

# **7 Giorni Sanità: i provvedimenti in ambito sanitario**

**settimana 14-18 Febbraio 2022**

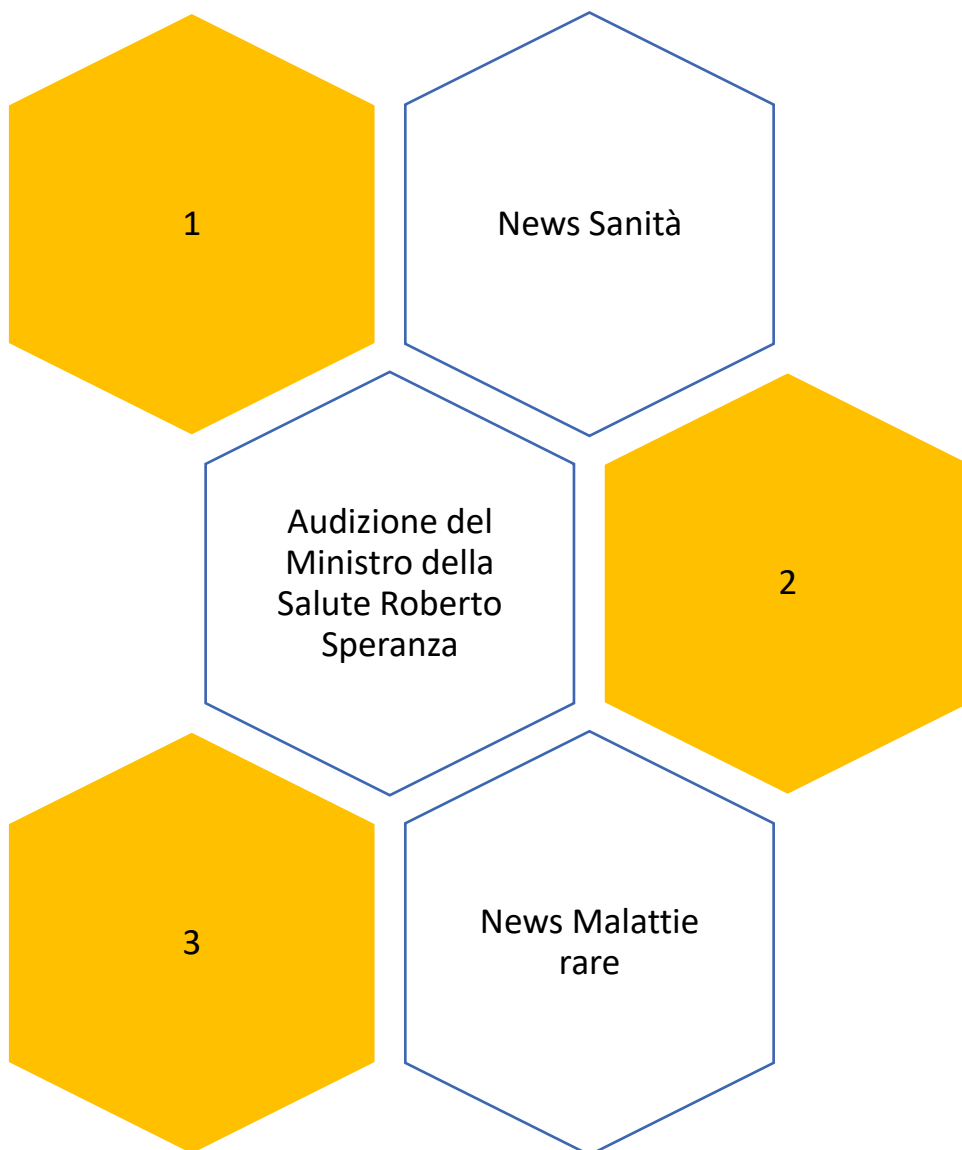
## **7 Giorni Sanità**



**I provvedimenti della settimana  
in ambito sanitario**

# Indice Report

---



## AULA CAMERA

### - DM TARIFFE, PRESENTAZIONE INTERROGAZIONI ALLA CAMERA.

**Segue il testo integrale dell'interrogazione a risposta scritta, che è stata presentata lunedì 14 febbraio alla Camera dall'On. Ruggiero (M5S) e sulla possibilità di accogliere le istanze sollevate dal Sindacato polispecialistico medici e strutture accreditate, dirette ad una modifica del tariffario delle prestazioni specialistiche previste dallo schema di decreto che è in fase di approvazione in Conferenza Stato-regioni.**

