



Firenze 19/07/2021

**Report degli interventi della seduta del Consiglio dei Cittadini per la Salute
svoltasi congiuntamente alla Terza Commissione del Consiglio Regionale**

Sede: Videoconferenza	Data: 13/07/2021 ore 10.30 – 12.35
---------------------------------	---

PRESENTI

Alajmo Franco	CdC – membro titolare
Baroni Marcello	CdC – membro sostituto
Bindi Cosetta	CdC – membro sostituto
Boncompagni Rosalba	CdC – membro titolare
Boschi Roberto	CdC – membro titolare
Bottai Roberta	Regione Toscana
Cannoni Ivana	CdC – membro sostituto
Carmassi Cecilia	CdC – membro sostituto
Ceccarelli Vincenzo	Terza Commissione - Consigliere
Cecchi Mario	Organismo Toscano per il Governo Clinico
Cecconi Lapo	Regione Toscana
Ciangherotti Michela Maria	CdC – membro titolare
Cosimi Maria Lina	CdC – membro titolare
Del Carlo Gemma	CdC – membro titolare
Della Luna Stefania	Regione Toscana
Dirindelli Sestilio	CdC – membro sostituto
Esposito Marco	CdC – membro titolare
Faina Luciana	CdC – membro sostituto

Fratoni Federica	Terza Commissione - Consigliere
Giglioli Anna Paola	CdC – membro titolare
Gonella Barbara	CdC – membro titolare
Lacangellera Davide	CdC – membro titolare
Marcheschi Enzo	CdC – membro titolare
Marruchi Ione	CdC – membro sostituto
Meacci Elisabetta	CdC – membro titolare
Meloni Matteo	Centro di ascolto regionale
Musumeci Giuseppa	CdC – membro titolare
Nelli Luisella	CdC – membro sostituto
Notaro Giuseppe	CdC – membro titolare
Parisi Benedetto	CdC – membro titolare
Poggialini Daniele	CdC – membro sostituto
Puccini Daniela	CdC – membro titolare
Rossi Dafne	CdC – membro titolare
Rubbioli Piero	CdC – membro sostituto
Sgherri Monica	CdC – membro titolare
Sostegni Enrico	Terza Commissione - Presidente
Spadi Donatella	Terza Commissione - Consigliere
Spisni Luisa	CdC – membro titolare
Ulmi Andrea	Terza Commissione - Consigliere
Vannucci Andrea	Terza Commissione - Consigliere
Venturi Alessandro	CdC – membro titolare

Ordine del giorno:

1. Approvazione verbale seduta precedente
2. Introduzione Vicepresidente CdC, Rosalba Boncompagni
3. Presentazione dei documenti OTGC elaborati in collaborazione con il CdC, Mario Cecchi;
4. Interventi programmati dei membri del CdC;
5. Interventi dei consiglieri della Terza Commissione del Consiglio Regionale Toscano;
6. Conclusioni/impegni per il coinvolgimento partecipato del CdC nei lavori degli stati generali, Presidente Terza Commissione Enrico Sostegni.

NOTA: nella trascrizione degli interventi sono stati omessi i saluti e i ringraziamenti di rito.

ACRONIMI: OTGC, Organismo Toscano per il Governo Clinico; PNRR, Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza; PDTA, Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale; MMG, Medico di Medicina Generale; CdC, Consiglio dei Cittadini per la salute; DGR, Delibera di Giunta Regionale; PASS, Percorsi Assistenziali per Soggetti con bisogni Speciali.

1. Approvazione verbale seduta precedente

Il verbale della seduta precedente viene approvato all'unanimità.

2. Introduzione Vicepresidente CdC, Rosalba Boncompagni

Abbiamo voluto questa seduta straordinaria insieme alla Terza Commissione e al suo Presidente perché riteniamo che sia importante, prima della chiusura della fase di consultazione dei cittadini prevista ad agosto, stabilire il coinvolgimento del CdC prima e durante i processi di riforma e non in una fase successiva.

L'Ufficio di coordinamento propone l'elaborazione di un documento che sia l'espressione della seduta di oggi e propone alla Terza Commissione anche l'acquisizione dei documenti già elaborati in collaborazione con l'OTGC, i quali costituiscono una solida base per i lavori che ci apprestiamo ad affrontare. A questo proposito passo la parola al dr. Mario Cecchi che ci illustrerà gli elaborati.

3. Presentazione dei documenti OTGC elaborati in collaborazione con il CdC, Mario Cecchi

Mi preme innanzitutto sottolineare questo connubio tra l'OTGC e il Consiglio dei cittadini che è andato molto bene al di là dei dettami della legge. Con la DGR 122 del 15 febbraio 2021 nell'Ufficio di coordinamento è stato aggiunto, nella sua composizione, il coordinatore dell'OTGC. In questo caso io sono presente grazie alla vostra richiesta e ho informato il Presidente Sostegni che, pur essendo l'organismo sospeso in attesa della decisione per il suo rinnovo, io mi sento di partecipare perché quello che abbiamo fatto negli ultimi mesi di attività è stata la conclusione di un lavoro iniziato insieme 2 o 3 anni fa e che ci ha dato la possibilità di esplorare orizzonti che, per alcune tematiche, erano considerati estremamente difficili e senza volerlo abbiamo anticipato molti dei temi che sono nel PNRR. Non abbiamo quindi dovuto adeguare le nostre decisioni al PNRR che stava arrivando ma le abbiamo rilette insieme e le abbiamo trovate coerenti con il piano e questo è molto importante. Credo che, per gli stati generali della nostra regione, sia fondamentale avere anche un supporto di qualcosa che è stato condiviso e discusso, anche animatamente, nell'ambito di questa collaborazione. Il tema della collaborazione, del lavoro multidisciplinare e multiprofessionale, che i cittadini ci insegnano essere fondamentale per raggiungere dei risultati, è un po' quello che io volevo sottolineare toccando alcuni argomenti che sono stati oggetto delle nostre decisioni dell'ultimo periodo. Abbiamo fatto dei documenti che sono significativi proprio per dare elementi di continuità ma anche di innovazione. Uno è quello sulle modalità attuative della legge regionale 20/2020, relativa alla promozione della medicina di iniziativa. Abbiamo voluto fare un documento di proposta di attuazione della legge regionale perché riteniamo che se vogliamo lavorare sul territorio bisogna che la medicina generale assuma un ruolo da protagonista. Il secondo documento è anch'esso una proposta di modalità applicative della DGR 770/2020, sulle Case della Salute e di Comunità. Questo è un argomento che abbiamo toccato con difficoltà all'inizio perché ci sembrava un tabù, essendoci già delle esperienze molto difformi fra una zona e l'altra della regione. Questo documento in sintesi sottolinea che ci deve essere un indirizzo univoco a livello regionale e là dove ci sono delle falle o delle diversità queste devono essere superate perché il concetto dell'equità deve essere rispettato come punto

