

Diritto alla salute e libertà terapeutica

Eventi rilevanti ed episodi di discriminazione e violenza

Più che una rassegna dei casi in cui il diritto alla salute è stato violato o si sono verificate discriminazioni, si offrono “indizi” sulle zone d’ombra che investono prevenzione e cura, con un’avvertenza: alcune vittime possono non percepire di esserlo, altre – consapevoli della violenza subita - non avere la forza o gli strumenti per denunciare, altre affidano alla “giornata” la propria voce e paiono ricadere nell’oblio per il resto dell’anno.

6 gennaio 2013 Roma. Ostacoli alla cura: il linguaggio.

Una ricerca evidenzia l’imbarazzo dei pazienti inglesi a chiedere spiegazioni su diagnosi e terapie. Interviste a medici italiani confermano: il problema è diffuso pure tra i pazienti giovani, si riflette sugli esiti della cura e riguarda anche l’assunzione dei farmaci.

23 gennaio 2013 Roma. Etica latitante.

Bustarelle per le cure. Un italiano su 10 vi avrebbe fatto ricorso per accedere a servizi sanitari. Il dato emerge alla I Assise nazionale sull’etica di Sanità pubblica promossa da ISPE (Istituto per la promozione dell’etica in Sanità). La corruzione nella Sanità in Italia avrebbe un impatto pari a 10 miliardi di €/anno.

1 febbraio 2013 I farmaci in Italia.

Il rapporto OsMed (Osservatorio sull’impiego dei medicinali). I dati dei primi nove mesi 2012: gli italiani spendono di tasca propria oltre 5.5 miliardi di € in farmaci, in parte (651 milioni) per avere il prodotto di marca anziché il generico. Cresce il consumo: in media una dose al giorno a testa, con forti variazioni regionali. Continua il boom di antidepressivi e

scende per la prima volta l'uso degli antibiotici: -6,4%. Mentre l'Aifa evidenzia l'effetto del calo dei prezzi dei farmaci in convenzione sul contenimento della spesa, Federfarma rileva il mancato accesso sul mercato italiano di nuove medicine nel 2012, tra cui antitumorali e farmaci per l'epatite C.

16 marzo 2013 Bruxelles. Inquinamento.

Costi per la salute. Per le centrali a carbone la salute italiana pagherebbe 857 milioni di €. La stima arriva dal rapporto di *Health and Environment Alliance*, attiva in 26 Paesi europei. L'Italia sarebbe 10° tra i Paesi dell'Ue per i costi sanitari legati a questa causa. 6.000 morti e 10 miliardi sarebbero risparmiati in Italia se si dimezzassero le polveri sottili.

28 marzo 2013 Racale (Le).

Libertà di cura: il primo "Cannabis social club". Aderiscono oltre 1000 malati, per la coltivazione ad uso terapeutico. Secondo gli organizzatori i malati si rivolgono al "mercato nero" tanto è complesso l'acquisto legale della sostanza.

Pochi giorni dopo, **il 4 aprile**, solo un farmaco di questa categoria ottiene l'autorizzazione AIFA⁸ alla commercializzazione, con procedure più rigide di quelle per gli oppioidi. Situazione paradossale, se accostata alle notizie sulla legalizzazione della cannabis ad uso ricreativo che giungono dagli Stati Uniti.

1 aprile 2013. Italia. Accesso alle cure: i migranti irregolari penalizzati.

Su Lancet uno studio a livello europeo conferma i dati italiani: la salute, tendenzialmente buona all'arrivo grazie all'effetto "migrante sano" (raramente partono i malati), tende a peggiorare dopo l'arrivo⁹. Tra le cause, oltre a condizioni di vita precarie, la perdurante difficoltà ad accedere ai servizi pubblici di cura.

8 G.U. n. 100, 30/4/13

9 Ministero della Sanità, Relazione sullo stato sanitario del Paese 2011

9 maggio, 2013 Bologna. Recessione: si taglia anche sulle cure ai bambini.

Al Congresso nazionale Sip (Società italiana di pediatria) evidenziati i segnali: cresce l'uso precoce del latte vaccino per risparmiare; sono in crescita alcune malattie infettive, anche per il minor ricorso alle vaccinazioni a pagamento, come per la meningite batterica che colpisce soprattutto i bambini al di sotto dell'anno e può essere mortale. Peggiora la situazione degli affetti da malattie croniche: calano i servizi di assistenza, ci possono essere più problemi nella fornitura dei c.d. farmaci 'orfani' spesso molto costosi per la cura delle malattie rare. Si stima un calo del 20-40% degli accessi ad ambulatori con pagamento di ticket, confermato dall'aumento del 10% degli accessi di famiglie italiane registrati dall'Istituto nazionale per il contrasto delle malattie della povertà agli ambulatori di assistenza gratuiti.

