

**La Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato In Oncologia
(F.A.V.O) formula le proprie osservazioni al
"LIBRO VERDE SUL FUTURO DEL MODELLO SOCIALE"**

1. Unificazione delle competenze nel Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali

La FAVO condivide la unificazione delle competenze nel Ministero in quanto ritiene, sulla base di una diretta esperienza vissuta accanto ai malati oncologici e alle loro famiglie (ma la constatazione vale per tutte le "patologie gravi", un tempo mortali ed oggi generatrici di lungo sopravvivenenti), che occorre approntare una "diversa" offerta di misure integrate: sanitarie, previdenziali, assistenziali, lavorative, ricreative, di socializzazione, per evitare che questa platea crescente di persone con esiti rilevanti dei trattamenti subiti, ma ancora ricche di esperienze, cultura, potenzialità lavorative, finisca per vivere con sofferenza gli anni conquistati alla vita, diventi un peso sociale da addossare all'intera collettività, anziché rappresentare una risorsa, incidente positivamente sull'economia del sistema.

Le parole del Ministro Sacconi, contenute nella prefazione al "Libro bianco sulla riabilitazione oncologica", prefigurano già questo scenario innovativo. La FAVO ritiene che esso debba costituire una connotazione di sistema per il nuovo Welfare della solidarietà compatibile e per il nuovo Workfare delle opportunità e delle responsabilità personali dei cittadini.

Per queste ragioni la FAVO giudica che sarebbe un errore grave procedere a successivi "spacchettamenti" del Ministero per assecondare aspirazioni personalistiche o per soddisfare esigenze di tipo politico-partitico.

2. Il ruolo fondamentale della "sussidiarietà" nel futuro del modello sociale

Le osservazioni sopra riportate consentono alla FAVO di segnalare l'opportunità di rafforzare, nella definizione del nuovo modello sociale, il ruolo della "sussidiarietà", fondamentale per richiamare, accanto all'importanza delle funzioni essenziali dello Stato e delle Regioni, in questa vigilia di "federalismo fiscale", il ruolo altrettanto importante ed insostituibile delle realtà locali, delle iniziative imprenditoriali private accreditate e/o non profit, delle forme associative e di gruppo, liberamente poste in essere, per il soddisfacimento di interessi collettivi, dall'iniziativa dei cittadini, singoli o associati.

Questa riflessione induce a sottolineare che il tessuto strutturale del nuovo modello sociale non può, né deve, essere di tipo binario: Stato – Regioni (per il settore pubblico) o Pubblico - Privato (per il settore dei servizi) o Imprenditoria – Lavoratori (per la realtà economica), come troppo spesso le polemiche ideologiche, politiche e sindacali, tendono a fare, in un gioco ormai sterile di "autoreferenzialità" di gruppi corporativi o lobbistici consolidati, che finiscono per penalizzare l'ingresso nella realtà operativa e decisionale dei giovani, degli

inoccupati, delle donne, delle libere espressioni organizzative e associative della società civile.. L'effetto perverso di questa riduzione binaria della dialettica di sviluppo della società è quello di comprimere le potenzialità d'iniziativa e d'intrapresa che i cittadini, l'iniziativa privata e l'associazionismo di base sono potenzialmente in grado di esprimere, come espressioni di libertà e di responsabilità. con la conseguenza di respingere le persone che esprimono queste istanze nel limbo mortificante della disoccupazione, del precariato e dell'assistenzialismo passivo e parassitario.

Concludendo sul punto, il nuovo modello sociale deve fondarsi su un tessuto strutturale triplice:

- *lo Stato e i poteri centrali*, come momento forte di unificazione nelle diversità, come formulatore delle regole fondamentali e di principio di convivenza civile e di sviluppo economico, come collettore delle informazioni che permettono di monitorare lo stato del sistema e di approntare le misure correttive per migliorare il conseguimento degli obiettivi e come cabina di regia - in compartecipazione con il potere intermedio delle Regioni e delle forze sociali che esprimono a livello nazionale esigenze generali del Paese – dello sviluppo sociale e dell'applicazione corretta dei principi fondanti del modello sociale;
- *le Regioni*, come organismi intermedi che, con la programmazione e con la legislazione operativa, destinano le risorse del federalismo fiscale e della solidarietà nazionale, alla realizzazione di quanto, per il principio di sussidiarietà, sia di giovamento generale e non possa più agevolmente e più convenientemente essere svolto dalla iniziativa autonoma delle realtà locali, in sede di determinazione e responsabilità dei singoli e delle espressioni organizzate della società civile;
- *le realtà locali* (enti locali, imprenditoria privata, cittadini e loro espressioni associative) come soggetti concreti di perseguimento del bene individuale e collettivo, in libera competizione emulativa, secondo principi di libertà e di responsabilità

