



Fondazione
Roche

Diseguaglianze e progresso

verso la salute del futuro nell'era dell'IA

A cura di
**Fausto Massimino
e Enrico Sabatini**

edra

Diseguaglianze e progresso

verso la salute del futuro nell'era dell'IA

A cura di
Fausto Massimino*
e Enrico Sabatini**

**Direttore Generale Fondazione Roche*
***Segretario Generale Fondazione Roche*



Fondazione
Roche

Copyright © 2026

Fondazione Roche

Via in Lucina, 17
00186 Roma, Italia

Fausto Massimino

Direttore Generale

Enrico Sabatini

Segretario Generale



Copyright © 2026

Edra Media S.r.l.

Viale E. Forlanini, 21
20134 Milano

Giorgio Albonetti

Amministratore Unico

Lidia Adami

Coordinatrice Team Editorial Solutions

Camilla Albonetti

Editorial Support

Ilaria Giannetta

Project Manager editoriale

I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica, di riproduzione e di adattamento totale o parziale con qualsiasi mezzo, compresi i microfilm e le copie fotostatiche, sono riservati per tutti i Paesi.

La medicina è una scienza in perenne divenire. Nelle nozioni esposte in questo volume si riflette lo “stato dell’arte”, come poteva essere delineato al momento della stesura in base ai dati desumibili dalla letteratura internazionale più autorevole. È soprattutto in materia di terapia che si determinano i mutamenti più rapidi: sia per l’avvento di farmaci e di procedimenti nuovi, sia per il modificarsi, in rapporto alle esperienze maturate, degli orientamenti sulle circostanze e sulle modalità d’impiego di quelli già in uso da tempo. Gli Autori, l’Editore e quanti altri hanno avuto una qualche parte nella stesura o nella pubblicazione del volume non possono essere ritenuti in ogni caso responsabili degli errori concettuali dipendenti dall’evolversi del pensiero clinico; e neppure di quelli materiali di stampa in cui possano essere incorsi, nonostante tutto l’impegno dedicato a evitarli. Il lettore che si appresti ad applicare qualcuna delle nozioni terapeutiche riportate deve dunque verificarne sempre l’attualità e l’esattezza, ricorrendo a fonti competenti e controllando direttamente sul riassunto delle caratteristiche del prodotto allegato ai singoli farmaci tutte le informazioni relative alle indicazioni cliniche, alle controindicazioni, agli effetti collaterali e specialmente alla posologia.

Finito di stampare nel mese di marzo 2026 da “Kosmoprint” S.r.l. Rimini (RN)

Gli autori

Mattia Altini

Presidente, Società Italiana di Leadership e Management in Medicina (SIMM)

Luca Antonini

Giudice e Vicepresidente Corte costituzionale; Professore Ordinario di Diritto costituzionale, Università degli Studi di Padova

Brando Benifei

Eurodeputato; Relatore dell'AI Act, Parlamento Europeo

Marco Bentivogli

Ex sindacalista; Esperto di Politiche del Lavoro e Innovazione Organizzativa

Lamberto Bertolé

Assessore al Welfare e Salute, Comune di Milano; Presidente, Rete Italiana Città Sane, Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)

Andrea Biondi

Professore Ordinario di Pediatria, Università degli Studi di Milano-Bicocca; Direttore Scientifico Fondazione M. Tettamanti, Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori, Monza

Luigi Bobba

Presidente, Fondazione Terzjus e Global Inclusion; Esperto di Organizzazione del Lavoro e Relazioni Industriali

Arianna Bonfà

Pedagogista; Coordinatrice Titolare di Origami, Centro Polifunzionale per il Bambino e la Famiglia

Caterina Bosio

Ricercatrice, EngageMinds HUB - Consumer, Food & Health Engagement Research Center, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Andrea Botticelli

Professore Associato, Sapienza Università di Roma; Direttore UOSD Tumore della Mammella e Terapie Innovative, Policlinico Umberto I, Roma

Marco Bussone

Presidente Nazionale, Unione Nazionale Comuni, Comunità ed Enti Montani (UNCHEM)

Stefano Capolongo

Professore Ordinario, Design & Health Lab, Dipartimento Architettura Ingegneria delle Costruzioni Ambiente Costruito, Politecnico di Milano

Augusto Caraceni

Professore Associato, Università degli Studi di Milano; Direttore SC di Cure Palliative, Hospice, Terapia del dolore e Riabilitazione, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano

Francesco Caroli

Esperto di Politiche Urbane per la Salute e Determinanti Sociali; Coordinatore Rete Italiana Città Sane, Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)

Valentina Ceccarelli

Project Manager, Rete Giustizia per i Diritti, Cittadinanzattiva

Annamaria Colao

Professore Ordinario di Endocrinologia, Università degli Studi Federico II, Napoli; Vicepresidente del Consiglio Superiore di Sanità

Gilberto Corbellini

Professore Ordinario di Storia della Medicina e Bioetica, Sapienza Università di Roma

Daniela D'angela

Presidente C.R.E.A. Sanità,
Università degli Studi "Tor Vergata", Roma

Simona Dei

Direttore Generale, ISPRO (Istituto per lo Studio, la Prevenzione e la Rete Oncologica), Regione Toscana

Mario Del Vecchio

Professore Associato di Economia Aziendale e Management Sanitario, Università Bocconi, Milano; Membro dell'Osservatorio sui Consumi Privati in Sanità

Gianmario Demuro

Professore Ordinario di Diritto Costituzionale, Università degli Studi di Cagliari

Giuseppe De Rita

Sociologo; Presidente Emerito, CENSIS; Membro del Consiglio d'indirizzo per la Politica Economica della Presidenza del Consiglio dei Ministri

Claudio Durigon

Senatore della Repubblica Italiana

Giuseppe Franco Ferrari

Professore Emerito di Diritto Costituzionale, Università Bocconi, Milano

Daniel Fiacchini

Dirigente Medico, UOC Prevenzione e Sorveglianza delle Malattie Infettive e Cronico Degenerative, Dipartimento di Prevenzione, AST Ancona

Gianpaolo Fortini

Direttore, SC Cure Palliative Integrate ASST Sette Laghi, Presidente Società Italiana di Cure Palliative (SICP)

Corinna Fortunato

UOC Prevenzione e Sorveglianza delle Malattie Infettive e Cronico Degenerative, Dipartimento di Prevenzione, AST Ancona

Giacomo Gabbuti

Ricercatore di Storia Economica, Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa; Membro dell'assemblea del Forum Disuguaglianze e Diversità

Mariapia Garavaglia

Già Ministro della Salute; Presidente, Fondazione Roche

Antonio Gaudio

Adjunct Professor, Management della Salute, Università "Luiss Guido Carli", Roma

Marcello Gemmato

Sottosegretario di Stato del Ministero della Salute

Gino Gobber

Direttore Dipartimento Cure Primarie, Unità Operativa Cure Palliative, Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari, Provincia Autonoma di Trento

Guendalina Graffigna

Professoressa Ordinaria di Psicologia dei Consumi e della Salute, Università Cattolica del Sacro Cuore; Direttore, EngageMinds HUB - Consumer, Food & Health Engagement Research Center

Fabrizio Greco

Presidente, Federchimica Assobiotec

Claudio Jommi

Professore Ordinario di Economia Aziendale, Dipartimento di Scienze del Farmaco, Università del Piemonte Orientale, Novara

Andrea Lenzi

Professore Emerito di Endocrinologia, Sapienza Università di Roma; Presidente del Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR)

Chiara Lepora

Design & Health Lab, Dipartimento Architettura Ingegneria delle Costruzioni Ambiente Costruito, Politecnico di Milano

Laura Liberto

Coordinatrice Nazionale Rete Giustizia per i Diritti, Cittadinanzattiva

Francesco Longo

Professore di Management Sanitario, SDA Bocconi School of Management; Direttore del Centro di Ricerca CERGAS

Anna Lisa Mandorino

Segreteria Generale, Cittadinanzattiva

Paolo Marchetti

Direttore Scientifico IDI-IRCCS; Presidente della Fondazione per la Medicina Personalizzata (FMP), Roma

Mauro Marè

Professore Ordinario di Scienza delle Finanze, Università “Luiss Guido Carli”, Roma