- [RUGGIERO](#). — *Al Ministro della salute, al Ministro dell'economia e delle finanze.* — Per sapere – premesso che:

nel mese di gennaio 2022 è stato trasmesso alle regioni e dovrà essere approvato in sede di Conferenza Stato-regioni, lo schema di decreto (Ministero dell'economia e delle finanze e Ministero della salute) che aggiorna le tariffe per l'assistenza specialistica ambulatoriale e protesica atteso dal 2017, anno in cui vennero aggiornati i livelli essenziali di assistenza (LEA);

le misure introdotte dal provvedimento ampliano e riordinano le tariffe e le prestazioni erogabili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale, includendo prestazioni tecnologicamente avanzate ed escludendo prestazioni divenute obsolete; lo schema di decreto, tra le rilevanti novità introdotte, prevede, inoltre, che numerose procedure diagnostiche e terapeutiche, considerate nel 1996 quasi «sperimentali» o eseguibili in sicurezza solo in regime di ricovero, oggi si ritengono entrate nella pratica clinica corrente e, pertanto, erogabili in ambito ambulatoriale;

sul punto dell'emanando tariffario delle prestazioni specialistiche, il sindacato Svb, unico Sindacato maggiormente rappresentativo delle branche a visita, nonché firmatario come Cuspe dell'Accordo collettivo nazionale dei Medici specialisti Convenzionati esterni (decreto del Presidente della Repubblica n. 118 del 23 marzo 1988, *Gazzetta Ufficiale della Repubblica italiana* n. 89 dell'aprile 1988), ha sollevato dure critiche sostenendo, in primo luogo, come per la determinazione delle nuove tariffe il Ministero della salute ha istituito un tavolo tecnico avvalendosi della consulenza della Cergas-Università Bocconi di Milano, la quale, invece di operare secondo quanto previsto dalle norme sulla determinazione ed aggiornamento delle stesse (valutazione dei costi) avrebbe svolto una semplicistica media dei tariffari di tutte le regioni nella falsa considerazione che alcune di esse avessero aggiornato il proprio tariffario tralasciando di effettuare una pedissequa analisi dei reali costi;

in particolare, il sindacato Svb, si è immediatamente attivato per una revisione critica, ma costruttiva, dei documenti redatti dal Ministero chiedendo anche una consulenza ad una società specializzata nel settore e precisamente la SmartLab, una *Spin off* dell'Università di Cagliari (*start up* innovativa) che opera nell'ambito della *business intelligence*, con particolare attenzione al trattamento e all'analisi dei dati;

alcune delle criticità evidenziate dalla consulenza attengono ai costi generali e all'utile d'esercizio ma anche la metodologia in generale adottata dalla Cergas-Bocconi che risulterebbe di complicata applicazione pratica, traducendosi in una procedura lunga e farraginosa nella raccolta dati;



## AULA CAMERA

- in conclusione il sindacato sostiene che le tariffe, così come calcolate dalla Cergas, sarebbero così basse da risultare, in primo luogo, irrispettose della dignità della loro categoria, oltre che insufficienti a coprire nemmeno il 50 per cento dei soli costi sostenuti; se applicate; pertanto, determineranno il fallimento delle strutture specialistiche che si tradurrebbe loro malgrado, in una cattiva gestione del paziente e del tempo ad esso dedicato nell'impossibilità, a causa della mancanza di un utile di esercizio, dell'aggiornamento tecnologico delle apparecchiature elettromedicali; lo stesso trattamento potrebbe riguardare anche le strutture pubbliche che devono, anch'esse, operare per centri di costo e, qualora non raggiungessero la parità di bilancio, la Asl si vedrebbe costretta a disporre la loro chiusura;

quanto sopra esposto rappresentano alcune delle osservazioni sollevate dal Sindacato polispecialistico Medici e strutture accreditate sul nuovo tariffario delle prestazioni specialistiche indicato nei provvedimenti per le quali si ritiene, pertanto, necessario intervenire in modo rapido, al fine di dare una tutela più ampia a tale categoria di medici specialistici -:

**se e quali iniziative i Ministri interrogati, per quanto di competenza, intendano porre in essere affinché vengano accolte le istanze sollevate dal Sindacato polispecialistico medici e strutture accreditate, dirette ad una modifica del tariffario delle prestazioni specialistiche previste dallo schema di decreto che è in fase di approvazione in Conferenza Stato-regioni.**  
(4-11341).



## **AULA CAMERA**

**- Segue il testo integrale dell'interrogazione a risposta in Commissione, che è stata presentata mercoledì 16 febbraio alla Camera dall'On. Gemmato (FDI) e sulla determinazione delle nuove tariffe indicate nello schema di decreto che è in corso di esame.**