principale di arrivo di ogni nostra proposta. Alle Case della salute abbiamo subito fatto seguire un altro documento che riguarda invece l'attuazione del modello organizzativo del Day Service multidisciplinare e multiprofessionale. Cioè le porte di ingresso e di uscita dal territorio e dall'ospedale, le quali potrebbero essere rappresentate come dei varchi ma anche delle possibilità nuove da implementare nelle Case della salute e di comunità da una parte e nei Day Service dall'altra. In questo scenario si apre una nuova finestra, che è quella della collaborazione in team multidisciplinari e multiprofessionali, ovviamente comprensivi della parte di cittadinanza. La domanda che sorge è se saremo in grado di superare le differenti caratteristiche personali e professionali delle persone che fanno parte del team. Saranno tutti in grado di rapportarsi in maniera paritetica, specialisti, MMG e cittadini? I cittadini non si aspettano le differenze, si aspettano le somiglianze e si aspettano la collaborazione, in funzione di una presa in carico omogenea. A questo proposito cito anche un altro documento che abbiamo fatto intitolato "Continuità assistenziale. Il modello toscano 2.0 dopo l'epidemia covid". Anche l'epidemia covid, purtroppo non volendo, ci ha insegnato qualcosa. Ci ha insegnato che se si lavora insieme si può vincere. Ecco, per gli stati generali della sanità della regione Toscana credo che questo concetto debba essere ribadito. Noi, insieme al Consiglio dei cittadini e le Commissioni dell'OTGC l'abbiamo fatto e l'abbiamo fatto in documenti concreti, che adesso vorrebbero essere implementati e dovrebbero già essere rivisti perché, ogni documento di indirizzo che viene fatto insieme ai cittadini, è di per sé esposto alla critica, alla verifica sul campo e quindi al monitoraggio. Attraverso un altro documento abbiamo anticipato la necessità di monitorare i PDTA regionali e che gli indirizzi proposti vengano poi attuati e, nel caso questo non succeda, capire il perché e quali sono i problemi. Il monitoraggio e la manutenzione continua sono elementi fondamentali per ogni iniziativa che noi facciamo. La capacità di rivedere quello che viene fatto è importante e per farlo bisogna avere i dati e l'uso appropriato dei sistemi di informatizzazione, coerentemente con le azioni proposte dal PNRR. Troppo spesso accade che gli addetti ai lavori parlano un linguaggio che non è compreso da tutti e lavorando insieme ai cittadini ne abbiamo capito l'importanza, tanto da dotare alcuni documenti di un glossario che ne faciliti la comprensione. Concludo dicendo che è auspicabile, e faccio appello anche alla Terza Commissione perché ci dia una mano, andare oltre alle cose fatte e pensare a tutto quello che dovremmo fare. Dovremmo lavorare sul ruolo dell'ambiente, inteso come *one health*, perché non è possibile che l'ambiente sia una cosa diversa o altra rispetto alla salute e non è altrettanto possibile che la salute non tenga conto dell'ambiente. La questione ambientale non riguarda il singolo cittadino o gli specialisti o i professionisti ma riguarda la politica, riguarda i sindaci, riguarda i comitati di partecipazione, le zone distretto e su questo dovremmo lavorare insieme per dare ulteriori elementi a una nuova cultura che ci impone il ritorno alla "normalità" dall'esperienza covid, che non sarà più come prima. Abbiamo imparato che lavorando insieme ci possiamo anche spingere oltre, possiamo pensare a un rapporto proattivo tra cittadini e MMG, possiamo pensare a liste di attesa che diventano liste di programmazione. Dobbiamo pensare all'appropriatezza dei percorsi, non stare in attesa che qualcuno decida il momento in cui visitarci, farci un esame o farci un intervento chirurgico e la

novità sarebbe quella di lavorare insieme con coloro che sono portatori principali di interesse, i cittadini, perché il loro interesse è la salute e la salute appartiene a tutti.

