

La salute dei bambini e la Sanità delle regioni: differenze inaccettabili

Quello all'assistenza sanitaria si presenta oggi in Italia come un diritto a contenuto altamente variabile a seconda della Regione nella quale si ha la sorte di vivere



Stefano Semplici
Presidente del Comitato per la Bioetica della SIP

L'Italia, come confermano le World Health Statistics 2014 dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, è uno dei Paesi del mondo nei quali si vive più a lungo. Questo dato non consente di trarre frettolose conclusioni sulla qualità del sistema sanitario, essendo ben noto che esso è influenzato da molti altri fattori: livello di istruzione, stili di vita, condizioni ambientali e di lavoro, reddito.

Nascere in Italia, per uomini e donne, è dunque un'ottima premessa per sperare di vivere fino a 80 anni e oltre, ma ciò non significa che i nostri ospedali e i nostri medici siano per questo motivo migliori e meglio organizzati di quelli tedeschi, per citare uno dei tanti grandi Paesi che superiamo in questa graduatoria. Significa – e questa constatazione è confortante – che rispetto agli obiettivi fondamentali della politica sanitaria, riassunti in questo indicatore certamente efficace anche se non esaustivo, l'Italia non si trova di fronte ad una emergenza paragonabile a quella di altri settori,

senza che ciò esoneri autorità di governo ed operatori da una verifica attenta delle luci e delle ombre con le quali il sistema sanitario contribuisce a questo risultato. Tanto più in un momento nel quale non è più rinviabile, negli stessi Paesi più avanzati, una riflessione sulle modalità per garantire la "sostenibilità" dei sistemi sanitari. Anche i dati relativi alla mortalità infantile sono decisamente positivi. Il più recente Focus dell'ISTAT su questo tema, che prende in esame il lungo periodo che va dal 1887 al 2011 ed è stato pubblicato nel gennaio del 2014, sottolinea come il tasso dell'Italia sia sensibilmente inferiore a quello medio europeo e quasi la metà rispetto a quello degli Stati Uniti. È sempre l'ISTAT, tuttavia, ad evidenziare una marcata disomogeneità: "nel Sud il tasso di mortalità infantile risulta più alto rispetto a quello del Nord e non si nota un avvicinamento dei tassi per ripartizione negli ultimi anni".

Questa situazione è inaccettabile e corrisponde ad una frattura che è stata più volte evidenziata in questi ultimi mesi: quello all'assistenza sanitaria si presenta oggi in Italia come un diritto a contenuto altamente variabile a seconda della Regione nella quale si ha la sorte di vivere. Il Rapporto Verifica Adempimenti LEA 2012, pubblicato il 2 luglio 2014 a cura della Direzione Generale programmazione sanitaria del Ministero della Salute, chiarisce che solo il Veneto, fra le 16 Regioni prese in esame (tutte quelle a statuto ordinario più la Sicilia), risulta in regola "per tutti gli adempimenti oggetto di verifica". Altre sette Regioni devono ancora lavorare per la piena attuazione del "percorso nascita" e in quelle sottoposte a piano di rientro, "pur rilevando un progressivo miglioramento per quanto riguarda la riorganizzazione del sistema informativo e delle reti assistenziali, persistono rilevanti e significative inadempienze". Lo stesso allarme era già stato lanciato nella Proposta di do-

Dalla nascita alla morte, ecco come la Regione può segnare il destino

Punti nascita

Nelle Regioni meridionali la mortalità infantile è del 30% più elevata rispetto alle Regioni settentrionali.

Oltre a problemi di ordine economico e sociale, un elemento che gioca un ruolo decisivo è rappresentato da una insufficiente organizzazione delle cure

perinatali. Nelle Regioni centro-meridionali sono ancora numerose le piccole maternità che, spesso sprovviste di attrezzature e personale specializzato, non sono in grado di affrontare situazioni di emergenza. Particolarmente critica l'assistenza ai neonati prematuri.

