



CARE

costi dell'assistenza e risorse economiche

6

“DELIBERARE IN MODO INFORMATO” PERCHÉ LA SALUTE CONTINUI A RAPPRESENTARE UN DIRITTO FONDAMENTALE PER TUTTI

A colloquio con **Emilia Grazia De Biasi**

Presidente della Commissione Igiene e Sanità del Senato, XVII legislatura

Senatrice, nella Sua carriera politica si è interessata e è intervenuta in aree differenziate (cultura e spettacolo, informazione, scuola, sicurezza). Ci racconta brevemente la Sua nuova esperienza come Presidente della Commissione Igiene e Sanità del Senato?

La vita di un politico è così. Come dico spesso, "nell'altra mia vita, alla Camera" mi sono occupata di molte cose. Attività da me svolte tutte con un certo impegno e voglia di conoscere. In questa legislatura, per la prima volta come senatrice, sono arrivata alla Presidenza della Commissione Sanità. Incarico gravoso, un'esperienza nuova in cui mi sono buttata con passione, consapevole che i temi affrontati sono molto sentiti dai cittadini.

Tra le varie questioni, e sono tante, che vengono affrontate nel lavoro quotidiano della Commissione che ho l'onore di presiedere, punto molto su un aspetto che ritengo importante e strategico: garantire la sostenibilità del Servizio Sanitario Nazionale perché venga preservato in ogni modo il suo essere universalistico, equo e solidale che non guarda al censo, alla collocazione sociale, che non guarda se sei un uomo o una donna, se sei straniero o italiano. Insomma, insisto: universale, che risponde a tutti. Cosa importantissima, se vogliamo che nel nostro Paese cresca la cultura della salute non solo del paziente ma della persona, come dice il nuovo Codice deontologico dei medici.

segue a pag 2

Anno 16 Novembre-Dicembre
2014

Care nasce per offrire a medici, amministratori e operatori sanitari un'opportunità in più di riflessione sulle prospettive dell'assistenza al cittadino, nel tentativo di coniugare – entro severi limiti economici ed etici – autonomia decisionale di chi opera in Sanità, responsabilità collettiva e dignità della persona.

- **Dalla letteratura internazionale** 5
- **Dossier**
SCENARI E SOLUZIONI PER FARE SPAZIO ALL'INNOVAZIONE 16
- **EPATITE C E INNOVAZIONI TERAPEUTICHE** 20
- **PREVENZIONE CARDIOVASCOLARE: NOVITÀ DALLO STUDIO IMPROVE-IT** 27
- **Parole chiave**
MOBILITÀ SANITARIA (prima parte) 32
- **L'angolo della SIF** 36
- **L'angolo della SITeCS** 38
- **Confronti** 39



Emilia Grazia De Biasi è stata eletta senatrice con il Partito Democratico alle elezioni politiche del 24 febbraio 2013. Dal 7 marzo 2013 è Presidente della XII Commissione Permanente Igiene e Sanità del Senato. È stata deputata (sempre per il PD) dal 21 aprile 2006 al 2013 e ha ricoperto incarichi nella segreteria di Presidenza alla Camera dei Deputati (dal 6 maggio 2008), membro della VII Commissione Cultura (dal 6 giugno 2006) e componente della Commissione Vigilanza Rai nella XV legislatura.

Per far questo, penso sia necessario in primo luogo respingere quel senso comune secondo il quale la sanità italiana è una cattiva sanità. Non è vero, come non è vero che nella sanità italiana si spende e si spande. In Italia, per quanto la spesa sia lievitata in questi anni – meno che nel resto d'Europa a dire il vero – si spende il 2% in meno degli altri Paesi del Vecchio continente. Certo, sprechi esistono, sui quali bisogna intervenire con forza e determinazione. Negli ultimi anni la sanità ha già dato molto, troppo, in termini di riduzione di budget. Allora, la priorità è quella che definisco con questa espressione: "da qui non esce uno spillo": si abbattano gli sprechi del sistema, che ci sono, ma ogni euro risparmiato in sanità resti in sanità.

