



Civico Di Cristina Benfratelli
Azienda di Rilevo Nazionale ad Alta Specializzazione



Regione Siciliana
Assessorato della Salute

Centro Regionale Trapianti
Sicilia

RASSEGNA STAMPA

29 GENNAIO 2024

A CURA DELL'ADDETTO STAMPA CRT SICILIA

MARIELLA QUINCI

Statali, partono i rinnovi: aumenti medi da 180 euro Si comincia dalla Sanità

IL CASO

ROMA La stagione dei contratti pubblici sta per ripartire. Il primo tavolo ad essere convocato per il rinnovo degli accordi del periodo 2022-2024 sarà quello della Sanità. Nei giorni scorsi il ministro della Pubblica amministrazione Paolo Zangrillo ha firmato la cosiddetta "direttiva madre", l'atto comune a tutti i comparti della Pubblica amministrazione che indica la "rotta" che Antonio Naddeo, il presidente dell'Aran, l'Agenzia che tratta a nome del governo dovrà seguire nei negoziati con i sindacati. La manovra di Bilancio ha stanziato circa 8 miliardi per i contratti dei dipendenti statali, mentre gli enti locali dovranno trovare le risorse nei loro bilanci. Il totale indicato nella direttiva madre è di 9,95 miliardi. Il prossimo passaggio sarà il riparto delle somme comparto per comparto, anche in modo da stabilire con esattezza quali saranno gli aumenti medi dei dipendenti. La

manovra stabilisce un innalzamento delle retribuzioni del 5,8 per cento che, secondo le prime stime comporterebbe un aumento in busta paga di 180-190 euro medi.

Nella direttiva madre sono contenute alcune novità di rilievo. I nuovi contratti dovranno essere centrati soprattutto sul merito. Viene stabilita che una parte «cospicua» dei fondi stan-

ziati per gli aumenti, dovrà essere destinata al salario di produttività. Il "voto" individuale (ma anche quello collettivo che riguarda il funzionamento di tutto l'ufficio), avrà dunque un ruolo centrale sia nella distribuzione dei premi che nelle progressioni economiche, gli scatti di stipendio che fino ad oggi hanno dato un peso rilevante all'anzianità di servizio.

IL PASSAGGIO

Per compiere questa piccola rivoluzione, sarà necessario rivedere e modernizzare i sistemi di valutazioni. Fare in modo cioè, che non tutti i dipendenti ottengano la valutazione massima. Gli obiettivi da raggiungere diventeranno un altro snodo centrale di questo sistema. Nei giorni scorsi Zangrillo ha inviato una lettera a tutte le amministrazioni pubbliche per sollecitarle a fare in fretta nell'assegnare gli obiettivi ai propri dipendenti. Zangrillo nella missiva ha ricordato che «la realizzazione degli obiettivi, e quindi la corresponsione degli istituti retributivi a questi collegata, debba essere effettiva». Perché ciò si realizzi, tali obiettivi - che devono impegnare i dirigenti a

promuovere una adeguata formazione per se stessi e il personale assegnato - devono essere «chiari, concreti, misurabili e assegnati tempestivamente», «finalizzati all'incremento dell'efficienza e dell'efficacia del lavoro pubblico», nonché «aderenti alla specificità dei destinatari e alle modalità di svolgimento della prestazione lavorativa». «La tempestività nella loro assegnazione - evidenzia ancora Zangrillo - è il presupposto necessario affinché il personale abbia modo e tempo di predisporre gli strumenti organizzativi che ritiene necessari per il loro conseguimento». Emanata lo scorso novembre, la direttiva in materia di misurazione e valutazione della performance dei dipendenti pubblici ha l'obiettivo di attuare una strategia di piena valorizzazione del merito, nel solco dei modelli adottati nello scenario europeo e Ocse.

A. Bas.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**LA MANOVRA
HA STANZIATO
8 MILIARDI
PER I CONTRATTI
DEI DIPENDENTI
PUBBLICI**



Infermieri al lavoro in una corsia di ospedale



Il commento

Sanità e autonomia: i cittadini restino al centro

di ALBERTO MINGARDI

La spesa pubblica dovrebbe servire a offrire dei servizi ai cittadini. Che poi, per farlo, debbano essere impiegate delle persone, ovvero pagati degli stipendi, è una conseguenza, non un obiettivo. Non tutti la pensano così. Sul ddl autonomia, per esempio, si è sviluppata una discussione che dovrebbe suscitare qualche perplessità. Dal punto di vista della spesa, non è detto che l'autonomia aiuti a tenerla in carreggiata: la definizione dei «livelli essenziali di protezione» (Lep) può in prospettiva aumentare i trasferimenti a vantaggio delle regioni del Sud, visto che i Lep saranno tarati sull'offerta di servizi delle regioni più ricche.

I critici dell'autonomia puntano i fari sulla sanità e sostengono tre cose: negli atti d'iniziativa che le diverse regioni dovranno stipulare con lo Stato centrale per rivendicare nuovi poteri e competenze, quelle del Nord potrebbero chiedere di trattenere una parte maggiore delle imposte che vi sono versate. Si ridurrebbe il «residuo fiscale»: la differenza fra imposte versate e spesa pubblica erogata. Il Nord ha un residuo fiscale negativo, il Sud positivo. In secondo luogo, che queste risorse aggiuntive verrebbero canalizzate nella sanità, che è il grosso del bilancio delle regioni. In più, i poteri «autonomici» consentirebbero più margini di manovra su contratti e assunzioni, drenando

i medici migliori.

In terza battuta, una sanità del Centro-Nord più attrattiva e con più risorse a disposizione farebbe aumentare le migrazioni sanitarie, cioè il numero di pazienti che lascia la regione in cui vive per curarsi in un'altra. Questo fenomeno non è determinato soltanto dalla qualità del servizio ma anche da altri fattori: chi ha una patologia grave preferisce avere il conforto dei famigliari. Ma, certo, anche la percezione di essere nelle mani di medici capaci conta: soprattutto quando si tratta di patologie gravi. Quando un malato si sposta, il finanziamento delle prestazioni erogate lo segue.