Marcella Marletta

Esperta di Sanità Pubblica, Health Technology Assessment e Farmacologia

Michael Marmot

Direttore dell’Institute of Health Equity, University College London; Professore di Epidemiologia e Sanità Pubblica, UCL, Londra

Fausto Massimino

Direttore Generale, Fondazione Roche

Francesco Mazza

Direttore Legale, Fiscale, Compliance e Regolazione, Farindustria

Mario Giovanni Melazzini

Direttore Generale Welfare, Regione Lombardia

Anna Maria Moretti

Presidente, Gruppo Italiano Salute e Genere (GISEG)

Andrea Morrone

Professore Ordinario di Diritto Costituzionale, Università di Bologna

Erica Isa Mosca

Esperta e PhD in Design for All, Architetto, Founder Inclusiva Design, Vicepresidentessa Collegio degli Ingegneri e Architetti di Milano

Antonio Mumolo

Presidente, Associazione Avvocato di Strada ODV

Veronica Nicotra

Segretario Generale, Associazione Nazionale Comuni Italiani (ANCI)

Alessandro Padovani

Direttore Clinica Neurologica, Università degli Studi di Brescia

Nic Palmarini

Direttore, UK National Innovation Centre for Ageing; Co-curatore di Repubblica della Longevità - Triennale Milano, 2025

Leonardo Palombi

Segretario Commissione per l’attuazione della riforma sociosanitaria, Ministero della Salute

Luca Pani

Professore di Farmacologia, Università di Modena e Reggio Emilia; Full Professor of Clinical Psychiatry, University of Miami - Miami, USA

Nicola Panzeri

Regulatory Affairs Lead, Roche S.p.A.

Nicolò Peccatori

Centro di Ricerca Tettamanti, Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori, Monza

Renzo Pegoraro

Presidente, Pontificia Accademia per la Vita

Paolo Petralia

Già Direttore Generale, ASL 4 Chiavarese; Vicepresidente, Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere (FIASO)

Carlo Maria Petrini

Direttore, Unità di Bioetica dell’Istituto Superiore di Sanità (ISS); Presidente, Centro

di Coordinamento Nazionale dei Comitati Etici Territoriali; Presidente, Comitato Etico Nazionale Enti Pubblici di Ricerca (EPR) e altri Enti Pubblici a Carattere Nazionale

Barbara Polistena

Direttore Scientifico, C.R.E.A. Sanità, Università degli Studi “Tor Vergata”, Roma

Francesco Porcelli

Professore Associato di Scienza delle Finanze, Sapienza Università di Roma

Roberto Poscia

Direttore, Unità Ricerca Clinica & Clinical Competence, AOU Policlinico Umberto I, Roma; Vicepresidente Centro di Coordinamento Nazionale Comitati Etici per le Sperimentazioni Cliniche

Carlo Ratti

Professore, Massachusetts Institute of Technology (MIT), Boston e Politecnico di Milano; socio fondatore di CRA-Carlo Ratti Associati

Carlo Riccini

Direttore Generale, Farmindustria

Enrico Sabatini

Segretario Generale, Fondazione Roche

Dario Sacchini

Centro di Ricerca in Bioetica Clinica e Medical Humanities, Dipartimento di Sicurezza e Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Sergio Scaccabarozzi

Vicepresidente, Fondazione Ride2med

Annalisa Scopinaro

Presidente, Federazione Italiana Malattie Rare (UNIAMO)

Richard Sennett

Sociologo, New York University e London School of Economics and Political Science; Senior Advisor, Programma delle Nazioni Unite su Cambiamento Climatico e Città

Alberto Siracusano

Presidente Consiglio Superiore di Sanità, Coordinatore Tavolo Tecnico Salute Mentale, Ministero della Salute; Professore Emerito di Psichiatria, Università degli Studi Tor Vergata, Roma

Alessandro Solipaca

Direttore Scientifico, Osservatorio Nazionale sulla Salute come Bene Comune, Università Cattolica del “Sacro Cuore”, Roma

Gennaro Sosto

Direttore Generale, ASL Salerno; Vicepresidente Nazionale Federsanità

Federico Spandonaro

Presidente, Comitato Scientifico C.R.E.A. Sanità; Docente, Università degli Studi “Tor Vergata”, Roma

Marco Trabucchi

Presidente, Associazione Italiana di Psicogeriatría (AIP); Direttore Scientifico, Gruppo di Ricerca Geriatrica, Brescia

Francesco Vaia

Già Direttore Generale Prevenzione, Ministero della Salute e Direttore Generale Istituto Spallanzani; Componente Vicario Autorità Garante Nazionale dei Diritti delle Persone con Disabilità.

Lucia Vedani

Fondatrice e Presidente di CasAmica

Stefano Vella

Professore di Salute Globale, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma; già Direttore Centro Salute Globale ISS

Francesco Vidoli

Professore Ordinario di Statistica Economica, Università degli Studi “Carlo Bo”, Urbino

Sommario

Gli autori	III
Prefazione	XI
Introduzione	XIII
<i>Mariapia Garavaglia</i>	

PARTE 1. **SCENARIO, FONDAMENTI GIURIDICI ED ETICI**

Il valore del SSN per avvicinare l'offerta di salute e colmare le diseguaglianze	3
<i>Marcello Gemmato</i>	
Lavoro e salute: diritti interconnessi e disuguaglianze	5
<i>Claudio Durigon</i>	
La società, la salute e le diseguaglianze	7
<i>Renzo Pegoraro</i>	
Una visione per una società più equa e più sana e i passi per realizzarla	11
<i>Michael Marmot</i>	
Eguaglianza e salute nella Costituzione e verso il futuro prossimo	15
<i>Luca Antonini</i>	
Uguaglianza, equità e diritto alla salute come fondamenti della Costituzione italiana	19
<i>Giuseppe Franco Ferrari</i>	
La tutela della salute nella giurisprudenza costituzionale	23
<i>Andrea Morrone</i>	

PARTE 2. **I DETERMINANTI: DISEGUAGLIANZE SOCIALI, ECONOMICHE E CULTURALI**

La salute e le disuguaglianze Socio-Economiche e Culturali	33
<i>Andrea Lenzi</i>	
Le disuguaglianze in salute: una lettura sistemica	37
<i>Antonio Gaudio</i>	
Diseguali non si nasce. Una breve storia delle disuguaglianze di reddito e ricchezza in Italia	41
<i>Giacomo Gabbuti</i>	
Un nuovo tipo di segregazione sta prendendo piede nelle nostre città	45
<i>Carlo Ratti, Richard Sennett</i>	
Disuguaglianze e determinanti sociali della salute	49
<i>Lamberto Bertolé, Francesco Caroli</i>	

Progettare la sanità per ridurre le disuguaglianze: il Next Generation Hospital come strumento di inclusione e innovazione	53
<i>Stefano Capolongo, Chiara Lepora</i>	
Il ruolo dell'Health Literacy per ridurre le disuguaglianze	57
<i>Annamaria Colao</i>	
Disuguaglianza, fiducia e progresso tecnologico nella salute	61
<i>Gilberto Corbellini</i>	
Disuguaglianze e “salute occupazionale invisibile”	65
<i>Marco Bentivogli, Luigi Bobba</i>	

PARTE 3.