Le Associazioni di volontariato oncologico, sono una testimonianza diretta di attuazione del principio di sussidiarietà, in quanto, nate per libera e spontanea associazione di malati, familiari, volontari, hanno dimostrato con i fatti:

- di avere intercettato e interpretato, prima e meglio, delle istituzioni pubbliche sanitarie, un bisogno primario emergente, che riguarda al presente quasi due milioni di persone (che diventano cinque milioni comprendendo anche i bisogni di assistenza e di supporto delle famiglie e dei gruppi amicali che sono coinvolti nelle vicende esistenziali e assistenziali dei malati oncologici);
- di avere supplito con generosità, dedizione e senso di responsabilità alle carenze del sistema sanitario pubblico, prendendosi cura, attraverso una molteplicità di forme, che vanno dai gruppi di auto aiuto, al supporto alle famiglie, alla funzione informativa e di indirizzo per una adeguata e appropriata fruizione di quanto presente nel Paese rivolta ai pazienti e a quanti con essi sono coinvolti nella vicenda patologica;

- di avere promosso, con la propria iniziativa socialmente utile ed autonoma, provvedimenti legislativi a favore dei pazienti in questione;
- di avere compiuto il primo ed unico censimento delle strutture pubbliche e private operanti nel Paese che offrono riabilitazione specifica o parziale ai malati oncologici, supplendo ad una grave carenza del sistema sanitario pubblico, per il quale la "riabilitazione oncologica" non esiste e che, di conseguenza, non possiede statistiche di offerta o di attività in questo campo;
- di aver attivato sul campo utili forme di integrazione e di cooperazione con le istituzioni previdenziali, anticipando, sia pure per ora in maniera simbolica ed emblematica, quanto preconizzato dal Ministro Sacconi nella surricordata prefazione al "Libro bianco sulla riabilitazione oncologica";
- di possedere autonoma capacità di ideazione e di progettazione di soluzioni concretamente utili a fronteggiare il bisogno emergente (e tuttora largamente insoddisfatto da parte delle strutture pubbliche) di riabilitazione e di presa in carico integrale (sanitaria, solidaristico-sociale, economico-lavorativo-previdenziale) dei malati oncologici; di possedere capacità di partecipazione autorevole e propositiva nel campo della ricerca scientifica, esercitata in forma innovativa in compartecipazione con i più autorevoli e prestigiosi istituti di ricerca e di assistenza sanitaria nel campo dei tumori in Italia.

Per queste ragioni - non sono una mera petizione di principio, ma esempio concreto e verificato di "sussidiarietà in atto" – la FAVO perora l'applicazione concreta del principio di sussidiarietà nel nuovo modello sociale, rivendicando per le Associazioni di volontariato un ruolo di protagonismo e di partecipazione ufficiale e riconosciuta nella rete dei servizi che attuano il sistema di tutela della salute, a livello regionale e locale, per una realtà di ben-essere delle persone e di buona vita nella società attiva.

3. Criticità di sistema, risorse finanziarie, modelli organizzativi e misuratori di esito

FAVO conviene con la tesi che le criticità del sistema sanitario non consistono tanto nella carenza di mezzi, quanto nel modo della loro utilizzazione, nella dispersione di risorse per impieghi inappropriati, nelle diseconomie di gestioni inefficienti, nella carenza di cultura manageriale e nella indebita interferenza gestionale della politica nella "governance" del sistema. Parimenti conviene sulla necessità di spostare progressivamente risorse dal comparto pensionistico a quello dei servizi assistenziali alle persone, alle famiglie, alla solidarietà inclusiva, agli ammortizzatori sociali necessari per realizzare la ristrutturazione del modello produttivo, in ottica però di responsabilizzazione degli inoccupati e di agevolazioni per la mobilità lavorativa.

