

IN COLLABORAZIONE CON



Camera dei deputati - Commissione XII Affari sociali Roma, 17 giugno 2025

Audizione della dottoressa Anna Maria Mancuso (già senatore della Repubblica) presidente di Salute Donna ODV e coordinatrice del progetto “La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere”, che unisce 45 associazioni di pazienti oncologici e attiva le iniziative dell’Intergruppo parlamentare Insieme per un impegno contro il cancro” sul DDL C.2365 - Misure di garanzia per l'erogazione delle prestazioni sanitarie e altre disposizioni in materia sanitaria

Ringraziamenti

Innanzitutto, ringraziamo di cuore il **Presidente Ugo Cappellacci** per averci concesso questo spazio presso la Commissione da lui presieduta, ed esprimiamo gratitudine a tutti i deputati per la presenza e l'attenzione prestata.

Premessa

Questo disegno di legge di iniziativa del Ministro della salute Orazio Schillaci ha iniziato il suo esame in Senato (S.1241), dove ha visto inizialmente accolte molte modifiche parlamentari dalla Commissione di merito, poi ridotte dall'esame della Commissione bilancio per ragioni di copertura finanziaria. Comprendiamo bene che, in presenza di un bilancio pubblico gravato dai nuovi parametri europei, che prevedono una traiettoria di spesa netta da rispettare, sia

necessario dare un percorso logico anche alle decisioni politiche in materia di salute.

Ci rassicura il fatto che, comunque, la spesa del bilancio dello Stato per la salute aumenti in termini reali (dai 137,9 miliardi del 2024 ai 152,2 miliardi del 2027) e in termini percentuali rispetto alla spesa complessiva dello Stato, parametro ora più opportuno da considerare rispetto a quello spesa/PIL, che invece è fermo, come detto, per i vincoli europei.

Il disegno di legge

Fatta questa premessa, che ci riporta al mondo reale, quello delle misure in materia sanitaria, evidenziamo che il testo prosegue nella logica di disposizioni di carattere ordinamentale per dare alla sanità pubblica una migliore organizzazione ed efficienza.

E si tratta di norme che intervengono nel tessuto vivo di una sanità che è ancora divisa in 21 sistemi diversi, quello delle 19 regioni e delle due province autonome.

Riuscire a prevedere misure di garanzia per l'erogazione delle prestazioni sanitarie che siano omogenee in tutto il territorio nazionale è la vera sfida. Perché certamente ci sono alcune realtà territoriali in cui si può parlare di eccellenza, mentre altre scontano ancora gravi ritardi rispetto agli standard medi nazionali.

Il disegno di legge, quindi, prosegue nel solco tracciato dal cosiddetto Decreto liste d'attesa (D.L. n. 73/2024 recante misure urgenti per la riduzione dei tempi delle liste di attesa delle prestazioni sanitarie).

Il Capo I infatti, prevede misure per la garanzia dei tempi di erogazione delle prestazioni sanitarie per la riduzione delle liste di attesa.

Analizzerò, sinteticamente, articolo per articolo, le misure e il loro possibile impatto sui pazienti oncologici e formulerò alcune proposte.

Articolo 1 - Disposizioni in materia di prescrizione ed erogazione delle prestazioni di specialistica ambulatoriale

Giudichiamo positivamente l'adozione di linee guida per i PDTA, peraltro previsti dal Piano Oncologico Nazionale, che contengano standard minimi omogenei in ambito oncologico. Bene la prescrizione e l'erogazione delle prestazioni ambulatoriali, promuovendo l'appropriatezza tramite linee guida basate sull'evidenza scientifica.

Proposta: secondo noi l'appropriatezza delle prescrizioni è fondamentale per i pazienti oncologici, che necessitano di esami diagnostici complessi e terapie personalizzate. Monitorare digitalmente la patologia può migliorare l'accesso

tempestivo a queste prestazioni, riducendo ritardi diagnostici, spesso fatali. Il problema nasce dal fatto che oggi, in gran parte delle nostre regioni, anche le più virtuose, in molti ospedali i PDTA sono solo una sigla sulla carta, ma in realtà il percorso non esiste, così nel pubblico come nel privato convenzionato, tanto che i pazienti sono costretti a peregrinare da un ospedale all'altro per eseguire gli esami di follow-up.

Crediamo che sia opportuno mappare quegli ospedali pubblici e privati convenzionati che abbiano davvero, e non solo sulla carta, attivato i percorsi diagnostici terapeutici e per farlo occorrerebbe che AGENAS, o chi per essa, entrasse nel merito di una verifica, non solo cartacea, ma di controllo oggettivo del percorso diagnostico terapeutico.