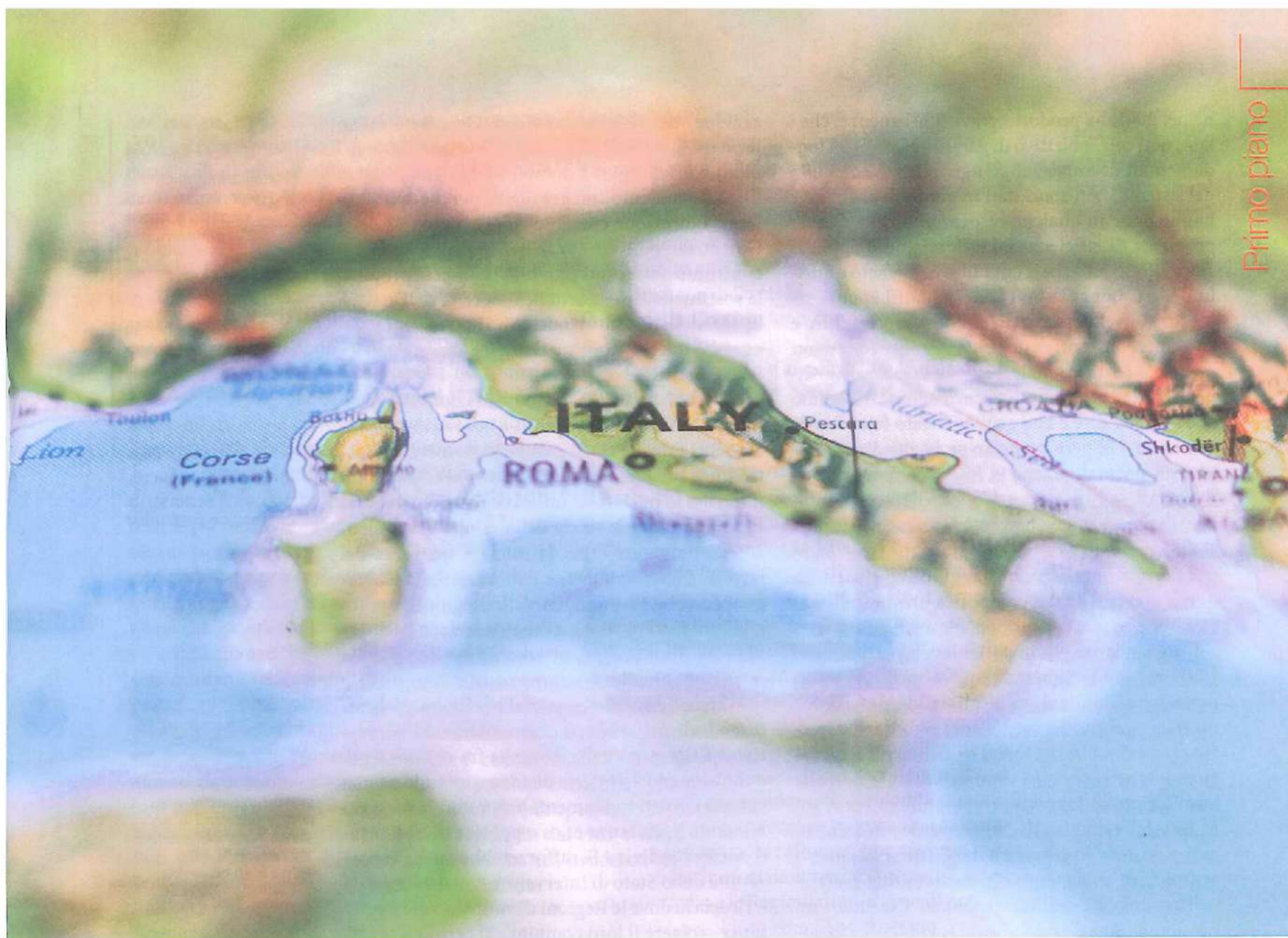
Screening neonatale per le malattie metaboliche

Sinora ogni decisione sull'offerta dello screening neonatale allargato, che consentirebbe la diagnosi precoce di più di 40 patologie rare, è stata demandata alle Regioni, con inevitabili sperequazioni territoriali. Solo con la Legge di Stabilità

per il 2014 lo screening neonatale allargato è stato introdotto "in via sperimentale" su tutto il territorio nazionale, prevedendo anche la costituzione di un Centro di Coordinamento per garantire l'applicazione uniforme in tutte le Regioni. Ma mancano i decreti attuativi.

