanità italiana. In linea con il nuovo approccio si colloca ad esempio la firma, il 15 settembre 2016, dell'accordo Stato-Regioni che ha dato vita al Piano Nazionale Cronicità, che individua le principali criticità rispetto alla assistenza dei malati cronici e propone specifiche linee di intervento e strumenti di monitoraggio. Accanto al Piano Cronicità, degna di rilievo è l'approvazione, datata 12 gennaio 2017, del decreto sui nuovi livelli essenziali di assistenza (LEA), che ha integralmente sostituito il dPCM 29 novembre 2001 ed è stato adottato sulla base di quanto disposto nel Patto per la salute 2014-2016. I "nuovi LEA" hanno introdotto importanti ampliamenti rispetto alle cure che le unità sanitarie di tutto il Paese sono tenute a assicurare in regime di Servizio Sanitario nazionale. Un importante traguardo in merito al dilagare dei contenziosi tra utenti e medici e dei relativi costi assicurativi e giudiziari è stato raggiunto con l'approvazione della nuova normativa per il rischio clinico, avvenuta il 28 febbraio 2017.

Relativamente alla riforma organizzativa in corso in molte regioni, finalizzata a rendere più efficienti le strutture sanitarie per destinare le risorse risparmiate alle nuove priorità, nel 2016 si sono svolte diverse iniziative di confronto del processo di aggregazione avviato nel 2015, e in

particolare la Regione Toscana si è distinta nel promuovere una riflessione attenta sulla sostenibilità dei sistemi sanitari regionali.

Appare però evidente che una politica degli aggiustamenti non sarà in grado di fare fronte alle sfide nuove che si pongono. Il Rapporto "Tackling Wasteful Spending on Health"⁹ dell'Ocse (OECD 2017), ad esempio, propone un'analisi di approfondimento in merito a alcune importanti preoccupazioni relative al buon uso delle risorse e alla appropriatezza delle prestazioni erogate rispetto ai criteri clinici e ai principi etici di umanizzazione e equità, al rapporto costi-benefici e risorse impiegate-valore prodotto. Tutte questioni sollevate da tempo dagli utenti e in qualche caso anche dagli operatori del settore.

A livello nazionale, il Rapporto del Governo Italiano sul posizionamento dell'Italia rispetto ai 17 obiettivi per lo sviluppo sostenibile secondo l'Agenda 2030 dell'Onu, elaborato nella prima metà del 2017¹⁰ (Ministero dell'Ambiente 2017), affronta il tema nei suoi diversi target di dettaglio, soprattutto per quanto riguarda la salute materno-infantile (target 3.2), le malattie trasmissibili (target 3.3), quelle non trasmissibili, la prevenzione e la salute mentale (target 3.4 e 3.b), gli abusi (target 3.5 e 3.a), gli incidenti stradali (target 3.6), la salute riproduttiva (target 3.7), l'inquinamento (target 3.9), gli interventi nei Paesi in via di sviluppo (3.c e 3.d). Sulla base di questa elaborazione, si evidenziano le già citate criticità relative alla prevenzione precoce e relativa spesa, agli stili di vita e alla obesità, alla equità di accesso a prevenzione, cura e riabilitazione, alla incidenza delle patologie croniche per età, al benessere psicologico, all'uso di psicofarmaci e al disagio psichico.

È da analisi sistemiche come quelle qui citate che occorrerebbe ripartire per affrontare in maniera adeguata le sfide dell'equità sanitaria.

NOTE E BIBLIOGRAFIA

1. Atella, Vincenzo et al., (2017) «La salute nel ciclo di vita della popolazione: come sta cambiando e come si può intervenire» in Quaderni della Fondazione Farmafactoring, 1.
2. Health Consumer Powerhouse, (2017), Euro Health Consumer Index 2016, 30-1-2017.
3. Istat e Il Filo d'Oro (2016), Studio sulla popolazione di persone con disabilità sensoriali plurime in condizioni di gravità, https://issuu.com/legadelfilodoro/docs/legafilodoro_ricercaistat
4. Università Cattolica del Sacro Cuore, (2017) Rapporto Osservasalute 2017.
5. Nebo Ricerche PA, (2017), MEV(i). Mortalità Evitabile, www.mortalitaevitabile.it
6. Crea-Sanità, (2016) «La valutazione delle performance», in: 12° Rapporto Sanità 2016.
7. Collicelli, Carla (2016) «Per una sanità che utilizzi al meglio le potenzialità del pubblico e del privato», in: Rapporto RBM-Salute Previmedical
8. Favo-Censis, (2013), 5° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, <https://goo.gl/xZUw8M>
9. OECD, (2017) Tackling Wasteful Spending on Health, www.oecd.org/health/tackling-wasteful-spending-on-health-9789264266414-en.htm
10. Ministero dell'Ambiente e della tutela del Territorio e del Mare, (2017), Il posizionamento italiano rispetto ai 17 Obiettivi per lo Sviluppo sostenibile delle Nazioni Unite in «Strategia Nazionale per lo Sviluppo Sostenibile -Allegato 1 (Versione 3.3 del 14/03/2017)».

Sanità italiana e
diritto alla salute:
performance e
confronto

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"