



Malattie croniche e rare pediatriche: dal Cnamc di Cittadinanzattiva focus sulle inefficienze

# Bambini cronici, Lea negati

Livelli essenziali coperti solo in 8 Regioni - Farmaci e benefici economici a rischio

DI SARA TODARO

Un Welfare che fa acqua da tutte le parti. Con i Livelli essenziali di assistenza garantiti pienamente solo da 8 Regioni, tutte del centro Nord e le altre che arrancano e cedono, mentre i continui tagli al finanziamento per il sociale mettono a serio rischio il diritto all'uniforme esigibilità dei servizi su tutto il territorio nazionale. Con la prospettiva che la divisione in cittadini di serie A e cittadini di serie B diventi una definitiva normalità, senza complimenti per nessuno: neanche per i bambini.

La diagnosi infausta è contenuta nel X Rapporto sulle malattie croniche e rare presentato questo fine settimana a Riva del Garda dal Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici (Cnamc) di Cittadinanzattiva e dedicato proprio all'età pediatrica, compresa tra i 0 e i 18 anni.

Nel mirino dello studio 14 argomenti chiave per la tutela e la qualità di vita dei giovani pazienti: dalla diagnosi ai servizi assistenziali, all'accesso ai benefici economici, all'interazione

con le istituzioni scolastiche. Come nei precedenti rapporti dedicati al difficile pianeta delle patologie croniche tra le principali criticità spiccano il capitolo dell'assistenza farmaceutica e i rebus relativi al riconoscimento delle invalidità.

Per quanto riguarda in particolare l'assistenza farmaceutica, esattamente il 50% delle organizzazioni segnala difficoltà di accesso ai farmaci, soprattutto nella fascia d'età compresa

tra i 12 e i 18 anni (47,1%): nel 52,9% dei casi le difficoltà riguardano la non rimborsabilità da parte del Ssn (Fascia C); in un altro 47,1% dei casi si fa riferimento a ulteriori paletti previsti dalle Regioni rispetto alla normativa nazionale, a esempio tramite il mancato inserimento dei farmaci approvati dall'Aifa all'interno dei propri Ptor. Confermate anche nel caso dei bambini le difficoltà legate alla disomogeneità delle diverse forme

di distribuzione da Regione a Regione e tra le stesse Asl (41,2%), ai budget ospedalieri (41,2%), alla scarsità o distanza dei centri autorizzati alla prescrizione del farmaco (35,3%) e al carico burocratico connesso al rilascio o rinnovo del piano terapeutico.

Per quanto riguarda in particolare l'accesso alle terapie innovative, a giudicarlo scarso è il 52,9% delle associazioni, mentre solo un 11% lo ritiene suffi-

ciente. Di non poco conto è però anche il tema dell'accesso ai cosiddetti parafarmaci, giudicati indispensabili dal 65% delle associazioni dichiara come indispensabile l'utilizzo di parafarmaci per il mantenimento del proprio stato di salute: i prodotti maggiormente utilizzati sono gli integratori alimentari (77,3%), i dermocosmetici (54,5%), gli alimenti particolari (31,8%) e le lacrime artificiali (18,2%). Il 68,2% delle associa-

zioni ne segnala il mancato rimborso dal Ssn; mentre il 13,6% denuncia l'erogazione gratuita solo in alcune Regioni.

Quasi unanime il giudizio sul grado di coinvolgimento delle associazioni nelle politiche farmaceutiche nazionali: l'88% delle associazioni lamenta di non aver mai avuto confronti con l'Aifa.

Indagato anche un aspetto particolare della farmaceutica, quello delle sperimentazioni cliniche, pianeta che si rivela ancora tutto da esplorare: il 53% delle associazioni non è a conoscenza di quali siano i trial in corso; il 45% delle associazioni non è mai stato coinvolto nella definizione dei protocolli di studio; solo il 45% delle organizzazioni ha avuto un ruolo attivo nella fase di arruolamento dei soggetti coinvolti negli studi.

