

CONSIGLIO REGIONALE DELLA SARDEGNA

PROPOSTA DI LEGGE

N. 39

presentata dai Consiglieri regionali
SALARIS - TICCA - FASOLINO

il 28 agosto 2024

Norme in materia di Sanità digitale

RELAZIONE DEI PROPONENTI

Sanità digitale, la riforma del modello dell'assistenza in Sardegna.

Con la presente proposta, si vuole dare un contributo per avere una sanità che guarda al territorio come primo luogo di cura, una sanità che parli con i sindaci e che costruisca insieme al terzo settore un sistema universalistico e condiviso.

La presente proposta di legge sceglie consapevolmente di non intervenire in alcun modo nel dibattito sulla "architettura di sistema" già in corso nel Consiglio regionale della Sardegna e concentra, invece, ogni sua attenzione sul "modello" di assistenza sanitaria da offrire ai sardi. Non va neanche a sovrapporsi con procedimenti già in corso (ad esempio investimenti PNRR) poiché sviluppa un ragionamento che nel dibattito legislativo allo stato attuale manca. In altre parole, vuole essere un contributo per la crescita di una sanità che sta a cuore a tutti i sardi.

In particolare, la nostra determinazione nel proporre un modello assolutamente innovativo di assistenza sanitaria in Sardegna parte proprio dalla considerazione da tutti condivisa che, in virtù delle nostre caratteristiche regionali e insulari assolutamente speciali, non sia possibile replicare pedissequamente modelli che pure avessero avuto successo in altre regioni italiane.

Le peculiarità della nostra Regione rendono, infatti, necessaria l'ideazione e la realizzazione di un modello assistenziale sardo che sia "nuovo e diverso" rispetto al passato e, pur valorizzando tutte le best practices altrui, sia saldamente ancorato all'assoluta particolarità della situazione sarda.

Il primo assunto da tenere in forte considerazione è l'invecchiamento della popolazione. Una popolazione che invecchia porta con sé molteplici necessità sanitarie legate prevalentemente alle patologie croniche. Se si considera che l'età media della popolazione è salita da 45,7 anni all'inizio del 2020 e 46,5 all'inizio del 2023 e che al 1° gennaio 2023, le persone con più di 65 anni sono 14 milioni 177 mila, il 24,1 per cento (quasi un quarto) della popolazione totale, si comprende che occorre una profonda riorganizzazione del sistema sanitario che tenga conto del progressivo aumento della popolazione anziana, sia in termini proporzionali che in valore assoluto. Cresce anche il numero di persone

ultraottantenni, che arrivano a 4 milioni 529 mila e rappresentano il 7,7 per cento dei residenti, mentre da inizio millennio il numero di ultracentenari è triplicato (Fonte Istat).

Le proiezioni di crescita della popolazione per i prossimi anni, evidenziano che aumenterà l'incidenza della non autosufficienza, oggi pari a circa tre individui ogni dieci anziani. In base ai trend di progressivo invecchiamento della popolazione gli anziani con 65 anni e oltre, che oggi rappresentano il 24 per cento della popolazione residente, nel 2050 saranno il 34,9 per cento. Tra questi, a quasi raddoppiare saranno gli ultraottantenni (oggi il 7,6 per cento della popolazione, nel 2050 il 14,1 per cento).

La non autosufficienza è direttamente proporzionale al progressivo invecchiamento della popolazione che si porterà dietro delle patologie importanti, spesso associate, con costi indotti probabilmente oltre la soglia di sostenibilità del Sistema sanitario. È chiaro che bisogna anticipare questi fenomeni e comprendere come poterli affrontare con modalità innovative.

A questa analisi va sommata la grave carenza di professionisti sanitari in tutto il territorio nazionale e regionale, situazione che si aggrava nei territori interni distanti dai grandi centri sanitari. Inoltre spesso nelle zone interne, la viabilità risulta essere di difficile percorrenza a causa di strade provinciali non sempre perfette. Le aree interne risultano essere, perciò, aree disagiate a cui dare un'attenzione particolare rispetto alle aree urbane.

Per questo dobbiamo intervenire subito dando risposte serie nel territorio prendendo in carico i pazienti che hanno difficoltà nell'accesso alle cure. Ad oggi i processi sanitari generano nei pazienti, un senso di responsabilità attiva rispetto al proprio stato di salute comportando, tra l'altro, frequenti (e impropri) accessi in pronto soccorso e ricoveri ospedalieri con elevato impatto sulla spesa sanitaria e aumento della morbilità e mortalità dei pazienti.