Negli ultimi anni, si è cercato di limitare il fenomeno delle migrazioni, definendo le tipologie di prestazioni per cui era possibile farsi curare fuori regione. La libertà di scelta del luogo di cura dovrebbe essere però un principio sul quale siamo tutti d'accordo. Allo stesso modo, tutti dovremmo sperare che un paziente venga curato là dove c'è maggiore speranza che il trattamento abbia esito positivo. Se riteniamo che la salute sia un diritto, e quindi che le cure debbano essere finanziate coattivamente dallo Stato, dovremmo anche convenire che ciascuno deve poter far valere quel diritto come ritiene.

Chi attacca l'autonomia teme il sottofinanziamento delle strutture ospedaliere al Sud e pensa che il valore della spesa pubblica stia nel mantenimento dell'of-

ferta, non nella qualità del servizio erogato, nei risultati raggiunti, nella soddisfazione del paziente. Quest'ultimo diventa sostanzialmente irrilevante: conta il totem dell'Ssn, non la concretezza delle prestazioni erogate e del percorso dei pazienti. Le regioni del Nord, soprattutto la Lombardia, a torto o a ragione sono identificate con la componente non statale del sistema. Il privato vorrebbe guadagnare sui pazienti che vengono da altre regioni. L'organizzazione dell'Ssn è diversa nelle diverse regioni. Questo principio di buon senso risale alla legge Amato del '94, prima ancora della riforma del Titolo quinto. Questa differenza non è un disvalore ma è una ricchezza. Dal fatto che abbiamo sistemi diversi per gestire lo stesso problema, possiamo imparare. L'offerta privata può essere ad alta o a bassa complessità.

In Lombardia il privato non è solo cliniche ma anche ospedali che seguono qualsiasi patologia. Bisogna aver coraggio per sostenere che gli esiti sanitari siano peggiori che altrove. Con che faccia si dice ai cittadini meridionali che non devono approfittare di quel servizio, perché devono restare a casa loro e tutelare il finanziamento dei loro ospedali? E se non ci si può spostare al suo interno, in che senso il sistema resta nazionale?

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**Chi attacca
la riforma
teme che ne
risentano le
strutture al Sud
e pensa che la
spesa pubblica
non serva
per mantenere
la qualità dei
servizi erogati**



Dalla carta d'identità alla tessera sanitaria il portafoglio è digitale

► In arrivo sull'app Io l'It wallet ► Il via libera è atteso per mercoledì gratuito per tutti i maggiorenni con l'ok al nuovo decreto sul Pnrr

IL CASO

ROMA Carta d'identità, tessera sanitaria e carta della disabilità in digitale, direttamente sull'app Io. Risparmiando carta e plastica dei documenti, evitando smarrimenti e furti, tagliando i tempi della burocrazia e rendendo più facili servizi e riconoscimenti. Dall'acquisto di un farmaco al noleggio dell'auto, fino ai controlli di polizia, tutto in pochi click. Come anticipato da *Il Messaggero* lo scorso 4 ottobre arriva It wallet, il primo portafoglio digitale libero e gratuito per tutti i maggiorenni. Il via libera ufficiale dovrebbe arrivare dopodomani, con l'ok del Consiglio dei ministri al nuovo decreto Pnrr, per accelerare i progetti del piano da poco rimodulato e di cui fa parte anche il wallet.

Il Dipartimento per la trasformazione digitale, oggi guidato dal sottosegretario alla presidenza del Consiglio Alessio Butti, ci lavora da oltre un anno e mezzo, attingendo ai circa 1,7 miliardi di fondi del Piano destinati alla digitalizzazione dei dati personali e della Pubblica amministrazione. Con l'obiettivo di facilitare la vita delle persone e rendere più efficiente il dialogo tra Pa e cittadini. E ora, dopo alcuni mesi di ritardo (si doveva partire a fine 2023), si è finalmente pronti a quella che viene rilanciata dall'esecutivo come una rivoluzione tech.

LE TRE FASI

Si inizierà con una sperimentazione tecnica di qualche mese, proprio a partire da tessera sanitaria e carta della disabilità, coinvolgendo qualche centinaio di persone. Stando agli attuali obiettivi prefissati la piattaforma dovrebbe essere pronta entro il 30 giugno, ma il traguardo potrebbe slittare a settembre. A quel punto i cittadini potranno caricare sull'app Io questi due documenti, certificati con la firma elettronica. La carta d'identità, fa sapere il Dipartimento, dovrebbe arrivare in formato digitale assieme alle due tessere o subito dopo, al massimo entro il prossimo ottobre.

In una terza fase, tra l'autunno di quest'anno e i primi mesi del prossimo, si aprirà poi l'app Io alla patente di guida, il passaporto, la tessera elettorale e man mano a tutti gli altri documenti (come titoli di studio e licenze professionali, oltre che documenti giuridici che provano l'attivazione di regimi di tutela, rappresentanza o delega).

Ci sarà poi spazio anche per perizie e titoli o attestati tecnici, grazie a una serie di altri portafogli digitali (questi, però, a pagamento) dedicati ai professionisti (come avvocati, ingegneri, commercialisti e architetti), alle banche e alle aziende di telecomunicazione, con una partnership tra Stato e imprese. Oltre ai provider pubblici, quindi, ci saranno anche quelli privati.

Più nel dettaglio, si potranno avere in formato digitale: attestazioni elettroniche per partecipare a bandi pubblici, titoli professionali per dimostrare l'appartenenza agli albi, i curricula come attestazione elettronica nel rapporto con la Pa e per la selezione del personale, ma anche pareri, asseverazioni e altri documenti per specialisti.

COLLABORARE CON LE AZIENDE

Le aziende private, accreditandosi su un'apposita infrastruttura web che sarà predisposta, potranno proporre altre soluzioni di portafoglio digitale oltre a It wallet. Grazie a tutta la documentazione di progetto disponibile online, i soggetti privati, dopo un apposito percorso di qualifica e certificazione, potranno quindi sviluppare e-wallet per utenze specialistiche o generali, a seconda delle opportunità individuate, in piena autonomia, sul mercato.