4. Interventi programmati dei membri del CdC

Giuseppe Notaro Il tempo che stiamo attraversando, con una pandemia ancora non debellata, ci interroga sempre più e ci spinge a riflettere e ad agire per un profondo rinnovamento del servizio sanitario sia regionale che nazionale. Gli stati generali saranno l'occasione per fare un opportuno tagliando e contare i nodi ancora irrisolti a cinque anni dall'approvazione della legge 84/2015 per riflettere sulle criticità ma anche le opportunità, le strade nuove, che questi lunghi mesi ci consegnano. Inoltre c'è l'esigenza di una declinazione a livello regionale dei contenuti e degli obiettivi che si pone il PNRR. Da tutto ciò emerge il bisogno di una visione e un disegno di rilancio di riforma complessiva del sistema che metta al centro il tema del diritto alla salute nei termini più ampi, superando alcuni limiti che continuiamo a portarci dietro. Voglio limitarmi a sottolineare due punti: una visione prevalentemente prestazionistica legata al concetto di cura e un'impronta aziendalistica, dettata anche da esigenze di efficientamento giustificato dal progressivo definanziamento del sistema sanitario nazionale. Oggi il nostro servizio nazionale credo mantenga un giudizio sostanzialmente positivo sulle opportunità e la capacità di cura. Se hai un problema di salute, soprattutto se di una certa rilevanza, trovi in Toscana una risposta soddisfacente. Inoltre il monitoraggio e rilevazioni nazionali ci dicono che la Toscana è ben posizionata anche sull'applicazione e il rispetto dei LEA. Però ci sono ancora dei limiti non risolti e soprattutto nella medicina territoriale. Un esempio, le liste di attesa. Troppi mesi alle volte per avere una diagnosi che può essere anche molto importante per il futuro della salute del cittadino. Non c'è dubbio, anche se la pandemia ha messo in evidenza le difficoltà delle strutture ospedaliere a reggere l'urto della pressione pandemica, tale pressione è stata ancora più pesante anche per le carenze e l'oggettiva debolezza della sanità territoriale. Ed ecco allora due temi che ritengo fondamentali per lo sviluppo della riflessione anche relativamente agli stati generali. La scelta della riorganizzazione e potenziamento della sanità territoriale come obiettivo strategico e priorità assoluta che va al di là dell'emergenza pandemica. Essa anzi rappresenta l'asse strategico su cui puntare e rafforzare, rinnovandolo, il nostro sistema sanitario regionale oltre che nazionale. Secondo punto: non si tratta con questo di disinvestire o depotenziare la risposta ospedaliera che invece va ulteriormente qualificata e attrezzata per dare risposte che ancora, purtroppo, non sono adeguate e per valorizzare e mettere a sistema buone pratiche, nell'ottica sistemica della continuità assistenziale che supera una artificiosa contrapposizione tra ospedale e territorio. Gli argomenti contenuti nei documenti prodotti con l'OTGC, l'organizzazione ospedaliera per percorsi e processi, l'interdisciplinarietà, l'ospedale senza muri, la partecipazione alla gestione extraospedaliera nel concetto della continuità assistenziale, il cittadino al centro, sono stati temi che in questo periodo pandemico hanno dato modo di avviare la discussione tra OTGC e CdC. Su questi documenti si può costruire una visione di insieme e quindi di rafforzamento e di riforma della nostra sanità toscana. Nel PNRR è previsto di realizzare 1288 Case di comunità, numero poi corretto dal Ministro a

1350, e secondo il piano esse diventeranno lo strumento attraverso cui coordinare tutti i servizi sul territorio, in particolare ai malati cronici. Il luogo dove il cittadino potrà trovare una risposta adeguata alle diverse esigenze sanitarie e sociosanitarie. Il nostro documento detta degli indirizzi su "cosa" dovrebbero essere le Case della salute, sapendo benissimo che l'attività delle 60 formalmente esistenti oggi in Toscana rappresenta caratteristiche e modalità operative talvolta ancora lontane rispetto a quanto previsto. Si pone quindi un problema urgente, oltre che di farne nuove, di rivisitazione e riorganizzazione delle esistenti, sapendo che per noi sono uno snodo fondamentale per una riorganizzazione di tutti i servizi territoriali. Anche nel PNRR c'è questo tentativo di riformare le cure primarie e rimane comunque da chiarire qual è il ruolo e che competenze hanno all'interno dell'attività del distretto. Si pone l'esigenza di un governo complessivo, cioè di una forte governance in una direzione autorevole rispetto al sistema socio sanitario territoriale toscano, si impone una scelta chiara e definitiva sulle Società della salute e sul ruolo ancora più forte che esse devono svolgere nella visione sempre più integrata tra sociale e sanitario. Inoltre diventa sempre più ineludibile il tema del rapporto dei MMG con il sistema sanitario. Un'ultima annotazione: il passaggio da Case della salute a Case di comunità non è solo nominalistico ma l'affermazione di un obiettivo e di una missione. Le Case di comunità intese non solo come strutture vicine ai cittadini ma anche come sedi di partecipazione e coinvolgimento a partire dalle politiche di prevenzione ed educazione alla salute. Nel documento sulle Case della salute vi è un piccolo capitolo sulla partecipazione molto chiaro e impegnativo anche per il CdC, sarà una bella sfida che può rafforzare ulteriormente il sistema di partecipazione in Toscana ed è per questo che vi prego di leggerlo.

Dafne
Rossi

Concordo con quanto detto da Giuseppe e sono grata alla Terza Commissione per essere presente, perché è importante il ruolo che ha avuto e che avrà anche in seguito nel difendere la salute dei cittadini e di tutti noi. Ho sentito tra l'altro l'intervento del Presidente Sostegni nell'incontro ad Arezzo e concordo pienamente con lui sulla necessità importante di riorganizzare le Società della salute e i distretti sociosanitari, perché c'è bisogno che ci sia una collaborazione maggiore, una strada da percorrere insieme, e al momento purtroppo questo non è avvenuto. Sappiamo e abbiamo constatato che il sociale e il sanitario ancora sono due cose abbastanza distinte, non camminano insieme e questo deve essere corretto. Ovviamente deve essere trovato un sistema migliore, più rispondente a quelle che sono le necessità dei cittadini. Altra cosa importante detta già da Giuseppe è il problema delle liste di attesa che sta diventando il problema principe in questo momento. Partecipando alle riunioni quindicinali che vengono fatte in assessorato, proprio con la presenza di tutte le aziende, ci siamo resi conto che i problemi sono tanti, dalla carenza di medici e di specialisti a tutto un insieme di aspetti organizzativi che devono essere sfrondate di troppa burocrazia. Dobbiamo riuscire insieme, cittadini e istituzioni, a costruire dei percorsi che siano più rispondenti ai bisogni dei cittadini e per fare questo un'altra cosa che il Presidente Sostegni ha nominato in quell'occasione è il monitoraggio. Perché non è sufficiente costruire un percorso a tavolino, bisogna poi effettuarne un monitoraggio costante e continuo perché è quello che poi arriva al cittadino. Non arriva il percorso scritto ma l'attuazione di quel percorso, ed è nella misura in cui si attuano i percorsi che si dà una risposta adeguata ai