Delicatosissimo e critico, infine, il tema della somministrazione dei farmaci in ambiente scolastico, problema che interessa in particolare i ragazzi affetti da asma, allergia, diabete ecc.: a segnalare difficoltà nel rapporto terapia-scuola è ben il 41% delle associazioni interpellate.

Altrettanto cruciale e condivi-

Fondi statali di carattere sociale (bilancio di previsione dello Stato) (milioni di euro)

	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Fondo per le politiche della famiglia	346,5	186,6	185,3	51,5	52,5	31,4
Fondo pari opportunità	64,4	30,0	3,3	17,2	17,2	17,2
Fondo politiche giovanili	137,4	79,8	94,1	12,8	13,4	10,6
Fondo infanzia e adolescenza	43,9	43,9	40,0	39,2	40,0	40,0
Fondo per le politiche sociali (*)	929,3	583,9	435,3	273,9	70,0	44,6
Fondo non autosufficienza	300,0	400,0	400,0	0,0	0,0	0,0
Fondo affitto	205,6	161,8	143,8	32,9	33,9	14,3
Fondo inclusione immigrati	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Fondo servizi infanzia	100,0	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Fondo servizio civile	299,6	171,4	170,3	110,9	113,0	113,0
<b>Totale</b>	<b>2.526,7</b>	<b>1.757,3</b>	<b>1.472,0</b>	<b>538,3</b>	<b>340,0</b>	<b>271,1</b>
<b>Variatione % rispetto all'anno precedente</b>		<b>-30,4%</b>	<b>-16,2%</b>	<b>-63,4%</b>	<b>-36,8%</b>	<b>-20,3%</b>

(\*) Al netto delle spese obbligatorie per interventi costituenti diritti soggettivi