Il convincimento della FAVO è supportato dall'analisi compiuta per quanto concerne le risorse destinate alla riabilitazione oncologica. Dall'analisi

comparativa del sistema di servizi realizzati nelle Regioni italiane è emerso che, a parità relativa di finanziamento alle Regioni, in tre di esse è stato possibile organizzare una rete integrata, polidisciplinare, di servizi oncologici di presidio ospedaliero e di servizi assistenziali territoriali, con esiti positivi e soddisfacenti per i pazienti, in quanto essi sono stati “presi in carico” dal sistema regionale, guidati e accompagnati lungo tutto il percorso preventivo, diagnostico, terapeutico, riabilitativo e di recupero sociale. Nelle altre Regioni, in assenza di una considerazione sistemica del problema, le risposte assistenziali sono state carenti, episodiche, sovente inappropriate; in sostanza inefficienti e soprattutto inefficaci.

Quest’ultima notazione consente alla FAVO di segnalare la necessità di organizzare il nuovo modello integrato di tutela della salute orientandolo non più solo a fornire prestazioni e a contabilizzarne il costo (sistema out-put oriented), ma a valutare le proprie performance in termini di esiti di salute (sistema out-come oriented).

E’ un cambio di cultura che va realizzato, a partire dalla formazione degli operatori sanitari, attualmente focalizzata sul contrasto delle patologie nel momento dell’acuzie e sull’impiego delle tecnologie innovative, prodotte e incrementate dalla ricerca scientifica e dalle pressioni commerciali dei produttori, nonché sollecitata, in fase applicativa ed in termini di out-put, dalla preoccupazione collaterale dei costi e della rincorsa obbligata al pareggio di bilancio.

La cultura degli esiti, invece, è quella che non si limita a “guarire” le patologie in fase acuta, ma che si fa carico della qualità della vita, del reinserimento sociale e del recupero lavorativo di capacità produttive sostitutive, delle persone prese in carico. In altre parole, la cultura degli esiti è quella che promuove e realizza le condizioni di “buona vita nella società attiva” auspicata come obiettivo dal Libro verde. Al riguardo, FAVO segnala due questioni connesse:

- l’esigenza di definire la serie di indicatori di out-come come misuratori del grado di avanzamento nella direzione auspicata (e per conto suo FAVO nel Libro bianco sulla riabilitazione oncologica ne ha proposti alcuni, specifici per il suo campo di operatività)
- la convenienza di puntare decisamente ad una sanità degli esiti, specie per i sopravvissuti alle grandi patologie e per effetto dell’allungamento della vita umana, trattandosi di un investimento capace di concorrere all’incremento della ricchezza prodotta, sia in termini di risparmio di oneri sociali assistenziali per soggetti invalidi posti a carico della collettività nazionale, sia in termini di utilità economica per le riacquistate capacità lavorative e produttive residue e per l’utilizzazione, come risorsa, delle esperienze maturate dai soggetti in questione e impiegabili per fini sociali o di trasmissione di conoscenze.

Nel Libro bianco citato FAVO porta a sostegno le statistiche ufficiali dei Paesi della Comunità europea, dalle quali risulta che i Paesi che più convintamente hanno

puntato su una sanità degli esiti sono quelli che presentano un più alto incremento del Prodotto interno lordo.

4. Ricerca, innovazione tecnologica, formazione

Con riferimento alla ricerca bio-medica e farmacologica – che deve essere certamente perseguita, ma adeguando i criteri di finanziamento e di sostegno alle buone pratiche internazionali -, nonché all’innovazione tecnologica che ne deriva e che incide sul sistema sanitario in forme disomogenee, FAVO esprime l’avviso che sia corretto utilizzare i processi di “health technology assessment” per programmare la distribuzione delle apparecchiature con razionalità ed economicità.

Tuttavia questo non basta. La questione della ricerca e dell’innovazione tecnologica va considerata certamente in rapporto agli esiti di guarigione che produce, ma anche per l’incremento di carico assistenziale post-acuzie che provoca nelle grandi patologie, un tempo mortali e oggi generatrici di un numero crescente di lungo sopravvissuti, che sommati ai grandi anziani (over 80), si avvia a costituire un quarto della popolazione italiana.