IL SISTEMA SANITARIO: DIVARI TERRITORIALI E STRUTTURALI

Le disuguaglianze di accesso ai farmaci in Europa: un'analisi critica tra barriere nazionali e sfide geopolitiche	71
<i>Nicola Panzeri</i>	
Il prezzo dei farmaci e le disuguaglianze tra Nord e Sud del Mondo	73
<i>Carlo Maria Petrini, Stefano Vella</i>	
Il diritto alla salute tra Stato e Regioni	77
<i>Gianmario Demuro</i>	
Sviluppo della medicina territoriale (DM77) come leva di equità	81
<i>Mattia Altini</i>	
Le differenze Nord Sud nella sanità italiana	85
<i>Daniela d'Angela, Barbara Polistena, Federico Spandonaro</i>	
Ammalarsi non è per tutti uguale. La migrazione sanitaria da Sud a Nord	89
<i>Lucia Cagnacci Vedani</i>	
Disuguaglianze territoriali e sociali di salute	93
<i>Alessandro Solipaca</i>	
Salute nei territori fragili: il divario sanitario tra aree urbane e zone montane	97
<i>Marco Bussone</i>	
Giovani, equità e salute: una priorità per i Comuni	101
<i>Veronica Nicotra</i>	
Le disuguaglianze di accesso alla diagnostica	105
<i>Simona Dei</i>	
LEA ed equità delle cure	109
<i>Annalisa Mandorino</i>	
Evoluzione della diagnostica, LEA, rimborsabilità e disuguaglianze: condizioni per un progresso equo verso la salute del futuro	111
<i>Paolo Marchetti, Andrea Botticelli</i>	
La riforma della sanità e il ruolo strategico dei fondi sanitari	117
<i>Mauro Marè, Francesco Porcelli, Francesco Vidoli</i>	

Diseguaglianze nell'accesso alle cure tra pubblico e privato: dati, paradossi e prospettive per il sistema sanitario italiano	121
<i>Francesco Longo</i>	
Il ruolo della sanità integrativa e dei fondi sanitari: opportunità o fattore di ulteriore disuguaglianza	125
<i>Mario Del Vecchio</i>	
La prossimità come leva di equità: il modello “Comunità in Salute” nelle aree interne	129
<i>Paolo Petralia</i>	

PARTE 4.

INNOVAZIONE, RICERCA E TRASFORMAZIONE DIGITALE

Studi clinici e innovazione: come garantire l'uguaglianza?	135
<i>Alessandro Padovani</i>	
Accesso equo alla ricerca clinica: superare le barriere territoriali e organizzative	139
<i>Roberto Poscia</i>	
Verso un'Europa più coerente per la ricerca clinica: sfide e disuguaglianze	141
<i>Francesco Mazza</i>	
Innovazione Farmaceutica ed Equità di Accesso alle cure	145
<i>Mario Giovanni Melazzini</i>	
Accesso ai farmaci e disuguaglianze territoriali: il punto di vista dell'industria	151
<i>Carlo Riccini</i>	
Equo accesso alle cure e innovazione: una sfida centrale per la salute del futuro in Italia	155
<i>Fabrizio Greco</i>	
Disuguaglianze tra settori: il pay-back tra farmaceutico e dispositivi medici. Una sfida di equità per la salute del futuro	159
<i>Marcella Marletta</i>	
Il digitale come fattore di uguaglianza nella salute	163
<i>Gennaro Sosto</i>	
Digital-first, non digital-only: condizioni di equità per l'innovazione in sanità	167
<i>Caterina Bosio, Guendalina Graffigna</i>	
Intelligenza Artificiale: organizzazione ed equità delle cure	173
<i>Dario Sacchini</i>	
Il Paradosso di un Prometeo Digitale: Curare le Diseguaglianze con l'Intelligenza Artificiale	177
<i>Luca Pani</i>	
La tecnologia al servizio dell'umanità: l'IA per ridurre le diseguaglianze	189
<i>Brando Benifei</i>	
Le nuove tecnologie nella ricerca clinica: accettabilità, accessibilità e sostenibilità	193
<i>Sergio Scaccabarozzi</i>	
Prevenzione digitale e IA: una prospettiva di sanità pubblica	199
<i>Daniel Fiacchini, Corinna Fortunato</i>	

PARTE 5. LE DIMENSIONI DELLA FRAGILITÀ E BISOGNI SPECIFICI

Medicina di genere: disuguaglianze e diseguità	207
<i>Anna Maria Moretti</i>	
Il codice postale della longevità	211
<i>Nic Palmarini</i>	
Disuguaglianze ed “età grande”: la vecchiaia come fattore strutturale di inequità	215
<i>Leonardo Palombi</i>	
RSA e anziani: una lettura delle disuguaglianze nelle cure	221
<i>Marco Trabucchi</i>	
La salute mentale e le disuguaglianze	225
<i>Alberto Siracusano</i>	
Disabilità e disuguaglianze: quale società stiamo costruendo?	229
<i>Francesco Vaia</i>	
Disuguaglianza nell’accesso alla diagnosi precoce e al sostegno scolastico per minori con disabilità: il divario tra sistema sanitario pubblico e privato	233
<i>Arianna Bonfà</i>	
Prevenzione e accessibilità: progettare ambienti di cura inclusivi come infrastruttura civile della salute	239
<i>Erica Isa Mosca</i>	
Disuguaglianze e malattie rare	243
<i>Annalisa Scopinaro</i>	
L’accesso alle terapie avanzate è equo?	247
<i>Claudio Jommi</i>	
Le fratture della disuguaglianza in oncologia pediatrica	253
<i>Andrea Biondi, Nicolò Peccatori</i>	
Disuguaglianze regionali nell’offerta di cure palliative in Italia	259
<i>Gianpaolo Fortini, Gino Gobber, Augusto Caraceni</i>	
Anche i più poveri hanno diritto ad un medico	263
<i>Antonio Mumolo</i>	
Disuguaglianze e condizione femminile negli istituti penitenziari	267
<i>Valentina Ceccarelli, Laura Liberto</i>	
Il diritto alla salute delle persone migranti, con uno sguardo in Lombardia	271
<i>Tommaso De Filippo</i>	

CONCLUSIONI

Le disuguaglianze come dinamica costitutiva del sistema sociale	275
<i>Giuseppe De Rita</i>	

Prefazione

Sin dalla sua costituzione, Fondazione Roche ha identificato l'impegno a promuovere un sistema sanitario equo ed al servizio del cittadino come elemento cardine del suo operato e motivo ispiratore delle sue scelte.

In questa prospettiva, nel corso del 2025 il volume dedicato al tema della digitalizzazione nella salute aveva adottato come chiave di lettura la riflessione sull'evoluzione tecnologica quale possibile leva per conciliare i crescenti bisogni di cura con la tutela delle persone e la finitezza delle risorse pubbliche, sempre considerando la centralità dell'art. 32 della Costituzione, che riconosce la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività.

Le riflessioni sviluppate in quel contesto avevano infatti individuato nelle tecnologie digitali un fattore di sostenibilità per il sistema salute, ovvero uno strumento potenzialmente in grado di mitigare le disparità che limitano la piena fruizione del diritto alla salute.

Il percorso avviato e sostenuto negli anni da Fondazione Roche richiede tuttavia che un tema rilevante come quello delle disuguaglianze, per la sua complessità e per l'incidenza sulla vita delle persone, non venga affrontato soltanto in via incidentale, ma possa trovare uno spazio adeguato e un'attenzione specifica, analizzando quindi la patologia e non soltanto alcuni suoi sintomi manifesti.

In altri termini, occorre adottare una prospettiva più ampia, che consenta

di ricomporre le diverse criticità che ancora oggi rendono il principio dell'universalismo e dell'uguaglianza una promessa in parte disattesa, verificandone le possibili cause e provando, allo stesso tempo, a ipotizzare alcune soluzioni.

Che il tema sia di particolare gravità e solleciti una risposta urgente lo dimostrano il crescente dibattito pubblico e politico su aspetti specifici, come quello delle liste di attesa per le prestazioni sanitarie e, in termini più generali, il moltiplicarsi degli studi che analizzano le disparità nel nostro sistema sanitario, come il rapporto presentato dalla Fondazione Sussidiarietà alla Camera dei Deputati il 19 febbraio 2026, che sottolinea, tra l'altro, la rinuncia alle cure da parte del 9-10% della popolazione e il fatto che il 24% della spesa sanitaria complessiva sia sostenuto direttamente dalle famiglie.

Coerentemente con questa esigenza, nel 2026 Fondazione Roche ha deciso di dedicare la propria pubblicazione annuale alla disuguaglianza in sanità, o meglio alle

Nel 2026 Fondazione Roche ha deciso di dedicare la propria pubblicazione annuale alla disuguaglianza in sanità, o meglio alle molteplici e differenti disuguaglianze che affliggono il Servizio Sanitario Nazionale (SSN)

molteplici e differenti disuguaglianze che affliggono il Servizio Sanitario Nazionale (SSN), nella consapevolezza che – pur con fisionomie differenti – le discriminazioni subite dalle persone nell’accesso alla diagnosi e alla cura costituiscono *il problema* centrale e ineludibile del nostro sistema salute, al quale occorre quindi fornire risposte che, a loro volta, devono necessariamente essere plurali e differenziate in relazione alle diverse circostanze cui si riferiscono.

