

# **Dopo la pandemia. Appunti per una nuova sanità**

**a cura di Cinzia Caporale, Carla Collicelli, Ludovica Durst**

**ETICA DELLA RICERCA, BIOETICA,  
BIODIRITTO E BIOPOLITICA**

**II, 2022**

 **edizioni**  
Consiglio Nazionale delle Ricerche



ETICA DELLA RICERCA, BIOETICA,  
BIODIRITTO E BIOPOLITICA  
II, 2022

**Dopo la pandemia.  
Appunti per una nuova sanità**

a cura di  
Cinzia Caporale, Carla Collicelli, Ludovica Durst

# ETICA DELLA RICERCA, BIOETICA, BIODIRITTO E BIOPOLITICA

Collana del  
Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del CNR



*Diretta da*

Cinzia Caporale, Elena Mancini, Ilja Richard Pavone

*Comitato scientifico*

Il Comitato scientifico della collana è composto dai membri della  
Commissione per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del CNR  
[www.cnr.it/it/ethics](http://www.cnr.it/it/ethics)

*Comitato editoriale*

Giorgia Adamo, Marco Annoni, Marco Arizza, Ludovica Durst, Andrea  
Grignolio Corsini, Silvia Scalzini, Giulia Sciolli, Roberta Martina Zagarella

*Comitato di redazione*

Tiziana Ciciotti (*Responsabile*), Paola Grisanti, Emiliano Liberatori

*Progetto grafico del volume:* Marco Arizza

Per informazioni: [info@ethics.cnr.it](mailto:info@ethics.cnr.it)

In copertina fotografia di Cinzia Caporale: luci e ombre, la chiesa di Mogno,  
in Lavizzara, ideata da Mario Botta negli anni Ottanta; per gentile concessio-  
ne dell'autrice

© Cnr Edizioni 2022  
P.le Aldo Moro, 7 - 00185 Roma  
[www.edizioni.cnr.it](http://www.edizioni.cnr.it)  
[bookshop@cnr.it](mailto:bookshop@cnr.it)

ISBN 978-88-8080-508-3  
ISBN 978-88-8080-509-0 (digital version)  
DOI <https://doi.org/10.48220/eticabioeticabiodiritto-2022-2>



# INDICE

|                                      |   |
|--------------------------------------|---|
| <i>Introduzione</i>                  |   |
| C. Caporale, C. Collicelli, L. Durst | 7 |

## PARTE I

### GOVERNANCE, FINANZIAMENTO E SOSTENIBILITÀ PER IL RILANCIO DEL SSN

|                                                                                               |    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <i>Sanità post-Covid-19: le piste di lavoro per il necessario cambio di strategia</i>         |    |
| C. Collicelli                                                                                 | 17 |
| <i>Salute e pandemia. Verso un nuovo Sistema Sanitario Nazionale</i>                          |    |
| S. Zamagni                                                                                    | 23 |
| <i>Le lezioni apprese da Covid-19</i>                                                         |    |
| E. Borgonovi                                                                                  | 31 |
| <i>La sostenibilità economica del sistema salute ed il PNRR</i>                               |    |
| F. Spandonaro                                                                                 | 35 |
| <i>Finanziamento e governance multi-level</i>                                                 |    |
| M. Campedelli                                                                                 | 43 |
| <i>Ripartire dal territorio per rilanciare il Servizio Sanitario Nazionale</i>                |    |
| A. Nobili, A. Barbato, L. Garattini, M. Badinella Martini, G. Remuzzi                         | 55 |
| <i>Riforma del SSN e interventi nella filiera industriale: il caso del dispositivo medico</i> |    |
| L. Terranova                                                                                  | 67 |
| <i>Salute e sanità dopo la pandemia. Appunti per una resilienza trasformativa</i>             |    |
| M. Garavaglia                                                                                 | 81 |

PARTE II  
CONDIZIONI PATOLOGICHE, ESPERIENZE E LEZIONI PER IL POST-COVID

|                                                                                                                                        |     |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| <i>PNRR e nuovi modelli organizzativi per le cronicità</i>                                                                             |     |
| E. Desideri                                                                                                                            | 89  |
| <i>Il prisma cancro. L'oncologia come laboratorio per la sanità del "dopo Covid"</i>                                                   |     |
| F. De Lorenzo, M. Campagna                                                                                                             | 97  |
| <i>La salute mentale dopo la pandemia</i>                                                                                              |     |
| F. Starace                                                                                                                             | 109 |
| <i>La lezione della pandemia nell'approccio alle demenze</i>                                                                           |     |
| L. Bartorelli                                                                                                                          | 119 |
| <i>L'importanza di fare rete: la collaborazione tra biobanche, associazioni di pazienti, ricercatori e clinici nelle malattie rare</i> |     |
| E. Mancini, F. Fusco, M.V. Ursini                                                                                                      | 125 |
| <i>Vaccinazione dei Migranti: le sfide e le opportunità della pandemia da Covid-19</i>                                                 |     |
| S. Declich, G. Marchetti, M.G. Dente, M.E. Tosti, G. De Ponte,<br>L. Tavoschi, P.L. Lopalco, M.L. Russo, M. Marceca                    | 131 |

PARTE III  
ETICA, COMUNICAZIONE E PARTECIPAZIONE DEI CITTADINI  
ALLA CURA E PREVENZIONE

|                                                                                           |     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| <i>Covid: l'etica medica sotto interrogatorio</i>                                         |     |
| S. Spinsanti                                                                              | 141 |
| <i>Fragilità e frammentazione del diritto alla salute in tempo di pandemia</i>            |     |
| L. Durst                                                                                  | 149 |
| <i>Pandemic preparedness: dati condivisi e alfabetizzazione scientifica</i>               |     |
| A. Grignolio                                                                              | 157 |
| <i>Seguire la via indicata dalla crisi. Salute, cura e comunicazione dopo il Covid-19</i> |     |
| M. Morcellini                                                                             | 165 |

|                                                                              |     |
|------------------------------------------------------------------------------|-----|
| <i>La partecipazione dei cittadini al sistema della salute</i>               |     |
| A. Gaudio                                                                    | 183 |
| <i>Per un Servizio Sanitario Nazionale più forte e resiliente</i>            |     |
| T. Aceti                                                                     | 191 |
| <i>I giovani nel post Covid-19: l'incerta transizione verso la normalità</i> |     |
| M. Contel                                                                    | 201 |
| <br>                                                                         |     |
| GLI AUTORI                                                                   | 213 |





## Introduzione

CINZIA CAPORALE, CARLA COLLICELLI, LUDOVICA DURST

L'idea del volume nasce dall'intento di raccogliere una serie di brevi testi di riflessione e proposta su come ci si debba muovere per dare vita ad assetti rinnovati del sistema della salute del Paese Italia, a seguito dell'evento pandemico. A fronte dello shock trasversale e pervasivo rappresentato dall'esperienza globale della pandemia di Covid-19, che ha inciso su tutte le fondamentali dimensioni del nostro vivere associato, dalle dinamiche relazionali e psicologiche a quelle etiche, sociali, economiche, amministrative e politiche, ci è sembrato irrinunciabile fornire uno spazio di riponderazione di quanto accaduto secondo una prospettiva inter- e transdisciplinare, come proprio della tradizione di ricerca del Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del CNR.

Nel mettere insieme saggi, contributi e documenti diversi a cura di esperti del settore nelle sue diverse articolazioni, il testo è stato suddiviso in tre parti – rispettivamente riguardanti *Governance, finanziamento e sostenibilità per il rilancio del SSN, Condizioni patologiche, esperienze e lezioni per il post-Covid, Etica, comunicazione e partecipazione dei cittadini alla cura e prevenzione* – con l'obiettivo di offrire al lettore anche non specialistico una visione a tutto tondo dei principali ambiti in cui l'esperienza pandemica si è manifestata, e mettere in evidenza, almeno in via preliminare, gli aspetti nevralgici per il suo superamento.

Molti sono gli spunti innovativi che emergono da una lettura attenta del volume rispetto a un evento che ha stravolto i tradizionali parametri di riferimento della sanità italiana, ponendo sfide inattese al sistema e producendo una cesura nelle linee di tendenza precedenti. Tutti i contributi concordano sul fatto che la pandemia ha in sostanza acuitizzato le criticità precedenti, e sollevato perplessità, dubbi ed una vivace discussione sulla necessità di rivedere gli assetti dei servizi di settore.

Innanzitutto la pandemia ha messo il sistema della salute di fronte al tema delle interconnessioni tra salute e benessere globale e ambientale, e ha richiamato l'attenzione sui rischi di un modello di sviluppo che sia incurante degli equilibri globali del pianeta dal punto di vista degli ecosistemi, sia naturali sia sociali ed economici. Evidente è da questo punto di vista la necessità di rivedere i parametri dello sviluppo relativi al tema energetico e a quello climatico, ma anche alle questioni delle disuguaglianze sociali ed economiche a livello mondiale e nei singoli territori, in un'ottica di giustizia redistributiva da applicare sia sul presente sia anche, e soprattutto, rispetto al benessere delle future generazioni. Tema questo, in particolare, sul quale il riconoscimento e la presa di consapevolezza da parte di molti soggetti istituzionali globali e locali è stata particolarmente forte a seguito della pandemia. In altre parole, i segnali di allarme ripetutamente avanzati nel corso degli ultimi anni da molti esperti delle scienze ambientali, di quelle mediche, nonché di quelle sociali ed economiche, rispetto alla crisi in corso sono stati finalmente presi sul serio, come emerge dai contenuti posti alla base del Programma *Next Generation EU* prodotto dalla Commissione europea e su cui tutti i Paesi UE stanno organizzando interventi straordinari di rilancio e resilienza.

Secondo Stefano Zamagni, la pandemia di Covid-19 – che già sappiamo potrebbe non essere l'ultima in questo secolo – costituisce una preziosa opportunità per immettere il nostro Paese sul sentiero dello sviluppo umano integrale, rimodulando il modello di crescita adottato nel corso degli ultimi due secoli dal mondo occidentale. Il che per la sanità significa: valorizzazione della prevenzione comunitaria e di quella basata su un'efficiente rimozione dei rischi, revisione del processo di frammentazione tra regioni più che di federalismo e superamento degli eccessi di burocrazia. E soprattutto rivedere l'impianto etico del sistema nella direzione dell'equità distributiva.

Come afferma Elio Borroni, la salute individuale è strettamente collegata alla salute delle comunità e Covid-19 ha evidenziato che salute umana, animale e ambientale sono strettamente interdipendenti, che il tema della salute deve diventare trasversale a tutte le politiche e che esiste una catena logica che collega scienza, informazione, comunicazione, conoscenza, decisione e comportamenti, che va studiata con maggiore attenzione. Revisioni organizzative, temporalmente urgenti, interventi di emergenza e tutto ciò che sta av-

venendo nella nostra sanità in termini di resilienza deve essere collocato nel quadro di un processo di innovazione autentica.

Dal punto di vista economico, un aspetto decisamente positivo a seguito della crisi risiede negli investimenti messi in campo con il *Next Generation EU* e altri fondi dedicati (*React-EU*, FSE, Fesr), fortemente vincolati al potenziamento della sanità del territorio e delle tecnologie sanitarie. Come ci ricorda Federico Spandonaro, è necessario ora che l'attuazione dei piani di investimento avvenga tenendo conto delle lacune relative alle disparità di offerta e ai bisogni non corrisposti (i cosiddetti *unmet needs*) delle fasce più deboli della popolazione, della necessaria ridefinizione di un modello di territorio davvero efficace, e di un necessario criterio di flessibilità nella gestione sanitaria.

Certo gli ingenti investimenti messi in campo, in particolare con il PNRR italiano, rischiano di far passare in secondo piano il tema dei costi a carico delle famiglie, già ingenti e iniqui prima della pandemia, e ora crescenti per le conseguenze sociosanitarie di lungo periodo della pandemia (Massimo Campedelli). Una sorta di emianopsia (restringimento della capacità visiva) che non permette una visione più allargata e integrata che tenga conto del peso del cosiddetto quarto pilastro del sistema, quello del welfare familiare. Da qui la necessità di una *governance* del welfare intermediato che coinvolga tutti gli attori del privato sociale e le famiglie.

Secondo gli esperti del Mario Negri, in sanità occorre una logica di 'sistema integrato' e non di singoli attori (o come si usa dire adesso, di 'silos') e un cambiamento di paradigma, dalle singole patologie-specialità-luoghi di cura, a una visione più ampia focalizzata sulla salute delle persone e orientata ai bisogni delle comunità. In questo rilancio un ruolo chiave deve essere (ri-) affidato ai medici di medicina generale e ai pediatri di libera scelta, nonché al Distretto come luogo dell'integrazione socio-sanitaria con autonomia finanziaria e gestionale, secondo una logica di sviluppo della sanità di iniziativa e di continuità e integrazione territorio-ospedale e pubblico-privato.

In ambito industriale, la crisi pandemica ha evidenziato le lacune di una carente programmazione relativamente ai prodotti tecnologici di supporto all'attività sanitaria (Lorenzo Terranova). In particolare occorre considerare come i fattori intermedi al trattamento (dispositivi medici, farmaci, consumi ospedalieri, etc.) vanno governati secondo una logica di combinazione miglio-

rativa con gli altri fattori (clinica e industria *in primis*) e secondo un modello di *budget* centrato sulle esigenze del paziente.

In sintesi, per quanto riguarda gli aspetti di *governance*, finanziamento e sostenibilità, l'auspicio è che non si abbandonino i pilastri costituzionali incarnati dal Servizio Sanitario Nazionale (è quanto propone Maria Pia Garavaglia), che garantiscono il diritto alla tutela della salute per tutti i cittadini e per le persone presenti in Italia, ovvero universalismo, uguaglianza di accesso ai servizi ed equità, evitando però facili illusioni semplificatorie rispetto ad esempio alla prevalenza di interventi edilizi e tecnologici su quelli organizzativi e di sistema e non dimenticando i limiti delle risorse disponibili.

Per quanto riguarda importanti sottosistemi del comparto della salute, nella seconda parte del volume vengono fornite prima riflessioni e spunti propositivi interessanti rispetto ai settori delle malattie croniche, dell'oncologico, della salute mentale e delle patologie rare.

Dall'analisi delle previsioni contenute nel PNRR con riguardo alle cronicità discendono una serie di implicazioni pratiche e operative per la *governance* del sistema, fondamentali per la necessaria revisione degli assetti (Enrico Desideri). *In primis* va studiata la realizzazione di modelli di partnership multidisciplinare e di reti strutturate tra specialisti anche grazie alle tecniche di telemedicina, alla formazione online degli operatori e del *middle-management* e al monitoraggio periodico dei risultati clinici e organizzativi. In secondo luogo, va riformato il sistema di prenotazioni e quindi il sistema della comunicazione.

Per quanto riguarda l'oncologia, il contributo di Francesco De Lorenzo e di Maurizio Campagna avanza quattro utili proposte. La prima attiene alla attivazione di una cabina di regia presso la Presidenza del Consiglio, dedicata e partecipata da tutti i livelli di governo coinvolti nella realizzazione della Missione 6. La seconda riguarda il compito del Ministero della Salute di coordinamento e di indirizzo nei confronti dei servizi sanitari regionali, riappropriandosi cioè del ruolo di guida e di garanzia della politica sanitaria nazionale e di presidio dell'equità complessiva del sistema, soprattutto nei confronti dei soggetti vulnerabili. La terza proposta attiene al tema delle reti per patologia, che assicura la presa in carico del paziente mettendo in relazione professionisti, strutture e servizi di tipologia e livelli diversi. La quarta riguarda infine gli

standard qualitativi strutturali e tecnologici dell'assistenza ospedaliera, su cui le proposte varate sono rimaste incompiute o non recepite adeguatamente.

Nel campo della salute mentale, Fabrizio Starace mette in evidenza i mali storici del settore, decisamente sottofinanziato e sottodimensionato (in termini di personale soprattutto) e per certi versi emarginato nel sistema generale. A questa base di partenza già assai critica, la pandemia ha aggiunto ulteriori pesanti criticità. Occorre quindi restituire dignità e centralità all'area dei disturbi psichici e della salute mentale, a partire dalle risorse da immettere in un comparto asfittico, dagli standard organizzativi da implementare e dalla necessità della programmazione degli interventi psico-sociali di emergenza, evitando interventi *one shot* e un certo diffuso 'cortotermismo' e attuando concretamente una formazione che rinnovi anche la cultura dei servizi.

Nell'ambito delle demenze, Luisa Bartorelli espone la necessità di riproporre il ricorso a una rete assistenziale a misura di persona di fronte a una patologia di alta priorità sociale, sia per numerosità delle persone affette sia per impatto individuale e sociale. Fondamentale deve essere il rapporto tra servizi sanitari dedicati e soggetti istituzionali e sociali del territorio, come peraltro previsto dal Piano Nazionale Demenze (PND) del 2015 attuato solo parzialmente, assieme allo sviluppo di un'adeguata assistenza domiciliare, fondamentale per questo tipo di patologie.

Per le malattie rare, Elena Mancini, Francesca Fusco e Matilde Valeria Ursini sottolineano come anche in questo caso l'impatto della pandemia è stato devastante. L'accento propositivo viene assegnato in questo contributo alla ricerca scientifica, sempre fondamentale ma tanto più in questo campo, e al ruolo delle biobanche, elemento cardine della capacità di fare sistema tra *stakeholder*, e accanto a ciò, al ruolo delle associazioni dei pazienti nella definizione delle buone prassi nella istituzione e *governance* di una sinergia positiva tra clinici, ricercatori e pazienti.

Il tema dei migranti è preso in esame nel capitolo a cura del gruppo animato da Silvia Declich, nel quale si sottolinea la fragilità dei migranti di fronte alla pandemia e la necessità di agire nel senso della predisposizione di strumenti adatti per il miglioramento della copertura vaccinale di questa fascia di popolazione. In particolare vanno studiati approcci su misura, innovativi ed equi e strategie di coinvolgimento e comunicazione adeguati. Non dimentichiamo

che nel corso della pandemia a questo obiettivo sono state destinate iniziative e risorse in particolare da parte del Ministero dell'Interno in collaborazione con il Comitato Tecnico-Scientifico (CTS) per la gestione pandemica del governo Draghi, e che in generale una campagna ad ampio raggio di promozione dei vaccini in questa fascia di popolazione andrebbe pianificata e dovrebbe costituire una priorità.

Molti sono i temi di rilevanza per l'etica pubblica toccati nella terza parte del volume, dalla frammentazione del diritto alla salute, all'alfabetizzazione scientifica, alla comunicazione, al ruolo degli operatori, alle politiche nei confronti dei giovani.

Il rapporto medico-paziente, come ben spiegato da Sandro Spinsanti, deve cogliere i segnali emersi nel corso della pandemia in termini di mancati *empowerment* ed *engagement* della persona in cura, e di adeguata comunicazione e raccolta del consenso, per abbracciare un orientamento di "nuova etica medica" basato sui principi di beneficenza, autodeterminazione e non discriminazione. Un'etica a tre dimensioni, dunque, che deve incidere sulla pratica quotidiana, ricostruire il tessuto di fiducia mancante e dare vita a modifiche sostanziose nella formazione degli operatori sanitari e nella diffusione della cosiddetta medicina narrativa.

La mancata preparazione all'epidemia registrata con Covid-19 è davvero poco giustificabile secondo Andrea Grignolio, visti i tanti messaggi premonitori. È quindi oggi più che mai evidente l'urgenza della questione dell'affidabilità dei dati epidemiologici e dell'alfabetizzazione sanitaria e scientifica. Di particolare importanza la creazione di una rete mondiale di controllo dei dati sulle malattie infettive, che faccia uso adeguato dei Big Data e della telemedicina e che si basi sul lavoro di esperti reclutati in modo multidisciplinare.

Per quanto riguarda la comunicazione, Mario Morcellini parte dall'assunto di una comunicazione che pesa sempre più sul sistema sociale in termini di ampiezza e varietà dei canali a disposizione, ma soprattutto in termini di disintermediazione e autosostituzione rispetto alle fonti accreditate scientificamente in molti campi del sapere. Il tutto in un contesto crescente di "società della paura" e di distanziamento tra pubblici ed élite istituzionali, su cui il "*focusing event*" della pandemia ha agito come moltiplicatore dei problemi ma anche come segnalatore di percorsi da intraprendere. In questo senso la comunicazione deve

tornare a svolgere il ruolo insostituibile di mediazione tra istituzioni e base sociale evitando il *derailment of understanding*. Le vie indicate sono quella della comunicazione di processo (vs comunicazione di emergenza), della valorizzazione delle tendenze al ritorno alle fonti autorevoli e alla mediazione giornalistica.

La partecipazione dei cittadini è fondamentale dal punto di vista etico, come spiega Antonio Gaudio e come i dati del Rapporto del Tribunale dei Diritti del Malato e dell'ISTAT ci insegnano. Quattro le proposte avanzate: il potenziamento della sanità territoriale; quello delle infrastrutture tecnologiche, specie ICT e telemedicina; la semplificazione delle procedure e della comunicazione dei dati; il perseguimento della qualità della vita sia in termini di prevenzione, equità ed appropriatezza, sia di efficacia e di benessere nei luoghi di vita. La riforma “in grande” della assistenza per i non autosufficienti dovrebbe essere uno dei pilastri di questa riforma partecipativa, assieme alle diverse forme di Osservatorio Civico.

È quanto emerge anche dal contributo di Antonio Aceti, che rileva come a fronte della pandemia occorre lavorare su: finanziamento, *governance*, equità, valutazione, evidenze, prossimità, integrazione, *e-health*, partecipazione e formazione. Come rilevato nelle analisi di Salutequità, molte sono ancora le lacune di inadempienza da parte delle regioni rispetto a principi e obiettivi condivisi. Le cause di queste disuguaglianze e delle diverse velocità delle regioni vanno ricercate nel “federalismo dell’abbandono” attuato nei precedenti anni dal Ministero della salute nei confronti delle regioni e in un federalismo non pienamente solidale tra le regioni.

I giovani hanno sofferto più di altre categorie dell'emergenza pandemica. Michele Contel ci descrive un quadro critico della condizione giovanile, sia pre Covid-19 sia durante la pandemia, anche per quanto riguarda le criticità del rapporto con la società degli adulti nel campo dei comportamenti di svago e tempo libero, sintomo tra le altre cose di una diminuzione cronica del peso dell'età giovane nella nostra composizione sociale, cui si associa un venir meno di azioni di correzione nella formulazione di politiche specifiche. Alcuni importanti tentativi di riequilibrio sono in corso con il *Next Generation EU* e i meccanismi premiali previsti nel PNRR per i giovani. Ma si rileva una debolezza rispetto al necessario coinvolgimento degli stessi giovani nelle decisioni e nelle azioni.

Vicende editoriali di vario tipo hanno ritardato l'uscita del volume rispetto all'orizzonte temporale considerato dagli autori, coinvolti proprio in quella fase centrale di passaggio nel crinale fra una minaccia pandemica ancora non superata e una speranza di ripresa mai venuta meno, ma tuttavia da costruire. Ciononostante la pubblicazione che vede ora la luce non perde d'attualità, in ragione della centralità dei temi affrontati e dello sguardo lungo con cui sono stati presentati: l'auspicio delle curatrici è che possa rappresentare una lucida testimonianza per stimolare dibattiti e ricostruire problematiche attraversate durante l'emergenza – ormai si spera definitivamente alle spalle –, ma anche per offrire spunti significativi da non disperdere al fine di orientare in modo etico ed efficace il futuro della nostra sanità e del Paese.



**PARTE I**

**GOVERNANCE, FINANZIAMENTO E SOSTENIBILITÀ**

**PER IL RILANCIO DEL SSN**



## Sanità post-Covid-19: le piste di lavoro per il necessario cambio di strategia

CARLA COLLICELLI

L'esplosione della epidemia virale a febbraio 2020 ha stravolto i tradizionali parametri di riferimento della sanità italiana, ponendo nuove sfide al sistema e producendo una cesura nelle linee di tendenza precedenti. Nel periodo pre Covid-19 non si avevano dubbi sull'ottimo livello raggiunto dalla sanità italiana rispetto a quelle di altri paesi avanzati, per i dati sulla speranza di vita, sul controllo delle patologie più importanti, specie acute, e sull'universalismo del sistema di offerta. Una sanità che si configura come una delle aree di maggiore efficienza nell'ambito della Pubblica Amministrazione italiana, in termini di risultati raggiunti, di qualità percepita e di efficienza gestionale. I dati fino al 2019 segnalano anche un andamento leggermente migliorativo per il tasso di mortalità, la speranza di vita, la copertura vaccinale generale e il dimensionamento del personale e dei posti letto nei presidi residenziali socio-assistenziali e socio-sanitari. In controtendenza, sempre fino al 2019, la copertura vaccinale over 65, che si è ridotta di circa 8 punti percentuali tra 2010 e 2019, e i posti letto per 10.000 abitanti, che diminuiscono di oltre il 14% nel periodo considerato.

Certo non mancavano criticità di lunga data e tipiche dei sistemi sanitari dei paesi avanzati, relative ai costi del sistema di offerta a fronte della crescita della domanda e degli anziani fragili e disabili; all'*empowerment* e all'informazione e comunicazione tra sistema di offerta e utenti; all'equità redistributiva, in particolare per quanto riguarda i tempi e le procedure di accesso ai servizi e la distribuzione dell'offerta sul territorio; alle carenze, ed in alcuni casi il peggioramento di alcuni stili di vita importanti per la salute; alla insufficiente integrazione tra servizi sanitari e servizi sociali. E non vi è dubbio che molte delle criticità sono riconducibili al de-finanziamento che

la sanità pubblica italiana ha subito nel corso degli ultimi anni, e che ha riguardato in particolare il personale e gli investimenti per l'ammodernamento delle strutture e delle tecnologie.

Il leggero miglioramento che si è avuto in termini di aumento della spesa pubblica tra 2010 e 2019 non ha modificato sostanzialmente lo squilibrio, e ciò anche perché alcuni stanziamenti previsti non sono stati assegnati a seguito della introduzione di diverse manovre finanziarie, per un totale stimato per gli ultimi 10 anni di circa 37 miliardi di euro totali sottratti alle necessità del SSN secondo le previsioni. Analoga questione si pone per quanto riguarda il personale, la cui voce di spesa, dopo l'aumento registrato tra 2004 e 2008 (+19,5%), si è mantenuta sostanzialmente costante tra 2008 e 2017, per aumentare poi, ma solo dell'1,4%, tra 2017 e 2018. Secondo un recente documento della Corte dei Conti, al 31 dicembre 2018 il personale a tempo indeterminato nel SSN era inferiore a quello del 2012 di circa 25 mila unità (circa 41 mila rispetto al 2008) con una riduzione del 4% tra 2012 e 2017 e del 6,5% tra 2004 e 2017.

In questo contesto la pandemia, esplosa ufficialmente alla fine del mese di febbraio 2020, ha prodotto un impatto dirompente sul sistema. Secondo i dati OMS al 14 gennaio 2022 i casi confermati nel mondo dall'inizio della pandemia sono 318 milioni 6450 mila, ed i morti 5 milioni 518 mila 343. In Europa si tratta di 125 milioni 413 mila casi e 1 milione 734 mila 427 morti. In Italia 9 milioni 219 mila casi e 142 mila 205 morti. Dopo la prima ondata se ne è avuta una seconda a partire dal mese di ottobre 2020, e poi una terza nell'autunno 2021 ed una quarta a inizio 2022, provocate dalla comparsa di nuove varianti del virus. Dai consuntivi che l'Istat sta sfornando con grande tempestività risulta che il 2020 è stato l'anno con il maggior numero di morti dalla guerra in poi, con un aumento del 20,4% rispetto all'anno precedente, inferiore rispetto a Belgio Spagna e Polonia e superiore rispetto a Francia Germania Olanda e Portogallo. Grazie ad uno sforzo molto efficace compiuto dal mondo farmaceutico si è potuto dar via alla campagna vaccinale con diversi vaccini. Al 21 gennaio 2022 il totale delle persone over 12 vaccinate con almeno una dose in Italia era di 48 milioni 714 mila 433, pari al 90,2%, mentre hanno completato il ciclo vaccinale l'87.05% della popolazione over 12. E si sta procedendo con le vaccinazioni per i bambini tra 6 e 12 anni.

Ma cosa è successo alla macchina pubblica della sanità? L'emergenza Covid-19 ha prodotto una pressione sulle strutture sanitarie, sui carichi di lavoro del personale, sulla tutela delle categorie di utenza più fragili, sulla continuità assistenziale per i pazienti cronici e disabili, sui programmi di screening, nonché in termini di benessere psicologico e di prevenzione del disagio psico-sociale, molto pesante, dirimpente ed inaspettata. La pandemia ha in sostanza acuitizzato le criticità precedenti, e sollevato perplessità, dubbi ed una vivace discussione sulla necessità di rivedere gli assetti dei servizi di settore.

Molti i nodi venuti al pettine. Prima di tutto i reparti di terapia intensiva. Secondo le informazioni del Ministero della Salute se ne contavano a febbraio 2020 in Italia 5.179, pari a 8,58 ogni 100 mila abitanti, meno del 2012, quando erano 12,5 ogni 100 mila abitanti, a fronte del 15,9 del Belgio, dei 21,8 dell'Austria e dei 29,2 della Germania. Nel corso della pandemia si è proceduto ad una loro implementazione attraverso i Piani regionali di riorganizzazione della rete ospedaliera, e la disponibilità è cresciuta in media del 50%. Analogo incremento si è verificato per quanto riguarda i posti letto di pneumologia e malattie infettive, aumentati, sempre secondo la comunicazione ufficiale del Commissario del 9 ottobre, di 7.670 unità (da 6.525 a 14.195).

Accanto a ciò si è rivelata la drammaticità della insufficienza, nella prima ondata, dei dispositivi di protezione individuale (DPI) che, nonostante lo sforzo fatto nel frattempo, ancora a ottobre 2020 non bastavano e dovevano essere importati con le difficoltà del caso. Analoga situazione si è riscontrata per le strumentazioni necessarie nei reparti di terapia intensiva, e per il monitoraggio della pandemia.

Ma l'impatto più pesante si è registrato in termini di *continuità assistenziale* per le patologie non Covid-19, anche quelle croniche e gravi, come segnalato sin dall'inizio della pandemia soprattutto dalle associazioni dei pazienti e dalle società scientifiche. Tra i primi a lanciare un grido di allarme pazienti e medici del settore dell'oncologia, che hanno segnalato ripetutamente riduzioni pesanti delle prestazioni, nella misura di oltre il 50% per le nuove diagnosi, e di oltre il 60% per le visite oncologiche e gli interventi chirurgici.

Ciò rimanda al cambiamento del quadro epidemiologico. Ad epidemia ancora in corso è evidente che la pandemia ha aggiunto ai rischi di quello che nei paesi sviluppati viene chiamato il doppio carico di malattia (*double burden of disease*) – dato dalle patologie croniche degenerative che si sommano alle pa-

tologie acute –, un ulteriore carico – triplo o quadruplo (per riprendere quella formula) – dato dalla recrudescenza delle patologie da virus, di cui Covid-19 è l'esempio vivo e attuale, e dalla pressione che deriva dalla sovrapposizione tra patologie infettive, vecchie e nuove, ma soprattutto nuove, e patologie croniche.

Rispetto alla organizzazione dei servizi, l'aspetto più problematico si è rivelato essere quello della cosiddetta medicina del territorio, o meglio della sanità di comunità. Come hanno scritto i medici dell'Ospedale Papa Giovanni di Bergamo il 21 marzo 2020, la pandemia è una crisi umanitaria, che tocca tutta la popolazione e richiede un approccio comunitario di popolazione e di territorio, per cui la strategia sanitaria centrata sul paziente deve essere affiancata da un altrettanto decisa strategia centrata sulla comunità e sul territorio, che significa prevenzione estesa ad ambiti non sanitari, collaborazione tra settore sociale e settore sanitario, medicina di iniziativa, monitoraggio a tappeto delle condizioni di salute sul territorio e domiciliarità.

Alle lacune della medicina territoriale si è cercato di far fronte con la introduzione delle cosiddette Unità Speciali di Continuità Assistenziale (USCA, come da Decreto Legge 14/20 del 9 marzo 2020), finalizzate alla gestione domiciliare dei pazienti affetti da Covid-19 che non necessitano di ricovero ospedaliero. Ma secondo la Corte dei Conti le USCA attivate a metà novembre 2020 a livello nazionale erano meno del 50% di quelle previste.

La pandemia ha rivelato l'impreparazione del sistema di fronte alle emergenze. E la non attuazione degli obiettivi peraltro ampiamente previsti in moti Piani e documenti strategici. Ad esempio il nuovo *Patto per la Salute 2019-2021* (approvato in Conferenza Stato Regioni il 18 dicembre 2019) che prevede, oltre agli aspetti relativi al finanziamento, al personale ed alla salvaguardia della garanzia dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), un ampio capitolo sullo sviluppo dei servizi territoriali: dalla diffusione delle tecnologie per la cura ed il monitoraggio, alla valorizzazione del ruolo dei medici di medicina generale, allo sviluppo della presa in carico della cronicità e della assistenza domiciliare.

Il *Piano della Prevenzione 2020-2025* del dicembre 2019, poi, assume come principi base quelli dell'ottica *One Health* (concetto coniato nel 2004 nella conferenza indetta dalla *Wild Conservation Society*), applicato principalmente alla salute animale, alla sicurezza degli alimenti, alle epidemie zoonoti-

che e all'antibiotico-resistenza, da prendere in più attenta considerazione per quanto riguarda: l'inquinamento delle risorse naturali e la distruzione della biodiversità; la progettazione urbana e la pianificazione territoriale, produttiva e dei trasporti; la messa a frutto delle potenzialità tecnologiche e informatiche. Il Piano prevede inoltre l'attuazione di una strategia di "salute in tutte le politiche", di coinvolgimento della comunità e dei gruppi di interesse, dello sviluppo delle competenze e informazioni in materia di salute, dei sistemi di sorveglianza e del coordinamento tra Registri delle patologie. Relativamente alle "emergenze infettive" il Piano recita: si richiede "lo sviluppo di sistemi in grado di identificare tempestivamente possibili emergenze infettive, la capacità di valutare il rischio ad esse associato e la disponibilità di piani aggiornati di preparazione e risposta intersettoriali, sia generici che specifici per patologia infettiva". I relativi obiettivi comprendono l'informatizzazione dei sistemi di sorveglianza e delle segnalazioni e la formazione degli operatori.

Il *Piano Pandemico nazionale*, infine, è il documento principale per quanto riguarda le epidemie del tipo di quella da Covid-19. Il nostro risale al 2006, è stato stilato a seguito della influenza aviaria e sulla base delle indicazioni dell'OMS del 2005 e contiene indicazioni molto importanti sul coordinamento inter-istituzionale e settoriale, sulle 6 fasi indicate dall'OMS, e cioè 2 fasi inter-pandemiche, 3 di allerta pandemica, e 1 di periodo pandemico, e sulle azioni-chiave da mettere in campo per ciascuna delle fasi, sotto il coordinamento del Centro Nazionale per la Prevenzione ed il Controllo delle Malattie (CCM) e attraverso la costituzione di una struttura operativa centrale con ramificazioni regionali. Come da più parti rilevato, il Piano Pandemico avrebbe dovuto essere aggiornato dopo il 2006, ed in particolare a seguito delle successive direttive dell'OMS. Ma soprattutto non è mai stato preso in seria considerazione né si è dato seguito alle indicazioni già previste nel 2006 e che avrebbero alleggerito la pressione della pandemia.

La pandemia, in sostanza, ha messo il sistema della salute pubblica di fronte ad alcune necessità impellenti, tra cui 3 in particolare sono le questioni di rilevanza strategica e da affrontare. Innanzitutto le interconnessioni tra salute e benessere ambientale. L'impatto devastante di una epidemia virale in un paese sviluppato come il nostro ha reso evidente la correttezza dei richiami sul tema dell'ecosistema e del benessere globale, e ha posto il mondo di fronte alla necessità di prendere seriamente in considerazione quanto dichiarato ad

esempio nell'ambito dell'*High-level Meeting on Universal Health Coverage* (UHC) del 23 settembre 2019, e ripreso dai documenti italiani che abbiamo citato.

Per quanto riguarda la globalità, la pandemia ha posto in primo piano il tema delle strategie per il benessere e la salute a livello mondiale. In questo senso la salute deve diventare un riferimento a livello mondiale secondo i principi già da tempo enunciati, a partire dalla *Dichiarazione di Alma Ata*, e deve influenzare anche gli assetti delle politiche educative e di formazione continua per l'intera popolazione, attraverso la collaborazione con le strutture scolastiche e universitarie e con il mondo della cultura e dell'informazione.

Infine la pandemia ha messo in evidenza l'importanza della *dimensione comunitaria* delle politiche pubbliche, in questo come in altri settori, e la necessità di superare l'approccio schematico che vede contrapposta da domanda di servizi e l'offerta, per abbracciare una strategia di collaborazione tra istituzioni, società e corpi intermedi (associazioni, comunità, etc.).



## Salute e pandemia.

### Verso un nuovo Sistema Sanitario Nazionale

STEFANO ZAMAGNI

La pandemia, tuttora in corso nel momento in cui scrivo, ci sta facendo toccare con mano i rischi della condizione umana in un mondo in cui tutto è connesso. I fili della globalizzazione biologica, antropologica, economica, politica sono tra loro intrecciati in modo inestricabile. È per questo che la metafora del tunnel, così tanto amata dall'opinione pubblica, è pericolosamente fuorviante, perché veicola l'idea che all'uscita, prima o poi, dal tunnel, troveremo lo stesso mondo di prima, seppure impoverito. Dove l'aforisma del "*business as usual*". Piuttosto, occorre adoperarsi per un cambio di paradigma, termine questo che in greco significa "sguardo sulla realtà". La tesi che difendo è che la pandemia da Covid-19 – che già sappiamo non essere l'ultima in questo secolo – costituisce una preziosa opportunità – che però va colta – per immettere il nostro Paese sul sentiero dello sviluppo umano integrale, lasciandoci alle spalle il modello di crescita non saggiamente adottato nel corso degli ultimi due secoli dal mondo occidentale.

Ogni grande crisi è un disvelamento – ha scritto il filosofo tedesco Martin Heidegger. La crisi attuale ne è puntuale e triste conferma. Una vecchia tecnica impiegata in edilizia ci serve alla bisogna. Una volta arrivati al tetto della casa, gli operai lo allagavano e, seguendo la traccia dell'acqua che penetrava in casa, potevano scoprire le crepe non individuabili a occhio nudo. Il Covid-19 è come una prova di allagamento e le crepe che si sono venute formando nel nostro Paese nel corso dell'ultimo mezzo secolo sono tutte venute fuori. In questa sede mi soffermerò unicamente sulle crepe che riguardano direttamente il nostro sistema sanitario, che, unitamente alla scuola e alla giustizia, è il comparto che, più degli altri, ha mostrato cedimenti seri. La scoperta – si fa per dire – che la salute di ciascuno dipende da quel-

la di tutti comporta che la salute è un bene comune globale, e dunque né un bene pubblico, né ancor meno un bene privato, e come tale va gestito. Come già la politologa americana Elinor Ostrom aveva anticipato nel suo *Governing the Commons* del 1990, ciò implica che la gestione di un bene comune non può prescindere dall'applicazione concreta del principio di sussidiarietà circolare, un principio assai più robusto della mera sussidiarietà orizzontale (la Ostrom riceverà poi il premio Nobel dell'economia nel 2009 proprio per aver aperto la via all'adozione del modello di ordine sociale tripolare – Stato, Mercato, Comunità – in sostituzione del modello bipolare, Stato e Mercato).

Una duplice precisazione prima di procedere oltre. Si continua maldestramente a confondere sanità con salute. Citando in modo improprio l'art. 32 della Carta Costituzionale si afferma (e pure si scrive) che ciascun individuo avrebbe un diritto alla salute. Eppure l'art. 32 recita “La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo”, cioè a dire che il diritto di cui si parla è alla tutela della salute. Perché è importante tale precisazione? Perché la salute è una funzione di più variabili: certamente sanità, ma anche stili di vita, condizioni lavorative, ambiente naturale, struttura sociale. Tutte e cinque le variabili tra loro in stretta interdipendenza impattano sulla salute, in modi e in intensità che variano da Paese a Paese e da un'epoca storica all'altra (osservo, di sfuggita, che uno studio completo della funzione di salute non esiste ancora!). Come sopra ho scritto, fisserò qui l'attenzione unicamente sulla variabile sanità.

La seconda precisazione è che la vicenda che tiene banco da ormai due anni non è una pandemia in senso proprio, ma una sindemia, termine per primo concepito dall'americano Merrill Singer nel 1990. La sindemia, basicamente, è una sintesi di più epidemie. Nel caso presente, si tratta del mutamento climatico e dell'aggravamento delle condizioni di benessere, oltre ovviamente al coronavirus. In un celebre articolo del 2017 sulla prestigiosa rivista *The Lancet*, Singer *et al.* spiegano con abbondanza di argomenti scientifici perché è necessario adottare l'approccio sindemico, che studia le conseguenze sulla salute umana delle interazioni tra i tre fattori causali, se si vuole avere ragione di crisi come questa in atto (l'enciclopedia Treccani ha introdotto il lemma “sindemia” per la prima volta nella sua edizione del 2020!). E dunque il Covid-19 non solo non è un “cigno nero”, dal momento che da tempo era stato previsto, ma neppure uno shock esogeno. Il

Covid-19 è un frutto sbagliato dell'Antropocene, di un'economia estrattiva che va distruggendo la biodiversità (termine coniato dal biologo Thomas Lovejoy) e va accrescendo le diseguaglianze sociali.

Ciò premesso, la domanda che sorge spontanea è: quali componenti e quali strutture del nostro Servizio Sanitario Nazionale vanno trasformate – e non meramente riformate – per accrescerne la resilienza in vista delle sfide future? Lo spazio che ho a disposizione non mi consente che risposte di taglio apodittico. La legge 833/1978, istitutiva del SSN, ha rappresentato un'autentica conquista di civiltà per il nostro Paese. Introducendo per la prima volta l'universalismo sanitario e ponendo fine al corporativismo fino ad allora imperante, il provvedimento del 1978 ha fatto comprendere a tutti cosa implichi, nella pratica, l'accoglimento del principio di libertà in senso positivo (la libertà cioè di poter realizzare il proprio piano di vita). Con la legge 833/78, l'assistenza sanitaria assurge al rango di diritto di cittadinanza; prima di allora, essa era un mero interesse legittimo dello stesso.

Ma le riforme del periodo successivo, snaturandone il senso, hanno tradito il disegno originario. Penso ai D. Lgs 502/92 e 517/93 che hanno trasformato le USL in ASL con personalità giuridica pubblica e autonomia imprenditoriale e che hanno affidato ai Piani Sanitari Regionali il compito di dettare le linee strategiche degli interventi per gli obiettivi di salute. D'altro canto, la L. 189/2012, avente per oggetto la riorganizzazione delle cure territoriali, e il D.M. 70/2015, riguardante la ristrutturazione della rete ospedaliera, sono rimasti lettera morta, salvo che in poche Regioni. Non c'è dunque da meravigliarsi se la pandemia ha colpito più duramente le Regioni in cui l'assistenza territoriale era ed è maggiormente carente. Tutto ciò è avvenuto in nome dell'efficienza, come se la domanda di servizi sanitari fosse assimilabile alla domanda di beni di consumo, rispetto ai quali il soggetto acquirente può esprimere le sue preferenze. È così accaduto che improvvisati economisti e sedicenti esperti, non conoscendo il senso proprio della categoria di efficienza, hanno adottato e applicato il concetto di efficienza sbagliato. Rammento che Vilfredo Pareto, l'ideatore della nozione di efficienza alla fine dell'800 – prima di allora non esisteva tale nozione, mentre esisteva quella di produttività – aveva dato due definizioni della stessa: l'una da applicare al caso dei beni privati, l'altra al caso dei beni o servizi di pubblica utilità.

Le conseguenze perverse non hanno tardato a manifestarsi. Trattandosi di cose ormai arcinote, mi limito solamente a ricordare che in Italia nel 1980 (due anni dopo la grande trasformazione) vi erano 922 posti letto per terapie intensive ogni 100.000 abitanti, nel 2010 questi erano scesi a 300 e nel 2015 a 275. Per non fare parola dei tagli scandalosi alla spesa sanitaria pubblica. Dal 2009 al 2019, quest'ultima è passata da 109 a 116 miliardi di euro, con un incremento in termini reali pro-capite dello 0,6% – un incremento talmente ridicolo da non consentire neppure di tener conto delle conseguenze del ben noto fenomeno dell'invecchiamento della popolazione (il bisogno di assistenza sanitaria di un ultra-settantenne è 4,2 volte superiore a quello di una persona adulta). Nel medesimo turno di tempo, la spesa privata ha registrato un aumento dell'1,6%. Rispetto al Pil, la spesa sanitaria pubblica italiana nel 2017 è stata del 6,5%, contro una media europea del 7,8% (in Germania il 9,6% e in Francia il 9,5%). Infine, la riduzione, sempre nello stesso decennio, di 46.500 unità di personale, tra medici e infermieri, ci fa comprendere la grave irresponsabilità dei nostri *policy-maker*. Ma si può risparmiare sul personale in un settore che, come quello sanitario, per ragioni strutturali è caratterizzato da alta intensità di lavoro? E con quale coraggio ci si può stracciare le vesti di fronte agli episodi desolanti riguardanti proprio il personale sanitario verificatisi durante le prime due ondate della pandemia?

Che fare allora per avviare un nuovo SSN? Un primo urgente intervento è quello di portare in equilibrio medicina ospedaliera e medicina del territorio. L'adeguamento delle strutture intermedie di cura, dei centri di prossimità e delle RSA è improcrastinabile. L'approccio ospedalocentrico adottato nell'ultimo trentennio ha finito con il far credere, persino alla stessa professione medica, che la medicina ospedaliera sia di ordine superiore rispetto a quella territoriale. Il che è privo di senso. Sono note le ragioni di natura economica che hanno portato a privilegiare l'assistenza ospedaliera: le alte tecnologie – il c.d. *health tech* – e le strutture di elevata specializzazione sono quelle più altamente remunerabili e quelle che maggiormente interessano il *big pharma*. Non è più un mistero che l'industria della salute (farmaceutica, biomedicale, telemedicina) risponda assai più alle richieste degli shareholder che non ai bisogni dei malati. È così che si è potuta affermare

la c.d. “supremazia delle acuzie”, relegando in secondo piano le malattie croniche e le non autosufficienze.

Un secondo fondamentale provvedimento è quello della deburocratizzazione del sistema sanitario. Occorre però essere precisi su tale punto. La burocrazia che tutti denunciano è l'effetto perverso di una causa remota di cui raramente si sente parlare. Si tratta dell'improvvida adozione da parte del SSN del modello organizzativo taylorista. Il taylorismo – il cui anno di nascita risale al 1911 – dopo avere mietuto successi nel settore industriale è stato introdotto anche nelle ASL e quindi negli ospedali. Tre le principali lacune di tale modello in ambito ospedaliero. Primo, la non flessibilità delle strutture, mentre vanno rimossi gli steccati tra reparti e le varie specialità. Secondo, la non scalabilità, mentre è necessario poter velocemente aumentare o diminuire il volume di specifiche attività a seconda dei bisogni. Infine, la non modularità, mentre sappiamo che l'organizzazione ha da essere modulare, e ciò nel senso che non deve succedere che l'emergenza in un comparto blocchi le attività ordinarie negli altri reparti, paralizzando l'intero sistema – come è accaduto durante la pandemia nel 2020. Il nodo del c.d. “buon governo clinico” mai potrà essere sciolto fin tanto che si tiene in vita quel modello organizzativo. Si pensi solo alla marcata asimmetria tra medico e dirigente, con il primo che svolge il ruolo di “*double agent*” e il secondo quello di “*single agent*”. Altro esempio: la L. 251/2000 ha introdotto la figura del dirigente infermieristico, ma l'organizzazione del lavoro è rimasta sostanzialmente la stessa di prima.

Di una terza rilevante questione intendo dire: il rilancio della prevenzione basata sulla rimozione dei rischi. La distinzione importante a tale riguardo è quella tra preparazione (*preparedness*) e prontezza (*readiness*). Le misure per assicurare la prima rientrano nel quadro della prevenzione sanitaria e sono compito del government, cui spetta l'emanazione della norma giuridica. Sono invece a libera scelta i processi che valgono ad assicurare la prontezza di risposta di una comunità nei confronti dell'accoglimento delle linee guida suggerite dal livello centrale di governo per far fronte a disastri naturali. La prontezza dipende sia dal livello di *health literacy* della popolazione sia dalla relazione che si instaura tra il sapere del mondo scientifico e il sapere esperienziale dei cittadini (la *citizen science*). Non basta dunque che le comunità siano preparate (compito questo che deve essere svolto dalle

autorità centrali e locali), ma anche pronte a rispondere spontaneamente a eventi gravi come le pandemie. Tale prontezza dipende dalla capacità di innovazione sociale dei corpi intermedi della società, primi fra tutti degli Enti di Terzo Settore. Il che è quanto non è avvenuto nel nostro Paese, dove i mondi vitali della nostra società sono stati irresponsabilmente tenuti in disparte nella governance della crisi (per essere chiari, il Comitato Tecnico Scientifico nazionale si è occupato, e pure bene, della preparazione, ma non della prontezza, perché non ne aveva titolo). Molti errori e tante sofferenze si sarebbero potuti evitare se si fosse compreso che la preparazione non assicura, di per sé, anche la prontezza.

Un quarto punto su cui desidero richiamare l'attenzione concerne l'arresto del processo di frammentazione tra Regioni dei compiti e delle modalità di intervento in ambito sanitario. La *vexata quaestio* se, in situazione di crisi acuta, sia preferibile un decisore unico oppure un decentramento del processo decisionale è ora al centro del dibattito pubblico e ancora lungi da una soluzione soddisfacente. Quel che si sa è che la letteratura più accreditata sulla resilienza organizzativa e sulla gestione delle crisi (*crisis management*) concorda sulla posizione che è sbagliato sia accentrare tutto sia decentrare tutto. Il modello da privilegiare è piuttosto quello poliarchico a rete, in cui ciascuna componente decentrata è posta nelle condizioni di prendere iniziative autonome, ma in modo interattivo con gli altri nodi della rete e nel rispetto delle linee strategiche fissate a livello centrale (nel caso italiano, è ancora fresco il ricordo delle volte in cui il centro nazionale è arrivato in ritardo nel fornire linee guida alle Regioni durante i primi mesi della pandemia. Ciò ha portato ad una certa paralisi dell'azione amministrativa e politica). È certamente vero che non è cosa semplice disegnare un modello poliarchico a rete in un ambito come quello sanitario, ma è possibile, sempre però che lo si voglia in sede politica. In ogni caso, quel che va ribadito con forza è che non è possibile continuare a pensare ad arcaici meccanismi di codeterminazione pattizia tra Stato e Regioni nei casi di intreccio e di concorrenza in materie statali e regionali.

Da ultimo, ma non per ultimo, un nuovo SSN non può non affrontare di petto la questione seria dei dilemmi etici che sempre più andranno a manifestarsi in ambito sanitario. Qui posso solamente limitarmi a fissare l'attenzione sul criterio in forza del quale si devono allocare risorse sanitarie

scarse (si pensi ai respiratori per la ventilazione polmonare; all'accesso alla terapia intensiva, etc.) tra portatori di medesimi bisogni. Quale la sfida etica che sorge in casi del genere, peraltro sempre più numerosi? Si consideri il caso del triage: se il numero dei pazienti da ricoverare è superiore a quello delle strutture di cura disponibili, il medico viene a trovarsi di fronte ad una "scelta tragica", nel senso di Guido Calabresi. Donde la tentazione di abdicare al principio della parità di trattamento di tutte le persone, violando così l'intangibilità della dignità umana. Nel marzo 2020, la Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Terapia Intensiva (SIAARTI) ha pubblicato le sue "Raccomandazioni di etica clinica", dove ai punti 3 e 4 si legge che "è necessario porre un limite di età all'ingresso in trattamento intensivo" (*sic!*).

Quale il "razionale" che sorregge una raccomandazione del genere? L'accettazione acritica, eppure non dichiarata espressamente, del criterio del QALYs (*Quality Adjusted Life Years*): il razionamento va effettuato tenendo conto del numero di anni di vita residua, aggiustati per la qualità della stessa, che un certo trattamento è in grado di garantire. Il fondamento filosofico di tale criterio è quello dell'utilitarismo benthamiano, che fa proprio il calcolo costi/benefici per massimizzare il benessere collettivo. L'etica medica, invece, da Ippocrate in poi segue il principio secondo cui una vita umana non può essere contrapposta ad un'altra, quale che essa sia: non sono cioè ammessi *trade-off* tra valori umani fondamentali. Ora, è ovvio che si possa essere liberi di abbracciare il paradigma utilitarista; bisogna però rendersi conto della grave incoerenza pragmatica cui si va incontro. Infatti, poiché la sanità è parte – e quale parte! – del welfare state nato nel 1942 in Gran Bretagna su basi tutt'altro che utilitaristiche, non si può seguire il canone utilitaristico in sanità e quello neo-contrattualistico à la Rawls negli altri comparti del medesimo sistema. Ecco perché il nuovo SSN che deve realizzarsi non può non prefiggersi di definire un criterio oggettivo per sciogliere dilemmi etici del tipo sopra considerato, evitando in tal modo di caricare sulle spalle del singolo medico il peso di gravi e irreversibili decisioni. Una matura società civile non può non misurarsi, nella sfera pubblica, con un problema del genere, tenendosi alla larga da strumentalizzazioni di natura partitica (lo *Human Flourishing Program* dell'Università di Harvard, fondato nel 2016 e diretto da Tyler Vanderweele ha già intrapreso un tale cammino).

Vado a concludere. “Preparare il futuro” e non “prepararsi per il futuro” è espressione ricorrente nel pensiero e negli scritti di papa Francesco, il cui impianto filosofico è quello del realismo storico. Preparare il futuro significa sottrarre le nostre comunità alla tirannia del determinismo e del “passato che ritorna”. L’atteggiamento adattivo all’esistente, purtroppo ancora dominante, è di chi non ama la libertà e soprattutto di chi non sa che è la speranza la virtù che sprona all’azione, perché solo chi è capace di sperare è anche chi è capace di agire per vincere la paralizzante apatia dell’esistente.



## Lezioni apprese da Covid-19

ELIO BORGONOVÌ

Partendo dall'affermazione generale secondo cui le crisi sono fonti di guai, ma non devono essere sprecate perché sono anche fonti di suggerimenti, si può dire che la drammatica pandemia Covid-19 ha riportato all'attenzione dell'opinione pubblica, e non solo degli esperti, alcuni temi, mentre altri li ha proposti con forza.

In primo luogo ha ricordato che la salute individuale è strettamente collegata alla salute delle comunità. I Paesi occidentali avevano dimenticato che questa relazione è immediata per le malattie trasmissibili, ma va tenuta presente anche per molte malattie non trasmissibili. L'uso di mascherine e il distanziamento sociale, forse sarebbe meglio dire fisico, sono state condizioni per contenere in parte la diffusione del virus, in attesa della campagna di vaccinazione che sembra essere determinante, anche se non definitiva, nella lotta contro Covid-19. I virologi, infatti, ci hanno chiarito che dovremo convivere ancora a lungo con questo agente patogeno, nelle sue molteplici varianti: alcune già individuate, altre sicuramente future. Tuttavia occorre chiarire a tutta la popolazione come la prevenzione per la tutela dei singoli sia una condizione anche per la tutela di intere comunità. Ad esempio, stili di vita che causano obesità, dipendenze di vario tipo (fumo, alcool, droga, gioco), eccesso di colesterolo o di carico glicemico e ipertensione sono causa di patologie o di malattie che determinano un carico in termini di diagnosi/cura/riabilitazione che sottraggono risorse ad altri pazienti. La prevenzione è quindi un comportamento che contribuisce ad attivare un virtuoso processo di "economia circolare" che consente di garantire più elevati livelli di salute per un numero sempre più ampio di popolazione. Un'economia circolare che consente un livello di sostenibilità, nei Paesi progrediti e ricchi, compatibile con maggiori aiuti ai Paesi poveri, o non ancora sviluppati, nei quali si hanno bassi livelli di

assistenza. Si pensi alla possibilità di garantire la vaccinazione a livello globale che è condizione favorevole anche per le società e le economie più progredite.

In secondo luogo, Covid-19 ha evidenziato la stretta interdipendenza tra salute umana, animale e vegetale. A parte il giallo sull'origine del virus, salto di specie avvenuto in un mercato o causato da un errore di laboratorio, occorre informare la popolazione sulla pandemia che da tempo ha colpito molti Paesi, anche se finora è apparsa silente ai più: quella dell'antimicrobico resistenza. Infatti essa è causata non solo dall'eccessivo uso di antibiotici da parte delle persone, ma anche dall'uso eccessivo negli allevamenti intensivi e nella coltivazione agricola. La prospettiva *One Health*, che sembra essere diventata un mantra in moltissimi documenti e dichiarazioni ufficiali, in webinar e in *summit* (G7, G20, OMS, etc.) non può produrre benefici effetti se non si traduce in comportamenti coerenti dei singoli.

In terzo luogo, Covid-19 ha evidenziato che la salute deve diventare un tema trasversale presente in tutte le politiche. La stretta interdipendenza tra salute, dinamiche dell'economia e sostenibilità sociale, e fiducia nelle istituzioni indica chiaramente che interventi a tutela dell'ambiente, sui trasporti, sulla sicurezza nei posti di lavoro e sulla lotta alle fragilità di vario tipo non possono prescindere da un'analisi sulle conseguenze in termini di salute. Prescindendo dalle considerazioni sui livelli di spesa pubblica o privata allocata al sistema di tutela della salute, si può dire che essa non potrà essere sostenibile se non vi saranno interventi coordinati in tanti ambiti della vita economica e sociale. È opportuno ricordare che molti studi e ricerche empiriche sono concordi nel sottolineare che i livelli di salute dipendono solo per il 20-25% dalla funzionalità del SSN, per il 15-20% dalla genomica, per il 15-20% da stili di vita e per il 40-45% da fattori ambientali. Di conseguenza, alla retorica del diritto alla tutela della salute deve aggiungersi anche la cultura della responsabilità nei confronti della salute.

In quarto luogo, occorre sottolineare la catena logica che collega scienza (evidenze collegate ai dati), informazione, comunicazione, conoscenza, decisione e comportamenti. La Babele dell'informazione che ha coinvolto *media*, istituzioni (OMS, governi, regioni, etc.), esperti (virologi, immunologi, clinici, etc.), enti regolatori (EMA, AIFA) invece di aiutare a fare chiarezza ha accentuato confusione, timori, perplessità, e in ultima analisi, ha contribuito a ridurre la fiducia non solo nelle istituzioni, ma anche nella scienza.

Nessuno mette in dubbio che di fronte a una situazione ignota la scienza ha bisogno di tempi lunghi per generare evidenze con metodi rigorosi, ma la responsabilità di chi è coinvolto in processi informativi è quello di riflettere in anticipo sui comportamenti che possono essere generati dal contenuto, dai tempi e dai modi della comunicazione. Si può dire che, non solo in Italia, è stata poco praticata l'etica delle conseguenze della comunicazione, il che ha spesso indotto a schieramenti tra catastrofisti e riduzionisti. Invece di dare alla popolazione strumenti per decidere in modo responsabile, spesso gli attori dei processi di informazione-comunicazione sono sembrati guidati dall'obiettivo di convincere il maggior numero di persone per portarle sulle proprie posizioni. Su questo fronte non hanno certo brillato i rappresentanti delle istituzioni che, invece di preoccuparsi di coordinare dati/informazioni/momenti di comunicazione, hanno moltiplicato le occasioni per distinguersi e differenziarsi da altri. Oltre a parlare della catena di comando delle decisioni nei casi di emergenze eccezionali, sarebbe utile parlare anche della ricostruzione nel SSN di una catena di coordinamento delle informazioni che richiede anche di essere tempestivi nella lotta alle *Fake news*: si stima che nell'ultimo anno al mondo siano stati oscurati 113 mila siti *web* di informazioni distorte, strumentali o palesemente erranee in tema di salute.

In quinto luogo, la pandemia ha accelerato molti processi che sembravano difficili da attuare. In pochi giorni vi è stata la riconversione di interi ospedali, o di reparti, per pazienti Covid e altri Covid *free*. Ciò ha dimostrato che è possibile realizzare un'organizzazione a rete. Mentre si ha avuta conferma del detto che “di necessità si è fatta virtù”, occorre imparare che “di funzionalità bisogna fare virtù”. Funzionalità significa che occorre abbandonare la logica secondo cui “tutti cercano di fare tutto (o quasi tutto)” per realizzare concretamente la logica secondo cui ospedali, strutture di cure intermedie (case della salute, di comunità, ospedali di prossimità) e di cure primarie costituiscono un sistema integrato nel quale i pazienti possono andare in ambiti di assistenza coerenti con le loro condizioni di salute e i servizi vengono portati il più possibile verso i pazienti.

In sesto luogo, è apparso chiaro che la variabile tempo è determinante nelle decisioni. Occorre superare la distinzione che ha caratterizzato il passato secondo cui la variabile tempo era considerata solo nelle urgenze (si pensi alle reti tempo dipendenti), mentre era considerata secondaria per le attività

‘di elezione’. Le lunghe liste di attesa erano i sintomi di questa sottovalutazione. Molti indirizzi e persino normative hanno inteso agire sui sintomi, ottenendo peraltro risultati insoddisfacenti. Occorre invece risalire dai sintomi alla malattia (le cause delle liste di attesa) applicando due principi: affrontare gli aspetti rilevanti (qualità dell’assistenza) nello stesso modo in cui sono stati affrontati i problemi urgenti e programmare l’attività. Interventi questi ancor più necessari nella fase post Covid-19, nella quale è necessario e doveroso recuperare l’attività rinviata a causa dell’emergenza.