- **GEMMATO.** — *Al Ministro della salute, al Ministro dell'economia e delle finanze.* — Per sapere – premesso che:

nel mese di gennaio 2022, è stato trasmesso alla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano lo schema di decreto del Ministro della salute e del Ministro dell'economia e delle finanze che determina l'aggiornamento delle tariffe massime di riferimento per la remunerazione delle prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale e di assistenza protesica;

secondo quanto si evince da fonti di stampa, sembrerebbe che tutte le associazioni di settore, segnatamente Sbv, Aiop, Aris, Andiar, Ansoc, FederAnisap, Federbiologi, FederLab, Simmfir, Snr; Cic e Sicop, abbiano evidenziato una serie di criticità relative alle tariffe disposte dal predetto decreto e alle modalità di determinazione delle stesse;

in particolare e a detta delle associazioni, il predetto schema di decreto avrebbe sì previsto il necessario e atteso aggiornamento delle prestazioni, includendo prestazioni tecnologicamente innovative ed eliminando quelle divenute obsolete, ma le tariffe così disposte avrebbero, al contempo, subito un notevole decremento rispetto a quelle precedenti;

le riduzioni indicate dalle associazioni oscillerebbero dal 30 all'80 per cento rispetto alle precedenti tariffe;

una ulteriore e importante criticità evidenziata dalle associazioni è relativa al fatto che molte delle prestazioni indicate nel nuovo Nomenclatore sarebbero state accorpate ad altre formando nuove e uniche e diverse voci, con una tariffa altrettanto nuova e ridotta rispetto a quanto previsto dal precedente tariffario. Un esempio è dato dalla visita cardiologica e dall'elettrocardiogramma che prima venivano tariffate separatamente a 22 e 11 euro e oggi, invece, congiuntamente a soli 22 euro. Pertanto, a detta delle associazioni, non sarebbero state calcolate adeguatamente e correttamente le voci di costo relative alle prestazioni accorpate;

altro aspetto importante evidenziato dalle associazioni è legato al fatto che le nuove tariffe contenute nel Nomenclatore sarebbero state calcolate senza tenere in debita considerazione i criteri e le metodologie di determinazione delle tariffe stesse previste dalla normativa vigente in materia;

le criticità evidenziate rispetto alle nuove tariffe del Nomenclatore potrebbero causare una serie di effetti negativi;



# News Sanità

---

## **AULA CAMERA**

- in particolare, le tariffe così ridotte potrebbero determinare disagi diversi nonché danni economici, instabilità finanziaria e problemi ai livelli occupazionali ai soggetti erogatori delle prestazioni (che, lo si ricorda, sono sia pubblici che privati accreditati al Servizio sanitario nazionale. Di conseguenza, le prestazioni erogate ai cittadini subirebbero negative e dirette conseguenze in termini di quantità e di qualità del servizio con significativi aumenti delle liste di attesa;

invero, il tariffario allegato allo schema di decreto trasmesso alla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano è relativo all'anno 2017 e, pertanto, appare condivisibile l'opportunità di considerare un nuovo aggiornamento delle tariffe almeno all'anno 2021 -:

**se i fatti esposti in premessa corrispondano al vero e, in caso affermativo, se intenda rivalutare la determinazione delle nuove tariffe indicate nello schema di decreto citato in premessa finalizzando l'attività all'aumento delle singole quote per prestazione.**

(5-07532).



# News Sanità

---

## - PROROGA COMMISSIONI AIFA.

### COMMISSIONI CAMERA

**I (Affari costituzionali) e V (Bilancio) riunite** – Nel corso della settimana corrente, si è concluso l'esame, in sede referente ed in I lettura, del cd. **DL Milleproroghe** (AC. [3431](#)).

**Tra gli emendamenti approvati** vi è quello delle Relatrici, che indica un **ulteriore Proroga dei componenti della Commissione consultiva tecnico-scientifica e del Comitato prezzi e rimborso operanti presso l'Agenzia italiana del farmaco dal 28 febbraio al 30 giugno 2022.**

**In tema di sanità nel decreto legge sono state introdotte, anche, le seguenti modifiche di interesse e non:**

- prevedendo per il 2022, così come per gli anni 2019-2021, finanziamenti concernenti **alcune prestazioni pediatriche e l'adroterapia** (art 4, commi 8-bis ed 8-ter);
- fissando al 31 dicembre 2022 il termine per l'adozione del decreto interministeriale di definizione degli ordinamenti didattici della **formazione universitaria in osteopatia e in chiropratica** nonché gli eventuali percorsi formativi integrativi (art. 4, comma 8-sexies);
- incrementando da 5 a 7 milioni di euro, per il 2022, la dotazione del **fondo per l'assistenza dei bambini affetti da malattia oncologica** (art. 4, comma 8-undecies).



# News Sanità

## **COMMISSIONI SENATO**

### **5a (Bilancio) - DL SOSTEGNI TER**

La Commissione Bilancio, martedì 15 febbraio, ha proseguito l'esame in sede referente ed in I lettura del ddl di conversione del decreto-legge 27 gennaio 2022, n. 4, recante misure urgenti in materia di sostegno alle imprese e agli operatori economici, di lavoro, salute e servizi territoriali, connesse all'emergenza da COVID-19, nonché per il contenimento degli effetti degli aumenti dei prezzi nel settore elettrico (AS. [2505](#)).

E' stato solo comunicato che il termine per la presentazione di emendamenti ed ordini del giorno è stato fissato **alle ore 15.00 di lunedì 21 febbraio 2022**.