In questo quadro, seppure in un contesto frammentato tanto nelle criticità quanto nelle possibili soluzioni, l’intelligenza artificiale viene individuata in diversi contributi come uno strumento dotato di un potenziale tale da poter esercitare un effetto trasversale e positivo, secondo una prospettiva che pone l’evoluzione tecnologica al servizio della persona, e non viceversa.

L’attenzione alla persona rappresenta infatti il principale criterio ermeneutico che – in conformità con gli obiettivi statutari della Fondazione Roche – i curatori hanno adottato per orientare la scelta dei temi affrontati nella pubblicazione. È per questo motivo che, accanto alla descrizione del quadro costituzionale entro cui l’uguaglianza delle persone nell’accesso alla salute si configura come principio inderogabile, il volume ospita contributi dedicati a questioni già al centro del dibattito pubblico, come le disuguaglianze tra i cittadini che vivono al Nord e al Sud del Paese, insieme ad altri che richiamano l’attenzione su ambiti meno esplorati, quali le discriminazioni nel sistema scolastico o nell’accesso alle cure dei pazienti oncologici pediatrici, delle persone senza fissa dimora o delle persone detenute.

Ciascuna di queste aree riflette una priorità della Fondazione Roche, alla luce della centralità attribuita al confronto sulla dialettica tra prerogative del SSN e diritti individuali e collettivi, sempre a beneficio della persona.

Come già avvenuto nelle precedenti pubblicazioni, anche questo volume si struttura grazie al contributo di rappresentanti istituzionali, operatori sanitari, economisti, giuristi ed esperti di tematiche sanitarie, offrendo una pluralità di punti di vista accomunati dall’ambizione di coniugare l’approfondimento di temi di grande rilevanza per il SSN con la riflessione sui profili etici che tali questioni inevitabilmente sollevano.

Siamo pertanto fiduciosi che chi vorrà dedicare tempo e attenzione alla lettura dei diversi contributi potrà apprezzarne l’elevato valore, sia per la profondità delle analisi proposte, sia per il livello di elaborazione delle soluzioni, anche in relazione a una possibile evoluzione del quadro normativo e regolatorio del SSN, coerente con l’obiettivo di garantire l’uguaglianza nell’accesso alla diagnosi e alla cura.

Al tempo stesso, come già evidenziato nei precedenti volumi e ancor più che in passato, siamo pienamente consapevoli che, data la vastità e la complessità del tema, questa pubblicazione non può in alcun modo esaurire la riflessione, ma intende piuttosto costituire una premessa per ulteriori approfondimenti e momenti di confronto, che auspichiamo possano caratterizzare anche l’attività della Fondazione Roche nel corso del 2026 e negli anni successivi.

Per questo motivo, confidiamo che il volume possa essere oggetto di ampia diffusione e di un dibattito aperto, anche attraverso contributi critici o dissonanti, contribuendo così a promuovere un sistema sanitario autenticamente orientato al servizio delle persone e, dunque, necessariamente fondato sul principio di uguaglianza.

Fausto Massimino
Direttore Generale, Fondazione Roche

Enrico Sabatini
Segretario Generale, Fondazione Roche

Introduzione

Mariapia Garavaglia

Già Ministro della Salute; Presidente, Fondazione Roche

Fondazione Roche, nel quarantesimo anniversario della legge n. 833 del 23 dicembre 1978 – che ha istituito il Servizio Sanitario Nazionale fondandolo sui principi di universalità, equità e uguaglianza nell’accesso alle cure – ha dedicato il proprio impegno di riflessione e promozione ai valori che stanno alla base di quella profonda innovazione nell’organizzazione della tutela della salute, comunemente riconosciuta come Riforma Sanitaria. Questo percorso ha preso avvio con la pubblicazione del primo volume della serie e prosegue oggi con una seconda edizione che si arricchisce di una significativa rassegna di contributi dedicati alle disuguaglianze e al progresso verso la salute del futuro, rileggendo contenuti e traiettorie storiche della Riforma alla luce delle sfide attuali.

La Riforma Sanitaria fu approvata ventuno anni dopo l’entrata in vigore della Costituzione, che ha solennemente sancito l’obbligo della Repubblica di tutelare la salute dei cittadini. È opportuno ricordare la formulazione dell’articolo 32 della Costituzione: “La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell’individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.”

È particolarmente significativo l’uso dell’aggettivo “fondamentale” per qualificare il diritto alla salute. I Costituenti, con visione

lungimirante, hanno scritto parole che ancora oggi risultano decisive per declinare tale diritto alla luce dell’evoluzione della sanità, intesa sia come politica pubblica sia come esercizio dell’autodeterminazione dei cittadini rispetto alla propria salute.

La legge n. 833, all’articolo 1, definisce il modello di servizio sanitario pubblico in attuazione del dettato costituzionale e secondo il modello Beveridge. In essa viene adottata la definizione di salute come “stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente assenza di malattia o infermità” (OMS, 1948). In questa prospettiva, prevenzione e riabilitazione acquisiscono una forza pari a quella della cura, contribuendo a modificare comportamenti individuali e relazioni di assistenza. Tuttavia, la prevenzione – sia nella coscienza dei cittadini sia nelle relazioni tra operatori, così come nella definizione dei finanziamenti – non occupa ancora lo spazio necessario per ridurre le occasioni patologiche e promuovere efficacemente la salute della comunità.

La salute rappresenta una condizione essenziale per l’esercizio dei diritti e dei doveri: è tutela della vita dei singoli e della collettività e costituisce uno dei valori supremi degli ordinamenti democratici, fondamento stesso del sistema dei diritti fondamentali. La loro tutela richiede un impegno costante dello Stato, non solo nell’evitare comportamenti lesivi, ma anche nel predisporre misure di protezione, prevenzione e assistenza capaci

di garantire condizioni di vita dignitose e un accesso equo ai servizi sanitari.

In questo contesto giuridico si inserisce il progresso materiale e spirituale della società: il cittadino in salute può partecipare attivamente alla vita sociale e lavorativa, esercitando il diritto al lavoro e concorrendo, secondo le proprie capacità, allo sviluppo della collettività. La Costituzione impone alla Repubblica di rimuovere gli ostacoli che limitano l'esercizio dei diritti e dei doveri; la Riforma Sanitaria si colloca pertanto tra gli strumenti giuridici fondamentali che obbligano lo Stato non solo ad astenersi da comportamenti lesivi (obblighi negativi), ma anche ad adottare misure preventive e protettive (obblighi positivi) volte a preservare la vita in ogni sua fase.

Dal 1978 l'Italia garantisce ai cittadini la tutela della salute secondo principi di universalità, equità ed eguaglianza. Il Servizio Sanitario Nazionale, per sua natura, non può che essere organizzato, gestito e finanziato in funzione di tali finalità. Il volume, attraverso le riflessioni di eminenti studiosi, intende illuminare la natura poliedrica del SSN, valorizzandone le radici storiche e il profondo legame con la cultura umanistica del nostro Paese.

La salute rappresenta una condizione essenziale per l'esercizio dei diritti e dei doveri: è tutela della vita dei singoli e della collettività e costituisce uno dei valori supremi degli ordinamenti democratici, fondamento stesso del sistema dei diritti fondamentali.

La Riforma ha generato trasformazioni rilevanti. Il sistema sanitario è complesso, prezioso e costoso e coinvolge una pluralità di soggetti che partecipano attivamente allo sviluppo del Paese. Non vi è settore produttivo o economico che non contribuisca alla sua costruzione: dall'industria – dalla chimica alle infrastrutture, dall'innovazione digitale alle tecnologie più avanzate – all'Accademia, alle istituzioni formative e professionalizzanti, fino alla cultura e alle tradizioni sociali. Tutti questi elementi concorrono a edificare un sistema capace di rispondere a bisogni di salute in continua evoluzione.

La Riforma ha inoltre generato cultura e modificato comportamenti. L'opinione pubblica è oggi più informata nel rapporto con i servizi sanitari e con l'accesso al medico di medicina generale. Tuttavia, l'attuale distribuzione dei professionisti sul territorio ha reso questa figura sempre più rarefatta, alimentando proteste locali e determinando effetti distorsivi sull'accesso ai servizi, come il ricorso inappropriato ai Pronto Soccorso o alla libera professione, fino alla rinuncia alle cure da parte dei meno abbienti, con evidenti ricadute in termini di costi pubblici e ingiustizia sociale.