It wallet arriverà in anticipo rispetto agli obiettivi europei



(che prevedono l'introduzione dei wallet in tutta l'Ue entro il 2026) e prima della riforma di Bruxelles sull'identità digitale in tutto il Vecchio Continente (che, dopo il via libera ufficiale, entrerà in vigore almeno nel 2025). La platea dei potenziali interessati comprende, come detto, ogni cittadino maggiorenne (44,5 milioni di persone), ma visto che si passa dall'app Io servirà avere o la Carta d'identità elettronica (Cie) o lo Spid. Al momento sono state erogate in Italia circa 36 milioni di identità digitali e 37,7 milioni di Cie, ma molti sono ancora indietro sul

fronte delle competenze, soprattutto i più anziani, e per questo sarà necessario accelerare sull'alfabetizzazione digitale.

Quanto a possibili malfunzionamenti o intrusioni hacker, il Dipartimento per l'innovazione assicura che It wallet sarà sicuro, grazie a due livelli di validazione dei documenti per riconoscere chi sta dall'altra parte del portafoglio digitale. I dati dovrebbero essere scambiati senza intermediari, garantendo ai cittadini il controllo su quali informazioni condividere.

Giacomo Andreoli

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**TRA LA FINE DEL 2024
E IL PROSSIMO ANNO
SONO POI ATTESI
NUOVI E-WALLET
PUBBLICO-PRIVATI
PER I PROFESSIONISTI**

Il portafoglio digitale

I DOCUMENTI

1

UN PORTAFOGLIO DIGITALE PER I CITTADINI

Si potranno avere in formato digitale con firma autenticata i principali documenti come carta d'identità, passaporto, patente, ricetta medica con identificazione diretta

2

PIÙ PORTAFOGLI DIGITALI PER I PROFESSIONISTI

(architetti, commercialisti, ingegneri, ecc.) con servizi a pagamento. Si potrà usufruire, ad esempio, di questi servizi:

- Candidatura a bandi pubblici per selezione di professionisti
- Fornitura attestazioni elettroniche necessarie a partecipare ai bandi
- Fornitura titoli professionali per attestazione appartenenza ad albi (tribunali e/o uffici giudiziari, ecc.)
- Fornitura CV come attestazione elettronica nel rapporto con la PA, per selezione HR
- Relazione tecnica professionale (perizia, parere, ecc.), firmata con firma digitale (sempre interna a IT Wallet)

I PRIMI 3 CHE PARTIRANNO NEI PROSSIMI MESI

saranno caricabili in formato digitale sull'app Io



«Accesso programmato ai test per formare medici di qualità»

Medicina. La presidente della Crui Iannantuoni riassume la posizione delle università sul restyling del numero chiuso: subito le date del 2024, poi riforma degli ingressi che metta al centro lo studente

Eugenio Bruno

Il cinema e le serie Tv di successo ce l'hanno insegnato. Se la storia è importante per raccontarla bene a volte conviene partire dalla fine e poi procedere a ritroso. Ed è ciò che fa Giovanna Iannantuoni, prima donna alla guida della Crui in 60 anni, per illustrare la posizione della Conferenza dei rettori sui test d'ingresso a medicina. Dopo che i giudici amministrativi hanno bocciato il Tolc Med - introdotto l'anno scorso e gestito dal Cisia - e proprio mentre il Senato discute di riformare l'accesso programmato: «L'obiettivo numero uno - dice al Sole 24 Ore del Lunedì - deve essere la qualità della cura per i cittadini indipendentemente dal luogo in cui vivono. E la qualità della cura dipende dalla formazione che i medici hanno avuto e dalle nuove tecnologie».

Di tutto questo Iannantuoni ha parlato martedì scorso in audizione davanti alla Commissione Istruzione di Palazzo Madama. Nel richiamare un recente rapporto dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Agenas), in quella sede, ha ricordato che in Italia abbiamo 4,1 medici ogni mille abitanti, contro i 3,8 di media europea. Dati che circostanziano così: «Se in questi anni ci sono stati deficit di medici per i pensionamenti di massa è perché dieci anni fa gli accessi non sono stati programmati bene. Questo errore rischiamo ora di rifarlo all'opposto. Tra 10 anni avremo 8-9 mila pensionamenti l'anno e se immettiamo adesso 15-17-20 mila matricole rischiamo di formare dei disoccupati». Se aggiungiamo «la fuga in atto dei medici che preferiscono andare in altri Paesi è chiaro - sottoli-

nea - che va reso più attrattivo lavorare per il sistema sanitario italiano». Un concetto ribadito non per lamentarsi ma per sottolineare che i rettori sono «l'interlocutore giusto per organizzare 10-11 anni di formazione dei medici» e sono «pronti a dialogare con i decisori politici».

Se guardando all'immediato, e cioè alle prove del 2024, si limita ad auspicare che le «date dei test vengano pubblicate quanto prima, con una modalità migliorativa rispetto all'anno scorso, ad esempio passando alla banca dati aperta» e a far presente che «il sistema universitario si è fatto carico di preparare 35 mila studenti gratuitamente ad affrontare il test e che quest'anno abbiamo intenzione di fare ancora meglio». L'intenzione è anche, se possibile, di preservare la possibilità di svolgerlo già al quarto anno delle superiori. Per la riforma ancora tutta da scrivere, Iannantuoni intravede tre punti fermi: quelli da cui partirà la commissione di esperti appena insediata dalla Crui e guidata dalla rettrice della Sapienza di Roma, Antonella Polimeni.

«Il primo - avverte Iannantuoni - è tenere conto dello sforzo che le università hanno fatto passando da 9 mila a 18 mila matricole di medicina. Il finanziamento non è raddoppiato e neanche i candidati, che sono rimasti stabili. E c'è poi il tema del rilancio delle professioni sanitarie, soprattutto infermieristiche, per le quali non riempiamo i posti. Mentre per i medici siamo addirittura sopra la media europea - fa notare - per gli infermieri siamo drammaticamente sotto. Ne abbiamo 6 su mille abitanti, la Germania 13. Valorizziamo gli infermieri - è la sua proposta - e chi fa la laurea magistrale in infermieristica e comin-

ciamo a pensare a un dottorato in scienze infermieristiche, perché anche l'infermiere è una figura fondamentale per il malato». Per questo, «alla luce dei numeri degli ultimi 10 anni, l'accesso programmato va mantenuto. Non è un numero chiuso - evidenzia - e programmare significa scrivere prima le cose da fare dopo».