In settimo luogo, è apparso chiaro cosa vuol dire cooperazione e gioco di squadra. Nelle regioni in cui vi è stato coordinamento tra i diversi livelli decisionali le cose hanno funzionato bene. I direttori generali che hanno creato “comitati di crisi”, inserendovi persone non in base alla posizione organizzativa ma in relazione alle competenze, hanno dato risposte rapide/efficaci/efficienti. Le USCA (Unità Speciali di Continuità Assistenziale) introdotte con leggi di emergenza hanno funzionato bene dove vi è stato un coordinamento con MMG (medici di medicina generale) e con i servizi ADI (assistenza domiciliare integrata). Mentre non hanno funzionato affatto dove è mancato questo coordinamento. Sono stati assunti molti nuovi medici, infermieri (come IFC - Infermieri di famiglia e di comunità) e altre figure professionali, ma occorre evitare il rischio che essi siano impiegati secondo modelli organizzativi di tipo prestazionale e cogliere questa occasione per introdurre dove non esistono, e rafforzare dove già esistono, modelli organizzativi per processi e per presa in carico dei pazienti. Ciò sarà possibile anche ricorrendo a nuove tecnologie, telemedicina per tutte, che saranno consentite dagli investimenti previsti dal PNRR.

In conclusione, si può dire che la pandemia Covid-19, oltre ad aver avuto un enorme costo sociale (150 mila morti superati a metà febbraio 2022 in Italia, senza parlare delle morti indirette per trattamenti non tempestivi) ed economico (caduta verticale del PIL e incremento dell’indebitamento), sarà stata una grande occasione di resilienza trasformativa se avrà aiutato il SSN, e in generale il Sistema Italia, a diventare più efficace nell’attuare politiche di innovazione, monitorarle e valutarne gli effetti.

## La sostenibilità economica del sistema salute ed il PNRR

FEDERICO SPANDONARO

Come più ampiamente argomentato nel 17° Rapporto del “C.R.E.A. Sanità”<sup>1</sup> (a cui rimandiamo per gli approfondimenti), la pandemia ha certamente aumentato la consapevolezza della necessità di un intervento sul sistema salute, ma l’esigenza del riassetto ha origini storiche: basti dire che, a parte gli interventi degli anni Novanta, peraltro legati ad esigenze sostanzialmente di efficientamento del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), l’impostazione complessiva della sanità italiana è ancora quella della L. 833 del 1978.

La pandemia ha piuttosto creato le condizioni necessarie per iniziare un riassetto con possibilità di successo: gli ultimi 30 anni, infatti, sono stati caratterizzati dalla continua ricerca di un contenimento della spesa sanitaria, che è risultata particolarmente penalizzante sugli investimenti; ma questi ultimi sono condizione necessaria per qualsiasi cambiamento. I fondi del *Next Generation EU* (e non solo), resisi disponibili a seguito della pandemia, a tutti gli effetti rappresentano una assoluta soluzione di continuità nella storia recente (e non solo) del SSN, ricreando condizioni adeguate per un suo ammodernamento.

Il *Next Generation EU* dispone di risorse pari a € 750 miliardi (mld), dei quali oltre la metà è costituita da sovvenzioni (€ 390 mld). L’Italia prevede l’impiego di € 191,5 mld, ovvero l’ammontare massimo che poteva essere richiesto; a queste risorse si sommano quelle del programma di finanziamento REACT-EU e quelle del cosiddetto “Fondo complementare”. Come argomberemo nel seguito, non si deve dimenticare che di questa ingente disponibilità, circa due terzi si configura come un prestito. Come è noto,

---

<sup>1</sup> C.R.E.A. Sanità, 2021, *Il Futuro del SSN: Visioni tecnocratiche e aspettative della popolazione - 17° Rapporto Sanità*, a cura di Spandonaro F., d’Angela D., Polistena B., Locorotondo ed., Mesagne (BR).

alla Sanità (missione 6 del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza - PNRR) sono destinati € 20,2 mld (complessivamente sui tre fondi): una somma che (forse non del tutto casualmente) in percentuale del totale delle risorse equivale più o meno all'incidenza della spesa sanitaria sul PIL nazionale.

La missione 6 si articola in due componenti principali: da un lato il potenziamento dell'assistenza territoriale tramite la creazione di nuove strutture (Strutture intermedie e Case della Comunità), il rafforzamento dell'assistenza domiciliare e lo sviluppo della telemedicina; dall'altro la digitalizzazione e il rafforzamento del capitale umano del SSN attraverso il potenziamento della ricerca e della formazione.

Queste risorse sono vincolate, nel senso che devono essere spese per investimenti (in conto capitale); inoltre generano debito, che andrà quindi restituito: sarebbe da considerarsi eticamente inaccettabile pensare di lasciarlo in carico alle future generazioni! In più, rileva che le risorse vengono anticipate dagli Stati membri e vengono effettivamente acquisite solo se gli investimenti vengono effettuati secondo quanto previsto e in tempi brevi (5 anni).

Un utilizzo efficace ed efficiente di queste risorse è, quindi, condizione per ammodernare il SSN, ma anche per evitare un potenziale disastro finanziario, che metterebbe definitivamente in ginocchio il Paese.

Se, allora, la pandemia è stata definita uno *stress test* per il SSN, rappresentando effettivamente una sfida complessa e, peraltro, non ancora del tutto conclusa, per quanto sinteticamente argomentato, anche la realizzazione del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza rappresenta uno *stress test* per tutto il Paese: una sfida non meno impegnativa della pandemia, con esiti, a priori, affatto scontati.

Sulla base delle osservazioni che precedono, un gruppo di accademici, appartenenti ai principali centri di studi economici applicati alla sanità<sup>2</sup>, ha sviluppato alcune riflessioni sulla destinazione di queste risorse, cui nel seguito si attingerà.

Tralasciando gli aspetti, peraltro affatto marginali, della *governance* del PNRR (per la quale rimandiamo ai materiali prodotti dal gruppo sopra citato, come anche per i dettagli delle singole proposte), iniziamo con il ricorda-

---

<sup>2</sup> Anessi Pessina E. et al., 2021, *Proposte per l'attuazione del PNRR in sanità: governance, riparto, fattori abilitanti e linee realizzative delle missioni*, Mecosan, 119.

re che il PNRR si attiene ai principi fondamentali del Next Generation EU: un'azione attraverso cui l'Europa intende realizzare la sua visione strategica, che è basata su transizione ecologica, trasformazione digitale, coesione sociale, territoriale e di genere, crescita sostenibile ed inclusiva, politiche di sostegno per le nuove generazioni, salute e resilienza istituzionale. Ed infatti, è all'interno di questo vincolo che si muove il PNRR, che per la Sanità ha previsto di finanziare progetti in larga misura già 'in cantiere', ma rimasti incompiuti (ad esempio il Fascicolo Sanitario Elettronico, il potenziamento della telemedicina, etc.), individuando come strategico il potenziamento del territorio. Evidentemente si tratta di macro indicazioni, in particolare quella sul territorio, che richiedono di essere tradotte in elementi di cambiamento effettivamente implementabili.

A titolo esemplificativo, prendendo il caso della trasformazione digitale, se questa ultima fosse interpretata come una semplice informatizzazione dei processi e/o una dematerializzazione di atti (come in parte potrebbe far pensare il richiamo nel Piano al Fascicolo Sanitario Elettronico) saremmo di fronte ad una riproposizione di modelli già in parte obsoleti.

Di contro, l'attesa è che la trasformazione digitale possa rappresentare l'occasione per un reale ripensamento dei servizi sanitari, tanto in termini di erogazione, che di modalità di fruizione.

Il PNRR assume come perno del 'ripensamento' del SSN la costituzione delle Case di Comunità (la cui costruzione è ampiamente finanziata), il potenziamento delle strutture intermedie (anch'esse nella lista degli investimenti previsti) e l'assistenza domiciliare. A ben vedere si tratta di investimenti tesi a potenziare un preciso segmento di offerta (quella extra-ospedaliera); si finanziano, però, "muri e tecnologie", senza avere esplicitato se, e eventualmente in che modo, questo implicherà un cambiamento dei servizi offerti e della loro modalità di fruizione. A riprova di ciò, per quanto noto, non risulta che il PNRR sia supportato da un'analisi scientifica della domanda e dei bisogni emergenti.

Pur con i limiti di una assenza di evidenza consolidata sulla natura delle modificazioni della domanda di servizi sanitari, sulla base delle analisi dei principali Centri di ricerca in campo sanitario, i bisogni emergenti, o quanto meno gli "unmet needs" prioritari, rimangono (senza assoluta pretesa di esaustività) sempre da ricercarsi nell'ambito dei tempi di accesso (liste di

attesa), di una organizzazione dei servizi poco flessibile e attenta al rispetto degli appuntamenti (sale di attesa e concentrazione dell'offerta ambulatoriale nelle mattine dei giorni feriali), del comfort.

Si tratta di questioni che con tutta probabilità non incidono sulla qualità clinica dei servizi, ma certamente sulla “*customer satisfaction*” nei confronti dei servizi pubblici.

In quest'ottica, si potrebbe suggerire che la diffusione di strumenti digitali sia davvero strategica per la definizione di un modello di territorio efficace: il potenziamento numerico e di attrezzature delle strutture extra-ospedaliere potrà essere risolutiva nella misura in cui sarà capace di permettere e integrare (ad esempio) la sottoscrizione di un Piano di Assistenza Individuale (PAI) annuale autorizzativo all'accesso automatico alle prestazioni prescritte, l'uso di procedure digitali che consentano di attivare la *home delivery* dei farmaci e degli ausili protesici, la prenotazione degli appuntamenti, il controllo e la promozione dell'aderenza, etc.; ma anche se permetterà l'erogazione di visite in teleconsulto con gli specialisti ospedalieri, l'utilizzo di piattaforme multimediali per la collaborazione di team professionali multidisciplinari, etc.: condizioni perché il territorio si liberi del ruolo di mero filtro dell'ospedale.

In altri termini, il modello può essere (con)vincente se, superando la logica della mera dematerializzazione degli atti, di cui anche il Fascicolo Sanitario Elettronico di fatto fa parte, adotterà una nuova visione del rapporto fra cittadino e sistema salute, mediata da una piattaforma abilitante di tipo digitale.

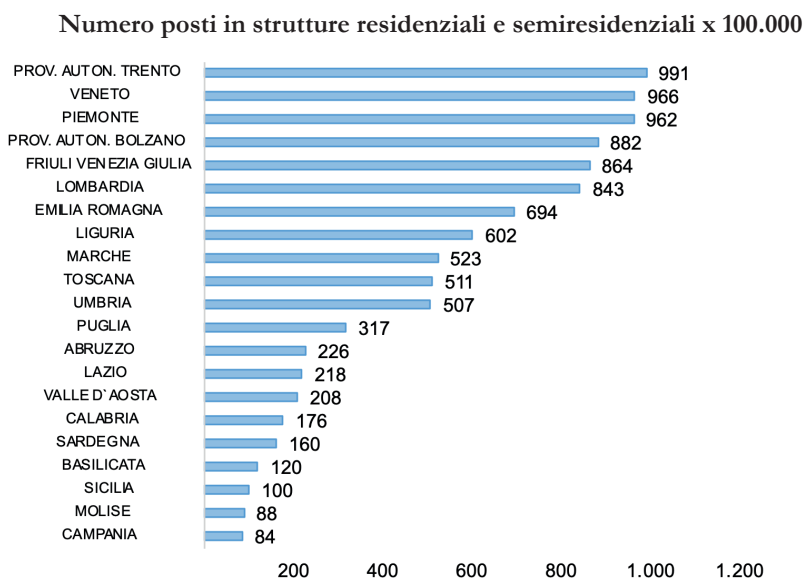
Ovviamente un siffatto processo evolutivo richiede prima di tutto formazione, per gli operatori e anche per i cittadini, senza la quale non è realizzabile quella che è, prima di tutto, una rivoluzione culturale. In particolare, la mediazione digitale richiede un ripensamento dei ruoli e delle regole di interazione: fra cittadino e SSN, fra paziente e professionisti sanitari, ma anche fra operatori sanitari.

A ben vedere, l'investimento in strutture e attrezzature (in altri termini nell'offerta) può avere anche un secondo potenziale fine: quello di incidere sulle disuguaglianze regionali.

Si noti che le differenze esistenti fra le Regioni implicano una allocazione di risorse non omogenea. Esemplicando, sembra evidente che le



risorse per le strutture intermedie non possono essere ripartite in modo uguale, in considerazione del fatto che l'offerta di partenza è del tutto difforme (basti citare la dotazione di posti in strutture sanitarie residenziali e semiresidenziali che varia dagli 84 posti per 100.000 abitanti della Campania ai quasi 1.000 della Provincia Autonoma di Trento).



Non essendoci dubbi che la riduzione delle disparità regionali, ampiamente presente nella L. 833 del 1978, e reiterata per 40 anni con modesti risultati, rimanga ancora oggi un'assoluta priorità, la questione porta, in primo luogo, a confermare quale sia l'importanza della governance del PNRR; sebbene, per quanto è dato sapere, il coinvolgimento delle Regioni nella definizione delle priorità sia stato finora del tutto marginale, e malgrado questo approccio possa essere pensato in termini funzionali alla definizione delle priorità strategiche nazionali, si ritiene che in prospettiva non possa essere una modalità efficace per la progettazione degli investimenti: questa ultima deve prevedere che ogni Regione formuli un suo proprio Piano, nei limiti delle risorse assegnategli, ma con la libertà di riallocarle fra i vari *silos* previsti. E anche che questi Piani si sviluppino *bottom-up*, con il necessario coinvolgimento delle aziende sanitarie locali e ospedaliere, le associazioni locali dei pazienti e dei professionisti.



Ovviamente questa flessibilità necessita tanto di un investimento nelle tecnostrutture regionali (in particolare quelle delle Regioni più depresse) che dovranno farsi carico di proporre i propri piani di investimento (si ricorda, rispettando obiettivi, regole, tempi previsti da *Next Generation EU*), quanto di un contro-bilanciamento (onde evitare eccessi centrifughi) che si ritiene vada ricercato nell'ambito delle regole di riparto delle risorse e nella definizione di una metrica esplicita di monitoraggio e valutazione dei Piani, atta a misurare rendimenti attesi e realizzati degli interventi.

Se la trasformazione digitale (nel senso indicato) e la riduzione delle disuguaglianze, sono due obiettivi certamente prioritari, e in qualche modo previsti dal PNRR, almeno altre due priorità sembrano non avere ricevuto la giusta (per la loro importanza per il sistema salute) attenzione.

La prima è quella del ruolo del sistema salute (in particolare delle cosiddette *life sciences*) nelle politiche economiche del Paese e della sua integrazione nelle politiche assistenziali.

Esiste ampia evidenza del potenziale di sviluppo del settore, e la pandemia ne ha confermato la strategicità: ma nella *governance* pubblica del settore le due componenti, quella assistenziale e quella industriale, ancora non hanno canali formali di confronto e coordinamento.

Il rischio è quello di perdere un'essenziale opportunità di crescita, tanto più grave considerando che la storia economica del Paese dimostra come non sia possibile ripagare il debito (se non con impatti sociali devastanti) in carenza di crescita.

In termini pratici, si tratta di intervenire collegando le azioni del Ministero della Salute (e delle Agenzie collegate) con quelle del Ministero per lo Sviluppo Economico all'interno di un Piano strategico del sistema salute (non solo del SSN); e, inoltre, di sfruttare i fondi per gli investimenti del PNRR per promuovere centri di ricerca di eccellenza, creandone anche *ex novo* e sviluppando *partnership* pubblico-privato; queste ultime dovrebbero permettere di generare un effetto 'leva', immaginando che gli investimenti privati complementino quelli pubblici, ed anche di verificare quali linee di

investimento siano ritenute più promettenti in termini di capacità di arrivare al mercato.

Si tratta quindi di unire alle ‘patenti’ esistenti (si pensi quella di IRCCS) e alle regole di valutazione esistenti, nuove (o quanto meno rinnovate) dimensioni, come quella della capacità di attrarre investimenti privati per le proprie linee di ricerca e portarne sul mercato i risultati.

Un secondo elemento strategico, questo davvero negletto nel PNRR, è il definitivo superamento dell’idea (perdente) dell’integrazione socio-sanitaria; si ritiene, a maggior ragione con l’evoluzione delle Case di Comunità, che non ci possa essere modello di territorio efficace se non è capace di erogare anche le prestazioni sociali. Questo richiede investire per l’acquisizione all’interno del perimetro del SSN anche di tutti gli altri servizi in natura alle persone, che configurano quello che viene comunemente chiamato l’aspetto “sociale”.

Questo aspetto porta poi con sé due riflessioni aggiuntive, che peraltro travalicano il mero aspetto dell’estensione al sociale.

Il primo è che l’ammodernamento del sistema salute richiede riforme radicali; ne è un esempio il “sociale”, per il quale è necessario rivedere ruoli, responsabilità e gestione dei Fondi (ad iniziare dalle indennità gestite dall’INPS, peraltro con regole e modalità discrasiche rispetto a quelle sviluppate in Sanità).

Ma un altro esempio è quello della riforma della Pubblica Amministrazione, condizione necessaria affinché anche le Aziende sanitarie possano agire con parametri di efficienza accettabili: non è un caso che la pandemia le abbia costrette ad operare “in deroga” alle norme vigenti, sia in termini di acquisto, che di assunzioni; la pandemia ha, di fatto, reso evidente che l’“amministrazione difensiva” può costare ben più della “medicina difensiva”: tanto che potrebbe di per sé far fallire il PNRR, visto che i tempi di appalto attuali sono ben più lunghi di quelli che il PNRR concede.

Sembra allora colpevolmente assente dal dibattito il tema di quale sia la volontà politica in tema di persistenza/adeguamento/rinuncia della “operatività in deroga”; si tratta certamente di rivedere alcune norme, ma ancor di più di formare capitale umano e incentivare comportamenti virtuosi.

L’investimento in capitale umano (essendo a tutti gli effetti tale) va quindi recuperato fra le priorità del PNRR e dell’agenda per lo sviluppo del sistema salute.

Da ultimo, va aggiunta una riflessione legata alla necessità di supportare con atti concreti il paradigma dell'*Health in All*. Non c'è dubbio che in futuro il sistema salute debba ulteriormente promuovere ogni forma di prevenzione, ma anche allargarsi ed estendersi verso le logiche del *wellness* e del *well-being*.

Il rischio è che rimangano slogan, a meno che non si prevedano investimenti tangibili in tale direzione. Possiamo portare l'esempio dell'investimento nelle cure di prossimità e in particolare nell'assistenza domiciliare. Va da sé che se si volesse garantire un numero appena congruo di ore di assistenza a tutti coloro che risultano attualmente non autosufficienti (a maggior ragione in prospettiva, dati i tassi di invecchiamento), l'investimento messo in campo dal PNRR sarebbe una goccia nel mare. Il tema è che la prossimità è una scelta vincente se prima si è fatta prevenzione e si sono messe in atto tutte le azioni possibili per mantenere l'autosufficienza degli individui. Ecco allora che sono necessari anche investimenti nella domotica, nelle forme di *housing* sociale, etc.

Riassumendo, nel contributo si è cercato di argomentare perché possano essere considerate prioritarie le azioni tese a:

- definire nuovi modelli di servizio, sfruttando completamente le nuove tecnologie digitali (e non solo)
- rimuovere le disuguaglianze geografiche
- promuovere la ricerca di eccellenza
- supportare la creazione di capitale umano
- ridefinire le interazioni delle politiche sanitarie con quelle sociali e quelle industriali oltre che, più in generale, supportare davvero una logica di *Health in All*.

In definitiva, si assume una visione di sviluppo del sistema salute basata sull'idea che debba essere superato l'approccio culturale imperante, che vede la sanità come una struttura (magari in qualche caso rete) di offerta: indirizzandosi, invece, a diventare una "piattaforma multimediale" capace di sfruttare ogni opportunità, anche tecnologica, per fornire risposte alle "domande" espresse da una società in continua evoluzione.

## Finanziamento e governance multi-level

MASSIMO CAMPEDELLI

### PREMESSA

L'attenzione su come utilizzare gli ingenti finanziamenti pubblici, in parte contributi e in parte prestiti, legati al PNRR (Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza) rischia di far passare in secondo piano due aspetti che potranno impattare pesantemente sulla vita delle persone: i costi a carico delle famiglie delle conseguenze sociosanitarie di lungo periodo della pandemia da Covid-19 e la mole di spesa privata sanitaria e sociosanitaria oramai strutturale ma non considerata nell'implementazione del Piano<sup>1</sup>. Sullo sfondo, i problemi cronici del welfare italiano. Tra questi, la sostanziale incapacità di svolgere una funzione efficace di *governance* da parte delle diverse articolazioni istituzionali del Servizio Sanitario Nazionale<sup>2</sup>. Fatto questo che rischia di riprodurre le contraddizioni di un sistema a vasi *in-comunicanti*, che reitera sprechi e costi aggiuntivi a carico dei cittadini. In particolare, quelli meno tutelati, determinando disuguaglianze di accesso e di fruizione, ovvero rinunce, impoverimenti, spese catastrofiche, inappropriatezze, asimmetrie informative, alle quali si accompagnano quote importanti di irregolarità fiscale di diversa natura.

---

<sup>1</sup> Campedelli M., "I poveri li avrete sempre con voi" (Mt. 26,11) - Un inquadramento concettuale e metodologico del welfare religioso cattolico (WRC), in Campedelli M., Marcello G., Marinaro R., Marsico F. e Tanzarella S. (a cura di), *Dentro il welfare che cambia. 50 anni di Caritas, al servizio dei poveri e della chiesa*, Caritas Italiana, Roma, 2021-2022.

<sup>2</sup> Per necessità di spazio, quando non altrimenti indicato, per dati e indicatori a sostegno delle tesi qui sostenute si rinvia a Campedelli M., (a cura di), *Riconfigurare l'universalismo? Sanità integrativa e Servizio sanitario nazionale per nuove tutele del diritto alla salute, Politiche Sanitarie, XVI, 1, gennaio-marzo*, Il Pensiero Scientifico, Roma, 2015; Campedelli M., *La governance dei fondi sanitari integrativi. Un ruolo per le Regioni?*, FrancoAngeli Edizioni, Milano, 2018; Campedelli M., *L'innovazione nell'utilizzo delle risorse: la governance regionale del welfare intermediato e le contraddizioni del regionalismo*, in Collicelli C. (a cura di), *Innovazione in sanità: tendenze e paradigmi recenti*, L'Arco di Gianò, Roma, autunno 2019, p.101.

## CHI PAGA E COME?

Per sviluppare questa tesi bisogna partire dalla distinzione tra finanziamento e produzione/erogazione e dalle quattro componenti, o pilastri, in cui rientrano le diverse forme del finanziamento. Esse sono:

1. il *welfare pubblico*, finanziato dalla fiscalità generale e dalla compartecipazione alla spesa, composto da: SSN ed erogatori accreditati; servizi sociali *in kind* e *cash*- trasferimenti monetari; agevolazioni fiscali; permessi lavorativi etc.; in alcuni casi e per popolazioni aderenti a forme di intermediazione, la compartecipazione viene gestita secondo le modalità previste per i due successivi pilastri;
2. il *welfare intermediato da soggetti aventi un profilo mutualistico* – di condivisione del rischio – e *non profit*, con funzione di *terzo pagante*; vi rientrano: società di mutuo soccorso; fondi categoriali; fondi/casse aziendali; casse professionali; enti bilaterali, etc.;
3. il *welfare intermediato assicurativo profit*, con tratto distintivo lo scambio *premio/trasferimento del rischio* gestito da compagnie di assicurazione, con funzione di *terzo pagante*, in genere pagato direttamente dagli assicurati o in forma di *fringe benefit*;
4. il *welfare familiare*, la cui composizione economico finanziaria vede risorse *out of pocket*, trasferimenti monetari pubblici e agevolazioni fiscali, ovvero benefit garantiti dai *terzi paganti* sopra citati; si tratta di un mix tra valorizzazione della autoproduzione e del *case management* per acquisto diretto da fornitori/prestatori d'opera privati o per la fruizione delle prestazioni pubbliche, dirette o indirette.

Questo schema, oltre che evidenziare le differenze interne, permette di riconoscere le crescenti dinamiche di ibridazione tra i citati quattro pilastri. In particolare, consente di esplicitare:

- a. la rilevanza del welfare familiare – il quarto pilastro, la cui dimensione economico finanziaria, considerando sia le risorse dirette sia i trasferimenti monetari pubblici, le agevolazioni fiscali, la solidarietà privato-privato e le valorizzazioni del lavoro di cura, è stimabile in circa 60 mld € (Tabella 1);

- b. le crescenti criticità, determinate dalle transizioni demografica, epidemiologica, socioeconomica e culturale<sup>3</sup>, ovvero della riconfigurazione dei sistemi di welfare che attraversano il sempre più composito mondo delle famiglie italiane;
- c. il ruolo complementare/integrativo al primo pilastro – il welfare pubblico – che possono svolgere i due pilastri della intermediazione – quello mutualistico e quello assicurativo –, ovvero il secondo e il terzo, anche in un’ottica di riduzione delle criticità del quarto.

Nella discussione pubblica la quantificazione economico finanziaria di quanto direttamente o indirettamente gestito nell’ambito del welfare familiare, in particolare per il sanitario e sociosanitario, è se non assente quantomeno parziale (in genere ci si limita all’*out of pocket*). L’attenzione – anche per esigenze di finalizzazione istituzionale (ISTAT) e di comparabilità con i sistemi di rilevazione internazionali (OCSE) e comunitari (Eurostat) – è prioritariamente rivolta alla rilevanza degli altri tre pilastri. Questo produce una specie di *emianopsia*, patologia usata come metafora per significare il restringimento della capacità visiva dell’osservatore.

#### ALLA VIGILIA DELLA PANDEMIA

Tenendo conto di tale distorsione, alla vigilia della pandemia sapevamo che:

- posto che la spesa sanitaria italiana totale (pubblica e privata, pari a 150-155 mld € circa) risultasse significativamente minore a quella dei Paesi a noi comparabili, dalla fine degli anni Ottanta in rapporto al Pil quella privata rimaneva tendenzialmente costante (tra il 2 e il 2,5%);
- negli ultimi anni, rispetto a quella pubblica, la spesa privata presentava un andamento di crescita relativa<sup>4</sup> e assoluta (arrivando a circa 40 mld€) a causa della riduzione di incidenza sul Pil di quest’ultima (passata dal 7,2 al 6,5%);

<sup>3</sup> Corte dei Conti, *Rapporto 2018 sul coordinamento della finanza pubblica*, Roma 2018, p. 267 e ssgg.

<sup>4</sup> “Tra il 2012 e il 2016 la spesa sanitaria diretta delle famiglie è cresciuta dell’8,3% contro il 2% di quella delle amministrazioni pubbliche”, Corte dei Conti, *Rapporto 2018 sul coordinamento della finanza pubblica*, Roma 2018, p. 309.

- la spesa sanitaria pubblica, infatti, è stata oggetto di rilevanti interventi di ristrutturazione – dal 2009 al 2015 è aumentata nominalmente solo di circa 3 miliardi € –, fortemente divergenti con le previsioni di incremento stabilite nei vari *Documenti di programmazione economico finanziaria* via via approvati<sup>5</sup> e anche con quanto avvenuto a livello europeo: a fronte di un incremento medio pari a circa l'1,4% a livello europeo, quello italiano era del 9%;
- nonostante quanto sostenuto, la spesa complessiva per *protezione sociale* (previdenza, sanità, assistenza) era invece aumentata del 3,2% tra il 2009 e il 2015 (+14 miliardi €), con un significativo incremento della componente trasferimenti monetari, sia pensionistici (+ 6 miliardi €) sia assistenziali (+ 10 miliardi €), e con una altrettanto significativa riduzione dei servizi assistenziali in natura di quasi il 40% (-5 miliardi € sui 13 del 2009);
- l'incidenza della spesa sanitaria *privata* non risultava poi significativamente diversa da quella che si manifesta in Paesi a noi omogenei; seppur si trovino anche consumi non sempre inquadrabili come prestazioni tipicamente sanitarie, a differenza di quella *pubblica*, è quella in cui maggiori sono i fenomeni di rinuncia, impoverimento, spese catastrofiche, asimmetrie informative, inappropriatazza<sup>6</sup>, etc.;
- l'anomalia italiana si caratterizzava invece sia per la forte incidenza della spesa *privata out of pocket* (90% circa) su quella intermediata, sia per una rilevante area di irregolarità fiscale (almeno un 30-35% del totale della spesa privata)<sup>7</sup>;
- pur rimanendo minoritaria rispetto alla popolazione in generale, la platea degli aderenti ai fondi del secondo e terzo pilastro era aumentata in modo significativo, arrivando a 11-12 milioni di persone;
- non altrettanto però la quota di spesa sanitaria e sociosanitaria da essi gestita, relativamente marginale sia rispetto all'insieme della spesa sanitaria privata (11-12%), a conferma che la maggior parte risultava

---

<sup>5</sup> Rispetto ai 119,8 mld € previsti nel Documento di economia e finanza (Def) del 2013 sull'esercizio 2017, quest'ultimo è arrivato a 113,6 mld €, ovvero ad oltre 6 mld € in meno.

<sup>6</sup> Secondo l'OCSE l'Italia è uno dei paesi europei con una quota di utilizzo di farmaci generici tra le più basse: poco più del 18% contro l'oltre 90% per la Germania.

<sup>7</sup> Pari a 13 su 39 mld € come calcolato dalla Corte dei Conti, *Rapporto 2017 sul coordinamento della finanza pubblica*, Roma, 5 aprile 2017.



- out of pocket*, sia rispetto alla spesa sanitaria totale (2-2,5%); nel giro di pochi anni, infatti, a fronte di un raddoppio degli iscritti la contribuzione era cresciuta solo del 20%;
- dal punto di vista gestionale, l'attività dei fondi (ri)assicurati con compagnie assicuratrici è significativa; non poche prestazioni che essi offrono sono sostitutive di quelle che dovrebbe garantire il SSN, determinando il paradosso del 'doppio pagamento' da parte dei cittadini/lavoratori assicurati;
  - per quanto riguarda il welfare aziendale, come da modifica degli artt. 51 e 100 del Testo Unico delle Imposte sui redditi (Tuir), si era agli inizi di un processo che avrebbe potuto aumentarne il ruolo nell'ambito del welfare intermediato;
  - la *Long-term care* (Ltc) rappresentava un'area per il mercato assicurativo, sia secondo sia terzo pilastro, di crescente interesse, anche se sembrava esservi grande cautela tra i diversi *player*.

Pareva quindi difficile immaginare che il welfare intermediato (secondo e terzo pilastro) potesse determinare l'indebolimento del SSN, o subentrare ad esso in modo sostitutivo. Ciò che invece meritava e merita una particolare attenzione riguarda la cd. anomalia italiana, ovvero l'ingente quota di spesa sanitaria *out of pocket*, arrivata prima della pandemia a 1/3 della spesa pubblica e ad oltre un 1/5 di quella totale, e componente significativa anche se non esaustiva del quarto pilastro.

#### NEL MEZZO<sup>8</sup>

L'arrivo della pandemia da Covid-19 ha reso ancora più evidente, accentuandolo, il quadro di incertezza strutturale. Nel biennio trascorso essa ha manifestato i suoi tratti sistemici, onnipervasivi, generalizzati, determinando risposte o, in alcuni casi e per ora, tentativi di risposta, il cui impatto è prematuro valutare. In Italia e in Europa, a fronte di indubbi ma pur sempre

---

<sup>8</sup> Questo paragrafo riprende, quando non altrimenti specificato, quanto ricostruito in Campedelli M., "I poveri li avrete sempre con voi" (Mt. 26,11) - *Un inquadramento concettuale e metodologico del welfare religioso cattolico (WRC)*, in Campedelli M., Marcello G., Marinaro R., Marsico F. e Tanzarella S. (a cura di), *Dentro il welfare che cambia. 50 anni di Caritas, al servizio dei poveri e della chiesa*, Caritas Italiana, Roma, 2021-2022.

fragili segnali di ripresa economica, a tutt'oggi siamo davanti ad evidenze che confermano come praticamente ogni dimensione dell'esistenza personale e collettiva sia stata direttamente o indirettamente toccata, determinando un acuirsi dei processi critici, spesso rendendoli drammatici, già presenti. Essa rende altresì evidenti le difficoltà nella gestione delle crisi a cui siamo e saremo sottoposti, sia in termini sanitari, economici, sociali, politici, di fiducia dei cittadini nei confronti delle istituzioni, etc. Una grande sfida quindi, non solo per la capacità di governo delle società contemporanee e dei sistemi di welfare, a partire dal diritto/dovere alla tutela e promozione della salute. E dagli esiti incerti, anche per la variegata articolazione delle visioni e strategie degli attori istituzionali, economici, sociali e religiosi, che rendono non sempre facile un confronto di merito sulle strategie da affrontare.

Le risposte prese, nell'insieme, sono state finanziariamente rilevanti. Nel corso del 2020 esse hanno visto particolarmente impegnato il governo nazionale, insieme ai governi regionali e locali e con non pochi problemi di convergenza sulle priorità e sulle modalità di intervento<sup>9</sup>. In sede comunitaria, soprattutto nel 2021, con la conseguente partecipazione e negoziazione di un piano di rilancio del sistema Europa dalle dimensioni e con strumenti mai utilizzati in precedenza, in particolare il Next Generation EU. A seconda di come si ricostruisce il paniere dei finanziamenti disponibili da utilizzare entro il 2026, per l'Italia la cifra complessiva che tali politiche attiveranno può variare dai 320 mld € ai 390,6 mld €. Dal momento che questa massa di denaro rappresenta in buona parte un indebitamento che si aggiunge a quanto già grava sul bilancio pubblico, le implicazioni delle decisioni prese, e da prendere, sono da considerare di per sé un fattore sfidante la gestione della ripresa. Pare evidente che gli effetti pandemici non solo si aggiungono, temporaneamente, alle tensioni interne al nostro modello di welfare, ma possono, dopo un periodo di 'vacche grasse', pure acuirle, accentuandone il carattere strutturale. In uno scenario in cui non è, e non sarà, possibile non tenere conto del

---

<sup>9</sup> A fine 2021 risulterebbero ancora mancanti circa 2,2 mld € di spesa sanitaria regionale utilizzata per far fronte all'emergenza pandemica. Tale ammontare è di poco superiore ai 2 mld € aggiuntivi previsti dalla Legge di bilancio per il Fondo sanitario 2022. Di conseguenza questi ultimi non basterebbero a ripianare i conti e al contempo a rilanciare gli investimenti, soprattutto per il personale necessario all'attuazione del PNRR, portando al paradosso che senza le risorse che le Regioni hanno speso in più per far fronte alla pandemia molte di loro rischiano il disavanzo e i piani di rientro rendendo impraticabile l'attuazione del PNRR.

consenso dell'opinione pubblica nei confronti dell'operato delle istituzioni, così come dei cambiamenti in corso nelle aspettative, e quindi delle ripercussioni presenti e future sul piano delle dinamiche più propriamente politiche. Nel dibattito di politica sociale è diffusa la valutazione che questa pandemia possa essere considerata, al pari di altre e insieme alle guerre e alle grandi crisi economico-finanziarie, un fattore capace di determinare uno shock sistemico. Ad oggi però non sembra possibile prevedere se essa comporterà un effetto espansivo con un incremento del carattere universalistico del nostro sistema di welfare, come avvenuto dopo i grandi conflitti mondiali, ovvero se nel medio periodo si imporranno nuove soluzioni fondate sull'austerità al fine di evitare ulteriori aggravii al debito pubblico<sup>10</sup>. Tenuto conto della drammaticità della situazione sanitaria, soprattutto nei primi mesi della pandemia, e dell'impressionante sforzo profuso da moltissimi operatori e dirigenti sanitari a tutti i livelli per contenerne la gravosità, sappiamo però che il quadro di *policy* che emerge dalle soluzioni programmate-adottate, soprattutto con la Misura 6 del PNRR, ad oggi lascia irrisolti molti interrogativi. Ad una lettura attenta risulta un insieme di interventi:

*“poco originali restando ampiamente dentro politiche precedentemente stabilite (ma non sufficientemente attuate) che la pandemia ripropone come necessarie ed urgenti. Gli aggiustamenti previsti, in merito soprattutto alle due distorsioni funzionali e culturali e al defianziamento del SSN, appaiono largamente sottoposte a processi di path dependency pur in una situazione di così grande cambiamento. Va nella stessa direzione il documento di indirizzo emanato dal Ministro della Salute nel marzo 2021 che appare modellato su un dibattito e un livello di conoscenze antecedenti la pandemia, come se quest'ultima non avesse introdotto elementi nuovi di riflessione e di azione tanto sul piano istituzionale che organizzativo. Più in generale, le misure adottate indistintamente per tutta la popolazione e di carattere prevalentemente biomedico trascurano il fatto che Covid-19 si aggrava laddove si coniuga con specifici fattori di vulnerabilità quali l'età, la plurimorbilità, le condizioni economico-sociali, i bassi livelli culturali .... [in altre parole] ... i programmi della Missione 6 non appaiono particolarmente innovativi sul piano istituzionale ed organizzativo, alla pari delle misure adottate nella fase emergenziale. La prima componente punta al recupero del ruolo della prevenzione e alla costruzione di un nuovo sistema di assistenza extra-ospedaliera. In linea con precedenti interventi legislativi, tale sistema dovrebbe basarsi sullo*

---

<sup>10</sup> Pavolini E., Sabatinelli S. e Vesan P., (a cura di), *Il welfare dei servizi in Italia ad un anno dal Covid 19*, special issues, Politiche sociali/Social policies, VIII, 2, 2021, maggio-agosto, p.2.

*sviluppo, da un lato, di modelli organizzativi della medicina generale e delle cure primarie di tipo associativo e multiprofessionale, dall'altro, delle cure intermedie e di comunità. Nel caso della seconda componente, si tratta per lo più di interventi volti ad imprimere un'accelerazione nei processi di introduzione delle nuove tecnologie in corso da tempo in sanità e a adeguare la formazione del personale alle trasformazioni in atto nei servizi sanitari*<sup>11</sup>.

In altri termini, sembra possibile affermare che non solo il PNRR non sollecita una visione più allargata e integrata di policy sanitaria, ma tantomeno in esso si pone il problema di come implementare in modo adeguato la funzione di *governance* pubblica dell'insieme degli attori e delle modalità di intervento. E questo in un momento particolarmente critico e incerto come l'attuale. Ciò legittima, si potrebbe dire *impone*, di cambiare la visuale con cui nel nostro Paese si affrontano le questioni qui sollevate. Le coordinate della discussione pubblica, infatti, si caratterizzano per almeno tre tratti distintivi, quello di:

- i. affrontare i problemi del SSN in particolare, e della sanità e del socio-sanitario in generale, dal punto di vista quasi esclusivo della riorganizzazione dell'offerta;
- ii. considerare se non totalmente separata comunque ancillare la composta area dell'offerta sociosanitaria, riducendo implicitamente i problemi di salute ad essa collegati a problemi sanitari, ovvero non adeguatamente vagliati qualora non rientrino nel perimetro delle *policy* sanitarie;
- iii. ritenere alternativo/contrapposto il ruolo/funzione del welfare intermediato (secondo e terzo pilastro), ovvero dichiarare che esso debba essere integrativo senza dare a questo principio soluzioni effettivamente coerenti.

Si tratta di una aporia che trova spiegazione in una tripla difficoltà:

- di riconoscere la parzialità della identificazione tra sistema (socio) sanitario italiano e SSN, parzialità che paradossalmente porta a rimuovere la responsabilità che quest'ultimo dovrebbe svolgere nei confronti delle altre componenti del sistema, welfare intermediato in particolare;

---

<sup>11</sup> Vicarelli G. e Neri S., *Una catastrofe vitale? Le scelte di politica sanitaria per far fronte al Covid-19*, in Pavolini E., Sabatinelli S. e Vesan P. (a cura di), *Il welfare dei servizi in Italia ad un anno dal Covid 19*, cit., p. 244 e 249.

- di superare la prospettiva della sola offerta, quantomeno per arrivare a considerare di equivalente rilevanza anche quella della domanda;
- di abbandonare una discussione pubblica malata di *emianopsia*, a causa della quale non si prende in considerazione uno dei principali target da affrontare, quello del quarto pilastro e della sua potenziale crisi.

#### PER UNA GOVERNANCE DEL WELFARE INTERMEDIATO

Pare quindi pertinente, stante il quadro appena delineato, riproporre l'ipotesi di una *policy* fondata su una *governance* del welfare intermediato, attenta anche a ciò che succede nel quarto pilastro, affinché si possano contenere/superare i problemi di effettività dei diritti sanitari e sociosanitari evidenziati. La sua realizzazione implica azioni propedeutiche, sia nazionali sia regionali, quali:

- lo stabilire modalità di trasparenza dei fondi integrativi, oggi non garantite dall'Anagrafe presso il Ministero della Salute;
- il negoziare con gli attori dell'intermediazione una reale finalizzazione – integrativa e complementare – delle coperture che garantiscono, ottimizzando al meglio le risorse complessivamente pubbliche e private utilizzate (dalle agevolazioni fiscali alla continuità tra copertura pubblica e privata);
- il coinvolgere questi attori nel compito di contribuire a ridurre il *gap* di competenze (informazione, educazione sanitaria, etc.) che limitano l'effettività/esigibilità dei diritti implicati;
- il favorire un ruolo istituzionale di maggiore responsabilità, ovvero da soli erogatori, o in rari casi committenti di qualche ASL, a partner di un *network* plurale di soggetti che contribuiscono alla realizzazione dell'interesse generale, quale quello correlato alla salute e al benessere delle persone.

Un'ipotesi questa che, dal punto di vista del dibattito oramai trentennale delle rappresentanze sociali e del mondo della ricerca, sembrerebbe matura. D'altro canto, i prodromi di tale iniziativa prima della pandemia erano già presenti nei documenti di programmazione e indirizzo, e talvolta con prime sperimentazioni, di alcune Regioni e città metropolitane italiane (Emilia Ro-

magna, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Lombardia, Milano, Piemonte, Trentino Alto Adige, Veneto, etc.). Dall'analisi della loro implementazione emergeva però un quadro abbastanza debole. Si trattava di esperienze sostanzialmente *in fieri*, in alcuni casi non andate oltre il momento di approvazione della norma o della delibera. Non accompagnate, salvo eccezioni, da interventi istituzionali riorganizzativi o comunque coordinate lì dove sono attive più *policy* variamente inquadrato<sup>12</sup>, etc. Con il tema delle non autosufficienze, tranne qualche eccezione con configurazioni residuali, che rimaneva citato ma non attuato o tantomeno integrato con il resto degli interventi di LTC previsti dai singoli modelli regionali. Un quadro non certo confortante, se non preoccupante per la miopia che sembrano dimostrare i *decision maker* coinvolti, visti i nodi strutturali, accentuati con la pandemia.

## CONCLUSIONI

Nonostante tale complesso, incerto e non poco contraddittorio quadro, riprendiamo, in conclusione, quelle che a nostro parere sono le cinque linee di un possibile programma di ricerca (e intervento) finalizzato a verificare la fattibilità di una *governance* di valorizzazione del welfare intermediato.

*Ripensare l'universalismo: tra esigibilità dei diritti sociali, sussidiarietà e pluralismo delle responsabilità.* La discussione pubblica fatica a riconoscere le diverse estensioni e declinazioni dell'universalismo nelle aree del nostro welfare – educazione, sanità, assistenza – in cui è applicato. Così come in campo solo sanitario e sociosanitario, dove riscontriamo la compresenza del modello beveridgiano e di quello bismarkiano<sup>13</sup> determinata dal valore giuridico della contrattazione collettiva nazionale. O nel dibattito scientifico internazionale relativo alle politiche sanitarie, in cui da tempo si ipotizzano approcci innovativi allo stesso modello beveridgiano<sup>14</sup>. In altri termini, l'universalismo, inteso come una visione politico-ordinamentale basata su una concezione fondativa dei diritti umani, necessariamente ha bisogno di essere interrogato e, se del caso, implementato in funzione per l'appunto della effettività e quindi esi-

<sup>12</sup> Sanità intermediata, previdenza complementare, bilateralismo, welfare aziendale, conciliazione vita lavoro, etc.

<sup>13</sup> Di cui un altro classico esempio è l'assicurazione obbligatoria per infortuni gestita da Inail.

<sup>14</sup> Campedelli M., *La produzione di welfare della "azienda famiglia" e le sue prospettive*, in Fondazione Easy Care (a cura di), *La dote e la rete. Una policy e un modello per le non autosufficienze*, Reggio Emilia, 2015.

gibilità degli stessi diritti alla luce dei cambiamenti strutturali (basti pensare all'indebolimento del ruolo degli Stati) e culturali in corso.

*Sviluppare una visione unitaria dei diversi settori del welfare intermediato.* Manca un'analisi complessiva dell'impatto effettivo che le diverse articolazioni rivestono nel welfare intermediato sanitario e sociosanitario, premessa per una loro integrazione sia nell'ambito delle politiche nazionali come, soprattutto, di quelle regionali. Conosciamo abbastanza bene il mondo della previdenza complementare e delle assicurazioni sanitarie private. Molto meno sappiamo del contributo della previdenza complementare in campo sanitario e socio-sanitario. Dei fondi sanitari integrativi, grazie ad ISTAT, OCSE ed Eurostat, nonché al crescente lavoro di rielaborazione di alcuni centri di ricerca e *think tank*, la disponibilità di informazioni ed analisi rispetto a trent'anni fa è certamente aumentata. Non pochi aspetti e dimensioni continuano però a risultare in ombra. Basti pensare al bilateralismo, al mutualismo e, per certi aspetti, alle politiche di conciliazione vita lavoro, fortemente sostenute a livello comunitario, oltre che oggetto di interventi normativi nonché piani di *policy* nazionali e regionali.

*Implementare la normativa.* I limiti e le potenzialità della situazione in cui versa il welfare intermediato e, in particolare, le *policy* di regionalizzazione, sono segnati dal carattere alluvionale e al contempo incompleto che contraddistingue la normativa nazionale. Essa ha liberalizzato i fondi assistenziali integrativi e i contratti collettivi diretti ad implementare il welfare intermediato, ma ad oggi manca una visione d'insieme centrata sulle esigenze di riforma del welfare del nostro Paese. La normativa in vigore non è in grado di governare/orientare la spesa privata sanitaria e assistenziale in un'ottica di integrazione nel quadro evolutivo del welfare stesso. Il dibattito di questi anni, a volte anche fortemente polemico, è rimasto sostanzialmente chiuso tra gli addetti ai lavori. Lo schema di analisi proposto vuole essere un contributo per offrire a tale discussione, se possibile, un respiro e una visione meno angusta.

*Promuovere innovazione istituzionale – anche organizzativa – attraverso politiche evidence based.* La visione sistemica qui implicata comporta un'evoluzione del modo di pensare ruolo e funzione di una istituzione pubblica come una Regione, chiamata a garantire l'interesse pubblico non solo attraverso le proprie articolazioni e in collaborazione e a supporto degli Enti locali, ma pure a coordinare, attraverso modalità di governance pubblica, l'insieme degli attori

privati *profit* e *non profit* nel perseguimento dell'interesse generale. Tale *governance* di promozione e garanzia del funzionamento e della finalizzazione del *network* degli attori, si esplica attraverso forme ed interventi di: coordinamento, controllo e regolazione degli stessi; informazione e comunicazione alla cittadinanza; allargamento delle basi associative del sistema mutualistico, contrattuale o volontario; finalizzazione del contributo di questi attori ad obiettivi di interesse generale, nel rispetto delle relative autonomie. Questo significa organizzare una domanda 'molecolare', disseminata tra le famiglie, attraverso il coinvolgimento/*partnership* degli attori dell'intermediazione, e riconoscere che già oggi il sistema si regge su una pluralità di fonti di finanziamento e su una consolidata ibridazione delle stesse rispetto alle quali carente, se non assente, è il ruolo di *governance* svolto dalle istituzioni pubbliche.

*Accrescere le competenze cognitive delle e nelle istituzioni.* Possiamo sintetizzare quanto fino a qui sostenuto facendo nostro l'approccio, a cui la Commissione Europea risulta fortemente legata, della *social innovation*, ovvero della ricerca di nuove soluzioni (prodotti, servizi, modelli, mercati, processi, etc.) in grado di soddisfare un bisogno sociale (in modo più efficace rispetto alle soluzioni esistenti) attraverso relazioni nuove (o migliorate) e lo sfruttamento innovativo di beni e risorse. Dal punto di vista della Pubblica Amministrazione, questo principio può essere tradotto nel creare nuovi modelli e pratiche di realizzazione di politiche pubbliche che vedano la compartecipazione di soggetti oggetto delle medesime e la creazione reti durature e stabili sui territori. Per raggiungere questi obiettivi, particolare attenzione deve essere rivolta alla dimensione cognitiva, all'apprendimento e socializzazione di nuove cornici interpretative e di processi analitici dei fenomeni e prassi implicate. Non solo. Centrale è anche la questione del potere ideazionale, di quel potere cioè che si esprime attraverso la capacità di proporre, convincere, prioritizzare proprie visioni e significati su ciò che accade e su quello che si deve perseguire. Uno Stato innovatore è, da questo punto di vista, necessariamente uno Stato *enabling*, in grado cioè di promuovere opportunità e condizioni per ampliare e redistribuire il potere di mobilitare e negoziare le chiavi interpretative, di rielaborare problemi e soluzioni più o meno cristallizzate, naturalizzate e reificate. Uno Stato, detto con una battuta, che neutralizza o comunque contiene le derive *retrotopiche* di cui ha parlato l'ultimo Bauman<sup>15</sup>.

---

<sup>15</sup> Bauman Z., *Retrotopia*, Laterza, Bari - Roma, 2017.



# Ripartire dal territorio per rilanciare il Servizio Sanitario Nazionale

ALESSANDRO NOBILI, ANGELO BARBATO, LIVIO GARATTINI,  
MARCO BADINELLA MARTINI, GIUSEPPE REMUZZI

## PREMESSA

L'Italia è stata la prima nazione europea<sup>1</sup> ad essere drammaticamente colpita dalla pandemia Covid-19<sup>2</sup>. Questo evento ha messo sotto pressione il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) e ha evidenziato i limiti delle politiche e delle pratiche che, soprattutto negli ultimi dieci anni, hanno minato alcuni pilastri del servizio sanitario pubblico, attraverso lo svuotamento dei servizi territoriali di prevenzione e di assistenza primaria, la flessibilità delle leggi sul lavoro, lo smantellamento del sistema di protezione sociale e il taglio agli investimenti in sanità e ricerca<sup>3</sup>.

In particolare la medicina territoriale si è trovata isolata e senza un coordinamento con le altre strutture territoriali e ospedaliere a fronteggiare la pandemia, in assenza di adeguati strumenti conoscitivi per la gestione e il trattamento dei casi curabili a domicilio<sup>4</sup>. Queste criticità, appesantite da anni di politiche di privatizzazione di importanti settori della sanità (soprattutto in alcune Regioni), dalla mancanza di adeguati finanziamenti, dalla carenza e dal mancato rinnovo del personale, dallo scarso controllo dell'appropriatezza delle prestazioni e degli sprechi e dal depotenziamento delle cure primarie, hanno messo in crisi tutto il sistema<sup>5</sup>.

---

<sup>1</sup> *Mapping the Epidemic. A Systemic Geography of COVID-19 in Italy*. Edited by Emanuela Casti, Fulvio Adobati, Ilia Negri. Volume 9, Pages 1-230 (2021).

<sup>2</sup> *Analisi dei modelli organizzativi di risposta al Covid-19*. Report ALTEMS 2020 - Instant REPORT#33: 17 dicembre 2020.

<sup>3</sup> Garattini L., Zanetti M., Freemantle N., *The Italian NHS: What Lessons to Draw from COVID-19?* Applied Health Economics and Health Policy (2020) 18:463–466.

<sup>4</sup> Belleri G., *Il territorio abbandonato. Covid, politiche regionali e cure primarie*. 2020. [www.lombardiasociale.it](http://www.lombardiasociale.it)

<sup>5</sup> Andena A.M., *Covid-19: quando il Territorio funziona*. [www.saluteinternazionale.info](http://www.saluteinternazionale.info)

## ASSETTO ISTITUZIONALE

Introdotta nel 1978, il SSN è un servizio pubblico finanziato principalmente dalla tassazione generale<sup>6</sup>, che deve garantire la copertura universale e l'erogazione di tutti i servizi sanitari necessari al momento del bisogno. Diversamente dal SSN inglese, a cui si è ispirato, quello italiano è molto decentralizzato e le venti Regioni sono per legge responsabili della pianificazione dei propri servizi e dell'allocazione delle risorse finanziarie. Qui va specificato che la sanità è la voce di spesa di gran lunga preponderante in tutti i bilanci regionali. L'autonomia locale implica una responsabilità finanziaria che autorizza le Regioni a sviluppare strategie sanitarie sostanzialmente diverse; ciò ha fatto sì che, nel corso degli ultimi decenni, i compiti centrali e regionali si siano sovrapposti e aggrovigliati a seguito di numerosi provvedimenti legislativi frammentari emanati dai numerosi governi nazionali e regionali che si sono succeduti nel tempo.

## LA MEDICINA DI BASE

In Italia ci sono circa 52.000 medici di medicina generale (MMG) abbastanza omogeneamente distribuiti in tutte le aree del Paese, oscillando da 1,3/1000 abitanti nell'area Nord-Ovest a 1,1 nelle Grandi Isole. Preoccupa che ad oggi non esista ancora una specializzazione universitaria in medicina generale a livello nazionale, ma soltanto corsi post-universitari triennali assai eterogenei in materia di contenuti e offerta formativa fra le varie Regioni. Analogamente al Regno Unito, i MMG sono liberi professionisti remunerati a quota capitaria in base ai contratti nazionali, sebbene sia possibile fissare incentivi finanziari addizionali e tariffe a prestazione a livello regionale. Però, diversamente dalla maggioranza dei colleghi inglesi, molti MMG italiani lavorano tuttora singolarmente, risultando di fatto piuttosto isolati nell'ambito del SSN, nonostante le numerose esperienze regionali succedutesi a partire dalla fine degli anni Novanta per incentivare anche finanziariamente le pratiche di gruppo<sup>7</sup>.

<sup>6</sup> Cfr. Camera dei Deputati, Servizio Studi, XVIII Legislatura, Il livello di finanziamento del Servizio sanitario nazionale, 2 febbraio 2022, [www.camera.it](http://www.camera.it).

<sup>7</sup> Garattini L., Padula A., *English and Italian national health services: time for more patient-centered primary care?* Eur J Intern Med. 2018;57: 19-21.

Inoltre, il fatto che i pazienti siano tuttora registrati con un singolo MMG costituisce già in partenza un notevole ostacolo al lavoro di gruppo. Ne consegue che anche l'accesso settimanale agli ambulatori dei MMG è tuttora limitato e frammentato. In base a una ricerca condotta cinque anni fa su 731 MMG in tre grandi Regioni del Nord, le ore di apertura al pubblico erano mediamente 3,5 nei giorni feriali, confermando in buona sostanza i risultati di un'indagine condotta una decina di anni prima in tutto il Paese<sup>8</sup>. Infine, dal momento che circa la metà dei MMG italiani supera ormai i 55 anni di età, appare logico ipotizzare che una forza lavoro in età avanzata costituisca un'ulteriore barriera culturale al cambiamento organizzativo.

A livello territoriale, in aggiunta agli ambulatori dei MMG molte altre strutture forniscono servizi per le cure primarie nei distretti sanitari locali e sebbene il loro mix vari molto in sede di erogazione delle prestazioni anche nell'ambito della stessa regione, i servizi sanitari più frequenti sono i seguenti: servizi medici specialistici ambulatoriali, vaccinazioni infantili e *screening* di massa sulla popolazione, consultori familiari e servizi di assistenza domiciliare. In generale, questa frammentazione rende l'assistenza primaria difficile da gestire sotto il profilo organizzativo e tuttora tende a disorientare anche i pazienti e i loro *caregiver*, soprattutto in presenza di patologie croniche e disabilità<sup>9</sup>.

#### LA CRISI DELLE CURE PRIMARIE

Per quanto concerne la crisi delle cure primarie e della medicina del territorio, sebbene non sia scorretto generalizzare e non tenere conto degli sviluppi e del ruolo che in diverse Regioni è stato attribuito alle forme aggregative della medicina territoriale, non c'è da nascondersi che in molti altri casi si è investito poco o niente in questo settore strategico, puntando soprattutto sulla medicina specialistica, su quella ospedaliera e sulle prestazioni del privato accreditato (senza un'adeguata integrazione pubblico-privato rispetto ai reali bisogni di cura), trasferendo in molti casi a queste strutture anche la gestione della cronicità.

---

<sup>8</sup> Garattini L., Curto A., Freemantle N., *Access to primary care in Italy: time for a shake-up?* Eur J Health Econ. 2016;17(2):113–6.

<sup>9</sup> Maciocco G., *Cure primarie e servizi territoriali*. Roma: Carocci Faber, 2019.

Le variazioni della struttura demografica nazionale<sup>10</sup> hanno di fatto determinato, e determineranno ancora di più nel futuro, profondi cambiamenti nei bisogni di cura delle popolazioni. In questo contesto, il tradizionale metodo clinico di presa in carico delle più diffuse malattie croniche (diagnosi, terapia, *follow-up*) non appare quindi più idoneo ad affrontare i bisogni reali delle persone che invecchiano e le necessità delle famiglie impegnate nel lavoro di cura. Le più recenti raccomandazioni dell'OMS e quelle di altre autorevoli organizzazioni scientifiche (Consiglio Superiore di Sanità, Istituto Superiore di Sanità, *Global Burden of Disease Group*, *Academy of Medical Sciences*, *Syndemics Framework*), propongono la necessità di orientare politiche e attenzioni verso modelli di presa in carico integrati, *person-oriented* e *user-led* piuttosto che *disease-oriented* o *patient-oriented*. Il focus di questi modelli è la presa in carico globale e multidimensionale delle condizioni croniche piuttosto che delle singole malattie di lunga durata. Fondamentale in questa ottica è la realizzazione di un'effettiva integrazione tra i differenti servizi socio-sanitari, in particolare tra ospedale, cure primarie, servizi territoriali e domicilio del malato. Anche il concetto di comorbilità è in profonda evoluzione e va ripensato entro i confini della multimorbilità e della complessa interazione fra malattie, deterioramento cognitivo, autonomia nelle funzioni della vita quotidiana, fragilità e vulnerabilità sociale<sup>11</sup>.

In questo scenario, i temi della sostenibilità del sistema sanitario – in termini di risorse umane e economiche – sono quindi di assoluta attualità e la relazione fra invecchiamento, sostenibilità e tecnologia è da molti sostenuta, interpretando un utilizzo estensivo della tecnologia come modalità di facilitazione economica per il sostegno alle esigenze di popolazioni che invecchiano.

#### PROPOSTE E PROSPETTIVE

Alla luce di quanto detto, è evidente la necessità di un rilancio del nostro SSN che rimetta in ordine, in una logica di “sistema integrato” e non di singoli servizi (o come si usa dire adesso di *silos*), le diverse componenti che lo costituiscono, attraverso un cambiamento di paradigma, che ne trasformi l'attuale assetto focalizzato sulle singole patologie-specialità-luoghi di cura,

<sup>10</sup> ISTAT. *Annuario Statistico Italiano (ASI)*. 2017, [www.istat.it](http://www.istat.it).

<sup>11</sup> *Multimorbidity: a priority for global health research*. 2018, [acmedsci.ac.uk](http://acmedsci.ac.uk)

in una visione più ampia focalizzata sulla salute delle persone e orientata ai bisogni delle comunità<sup>12</sup>.

In questo rilancio un ruolo chiave deve essere (ri-)affidato ai medici di medicina generale e ai pediatri di libera scelta<sup>13</sup>, che devono tornare a costituire l'asse portante del sistema per la loro collocazione e diffusione capillare sul territorio e per il ruolo che possono avere nella costruzione di un sistema integrato e interdisciplinare, con la medicina specialistica, l'ospedale, e gli altri servizi e attori del SSN, per rispondere in maniera pro-attiva alle nuove sfide della salute: prevenzione, presa in carico e gestione della cronicità e fragilità, continuità delle cure tra ospedale e territorio e integrazione tra servizi sanitari e sociali. Di seguito alcuni spunti e suggerimenti che riteniamo essenziali.

### *1. Il Distretto centro motore della sanità territoriale*

Il nodo chiave della riorganizzazione della sanità territoriale è rappresentato dal Distretto<sup>14</sup> che ha il ruolo di provvedere alla programmazione dei livelli di servizio da garantire, alla pianificazione delle innovazioni organizzativo-produttive locali, alle decisioni in materia di logistica, accesso, offerta di servizio, operando attraverso le Case della Comunità, gli Ospedali di Comunità e l'Assistenza Domiciliare Integrata. In particolare:

- il Distretto è il luogo nel quale viene messa in pratica e si consolida l'integrazione socio-sanitaria nella pianificazione locale della programmazione di servizi-prestazioni, della spesa socio-sanitaria, attraverso la gestione del Fondo per la Non Autosufficienza, della gestione contrattuale dei soggetti erogatori di servizi e delle verifiche di appropriatezza, equità e qualità;
- nell'ambito del Distretto va monitorato l'accesso degli utenti ai servizi per garantire equità a tutti i cittadini e va effettuata la sistematica verifica dell'adesione dei pazienti eleggibili a programmi d'intervento o a percorsi specifici di prevenzione e cura;
- i Distretti devono essere il centro motore della sanità territoriale e intervenire attraverso la Casa della Comunità e le strutture intermedie,

<sup>12</sup> Garattini S. *Il futuro della nostra salute*. Edizioni San Paolo, 2021.

<sup>13</sup> Badinella Martini M., Garattini L., Mannucci P.M., *Libretto di istruzioni per riformare la medicina generale italiana*. *Recenti Prog Med* 2021 Mar;112(3):182-185.