bisogni. La partecipazione del CdC alla costruzione di documenti insieme all'OTGC è stata una conquista e dobbiamo ringraziare il dr. Cecchi perché ci ha aiutato ad integrarci e a non farci sentire altro ma a farci sentire parte di questo organismo senza distinguo. Questo ci ha permesso di esprimerci chiaramente e abbiamo trovato dall'altra parte una risposta importante non solo di accettazione ma di vera collaborazione. Questi documenti devono essere rivisti nell'ottica dei cambiamenti che stanno avvenendo continuamente in modo che rispondano sempre a quelle che sono le esigenze dei cittadini. La medicina territoriale ha purtroppo fatto acqua su molti versanti quindi l'impegno più importante deve essere proprio questo, di riuscire a costruire una medicina sul territorio che risponda ai bisogni dei cittadini in modo semplice, che informi i cittadini di quelli che sono i loro diritti ma anche le loro possibilità, perché purtroppo spesso il cittadino non è al corrente di molte cose che gli servirebbero per facilitare il suo cammino. Altra cosa importante è una maggiore collaborazione fra il territorio e gli ospedali. I famosi gruppi interdisciplinari che dovrebbero lavorare in team e risolvere molti problemi a livello del territorio, dovranno essere costituiti da specialisti che vengono anche dagli ospedali e se non c'è collaborazione è difficile riuscire a vincere una sfida così importante. È questa la continuità assistenziale, non avere barriere e costruire percorsi univoci senza distinzione tra territorio e ospedale, dove uno sostiene l'altro. Si va in ospedale nel momento in cui il territorio non riesce a rispondere pienamente a quelli che sono i bisogni dei cittadini altrimenti si viene curati a casa. Auspicio infine che la collaborazione con la Terza Commissione sia proficua come già è stato in passato.

Ivana
Cannoni Vorrei puntare ad alcune cose fondamentali da mettere dentro a quello che sarà il nuovo piano sanitario. La multidisciplinarietà nella cronicità ma soprattutto nella fragilità. Che ci siano più persone che si occupano di quello che può essere la medicina d'iniziativa cioè il piano assistenziale individualizzato. Su questo credo che sia fondamentale andare a valutare tutto, anche l'ambiente dove una persona vive, perché è fondamentale per poter fare il piano assistenziale individualizzato. Questo è importante, e su questo la multidisciplinarietà aiuta a stenderlo. Altra cosa importante sono i PDTA che devono integrare al loro interno la componente sociale e includere un percorso continuativo tra ospedale e territorio. Dovrebbero dunque diventare dei PDTAS, così come era stato previsto nella revisione che abbiamo fatto. Non possiamo accettare che i PDTA vengano applicati in maniera diversa e non omogenea sul territorio toscano, oppure che in una zona ci siano e in un'altra no, perché esistono ancora i PDTA aziendali. Dobbiamo fare dei PDTA regionali che vengano applicati in maniera uniforme su tutto il territorio. Questi sono i punti in cui il nuovo piano deve mettere l'accento. Altra cosa importante è la figura del caregiver familiare che ha un'importanza strategica rispetto alla fragilità, alla disabilità molto grave e alla disabilità in generale. Dobbiamo arrivare ad una legge regionale che dia voce ai caregiver, che ne indichi la formazione e che ne riconosca il ruolo attraverso un albo professionale che dia anche sicurezza alla famiglia che si rivolge a questa figura. Durante la pandemia ci sono state carenze enormi, a partire dalle vaccinazioni ai caregiver che non sono state considerate una priorità dal sistema, inoltre vorrei sottolineare che il progetto PASS per il percorso delle persone disabili va potenziato e soprattutto esteso a tutti gli ospedali nel nostro territorio

	per agevolare l'accoglienza delle persone con problemi.
Franco Alajmo	<p>Il mio intervento è sul ruolo dei cittadini nella riorganizzazione della sanità e del sistema salute in una visione più ampia. Si può partire dai documenti dell'OTGC che sono un'ottima sintesi di quello che deve essere il rapporto tra professionisti e cittadini. La partecipazione deve essere qualcosa di reale, a partire dal riaprire tutti i punti di ascolto che ci sono negli ospedali e nelle strutture sanitarie per raccogliere i bisogni dei cittadini; poi monitorare le decisioni prese e la situazione in generale per salvaguardare un servizio sanitario nazionale e regionale pubblico con le risorse che, come dice il PNRR, devono essere destinate soprattutto al territorio, organizzando una vera continuità ospedale territorio e viceversa, delle vere Case della salute e di comunità che non siano semplicemente cambiare il cartello sulla porta della struttura. Il ruolo dei MMG deve essere riconosciuto e riconoscibile, anche dai pazienti e cittadini, ed essi devono essere integrati oltre i limiti dei contratti di lavoro. Importante è la formazione dei medici sulla comunicazione, punto molto critico. Paziente al centro, meglio parlare di cittadino al centro, per riportare il tema della prevenzione che con il periodo della pandemia è stato assolutamente messo da parte. Dunque prevenzione e formazione che coinvolga tutti i soggetti, a partire dalla regione, i comuni, l'anci, le scuole, l'università e che introduca anche i temi dell'ambiente con quell'approccio <i>one health</i> che citava prima Mario. Due punti sono da sottolineare: il miglioramento dell'informazione e della comunicazione con i cittadini, eventualmente istituendo dei meccanismi premianti nei confronti delle aziende sanitarie virtuose su queste tematiche, e l'integrazione con i servizi sociosanitari. Coinvolgere le associazioni, promuovere il diritto alla salute e fondamentalmente rimettere insieme il sociale e il sanitario insieme ai cittadini.</p>
Barbara Gonella	<p>Il mio interesse è per le persone ammalate di malattie gravissime, croniche o rare, e con disabilità gravissime e non autosufficienti. Purtroppo la pandemia e il lockdown, soprattutto dell'anno scorso, hanno scoperchiato un vaso di Pandora facendo emergere le gravissime carenze assistenziali sul territorio e tutte le fragilità che ha un sistema sanitario che di fronte a una pandemia non era preparato a gestire comunque le situazioni delle singole persone al domicilio. Questo ha causato l'interruzione di terapie domiciliari fondamentali quali la fisioterapia e la logopedia che per tante persone con patologie gravissime sono l'unica cura che c'è. Questo ha causato come effetto collaterale la morte precoce di queste persone, non per covid ma per mancanza di terapie domiciliari. Per non parlare delle visite del medico di famiglia e degli infermieri del territorio che sono spariti letteralmente. Io chiedo fortemente che non si ripeta mai più una situazione del genere, tenendo conto che d'ora in poi la pandemia covid sarà soltanto la prima di una lunga serie. Purtroppo siamo esseri fragili esposti alle malattie costantemente e quello che sta succedendo in questi tempi ha dato la conferma di tutto ciò ma se non siamo preparati ad affrontare una guerra sarà una strage. La regione deve investire più fondi nell'assistenza domiciliare, soprattutto per le persone che non hanno nessun'altra alternativa di cura e di guarigione, le più fragili in assoluto, e deve investire molto su tutte le figure nuove come ad esempio l'infermiere di famiglia e di comunità, di cui si è tanto parlato ma che di fatto poi è un progetto che non è decollato su tutto il territorio o è decollato in modo sporadico. Si ritorna al problema del territorio, perché se</p>