Quali sono oggi, a suo avviso, i temi più urgenti che la Commissione da lei presieduta sta affrontando?

Abbiamo scelto alcune priorità legislative: autismo, malattie rare, donazione di sangue da cordone ombelicale, banco farmaceutico. E abbiamo incardinato il disegno di legge Lorenzin sulle professioni sanitarie. Stiamo terminando le tre indagini conoscitive su temi scottanti: la prima, come ricordavo, sulla sostenibilità del Servizio Sanitario Nazionale dal punto di vista dell'universalità, della solidarietà e dell'equità; la seconda sul rapporto tra ambiente e tumori in Campania, la terza sul 'caso Stamina'.

All'attività corrente, vanno aggiunti i pareri in relazione a provvedimenti europei, fra i quali voglio sottolineare quelli sulla medicina transfrontaliera e sulla sperimentazione scientifica con uso di animali. Comunque, per me un momento importante è stato il voto unanime dell'Aula del Senato sulla mozione sull'Alzheimer, di cui sono la prima firmataria, ma sottoscritta dall'intera Commissione. Ma non solo questo.

Abbiamo, infatti, voluto cimentarci con la cultura della salute attraverso il ciclo di seminari dal titolo 'Scienza, innovazione, salute', nei quali abbiamo ritrovato una relazione fra mondo scientifico e Istituzioni, e messo a punto un metodo che consenta al legislatore di "deliberare in modo informato", cioè di decidere in base alla conoscenza dei problemi sempre più

complessi che scienza e tecnologia pongono al mondo della politica e delle Istituzioni. Sono, anzi siamo, infatti convinti che conoscere sia il primo requisito per decidere e il miglior antidoto alle scelte ideologiche. La salute è l'unico diritto che la Costituzione definisce fondamentale e deve essere terreno di unione e non di scontro a priori, spesso – come dicevo prima – solo ideologico.

Recentemente sono stati presentati i risultati di un'indagine SWG sul rapporto tra Associazioni di pazienti e Istituzioni, cui lei stessa ha contribuito. Dall'analisi SWG emerge l'auspicio delle Istituzioni che si vada verso una maggiore applicazione del principio di sussidiarietà. Il ruolo delle Associazioni non deve essere di mera supplenza, ma di indispensabile ausilio territoriale. I tempi sono maturi per questo?

Certamente sì. Sono d'accordo sul fatto che queste Associazioni possono svolgere un ruolo importante insieme a tutto quello che, in questo settore, esiste sul territorio. La salvaguardia del nostro sistema, come dicevo, passa anche attraverso l'individuazione delle fonti di spreco rispetto alle quali bisogna intervenire con decisione.

Una di queste fonti, a parer mio, è la mancata integrazione sociosanitaria. Non si tratta di una questione morale, ma è una questione indispensabile perché è l'incrocio tra il superamento di un modello, che chiamo modello 'ospedalecentrico', potenziando invece un sistema in cui, accanto all'ospedale (al quale ricorrere per le patologie acute e per le emergenze), ci siano strutture territoriali conformate in tanti modi diversi: strutture riabilitative o strutture per curare quelle patologie cosiddette croniche, cioè quelle in cui non si muore e non si guarisce, come il diabete o altre patologie ormai in crescita. Insieme a queste, ci sono le non autosufficienze gravissime come la Sla e le malattie neurodegenerative. Insomma, un incrocio sociosanitario che serva per fare in modo che, ad esempio, una persona affetta da Sla non sia condannata a morire nel chiuso di una stanza senza poter comunicare, affidandosi qualche

volta alla visita del medico o sopportando terrificanti e dolorosissimi trasferimenti in ospedale, quando alcuni trattamenti si possono fare benissimo a domicilio con le tante pratiche, anche eccezionali, che esistono nel nostro Paese, come ho potuto verificare di persona. Insomma, un incrocio fra le diverse figure professionali che offrirebbe anche ai Comuni, nelle condizioni finanziarie che tutti conosciamo e alle quali spesso non sanno in che modo fare fronte, l'opportunità di essere aiutati coniugando l'assistenza sociale con quella sanitaria perché, ad esempio, un malato di Sla ha bisogno del supporto anche di figure sanitarie.