## IL FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO

### «Senza una codifica il Fse è solo uno slogan»

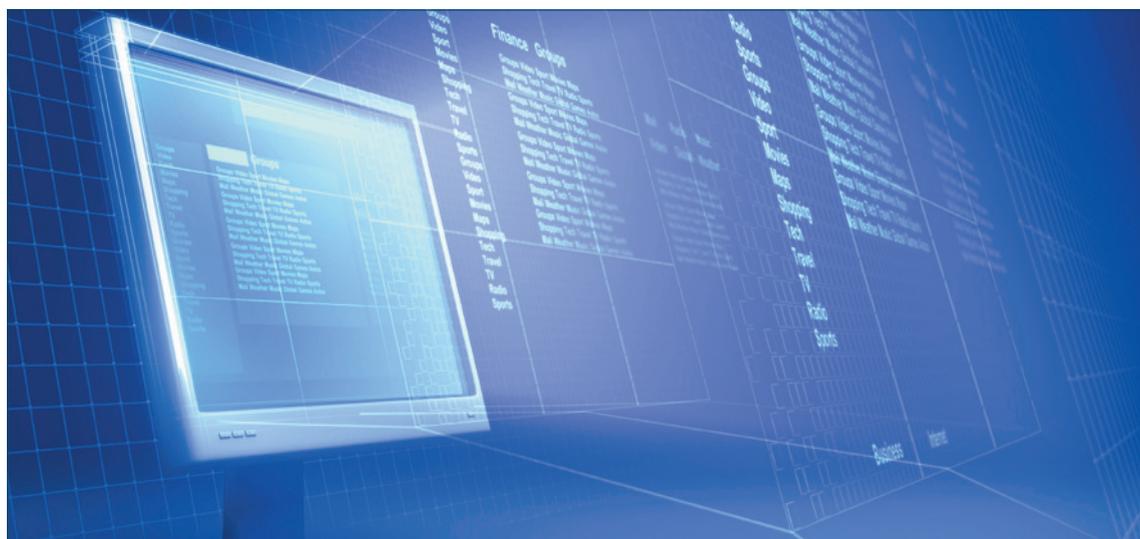
DI ROBERTO GUARASCI \*

Un cittadino quando si reca in un laboratorio di analisi per effettuare degli esami di routine ignora molto spesso che, a seconda dell'azienda sanitaria che decide di utilizzare e, a volte, a seconda del laboratorio prescelto, i suoi esami verranno denominati e codificati in maniera diversa. Effetti della ricchezza terminologica della nostra lingua, ma anche della mancata utilizzazione di sistemi di codifica standardizzati in ambito sanitario. Un tema, questo, che è stato tra l'altro al centro di un incontro a Sorrento a metà maggio su «Il Fascicolo sanitario elettronico, stato dell'arte e prospettive» che ha riunito i principali operatori e associazioni del settore.

Eppure proprio su questo fronte, nel dicembre 2009, il tavolo di lavoro permanente per la Sanità elettronica, aveva emanato gli «Standard tecnici per la creazione del documento di prescrizione» individuando due sistemi di codifica: Icd9-Cm (International classification of diseases 9th revision - clinical modification) per la descrizione della diagnosi e Loinc (Logical observation identifiers names and codes) per le analisi di laboratorio.

Mentre per il primo esisteva una versione italiana, pur se non priva di problemi e criticità, per il secondo, alla data, no, per cui la codifica dei dati di laboratorio avrebbe dovuto avvenire utilizzando esclusivamente una versione in lingua straniera. Questa non trascurabile criticità si aggiungeva a quella derivante dalla miriade di sistemi di codifica in uso nelle singole strutture sanitarie senza alcuna uniformità, a volte nemmeno a livello regionale.

Sul finire degli anni Novanta il Nomenclatore tariffario nazionale aveva stabilito le denominazioni e le tariffe di riferimento per le prestazioni erogate



abili all'interno del Sistema sanitario nazionale. In seguito al suo annullamento ciascuna Regione ha, poi, adottato un proprio Nomenclatore tariffario, ereditando, in parte variabile, la struttura di quello nazionale e aggiungendo nuove tipologie di analisi e altrettante diverse tipologie di codifica e di descrizione.

A esempio il codice del «tempo di ProTrombina» 46.100, utilizzato in alcuni laboratori, altro non identifica che il settore di lavorazione interno (46) e un progressivo numerico, giornaliero o mensile (100), ma il codice del vecchio nomenclatore nazionale e di molti tariffari regionali è 90.75.5 (tempo di trombina) ed è quest'ultimo che viene, ovviamente, usato per la liquidazione delle competenze. Nella Regione Piemonte, prima dell'avvio della sperimentazio-

ne del sistema unico di codifica all'interno del progetto Sirse («Sistema integrato regionale di Sanità elettronica») il codice regione 90.02.2 Acido citrico trovava corrispondenza, a esempio, con il Citrato cod. 1183, con la Citraturia cod. 9835 e con l'Ammoniuria cod. 8519. Mentre le prime due sono solo varianti terminologiche dello stesso esame la terza assolutamente no in quanto indica il tasso di ammoniaca presente nelle urine. Mappando allo stesso codice regionale venivano tariffate e pagate in maniera identica. Il Sistema Loinc assegna invece, correttamente, alle prime due il codice 34266-7 e alla seconda un codice diverso con, conseguenti, diverse tariffazioni.

I problemi, ovviamente, si complicano nel caso di prestazioni effettuate

a non residenti nel territorio regionale per i quali è necessario compensare la spesa tra la Regione di residenza e quella di erogazione dei servizi. Il trasferimento delle competenze sanitarie alle Regioni e il conseguente abbandono dei sistemi nazionali di codifica e di tariffazione ha quindi portato, in molti casi, a macroscopiche discrasie che si sono, spesso, rivelate anche delle consistenti fonti di spesa per la Sanità pubblica. Simile è la problematica legata alla codifica delle informazioni cliniche che dovrebbe essere effettuata con la classificazione Icd-9-Cm. Quest'ultima, nata per la rilevazione delle cause di mortalità, è stata successivamente integrata al fine di descrivere e codificare anche le morbosità. Nonostante la prescritta obbligatorietà il suo uso non è così

massivo e lo è ancor meno presso i medici di medicina generale che la trovano assolutamente inadatta, specie nella fase diagnostica. Non irrilevante la tipologia di traduzione che non tiene conto dei lessici d'uso dei medici di base italiani.