gli ospedali bene o male garantiscono un'assistenza anche di alta qualità, il territorio è carente nel momento in cui la persona esce dall'ospedale e torna a casa e, a seguito di un intervento altamente invasivo, non sa come fare per la gestione quotidiana dei postumi dell'intervento. Ricordiamo inoltre il ruolo fondamentale delle associazioni di tutela e di rappresentanza di grandi patologie che hanno sostituito completamente il servizio sanitario regionale coprendo i costi personalmente. Dobbiamo pensare assolutamente a delle convenzioni che consentano a queste associazioni di continuare a offrire i servizi domiciliari e allo stesso tempo riuscire a sostentarsi, perché coprire i costi solo con le donazioni e la raccolta fondi nel lungo termine non è sostenibile. Propongo di aprire un tavolo regionale con l'INPS per rivalutare le modalità di riconoscimento dell'invalidità per tutte quelle persone affette da patologie inguaribili che ad oggi devono aspettare mesi e mesi prima di avere una visita, e anche per rivalutare l'assegno di accompagnamento che è rimasto a cifre di vent'anni fa che oggi sono risibili.

Gemma Del Carlo Il coordinamento toscano per la salute mentale è formato da 53 associazioni presenti in tutte le province della Toscana. Lo scopo principale è quello di tutelare i diritti delle persone con disagio mentale e ci facciamo portavoce dei loro bisogni con le istituzioni, in particolar modo con la Regione Toscana. Condividiamo le leggi che ci sono ma però non trovano piena attuazione sul territorio. Siamo inoltre impegnati nell'integrazione sociale e lavorativa delle persone con disagio mentale e organizziamo convegni e manifestazioni per orientare positivamente l'opinione pubblica verso queste tematiche. È attraverso la conoscenza, e lo sperimentiamo ogni giorno, che si abbatte il pregiudizio. Le persone con disagio mentale ci risulta dai dati che sono circa 100.000. Il disagio mentale è considerato l'ultima ruota del carro e in questo periodo di pandemia si è ulteriormente aggravato, le persone con disagio si sono ritrovate in casa e manca il personale. Questo è quello che chiediamo, anche a luglio 2020 ci è stato promesso che il personale sarebbe aumentato e qualificato ma nella realtà non è stato fatto. Noi abbiamo sempre avuto un rapporto di collaborazione con la Regione Toscana e la cosa più importante che abbiamo fatto in questi anni è che dal 2005 annualmente organizziamo un convegno di programmazione e verifica sul funzionamento dei servizi integrati per la salute mentale. Perché per la salute mentale c'è bisogno di intervenire sia col sanitario che col sociale. Purtroppo c'è un rimpallo di competenze tra sanitario e sociale che mette in grave difficoltà chi ha un problema di questo genere. Noi crediamo che la soluzione sia il progetto individuale personalizzato perché è una rilevazione del bisogno e definisce a chi spettano le competenze e prevede interventi sanitari e sociali coordinati nello stesso tempo. Ma fare ciò è quasi impossibile e quindi non si arriva a niente, lo dico tutti gli anni ai direttori generali quando abbiamo la verifica, dico che la risposta appropriata al bisogno a lungo andare porta risparmio e tanto benessere. C'è discriminazione per quanto riguarda la legge 68 sugli inserimenti lavorativi per le persone con disabilità, anche psichica, e le case famiglia sono in gestione a cooperative sociali magari di un'altra regione in base alle gare d'appalto e così si perdono i contatti, i rapporti consolidati. Non è pensabile che si continui così, vorrei che ci fosse più attenzione a questo tema e più servizi per la salute mentale, come ad esempio il servizio di ascolto che offriamo noi come associazione. La situazione è molto complessa e la pandemia