Il nuovo modello sociale deve farsi carico di equilibrare questi due aspetti, che sono entrambi rappresentativi di due nuove emergenti visioni del mondo in questo inizio di millennio, dopo la fine dell’ideologia social collettivista che ha caratterizzato il secolo scorso: l’attenzione alla “persona”, posta al centro del modello sociale, per la quale organizzare condizioni personali di ben-essere e condizioni sociali di buona vita, da un lato, e la spinta prorompente dell’innovazione tecnologica, sulla scia della ricerca scientifica, che rischia di restare fine a sé stessa, autoreferenziale, con scarsa attenzione agli effetti d’ordine sociale che può produrre, e che di fatto produce, come è nel caso sopra citato e come è risultato evidente in occasione di provvedimenti legislativi recenti sul temi etici sensibili.

La difficoltà da superare nella ricerca di un corretto equilibrio tra le due visioni in questione, per quanto riguarda la sanità, sta a monte, nel sistema formativo universitario della professione medica. Il sistema delle facoltà mediche è fondamentalmente e prevalentemente orientato a valorizzare la ricerca, lo sviluppo e l’impiego delle tecnologie innovative e dei farmaci di frontiera. Si tratta di un approccio formativo funzionale al contrasto delle patologie acute e alla preparazione dei medici dei presidi ospedalieri e delle specializzazioni professionali. L’esigenza emergente del sistema sanitario - se davvero vuole corrispondere alla visione avanzata del Libro verde di un sistema “per le persone”, che le prende in carico e le accompagna lungo tutta la vicenda sanitaria ed esistenziale connessa e sa integrarsi con le componenti socio-assistenziali e previdenziali, per un’offerta nuova, integrata, funzionale agli obiettivi di qualità della vita e di vita attiva – è, al contrario, quella di figure professionali con vocazione e formazione olistica.

La raccomandazione che FAVO rivolge in questo frangente partecipativo - per il quale va reso riconoscimento e gratitudine al Ministro Sacconi - è quello di rappresentare al Ministro della Ricerca e dell'Università, in sede di coordinamento interministeriale, le esigenze di formazione olistica dei medici, sia come atteggiamento culturale di fondo di tutti i neolaureati (anche e, forse, soprattutto se proseguiranno come attività nella ricerca, nell'insegnamento o nella professione specialistica di presidio ospedaliero), sia come requisito fondamentale di formazione di quelli che, come medici delle cure primarie sul territorio, avranno il compito specifico di prendere in carico i pazienti, di agire sugli stili di vita, di indirizzarli e orientarli nei percorsi, ancora scarsamente conosciuti, delle riabilitazioni post-acuzie e dell'integrazione con le espressioni autonome della sussidiarietà, nei diversi vissuti territoriali e personali di queste persone.

5. Livelli di assistenza e uniformità di trattamento

Da ultimo, la FAVO richiama l'attenzione sui "livelli essenziali di assistenza sanitaria" (LEA) come presupposto normativo centralmente stabilito per garantire l'uniformità dei trattamenti assistenziali in una Italia che ha decentrato alle Regioni tutti i poteri in materia di assistenza sanitaria.

In primis, viene giudicato inaccettabile che per le grandi patologie, a cominciare dalla diagnosi e cura del cancro, non siano previsti LEA obbligatoriamente rispettati in tutto il Paese. Né può essere ulteriormente tollerato che, sempre con riferimento alle grandi patologie, i farmaci essenziali (in particolare quelli innovativi per le terapie del cancro), riconosciuti appropriati e necessari a livello nazionale, possano subire arbitrarie limitazioni ad opera di prontuari farmaceutici localmente adottati. Al riguardo si ritiene che non possano essere ammesse deroghe, trattandosi di questione di rilevanza essenziale per i portatori delle grandi patologie in questione, per i quali non si pone tanto un generico problema di tutela della salute, ma della salvaguardia fondamentale della vita stessa.

Ciò affermato con grande fermezza a monte dell'argomento, nel rilevare l'assenza di attenzione dei LEA vigenti per la riabilitazione post-acuzie delle grandi patologie, FAVO si è fatta promotrice del suo inserimento nell'addendum ai LEA in corso di definizione, in attesa della revisione dell'intera materia.