Il secondo punto fermo è mettere al centro lo studente. Come? Riformando l'ordinamento di medicina. «Servono più tecnologia e intelligenza artificiale, allora dico di sederci insieme alle scuole di specializzazione e immaginare un percorso unico in modo che le qualità del percorso dei tutor in corsia venga ampliata e migliorata». Senza dimenticare il terzo caposaldo («quello che mi sta più a cuore», chiosa Iannantuoni): «Va messo in piedi un sistema che non favorisca le disuguaglianze e assicuri invece la coesione sociale. Il cittadino deve avere la stessa opportunità di essere curato a prescindere che abiti in un piccolo paesino della Calabria o al centro di Milano. Per arrivarci - conclude - dobbiamo garantire reti formative di grande qualità diffuse sul territorio».

LA COMMISSIONE DI ESPERTI

Per elaborare un proprio progetto di riforma dell'accesso a Medicina la Conferenza dei rettori ha insediato una commissione di esperti che elaborerà la proposta nel giro di un paio di mesi. A guidarla è stata chiamata la rettrice dell'università La Sapienza di Roma, Antonella Polimeni.



Cure palliative ancora negate a 2 malati su 3

Le battaglie sull'eutanasia oscurano il fatto che spesso i pazienti gravi non chiedono la morte, bensì un sollievo alla sofferenza
Ma in Italia molte Regioni sono indietro con la terapia del dolore

di **IRENE COSUL CUFFARO**

■ Di fronte allo scomposto dibattito su eutanasia e fine vita, in Italia il tema delle cure palliative risulta spesso oscurato. La questione, di primaria importanza, è tornata però di stretta attualità. Dopo la triste vicenda di **Indi Gregory**, morta lo scorso novembre, l'opinione pubblica e la politica si sono dovute scontrare col tema della sofferenza e della morte in occasione della bocciatura, da parte del consiglio regionale del Veneto, della legge di iniziativa popolare (ma appoggiata dal governatore leghista, **Luca Zaia**) sul suicidio medicalmente assistito.

Quest'ultimo evento, in particolare, è stato l'occasione per riaccendere i fari sulla inadeguata offerta di cure palliative, garantite dalla legge e gratuite, ma ancora non sufficientemen-

te diffuse. L'Italia è stato infatti il primo Paese in Europa a varare una legge-quadro (la 38/2010) per riconoscere il «diritto alla misurazione e al trattamento del dolore, al trattamento delle sofferenze di paziente e familiari, alla formazione dei professionisti e a un'organizzazione secondo reti cliniche». Ovvero, a tutte quelle cure per le persone affette da malattie per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci a stabilizzare la malattia o a prolungare significativamente la vita. Non solo per i pazienti oncologici, ma anche per chi soffre di malattie croniche o degenerative con prognosi infausta. Negli ultimi anni, infatti, è aumentata la richiesta di assistenza anche per i malati di Parkinson, Sla, Alzheimer, sclerosi multipla, malattie cardiovascolari e Aids.

In questo quadro, il con-

trollo del dolore e degli altri sintomi invalidanti, dei problemi psicologici e sociali, assume importanza primaria. Lo scopo delle cure palliative, infatti, non è quello di accelerare o ritardare la morte, ma di garantire ai malati dignità e la miglior qualità della vita possibile nel tempo che rimane e alla loro famiglia il supporto durante la malattia e nella fase del lutto. A quasi 14 anni dalla promulgazione, però, la legge 38/2010 resta parzialmente inapplicata. Come spiega il Comitato nazionale di Bioetica (Cnb) nel parere pubblicato lo scorso dicembre, «in Italia l'appli-



VERITÀ

cazione delle cure palliative è, nei migliore dei casi, a macchia di leopardo». Un problema che può incrociarsi con i diversi temi di eutanasia e suicidio poiché, rileva sempre il Comitato, «in molti casi la richiesta di essere aiutati a morire può essere riformulata come richiesta di aiuto a non soffrire».

L'ultima relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della legge, che doveva essere annuale, risale al 31 gennaio 2019 e si riferisce al periodo 2015-2017. Ma i numeri del Rapporto di Salutequità pubblicato lo scorso novembre, elaborato su dati del ministero della Salute, di Agenas, Aifa e Italia Longeva, parlano chiaro: sono quasi 600.000 le persone che avrebbero bisogno di cure palliative ogni anno, ma solo una persona su tre riesce a riceverle. Tutte le Regioni avrebbero dovuto realizzare la Rete di cure palliative (ovvero tutte le strutture e le istituzioni del sistema socio-sanitario necessarie all'assistenza del paziente) ma, a dicembre 2021, secondo le rilevazioni dell'Agenas, Abruzzo e Marche non l'avevano istituita.

La legge di Bilancio 2023 ha stabilito che entro il 2028 le cure palliative dovranno raggiungere il 90% delle persone che ne hanno bisogno, e ha stanziato 10 milioni annui per il Fondo vincolato. La Corte dei Conti, però, ha rilevato che nel 2021 era «ancora fortemente insufficiente l'assistenza prestata ai malati di tumore attraverso la rete delle cure palliative: appena 5 Regioni, tutte del Centro-Nord, sono state in grado di garantire un livello adeguato; tra le Regioni meridionali, solo la Puglia

si avvicina alla soglia minima richiesta, il 35%». Uno squilibrio che risulta evidente nella mappatura delle strutture che erogano servizi di cure palliative in hospice realizzata dalla Federazione cure palliative: dalle 71 unità della Lombardia, prima Regione, alle 31 del Lazio e alle 25 del Veneto, fino a scendere alle 6 di Abruzzo, Basilicata e Calabria.

Per la terapia del dolore invece, in assenza di dati istituzionali, il censimento Siaarti (Società italiana anestesia, analgesia, rianimazione e terapia intensiva) del 2021 rileva 305 centri di terapia del dolore non oncologico, anch'essi collocati in modo eterogeneo sul territorio: 164 al Nord, 64 al Centro e 77 al Sud. Come spiega ancora Salutequità, la disparità territoriale è rilevabile anche dall'utilizzo dei farmaci contro il dolore: in base ai dati Aifa, al Sud è circa il 22% inferiore alla media nazionale. Per contro, le Regioni del Nord hanno un livello di consumo del 14% superiore.