	<p>ha portato un notevole aggravamento, i servizi diurni che sono stati chiusi ora hanno ripreso ma a tempo parziale perché manca il personale e mancano i locali e le famiglie si sono trovate, e lo sono ancora in parte, in grave difficoltà.</p>
Paola Giglioli	<p>Vorrei portare tre temi: il primo riguarda la partecipazione dei cittadini nella programmazione sanitaria. Ancora purtroppo da parte delle aziende non c'è un atteggiamento inclusivo sulle decisioni, veniamo coinvolti a cose fatte invece di interpellarci prima di procedere su cose che possono interessarci. Sulla partecipazione l'impegno della Regione è grande, mentre a livello delle aziende quando c'è da prendere una decisione che riguarda il cittadino non vengono chiamate le associazioni interessate che possono dare la loro opinione e il loro aiuto. Il secondo punto è che le linee guida vanno migliorate e dettagliate maggiormente perché a volte sono molto generiche e di ampio raggio. Ultima cosa è la cura del dolore, nonostante le nostre terapie del dolore siano di alto livello l'informazione al malato invece è molto scarsa e spesso accade che un malato (cronico, oncologico, etc.) soffra inutilmente perché non viene adeguatamente informato sulle modalità di accesso a queste terapie.</p>
Luisa Spisni	<p>A livello territoriale le difficoltà sono tantissime, come è già stato detto, per entrare in una relazione che ci dia un ruolo attivo con le aziende spesso dobbiamo essere noi a bussare alle porte e riceviamo un atteggiamento difensivo che si sta accentuando in questi ultimi mesi a seguito di una situazione che è stata oggettivamente difficilissima per tutti i sanitari. Però come cittadini abbiamo il dovere di rilevare le criticità e per collaborare dobbiamo partire da un'ottica che non è ovviamente quella del sanitario. C'è una difficoltà a entrare negli argomenti. Si sono creati grossi sfilacciamenti nella sanità. Noi ad Arezzo abbiamo un ospedale che non si capisce più che funzione abbia e perché sia così cambiato. I percorsi diagnostici non si sa più come farli se non attingendo a tutti i presidi sparsi in un territorio che è amplissimo, facendo magari molti chilometri, e questo per molti cittadini è estremamente difficoltoso. Parlare di queste problematiche in un confronto con i referenti dei vari enti è quasi impossibile, abbiamo provato come comitato ma non ci è stata data la possibilità di parlare delle grandi lacune che si sono generate causa pandemia e, come già detto, riceviamo solo un atteggiamento difensivo di chiusura. Credo che la prima cosa da fare andando ad affrontare gli stati generali sia quella di fare un tracciato della situazione attuale, un monitoraggio come è stato già detto prima, prima di andare a vedere che cosa si propone. Però va fatto adesso. Inoltre, anche i documenti redatti in collaborazione con l'OTGC facciamoli partire, applichamoli anche se andranno rivisti dato che tutto si evolve velocemente, altrimenti restano lettera morta. Altra questione che mi sta particolarmente a cuore e che mi riguarda da vicino, data la mia associazione di riferimento, è la salute mentale. Mi sta particolarmente a cuore il problema della contenzione fisica che improvvisamente è ritornata in uso e questo è sconvolgente. Chiedo quindi di fare il monitoraggio di tutti gli ambiti e in particolare quelli di maggiore debolezza e di minore visibilità.</p>
<p>5. Interventi dei consiglieri della Terza Commissione</p>	
Donatella Spadi	<p>Secondo me i cittadini sono i soggetti e non gli oggetti alla fine del sistema sanitario regionale, cioè sono in qualche modo gli attori e i fruitori principali del</p>

sistema stesso, quindi l'ottica del sanitario e del cittadino è la stessa. Prima di fare il consigliere ero medico di pronto soccorso e conosco bene il problema della continuità assistenziale e quello che è la collaborazione tra territorio e ospedale. Molte delle cose che avete detto non sfuggono nemmeno ai sanitari e vorrei sottolineare alcune cose: la continuità ospedale territorio e il sistema dei day service multidisciplinari sono un'ottima arma e un ottimo suggerimento per poter entrare e fare un percorso. Anche le dimissioni e la continuità dell'assistenza e della sanità portata a domicilio. Questo sia per i malati cronici che per i disabili e anche per la salute mentale, che molto spesso ha difficoltà dati gli aspetti sia sociali che sanitari che la caratterizzano. Credo che il problema più grosso sia che noi possiamo anche fare dei PDTA univoci ma il problema è poi calarli omogeneamente nei territori, perché l'organizzazione dei servizi in Toscana è un po' a macchia di leopardo. È chiaro che il covid ha messo in evidenza le nostre carenze, ha chiesto al sistema sanitario di essere estremamente flessibile e di fare fronte unico rispetto alla pandemia e ha scoperto tutta una serie di nodi che andranno poi rimessi a posto. Io credo che dovremo riaggiustare e riorganizzare. Avete anche parlato di un problema che secondo me è enorme ed è la comunicazione, perché incredibilmente su percorsi di cura che spesso esistono succede che i cittadini non ne sono informati e quindi non riescono ad accedere a un servizio che magari c'è. La carenza di comunicazione spesso si tocca con mano, anche perché oggi la comunicazione si avvale di sistemi che non sono sempre agevoli per tutte le persone. Qualcuno ha parlato dei piccoli ospedali, quei presidi che si chiamano presidi di prossimità, quelli più vicini al cittadino. Questi presidi devono avere un servizio di assistenza di base. Altra cosa che mi preme sono i progetti assistenziali individualizzati e integrati rivolti a dare risposte al cittadino e alle sue esigenze di salute. Ulteriore tema importante che avete scritto nei documenti e che mi sembra una buona base da cui partire è mettere in evidenza le criticità e le proposte attraverso il monitoraggio. Il problema più grosso alla fine è l'attuazione di certi progetti, e quindi è importante che ci sia il monitoraggio da parte di associazioni di cittadini e consumatori della salute. Penso quindi che queste siano istanze che ci porteremo dietro e che cercheremo di portare avanti. La Regione deve risolvere il problema generalizzato della carenza del personale che è estremamente importante e di non facile soluzione. Su questo dovremo fare una programmazione che non guarda solo il qui e ora ma che guarda un po' più avanti.

Vincenzo Ceccarelli Tanti interventi sono stati fatti e tutti molti coincidenti con altre opinioni che abbiamo ascoltato in questo percorso di partecipazione, che è iniziato con l'avvio del percorso degli stati generali e che ci porterà poi a fare una sintesi a fine anno. Io ritengo che questo metodo sia importante, quello di ascoltare più esperienze e più opinioni possibili perché questa situazione si colloca in un momento molto particolare, siamo ormai a oltre cinque anni dall'ultima riforma della legge regionale 40/2005 e siamo anche, speriamo, all'uscita da questa pandemia che ha messo a dura prova il sistema sanitario toscano e ha dato indicazioni di cui tener conto. Delle cose che ho ascoltato, visto che noi dovremo fare una riflessione, ad iniziare dalla governance e poi ovviamente anche dai servizi, in una situazione che sconta delle criticità che erano ovviamente presenti prima della pandemia e che si sono acuitizzate, che sono anche riconducibili a