Nonostante la modernità del disegno riformatore, la legge n. 833 – ormai prossima al mezzo secolo di vita – presenta lacune attribuibili in larga parte alla mancata attuazione di numerose previsioni normative. Emblematico è il ritardo del primo Piano Sanitario Nazionale (1994–1996), previsto dall'articolo 53, approvato sedici anni dopo. Analoga sorte è toccata all'integrazione sociosanitaria, oggi cruciale di fronte all'invecchiamento della popolazione, così come ai “progetti obiettivo”, dalla salute mentale all'assistenza agli anziani.

La frammentazione della programmazione, accentuata dalla riforma del Titolo V della Costituzione nel 2003, ha acuito le

diseguaglianze territoriali. L'assenza di una regia nazionale capace di armonizzare l'articolo 32 con l'articolo 3 della Costituzione ha prodotto differenze inaccettabili nell'accesso ai servizi sanitari e sociali, non solo tra Regioni ma anche all'interno dei medesimi territori. Le evidenze epidemiologiche mostrano come il luogo di residenza incida sull'aspettativa di vita, rendendo manifeste disuguaglianze che contrastano con i principi fondanti del SSN.

I Livelli Essenziali di Assistenza, pur concepiti per garantire l'eguaglianza sostanziale, non riescono ancora a rispondere in modo uniforme alle esigenze mutevoli della popolazione, anche a causa del loro mancato aggiornamento. Governare tali fenomeni richiede un uso sistematico dei dati epidemiologici, demografici e sociali, correttamente raccolti e analizzati.

Fondazione Roche ha dedicato il volume *Diseguaglianze e progresso verso la salute del futuro* all'analisi di questo scenario complesso, segnato da crescenti diseguaglianze nell'accesso ai servizi.

La narrazione dominante si concentra spesso sulle liste d'attesa, fenomeno reale ma che riflette una problematica più profonda: la mancanza di una qualificazione della spesa sanitaria fondata sull'analisi dei bisogni. Come ha ricordato la Corte Costituzionale nella sentenza n. 195 del 6 dicembre 2024, il diritto fondamentale alla salute impone allo Stato di considerare la spesa sanitaria come prioritaria, anche attraverso variazioni di bilancio.

La complessità del sistema coinvolge anche le politiche formative, il PNRR (Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza) e la riorganizzazione dell'assistenza territoriale, che tuttavia

non sempre sono state accompagnate da investimenti adeguati in formazione e risorse umane. L'aumento della cronicità, della non autosufficienza e delle demenze solleva interrogativi urgenti sull'organizzazione dei servizi, sulle competenze richieste e sulle condizioni di lavoro degli operatori.

I contributi degli Autori di questo volume offrono una lettura articolata delle molteplici dimensioni della protezione della salute, ponendo al centro i bisogni dei cittadini e il principio di universalismo, oggi messo alla prova da diseguaglianze di genere, età, abilità e condizioni patologiche, comprese le malattie rare.

La sanità del futuro sarà profondamente influenzata dalla ricerca, dall'intelligenza artificiale, dalla robotica, dalla medicina genomica e dalla telemedicina, aprendo scenari che richiederanno nuove riflessioni bioetiche e giuridiche. La ricerca, come forma più alta di servizio alla dignità umana, dovrà essere sostenuta con adeguati finanziamenti, orientati esclusivamente al benessere della persona.

Non è casuale che le Carte dei diritti, nazionali e internazionali, pongano la tutela della salute al centro delle politiche pubbliche. Oggi siamo consapevoli che la salute umana è inseparabile dalla salute dell'ambiente e dei viventi, secondo un approccio integrato che richiama le prospettive di *One Health* e *Planetary Health*.

Priorità e sostenibilità sono parole chiave che chiamano direttamente in causa la responsabilità dei decisori politici. Entrambe sono possibili, se la politica sceglie di investire nella sanità come leva fondamentale di sviluppo sociale, tutela dei diritti e rafforzamento della democrazia.

PARTE 1.

Scenario, Fondamenti Giuridici ed Etici

Il contesto istituzionale, etico e costituzionale che definisce il perimetro del "Diritto alla Salute"

Questo capitolo introduce il quadro valoriale e istituzionale entro cui si colloca il diritto alla salute, esaminandone le radici etiche, costituzionali e sociali. La salute viene interpretata come bene pubblico primario e come presupposto per l'effettiva uguaglianza tra i cittadini.

Attraverso una riflessione sul rapporto tra istituzioni, società ed economia, emerge come la tutela della salute non sia solo un compito del sistema sanitario, ma una responsabilità condivisa che attraversa tutte le politiche pubbliche.



Il valore del SSN per avvicinare l'offerta di salute e colmare le diseguaglianze

Marcello Gemmato

Sottosegretario di Stato del Ministero della Salute

La tutela della salute costituisce uno dei cardini dell'ordinamento della nostra Repubblica. Lo afferma l'articolo 32 della Costituzione¹ che riconosce la salute come diritto fondamentale dell'individuo e interesse della collettività, affidando allo Stato il compito di garantirne la protezione senza distinzioni di condizione sociale, economica o territoriale. In questo quadro, il Servizio Sanitario Nazionale (SSN)² rappresenta non soltanto un pilastro di assistenza e cura, ma uno dei principali strumenti di coesione sociale del Paese.

Sin dalla sua istituzione,³ con la riforma voluta da Tina Anselmi, il SSN ha incarnato un modello avanzato di universalismo solidale, fondato sull'accesso alle prestazioni secondo il bisogno e non secondo la capacità di spesa. Questo principio ha contribuito in modo decisivo a ridurre le diseguaglianze storiche, a rafforzare il senso di appartenenza collettiva e a garantire che la salute fosse riconosciuta come bene comune. Ancora oggi il nostro SSN è ampiamente considerato uno dei migliori sistemi sanitari al mondo.

In una società segnata dal progressivo invecchiamento della popolazione e da persistenti differenze economiche, culturali e territoriali, il SSN continua a svolgere una funzione insostituibile di equilibrio sociale,

offrendo protezione soprattutto alle fasce più fragili.

Le disuguaglianze in salute non sono, tuttavia, il semplice riflesso delle condizioni biologiche, ma il risultato di dinamiche complesse legate ai fattori socio-economici, al contesto ambientale, al livello di istruzione e all'organizzazione dei servizi. Gli stili di vita costituiscono un determinante cruciale: corretta alimentazione, attività fisica, adesione agli screening e alle terapie incidono in modo significativo sulla prevenzione delle patologie croniche e sull'aspettativa di vita. La promozione di stili di vita sani, sostenuta da un'adeguata educazione sanitaria e da un'informazione accessibile e scientificamente corretta, rappresenta quindi uno strumento essenziale per ridurre le diseguaglianze e rafforzare la sostenibilità del sistema sanitario.⁴

A ciò devono affiancarsi modelli organizzativi capaci di sviluppare servizi più prossimi al cittadino, nell'ottica di un accesso facilitato alle prestazioni e di una sanità che si muova verso il paziente e non viceversa.⁵ Capillarità territoriale, prossimità delle cure e valorizzazione delle professioni sanitarie sono elementi chiave per intercettare precocemente i bisogni, ridurre i ritardi diagnostici e contrastare le disuguaglianze più

profonde, in particolare nelle aree interne e nei contesti di maggiore vulnerabilità.

È in quest'ottica che si inseriscono alcune delle riforme promosse dall'attuale Governo, come la stabilizzazione della farmacia dei servizi, la dematerializzazione e proroga delle ricette mediche o il graduale passaggio di alcuni farmaci per patologie croniche dal canale degli acquisti diretti alle farmacie di comunità.

Particolare attenzione deve essere riservata alle persone affette da malattie rare,⁶ ambito rispetto al quale si avverte con forza la responsabilità istituzionale di garantire equità di accesso, tempestività diagnostica e presa in carico omogenea sul territorio nazionale. Le malattie rare rendono evidenti, più di altri ambiti, le criticità legate alle disuguaglianze informative, organizzative e territoriali, richiedendo un sistema sanitario capace di integrare competenze, reti cliniche, ricerca e servizi sociosanitari.