Essenziale è anche che i pazienti oncologici non si vedano costretti a prenotare visite ed esami in strutture diverse da quelle dove sono curati, siano esse pubbliche, che private convenzionate, queste ultime, (privato e privato convenzionato) quando prendono in carica i pazienti al momento della diagnosi, dovrebbero seguirli in tutte le fasi della malattia, compreso il fine vita. Infatti, spesso succede che durante le fasi più critiche il paziente si vede rimandare in strutture pubbliche, caricando queste ultime di attività che dovrebbero essere svolte da chi sin dall'inizio ha preso in carico il paziente.

Articolo 2 - Istituzione e funzionamento del Sistema nazionale di governo delle liste di attesa

Riteniamo che la riduzione delle liste d'attesa - attraverso piani regionali per garantire tempi massimi - è fondamentale per garantire un accesso universale alle cure.

Proposta: noi pensiamo che diagnosi precoci e trattamenti tempestivi siano fondamentali per migliorare la prognosi nei pazienti oncologici. Il sistema digitale può dare priorità alle prestazioni urgenti, come quelle oncologiche. È importante la modulazione dei tempi d'attesa, in relazione alle classi di priorità, poiché, per un malato oncologico il tempo è fondamentale e può incidere sulla sua stessa sopravvivenza.

Articolo 3 - Istituzione del registro delle segnalazioni e funzionalità dell'Osservatorio nazionale sulle liste di attesa

La creazione del registro nazionale per le segnalazioni su disfunzioni nelle liste d'attesa e il potenziamento dell'Osservatorio nazionale per monitorare i tempi e proporre correttivi, può essere uno strumento con cui i pazienti oncologici possono segnalare ritardi nell'accesso a esami o terapie, favorendo interventi rapidi. In questo modo si possono identificare criticità specifiche, come l'accesso a screening oncologici o follow-up.

Proposta: nelle segnalazioni deve essere previsto un ruolo maggiore delle Associazioni dei pazienti, che hanno un quadro di insieme, rispetto a una pluralità di pazienti seguiti. Sarebbe utile fare le segnalazioni attraverso una opportuna APP, poiché oggi ogni cittadino è in possesso di uno smartphone. Con l'APP, collegata al Ministero, si potrebbero avere dati utili e immediati delle segnalazioni dei cittadini sui ritardi e liste di attesa. Sarebbe utile qualora si pensasse di realizzare l'App di cui sopra, divulgarla attraverso le reti televisive e canali social.

Articolo 4 - Disposizioni relative agli specialisti ambulatoriali interni

Riteniamo che avere una organizzazione più efficiente degli specialisti ambulatoriali interni, possa migliorare la continuità assistenziale e l'accesso a visite specialistiche, riducendo i tempi di attesa, certamente anche per i pazienti oncologici.

Articolo 5 - Disposizioni relative al conferimento di incarichi libero-professionali ai medici in formazione specialistica

La disposizione che rende strutturale la possibilità per i medici in formazione specialistica di svolgere incarichi libero-professionali presso i servizi di emergenza-urgenza (fino a 10 ore settimanali), può avere effetti positivi anche sui tempi di attesa per visite e trattamenti, in contesti di emergenza per malati oncologici. La valutiamo positivamente.

Articolo 6 - Disposizioni in materia di trattenimento in servizio di personale docente a tempo pieno

Si tratta di una misura transitoria.

Articolo 7 - Disposizioni relative al reclutamento del personale sanitario

L'articolo affronta il tema della carenza di personale sanitario, attraverso contratti flessibili, contrastando il fenomeno dei cosiddetti gettonisti e re-internalizzare i servizi. Pur comprendendo il rischio di precarizzazione di questo tipo di contratti - da qualche associazione evidenziato - il risultato è quello avere più personale a disposizione. Questo è un fatto positivo e può migliorare l'accesso alle cure e ai follow-up.

Proposta: un argomento fondamentale, ma da anni trascurato è l'interoperabilità tra pubblico e privato accreditato, un argomento talmente importante che andrebbe sviluppato non solo per le liste d'attesa e l'organizzazione dei CUP per la prenotazione di esami strumentali come TAC, risonanze e altro ma anche per l'interoperabilità del personale specialistico e

delle sale operatorie. Le strutture private convenzionate da anni “utilizzano” il personale medico operante nel pubblico, in regime di prestazioni extra-moenia, nel settore puramente privatistico che le strutture accreditate hanno al loro interno, ma non è mai stata prevista una normativa che regolarizzasse il contrario e cioè la possibilità dell’ente pubblico di avvalersi al suo interno di personale fornito dalle aziende accreditate, remunerato per singole prestazioni, come avviene per il personale del pubblico che fa libera professione nel privato. Ciò concorrerebbe a dare pari opportunità al servizio pubblico e rafforzerebbe il principio di concorrenza leale tra pubblico e privato convenzionato.