Per modificare le abitudini ed i comportamenti dobbiamo mettere in essere degli strumenti innovativi. In tal senso ci viene incontro la tecnologia. La sanità del futuro, per essere sostenibile, passa per un alto grado di innovazione tecnologica. Telemedicina, teleassistenza, gestione del paziente nel metaverso, sono oramai realtà ineluttabili alle quali affidarsi. Occorre sviluppare sistemi di presa in carico del paziente a distanza che abbiano come motore la tecnologia. Inoltre, con lo sviluppo delle tecnologie si va nella direzione della sostenibilità economica in quanto prendere in carico i pazienti a domicilio permette di evitare i ricoveri inutili, con un notevole risparmio di risorse da ridestinare per altre necessità.

Il tema della sostenibilità delle scelte strategiche merita un approfondimento. È necessario trovare delle soluzioni che siano sostenibili dal punto di vista economico-finanziario. Non bisogna infatti dimenticare che il sistema sanitario pubblico italiano ha vocazione universalista e solidarista e si regge sulla fiscalità generale. È dunque evidente che la crescita di domanda sanitaria legata all'invecchiamento della popolazione porterà con sé il tema della sostenibilità economica con un forte rischio di insostenibilità del sistema.

L'autonomia differenziata e precedentemente la regionalizzazione delle responsabilità in sanità (titolo V della Costituzione) hanno introdotto un ulteriore elemento di diversificazione dell'assistenza, creando inevitabilmente un sistema a differenti velocità che favorisce le aree più ricche già avanzate dalla maggior forza delle loro infrastrutture materiali e immateriali.

Questo nostro sistema sanitario, caratterizzato dalla performance insoddisfacente agli occhi dei cittadini sardi, ha poi la debolezza aggiuntiva dell'esigenza di finanziamento apparentemente eccessiva. Ogni anno, lo Stato stabilisce, infatti, l'attribuzione del cosiddetto "Fondo sanitario" spettante a ciascuna regione italiana, calcolato in maniera da essere sufficiente per l'erogazione dei Livelli essenziali di assistenza (LEA).

La presenza del gap legato al mare comporta che la nostra mobilità attiva (rappresentata dai "non sardi" che vengono a farsi curare in Sardegna) sia ben difficilmente legata alle eccellenze della

sanità regionale, ma assai più al turismo e alla stagionalità. Invece la mobilità passiva (rappresentata dai sardi che scelgono di curarsi fuori dai confini dell'Isola), pur naturalmente limitata dalle difficoltà della logistica familiare e dei trasporti, è in costante crescita negli ultimi anni.

Diventa, dunque, indispensabile studiare un modello di "presa in carico" che guidi il paziente a partire dal suo domicilio, orientandolo alla struttura più vicina in grado di soddisfare in modo appropriato la sua esigenza di salute. Deve essere pertanto disposto un "protocollo di percorso sanitario individuale" che termini in Sardegna ogni qual volta la "massa critica" sia sufficiente a garantire presidi di qualità adeguata e vada, invece, eccezionalmente altrove quando tali condizioni non sono realizzate.

Questo comporta che per tutte le attività di alta specializzazione con "bassi numeri epidemiologici" che possono essere eseguite in Sardegna, sia indispensabile indirizzare la domanda verso i luoghi di concentrazione dell'offerta, nei poli regionali di alta specializzazione.

L'appropriatezza dell'offerta dovrà anche passare attraverso la "semplificazione" della sanità delle aree metropolitane, che dovranno concentrare la propria attività di alta specializzazione, senza le irragionevoli duplicazioni di offerta purtroppo ancora oggi largamente diffuse.

Inoltre, l'ampiezza del territorio, bassa densità di popolazione, dispersione della popolazione nei piccoli comuni, difficoltà di trasporto interno, sono ulteriori condizioni oggettive di difficoltà che si aggiungono all'insularità nel determinare peculiarità assoluta: nessun'altra regione italiana presenta caratteristiche simili.

Per "cambiare le cose" è, dunque, indispensabile iniziare proprio dal ripensamento della risposta sanitaria partendo dal territorio. Un territorio che ha visto i piccoli ospedali sempre più impoverirsi per tante ragioni e, quindi, oggi l'attuale modello è ormai palesemente non sostenibile anche a causa dell'impoverimento dei presidi ospedalieri periferici impossibilitati a reggere la sfida dell'innovazione tecnologica e quella dell'ultra specializzazione delle risposte sanitarie e delle risorse professionali e umane dedicate.