Si ricorda nel testo la presenza di: **L'Articolo 21** contiene disposizioni in materia di **Fascicolo sanitario elettronico** e sanità digitale. Nello specifico, l'articolo 21 apporta numerose modifiche alla disciplina riguardante il fascicolo sanitario elettronico (FSE), finalizzate a favorire il raggiungimento degli obiettivi del PNRR in materia di sanità digitale e di garantirne la piena implementazione. Tra gli interventi più significativi finalizzati ad attuare il nuovo governo della sanità digitale individuati al comma 1, si segnalano le ulteriori funzioni attribuite all'AGENAS - Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali - per garantire, tra l'altro, l'interoperabilità dei Fascicoli sanitari elettronici, d'intesa con la struttura della Presidenza del Consiglio dei ministri competente per l'innovazione tecnologica e la transizione digitale, e la realizzazione, a cura del Ministero della salute, del nuovo Ecosistema dei Dati Sanitari (EDS), in accordo con l'Agenzia per la cyber-sicurezza nazionale.





## **MINISTERO DELLA SALUTE**

– La XXI [Giornata mondiale contro il cancro infantile, International Childhood Cancer Day - ICCD](#), **si celebra il 15 febbraio**, data scelta dall'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) per informare e affrontare ogni anno le problematiche dei bambini e degli adolescenti con tumore e delle loro famiglie. In tutto il mondo, le associazioni dei familiari di bambini e adolescenti colpiti dal cancro, unite nel network globale [Childhood Cancer International - CCI](#), daranno vita a iniziative scientifiche e di sensibilizzazione dell'opinione pubblica, di sostegno e vicinanza ai bambini, agli adolescenti e alle loro famiglie.

L'obiettivo del WHO Global Childhood Cancer Initiative è **eliminare il dolore e la sofferenza dei bambini che combattono il cancro** e raggiungere almeno il 60% di sopravvivenza per tutti i bambini con diagnosi di cancro in tutto il mondo entro il 2030.

Nonostante gli straordinari progressi compiuti dalla ricerca clinica negli ultimi decenni, come evidenziato nella [nota stampa congiunta FIAGOP - Childhood Cancer International \(CCI\)](#), il cancro infantile continua a essere la principale causa di morte correlata ad una malattia non trasmissibile nei bambini dopo il primo anno di vita: **ogni tre minuti, nel mondo, un bambino o un ragazzo muore.**

- **Per saperne di più:**

[Giornata mondiale contro il cancro infantile](#)

[International Childhood Cancer Day - ICCD](#)

[Childhood Cancer International - CCI](#)



# Audizione del Ministro Speranza

## CAMERA DEI DEPUTATI

- Presso la **XII Commissione Affari sociali della Camera** dei Deputati si è svolta martedì 15 febbraio, dalle ore 20.00 alle ore 22.00, l'Audizione del **Ministro della salute, Roberto Speranza**, in merito al tema della riforma dell'assistenza sanitaria territoriale, nell'ambito dell'esame della Relazione sullo stato di attuazione del Piano nazionale di ripresa e resilienza (**PNRR**) ([Doc. CCLXIII, n. 1](#)).

Il Ministro ha dichiarato: "La pandemia ha reso ancora più evidenti **3 limiti preesistenti**: il ritardo del SSN, il deficit digitale della sanità italiana, la crescita della diseguaglianza negli accessi all'assistenza. Comunque, anche, in questi mesi, durante l'emergenza sanitaria, il **lavoro sul Pnrr non si è mai fermato**, mentre combattiamo contro il virus è necessario alzare lo sguardo oltre l'emergenza e con il Pnrr entriamo nel vivo di una sfida per il nostro futuro, abbiamo la concreta possibilità di trasformare una dura emergenza sanitaria in un'opportunità di rafforzamento e rilancio della nostra sanità pubblica. Negli anni è cresciuta l'aspettativa di vita degli italiani, siamo un paese che invecchia e di conseguenza si ammala di più. Ecco perché, anno dopo anno, si moltiplica la pressione sui servizi socio sanitari e si sviluppa una pressione significativa sugli ospedali, tutto questo mentre una stagione di tagli illogici indeboliva la forza della nostra sanità territoriale. Alla luce di questa situazione con la **Missione 6 del Pnrr si interviene sulla rete territoriale, si ammodernano tecnologicamente gli ospedali, si fanno investimenti in formazione e ricerca.**

Le case della comunità sono il cuore della nostra nuova rete territoriale: hanno l'obiettivo strategico della presa in carico della comunità di riferimento con una équipe con medici, pediatri e infermieri. Si realizzerà una casa di comunità Hub ogni 40-50mila abitanti. **Entro il 2026 - ha detto - si arriverà al 10% di assistenza domiciliare e sulla telemedicina investiamo 1 miliardo di euro.**

**Stiamo lavorando sulla medicina generale**, tassello fondamentale della riforma: obiettivo e' definire una forte connessione tra medici di famiglia e le case di comunità. Il 30 giugno e' la scadenza per approvare la riforma dell'assistenza territoriale. Contiamo in questi giorni di inviare tutta la documentazione alla conferenza Stato-Regioni. Siamo nei tempi per centrare questo obiettivo strategico.