Vaccini

"Le politiche vaccinali sono caratterizzate da forte disomogeneità territoriale, con la stessa vaccinazione offerta gratuitamente a tutti i nuovi nati in alcune Regioni e solo ad alcuni soggetti a rischio in altre o, addirittura, con differenze all'interno della stessa Regione, per i diversi comportamenti



cumento conclusivo della indagine conoscitiva sulla sfida della tutela della salute elaborata dalle Commissioni riunite V e XII della Camera dei Deputati e datata 16 maggio 2014: “Le Regioni sottoposte a piano di rientro e, più in generale, la quasi totalità delle Regioni meridionali, versano in una condizione notevolmente diversa rispetto alle altre Regioni, posto che le prime lamentano sensibili ritardi infrastrutturali da cui derivano inaccettabili differenze nell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza, che mettono a rischio l'universalità del sistema». Mettono a rischio, cioè, la tenuta dell'articolo 32 della Costituzione, che affida alla

Repubblica la responsabilità di tutelare la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività”.

Il riferimento ai Punti nascita nel documento ministeriale del 2 luglio è una spia delle gravi e specifiche difficoltà con le quali i pediatri si misurano quotidianamente, spendendo il loro impegno per evitare di dover concludere che i bambini italiani non sono tutti uguali. Il garbuglio normativo e organizzativo che si è creato fra Stato e Regioni, a seguito del progressivo spostamento di competenze verso le seconde avviato negli anni novanta e sancito dalla riforma del Titolo V della Costituzio-

delle singole Aziende Sanitarie Locali”.
Fotografa bene la situazione del Paese questa frase inserita nella introduzione al Piano Nazionale Prevenzione Vaccinale 2012-2014. Che ha il limite di essere solo uno strumento tecnico, senza entrare nel merito delle scelte operative sull'offerta vaccinale, saldamente in mano alle Regioni.

Assistenza oncologica

Attualmente sono poco meno di 1400 e 800, rispettivamente, i bambini e gli adolescenti che ogni anno in Italia si ammalano di tumore maligno, con un tasso di incidenza pari a 164 casi per milione di bambini e 269 casi per milione di

adolescenti, senza differenze sostanziali per area geografica, ma che cominciano ad apparire significative in alcune zone caratterizzate da situazioni di particolare inquinamento ambientale. Positiva l'esperienza della rete dei 55 centri AIEOP (27 al Nord, 13 al Centro e 15 al Sud e Isole 27) che ha consentito l'erogazione uniforme delle terapie, dimostrando il primato del metodo della rete su quello della parcellizzazione.

Cure palliative pediatriche

Nonostante la Legge 38 del 15 marzo 2010 sulle Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore,

solo 11 Regioni hanno deliberato formalmente l'istituzione della Rete Pediatrica di CPP+TDP e solo 4 di esse (Basilicata, Emilia-Romagna, Lombardia e Veneto) l'hanno realmente attivata. Soltanto in Veneto e in Toscana è presente un hospice pediatrico e 4 Regioni (Piemonte, Toscana, Umbria e Veneto) hanno attivato un'équipe multidisciplinare dedicata alle CPP e TDP. Appare chiaro che le CPP sono scarsamente ed eterogeneamente diffuse sul territorio nazionale, con grandi differenze tra Regione e Regione. Molti bambini candidati alle CPP muoiono quindi in condizioni inadeguate.