Articolo 8 - Disposizioni sui limiti di spesa per l’acquisto di prestazioni sanitarie da soggetti privati accreditati

L’incremento dei limiti di spesa per prestazioni erogate dalle strutture private accreditate può garantire un equilibrio tra sanità pubblica e privata, anche per accedere a prestazioni specialistiche in strutture accreditate quando il pubblico è saturo, riducendo i tempi di attesa anche dei malati oncologici.

Proposta: le ulteriori risorse dovrebbero essere assegnate solo alle strutture accreditate che si impegnano a prendere in carico il paziente anche dopo gli eventuali interventi chirurgici, perché potrebbe esserci il rischio che i pazienti vengano rimandati nel pubblico nel momento in cui le successive “terapie” non siano economicamente redditizie per la struttura privata.

Articolo 9 - Monitoraggio dei servizi erogati in farmacia

L’ulteriore potenziamento del ruolo delle farmacie nel monitoraggio delle prestazioni, come l’erogazione di farmaci e servizi di telemedicina, può essere accolto positivamente, nella logica di migliorare l’accesso a farmaci oncologici orali e monitorare l’aderenza terapeutica, fondamentale per i pazienti in trattamento.

Articolo 10 - Istituzione di un Fondo per la riduzione degli accessi impropri al pronto soccorso e misure per l’efficientamento della Rete ospedaliera dell’emergenza sanitaria

La parte più interessante di questo articolo è quella che incentiva i medici di medicina generale ad acquistare sistemi di gestione di servizi e soluzioni digitali per la gestione degli appuntamenti, la comunicazione con i pazienti e la televisita. Si potrebbe così creare una rete di emergenza più efficiente in quanto meno oberata di ingressi nei Pronto Soccorso non necessari.

Proposta: c'è la necessità di avere dei centri di Pronto Soccorso Oncologico in ogni provincia, proprio per la particolarità della patologia. Efficientare i Pronto Soccorso generici, potrebbe quindi lasciare anche spazi e risorse per creare i centri d'urgenza per i malati oncologici.

Articolo 11 - Riorganizzazione della rete dei laboratori del Servizio sanitario nazionale

Avere laboratori più efficienti velocizza le analisi diagnostiche, che sono fondamentali per diagnosi e monitoraggio anche delle patologie oncologiche.

Articolo 12 - Misure premiali e valutazione degli obiettivi per la riduzione delle liste di attesa

Gli incentivi alle Regioni che riducono le liste d'attesa, la definizione di precisi obiettivi e i meccanismi di valutazione degli obiettivi segnano un ulteriore passo in avanti che responsabilizza, ulteriormente, le Regioni.

Proposta: Gli incentivi assegnati alle Regioni andrebbero ridistribuiti su quegli specialisti che scelgono di non fare attività extra-moenia, e decidono di dedicare ulteriori ore straordinarie alla struttura pubblica dove operano.

Articolo 13 - Utilizzo dello strumento della telemedicina per la certificazione di malattia

Introdurre lo strumento della telemedicina per la certificazione di malattia, può consentire ai pazienti oncologici di gestire certificazioni e follow-up senza spostamenti. Diventa particolarmente utile per coloro che hanno mobilità ridotta o vivono lontano da centri specializzati.

Il Capo II contiene ulteriori misure in materia sanitaria

Articolo 14 - Disposizioni per il potenziamento dei dipartimenti di salute mentale

Il potenziamento dei dipartimenti di salute mentale può essere fondamentale per i pazienti oncologici che quasi sempre sfidano ansia, depressione o stress psicologico.

Proposta: uno dei punti su cui ci battiamo da sempre è quello di introdurre la figura dello psico-oncologo. Crediamo che questo debba essere il passo successivo a questo articolo. Ci sono appositi e articolati progetti di legge alla Camera sul tema, che dimostrano la necessità di coadiuvare le cure oncologiche con le terapie psicologiche a supporto dei pazienti. Bisogna

valutare la possibilità di inserire quelle previsioni normative a partire da questo testo di legge.

Articolo 15 - Rafforzamento sperimentale delle campagne di screening oncologico per il tumore al seno a carico del Servizio sanitario nazionale

Il potenziamento delle campagne di screening per il tumore al seno è sempre auspicabile.

Proposta: riteniamo che il potenziamento delle campagne di screening andrebbe impostato in una logica di insieme in base ai dati scientifici di incidenza e con programmi strutturati.

Articolo 16 - Istituzione della Scuola nazionale dell'alta amministrazione sanitaria

Riteniamo corretta la creazione della Scuola nazionale per formare amministratori sanitari, perché può certamente ampliare il livello di qualità e consapevolezza di chi gestisce il SSN.

Articolo 17 - Norme in materia di accesso ai concorsi per la dirigenza chimica

I chimici clinici sono coinvolti in analisi diagnostiche anche per le patologie tumorali. La norma prevede un accesso semplificato fino al 2030, per formare professionisti qualificati. Può migliorare la rapidità delle diagnosi.