Il rafforzamento del SSN passa oggi anche attraverso un miglioramento dell'organizzazione e della governance, nel pieno rispetto dei ruoli e delle competenze attribuite allo Stato e alle Regioni. Allo Stato spetta il compito di garantire l'uniformità dei diritti, la definizione dei livelli essenziali di assistenza⁷ e l'indirizzo strategico; alle Regioni quello di declinare tali principi in modelli organizzativi efficienti e vicini ai bisogni dei cittadini. Solo una leale collaborazione istituzionale può consentire di superare le

In una società segnata dal progressivo invecchiamento della popolazione e da persistenti differenze economiche, culturali e territoriali, il SSN continua a svolgere una funzione insostituibile di equilibrio sociale, offrendo protezione soprattutto alle fasce più fragili

diseguaglianze territoriali e assicurare pari opportunità di salute sull'intero territorio nazionale.

Promuovere l'equità significa investire nella prevenzione, nell'educazione sanitaria, nella continuità assistenziale e nell'innovazione organizzativa, orientando le politiche pubbliche secondo una visione integrata che riconosca la salute come fattore determinante di sviluppo umano e sociale.

In questa prospettiva, iniziative di riflessione e confronto come questa pubblicazione offrono un contributo prezioso per orientare le scelte future, valorizzando il valore che il SSN rappresenta per l'Italia, riconosciuto dalla comunità internazionale.

Bibliografia

1. Repubblica Italiana. Costituzione della Repubblica Italiana. Art. 32.
2. Repubblica Italiana. Legge 23 dicembre 1978, n. 833. Istituzione del Servizio Sanitario Nazionale. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana.
3. Ministero della Salute. Il Servizio Sanitario Nazionale: principi, struttura e finalità.
4. World Health Organization. Social determinants of health. Geneva: WHO; 2010.
5. World Health Organization. Health equity and universal health coverage. Geneva: WHO; 2019.
6. Commissione Europea. Rare diseases: European action and health systems response. Brussels; 2020.
7. Repubblica Italiana. Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017. Definizione e aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

Lavoro e salute: diritti interconnessi e disuguaglianze

Claudio Durigon

Senatore della Repubblica Italiana

Il lavoro e la salute sono due diritti fondamentali riconosciuti e garantiti dalla Costituzione, profondamente interconnessi e centrali per il benessere delle persone e della collettività.¹ La qualità del lavoro, le condizioni in cui esso si svolge e il livello di tutela garantito incidono direttamente sulla salute dei cittadini, così come lo stato di salute condiziona in modo significativo la possibilità di partecipare attivamente alla vita lavorativa e sociale. Analizzare questa relazione significa affrontare uno dei nodi cruciali delle politiche pubbliche contemporanee, soprattutto in una prospettiva di equità e riduzione delle disuguaglianze.

In questo ambito sono stati compiuti passi significativi, pur nella consapevolezza che il livello di attenzione non può mai dirsi sufficiente. Gli stanziamenti recentemente messi a disposizione – ulteriori 650 milioni di euro aggiuntivi ai 600 già previsti per i bandi INAIL – vanno nella direzione di rafforzare gli interventi in materia di prevenzione e sicurezza sul lavoro,² insieme al potenziamento dei controlli, all'introduzione della patente a crediti e all'estensione della copertura assicurativa per studenti impegnati in percorsi di formazione. Esiste tuttavia un'ulteriore, decisiva correlazione tra lavoro e salute, che incide in modo diretto sul tema

delle disuguaglianze. Il livello di reddito rappresenta uno dei fattori più determinanti nel garantire – o nel compromettere – l'equità di accesso alle cure e la piena tutela del diritto alla salute sull'intero territorio nazionale.³

Le condizioni economiche fragili costringono molte persone a compiere scelte dolorose, fino alla rinuncia o al rinvio delle cure.

Secondo un rapporto dell'Aiop (Associazione Italiana Ospedalità Privata), nel 2023 il 42% dei pazienti appartenenti alla fascia di reddito più bassa ha procrastinato o rinunciato a prestazioni sanitarie per difficoltà di accesso al Servizio Sanitario Nazionale (SSN).⁴

Un dato che si riduce progressivamente all'aumentare del reddito e che rende evidente come le disuguaglianze economiche si traducano in disuguaglianze di salute.

Per questa ragione il rafforzamento dei salari e del potere d'acquisto delle famiglie è considerato una priorità per contrastare le

***Il rafforzamento dei salari
e del potere d'acquisto delle
famiglie è considerato una priorità
per contrastare le disuguaglianze
sociali ed economiche***

diseguaglianze sociali ed economiche. Gli interventi adottati negli ultimi anni – a partire dal taglio del cuneo fiscale, reso strutturale con la legge di bilancio 2025, fino alle misure a sostegno delle famiglie, dei lavoratori dipendenti e autonomi, dei pensionati e delle madri lavoratrici – mirano a incrementare le risorse disponibili e a tutelare in particolare le fasce più vulnerabili.

I principali indicatori macroeconomici confermano un miglioramento del quadro complessivo. I dati INPS mostrano, nel 2024, un aumento sia del numero degli occupati sia dei salari medi⁵, mentre le più recenti rilevazioni OCSE (Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico) indicano una crescita del potere d'acquisto aggregato delle famiglie italiane nel secondo trimestre 2025, superiore ai livelli precedenti allo scoppio del conflitto russo-ucraino e tra le più significative nel contesto del G7.⁶

In questo scenario, l'impegno resta orientato alla riduzione delle disuguaglianze, nel rispetto dei vincoli di bilancio e degli equilibri europei, attraverso un progressivo

alleggerimento della pressione fiscale e interventi mirati anche al ceto medio.

Centrale, in questa prospettiva, è il ruolo della contrattazione collettiva, considerata lo strumento più efficace per valorizzare il lavoro, tutelare i salari più bassi e favorire l'occupazione, in particolare giovanile.

Il lavoro è dignità, ma deve essere accompagnato da un salario adeguato, capace di garantire condizioni di vita dignitose e rispondere alle trasformazioni in atto nel mercato del lavoro. L'occupazione giovanile rappresenta una sfida strategica: incentivarla non è un costo, ma un investimento per il futuro del Paese.⁷ Il sostegno al ricambio generazionale contribuisce a trattenere competenze, rafforzare la competitività delle imprese e affrontare le sfide poste dall'innovazione tecnologica e dall'intelligenza artificiale.

Promuovere un lavoro sicuro, dignitoso e adeguatamente retribuito significa, in ultima analisi, investire nella salute delle persone e nella coesione sociale, ponendo le basi per uno sviluppo più equo e sostenibile.

Bibliografia

1. Repubblica Italiana. Costituzione della Repubblica Italiana. Artt. 1, 4, 32, 35.
2. Repubblica Italiana. Decreto legislativo 9 aprile 2008, n. 81. Testo unico in materia di tutela della salute e della sicurezza nei luoghi di lavoro.
3. World Health Organization. Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. Geneva: WHO; 2008.
4. Associazione Italiana Ospedalità Privata (AIOP). Rapporto sullo stato di accesso alle cure e sulla rinuncia alle prestazioni sanitarie. Roma; 2023.
5. INPS. Osservatorio sui lavoratori dipendenti
6. del settore privato. Ultimo aggiornamento disponibile.
7. Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico (OCSE). Household disposable income and purchasing power. Ultimi dati disponibili.

La società, la salute e le diseguaglianze

Renzo Pegoraro

Presidente della Pontificia Accademia per la Vita

Globalizzati e diseguali

Il mondo non è mai stato così ricco, eppure non ci sono mai stati così tanti poveri, e mai le disuguaglianze si sono ampliate al punto da superare il limite oltre il quale si manifesta uno squilibrio ingestibile. Se l'1% della popolazione mondiale possiede il 46% delle risorse disponibili, se il 10% possiede l'80% e se il 50% – metà della popolazione mondiale – non possiede nulla, è necessario riflettere su una pericolosa “produzione spontanea” di diseguaglianze, che, nel lungo periodo, può risultare destabilizzante per la convivenza sociale. La pace non è forse in pericolo se 70 milioni di persone hanno nelle loro mani la stessa ricchezza che possiedono gli altri otto miliardi?