<sup>14</sup> Maciocco G. *Il Distretto*. 22 luglio 2020, [www.saluteinternazionale.info](http://www.saluteinternazionale.info).

come gli Ospedali di Comunità; alla Casa della Comunità devono afferire i servizi territoriali, anche se non tutti sono fisicamente ubicati al suo interno;

- i Distretti devono coordinare i servizi forniti dagli erogatori privati nel loro bacino di utenza, su cui devono esercitare funzioni di verifica e controllo e devono altresì essere punto di riferimento per le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) del loro territorio, fornendo consulenza clinica e gestionale, individuando anche soluzioni alternative rispetto all'istituzionalizzazione per le persone fragili e non-autosufficienti.

La Rete territoriale delle ASL, centrata sui Distretti, deve avere autonomia finanziaria e gestionale rispetto al settore ospedaliero. I servizi distrettuali devono operare secondo il principio della sanità d'iniziativa e garantire l'assistenza domiciliare, in collegamento funzionale coi servizi sociali comunali e le associazioni del volontariato, prevedendo anche l'uso comune degli spazi. Funzioni analoghe a quelle riconosciute alle Conferenze dei Sindaci vanno previste a livello distrettuale, nel quadro di una relazione con l'Assemblea di distretto.

## *2. Sviluppo e incentivazione della sanità di iniziativa*

La sanità (medicina) di iniziativa è un modello assistenziale individuato per rispondere efficacemente all'invecchiamento della popolazione, che porta con sé un aumento del carico delle patologie croniche e la modifica della domanda di cure e assistenza. Questo modello impone un "approccio di salute di popolazione" (Piano Nazionale Cronicità, 2016)<sup>15</sup> che rappresenta un pilastro per la prevenzione e gestione delle patologie croniche e pone l'obiettivo di mantenere la popolazione in condizioni di buona salute rispondendo ai bisogni del singolo paziente sia in termini di prevenzione sia di cura.

Le Case della Comunità<sup>16</sup> rappresentano il luogo ideale per la sanità di iniziativa, sia nell'ambito della prevenzione primaria (es. prevenzione primaria del rischio cardiovascolare su popolazione sana) che della gestione dei percorsi socio-assistenziali dei pazienti cronici<sup>17</sup>.

---

<sup>15</sup> [www.salute.gov.it](http://www.salute.gov.it).

<sup>16</sup> Geddes M., *Case della Comunità in Comune*. 19 luglio 2021, [www.saluteinternazionale.info](http://www.saluteinternazionale.info).

<sup>17</sup> Giustetto G., *Cure primarie. Ora o mai più*. 5 giugno 2020, [www.saluteinternazionale.info](http://www.saluteinternazionale.info).

Una figura chiave nel modello di presa in carico della cronicità è l'infermiere di comunità, che deve agire in stretta collaborazione con i MMG per l'identificazione e il reclutamento delle persone ritenute a rischio, la presa in carico multiprofessionale, il *follow-up*, la valutazione dell'aderenza alle cure e non ultimo l'adozione di corretti stili di vita.

### *3. Continuità-Integrazione Territorio-Ospedale*

Lo sviluppo di strutture intermedie è un altro pezzo strategico dell'organizzazione territoriale, attraverso la creazione il più possibile integrata di servizi e strutture dedicate a soggetti cronici e fragili, con l'obiettivo di garantire la continuità-integrazione dell'assistenza tra i diversi contesti di cura e assistenza<sup>18</sup>. Un ruolo chiave dovrà avere la creazione di Centrali Operative, Punti Unici di Accesso e Coordinamento Sanitario e Sociale e degli Ospedali di Comunità.

La creazione di Centrali Operative-Punti Unici di Accesso e Coordinamento Sanitario e Sociale è uno snodo fondamentale per assicurare tempestività nella presa in carico, integrazione e continuità tra i diversi setting di cura e gli interventi assistenziali. Sulla base delle segnalazioni ricevute, dal territorio o dall'ospedale, queste strutture devono assicurare l'attivazione dei percorsi di accompagnamento e di presa in carico più appropriati in base alle condizioni del paziente, al contesto familiare e al tipo di risposte e risorse disponibili localmente, sia di natura sanitaria che sociale.

L'organizzazione specifica può differenziarsi per le caratteristiche dei territori, ma deve garantire competenze sanitarie e sociali integrate che permettano un primo e tempestivo inquadramento del caso ed un eventuale ulteriore approfondimento multiprofessionale, con l'obiettivo di:

- coordinare e facilitare l'integrazione tra i diversi professionisti che lavorano nei servizi territoriali, ospedalieri e del servizio sociale, promuovendo il coinvolgimento del volontariato e garantendo la circolarità delle informazioni tra MMG, pediatri di libera scelta (PLS), assistenti sociali, medici specialisti, infermieri, fisioterapisti, psicologi e altre figure professionali;

---

<sup>18</sup> Garattini L., Badinella Martini M., Nobili A., *Integrated care: the right way for the future?* *Recenti Progressi in Medicina*. 2021 Oct;112(10):615-618.

- verificare l'avvio del percorso personalizzato ed eventualmente mantenerne monitorato il suo proseguimento (stesura PAI, inserimento in Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA), ricovero in Ospedale di Comunità, etc.).

Infine, attraverso la collaborazione tra poliambulatori specialistici gestiti dai distretti e presidi ospedalieri devono essere rese concrete le normative in vigore per la gestione delle liste d'attesa, in particolare legando gli obiettivi dei Direttori generali e dei responsabili unici delle liste d'attesa, alla massima trasparenza e contenimento dei tempi d'attesa previsti. I privati devono rendere pubbliche le liste d'attesa per ricoveri e prestazioni, garantendo contrattualmente lo stesso trattamento a tutti gli utenti del SSN e non.

#### 4. *Governo pubblico del Sistema*

L'esigenza di un forte governo pubblico del sistema è un'assoluta priorità<sup>19</sup>, soprattutto in contesti come la Lombardia o il Lazio, dove il settore privato, con una presenza massiccia, intercetta il 35% dei finanziamenti regionali per le attività ospedaliere e oltre il 40% per la specialistica ambulatoriale. In particolare:

- è necessaria una programmazione sanitaria basata sui dati epidemiologici e sui determinanti sociali e di genere, con definizione di obiettivi specifici in relazione all'analisi dei bisogni di salute e all'individuazione delle risorse umane, strutturali e tecnologiche, che va attuata centralmente in ogni Regione, con o senza il supporto di Agenzie regionali dedicate, concretizzandosi nella stesura di un Piano Socio-Sanitario Regionale;
- nel quadro degli obiettivi così definiti a livello regionale, le ASL devono effettuare la programmazione a livello locale, individuando i bisogni di salute e definendo le risorse necessarie attraverso il Piano Socio-Sanitario Territoriale. I comuni devono partecipare con parere vincolante della Conferenza dei sindaci all'elaborazione del Piano, nonché al monitoraggio e alla verifica dei servizi, istituendo anche forme di partecipazione dei cittadini;

---

<sup>19</sup> Garattini L., Padula A., *Clinical Governance in Italy: 'Made in England' for Import?* Appl Health Econ Health Policy. 2017;15(5):541-4.



- le strutture pubbliche e private vanno autorizzate e accreditate dalle Regioni in base a criteri legati alle necessità di assistenza definite dalla programmazione regionale. Perché ciò possa avvenire in modo efficace vanno potenziati gli assessorati e gli apparati amministrativi da essi dipendenti, con controllo delle procedure d'acquisto, nonché i servizi di epidemiologia e i sistemi informativi;
- i dati del monitoraggio epidemiologico delle condizioni di salute della popolazione e gli obiettivi della programmazione regionale devono regolarmente essere resi pubblici e va effettuato un regolare monitoraggio delle dotazioni tecnologiche dei servizi pubblici e privati, col controllo degli appalti di fornitura e di utilizzo.

### *5. Riequilibrio nella gestione del rapporto Pubblico-Privato*

I principi su cui è strutturata la legge di istituzione del SSN del 1978 corrispondono pienamente alla convinzione che la salute è un diritto e non un bene da lasciare alle dinamiche del mercato<sup>20</sup>. La gestione del rapporto pubblico-privato è quindi un nodo cruciale per la tenuta del SSN che, se non gestito correttamente, può creare asimmetrie e diseguaglianze. Tali criticità da un lato non consentono di subordinare il privato ai bisogni e alle eventuali carenze del pubblico, e dall'altro lasciano libero spazio alla concorrenza tra gli erogatori pubblici e privati (intesi come fornitori di prestazioni), consentendo al privato, non gravato dalle restrizioni burocratico-amministrative del pubblico, di occupare ampi settori di servizi e prestazioni, in assenza di un governo e una programmazione regionale<sup>21</sup>.

Dagli anni Novanta con le leggi di riforma del SSN si è aperto, soprattutto in alcune Regioni come la Lombardia<sup>22</sup>, uno spazio sempre maggiore all'impresa privata. Ma mentre il pubblico è tenuto a svolgere la propria attività nell'interesse esclusivo dei pazienti assicurando continuità e universalità di accesso, il privato ha come finalità principale il fatturato, il rendimento e il profitto aziendale e opera a pieno titolo nel mercato e nell'ambito della libera concorrenza. Per esempio il privato può decidere di non occuparsi

<sup>20</sup> Remuzzi G., *La salute (non) è in vendita*. Laterza Editori. 2018.

<sup>21</sup> Garattini L., Padula A., *Competition in health markets: is something rotten?* J. R. Soc. Med. 2019;112(1), 6-10.

<sup>22</sup> Sartor M.E., *La privatizzazione della sanità lombarda dal 1995 al Covid-19. Un'analisi critica*, Milano: Mario Elisa Sartor, 2021.

di un tipo di attività specialistica perché non conveniente economicamente. Ma mentre gli ospedali pubblici si devono occupare di tutto, i privati possono scegliere e possono puntare su ciò che è più remunerativo<sup>23</sup>, anche se chi paga in entrambi i casi è sempre la Regione (ovvero il pubblico), per cui dovrebbe avere il diritto (e forse il dovere) di entrare direttamente nel merito della gestione e dovrebbe concordare attraverso una programmazione globale quali attività richiedere al privato in base alle esigenze di salute dei cittadini. In altri termini, la sanità privata dovrebbe essere accreditata solo quando e dove la sanità pubblica è carente. Se fosse così, pubblico e privato potrebbero veramente integrarsi e fornire ciascuno un contributo prezioso ed essenziale al SSN.

In questo contesto va infine considerato un aspetto importante che riguarda la libera professione intramuraria dei professionisti sanitari<sup>24</sup>: questa dovrebbe essere abolita o quantomeno subordinata al rispetto dei tempi massimi di attesa delle prestazioni, prevedendone la sospensione quando si superi una certa soglia di attesa, escludendo la possibilità che si possa svolgere nel contesto delle cure primarie.

## 6. *Telemedicina e digital health*

Premesso che la tecnologia, l'informatica e la *digital health*<sup>25</sup> non devono essere l'alibi per allontanare il medico e gli operatori sanitari dal malato, non vi è dubbio che se ben utilizzati questi strumenti possono aiutare molto a svolgere meglio le attività di presa in carico, cura e assistenza.

La pandemia da Covid-19 ha dato una notevole spinta all'impiego della telemedicina e agli strumenti di *digital health*. Oltre 170 iniziative sono state attivate tra marzo e giugno del 2020 dalle ASL italiane (il 47% riguardanti le televisite e il 33% il telemonitoraggio) per seguire sia i pazienti Covid-19 che i pazienti con patologie croniche.

Al fine di rendere omogenee in tutta Italia queste prestazioni, lo scorso 17 dicembre la Conferenza Stato-Regioni ha approvato le nuove linee

<sup>23</sup> Bjorvatn A., *Private or public hospital ownership: does it really matter?* Soc Sci Med. 2018; 196:166–74.

<sup>24</sup> Garattini L., Padula A., *Dual practice of hospital staff doctors: hippocratic or hypocritic?* J R Soc Med. 2018 Aug;111(8):265-269.

<sup>25</sup> Santoro E., *Information technology e digital health a supporto della salute ai tempi della CoViD-19*. Recenti Prog Med 2020;111(7):393-397.

guida sulla telemedicina volute dal Ministero della Salute. Tali linee guida, fissando regole chiare e valide per ogni Regione, rappresentano un importante passo verso un impiego più esteso della telemedicina. Lo sviluppo della telemedicina e della *digital health* non può però passare solo dallo sviluppo di nuovi strumenti tecnologici o dal miglioramento di quelli esistenti, ma deve promuovere la ricerca clinica sull'impiego e l'impatto in termini di salute di questi strumenti. Spesso chi sviluppa strumenti di *digital health* confonde il concetto di Ricerca clinica con quello di Ricerca&Sviluppo. Per introdurre uno strumento tecnologico in un percorso assistenziale e curativo a volte non è sufficiente dimostrarne l'affidabilità, ma occorre dimostrare che è efficace dal punto di vista clinico altrettanto se non di più rispetto alle procedure comunemente utilizzate per raggiungere gli stessi obiettivi.

Infine, potrebbe essere utile il coinvolgimento delle Associazioni dei pazienti e dei consumatori, nonché di Società scientifiche, Ordini dei Medici, Associazioni di infermieri e di altre categorie di operatori sanitari nella co-creazione di app sanitarie, tecnologia indossabile, sistemi di *e-health*, sistemi di Intelligenza Artificiale, sistemi di Realtà Virtuale o Aumentata.

#### PER CONCLUDERE

Il rilancio del SSN dovrebbe proporsi come un modello in grado di rispondere sia ai bisogni del singolo sia alle esigenze di una comunità, attraverso la promozione di stili di vita sani, la prevenzione delle malattie, il trattamento e la cura del paziente acuto, la presa in carico e la gestione integrata del paziente cronico complesso e fragile, anche attraverso il coinvolgimento delle cure riabilitative e palliative e dei servizi sociali.

Questo nuovo modello dovrebbe basarsi su inter-professionalità, inter-settorialità, coordinamento e interazione tra operatori e servizi, con la creazione di una nuova e più consolidata relazione e integrazione tra contesto sanitario, assistenziale e sociale.

Attraverso le cure primarie e la medicina di iniziativa, si dovrebbero favorire percorsi di integrazione tra il MMG, i servizi del territorio, la medicina specialistica ambulatoriale e ospedaliera e il contesto sociale e riabilitativo (laddove necessario) con punti di incontro da individuare (es. Case della Comunità o Ospedali di Comunità).

Dovrebbe inoltre essere garantita la condivisione informatica di tutti i dati clinici di ogni paziente trasversalmente ai diversi setting di cura, al fine di eliminare le lacune anamnestiche e la ridondanza clinicamente ed economicamente inaccettabile della ripetizione di superflue prestazioni sanitarie.

Per dare valore a questa visione, un'ulteriore proposta potrebbe essere quella di trasformare le Cure Primarie e la medicina del territorio in una disciplina universitaria con l'istituzione di una Scuola di Specializzazione universitaria che formi contemporaneamente alle Cure Primarie, alla Medicina Generale e alla Medicina di Comunità, creando percorsi formativi pre- e post-laurea comuni alle diverse figure professionali (medico, infermiere, assistente sociale, psicologo, etc.) che lavoreranno insieme nelle Cure Primarie.

Si dovrebbe inoltre valutare anche la ricollocazione giuridica e contrattuale (passaggio dal rapporto in convenzione a quello di dipendenza) di MMG e PLS, nonché delle diverse forme di aggregazione all'interno del sistema delle cure primarie (con un rapporto di lavoro per obiettivi e risultati di salute e non per prestazioni erogate).

Infine, le cure primarie e la medicina del territorio dovrebbero diventare, in primis per MMG e PLS, ma anche per tutti i professionisti coinvolti, un luogo di formazione e ricerca sul campo, con progetti di ricerca proposti e condotti da e per le Cure Primarie, in grado di produrre evidenze direttamente trasferibili negli specifici contesti di prevenzione e cura all'interno del SSN. Questo si potrebbe fare a partire dalle nuove generazioni di medici e professionisti sanitari che dovranno iniziare a lavorare per il SSN.

# Riforma del SSN e interventi nella filiera industriale: il caso del dispositivo medico

LORENZO TERRANOVA

## INTRODUZIONE<sup>1</sup>

L'attuale modello di offerta di salute si è trovato dinanzi a molteplici criticità, che la crisi Covid-19 ha solo messo in evidenza, ma che già esistevano.

Si tratta di elementi essenziali che caratterizzano il sistema sanitario italiano e sono di carattere macroeconomico, politico, industriale, clinico e via elencando. In altre parole: la pandemia ha determinato la necessità di ripensare a una serie di priorità di carattere etico, politico e valoriale del nostro sistema sanitario<sup>2</sup>.

Un tratto della filiera della salute, l'industria del dispositivo medico, ben descrive alcune di queste criticità – ampiamente rimarcate dal Covid-19.

Va infatti ribadito che questo comparto industriale non è complementare alla salute, bensì parte integrante. E come parte integrante del sistema salute non può essere valutato, diretto e (eventualmente) aiutato come un ordinario comparto industriale, ma richiede decisioni, interventi, modalità che rispondano ai valori che il Paese qualifica rispetto alla salute<sup>3</sup>.

## CRITICITÀ STORICHE NEL COMPARTO DEI DISPOSITIVI MEDICI

La crisi dovuta alla pandemia SARS-CoV-2 ha messo in evidenza una serie di problematiche che erano già presenti nell'ambito dei dispositivi medici e che nel tempo si sono andate aggravando.

---

<sup>1</sup> Le considerazioni sviluppate in questo capitolo non riflettono necessariamente l'organizzazione di appartenenza.

<sup>2</sup> OCSE/Osservatorio Europeo delle Politiche e dei Sistemi Sanitari, *Italia. Profilo della sanità 2021. Lo stato della salute nell'UE*. OECD Parigi (2021); CeRGAS Bocconi, *Rapporto OASI 2021*. (2021).

<sup>3</sup> Di Tommaso M.R., Paci D., Rubini L., *L'industria della salute*. Franco Angeli (2009).

Vanno ricordati alcuni fatti, intervenuti durante la pandemia, che hanno dato una misura della gravità della condizione del nostro Paese.

Qualche giorno dopo la dichiarazione del *lockdown* in Italia<sup>4</sup> si tenne un videoincontro fra il presidente francese Macron, la cancelliera tedesca Merkel e il presidente del consiglio italiano Conte in cui venne ribadito l'impegno alla libera circolazione delle merci all'interno dell'Unione Europea.

Questa dichiarazione in realtà mirava a superare una grave criticità che in quei giorni era andata manifestandosi; ossia a causa di Covid-19 vennero chiuse le frontiere non solo ai cittadini (derogando al principio della libera circolazione dei cittadini) ma anche ai beni che direttamente o indirettamente erano destinati alla prevenzione o alla terapia dei pazienti con Covid-19 (mascherine chirurgiche, ventilatori polmonari, saturimetri, etc.).

Da un punto di vista industriale, tutta una serie di dispositivi medici aveva (e ha) una gestione a livello europeo: la produzione di un determinato dispositivo destinato a tutto il continente europeo avviene in un solo stabilimento; l'importazione di un altro dispositivo ha un unico centro europeo di importazione; etc. Pertanto, a mero titolo di esempio, un'impresa di produzione di mascherine chirurgiche aveva gli stabilimenti per l'Europa in Francia. In assenza di una libera circolazione delle merci, i Paesi non produttori avrebbero avuto una carenza di tali beni, contro un elevato *surplus* di qualche altro Paese.

Il nostro Paese, purtroppo, si trovava (così come si trova ancor oggi) in una situazione altamente critica. Infatti, negli anni le piattaforme produttive sono andate localizzandosi in altri Paesi europei o nei Paesi dell'estremo oriente<sup>5</sup>.

La prima domanda che ci si pone è quella di comprendere le ragioni per cui il sistema produttivo italiano non disponga più di linee produttive consistenti<sup>6</sup>.

Ciò è attribuibile a una serie di fattori (effettivamente già ben nota agli operatori): (1) processi di concentrazione dei siti produttivi a livello euro-

---

<sup>4</sup> Orientativamente, comunque, tutti i principali Paesi hanno dichiarato forme di lockdown (meno stringenti rispetto a quella italiana) nella prima decade di marzo 2020.

<sup>5</sup> Al riguardo, si vedano – dal sito Confindustria Dispositivi Medici ([www.confindustriadm.it](http://www.confindustriadm.it)) – i dati relativi agli stabilimenti produttivi presenti in Italia negli ultimi anni.

<sup>6</sup> Esemplicando, ad inizio crisi in Italia erano presenti solo 4 stabilimenti che producevano mascherine chirurgiche. Oppure solo un'azienda produceva ventilatori polmonari (tra l'altro destinati a target particolari).

peo (economie di scala); (2) processi di trasferimento delle produzioni verso Paesi asiatici o dell'Est europeo (basso costo del lavoro); (3) abbandoni del mercato italiano (in maniera diretta con chiusura delle filiali/stabilimenti o indiretta, utilizzando distributori nazionali o locali) (bassa redditività)<sup>7</sup>.

Ovviamente, l'incidenza di ciascuna di queste motivazioni è in diretta correlazione con la tipologia di prodotto (da prodotti a basso contenuto tecnologico e "semplicità" produttiva fino a prodotti ad elevato contenuto tecnologico e "complessità" produttiva).

Va anche evidenziato che questa debolezza delle imprese in Italia è legata alla natura dei dispositivi medici stessi: probabilmente sono beni che meno risentono delle caratteristiche o dei vincoli dei singoli mercati nazionali. Pertanto, sono mercati sempre più globali che richiedono ingenti risorse finanziarie per processi di consolidamento internazionale nonché per investimenti nella ricerca.

Pertanto, di fronte alle ragioni per cui si è assistito a questo 'trasferimento' dell'apparato produttivo, non sono state poste strategie volte a invertire il processo descritto. Anzi, alcune scelte delle imprese legate alla delocalizzazione possono riferirsi a scelte poste in essere dal governo nazionale e/o dai governi regionali.

Tali fattori di politica sanitaria hanno ulteriormente disincentivato sia gli investimenti esteri nel nostro Paese sia gli investimenti di imprese in Italia<sup>8</sup>.

L'esempio più evidente di politica sanitaria/economica è rappresentato dal *payback*. Questo è un sistema per cui di fatto si richiedeva all'impresa di coprire una parte dello sfondamento della spesa per dispositivi medici rispetto a un tetto programmato. Oltre alla non opportunità di tale provvedimento (per governare la spesa pubblica in dispositivi medici esistono

---

<sup>7</sup> Bamber P., Fernandez-Stark K., Taglioni D., *Four reasons why globalized production helps meet demand spikes: The case of medical devices and personal and protective equipment*. World Bank Blog (2020, 12 May). Murakami M., Suzuki Y., Tominaga T., *Rapid globalization of medical device clinical development programs in Japan – The case of drug-eluting stents*. Circulation Journal, Feb 23;82(3):636-643 (2018). Gereffi G., *What does the COVID-19 pandemic teach us about global value chains? The case of medical supplies*. Journal of International Business Policy volume 3, pages 287-301 (2020).

<sup>8</sup> Da più di 7 anni si registra un costante calo degli investimenti in ricerca e sviluppo delle imprese di dispositivi medici in Italia. Inoltre, andando a scorporare gli investimenti dall'estero (non solo per ricerca e sviluppo), si conferma una riduzione dall'estero di tali investimenti.

modalità molto più semplici e rapide<sup>9</sup>), si evidenzia che la norma non è mai stata applicata (dal 2015). Vale la pena ricordare che nel momento in cui si era dinanzi a forme di competizione internazionale in Europa, è ben evidente che le imprese (multinazionali e italiane) definendo le proprie strategie di investimento opterebbero per altri Paesi europei<sup>10</sup>.

Non va infine dimenticato (e questo purtroppo è un elemento costante nella nostra politica industriale) che cambiamenti frequenti delle ‘regole del gioco’, ovvero interventi legislativi sul mercato con obiettivi di contenimento dei costi nel breve periodo, hanno, come conseguenza, il fatto di accentuare questa incertezza del contesto e far spostare gli investimenti verso altri Paesi.

Connesso a questo punto, si evidenzia un ulteriore fattore di criticità per cui il nostro Paese è scarsamente competitivo rispetto ad altri: l’insieme delle procedure amministrative estremamente lunghe e laboriose che rende meno attrattivi gli investimenti rispetto ad altri Paesi<sup>11</sup>.

#### CRITICITÀ EMERSE CON LA PANDEMIA

Nelle prime fasi della pandemia sono emersi con drammaticità diversi elementi nuovi rispetto a quelli già evidenziati.

Gli strumenti posti in essere per stimolare determinate scelte industriali funzionano bene solo in mercati a basso contenuto tecnologico o ad alta contendibilità.

L’esempio viene offerto dalle mascherine chirurgiche. Il decreto “cura Italia”<sup>12</sup> con la scelta strategica di sollecitare le imprese a spostare parte del proprio business verso quello delle mascherine ha agito sul piano della deregolamentazione. Pertanto, si manifestavano due fenomeni sul comparto delle mascherine chirurgiche: un incremento fortissimo del mercato (da quello

---

<sup>9</sup> Con argomentazione abduitive, si veda d’Angela D., Polistena B., Spandonaro F., *Governance dei dispositivi medici*, in CREA Sanità, *17° Rapporto Sanità. Il futuro del SSN: vision tecnocratiche e aspettative della popolazione*. Roma (2022).

<sup>10</sup> *De facto* le imprese – agendo in maniera prudenziale – mettono in riserva la supposta quota di *payback* e tale immobilizzazione riduce la quota per investimenti.

<sup>11</sup> Numerosissime pubblicazioni sul tema. Fra gli altri si veda: AAVV, *Corruzione e inefficienza nella pubblica amministrazione*, Jovene (2017).

<sup>12</sup> DL 17 marzo 2020, n. 18, *Misure di potenziamento del Servizio sanitario nazionale e di sostegno economico per famiglie, lavoratori e imprese connesse all’emergenza epidemiologica da COVID-19*. Gazzetta Ufficiale del 17 marzo 2020 n. 70.



solo clinico a quello di massa) e una deregolamentazione; in questo caso tali strumenti hanno ben funzionato.

Spostandosi – però – su mercati più complessi (prodotti tecnologici, come i ventilatori polmonari o i saturimetri) gli strumenti utilizzati per il mercato delle mascherine chirurgiche non potevano (e non hanno) funzionato. Il legislatore non aveva ben chiare le ragioni per cui certe linee produttive erano ormai scomparse in Italia: difficoltà legate ai costi di produzione, economie di scala, qualità della manodopera, difficoltà ad accedere al mercato pubblico italiano, etc.

Sono inoltre rimaste invariate quelle politiche pubbliche che hanno contribuito alla crisi del dispositivo medico in Italia.

Su questo, va sottolineata una contraddizione che accompagna lo strumento, prima accennato, che è il *payback*. È una contraddizione che verte su un aspetto tecnico e su un aspetto di sistema.

Per quanto riguarda l'aspetto di sistema, i meccanismi posti in essere durante la pandemia miravano a ridurre tutte quelle vischiosità regolatorie che rallentavano la disponibilità di dispositivi sul mercato italiano (iniziali controlli sulle mascherine a cura delle stesse imprese; percorsi preferenziali alle importazioni; IVA ridotta; etc.); ma nel contempo non si è intervenuto sul *payback* (sebbene come possibile minaccia, vista la sua non applicabilità). Fattore, quest'ultimo, che ha inciso molto nelle scelte di (non) investimento nel nostro Paese.

Per quanto riguarda l'aspetto tecnico, l'acquisto di questi beni da parte dei SSR (Servizi sanitari regionali) o del SSN avviene con processi di massima trasparenza e mediante gara pubblica. Per cui, i meccanismi di contenimento dei costi già operano (e si presume efficacemente)<sup>13</sup>. Allora, il *payback* diventa un ulteriore intervento come se ci fosse un extra profitto generato dalla gara stessa. Pertanto, è come si dicesse che la gara stessa non

---

<sup>13</sup> Il percorso, complesso e che – purtroppo non ha eliminato nella totalità i casi critici – era stato avviato da circa una decina di anni, ha seguito due strade: quella formale delle regole definite dal Codice degli Appalti pubblici e quella gestionale con il consolidamento dei soggetti aggregatori. Un aspetto va rilevato: i dispositivi medici messi in gara solitamente non partono da un prezzo concordato, bensì da un prezzo fissato dal committente (base d'asta). Le imprese sono libere se partecipare o meno alle gare. Tali gare hanno solitamente una serie di coefficienti che mirano a preservare il peso alla qualità (70%) piuttosto che il prezzo (30%). Il meccanismo però è di per sé critico poiché la base di partenza può essere eccessivamente bassa. In altri mercati, la fissazione dei prezzi segue altri criteri (prezzo negoziato, price cap, ...).

riesce ad essere efficiente (prezzo più basso in assoluto ovvero prezzo più conveniente nel rapporto prezzo/qualità) e conseguentemente si interviene per vie alternative.

#### ALTRE CRITICITÀ DI SISTEMA E PROPOSTE DI LAVORO

Quanto appena descritto rappresenta il contesto in cui l'industria del dispositivo medico ha operato negli ultimi anni, e la pandemia ha fatto emergere in maniera drammatica.

In termini generali, e ciò sarebbe preliminare per qualsiasi intervento, occorre definire per una qualsiasi politica della salute una prospettiva che veda il paziente trattato nella sua unicità. Concretamente, va superata la visione di governo dei fattori intermedi al trattamento (dispositivi medici, farmaci, consumi ospedalieri, etc.) mentre va misurata la capacità che ha un combinato gruppo di fattori nel portare miglioramenti nello stato di salute<sup>14</sup>.

L'esperienza della pandemia dovrebbe insegnare proprio questo aspetto e sarebbe opportuno accelerare verso un modello in cui si possa parlare di 'budget per il paziente' e su questo costruire indicatori di *outcome*. Utilizzando una terminologia di tipo amministrativo, è importante che il SSN inizi a ragionare adottando strumenti che valutino il costo complessivo del paziente caso per caso e arrivare a definire delle soluzioni, anche fortemente innovative, volte a privilegiare le condizioni del paziente e i risultati ottenuti (ad esempio: i budget per i PDTA - Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali).

Questo porta alla necessità di comprendere quali siano nella realtà i fabbisogni. In altri termini, diventa necessaria una capacità programmatica dei bisogni delle singole strutture sanitarie in maniera tale da informare la stazione appaltante delle proprie necessità e su queste bandire delle gare correttamente impostate. In tal modo si evitano tutte quelle difficoltà emergenti dalla scarsa puntualità dei fabbisogni e conseguentemente una definizione dei prezzi di acquisto in relazione ai costi teorici e non operativi.

Un secondo aspetto, anche questo già presente nel passato e che il Covid-19 ha fatto emergere nella sua drammaticità, riguarda il tema dell'ap-

---

<sup>14</sup> Sono molteplici le tecniche utilizzabili: la *Health Technology Assessment* è quella più condivisa e consolidata.

plicazione e adattamento del dispositivo medico rispetto alle necessità del paziente.

Infatti, un aspetto importante riguarda come determinati dispositivi medici siano o possano essere funzionalmente declinati in base alle reali necessità dei pazienti. Questo significa dover rafforzare una collaborazione sempre più stretta fra clinica e industria. Ovviamente questo tipo di collaborazione richiede di definire tutta una serie di elementi regolatori e di trasparenza, ma non deve implicare approcci che vedano questa collaborazione come potenzialmente critica e foriera di conflitti di interesse.

#### IL PNRR E LE OPPORTUNITÀ PER L'INDUSTRIA DEL DISPOSITIVO MEDICO

Il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) rappresenta lo strumento più immediato per uscire dalla crisi generata dal Covid-19, ma soprattutto per reinvestire sul sistema sanitario italiano e avviare (auspicabilmente) profonde modifiche sul SSN.

Il Piano, individuando nell'innovazione tecnologica e nel rapporto sempre più stretto fra ospedale e territorio le chiavi di un radicale cambiamento della nostra offerta di salute, definisce alcune condizioni di contesto.

La prima grande direttrice (per la salute) del PNRR riguarda il tema legato all'innovazione tecnologica. Va sottolineato come sia fondamentale una grande capacità di programmazione sanitaria.

Infatti, non sempre è necessario/auspicato un rinnovo *sic et simpliciter* della tecnologia (in particolar modo le cd. tecnologie pesanti) ma occorre contestualizzare tale rinnovo sulla base di diverse strategie poste in essere dalla sanità pubblica. In termini più puntuali, è necessario definire le risposte più idonee sulla base di una strategia complessiva a livello regionale<sup>15</sup>.

Inoltre, questa definizione dei fabbisogni in funzione di precise strategie implica la necessità di una programmazione puntuale, poiché questi grandissimi investimenti pubblici possono portare a pressioni inflazionistiche poiché c'è una domanda in termini assoluti in forte crescita e, d'al-

---

<sup>15</sup> Esempificando: per alcune tipologie di diagnostica è opportuno individuare pochi *hub*, mentre le altre strutture possono disporre di tecnologie più semplici.

tro canto, per diversi mercati dei dispositivi medici il livello della produzione non può essere modificato nel giro di poco tempo<sup>16</sup>.

La seconda grande direttrice individuata dal PNRR è quella di portare sul territorio tutta una serie di offerte oggi ancora erogate in ospedale.

La sfida è estremamente importante nonché di grande valore, poiché solo una capacità di risposta puntuale ai grandi cambiamenti implica ripensare in maniera innovativa i processi produttivi di erogazione e i percorsi per i pazienti.

Queste due direttrici implicano l'avvio di un processo radicale, pervasivo e diffuso di "digitalizzazione" in sanità (molto di più rispetto a quanto fatto fino ad oggi). Anzi, le due strategie (innovazione tecnologica e territorializzazione) possono essere realizzate solo attraverso questo processo di digitalizzazione.

Per processo di digitalizzazione s'intende una raccolta sistemica di analisi, integrazioni, gestioni e trattamenti dell'insieme di informazioni derivanti dai diversi processi in cui si articola la pratica sanitaria (per gli aspetti clinici, organizzativi e amministrativi). Tale processo diventa fattore abilitante di una trasformazione del sistema sanitario.

Si tratta, pertanto, di muovere il sistema sanitario verso una gestione integrata dei percorsi di cura adottando nuovi approcci con PDTAS (PDTA integrati con prestazioni sociali) nonché possibili nuovi PDTA, con la conseguenza di un effettivo ed efficace superamento della logica dei silos.



Per quanto riguarda l'innovazione tecnologica, va sottolineato come l'ospedale vada qualificato come un polo tecnologico ove si forniscono prestazioni altamente specialistiche e di elevata complessità. Il processo di qualificazione dell'ospedale diventa anche un fattore essenziale nella rete dei servizi territoriali attraverso cui si sviluppa il percorso del paziente.

<sup>16</sup> Già alla fine del 2021 e le previsioni dovrebbero valere per tutto il 2022 alcuni punti critici che avranno un grande impatto sul mercato dei dispositivi medici e, di conseguenza, sull'offerta di dispositivi medici sono: pressioni sui prezzi (non solo sulle materie prime, ma anche su diversi altri fattori lavorati), difficoltà di approvvigionamento di determinati beni (ad es. chip) e (troppo) lenta ripresa dei trasporti internazionali.

Vi è, inoltre, un elemento, che diventa strategico in un'ottica politico-finanziaria. Andranno ripensati diversi Livelli essenziali di assistenza (LEA) in termini di adeguamento, aggiornamento, finanziamento, verifica dei processi e adeguamento alle *best practices*/EBM e conseguentemente i DRG (ovvero lo strumento finanziario che rende i LEA effettivamente esigibili a livello ospedaliero).

Tale approccio contribuisce anche a ridurre le disuguaglianze territoriali nell'accesso alle prestazioni, avendo cura di ricomprendere la componente di servizio e la gestione delle tecnologie domiciliari nella codifica dei dispositivi medici.

Per quanto riguarda il punto della territorializzazione e di una maggiore e più stretta connessione ospedale-territorio, in linea generale si deve intervenire attraverso una serie di progetti strategici volti a: (a) costruire un governo per l'accesso integrato e per l'equità dei servizi territoriali, aggiornando i LEA con un approccio per patologia (oggi avviene per prestazione); (b) implementare i modelli di presa in carico dei pazienti cronici e delle fragilità seguendo i principi del welfare di comunità; (c) promuovere un sistema di cure domiciliari e/o territoriali che integri le prestazioni sanitarie e le terapie tecnologiche erogate (preferibilmente da un unico *provider* accreditato), con l'obiettivo di andare verso una crescente diffusione della presa in carico del paziente; (d) innovare i servizi di assistenza territoriale fondati sui modelli di *co-location* (in quest'ambito si ritrova tutto il tema della *connected-care*); (e) definire modelli di misurazione delle *performance* dell'assistenza territoriale, nonché dei costi dei pazienti cronici lungo i percorsi assistenziali.

Ospedale e territorio devono essere tra loro sinergici, con una riorganizzazione dell'assistenza ai malati cronici (che oggi rappresenta oltre l'80% della spesa sanitaria direttamente e indirettamente imputabile)<sup>17</sup>. Questi devono essere assistiti sviluppando nuovi modelli, classificabili come *remote chronic care*<sup>18</sup>, da cui non potremo più prescindere e di cui la medicina digitale è un fattore abilitante.

---

<sup>17</sup> Il dato è medio e dipende da una complessità di fattori, quali l'età media, le condizioni della popolazione, e via elencando. In alcune realtà particolari scende di qualche punto, e viceversa in altre il valore è comunque superiore. Purtroppo non esiste un dato certificato e il valore riportato è quello ottenuto parlando con diversi direttori generali di ASL.

<sup>18</sup> Coleman K., Austin B.T., Brach C., Wagner E.H., *Evidence on the chronic care model in the new millennium*. Health Affairs, vol. 28 n. 1 (2009).

Queste due linee d'indirizzo implicano anche un cambiamento radicale delle modalità dell'offerta di salute da parte del sistema sanitario e si devono ripercuotere anche nei modelli di offerta dei dispositivi medici. Già in passato l'industria stava (lentamente) spostandosi da un modello di offerta di un bene a un modello di offerta di un servizio. Oggi si deve accelerare su questo aspetto (e la digitalizzazione è la chiave di ciò)<sup>19</sup>. A mero titolo di esempio, si pensi al disporre di una serie di dati rilevati attraverso sensori o app su una certa categoria di pazienti<sup>20</sup>, e come si può intervenire rimodulando l'offerta al variare degli esiti.

Le due aree di intervento devono però essere affiancate da alcune azioni strategiche. Se queste non verranno implementate si rischia di vedere fallite le finalità del PNRR e delle riforme sottostanti. Infatti, la loro mancata adozione comporta quanto meno la creazione di 'colli di bottiglia' che rallentano, se non bloccano, la realizzazione dei progetti.

*(a) Struttura e sistemi consolidati di coordinamento*

Articolare e governare un disegno complesso necessita di un sistema consolidato di coordinamento orizzontale e verticale, nonché una serie di strutture organizzative in grado di gestire queste fasi.

In questo senso, il potenziamento dell'assistenza territoriale, soprattutto in termini di strumenti adeguati per la gestione delle cronicità, l'aggiornamento del parco tecnologico a livello ospedaliero, così come l'implementazione di un ecosistema interoperabile in cui i dati possano essere utilizzati pienamente a supporto della salute della persona, attraverso ad esempio il monitoraggio a distanza, le terapie digitali e le App medicali, devono essere interventi omogenei e collegati tra loro, ossia aspetti differenti di un disegno unitario di riorganizzazione del sistema sanitario in chiave evolutiva nei ruoli e nelle competenze rispetto ai vari percorsi.

*(b) Sistema di procurement*

Un disegno al quale si dovrà affiancare un adeguamento del sistema di *procurement* basato su un nuovo ruolo delle centrali d'acquisto nella ricerca

---

<sup>19</sup> KPMG, *Medical devices 2030. Making a power play to avoid the commodity trap.* (2018).

<sup>20</sup> Dati che devono essere disponibili sia per l'impresa che sta offrendo il servizio, sia per il programmatore pubblico.

delle combinazioni più vicine ai fabbisogni dei pazienti. Tale ruolo deve evolvere in senso strategico, ponendosi come fine la corretta identificazione del fabbisogno e il suo trasferimento al mercato, nella ricerca delle risposte che meglio soddisfano i fabbisogni dei pazienti.

Questo obiettivo deve essere perseguito attraverso l'adozione degli strumenti – previsti dal codice degli appalti, ma pochissimo utilizzati in sanità (es. gli istituti della partnership pubblico-privato, gli appalti precommerciali, etc.) –, al fine di acquisire le tecnologie e i servizi abilitanti a questo cambiamento e sostenere l'innovazione nell'ambito dei dispositivi medici, nonché la sua adozione. Sempre in una logica di una maggiore e migliore capacità di rispondere a nuovi contesti e tipologie di servizi richiesti, appare necessario spostare la valutazione dei prodotti/servizi da acquistare sul valore anziché su misure quali le quantità e i prezzi.

Un altro punto del *procurement* inteso in maniera innovativa sta nella fondamentale necessità di rendere accessibile alle strutture e all'organizzazione del sistema sanitario tutta l'innovazione già disponibile: operare quindi affinché un'efficace e tempestiva modalità di esecuzione permetta la fruibilità rapida delle nuove tecnologie già oggi utilizzate e utilizzabili nei contesti internazionali e nei centri di eccellenza.

### *(c) Definizione di nuovi setting assistenziali*

L'integrazione ospedale-territorio implica il ripensamento dei ruoli e delle attività: da una parte, le strutture ospedaliere che, adeguatamente ammodernate in termini di parco tecnologico e potenziato nelle cure ad alta intensità, risulterebbero specializzate nelle attività di area critica; dall'altra, un potenziamento delle cure domiciliari (forse la principale modalità cui deve insistere il progetto di una medicina del territorio) che, grazie alle tecnologie digitali abilitanti come la medicina digitale e il fascicolo sociosanitario elettronico (FSSE) realmente interoperabile, possono contribuire al miglioramento della gestione delle cronicità e fragilità grazie all'erogazione di prestazioni sanitarie e tecnologiche con alti livelli di complessità assistenziale.

Per questo risulta necessario riconoscere/accreditare i soggetti coinvolti nei processi di cura (sia sul territorio, sia a domicilio). Questi devono essere in grado di gestire la complessità delle cure in maniera strutturata, organizzata e in sinergia con i medici di medicina generale o i medici delle

case di comunità o gli specialisti grazie alla condivisione dei dati e degli *output* di salute.

*(d) Formazione*

Coerentemente con questi percorsi, sarà necessario adeguare le competenze del personale, attraverso adeguata formazione e coordinandosi con i percorsi accademici, in termini di competenze specifiche sulla sanità del territorio, sull'assistenza domiciliare, sulla presa in carico del paziente cronico, materie e contenuti ancora spesso trascurati dal sistema della formazione universitaria.

Una particolare attenzione dev'essere dedicata alla formazione digitale; infatti, questa non solo deve riguardare gli operatori nella capacità di inserire ed elaborare i dati (clinici, amministrativi, etc.), deve prevedere anche un processo di messa a sistema e rielaborazione critica funzionale alla valutazione del valore delle prestazioni/servizi.

*(e) Tariffazioni*

Analogamente, andranno presi nella debita considerazione gli aspetti legislativi inerenti alla remunerazione degli erogatori, alla definizione delle competenze e alle responsabilità dei vari attori coinvolti. I meccanismi di remunerazione degli erogatori e dei diversi attori coinvolti andranno adeguati al nuovo contesto e ruoli nel percorso, valutando ad es. in taluni casi di remunerare la presa in carico per patologia, anziché rimborsare singole prestazioni. In generale, devono operare meccanismi di valutazione per appropriatezza, *outcome* realizzati, etc.

*(f) Finanziamento non a silos delle prestazioni*

L'attuale modello di finanziamento delle prestazioni si appoggia su un modello a *silos* (ossia viene remunerata la singola prestazione). È intuitivo come ciò produca una difficoltà per il paziente, non tanto relativamente all'accesso al servizio di per sé, quanto a un suo servizio svolto in maniera puntuale ed efficiente. Va, pertanto, superato l'attuale modello di remunerazione individuando schemi unitari di trattamento complessivo finalizzati ad ogni singolo paziente. In tal modo si può sollecitare l'effettiva adozione di misure quali la presa in carico del paziente e l'integrazione dei servizi in



continuità assistenziale. Si tratta in concreto di definire le tariffe non *a priori*, bensì caso per caso.

## CONCLUSIONI

Il nostro sistema sanitario ha ormai diversi decenni di vita (oltre 40 anni dalla riforma sanitaria del 1978 e 30 anni dai D. Lgs. 502 e 519); in compenso si sono modificati radicalmente tutti i contesti.

Solo esemplificando per i dispositivi medici, si pensi ad un *pacemaker* all'inizio degli Ottanta rispetto a quelli di oggi, oppure alla capacità di informazione di una prestazione diagnostica 40 anni fa rispetto ad oggi.

Ma è tutta la medicina che si è trasformata.

In questi decenni, non si è aperta in maniera sistematica una discussione sui temi dei valori di un servizio sanitario nazionale, ma surrettiziamente si introducevano “perni” volti a indirizzare in un verso o in un altro i valori fondanti.

Oggi, anche di fronte alle criticità che il sistema ha incontrato durante la pandemia nonché ai fallimenti di alcune declinazioni regionali del nostro SSN, vanno dichiarati alcuni principi di riferimento.

- (i) ribadire il valore di equità che rappresenta il nostro SSN, ossia erogare prestazioni minimizzando le difficoltà di accesso (principio di equità);
- (ii) porre il paziente al centro dell'attenzione, ossia far sì che il sistema delle cure sia sempre il più umano possibile (principio di umanizzazione delle cure);
- (iii) offrire al paziente il contenuto ottimale di prestazioni in funzione del suo stato di salute (principio di accesso equo e appropriato).

Per il punto (i), equità, va posta l'attenzione all'accesso alle cure dei pazienti indipendente dal loro *status* e soprattutto dalla loro capacità di interagire con il sistema sanitario. È quindi necessario evidenziare che la modifica del rapporto fra ospedale e territorio (che interviene profondamente all'interno dell'attuale modello di offerta del SSN) deve essere omogenea in tutti i territori del nostro Paese. L'accesso, pertanto, è e deve essere indipendente sia rispetto alla localizzazione del paziente, sia relativamente al tipo di patologia

dello stesso (durante l'emergenza Covid-19 la possibilità di accesso ai servizi sanitari era molto ridotta per i pazienti non Covid-19).

Per il punto (ii), umanizzazione delle cure, si deve intendere che la medicina diventi uno strumento per dare valore alla persona e sua umanità. In altri termini, il paziente preso in carico va considerato in tutti i suoi aspetti, senza sottovalutarne alcuno, soprattutto quelli psicologici e relazionali. Significa, nella quotidianità, non isolare la pratica clinica da un trattamento complessivo della persona e un ascolto concreto dei suoi bisogni e delle sue necessità.

Per il punto (iii), si tratta di erogare la prestazione più appropriata in funzione delle condizioni effettive e potenziali del paziente. Il principio di appropriatezza va declinato anche sulla base di grandi categorie di pazienti o di soggetti a rischio. Occorre declinare questo principio in termini specifici ponendo sforzi particolari per raggiungere e trattare i pazienti con disabilità e i pazienti fragili (ossia vanno intraprese azioni mirate a contenere/migliorare le condizioni di salute di queste particolari categorie).

## Salute e sanità dopo la pandemia. Appunti per una resilienza trasformativa

MARIAPIA GARAVAGLIA

La pandemia e il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) sembrano sollecitare a un impegno che non ha storia; invece vorrei ricordare che il nostro SSN funziona da 43 anni con risultati per alcuni aspetti critici, ma con sostanziali vantaggi per il benessere della comunità. Covid-19 ci ha fatto registrare difficoltà, inefficienze e ritardi: quali le lezioni apprese?

La premessa per ogni iniziativa di riordino o di riforma, che non sia una controriforma, non può abbandonare i pilastri costituzionali che garantiscono il diritto alla tutela della salute, per tutti i cittadini e le persone presenti in Italia: universalismo, uguaglianza di accesso ai servizi ed equità. Soprattutto abbiamo registrato che dignità e libertà devono essere a fondamento della organizzazione perché il SSN deve offrire il massimo della tecnologia nell'intervento accanto al massimo dell'accompagnamento nelle malattie croniche.

La medicina di base costituisce il punto di accesso alle prestazioni del SSN, ma durante la pandemia ha segnalato la sua insufficienza per numero di medici di fiducia, per la non generalizzata disponibilità e reperibilità, nonché per la scarsa preparazione ad eventi straordinari. Poiché si tratta di strutturare una risposta che offra continuità terapeutica, risulta evidente che se la medicina generale non si integra interamente nel sistema pubblico, la convenzione deve cambiare contenuti, perché deve consentire la collaborazione in rete con tutte le vecchie e nuove strutture.

Temo le illusioni suscitate dal PNRR. Non è una bacchetta magica ma uno strumento che deve provvedere a identificare e razionalizzare strutture territoriali, già esistenti, e predisporre di innovative.

Si cambiano le definizioni – casa di comunità, ospedale di comunità – e si determina in numero di 602 le Centrali Operative. Importa che si tratti di effettiva razionalizzazione, perché gli utenti devono vivere davvero come prossimi tutti i servizi. Penso che come centrali di coordinamento si potrebbe contare sulla rete delle RSA, la maggior parte delle quali sarebbe davvero in grado di offrire un insieme di servizi, partendo dalla loro esperienza, dal personale qualificato, dalla tradizione di governo di strutture con gestioni frugali ed efficienti. Non vorrei che la politica si ammali ‘di mattone’ e sprechi importanti risorse in costruzione di edifici anziché impostare modalità nuove per realizzare una vera rete che colleghi gli ospedali con i servizi territoriali e con la domiciliarità, a seconda dei diversi gradi di bisogno dei cittadini, dagli autosufficienti, ai cronici e ai non autosufficienti, con particolare attenzione agli anziani. Se sono state rilevate deficienze in certi servizi e strutture, si deve provvedere a qualificarli, non demonizzarli, creando sconcerto nelle famiglie degli assistiti. Pur rispettando l’autonomia regionale, gli standard qualitativi devono essere uguali sull’intero territorio italiano, perché tutti i cittadini hanno diritto a servizi qualificati e rispondenti alle necessità. Grande impatto avrà, nel rendere efficaci gli accessi, la tecnologia più semplice a livello di assistenza domiciliare e la più sofisticata in ospedali.

Tutte le strutture siano presidi di vera vicinanza, luoghi che i cittadini riconoscono stabilmente, non come cattedrali chiuse e silenziose, non bloccati dalla burocrazia, ma funzionanti 24 ore al giorno, per 7 giorni, come si addice alla presa in carico delle persone che, col sostegno della sanità pubblica, devono essere mantenute attive e vitali quanto meglio e il più a lungo possibile (le centrali energetiche non funzionano senza interruzione giorno e notte, giorni feriali e festivi?). La nuova rete ha la finalità di evitare ricoveri impropri e portare l’assistenza possibile a domicilio.

Anche il trasporto o i trasferimenti dei pazienti tra e nelle strutture dedicate non può essere lasciato al volontariato o alle associazioni accreditate senza che ci sia una chiara programmazione quantitativa e qualitativa.

Il territorio, così universalmente evocato, non è una mappa di Google ma un habitat definito per numero di abitanti, di cui si dovrebbe conoscere il profilo sanitario, orografia, reti stradali, clima, etc. Non si possono prevedere numeri standard. Invece standard e del livello più garantito possibile,

per qualità, devono essere i livelli essenziali uniformi (LEU) di assistenza (art. 3 Cost.), approvati dallo Stato e articolati dalle Regioni secondo loro scelte prioritarie.

Covid-19 ha anche dimostrato quali sono gli ospedali utili e necessari secondo la classificazione delle prestazioni che devono essere in grado di fornire, con assoluta tempestività ed efficienza. Nel momento più critico della pandemia ne sono stati allestiti alcuni con grande tempestività e altamente infrastrutturati, ma è apparso evidente che non è il criterio dei posti letto quanto la individuazione delle specialità a produrre i risultati attesi. A valle delle risposte altamente qualificate per i problemi delle acuzie sono indispensabili le strutture di post-degenze e riabilitative nonché un'adeguata rete di *hospice* per le fasi terminali. Con la digitalizzazione del SSN ogni cittadino è conosciuto e monitorato in continuità e in tutte le strutture che innervano il territorio e, ovviamente, negli ospedali e a domicilio. La centralità del paziente è favorita dalla conoscenza della sua storia personale attualizzata, disponibile e accessibile a tutti gli operatori che lo hanno in carico.

La lezione più pungente impartita da Covid-19 riguarda la prevenzione, che trovava già nel primo piano sanitario nazionale (1993/95) una definita allocazione di risorse, ma che, anche nella opinione comune, non è percepita come importante atto sanitario al pari di cura e riabilitazione, per cui spesso sono stati privilegiati altri ambiti di finanziamento.

La costituzione delle ARPA negli ultimi tempi ha dimostrato quanto siano utili e perché, e finalmente, è acquisita la consapevolezza che la salute è il risultato di tanti atti individuali e collettivi: “*One Health*”.

La prevenzione, anche come promozione della salute, merita interventi precoci per cui sarebbe utile e produttivo ripristinare la medicina scolastica, occasione di *screening* generalizzati, che aiuterebbero la programmazione socio-sanitaria.

Il PNRR attribuisce alla sanità finanziamenti che mai sono stati di tale rilevanza.

La tecnologia potrà aiutare a spendere bene le ingenti risorse richiamate dal sistema sanitario nazionale. Un algoritmo può dimostrare che la spesa sanitaria non è un costo ma un investimento. Il sistema sanitario comporta un indotto incredibile nei settori della ricerca e sviluppo, nonché in prodotti di ogni genere, dalle costruzioni, agli arredamenti, alimenti, mate-

riale di consumo, ecc. Ma il valore, inestimabile economicamente, è la qualità della dignità individuale della vita di ciascun cittadino che ricorre, per i suoi bisogni di salute, al sistema sanitario. Prima della attribuzione dei finanziamenti ai vari livelli istituzionali bisogna rispondere al dettato dell'art. 3 della Costituzione che chiede alla Repubblica di rispettare la uguaglianza di tutti i cittadini in qualsiasi Regione abitano. Perciò si deduce che tutti 'pesano' una medesima quota capitaria. Questa, non limitata da vincoli di destinazione, consente ad ogni Regione di definire il bilancio della sanità e sociale secondo le proprie priorità; in tal modo si assume la responsabilità delle scelte verso i cittadini. Il recupero di svantaggi accumulati in passato non può essere affidato a commissari che possono solo operare tagli (si ripeterebbero antichi errori). Piuttosto si potrebbe costituire un Fondo di rotazione per investimenti sanitari nazionale (FRISN) della durata dei piani sanitari, nazionali/regionali, secondo obiettivi predefiniti. Nell'architettura dei finanziamenti previsti dal PNRR varrà la pena di stabilizzare quella posta di bilancio come era stata prevista dall'art. 20 della legge 67/86, con lo scopo di rinnovare il patrimonio edilizio e tecnologico e di assicurare la continua manutenzione delle strutture, perché l'esperienza ci dimostra qual è lo stato attuale della gran parte di quelle esistenti, ormai datate.

Tra le infrastrutture immateriali fondamentale la ricerca autonoma, indipendente, traslazionale, interna al Sistema Sanitario Nazionale. La ricerca è il servizio più alto alla dignità della persona. A tal proposito va ripensato il sistema degli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS). Per il loro riconoscimento, le caratteristiche che li definiscono devono essere di eccellenza, confrontabili con le migliori esperienze internazionali, perché devono immettere nel sistema nazionale le migliori pratiche diagnostiche e terapeutiche. Individuati per specifiche discipline, tendenzialmente monodisciplinari. Al riparo dai localismi, non dovranno essere classificati in base a trattative politiche, ma solo essere funzionali agli obiettivi di salute pubblica. La *governance* rispetterà la logica regionalista interna al sistema sanitario per cui nel Cda sederanno rappresentanti selezionati dal Ministero della Salute e dalla Conferenza Stato Regioni, attingendo anche a personalità straniere. Il coordinamento nazionale viene esercitato dall'Istituto Superiore di Sanità. Il riconoscimento può essere revocato o prorogato secondo le priorità del Piano Sanitario Nazionale. Al finanziamento si deve prov-

vedere con un fondo dedicato, svincolato da una percentuale sul Fondo sanitario nazionale, perché i progetti di ricerca non possono subire ritardi o riduzioni. Alla rete degli IRCCS nella logica “*One Health*” aderiscono, secondo linee appropriate, gli Istituti zooprofilattici. Covid-19 ha sottolineato quanto sia rilevante la ricerca e la salute animale per la qualità dei prodotti che riguardano il benessere delle persone.

L’insieme dei progetti di resilienza poggia sul personale che li attua. Ogni proposta che riguardi medici e operatori sanitari e sociali di ogni livello coinvolge l’Università che ha l’obiettivo fondamentale della formazione e della ricerca.

La formazione dei professionisti del sistema sanitario e sociale deve obbligatoriamente concertarsi con le esigenze dei servizi sanitari e sociali, con incremento delle specialità, soprattutto quelle che la pandemia ha segnalato necessarie ma insufficienti. L’Università in questi tempi non sembra recepire fattivamente l’evoluzione del bisogno; sarebbe invece necessario che adeguasse le metodologie e i contenuti della propria missione di didattica e ricerca alla realtà di una sofferenza che continua a proporre domande sempre nuove.

Infine, il PNRR non finanzia né propone una sostanziale riforma istituzionale, la integrazione strutturata fra sanità e assistenza, con una unica regia, un Ministero della sicurezza sociale. Non limiterebbe le competenze regionali ma semplificherebbe davvero la filiera intrecciata fra troppi ministeri: della salute, degli interni, del lavoro, ecc.

Al quadro delineato fanno da cornice due spunti che accenno semplicemente: il pluralismo istituzionale e il riferimento europeo.

La cultura e il pluralismo garantiti dalla Costituzione consentono di integrare il sistema sanitario e sociale con l’iniziativa privata. Per ottenere il riconoscimento dello status di servizio pubblico non statale (come avviene per la scuola) deve partecipare alla programmazione nazionale per integrarla e consentire complementarità e compatibilità col PSN/ PSR.

Ugualmente importante è lo sguardo verso l’Europa per realizzare ogni integrazione e armonizzazione possibile nel segno della modernizzazione e della innovazione.

Covid-19 ha reso esplicita l’esigenza della unità e unitarietà di un Prontuario Europeo. Ema è stata efficiente e decisiva durante la pandemia.

MARIAPIA GARAVAGLIA

Uguale disponibilità di farmaci eviterebbe la mobilità di cittadini che cercano farmaci disponibili in altri Paesi.

La difesa europea della salute pubblica è un convincente modello della utilità anche di una unica forza per la difesa militare.



## PARTE II

### CONDIZIONI PATOLOGICHE, ESPERIENZE E LEZIONI PER IL POST-COVID



## PNRR e nuovi modelli organizzativi per le cronicità

ENRICO DESIDERI

Come da molti sottolineato, durante la prima ondata pandemica lo shock pandemico ha messo in luce, purtroppo, dati di ospedalizzazione e mortalità significativamente diversi in relazione ai diversi assetti organizzativi in essere per la presa in cura dei pazienti a maggior rischio, fragili, vulnerabili.

Questa rilevazione ha indotto tutti coloro che svolgono un ruolo di analisi e/o di management in sanità ad avviare una riconsiderazione dell'attuale modello di gestione della cronicità e dei percorsi di cura, peraltro al centro del dibattito scientifico internazionale da molti anni<sup>1</sup>.

In Italia, in particolare, sono state elaborate adeguate linee di indirizzo alla programmazione regionale e delle Aziende Sanitarie (Piano Nazionale Cronicità – Patto per la salute 2014-16 – nuovo Patto 2019-21) e sono in fase di elaborazione precisi documenti per la tutela dei soggetti anziani, tutti tesi al superamento delle barriere, anche culturali, che di fatto limitano l'accesso alle cure, pur in un sistema sanitario e sociale universalistico come è il nostro.

L'applicazione di tali indirizzi, però, è stata fino a oggi per lo più incompleta e in vari casi assai limitata.

La necessità di rivedere i modelli di presa in carico dei soggetti affetti da malattie, croniche e rare, degenerative è connessa *in primis* alla evidenza epidemiologica che, oltre che sottolinearci la elevatissima e crescente prevalenza della poli-morbilità, della disabilità e della non-autosufficienza<sup>2</sup>, ci

---

<sup>1</sup> Berwick D.M., Nolan T., Whittington J., *The tripple aim: care-health-cost reform*, Health Aff (Millwood), 27(3), May-Jun 2008, p.759-69; Kutzman, Jordan H, *Journal of healthcare Management* 60:25, 2015.

<sup>2</sup> Istat, gennaio 2019.

mostra – con una forte significatività statistica – come la mortalità per le malattie croniche, che causano il 91% del totale di tutte le cause di morte, correli con gli indicatori di vulnerabilità sociale e materiale e, soprattutto, con il livello d’istruzione, la povertà, la disoccupazione, e la residenza nelle aree interne<sup>3</sup>.

Al tema delle disuguaglianze di accesso alle cure, si affianca quello relativo al numero di anni vissuti in buona salute che è in gran parte condizionato dagli stili di vita, dai comportamenti a rischio, dalla adesione al Percorso di cura – innanzitutto all’aderenza terapeutica: fattore di rischio occulto di tutti i sistemi sanitari occidentali<sup>4</sup> – e all’adesione alle campagne istituzionali per la prevenzione secondaria (*screening*).

Il fenomeno delle *disuguaglianze* di accesso – già relevantissimo sotto il profilo sanitario e etico – assume un’ulteriore valenza in considerazione del costo delle malattie croniche che, nei Paesi occidentali assorbe fra l’80% e l’84% della spesa sanitaria pubblica ed è per lo più determinato dalla mancata assunzione in cura (costi di ospedalizzazione e della risposta in emergenza-urgenza)<sup>5</sup>.

Da quanto sopra, emerge – pur in sintesi – che *curare tutti costa meno* e che *equità* e *sostenibilità* sono ‘due facce della stessa medaglia’. La prima sfida di un sistema sanitario pubblico e, perfino, privato come ci ha ricordato Berwick, poco sopra richiamato.