Anche per quanto riguarda la formazione dei sanitari, i dati a disposizione non fotografano uno stato dell'arte soddisfacente, con un'offerta disomogenea sul territorio. Nel 2021, secondo l'Istruttoria Agenas, ben nove Regioni non avevano ancora attivato corsi di formazione per i professionisti per le cure palliative. E il numero di corsi per i sanitari sono andati diminuendo post pandemia: dai 712 corsi su dolore e cure palliative offerti nel 2019, si scende ai 470 del 2022, fino ai 348 dei primi sei mesi del 2023, con un picco minimo nel 2020 (271), anno dello scoppio della pandemia. Il Covid 19, in-

fatti, ha travolto anche i pazienti bisognosi di cure palliative, passate in secondo piano di fronte all'emergenza sanitaria che ha costretto gli ospedali a dimettere più pazienti possibile, compresi quelli inguaribili, facendo aumentare esponenzialmente il bisogno di cure domiciliari.

Secondo la ricerca svolta da Fondazione cure palliative, sul periodo dal 1° marzo al 31 maggio 2020, tramite questionario online a 90 soggetti tra associazioni di volontariato ed enti erogatori, le misure di contenimento dei contagi determinarono la rapida e quasi totale sospensione del volontariato in hospice, Rsa, ambulatori e a domicilio. Tra le altre difficoltà da fronteggiare vi sono state la parziale mancanza di operatori, finiti in quarantena, il difficile reperimento di mascherine e ritardi nell'accesso ai tamponi, con ripercussioni negative sulla qualità dell'assistenza. A cui si sono aggiunti costi per la sicurezza degli ambienti, per i Dpi e per la tecnologia necessaria per le comunicazioni a distanza, a causa del divieto di visita ai propri familiari.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Troppi bimbi in terapia intensiva perché mancano reparti dedicati

■ Lo stato dell'arte delle cure palliative pediatriche è di difficile definizione, sia per la mancanza di dati ufficiali aggiornati sia per il tabù associato alla morte di un bambino, insieme al malinteso sulle terapie, spesso scambiate per placebo o assimilate all'eutanasia.

Invece, molti dei bambini e adolescenti che necessitano di cure palliative, pur essendo affetti da patologie inguaribili, possono avere una buona qualità della vita per lungo tempo. Come spiega la Fondazione Maruzza, però, solo una minima parte dei bambini con diagnosi di malattia incurabile ha potuto accedere al supporto clinico, psicologico e spirituale a cui avevano diritto. Le stime sono impietose: in Italia su 30.000 malati pediatrici, solo il 18% riceve le cure palliative necessarie. Un terzo dei pazienti soffre di cancro. Le altre patologie pediatriche più diffuse sono insufficienza d'organo irreversibile, fibrosi cistica, malattie degenerative metaboliche e neurologiche, patologie cromosomiche e geniche e paralisi cerebrale.

Al ristretto accesso alle cure, si aggiungono altre difficoltà rispetto all'età adulta. Per esempio, la disponibilità limitata di farmaci specifici per i bambini, spesso sotto forma di compresse di grandi dimensioni e di difficile somministrazione ai più piccoli. Molti medicinali non prevedono l'etichettatura per l'uso pediatrico con le relative indicazioni per l'età, le dosi e

gli effetti collaterali. Inoltre, i referenti legali del paziente sono i genitori o il tutore, con il rischio che i desideri e la partecipazione nel processo di scelta dell'interessato possono rimanere inascoltati. Il continuo sviluppo fisico, emotivo e cognitivo di bambini e adolescenti, poi, incide su ogni aspetto della loro cura.

L'assenza di un adeguato supporto è ancora più drammatica se si pensa al carico emotivo per i familiari e per le figure che forniscono

assistenza, in un contesto in cui il fallimento dei trattamenti e la morte diventano spesso inaccettabili e il lutto e la sensazione di perdita perdurano più a lungo. La maggior parte dei minori malati muore senza il supporto dell'assistenza a domicilio, dove vorrebbero passare più tempo possibile e infine morire. Gli studi e le testimonianze confermano che le cure in casa diminuiscono la paura e il senso di isolamento, oltre a non comportare, tendenzialmente, costi più elevati rispetto all'assistenza ospedaliera. Tuttavia, dare sollievo e assistenza adeguati ai malati pediatrici nelle loro case non è sempre possibile. In questo caso, la soluzione migliore appaiono essere gli hospice o i reparti ospedalieri dedicati. Eppure, la maggior parte dei minori continua a morire nei reparti di terapia intensiva, senza adeguati trattamenti contro la sofferenza fisica e psicologica.

I. Cos.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Allarme nazionale

Farmaci introvabili la lista si allunga con molti salvavita

ROMA Farmaci, si allunga la lista degli introvabili. Dopo l'allarme sugli enzimi pancreatici secondo l'Aifa sono 3.500 i medicinali «carenti». Criticità per 30 prodotti tra cui antidiabetici e anche antitumorali. **Melina a pag. 15**



Farmaci introvabili, la lista si allunga «Anche i salvavita»

► Non solo gli enzimi pancreatici: secondo l'Aifa sono 3.500 i medicinali «carenti» ► Criticità in particolare per 30 prodotti, tra cui antidiabetici e antitumorali

IL CASO

ROMA «Il farmaco non è più disponibile per cessata commercializzazione definitiva». Poche parole, ripetute a fianco di centinaia di prodotti, da diverse settimane ormai, segnalano la fine di una terapia spesso salvavita. E anche se l'allarme lanciato in questi giorni dal cantante Fedez fa emergere la difficoltà a reperire gli enzimi pancreatici, in realtà l'elenco aggiornato ogni settimana sul sito dell'Aifa, l'agenzia italiana per il farmaco, dimostra senza mezzi termini che la carenza delle terapie non è una novità: fino al 26 gennaio, sono 3.494 i prodotti carenti. Che si

tratti di problemi produttivi, di forniture discontinue, o di uno stop temporaneo, fatto sta che per ciascun farmaco occorre trovare una soluzione sostitutiva contattando lo specialista oppure il medico di medicina generale.