Allora, mettere insieme, integrare le Associazioni di pazienti e di volontariato, il terzo settore e queste figure sanitarie aiuta a risparmiare e aiuta contemporaneamente a far star bene le persone e le famiglie, attenuando la loro tragica solitudine, non sempre presa in considerazione come si dovrebbe.

Qual è il dato che, a suo avviso, emerge con maggiore evidenza dall'indagine?

Una cosa in particolare mi ha colpito, mi ha stupito e sarà oggetto di riflessione: la mancanza del Parlamento tra gli interlocutori istituzionali che emerge dall'indagine. Questa è senza dubbio la percezione che si ricava, rivelando una propensione a privilegiare esclusivamente un rapporto con chi decide dal punto di vista economico.

Ma attenzione, questo è a mio giudizio un elemento a doppio taglio. Insomma, da un lato ci vengono chieste delle audizioni, ci vengono chiesti degli interventi, ci viene chiesto di promuovere alcune politiche, devo dire anche con qualche risultato apprezzabile, dall'altro il Ministero diventa l'interlocutore principale. Il che, sempre a parere mio, significa che il passaggio delle politiche di indirizzo si può sovrapporre tranquillamente a quello delle politiche di spesa.

La stessa cosa accade anche a livello locale, dove quel che conta sono gli Assessorati ma, permettetemi di dirlo con forza, le politiche di indirizzo le decidono i Consigli. Ripeto, bisogna stare molto attenti perché c'è una variabile molto importante, rappresentata dal tipo di governo del momento e dalla sensibilità che ciascun governo può avere nei confronti delle Associazioni dei pazienti e, in generale, di una serie di malattie. O succede, e purtroppo succede, che l'amico del parlamentare o del consigliere promuove per conto suo una pressione perché il Ministro o l'Assessore di quel momento è a sua volta un amico... e così alcune cose vanno avanti e altre si fermano. Scusate se posso sembrare un po' brutale, ma è solo un problema di: "dammi il quattrino"? Se è questo, non va bene. Non si può andare avanti in questo modo.

In conclusione, io sono convinta che o si mettono insieme tutti gli attori o si va verso un cortocircuito.

Le Associazioni dei pazienti e le Istituzioni

L'indagine SWG sul ruolo delle Associazioni dei pazienti in rapporto alle Istituzioni e all'industria del farmaco



A fotografare i contorni del rapporto tra Associazioni dei pazienti e Istituzioni, le aspettative e le richieste concrete dei rappresentanti delle Associazioni è l'indagine **Il processo di empowerment** realizzata dalla SWG per Fondazione Msd. La ricerca, condotta tra luglio e ottobre 2014, ha coinvolto 23 Associazioni e 7 soggetti istituzionali (esponenti del Parlamento, delle Regioni, delle principali Agenzie e Istituzioni sanitarie italiane e dell'industria del farmaco). L'indagine è stata presentata il 18 novembre al Senato alla presenza dei Presidenti delle Commissioni Sanità del Senato e della Camera Emilia Grazia De Biasi e Pier Paolo Vargiu, Luisa Muscolo dell'Aifa, Tonino Aceti di Cittadinanzattiva, Anna Mancuso di Salute Donna onlus e Teresa Petrangolini del Consiglio Regionale del Lazio.

L'indagine completa è consultabile a questo indirizzo:

http://www.quotidianosanita.it/allegati/create_pdf.php?all=6466608.pdf

Uno dei quesiti dell'indagine riguarda l'opportunità di istituire una Consulta nazionale, rappresentativa dei pazienti, all'interno del Ministero della Salute. Qual è la sua opinione in merito?