Il miliardo di persone che vivono in condizioni di “povertà assoluta” – nei paesi economicamente più arretrati, di cui circa la metà si trova nell'Asia meridionale, un terzo nell'Africa subsahariana e una parte significativa in America Latina – cercherà inevitabilmente qualcuno che ne rappresenti la voce. Tra le cause di questi squilibri vi è la politica delle grandi potenze che favorisce l'attuazione di strategie complesse in cui si sovrappongono concorrenza mercantile tra i Paesi, regionalismo economico e protezionismo settoriale. Nei Paesi ricchi, il processo di globalizzazione ha minato le

strutture dello Stato sociale, favorendo lo sviluppo di oligarchie elitarie e avvantaggiate. Non vi è ormai dubbio, dati alla mano, che un mercato più libero e globalizzato abbia guidato il pianeta verso una crescita economica diffusa, i cui risvolti quotidiani e concreti sono facilmente riconoscibili e ampiamente studiati. È il noto teorema della “marea” che cresce e che, in automatico, porta tutti verso l'alto. Tuttavia, come ben sappiamo, non tutti crescono nella stessa misura: qualcuno viene risucchiato dalla stessa marea e rigettato sul fondo. Il processo di globalizzazione, pur con i suoi indubbi benefici, aggrava ulteriormente gli squilibri sociali lasciati irrisolti dallo Stato sociale. Infatti, la concorrenza globale impone la competizione soprattutto nei settori produttivi più deboli, a cominciare dalla forza lavoro. Il lavoro dipendente è sempre più scarso, precario, frammentato e mal retribuito. La tradizione dei “determinanti sociali della salute” attribuisce gran parte delle variazioni di salute alle condizioni di vita quotidiana: reddito, istruzione, occupazione, alloggio, ambiente, reti sociali e fiducia nelle istituzioni. Marmot, nel suo lavoro *The status syndrome: How social standing affects our health and life expectancy*,¹ evidenzia come la posizione sociale modelli i rischi di malattia e le aspettative di vita. La *Commission on Social*

*Determinants of Health*² propone azioni su condizioni di contesto, condizioni di vita e risposta sanitario-dimostrativa. Questi studi mostrano come la salute non sia funzione esclusiva di geni o comportamenti individuali, ma il risultato di una trama relazionale di opportunità ed esposizioni.

Altri studiosi, nella stessa direzione, hanno teorizzato una nuova disciplina, l'“economia politica della salute”. Possiamo citare Stiglitz³ e Navarro⁴, che invitano a guardare oltre i singoli comportamenti, ponendo l'attenzione sui sistemi economici e istituzionali che distribuiscono risorse sanitarie. La salute diventa così il prodotto di scelte politiche, di potere economico e di modelli che possono favorire o ostacolare l'accesso universale a cure, prevenzione e protezione sociale. Questa prospettiva è decisiva, in quanto invita a interrogarsi non solo su ciò che viene fatto, ma anche su chi decide cosa fare e per chi.

Una terza fondamentale visione è quella che collega vulnerabilità e “intersezionalità”. Krieger⁵ e Crenshaw,⁶ ad esempio, suggeriscono che gli esiti di salute emergano dall'intersezione di molteplici stratificazioni – classe, genere, razza/etnia, età, disabilità e migrazione – che si combinano in esperienze di sicurezza, stress e accesso alle risorse. Un approccio basato su vulnerabilità e resilienza riconosce che risorse protettive (reti sociali, alfabetizzazione sanitaria, capitale culturale) possono modulare l'effetto delle esposizioni dannose, ma evidenzia anche come tali risorse siano distribuite in modo diseguale.

L'eliminazione della povertà: un cammino a ostacoli

Le Nazioni Unite, che hanno fissato l'eliminazione della povertà come uno degli obiettivi del Millennio, sono state purtroppo smentite dai fatti: non solo l'obiettivo non è stato raggiunto, ma il divario di disuguaglianze si è ulteriormente ampliato. Non è sufficiente constatare che la ricchezza totale sia cresciuta,

se le aree di emarginazione ed esclusione – all'interno dei singoli Paesi e tra le diverse regioni del mondo - aumentano drasticamente.

Diventa allora necessario sperare e lavorare affinché un mondo diverso sia possibile, anche attraverso una ridefinizione del concetto di “bene comune”. I cambiamenti che hanno interessato le società occidentali hanno stimolato una riflessione più profonda sui compiti della medicina e sul modo di affrontare la malattia e promuovere la salute. L'aumento vertiginoso delle conoscenze scientifiche e delle tecnologie mediche ha comportato un crescente impatto economico dei trattamenti e delle strutture sanitarie, rendendo urgente una riflessione etica e una elaborazione politica di criteri capaci di garantire un'equa distribuzione degli oneri e dei benefici connessi alle legittime attese di cura.

Il contributo delle scienze sociali ha permesso di comprendere meglio che salute e malattia non sono solo fenomeni naturali, ma anche costruzioni sociali. Ci siamo, così, resi conto di come le condizioni di vita, che sono a loro volta frutto di scelte di politiche sociali e ambientali, producano un impatto sulla salute e sulla vita degli esseri umani, e degli altri organismi viventi con cui siamo interconnessi. Se esaminiamo, in diversi Paesi e in diversi gruppi sociali, la speranza di vita – e della vita in buona salute – scopriamo forti disuguaglianze. Esse dipendono da variabili come il livello di retribuzione, il titolo di studio, il quartiere di residenza (anche all'interno della stessa città, per cui si dice che l'indicatore più affidabile dell'attesa di vita, *life expectancy*, di una persona, sia il suo codice postale...).

Diventa quindi necessario approfondire queste problematiche non solo dal punto di vista della pratica clinica individuale, ma anche in una prospettiva di salute pubblica. Solo così è possibile riconoscere le responsabilità collettive e orientare l'azione verso una maggiore giustizia, in coerenza con i principi della Dottrina sociale della Chiesa, che pone

al centro la persona umana, la sua dignità e relazioni fondate sulla solidarietà.

Le disuguaglianze in medicina si articolano su piani differenti, politici e clinici. Sul piano politico è necessario trovare un giusto equilibrio tra educazione sanitaria attenta alla prevenzione, medicina territoriale e strutture ospedaliere, favorendo la continuità e l'integrazione delle cure. Sul piano clinico, nel rapporto medico-paziente, un approccio personalista può contribuire a ridurre sprechi e inappropriatezze, promuovendo una responsabilità condivisa verso la salute propria e altrui. La fiducia, elemento essenziale di questa relazione, verrebbe meno se le decisioni cliniche fossero guidate esclusivamente da criteri economici, soprattutto in presenza di possibili conflitti di interesse.

La Chiesa ha sempre mostrato attenzione alla giustizia e ai diritti umani. Questo patrimonio tradizionale trova espressione anche nel principio di sussidiarietà, il quale a sua volta si fonda sul principio di solidarietà sociale e sulla visione personalistica e solidaristica dell'economia e della società. Come sappiamo, la sussidiarietà implica una profonda interazione tra lo Stato, le società intermedie e le singole persone, al fine di garantire la libera ed efficace espressione dei talenti e delle competenze di tutti. Il principio di sussidiarietà interviene come criterio etico di fronte al problema del diritto dei pazienti – e del relativo dovere della società – alla tutela della salute, anche quando il bisogno scaturisce da stili di vita a rischio, volontariamente scelti. È appunto tale principio che deve trovare spazio in una qualsiasi elaborazione teorica e applicazione pratica che siano veramente giuste e conformi ai diritti umani.

Disuguaglianza o iniquità? La sfida di un mondo più giusto

Il titolo scelto per la Risoluzione con la quale l'Assemblea Generale delle Nazioni Unite ha adottato il 25 settembre del 2015 l'Agenda

2030 per lo Sviluppo sostenibile – *Trasformare il nostro mondo* – è particolarmente significativo. Sono stati fissati 17 *goals* e 169 *targets*, perché quello che si era affacciato al nuovo millennio (l'Agenda eredita il compito assunto con i *Millennium goals* del 2000) non appariva evidentemente un mondo “sostenibile” dal punto di vista economico, ambientale e sociale, un mondo nel quale – questo è l'indicatore riassuntivo di giustizia scelto nell'Introduzione – «nessuno verrà lasciato indietro». Il goal n. 3, dedicato a salute e benessere per tutti e a tutte le età, stabilisce soglie precise: la riduzione del tasso di mortalità materna globale a meno di 70 per ogni 100.000 bambini nati vivi; la riduzione, in tutti i paesi, della mortalità neonatale (entro le prime quattro settimane) a non più di 12 per ogni 1.000 bambini nati vivi e della mortalità dei bambini sotto i 5 anni di età a non più di 25. Seguono la vittoria definitiva sulle epidemie di AIDS, tubercolosi, malaria e malattie tropicali trascurate e l'impegno a ridurre di un terzo la mortalità prematura.