Come può essere, dunque, riqualificato questo sistema nella consapevolezza che si deve andare verso la "massima sicurezza" del cittadino bisognoso della prestazione sanitaria più appropriata?

Sicuramente andando ancora (la strada è quella giusta) verso il potenziamento del sistema di emergenza urgenza. Il 118 è in Sardegna un servizio il cui buon funzionamento è essenziale perché il cittadino si senta sicuro in condizioni di pericolo, in particolare per tutte le emergenze e le patologie tempo dipendenti.

Ma il secondo tassello è quello della sanità territoriale: se questa non funzionasse, creerebbe allarme e panico tra i cittadini, che cercherebbero (come troppo spesso fanno ora) nell'ospedale l'unica risposta possibile.

Il modello sardo non è stato, dunque, un "modello irragionevole" perché effettivamente ha provato a dare una risposta possibile ai bisogni reali del cittadino, insoddisfatti dalla rete territoriale dell'assistenza. Anche nel comune più sperduto della Sardegna, il cittadino ha avuto comunque la sensazione che ci fosse un "ospedale vicino" a cui chiedere la risposta sanitaria carente nel territorio.

Probabilmente, quaranta, cinquanta anni fa sarebbe stato difficile costruire un'alternativa differente.

A posteriori possiamo, però, affermare che quella scelta ha quanto meno innescato abitudini culturali sbagliate, inducendo il cittadino a ricercare costantemente nell'ospedale la risposta ai propri bisogni sanitari, sia nel caso in cui ciò fosse ragionevole (nei problemi acuti), sia purtroppo nei casi in cui ciò non fosse appropriato e cioè nella soddisfazione dei bisogni della cronicità, che dovrebbero invece essere più correttamente soddisfatti nel territorio.

La cultura "ospedaliera" sarda, associata ad un sistema di emergenza urgenza che non ha trovato risposte accettabili nel servizio di Guardia medica, mai dotato delle risorse indispensabili, ed è adeguatamente cresciuto soltanto con il potenziamento del 118, ha avuto l'ulteriore colpa di concorrere ulteriormente alla spoliazione di risorse nel territorio, creando un perverso meccanismo a spirale negativa. In altre parole, l'insufficienza del territorio ha moltiplicato la domanda inappropriata in ospedale e l'esigenza di mantenere la risposta sanitaria negli ospedali territoriali ha impedito di concentrare adeguate attenzioni e risorse sul territorio.

Non deve, dunque, stupire l'atteggiamento delle popolazioni e delle istituzioni locali di difesa ad oltranza (talora difficilmente motivabile su base razionale) della pur inadeguata offerta esistente nei presidi ospedalieri periferici che, con l'attuale evoluzione della medicina specialistica e della tecnologia, non sono purtroppo più in grado di garantire prestazioni sanitarie di qualità.

Per troppo tempo, tali strutture ospedaliere periferiche sono state percepite dal territorio come l'unico presidio sanitario disponibile per cui è del tutto comprensibile la legittima paura delle popolazioni di essere private di un diritto e di essere condannate ad assistere ad un ulteriore desertificazione dell'assistenza sanitaria nei territori decentrati.

Lo spirito profondo della presente proposta di legge parte proprio da queste considerazioni e dalla valutazione associata che le azioni di riforma non possano essere vittoriose se vengono percepite come imposizioni dall'alto, ma devono invece ottenere il consenso dei cittadini per riuscire davvero ad innescare il meccanismo del cambiamento virtuoso.

L'obiettivo della presente proposta di legge è, dunque, quello di ribaltare la filosofia sino ad oggi seguita nell'approccio sanitario territoriale, conseguentemente cambiando radicalmente il ruolo e la percezione del sistema degli ospedali e dell'emergenza-urgenza.

In cosa consiste dunque la rivoluzione copernicana che è alla base della nostra proposta di legge?

Nella sua semplicità, la nostra risposta può sembrare l'uovo di Colombo e non inventa niente rispetto al pur asfittico dibattito di merito secondo noi, il progetto della sanità sarda del futuro deve ribaltare il rapporto tra cittadino e struttura sanitaria.

Non è più il cittadino che si reca in ospedale o, comunque, nei luoghi dove riceve la prestazione sanitaria, ma è l'ospedale, la sanità pubblica che si reca dal cittadino e, in questo modo, rassicura e coccola il cittadino che, anche nella realtà fisica più sperduta, non è mai abbandonato a sé stesso.