Come accennato, i dati richiamati sono in costante crescita a causa dell’invecchiamento della popolazione e le criticità assistenziali sono aggravate da una visione non sistemica - olistica dell’organizzazione: frammentarietà delle cure e una storica disattenzione alle potenzialità dell’offerta socio-sanitaria erogabile sul territorio nazionale. A ciò si aggiunga un’attenzione economico-finanziaria solo collegata ai costi intermedi (tetto all’assunzione di personale, tetto alla spesa farmaceutica, etc.) e non anche

---

<sup>3</sup> Atlante Italiano delle disuguaglianze di salute. ISTAT-INMP, 2017.

<sup>4</sup> Osterberg L., Blanschke T., *Adherence to medication*. New England Journal Med. 353, 2005, p. 487-97; Benner J.S., *Association between prescription and adherence in patients with hipertensive lipid lowering therapy*. Am J Health Syst Pharm, 66, 2009, p.1471-77. Kronish I.M., *Adherence to cardiovascular medications*, Progress in Cardiovascular Diseases, 55, 2013, p.590-600; Sabatè E., *Adherence to long term therapies*, Geneve, WHO 2003.

<sup>5</sup> Thomas S., Faubister T., Mossialos E., Health System review. *Financing health care in European Union*. Osservatorio Europeo Sistemi e politiche sanitarie, 2018.

a quelli finali di percorso assistenziale, nonché un'insufficiente rilevazione dell'efficacia delle cure.

Il PNRR, opportunamente, indica come priorità la prossimità, la pro-attività delle cure e la prevenzione; per farlo, nelle Missioni 5 e 6 delinea una risposta integrata, multi-professionale sul territorio. Nel Piano vengono inoltre indicati precisi standard per assicurare un'efficace risposta ai bisogni dei cittadini nelle strutture (Case della Comunità, Cure intermedie) e a domicilio.

Nel *team* multi-professionale (*primary care team*) il Medico di Medicina Generale, che è la figura clinica di riferimento del cittadino e le altre importantissime figure professionali (l'infermiere sul territorio, il servizio sociale auspicabilmente integrato in *équipe* unica ASL-Comuni, i tecnici sanitari, ad es. lo psicologo, il fisiokinesiterapista) svolgono un ruolo decisivo e autorevole per la qualità e la continuità delle cure. Nel *primary care team* dovrà essere integrata la figura del *farmacista di comunità*<sup>6</sup>. La rete delle quasi 20.000 farmacie italiane sul territorio, che ogni giorno accolgono poco meno di 4 milioni di cittadini (!), come già previsto nel DPR 502/'92, possono svolgere uno straordinario ruolo di supporto all'aderenza terapeutica, al *delisting* finalizzato alla riduzione delle reazioni avverse da farmaci, sesta causa di accesso al Pronto Soccorso, e alle campagne istituzionali per la prevenzione primaria e secondaria.

La sede privilegiata, contesto ideale per una nuova sanità, è il distretto socio-sanitario, 'la casa di tutti': nel Tavolo di distretto i vari professionisti di riferimento, anche quelli che dirigono il Presidio Ospedaliero di riferimento per lo specifico ambito distrettuale, chi rappresenta i cittadini (Terzo settore) e le Istituzioni (Comuni) possono partecipare attivamente, co-progettare la risposta necessaria ed etica ai bisogni di salute, valutare/misurare i risultati.

Affinché quanto sopra delineato possa davvero accadere e possa essere assicurata la stessa qualità delle cure per tutti, sono indispensabili alcune specificità organizzative, che garantiscano il superamento delle criticità sopra richiamate.

---

<sup>6</sup> *Pharmaceutical Group of the European Union: annual report*, 2012; Manfrin A., *Randomised evaluation of the Italian medicine use*, Review provided by pharmacists. *BMC Health Services Research* (2015), 15-17.

1. Per la presa in carico, nella stesura del Piano diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA), si deve tenere conto della specificità e dei bisogni differenti presenti soprattutto nei soggetti fragili sulla base di variabili quali la multi-patologia, ma anche le differenze culturali, abitative, di genere, di lingua (dal PDTA a un Piano Assistenziale Individualizzato - PAI, o *patient centricty*).
2. È indispensabile che il percorso di cura si svolga, attraverso il raccordo - nominalmente definito, tra il medico di famiglia e lo specialista ospedaliero *tutor* del paziente, quello che lo ha già conosciuto, durante un ricovero o una visita specialistica ambulatoriale.

Così facendo, *il paziente viene posto, e si percepisce, al centro del sistema*. Nelle esperienze condotte<sup>7</sup>, questo approccio si è dimostrato in grado anche di ridurre in modo netto il ricorso all'ospedalizzazione, al Pronto Soccorso, oltreché una netta riduzione degli esami, specie di diagnostica 'pesante', e delle visite specialistiche: insomma di quelle prestazioni spesso inappropriate che ingolfano le liste d'attesa e di scarso valore aggiunto.

3. La sicurezza e la qualità delle cure da anni ha, giustamente, impegnato il nostro Sistema Sanitario che, ciononostante, ogni anno affronta ben 13-15.000 azioni legali (fonte AGENAS), soprattutto verso i medici. Non vi è dubbio che, alla base di questi numeri, vi sono anche fattori organizzativi della rete assistenziale, che riducono la fiducia dei malati, che non si sentono opportunamente seguiti e tanto meno presi in cura in modo olistico.

A quanto detto al punto 2, va aggiunta l'attivazione di una *rete strutturata* fra gli specialisti dei vari presidi ospedalieri: un raccordo paritetico (complanare) fra i medici che svolgono la loro specialità in centri di secondo-terzo livello o in centri di riferimento (es. per le malattie rare) e i colleghi che lavorano nei Presidi di primo livello.

In particolare, va rimarcato che nei Presidi ospedalieri di prossimità, i c.d. piccoli ospedali, indispensabili ospedali di riferimento per i cittadini che vivono nelle aree interne (montane o rurali), l'assistenza è

---

<sup>7</sup> Desideri E., *Reti cliniche integrate e strutturate*, Igiene e Sanità pubblica, dic.2019; Desideri E., *Cinque temi rilevanti per il futuro della sanità*, Sistema Salute, 64 n.1 - marzo 2020; Wanger E., *Community of practice*, 1996; Heath J., B.M.J., 2008 - 338: b 1242.

sostanzialmente assicurata da medici internisti o geriatri, che svolgono, nelle 24 ore, attività di ricovero e di Pronto Soccorso.

Tali medici, per fortuna, hanno in generale una grande cultura ed esperienza poli-specialistica, ma è evidente che con l’impatto di malattie importanti (ad es. di tipo neurologico come la sclerosi multipla. o respiratorio come la fibrosi polmonare), necessitano del supporto – ormai prevalentemente tramite teleconsulto – dello specialista di riferimento aziendale per la conferma diagnostico-terapeutica della patologia da loro diagnosticata o sospettata.

Così facendo, ‘piccolo’ non significherà meno sicuro, fermi restando i principi fondamentali della sicurezza delle cure che vedono nel rapporto volume-esiti le basi fondamentali.

4. L’innovazione digitale è sicuramente un alleato già oggi fondamentale, e in continuo potenziamento, rispetto a quanto detto in ordine alle reti fra professionisti e non solo. Il raccordo fra professionisti dei diversi *setting* assistenziali (superando il grave impedimento della non interoperabilità dei sistemi informativi), le tecniche di telemedicina, lo scambio, governato, dei dati sanitari all’interno della comunità di pratica sopra descritta, con il consenso del paziente, adottando tecniche di controllo del rispetto del Regolamento Europeo per la protezione dati personali (GDPR) n. 679 del 2016 (*clinical data center*), abilitano la rete ad assicurare la continuità delle cure. La disponibilità di dati – anonimizzati – permette la misura dell’andamento delle attività in termini di esiti, performance e costi; il monitoraggio a distanza con l’ausilio dei nuovi dispositivi medici<sup>8</sup> facilita e oggettiva i risultati. Complessivamente, la disponibilità di dati sia delle attività sanitarie sia di assistenza sociale (ancora da digitalizzare in molte ASL) permette la valutazione dell’andamento delle attività e assicura spazi di miglioramento.
5. “Dove si prescrive si prenota”.  
L’applicazione del Piano Nazionale Governo Liste di Attesa (PN-GLA), cioè della norma tesa a contenere le criticità dei *tempi di attesa* e di migliorare la qualità percepita, viene molto facilitata avvicinando,

---

<sup>8</sup> Bruttomesso D. et al., *The use of real time continuous glucose monitoring. Nutrition, metabolism and cardiovascular disease*. Elsevier 2019-25, 421-431.

‘nella stanza accanto’, il servizio di prenotazione (quasi ovunque centralizzato nei C.U.P.), alle attività clinico-prescrittive che si svolgono nelle Case della comunità (*hub&spoke*) o presso i poliambulatori specialistici ospedalieri. Ogni eventuale criticità può così trovare una precisa valutazione da parte del medico prescrittore, che potrà cambiare la classe di priorità o, come molto più spesso accade, rassicurare il paziente sulla non necessità di effettuare in tempi brevi quell’accertamento da lui prescritto (ad es. trattandosi di un *follow up*).

6. Massima deve essere l’attenzione da dedicare alla prevenzione primaria, secondaria e terziaria. Corretti stili di vita, *empowerment* del malato, la diagnostica precoce, l’impegno organizzativo per assicurare la riabilitazione sono precisi ed efficaci strumenti per ridurre il carico di malattia e i suoi effetti nella popolazione, con un rapporto costo/benefici assolutamente favorevole, sia in termini di benessere sociale, sia di redditività economica.

In questo contesto va richiamato il ruolo della epidemiologia per evidenziare, ad es., le sottopopolazioni a maggior rischio di ricovero, sulle quali concentrare un’attenzione particolare (mediamente il 3% della popolazione ha una probabilità di ricovero entro un anno maggiore del 90%), nonché il ruolo crescente della medicina predittiva, anche in una prospettiva, da valutare attentamente, di impiego a supporto degli *screening* di massa.

Infine, uno strumento comunque indispensabile è la corretta informazione e la condivisione all’interno e all’esterno della propria organizzazione. Una buona comunicazione permette di accrescere il valore di qualunque sistema e permette una migliore partecipazione. A tale proposito un articolo su *Jama*<sup>9</sup> sottolinea le potenzialità, per adesso poco utilizzate e molto subite, dell’utilizzo dei *social media* per la corretta comunicazione e per la promozione della salute.

Affinché il cambiamento organizzativo trovi una corretta applicazione, crediamo che si debba fare ogni sforzo teso ad accompagnare e sostenere il processo, non certo scontato, di revisione affiancando e supportando le Aziende Sanitarie, in collaborazione con il loro *management*.

---

<sup>9</sup> Steinhubl S. et al, *Can mobile Health technologies transform health care?*, JAMA, 2013, p. 2395-6.



Il percorso attraverso cui è necessario ed opportuno passare, affinché le risorse del Recovery Fund siano erogate e ben impiegate, si compone di una prima, e indispensabile, fase di condivisione-coprogettazione del programma formativo, strutturata attraverso *webinar*, ma anche tramite incontri, anche on-line *one-to-one* con le direzioni delle Aziende Sanitarie, affinché con il loro contributo di conoscenze sia reso più facile ed applicabile il progetto (*seeding*).

Successivamente, occorre estendere il confronto al *middle-management* sia nel campo gestionale (Direzione Medica Presidio Ospedaliero-dipartimento-dipartimenti clinici), sia nell'ambito propriamente tecnico (sistemi informativi – tecnologie sanitarie – HTA – LEAN – *risk management* – area tecnica); così da meglio identificare le aree di miglioramento necessario e costituire *team* tecnici ('cantieri di lavoro') in grado di approfondire, *scoprire cosa fare*, cioè i temi sui quali impegnare l'Azienda sulla base delle priorità prima identificate (*discovering*).

Per passare dal 'cosa' al 'come', è necessario sia lo scambio di esperienze (*best practice*), sia l'affiancamento dei gruppi tecnici prima costituiti, mediante incontri, anche digitali, centrati sul tema individuato. Tali incontri saranno tesi a definire il piano delle attività necessarie e la pianificazione operativa (*planning*).

Non appena definita la pianificazione operativa, non è rinviabile la presentazione del 'cosa' si intenda fare e del 'come' (e soprattutto del 'perché') all'intera organizzazione, ai Sindacati (dipendenza e convenzionata), agli Ordini professionali, alle Istituzioni comunali e ai cittadini attraverso le loro rappresentanze.

L'applicazione delle attività identificate (*developing*) e il monitoraggio periodico dei risultati sono conseguiti attraverso indicatori prima di processo (es. avvenuto acquisto delle tecnologie o definizione delle reti ospedaliere e territoriali), e poi di risultato (es. riduzione dell'ospedalizzazione, degli accessi al Pronto Soccorso, della richiesta di esami di diagnostica pesante), e attraverso gli esami di monitoraggio dell'efficacia delle cure.

In questo processo di implementazione del percorso organizzativo, si è dimostrato molto utile coinvolgere i veri attori del Sistema Sanitario, cioè i professionisti che sono poi chiamati a mettere in atto la 'sfida del cambiamento'.

ENRICO DESIDERI

La comunicazione corretta e sistematica (poietica) nei loro confronti è indispensabile.

In questo percorso, in un quadro di responsabilità sociale, verranno promosse le più ampie collaborazioni scientifiche anche in *partnership* con il mondo del privato, spesso latore di idee e conoscenze.

# Il prisma cancro. L'oncologia come laboratorio per la sanità del “dopo Covid”

FRANCESCO DE LORENZO, MAURIZIO CAMPAGNA

## 1. CONSIDERAZIONI INTRODUTTIVE

La pandemia ha portato allo scoperto i deficit strutturali e le contraddizioni del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), amplificando i loro effetti e, al contempo, anticipando alcuni scenari di crisi del sistema.

La disponibilità di risorse straordinarie per la sanità, stanziata dall'Unione Europea attraverso lo strumento per la ripresa *'Next Generation EU'*, rappresenta un'opportunità irripetibile per sostenere il rinnovamento tecnologico e di processo del SSN. Un rilancio di quest'ultimo, che sia durevole nel tempo, dipende tuttavia dall'individuazione delle reali priorità di intervento, onde evitare gli esiti rovinosi di una dispersione di risorse. La concreta attuazione del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), che definisce le riforme e gli investimenti finanziabili nell'ambito del programma *Next Generation EU*, dovrà pertanto essere indirizzata al raggiungimento di obiettivi strategici per il settore.

In questo contributo, che vuole collocarsi tra le riflessioni di politica sanitaria, sono presentate quattro proposte per la sanità di domani. Ciascuna di esse prende spunto dai risultati dell'attività di ricerca condotta dalla Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO), rappresentandone una versione aggiornata alla lezione del Covid-19 e agli interventi europei per la ripresa post pandemia.

Le considerazioni sul futuro dell'assistenza oncologica, infatti, per molteplici ragioni, possono essere estese a tutto il sistema, e l'innovazione

in oncologia ben potrebbe rappresentare un vero e proprio traino per l'ammodernamento dell'intero Servizio Sanitario Nazionale<sup>1</sup>.

Un quarto dei casi di cancro diagnosticati a livello globale sono a carico della popolazione europea, che tuttavia rappresenta solo il 10% di quella mondiale. Entro il 2035, il numero di vite perse a causa delle patologie neoplastiche aumenterà di oltre il 24%, facendo del cancro la prima causa di morte nell'Unione. L'impatto economico del tumore in Europa è **stimato** in cento miliardi di euro annui<sup>2</sup>. Ogni giorno, in Italia, sono diagnosticati più di mille nuovi casi; 3.600.000 persone, pari al 5,7% della popolazione, vivono dopo una diagnosi di cancro. Di queste, 900.000 possono considerarsi guarite, e il loro numero è destinato ad aumentare<sup>3</sup>.

La malattia neoplastica, inoltre, determina un fabbisogno di assistenza multidisciplinare e multidimensionale, con rilevanti implicazioni sul piano familiare e sociale, che si proiettano anche dopo la guarigione. Le soluzioni elaborate nell'ambito della lotta al cancro possono pertanto costituire modelli di risposta a tutte le principali sfide che il SSN è chiamato ad affrontare: invecchiamento della popolazione, cronicità, non autosufficienza, accesso alle nuove terapie e alle nuove tecnologie, sostenibilità finanziaria.

## 2. GUIDARE E SOSTENERE L'ATTUAZIONE DEL PNRR IN SANITÀ

Se da un lato il PNRR prevede nella Missione 6 una serie di obiettivi specifici per la sanità, dall'altro non introduce strumenti adeguati al loro raggiungimento, né efficaci sistemi di controllo e monitoraggio degli investimenti programmati. Manca inoltre la previsione di una riforma organica di settore tra quelle ritenute necessarie per sostenere la ripresa generale, di

---

<sup>1</sup> Cancro e infarto rappresentano le malattie del presente, veri e propri simboli della transizione epidemiologica degli ultimi decenni: nelle società economicamente più avanzate, a un progressivo invecchiamento della popolazione e alla drastica riduzione dell'incidenza delle malattie infettive, è corrisposta una rilevante diffusione delle patologie cronico-degenerative, oncologiche e cardiovascolari. Cancro e infarto quindi *«hanno comportato una duplice svolta: eziologica, con passaggio di causalità dall'agente monocausale, responsabile di ciascuna infezione, ai numerosi e diversi fattori di rischio, responsabili di cardiopatie e neoplasie; e teleologica, con passaggio di finalità da guarigione pressoché garantita dalla terapia antibiotica a una guaribilità assai più problematica»*. Così Cosmacini G., *La scomparsa del dottore. Storia e cronaca di un'estinzione*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2004, p. 21.

<sup>2</sup> V. COM(2021) 44, *Comunicazione della Commissione al Parlamento Europeo e al Consiglio, Piano europeo di lotta contro il cancro*, 3 febbraio 2021, p. 2.

<sup>3</sup> V. AIOM, AIURTUM, SIAPEC-IAP, *I numeri del cancro in Italia 2020*, 2020.

fatto confermando che alla sanità, già da tempo, non è più riconosciuto alcun valore strategico rilevante per l'intero sistema economico-produttivo.

Il settore sanitario presenta alcune caratteristiche peculiari che rendono la sfida della realizzazione dei progetti attuativi del PNRR particolarmente complessa. Innanzitutto, l'assetto regionalista non è privo di contraddizioni e di nodi irrisolti che, in alcune fasi cruciali della pandemia, hanno impedito di adottare tempestivamente soluzioni condivise, o quanto meno coordinate, tra Stato e Regioni. Nei rispettivi Servizi sanitari, inoltre le Regioni esercitano ruoli e influenze molto diversi, così come diversi si presentano i relativi assetti istituzionali. Tempistiche e procedure di funzionamento del 'sistema delle Conferenze', infine, non sono compatibili con il rispetto delle scadenze imposte dall'Unione Europea quale condizione per l'assegnazione delle risorse.

La frammentazione delle fonti del diritto sanitario e la pluralità di soggetti che quel diritto producono, completano il quadro di complessità che mette a rischio l'attuazione del PNRR e, di conseguenza, il raggiungimento dell'obiettivo duplice della ripresa e della resilienza del SSN<sup>4</sup>. La Corte dei conti nel Rapporto sul Coordinamento della finanza pubblica 2021 ha evidenziato che, a fronte di numerose misure introdotte nel 2020 per contrastare gli effetti della pandemia, soltanto alcune di esse hanno fatto registrare significativi risultati: si tratta, in particolare, del reclutamento di personale sanitario a tempo indeterminato e dell'incremento dei posti letto di terapia intensiva e semi-intensiva. Limitato, invece, risulta «[...] il grado di attuazione di altre misure, quali l'utilizzo degli infermieri

---

<sup>4</sup> Significativa, in tal senso, risulta la valutazione della "disciplina del SSN" espressa nel parere del Consiglio di Stato n. 881 del 2022 sullo Schema di decreto concernente il regolamento recante "Modelli e standard per lo sviluppo dell'Assistenza Territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale". Il provvedimento, adottato dal Ministro della salute di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, infatti, costituisce la riforma di settore del PNRR M6C1 (Riforma 1), *Definizione di un nuovo modello organizzativo della rete di assistenza sanitaria territoriale*, la cui definitiva adozione costituisce una specifica *milestone* europea. Il parere rileva che lo schema di Regolamento – di cui sono stati ampiamente sottolineati la rilevanza e il respiro strategico – «si aggiunge e, in certo modo, si sovrappone a una disciplina del SSN stratificatasi nel corso di un lungo periodo, ormai misurabile in decenni, e quanto mai articolata e complessa per fonti, organi, competenze e procedimenti». Il regolamento, in definitiva, si inserisce in questo quadro normativo quale strato ulteriore e «nuovo "regulatory layer" che si aggiunge agli altri, senza sostituirli e neppure modificarli, aumentando solo incrementalmente lo stock regolativo esistente». Gli estensori del parere raccomandano di conseguenza che il Ministero e la Presidenza del Consiglio si facciano promotori di un complessivo riordino delle fonti disciplinatrici della materia.

*di comunità, l'inserimento degli assistenti sociali e degli psicologi, o l'attivazione delle Centrali operative regionali. Incerti anche i risultati sul fronte del potenziamento dell'assistenza domiciliare o del recupero dell'attività ordinaria sacrificata nei mesi dell'emergenza, che rappresenta forse il maggior onere che la pandemia ci obbliga ora ad affrontare»<sup>5</sup>. Proprio l'introduzione di misure più direttamente collegate a una progettualità di lungo periodo, e non solo alla gestione dell'emergenza, ha incontrato quindi maggiori resistenze.*

Alla luce del quadro delineato, l'attuazione del PNRR in sanità e la responsabilità del relativo monitoraggio devono essere affidati a un *Nucleo Operativo* nell'ambito della Cabina di regia attivata presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri, partecipato dai rappresentanti di tutti soggetti attuatori. Non si ritiene, infatti, sufficiente per il perseguimento di tali finalità l'istituzione dell'Unità di Missione presso il Ministero della Salute, ai sensi dell'articolo 2 del Decreto Interministeriale del 15 settembre 2021<sup>6</sup>.

Lo strumento di *governance* proposto per l'attuazione del PNRR in ambito sanitario dovrebbe in particolare: i) garantire l'armonizzazione delle singole progettualità con gli indirizzi delle programmazioni europea e nazionale; ii) distribuire coerentemente le responsabilità della realizzazione dei progetti tra i diversi attori istituzionali e i livelli di governo coinvolti; iii) predisporre un sistema di indicatori e scadenze *ad hoc* per il controllo dell'avanzamento dei progetti, compatibili con il piano operativo imposto dall'UE; iv) monitorare il raggiungimento di obiettivi nazionali e regionali, nonché il loro costante coordinamento; v) promuovere l'attivazione dei poteri sostitutivi previsti dall'articolo 12 d.l. 77/2021.

L'analisi del settore oncologico offre più di un argomento a favore della definizione di una *governance* per l'attuazione del piano dedicata alla sanità. L'adozione del nuovo Piano Oncologico Nazionale (PON) rappresenta, infatti, una priorità per l'intero sistema ed è ormai indifferibile anche in ragione dell'approvazione del Piano Oncologico Europeo, il 3 febbraio 2021<sup>7</sup>. Ciononostante, nel momento in cui si scrive, le attività

<sup>5</sup> Corte dei Conti, *Rapporto 2021 sul coordinamento della finanza pubblica*, p. XXXII.

<sup>6</sup> Adottato ai sensi dell'articolo 8, c. 1 Decreto-legge 31 maggio 2021 – *Governance del Piano nazionale di rilancio e resilienza e prime misure di rafforzamento delle strutture amministrative e di accelerazione e snellimento delle procedure*.

<sup>7</sup> V. COM(2021) 44, *Comunicazione della Commissione al Parlamento Europeo e al Consiglio, Piano europeo di lotta contro il cancro* cit.

per la redazione del piano sono ferme, contrariamente agli impegni assunti dal governo<sup>8</sup>.

Eppure, il raggiungimento degli obiettivi fissati a livello europeo, che il PON dovrà recepire adattandoli al contesto nazionale, è strettamente legato alla realizzazione dei progetti del PNRR: molte delle azioni previste nella Missione 6, infatti, interessano prioritariamente l'oncologia. Si pensi, ad esempio, all'obiettivo della transizione digitale, al suo impatto positivo sulla gestione della cronicità, e sullo sviluppo della domiciliarizzazione delle cure. Nonostante i nessi evidenti con la cura e l'assistenza in favore dei malati di cancro, non vi è ancora alcuna indicazione dell'ammontare delle risorse da destinare specificamente alla digitalizzazione dell'oncologia. Emerge pertanto, con grande evidenza, un rilevante problema di collegamento e integrazione tra tre atti di pianificazione: Piano Oncologico Europeo, Piano Oncologico Nazionale (in attesa di approvazione definitiva), e Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza.

Il *Nucleo Operativo* dovrebbe pertanto provvedere all'efficace traduzione degli obiettivi della programmazione di settore in progetti compresi nelle linee di investimento del PNRR, nel rigoroso rispetto della regola dell'individuazione contestuale di risorse, risultati attesi e termini entro cui conseguirli. Al contempo, al *Nucleo Operativo* dovrebbe essere affidato il compito di rimuovere ogni ostacolo all'attuazione del PNRR, e di proporre e gestire i relativi rimedi, in particolare nei confronti dei soggetti inadempienti (principalmente, Ministero della Salute e Regioni).

---

<sup>8</sup> Il 14 giugno 2022, vale a dire pochi giorni prima della consegna definitiva di questo contributo per la stampa, il Ministero della salute ha trasmesso, ai fini dell'intesa in sede di Conferenza Stato-Regioni, il nuovo Piano Oncologico Nazionale per il periodo 2022-2027 (Piano Oncologico Nazionale: documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro 2022-2027). La FAVO, con una lettera pubblica indirizzata allo stesso Ministero, in particolare alle Direzioni generali competenti, ha espresso il suo netto dissenso sul documento. Ad avviso della Federazione Nazionale delle Associazioni di Volontariato in Oncologia, il Piano presentato si discosta del tutto nella struttura e nella metodologia con cui è stato predisposto da quello Europeo. Il nuovo PON, infatti, è privo di elementi fondamentali quali, la pianificazione e la programmazione della rilevazione del fabbisogno, l'esatta quantificazione delle risorse da investire, la chiara indicazione della tempistica degli interventi, gli indicatori di monitoraggio, nonché la definizione di una governance di piano. Il Piano costituisce "un documento tecnico scientifico di evidente spessore ma privo di efficacia e di operatività" (la lettera della FAVO è stata pubblicata da quotidianosanità.it il 27 giugno 2022).

## 3. UN REGIONALISMO DA BILANCIARE

Alla luce di alcune innegabili difficoltà operative nella gestione della pandemia, riscontrate a tutti i livelli di governo, nel contesto del dibattito sul futuro del SSN è stato invocato un nuovo assetto dei rapporti tra ‘centro’ e ‘periferia’ in sanità. In molte occasioni, infatti, la difficoltà del sistema di elaborare tempestivamente soluzioni efficaci e condivise è stata la diretta conseguenza dell’*impasse* istituzionale in cui sono finiti Governo e Regioni al momento di assumere alcune decisioni inerenti ad aspetti molto rilevanti per la vita delle persone: chiusure delle attività economiche, ‘coprifuoco’, limitazioni alla libertà di circolazione, etc. La ragione di tali disfunzioni, almeno con specifico riferimento al settore sanitario, deve essere ricercata principalmente nella cedevolezza del ruolo degli enti centrali rispetto all’attivismo di alcune Regioni, spesso alimentato da ragioni di consenso politico<sup>9</sup>.

La regionalizzazione della sanità avviata nel 1992 con il d.lgs. 30 dicembre 1992, n. 502, proseguita nel 1999 con il d.lgs. 19 giugno 1999, n. 229 e ‘costituzionalizzata’ nel 2001 con la modifica del Titolo V della Costituzione, non è tuttavia priva di strumenti per il bilanciamento del sistema e per la sua correzione. Devono pertanto essere recuperati e valorizzati i compiti di coordinamento e di indirizzo nei confronti dei Servizi sanitari regionali del Ministero della Salute e degli organi statali tecnico scientifici. La responsabilità congiunta di Stato e Regioni per il buon funzionamento della sanità è chiaramente delineata nella definizione di Servizio Sanitario Nazionale introdotta dal d.lgs. 19 giugno 1999, n. 229 quale «[...] *complesso delle funzioni e delle attività assistenziali dei Servizi sanitari regionali e delle altre funzioni e attività svolte dagli enti ed istituzioni di rilievo nazionale*».

Si avverte la necessità che il Ministero della Salute, in particolare, si riappropri del ruolo di guida della politica sanitaria nazionale e di pre-

<sup>9</sup> In particolare, S. Cassese fa derivare l’*impasse* istituzionale, da un lato, da un’errata interpretazione della Costituzione che, all’articolo 117, comma 2, lettera q), prevede che lo Stato abbia la legislazione esclusiva in materia di profilassi internazionale, e certamente l’attività svolta nel 2020 per fronteggiare la pandemia sarebbe rientrata in tale ambito di competenza senza incertezza alcuna; dall’altro, su un piano politico, dal tentativo del Governo di far dialogare esecutivi di “colore diverso”, con risultati non sempre all’altezza delle aspettative. Vedi *La riforma del Titolo V: gli effetti sulla sanità*, intervista a Sabino Cassese, a cura di Agenas, 2021, reperibile su sito [www.agenas.gov.it](http://www.agenas.gov.it).



sidio tra i più importanti dell'unitarietà del SSN. Uno dei possibili contrappesi al regionalismo potrebbe essere costituito, quindi, dal recupero della programmazione nazionale quale principale strumento di governo del settore.

L'accesso all'innovazione terapeutica in oncologia riceverebbe innegabili benefici da un coordinamento centrale delle attività e dei servizi. La rete dei centri per il trattamento con cellule CAR-T, ad esempio, è attualmente costituita da un numero di strutture attive inferiore al totale di quelle già individuate e accreditate dalle Regioni; la distribuzione dei centri, inoltre, fa registrare una eccessiva concentrazione in alcune Regioni settentrionali. Se non corretta, tale tendenza determinerà ben presto nuove e inaccettabili migrazioni sanitarie, molto rischiose per pazienti particolarmente fragili. Il ritardo nell'organizzazione, che si traduce in un grave danno per i malati, deve essere attribuito alla mancanza di una programmazione a livello nazionale e all'insufficienza delle risorse regionali.

#### 4. PROMUOVERE LE RETI PER POTENZIARE I SERVIZI TERRITORIALI

La Componente 1 del PNRR (Reti di prossimità, strutture e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale) persegue l'obiettivo di rafforzare le prestazioni erogate sul territorio grazie al potenziamento e alla creazione di strutture e presidi territoriali (come le Case della Comunità e gli Ospedali di Comunità), alla promozione dell'assistenza domiciliare, allo sviluppo della telemedicina, e a una più efficace integrazione con tutti i servizi socio-sanitari.

Durante la pandemia, le conseguenze della debolezza strutturale dei servizi territoriali, nonché dell'insufficiente livello di integrazione di questi ultimi con l'assistenza ospedaliera, si sono notevolmente amplificate: in una prima fase, infatti, la risposta alla diffusione del virus SARS-CoV-2 è consistita, in mancanza di valide alternative, in una eccessiva ospedalizzazione dell'emergenza. In una situazione straordinaria, sono così emerse, da un lato, la mancanza di percorsi chiari per l'accesso all'ospedale, delineati secondo logiche di appropriatezza, dall'altro, l'incapacità dei servizi territoriali di individuare e trattare direttamente a domicilio il paziente, compatibilmente con il quadro clinico di quest'ultimo.

La Missione 6, che prevede rilevanti investimenti in strutture, non descrive i collegamenti funzionali tra esse e gli altri servizi già attivi, né individua uno stanziamento per il personale necessario al loro funzionamento. Il rischio di aver creato (e finanziato) nuovi livelli di ‘burocrazia sanitaria’ è pertanto elevato.

È tuttavia possibile integrare le nuove strutture nella ‘rete per patologia’ quale modello organizzativo che *«assicura la presa in carico del paziente mettendo in relazione, con modalità formalizzate e coordinate, professionisti, strutture e servizi che erogano interventi sanitari e sociosanitari di tipologia e livelli diversi nel rispetto della continuità assistenziale e dell’appropriatezza clinica e organizzativa»* e che [...] *«individua i nodi e le relative connessioni definendone le regole di funzionamento, il sistema di monitoraggio, i requisiti di qualità e sicurezza dei processi e dei percorsi di cura, di qualificazione dei professionisti e le modalità di coinvolgimento dei cittadini»*<sup>10</sup>.

Il modello, già oggetto di regolazione a livello nazionale, deve quindi essere promosso e sostenuto, anche finanziariamente, a partire dalle reti oncologica, neurologica e cardiologica, nonché disciplinato da adeguati provvedimenti regionali conformi agli indirizzi nazionali. Una quota rilevante delle risorse disponibili deve pertanto essere destinata a progettualità specifiche per le reti.

La FAVO, membro permanente dell’Osservatorio per il Monitoraggio delle Reti Oncologiche Regionali istituito presso Agenas, sostiene da tempo l’attivazione della ‘rete per patologia’, ritenuta l’unica soluzione organizzativa per la presa in carico del malato di cancro e, più in generale, per la gestione multidimensionale e multiprofessionale della cronicità. La centralità del modello dovrà quindi emergere con estrema chiarezza nel nuovo Piano Oncologico Nazionale.

## 5. UNA RETE OSPEDALIERA SICURA

Sul fronte dell’offerta ospedaliera, deve essere completata la riforma avviata con l’adozione del Decreto del Ministro della Salute 2 aprile 2015, n. 70 – *Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all’assistenza ospedaliera*.

---

<sup>10</sup> V. *Linee Guida per la Revisione delle Reti cliniche*, adottate con Accordo Stato-Regioni del 24 gennaio 2018, in attuazione del punto 8 del Decreto del Ministro della Salute del 70/2015.

Il citato provvedimento ha fissato i nuovi standard per la dotazione di posti letto, sulla base dei quali le Regioni avrebbero dovuto adottare atti generali di programmazione per l'adeguamento della propria rete. Il Decreto ha introdotto altresì una serie di misure volte a togliere l'ospedale 'dall'isolamento assistenziale' in cui molto spesso continua a trovarsi, nell'ottica di collegare funzionalmente servizi ospedalieri e servizi territoriali. Molto significativa, in tal senso, la previsione contenuta al punto n. 8.1.1. dell'Allegato 1 del DM per cui «*all'interno del disegno globale della rete ospedaliera è necessaria l'articolazione delle reti per patologia che integrano l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale*».

I nuovi standard e le altre misure introdotti nel 2015 non sono mai stati recepiti in modo uniforme, permanendo tra le reti regionali rilevanti differenze qualitative e quantitative.

Alla luce delle difficoltà applicative riscontrate, il Patto per la Salute 2019-2021 (Intesa Stato-Regioni 18 dicembre 2019) ha previsto l'aggiornamento del DM 70/2015 «*sulla base delle evidenze e delle criticità di implementazione individuate dalle diverse Regioni, nonché integrandolo con indirizzi specifici per alcune tipologie di ambiti assistenziali e prevedendo specifiche deroghe per le regioni più piccole*».

Il raggiungimento degli obiettivi che saranno fissati nel provvedimento aggiornato dovrà tuttavia essere promosso anche attraverso incentivi di tipo economico quali, ad esempio, l'accesso a risorse aggiuntive, volte a finanziare, tra l'altro, la riconversione delle strutture destinate alla chiusura<sup>11</sup>. L'effettiva razionalizzazione della rete ospedaliera dovrà, inoltre, garantire un più elevato livello di sicurezza delle cure, direttamente collegato ai volumi di attività. Sono, infatti, ancora oggi attive strutture che fanno registrare un'operatività inferiore a cinque interventi/anno per la cura del cancro al pancreas, e a venti interventi/anno per il tumore alla mammella.

Le associazioni dei malati hanno dato un grande contributo alla cultura della qualità delle cure: Oncoguida è un servizio di informazione realizzato dall'Associazione italiana malati di cancro parenti e amici (Aimac), con il sostegno del Ministero della salute<sup>12</sup>. Per ogni struttura oncologica, è stato evidenziato il numero dei casi trattati suddivisi per sede del tumore.

<sup>11</sup> In questo senso, Carrieri C., d'Angela D., Spandonaro F., *Evoluzione dell'assistenza ospedaliera: efficienza, appropriatezza, esiti*, in Spandonaro F., d'Angela D., Polistena B. (a cura di), *15° Rapporto Sanità, Il ritorno della Politica Nazionale in Sanità (?)*, pp. 261-273.

<sup>12</sup> Oncoguida è accessibile al seguente indirizzo web: [www.oncoguida.it](http://www.oncoguida.it).

Con soluzioni grafiche particolarmente intuitive, sono stati quindi indicati i centri che, per l'alto volume di attività e l'adeguatezza delle strutture, possono vantare una maggiore esperienza chirurgica e un più elevato livello di sicurezza delle cure.

## 6. CONCLUSIONI

Le proposte formulate nel presente contributo si riferiscono a quattro ambiti di intervento distinti, ma tra loro strettamente connessi, e consistono:

1) nell'istituzione di un Nucleo Operativo ad hoc per l'attuazione del PNRR nel settore sanitario, quale articolazione della Cabina di regia attivata presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri;

2) nel recuperare allo Stato e, in particolare, al Ministero della Salute, una determinante funzione di guida della politica sanitaria, anche in ottica correttiva del regionalismo sanitario;

3) nella promozione del modello organizzativo della 'rete per patologia', a partire dall'attivazione o dal potenziamento delle reti oncologica, cardiologica e neurologica;

4) nell'aggiornamento del programma di riforma dell'assistenza ospedaliera, avviata con l'emanazione del Decreto del Ministro della Salute 2 aprile 2015, n. 70, e nel rigoroso monitoraggio della sua applicazione uniforme.

Le risorse straordinarie stanziare dall'UE per finanziare la ripresa post pandemia rappresentano forse l'unica concreta opportunità per assicurare la continuità della missione del SSN nell'epoca della digitalizzazione.

Nel breve periodo, sarà quindi determinante realizzare tutti i progetti attuativi del PNRR, rispettando rigorosamente le scadenze programmate. Guardando al futuro, la vera sfida sarà invece consolidare nel tempo i risultati che, auspicabilmente, saranno stati nel frattempo raggiunti. Le risorse totali assegnate alla Missione 6 ammontano a 15,63 miliardi di euro (7 miliardi destinati alla Componente 1, e 8,63 miliardi destinati alla Componente 2), pari all'8,2% dell'importo totale del PNRR<sup>13</sup>. Si tratta di

<sup>13</sup> Elaborazione Corte dei conti su dati Allegato alla Decisione di esecuzione del Consiglio e Piano Operativo. V. Corte dei conti, Sezioni riunite in sede di controllo, *Relazione sullo stato di attuazione del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR)*, redatta ai sensi dell'art. 7, comma 7, del decreto-legge 31 maggio 2021 n. 77, convertito, con modificazioni, dalla legge 29 luglio 2021, n. 108, p. 37.

un contributo rilevante ma, ad avviso di chi scrive, sufficiente solo per un rilancio del SSN.

Il finanziamento per l'ammodernamento delle strutture ospedaliere, ad esempio, non può certo considerarsi adeguato all'effettivo fabbisogno. La previsione di spesa per la sicurezza sismica e la dotazione tecnologica, non può infatti porre rimedio alla generalizzata obsolescenza dell'edilizia ospedaliera nazionale. Si pensi, inoltre, alla questione cruciale del personale. A fronte della consapevolezza diffusa che senza un investimento rilevante sulle risorse umane (reclutamento, formazione, politiche retributive) non potrà esservi alcun reale rinnovamento del SSN, la tendenza sembra essere rimasta invariata: gli investimenti in strutture assorbono, direttamente o indirettamente, gran parte dei fondi a disposizione<sup>14</sup>.

Non si scorge all'orizzonte alcun tentativo di pianificazione di lungo periodo delle risorse per il SSN: se ne potrebbe dedurre che i finanziamenti (ordinari e straordinari) per la sanità possano considerarsi, nel complesso, sufficienti, anche nella prospettiva di stabilizzare gli esiti dei progetti in procinto di essere avviati. È lecito invece dubitarne, in assenza di un approfondito confronto sui numeri. Non vi è, infatti, alcuna certezza che il programma di investimenti previsto dal PNRR potrà coprire il fabbisogno di risorse dopo che saranno andate a pieno regime le principali innovazioni.

Deve allora essere di nuovo valutata la possibilità di ricorrere al MES quale ulteriore strumento per rilanciare la sanità, nella speranza che, vivendo un momento storico così diverso nelle relazioni con l'Europa, le spaccature che si sono registrate sul tema nel recente passato, e il clamore nato intorno a esse, siano ormai percepite come un lontano ricordo.

---

<sup>14</sup> Critici D. d'Angela, B. Polistena e F. Spandonaro, ad avviso dei quali si continua a perseguire il cambiamento, adottando una visione sostanzialmente tecnocratica del SSN, ancorata alla struttura dell'offerta, senza aver raccolto, se non marginalmente, «i "desiderata" dei cittadini, nella pretesa, non scontata, che il SSN sia certamente in grado di coglierli e rappresentarli». V. d'Angela D., Polistena B., Spandonaro F., *Il futuro del SSN: visioni tecnocratiche e aspettative della popolazione*, in d'Angela D., Polistena B., Spandonaro F. (a cura di), *17° Rapporto Sanità, Il futuro del SSN: visioni tecnocratiche e aspettative della popolazione*, 2021, p. 19.



## La salute mentale dopo la pandemia

FABRIZIO STARACE

L'emergenza psicologica e sociale innescata dalla pandemia da coronavirus ha evidenziato i punti deboli di un sistema di cura che mostrava – da anni – segni di sofferenza, se non di vera e propria crisi. Non si può dunque comprendere lo stato attuale della salute mentale in Italia e tantomeno proporre azioni per la ripresa e la resilienza se non si considerano le condizioni che la caratterizzavano sino al dilagare della pandemia.

Il sistema di cura per la salute mentale nel nostro Paese è oggetto di analisi approfondita nei rapporti annuali<sup>1</sup> che la Società Italiana di Epidemiologia Psichiatrica (SIEP) produce sottoponendo ad analisi secondaria i dati raccolti dal Ministero della salute attraverso il Sistema Informativo Salute Mentale (SISM)<sup>2</sup>. Esso è stato strumento prezioso per l'attività del Tavolo Tecnico Salute Mentale istituito dal Ministero della salute, che ha presentato alla recente Conferenza Nazionale per la Salute Mentale un Documento di Sintesi sulle criticità dei Servizi e dei percorsi di cura in Italia, corredato di proposte concrete di miglioramento. Rinviano a questi Rapporti e Documenti per una trattazione più dettagliata, vogliamo in questa sede enucleare alcuni aspetti che riteniamo particolarmente rilevanti per l'attuale fase di programmazione della ripresa e promozione della resilienza.

Il primo attiene alla spesa nel settore della salute mentale rispetto al finanziamento complessivo della sanità pubblica. In Italia, nonostante un accordo risalente al 2000 della Conferenza dei Presidenti di Regione, siamo ben lontani dall'investire almeno il 5% del Fondo Sanitario Nazionale per

---

<sup>1</sup> [www.siep.it](http://www.siep.it).

<sup>2</sup> Le attività e i documenti citati sono reperibili sul sito del Ministero della Salute, in particolare nella sezione dedicata alla salute mentale: [www.salute.gov.it](http://www.salute.gov.it).

la salute mentale. Se negli anni dal 2015 al 2018 questo rapporto oscillava in media tra il 3,5 e il 3,6%, nel 2019 – l’anno che ha preceduto la pandemia – il dato è sceso al di sotto del 3%, con una riduzione netta di oltre 600 mln di euro, nonostante il Fondo Sanitario Nazionale avesse in quell’anno toccato il suo massimo storico, superando i 111 mld di euro. Questi numeri collocano l’Italia agli ultimi posti tra i Paesi Occidentali avanzati e costituiscono una chiave di lettura poco opinabile sugli interventi cui è necessario porre mano.

La prevedibile conseguenza della contrazione della spesa appena descritta attiene al capitale umano e professionale che popola i Servizi.

Tutte le categorie professionali presentano macroscopiche carenze di organico: si è passati da 29.260 operatori nel 2015 a 28.811 nel 2019 (-1,6%) e cioè da 57,7 operatori x 100.000 abitanti >18 anni nel 2015 a 56,8 x 100.000 nel 2019, stabilmente inferiore allo standard minimo di 66,6 x 100.000 fissato nel Progetto-Obiettivo “Tutela della Salute Mentale” 1998-2000 (DPR 10.11.1999). I medici erano 4.931 nel 2015 (di cui 3.772 psichiatri) e 5.341 nel 2019 (di cui 3.436 psichiatri). Come appare evidente dai dati, la ‘tecnologia umana’ nei dipartimenti di salute mentale è fortemente caratterizzata in senso biomedico, in coerenza con il modello culturale prevalente. Ancorché sottoposto a pesanti critiche, questo modello riproduce per la salute mentale i medesimi limiti rilevati per le altre branche della medicina: uno specialismo esasperato all’interno anche della medesima disciplina, una distanza sempre più marcata dagli aspetti umani della sofferenza, un uso disinvolto dei presidi farmacologici – non scevro dalle pressioni dei portatori di interessi commerciali – un’organizzazione semplificata sulla polarità visita specialistica/ricovero ospedaliero. Gli psicologi erano 2.213 nel 2015 e 2.009 nel 2019. La loro carenza nel lavoro clinico individuale, familiare e di gruppo con i pazienti che presentano situazioni cliniche e relazionali e sociali più svantaggiate, finisce per radicalizzare una tendenza alla separazione tra interventi medici e interventi non farmacologici, di fatto relegati in una dimensione ancillare rispetto alla prima.

L’insufficiente dotazione di operatori si traduce in carenza materiale del tempo necessario a stabilire una relazione terapeutica fiduciaria, a comprendere le dinamiche relazionali, a esplorare i determinanti sociali che in modo così notevole impattano su decorso ed esiti dei disturbi psichiatrici.



Gli aspetti quantitativi della scarsità di risorse umane in salute mentale sono stati esplorati in dettaglio altrove<sup>3</sup>. Basterà qui ricordare le conclusioni cui gli AA. giungevano analizzando il rapporto tra *capacità* assistenziale e *fabbisogno* assistenziale: i DSM sono in grado di rispondere appropriatamente solo al 55,6% della domanda espressa. È sorprendente rilevare che a conclusioni analoghe era giunto uno studio effettuato su base regionale per valutare la proporzione di persone che ricevevano in un anno un “trattamento minimamente adeguato”: la percentuale era pari al 55% per la diagnosi di schizofrenia, al 47% per la diagnosi di disturbo bipolare, al 58% per la diagnosi di depressione<sup>4</sup>.

La mancanza di psichiatri e psicologi nei servizi pubblici innesca verosimilmente circoli viziosi, diminuendo l’adeguatezza delle cure in termini di continuità di rapporto, aumentando il carico di interventi urgenti e la necessità di gestione tramite terapie farmacologiche ad alto dosaggio e/o di ricoveri ospedalieri. Il tutto a discapito di interventi elettivi efficaci ed *evidence based* che potrebbero dare esiti superiori, in termini di migliore prognosi e qualità di vita dell’utenza, ed una prospettiva di *recovery* più elevata.

Un’analisi statistica condotta sui dati 2015 evidenziava l’esistenza di una relazione statisticamente significativa tra il carico assistenziale dei DSM (ottenuto dividendo la prevalenza trattata per il numero complessivo di operatori con funzioni assistenziali) e il numero di TSO per popolazione residente, confermando l’ipotesi che al di là dei modelli organizzativi adottati in ciascuna Regione, il vero antidoto all’uso di pratiche coercitive sia la presenza di personale competente e motivato, che disponga del tempo necessario a stabilire una relazione fiduciaria e promuovere la volontarietà del trattamento.

L’associazione tra carenza di personale e maggiore uso di farmaci neurolettici è stata recentemente dimostrata sulla base dei dati di registro<sup>5</sup>. Nel quadriennio 2015-2018, parallelamente alla citata riduzione del perso-

---

<sup>3</sup> Starace F, Rossi R., Baccari F, Gilbertoni G., *Domanda di salute mentale e capacità di risposta dei DSM italiani*. In: Di Munzio W. (a cura di): *Lineamenti di Management in Psichiatria. Riorganizzazione e rilancio dei servizi di salute mentale*, Idelson- Gnocchi, Napoli, 2020, pp. 131-144.

<sup>4</sup> Lora A., Conti V., Leoni O., Rivolta AL., *Adequacy of treatment for patients with schizophrenia spectrum disorders and affective disorders in Lombardy, Italy*. Psychiatric Services, 62, 9, 2011.

<sup>5</sup> Starace F, Mungai F, Barbui C., *Does mental health staffing level affect antipsychotic prescribing? Analysis of Italian national statistics*. PLoS ONE 13(2): e0193216, 2018.

nale, è stato registrato nel Paese un incremento medio del 44% dei soggetti trattati con farmaci neurolettici, con Regioni come il Piemonte, la Sardegna, il Molise e l’Abruzzo che presentano dati ancora maggiori.

Il sottofinanziamento descritto – che penalizza come si è visto soprattutto il capitale umano e professionale dei servizi – non è indifferente rispetto alla definizione ‘implicita’ di soglie elevate di accesso ai DSM delle persone che presentano i c.d. “disturbi psichiatrici minori” (es.: disturbi d’ansia, sindromi distimiche). Nonostante queste condizioni possano essere gravemente invalidanti per i singoli e rappresentino un peso gravoso per la comunità, per la loro diffusione e per le conseguenze sociali ed economiche che comportano, i DSM ne intercettano una quota assolutamente marginale. Secondo i risultati dell’Indagine Multiscopo ISTAT, in un anno il 5,7% della popolazione adulta riceve da un medico la diagnosi di ansia e/o depressione. Nello stesso anno le persone con questa diagnosi che afferiscono ai DSM corrispondono a circa lo 0,6% della popolazione adulta. In altri termini, i DSM vedono solo 1 persona su 10 con ansia e/o depressione<sup>6</sup>. Una quota parte viene presumibilmente seguita esclusivamente dal Medico di Medicina Generale; chi può permetterselo accede a cure private; molti altri, tuttavia, restano senza cure appropriate e spesso vanno incontro alla cronicizzazione dei disturbi, che possono assumere caratteristiche invalidanti. Recenti stime stabiliscono in oltre 100 mln €/anno i costi previdenziali della sola depressione in Italia, con un andamento in rapida crescita negli ultimi anni.

Nonostante la scarsità di risorse (o forse proprio a causa di questa) la spesa per gli interventi residenziali e semi-residenziali assorbe in media la metà dell’intera spesa per la salute mentale. Quella dei trattamenti residenziali è un’altra area che già prima della pandemia mostrava il bisogno di una decisa azione riformatrice. Le persone accolte nei circa 30.000 posti residenziali censiti dal Ministero della salute presentavano una durata media della loro permanenza pari a 1044,9 giorni (con un incremento del 38,1% rispetto al 2015). Le giornate di presenza presso strutture residenziali sono passate da 7.510.206 nel 2015 a 11.318.853 nel 2019 (+50,7%), mentre il numero assoluto di presenti presso strutture residenziali si è ridotto da

---

<sup>6</sup> Starace F, *The mental health paradox, between increased demand and cutback of resources*, Journal of Psychopathology, 22:4, 2016, p.219-220.

29.733 nel 2015 a 27.502 nel 2019. L'incremento della durata del ricovero nelle strutture residenziali, unito a una scarsa progressione dei pazienti verso sistemazioni di vita indipendenti, mal si coniuga con la funzione riabilitativa di tali strutture, volta a favorire il rientro nei contesti ordinari di vita. Per molti pazienti esse sembrano rappresentare delle 'case per la vita' piuttosto che dei luoghi di riabilitazione, e il loro ruolo pare dunque oscillare ambiguamente tra trattamento e riabilitazione da un lato, e custodia dall'altro.

#### LEZIONI APPRESE DALL'EMERGENZA PANDEMICA

Dall'8 marzo 2020, a queste condizioni di difficoltà si sono sommate quelle determinate dall'emergenza pandemica.

Nella pianificazione delle azioni di fronteggiamento della pandemia, l'attenzione alla dimensione psicosociale è centrale. Lo prescrivono tutte le Linee guida internazionali, europee e quelle che regolano le attività della nostra Protezione Civile. Se la grande tragedia collettiva ha determinato un impegno senza precedenti del servizio sanitario nazionale, non altrettanto si può dire delle azioni di coordinamento e di concreto intervento per la salute mentale e di sostegno psicosociale, affidate alla sensibilità delle singole aziende sanitarie o ospedaliere piuttosto che a una regia centrale. Un primo spunto di riflessione per la sanità pubblica post-pandemica riguarda proprio la necessità di sottoporre ad attenta verifica e manutenzione la programmazione degli interventi psicosociali in caso di emergenza, con particolare attenzione al coordinamento delle 'risorse naturali' del sistema di cura, ovvero i Dipartimenti di Salute Mentale, i Servizi di Psicologia Clinica e i servizi di Neuropsichiatria Infantile, intervenendo laddove queste non fossero sufficienti ed evitando inutili e confusive duplicazioni.

In una prospettiva programmatoria più ampia e di lungo respiro, il sistema di cura per la Salute Mentale si gioverà certamente dell'azione riformatrice indirizzata a tutta la sanità territoriale. I principi guida declinati nel Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) coincidono, d'altronde, con quelli della salute mentale post Legge 180: prossimità e domiciliarità delle cure, e casa come primo luogo di assistenza. È necessario semmai interrogarsi sugli ostacoli che negli ultimi 40 anni hanno progressivamente

indebolito la spinta propulsiva della Riforma e agire per evitare di ripetere i medesimi errori.

In primo luogo va ridefinito l'oggetto e il campo dell'intervento in salute mentale. La spinta riformatrice del 1978 nasceva dalla lotta anti-istituzionale che aveva individuato nell'Ospedale Psichiatrico il moloch da abbattere. A oltre 40 anni di distanza, molte cose sono cambiate, a partire dalle caratteristiche demografiche e sociali della società italiana. Solo per citarne alcuni: il progressivo invecchiamento della popolazione, l'aumento delle persone con polipatologie a lungo decorso e con livelli ridotti di autosufficienza, l'aumento dei nuclei familiari mono-componente, l'incremento delle persone in condizioni di povertà e disoccupazione, l'arrivo di flussi migratori con esposizione prolungata ad eventi traumatici, la diffusione anche nei giovanissimi di sostanze psicoattive, le contraddizioni del sistema penitenziario ed il rapporto perverso con la psichiatria, sono tutti elementi che connotano quella 'sofferenza urbana' per la quale la salute mentale costituisce non solo un'area di cura, ma di vera e propria 'mediazione sociale'. Mediazione cui viene progressivamente meno, per effetto di alcuni dei fenomeni citati, quel formidabile ammortizzatore sociale costituito dalla famiglia estesa, che da un lato ha esaurito la sua capacità di resilienza, dall'altro non ha ricevuto sufficiente e strategica attenzione dalle politiche pubbliche.

È quindi certamente necessario iniettare nel sistema le risorse per troppi anni negate, ma identificando con chiarezza standard organizzativi e di personale che assicurino al sistema la stabilità necessaria. Per ricorrere a una metafora automobilistica, non avrebbe senso fare il pieno di carburante ad un'autovettura col motore in panne, né farlo senza conoscere la distanza dalla prossima stazione di servizio. E, d'altro canto, solo conoscendo la quantità di carburante disponibile sarà possibile definire il percorso da compiere. Ci affidiamo a questa metafora per stigmatizzare (esorcizzare, se si vuole) sia le manovre *one shot* che hanno mostrato tutto il loro 'cortotermismo' a fronte di problemi che richiedono interventi strutturali, sia l'insostenibile contraddizione delle c.d. riforme 'sulla carta', che non si realizzano perché strette nella famigerata invarianza di bilancio mai preceduta da un'impopolare ma necessaria *spending review*.

Le condizioni di inadeguatezza del sistema di cura pre-pandemico non riguardano solo le risorse economiche e professionali ma anche (so-

prattutto) le risorse culturali di cui il sistema deve poter disporre. Emerge allora con forza la questione della formazione specifica degli operatori: alla lettura del territorio e delle comunità che lo abitano, al lavoro integrato con le politiche sociali degli EE.LL., alla relazione interpersonale, al lavoro d'équipe che integri visioni disciplinari diverse. Competenze epidemiologiche, sociali, economiche, di comunicazione, solo per elencarne alcune, devono affiancarsi a quelle psichiatriche, per garantire pianificazione, realizzazione, valutazione; entro orizzonti temporali che implicano la capacità di guardare lontano, ben oltre l'emergenza. La formazione in salute mentale non può realizzarsi in modo decontestualizzato, né può prescindere dal modello organizzativo della presa in carico multidisciplinare (profondamente distante da quello specialistico ambulatoriale). In tal senso appare necessario uno stretto raccordo col Ministero dell'Università e della Ricerca per definire congiuntamente percorsi formativi adeguati alle esigenze della Salute Mentale territoriale. L'ingente investimento che ha quasi raddoppiato le borse per la formazione specialistica deve essere occasione per un profondo ripensamento dei contenuti, dei luoghi e dei modi in cui essa si realizza.

All'assenza di risorse si ascrive anche la insufficiente incisività della ricerca in salute mentale e delle evidenze che questa produce. Una riforma di portata epocale, come quella che si annuncia grazie agli investimenti del Recovery Fund, non può non tener conto del bisogno di sottoporre la propria azione a verifica, perché possa definirsi scientificamente corretta. Costituirebbe tuttavia un errore imperdonabile l'immissione di risorse in un sistema della ricerca che non sia realmente orientato al servizio della sanità pubblica. Si pensi a quanto è avvenuto in corso di emergenza: scarsa o nulla attenzione è stata dedicata al monitoraggio dell'impatto della pandemia sotto il profilo psicologico e comportamentale. È facile osservare oggi che molte scelte avrebbero potuto efficacemente giovare di un osservatorio periodico sul disagio percepito dalla popolazione generale, sulle esitazioni circa le scelte preventive, sull'avversione alla campagna vaccinale. Abbiamo invece assistito al proliferare di studi e analisi trasversali, molto fragili sul piano metodologico, che segnalavano l'aumento di sintomi ansiosi o depressivi senza alcuna correlazione con le fasi pandemiche, le prescrizioni preventive, le distorsioni comunicative. Per la salute mentale ma più in generale per tutta la medicina territoriale occorre quindi più ricerca con carat-

teristiche traslazionali, ossia immediatamente traducibili in scelte di sanità pubblica.

Uno dei pochi vantaggi determinati dalla pandemia riguarda il recupero del *gap* temporale che il nostro Paese scontava nell'uso delle tecnologie di comunicazione da remoto in salute mentale. Abbiamo tutti verificato che le relazioni (quelle interumane, prima ancora che terapeutiche) del terzo millennio possono realizzarsi con modalità nuove rispetto a quanto eravamo abituati a fare e che una telefonata, una videochiamata, un web meeting di gruppo possono essere strumenti altrettanto efficaci di quelli tradizionali. Abbiamo anche constatato che alcune attività possono essere ibridate con l'uso di applicazioni specifiche e programmi che fanno largo uso della c.d. Intelligenza Artificiale. Tutto questo arricchisce, non certo sostituisce, il ventaglio di opzioni a disposizione degli operatori per perseguire i medesimi principi che hanno da sempre ispirato la Salute Mentale di comunità: la tempestività della risposta, la continuità del rapporto, la promozione dell'autonomia della persona, il rispetto del suo diritto a conoscere e decidere assieme. Molta strada resta ancora da percorrere, ad esempio nel campo delle applicazioni che forniscono indicazioni di *self-help*, per le quali è necessario un puntuale lavoro di validazione, o per gli interventi di telemedicina, ai quali vanno garantiti stringenti criteri di protezione della *privacy*, ma certamente la direzione è quella giusta.

Altre due questioni vorrei citare, per completare in modo meno parziale questa rapida carrellata sulle lezioni apprese dall'emergenza pandemica. Lo farò più rapidamente, perché esse riguardano tutto il comparto sanità e sono state oggetto di numerose, più approfondite riflessioni.

Innanzitutto vorrei sottolineare la vulnerabilità e la ridotta capacità di risposta (alla pandemia così come ai problemi di salute mentale) dei sistemi sanitari sbilanciati verso l'ospedale. Per ricorrere a una logorata metafora bellica, se è vero che alcune – anche significative – battaglie si conducono nell'ospedale, la guerra si vince o si perde sul territorio. Il depotenziamento dei presidi e della cultura territoriale costa cara, nel contrasto alla pandemia come nella lotta ai disturbi mentali. Inoltre, affidare al privato accreditato/convenzionato quote consistenti di prestazioni elettive (essenzialmente residenziali) ha finito inevitabilmente con il concentrare l'attenzione dei DSM sul segmento dell'acuzie, riducendone la capacità proattiva (e gli in-

vestimenti) verso le attività di contrasto alla purtroppo ancora frequente *cronificazione*. Qualcosa del genere si è osservato anche nella gestione dei casi Covid+: laddove i sistemi sanitari disponevano di una coordinata e capillare rete di presidi e medici di cure primarie la gestione è stata domiciliare, con decongestionamento degli ospedali e migliore capacità di controllo della diffusione epidemica.

Quest'emergenza ha infine richiamato l'attenzione del Paese al problema più grave, ad avviso di chi scrive, della sanità italiana. Le disuguaglianze determinate dall'autonomia organizzativa e gestionale delle singole Regioni sono emerse, infatti, in tutta la loro drammatica portata, ponendo tutti noi di fronte a una questione che ci interroga sul piano etico prima ancora che professionale: fino a quando sarà possibile tollerare che un cittadino italiano abbia maggiore (o minore) diritto di poter essere curato in forza del luogo di nascita o di residenza? È superfluo in questa sede ricordare quanto da noi ampiamente documentato sulle disuguaglianze inter-regionali del sistema di cura per la salute mentale<sup>7</sup>, tanto più odiose in quanto non attenuabili da nessuna mobilità sanitaria. L'introduzione di strumenti perequativi a monte, ossia nella suddivisione delle risorse del FSN, e a valle, ovvero nel finanziamento differenziato e vincolato al raggiungimento di precisi obiettivi di Piano, ci sembra in questa prospettiva non più rinviabile.