28 giugno.2013 Roma Linee guida inapplicate.

Il caso delle malattie reumatiche (700.000 malati). Al convegno "L'appropriatezza prescrittiva dei farmaci biologici quale strumento di risparmio per la collettività" gli esperti denunciano che solo un terzo dei 150mila affetti da gravi patologie reumatiche croniche invalidanti ha accesso alle nuove terapie indicate dalle Linee Guida nazionali e internazionali. Cure costose, circa € 10.000/paziente/anno, ma capaci con un anno di terapia di ridurre la disabilità grave e di incidere, dunque, sulla qualità della vita. È evidenziato il costo stimato per assenze dal lavoro e minore produttività: circa 1,7 miliardi di €/anno. La notizia porta ad un'altra, del 14 gennaio: l'Apmar (Ass. Persone con Malattie Reumatiche) rivelava il susseguirsi di furti dalle farmacie interne di ospedali in varie zone d'Italia di farmaci biologici per artrite reumatoide, psoriasi e Morbo di Crohn.

29 luglio. 2013. Italia Strategie di risparmio: i malati

oncologici.

«I tagli lineari mettono a rischio l'assistenza oncologica, che è già carente in diverse regioni. Noi siamo d'accordo piuttosto nel rendere più efficiente l'utilizzo delle risorse». Così il presidente di FAVO (Federazione Italiana delle Associazioni di volontariato in oncologia) all'audizione presso le Commissioni riunite Bilancio e Affari sociali della Camera, dove ricorda che si muore in reparti per acuti con costi molto più alti perché non c'è assistenza a domicilio.

24 settembre. 2013 Perugia. Rischi sanitari: le polizze.

Nessuna compagnia di assicurazione presenta un'offerta alla gara d'appalto per la copertura dei rischi "catastrofici", con danni oltre € 800.000 (4-6 casi l'anno). La Regione provvede direttamente a risarcire i danni al di sotto quella soglia.

9 ottobre 2013. Italia. Accesso alle cure: patologie oculistiche.

Per la giornata mondiale della vista la Soi (Società oftalmologica italiana) denuncia: non è reperibile il farmaco a basso prezzo in grado di arrestare la Degenerazione maculare senile.

22 novembre. 2013. Italia . Pianificare la spesa: l'epatite.

Serve un piano nazionale contro le epatiti, visti i dati: l'Italia ha più alto tasso di mortalità per epatocarcinoma in Europa; ogni giorno ci sono circa 30 morti per cirrosi ed epatocarcinoma; sono 1,8 milioni i portatori di epatite C. Per la giornata mondiale, l'Epac ricorda che solo 9 Regioni hanno stilato percorsi diagnostici e di cura per poter accedere ai nuovi farmaci.

14 novembre 2013 Senato; 26 novembre 2013 Camera. Discriminazioni: i neonati.

Presentate proposte di legge per estendere a tutte le Regioni

lo screening neonatale per rilevare malattie metaboliche rare con sintomi spesso invalidanti, specie se non riconosciute così presto. Ora solo Toscana, Umbria e Sardegna lo applicano.

31 dicembre 2013: un bilancio.

Rinviati il Piano Nazionale Sanitario (Patto per la salute) e l'aggiornamento dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), attesi, tra gli altri, da 1 milione e mezzo di affetti da malattie rare (stime del ministro Balduzzi, febbraio). Si conferma l'effetto distorsivo della regionalizzazione del servizio sanitario, tale da rendere variabile dipendente dalla residenza la fruizione delle prestazioni¹⁰. La differenza sono connesse ai tagli alla sanità e ai Piani di rientro alle Regioni in deficit, ma anche diretta conseguenza della moltiplicazione delle procedure e del faticoso coordinamento in sede di conferenza Stato – Regioni.

Mentre gli italiani rinunciano alle cure o si “arrangiano” per averle - tra *coupon* per prestazioni a prezzi scontati¹¹ e aiuti dal Banco Farmaceutico¹² - giunge l'aperta ammissione su una delle cause della domanda di prestazioni: «Chi difende il medico dal “ricatto” del paziente che se non ottiene quello che vuole si fa assegnare a un altro?»¹³.