In altre parole, l'attuale sistema "centrato sull'ospedale" deve essere sostituito dal "sistema centrato sul paziente", in cui l'ospedale, che resta un hub fondamentale, recupera il suo ruolo "per acuti".

Per ottenere questo obiettivo, i proponenti della presente proposta di legge intendono introdurre nel ragionamento due elementi, assolutamente consolidati nel dibattito interno alla comunità scientifica, ma non altrettanto radicati nella coscienza politica.

Il nostro ragionamento è dunque disarmante nella sua coerenza: ciascuno di noi rifiuta di percorrere centinaia di chilometri per fare una radiografia del torace o un semplice esame del sangue, ma è ben disponibile (come dimostrano i numeri in crescita della mobilità passiva extraregionale) a varcare il Tirreno per avere la migliore assistenza possibile in caso di patologie neoplastiche, cardiologiche, neurologiche gravi o in caso di malattie rare che necessitino di competenze ultra specialistiche, impossibili da trovare in Sardegna per l'assenza della necessaria massa critica di pazienti.

Il cittadino è dunque preoccupato della possibile "chiusura dell'ospedale sotto casa" perché percepisce l'avanzare della desertificazione della risposta e, conseguentemente, il rafforzarsi della sua sensazione di abbandono da parte del sistema. Spesso, il cittadino normale non sa bene dove e a chi rivolgersi per la presa in carico del proprio problema assistenziale. In Sardegna, la rete dei Medici di medicina generale (MMG) e dei Piani lauree scientifiche (PLS) sono deboli quando non assenti. Infatti sempre più ci sono intere aree senza MMG o PLS.

L'accesso alla medicina specialistica territoriale è spesso complesso nonostante i tanti tentativi di far decollare il piano per la riduzione delle liste d'attesa per ora in maniera infruttuosa.

Per coltivare la concreta speranza di modificare positivamente il sistema è, dunque, necessario un intervento proattivo sul territorio che vada a sostenere il paziente a casa sua, prendendosi direttamente carico. In altre parole, è "la prestazione sanitaria appropriata" che deve cercare il paziente e non viceversa.

Il paziente "preso in carico" rispettando la patologia prevalente, dovrà essere inserito in percorsi di cura ben strutturati e mappati, come i percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA). Per implementare il nuovo modello si deve partire dalle patologie croniche che più di altre hanno bisogno di presa in carico nel domicilio del paziente.

In tal modo si creerà la presa in carico che permetterà agli ospedali di gestire le problematiche acute ed il territorio invece seguirà le patologie croniche.

La nascita delle Centrali operative territoriali (COT) aiuterà a gestire i pazienti nei momenti in cui passano dall'ospedale al territorio. Sarà rafforzato il contatto tra i MMG e la medicina specialistica territoriale e il rapporto tra quest'ultima e l'ospedale, che dovrà rappresentare il vero hub della medicina del territorio, accogliendo tutto ciò che è impossibile gestire sul territorio e soltanto quello.

Lo stesso servizio dell'emergenza urgenza, con 118 e elisoccorso, avrà nella nascita delle Centrali operative territoriali (COT) l'elemento di raccordo tra la medicina di prossimità, i presidi ospedalieri ed il resto delle strutture esistenti.

Il pilastro su cui si basa quanto scritto è la Sanità digitale o "connected care" (medicina da remoto).

Con tale accezione, si intende da tempo individuare tutte le prestazioni sanitarie che, in qualche misura, possono giovare di attività "da remoto" che non richiedano la presenza fisica dell'operatore sanitario. Si parla dunque di telemedicina, metaverso e intelligenza artificiale (AI). Con un occhio attento al procurement, che è ovviamente anch'esso del tutto innovativo rispetto a quello tradizionale.

Con questa proposta di legge si intende proporre di finanziare un modello di sviluppo territoriale che a molti può sembrare futuristico, ma che invece è già realtà in tantissime aree in cui la sanità funziona. Questa legge ha l'obiettivo di disegnare un modello innovativo che punta a dare una soluzione perché il primo luogo di cura sia davvero il domicilio del paziente.

TESTO DEL PROPONENTE

Art. 1

Carattere strategico della sanità digitale

1. La Regione, anche in considerazione della propria peculiare condizione di insularità, della vastità del suo territorio, della scarsa densità della popolazione e della criticità della rete di trasporti interna, riconosce lo speciale carattere strategico delle opportunità offerte dalla sanità digitale per la definizione del proprio modello di Servizio sanitario regionale.