---

<sup>7</sup> Starace F. & Baccari F., *La Salute Mentale nelle Regioni. Disuguaglianze di sistema*, Quaderni di Epidemiologia Psichiatrica, SIEP, 2020 (da: siep.it).





## La lezione della pandemia nell'approccio alle demenze

LUISA BARTORELLI

*“Dal passato il presente prudentemente agisce per non guastare l'azione futura”.*

Questa frase, che Tiziano Vecellio scrisse di suo pugno sul retro del famoso quadro *“Le tre età dell'uomo”*, mi è venuta in mente durante la recente partecipazione a un incontro on line organizzato da Cittadinanzattiva, alla presenza dei due giovani ministri della Salute e del Welfare. L'incontro, come molti altri in questo periodo, trattava di come l'insorgenza della pandemia avesse messo in rilievo la carenza di risposte socio-sanitarie del territorio e la necessità di creare una rete di servizi efficaci e adeguati, in particolare per le persone fragili, come quelle affette con Alzheimer nominate espressamente.

Non ho potuto fare a meno di pensare anche ai *corsi e ricorsi* di vichiana memoria e agli anni Ottanta e Novanta del Novecento, quando come tanti giovani geriatri partecipammo con entusiasmo al Progetto Obiettivo Anziani dell'allora Ministero della Sanità, sperimentando con successo tutte le sue articolazioni che pur partendo da una visione ancora ospedalocentrica si aprivano al territorio con servizi semiresidenziali, residenziali e domiciliari. Fu una 'età dell'oro', spentasi a poco a poco nell'era dell'aziendalizzazione.

In quest'ultimo periodo, le drammatiche situazioni legate alla pandemia ripropongono il *ricorso* all'apertura di una rete assistenziale a misura del cittadino nel proprio contesto familiare e sociale.

Allora, come far tesoro del passato oggi, prendendo con prudenza decisioni valide anche per un prossimo futuro?

*Era stato dunque già detto tutto prima?*

Certamente no, perché nello scorrere del tempo cambiano i numeri e le prospettive, il genere di persone e il tipo di relazioni, e contano persino le tendenze filosofiche e le aggregazioni politiche. Bisogna quindi, sulla base delle nuove realtà, rivedere le situazioni e riprogettare gli interventi.

Per quanto riguarda l'assistenza alle persone con Alzheimer o altro tipo di demenza, la grande numerosità (1 milione e 200 mila in Italia) ci parla di una priorità sociale, anche perché si considera che altri tre milioni di persone ruotino intorno a essi: caregiver familiari e non, che richiedono sostegno, e operatori di settore con bisogni di formazione. Inoltre, la malattia di Alzheimer può essere vista come paradigma della fragilità e la complessa risposta assistenziale richiesta può configurarsi come un esempio per altre situazioni di estrema difficoltà.

È infatti importante realizzare una vera integrazione con le risorse possibili sia in campo sanitario sia sociale (Municipio, ASL, Volontariato, Gruppi di opinione, etc.), poiché soltanto un progetto così concepito può garantire nel suo complesso risultati efficaci, laddove spesso regna la frammentazione o addirittura la sovrapposizione degli interventi.

*Cosa è successo alle persone con demenza durante la pandemia?*

Per coloro che vivevano al proprio domicilio, alcune situazioni di isolamento si sono sicuramente rafforzate diventando più drammatiche, ma d'altro canto il lavoro in smart working ha consentito ad alcuni familiari di rimanere a casa accanto a loro dando vicinanza e sostegno, proprio in un momento in cui tutti i luoghi di aggregazione, centri diurni, caffè Alzheimer e altri, erano chiusi e vietati.

Tale situazione di ambiguità, documentata dall'ascolto delle voci di tante famiglie, non è stata comunque sufficiente a coprire l'evidenza di una cronica carenza della medicina territoriale, soprattutto per quel che riguarda gli interventi domiciliari, sia dei medici di famiglia sia del personale socio-sanitario istituzionale addetto al territorio.

In questo frangente alcune iniziative delle Associazioni dedicate hanno fatto la differenza, con interventi telematici laddove esistevano dispo-

tivi adatti e caregiver edotti e disponibili, tramite i quali inviare video-chiamate di indicazioni e di sostegno e altri video con pretese di riattivazione.

È stata in definitiva la sperimentazione di un modello di cure a distanza, che potrebbe essere applicato in un prossimo futuro con le dovute cautele.

*Cosa mettere in campo ora per queste persone?*

Il Piano Nazionale Demenze (PND) del 2015 può essere considerato ancora un riferimento perché ha dato una svolta positiva nei riguardi dell'assistenza alle persone affette da malattia con Alzheimer o da altro tipo di demenza, sia sul piano della lotta allo stigma e all'esclusione sociale, sia sul piano della omogeneizzazione degli interventi, cercando di equilibrare le disparità nei servizi sociosanitari del territorio.

Inoltre, è attualmente al lavoro un Tavolo Nazionale per le Demenze presso l'Istituto Superiore di Sanità, per l'implementazione del Piano stesso, che ha già espresso indicazioni e individuato prospettive in epoca di Covid-19 e post pandemica.

A ciò si aggiungono i *Report* di Alzheimer International, che indicano anno per anno lo stato dell'arte e l'andamento nel mondo della demenza, sia dal punto di vista epidemiologico sia assistenziale. In essi, a causa del numero di casi previsto in grande aumento, compare la tendenza alla sperimentazione di nuovi modelli di cure, meno 'medicalizzati', ma comunque congrui rispetto alle espressività cliniche della malattia, che deleghino maggiormente le cure a una partecipazione più attiva e responsabile di tutti gli operatori socio-sanitari dedicati, usufruendo di tutte le risorse anche informali del territorio, compresi gli stessi *caregiver* familiari.

A questo proposito, un altro merito del PND è stato il riconoscimento del ruolo del *caregiver* accanto al malato, nonché di quello delle Associazioni dedicate del Terzo Settore, che infatti hanno partecipato alla sua stesura, recando la voce delle famiglie.

Alcune Regioni si sono sentite stimolate in tal senso ed hanno prodotto disegni di legge sul ruolo del *caregiver*, che diventa anch'egli attore nel Piano Assistenziale Individualizzato (PAI), e hanno facilitato la partecipazione delle Associazioni a decisioni appropriate da adottare. Chi meglio dei

destinatari, persone e famiglie, può giudicare l'*appropriatezza* degli interventi, valutandone i risultati e le ricadute ed elaborando proposte?

Questo modello ci piace, perché tiene conto della realtà senza fughe in avanti attualmente non sostenibili; allarga il senso di responsabilità e di motivazione di tutti gli interessati; realizza una vera integrazione con le altre risorse sia in campo sanitario che sociale, garantendo dignità e diritti.

*Allora quale rete di servizi per le persone con demenza?*

Per i 'nostri' l'assistenza domiciliare è fondamentale, perché la propria casa è il luogo privilegiato per le cure, laddove la persona ha un rapporto neuro-psicologico con gli spazi, gli oggetti e tutta la fisicità che le sta intorno. Ma un'assistenza domiciliare deve essere molto specifica, tenendo conto nel PAI della storia personale, dello stato clinico globale, della fase di malattia e delle capacità conservate della persona, offrendo attività congrue a valorizzarle da parte di un'equipe multiprofessionale specializzata in tale complessa difficile relazione.

Gli stessi intenti valgono per i centri diurni, che devono liberarsi da una limitata e non specifica funzione di custodia (pur di comprensibile sollievo per la famiglia!), ma essere luoghi di riattivazione, di rinforzo dell'identità e dell'autostima.

Quando poi, per motivi di solitudine ambientale, non sia più possibile vivere nella dignità della propria casa, comincia il discorso delle Residenze Sanitarie Assistenziali, che sono state nell'occhio del ciclone durante la pandemia per le gravi criticità emerse, per lo meno in gran parte di esse, e in particolare proprio nei riguardi delle persone con demenza, che hanno pagato più di altre in termini di gravità e di decessi.

È necessaria un'approfondita e accorata riflessione sulla necessità di nuclei Alzheimer nelle RSA, che sgombrando il campo da vecchie insopportabili visioni del passato cominci a progettare il nuovo, il razionale, l'umano.

Raccogliendo e integrando tutte le risorse culturali disponibili e le esperienze valide effettuate, si devono realizzare nuove strutture, specificamente articolate, che vadano ben oltre l'antica concezione di istituzionalizzazione, tramite un progetto di cure che diventi progetto di vita.

In questo caso innovazione significa anche *reciprocità*: nella costruzione di strutture e nella realizzazione dei servizi devono necessariamente essere considerate ambedue le parti, quella certamente centrale delle persone da assistere e quella del mondo esterno che si pone loro intorno, *caregiver* e operatori, ma anche i normali cittadini della comunità, nel nostro caso tutti da coinvolgere in un problema sociale che ormai riguarda molti di noi, ovvero la demenza. Ne consegue che oltre ad assicurare quei luoghi di cure adeguati e quella assistenza specifica, *il nuovo* debba avere il valore di un'ampia apertura al territorio, tale da permettere scambi tra diverse sensibilità, senza riserve mentali.

E tale affermazione ci conduce all'ultimo concetto di questa disamina: *la comunità amica della persona con demenza*.

L'intento è quello di costituire nei luoghi consueti di vita (cittadine, quartieri nelle grandi città, etc.) accoglienza e facilitazioni per queste persone e per i loro familiari, affinché possano muoversi nel modo più *normale* possibile, dove siano aiutate a vivere con significato, scopo e valore, mantenendo le loro aspirazioni, fiduciose di poter partecipare alle attività della comunità di appartenenza.

*Siamo nel campo dell'utopia?*

È un processo che è già iniziato in alcuni Paesi europei, ma anche in Australia e in Canada, e che muove in Italia i primi passi in alcune città del Centro-Nord. Un processo che sarà lungo e certamente difficoltoso, perché richiede un cambiamento di mentalità nel comune sentire, con l'abbattimento di miti e pregiudizi, ma che consente di mirare a un futuro dalla qualità di vita migliore per le persone con demenza e per l'intera società.



## L'importanza di fare rete: la collaborazione tra biobanche, associazioni di pazienti, ricercatori e clinici nelle malattie rare

ELENA MANCINI, FRANCESCA FUSCO, MATILDE VALERIA URSINI

La definizione di malattia rara è di ordine epidemiologico. In Europa una malattia è da considerarsi rara se colpisce meno di una persona su 2.000, per un impatto complessivo di circa 30 milioni di malati rari. Le malattie rare attualmente identificate sono più di 6000 ma in letteratura è riportata la descrizione di circa 5 nuove patologie rare ogni settimana. L'eziologia è prevalentemente genetica, ma si registrano cause infettive, allergie, fattori ambientali, patologie degenerative. La prevalenza a dir poco rarefatta rappresenta un limite oggettivo alla conoscenza, rende onerosa l'organizzazione della sperimentazione di nuovi farmaci e riduce moltissimo il potenziale mercato dei farmaci eventualmente sviluppati, con un conseguente scarso interesse delle case farmaceutiche. Difficoltà, queste, che sono state in parte ridimensionate grazie all'impegno costante delle associazioni di malati rari sul fronte della ricerca, nell'azione di *advocacy* nelle sedi istituzionali, presso le agenzie di finanziamento e gli sponsor privati, nella sensibilizzazione dell'opinione pubblica. Un impegno che richiede competenza, organizzazione e capacità di fare rete.

L'impatto della pandemia sull'erogazione delle prestazioni ordinarie e sull'accesso ai servizi sanitari è stato devastante per tutti i malati. Per i malati rari, spesso in condizioni di disabilità e con bisogni assistenziali pressanti, la penalizzazione è stata particolarmente significativa. Una indagine avviata da EURORDIS<sup>1</sup> nell'aprile 2020 sull'impatto di Covid-19, attraverso una *survey online* che ha raggiunto più di 6945 pazienti, loro familiari o *caregiver* – di cui sono state raccolte opinioni ed esperienze su temi trasversali a tutti

---

<sup>1</sup> EURORDIS (*Rare Diseases Europe*) costituisce la più estesa e efficiente federazione di associazioni di malati rari, cui hanno aderito oltre 900 organizzazioni di pazienti di 72 paesi.

i malati rari – ha consentito di qualificare e quantificare il fenomeno nei termini seguenti:

*Covid-19 caused a severe disruption to care for people living with a rare disease:*

- 6 in 10 did not have access to diagnostics such as blood tests and medical imaging
- 8 in 10 had interventions such as physiotherapy postponed or cancelled
- 6 in 10 were unable to receive therapies such as infusions and chemotherapies
- 6 in 10 saw their intervention cancelled or postponed
- 7 in 10 had appointments cancelled or postponed
- 6 in 10 had their sessions interrupted<sup>2</sup>

Di converso, lo stesso accesso alle strutture sanitarie, per chi ha avuto necessità di cure specialistiche o di ricovero, si è rivelato spesso un'esperienza molto problematica per scarsità di risorse umane, di materiali e attrezzature, o a causa della chiusura di interi reparti. L'assistenza da remoto, tuttavia, ha consentito a circa la metà dei pazienti di ricevere consulti online, monitoraggio dei sintomi, controllo e calibrazione dei farmaci, attraverso quella che probabilmente è stata la più estesa applicazione della telemedicina mai realizzata. Essa ha avuto il merito, tra l'altro, di rendere percepibile e apprezzato il relevantissimo impegno e le enormi difficoltà cui la pandemia ha sottoposto gli operatori sanitari.

Le malattie rare, come accennato, costituiscono un insieme amplissimo di condizioni patologiche, spesso sindromiche e multisistemiche, la cui eziologia è per la maggior parte poligenica e multifattoriale. La suscettibilità a sviluppare un decorso severo a seguito di infezione da Coronavirus è di conseguenza fortemente differenziata e mostra una spiccata correlazione con patologie a carico del sistema immunitario o con sintomatologia infiammatoria. Una condizione di fragilità per l'infezione da SARS-CoV-2 è stata definitivamente dimostrata per pazienti con *Incontinentia Pigmenti*, una malattia genetica, multisistemica, in cui una anomala risposta immunitaria è alla base della patogenesi della malattia che in molti casi risulta grave e

---

<sup>2</sup> EURORDIS, *How has COVID-19 impacted people with rare diseases?* novembre 2020, [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org).



invalidante<sup>3</sup>.

Uno studio apparso su *Science*<sup>4</sup> ha evidenziato che una forma severa di Covid-19 è causata da un difetto specifico della risposta immunitaria al virus. Il 10,2% (101/987) dei casi presi in considerazione nello studio mostrava autoanticorpi (auto-Ab) contro l'interferone di tipo 1 (IFN 1), che rappresenta la prima difesa immunitaria all'infezione del virus. La presenza degli auto-anticorpi in soggetti infetti da SARS-CoV-2 rende inefficace la risposta immunitaria, favorendo la replicazione virale e la sua aggressività. Recenti studi portano a concludere che il 10% di pazienti che hanno sviluppato una forma di polmonite severa o letale a seguito di infezione da Covid-19, mostrava la produzione di autoanticorpi (auto-Ab) contro l'interferone di tipo 1 (IFN 1).

Lo studio ha inoltre evidenziato come questa forma specifica di autoimmunità contro IFN 1 è presente in modo asintomatico nel 25% di pazienti con *Incontinentia Pigmenti* anche in assenza di infezione da SARS-Cov-2. Questa osservazione si è rivelata di estremo interesse in quanto pur essendo la patogenesi dell'*Incontinentia Pigmenti* dovuta ad un'anomala risposta immunitaria, mai prima d'ora erano stati descritti evidenti segni clinici di autoimmunità in questi pazienti<sup>5</sup>.

Se da una parte la presenza di auto-Ab anti-IFN 1 nel plasma dei pazienti con *Incontinentia Pigmenti* ha permesso di rivelare un difetto immunitario silente mai evidenziato in precedenza, dall'altra ha svelato una condizione di fragilità verso l'infezione da SARS-Cov-2 con esposizione inconsapevole ad alti rischi. La condizione di fragilità per l'infezione da SARS-CoV-2 che causa una forma di polmonite severa o letale è stata quindi definitivamente dimostrata per i pazienti con *Incontinentia Pigmenti*.

---

<sup>3</sup> L'*Incontinentia Pigmenti* (IP) è una malattia genetica, multisistemica (0.7/100,000), X-linked dominante. Codice *Orphanet*: IP; OMIM308300. Di solito letale nei maschi, esordisce in epoca neonatale nelle femmine con rash bolloso associato a linee di Blaschko (BL), seguito da placche verrucose che evolvono in disegni iperpigmentati a spirale. Si osservano anomalie dei denti, alopecia, distrofia ungueale. Di rado interessa la retina e il sistema nervoso centrale (SNC). [www.orpha.net](http://www.orpha.net).

<sup>4</sup> Bastard P. et al., *Autoantibodies against type I IFNs in patients with life-threatening COVID-19*, *Science* 370, eabd4585 (2020), ottobre 2020, pp. 1-12.

<sup>5</sup> L'eziologia della *Incontinentia Pigmenti* è da ricercarsi nelle mutazioni del gene *NEMO/IKBKG*. Tale gene codifica per l'omonima proteina, che è un elemento essenziale nel controllo degli eventi che caratterizzano il processo infiammatorio.

Le evidenti implicazioni cliniche di tali risultati hanno indotto i ricercatori a mettere a punto un protocollo assistenziale specifico, con interventi precoci e mirati<sup>6</sup>.

Un esempio in questo senso è costituito dal caso di una paziente con *Incontinentia Pigmenti* affetta da Covid-19 portatrice di autoanticorpi, trattata con un protocollo specifico a base di Interferone beta, con un netto miglioramento della prognosi. La paziente ha potuto beneficiare di un trattamento specifico basato sull'applicazione dei risultati della ricerca che si è rivelato di un elevato livello di appropriatezza, di efficacia e tempestività. Ciò è stato reso possibile dallo stretto collegamento con la biobanca istituita presso l'IGB-CNR.

Il successo di tale strategia terapeutica è dipeso dalla tempestività della presa in carico dei pazienti, da una efficiente condivisione dei dati tra ricercatori e clinici, dalla presenza sul territorio di strutture scientifiche e network di pazienti consolidati. Elemento cardine di tale capacità di fare sistema è costituito dalle biobanche, non solo per la loro funzione di archivi di materiale biologico, ma quali infrastrutture scientifiche terze e indipendenti in grado di porsi quali organismi di garanzia verso gli *stakeholder* coinvolti.

In Italia, l'Istituto di Genetica e Biofisica del CNR ha istituito l'unica Biobanca di ricerca nazionale (ed internazionale) per l'*Incontinentia Pigmenti*<sup>7</sup>, attualmente accreditata dall'Infrastruttura di Ricerca Europea delle Biobanche e delle Risorse BioMolecolari (BBMRI-ERIC) e dal nodo nazionale italiano della stessa (BBMRI.it). La biobanca è stata costituita con l'obiettivo di costruire una raccolta standardizzata di campioni e informazioni in grado di fornire risorse biologiche per supportare e accelerare la ricerca biomedica, le sperimentazioni cliniche e la valutazione dei primi biomarcatori. Inoltre, l'instaurazione e il mantenimento di una collaborazione capillare tra la biobanca e i medici ha beneficiato del contributo delle organizzazioni di pazienti affetti da malattie rare. È stata quindi sviluppata una strategia, in accordo con le tre associazioni di pazienti affetti da IP, basata sulle informazioni genetiche fornite previo consenso informato e sulla conservazione

---

<sup>6</sup> Bastard P. et al., *Interferon-β Therapy in a Patient with Incontinentia Pigmenti and Autoantibodies against Type I IFNs Infected with SARS-CoV-2*, J Clin Immunol, 41(5), 2021 Jul, p. 931-933.

<sup>7</sup> IPGB, [www.igb.cnr.it/ipgb](http://www.igb.cnr.it/ipgb).

a lungo termine dei campioni di pazienti e familiari<sup>8</sup>.

La biobanca è essa stessa il risultato di un progetto di ricerca finanziato dall'associazione di pazienti nazionale IPASSI Onlus<sup>9</sup>, e dall'associazione IP International Foundation (IPIF)<sup>10</sup>, collaborazione successivamente formalizzata da un accordo siglato dai rispettivi rappresentanti. Inoltre, dal 2009 è avviata una collaborazione scientifica con France Incontinentia Pigmenti Association<sup>11</sup>, che pur non essendo partner di progetto ne supporta fattivamente le attività. Una collaborazione questa che si è rivelata indispensabile nel contatto, comunicazione e reclutamento dei malati per la partecipazione ai progetti di ricerca, quali in ultimo, l'indagine epidemiologica per Covid-19 su pazienti con IP avviata da IGB-CNR nel 2020 (IP-COVID-19). La grande partecipazione dei pazienti (superiore al 70%) ha evidenziato la forte esigenza di sentirsi parte attiva della ricerca attraverso una fattiva collaborazione.

Dall'altra parte, la biobanca IPGB ha avuto un ruolo centrale nel porsi quale mediatore di convergenza tra i pazienti e la comunità scientifica, favorendo sia la raccolta di informazioni dai pazienti attraverso survey *ad hoc*, che la condivisione delle conoscenze da parte dei ricercatori verso i pazienti attraverso l'organizzazione di incontri di divulgazione scientifica<sup>12</sup>. La partecipazione di clinici e ricercatori esperti del settore ha contribuito a rendere i risultati della ricerca fruibili nella quotidianità dei cittadini/pazienti, alimentando la consapevolezza in merito alla condizione di fragilità al virus e offrendo strumenti per la prevenzione e la protezione. Centrale in questo processo è stato il supporto delle associazioni di pazienti che si sono mobilitate al fine di veicolare e diffondere informazioni relative ai rischi a cui i pazienti con *Incontinentia Pigmenti* sono esposti rispetto all'infezione da SARS-CoV2. Esse inoltre hanno incentivato la raccolta di campioni per lo *screening* di autoanticorpi e sollecitato il riconoscimento dell'*Incontinentia Pigmenti* quale patologia fragile da parte del Ministero della salute e del con-

---

<sup>8</sup> Fusco F. et al., *The Incontinentia Pigmenti Genetic Biobank: study design and cohort profile to facilitate research into a rare disease worldwide*, European Journal of Human Genetics, 27, 2019, p. 1510.

<sup>9</sup> [www.incontinentiapigmenti.it](http://www.incontinentiapigmenti.it).

<sup>10</sup> [www.ipif.org](http://www.ipif.org).

<sup>11</sup> <http://incontinentia-pigmenti.fr>.

<sup>12</sup> "TP.ASS.I avanti nella ricerca...contro la pandemia" incontro con esperti di *Incontinentia pigmenti*. IGB-CNR. piattaforma SOLAR CNR, <http://eprints.bice.rm.cnr.it/20931/>.

seguito diritto di precedenza nel piano di vaccinazione nazionale.

La presenza fattiva delle associazioni dei pazienti ha consentito la concreta applicazione di un protocollo mirato e specifico per la gestione dei pazienti con IP nel periodo di massima diffusione e gravità della pandemia. Di converso, l'individuazione e condivisione di buone prassi nella istituzione e *governance* di una biobanca hanno reso possibile la creazione di una sinergia positiva tra clinici, ricercatori e pazienti. Un processo questo che va oltre la semplice diffusione e informazione scientifica, per giungere alla individuazione di regole, valori e principi per un'attiva partecipazione dei pazienti, quali inclusione, coinvolgimento e comunicazione. Sino a delineare un nuovo modo di fare medicina.

## Vaccinazione dei Migranti: le sfide e le opportunità della pandemia da Covid-19

SILVIA DECLICH, GIULIA MARCHETTI, MARIA GRAZIA DENTE, MARIA ELENA TOSTI, GIULIA DE PONTE, LARA TAVOSCHI, PIER LUIGI LOPALCO, MARIA LAURA RUSSO, MAURIZIO MARCECA

### LA SFIDA DELLA VULNERABILITÀ SOCIALE DURANTE LA PANDEMIA DA COVID-19

La pandemia da Covid-19 ha evidenziato come la vulnerabilità sociale di alcuni gruppi all'interno dei Paesi ne aumenti il rischio di infezione da malattie trasmissibili, ostacoli l'accesso alle cure e alle misure preventive, compresa la vaccinazione e, nel complesso, li esponga a peggiori risultati di salute. Nel contesto delle pandemie ed epidemie presenti e future, questo mette a rischio la salute individuale e collettiva, a meno che i gruppi socialmente vulnerabili non abbiano accesso a servizi sanitari adeguati, compresa la vaccinazione.

Il rischio di contrarre malattie è molto alto durante e dopo la migrazione proprio a causa della vulnerabilità sociale di questa condizione, che favorisce il diffondersi delle stesse<sup>1</sup>. All'interno della popolazione migrante, alcuni sottogruppi svantaggiati sono significativamente più a rischio di contrarre una malattia o di subirne le conseguenze in aree ad alta trasmissione<sup>2</sup>. Ciò può essere dovuto alle condizioni di vita, che rendono il distanziamento fisico difficile, e/o allo status giuridico, che li rende particolarmente difficili da raggiungere o che li esclude dai servizi sanitari. Questi sottogruppi includono migranti che vivono in insediamenti informali o in contesti simili a campi, nei centri di accoglienza, nelle carceri e nelle comunità ristrette, co-

---

<sup>1</sup> WHO-EURO (World Health Organization Regional Office for Europe) (2018), *Report on the Health of Refugees and Migrants in the WHO European Region: No Public Health without Refugee and Migrant Health*, Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, <https://apps.who.int/iris/>.

<sup>2</sup> WHO (World Health Organization) (2020), WHO SAGE Roadmap for Prioritizing Uses of COVID-19 Vaccines in the Context of Limited Supply, Geneva, WHO, 13 November, <https://apps.who.int/iris/>.

loro che sono senz'altro o migranti privi di documenti. Questo fenomeno, molto evidente per il Covid-19, è noto e documentato anche per altre malattie trasmissibili, come l'HIV<sup>3</sup> la tubercolosi o le infezioni da virus epatitici<sup>4</sup>.

Inoltre, i migranti possono avere una scarsa copertura vaccinale per alcuni dei vaccini raccomandati dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) rispetto alla popolazione generale dei Paesi di destinazione. Questo può causare dei focolai di malattie prevenibili da vaccino nei Paesi ospitanti, a causa di diversi fattori concomitanti quali: l'esclusione dai sistemi sanitari e dai piani vaccinali; le barriere del sistema sanitario in generale e le barriere di accesso ai servizi di cure primarie e di vaccinazioni; la mancanza di fiducia nei sistemi sanitari e le erronee credenze sui vaccini dovute a mancata o inappropriata informazione<sup>5</sup>.

Gli interventi di prevenzione primaria, compresa la vaccinazione, sono al centro della risposta di sanità pubblica per promuovere la salute e prevenire le malattie a partire dai gruppi socialmente più svantaggiati, inclusi i migranti, che spesso beneficiano meno di quegli interventi, a partire dalle seguenti evidenze.

1. Includere i migranti nei programmi di vaccinazione non solo protegge questo gruppo, ma protegge anche l'intera comunità dal rischio di ulteriori epidemie: al fine di ottenere l'immunità di gregge nazionale o

<sup>3</sup> Yin Z., Brown A.E., Rice B.D., Marrone G., Sonnerborg A., Suligoi B., Sasse A., Van Beckhoven D., Noor T., Regine V., Delphech V. C., *Post-migration acquisition of HIV: Estimates from four European countries*, 2007 to 2016. *Euro Surveill.* 2021; 26(33):pii=2000161.

<sup>4</sup> WHO-EURO (World Health Organization Regional Office for Europe) (2018), *Report on the Health of Refugees and Migrants in the WHO European Region: No Public Health without Refugee and Migrant Health*, Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, <https://apps.who.int/iris/>.

<sup>5</sup> Riccardo F., Dente M.G., Kojouharova M., Fabiani M., Alfonsi V., Kurchatova A., Vladimirova N. and Declich S., *Migrant's Access to Immunization in Mediterranean Countries*, Health Policy, Vol. 105, No. 1, April, 2012, p. 17-24; De Vito E., Parente P., de Waure C., Poscia A. and Ricciardi W. (2017), *A Review of Evidence on Equitable Delivery, Access and Utilization of Immunization Services for Migrants and Refugees in the WHO European Region*, Copenhagen, WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network Synthesis Report No. 53), [www.euro.who.int](http://www.euro.who.int); Lindsay W., Rubens-Augustson T., Murphy M., Jardine C., Crowcroft N., Hui C., and Wilson K., *Barriers to Immunization among Newcomers: A Systematic Review*, *Vaccine*, Vol. 36, No. 8, 2018 (14 February), pp. 1055-1062; Charania, N. A., Gaze N., Kung J. Y. and Brooks S., *Vaccine-Preventable Diseases and Immunisation Coverage among Migrants and Non-Migrants Worldwide: A Scoping Review of Published Literature, 2006 to 2016*, *Vaccine*, Vol. 37, No. 20, 2019, (6 May), pp. 2661-2669; ECDC (European Centre for Disease Prevention and Control) (2021), *Reducing COVID-19 Transmission and Strengthening Vaccine Uptake among Migrant Populations in the EU/EEA Countries*, Stockholm (technical report) [www.ecdc.europa.eu/en](http://www.ecdc.europa.eu/en).

globale, è necessario fornire la vaccinazione a grandi sezioni della popolazione, comprese le comunità socialmente svantaggiate ed emarginate. Inoltre, i migranti sono spesso altamente mobili e possono contribuire a diffondere malattie, specialmente per quegli individui provenienti da Paesi con programmi di vaccinazione limitati o con basse coperture vaccinali.

2. Migliorare la copertura vaccinale a livello nazionale e globale è considerevolmente più efficace che sostenere l'impatto economico e sulla salute pubblica del controllo di una malattia, una volta stabilita la trasmissione, e del trattamento delle persone affette. Ad esempio, l'impatto economico globale della pandemia da Covid-19 è stato stimato in 375 mld di dollari per mese nel 2020<sup>6</sup> e, a meno che non vengano distribuiti vaccini equamente, ci vorranno anni prima che il Covid-19 sia controllato, con conseguenze negative per la ripresa dell'economia mondiale.
3. La vaccinazione dovrebbe essere considerata un intervento di equità sanitaria: è fondamentale che vengano intraprese azioni per prevenire l'esclusione dei migranti nell'accesso ai vaccini Covid-19 al fine di evitare che questo gruppo sopporti un onere sproporzionato della malattia; la vaccinazione Covid-19 può anche offrire un'opportunità per favorire l'accesso alle cure per i migranti, incluse le altre vaccinazioni e i servizi di prevenzione.

L'inclusione immediata e completa nei piani di vaccinazione durante e dopo il Covid-19 è quindi essenziale e non dovrebbe essere rinviata.

Inoltre, l'accesso universale alle vaccinazioni disponibili per tutto il corso della vita è raccomandato per tutti, migranti inclusi, in condizioni di parità con la popolazione locale, anche dal 3° Obiettivo di Sviluppo Sostenibile, nello specifico dal target 3.8: *“Conseguire una copertura sanitaria universale, compresa la protezione dai rischi finanziari, l'accesso a servizi essenziali di assistenza sanitaria di qualità e l'accesso a farmaci essenziali sicuri, efficaci, di qualità e a prezzi accessibili e vaccini per tutti”*<sup>7</sup>. Nel contesto attuale, l'equità di accesso ai vaccini anti Covid-19

---

<sup>6</sup> WHO (World Health Organization). WHO Director-General's opening remarks at the media briefing on COVID-19 - 13 August 2020. [www.who.int](http://www.who.int).

<sup>7</sup> UN (United Nations), Sustainable development goals, <https://sdgs.un.org/goals>. ASviS (Alleanza Italiana per lo Sviluppo Sostenibile). Obiettivi di sviluppo sostenibile. Goal 3 Salute e benessere. <https://asvis.it/goal3/i-target/>.

è stata fortemente richiesta da diverse istituzioni, tra cui l'OMS<sup>8</sup> e il Centro Europeo per la Prevenzione e il Controllo delle Malattie<sup>9</sup>.

#### L'OPPORTUNITÀ NATA DALLA PANDEMIA DA COVID-19

La crisi Covid-19 ha un potenziale trasformativo in termini di approccio alla prevenzione e alla vaccinazione: un'opportunità imperdibile. La pandemia ha portato i Paesi a rispondere con politiche di vaccinazione inclusive, ma questo approccio, attualmente imposto dalla necessità di interrompere la trasmissione, può rappresentare una risorsa da poter applicare a tutti i piani e servizi preventivi e vaccinali nel periodo post pandemia.

I punti chiave per poter allargare i modelli inclusivi adottati per le vaccinazioni anti Covid-19 anche ad altri servizi e soprattutto per mantenere questa impostazione dopo la pandemia possono essere descritti come segue.

##### *A. Inclusione dei migranti nei piani nazionali di vaccinazione:*

- Inclusione di sottogruppi particolarmente vulnerabili (ad es. migranti che vivono in insediamenti informali o in contesti simili a campi, in centri di prima e seconda accoglienza, in carceri e comunità, nonché i senzatetto e i migranti irregolari) tra i gruppi prioritari aventi diritto alla vaccinazione nei piani di vaccinazione Covid-19, con strategie dedicate di offerta attiva che rispondano ai fattori di rischio specifici di questi gruppi, tra cui un adeguato accesso ai sistemi di prenotazione e registrazione nonché ai certificati di vaccinazione come da disposizioni nazionali.
- Esplicita inclusione di migranti nei piani nazionali di vaccinazione oltre Covid-19, con l'adozione (in termini di progettazione, finanziamento, organizzazione e valutazione) di piani vaccinali estesi a tutta la popolazione, inclusi i migranti indipendentemente dal loro status giuridico o altre barriere amministrative.

---

<sup>8</sup> WHO (World Health Organization) (2020a), WHO SAGE Values Framework for the Allocation and Prioritization of COVID-19 Vaccination, 14 September, <https://apps.who.int/iris/>.

<sup>9</sup> ECDC (European Centre for Disease Prevention and Control) (2020), *COVID-19 Vaccination and Prioritisation Strategies in the EU/EEA*, Stockholm (technical report), [www.ecdc.europa.eu/en](http://www.ecdc.europa.eu/en).



*B. Sviluppo di approcci su misura, innovativi ed equi per i servizi vaccinali mirati ai migranti per superare le possibili barriere economiche, organizzative e culturali che ostacolano l'accesso a e/o l'utilizzo dei servizi di vaccinazione<sup>10</sup>:*

- Accesso gratuito ai servizi di vaccinazione.
- Rafforzare i sistemi sanitari e i servizi di assistenza sanitaria di base, migliorando in particolare l'accessibilità, il decentramento e la capacità di sensibilizzazione dei servizi di vaccinazione, al fine di raggiungere i migranti (compresi i neoarrivati) che vivono in comunità, campi, centri di accoglienza/detenzione e carceri.
- Promuovere l'equità nella salute attraverso modelli innovativi di erogazione dei servizi: impostare, testare e implementare cliniche mobili per la vaccinazione, servizi sanitari combinati (come l'assistenza prenatale e i programmi di vaccinazione) e la vaccinazione di massa<sup>11</sup>.
- Sviluppare approcci partecipativi e strategie di coinvolgimento per rafforzare l'adesione, insieme a meccanismi di somministrazione innovativi e approcci su misura per rispondere a specifici determinanti della sotto-immunizzazione dei migranti<sup>12</sup>.

*C. Maggiore coinvolgimento del personale:*

- Accrescere la sensibilità e la competenza culturale per il personale sanitario e per l'intero sistema sanitario<sup>13</sup>.

---

<sup>10</sup> WHO-EURO (World Health Organization Regional Office for Europe) (2019), *Delivery of Immunization Services for Refugees and Migrants: Technical Guidance*, Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, <https://apps.who.int/iris/>.

<sup>11</sup> Bartovic J., Siddharta S.D., Severoni S. and D'Anna V., "Ensuring Equitable Access to Vaccines for Refugees and Migrants During the COVID-19 Pandemic", in *Bulletin of the World Health Organization*, Vol. 99, 2021, pp. 3-3A.

<sup>12</sup> Crawshaw A.F., Deal A., Rustage K., Forster A.S., Campos-Matos I., Vandrevale T., Würz A., Pharris A., Suk J., Kinsman J., Deogan C., Miller A., Declich S., Greenaway C., Noori T. and Hargreaves S., *What Must Be Done to Tackle Vaccine Hesitancy and Barriers to COVID-19 Vaccination in Migrants?*, *Journal of Travel Medicine*, taab048, 26 March 2021.

<sup>13</sup> WHO (World Health Organization) (ed) (2010), *Health of Migrants: The Way Forward: Report of a Global Consultation*. Madrid, Spain, 3-5 March 2010, Geneva, WHO, [www.who.int](http://www.who.int). WHO-EURO (World Health Organization Regional Office for Europe) (2018), *Report on the Health of Refugees and Migrants in the WHO European Region: No Public Health without Refugee and Migrant Health*, Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, <https://apps.who.int/iris/>.

- Rafforzare le capacità di comunicazione dei servizi di vaccinazione, compresa la loro capacità di coinvolgimento con le comunità e i loro leader, per garantire che i messaggi sulla vaccinazione siano culturalmente e linguisticamente appropriati.

*D. Aumento dell'alfabetizzazione sanitaria e relativa ai vaccini tra i migranti:*

- Stabilire programmi e strategie di educazione all'alfabetizzazione vaccinale per promuovere la fiducia e l'adozione del vaccino tra i migranti<sup>14</sup>.
- Offrire interventi educativi di promozione della salute, con un approccio basato sulla comunità.

*E. Monitoraggio dell'andamento delle vaccinazioni inclusive, sulla base di una prospettiva di equità della salute:*

- Stabilire obiettivi strategici, destinatari e indicatori per i piani nazionali di vaccinazione, per consentire il monitoraggio dei progressi e dell'impatto, sulla base di una prospettiva di equità.
- Istituire o ampliare i sistemi informativi sull'immunizzazione per monitorare la copertura vaccinale, con un'adeguata disaggregazione per i principali determinanti sociali della salute: le variabili principali raccomandate in relazione allo *status* migratorio riguardano il Paese di nascita, il Paese di cittadinanza, il mese e anno di arrivo, e il Paese di nascita di entrambi i genitori, mentre l'integrazione di una seconda serie di variabili consente un'ulteriore disaggregazione per sottogruppi di migranti (ragioni della migrazione, conoscenza della lingua del Paese ospitante, aver mai risieduto all'estero, e status giuridico)<sup>15</sup>.

---

<sup>14</sup> Crawshaw A.F., Deal A., Rustage K., Forster A.S., Campos-Matos I., Vandrevale T., Würz A., Pharris A., Suk J., Kinsman J., Deogan C., Miller A., Declich S., Greenaway C., Noori T. and Hargreaves S., *What Must Be Done to Tackle Vaccine Hesitancy and Barriers to COVID-19 Vaccination in Migrants?*, Journal of Travel Medicine, taab048, 26 March 2021; Hanif W., Ali S.N., Patel K. and Khunti K., *Cultural Competence in COVID-19 Vaccine Rollout*, BMJ, Vol. 371, No. m4845, 2020 (18 December).

<sup>15</sup> WHO-EURO (World Health Organization Regional Officer for Europe) (2021), *Collection and Integration of Data on Refugee and Migrant Health in the WHO European Region: Policy Brief*, <https://apps.who.int/iris>.

- Stabilire un obiettivo di copertura vaccinale appropriato anche per i migranti, almeno per le malattie con obiettivi di eradicazione o eliminazione (es., poliomielite e morbillo).

È opportuna quindi l'adozione di politiche nazionali, coordinate a livello internazionale, che garantiscano oggi un'offerta vaccinale contro il Covid-19 inclusiva, gratuita e proattiva per i migranti, indipendentemente dal loro status giuridico, e l'estensione di questo approccio oltre l'attuale pandemia e il vaccino Covid-19, al fine di ridurre le disuguaglianze sanitarie e migliorare la preparazione alle minacce per la salute presenti e future.

In conclusione, garantire un accesso rapido e universale ai vaccini contro il Covid-19 è un'opportunità imperdibile non solo per massimizzare la loro efficacia, ma anche per ideare, testare e implementare nuovi approcci nella prevenzione primaria che siano efficaci e replicabili per tutte le altre malattie prevenibili con il vaccino, promuovendo l'equità nella salute e proteggendo la salute pubblica, anche dopo la pandemia<sup>16</sup>.

---

<sup>16</sup> Declich S., Dente M.G., de Ponte G., Marchetti G., Tavoschi L., Lopalco P.L., Russo M.L., and Marceca M., *Vaccinations for Migrants and Refugees During and After Covid-19*, Policy Brief, 2021, [www.t20italy.org](http://www.t20italy.org).



## PARTE III

**ETICA, COMUNICAZIONE E PARTECIPAZIONE DEI CITTADINI**

**ALLA CURA E PREVENZIONE**



## Covid: l'etica medica sotto interrogatorio

SANDRO SPINSANTI

Durante la pandemia la pratica della cura ha cambiato aspetto. Letteralmente. Invece che nei familiari camici bianchi, i curanti si sono presentati paludati con tute e protezioni che li facevano assomigliare a palombari o astronauti. Erano ben poca cosa, a confronto, quelle maschere fornite di lunghi becchi ove ospitare erbe aromatiche che erano indossate in epoche lontane dai medici che curavano gli appestati. Dietro visiere e doppi guanti c'erano i medici di sempre? Erano ispirati dalla tradizionale etica medica o l'emergenza aveva cambiato anche l'atteggiamento profondo che caratterizza il rapporto di cura? Sono interrogativi legittimi, che non facciamo fatica ad attribuire ai malati che si sentivano accanto quelle presenze stranianti.

La retorica che ha accompagnato la cura durante il primo e più drammatico picco pandemico ha favorito il sospetto che le regole etiche normalmente vigenti in medicina fossero sospese. Si muoveva in questo senso la forte accentuazione della metafora bellica che incombeva sui comportamenti sociali (basti menzionare il coprifuoco...); e in guerra – si sa – prevalgono altre regole rispetto al tempo di pace. Inoltre la consapevolezza della scarsità delle risorse rispetto ai tanti malati bisognosi di trattamenti ha fatto emergere il fantasma di una pratica di *triage* brutale, non molto lontana da quello che vige sui campi di battaglia. Ha preso forma il sospetto che i pochi caschi per la ventilazione fossero riservati a coloro che avevano più possibilità di sopravvivenza e che gli anziani fossero discriminati con una valutazione negativa a priori; in breve, trattati come 'scarti'. Giustificate o meno che fossero queste ipotesi, non facevano che nutrire la speranza che il periodo dell'emergenza arrivasse presto a concludersi, per tornare il

prima possibile alla normalità: non solo nella vita sociale, ma anche nella pratica professionale della cura.

Sullo sfondo di questo atteggiamento si profila la concezione di emergenza fornita dal dizionario: “Nell'emergenza la vita di una persona è a rischio perché sono compromesse le capacità respiratoria e/o circolatoria, e quindi è necessario un intervento rapido e immediato”. È l'emergenza clinica, che trascina con sé quella organizzativa e sociale. Un contesto che rischia di far apparire le regole etiche alle quali si fa normalmente ricorso come una raffinatezza inappropriata: come ricette da *gourmet* in tempo di carestia. Nel gioco percettivo figura/sfondo che si instaura tra emergenza e normalità, cambia anche la percezione dei comportamenti appropriati.

C'è però un'altra accezione di emergenza. In senso più etimologico, abbiamo un'emergenza quando qualcosa che era sommerso riaffiora. È piuttosto un emergere che ci permette di vedere aspetti della realtà che nello scenario della normalità i nostri occhi non scorgevano. I due significati dell'emergenza hanno conseguenze diverse. Nella prima accezione quando finisce l'emergenza si ritorna alla normalità. Rispetto all'erogazione delle cure, immaginiamo un passo indietro, verso la modalità che era in atto prima che l'emergenza la dissolvesse. Invece nel secondo significato l'emergere di ciò che era presente ma non evidente, e che è stato la causa dei problemi che abbiamo dovuto affrontare, ci fa prendere coscienza che dobbiamo evitare di tornare come prima. Questa dialettica alternativa tra ciò che diventa visibile staccandosi dallo sfondo ci induce ad ammettere, contro voglia, che dovremmo ringraziare le condizioni avverse che ci hanno fatto riconoscere quanto la normalità fosse disfunzionale. Anche la normalità sanitaria. È necessario quindi introdurre dei cambiamenti, in quanto nella normalità erano latenti quei presupposti della cattiva cura che l'emergenza ha fatto affiorare. L'auspicio è quello di dar forma a una normalità diversa rispetto a quella che ci era familiare prima dell'emergenza.

Se il regime di eccezione che l'emergenza impone può indurci a tollerare una certa distanza dalle regole etiche che consideriamo indispensabili per la medicina del nostro tempo, la prospettiva è diversa se, mettendo a fuoco la pratica delle cure professionali vigente prima dello scombussolamento pandemico, ci domandiamo: ma erano veramente in atto cure rispondenti al modello di qualità etica secondo i criteri del nostro tempo?



Mantenendoci ancora in una prospettiva generica: l'emergenza ha privilegiato decisioni calate dall'alto, in forte contrasto con l'*engagement* e l'*empowerment* del cittadino, considerati come pilastri fondamentali della nuova sanità. Ma in quel "prima" che idealizziamo come normalità, erano davvero praticati? Se la partecipazione attiva e consapevole nei servizi di cura (*engagement*) è il modello di rapporti promosso dalla modernità, quanto era presente nell'organizzazione sanitaria? E ancora: la pratica corrente di consenso informato, ridotto per lo più a firme estorte da apporre a un modulo proposto in una strategia di medicina difensiva, era davvero pensata come strumento di quell'*empowerment* che permette una condivisione delle decisioni cliniche, nella quale convergono il sapere scientifico del clinico e valori e preferenze della persona malata? E la "competenza comunicativa", che secondo la conferenza di consenso dell'ISS: *Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale* (2014), costituisce lo strumento indispensabile per "la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato", era davvero presente nell'arsenale terapeutico dei curanti nella pratica medica abituale?

La domanda di fondo riguarda il passaggio dall'etica medica tradizionale al modello etico tridimensionale, che ha trasformato l'etica ipocratica su cui si è per tanto tempo basata la pratica medica. A dar credito alla *Carta della professionalità medica*, redatta per conto della European Federation of Internal Medicine e dell'*American College of Physicians*, si tratta di un cambio di paradigma epocale. Elaborata nel 2002, la Carta intendeva raccogliere il consenso sull'etica alla quale avrebbe dovuto ispirarsi la medicina del XXI secolo. Nel febbraio 2002 due prestigiose riviste mediche, *The Lancet* e *Annals of Internal Medicine* hanno pubblicato il risultato del ripensamento delle coordinate etiche della professione medica. Rispetto al ben noto principio del bene del paziente, che secondo la tradizione ipocratica costituiva la guida unica del medico nel decidere "in scienza e coscienza", venivano identificati tre principi in base ai quali valutare l'eticità delle cure: fornire trattamenti efficaci (principio guida: la "beneficità", ovvero il bene del malato); rispettare il malato come persona autonoma (principio di "autodeterminazione") e garantire a tutti i cittadini stesse opportunità rispetto alle cure necessarie (principio di "non discriminazione/equità").

Il Codice deontologico dei medici italiani, redatto nel 2006, ha recepito l'autorevole indicazione. L'articolo dedicato alla qualità professionale ha commisurato il comportamento del buon medico con tre parametri: l'appropriatezza scientifica, la considerazione del punto di vista del malato e la prospettiva della comunità con le sue esigenze di equità:

*“Il medico agisce secondo il principio di efficacia delle cure nel rispetto dell'autonomia della persona tenendo conto dell'uso delle risorse” (art. 6).*

È vero che nella formulazione successiva del Codice (maggio 2014) è stato lasciato cadere il criterio costituito dal “rispetto dell'autonomia” del cittadino:

*“Il medico fonda l'esercizio delle proprie competenze tecnico-professionali sui principi di efficacia e di appropriatezza, aggiornandoli alle conoscenze scientifiche disponibili e mediante una costante verifica e revisione dei propri atti” (art. 6).*

L'auspicio è che l'omissione non sia stata intenzionale e che la revisione del Codice non miri a riportare il criterio della professionalità alle decisioni prese “in scienza e coscienza” dal medico. Nessun aspetto della medicina, né curativo né preventivo, può prescindere dal modello della modernità, che esige una partecipazione attiva del cittadino per identificare, insieme al professionista della cura, la “giusta misura” di qualunque intervento rivolto a promuovere la salute.

In modo felicemente sintetico il movimento di Slow Medicine ha raccolto l'indicazione della *Carta della professionalità medica* qualificando le cure auspicabili come “sobrie-rispettose-giuste”. In trasparenza vediamo sempre i tre principi: beneficenza, autodeterminazione e giustizia. Con un'avvertenza: i tre parametri sono da intendere come tutt'e tre richiesti, non come eleggibili a capriccio. La qualità etica delle cure va immaginata come un tavolo a tre gambe: se una viene a mancare, il tavolo non sta in piedi.

La domanda cruciale a questo punto diventa: il passaggio dall'etica della cura a una sola dimensione all'etica a tre dimensioni era stato interiorizzato dal mondo medico, prima che la pandemia sparigliasse l'organizzazione? Non è una questione secondaria, in quanto le risposte fallimentari del sistema delle cure alle sfide della pandemia possono essere ricondotte proprio alla mancata assimilazione del nuovo paradigma. Il sospetto è che, per quanto formalmente dichiarati, i tre principi non siano stati assimilati, in modo da dar forma a un'altra pratica medica. A questo punto inizierebbe il

rigoroso interrogatorio dell'etica che era la struttura portante delle pratiche di cura nell'epoca della normalità. Bisogna evidenziare in che misura la loro qualità, misurata con i tre principi, era giustificabile; e quante delle risposte catastrofiche alla pandemia in ambito sanitario siano da imputare a mancanza di appropriatezza (tradottasi poi in clamorosa carenza di *preparedness*), a cure deficitarie dal punto di vista del rispetto della persona malata (con la conseguenza di un'evaporazione dell'*empowerment* del cittadino sotto l'urgenza delle decisioni cliniche), o a discriminazioni riguardo alla tutela dei diritti e alla risposta ai bisogni di tutti i cittadini, dovuto al progressivo disinvestimento nel sistema pubblico. Insomma, il paradigma delle cure sobrie-rispettose-giuste metterebbe in discussione la normalità, ancor più dell'emergenza, ed evidenzerebbe l'interdipendenza dei tre parametri.

Ci limitiamo qui a evocare questo interrogativo, che dovrà essere la priorità della riflessione etica post-pandemica. Sarà il presupposto indispensabile per procedere verso una "diversa normalità". Le tre dimensioni della nuova etica in medicina, da proclamazioni formali, tradotte per lo più in procedure burocratiche, dovranno operare una modifica inequivocabile della pratica della medicina. I vissuti devastanti, sia dal punto di vista sanitario che psico-sociale, nei quali la pandemia ci ha precipitato hanno avuto una ricaduta generale in una marea montante di sfiducia dei cittadini nei confronti del sistema delle cure. Forse anche a questo proposito possiamo affermare che la crisi della fiducia era latente anche in regime di normalità; l'emergenza l'ha portata allo scoperto ed esasperata. Non sarà possibile tornare alla fiducia di prima; dobbiamo piuttosto mettere il nostro impegno per creare una diversa fiducia.

Come costruire un nuovo rapporto di fiducia in medicina? Un compito enorme. Ancor più grande è però quello di stabilire rapporti pacifici nel mondo. "*Si parva licet componere magnis*", possiamo prendere in considerazione per l'ambito sanitario le strategie che la lettera enciclica *Fratelli tutti* (n. 231) immagina capaci di contribuire alla costruzione della pace. Le sintetizza in due percorsi: architettura e artigianato. L'immagine dell'architettura nei rapporti tra sanitari e cittadini rimanda a solide, ma chiare, strutture legali e deontologiche. La fiducia ha bisogno di essere difesa da un disegno delle responsabilità, che faccia anche diminuire l'incombere minaccioso delle cause legali. Una medicina sicura deve esserlo, in primo luogo,

per il professionista. Non può esercitarla se si sente continuamente sotto il ricatto di possibili denunce, qualora l'esito della cura non corrisponda ai desiderata di chi la richiede.

L'artigianato, invece, evoca il lavoro quotidiano di promozione della partecipazione informata e consapevole al percorso di cura. È il tessuto di una relazione fatta di ascolto e interrogazione, narrazione e informazione recepibile secondo i diversi livelli di cultura ("Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura": legge 219/2017 *Norme sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento*).

A questo punto si apre uno scenario ancor più impegnativo. La fiducia nasce o deperisce nell'interfaccia tra professionisti della cura e cittadini; affinché possa prender forma questo diverso rapporto, bisognerà formare gli interlocutori. Siamo consapevoli che poco o niente è stato fatto per equipaggiare i curanti al diverso rapporto? Il punto di partenza può essere costituito dalla presa di coscienza che gran parte dell'attività di formazione continua loro riservata è, in realtà, un tentativo di correggere una "de-formazione", avvenuta precocemente nel percorso di professionalizzazione. È la tesi implicita di un articolo apparso nella rivista *Academic Medicine* nel 2010, a firma di Vinay Prasad<sup>1</sup>. Ematologo-oncologo, Prasad è professore associato di medicina presso l'università dell'Oregon. Gli interessati agli sviluppi futuri della medicina hanno potuto incontrarlo anche in Italia, al primo incontro del 2017 di *Forward*, promosso dal Pensiero Scientifico: "Le parole dell'innovazione in sanità", dove ha presentato la "medicina di precisione", con particolare riferimento all'oncologia.

Nell'articolo del 2010 Prasad formula una proposta di formazione dei futuri medici che non ha perso di attualità, malgrado il decennio trascorso dalla sua pubblicazione. Ancor più: gli sviluppi della Medicina Narrativa, avvenuti nel frattempo, giustificano che l'articolo sia considerato l'indicatore di una svolta. Sullo sfondo della proposta si colloca una considerazione relativa al modo in cui viene insegnata la medicina. Più che un processo lineare, costante nel tempo, la didattica ha attraversato delle svolte epocali. Limitandosi alle più recenti, Prasad ne focalizza due: quella avviata da Abraham Flexner e quella che si appoggia alla *evidence-based medicine* (EBM). "Un secolo

---

<sup>1</sup> Prasad V., *Beyond storytelling in medicine: An encounter-based curriculum*, *Academic Medicine*, vol 85, n. 5, maggio 2010.

fa Abraham Flexner riconobbe che per prosperare la formazione dei medici aveva bisogno di un cambio generazionale, al fine di essere rivalutata e reinventata<sup>2</sup>: il riferimento è al documento del 1910, che conteneva la proposta da allora nota con il nome del celebre clinico.

In linea con quel modello, che radicava l'insegnamento della medicina nelle scienze naturali e lo rafforzava con un giro di vite, Prasad ricorda il viraggio verso l'EBM. I medici in formazione dovevano essere indotti a porre problemi rilevanti dal punto di vista clinico, a valutare criticamente la letteratura scientifica e a formulare un piano di azione. Coerentemente con questa impostazione, il piano di studi dei primi due anni del corso di medicina è centrato sulle scienze di base. L'acquisizione di questo sapere è considerata il fondamento della medicina clinica. Ma, secondo Prasad, è giunto il tempo di mettere in discussione il modo in cui si insegna agli studenti. Le scienze di base hanno un incommensurabile valore e l'intenzione non è certo di svalutarle; la proposta è solo di mettere in discussione il primato che viene loro attribuito:

*Puntare sulle scienze di base nella formazione dei medici ha senso, ma il loro primato deve essere revocato. Gli educatori medici dovrebbero muoversi verso un nuovo modello, che mette a fondamento l'interazione medico-paziente. Questo approccio può servire come un nuovo paradigma: la formazione basata sull'incontro.*

Quanto alle modalità di realizzazione di questo curriculum alternativo, Prasad non offre indicazioni. Si limita ad auspicare “un corso interdisciplinare tenuto da medici, filosofi e studiosi delle strategie decisionali per promuovere chiarezza e solidità anche negli incontri più incerti”. Forse anche per questa vaghezza la proposta di mettere l'incontro a fondamento di tutto il curriculum della cura, fin dagli anni preclinici, elevando l'incontro stesso a principale oggetto di studio, non sembra aver suscitato ondate di entusiasmo.

Ai nostri giorni l'interesse rivolto alla Medicina Narrativa offre strumenti per ripensare in concreto una formazione basata sull'incontro. Anche la recente traduzione in italiano del manuale di Rita Charon: *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*<sup>2</sup> focalizza l'attenzione sulle possibilità operative di questo approccio. Particolarmente feconde sono le parti del volume dedicate a come sviluppare le competenze narrative negli operatori sanita-

---

<sup>2</sup> Charon R., *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, tr. it. Raffaello Cortina, Milano, 2019.

ri. Sarebbe quanto mai opportuno che questo approccio fosse presente fin dall'inizio del percorso, per non dover poi riformare ciò che è stato prima deformato. Di questa formazione alternativa sentiamo crescere l'urgenza, nella misura in cui le enormi potenzialità della medicina di precisione naufragano in rapporti di cura sempre più marcati da ostilità latente, e talvolta espressa. Con il fenomeno della sfiducia in crescente ascesa. È assolutamente giunto il tempo di abbandonare certi criteri – come la quantità di pubblicazioni scientifiche – per valutare la qualità di un professionista sanitario. La certificazione delle competenze comunicative dovrebbe guidare l'assegnazione di responsabilità in strutture sanitarie, così come le tengono in considerazione i cittadini quando cercano di orientarsi per trovare un medico di fiducia.

## Fragilità e frammentazione del diritto alla salute in tempo di pandemia

LUDOVICA DURST

Il Rapporto annuale Istat 2021 sulla situazione del Paese<sup>1</sup>, prendendo in esame i contraccolpi negativi della crisi economica e sociale che hanno fatto seguito a quella sanitaria, dedica un intero capitolo a quello che viene definito lo “shock organizzativo” causato dall’emergenza Covid-19. Non si tratta solo dell’impatto demografico (su natalità, matrimoni, decessi, mobilità e stili di vita), ma anche delle conseguenze sanitarie determinate dalla pandemia, che hanno visto in particolare l’acuirsi delle condizioni di fragilità (ad esempio della popolazione anziana), accompagnato da un calo significativo delle prestazioni erogate durante la fase emergenziale.

Come da più parti osservato, tale diminuzione trova le sue cause strutturali nei tagli operati negli anni precedenti alle risorse economiche, ai posti letto e al personale sanitario, cui si sono sommate, per far fronte alla gestione dei pazienti affetti da Covid-19, esigenze di ridimensionamento, riorganizzazione o sospensione dei servizi, ritardi e finanche rinunce alle prestazioni da parte degli stessi pazienti.

La conseguenza più palese, durante la fase pandemica, è stata la definitiva messa sotto pressione della sanità territoriale, che oltre a un calo del 7% delle prestazioni indifferibili (pari a 2 milioni di prestazioni), ha visto nell’ultimo anno una riduzione del 24% delle prestazioni totali. In generale, le note problematiche di disuguaglianza che affliggevano il Sistema Sanitario Nazionale (SSN) – scarsità di risorse, problemi legati alle esigenze di bilancio e al condizionamento finanziario, differenziazione regionale, carenze nell’organizzazione sanitaria – sono state aggravate e amplificate dagli effetti pandemici, che hanno negativamente inciso sul bilancio demografico e sull’intera società.

---

<sup>1</sup> ISTAT, *Rapporto annuale 2021. La situazione del Paese*, Istituto nazionale di statistica, Roma, 2021.

I dati statistici rilevati testimoniano e confermano dunque come il tratto saliente dell'emergenza sanitaria che stiamo tuttora vivendo sia quello di una "pandemia diseguale", che ha particolarmente penalizzato i soggetti più vulnerabili e fragili, intendendo con fragilità e vulnerabilità la particolare condizione nella quale la persona umana si trova in via permanente o temporanea, sia di tipo naturale (minore età, vecchiaia, disabilità, gravidanza) sia per situazione contingente (povertà, malattia, prigionia, migrazione, sofferenza fisica, psicologica e ambientale) e che, per tale motivo, necessita di particolare protezione. Non a caso alla vulnerabilità è dedicato specificamente il capo III della Carta di Nizza, che vi riconosce i diritti dei bambini (art. 22), degli anziani (art. 23) e dei disabili (art. 24).

Fra i soggetti fragili o vulnerabili che hanno particolarmente patito gli effetti della pandemia rientrano senz'altro le persone in condizione di forte esclusione sociale, quali migranti e fasce di popolazione disagiate: come mostrano alcuni recenti rapporti incentrati sulla rilevazione delle problematiche legate alla sostenibilità sociale, infatti, queste categorie sono risultate più esposte e difficili da raggiungere (*hard to reach*), sia in termini di difficoltà di accesso ai servizi e di tutela della salute, sia con riguardo alle ricadute sociali della pandemia, che ne hanno amplificato disuguaglianze e disagi<sup>2</sup>.