situazioni oggettive. Sono stati sottratti oltre 600 milioni alla sanità toscana in questi 3 anni, inoltre il blocco del turnover è stato un altro elemento che ha molto penalizzato la sanità. In questa fase sono state assunte oltre 5000 persone ma soprattutto infermieri e OSS, mentre ci sono molte difficoltà per reperire medici, soprattutto in alcune specializzazioni ad esempio anestesisti, e soprattutto per avere medici nei piccoli ospedali periferici. Questo ci porta a una riflessione che avrà bisogno di riprendere una programmazione e si risolverà in qualche anno. Altra riflessione da fare è sul rapporto ospedale territorio, ridefinire la mission dei piccoli ospedali e poi tutto il tema della medicina territoriale che ha svolto un ruolo importante in riferimento al covid. Dovremmo però anche pensare che il covid non scomparirà e quindi ci dovremo attrezzare per situazioni simili che si potranno ripetere. Alcune parole ho sentito che ritengo molto importanti: omogeneità, formazione... e a queste due parole si legano alcuni servizi che sono già in fase di sperimentazione, anche con dei risultati che sento valutare in maniera alterna. Le Case della salute ad esempio, in alcuni casi funzionano molto bene, in altri casi invece si stenta anche a costituirle, in particolare nelle realtà urbane, mentre nelle periferie mi sembra che stiano attecchendo. Nel PNRR le Case della salute sono considerate delle risorse. C'è però bisogno di definire in maniera omogenea cosa viene fatto all'interno di queste strutture. Un altro grande tema che è stato citato è il rapporto tra i MMG e il sistema sanitario. Abbiamo visto quanto è stato prezioso il loro apporto nella vaccinazione degli over 80, è vero che ha richiesto un mese di tempo per diventare accordo però poi ha dato dei grandi risultati. Un rapporto più stretto e più funzionale tra i MMG e il sistema sanitario sarebbe sicuramente in grado di dare un apporto prezioso non soltanto nelle situazioni di emergenza ma in generale. Quando poi si pensa che non ci sono sistemi informatici comunicanti e che le banche dati degli ospedali non sono aggiornate e in linea con le banche dati della medicina generale, questo ci dice quanto abbiamo ancora da lavorare e qui metto in campo un'altra parola che è digitalizzazione. Questo settore sarà oggetto di finanziamenti e porterà sicuramente grandi opportunità per quanto riguarda il cittadino ma sarà preziosissimo per la sanità in generale perché rappresenterà una grande opportunità di equità di accesso alle cure, perché la telemedicina sarà in grado di abbattere le distanze, là dove è applicabile. Quindi, per quanto riguarda i residenti nelle aree periferiche e nelle aree interne, c'è la possibilità del monitoraggio, altra parola che ho sentito, e nelle patologie croniche la telemedicina porterà grandi opportunità. I temi che ci avete proposto sono tanti e importanti e ci avete fatto sicuramente delle segnalazioni preziose. Credo che dovremo continuare a lavorare in questo modo con un rapporto stretto, cercando di dare una efficacia alla partecipazione preoccupandoci di declinare omogeneità e monitoraggio.

6. Conclusioni, Presidente Terza Commissione Enrico Sostegni

Quando abbiamo parlato dell'alternativa a una audizione in Commissione questo momento con il CdC ci è sembrato più appropriato, perché ovviamente l'audizione in Commissione avrebbe avuto dei tempi contingentati e non sarebbe stato possibile sentire tutti i vostri interventi e invece così, anche se i membri della Commissione non ci sono tutti, è sicuramente più proficuo. Abbiamo la finalità, con gli stati generali, di ribadire che l'organizzazione delle politiche per la

salute sono un patrimonio collettivo che riguarda le amministrazioni locali, le istituzioni ma i cittadini in primo luogo. È un patrimonio collettivo che come tale va curato, ne vanno affrontati i limiti insieme. Quindi, non lo facciamo in altri casi, ma con il CdC ci è sembrato opportuno fare un lavoro diverso che a mio giudizio deve andare di pari passo. Noi stiamo facendo un grande sforzo per provare a fare discussioni che si basino sui dati e non sulle opinioni personali, inoltre sentiamo i dirigenti delle aziende, i dirigenti della regione e ovviamente i cittadini. Ognuno di noi ha una rappresentanza territoriale, quindi ognuno di noi parla con i cittadini del proprio territorio ed è evidente che il ruolo, la posizione, le opinioni, le critiche, le proposte di chi rappresenta i cittadini devono essere elemento fondamentale. Il vostro contributo per noi è importante. Fra le tante cose che avete detto non avete detto niente sulla strutturazione dei sistemi di partecipazione, perché gli stati generali servono anche a questo, a fare un tagliando alla normativa. Quindi se ci sono state carenze o elementi da modificare nella legge sulla partecipazione fatelo presente. Mi sembra che sia importante capire se tutto l'impianto del sistema della partecipazione dei cittadini funziona oppure se va ritoccato qualcosa, avete segnalato le difficoltà incontrate con le direzioni aziendali ad esempio. Per quanto ci riguarda, nell'organizzazione dei lavori della terza commissione ci interessa strutturare un rapporto sinergico e non solo nella fase di programmazione ma anche per il post. Il tema toccato dell'effettività mi preoccupa, è forse il punto su cui noi possiamo lavorare di più. L'idea nostra è fare questa discussione degli stati generali per arrivare in un tempo veloce a una programmazione regionale, quindi agli stati generali organizzati dalla giunta, infine al piano sociosanitario. Chiudere la fase di discussione su che cosa c'è da fare di qui all'inizio del 2022 con il piano socio sanitario regionale, dopodiché controllare l'attuazione di quegli indirizzi. Questo è fondamentale perché le tante cose che ci stiamo dicendo sul funzionamento del territorio al 70% sono cose che si fanno da tempo. Sul digitale ad esempio ci sono gap sulla interoperabilità dei software. La preoccupazione è che non basterà scriverlo in un atto, in una delibera, non basterà scriverlo negli atti conclusivi degli stati generali. Io penso che su questo si debba concentrare il grosso del lavoro post stati generali della terza commissione e con voi, che siete l'orecchio presente in tutte le parti della Toscana, insieme alle associazioni, possiamo fare un lavoro importante. Condivido coloro che dicono che c'è un elemento di preoccupazione, che aumenta se si legge la quantità di risorse che vengono destinate al sistema sanitario regionale. Esse sono sempre le stesse, il bilancio per la sanità toscana non ha un euro in più, in sostanza il finanziamento del sistema sanitario regionale si è ridotto per coprire le spese covid. Il tema delle carenti risorse di personale che costituisce il 50% dei problemi che avete evidenziato, le aree periferiche, l'emergenza urgenza, ecc., su questi temi ci vuole una risposta organica e strutturale regionale che non basterà, perché è evidente che sta in mano a livelli più alti ma noi dobbiamo provare a forzare affinché ci sia una inversione di tendenza. Questi sono i macro temi su cui impostare i lavori, noi e voi. Mi fa molto piacere questa relazione con l'OTGC, il cui coordinatore è riuscito a svolgere un ruolo fondamentale e di collegamento con i professionisti, a dare indirizzi importanti su tanti settori, anche durante la pandemia. Questo elemento di collaborazione strategico con il CdC è un elemento importante che