«Il problema si ripresenta ciclicamente e non è più dovuto alla pandemia», ribadisce Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma. Tra crisi economica e conflitti bellici che affliggono intere popolazioni, la reperibilità delle terapie è messa a dura prova ovunque. «Non dimentichiamo che l'Europa - precisa Tobia

- è dipendente da altri paesi, soprattutto da Cina e India, dove vengono prodotti i principi attivi. E l'approvvigionamento non sempre è in grado di soddisfare le richieste. Senza contare poi



che ci sono stati problemi anche per il confezionamento dei farmaci. Per esempio, i blister di alluminio prodotti in Ucraina e Moldavia non erano disponibili. Si aggiungono poi la contemporanea presenza della sindrome influenzale e il Covid che hanno chiaramente aumentato le difficoltà a reperire i prodotti necessari per la cura dei sintomi».

Per i farmacisti, insomma, riuscire a garantire farmaci per tutti i pazienti non è affatto semplice. «Abbiamo difficoltà per alcuni farmaci come paracetamolo, ibuprofene, antibiotici - ricorda Tobia - Queste terapie, però, trovano nei prodotti equivalenti una valida sostituzione». E se per curare un mal di gola oppure la tosse, un prodotto lo si trova comunque, non va sempre così nei casi in cui si è affetti da patologie croniche e serie. «Mancano anche farmaci salvavita, c'è qualche carenza per esempio con l'insulina, soprattutto a causa dell'elevata richiesta non solo per chi soffre di diabete, ma anche per le cure dimagranti. Sappiamo già che ci saranno difficoltà anche nell'arco dell'anno».

I NUMERI

La situazione è dunque complessa: sono 399 i farmaci carenti per i quali Aifa può autorizzare l'importazione, 2.577 quelli che si possono sostituire con prodotti equivalenti e per altri 524 è disponibile un trattamento tera-

peutico alternativo. In sostanza, tra sostituzioni e cambi vari, sono circa 300 le reali carenze di farmaci, 30 quelli che presentano maggiore criticità. «Gli ambiti terapeutici nei quali negli ultimi mesi si sono manifestate problematiche a livello ospedaliero - spiega Marcello Pani, segretario della Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici (Sifo) e direttore della farmacia ospedaliera del Policlinico Gemelli di Roma - riguardano antibiotici, qualche antitumorale, antidiabetici, alcuni farmaci che agiscono sul sistema nervoso centrale. Si tratta prevalentemente di farmaci prodotti da diverse aziende. Di solito, queste "indisponibilità" si verificano a carico dei farmaci generici o biosimilari, quelli cioè a brevetto scaduto, prodotti da più aziende». Succede così in particolare quando le Regioni indicano le gare di appalto per l'acquisto dei farmaci con prezzi a base d'asta troppo bassi, a tal punto che la produzione e la commercializzazione di queste terapie non sono più convenienti. «Alcune aziende - rimarca Pani - alla fine non partecipano alle gare oppure, anche se partecipano e si aggiudicano la fornitura, non sono poi in grado di onorare gli impegni contrattuali presi. E quando gli ospedali e le asl ordinano al fornitore questi farmaci, in alcuni casi la consegna attesa non avviene oppure ritarda, an-

che se non sono presenti nella lista dei prodotti carenti aggiornata da Aifa. A questo punto, l'indisponibilità costringe gli ospedali a verificare se altre ditte produttrici possono provvedere al rifornimento». Ma intanto in alcuni casi gli ospedali rischiano di rimanere senza farmaci, proprio perché costretti a cercare alternative equivalenti da fornitori non abituali. Intanto, per evitare che il paziente rimanga senza terapia, anche salvavita, come per esempio nel caso degli antitumorali, si attiva anche una rete nazionale di monitoraggio dei Farmacisti ospedalieri (Drughost) condivisa con Aifa, che aggiorna l'elenco dei farmaci che non si trovano. «Grazie a questo database - assicura Pani - si riescono a tenere sotto controllo le indisponibilità e a prevenire poi le carenze».

Graziella Melina

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**PER L'INSULINA
LA SCARSITÀ
È DOVUTA ALLE
CURE DIMAGRANTI
ED È DESTINATA
AD AUMENTARE**

**A PESARE SUGLI
APPROVVIGIONAMENTI
LA FINE DEI BREVETTI
E LE GARE
AL MASSIMO RIBASSO
DELLE REGIONI**



L'unione delle associazioni dei pazienti ha presentato in Senato un manifesto che vede tra i promotori OMaR, Havas PR, e Amylyx. Obiettivi: precocità dei percorsi diagnostici, ottimizzazione dell'assistenza e più ricerca per arrivare a una cura

Una Coalizione italiana contro la Sla

I calciatori Gianluca Signorini e Stefano Borgonovo con le loro storie hanno molto contribuito a far conoscere al grande pubblico la sclerosi laterale amiotrofica, una grave malattia rara neurodegenerativa della quale non si conoscono le cause e che purtroppo non ha ancora una cura.

Ma la comunità scientifica internazionale e quella italiana in particolare (siamo il quinto Paese al mondo come pubblicazioni scientifiche), è particolarmente vivace nella ricerca sulla SLA. Si spera dunque che da questi studi arrivino presto uno o più farmaci in grado di rallentare o bloccare il decorso di questa malattia, che evolve in genere nell'arco di appena 2-5 anni. Ecco perché i pazienti con SLA non possono attendere. Fondamentale è intanto garantire a queste persone, che in Italia sono circa 6.000 (per il 60% uomini), un'assistenza (in gran parte domiciliare) dignitosa e sostenere in questo difficile percorso le loro famiglie.