ne del 2001, ha prodotto gravi conseguenze, che i LEA, nati con l'obiettivo di garantire i principi fondamentali di universalità, uguaglianza ed equità del sistema, non sono stati in grado di arginare e hanno anzi, in qualche caso, amplificato. C'è un problema di efficienza ed efficacia nella applicazione. Preso atto che il cittadino del Veneto e quello della Campania non sono uguali neppure rispetto ai livelli essenziali, chi dovrà intervenire e come nei confronti di una patente violazione di un principio costituzionale il cui rispetto non può dipendere dalla Regione di appartenenza? Il minimo che si possa dire è che quanto è stato fatto finora non basta. C'è però anche un problema di disomogeneità normativa, che si traduce comunque in differenze significative nell'offerta dei servizi pubblici di prevenzione e assistenza sanitaria. E la possibilità per le Regioni di utilizzare risorse proprie per garantire prestazioni aggiuntive rispetto a quelle previste dai LEA amplifica una parcellizzazione che genera confusione, ma anche differenze e disuguaglianze che impattano su aspetti decisivi e alimentano facilmente l'equivoco di una interpretazione "minimalista" degli standard che devono essere garantiti a tutti. Giova ricordare, a questo proposito, che i principali documenti internazionali riconoscono in capo agli Stati (e non alle loro Regioni) una precisa responsabilità per la garanzia del «più alto livello possibile» di salute e non solo dei «livelli essenziali» intesi in questo senso. Così si legge, solo per citare due esempi, nell'articolo 12 dell'International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights delle Nazioni Unite del 1966 e nell'articolo 14 della Universal Declaration on Bioethics and Human Rights dell'UNESCO del 2005.

Il nuovo intervento sul Titolo V della Costituzione non basterà a risolvere questi problemi, se il testo finale non si discosterà da quello proposto dalla Commissione Affari Costituzionali del Senato, che riconosce allo Stato la "legislazione esclusiva" in materia di "determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale" e per le "disposizioni generali e comuni per la tutela della salute, per la sicurezza alimentare e per la tutela e sicurezza del lavoro", restando alle Regioni la "potestà legislativa" in materia di "programmazione e organizzazione dei servizi sanitari e sociali". È probabile, anzi, che la confusione sia destinata ad aumentare, data la non completa sovrapposibilità fra la legislazione esclusiva in materia di disposizioni generali e comuni (identica a quella prevista per l'istruzione) e quella limitata ai livelli essenziali, che apre uno spazio nel quale continuerà ad infiltrarsi, creando sovrapposizioni e occasioni di contenzioso, la potestà di programmazione delle Regioni. E anche il lavoro della cabina di regia prevista dal nuovo Patto per la salute per gli anni 2014-2016 si annuncia così difficile.

La Società Italiana di Pediatria ritiene che sia giunto il momento di una riflessione approfondita e senza pregiudizi sugli esiti della "regionaliz-

zazione" del sistema sanitario. Occorre almeno fermare la tendenza alla divaricazione fra le regioni e orientare la loro autonomia all'obiettivo di una crescente integrazione, perché questa è l'unica direzione coerente con l'articolo 32 della Costituzione. A questo scopo, approfittando del confronto in atto sul Titolo V, la Società propone la sostituzione della attuale lettera m dell'articolo 117 della Costituzione con il testo seguente, anziché quello proposto dalla Commissione Affari Costituzionali: (lo Stato ha legislazione esclusiva rispetto alla) "determinazione dei livelli appropriati e inderogabili di prestazioni concernenti i diritti civili e sociali, al fine di garantire una adeguata parità di trattamento su tutto il territorio nazionale; (alle) disposizioni generali e comuni per la tutela della salute, per la sicurezza alimentare e per la tutela e sicurezza del lavoro". Una formulazione di questo tipo salvaguarderebbe l'autonomia delle Regioni rispetto alla "programmazione e organizzazione" dei servizi, ma limiterebbe, attraverso l'utilizzo della misura di ciò che è appropriato/inderogabile e non semplicemente essenziale nel senso del minimo indispensabile, il disorientamento normativo e l'allargarsi della distanza fra chi ha di più e chi ha meno. In questa distanza, quando a tema ci sono i diritti fondamentali, sprofonda inesorabilmente la sostanza etica e politica di una cittadinanza condivisa. Si rafforzerebbe anche la possibilità dello Stato di intervenire con decisione ed efficacia là dove le Regioni dimostrano di non saper svolgere il loro compito e il cerino di servizi inadeguati o semplicemente inesistenti resta nelle mani dei soggetti più poveri e vulnerabili. ■

+30%

Mortalità infantile nelle Regioni meridionali rispetto a quelle settentrionali

4

Regioni che hanno realmente attivato una Rete Pediatrica di CPP+TDP

2

Regioni in cui è presente un hospice pediatrico