**Prossimità, azione e uguaglianza sono le tre parole chiave del nostro intervento con il Pnrr.** Una sanità di prossimità per essere più vicina alle persone deve mettere radici più profonde nei territori, è la prima scelta che compiamo e per raggiungere questo obiettivo servono insieme riforme e investimenti. La chiusura degli ospedali, la riduzione della presenza di quelle strutture sul territorio avvenne senza investimenti per rafforzare la rete primaria di assistenza sui territori. Ciò ha avuto come conseguenza un sovraffollamento degli ospedali".

Il Ministro ha riferito che ora si deve lavorare per rafforzare la rete territoriale di assistenza primaria. **Abbiamo stanziato 7,9 miliardi per case della comunità e prese in carico delle persone, case come primo luogo di cura, assistenza domiciliare e telemedicina, sviluppo delle cure intermedie, ovvero ospedali di comunità, investiamo inoltre 12,33 miliardi in formazione, ricerca, digitalizzazione.**



# Audizione del Ministro Speranza

## CAMERA DEI DEPUTATI

- **Il Dm 71, da adottare entro il 30 giugno**, definisce un nuovo modello organizzativo per l'assistenza primaria, promuove un nuovo assetto istituzionale per la prevenzione e un passo concreto per il superamento delle disuguaglianze. Per la prima volta si definiscono le strutture della rete di servizi territoriali, i principali servizi, gli standard in rapporto alla popolazione, i parametri professionali, gli obiettivi strategici e la governance. In riferimento al **Dm 70** con il quale si avviò la razionalizzazione della rete ospedaliera su nuovi parametri, ha ricordato il ministro. In base al Dm 70 furono riorganizzati e alcune volte chiusi tanti ospedali. Senza voler esprimere un giudizio di merito si può convenire su un limite di fondo: la chiusura degli ospedali avvenne senza che contestualmente si potesse investire e rafforzare la rete primaria del territorio, con il sovraffollamento degli ospedali fra le principali conseguenze di questo. Insieme al Dm 70 sarebbe stato necessario un Dm 71 che riorganizzasse e rilanciasse i servizi territoriali. **Con il regolamento che oggi presentiamo colmiamo un vuoto. Il Dm 71 è premessa e punto di partenza della riforma dell'assistenza territoriale.** Il Dm 71 rappresenta un progetto sostenibile, che nei prossimi anni potrà essere implementato.

**Una importante novità per il futuro del SSN**, grazie alla collaborazione con il Ministro della Coesione, Mara Carfagna è un **Piano operativo salute per il Mezzogiorno** con risorse del valore di 625 milioni. Progetto che ha un carattere sociale, incentrandosi su: povertà sanitaria, salute mentale, ed **il Ministro insisterà soprattutto sugli screening oncologici.**

Il Ministro ha aggiunto: **“Una sanità più vicina alle persone**, rimettendo radici nei territori, è la prima scelta che compiamo e per raggiungere questo obiettivo servono riforme e investimenti. La nostra scelta di fondo **è ripartire dai territori**, dai bisogni delle persone e dai bisogni di salute che le comunità esprimono e da queste esigenze far discendere obiettivi, modelli organizzativi e la spesa necessaria. Target del **Piano nazionale Salute per il Sud** saranno le 7 Regioni del Mezzogiorno che sperimentano a vario titolo maggiori difficoltà organizzative dei servizi sanitari e che, per alcuni livelli essenziali di assistenza, non riescono ad assicurare la piena erogazione delle prestazioni, specie nei confronti delle fasce di popolazione vulnerabili.



# Audizione del Ministro Speranza

## **CAMERA DEI DEPUTATI**

Puntiamo sul contrastare la povertà sanitaria, nelle 7 Regioni del Sud che hanno maggiori difficoltà ad erogare le prestazioni di assistenza, soprattutto alle fasce più vulnerabili. Poi ha **illustrato il Piano Nazionale rivolto alle Regioni meridionali**, articolato su 4 priorità di intervento. **La prima** è il contrasto della povertà sanitaria, per migliorare l'accesso ai servizi sanitari e socio-sanitari da parte delle persone in stato di povertà sanitaria, anche con l'erogazione gratuita di farmaci di fascia C e dispositivi medici extra-Lea. Le azioni previste in questo ambito sono il rafforzamento delle partnership istituzionali e con il terzo settore per l'identificazione e localizzazione del target di popolazione, l'emersione e la qualificazione dei bisogni di salute; il potenziamento della capacità dei servizi sanitari e socio-sanitari di rispondere ai bisogni di salute con accesso a bassa soglia, anche attraverso l'attivazione di Centri di prossimità contro la povertà sanitaria (CPPS) e l'outreaching; la realizzazione di azioni di educazione sanitaria volte all'empowerment dei gruppi più vulnerabili, anche tramite l'attivazione di comunità (referenti di comunità, associazioni, mediatori culturali, ecc). **Altra priorità**, la salute mentale, che ha come finalità il potenziamento dei Dipartimenti di Salute Mentale per la presa in carico efficace dei pazienti con disagio psicologico o disturbo mentale, anche in collaborazione con il sistema integrato degli interventi e servizi sociali e con il terzo settore, volti al recupero dell'autonomia personale, sociale e lavorativa. In questo ambito le azioni previste sono: l'adozione di modelli di presa in carico efficaci per i programmi terapeutico-riabilitativi e socio-riabilitativi personalizzati (PTRP) centrati sui bisogni complessivi della persona, orientati alla recovery del paziente e al benessere psichico della comunità circostante; la formazione/informazione dei soggetti rilevanti per la presa in carico globale e partecipata delle persone con disturbi mentali; il sostegno ai DSM per l'adozione sistematica del PTRP, in co-progettazione e cogestione con la persona, i suoi familiari e gli enti del terzo settore. **Fra le priorità, anche la maggiore copertura degli screening oncologici**, con l'obiettivo di potenziare la capacità di individuare e includere nei programmi di screening oncologico la popolazione target, migliorando l'efficacia e l'efficienza dei programmi.