Dal punto di vista sanitario, invece, ricordiamo tutti come il problema di definire criteri di priorità per l'accesso alle cure e alle terapie intensive sia risultato particolarmente critico e controverso in ragione della scarsità di risorse rispetto ai bisogni di salute, soprattutto durante la fase acuta della pandemia. Basti pensare al documento con cui la SIAARTI proponeva una possibile allocazione ricorrendo – al fine di sgravare, almeno parzialmente, i medici intensivisti dalle responsabilità della scelta etica (e giuridica) – al discusso criterio della "maggiore possibilità di sopravvivenza" e di "aspettativa di vita", ritenuto in larga misura inadeguato a garantire un sufficiente equilibrio con altri profili importanti, quale in particolare quello della tutela dei soggetti più deboli, cui il

<sup>2</sup> INTERSOS, *La pandemia diseguale. Gli interventi di medicina di prossimità di INTERSOS negli insediamenti informali italiani durante l'emergenza COVID-19*, febbraio 2021. Alle problematiche della sostenibilità sociale (intesa come equo accesso per tutti al benessere) e alle interrelazioni con altri tipi di sostenibilità – ambientale ed economica – è dedicato anche il "2° Rapporto CENSIS-Tendercapital sui buoni investimenti. *La sostenibilità al tempo del primato della salute?*", Roma, 23 novembre 2020. Uno sguardo su scala globale alla crescita delle disuguaglianze legata alla pandemia è fornito dal Briefing Paper a cura di Oxfam International, *Il virus della disuguaglianza*, gennaio 2021.



nostro sistema di valori (anche costituzionali) è improntato<sup>3</sup>. Bisogna pertanto positivamente rilevare come i soggetti c.d. fragili siano stati riconosciuti quali prioritari nella campagna vaccinale anti Covid-19, con riguardo non solo alle persone con disabilità grave ma anche ai loro *caregiver*, e come la massima priorità vaccinale sia stata assegnata anche grazie all'aggiornamento dell'elenco delle patologie considerate ad alta vulnerabilità, incluse quelle rare, in funzione della specificità di tali condizioni rispetto ai rischi dell'infezione da SARS-CoV-2. Il piano vaccinale ha pertanto individuato quali categorie prioritarie i soggetti di età superiore ai 60 anni e le persone con elevata fragilità clinica verso il contagio da SARS-CoV-2 indipendentemente dall'età.

Ciononostante, l'emergenza sanitaria ha scopercchiato anche la problematica legata agli effetti derivanti dalla priorità di cura dei malati Covid-19 rispetto ad altre patologie, ad esempio in ragione delle esigenze di riorganizzazione delle strutture e dei reparti. Al punto che i problemi di accesso e cura riscontrati da soggetti affetti da patologie non Covid-19 durante l'emergenza, con riguardo all'alterazione dei regolari percorsi di prevenzione, diagnosi e cura e all'allungamento delle liste di attesa, sono stati tali da far parlare di una vera e propria "sanità sospesa" per il 52% degli italiani: cosa che ha urgentemente posto all'attenzione pubblica il problema della indifferibilità delle cure (per malattie croniche, oncologiche, rare) ovvero del diritto alle cure e della loro continuità. Un dato, rilevato nel Rapporto della Fondazione Italia in Salute<sup>4</sup>, che si può meglio comprendere se si tiene conto che solo i malati cronici, secondo l'Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane, costituiscono quasi il 40% della popolazione del nostro Paese, cioè 24 milioni di persone, delle quali 12,5 milioni con multi-cronicità.

Potrebbe, a tal proposito, formularsi un interrogativo: quale diritto alla salute è quindi oggetto di tutela?

Da un lato, infatti, non può negarsi come il contesto pandemico abbia determinato una "riscoperta della fundamentalità" del diritto alla salute che ha portato il dibattito dottrinale a riflettere nuovamente sulla centralità e sulla prevalenza del diritto alla salute nel bilanciamento con altri diritti e libertà costituzionali nel quadro dell'emergenza sanitaria; dall'altro, la diversa grada-

<sup>3</sup> Cfr. Collicelli C., Durst L. et al., *I dilemmi etici dei medici oncologi: la micro-allocazione delle risorse in sanità*, in 12° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, F.A.V.O. (2020).

<sup>4</sup> Fondazione Italia in Salute (Fiis), *Gli Italiani e il Covid-19. Impatto socio-sanitario, comportamenti e atteggiamenti verso i vaccini*, Rapporto 1/2021.

zione che si è riscontrata nell'ambito della tutela della salute e delle garanzie di erogazione delle prestazioni sanitarie dimostra una "frammentazione" dello stesso diritto alla salute che pone problematiche altrettanto delicate nel suo bilanciamento interno.

La frammentazione qui messa in evidenza appare in effetti come un tratto in parte inedito, pur a fronte di un diritto che ormai da tempo è stato indicato dalla dottrina costituzionalistica come "bifronte", in quanto riferito sia al singolo sia alla collettività, e come "multiforme", in ragione dei diversi contenuti riconducibili all'art. 32 della Costituzione, dove la salute trova riconoscimento e tutela: vi sono infatti ricompresi sia il diritto alla vita e alla tutela psico-fisica, sia il diritto all'ambiente salubre, sia quello alla libera scelta delle cure (con caratteri tipici dei diritti di libertà), sia il diritto alle cure e alle prestazioni sanitarie (quale espressione dei c.d. diritti a prestazione).

Tali molteplici dimensioni sono venute inevitabilmente in rilievo anche durante l'emergenza Covid-19, animando il dibattito fra giuristi in relazione a quella che, con efficace formula, è stata definita "pandemia costituzionale"<sup>5</sup>, ovvero l'intreccio di questioni derivanti dal rapporto tra fonti del diritto, riparto di competenze fra Stato e Regioni e limitazione dei diritti costituzionali (si pensi ad esempio al sistema di "colori" attribuiti ai territori in relazione allo stato di rischio e i divieti a questi connessi).

Le restrizioni – se non, secondo alcuni, vere e proprie sospensioni – ai diritti e alle libertà costituzionali, motivate da ragioni di tutela della salute e riduzione dei rischi di contagio e di diffusione della pandemia, hanno infatti riguardato una vasta gamma di diritti costituzionali: la libertà di circolazione, la libertà di riunione, la libertà di iniziativa economica, la libertà religiosa, il diritto al lavoro, il diritto all'istruzione, lo stesso diritto alla salute individuale. Limitazioni che, toccando libertà fondamentali degli individui, hanno a loro volta acceso il dibattito sulle giustificazioni per la loro adozione: fondate sulla base dell'emergenza e della necessità, oppure su un potere di scelta e una valutazione discrezionale del decisore politico, o "meramente" sulla base delle clausole previste dalla Costituzione? Tenuto anche conto del fatto che l'ordinamento italiano non prevede una disciplina specifica dello stato di emergenza, cui si collega tradizionalmente anche la sospensione dei diritti fondamentali, e che su tale disciplina hanno inciso tanto il fattore tempo quanto le indicazioni tec-

<sup>5</sup> Cfr. il volume di Nicotra I., *Pandemia costituzionale*, Editoriale scientifica, Napoli, 2021.

nico-scientifiche (sulla base del principio di prevenzione/precauzione) per la modulazione delle restrizioni in correlazione al livello di rischio.

Nell'ambito dunque di tale confronto dottrinale, un rilievo particolare ha assunto la questione della priorità da attribuire (o meno) al diritto alla salute, e che ha visto di volta in volta diversamente ricostruito il contenuto di questo diritto a partire da quel diritto alla vita riconosciuto dalla Corte costituzionale come bene fondamentale, primo tra i diritti inviolabili (richiamati dall'art. 2 della Costituzione), principio supremo che trova espressa tutela anche nell'art. 2 della Convenzione europea dei diritti dell'uomo (Cedu).

Altre letture hanno dato nuovo spazio alla distinzione tra sanità (pubblica) e (diritto alla) salute, ove la prima costituisce l'attività pubblicistica che funge da presupposto per la seconda: alla protezione della sanità pubblica, o meglio della salute collettiva, sono in questa chiave da considerarsi finalizzati gli atti normativi adottati in via d'urgenza per fronteggiare l'emergenza Covid-19, e il sacrificio di quelle libertà costituzionali e diritti sociali che si sono trovati pertanto ad essere posposti rispetto alla prioritaria tutela della salute.

Soprattutto, il dibattito ha condotto a riprendere la nota *querelle* sulla “fondamentalità” del diritto alla salute, ovverosia sulla necessità o meno di riconoscere autonomo significato normativo all'attributo “fondamentale” con cui – *unicum* nella carta costituzionale – è definita la salute individuale. La questione è meno formalistica di quanto possa sembrare, con riflessi sostanziali e sistematici sull'intero impianto di tutele prefigurato dalla costituzione. È stata questa l'occasione di recuperare, per alcuni, quel “carattere fondamentale tante volte dimenticato o ‘annacquato’ dal legislatore in improvvidi bilanciamenti – e scarsamente valorizzato anche dalla giurisprudenza costituzionale”<sup>6</sup>. Una specificità di significato che troverebbe ulteriore conferma se raffrontato con il diverso carattere della “inviolabilità” che connota più diffusamente altri diritti costituzionali.

Prospettiva cui si contrappone, viceversa, l'argomentazione di quanti negano l'esistenza di una gerarchia dei diritti, onde evitare che possa di qui scaturire una “tirannia” di alcuni sugli altri. Come ribadito anche in alcune recenti pronunce dalla Corte costituzionale, relative al c.d. “caso Ilva”<sup>7</sup>, si tratterebbe piuttosto di riconoscere la “pari fundamentalità” dei diritti e dei valori costi-

<sup>6</sup> Così Morana D., *Sulla fundamentalità perduta (e forse ritrovata) del diritto e dell'interesse della collettività alla salute: metamorfosi di una garanzia costituzionale, dal caso ILVA ai tempi della pandemia*, in *Liber Amicorum* per Pasquale Costanzo, Consulta OnLine, 30 aprile 2020.

<sup>7</sup> Corte Cost., sent. n. 85 del 2013 e n. 58 del 2018.

tuzionali in gioco, da bilanciare vicendevolmente tra loro tramite una “tutela sistemica e non frazionata”.

Il problema posto dalla tesi della “fondamentalità”, intesa quale prevalenza rispetto ad altri diritti costituzionali, interroga dunque la possibilità stessa di definire delle priorità nel bilanciamento, come nel caso, ad esempio, dell'emergenza sanitaria, a favore del diritto alla salute. E se tale “fondamentalità” possa valere nel solo caso di emergenza, o meno. Il rischio, è stato sottolineato, è proprio quello di una trasformazione del diritto alla salute (alla vita) in un valore meta-positivo, assoluto e non soggetto a bilanciamento, o per dirlo con le parole della Corte, tiranno.

Ma il problema del bilanciamento si pone anche, in maniera altrettanto critica, in un'ottica interna al diritto alla salute. In questo caso risulta ancor più evidente come il criterio di prevalenza non sia applicabile nel rapporto tra salute individuale e collettiva: a quest'ultima, per costante interpretazione del dettato costituzionale di cui all'art. 32 della Costituzione, non può infatti funzionalizzarsi la prima. In questo caso, riconosciuta la “fondamentalità” di entrambe le dimensioni, a sciogliere il dilemma è stata avanzata ad esempio la tesi che se, in condizioni normali, è destinato a prevalere il diritto individuale alla salute, viceversa, in condizioni eccezionali, dovrebbe prevalere l'interesse della collettività<sup>8</sup>.

La giustificazione di tale priorità troverebbe il sostegno più solido nel riferimento a quel principio di solidarietà ampiamente esplorato dalla giurisprudenza costituzionale in tema di vaccinazioni obbligatorie. Il presupposto infatti di liceità dell'obbligo vaccinale è proprio il fine solidaristico della tutela della salute altrui, che impone però, altrettanto, la non funzionalizzazione della salute individuale a quella collettiva, e trova un limite nel non ledere e non recare pregiudizio alla salute individuale (se non per quelle conseguenze ritenute normali e comunque tollerabili, e salva la previsione di un indennizzo per il danno eventualmente patito, come affermato da costante giurisprudenza costituzionale, già con la sentenza n. 307 del 1990).

Tanto il principio personalista quanto il principio di solidarietà si diramano infatti dall'art. 2 della Costituzione, che parimenti riconosce i diritti

---

<sup>8</sup> Cfr. Tamburrini V., *La limitazione dei diritti costituzionali in tempo di pandemia: alcune osservazioni sul carattere fondamentale dell'interesse della collettività alla salute*, in Marini F.S. e Scaccia G. (a cura di), *Emergenza Covid-19 e ordinamento costituzionale*, Giappichelli, Torino, 2020.

inviolabili e i doveri innegabili di solidarietà, aprendo in tal modo a spunti ed esiti diversi, articolati sul principio libertà-solidarietà, o a riflessioni orientate a ricomprendere le limitazioni in una logica di doveri anziché di diritti.

È dunque questo stesso principio di solidarietà che, durante l'emergenza sanitaria, è stato correttamente espresso anche a tutela dei soggetti considerati più vulnerabili dal virus: gli anziani, gli immunodepressi, le persone già affette da patologie serie. Alla tutela delle persone fragili sono state inoltre destinate particolari misure di sostegno per ovviare alle difficoltà socio-economiche prodotte dall'emergenza sanitaria, con interventi normativi in ambito lavorativo quali, ad esempio, l'estensione dei permessi lavorativi, previsti dal c.d. decreto "cura Italia", o le misure a sostegno delle persone con disabilità nell'ambito del c.d. "decreto rilancio".

L'osservatorio "privilegiato" rappresentato dalle persone fragili, come evidenzia il Rapporto MonitoRare 2020<sup>9</sup>, ha consentito di individuare alcuni benefici riconducibili, nonostante tutto, al modo in cui il Servizio Sanitario ha reagito all'emergenza, accelerando molti processi attesi, quali le terapie domiciliari, la teleassistenza e la telemedicina, la dematerializzazione delle ricette, la consegna dei farmaci a casa, percorsi definiti e separati per le cure ospedaliere in sicurezza. Allo stesso tempo ha messo però in evidenza carenze strutturali, quali la mancanza di collegamento fra medicina territoriale e centri di riferimento, le profonde differenze regionali, l'inadeguatezza dei supporti domiciliari e sociali, l'abbandono quasi completo delle categorie più fragili da parte della scuola, del sistema sociale, le "dimenticanze" nella distribuzione dei supporti economici, la mancanza di una vera rete di supporto, al punto da supporre che, se la rete fosse stata pienamente sviluppata, anche l'emergenza Covid-19 sarebbe stata fronteggiata con minor impreparazione.

Varie di queste mancanze aspettano di trovare risposta nell'attuazione del PNRR, che prevede di destinare 15,63 miliardi di euro (l'8,16% di 191,5 miliardi previsti dal Piano) alla Missione 6 relativa alla Salute, proprio con l'obiettivo di superare quelle criticità riscontrate a causa delle tendenze demografiche in atto (invecchiamento della popolazione), epidemiologiche (crisi sanitaria dovuta alla pandemia da Covid-19) e sociali (significative disparità territoriali e di assistenza sul territorio). A tal fine si prevedono linee di intervento volte a rafforzare la prevenzione e l'assistenza territoriale, promuovendo l'integrazione

---

<sup>9</sup> UNIAMO, *MonitoRare. VI Rapporto sulla condizione delle persone con Malattia Rara in Italia*, 2020.

tra i servizi sanitari e sociali; assicurare l'equità di accesso alle cure e nell'erogazione delle prestazioni; puntare su un ammodernamento delle strutture del Sistema sanitario nazionale, anche in termini di formazione, risorse digitali e tecnologiche; promuovere la ricerca scientifica in ambito biomedico.

Il quadro da delineare oltre la pandemia mira dunque a superare antiche questioni e inefficienze relative alla "attuazione e sostenibilità" del diritto alla salute e al tempo stesso a sviluppare la *preparedness* per nuove emergenze sanitarie, orientate non solo ai nuovi approcci di *one health* e di *one digital health*, ma anche al maggior coordinamento a livello europeo delle politiche di salute (fino alla proposta di una "Unione europea per la salute").

Alla luce della pandemia, in particolare, il noto problema della effettività del diritto alla salute, declinato in termini di allocazione di risorse scarse, di organizzazione e di programmazione (nonché delle 'scelte tragiche' che vi sono connesse) finisce per connotarsi non tanto (o non solo) per il carattere finanziariamente condizionato, quanto "organizzativamente" condizionato. I problemi di logistica e di risorse umane che hanno interessato il periodo di emergenza con effetti soprattutto sulle altre patologie non Covid-19 e su quella che è stata inquadrata come "sanità sospesa", impongono con rinnovata urgenza di affrontare il tema della "appropriatezza" delle prestazioni (riduzione degli sprechi), della riorganizzazione del sistema (con riguardo all'assistenza territoriale per cronicità e fragilità; al ruolo dei MMG; all'attuazione del fascicolo sanitario elettronico e della telemedicina) e dell'integrazione socio-sanitaria.

Si teme infatti, sin d'ora, e ancor più una volta passata l'emergenza, che "l'ombra delle disuguaglianze" si allunghi sul post-Covid-19, con un impatto soprattutto sulle malattie trascurate. Per questo, un adeguato ripensamento del piano pandemico per le future pandemie non potrà non dedicare cruciale attenzione anche alla garanzia della continuità delle cure in casi di emergenza sanitaria: giacché dalle "lezioni apprese" è chiaro che le malattie non curate sono un "costo nascosto" per il SSN, che incide sia sul benessere dei pazienti che sulla sostenibilità del sistema.

## ***Pandemic preparedness: dati condivisi e alfabetizzazione scientifica***<sup>1</sup>

ANDREA GRIGNOLIO

La mancata “preparazione all’epidemia” (*pandemic preparedness*) delle nostre società risulta oggi particolarmente difficile da giustificare, poiché, in realtà, una pandemia da influenza respiratoria grave era attesa, e ne avevano già accennato in molti. Ne accennò, come è noto, Bill Gates nel 2015 durante una conferenza del ciclo TED, come fondatore della *Bill and Melinda Gates Foundation* che dal 1997 svolge attività di promozione della salute globale, con grande attenzione per lo sviluppo di vaccini per il contrasto delle malattie infettive emergenti e dei Paesi in via di sviluppo. Simili previsioni erano state avanzate nel 2013 dal best seller mondiale *Spillover. L’evoluzione delle pandemie* di David Quammen, nel quale veniva indicato il tipo di virus e persino l’area della Cina dalla quale sarebbe arrivata la nuova pandemia. Lo stesso vale per il film del 2011 *Contagion* di Steven Soderbergh, che descrive con una suggestiva dovizia di particolari realistici – il pipistrello come serbatoio virale, i meccanismi di trasmissione e distanziamento sociale, la disinformazione e le teorie del complotto, l’attesa di una terapia e i discutibili criteri di somministrazione del vaccino – le conseguenze di una pandemia di un virus respiratorio proveniente dalla Cina che travolge i Paesi occidentali. Ma, soprattutto, la pandemia da coronavirus era stata prefigurata da diversi anni dal principale organismo sanitario mondiale, la stessa OMS, che aveva dedicato un’intera sezione di analisi, anche sul proprio sito, alle epidemie e ai virus (ri) emergenti, tra cui primeggiava l’attesa per un nuovo coronavirus<sup>2</sup>. Accantonate le risibili teorie della cospirazione, chi si occupa di salute globale e di

---

<sup>1</sup> Il testo e le considerazioni presentate in questo contributo sono parzialmente riprese dal VII capitolo del libro: Grignolio A., *Chi ha paura dei vaccini?* Codice Edizioni, Torino (2021<sup>2</sup>).

<sup>2</sup> WHO IRIS, Most Popular Items, <https://apps.who.int/iris/most-popular/item#>.

malattie infettive conosce bene l'ambito disciplinare centrato sulla sorveglianza delle malattie emergenti e riemergenti. Uno degli strumenti usati in questo contesto è l'*horizon scanning* farmaceutico, con cui si indica la tecnica che consiste nello "scrutare l'orizzonte" per capire a livello strategico quali innovazioni in ambito sanitario impatteranno di più sulla salute dei cittadini nell'immediato futuro, e quindi dove si devono allocare i finanziamenti, anche al fine di valutare nuovi medicinali e nuove indicazioni terapeutiche. Simili sistemi di monitoraggio delle malattie infettive emergenti o ricorrenti avevano più volte anticipato il rischio dei coronavirus. Essendoci già state nei due decenni precedenti la SARS e la MERS, era piuttosto prevedibile un terzo salto di specie dagli animali all'uomo del coronavirus. A rendere la previsione ancora più probabile, v'è poi il nuovo assetto geopolitico della Cina, che è stata l'area di innesco di molte altre epidemie oltre quelle da coronavirus, tra cui, ad esempio, l'influenza asiatica (H2N2) del 1957-1958, quella di Hong Kong (H3N2) del 1968-1969 e l'aviaria (H5N1) del 1997. Cina che nel frattempo si è trasformata in un colosso economico, con connessioni commerciali e viaggi oggi assai più frequenti con il resto del globo, e dunque con capacità diffusive di malattie infettive verso l'Occidente assai più numerose e veloci, riconducibili non più a mesi, ma a giorni o ore, rispetto al momento dell'innesco epidemico. Ecco perché durante Covid-19, e dunque in ritardo, è ritornato con forza il tema centrale delle strategie necessarie per offrire un'efficace sorveglianza e strategie di contrasto alle future epidemie.

Ineludibile, a tal riguardo, è la questione dell'affidabilità dei dati epidemiologici, che devono essere autentici, solidi, gestibili e trasparenti, essendo la base da cui partire per contrastare qualsiasi epidemia. Nel 2003, la Cina fece molta fatica a rendere pubblici i dati sulla SARS-CoV, il primo ceppo di coronavirus asiatico che ha investito paesi occidentali, e cedette alle resistenze solo dopo le forti insistenze internazionali e pressioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). L'epidemia fu fulminea. Durò otto mesi e fece in tempo ad arrivare in Canada, dove provocò 43 morti: una tempestiva quarantena avrebbe potuto salvare molte delle 8.000 vittime globali. Nella epidemia di Covid-19, dopo una fase opaca di quasi due mesi, in parte dovuta alla confusione con i sintomi simil e parainfluenzali che ne impedirono l'immediato riconoscimento, la Cina ha deciso di rendere noti i dati epidemiologici – non quelli genetici del virus, che vennero prontamente



condivisi dalla comunità scientifica –, ma a singhiozzo e con parametri non standardizzati, un fatto che ha impedito agli scienziati di vari Paesi di valutare lo tsunami epidemico globale in arrivo.

Il libero accesso ai dati, il maggior coinvolgimento della cittadinanza e delle istituzioni con le istituzioni scientifiche, sono alcuni dei temi chiave della *pandemic preparedness* che hanno lo stesso obiettivo politico e civico del prossimo futuro. Come suggerito da un recente documento del G-20 sulla alfabetizzazione sanitaria (*science and health literacy*), nei prossimi decenni occorrerà rafforzare le conoscenze scientifiche di base nella cittadinanza – che diverse ricerche correlano all’implementazione dello stato di diritto e benessere della popolazione globale<sup>3</sup> – attraverso una piattaforma transnazionale capace di diffondere i valori del metodo scientifico: rispetto dei fatti, rifiuto dell’autorità, trasparenza delle critiche, libertà di accesso alle ricerche.

I *wet market* asiatici, i mercati dell’umido dove vengono macellati animali silvestri che sono stati all’origine dell’innesco epidemico delle tre epidemie di coronavirus (SARS-CoV 2002, MERS-CoV 2012, e SARS-CoV-2 2019), e l’espansione urbana africana, considerata all’origine delle epidemie di Ebola (2014-2016), continueranno nei prossimi decenni, come pure i pipistrelli, a infettarci. Possiamo però creare una rete diffusa di controllo dei dati sulle malattie infettive che offra i potenti strumenti della scienza alle popolazioni locali, per proteggerle e per proteggere noi stessi. La comunità scientifica globale attende da tempo una simile piattaforma internazionale per la trasparenza e la condivisione dei *real world data* standardizzati sulle malattie infettive emergenti e la diffusione epidemica<sup>4</sup>. I progressi nell’uso del *machine learning* (sviluppo di algoritmi per l’apprendimento automatico che permette ai computer di imparare dai dati e dall’esperienza nel modo “naturale” e “adattivo” tipico dell’uomo, che impara dagli esempi senza regole predefinite) e del *crowdsourcing* (richiesta o raccolta, attraverso la

---

<sup>3</sup> Siarova H., Sternadel D., Szőnyi E., *Research for CULT Committee: Science and Scientific Literacy as an Educational Challenge*, Brussels: Policy Department for Structural and Cohesion Policies, European Parliament, 2019; Flynn J., *How to Improve Your Mind: Twenty Keys to Unlock the Modern World*, Wiley-Blackwell, Chichester, UK, 2021; Blummer B., Kenton J.M., *Improving Student Information Search: A Metacognitive Approach*, Woodhead Publishing, Oxford, 2014; Kahneman D., *Thinking Fast and Slow*, Penguin, London, 2021; Grignolio A., Mauron A., Prainsack B. et al, *Culture and Sciences for Life: Towards a Global Health Literacy Alliance for a Sustainable Future*, Think 20-21 Policy Paper, G-20-21 Italy, 2021.

<sup>4</sup> Bansal S. et al, *Big Data for Infectious Disease Surveillance and Modeling*, Journal of Infectious Diseases, 214, suppl. 4, 2020, pp. S375-S379.

rete telematica, di dati, idee e progetti collettivi, con coinvolgimento della cittadinanza, che prevede incentivi o denaro per aumentare la condivisione di conoscenze) aprono la possibilità di sviluppare un atlante delle malattie infettive continuamente aggiornato. Le possibilità di sviluppo sono molteplici<sup>5</sup>. Tali strumenti possono offrire mappe dinamiche del rischio di malattie infettive liberamente disponibili per un'ampia gamma di professionisti sanitari, ma anche dei decisori politici che devono stabilire priorità nell'allocazione di risorse limitate ai singoli presidi medici. Inoltre, gli approcci di *machine learning* sui Big Data epidemiologici servono per automatizzare il posizionamento geografico delle segnalazioni di malattie, specialmente se combinati con la supervisione umana e il *crowdsourcing*, immaginabile come una attività di outsourcing online gestita da volontari. Un caso empirico di successo riguarda l'aumento della sorveglianza dell'influenza tramite *crowdsourcing* con sistemi partecipativi come *Flu Near You*<sup>6</sup> negli USA e *Influenzanel*<sup>7</sup> nell'Unione Europea, che complessivamente vantano quasi centomila volontari. Fin dall'inizio, tutti i dati sulle malattie infettive e le mappe derivate dovrebbero dunque essere resi disponibili gratuitamente per garantire il coinvolgimento collettivo: ciò potrebbe stimolare anche la raccolta di nuove risorse e la loro considerazione da parte dei decisori politici. Una strategia vincente anche per i Paesi meno inclini alla trasparenza, dove l'opacità nella diffusione dei dati epidemici da parte delle istituzioni potrebbe essere compensata dai dati raccolti dalla cittadinanza.

L'uso dei *Big Data* e l'implementazione della telemedicina (comunicazione attraverso canali digitali tra medico e paziente) è di particolare rilevanza nelle condizioni imposte dalla pandemia di Covid-19, che hanno impedito o ridotto gli accessi agli ospedali dei pazienti affetti da tutte le altre patologie. Uno sviluppo avanzato della medicina digitale, che ha la sua ossatura nell'implementazione del fascicolo elettronico nazionale (libretto sanitario digitale), avrebbe potuto essere un elemento determinante per il controllo a distanza

<sup>5</sup> Kamel Boulos M.N., Resch B., Crowley D. N. et al., *Crowdsourcing, Citizen Sensing and Sensor Web Technologies for Public and Environmental Health Surveillance and Crisis Management: Trends, OGC Standards and Application Examples*, International Journal of Health Geographics, 10, 2011, pp. 67 sgg.; Stolfi P., Valentini I., Tieri P., Grignolio A. et al, *Potential Predictors of Type-2 Diabetes Risk: Machine Learning, Synthetic Data and Wearable Health Devices*, BMC Bioinformatics, 21, 508, 2020, pp. 1-19.

<sup>6</sup> [www.flunearyou.org](http://www.flunearyou.org).

<sup>7</sup> [www.influenzanel.eu](http://www.influenzanel.eu).

delle varie patologie nel periodo di lockdown e, a ben vedere, avrebbe potuto facilitare significativamente l'organizzazione della campagna vaccinale nazionale anti Covid-19, offrendo una mappa della popolazione fragile e maggiormente vulnerabile al virus.

In un illuminante documento, la *Royal Statistical Society* britannica suggerisce ai decisori pubblici l'orizzonte delle riforme sulla condivisione dei dati alla luce degli errori commessi durante la pandemia di Covid-19<sup>8</sup>. Nei prossimi anni sarà necessario porre la valutazione scientifica delle epidemie al centro delle politiche nazionali: valutazioni regolatorie ed esperimenti secondo protocolli validati internazionalmente dovranno essere incorporati in qualsiasi intervento di contrasto epidemico sin dall'inizio, per evitare sia i diversi errori sulle inefficaci terapie anti Covid-19 che sono state avanzate, sia l'eccesso di pubblicazioni medico-scientifiche inaffidabili (*preprint* privi di *peer review*). Una conseguenza di questo punto, seppur omessa nel documento, riguarda la necessità di istituire comitati tecnico-scientifici centrati su tre qualità essenziali: che siano dotati di componenti che abbiano competenze specifiche in ambito epidemico, ovvero che prevedano anche umanisti per valutare gli effetti economici, psicosociali e comunicativi della pandemia; che producano documenti stringati e chiari basati sui dati, senza sostituirsi alle decisioni o piegarsi alle ingerenze politiche (a cui resta il primato e la responsabilità della scelta); e, infine, che siano numericamente limitati e privi di qualsiasi conflitto di interesse. Il documento prosegue suggerendo di investire nello sviluppo e gestione dei dati sulla salute pubblica, che dovrebbero essere considerati una "infrastruttura nazionale strategica", che preveda una revisione completa dei dati sanitari della popolazione. I dati sanitari dovranno essere integrati con quelli dell'assistenza sociale, che altrimenti risultano insufficienti e incompleti. Occorrerà, quindi, pubblicare per i media e i cittadini solo dati basati sulle prove (*evidence based*) d'efficacia. In tal senso, tutti i dati presi in considerazione dai governi e dai loro consulenti dovranno essere pubblicati in modo tempestivo e accessibile per una facile consultazione da parte della collettività. Inoltre, bisognerà mettere in campo un sistematico contrasto all'uso improprio delle statistiche e sviluppare un'educazione alle capacità statistiche nei decisori pubblici: i politici e gli alti funzionari dovranno dunque implementare le proprie competenze nella

---

<sup>8</sup> RSS 2021.

*science and health literacy*. Per raggiungere questi scopi congiunti sarà quindi centrale la costruzione di un efficace sistema di sorveglianza delle malattie infettive, un tema che ancora una volta riaffiora, per monitorare la diffusione delle malattie infettive emergenti: i governi, possibilmente in accordo tra di loro, dovranno garantire che un sistema di sorveglianza in tempo reale sia pronto per future pandemie.

Infine, gli ultimi due punti riguardano l'implementazione e il controllo integrato di nuovi centri per i test diagnostici – che, per permettere un efficace *contact tracing*, dovrebbero seguire prassi di controllo stringenti simili a quelle adottate per la valutazione e produzione dei vaccini e dei farmaci – e un severo richiamo all'aumento di responsabilità comunicativa dei media. Come soluzione a quest'ultimo punto, un tema peraltro al centro del dibattito internazionale<sup>9</sup>, il documento britannico suggerisce che i governi debbano incentivare i media che si basano su consulenze scientifiche e mediche specialistiche, e promuovere, con particolare attenzione, una comunicazione non spettacolare o di intrattenimento in ambito epidemico. Alla medicina di territorio e allo sviluppo nazionale delle terapie anti Covid-19 è opportuno, data la loro centralità, dedicare le conclusioni.

Una radicata medicina di territorio e di prossimità, e quindi ospedali efficienti, uniformemente distribuiti e dotati di un numero sufficiente di unità di terapia intensiva, sono stati sin dall'inizio della pandemia elementi discriminanti per contenere il tasso di mortalità di Covid-19. Mortalità che nel picco della prima ondata globale (aprile-maggio 2020) si attestava attorno all'1,06 per cento in Danimarca, 1,4 in Nuova Zelanda (due Paesi favoriti anche dalla bassa densità di popolazione), 2,2 in Corea del Sud e 4,5 in Germania, contro

---

<sup>9</sup> EC Tackling coronavirus disinformation, [https://ec.europa.eu/info/live-work-travel-eu/coronavirus-response/fighting-disinformation/tackling-coronavirus-disinformation\\_en](https://ec.europa.eu/info/live-work-travel-eu/coronavirus-response/fighting-disinformation/tackling-coronavirus-disinformation_en); *Confronting Health Misinformation: The U.S. Surgeon General's Advisory on Building a Healthy Information Environment*, [www.hhs.gov/sites/default/files/surgeon-general-misinformation-advisory.pdf](http://www.hhs.gov/sites/default/files/surgeon-general-misinformation-advisory.pdf); Fleming N., *Coronavirus misinformation, and how scientists can help to fight it*, *Nature*, London, 583 (7814), 2020, p.155-156; Scheufele D. A. and Krause N. M., *Science audiences, misinformation, and fake news*, *Proc Natl Acad Sci U S A*, 116(16), 2019, p.7662-7669; Editorial, *Going viral: misinformation in the time of COVID-19*, *The Lancet Rheumatology*, 3(6): e393, 2021; Frenkel S., *How Local Media Spreads Misinformation From Vaccine Skeptics*, *The New York Times*, Aug. 1<sup>st</sup> 2021; Viser M., Lerman R., Pager T., *'They're killing people': Biden aims blistering attack at tech companies over vaccine falsehoods*, *The Washington Post*, Jul. 16<sup>th</sup>, 2021: [www.washingtonpost.com](http://www.washingtonpost.com).

14,4 e 11,3 per cento in Italia<sup>10</sup> (soprattutto in Lombardia) e Spagna. Se la medicina di territorio funziona, come dimostrato dal modello utilizzato in Corea del Sud e nel modello di Vo' Euganeo in Veneto nella prima fase pandemica, gli esiti clinici di Covid-19 possono essere circoscritti<sup>11</sup>. In tutte le epidemie è quindi fondamentale potersi preparare, attuando i piani pandemici regionali e implementando i sistemi di tracciamento e tamponi, con reti informatizzate di controllo dei focolai e delle varianti virali che possono potenzialmente aumentare i contagi e diminuire l'efficacia dei vaccini.

Altrettanto importante è l'implementazione *in house* nei singoli Stati dei settori strategici dei beni primari di contrasto alle epidemie. Delegare come in passato la produzione delle mascherine protettive a Paesi extraeuropei ha significato ritardi nelle forniture, e quindi un alto costo in termini di vite umane, nonché gare d'appalto opache e improvvisate, prodotti scadenti e prezzi fuori mercato. È quindi necessario sviluppare sul territorio nazionale tutta la filiera dei presidi medico-sanitari pandemici, dalle mascherine alle siringhe, sino alla produzione dei vaccini in tutte le loro fasi: dalla ricerca alla sintesi del principio attivo, agli eccipienti, conservanti e adiuvanti, sino ai frigoriferi, ai bioreattori e all'infialamento. Se prodotti nei singoli Stati, i rivoluzionari vaccini a RNA saranno uno dei principali strumenti di controllo alle inevitabili epidemie delle nostre società globalizzate. Grazie alla loro sorprendente efficacia e praticità produttiva potranno essere messi in commercio a poche settimane dallo scoppio epidemico, sarà possibile intervenire su eventuali varianti virali, e saranno utili anche nel riconvertire molti degli attuali vaccini in vaccini a RNA. Un elemento fondamentale, eppure spesso dimenticato, di questa filiera sono infine i modelli animali su cui testare i vaccini. Tutti i vaccini sinora sviluppati contro le malattie infettive e, naturalmente, anche contro SARS-CoV-2, prevedono una fondamentale fase preclinica in cui vengono svolti test sugli animali. Per creare il vaccino contro Covid-19 sono stati utilizzati in particolare criceti siriani, topi, furetti e talvolta le scimmie, come riportato in due esaurienti articoli delle due principali riviste scientifiche

---

<sup>10</sup> I dati italiani sono considerati per eccesso, e verranno armonizzati con gli altri Paesi da future analisi, essendo stati raccolti in una fase in cui era saltato il sistema di controllo standardizzato del numero dei tamponi e dei decessi per Covid-19.

<sup>11</sup> Normile D., *Coronavirus cases have dropped sharply in South Korea. What's the secret to its success?*, Science, 17 March, 2020; Lavezzo et al., 2020.

internazionali, “*Nature*” e “*Science*”<sup>12</sup>. Eppure, come segnalato dal “*New York Times*”<sup>13</sup>, molti Paesi produttori di vaccini, in primo luogo Cina e Usa, si sono trovati in grave difficoltà per la scarsità di modelli animali per le sperimentazioni cliniche con SARS-CoV-2, difficoltà spesso causate dalle critiche degli animalisti e dai movimenti sociali che hanno portato negli ultimi anni a una drastica diminuzione o chiusura degli stabulari. La pressione sui laboratori di tutto il mondo operata dalla pandemia ha invece riportato al centro la questione dell’importanza della sperimentazione animale per lo sviluppo di farmaci e vaccini per contrastare le epidemie<sup>14</sup>. È dunque auspicabile, nel pieno rispetto degli stringenti e condivisibili regolamenti internazionali sul benessere animale incentrato sul modello delle 3C, che gli Stati europei si dotino nei prossimi anni di questo essenziale strumento che permette la ricerca di base e applicata per lo sviluppo di terapie, macchinari e diagnostica delle malattie infettive emergenti.

Alla provocatoria domanda se sia più importante la scienza o la democrazia – lo sono entrambe –, al momento bisognerebbe paradossalmente optare per la prima. Non solo perché la scienza nell’ultimo secolo ha triplicato la nostra aspettativa di vita, e nei periodi critici ce la salva con farmaci, vaccini e macchinari per le cure intensive, ma perché stabilisce un metodo di analisi dei fatti e delle prove che ci tiene lontani dalle reazioni emotive e ideologiche e impone regole che spesso la democrazia non è in grado di attuare: rispetto delle competenze, affidabilità e trasparenza dei dati.

---

<sup>12</sup> Muñoz-Fontela C., Dowling W.E., Funnell S.G.P. et al, *Animal Models for COVID-19*, *Nature*, 586, 7830, 2020, p.509-515; Cohen J., *From Mice to Monkeys, Animals Studied for Coronavirus Answers*, *Science*, 368, 6488, 2020, pp. 221-222.

<sup>13</sup> Wee S.L., *Future Vaccines Depend on Test Subjects in Short Supply: Monkeys*, *New York Times*, 23 February 2021.

<sup>14</sup> Per una letteratura completa sul tema si veda il sito della Americans for Medical Progress, nella sezione “COVID19 Resources: The Critical Role of Animals in Developing COVID-19 Treatments and Vaccines” (<https://www.amprogress.org/COVID-19-resources/COVID19animalresearch/>) e anche l’articolo *In China’s Vaccine Race, Shortage of Monkeys and Weekends*, in “France24”, 19 giugno 2020, <https://www.france24.com/en/20200619-in-china-s-vaccine-race-shortage-of-monkeys-and-weekends>; Kumar S., Kumar Yadav P., Srinivasan R. et al, *Selection of Animal Models for COVID-19 Research*, *Virus disease*, 31, 6, 2020.

## Seguire la via indicata dalla crisi. Salute, cura e comunicazione dopo il Covid-19

MARIO MORCELLINI

“[...] *Quali sono le radici che s'afferrano?  
Quali i rami che crescono  
da queste macerie ...?*”

T.S. Eliot, *La terra desolata*

### I SAPERI PER CURARE L'ITALIA, PRIMA E DOPO IL COVID-19

La visione che una società intrattiene del nesso salute e malattia cambia nel tempo. Questo assunto, valido sempre, diventa incalzante dopo una pandemia drammatica, fatta di tappe e *stop and go* che hanno messo a dura prova l'umana capacità di resilienza<sup>1</sup> di fronte alle crisi, tanto da richiamare naturalmente alla memoria le *macerie* evocate da T. S. Eliot nella sua opera più celebre<sup>2</sup>.

Inoltre, in un mondo globalizzato e mediatizzato (almeno nei paesi più industrializzati), la comunicazione si sovrappone agli elementi di condizionamento del passato, creando o ingigantendo nuove posture salutari, alimentando bisogni di assicurazione altrettanto nuovi, e costringendoci, dunque,

---

<sup>1</sup> Sul concetto di “resilienza” come *nuova virtù fondamentale* che “abbiamo iniziato a conoscere ed approfondire proprio durante la pandemia” e sulla necessità di rimuovere “le macerie” (evocate nella citazione di T. S. Eliot in *exerga*) lasciate dietro di sé dall'emergenza sanitaria, promuovendo modifiche strutturali del nostro assetto socio-economico, rinvio al bell'editoriale di Becchetti L., *Le lezioni della pandemia*, in PARADOXA, anno XV, n. 3, Luglio/Settembre 2021.

<sup>2</sup> Cfr. Eliot T. S., *La Terra desolata*, BUR, Milano 2006.



a includere l'impatto dei media, dell'informazione e della divulgazione<sup>3</sup> nel novero degli elementi determinanti del sistema salute<sup>4</sup>.

Non siamo di fronte ovviamente ad una novità assoluta, ma l'exploit della comunicazione a fronte del Covid-19 impone una specifica riflessione su disinformazione e fake news in sanità, mettendo dunque al centro l'impatto della disintermediazione e la disponibilità dei social media a ingigantire processi non solo virtuosi di appropriazione delle notizie. È una caratteristica specifica del nostro tempo la misura in cui il digitale finisce per ratificare la quotidianità della disinformazione, compromettendo la possibilità di una corretta comunicazione sulla salute presso le aree sociali più deboli, presumibilmente più esposte alle malattie. Un'ulteriore prova che l'accesso alla salute è un diritto tutt'altro che paritario e democratico. L'emergenza sanitaria ha innescato una crisi di tipo entropico "connotata da dilemmi etici nuovi che, nella pratica, prendono la forma di preoccupanti *trade-off*". È dunque ineludibile una vera e propria "sostituzione di paradigma" che agisca da spinta endogena al cambiamento e sposti il *focus* su una nozione di salute da intendersi come bene comune globale<sup>5</sup>.

Assemblando queste osservazioni, siamo dunque indotti a riconoscere un radicale mutamento nel paniere degli elementi e degli attori incidenti sul sistema salute, che si rivela ipercomplesso<sup>6</sup>, costringendoci in particolare a considerare prioritaria una valutazione sintetica di impatto del Covid-19. In uno sforzo di *storiografia dell'istante*, come la chiamerebbe Umberto Eco,

---

<sup>3</sup> Sulla necessità di una *comunicazione competente* dei saperi scientifici, fondata su una profonda preparazione culturale tanto per le Scienze dure quanto per quelle sociali e umane, è illuminante la riflessione di Bernard Lahire: "Quando si opera sul mondo fisico si trova normale fare ricorso a conoscenze scientifiche e tecniche molto solide. Non si costruisce un ponte senza conoscere le proprietà del suolo, dei materiali utilizzati, i vincoli e le forze a cui tale ponte sarà sottoposto, ecc. Viceversa si ritiene normale fare politica, cioè operare sulla realtà sociale, senza aver letto una riga delle scienze che la studiano" (Lahire B., *Pour la sociologie*, La Découverte, Paris 2016).

<sup>4</sup> Una sintesi dei concetti di questo paragrafo rientra in una riflessione condivisa con Eugenio Gaudio, in parte pubblicata sulla rivista digitale *Articolo 1*.

<sup>5</sup> Cfr. su questo punto un intervento di Zamagni S., *Dei dilemmi etici della pandemia da Covid-19*, in PARADOXA, Luglio/Settembre 2021, cit.

<sup>6</sup> "In buona sostanza, si tratta di applicare il principio di sussidiarietà circolare, la cui valenza va oltre quella della sussidiarietà orizzontale": così Zamagni S., *Dei dilemmi etici della pandemia da Covid-19*, cit. "E' veramente paradossale – aggiunge l'autore – che tale principio di *governance*, per primo ideato nel nostro paese alla fine del XIII secolo ad opera di Bonaventura da Bagnoregio stenti ancora ad essere accolto e soprattutto essere messo in pratica in Italia".



dobbiamo riconoscere che la pandemia ha costretto gli individui a mettere a fuoco le nuove minacce: come ha scritto Gianni Letta, “sembrava che tutto il mondo fosse finito”<sup>7</sup>. È impressionante verificare quanto alcune propensioni alla retorica del rischio, così cara ai media occidentali e in particolare italiani, siano risultate inconsistenti quando la pandemia ha offerto una percezione ben più concreta e realistica di un concetto quale quello di società della paura.

Una lettura delle contraddizioni della comunicazione prima del Covid-19 ha evidenziato una tendenza imbarazzante ad alimentare emotività e ipertensione dei pubblici<sup>8</sup>, facendo emergere che l’ingresso nello *storytelling* del Covid-19 ha contemporaneamente ridimensionato se non fatto scomparire, ad esempio, la tematica dei migranti e la costruzione populistica di una contrapposizione che appariva quasi una guerra civile contro soggetti peraltro senza voce. Si è decretato così che si trattava non di un fatto ma di una sopravvalutazione informativa su cui la pandemia ha esercitato un momento di verità, imponendo la necessità di ripensare la nozione di salute<sup>9</sup> connettendola al suo corretto scenario di riferimento e ampliandone le connessioni. Ne discende che il sistema sanitario, già complesso di per sé, diventa più multipolare, intanto perché esige sempre più un confronto tra saperi e linguaggi diversi e una interdisciplinarietà ostinatamente perseguita.

È in questo contesto rinnovato che va reimpostato il rapporto salute/società dopo la pandemia; al di là della necessità di disintossicare la comu-

---

<sup>7</sup> Così scrive l’autore nella Prefazione al bel volume di Talamo S. e Zarriello R., *Nuovo manuale di comunicazione pubblica*, Centro di Documentazione Giornalistica, Roma 2021.

<sup>8</sup> Cito in proposito, tra i tanti testi di diversi autori, il numero monografico della rivista *Comunicazione-puntodoc* dedicato al tema delle migrazioni (*Come, quando e perché siamo cambiati*, n. 21, agosto 2019).

<sup>9</sup> Sulla necessità di un cambiamento, o meglio di una *conversione* della mentalità individuale e comunitaria basata su un rinnovato senso di responsabilità, necessario nell’agire del singolo come in quello delle Istituzioni, ma anche sulla “custodia del prossimo” e delle relazioni interpersonali, cfr. D’Ambrosio R., *Resistendo alla pandemia: toto corde, tota mente*, in PARADOXA, luglio/settembre 2021, cit. Su questa stessa linea interpretativa, è essenziale la lettura dell’ultimo lavoro di Donati P. e Maspero G., *Dopo la pandemia. Rigenerare la società con le relazioni* (Città Nuova, Assisi 2021), egregiamente recensito da Sergio Belardinelli nel numero di PARADOXA già citato, che così riassume il testo: “La pandemia ha fatto emergere in modo indiscusso la relazione come elemento costitutivo dell’uomo e della società” ponendo in evidenza “le conseguenze della matrice moderna che, dopo aver perso l’elemento cristiano, rischia ora di trasformarsi in una matrice digitale, configurandosi sostanzialmente come tecnognosi”. Sono, al contrario, le relazioni a decidere la qualità della nostra vita e del nostro destino. E allora “ben vengano il deserto, il limite, la differenza, la stessa pandemia, se tutto questo serve a riscoprire che non siamo fatti per essere soli”.

nicazione dagli eccessi di drammatizzazione, che incombono sulla mente di tutti, diventa evidente che ciò che serve è un cambio di paradigma, in forza di cui la salute deve continuamente incrociarsi con tutela dell'ambiente, contrasto all'inquinamento, stili di alimentazione più corretti ed equilibrio del contesto ecologico. “La pandemia ha riproposto il tema delle connessioni tra salute umana, animale e ambientale e, soprattutto, tra tutela della biodiversità e malattie infettive emergenti, richiamando l'attenzione sulla necessità di nuovi paradigmi di prevenzione integrata ambientale e sanitaria”: questa la tesi al centro anche del Position Paper curato da ASviS<sup>10</sup> nel 2020 e sintetizzata nell'efficace formula di “resilienza trasformativa”<sup>11</sup>.

Tutto ciò induce a dire che stiamo vivendo un momento di verità per i discorsi sulla salute; c'è infatti un clima più consapevole, e persino esigente, quando si parla di salute e sanità. Una parte di questo discorso interferisce con un cambiamento tutt'altro che secondario del clima culturale italiano, sempre sotto la spinta modificatrice del Covid-19<sup>12</sup>; non a caso, si è creata nel dibattito (più allargato che in passato) un'affinità elettiva scuola/salute quali pilastri di un rinnovato patto sociale capace di rivoluzionare il concetto di *welfare*, valorizzando un più ampio paradigma di ‘benessere’ legato all'acquisizione di uno stile di vita ‘salutare’; è difficile non intravedere in questa drastica modificazione delle attenzioni verso i temi pubblici un primo e deciso passo per un nuovo modello di sviluppo italiano.

L'aumento di responsabilità post Covid-19 “ci ha riconsegnati a noi stessi”<sup>13</sup>. Una tale premessa spinge ad estendere o reinterpretare il concetto

---

<sup>10</sup> Alleanza Italiana per lo Sviluppo Sostenibile (ASviS).

<sup>11</sup> Sulla necessità di un approccio integrato e intersettoriale al concetto di salute e alle conseguenti strategie improntate a una “resilienza trasformativa” è quanto mai pertinente il riferimento ad ASviS (a cura di), *Salute e non solo sanità. Come orientare gli investimenti in sanità in un'ottica di sviluppo sostenibile*, Position Paper 2020, p. 9. Ma sull'approccio “One Health” al centro dell'Obiettivo 3 dell'Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile, come anche del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza, è utile il rinvio al saggio di Piscitelli P., *Le interdipendenze tra ambiente e salute*, nella rivista PARADOXA, *Oltre la pandemia* cit. pp. 89-103.

<sup>12</sup> Ai cambiamenti strutturali indotti dall'emergenza sanitaria è dedicato un importante monografico della rivista PARADOXA: *Oltre la pandemia* (a cura del già citato Leonardo Becchetti), Luglio/Settembre 2021 cit.

<sup>13</sup> La citazione proviene da una serie di testi organici curati da Domenico Galbiati; si tratta di un ampio contributo a partire dall'impatto del Covid in Lombardia, a cui ha decisamente collaborato Massimo Molteni, in vista di una specifica Tesi presentata al Congresso di “Insieme”, Roma 3-4 luglio 2021.

di salute anche a partire da una formulazione ormai consolidata di *scienze della vita*: un'epigrafe che riterrei giusto utilizzare, insieme a quella di "area della fragilità" intesa quale spazio di una rinnovata strategia realmente solidale e attenta agli ultimi<sup>14</sup>. Nella cornice di questa più ampia visione, ciò comporta il passo avanti di dotarci di un'adeguata preparazione sanitaria e culturale, poiché è innegabile che molte patologie sono legate alla scarsa educazione alla salute degli italiani. Da questa acquisizione storicamente provata discende che gli investimenti in cultura della prevenzione debbono esser considerati *anticiclici* per la buona ragione che si rivelano essenziali in termini di risorse economiche risparmiate per le patologie più diffuse e per l'equilibrio complessivo del Servizio Sanitario Nazionale.

Allargando ora l'analisi degli impatti della comunicazione sui diversi mondi vitali, si è sviluppata nell'ultimo ventennio una riflessione piuttosto articolata sulla dinamica media/salute, a cui nel tempo hanno dato rilevanti contributi anche diversi studi del Censis. Partendo dallo specifico caso di una presa di coscienza volta ad adottare una decisa scelta di prevenzione, che implica comunicazione e formazione alla salute, cito l'educazione agli stili alimentari, diventata un tema collettivamente condiviso anche per merito di un riorientamento dell'informazione pubblica che ha modificato la visione del cibo e delle bevande. Gli studiosi sanno, grazie a non pochi risultati di ricerca<sup>15</sup>, che proprio l'investimento dei media e della tv sul tema è riuscito a 'spostare' gli italiani da una soggezione all'abbondanza del cibo portata fino allo spreco, all'acquisizione del concetto di *scelta* e *selezione* nei confronti dei consumi alimentari.

Una riflessione strategica culturalmente orientata deve ovviamente partire da dati di scenario relativi all'intera società, ma altrettanto è tenuta ad individuare selettivamente le criticità dei sistemi sanitari, poiché solo una mappa condivisa può tradursi in priorità di intervento capaci di modificare

---

<sup>14</sup> *Ibidem*.

<sup>15</sup> Motta G. (a cura di), *I tempi e luoghi del cibo. Pratiche e simboli della cultura alimentare nella storia di lunga durata*, Nuova Cultura, Roma 2016. A mia volta ho prestato particolare attenzione al funzionamento dell'intreccio comunicazione/sanità. In particolare, nel 2014, si è svolta ad Imperia la IV edizione del Forum Dieta Mediterranea con la sessione da me coordinata e dedicata alla *Dieta Mediterranea nella catena del valore della cultura e della comunicazione*: cfr. Camera di Commercio di Imperia PromImperia (a cura di), *Dieta Mediterranea. Atti del Forum Imperia 13-16 novembre 2014*, FrancoAngeli, Milano 2015. Per un aggiornamento della letteratura, cfr. ora Cervo P., Fontefrancesco M.F., *Il cibo del futuro*, Carocci, Roma 2021.

il costo umano, sociale ed economico delle patologie e della morbilità<sup>16</sup>. La pandemia non deve costringerci ad affrontare i temi di carattere sanitario solo ed esclusivamente sotto un profilo tecnico-programmatico oppure organizzativo-gestionale. È vero infatti che i problemi della sanità – a cominciare dalla sostenibilità di un servizio a copertura universalistica della domanda di salute – precedono di gran lunga la pandemia<sup>17</sup>.

In questo contesto, il Covid-19 si rivela una lezione che non consente filologie o esercizi di rinvio. Da un lato, la pandemia ha fatalmente finito per oscurare e ritardare le cure per patologie non meno gravi come quelle oncologiche o comunque incidenti su aree vaste di pazienti. Dall'altro, i lunghi mesi che abbiamo alle spalle costringono a stilare una graduatoria delle criticità che si concentrano sugli anziani e sulle persone fragili di qualunque età. Questa è del resto l'indicazione che emerge dall'importante capitolo del Piano nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) sulla sanità chiamato non a caso "Missione salute", che a sua volta riesce a identificare le priorità di intervento fondate sulla compresenza di diversi elementi di fragilità esistenziale (età, benessere psico-fisico, salute, ulteriori precarietà ed eventuali disponibilità di servizi).

<sup>16</sup> In relazione alla necessità di un radicale cambiamento del modello di assistenza sanitaria con specifico riferimento alla regione Lombardia è ancora di attualità il testo di Massimo Molteni, Direttore Sanitario Associazione La Nostra Famiglia – Irccs Eugenio Medea: "*Ripartire dai principi della Legge 23 per cambiare la sanità lombarda: una proposta politica nuova per un sistema socio-sanitario rinnovato*", in corso di pubblicazione. Ma sulla necessità di attuare il PNRR sfruttando tutte le risorse economiche, politiche e culturali del nostro Paese, puntando ad un'efficace sinergia fra la sfera pubblico-istituzionale e il mondo produttivo-imprenditoriale è di estremo interesse anche l'intervento di Alessandro Diotallevi per l'Osservatorio Tecnico Legale ex DLgs. n. 231/2001, dal titolo *Pubblico e privato, insieme, per far funzionare il PNRR*, in corso di pubblicazione. Sul nuovo approccio *One Health* sotteso alla Missione 6 del PNRR e sulla necessità di puntare con decisione verso un sistema sanitario integrato e digitalizzato si è discusso nel webinar che si è svolto il 27 luglio 2021 dal titolo "PNRR e One Health. Quale opportunità per il Sistema Sanitario Nazionale. L'importanza dell'approccio One Health per il raggiungimento degli obiettivi", promosso dal Forum PA e dalla Società P41/DIGITAL360, cui hanno partecipato Carlo Mochi Sismondi, Presidente FPA, Antonio Veraldi, Responsabile Area Regioni e Sanità – FPA e Simona Solvi, Senior Consultant P41/DIGITAL360.

<sup>17</sup> Ricorrendo all'efficace annotazione di Galbiati, "siamo abitati dal nostro futuro. Quel che oggi avviene in campo bio-medico è di straordinario interesse dato che rappresenta il banco di prova su cui l'uomo del terzo millennio ripensa sé stesso, il senso della vita, il significato della storia. Insomma, la sfida antropologica che già ci coinvolge e di cui faticosamente possiamo solo intravedere l'altezza ... come se fossimo tornati nel giardino dell'Eden e, consegnati a noi stessi, dovessimo decidere, in molti campi, se cogliere o meno il frutto dell'albero della conoscenza del bene e del male ...". È interessante quanto lo stesso autore afferma a proposito della necessità di "portare o riportare la malattia, che oggi è, per lo più, vissuta come uno scacco matto esistenziale del tutto insensato, dentro un orizzonte di senso compiuto della vita".

È dunque legittima una elencazione riassuntiva che veda negli anziani, nei minori e in tutti quei casi in cui è più urgente la domanda di aiuto, disabilità inclusa, il *focus* di una rinnovata e convinta attenzione selettiva.

Una contestualizzazione ordinata dei problemi posti da un radicale ripensamento delle politiche per la sanità comporta la scelta di inserire, nell'ordine del discorso, anche temi in passato secondari, se non addirittura percepiti come estranei. Tra questi occorre citare anzitutto l'impatto che può avere una nuova cultura della divulgazione medica e scientifica, la cui decisività è acuita dall'ampliamento delle aree di resistenza alla scienza e dalla soggezione a culture variamente negazioniste<sup>18</sup>.

Occorre inoltre prendere coscienza che una buona parte del pronostico di successo del PNRR si giocherà sui territori e nelle realtà locali<sup>19</sup> e cioè in quegli ambiti in cui oggettivamente più problematica è l'attenzione ai saperi indispensabili alla complessità dei cambiamenti. Ma proprio qui trova il suo cardine la "Missione Salute": in una nuova strategia sanitaria in grado di edificare gradualmente un articolato sistema di welfare comunitario e di allineare i servizi ai bisogni di cura dei pazienti in ogni area del Paese. Una Sanità capace di prossimità, attraverso il potenziamento e la creazione di strutture e presidi territoriali quali le Case di Comunità e gli Ospedali di Comunità, più vicini alle persone perché realizzati sulla base di un preventivo e dettagliato censimento delle loro specifiche esigenze assistenziali. In altri termini, come espressamente dichiarato nel PNRR, solo un più attento monitoraggio dei bisogni di cura può trasformarsi in utile strumento per la quantificazione e qualificazione dell'offerta sanitaria.

La profondità della crisi impone dunque un complessivo "ripensamento dell'architettura del S.S.N., a partire dal rifiuto delle politiche di finanziarizzazione della spesa sanitaria che deve tornare ad essere considerata come l'investimento primario sul benessere individuale e sociale". È giunta l'ora "di avviare una discussione che coinvolga i cittadini, in forma individuale e organizzata, i

---

<sup>18</sup> A mettere in guardia dai molteplici "temi fantasiosi" circolanti nella drammatica stagione dell'emergenza sanitaria è l'istruttivo editoriale di Laura Paoletti nella rivista PARADOXA, *Oltre la pandemia*, cit. L'autrice invita a "muovere dai dati" e ad "introdurre distinzioni concettuali nuove" che sappiano rendere conto della specificità della crisi. "Pensare la pandemia – sottolinea Laura Paoletti – significa innanzitutto pensare il tipo di comunità civile, giuridica e politica nella quale riteniamo possibile e giusto affrontarla".

<sup>19</sup> Sul ruolo della medicina 'del' e 'sul' territorio si veda Minelli M., *Il sistema-salute alla prova del Covid-19*, in PARADOXA, cit., p. 110-114.

lavoratori del sistema-sanità, gli operatori privati, i diversi livelli di governo delle politiche sanitarie, il mondo dell'università e della ricerca, con l'obiettivo di generare le basi etiche, politiche ed istituzionali di un rinnovato patto per la salute<sup>20</sup>.

Ma se è vero quanto affermato nella Premessa del Piano, e cioè che l'Italia dovrà saper combinare immaginazione, capacità progettuale e concretezza per consegnare alle prossime generazioni un Paese più moderno, all'interno di un'Europa più forte e solidale, è altrettanto innegabile che una sfida così alta potrà trovare i suoi traguardi solo sulla base di un ethos comune: quello di un nuovo Umanesimo che inventi una comunicazione più autentica, la capacità di mettere in comune<sup>21</sup> e la sapienza della cura dell'altro, riconoscendo il valore di condivisione insito in una comunità di destino.

Ciò è tanto più importante se si osserva la profondità storica dei fenomeni di "distanza culturale" tra pubblici ed élite istituzionali. Non è infatti una novità che molti dati di ricerca<sup>22</sup> abbiano descritto l'ampiezza di un giacimento di vera e propria ignoranza, che ora gioca le proprie carte nello spazio pubblico, ponendo un problema anche alle teorie della comunicazione più illustri, a partire da quella elaborata e resa celebre da Umberto Eco in merito alla 'decodifica aberrante' dei testi mediali. Eravamo abituati a pen-

<sup>20</sup> Cfr. ancora Minelli M., *Il sistema-salute alla prova del CoViD-19*, cit., p. 115.

<sup>21</sup> Come è noto l'etimologia della parola 'comunicare' non è univoca. Tuttavia le varie ipotesi proposte lasciano emergere la straordinaria ricchezza semantica del termine, cui è sotteso sempre *un compito, un impegno, un dovere, una responsabilità*, ma anche un *dono*, che si basa sul mettere un valore – quello della parola – al servizio di qualcuno o di qualcosa *fuori da sé*. Oltre al *communicare* nel senso di *mettere in comune*, che evidentemente richiama al carattere di reciprocità e di scambio alla radice dell'atto comunicativo, si fa riferimento in questo caso al significato del sostantivo neutro *munus*, nella sua duplice accezione di incarico (pubblico), *officium* e di 'dono'. "Se si vuole riscoprire il senso genuino del comunicare è dunque necessario ritornare all'osmosi bidirezionale. Comunica soltanto chi riceve e partecipa, chi è capace di scambiare il dono (*munus*) accolto con senso di sacra gratitudine. Proprio per la corradicalità di *com-municatio* con *munus*, l'oggetto della 'reciprocità' dovrebbe consistere in qualcosa di accetto a entrambe le parti, di partecipato mutuamente nella consapevolezza del gradimento e nella libertà dell'accettazione. La comunicazione di un pensiero non dovrebbe avvenire se non scaturendo da un ascolto diuturno, maturato a mano a mano nel dialogo, sotto pena di trasformarsi in imposizione o indottrinamento": Remo Bracchi, voce 'comunicazione' in Lever F., Rivoltella P.C., Zancchi A., *La comunicazione. Dizionario di scienze e tecniche*, disponibile al link [www.lacomunicazione.it/voce/comunicazione-etimologia](http://www.lacomunicazione.it/voce/comunicazione-etimologia). Sul tema della ricca polisemia del termine, rinvio anche a Morcellini M., Fatelli G., *Le scienze della comunicazione. Modelli e percorsi disciplinari*, 1<sup>a</sup> edizione La Nuova Italia Scientifica, Roma 1994 (poi Carocci a partire dal 1998).