Ciò genera una mancata codifica in input dell'informazione che pregiudica fortemente ogni pur lodevole iniziativa di realizzazione del Fascicolo sanitario elettronico la cui messa in essere è, anch'essa, affidata alle Regioni. Per la codifica degli esami di laboratorio, come dicevamo, il problema era ancora più complesso in quanto, fino al 2010, non esisteva una versione italiana. In quello stesso anno il Consiglio nazionale delle ricerche in collaborazione con l'azienda ospedaliera Molinette di Torino e la Facoltà di Farmacia dell'Università della Calabria ha avviato la traduzione del sistema di codifica e si è accreditato come partner italiano del «Regenstrief Inc.» (Usa), che lo ha realizzato e che ne cura l'aggiornamento.

Da pochi mesi è quindi disponibile la versione italiana ufficiale (<http://loinc.org/international>), ma il problema è lungi dall'essere risolto giacché non esistono fondi per gestire il necessario aggiornamento annuale né alcun obbligo per i sistemi regionali di usarlo massivamente. In tutto questo il Fascicolo sanitario elettronico, in assenza della codifica delle informazioni che lo compongono, rischia di essere, di fatto, più uno slogan propagandistico che una realtà operativa per una sanità efficiente e orientata al cittadino.

\* Professore ordinario di Documentazione Università della Calabria



sa è la difficoltà d'accesso ai benefici economici correlati al riconoscimento dell'invalidità civile, dell'accompagnamento e della Legge 104/1992, denunciata dal 65% delle organizzazioni dei malati. Dato peraltro all'origine della campagna di mobilitazione «Sono un Vip» (Very invalid people), lanciata da Cittadinanzattiva per denunciare il rischio che le giuste crociate contro i «falsi invalidi» finiscano per privare delle indennità anche chi ne ha legittimamente diritto. Nel caso dei pazienti pediatrici, la fascia più colpita è quella dai 12 ai 18 anni (55,9%): le maggiori difficoltà d'accesso riguardano la Legge 104/92 (riconoscimento

dell'handicap grave e relativo riconoscimento di giorni di permesso o congedi 44,1%), seguono l'indennità di accompagnamento e l'indennità di frequenza (41,2%).

Le criticità sono pesantissime: la prima accusa riguarda la superficialità delle visite medico legali (86,4%) e l'eccessiva discrezionalità delle commissioni Asl e Inps (81,8%), segue l'inadeguatezza della percentuale di invalidità riconosciuta (63,3%) che in moltissimi casi dà vita a inutili e costosi contenziosi giudiziari, le lungaggini dell'iter (54,4%). Il 40,9% delle associazioni segnala infine la sospensione ingiustificata dell'indennità riconosciuta a causa dei

piani di verifica e il conseguente ricorso al giudice ordinario (27,3%), il 22,7% lamenta visite eseguite in luoghi non idonei o commissioni non integrate dal medico Inps (come invece previsto obbligatoriamente dalla normativa introdotta dalla L. 109/2009) o dallo specialista della patologia di cui è affetto il ragazzo, il 13,6% denuncia il mancato rispetto delle norme sulla privacy.