Proprio in funzione della revisione futura, FAVO osserva che, anche quando, con l'addendum o con altro strumento, la lacuna sarà stata colmata, l'inclusione nei LEA - con la tassativa esclusione di quelli legati alle grandi patologie, come sopra affermato - non è garanzia che i portatori di esiti di patologie gravi troveranno in sede locale le prestazioni e i servizi di cui hanno bisogno e che i LEA dovrebbero assicurare. Si pone, pertanto, in termini sistemici il problema della effettività dei LEA, nelle differenti situazioni organizzative, economiche, gestionali locali

Nell'aderire alla prospettiva del finanziamento regionale a prezzi standard (che costituisce ipso facto un forte incentivo al ricorso del benchmarking come ricerca di modelli di eccellenza imitabili), occorre porre attenzione ai modi di finanziamento del "divario strutturale e tecnologico", che richiede risorse diverse da quelle per la spesa corrente e che, in alcune Regioni meridionali, incontra l'ostacolo determinante e pregiudizievole della mala vita organizzata, fortemente condizionante per gli investimenti pubblici. Resta, pertanto, reale la prospettiva che, nonostante la fissazione dei LEA, alcune Regioni si trovino nella oggettiva impossibilità di dare ad essi integrale applicazione, deludendo le aspettative dei pazienti bisognosi di trattamenti specifici previsti dai LEA.

Il problema non è di facile soluzione. La FAVO prova a formulare due ipotesi (discutibili e perfezionabili) di approccio al problema. In senso metodologico, occorrerebbe concepire la formulazione dei LEA alla stregua della scala degli elementi clinici, graduandoli in funzione di un indicatore di "essenzialità" che ne valuti il grado di priorità rispetto a fattori come la funzione "salvavita", il contrasto del dolore, la qualità di vita e di recupero produttivo, la supplenza di carenze assistenziali nell'ambito personale (non autosufficienza), familiare, amicale, e simili (da approfondire).

In alternativa: per ogni LEA - dichiarata la inderogabilità per le patologie gravi riconosciute come tali dalle norme nazionali - aggiungere indicazioni di priorità rispetto a categorie di utenti da privilegiare per gravità di condizione, per età, per ampiezza delle platee assistenziali interessate, per rapporto costi/benefici in ambito personale e sociale, e simili (da approfondire).

Nell'impossibilità di trovare un sistema di graduazione dei LEA - e sempre facendo salva l'inderogabilità assoluta per quelli legati alle grandi patologie - onde assicurarne l'applicazione secondo scale di priorità fornite come indirizzo specifico a livello nazionale, non resta che affidare alle Regioni di definire in piena autonomia decisionale, con atto formale pubblico e motivato, i "livelli relativi di assistenza sanitaria" che, con le risorse disponibili, con l'organizzazione strutturale a disposizione e in relazione ai bisogni localmente prevalenti, esse ritengono di poter assicurare attraverso le Aziende sanitarie locali.

Contemporaneamente, però, vanno assicurate adeguate forme di "bilanciamento sociale", rafforzando i poteri di proposta e di controllo delle autorità locali (più prossime alle esigenze dei cittadini di quanto non siano gli organi regionali), mediante un più incisivo ruolo dei Sindaci e delle Conferenze dei Sindaci, nonché rafforzando il ruolo di controllo, di sollecitazione, di denuncia e, all'occorrenza, di sostituzione vicariante, finanziariamente supportata, ad opera delle espressioni associate della società civile (associazioni di volontariato, gruppi di auto-aiuto, leghe varie di tutela settoriale, forme assicurative integrative e simili), nello spirito di una più incisiva sussidiarietà in atto. A garanzia dell'effettività del bilanciamento, vanno previste forme collettive di tutela di diritti essenziali negati attraverso "azioni collettive" (class action), al pari di come, nell'ambito delle singole persone, è possibile fare in caso di "malpractice".

E' opportuno pertanto valorizzare l'insostituibile ruolo delle organizzazioni di volontariato a partire dall'applicazione delle norme (attualmente del tutto trascurate) previste dall'Art. 14 della 502/92 "Partecipazione e tutela dei diritti dei cittadini" e ove possibile ripristinare molte indicazioni positive della riforma sanitaria (Albo nazionale per i Direttori delle ASL) nullificate da successivi governi di centro-sinistra.



. Francesco De Lorenzo
Presidente FAVO