IL DOCUMENTO

A far luce sui tanti bisogni inespressi di questo microcosmo ha provveduto una ricerca condotta da Osservatorio Malattie Rare

(OMaR) i cui risultati sono stati condensati nel documento "SLA- Manifesto sui bisogni clinici insoddisfatti dei malati e delle loro famiglie", presentato in Senato nel corso di un evento, organizzato su iniziativa del senatore Francesco Silvestro in collaborazione con l'Osservatorio Malattie Rare (OMaR), Havas PR e l'Associazione di Iniziativa Parlamentare e Legislativa per la Salute e la Prevenzione. Alla stesura del "Manifesto", realizzato con il supporto incondizionato di Amylyx, hanno preso parte le principali realtà associative di settore: AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica Onlus), ASLA (Associazione Sclerosi Laterale Amiotrofica), AssiSLA Onlus, Associazione conSLancio Onlus, Associazione Post Fata Resurgo ETS, Associazione Viva La Vita ODV ETS, Comitato 16 Novembre Onlus e Fondazione AriSLA - Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA Sclerosi Laterale Amiotrofica ETS.

Una coalizione di associazioni pazienti che rappresenta il capitolo italiano della European ALS Coalition, che lo scorso settembre ha presentato al Parlamento europeo, un policy paper sulle priorità della SLA e le azioni da intraprendere, dall'ottimizzazione dei percorsi diagnostici, ad una migliore presa in

carico dei pazienti. La parola "assistenza" ha un peso centrale nel "Manifesto", ma altrettanto importante è affinare gli strumenti di diagnosi precoce (mancano biomarcatori specifici di malattia) e naturalmente arrivare ad una cura efficace, l'unmet need più scottante per migliorare la prognosi.

Ma intanto come sono gestite nel quotidiano queste persone? L'assistenza domiciliare è una delle chiavi del successo ma va declinata nel contesto di un percorso diagnostico-terapeutico assistenziale ben definito, che preveda una serie di visite a scadenza programmata, anche ricorrendo alla telemedicina. Al momento però, il sostegno all'assistenza domiciliare resta scarso e non è uniforme in tutto il Paese.

Spesso dunque gli oneri assistenziali, che sono ad alta intensità e complessità (soprattutto nelle ultime fasi le persone con Sla non possono mai essere lasciate sole, è necessario monitorare di continuo una serie di parametri e assisterli nell'alimentazione e nella respirazione) ricadono H24 sulle famiglie, con un carico di responsabilità e un impegno enormi.



Tra le richieste del "Manifesto" figura infatti anche quella di aumentare gli aiuti economici per i malati e le loro famiglie, anche attivando il fondo previsto dal Testo Unico sulle Malattie Rare. «Per una malattia come questa - affermano le associazioni - è importante agire su due fronti contemporaneamente: promuovere e finanziare la ricerca scientifica, per individuare le cause e i meccanismi biologici, così da giungere all'individuazione di una terapia efficace. E allo stesso tempo, garantire un'assistenza adeguata, con lo sviluppo di un percorso di cura e di assistenza personalizzato che accompagni le persone lungo tutta la traiettoria della malattia e che rispetti la loro centralità e unicità nei diversi setting di cura».

LE BARRIERE

Tra le altre richieste avanzate dalle associazioni figurano anche l'ottimizzazione della comunicazione medico-paziente, servizi di consulenza psicologica per pazienti e familiari e la rimozione delle barriere burocratiche, a partire dalla richiesta di invalidità.

«La richiesta pervenuta dai medici e dalle associazioni dei pazienti, per lo snellimento delle procedure e lo smaltimento degli arretrati per il riconoscimento dell'invalidità e l'assegnazione degli ausili a domicilio - afferma l'On. Annarita Patriarca, Promotrice Intergruppo Parlamentare per le Neuroscienze e l'Alzheimer - è comprensibile e certamente condivisibile. Siamo impegnati, come Governo e

Parlamento, su interventi di razionalizzazione e riorganizzazione dei percorsi sanitari e autorizzativi, al fine di garantire ai pazienti e alle loro famiglie il sostegno e l'assistenza di cui necessitano, senza però dimenticare che il nostro servizio sanitario, pur con tutte le difficoltà di cui soffre, resta uno dei grandi pilastri del nostro tessuto sociale».

Maria Rita Montebelli

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**L'EVENTO ORGANIZZATO
SU INIZIATIVA
PARLAMENTARE
E LEGISLATIVA
PER LA SALUTE
E LA PREVENZIONE**

INUMERI

3

Gli stadi della malattia: iniziale, avanzato e finale

90%

I casi in cui la malattia non è legata alla trasmissione familiare



3

Le nuove diagnosi di Sla che si contano ogni giorno in Italia

50

L'età oltre la quale può comparire la malattia



L'idea La chirurgia senza radiazioni e bisturi con il braccio robot che guida gli ultrasuoni

Soundsafe Care nasce all'interno della Scuola Superiore Sant'Anna, quando due studenti, Andrea Mariani e Laura Morchi, forti di un'idea maturata nel corso del percorso accademico, gettano le basi di uno spin-off del loro progetto per continuare a fare ricerca e attrarre fondi, con l'obiettivo di lavorare nell'ambito della tecnologia medica.

IL DISPOSITIVO

L'idea? Combinare due tecnologie: robotica e ultrasuoni. Da qui lo sviluppo di un dispositivo che permette di trattare in modo localizzato il tessuto corporeo oggetto dell'intervento, senza effetti collaterali nei tessuti adiacenti. Il primo nemico da combattere è il tumore, usando gli ultrasuoni sulla parte da trattare, senza eseguire alcuna incisione e senza provoca-

re effetti tossici.

Il device realizzato da Soundsafe Care, di fatto, è un braccio robotico che il medico può direzionare e puntare con precisione. Lo strumento automatizzato agisce sulla zona malata, su cui gli ultrasuoni producono l'ablazione del tessuto e la conseguente necrosi cellulare. La tecnologia degli ultrasuoni consente di eseguire trattamenti chirurgici privi di incisioni e senza l'utilizzo di radiazioni ionizzanti, mentre la robotica migliora l'applicazione in ambito chirurgico.

LA VETERINARIA

Il posizionamento preciso, infine, riduce i tempi di trattamento, garantendo maggiore sicurezza nell'intervento. Dopo diversi anni di ricerca, Soundsafe Care ha allargato il suo raggio di utilizzo anche agli animali, con applicazioni della tecnologia alla medicina veterinaria. Gli ultrasuoni focalizzati, infat-

ti, offrono il vantaggio di non essere invasivi, riducono il rischio di infezione, eliminano la necessità di punti di sutura e l'uso del fastidioso collare elisabettiano.