Anno aperto con un debito verso i fornitori di 40 miliardi, a stima. La Corte dei Conti fatica ad orientarsi nei bilanci: «in virtù di una malintesa autonomia ogni Regione ha adottato sistemi propri»¹⁴, problema che forse si supererà nel 2014 (d.lgs. n. 118/2011) e pare che «spesso i bilanci regionali si giovino delle risorse destinate alla sanità per far fronte ad esigenze di

10 Ministero della Salute, Adempimento “mantenimento dell'erogazione dei LEA” attraverso gli indicatori della griglia Lea, Metodologia e Risultati dell'anno 2010, marzo 2012

11 Dati sito Groupon: 300.000 nel 2012 per trattamenti odontoiatrici e fisioterapici, visite cardiologiche, urologiche, ecografie, consulenze psicologiche e psicoterapeutiche, Ansa, 20/1/13

12 La Fondazione raccoglie ogni anno a febbraio farmaci in fascia C per i meno abbienti. Nella provincia di Napoli le richieste di aiuto sono aumentate del 146% in 6 anni, Ansa, 11/10/13

13 Del Barone, presidente nazionale del Sindacato medici italiani (Smi), Ansa, 4/10/13

14 Corte dei Conti, Sez. delle Autonomie, Relazione sulla gestione finanziaria delle regioni esercizi 2010 – 2011, p. 281

liquidità in altri settori»¹⁵. Un procedere paradossale, quando sarebbe necessaria la massima razionalità per sapere dove e come ridurre la spesa. Tutto ciò tra arance, azalee e quanto la fantasia suggerisce per finanziare ricerca e cura.

15 Corte dei Conti, Sez. delle Autonomie, Relazione sulla gestione finanziaria delle regioni esercizi 2011 – 2012, p. 354

Raccomandazioni

1. Individuare strumenti per porre in equilibrio autonomia regionale e coordinamento nazionale, per evitare che si riproducano le notevoli differenze sperimentate dai cittadini in materia di assistenza sanitaria e ticket.
2. Provvedere al varo, atteso dal gennaio 2013, del Patto per la Salute con i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) rimodulati in modo tale da assicurare a tutti, inclusi quanti colpiti da malattie rare, il rispetto delle linee guida delle prestazioni.
3. Rimodulare l'impostazione di ticket e tempo di attesa – i “regolatori” di domanda sanitaria - che ora penalizzano chi è prossimo alla soglia della povertà. Si sottolinea che fra questi figurano minori, anche neonati.
4. Attivare concretamente la rete per le cure palliative su tutto il territorio nazionale, con parametri di qualità standardizzati (ad es.: reperibilità 24/7; assistenza psicologica a malato e congiunti).
5. Normare il cosiddetto testamento biologico, per consentire al cittadino di esercitare il diritto di esprimere la propria volontà. Accelerare quindi l'attivazione su tutto il territorio del Fascicolo Elettronico con una sezione dedicata, accessibile nei casi in cui siano necessarie procedure d'urgenza.
6. Provvedere affinché l'AIFA semplifichi le procedure per i farmaci contenenti principi attivi derivati dalla cannabis. Il provvedimento dovrebbe inoltre prevedere l'estensione del numero di patologie, per includere, ad esempio, il trattamento degli effetti collaterali da chemioterapia.

7. Modificare, laddove necessario, le procedure di farmacovigilanza. Sono inoltre necessari efficaci interventi sulla distribuzione dei farmaci, per contrastare le speculazioni legate alla diversificazione dei prezzi sui vari mercati europei.
8. Procedere alla definizione delle tabelle risarcitorie, in merito ai danni riportati in ambito sanitario, per consentire eque e tempestive riparazioni. L'intervento dovrebbe articolarsi anche su altri piani, per contenere i costi della medicina "difensiva" e favorire invece la sicurezza (ad es. investimenti in edilizia sanitaria, aggiornamento professionale).
9. Diffondere esperienze di promozione dei diritti alla salute, simili a quella del progetto PartecipaSalute (http://www.partecipasalute.it/cms_2/) che consentono di diffondere informazione e consapevolezza. Comunicare ai pazienti i costi delle prestazioni sanitarie.
10. Sviluppare pratiche di reciproco rispetto delle competenze, alla luce della certezza di un diritto capace di infondere fiducia nelle istituzioni. Merita in questo senso attenzione il dibattito interno all'Ordine dei Medici, impegnato nella ridefinizione del proprio codice deontologico. Anche l'Ordine dei giornalisti dovrebbe forse avviare una riflessione sull'accaduto, per valutare se sia utile introdurre regole per coniugare il diritto di cronaca al diritto dei cittadini di ricevere notizie verificate e rispettose della sofferenza.