<sup>22</sup> Nell'ampia letteratura sul tema della deprivazione culturale, cito anzitutto Solimine G., *Senza sapere. Il costo dell'ignoranza in Italia*, Laterza Editore, Bari 2014; IPSOS, *Italia 2014: un paese senza intermediari*, Ipsos Edizioni, Milano 2014, e molti dei contributi firmati negli ultimi anni da Nando Pagnoncelli.

sare che le condizioni di deprivazione culturale e sociale rappresentassero il principale cluster di una difficoltà a elaborare compiutamente i messaggi fino a rovesciarne i significati, mentre ora gli studi devono inoltrarsi più avanti. È evidente già dalla linguistica standard e persino dalla sicurezza di sé degli antivaccinisti, che non siamo di fronte, come in passato, a mere incomprensioni sociali dei testi quanto ad una diversa capacità di ricorrere al *corpus* alluvionale dell'informazione, selezionando con una certa attenzione le fonti compiacenti con idee già adottate e comunque alternative rispetto al *mainstream*. “*His fretus*”, “su questi bei fondamenti”<sup>23</sup>, si costruisce un'epistemologia solo a prima vista prodotta da un desiderio di rivolta rispetto ai saperi collettivamente condivisi, del resto giudicati frutto di una vera e propria *imposizione culturale*.

Contestualizzando gli studi di comunicazione applicati alla salute<sup>24</sup>, dobbiamo aver chiare due importanti evidenze di partenza. Da un lato, l'economia dell'attenzione nei confronti della sanità è profondamente variegata in rapporto alla circostanza che singoli e gruppi presentino o meno un problema impellente di patologie che inevitabilmente mobilita interesse e coinvolgimento, mentre gli altri mostrano una qualche disponibilità alle informazioni sulla salute e persino sulla prevenzione, ma senza che questo diventi un progetto di cambiamento profondamente abbracciato. In altri termini, quando una tale divaricazione era più limpida, essendo stata radicalmente trasformata dalla pandemia e dalla paura, la richiesta di una diversa attenzione per un investimento economico più consistente indirizzato al servizio sanitario trovava *stakeholders* essenzialmente nelle persone con patologie conclamate, nei loro familiari e, più in generale, nel “sistema salute”, mentre l'assunzione di priorità risultava meno chiara nel resto della popolazione non incidendo così sugli indirizzi della spesa pubblica e sulle leggi finanziarie.

La pandemia ha, con ogni evidenza, rovesciato tale scenario assumendo le caratteristiche di quello che nelle scienze sociali si chiama *focusing event*<sup>25</sup>, un evento che obbliga opinione pubblica e decisori politici a inserire nell'agenda temi che non necessariamente vi sarebbero entrati o che almeno non lo

---

<sup>23</sup> Il riferimento è al celebre epilogo del Cap. XXXVII dei *Promessi Sposi*, relativo alla singolare percezione della peste da parte di Don Ferrante.

<sup>24</sup> Per quanto apparentemente datato, il testo in cui è più chiaramente riassunta la problematica è Wolf M., *Teorie della comunicazione di massa*, Bompiani, Milano, 1985.

<sup>25</sup> Cfr. Birkland T. A., *Focusing Events, Mobilization, and Agenda Setting*, *Journal of Public Policy*, Vol. 18, N. 1, Jan. - Apr., 1998, pp. 53-74.



avrebbero fatto con la stessa visibilità e rapidità. Dunque, un *focusing event* è «un evento di tale portata che – per un certo lasso di tempo – sconvolge l'intero processo pubblico di agenda setting, focalizza l'attenzione collettiva su alcuni temi distogliendola da altri, ridefinisce rapidamente le priorità, aiuta a superare (almeno in parte e a certe condizioni) inerzie istituzionali e resistenze al cambiamento, agendo come potenziale innesco per un cambio di policy»<sup>26</sup>.

Dall'altro lato, va richiamato alla memoria degli specialisti il rilievo di alcune dimensioni soggettive che stratificano il coinvolgimento informativo, selezionando progressivamente i pubblici<sup>27</sup>: *l'esposizione selettiva*, in forza di cui ci si concede tendenzialmente ai contenuti compatibili con quanto già ritenuto dal soggetto, e dunque costitutivo della sua identità culturale.

A questa prima forma di autoselezione rispetto all'opulenza della comunicazione si aggiunge poi la cosiddetta *percezione selettiva*, sulla cui base appare che le propensioni nei confronti dei testi e dei generi comunicativi avvengono per affinità rispetto a visioni del mondo intrattenute più o meno chiaramente dai cittadini.

Infine, si aggiunge il rilievo sempre più impattante della *memorizzazione selettiva*, in forza di cui i pubblici tendono a trattenere più a lungo e nitidamente contenuti informativi ancora una volta più riferibili al campo delle cognizioni condivise dal soggetto.

È difficile intanto non scorgere che queste forme di progressiva divaricazione tra cluster sociali e forme di intelligenza e appropriazione dei testi sono diventate molto più diffuse nella modernità, essenzialmente a causa della crisi dei punti di riferimento valoriali che incrina per definizione tutto ciò che appare collettivamente condiviso e dunque *mainstream*. E già questa è una prima indicazione teorica sulle ragioni in forza di cui è diventata così imponente la coorte di quanti adottano, letteralmente, un pregiudizio di sfiducia nei confronti della scienza, della cultura dei dati e delle scelte *evidence-based*. Già solo questo accenno a una vera e propria trasformazione della credibilità degli esperti e del sapere 'istituzionalizzato' indica quanto lavoro c'è da fare per mettere in campo politiche meno esposte al rischio di risposte negative e pregiudiziali. Anche sotto questo profilo, appare chiaro che solo una strategia

<sup>26</sup> [www.secondowelfare.it/primo-welfare/il-coronavirus-e-i-nervi-scoperti-del-welfare-italiano](http://www.secondowelfare.it/primo-welfare/il-coronavirus-e-i-nervi-scoperti-del-welfare-italiano). Cfr. Minelli M., *Il sistema-salute alla prova del CoViD-19*, cit., p. 103.

<sup>27</sup> Qui il testo davvero insuperato è quello di Statera G., *Società e comunicazione di massa*, Palumbo, Palermo 1993.



che sappia accompagnare il disegno di riforma coraggiosamente riassunto nel PNRR con sapienti investimenti in comunicazione potrà ridurre le aree sociali che il cambiamento spinge altrimenti all'ostilità nei confronti del nuovo, allargando il consenso nei confronti di un modello di salute quasi rivoluzionario.

#### INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE SULLA SALUTE. UN POSSIBILE EMPOWERMENT DEI CITTADINI

Nel bilancio dell'impatto economico-sociale, ma anche largamente immateriale del Covid-19, destinato a ridisegnare su più fronti il modello di sviluppo culturale italiano, sia a livello di cambiamento dei comportamenti sociali sia per quanto riguarda le risposte politico-istituzionali all'emergenza, andrà dunque sicuramente inserita una riflessione profonda sulle criticità del rapporto fra comunicazione e salute. Ma l'analisi deve partire dai contesti e da una necessaria "ricostruzione storica" del nostro presente<sup>28</sup>.

Se è vero che la dimensione dell'inatteso e del non prevedibile connota per definizione ogni situazione che richieda l'urgenza di interventi di salvaguardia e protezione della collettività, è altrettanto innegabile quanto l'assunzione di un'adeguata 'cultura della prevenzione' possa rendere meno traumatiche le reazioni individuali e sociali di fronte all'irrompere di un evento lontano dal perimetro della normalità<sup>29</sup>. Il tema è allora quello dell'individuazione di un approccio integrale e sistemico in grado di includere nella sua sfera ogni ambito decisivo della convivenza e della relazionalità – comunicazione compresa – al fine di preparare gli individui a fronteggiare responsabilmente il rischio dell'imprevedibile, superando la logica obsoleta e antieconomica della pura e semplice riparazione del danno.

---

<sup>28</sup> Essenziale per una storia *di lunga durata* degli eventi pandemici il volume curato da Giovanna Motta: Motta G. (a cura di), *Pandemie. Nell'immaginario e nella realtà, fra suggestioni, storie, significati simbolici*, Fondazione Giacomo Matteotti, Roma 2020 (rinvio anche alle mie Conclusioni intitolate *Le onde della storia fino a noi. Cosa imparare dal Covid-19*).

<sup>29</sup> Nell'imponente letteratura che durante il Covid ha posto la vertenza di un radicale cambiamento del modello di sviluppo italiano, cito il mio *Antivirus. Una società senza sistemi immunitari*, Castelvecchi, Roma 2020 (con prefazione di Maurizio Costanzo); ma cfr. anche Morcellini M., Costa C., *Il potere comunicativo del silenzio. La lezione di Francesco*, San Pietro, 27 marzo 2020, in Diana Salzano e Igor Scognamiglio (eds), *Voci nel silenzio. Il potere comunicativo al tempo del Coronavirus*, FrancoAngeli, Milano 2020, e infine l'antologia, con una mia conclusione *Antivirus. Cosa ci insegna il Covid-19*, in Marica Spalletta e Vania De Luca (eds) *Pandemie medialità. Narrazioni, socializzazioni e contaminazioni del Media-Virus*, Aracne, Roma 2020.

Se l'esposizione al rischio e al pericolo – come evidenziato dalla pandemia e da ogni situazione di emergenza – può moltiplicare gli effetti negativi e distorsivi di una *decodifica aberrante* delle informazioni, sotto il peso di un sovraccarico di stress emotivo legato all'alterazione della regolarità sociale, il ruolo di una comunicazione efficace si rivela ancora più strategico per disinnescare il senso di insicurezza, di vulnerabilità e finanche di impotenza connesso alla dimensione dell'eccezionale e dello straordinario. Il Covid-19 ha messo drammaticamente in evidenza sia i limiti di un modello mercatista delle politiche sanitarie nazionali, sia quelli di un apparato pubblico-istituzionale burocratizzato, e dunque inevitabilmente impreparato all'emergenza.

La richiesta di risposte urgenti a bisogni collettivi legati addirittura alla difesa della vita e alla sopravvivenza degli individui di fronte all'irruenza di un virus con elevatissima capacità di contagio ha rivelato l'inadeguatezza di un paradigma politico e culturale basato sulla logica del 'breve periodo' e dell'interesse immediato<sup>30</sup>.

Ciò che la pandemia ha mostrato in un istante è, in altre parole, la necessità di una transizione decisa e integrale alla cultura della prevenzione<sup>31</sup> in grado di far dialogare e 'mettere a sistema' – a partire dalle situazioni di 'normalità' della vita sociale fino alle emergenze – le molteplici risorse umane, individuali e collettive, che animano e supportano le comunità. La pandemia ha messo in evidenza quanto la mobilitazione dal basso, e l'organizzazione spesso anonima e volontaria dei cittadini, abbia saputo rivestire una funzione di supplenza rispetto alla lentezza degli apparati e alla complessità dei processi decisionali. Ma nemmeno questo è bastato a contenere i danni quanto sarebbe stato necessario per un Paese moderno.

---

<sup>30</sup> Riflette sull'insufficienza dei tradizionali paradigmi interpretativi di fronte all'emergenza pandemica A. Scurati ("E se il Covid non dovesse mai finire? Il dovere di immaginare un futuro oltre questo inverno infinito" in *Corriere della Sera*, 27-11-2021). Serve, a suo parere, "il riconoscimento della inadeguatezza della politica convenzionale a risolvere con mezzi collettivi i problemi collettivi generati dalla ipercomplessità della vita tardo moderna. Sia la pandemia sia il cambiamento climatico sono scorie tossiche della globalizzazione. La politica che si attarda nelle sue stanche consuetudini novecentesche non sembra in grado di affrontarle". Dobbiamo essere consapevoli – aggiunge Scurati – che un'epoca è finita, un'altra è cominciata e che si rende indispensabile "affrontarla con spirito di adattamento a livello di specie, non con la rassegnazione di milioni, miliardi d'individui malinconici, rabbiosi e solitari".

<sup>31</sup> Tra i tanti contributi in questa direzione, cito un saggio del 2007 di Giorgio Cosmacini, "Risvolti sociali dei problemi attuali della medicina", in *Bulletin européen*, Anno 58, aprile 2007.

Un approccio sistemico alla cultura della prevenzione impone che tutti i soggetti – politici, PA, imprenditori e operatori di mercato, tecnici, scienziati, accademici e cittadini – siano disposti e preparati, in una prospettiva di lunga durata, alla ricostruzione di un *ethos* sociale comune in grado di riscoprire le radici e il senso primario del vivere democratico. Ma solo una sapiente regia e un adeguato coordinamento politico-culturale dei diversi percorsi di partecipazione e cittadinanza responsabile appare in grado di rendere efficaci gli sforzi e fruttuose le iniziative. E non c'è dubbio, in tale cornice, che a costruire la rete comunitaria di una diffusa e pervasiva *cultura della prevenzione* sia chiamata proprio la comunicazione, strumento insostituibile di mediazione fra i soggetti istituzionali e la loro base sociale, nonché della 'restituzione pubblica' dei risultati connessi all'agire politico.

Diversi i quesiti che dovrebbero dunque trovare spazio in un confronto costruttivo sul tema dell'emergenza. Come si traduce, nel linguaggio semplificato della comunicazione, l'adagio classico *praestat cautela quam medela*, riproposto dai moderni come "meglio prevenire che curare"?

"Come mai sugli aspetti fondamentali dell'attuale pandemia (o di eventuali situazioni analoghe) manca ancora un efficace e coerente sistema di informazione, comunicazione e formazione? E come mai non si riesce a contrastare il fenomeno delle cosiddette fake news?"<sup>32</sup>

#### UN MESSAGGIO PER LE ISTITUZIONI. PRIMI ELEMENTI PER UN PIANO DI COMUNICAZIONE NELLE EMERGENZE

In altri termini, quale lessico e quale paradigma dovrebbe adottare una comunicazione sociale che prevenga<sup>33</sup>, anziché *curare*, gli effetti negativi delle emergenze, evitando allarmismo e stress da *emotional overload*, ine-

---

<sup>32</sup> Sono queste le domande al centro della seconda parte del Position Paper 2020 *Salute e non solo sanità*, cit., p. 19. "L'impatto della pandemia sulla dimensione psicologica e sociale dell'esistenza ha posto in primo piano il tema del rapporto tra responsabilità individuali e funzioni di informazione, prevenzione e attivazione delle risorse spontanee della società, da parte delle Istituzioni e del mondo della comunicazione. I rischi della viralità comunicativa, della comunicazione ansiogena e della diffusione di fake news sono apparsi particolarmente evidenti", *ibidem*, p. 9.

<sup>33</sup> Cfr. un interessante articolo di Lombardo V., *Coronavirus e comunicazione di crisi: gli errori compiuti e le azioni da intraprendere*, *ManagerItalia* ([www.manageritalia.it/it/attualita/comunicazione-coronavirus-errori-e-azioni-da-intraprendere](http://www.manageritalia.it/it/attualita/comunicazione-coronavirus-errori-e-azioni-da-intraprendere)).

vitabilmente connessi ad un tardivo e spesso maldestro tentativo di contenimento dell'angoscia collettiva?

Le risposte sono tanto più decisive quanto più si rifletta sul fatto che, anche in una cornice di “fisiologia della comunicazione”, ossia in situazioni di assoluta normalità della vita sociale, solo un clima di fiducia fra locutori è in grado di favorire un corretto processo di significazione e di attribuzione di senso, allontanando il pericolo dell'incomprensione o del rifiuto di un messaggio a causa di una delegittimazione dell'emittente, o anche semplicemente in ragione del sovraccarico di interferenze circostanziali legate all'alterazione degli stati emotivi.

Non si tratta di mera tecnicità da accademia. Ciò che si è spesso verificato nei momenti più critici dell'emergenza Covid-19, non escluso l'avvio della campagna di vaccinazione, è stato infatti il ripetersi di successive e ricorrenti *guerriglie semiologiche* fra cittadini e rappresentanti dei vertici delle Istituzioni o del mondo della scienza, percepiti talvolta come lontani dagli *orizzonti di attesa* e dalla quotidianità degli individui. Il risultato, come sopra accennato, è stato non raramente quello di un' *interpretazione oppositiva* e di una *lettura distorsiva* delle informazioni trasmesse, fino al consolidamento di preesistenti minoranze “antisistema”, di cui il movimento no-vax è senza dubbio l'espressione più nota.

Ma lo stesso scenario potrebbe ripetersi in una fase meno acuta della crisi, come quella che prelude all'attivazione del PNRR e alle conseguenti riforme strutturali. In proposito occorre dire parole chiare: la Missione 6 del PNRR dedicata alla salute propone un autentico cambio di marcia nella strategia della sanità pubblica, adottando un approccio di *cura e prossimità alla persona* che oggettivamente rivoluziona la filosofia dell'assistenza sanitaria sinora prevalente nel nostro Paese. E tuttavia torna in campo il quesito di partenza: cosa sta pervenendo ai cittadini in relazione ai contenuti del PNRR? È stata adottata una *comunicazione consapevole* e attenta ai suoi destinatari, in grado di preparare le comunità alle sfide di un nuovo e radicale cambiamento che nasce dall'emergenza, ma dovrebbe e vorrebbe prevenire ulteriori emergenze? E dunque, come comunicare il PNRR evitando nuove possibili incomprensioni se non un vero e proprio *derailment of understanding* fra cittadini, Istituzioni e mondo della scienza?<sup>34</sup>

---

<sup>34</sup> Rinvio in proposito al ciclo di interviste curate dal prof. Donato Limone per Unitelma Sapienza dal titolo *La PA che vorrei*. Quella in cui sono stato audito, intitolata *Come comunicare il PNRR ai cittadini*, è reperibile su youtube.com.

Una riforma come quella prefigurata si basa sulla concezione del valore universale della salute e della sua natura di *bene pubblico fondamentale*, comportando decisioni complesse che, in ragione dei rapidi tempi della spesa, rischiano di essere inadeguatamente approfondite rispetto alla portata dei cambiamenti.

#### DALLA COMUNICAZIONE D'EMERGENZA A QUELLA "DI PROCESSO". IL PNRR COME DRIVER DEL CAMBIAMENTO

Sono del resto, ancora una volta, le parole di un Pontefice attento al valore profondo della comunicazione, a risuonare come ineludibile monito alle coscienze dei moderni nel richiamare il carattere universalistico di un bene comune quale quello del servizio sanitario<sup>35</sup>.

In questo contesto di indubbia complessità sistemica, solo una regia capace di alternare progettazione degli investimenti, aggiustamento *in itinere* delle politiche pubbliche e un'assillante comunicazione sociale su processi e risultati, può far diventare il Piano di Resilienza un nuovo miracolo italiano. Stressando meglio questo concetto, occorre leggere il Piano come un vero e proprio evento comunicativo chiamato a tener conto che, nel nostro Paese, la coesione sociale è al minimo e solo un "accompagnamento di trasparenza" degli investimenti con dosi di comunicazione non esclusivamente specialistica, può ridurre diffidenze e pregiudizi sulla correttezza dei processi e della spesa pubblica.

Come già accennato nelle pagine precedenti, intervenendo sui rapporti fra riforma della Pubblica Amministrazione e comunicazione, occorre che le

---

<sup>35</sup> "In questi giorni di ricovero in ospedale, ho sperimentato ancora una volta quanto sia importante un buon servizio sanitario, accessibile a tutti, come c'è in Italia e in altri Paesi. Non bisogna perdere questo bene prezioso. Bisogna mantenerlo! E per questo occorre impegnarsi tutti, perché serve a tutti e chiede il contributo di tutti": così Papa Francesco nel corso dell'Angelus dell'11 luglio 2021 dal Policlinico Universitario "A. Gemelli", durante la sua degenza ospedaliera. Ma in quella stessa occasione il Pontefice ha sottolineato anche l'importanza del *prendersi cura* delle fragilità: "Il Vangelo che si legge oggi nella Liturgia narra che i discepoli di Gesù, inviati da Lui, «ungevano con olio molti infermi e li guarivano» (Mc 6,13) ... Ma questo "olio" è anche l'ascolto, la vicinanza, la premura, la tenerezza di chi si prende cura della persona malata: è come una carezza che fa stare meglio, lenisce il dolore e risolve. Tutti noi, tutti, abbiamo bisogno prima o poi di questa "unzione" della vicinanza e della tenerezza, e tutti possiamo donarla a qualcun altro, con una visita, una telefonata, una mano tesa a chi ha bisogno di aiuto. Ricordiamo che, nel protocollo del giudizio finale – Matteo 25 – una delle cose che ci domanderanno sarà la vicinanza agli ammalati". La versione integrale dell'Angelus è reperibile sul sito: [www.vatican.va](http://www.vatican.va).

Istituzioni mettano mano a *una comunicazione di processo*. Nella fase di lancio degli investimenti, è chiaro che *l'effetto di annuncio* ha inevitabilmente qualcosa di retorico, ma esso si smorza sapendo che il dolore dei lunghi mesi precedenti autorizza un investimento sull'ottimismo e sul cambio di passo.

È soprattutto la scelta metodologica di fare della comunicazione l'arma di una convocazione dell'opinione pubblica intorno ai progetti che fa assurgere il processo di informazione istituzionale a corollario essenziale del Piano, contribuendo a mettere in campo un monitoraggio di processo *sotto gli occhi del Paese*.

Soltanto una filosofia politica nuova può contribuire a tornare alla vita dopo il Covid-19, cominciando ad intaccare i disagi e le criticità sociali e persino psicologiche connesse alla pandemia, che ha per definizione ridotto i livelli di benessere e di fiducia di tutti; qui non si sta parlando di una visione banalmente taumaturgica della comunicazione come riscatto dell'ottimismo.

C'è molto di più, a partire da una scommessa volta a superare le tante lamentazioni sulla politica e sulla sua scarsa idoneità di *occuparsi del domani* piuttosto che delle sabbie mobili del quotidiano. Serve allora una cultura politica così nuova da parlare linguaggi e parole poco abituali nel lessico della comunicazione-spettacolo: cultura dei dati; assunzione dell'innovazione come *driver* del cambiamento; digitalizzazione; nuovo rapporto fra persone, saperi (anche giovanili) e organizzazioni complesse; necessità della formazione e dell'aggiornamento. Sono questi i termini che costruiscono un *Progetto strategico* capace di antagonizzare il peso dell'emergenza, valorizzando un *knowledge management* che può rappresentare la storica novità di una politica altrimenti esausta.

Non si trascuri anche il fatto che tutto ciò può fare solo bene alla stessa comunicazione; concentriamoci allora su quanto è successo, di radicalmente nuovo, su questo fronte, ovviamente rinviando le specifiche dimostrazioni empiriche<sup>36</sup>. Gli studi e le analisi da noi condotti o rielaborati hanno certificato in modo inequivocabile i nuovi equilibri stipulati dai pubblici – anche

---

<sup>36</sup> La prima segnalazione di un cambiamento impetuoso è stata da me anticipata nella rubrica che conduco sulla rivista Formiche: "Mediacovid. Ritorno alla mediazione" (maggio 2021); una più ampia articolazione dell'apparato empirico è in corso di pubblicazione in diverse modalità editoriali, anche *on-line*. Segnalo che il fenomeno è stato analizzato ovviamente anche all'estero, negli Stati Uniti in particolare, e che le indagini di Giacomo Mazzone, esperto di comparazione di servizi pubblici europei, confermano i trend riportati, e li prolungano anche dopo la pandemia.

giovanili – durante l'emergenza pandemica con il giornalismo e i media, e più in generale i cambiamenti di atteggiamento rispetto all'offerta comunicativa e giornalistica.

Si è registrato anzitutto un deciso ritorno alle fonti informative istituzionali o comunque tradizionali che ha modificato radicalmente l'economia dei rapporti di forza tra i media, marcando una chiara ripresa dell'informazione *mainstream*, soprattutto all'inizio a svantaggio di quella on-line. Tale trend ha evidenziato un'evidente disponibilità a innovare i comportamenti certamente legata a un bisogno più pressante di *mettere in sicurezza* l'approvvigionamento informativo e ha modificato profondamente il rapporto complessivo tra media tradizionali, fonti istituzionali e i tanti territori della comunicazione digitale, incluse le interazioni verbali nei *social network*. Per la prima volta – durante l'emergenza pandemica – la TV ha registrato sia un aumento di pubblici che degli indici di affidabilità (lo scarto tra pubblico e percezione di qualità è uno dei più ridotti di sempre). I giornali, sia stampati che on-line, hanno evidenziato un forte recupero di attendibilità e un significativo aumento di mercato. Ma sono i siti ufficiali/istituzionali la vera 'scoperta' del Covid-19: guadagnando forti indici di attenzione, sono stati gli unici a presentare un altissimo tasso di affidabilità<sup>37</sup>.

Si è trattato di un inequivocabile *ritorno alla mediazione giornalistica*: tutti i media che accompagnano i loro pubblici con questo prezioso esercizio, dai giornali alle tv, dalla radio all'informazione locale, hanno conosciuto incrementi di rilevanza in termini di economia dell'attenzione e, soprattutto, di credibilità percepita. Ma la vera sorpresa è altrove; persino chi osservava con pessimismo l'evoluzione dei mondi digitali scorge che gli utenti hanno stipulato un armistizio con i *social media*, a partire dal tempo dedicato e dal diminuito dividendo di credibilità e fiducia nei contenuti.

Analizzando la dinamica tra tempi di fruizione delle fonti e indice di affidabilità percepita, si nota che le informazioni rese dai siti istituzionali sono diventate finalmente adulte e competitive, se si pensa che prima del Covid-19 questa variabile addirittura non figurava nelle mappe dei comportamenti. È evidente che siamo di fronte a novità abbastanza clamorose rispetto a un

---

<sup>37</sup> Per un'approfondita verifica quantitativa degli scenari delineati, cfr. Ufficio Studi CRTV in collaborazione con Auditel, *Impatto Covid-19 sugli ascolti Tv in Italia. Anno 2020*; Ital Communications – Censis, *Disinformazione e fake news durante la pandemia: il ruolo delle agenzie di comunicazione* (aprile 2021); Viacom CBS-MTV, *"Giovani e Coronavirus"* (2020).

panorama comunicativo che nel ventennio precedente sembrava immobile o meglio “fissato” nella sua propensione a rivoluzionare progressivamente la comunicazione formattandola sull'*on-line*. Per di più, dopo un lungo periodo in cui essa è sembrata rientrare quasi fra i mali del Paese in forza della sua sventata propensione alla drammatizzazione e alla logica del *noir*, ecco che si lascia alle spalle l'ossessione per la cronaca nera sostituita da una realtà che non ha bisogno di aggettivazioni per descrivere l'angoscia individuale e collettiva. Da quello che Pupi Avati ha chiamato la fine del “cazzeggio comunicativo”<sup>38</sup> può rinascere *un'altra idea della comunicazione* intesa come prossimità alle persone e agli eventi che le riguardano, riavvicinando così un autentico “racconto della vita” ed entrando a far parte di quella scelta della *prevenzione* che è insita nel concetto più autentico di cura.

---

<sup>38</sup> Cfr. Pupi Avati, *Lettera ai dirigenti RAI*, 27 marzo 2020, «Vivo questo tempo sospeso con gli occhi chiusi. La Rai ne approfitti per farci crescere culturalmente» - [www.corriere.it](http://www.corriere.it).



## La partecipazione dei cittadini al sistema della salute

ANTONIO GAUDIOSO

*“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell’individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”.* Così recita la nostra Costituzione che annovera la salute come un “diritto fondamentale” riservato all’individuo considerato come persona, e garantisce indistintamente a tutti, cittadini italiani o stranieri, di ricevere le cure necessarie. Diritto fondamentale da un lato; “bene essenziale per lo sviluppo sociale, economico e personale, e aspetto fondamentale della qualità della vita” dall’altro, come sottolinea anche la Carta di Ottawa per la promozione della salute (1986). Un diritto spesso disatteso se si considera il contesto regionale frammentato e disomogeneo che caratterizza il nostro Paese, causa di quel divario sociale e sanitario oggi sotto gli occhi di tutti. Un diritto dimenticato ogni qualvolta non si è in grado di garantire in modo equo e tempestivo, secondo i tempi necessari, legati alla esigenza specifica della persona, una determinata prestazione sanitaria o un trattamento terapeutico appropriato.

L’emergenza sanitaria globale ci ha letteralmente travolto e proiettato in un punto di non ritorno, facendo emergere da un lato i bisogni di salute dei cittadini e dei pazienti, dall’altro le falle di un sistema sanitario che sono state trascurate in questi ultimi venti anni. Nel Paese è difatti mancata la volontà “vera” di un investimento a tutto tondo del nostro Servizio Sanitario Nazionale (SNN), sia in termini di risorse sia di programmazione. L’assenza di investimento del nostro servizio sanitario e di una sua implementazione è senza dubbio da ascrivere a una delle cause che ha generato gli effetti che continuano ancora oggi e sono sotto gli occhi di tutti.

La pandemia ce lo ha insegnato o almeno dovrebbe averci insegnato a non aspettare ancora, ma piuttosto ad agire per riuscire a garantire una sanità del futuro più a misura del singolo in risposta ai reali bisogni dei cittadini e dei pazienti.

Prima di procedere all'analisi del contesto attuale del sistema Paese, è d'uopo interrogarsi sul ruolo che ricopre la salute non solo a livello sanitario ma soprattutto a livello sociale. La salute dunque, nell'accezione più ampia del termine, quanto impatta sulla società? Con quale peso incide? Quali sono gli effetti provocati dalla pandemia? Lo stato emergenziale cosa ha messo di più in evidenza? Su cosa è necessario intervenire in modo stabile senza possibilità di procrastinare ulteriormente?

*In primis*, non dobbiamo dimenticare che viviamo in un Paese che, nonostante le disuguaglianze manifeste, ha molto a cuore la salute dei cittadini tanto da tutelarla a livello costituzionale attraverso un servizio sanitario pubblico garantito *erga omnes* su tutto il territorio nazionale. La salute deve dunque considerarsi "bene comune globale", di eguale valore per tutti, senza alcuna differenza tra i cittadini. Ed è questa la strada da percorrere implementandola in piena armonia con lo scenario contemporaneo in continua evoluzione. Ancora oggi, nonostante il rincorrersi di nuove ondate di contagi da Covid-19 e sebbene la situazione sia nettamente diversa rispetto alla fase iniziale della crisi sanitaria, anche grazie alla campagna di vaccinazione anti Covid-19 che più passa il tempo più prende piede e dà i suoi frutti<sup>1</sup>, l'emergenza sanitaria persiste e continua a suggerirci la direzione da intraprendere ricordandoci quanto sia essenziale il nostro Servizio Sanitario Nazionale, con i suoi punti di forza e le sue debolezze.

MA COSA SUGGERISCONO I CITTADINI? E QUALI SONO I LORO PRINCIPALI BISOGNI IN TERMINI DI SALUTE?

Dai dati emersi nella *XXIII edizione del Rapporto PiT Salute*<sup>2</sup> di Cittadinanzattiva, durante la pandemia i cittadini hanno manifestato perlopiù problematiche legate al Covid-19 seguite subito dopo dall'annoso fenomeno delle liste d'attesa, già tallone di Achille del nostro sistema sanitario in tempi ordinari,

---

<sup>1</sup> *Report Vaccini Anti COVID-19*, Ministero della Salute, [www.governo.it/it/cscovid19/report-vaccini](http://www.governo.it/it/cscovid19/report-vaccini).

<sup>2</sup> *XXIII Rapporto PiT Salute*, Cittadinanzattiva 2020, [www.cittadinanzattiva.it](http://www.cittadinanzattiva.it).

ma esploso in modo ancora più palese durante la fase dell'emergenza sanitaria. Le liste d'attesa e le difficoltà di accesso alle prestazioni c.d. ordinarie hanno rappresentato la principale criticità per i cittadini, in particolare per i più fragili, che di fatto non sono riusciti più ad accedere alle prestazioni con un conseguente ritardo nelle cure. Cittadinanzattiva ha proseguito a occuparsi del tema attivando di recente una procedura di accesso civico generalizzato indirizzata alle singole Regioni, chiedendo conto del piano regionale per il recupero delle liste d'attesa sui fondi ripartiti alle Regioni previsti dalla norma. I fondi servivano alle Regioni per recuperare, almeno in parte, i ritardi accumulati sulle liste d'attesa in tempo di pandemia, pertanto il punto da sondare ora è come le Regioni si siano organizzate per recuperare terreno su un tema così delicato. I dati di Cittadinanzattiva sono in linea con i dati presenti nel "Rapporto Annuale 2021 - La situazione del Paese" dell'Istat<sup>3</sup> che rappresenta un sistema sanitario che a causa dell'emergenza sanitaria è stato costretto a ridimensionare, riorganizzare o addirittura sospendere alcune prestazioni per far fronte alla gestione dei pazienti affetti da Covid-19. Per le prestazioni ambulatoriali e specialistiche erogate nel 2020, l'Istat registra una diminuzione media pari al 20,3% rispetto all'anno precedente (1%) e un calo del 7% per le prestazioni definite indifferibili.

L'emergenza ci ha fatto intraprendere dei percorsi paralleli, tutti convergenti verso un unico bene comune, quello della tutela della salute. Nonostante la grande confusione iniziale e le scarse informazioni non abbiano consentito di mettere a fuoco con precisione quanto stava accadendo, la nostra Organizzazione civica, Cittadinanzattiva<sup>4</sup>, sin dalle prime fasi della pandemia si è subito attivata su più fronti per andare incontro alle necessità dei cittadini e fornire loro delle risposte quanto più soddisfacenti possibili. La campagna "Torniamo a curarci non togliamo il medico di turno"<sup>5</sup> è una delle attività svolte in era Covid-19: tramite un rapporto finale, ha voluto mettere in evidenza la "crisi" del rapporto tra medico di medicina generale e paziente, crisi legata per lo più al periodo contingente emergenziale. L'invito rivolto a medici e pazienti è stato dunque di tornare a farsi visitare in un momento in

---

<sup>3</sup> *Rapporto annuale 2021*, Istat, [www.istat.it/storage/rapporto-annuale/2021/Rapporto\\_Annuale\\_2021.pdf](http://www.istat.it/storage/rapporto-annuale/2021/Rapporto_Annuale_2021.pdf).

<sup>4</sup> Chi scrive ne è stato Segretario Generale e Presidente nazionale.

<sup>5</sup> "Torniamo a curarci non togliamo il medico di turno", Report Cittadinanzattiva 4 febbraio 2021, [www.cittadinanzattiva.it](http://www.cittadinanzattiva.it).

cui tornare a curarsi è necessario e assolutamente sicuro, seppure con tutte le precauzioni del caso indicate dal Ministero della Salute. L'analisi condotta dalla nostra Organizzazione descrive una medicina territoriale e di prossimità organizzata in modo capillare grazie alla presenza dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta su tutto il territorio nazionale, primo punto di riferimento per i pazienti, seppur con dei limiti accentuati dalla crisi sanitaria attuale. Tra questi spicca l'assenza di una innovazione tecnologica e di servizi di telemedicina che soprattutto nei primi mesi di pandemia tra *lockdown* e restrizioni 'a semaforo', di fatto non ha consentito a molti medici e pediatri di dare risposte di salute certe ai propri assistiti. Oggi non si può prescindere dall'innovazione e dalle nuove tecnologie – intese ad ampio spettro. Inoltre, si deve considerare che vi è un'ampia propensione all'innovazione tanto che le conquiste di questi anni pandemici (ad es. ricetta dematerializzata, DPC, telemedicina) non possono che essere percepite positivamente come strumenti indispensabili per la sanità del futuro, da strutturare al meglio dal punto di vista regolatorio per rendere il processo omogeneo e garantire maggiori tutele ai pazienti e ai medici, ridando così vita al rapporto di fiducia tra le parti.

È di tutta evidenza come il modello sanitario presente in era pre-Covid-19 non può essere il nostro 'faro' per immaginare e costruire la sanità del futuro che, a nostro avviso, dovrebbe essere del tutto incentrata sulle reali esigenze dei cittadini e dei pazienti. Sarebbe auspicabile quindi partire dai nodi critici che la pandemia ha fatto emergere per superarli e dai bisogni dei cittadini per colmarli, considerando i due lati della stessa medaglia, per una sanità al passo con i tempi.

È davvero il momento opportuno di cambiare il nostro sistema sanitario? E come attuare il cambiamento? A cosa dare la priorità? L'evento tragico della pandemia globale che ancora oggi perdura in modo importante, ci ha portato finalmente a reagire. In che modo? La pandemia ha mostrato in modo palese, a cittadini e istituzioni, come siano cambiate le priorità da perseguire in tema di salute e come oggi più che mai sia imprescindibile stare al passo con le esigenze della società, lanciando nuove sfide sul tema della salute, sia in termini di benessere sia di sanità, con l'obiettivo comune di migliorare la qualità della vita delle persone e garantire il benessere individuale e collettivo. *Se non ora quando?*

Una cosa è certa: così non si può continuare. Occorre senza ombra di dubbio affrontare e riorganizzare in maniera proattiva e propositiva il modello di salute e di sanità che ci ha rappresentato finora, adeguandolo e implementandolo all'oggi. Occorre realizzare un processo di *resilienza trasformativa* che partendo dalle esperienze positive di sanità presenti sul territorio, ne realizzi altrettante di innovative. Dunque, come potrebbe il nostro sistema sanitario diventare resiliente e capace di sopportare le sfide future? Sono quattro, a nostro avviso, i filoni che dovrebbero essere oggetto di un vero e proprio *restyling* del nostro sistema di salute e di sanità: *Assistenza territoriale; Innovazione; Semplificazione; Qualità della vita*. In particolare:

1. per l'*Assistenza territoriale*: mirare al potenziamento dell'assistenza territoriale, al fine di riuscire a garantire un'assistenza maggiormente di prossimità che sia ergonomica per i cittadini e i pazienti, soprattutto per i più fragili, ma anche per i *caregiver* che rappresentano un vero e proprio esercito di invisibili che sostiene il welfare del nostro Paese;
2. per l'*Innovazione*: potenziare le infrastrutture tecnologiche già disponibili e implementare il ricorso alla telemedicina, ossia a tecnologie innovative – in particolare alle *Information and Communication Technologies* (ICT) – in modo da garantire a tutti i cittadini residenti nel territorio nazionale l'erogazione dei servizi sanitari necessari, a seconda del proprio bisogno specifico, senza generare più le disuguaglianze regionali. Il riferimento va ai cittadini/pazienti residenti, ad esempio, nelle aree interne del Paese, luoghi spesso difficili da raggiungere; alle persone più fragili (come pazienti affetti da patologie croniche o anziani) che proprio per la condizione in cui si trovano trarrebbero un beneficio dalla digitalizzazione dei servizi sanitari;
3. per la *Semplificazione*: misurare e implementare l'utilizzo del Fascicolo Sanitario Elettronico e, soprattutto, centralizzare e mettere in rete le informazioni già disponibili da parte del Ministero della Salute per migliorare le prestazioni e i servizi da erogare e garantire un'assistenza sanitaria sempre più integrata;
4. per la *Qualità della vita*: garantire ai cittadini e ai pazienti, sia in termini di prevenzione sia di efficacia, equità e appropriatezza delle cure, un benessere generale di salute e una migliore qualità della vita nel quotidiano.

È quanto ci suggerisce di fare anche l'Unione europea che grazie allo stanziamento di fondi dedicati (*Next Generation EU*) ha accolto il *Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza* (PNRR), un documento che esplicita obiettivi, riforme e investimenti che l'Italia intende realizzare grazie all'utilizzo di questi fondi europei per superare l'impatto economico e sociale della pandemia e ricostruire un Paese nuovo, più sostenibile, in grado di affrontare le nuove sfide del futuro ormai alle porte (sfide ambientali, tecnologiche e sociali di oggi e di domani). Per le sei missioni del PNRR (digitalizzazione, innovazione, competitività, cultura; rivoluzione verde e transizione ecologica; infrastrutture per una mobilità sostenibile; istruzione e ricerca; inclusione e coesione; salute) l'Unione europea ha stanziato 192,5 miliardi di euro che dovranno essere rendicontati nel tempo, sempre che l'Italia rispetti gli impegni presi e realizzi i progetti del Piano secondo le tempistiche indicate dall'Unione.

Nel PNRR è la missione M6 che riguarda la salute, ma se si osserva a fondo è facile notare come, in realtà, la salute sia l'ultima missione in termini di investimento previsto, con una somma assegnata pari a 15,63 miliardi, che saranno utilizzati fondamentalmente per potenziare l'assistenza sanitaria territoriale e finanziare innovazione, ricerca e digitalizzazione del nostro Servizio Sanitario Nazionale.

Per restare in tema di salute, oltre all'innovazione e all'efficienza delle strutture, forse valeva la pena considerare nel Piano in termini di investimenti anche altre tematiche altrettanto rilevanti: investimenti strutturati sulla prevenzione, anche in correlazione con la questione dei rischi ambientali, climatici e sanitari di cui tanto sentiamo parlare da quando si è diffusa la pandemia. È di tutta evidenza come la pandemia abbia rallentato il processo di prevenzione, pertanto ci sarebbe bisogno di un *Piano straordinario di prevenzione* capace di recuperare almeno l'ordinario in termini di prestazioni sanitarie. Un piano straordinario di recupero della salute insomma, senza il quale a nostro avviso sarebbe inutile parlare di futuro. Il PNRR è una prima risposta e un'opportunità cui crediamo debbano seguirne altrettante nel medio e lungo periodo, con una visione ancora più ampia e dettagliata sulla salute. Il Piano nazionale così come strutturato crediamo che non finanzia i servizi ma più che altro i luoghi della salute, creando un *gap* che col tempo dovrà essere necessariamente colmato.

In aggiunta ai temi fin qui discussi, Cittadinanzattiva ci tiene a esprimersi su un tema assai importante e attuale, qual è quello relativo agli anziani

non autosufficienti e lo fa attraverso una proposta specifica. *Una grande riforma per l'assistenza agli anziani non autosufficienti che punti all'integrazione degli interventi socio-sanitari, tenendo conto delle specifiche ed eterogenee condizioni degli anziani e delle loro famiglie, incrementando i finanziamenti pubblici in particolare per i servizi domiciliari e residenziali e puntando sull'innovazione.* È questa in sintesi, la riforma che il neonato “Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza” ha chiesto al Parlamento e al Ministro della Salute e a quello del Lavoro e delle Politiche sociali<sup>6</sup>. Al Patto hanno finora aderito 49 realtà della società civile (oltre ai 9 promotori)<sup>7</sup> grazie all'impegno delle quali nel maggio 2021 sono stati inseriti all'interno del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza alcuni punti chiave della proposta elaborata dal Network Non Autosufficienza e sostenuta da numerosi soggetti. Le prime cinque proposte operative sono state elaborate dal Patto all'interno di un Documento dal titolo: *“Costruire il futuro dell'assistenza agli anziani non autosufficienti. Una Proposta per il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza”*<sup>8</sup>. Ecco in sintesi:

1. *Fare la storia. Come? Ridefinendo l'insieme degli interventi socio-sanitari finalizzati all'assistenza agli anziani non autosufficienti.*
2. *Superare la frammentazione. Promuovendo un approccio unitario, a partire dall'elaborazione congiunta della riforma tra i Ministeri della Salute e del Welfare.*
3. *Riconoscere la specificità della non autosufficienza. Nel definire ogni aspetto della riforma, prendere in considerazione le specifiche condizioni degli anziani non autosufficienti, e la loro eterogeneità.*
4. *Investire per cambiare. Incrementare i finanziamenti pubblici dedicati alla non autosufficienza, in particolare ai servizi (domiciliari, intermedi e residenziali). Seguendo una semplice regola: ogni euro stanziato in più deve essere finalizzato a innovare le risposte.*

---

<sup>6</sup> “Quale riforma per gli anziani non autosufficienti e le loro famiglie? La società civile stringe un Patto e interpella le Istituzioni”, registrazione dell'evento pubblico realizzato il 20 luglio 2021, [www.youtube.com](http://www.youtube.com).

<sup>7</sup> Le Associazioni aderenti al “Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza”, Lettera-appello, [www.cittadinanzattiva.it/files/Lettera\\_appello\\_non\\_autosufficienza\\_DEF\\_copy\\_copy.pdf](http://www.cittadinanzattiva.it/files/Lettera_appello_non_autosufficienza_DEF_copy_copy.pdf).

<sup>8</sup> Riforma dell'assistenza per gli anziani non autosufficienti: cinque impegni per partire con il piede giusto. Le richieste del “Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza” 20 luglio 2021, [www.cittadinanzattiva.it](http://www.cittadinanzattiva.it).

5. *Connettere interventi transitori e riforma. Avviare il cantiere della riforma, elaborando congiuntamente il testo generale e gli interventi transitori. È da questi ultimi infatti che si compie il primo passo del complessivo percorso di cambiamento.*

Per concludere, rispetto agli investimenti e agli obiettivi introdotti dal PNRR ora inizia il “lavoro” impegnativo di monitorare in tempo reale che i progetti presentati siano realmente operativi nei tempi programmati. Sarà compito dell’Osservatorio Civico sul PNRR<sup>9</sup> (di cui anche Cittadinanzattiva fa parte essendo una delle Organizzazioni promotrici) monitorare l’attuazione del Piano e lo farà anche attraverso l’organizzazione e il coinvolgimento dei territori che saranno impattati dalla realizzazione dei progetti previsti dal Piano. Se lo scopo primario del Piano nazionale di ripresa e resilienza è la ripresa e la resilienza dell’Italia, è imprescindibile che vi sia il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte e nelle proposte che esso contiene, come nel monitoraggio dei progetti che lo tradurranno in interventi concreti.

---

<sup>9</sup> Osservatorio Civico sul PNRR, [www.osservatoriocivicopnrr.it](http://www.osservatoriocivicopnrr.it).



## Per un Servizio Sanitario Nazionale più forte e resiliente

TONINO ACETI

La pandemia in corso ci consegna almeno tre importanti evidenze sulle quali è necessario riflettere.

La prima. L'innovazione nel nostro Servizio Sanitario Nazionale pubblico, universale, equo e solidale, ha in parte avuto un'accelerazione solo grazie alla condizione emergenziale, cioè a quella condizione disperata nella quale è precipitata l'assistenza garantita ai cittadini a causa di Covid-19. Eppure, alcune delle innovazioni introdotte sono state oggetto per anni di innumerevoli convegni e altre anche di alcune sperimentazioni, come ad esempio la telemedicina, la ricetta elettronica, la semplificazione dei piani terapeutici, l'infermiere di famiglia e di comunità, il nuovo ruolo delle farmacie.

La seconda. L'approvazione di provvedimenti e lo stanziamento di risorse non bastano per attuare il cambiamento auspicato. Esiste un problema di implementazione delle decisioni prese, a partire da quelle di livello nazionale. Tanti gli esempi ante e durante la pandemia, dai nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) al Piano Nazionale della Cronicità, dal fascicolo sanitario elettronico ai provvedimenti emergenziali sull'assunzione di infermieri, psicologi e assistenti sociali, sino ad arrivare alle risorse non spese dalle Regioni per il recupero delle liste di attesa causate dalle prestazioni annullate durante i *lockdown*.

La terza. Il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) non è riuscito a garantire, così come avrebbe dovuto, il doppio registro di assistenza: quello per i pazienti Covid-19 e quello per i pazienti *non* Covid-19. È sotto gli occhi di tutti la mole di prestazioni non erogate dal 2020 rispetto ai volumi degli anni precedenti, a partire da quelle destinate alle persone affette da malattia cronica.

Per questo, credo che vi siano alcune parole chiave sulle quali valga la pena provare a tracciare possibili direttrici dell'innovazione (che serve davvero), funzionale a rendere il SSN di oggi e di domani sempre più forte,

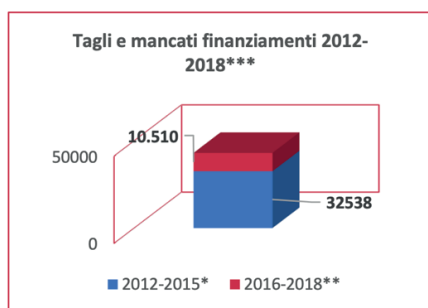
resiliente ed equo, poiché, come affermava Gino Strada, “I diritti degli uomini devono essere di tutti gli uomini, proprio di tutti, sennò chiamateli privilegi”.

Eccone alcune di queste parole chiave: finanziamento, *governance*, equità, valutazione, evidenze, prossimità, integrazione, *e-health*, partecipazione e formazione.

## SUL FINANZIAMENTO DEL SSN

Per anni abbiamo osservato incrementi programmati al Fondo Sanitario Nazionale previsti da diversi provvedimenti, poi però continuamente tagliati o addirittura azzerati a causa di clausole di salvaguardia funzionali al conseguimento degli obiettivi di finanza pubblica e alle variazioni del quadro macroeconomico. Praticamente il SSN è stato considerato come un bancomat di Stato per l’equilibrio di finanza pubblica, anziché come strumento per garantire la salute del Paese. Per anni si è parametrato il perimetro del diritto alla salute in base alla disponibilità di risorse che i diversi governi avevano intenzione di allocare per la sanità pubblica. Con questa impostazione, tra il 2012 e il 2018 al SSN sono stati sottratti circa 40 mld di euro<sup>1</sup>, depauperandolo di servizi e personale sanitario.

Il risultato è stato evidente guardando allo ‘stato di salute’ del SSN alla prova di Covid-19.



|                                          |
|------------------------------------------|
| * Conferenza Regioni e Province autonome |
| ** Corte dei conti                       |
| *** Miliardi di euro                     |
| Fonte: 2° Report Salutequità             |

<sup>1</sup> Fonte: Secondo Report Salutequità – febbraio 2021, Organizzazione senza scopo di lucro per la valutazione della qualità delle politiche per la salute: <https://salutequita.it/chi-siamo/report/>.

Ora va ribaltato l'approccio, capitalizzando e dando seguito concretamente alle indicazioni espresse dalla Corte Costituzionale con la sentenza n. 275/2016 che afferma che *“una volta normativamente identificato, il nucleo invalicabile di garanzie minime per rendere effettivo il diritto [alla salute] non può essere finanziariamente condizionato in termini assoluti e generali... è la garanzia dei diritti incompressibili ad incidere sul bilancio, e non l'equilibrio di questo a condizionarne la doverosa erogazione”*.

Un principio confermato e rafforzato anche dalla recente sentenza n. 62/2020 che sottolinea come *“... mentre di regola la garanzia delle prestazioni sociali deve fare i conti con la disponibilità delle risorse pubbliche, dimensionando il livello della prestazione attraverso una ponderazione in termini di sostenibilità economica, tale ponderazione non può riguardare la dimensione finanziaria e attuativa dei LEA, la cui necessaria compatibilità con le risorse è già fissata attraverso la loro determinazione in sede normativa”*.

A tal fine sarà molto importante declinare quanto più possibile gli standard da garantire in tema di servizi e prestazioni, personale, qualità e sicurezza delle cure.

Riguardo al finanziamento, un'altra leva sulla quale agire è l'attuale contabilità di Stato, fondata su un approccio rigido, *a silos*, per capitolo di spesa pubblica. Al fine di sostenere al meglio il SSN dal punto di vista economico, sarà necessario arrivare a una programmazione integrata della spesa pubblica sanitaria (ospedaliera, distrettuale, farmaceutica, per beni e servizi, etc.) ed extra sanitaria, dove i capitoli di spesa diventano comunicanti e in grado di interagire, tenendo reciprocamente conto degli effetti della spesa degli uni su quella degli altri.

Anche i fondi sanitari integrativi meriterebbero di essere meglio riorientati per un maggiore sostegno al SSN e ai bisogni delle comunità.

Inoltre, considerando il principio *“la salute in tutte le politiche”*, potremmo ipotizzare che anche le altre politiche potrebbero/dovrebbero sostenere la salute e il SSN, anche dal punto di vista economico. Del resto, esistono politiche che possono avere un impatto sul livello di salute delle persone e quindi anche sulla spesa sanitaria. È il caso, ad esempio, di quelle industriali, ambientali, alimentari.

Dal 1° gennaio 2020 è entrato in vigore il Nuovo Sistema di Garanzia (NSG) dei LEA, così come previsto dal Decreto Ministeriale 12 marzo 2019. La nuova metodologia per la valutazione della capacità delle Regioni di garantire i LEA sostituirà il vecchio sistema di monitoraggio.

Dall'analisi realizzata da Salutequità sui risultati della sperimentazione 2019 del NSG del Ministero della Salute, emerge che sei Regioni sono state valutate dal Ministero come “inadempienti” rispetto alla capacità di garantire i LEA: Valle D'Aosta, Provincia Autonoma di Bolzano, Molise, Basilicata, Calabria e Sicilia.

Le maggiori criticità si riferiscono all'area Distrettuale (assistenza sanitaria territoriale), con ben quattro Regioni inadempienti: Valle D'Aosta, Provincia Autonoma di Bolzano, Basilicata e Calabria. Segue l'area prevenzione, con tre Regioni inadempienti: Provincia Autonoma di Bolzano, Calabria e Sicilia. Per l'area ospedaliera, invece, i punteggi più bassi in assoluto e più preoccupanti sono quelli della Calabria e del Molise, quest'ultimo alle prese ormai da diverso tempo con la riorganizzazione della rete ospedaliera.

La Regione Calabria è l'unica ad essere “inadempiente” su tutte e tre le aree valutate dal Ministero della Salute (prevenzione, territorio e ospedale), con criticità rilevanti, ad esempio, nei programmi di *screening* oncologici, nel tempo di arrivo dei mezzi di soccorso, nell'assistenza domiciliare integrata, nell'assistenza ospedaliera.

Rispetto ai valori del 2018, nel 2019 otto Regioni hanno visto peggiorare le proprie *performance* nella prevenzione, cinque Regioni nell'area distrettuale e tre nell'area ospedaliera.

Sono ancora troppo ampie le disuguaglianze nell'accesso ai servizi sanitari rappresentate dalla forbice tra le migliori e le peggiori *performance* tra le Regioni: oltre 40 punti di scarto per la prevenzione, circa 50 punti per il livello distrettuale e 48 punti per l'area ospedaliera<sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> 5° Report Salutequità – Luglio 2021.

| NUOVO SISTEMA DI GARANZIA LEA                                                                                                                                                                                |                  |                   |                  |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|-------------------|------------------|
| I risultati della sperimentazione 2019                                                                                                                                                                       |                  |                   |                  |
| REGIONI CHE GARANTISCONO I LEA                                                                                                                                                                               |                  |                   |                  |
| Regioni                                                                                                                                                                                                      | Area Prevenzione | Area Distrettuale | Area Ospedaliera |
| Piemonte                                                                                                                                                                                                     | 91,72            | 88,33             | 85,78            |
| Lombardia                                                                                                                                                                                                    | 91,95            | 89,98             | 86,01            |
| P.A. di Trento                                                                                                                                                                                               | 78,63            | 75,06             | 96,98            |
| Veneto                                                                                                                                                                                                       | 94,13            | 97,64             | 86,66            |
| Friuli-Venezia Giulia                                                                                                                                                                                        | 80,39            | 78,35             | 80,62            |
| Liguria                                                                                                                                                                                                      | 82,09            | 85,48             | 75,99            |
| Emilia-Romagna                                                                                                                                                                                               | 94,41            | 94,51             | 94,66            |
| Toscana                                                                                                                                                                                                      | 90,67            | 88,50             | 91,39            |
| Umbria                                                                                                                                                                                                       | 95,65            | 69,29             | 87,97            |
| Marche                                                                                                                                                                                                       | 89,45            | 85,58             | 82,79            |
| Lazio                                                                                                                                                                                                        | 86,23            | 73,51             | 72,44            |
| Abruzzo                                                                                                                                                                                                      | 82,39            | 79,04             | 73,84            |
| Campania                                                                                                                                                                                                     | 78,88            | 63,04             | 60,40            |
| Puglia                                                                                                                                                                                                       | 81,59            | 76,53             | 72,22            |
| Sardegna                                                                                                                                                                                                     | 78,30            | 61,70             | 66,21            |
| REGIONI CHE NON GARANTISCONO I LEA                                                                                                                                                                           |                  |                   |                  |
| Regioni                                                                                                                                                                                                      | Area Prevenzione | Area Distrettuale | Area Ospedaliera |
| Valle d'Aosta                                                                                                                                                                                                | 72,16            | 48,09             | 62,59            |
| P.A. di Bolzano                                                                                                                                                                                              | 53,78            | 50,89             | 72,79            |
| Molise                                                                                                                                                                                                       | 76,25            | 67,91             | 48,73            |
| Basilicata                                                                                                                                                                                                   | 76,93            | 50,23             | 77,52            |
| Calabria                                                                                                                                                                                                     | 59,90            | 55,50             | 47,43            |
| Sicilia                                                                                                                                                                                                      | 58,18            | 75,20             | 70,47            |
| Una Regione è adempiente se il punteggio di ciascuna area di assistenza è compreso nell'intervallo di 60-100. Un punteggio inferiore a 60, anche in una sola area, darà un esito negativo nella valutazione. |                  |                   |                  |
| Fonte: Salutequità su dati Ministero della Salute                                                                                                                                                            |                  |                   |                  |

Il gradiente che esiste tra le *performance* delle Regioni sui LEA, che rappresenta il gradiente del diritto alla salute tra i cittadini del nostro Paese, lo ritroviamo anche nella capacità delle Regioni di implementare i provvedimenti che vengono approvati a livello nazionale. È il caso, ad esempio, dell'attuazione del Piano Nazionale della Cronicità<sup>3</sup>.

Le cause di queste disuguaglianze e delle diverse velocità delle Regioni vanno ricercate nel 'federalismo dell'abbandono', attuato negli anni precedenti dal livello centrale nei confronti delle Regioni, e in un federalismo non pienamente solidale tra le Regioni.

Per questo, senza scomodare il tema della revisione del Titolo V della Costituzione, vi sono alcune azioni che potrebbero essere introdotte per contrastare le disuguaglianze di salute, come ad esempio:

- rafforzare il livello centrale nell'attività di monitoraggio, coordinamento, accompagnamento e supporto alle Regioni;
- utilizzare e rafforzare costantemente con nuovi indicatori il NSG dei LEA (a partire dall'assistenza territoriale e pubblicandone costantemente i dati), anche al fine di definire tempestivamente un piano di potenziamento dei LEA per le Regioni che ne necessitano;
- utilizzare maggiormente i poteri sostitutivi dello Stato previsti dalla Costituzione in caso di inerzia/inadempienza delle Regioni;
- riformare gli Enti vigilati dal Ministero della Salute (AGENAS, ISS, AIFA) per il rafforzamento e l'unitarietà dell'azione del livello centrale;
- migliorare la modalità di collaborazione tra Stato-Regioni anche perfezionando alcuni aspetti dell'attività della Conferenza delle Regioni;
- rivedere gli strumenti dei Piani di rientro e del commissariamento per una loro gestione orientata di più e meglio verso la qualificazione dei LEA e non solo del ripianamento dei conti;
- definire e implementare standard da garantire a livello nazionale in tema di servizi e prestazioni, personale, qualità e sicurezza delle cure;
- rilanciare la programmazione sanitaria nazionale attraverso, ad esempio, un nuovo Piano Sanitario Nazionale, nel pieno rispetto delle competenze e delle prerogative delle Regioni, anche al fine di garantire maggiore unitarietà alle politiche sanitarie del nostro Paese;

---

<sup>3</sup> 6° Report Salutequità "Il Piano Nazionale della Cronicità per l'equità" – novembre 2021.

- investire sullo sviluppo e il potenziamento dei servizi sociosanitari nelle aree interne del Paese;
- garantire maggiore peso alla partecipazione delle Associazioni di cittadini e pazienti nella programmazione, attuazione e valutazione dei servizi sanitari.

#### SULLA VALUTAZIONE E LE EVIDENZE

La misurazione e la valutazione rappresentano leve fondamentali per il rafforzamento e l'innovazione del nostro Servizio Sanitario Nazionale<sup>4</sup>.

Oltre a rafforzare e innovare il NSG dei LEA è fondamentale valorizzare e migliorare costantemente un altro importante sistema di valutazione delle cure: il Piano Nazionale Esiti (PNE).

Il PNE dovrebbe essere orientato sempre di più sugli esiti dell'assistenza territoriale, cioè sul livello assistenziale del SSN maggiormente carente e al tempo stesso quello al quale verranno indirizzate molte risorse grazie al Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR).

Se nell'ambito delle tecnologie sanitarie il tema della valutazione è ormai avviato attraverso l'utilizzo dell'*Health Technology Assessment* (HTA), quest'ultimo e in generale anche altri sistemi di valutazione andrebbero rafforzati e maggiormente promossi nell'ambito dei nuovi modelli organizzativi del SSN e per l'innovazione delle politiche professionali del personale sanitario. Le scelte su questo aspetto dovrebbero essere sempre più basate sulle evidenze e sull'interesse del cittadino, meno sulla forza della rappresentanza di interessi specifici.