Art. 2

Obiettivi

1. La diffusione delle attività di sanità digitale in Sardegna è volta a riqualificare la spesa e garantirne l'appropriatezza, al fine di sostenere le azioni di prevenzione e di tutela della promozione degli stili di vita della popolazione, di promuovere nuove modalità di diagnosi e di cura riducendo lo spostamento fisico del paziente, di consentire il corretto utilizzo dei progressi della genomica medica, della medicina predittiva e della medicina personalizzata, di valutare l'aderenza terapeutica.

2. La diffusione della nuova cultura della sanità digitale è finalizzata a sviluppare soluzioni pratiche di presa in carico del paziente che riconosce il proprio domicilio come primo luogo di cura al fine di garantire il rafforzamento della centralità del cittadino (empowerment).

Art. 3

Istituzione dei Centri di risposta territoriale (CRT)

1. Vengono formalmente attivati, nelle case di comunità regionali, i Centri di risposta territoriale (CRT), ovvero delle postazioni territoriali ad alto contenuto tecnologico, utili all'utilizzo della telemedicina anche attraverso sistemi di intelligenza artificiale e con applicazione di realtà virtuale aumentata (metaverso).

2. I CRT saranno istituiti presso le strutture denominate case di comunità e presso gli

ospedali di comunità in coerenza con i fondi del Piano nazionale di ripresa e resilienza (PNRR) e saranno gestiti dalle Aziende sanitarie territoriali con il supporto dell'ingegneria clinica interna per lo sviluppo dei processi clinici e logistici.

3. Vengono istituite presso le Aziende sanitarie territoriali, in forma singola o associata, le centrali di monitoraggio regionali per il controllo da remoto dei pazienti cronici presi in carico e seguiti presso il proprio domicilio. Le centrali interagiscono con i pazienti seguiti a domicilio, con i CRT, con le Centrali Operative Territoriali (COT) e con il resto dei servizi territoriali previsti dal decreto del Ministero della salute 23 maggio 2022, n. 77, (Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale).

Art. 4

Attori del sistema

1. Le aziende del Servizio Sanitario regionale, i sindaci, le università, gli operatori sanitari, la rete delle farmacie cliniche, le associazioni per la tutela dei diritti del cittadino e dei pazienti, i ricercatori, le società scientifiche, le aziende farmaceutiche ed in generale i principali attori della sanità.

2. I fruitori delle nuove tecnologie sono tutti i cittadini sardi inseriti in percorsi di cura di patologie croniche e presi in carico dalle reti regionali.

Art. 5

Referenti aziendali

1. Presso ogni Azienda sanitaria regionale è prevista l'individuazione di una figura di referente che contribuisca alla crescita della specifica culturale aziendale della sanità digitale. Il referente aziendale ha l'onere di promuovere e sviluppare le iniziative necessarie allo sviluppo della sanità digitale.

Art. 6

Attuazione degli interventi

1. Al fine di poter procedere in maniera omogenea ed efficace, in linea tra l'altro con l'at-

tuazione del decreto del Ministero della salute n. 77 del 2022, viene istituita una cabina di regia regionale presso l'Assessorato regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale che ha il compito di programmare e monitorare l'implementazione degli interventi coinvolgendo tutte le Aziende sanitarie regionali.

Art. 7

Tutela dei dati personali (Privacy)

1. Tutte le attività di sanità digitale regionale sono promosse in piena coerenza con il disposto del regolamento (UE) n. 679/2016 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 27 aprile 2016 relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva n. 95/46/CE (regolamento generale sulla protezione di dati) e delle normative nazionali in materia di tutela dei dati personali.

Art. 8

Norma finanziaria

1. Gli oneri derivanti dall'applicazione della presente legge sono quantificati in euro 10.000.000 annui per gli anni 2025, 2026 e 2027 (Missione 13 - Programma 01 - Titolo 1).

2. Agli oneri derivanti dall'applicazione della presente legge si fa fronte mediante finanziamento da attribuire in quota parte alle diverse aziende coinvolte. Il finanziamento si sosterrà economicamente con la contrazione dei ricoveri impropri in ospedale per tutte quelle malattie croniche che oggi intasano il pronto soccorso, i reparti di medicina, cardiologia e geriatria.

Art. 9

Entrata in vigore

1. La presente legge entra in vigore alla data della pubblicazione sul Bollettino Ufficiale della Regione Autonoma della Sardegna (BURAS).