Tra le azioni previste: l'identificazione della popolazione target (non aderenti vulnerabili e soggetti invisibili); il miglioramento delle modalità di reclutamento nei programmi di screening della popolazione target; il potenziamento di alcuni servizi per lo screening (punti di screening e motorhome attrezzati); potenziamento dell'erogazione dello screening alla popolazione target, sia presso la rete riorganizzata dei punti di screening sul territorio, sia mediante i motorhome. Infine, la Salute di Genere, con il rafforzamento della rete dei consultori familiari, il loro potenziamento strutturale funzionale e la loro messa in rete con gli altri servizi sanitari e socio-assistenziali del territorio, per l'identificazione e l'attuale di percorsi integrati di assistenza attenti alle differenze di genere.

**Il Ministro è poi entrato nel merito delle misure legate all'attuazione del PNRR.** E' stato firmato lo scorso 20 gennaio il decreto di ripartizione delle risorse che ci sono state assegnate. Risorse per un valore di circa 8 miliardi, di cui il 41% va al Sud.

Per la **Sanità digitale** sono destinati 7,6 miliardi (in particolare per la telemedicina 1 miliardo). La sanità digitale integra gli obiettivi fondamentali, migliori cure e abbattere i divari. **Agenas** ha sottoscritto il piano operativo per la sub medicina ed, è stato indicato come il soggetto attuare. E' previsto, poi, un Piano di attivazione della Piattaforma nazionale di telemedicina e poi la successiva attivazione di servizi di telemedicina a livello regionale.



# Audizione del Ministro Speranza

## **CAMERA DEI DEPUTATI**

A dicembre sono stati sottoscritti 2 piani operativi con Agenas (del valore di 50 milioni per l'intelligenza artificiale nella cura del paziente con servizi di supporto al medico; e di 25 milioni per innovare il portale dei servizi). In particolare, con 25 mln si aggiorna il portale della trasparenza con banche dati regionali. Il Pnrr illustrato prevede tra l'altro anche 1.350 case di comunita', 400 ospedali di comunita', 280 interventi digitali, 300 interventi di sostenibilità ospedaliera. Oltre 4 miliardi per i parco tecnologico e 520 milioni per la ricerca biomedicale.

Ha parlato, poi, di come funzionerà il Fascicolo sanitario elettronico.

Invece, in merito, allo **Sviluppo della ricerca**: lo scorso 27 gennaio c'è stata l'intesa sulle linee guida tra il Ministero della salute ed il Ministero della ricerca.

Poi, obiettivo strategico è approvare **entro la fine del 2022 il decreto di riforma degli Irccs**. La scorsa settimana in Cdm è stata approvata la legge delega di riforma. Si tratta di una riforma strategica di cui il Parlamento avrà modo di discutere, per rafforzare i nostri Istituti di Ricovero e Cura di Carattere Scientifico. Intendiamo - ha detto - potenziare gli Irccs, valorizzare il loro ruolo di eccellenza nella ricerca e favorire il trasferimento delle loro innovazioni sul territorio.

### **Altri numeri indicati dal Ministro Speranza:**

"2 miliardi per case di comunità e presa in carico delle persone; casa come primo luogo di cura: 4 miliardi per assistenza domiciliare e telemedicina; sviluppo delle cure intermedie, ovvero ospedali di comunità: 1 miliardo; salute, ambiente e clima: 0,5 miliardi. E' il Piano operativo del sistema Salute-Ambiente-Biodiversità-Clima approvato nel 2021 a dicembre che ha l'obiettivo di migliorare ed armonizzare le politiche e le strategie della prevenzione primaria e della risposta del SSN alle malattie acute e croniche, trasmissibili e non, associate ai rischi ambientali".