Io condivido le forme di partecipazione, sapendo però bene che stabilire il confine fra il diritto individuale e la rappresentanza di un'Associazione è molto difficile. Questo, a mio parere, è il punto che, soprattutto a livello locale, deve essere tenuto molto presente, perché non possiamo pensare che un'Associazione sia automaticamente rappresentativa di tutta la categoria di malati di una determinata patologia. Non è così e per me potrebbe essere molto interessante la definizione di una sorta di Carta, di uno Statuto della Consulta delle Associazioni istituzionalizzata (che oggi non c'è), in cui si stabilisca cosa fanno le Associazioni e quali sono le loro funzioni. Insomma, un vero e proprio codice di lettura delle funzioni, delle competenze e anche dei limiti. Questo oggi non c'è e il tutto, scusate se mi ripeto ma ritengo che sia indispensabile una puntualizzazione, viene affidato al rapporto di forza temporaneo legato a una serie di variabili come il tipo di maggioranza del momento, la sensibilità delle persone e se in quel Consiglio regionale o comunale sono state elette persone che si occupano di salute.

Su quali aspetti, a Suo avviso, le Associazioni di pazienti dovrebbero lavorare di più per accrescere la propria rappresentatività?

Mi ripeto, credo sia il momento giusto per istituire una Consulta sia a livello nazionale che locale, poiché garantirebbe dei momenti partecipativi imprescindibili. Come dicevo, auspico che le Associazioni dei pazienti si dotino di una Carta in cui vengano indicate le loro funzioni, una sorta di codice di indirizzo. È infatti necessario che venga valorizzata la loro capacità di comunicare e di informare, costruendo reti di facile accesso per la cittadinanza.

Altro tratto che deve contraddistinguere le Associazioni è la volontarietà: solo così è possibile garantire terzietà. Un codice, ad esempio, sa-

rebbe fondamentale soprattutto in una fase come questa, in cui si aprono scenari completamente nuovi e, in particolare per quel che riguarda il farmaco, scenari inediti in cui si giocherà una partita decisiva.

Prendo ad esempio il farmaco sull'epatite C, al quale ne seguiranno altri per altre patologie gravi. Un farmaco che cura e guarisce in poco tempo ma è costosissimo. Allora cosa facciamo? Su questo credo ci sia una competenza vera di chi vive da vicino la malattia ed è in grado più di altri di dire alcune cose, come, ad esempio, che il censo non può essere lo spartiacque, che il mondo non si può dividere tra chi ha qualche chance di guarigione – perché può permetterselo economicamente – e chi non ce l'ha. Ora più che mai tutte le componenti devono fare squadra: in caso contrario rischiamo, permettetemi di insistere su questo, di dover rinunciare all'universalismo del Sistema Sanitario Nazionale, messo in discussione non solo dalla crisi ma anche dall'innovazione. In conclusione vorrei soffermarmi su un aspetto, evidenziato dalle risposte del questionario che mi ha fatto "alzare le antenne". Mi spiego: ho un dubbio sull'enfasi che c'è nelle risposte sulla necessità di formazione del volontariato competente. È giusto, la formazione è importantissima ma, mi chiedo, per far cosa? Per gestire forse i servizi in questo modo? So che gli operatori non la pensano così, ma le Istituzioni cosa ne pensano?

Insomma, su questo starei un po' attenta e mi convince sempre di più la necessità di un codice. Uno statuto, cioè, per segnare un limite, perché la competenza delle Associazioni di pazienti è importante, ma la professionalità nella terapia, nella diagnosi, nei percorsi riabilitativi è fondamentale.

Ultima domanda: stiamo discutendo, a volte anche in modo furibondo, del riconoscimento delle professioni sanitarie. L'abusivismo professionale è alto e noi pensiamo di sostituire il non riconoscimento delle professioni con un volontariato competente? Non ci siamo capiti: io sono di Milano, e da noi si dice "offelee, fa el to' mestee", che significa "pasticcere, fai il tuo mestiere, fai i biscotti". Allora sarò franca: credo che il valore di un'alleanza terapeutica stia nel percorso dei vari soggetti, ma non può stare nella collocazione sbagliata di alcuni soggetti. ■ ML