Articolo 18 - Disposizioni per l'uniformità e la tempestività nell'accesso alle terapie per le persone affette da patologie rare

Si garantisce l'uniformità e la tempestività nell'accesso alle terapie per patologie rare, incluse alcune oncologiche. Posto che alcuni tumori rari possono beneficiare di questa misura, che assicura accesso equo e rapido a terapie innovative, riducendo disparità regionali, la valutiamo positivamente.

Proposta: nelle patologie rare rientrano anche alcune mutazioni genetiche. Sarebbe fondamentale che, all'interno della Rete nazionale dei registri dei tumori e dei sistemi di sorveglianza e del referto epidemiologico per il controllo sanitario della popolazione, sia previsto anche il Registro nazionale delle mutazioni genetiche. Al Registro nazionale delle mutazioni genetiche dovrebbero essere conferiti anche i dati raccolti e registrati dalla Rete Nazionale dei Tumori Rari e dai Molecular Tumor Board, arricchendo ulteriormente il database delle mutazioni genetiche. Si verrebbe a creare in

questo modo una banca dati preziosissima e fondamentale a disposizione della ricerca oncologica.

Articolo 19 - Disposizioni sull'accesso agli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico (IRCCS)

Riteniamo corretta la misura che facilita l'accesso agli IRCCS, che sono centri di eccellenza per ricerca e cura, anche ai malati di altre regioni con popolazione inferiore ai 500 mila abitanti, consentendo loro di beneficiare di trattamenti avanzati e sperimentazioni cliniche.

Articolo 20 - Misure in materia di approvazione dei bilanci degli ordini professionali

Regola l'approvazione dei bilanci degli ordini professionali sanitari.

Articolo 21 - Modifica all'articolo 1, comma 164-bis, della legge 30 dicembre 2023, n. 213

Riteniamo corretto uniformare la data di collocamento a riposo per tutti i dirigenti sanitari.

Articolo 22 - Osservatorio sul diabete di tipo 1 e celiachia

Crea un Osservatorio per diabete di tipo 1 e celiachia.

Art. 23 - Modifica all'articolo 1, comma 279, della legge 30 dicembre 2024, n. 207, e presidi sanitari di prossimità

Fino alla messa in esercizio degli ospedali di comunità consente di derogare all'acquisto di prestazioni sanitarie da privati.

Proposta: vale quanto espresso all'articolo 8. Le ulteriori risorse dovrebbero essere assegnate solo alle strutture accreditate che si impegnano a prendere in carico il paziente anche dopo gli eventuali interventi chirurgici, perché potrebbe esserci il rischio che i pazienti vengano rimandati nel pubblico nel momento in cui le prestazioni successive non siano economicamente redditizie per la struttura privata.

Art. 24 - Disposizioni in materia di conoscenze linguistiche per il riconoscimento delle qualifiche professionali sanitarie

Riguarda solo il riconoscimento della qualifica di odontoiatra nella provincia di Bolzano.

Art. 25 - Norme in materia di professione di fisico

Sostituisce la disciplina vigente per l'iscrizione all'albo dei chimici e dei fisici.

Articolo 26 - Clausola di salvaguardia

Per rispettare i livelli di autonomia delle Regioni a statuto speciale Province autonome.

Conclusioni

Appreziamo l'ulteriore passo avanti verso un modello organizzativo della sanità pubblica più efficiente. Norme per garantire il rispetto dei tempi massimi di attesa per l'erogazione delle prestazioni sanitarie rientranti nei LEA sono fondamentali, così come l'accesso a un livello premiale delle Regioni.

Così come stimiamo positivamente la ulteriore valorizzazione del ruolo del privato accreditato, che spesso rappresenta una integrazione di quello pubblico e una sfida sul piano organizzativo e dell'efficienza anche per le stesse strutture pubbliche. Sono tantissimi gli esempi in Italia, che è inutile citarli, da nord a sud con tutte le riserve sopra espresse.

Il coinvolgimento ulteriore dei pazienti nelle segnalazioni dei ritardi e malfunzionamenti è da sempre una nostra battaglia.

Appreziamo l'idea che le misure vadano prese in accordo tra tutti gli stakeholders (Ministero, Regioni, Agenas), ai quali andrebbero sempre aggiunte le Associazioni dei pazienti, che spesso, hanno quel confronto diretto quotidiano con il livello dei servizi, che può essere molto utile a risolvere le problematiche che conoscono direttamente, nell'interesse dei pazienti.

Ci complimentiamo con il Ministro Orazio Schillaci, e con tutti coloro che sinora hanno collaborato alla stesura del disegno di legge, con la speranza che la Camera possa apportare ulteriori idee per migliorare la qualità della vita dei pazienti.