"E' autorizzata la spesa per il personale di 90,9 mln di euro per il 2022, 150 mln di euro per il 2023, 328,3 milioni per il 2024, 591,5 milioni per il 2025 e 1 miliardo e 15,3 milioni a decorrere dall'anno 2026 a valere sul finanziamento del Ssn". "Ripartire dai territori e dalle condizioni di vita delle persone, dai bisogni di salute. Le case di comunità rappresentano il cuore della nostra rete territoriale. Saranno impegnate su tutti quei bisogni di assistenza sanitaria e sociosanitaria che non riguardano le acuzie e l'emergenza urgenza, hanno l'obiettivo strategico della presa in carico attraverso un'equipe multiprofessionale con medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, specialisti, infermieri e tutti gli altri operatori coinvolti nel processo di cura".

Speranza ha aggiunto che dovremo rispettare una per una le scadenze. Al 31 dicembre del 2021 c'erano 51 scadenze e le abbiamo rispettate tutte. Ora ci sono scadenze semestrali, le date sono già scritte, le scadenze sono già tutte indicate. Quindi mi sento di assicurare che gli step by step, il **working progress sono molto puntuali e non sindacabili e noi vogliamo attenerci a queste indicazioni.**



# Audizione del Ministro Speranza

---

## **CAMERA DEI DEPUTATI**

Speranza ha ribadito, in replica agli interventi dei Deputati, che intende destinare risorse del PON Salute sugli **Screening oncologici nei territori più a disagio**. Dobbiamo, anche, lavorare attraverso un nuovo accordo collettivo nazionale per rompere una sostanziale distanza che c'è oggi tra il lavoro del medico di medicina generale e il resto del Ssn. Questo è un punto di debolezza perché il medico si sente solo se sconnesso dal Ssn e il Ssn a sua volta è più debole. Sto lavorando con le regioni e i sindacati dei medici di famiglia. Una parte delle ore del medico di base continueranno ad essere nello studio ma una parte sarà fuori dallo studio, a partire dalle case di comunità, ha detto.

Sul progetto dell'intelligenza artificiale che vale 50 milioni; il soggetto attuatore è Agenas. Poi si valuterà se ci sarà bisogno di **un'Agenzia ad hoc oppure basta Agenas**, ma nel breve tempo ci serve un'operatività veloce.

In replica all'On. Noja (IV) il Ministro ha semplicemente riferito che **Stiamo lavorando agli screening neonatali**.



# News Malattie rare

## **- TERAPIA GENICA ZOLGENSMA, PRESENTAZIONE INTERROGAZIONE ALLA CAMERA.**

### **AULA CAMERA**

**- Segue il testo integrale dell'interrogazione a risposta in Commissione, che è stata presentata giovedì 17 febbraio alla Camera dall'On. Villarosa (Misto) e sulla Terapia genica Zolgensma.**

- **VILLAROSA**. — *Al Ministro della salute.* — Per sapere – premesso che:

l'atrofia muscolare spinale (Sma) è la principale causa genetica di morte infantile. Se non trattata, la Sma di tipo 1 porta alla morte o alla necessità di ventilazione permanente all'età di due anni in oltre il 90 per cento dei casi;

la Sma è una malattia neuromuscolare genetica rara, causata dalla mancanza di un gene SMN1 funzionale, con conseguente perdita rapida e irreversibile dei motoneuroni, che influisce sulle funzioni muscolari, tra cui la respirazione, la deglutizione e il movimento di base;

in particolare, nella Sma di tipo 1, la degenerazione dei motoneuroni inizia prima della nascita e si intensifica rapidamente. La perdita dei motoneuroni non può essere invertita, quindi i pazienti con Sma con sintomi al momento del trattamento richiederanno probabilmente alcune cure respiratorie, nutrizionali e/o muscolo-scheletriche di supporto per massimizzare le capacità funzionali;

ad oggi, Zolgensma (onasemnogene abeparvovec), prodotto dall'azienda Novartis, è l'unica terapia genica per l'atrofia muscolare spinale (Sma) e l'unico trattamento Sma progettato per affrontare direttamente la causa genetica alla radice della malattia, sostituendo la funzione del gene Smn mancante o non funzionante per arrestare la progressione della malattia attraverso espressione della proteina Smn sostenuta con una singola infusione endovenosa *una tantum*;

Zolgensma è stato approvato negli Stati Uniti a maggio 2019 dall'agenzia statunitense *Food and Drug Administration* (Fda);

il 19 maggio 2020 la Commissione europea ha concesso a tutti i 27 Stati membri dell'Unione europea, oltre ad Islanda, Norvegia, Liechtenstein e Regno Unito l'approvazione condizionale per Zolgensma, fino a 21 chili di peso, parametro massimo in cui è assicurata l'efficacia stessa del farmaco;

l'Aifa, con determina n. 126266/2020 approvata il 12 novembre 2020, aveva



# News Malattie rare

## AULA CAMERA

- inizialmente previsto l'inserimento del medicinale Zolgensma nell'elenco dei medicinali erogabili a totale carico del Servizio sanitario nazionale ai sensi della legge 23 dicembre 1996, n. 648, per il trattamento solo entro i primi sei mesi di vita di pazienti con diagnosi genetica;