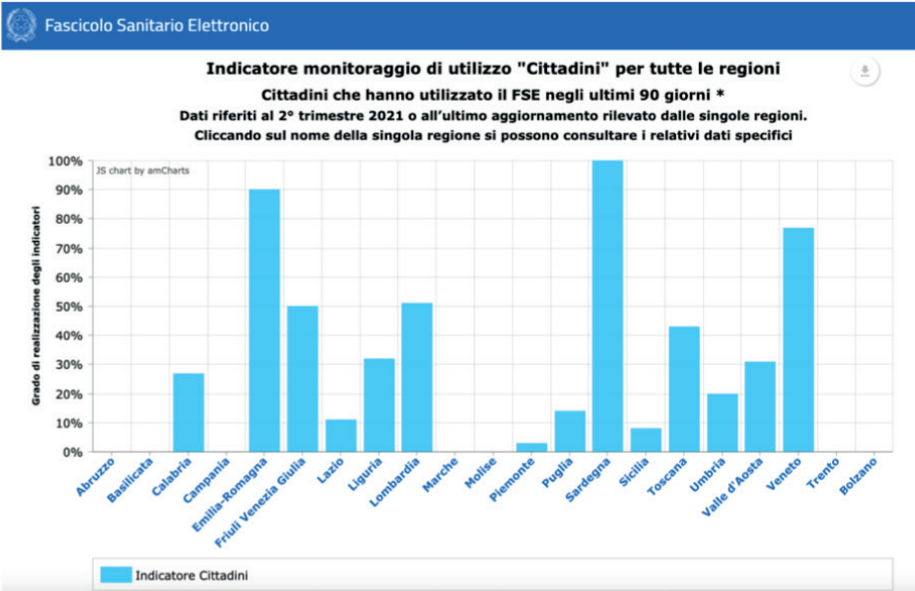
#### SULLA PROSSIMITÀ, L'INTEGRAZIONE E L'E-HEALTH

La pandemia ha reso evidenti le criticità dell'assistenza sociosanitaria territoriale, la scarsa integrazione tra sanità e sociale e i limiti dei servizi di sanità digitale<sup>5</sup>.

---

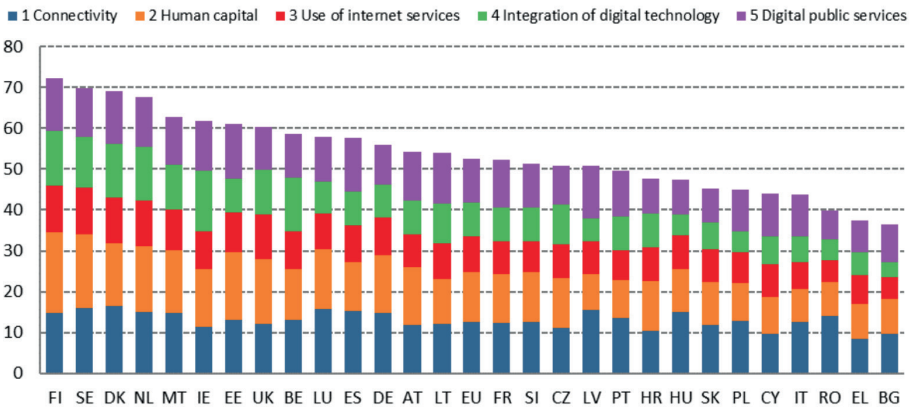
<sup>4</sup> 3° Report Salutequità – Marzo 2021.

<sup>5</sup> 6° Report Salutequità “Il Piano Nazionale della Cronicità per l'equità” – novembre 2021.



Fonte: [www.fascicolosanitario.gov.it/it](http://www.fascicolosanitario.gov.it/it)

### DESI 2020 - Indice di digitalizzazione dell'economia e della società, classifica 2020



Fonte: Digital Economy and Society Index, edizione 2020



Il PNRR stanZIA specifiche risorse per rafforzare l'assistenza di prossimità attraverso lo sviluppo degli Ospedali di Comunità, le Case di Comunità, l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) e per sviluppare la telemedicina, il fascicolo sanitario elettronico e gli altri sistemi di sanità digitale.

Ma tutto ciò non basta.

È necessario approvare gli standard strutturali, organizzativi e tecnologici dell'assistenza sociosanitaria del nostro Paese (il cosiddetto DM 71), nonché attuarli velocemente in tutte le Regioni, anche inserendone l'applicazione tra gli indicatori del NSG dei LEA.

Per promuovere l'integrazione tra sociale e sanitario, si dovrebbero innanzitutto varare i Livelli Essenziali di Assistenza Sociale (come per la sanità) e procedere con la conseguente integrazione istituzionale (attività ASL-Comuni) delle competenze dei professionisti sociosanitari, dei dati e delle risorse a disposizione.

Per realizzare tutto questo, tuttavia, occorrerebbe definire anche i Livelli Essenziali di digitalizzazione dei servizi sanitari e sociali, da garantire allo stesso modo in tutte le Regioni, sviluppando anche uno specifico sistema di monitoraggio e valutazione. La digitalizzazione rappresenta un elemento fondamentale per garantire l'integrazione delle politiche pubbliche e quindi anche quell'approccio *One-Health*, richiamato anch'esso dal PNRR. Grazie ai *Big Data* la direzione deve essere sempre più quella della programmazione integrata delle politiche pubbliche, di servizi e prestazioni, nonché dei relativi capitoli di spesa pubblica, anche lavorando attraverso modelli previsionali.

#### SULLA PARTECIPAZIONE E LA FORMAZIONE

Il SSN si rafforza e diventa più resiliente se è in grado di svilupparsi intorno ai bisogni reali dei cittadini. A tal fine è necessario coinvolgere nel ciclo delle politiche pubbliche i cittadini, i pazienti, i professionisti sanitari e le organizzazioni che li rappresentano. Il loro punto di vista conta e completa le informazioni utili alla definizione delle scelte da assumere. Il loro coinvolgimento è importante anche per contribuire ad aumentare il livello di fiducia nel servizio pubblico.

Il loro coinvolgimento, a sua volta, implica un necessario investimento sulla formazione, anche in ambito digitale, sui valori fondanti del SSN e del

metodo scientifico. Valori, questi ultimi che sembrano scontati, ma che scontati non sono guardando all'esperienza della pandemia.

Trasversalmente a tutto ciò, vi sono le risorse e le riforme del PNRR, sulle quali sarà fondamentale attivare monitoraggi, misurazioni e valutazioni, affinché le azioni e la spesa siano efficienti, efficaci, tempestive e trasparenti.

## I giovani nel post Covid-19: l'incerta transizione verso la normalità

MICHELE CONTEL

Compressi nella stretta tra confinamento domestico e obblighi della didattica a distanza, oppure privati delle più elementari abitudini di socialità e incontro con i coetanei; ma anche esposti, come e più di altri, ai contraccolpi della difficile congiuntura economica se giovani lavoratori precari o al primo impiego. Sovraccarica di pensieri negativi se giovane donna, soprattutto se coinvolta nelle responsabilità di gestione e cura del nucleo familiare in piena pandemia. Costretti dalla retorica dominante a collaborare alla vicenda comune di difesa della salute e, proprio perché giovani, spesso conviventi con adulti e anziani fragili, additati come potenziali vettori del virus specie se per 'futili motivi' come le uscite del tempo libero, inevitabilmente associate ad assembramenti e comportamenti rischiosi.

Sono alcuni *flash* possibili dal repertorio delle istantanee della condizione giovanile in Italia in tempi di Covid-19.

Non è facile orientarsi nel viluppo dei luoghi comuni e delle narrazioni prevalenti che accompagnano il diario di bordo della pandemia. E che con difficoltà trova conferme nelle risposte delle ricerche che sondano il clima di questi mesi tentando una prima valutazione dell'impatto di un evento eccezionale. La focalizzazione sui giovani non sfugge a questa difficoltà. La condizione giovanile è un oggetto che rientra negli automatismi e nelle premesse implicite della ricerca sociale in un modo che, per reiterata abitudine, rischia di confinare l'interesse di ricerca in un campo specialistico ricco di risposte informate ma che forse eludono le domande che contano. In questo breve contributo cercherò di leggere, sulla scorta di alcune evidenze sullo stato dei giovani in pandemia, i centri di criticità del binomio giovani e Covid-19, con riferimento privilegiato al tema delle dipendenze

patologiche e dei fattori che ne hanno condizionato lo sviluppo durante la pandemia e il confinamento.

In chiusura proverò ad abbozzare alcune valutazioni circa le azioni urgenti che potrebbero accelerare politiche di sostegno alla condizione giovanile che abbiano qualche probabilità di successo alla luce dell'obiettivo di una società più sana e resiliente.

#### QUANTO PESANO I GIOVANI SULLA BILANCIA DEL SISTEMA ITALIA?

In primo luogo bisogna ricordare chi sono i giovani italiani di cui parliamo. La nozione convenzionale di *status* di giovane nelle statistiche ufficiali comprende i cittadini residenti di età compresa tra i 15 ed i 34 anni, che in Italia sono 12.716.260 (2016).

All'interno di questa statistica, i *minori* (0-17), ovvero la parte di popolazione composta da bambini e adolescenti, sono in rapido declino. Erano quasi 15 milioni all'inizio del decennio degli anni Ottanta del secolo scorso, ma nel 2019 erano meno di 10 milioni. La sottocategoria degli adolescenti (convenzionalmente, ai fini demografici, la classe di età 14-17) è composta da 2.293.778 unità, di cui più della metà sono ragazzi di origine straniera. La tendenza indica che si tratta di una coorte in discesa: nel ventennio 2000-2019 i giovani nella classe di età summenzionata si sono ridotti di 3,5 milioni di unità. Del resto, la demografia da tempo appare incanalata al declino. Con un tasso di fecondità (figli per donna) sceso da 2,66 della metà degli anni Sessanta del secolo scorso a 1,29 attuale si è ben al di sotto del tasso di sostituzione della popolazione. Le coorti di età più avanzata prevalgono e la componente delle nuove generazioni si assottiglia nel tempo. L'ISTAT prevede che con questa tendenza l'età media degli italiani sarà nel 2045 superiore ai 50 anni (oggi è 44,7 anni).

Allargando lo sguardo al sistema scuola-formazione emergono dati impietosi: circa 2 milioni di ragazzi italiani popolano la tetra statistica dei NEET<sup>1</sup>, persone inchiodate nella rassegnazione del *non studio* e *non impiego*, assoluto record europeo: i NEET italiani<sup>2</sup> sono il 29,7% contro una media europea (EU)

<sup>1</sup> NEET: acronimo inglese di *Not [engaged] in Education, Employment or Training*.

<sup>2</sup> Per i NEET trago i dati dal "Secondo rapporto di valutazione della garanzia Giovanile del programma operativo nazionale iniziativa occupazione giovani" a cura di ANPAL. Un'analisi utile è anche quella dell'ufficio Studi di Confcommercio "Le giovani generazioni in Italia dopo la pandemia" pubblicato nel luglio 2021 e disponibile al sito: [www.confcommercio.it/ufficio-studi](http://www.confcommercio.it/ufficio-studi).

del 16,6%. Relativamente all'occupazione, i giovani occupati all'anno 2000 erano 7 milioni di unità, vent'anni dopo sono scesi a 5,2 milioni. Anche l'imprenditoria giovanile segna il passo. Le imprese fondate e/o gestite da giovani imprenditori erano l'11% nel 2011 e sono dieci anni dopo solo il 9%: un saldo negativo di 156.000 unità produttive. La situazione reddituale a sua volta è diventata sempre meno sostenibile: tra il 1977 e il 2016 il reddito d'ingresso del lavoro dipendente è inferiore del 7,5% (le cose sono anche peggiori per i lavoratori autonomi).

In prospettiva, i giovani sono penalizzati due volte: in primo luogo perché il solo effetto demografico ha ridimensionato la partecipazione potenziale dei giovani al mercato del lavoro. In seconda battuta perché essi subiscono più di altri le difficoltà di ingresso nel mondo del lavoro in una competizione al ribasso che li vede inevitabilmente perdenti, sia dal lato dell'affermazione personale, sia da quello del consolidamento sistemico che concorrerebbe a rendere sostenibile le tutele che dovrebbero intervenire alla fine della loro attività lavorativa. La materia delle pensioni è infatti un altro di quei fattori che peseranno drammaticamente su chi oggi è giovane: e non è un fattore lontano, da esorcizzare; è anzi dietro l'angolo. L'*indice di dipendenza pensionistica* (che misura quanto la popolazione dei pensionati pesa in proporzione sui lavoratori compresi tra i 15 e 64 anni), che dai primi del Novecento è sempre stato in equilibrio (chi lavora poteva contribuire alla sostenibilità delle pensioni di chi si ritirava), è destinato a crescere (e di molto) tra il 2025 e il 2050. Si determina così un'inversione di tendenza. Le tendenze dicono che il rapporto tra la popolazione superiore ai 65 anni e quella compresa tra 14 e 64 anni, passerebbe da 31,1% del 2010 a quasi il 63% nel 2050. Tale effetto sarà particolarmente pesante nel decennio 2040-2050, quando le prestazioni pensionistiche si accumuleranno sulla coorte degli ormai anziani *baby-boomers* nati nei decenni di crescita del dopoguerra. In tale contesto, non stupisce che in molti, troppi, giochino la carta dell'estero come sbocco per normalizzare una situazione che all'interno dei percorsi italiani rischia di essere penalizzata severamente. Tra il 2009 e il 2019 il saldo tra usciti e rimpatriati risulta negativo con quasi 500.000 ragazzi e ragazze emigrati. Un fenomeno, come nota il recentissimo rapporto della *Fondazione Migrantes*<sup>3</sup>, che tocca i lavori non qualificati non meno del lavoro specializzato e intellettuale.

---

<sup>3</sup> Fondazione Migrantes: "Rapporto Italiani nel Mondo 2021" a cura di D. Licata – novembre 2021.

SALUTE E PERCEZIONE DI SALUTE DEI GIOVANI DURANTE LA PANDEMIA

Nelle prime righe della nota di presentazione del testo del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), il presidente del Consiglio Mario Draghi ha affermato “A essere particolarmente colpiti dalla pandemia sono state donne e giovani. L’Italia è il Paese dell’UE con il più alto tasso di ragazzi tra i 15 e i 19 anni non impegnati nello studio, nel lavoro o nella formazione (NEET)...”. Nulla di più vero. Un’indagine dell’*Osservatorio Giovani della Fondazione Toniolo* di Milano, coordinata dal Prof. Alessandro Rosina<sup>4</sup>, ha messo precocemente in luce il carico maggiore di ansia e depressione dei giovani italiani rispetto ai giovani di altri Paesi. Gli under-35 italiani presentano una fragilità più marcata rispetto ai coetanei europei in cui un ruolo fondamentale è quello giocato dalla precarietà del progetto di vita formativo e professionale e dalle difficoltà di trovare un’abitazione autonoma stabile.

Diverse ricerche hanno evidenziato il potenziale di disarticolazione psico-emotiva della pandemia sulla condizione giovanile.

Una ricerca del 2020<sup>5</sup> attesta che durante la pandemia la classe di età più colpita sotto il profilo psicologico sia proprio quella dei giovani (46%) e che tra i sacrifici, seppure non ai primi posti, vi è la mancata frequentazione di discoteche e altri locali di divertimento. Non c’è da stupirsi: il divertimento specie *outdoor* è parte integrante del costume sociale dei più giovani e la pandemia lo ha drasticamente interrotto.

Una recente ricerca dell’*Osservatorio Permanente Giovani e Alcool* in collaborazione con il Centro Interdipartimentale per l’Etica e l’Integrità nella Ricerca del CNR, condotta sui giovani frequentatori delle movide di Roma e Milano<sup>6</sup>, indagine che li interroga sulle proprie reazioni alla pandemia e al confinamento, evidenzia come proprio i più giovani abbiano maggiormente sofferto le restrizioni imposte dal contesto. Sebbene i giovani si siano in maggioranza bene adattati alle regole, la popolazione in età scolastica ha fortemente subito le restrizioni e i giovani tra i 18 e i 21 anni hanno patito l’interruzione improvvisa delle opportunità relazionali e dei circuiti amicali

<sup>4</sup> Una sintesi grafica e il discorso in occasione della *Civil Week Lab* promossa dal Corriere della Sera sono reperibili on line: [www.corriere.it](http://www.corriere.it). Cfr. anche: [www.fondazionetoniolo.it](http://www.fondazionetoniolo.it)

<sup>5</sup> Rapporto Confcommercio-Censis “Outlook Italia 2021” reperibile al sito [www.confcommercio.it](http://www.confcommercio.it).

<sup>6</sup> Disponibile sul sito [www.alcol.net](http://www.alcol.net).

consueti (oltre 80% delle risposte), a ciò si sommano non pochi disagi di tipo psicologico e psicosomatico. Per i giovani che lavorano, il Covid-19 ha spesso significato un aumento della precarietà (30%), difficoltà occupazionali fino alla perdita del lavoro e drastico ridimensionamento delle entrate (10%). Il timore legato al contagio per sé e per i propri cari ha avuto anch'esso un ruolo: se un terzo dichiara di non avere avuto paura del contagio, i rimanenti affermano che hanno avuto timore per i propri vicini o parenti (genitori e nonni), ma anche per i propri amici. Sono dati non sorprendenti. Il legame strutturale tra stati di ansia e depressione in funzione della pandemia è stato presto messo in evidenza da una ricerca italiana dell'Università Cattolica-Policlinico Gemelli<sup>7</sup> su un campione di 500 rispondenti. Dallo studio emerge che a fronte del 62% del campione che non mostra tracce di stress psicologico, il 19,6% presenta sintomi di rischio moderato e il 18,4% di rischio severo di ansia e/o depressione.

Altri lavori hanno segnalato il danno puntuale legato ai comportamenti a rischio con sostanze. Un lavoro condotto da specialisti della clinica pediatrica Burlo Garofalo di Trieste<sup>8</sup> ha mostrato come, in concomitanza con le prime riaperture (maggio 2020), il pronto soccorso dell'ospedale ha registrato un'impennata di accessi di giovanissimi con problemi di intossicazione acuta da alcol. La compressione dovuta ai *lockdown* ha esercitato, soprattutto in soggetti che avevano già esperito eccessi da alcol uniti al consumo di droghe illegali, una pressione che si è sfogata alla riapertura.

Tuttavia, in linea generale, i comportamenti di *addiction* dei giovani italiani durante la pandemia si configurano con una diminuzione del consumo nelle classi di età più basse, diciamo fino ai 18 anni, e per una stabilità nel resto della popolazione fino ai trentenni. Il primo esito è senz'altro dovuto alla pressoché totale interruzione delle uscite e della frequentazione dei coetanei nelle movide; tra coloro che hanno invece mantenuto consumi di alcolici stabili o che li hanno aumentati, prevale una crescita della frequenza di occasioni, anche qui in dipendenza del prolungato tempo in casa, ma non sempre un aumento della quantità. Insomma la pandemia (come bene illu-

---

<sup>7</sup> Moccia et al. (2020) "Affective temperament, attaching style and the psychological impact of the COVID-19 Outbreak; an early report on the Italian general population", in *Brain, Behaviour and Immunity*, 87, p. 75-9.

<sup>8</sup> Grigoletto et al. (2020) "Rebound of severe Alcoholic Intoxication in Adolescents and Young Adults after COVID-19 Lockdown", in: *Journal of Adolescents Health*, (xxx), p. 1-3.

strato dalla ricerca europea<sup>9</sup> più completa finora disponibile), ha condizionato in modo selettivo i comportamenti di uso e abuso di sostanze divisi tra una minoranza di utilizzatori che hanno incrementato quantità e frequenza d'uso e una maggioranza che ha mantenuto i consumi stabili o li ha anche ridotti. Si può affermare, in attesa di conferme da altri lavori, che anche se non esiste una relazione casuale diretta tra stress da Covid-19 e uso di sostanze, il contesto della pandemia ha inciso in profondità nelle percezioni e nell'architettura emotiva dei giovani rimescolandone gli assetti e gli equilibri con esiti di medio-lungo periodo che andranno valutati con attenzione.

#### STRATEGIE DI USCITA: PNRR E DINTORNI

Le considerazioni svolte nei paragrafi precedenti alludono a due dinamiche che durante la pandemia si sono in qualche modo collegate e sono risultate sinergiche: la diminuzione cronica del peso dell'età giovane nella nostra composizione sociale cui si associa il venir meno di azioni di correzione nella formulazione di politiche specifiche. Non si può però non segnalare, nell'ottica delle politiche di ripresa e resilienza che l'Unione Europea e i governi nazionali hanno varato a partire dal 2020 un insieme di opportunità che ha ricadute anche sulle misure specificamente dedicate ai giovani.

Si è spesso sottolineata l'importanza quantitativa delle risorse messe a disposizione dal PNRR e meno della qualità dell'impostazione strategica dello strumento. Uno sguardo rapido a come il Piano intende valorizzare la componente giovane della società<sup>10</sup> mette subito in luce che i pianificatori hanno prediletto un'impostazione verticale e tematica, centrata su macro capitoli tematici di spesa. Le sei priorità che costituiscono la macrostruttura del PNRR puntano tutto su obiettivi tematici (M1-Digitalizzazione innovazione cultura e turismo, M2-transizione ecologica, M3-Infrastrutture, M6-salute) o trasversali-abilitanti (M4-Istruzione e ricerca, M5-Inclusione e coesione). Il piano si configura come un insieme di missioni obiettivo caratterizzate da obiettivi trasformativi basati su progetti e riforme da attuare sia attraverso

<sup>9</sup> Killian et al. (2021) "Alcohol consumption during the COVID-19 Pandemic in Europe: a large-scale cross-sectional study in 21 countries", in *Addiction*.

<sup>10</sup> Per quest'analisi seguo le slides del Prof. Gustavo Piga (Università Roma Tor Vergata): "Aggiornamento dell'attuazione del PNRR e opportunità per i giovani", reperibili sul sito OReP: [www.osservatoriorecovery.it](http://www.osservatoriorecovery.it).



obiettivi-indirizzo di carattere strategico nazionale, sia attraverso un percorso concertato tra lo Stato e gli Enti Locali. Dal punto di vista del monte risorse è stato calcolato che il PNRR italiano destina ai giovani 16,31 miliardi di Euro.

Nelle prime tre missioni (digitale, *green* e infrastrutture) sono previste azioni di reclutamento nei settori produttivi innovativi assegnati al compimento della missione, ma anche provvidenze di tipo infrastrutturale atte ad assicurare la connettività nelle scuole e nei luoghi di lavoro e la mobilità dei giovani per ragioni di studio e lavoro. La missione M4, centrata su istruzione e formazione, riserva fondi atti a migliorare aree da tempo difettose della scuola e delle università italiane, come le competenze linguistiche e informatiche, l'attuazione di misure concrete per favorire il diritto allo studio e la formazione superiore (a partire dalle borse di studio e dagli asili nido), la diffusione di opportunità per l'imprenditorialità e le *start up* innovative, superando i tradizionali divari territoriali che affliggono il sistema. Le missioni M5 e M6 vedono risorse dedicate all'apprendistato e a misure per il trattamento dei giovani lavoratori in Italia nonché risorse per la formazione in medicina generale per il potenziamento del sistema sanitario.

Come si vede, si tratta di un approccio di valorizzazione della condizione giovanile con misure trasversali che tengono un occhio di riguardo sui giovani nei diversi capitoli di spesa.

Partendo dalla scuola, che costituisce comunque l'impianto di base su cui innestare una revisione delle politiche per la gioventù, pur non potendo entrare nel merito dei singoli capitoli di spesa si nota che, fatte salve alcune misure di estensione del perimetro dell'organizzazione (con un forte investimento sugli asili nido) e ipotizzando percorsi di riqualificazione della professione docente e della valutazione della didattica, il cuore è costituito dalle maggiori risorse per ridurre i divari territoriali e investire nell'infrastruttura scolastica nonché su maggiori risorse per l'Istruzione Tecnica Superiore. Quest'ultimo punto è senz'altro qualificante in quanto la moltiplicazione delle risorse dovrebbe servire a creare dei bacini di competenza immediatamente impiegabili in coerenza con le vocazioni produttive dei territori e delle Regioni.

Per quanto riguarda il lavoro, il D.l. 77/2021 stabilisce le regole per le stazioni appaltanti dei bandi di gara e introduce delle clausole preferenziali

per i giovani al di sotto dei 36 anni come l'assunzione del 30% di giovani e analogamente per l'incentivazione all'imprenditorialità giovanile. Ci sono anche requisiti premiali per le imprese che si impegnano ad assumere giovani in numero maggiore rispetto alla soglia minima, oltre a favorire la parità di genere. Complessivamente le misure per il lavoro giovanile ammontano a circa 1.3 miliardi di euro ma, al di là delle cifre, i meccanismi effettivi di raggiungimento degli individui e di valorizzazione dei percorsi appaiono magicamente affidati a processi e protocolli di partenariato Stato-Regioni e a regolamenti locali. Il timore che l'esperienza pregressa finisca per confermare i seri dubbi sulla capacità organizzativa dei corpi cui è affidata l'implementazione delle decisioni tante volte riscontrata in passato, è reale.

L'impressione è che tale logica di programmazione si limiti a delineare in modo anodino un quadro di mutamento, trasformazioni e riforme che includono i giovani ma non li interpellano. Ci si limita a citare noti squilibri che toccano le generazioni più giovani ipotizzando che un corretto svolgimento del piano produrrà esiti efficaci. Tuttavia, non si sfugge alla percezione di un automatismo programmatico in ultima analisi di tipo burocratico, che non riesce a sfondare nell'immaginario e nella capacità di mobilitazione dei giovani. È significativo che un Paese come la Spagna abbia deciso di erigere l'occupabilità giovanile a pilastro dello sforzo di ripresa e resilienza. Il governo ha deciso di investire sulla piattaforma giovani 24,6 miliardi con una dotazione complessiva del Piano ben inferiore a quella italiana. Il problema è che i soldi vanno spesi in modo efficiente. Non è detto che alte risorse vadano automaticamente a soddisfare in modo concreto ed efficace i bisogni espressi. Nel caso italiano c'è un elevato bisogno di investimenti per ridurre ritardi importanti sulla formazione di base (si veda quanto detto sui NEET); risorse certo necessarie per colmare un divario insopportabile ma che rischiano di incidere molto poco sulle competenze professionali pregiate indispensabili a portare a compimento obiettivi ambiziosi di digitalizzazione e transizione verde che del Piano sono l'obiettivo strategico.

Animare in positivo la capacità di rilancio della gioventù richiede azioni focalizzate a fare dei giovani un soggetto attivo, dinamicamente inserito in percorsi che ne accelerino la formazione e ne rafforzino l'impiegabilità. Un punto di partenza potrebbe essere la separazione tra la dimensione di sussidio e quella di ricerca di occupazione. Parlando di politiche attive per il

lavoro sarebbe certamente utile potersi rivolgere ai giovani con programmi solidi che partendo dalla presa in carico dell'individuo e con uno schema temporalmente definito determinino un percorso di affiancamento basato su un'attenta analisi dei fabbisogni e su un sistema di proposte formative e inserimenti professionali che contribuiscano a generare una piena occupabilità della risorsa. Ma questo si ottiene distinguendo e separando le risorse per l'inserimento professionale da quelle di sostegno al reddito. In assenza di questi presupposti le opportunità per i giovani innescate dal PNRR rischiano di essere deboli e senza seguito.

STRATEGIE PER LA CURA E LA PRESA IN CARICO EFFICACE DEGLI ADOLESCENTI  
NEL POST PANDEMIA

Un capitolo a sé è quello dei percorsi di cura e riparazione delle sofferenze subite dai giovani e soprattutto dagli adolescenti durante la pandemia. La chiusura della scuola, in primo luogo, ha prodotto un nuovo assetto a cui famiglie studenti e docenti hanno risposto polarizzando energie e, come spesso accade in fasi convulse, canalizzando l'angoscia in una reazione benefica. Il dibattito sull'eredità della DAD è aperto e non ci sentiamo in grado di dare un nostro parere competente<sup>11</sup>. Tuttavia va almeno segnalato un dato che appare condiviso dalle prime evidenze empiriche: l'adozione generalizzata della didattica a distanza in tutte le scuole ha amplificato anziché ridurre le diseguaglianze endemiche associate ai divari di reddito e di opportunità territoriale che rendono la fruizione della lezione in remoto difficile o quasi inutile. Ciononostante, la riprogrammazione dell'attività didattica con mezzi tecnologici ha consentito di salvare la scuola in un contesto ad alto rischio. Non senza ombre però, come ad esempio quella dell'obiettiva difficoltà in DAD di dare risposte adeguate agli studenti con fabbisogni formativi speciali e dedicati. Se quindi, da un lato, il grande impegno sulla formazione a distanza è stato essenziale per garantire la continuità educativa, dall'altro la rimodulazione dei contenuti e le incertezze di una didattica sperimentale possono aver determinato squilibri che andranno valutati e se necessario corretti.

---

<sup>11</sup> Sono però utili alcune indicazioni dell'articolo di: Lucisano et al. (2020) "Didattica in emergenza durante la pandemia Covid-19. Uno sguardo all'esperienza locale e nazionale degli insegnanti", in: *RicercaAzione. Six-monthly Journal on learning, research and Innovation in Education*. Vol. 12, n. 2/Dicembre 2020.

Il grande sforzo della riorganizzazione dei servizi di presa in carico e cura per i ragazzi più fragili durante le fasi di confinamento non sono conosciute come meriterebbero. Numerose sono state a livello locale le strategie di ripristino di canali di comunicazione che, pur non potendo più contare sui normali orari di consultorio in presenza, hanno assicurato, in modo sia pure precario, essenziali canali di relazione tra esperti e individui/famiglie esposti alla pandemia. Gli appuntamenti on line sono stati un argine fondamentale all'angoscia da malattia e confinamento soprattutto per quegli adolescenti scoperti che avevano nel personale dei servizi un punto di riferimento essenziale. Non si dimentichi che nelle fasi critiche del rischio contagio gli sportelli territoriali e le strutture di servizio in ambiente ospedaliero erano chiuse e irraggiungibili anche per emergenze conclamate.

Attendiamo una rassegna sistematica e ragionata delle iniziative che hanno costituito la rete di risposta, certo emergenziale, ma in grande misura competente ed efficiente che si è strutturata dentro i centri di servizio territoriali. L'attenzione professionale svolta dal mondo della presa in carico, a partire da strutture come *Federserd*, ha assicurato, pur nella cronica limitazione di organico e di investimenti, un presidio insostituibile che ha limitato i non pochi danni indotti dalle circostanze eccezionali del momento.

#### RICAPITOLAZIONE E CONCLUSIONI

L'emergenza pandemica ha costituito uno *shock* generalizzato che ha toccato tutte le componenti della società con effetti di interruzione delle normali *routine* e il rischio di compromettere sicurezze e garanzie. L'effetto disarticolante dell'evento è stato naturalmente diverso in funzione della capacità di resistenza e resilienza compatibile con le situazioni di partenza di individui e collettività. Al di là del danno sanitario, la tenuta sociale dei gruppi, delle famiglie, dei single è stata perciò dipendente in parte dalla capacità di risposta delle strutture pubbliche alla pandemia, ma ancora in misura più massiccia dalle circostanze di partenza, siano esse state reddituali, territoriali o culturali.

In questo quadro, i giovani costituiscono sia una regola sia un'eccezione: una regola poiché nella comune disgrazia hanno saputo adattarsi come gli altri a una situazione inedita e improvvisa; ma anche un'eccezione perché

il costo della resilienza richiesto ai giovani impatta su una condizione di partenza già avara di risorse e percorsi dedicati. In questo senso, le politiche di rilancio, a partire dal PNRR, dovrebbero essere meglio indirizzate ai bisogni delle giovani generazioni e all'equilibrio tra le coorti adulte e anziane oggi prevalenti nel nostro Paese. Se non ci si riuscirà, i più giovani invecchieranno senza avere avuto le opportunità di una transizione all'età adulta con l'esito di impoverire ulteriormente se stessi e il nostro Paese.



## Gli autori

TONINO ACETI

Fondatore e presidente di *Salutequità* (organizzazione per la valutazione della qualità delle politiche per la Salute), laureato in Scienze Politiche e Relazioni Internazionali, da sempre lavora al fianco delle Associazioni di cittadini-pazienti nella tutela dei diritti. Inserito nel 2013 tra i 50 Under-35 più promettenti d'Italia da Wired.it, è stato Coordinatore Nazionale del Tribunale per i Diritti del Malato, Responsabile del Coordinamento nazionale CnAMC (Associazioni dei Malati Cronici) di Cittadinanzattiva, Portavoce FNOPI (Federazione Nazionale Ordini delle Professioni Infermieristiche) e tra i protagonisti del Piano della Cronicità e del Piano Liste di Attesa (2019-2021). È membro del Comitato Scientifico Nazionale LILT (Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori) e del *Gruppo di lavoro per l'analisi delle problematiche connesse al recupero delle prestazioni non erogate a causa della pandemia da SARS-CoV-2*, iscritto all'Albo degli esperti, collaboratori e ricercatori di AGENAS.

MARCO BADINELLA MARTINI

Laureato in Medicina e Chirurgia presso l'Università di Torino nel 2014. Ha conseguito il diploma di formazione specifica in medicina generale della regione Piemonte nel 2018. Attualmente frequenta la specializzazione in medicina interna presso l'Università di Torino. Dal 2020 collabora per la produzione scientifica con il Centro di Economia e Politica Sanitaria (CESAV) dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS. È autore di diverse pubblicazioni scientifiche in lingua italiana e inglese su riviste nazionali e internazionali.

ANGELO BARBATO

Laureato in Medicina e Chirurgia presso l'Università di Palermo, specializzato in Psichiatria all'Università di Milano. Dal 1974 al 2006 ha lavorato nei servizi psichiatrici pubblici. È stato Consultant Psychiatrist al Larundel

Hospital di Melbourne, Australia (1987-1989), Direttore del Dipartimento di Salute Mentale di Garbagnate - Milano (2000-2006), presidente della World Association for Psychosocial Rehabilitation (2003-2006). Ha svolto ricerche in epidemiologia psichiatrica, psicofarmacologia, valutazione degli esiti degli interventi e sull'efficacia delle psicoterapie. Consulente OMS per la formazione in salute mentale, ha tenuto corsi di aggiornamento in diversi Paesi. Autore di numerosi articoli in varie lingue su riviste scientifiche nel campo della salute mentale, dal 2006 è ricercatore all'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, dove attualmente coordina l'Unità di ricerca sulla qualità della cura in salute mentale del Dipartimento di Politiche per la Salute.

#### LUISA BARTORELLI

Per vent'anni primario ospedaliero di Geriatria, si è sempre distinta nel promuovere, progettare e sperimentare una rete di servizi nel territorio dedicata agli anziani, in particolare alle persone con demenza, impegnandosi anche nella formazione degli operatori. Attualmente è presidente regionale per il Lazio dell'Associazione Italiana di Psicogeriatria e dell'Associazione Alzheimer Uniti Roma. È membro in qualità di esperto di commissioni nazionali e regionali.

#### ELIO BORGONOVÌ

È Professore Emerito dell'Università Bocconi, Milano. Ha svolto attività di ricerca e didattica in economia aziendale e management per le amministrazioni pubbliche, sanità e istituzioni non profit. Nel 1978 ha fondato il CERGAS (Centro di ricerca sulla gestione dell'assistenza sanitaria e servizi sociali) di cui è stato direttore fino al 2002 ed è attualmente presidente. È stato direttore della SDA-Bocconi e presidente ASFOR (associazione italiana delle scuole di management). È autore di numerosi scritti in tema di politiche e management della sanità.

#### MAURIZIO CAMPAGNA

Dottore di ricerca in Istituzioni di Diritto pubblico e avvocato, è professore a contratto di Diritto regionale presso l'Università di Milano Bicocca. È stato assegnista di ricerca in Diritto amministrativo presso l'Università degli Studi Roma 3. È *researcher* DIPAB (Osservatorio Innovazione & Diritto PA Bicocca) membro del Comitato scientifico dell'Osservatorio sulla condizione



assistenziale dei malati oncologici della Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO), membro del Comitato scientifico della Fondazione Rizzola Academy per la ricerca in ambito sanitario. È autore di numerose pubblicazioni in materia di Diritto sanitario e di Diritto farmaceutico.

MASSIMO CAMPEDELLI

Ha studiato sociologia, criminologia ed economia sanitaria con particolare riguardo alle evoluzioni dei sistemi di welfare, ai diritti di cittadinanza, alle dipendenze, alle non autosufficienze, alla programmazione sociosanitaria e alle imprese sociali. Ha diretto aziende pubbliche e non profit in campo sociale e sociosanitario e Ong per la cooperazione internazionale. Attualmente è *professional affiliate* presso l'Istituto Dirpolis, Scuola Universitaria Superiore Sant'Anna di Pisa e ricercatore senior a contratto del Dipartimento di Scienze e Politiche sociali, Università della Calabria. Dirige l'Impresa Sociale Ricerca & Sviluppo UP - Umana Persone. È impegnato in un programma di ricerca intervento su sanità integrativa e previdenza complementare, nelle loro relazioni con il SSN ed il sociosanitario gestito dall'imprenditoria sociale, e in un programma di ricerca intervento sul welfare di ispirazione religiosa promosso dalla Caritas Italiana in occasione del suo 50° anniversario.

CINZIA CAPORALE

Coordina il Centro per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del Consiglio Nazionale delle Ricerche e l'omonima Commissione. È membro del Comitato Nazionale per la Bioetica (PDCM) dal 2002 e del Comitato Etico Nazionale per le sperimentazioni cliniche relative alle terapie avanzate. È docente di Bioetica in Sapienza, presidente onorario del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi e membro della Consulta scientifica del Cortile dei Gentili. È stata Presidente eletta del Comitato Intergovernativo di Bioetica (IGBC) dell'Unesco per due mandati, capo della Delegazione italiana sull'Etica, membro della World Commission on the Ethics of Scientific Knowledge and Technology (COMEST) e del Legal experts Group for UNESCO GEObs-law database. Ha presieduto il Comitato Etico dell'INMI L. Spallanzani e il Comitato etico unico nazionale per le sperimentazioni su Covid-19. È stata membro del Comitato Tecnico Scientifico (CTS) del Governo Draghi per la gestione pandemica.

CARLA COLLICELLI

Sociologa del welfare e della salute, Associate Researcher presso CNR – CID Ethics e Senior Expert ASviS per le relazioni istituzionali. Ha studiato alla Sapienza ed al DIIPF di Francoforte sul Meno, tra il 1980 e il 2016 ha diretto ricerche e studi presso il Censis, dal 1993 come Vice Direttore Generale. Ha insegnato Sociologia della Salute alla Sapienza e Sociologia dei Servizi sociali a Roma3, attualmente è docente di Comunicazione scientifica biomedica presso il Dipartimento di Sanità Pubblica della Sapienza. Socio fondatore della Rete europea “Social Monitoring and Reporting” e della Fondazione Humanitas Anaste, Vice presidente dell’Osservatorio Giovani e Alcol, membro della Consulta scientifica del Cortile dei Gentili della Pontificia Accademia delle Scienze. Fra le pubblicazioni più recenti: *One Health: salute e sanità alla luce della pandemia* (2022), *Big data, privacy e comunicazione in epoca pandemica* (2021, L’Arco di Giano), *L’innovazione in sanità* (2019, L’Arco di Giano), *50 anni di Censis* (2014, Censis), *Salute come processo sociale* (2011, FrancoAngeli).

MICHELE CONTEL

È Segretario Generale dell’Osservatorio Permanente sui giovani e l’Alcool. Filosofo di formazione (Università degli Studi di Pavia e University of St Andrews, UK), i suoi interessi si focalizzano sull’epidemiologia dell’uso e abuso di bevande alcoliche, soprattutto nella popolazione giovanile, nonché sull’efficacia delle politiche pubbliche di gestione e prevenzione delle conseguenze dannose dell’alcool. Studia anche il profilo etico del comportamento di dipendenza e promuove un approccio di etica della persuasione vista come una teoria comprensiva e autoregolatoria delle scelte di benessere e salute. È autore con Enrico Tempesta del volume *Alcool e giovani. Cosa è cambiato in 20 anni* (Carocci, 2011) e del saggio *Ammonire senza reprimere. La promozione dell’autoregolazione in contesti di policy responsabili ed efficaci* (Salute e Società, a cura di F. Prina ed E. Tempesta, Franco Angeli, 2010).

FRANCESCO DE LORENZO

Medico e professore ordinario di Biochimica presso l’Università degli Studi di Napoli Federico II (fino al 2010). *Visiting scientist* presso il Chemical Biology Laboratory degli NIH (Bethesda, USA), il Biochemistry Department dell’Università della California (Berkeley) e il Weizmann Institute of Science

(Rehovot, Israele). È stato Sottosegretario alla Sanità (1983-1986); primo Ministro italiano dell'Ambiente (1986-87); Ministro della Sanità (1989-93). Autore di 80 pubblicazioni scientifiche e promotore di provvedimenti normativi quali: disciplina per le attività trasfusionali del sangue umano e suoi derivati, vaccinazione contro epatite B, prevenzione e lotta contro l'AIDS, istituzione del 118 e riordino in materia sanitaria (D.lgs. 502/92). Ammalatosi di cancro nel 1995, nel 1997 ha fondato l'Associazione italiana dei malati di cancro (AIMAC) e nel 2003 la Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO). Di entrambe è Presidente. Dal 2010 al 2019 è stato Presidente della European Cancer Patients Coalition.

GIULIA DE PONTE

È funzionario presso la Direzione delle Relazioni Internazionali del Ministero della salute italiano. In precedenza, ha lavorato presso il Centro Nazionale per la Salute Globale dell'Istituto Superiore di Sanità e come consulente di diverse ONG e istituti di ricerca italiani e internazionali, guidando numerosi progetti di difesa della salute globale. Con un Master in Studi sullo sviluppo e un diploma post-laurea in Sanità pubblica, le sue aree di competenza comprendono la cooperazione allo sviluppo e la salute dei migranti. Scrive qui a titolo personale.

SILVIA DECLICH

È ricercatore presso il Centro Nazionale per la Salute Globale, Istituto Superiore di Sanità. Biologa ed epidemiologa, ha iniziato a lavorare in Africa in Progetti di cooperazione con ONG nel campo dell'Assistenza Sanitaria Primaria e della Nutrizione. Dal 1993 lavora all'Istituto Superiore di Sanità e attualmente è ricercatore senior presso il Centro Nazionale per la Salute Globale; ha una vasta esperienza nella guida di importanti progetti di ricerca scientifica, a livello nazionale e internazionale, e in diverse aree nel campo delle malattie trasmissibili, comprese quelle relative alla salute dei migranti e alla *preparedness*.

MARIA GRAZIA DENTE

Ricercatrice presso il Centro Nazionale per la Salute Globale dell'Istituto Superiore di Sanità. È esperta di sanità pubblica, con competenze specifiche nei settori della cooperazione internazionale, della salute dei migranti,

della *preparedness*, della sorveglianza e controllo delle malattie infettive. Ha collaborato con istituti di ricerca e organizzazioni non governative, lavorando per lunghi periodi in Paesi a basso e medio reddito.

#### ENRICO DESIDERI

Medico specialista e, dal 1988 al 1994, Direttore U.O. Complessa per la prevenzione igiene e sicurezza nei luoghi di lavoro. Per 25 anni, prima come Direttore Sanitario, poi come Direttore Generale (fino al marzo del 2019) è stato impegnato nella direzione di Aziende Sanitarie in Toscana. Autore di oltre 150 pubblicazioni scientifiche su riviste italiane e straniere e del Piano socio-sanitario toscano 2008. Ha svolto attività di docenza in varie università italiane, incaricato da AGENAS per ricerca sulle reti ospedaliere (2008). Dal 2018 è Presidente della Fondazione per Innovazione e sicurezza in sanità (socio pubblico e fondatore: Istituto Superiore Sanità).

#### LUDOVICA DURST

Ricercatrice a tempo determinato in Istituzioni di Diritto pubblico (Sapienza-Università di Roma) e Associate Researcher CNR-CID Ethics. Ha conseguito la laurea in Scienze Politiche e Relazioni Internazionali e il Dottorato di ricerca in Teoria dello Stato e istituzioni politiche comparate presso La Sapienza. È stata assegnista di ricerca presso il CNR (Istituto di Tecnologie Biomediche, ITB e Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca, CID-Ethics) dal 2017 al 2021, e responsabile per il sotto-progetto di ricerca "Salute e società". È componente della Segreteria scientifica della Commissione per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del CNR ed esperta ad acta della Commissione sia nel campo del Diritto pubblico sia in quello della Sociologia della salute.

#### FRANCESCA FUSCO

È ricercatrice CNR presso l'Istituto di Genetica e Biofisica. La maggior parte della sua attività scientifica è dedicata allo studio degli aspetti genetici di una malattia rara, *Incontinentia Pigmenti* (IP), causata dal gene NEMO/IKBKG. Il focus della sua ricerca è l'analisi genomica del *locus* IP per studi di correlazione genotipo e fenotipo. L'attività di ricerca ha prodotto a tutt'oggi un brevetto per la diagnosi molecolare dell'IP e circa 30 lavori di cui è co-autrice con

oltre 3500 citazioni. È partner di riferimento in una vasta rete di interazioni scientifiche con i clinici e con le associazioni di pazienti appartenenti alla “comunità di Incontinentia Pigmenti” in tutto il mondo. Grazie a questa attività ha contribuito alla costituzione della prima e unica Biobanca Genetica Incontinentia Pigmenti (IPGB) del BBMRI, di cui è attualmente Responsabile ([www.igb.cnr.it/ipgb](http://www.igb.cnr.it/ipgb)).

LIVIO GARATTINI

Laureato in Economia Aziendale presso l'Università Bocconi nel 1983, ha incominciato a lavorare presso l'Istituto Mario Negri nel 1992, dove ha fondato nella sede di Villa Camozzi il Centro di Economia e Politica Sanitaria (CESAV), che attualmente offre il proprio contributo al settore sanitario soprattutto in materia di analisi comparativa basata principalmente sullo studio dei sistemi sanitari europei. È autore di numerose pubblicazioni in lingua italiana e inglese su riviste nazionali e internazionali.

MARIAPIA GARAVAGLIA

Politica, docente e giornalista. Laureata in Lettere e Scienze Politiche all'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano da sempre è impegnata nell'insegnamento e in attività di volontariato sanitario e sociale. È stata deputata, senatrice, Sottosegretaria e Ministro della Sanità. Presidente di Croce Rossa Italiana, vice presidente internazionale di Croce Rossa Mezzaluna Rossa, nonché vice presidente di Green Cross Italia fin dalla sua fondazione. È inoltre vice presidente del Comitato Nazionale di Bioetica. Iscritta all'Ordine dei Giornalisti della Lombardia, svolge attività formativa e pubblicistica su quotidiani e periodici, ha pubblicato libri su temi sanitari, ed è direttrice della rivista di Medical Humanities *L'Arco di Giano*. Presidente dell'Istituto superiore di studi sanitari “G. Cantarella”. Tra i riconoscimenti ottenuti, la Medaglia d'oro al merito della Sanità pubblica e Cavaliere di Gran Croce al Merito della Repubblica.

ANTONIO GAUDIOSO

Già Segretario Generale e Presidente di Cittadinanza attiva (associazione nazionale no-profit per la promozione e la tutela dei diritti dei cittadini e dei consumatori in Italia e in Europa), e Capo della Segreteria tecnica del Ministro della salute (2021-2022). Ha iniziato nel 1996 la propria attività nel

Movimento federativo democratico (dal 2000 Cittadinanzattiva), e seguito lo sviluppo e la crescita del Tribunale per i diritti del malato. È stato, fra gli altri incarichi: Senior Advisor di World Bank Group, programma Connect for Climate (dal 2012 al 2016); componente della Commissione per la biotecnologia e la biosicurezza della Presidenza del Consiglio dei Ministri; Membro del comitato scientifico di “Italia in salute”; Membro dell’Advisory Board Vaccines Hesitancy – ECDC (European Centre for Disease Prevention and Control); Membro fondatore del Forum Diseguaglianze Diversità; Componente del Comitato Etico dell’INMI L. Spallanzani IRCCS.

ANDREA GRIGNOLIO

Svolge la sua attività di ricerca presso il Centro Interdipartimentale per l’Etica e l’Integrità nella Ricerca del CNR e insegna Storia della medicina all’Università Vita-Salute S. Raffaele di Milano. È stato ospite del Centre Cavallès dell’Ecole Normale Supérieure di Parigi, Research e Postdoctoral Fellow del Center for History and Philosophy of Science della Boston University, Visiting Scholar dell’Office for History of Science and Technology della University of California, Berkeley, e Le Studium Research Fellow presso l’Université François Rabelais di Tours. È autore di articoli comparsi su riviste internazionali e del libro “Chi ha paura dei vaccini?” (2021, Springer 2018), con Elena Cattaneo e José De Falco ha scritto “Ogni giorno. Tra scienza e politica” (2016, Mondadori), con Gabriele Beccaria “Scienza & Democrazia” (2015, La Stampa/40K). È responsabile scientifico del Vaccine Hesitancy Forum e della Research Integrity Training Unit del CNR. Scrive sul Corriere della Sera.

PIER LUIGI LOPALCO

È Professore Ordinario di Igiene e Medicina Preventiva presso il Dipartimento di Scienze e tecnologie biologiche e ambientali, Università del Salento. Ha iniziato la sua carriera accademica nel 1992. Tra il 2005 e il 2015 è entrato a far parte dell’ECDC, dove è stato a capo del programma Vaccine Preventable Disease. Da ottobre 2015 ha ripreso l’incarico presso l’Università Italiana. Dal novembre 2020 al novembre 2021 ha assunto la carica politica di Assessore alla Sanità della Regione Puglia. È coautore di oltre 200 articoli scientifici su riviste *peer reviewed*.

ELENA MANCINI

È Primo tecnologo presso il Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca e Responsabile delle attività della Segreteria scientifica della Commissione per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del CNR. Presso il CNR è responsabile scientifico del sottoprogetto "Ethical Clearance" (Commissione per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca) e del WP Bioetica del progetto "Centro per la ricerca di nuovi farmaci per le Malattie rare, trascurate e della povertà". È docente incaricato di bioetica presso Sapienza Università di Roma, Corso di Laurea Magistrale in Biotecnologie Mediche. È presidente delle Commissioni giudicatrici dei bandi di ricerca Gilead (edizione 2021/2022) e Ethics Mentor per i progetti: SerGenCovid, coordinato dal Dipartimento di Scienze Biomediche del CNR, "MinBot-Mental Health promotion of cobot Workers in Industry" (STIIMA-CNR); "Be.CULTOUR", H2020 (IRISS-CNR). Ha curato *Questa volta è una zebra. Etica della ricerca sulle malattie rare*, CNR Edizioni, 2021.

MAURIZIO MARCECA

Dipartimento di Sanità Pubblica e Malattie Infettive, Sapienza Università di Roma. Medico specialista in Epidemiologia e Sanità Pubblica, dal 2006 Professore Associato di Igiene. Prima di intraprendere la carriera universitaria ha lavorato presso Agenzie di Sanità pubblica a livello nazionale (1996-2001) e regionale (2001-2006). Svolge attività di ricerca e didattica in diversi ambiti del settore sanitario e sociosanitario, occupandosi in particolare di questioni relative a Migrazione e Salute, Salute globale ed Equità nella salute, Assistenza territoriale. Già Presidente della Società Italiana di Medicina delle Migrazioni (1996-2020).

GIULIA MARCHETTI

Infermiera di formazione e PhD in Sanità pubblica, ha sviluppato competenze su "migrazione e salute" e "salute globale" ed è stata coinvolta in diversi progetti internazionali e nazionali relativi alla salute dei migranti. Ha inoltre collaborato con una Fondazione italiana fornendo assistenza a rifugiati e richiedenti asilo a Roma. Dal 2017 collabora con il Centro Nazionale per la Salute Globale dell'Istituto Superiore di Sanità-ISS a Roma, attualmente lavorando come ricercatrice esperta sulla salute dei migranti.

MARIO MORCELLINI

Professore emerito di Sociologia dei processi culturali e comunicativi, Presidente del Consiglio scientifico della Fondazione Roma Sapienza. Presidente onorario della Conferenza Nazionale di Scienze della Comunicazione e, dal 2003, Portavoce dell'Interconferenza nazionale dei Dipartimenti. È stato Commissario dell'*Autorità per le garanzie nelle comunicazioni* (Agcom) dal 2017 al 2020 e, prima, Presidente del *Comitato di Controllo e Corporate Governance* di AUDITEL. Nello stesso periodo è stato Prorettore alle Comunicazioni Istituzionali e, successivamente, Portavoce del Rettore. Preside della Facoltà di Scienze della Comunicazione dal 2004 al 2010 e Direttore del Dipartimento di Sociologia e Comunicazione presso lo stesso Ateneo, ha insegnato, tra l'altro, "Politiche per i Media e la Comunicazione", "Teoria e Tecniche della Televisione" e "Storia e modelli del giornalismo".

ALESSANDRO NOBILI

Laureato in Medicina e Chirurgia nel 1990 presso l'Università Statale di Milano, si è poi specializzato nella Ricerca Biotecnologica e Farmacoepidemiologica presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS di Milano. Attualmente dirige il Dipartimento di Politiche per la Salute presso lo stesso Istituto. È responsabile di diversi progetti di ricerca in ambito di sanità e salute pubblica e nella valutazione della qualità delle cure e dei servizi nell'anziano in collaborazione con enti pubblici e privati nazionali e internazionali. È inoltre autore di numerose pubblicazioni scientifiche su riviste nazionali e internazionali peer-reviewed, di libri e capitoli di libri a diffusione internazionale e nazionale.

GIUSEPPE REMUZZI

Professore di Nefrologia per "chiara fama" presso l'Università di Milano, Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS e da febbraio 2019 membro del Consiglio Superiore di Sanità. La sua attività scientifica riguarda soprattutto le cause delle glomerulonefriti, i meccanismi di progressione delle malattie renali, il rigetto del trapianto. Con un approccio innovativo le sue ricerche hanno permesso di aumentare il numero dei trapiantati. Per la sua attività ha ottenuto numerosi riconoscimenti tra cui nel



2007 il “John P. Peters Award” - il premio più prestigioso nel campo della nefrologia - dalla Società Americana di Nefrologia (ASN). Il Prof. Remuzzi è autore di oltre 1500 pubblicazioni su riviste internazionali e di 19 libri ed è editorialista del “Corriere della Sera”.

MARIA LAURA RUSSO

Sociologa di formazione, i suoi interessi di ricerca sono incentrati sul rapporto tra fenomeni migratori e assistenza sanitaria. Nello specifico, il suo principale tema di ricerca è legato alle disuguaglianze sanitarie che colpiscono le popolazioni migranti, con una particolare attenzione agli aspetti della sensibilità culturale dei sistemi sanitari. Dal 2016 è parte integrante della Società Italiana di Medicina delle Migrazioni (SIMM), con il ruolo di Responsabile nazionale della formazione.

FEDERICO SPANDONARO

Professore straordinario presso l'Università Telematica San Raffaele di Roma, Presidente del Comitato Scientifico di C.R.E.A. Sanità (Centro per la Ricerca Economica Applicata in Sanità). Svolge attività di ricerca e formazione nel campo dell'economia e management sanitario, farmacoconomia, HTA, modellistica finanziaria e tecniche di valutazione per i sistemi di protezione sociale, oltre che consulenza e supporto per vari Enti del Servizio Sanitario italiano. Curatore dei rapporti annuali “Rapporto Sanità” (C.R.E.A. Sanità), “Misura della performance dei Servizi Sanitari Regionali” (C.R.E.A. Sanità), “OSSFOR – Rapporto dell'Osservatorio Farmaci Orfani” (C.R.E.A. Sanità – OMAR).

SANDRO SPINSANTI

Laureato in teologia morale e psicologia, con formazione psicoterapeutica. Ha insegnato etica medica nella facoltà di Medicina all'Università Cattolica del Sacro Cuore e bioetica nell'Università di Firenze. È stato componente del Comitato Nazionale per la Bioetica e presidente di numerosi Comitati etici per la ricerca. Ha fondato l'Istituto Giano per le Medical Humanities e il management in sanità (Roma). Ha diretto la rivista di Medical Humanities *Janus* (ed. Zadig). La sua pubblicazione più recente: *Una diversa fiducia. Per un nuovo rapporto nelle relazioni di cura*, Il Pensiero Scientifico, Roma 2022.

#### FABRIZIO STARACE

Direttore del DSM-DP di Modena, è professore di Psichiatria Sociale presso UNIMORE e presidente della Società Italiana di Epidemiologia Psichiatrica. Dopo lunga esperienza maturata presso istituti di ricerca nazionali ed internazionali, tra cui l'OMS, ha contribuito in Italia all'innovazione organizzativa e gestionale nel sistema di cura per la salute mentale, partecipando alla introduzione ed applicazione del Budget di Salute per l'integrazione sociosanitaria. Autore di oltre 300 articoli e di alcuni volumi, dal 2019 è componente del Consiglio Superiore di Sanità e nel 2020 è stato nominato nel Comitato di esperti in materia economica e sociale della Presidenza del Consiglio dei Ministri. È coordinatore del Tavolo Tecnico Salute Mentale presso il Ministero della Salute.

#### LARA TAVOSCHI

Ricercatore senior in Sanità Pubblica presso il Dipartimento di Ricerca Traslazionale sulle Nuove Tecnologie in Medicina e Chirurgia, Università di Pisa. Ha lavorato per l'Istituto Superiore di Sanità e per il Centro Europeo per la Prevenzione e il Controllo delle Malattie (ECDC) sulla ricerca traslazionale e la Sanità pubblica basata sull'evidenza, operando per più di cinque anni in Africa sub-Sahariana. Le sue aree di ricerca sono la prevenzione e il controllo delle malattie trasmissibili, comprese l'epatite virale e le malattie sessualmente trasmissibili, con particolare attenzione alle persone in carcere e ad altri gruppi socialmente fragili e deprivati.

#### LORENZO TERRANOVA

Si occupa di salute trasversale, svolgendo attività di ricerca e manageriali in organizzazioni istituzionali e d'interesse. Ha iniziato come funzionario presso la Ragioneria Generale dello Stato del Ministero del Tesoro (1990), occupandosi di alcune tematiche legate alle grandi riforme del 1992-93. Successivamente, è stato dirigente dell'area economico-sanitaria di Farindustria (dal 1996 al 2006). Nel 2007 con l'obiettivo del rilancio FIASO, ne è stato nominato direttore. Qualche anno dopo (2013) ha avviato e sviluppato un'attività di consulenza in Norvegia con *4 Health Innovation Norge*. Rientrato in Italia, è stato responsabile del Centro Studi di Federsanità Anci. Infine, dal 2017 è responsabile dei Rapporti istituzionali di Confindustria

Dispositivi Medici (prima denominata Assobiomedica). È stato per diversi anni professore a contratto in economia sanitaria presso la Scuola di alta formazione dell'Università di Roma "La Sapienza".

MARIA ELENA TOSTI

Formazione in Scienze Statistiche, epidemiologa, ricercatrice senior presso il Centro Nazionale per la Salute Globale, Istituto Superiore di Sanità. I suoi principali campi di competenza sono i sistemi di sorveglianza delle malattie infettive, la formazione in epidemiologia e in medicina basata sull'evidenza e la produzione di linee guida. Ha una lunga esperienza nell'organizzazione e conduzione di studi epidemiologici in ambito clinico e di sanità pubblica. Ha collaborato a progetti nei settori della cooperazione internazionale e della salute dei migranti.

MATILDE VALERIA URSINI

È una biologa che lavora nel campo della genetica da 30 anni. Attualmente è Direttore della Ricerca del CNR e Professore a contratto di Genetica Umana. La maggior parte della sua attività scientifica è stata dedicata alla scoperta delle basi genetiche delle malattie rare e negli ultimi anni si è focalizzata sullo studio dell'*Incontinentia pigmenti* (IP) una rara malattia infiammatoria causata dalla mutazione del gene NEMO/IKBKG. È co-autore di più di 90 articoli accademici e libri, con oltre 7000 citazioni, la maggior parte dei quali realizzata grazie alla collaborazione di scienziati, clinici ed associazioni di pazienti, italiani e stranieri, tutti appartenenti all'*Incontinentia Pigmenti network*.

STEFANO ZAMAGNI

Docente di Economia Civile, Università di Bologna e *Adjunct Professor* di Public Sector Economics, SAIS Europe of the Johns Hopkins University. È stato presidente dell'Agenzia Nazionale per il Terzo Settore. È Presidente della Fondazione Nova Spes di Roma e dal 2019 è Presidente della Pontificia Accademia delle Scienze Sociali.

L'idea del volume nasce dall'intento di raccogliere una serie di brevi testi di riflessione e proposta su come ci si debba muovere per dare vita ad assetti rinnovati del sistema della salute del Paese Italia, a seguito dell'evento pandemico. A fronte dello shock trasversale e pervasivo rappresentato dall'esperienza globale della pandemia di Covid-19 che ha inciso su tutte le fondamentali dimensioni del nostro vivere associato, dalle dinamiche relazionali e psicologiche a quelle etiche, sociali, economiche, amministrative e politiche, la pubblicazione mira a fornire uno spazio di riponderazione di quanto accaduto, offrendo una prospettiva inter- e transdisciplinare, come proprio della tradizione di ricerca del Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del CNR.

L'auspicio delle curatrici è che possa rappresentare una lucida testimonianza per stimolare dibattiti e ricostruire problematiche attraversate durante l'emergenza, ma anche per offrire spunti significativi da non disperdere al fine di orientare in modo etico ed efficace il futuro della nostra sanità e del Paese.

### **Cinzia Caporale**

*Bioeticista, dirige il Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del CNR. È membro del Comitato Nazionale per la Bioetica e del Comitato etico nazionale per le terapie avanzate. Ha presieduto il Comitato Intergovernativo di Bioetica dell'Unesco e il Comitato etico nazionale per Covid-19. È stata membro del CTS nominato dal Governo Draghi.*

### **Carla Collicelli**

*Sociologa del welfare e della salute, già Vicedirettore Generale del Censis, ora Associate Researcher presso il Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del CNR. Senior Expert ASviS, docente di Comunicazione scientifica e biomedica alla Sapienza e membro della Consulta scientifica del Cortile dei Gentili.*

### **Ludovica Durst**

*Ricercatrice di Istituzioni di Diritto pubblico presso la Sapienza Università di Roma e Associate Researcher presso il Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del CNR. È componente della Segreteria scientifica della Commissione per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del CNR ed esperta ad acta per il Diritto e la Sociologia della salute.*