Paolo Travisi

2 RIPRODUZIONE RISERVATA

Sopra, il braccio robotico guidato dal medico. A destra, il team della startup Soundsafe Care.



IL CASO

Suicida in Svizzera, la rabbia del marito “Dalla clinica solo una mail dopo la morte”

La famiglia aveva allertato la struttura sullo stato della donna scossa per la perdita del figlio. “Come unica risposta un messaggio finito nello spam”

di **Luca Monaco**

TORINO – Marta aveva 55 anni, una famiglia, un impiego di prestigio in ambito scientifico a Torino e nessun problema fisico. Nessuna malattia degenerativa. Eppure, il 12 ottobre scorso, Marta è morta in una clinica svizzera ricorrendo al suicidio assistito. Ha raggiunto di nascosto da tutti i suoi amici e parenti un centro medico a 15 minuti dal cuore di Basilea ed è andata volontariamente incontro alla morte. La clinica ha avvisato la famiglia solo a cose fatte, con una mail finita nello spam della cassetta di posta elettronica del marito. Alcuni giorni più tardi l'uomo ha ricevuto a casa l'urna con le ceneri.

È tutto quello che resta di Marta. Nessuno dei suoi cari ha avuto la possibilità di darle un ultimo saluto. Cosa forse più grave, tre mesi prima i familiari avevano scoperto che Marta aveva avviato i contatti con quella clinica, ma nessun responsabile della struttura aveva accettato di parlare con loro. Il marito e la sorella avrebbero voluto spiegargli che Marta a gennaio 2023 aveva perso il figlio adolescente, ucciso da una malattia degenerativa e che questo l'aveva sprofondata nella depressione, ma aveva iniziato a farsi seguire da uno psichiatra: «Eravamo fiduciosi che si sarebbe ripresa», assicurano i familiari. Nessuno li ha voluti ascoltare. E per questo Marta è stata aiutata a morire.

Per farlo le è stato sufficiente pagare 10mila e 700 euro e presentare all'associazione con sede a Basilea il certificato di nascita, di residenza, quello di matrimonio e il passaporto. A tutto il resto ha pensato la struttura fondata nell'agosto del 2019 da medici, avvocati e professionisti delle scienze sociali che si vantano di

aver aiutato a morire, nel 2018 (prima di costituire l'associazione), l'ecologo australiano David Goodall: «Aveva 104 anni – ricorda l'associazione – e la sensazione di aver vissuto troppo».

Non era certo il caso di Marta, almeno secondo l'opinione del marito. L'uomo, un professionista residente in Canada per lavoro, si interroga «su quanto sia giusto che i familiari siano del tutto esclusi dalle azioni che questi enti compiono nel processo di formazione e consolidamento della volontà suicida del proprio congiunto». Perché la filosofia che ispira l'associazione è netta: «Il desiderio di una morte assistita dignitosa» che può animare una persona, spiegano sul sito, «non dipende esclusivamente dalla presenza di una malattia terminale. Possono influire anche la vecchiaia e la scarsa qualità della vita».

Marta aveva un ottimo lavoro, una bella casa a Torino, un marito e affetti solidi. Il dolore per la scomparsa del figlio adolescente, che aveva seguito fino all'ultimo giorno, l'aveva provata, ma la donna aveva iniziato una terapia di sostegno. Il 12 ottobre la sua vita si è interrotta. Per i suoi cari lo shock è stato doppio: nessuno glielo ha comunicato. Hanno dovuto arrivarci quasi per deduzione, incrociando indizi, messaggi anonimi, fino a ripercorrere il filo che da Torino li ha riportati alla clinica della morte a Basilea.

Lì, dove erano stati pochi mesi prima. «Già a luglio – ricostruisce il marito – mia cognata aveva scoperto che Marta stava andando in una clinica svizzera nella quale si pratica il suicidio assistito». Allarmata, tutta la famiglia si è precipitata a Basilea. «Abbiamo raggiunto Marta – aggiunge – e l'abbiamo fatta ragiona-



re. Ci aveva tranquillizzati, assicurandoci di aver accantonato l'idea». Dopodiché abbiamo «scritto all'associazione spiegando che mia moglie aveva subito un grave lutto, che stava passando un periodo di depressione e che chiedevamo di poter essere messi in contatto con la figura che la stava seguendo nel percorso di suicidio assistito. Non abbiamo mai ricevuto risposta».

Il 12 ottobre, un'ora prima della morte, il suo avvocato riceve un sms da un numero anonimo, con le ultime volontà. «Per favore, vai a casa, stacca le utenze, regala i miei vestiti in beneficenza e affida a mio marito l'urna con le ceneri di nostro figlio». La richiesta ha allarmato il professionista, che ha allertato il marito in Canada e poi è corso dalle autorità italiane a sporgere una denuncia di scomparsa. Solo ore più tardi il marito si è accorto che nella casella di posta indesiderata della sua mail c'era il messaggio che annunciava il decesso di sua moglie. «Non mi è stato permesso di vedere il corpo prima della cremazione – denuncia l'uomo – ho ricevuto a casa l'urna con le sue ceneri e uno scarno certificato di morte sul quale non sono indicate le cause». La scomparsa di Marta nella clinica svizzera è stata accertata dalle autorità italiane. «Al netto del nostro dolore personale – ragionano i familiari – ci chiediamo quanto sia giusto tutto questo».

I punti

1 In Svizzera
Il codice penale svizzero consente il suicidio assistito. Ma la persona che lo richiede deve essere capace di intendere e di volere e deve azionare da sola il macchinario. Non è obbligatoria la presenza di medici

2 In Italia
In Italia l'eutanasia è illegale. Con la sentenza della Consulta 242 del 2019 è possibile richiedere il suicidio medicalmente assistito, manca però una legge che disciplini la materia

3 Il caso del Veneto
Il 16 gennaio il Veneto ha bocciato il progetto di legge Coscioni: fissa a 30 giorni il limite per rispondere alle richieste dei malati terminali. Decisiva l'astensione di Anna Maria Bigon (Pd)



▲ **La fiaccolata** Una manifestazione dei mesi scorsi a Bologna per il fine vita