successivamente, il 9 marzo 2021, il consiglio di amministrazione di Aifa ha approvato la rimborsabilità della terapia genica Zolgensma a carico del Ssn per tutti i bambini affetti da Smal sotto i 13,5 chilogrammi di peso e un accordo con l'azienda Novartis che includeva l'impegno della società a mettere a disposizione il farmaco a titolo gratuito all'interno di studi clinici per i bambini con un peso compreso tra i 13,5 e i 21 chilogrammi, allo scopo di acquisire su questi pazienti, in un *setting* controllato, dati ulteriori di efficacia e sicurezza;

in numerosi Stati europei sono stati approvati programmi di accesso anticipato sempre fino ai 21 chilogrammi e nessuno ne ha «limitato» l'accesso come in Italia;

per alcuni di loro, come Luca o Melissa, però, l'accordo con l'azienda potrebbe essere raggiunto troppo tardi, visto che, alcuni hanno già oggi un peso intorno ai 18 chilogrammi e rischiano così di non poter usufruire di un farmaco vitale, per cui sono state attivate delle raccolte fondi spontanee per acquistare privatamente e direttamente il farmaco e recarsi in Germania per la somministrazione –:

**se il Ministro interrogato intenda adottare iniziative, per quanto di competenza, affinché sia accelerata la definizione e l'attuazione del protocollo di autorizzazione con l'azienda, con particolare riferimento ai bambini con peso corporeo fino a 21 chilogrammi.**

(5-07556).





# News Malattie rare

- **DM INDIVIDUAZIONE PATOLOGIE CRONICHE E LAVORO AGILE, PUBBLICAZIONE SULLA GAZZETTA UFFICIALE (ANCHE CAR-T, IMMUNODEFICIENZE,.....)**

## GAZZETTA UFFICIALE

- Sulla Gazzetta Ufficiale - Serie Generale n. 35 dell'11-02-2022:

E' stato pubblicato il Decreto del Ministero della Salute del 4 febbraio 2022 recante **Individuazione delle patologie croniche con scarso compenso clinico e con particolare connotazione di gravità, in presenza delle quali, fino al 28 febbraio 2022, la prestazione lavorativa e' normalmente svolta in modalità agile.**

Link al testo:  
[https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie\\_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2022-02-11&atto.codiceRedazionale=22A01023&elenco30giorni=false](https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2022-02-11&atto.codiceRedazionale=22A01023&elenco30giorni=false)

Le patologie e condizioni menzionate sono le seguenti:

### **a.1) pazienti con marcata compromissione della risposta immunitaria:**

trapianto di organo solido in terapia immunosoppressiva;

trapianto di cellule staminali ematopoietiche (entro due anni dal trapianto o in terapia immunosoppressiva per malattia del trapianto contro l'ospite cronica);

attesa di trapianto d'organo;

terapie a base di cellule T esprimenti un Recettore Chimerico Antigenico (**cellule CAR-T**);

patologia oncologica o onco-ematologica in trattamento con farmaci immunosoppressivi, mielosoppressivi o a meno di sei mesi dalla sospensione delle cure;

immunodeficienze primitive (es. sindrome di DiGeorge, sindrome di Wiskott-Aldrich, immunodeficienza comune variabile etc.);

immunodeficienze secondarie a trattamento farmacologico (es: terapia corticosteroidica ad alto dosaggio protratta nel tempo, farmaci immunosoppressori, farmaci biologici con rilevante impatto sulla funzionalità del sistema immunitario etc.);

dialisi e insufficienza renale cronica grave;

pregressa splenectomia;

sindrome da immunodeficienza acquisita (AIDS) con conta dei linfociti T CD4+ < 200cellule/ $\mu$ l o sulla base di giudizio clinico;

### **a.2) pazienti che presentino tre o piu' delle seguenti condizioni patologiche:**

cardiopatía ischemica;

fibrillazione atriale;

scompenso cardiaco;

ictus;

diabete mellito;

**bronco-pneumopatia ostruttiva cronica;**

epatite cronica;

obesità.



# Contatti

---

## Francesco Macchia

T: +39 340 5192185

M: [macchia@rarelab.eu](mailto:macchia@rarelab.eu)

## Ilaria Ciancaleoni Bartoli

T: +39 331 4120469

M: [ciancaleoni@rarelab.eu](mailto:ciancaleoni@rarelab.eu)

## Roberta Venturi

T: +39 333 7517832

M: [venturi@rarelab.eu](mailto:venturi@rarelab.eu)

## Valentina Lemma

T: +39 3405686692

M: [lemma@rarelab.eu](mailto:lemma@rarelab.eu)

## RARELAB Srl

Via ventiquattro maggio 46, 00187 Roma

Tel/Fax +39 0645427099



Rarelab- 7 Giorni Sanità  
settimana 14-18 Febbraio 2022

---