«Ancor più grave nel caso di un minore», annota il report. E letto da cima a fondo il rapporto, l'aggettivo «grave» benignamente usato dagli estensori, in qualsiasi contesto, sembra davvero troppo poco.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

### Il rebus farmaceutica

**Il grado di accesso alle terapie innovative per il trattamento della patologia è:**

Scarso	52,9%
Sufficiente	11,8%
Buono	11,8%
Ottimo	2,9%
Non risponde	20,6%

**In alcune Regioni esistono particolari difficoltà di accesso ai farmaci per il trattamento della patologia?**

Sì	30,0%
No	44,0%
Non risponde	26,0%

**Siete a conoscenza di sperimentazioni cliniche sui farmaci inerenti al trattamento della patologia in età pediatrica?**

Sì	29,0%
No	53,0%
Non risponde	18,0%

**Siete stati coinvolti nella definizione dei protocolli sperimentali?**

Sì	55,0%
No	45,0%

**Avete contribuito all'arruolamento di soggetti per una sperimentazione?**

Sì	55%
No	55%

**I risultati dei trial sono stati resi pubblici?**

Sì	55%
No	45%

**Siete stati in qualche modo coinvolti nelle scelte di politica farmaceutica nazionali?**

Sì	12%
No	88%

Fonte: CnAmc - Cittadinanzattiva

### Le difficoltà d'accesso ai benefici economici

**Benefici rispetto ai quali avete riscontrato difficoltà di accesso**

Legge 104/1992	44,1%
Indennità di accompagnamento	41,2%
Indennità di frequenza	41,2%

**Quali sono le principali criticità riscontrate?**

Superficialità nelle visite medico-legali	86,4%
Eccessiva discrezionalità commissioni Asl e Inps	81,8%
Inadeguatezza % di invalidità civile	63,6%
Tempi eccessivi nell'iter	54,5%
Difficoltà di conoscere l'iter del procedimento	50,0%
Mancata applicazione L. n. 80 del Dm 2 agosto 2007	45,5%
Sospensioni per piani di verifica	40,9%
Tempi di erogazione dell'indennità	31,8%
Tempi e costi del ricorso al giudice ordinario	27,3%
Abolizione del ricorso amministrativo	22,7%
Locali non idonei alla visita medico-legale	22,7%
Composizione commissione non conforme alla legge	22,7%
Mancato rispetto della privacy	13,6%

Nota: risposte multiple

Fonte: CnAmc - Cittadinanzattiva

### Le difficoltà d'accesso ai farmaci

Fascia C - Non rimborsabilità	52,9%
Limitazione per delibere regionali e/o nazionali	47,1%
Disomogeneità di distribuzione tra Regioni e Asl	41,2%
Limitazione da parte di Ao o Asl per il rispetto del budget	41,2%
Scarsità e/o distanza di centri ospedalieri per la distribuzione del farmaco	35,3%
Difficoltà nel rilascio e rinnovo del Piano terapeutico	35,3%
Mancata autorizzazione in Italia	23,5%
Non indicazione uso pediatrico	23,5%
Farmaco in fascia C con limitazione (nota Aifa)	23,5%
Limitazione di prescrizione da parte del Mmg e/o Pls	11,8%
Difficoltà nella distribuzione diretta	11,8%
Indisponibilità farmaco in strutture ospedaliere o Asl	11,8%
Ritiro farmaco in Italia	11,8%

Nota: risposte multiple

Fonte: CnAmc - Cittadinanzattiva

**C'È MOLTO PIÙ DI QUEL CHE APPARE  
DIETRO LE CURE DI UN MEDICO ATTENTO**

  
**NOEMALIFE**  
 WE CARE

La capacità di dare ascolto e trasformare le informazioni in azioni concrete per la cura del malato sono abilità che i nostri professionisti condividono con i migliori medici in tutto il mondo. Perché uno solo è l'obiettivo che accomuna il nostro e il loro lavoro: garantire la massima sicurezza e qualità nel trattamento dei pazienti. Noi lo facciamo creando software che migliorano l'efficienza nella gestione dei processi clinici, così loro possono dedicare ai pazienti tutte le attenzioni e le cure di cui hanno bisogno. Questo significa per noi di NoemaLife essere partner delle più prestigiose strutture sanitarie a livello internazionale.

**SOLUZIONI SOFTWARE  
PER LA SANITÀ**  
[www.noemalife.com](http://www.noemalife.com)