denota un funzionamento. Sull'insediamento del nuovo OTGC noi come Consiglio stiamo pressando il più possibile la Giunta perché ci si arrivi velocemente ritenendolo un organismo fondamentale. Quei documenti sono preziosi, a partire dal documento sull'ospedale senza muri che secondo me costituirà la traccia della nostra risoluzione per quanto riguarda l'organizzazione del territorio. Già il nome è molto azzeccato, bisogna eliminare quel muro che c'è tra ospedale e territorio e anche nelle relazioni tra professionisti. A me è capitato di incontrare alcuni MMG che non conoscono i nomi dei primari dell'ospedale di riferimento. Vuol dire che tra loro non c'è mai stata una seppur minima osmosi e su questo c'è da fare un lavoro importante. A partire dal documento dell'OTGC poi c'è questa riforma che è in corso connessa al PNRR e capiremo poi come quella proposta di riorganizzazione del territorio collima con quella toscana, quanti elementi ci siano da modificare, quali sono le cose che ci lasceranno perplessi in questa riforma. I macro elementi, l'osmosi del territorio tra i professionisti, che ci siano dei luoghi che non siano solo dei poliambulatori e mi riferisco alle Case della salute delle quali per ora si sa cosa non devono essere, non devono essere semplicemente l'ambulatorio del MMG ma luoghi dove trovare professionalità nuove, l'infermiere di comunità come punto di riferimento. Così come nelle aree periferiche l'obiettivo dovrebbe essere quello di arrivare a un modello non disomogeneo. I comitati spesso sono fatti per polemiche politiche locali che non c'entrano con le politiche sanitarie, detto ciò però quei comitati denunciano anche una sensazione di insicurezza che i cittadini che vivono in alcune parti della regione hanno e una risposta bisogna dargliela. Bisogna organizzare il sistema in maniera tale che, e anche qui il vostro ruolo è fondamentale, anche quei cittadini sentano che il sistema di tutela della loro salute è garantito. Nell'analisi che ci ha portato l'ARS si dimostra come i dati sul profilo di salute dei cittadini che vivono nelle aree periferiche non risentano dell'organizzazione del sistema sanitario e anzi, come in alcune aree periferiche la medicina di iniziativa sia ben funzionante e quindi il dato che maggiormente colpiva era la forte disomogeneità in Toscana, ma non legata alla dicotomia area periferica e area urbana. Avete citato il rapporto con i MMG, il tema delle liste di attesa che è ormai un tema atavico ma che va affrontato in maniera seria se non ne va della pubblicità del sistema. Una cosa è avere delle liste di attesa che sono fisiologiche e una cosa è non avere il servizio. Ci sono alcune prestazioni in diversi presidi che non sono disponibili e questo non ce lo possiamo permettere. Questo è un vulnus grosso che abbiamo e lo dobbiamo riconoscere. È evidente che su questo c'è da fare un lavoro importante. Sui caregiver, faremo un altro incontro con il comitato di partecipazione della AUSL Toscana centro il giorno 21 per valutare da un punto di vista operativo organizzativo i contenuti della normativa necessaria per la figura dei caregiver in Toscana e vedremo insieme quali sono gli elementi da introdurre. Poi l'integrazione tra sociale e sanitario è fondamentale, sulle limitazioni alle attività dei centri diurni per la salute mentale siamo in ritardo sull'andamento dell'epidemia, le famiglie hanno ancora grosse difficoltà per le attività al 50%, inoltre le discriminazioni sulla legge 68 per gli inserimenti lavorativi. A settembre facciamo un punto su tutte le cose dette e cerchiamo di fare anche un focus sulla salute mentale a 360°, sul contenimento fisico, dato che la Toscana da tempo si è espressa a sfavore verso questa pratica, sull'integrazione, sugli aspetti sociali e non sanitari, sulla cooperazione sociale.

Vi invito a partecipare a una seduta che faremo il 15 sull'emergenza urgenza perché è un tema sul quale c'è da ristabilire un po' di omogeneità e poi il 29 ne faremo una sulla digitalizzazione del sistema diviso in due parti, la prima su come mai non siamo ancora a un livello accettabile di interoperabilità dei sistemi, che cosa si può fare per permettere a tutti di usare i dati che ci sono nel sistema. La seconda parte più di prospettiva, come il digitale cambierà l'organizzazione, sappiamo che sta cambiando l'industria, sta cambiando il modo in cui si fa qualsiasi tipo di attività ed è evidente che il modo in cui ci cureremo nei prossimi vent'anni non è neanche immaginabile adesso, per esempio già sappiamo che il domicilio diventerà un luogo completamente diverso, dove si potrà controllare un cronico che potrà essere monitorato costantemente.

Per me le proposte sono:

- a. che ci comunichiate a breve se ci sono da fare aggiustamenti alla legge sulla partecipazione;
- b. mantenere una relazione stretta in questa fase, magari appena noi abbiamo pronta la bozza della risoluzione in discussione ve la mandiamo per sapere anche il vostro giudizio prima di portarla in Consiglio regionale;
- c. per la fase successiva decidiamo insieme come strutturare il lavoro anche di analisi e di controllo delle performance. Si può fare come nello scorso mandato l'incontro con i direttori generali insieme, si possono fare altri focus di controllo di alcuni temi come le liste di attesa, gli investimenti o l'attuazione del PNRR o altro che decideremo insieme. Sicuramente l'appuntamento con i direttori generali è un elemento che serve anche per far capire a loro che si devono interfacciare con voi, che devono dare una risposta alla Terza Commissione ma anche a tutti i cittadini.

Trascrizione interventi:
Stefania Della Luna

Responsabile P.O. Promozione processi di
partecipazione e tutela:
Roberta Bottai