I dati disponibili all'inizio del 2025 sul sito dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) illustrano una situazione che resta per molti ancora ben lontana dalle soglie indicate. Per la mortalità materna (il dato si riferisce al 2020) siamo ancora a 531 donne morte per ogni 100.000 nati vivi nella regione africana, mentre quella europea è a 13 (il tasso globale,

Il principio di sussidiarietà interviene come criterio etico di fronte al problema del diritto dei pazienti – e del relativo dovere della società – alla tutela della salute, anche quando il bisogno scaturisce da stili di vita a rischio, volontariamente scelti.

che è in questo caso quello considerato come target nell'Agenda, è ancora a 223). I dati dell'Italia sono fra i migliori, ben al di sotto della stessa media europea.⁷

Dobbiamo riconoscere che, per quanto riguarda i bambini, l'OMS sottolinea come, assumendo come riferimento il 1990, ci sia stato un «sostanziale progresso globale», con una diminuzione del 59% della mortalità sotto i 5 anni, anche se con maggiore lentezza per la mortalità neonatale, che contribuisce ancora al 47% del totale (circa 6.300 bambini ogni giorno). Va anche aggiunto, nella stessa prospettiva, che in tutto il Sud del Mondo la scolarizzazione primaria ha fatto enormi passi in avanti, seppure forti criticità permangano non appena le statistiche si spostano sulle cifre dell'educazione superiore. Ma già si prevede, come è facile concludere partendo dai dati che ho ricordato, che molti paesi non raggiungeranno i targets previsti e che molte giovani vite continueranno ad essere perdute se non verranno rapidamente intraprese azioni per il miglioramento dei servizi sanitari e della qualità delle cure: «i bambini continuano ad avere opportunità di sopravvivenza tragicamente diverse a

seconda del luogo nel quale sono nati» e «un bambino nato nell'Africa sub-sahariana ha una probabilità di morire nel primo mese di vita 11 volte superiore rispetto a un bambino nato nella regione dell'Australia e della Nuova Zelanda».⁸

Concludo queste considerazioni con le parole coraggiose e profetiche che Leone XIV ha pronunciato durante un'Udienza di quest'anno Giubilare: «Gesù è venuto a portare il fuoco: il fuoco dell'amore di Dio sulla terra e il fuoco del desiderio nei nostri cuori. In un certo modo, Gesù ci toglie la pace, se pensiamo la pace come una calma inerte. Questa, però, non è la vera pace. A volte vorremmo essere «lasciati in pace»: che nessuno ci disturbi, che gli altri non esistano più. Non è la pace di Dio. La pace che Gesù porta è come un fuoco e ci chiede molto. Ci chiede, soprattutto, di *prendere posizione*. Davanti alle ingiustizie, alle diseguaglianze, dove la dignità umana è calpestata, dove ai fragili è tolta la parola: prendere posizione. Sperare è prendere posizione. Sperare è capire nel cuore e mostrare nei fatti che le cose non devono continuare come prima. Anche questo è il fuoco buono del Vangelo».⁹

Bibliografia

1. Marmot M. The status syndrome. How social standing affects our health and life expectancy. New York: Times Books; 2005.
2. Organizzazione Mondiale della Sanità. Commissione sui Determinanti Sociali della Salute. Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. Ginevra: OMS; 2008.
3. Stiglitz JE. Globalization and its discontents. New York: W.W. Norton & Company; 2002.
4. Navarro V. The political economy of social inequalities in health: exploring the perspectives of globalization and structural adjustment. American Journal of Public Health. 2009;99(9):1557–1564.
5. Krieger N. Embodying inequality: a review of concepts, measures and methods for studying health consequences of discrimination. International Journal of Health Services. 2005;35(3):491–518.
6. Crenshaw K. Demarginalizing the intersection of race and sex: a Black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory and antiracist politics. University of Chicago Legal Forum. 1989;1989(1):139–167.
7. Organizzazione Mondiale della Sanità. Global Health Observatory (GHO) – dati. Disponibile su: <https://www.who.int/data/gho/whs-annex/>
8. Organizzazione Mondiale della Sanità. Global Health Observatory. Target SDG 3.2: porre fine alle morti prevenibili di neonati e bambini sotto i 5 anni. Disponibile su: https://www.who.int/data/gho/data/themes/topics/sdg-target-3_2-newborn-and-child-mortality
9. Leone XIV. Udienza giubilare del 22 novembre 2025.

Una visione per una società più equa e più sana e i passi per realizzarla

Michael Marmot

Direttore dell'Institute of Health Equity, University College London;

Professore di Epidemiologia e Sanità Pubblica, UCL, Londra

Il rapporto di Sir William Beveridge del 1942 ha posto le basi dello Stato sociale in Gran Bretagna. Per una nazione profondamente segnata dalla guerra, esso offriva la visione di una società che rendesse quella lotta degna di essere combattuta. I problemi sociali individuati da Beveridge sono noti come i suoi “cinque giganti”: l’ozio, l’ignoranza, la malattia, il degrado abitativo e il bisogno. Beveridge è vivo e presente nella Gran Bretagna contemporanea. Non l’uomo, ma i problemi sociali che aveva identificato.

Le evidenze dimostrano che uno di questi giganti, la salute e la malattia, è fortemente influenzato dagli altri quattro. Questo è stato il fulcro dei numerosi rapporti “Marmot” dell’*Institute of Health Equity* dell’UCL¹, che spiegano perché esistano divari di salute ingiusti ed evitabili (disuguaglianze di salute) e suggeriscono come affrontarli. Il legame tra condizioni sociali e salute è così forte che lo stato di salute di una società ci dice quanto quella società sia in grado di rispondere ai bisogni dei suoi membri.

Il Regno Unito, ad esempio, non sta andando bene. Per quasi un secolo, l’aspettativa di vita è aumentata di circa un anno ogni quattro anni. Tuttavia, per un decennio dopo il 2010, il ritmo di crescita ha rallentato fino quasi ad arrestarsi.

Il Paese non si trovava in una buona condizione per affrontare la pandemia di Covid-19. Di conseguenza, il Covid ha amplificato e aggravato le disuguaglianze di salute.

Considerando insieme il periodo pre-Covid e quello della pandemia, tra il 2009 e il 2023 l’aspettativa di vita nel Regno Unito non è affatto migliorata. La promessa implicita del vivere in una società come quella britannica è che la salute migliori costantemente, così come la società nel suo complesso. Questa promessa è stata disattesa: quattordici anni senza alcun miglioramento della salute.

Inoltre, la salute è fortemente legata al livello di deprivazione delle aree di residenza. Nella maggior parte delle regioni dell’Inghilterra, al di fuori di Londra, l’aspettativa di vita è diminuita tra le persone che vivono nelle aree più svantaggiate e lo stato di salute auto-riferito è peggiorato.

Qualunque siano state le pressioni subite dal Servizio Sanitario Nazionale (NHS), questo quadro così critico della salute nel Paese non può essere attribuito a una mancanza di accesso alle cure. È difficile indicare una cifra precisa, ma si stima che le variazioni nell’assistenza sanitaria siano responsabili di non più del 20% delle variazioni negli esiti di salute. La maggior parte è attribuibile ai

determinanti sociali della salute, ossia agli altri quattro giganti di Beveridge.

È inoltre improbabile che, intorno al 2010, un gran numero di individui sia stato improvvisamente colto dal desiderio di adottare comportamenti dannosi, indulgendo eccessivamente in cibo spazzatura, sedentarietà, alcol, droghe e tabacco. Questi comportamenti sono importanti per la salute e spesso rappresentano il fulcro delle politiche di prevenzione, ma costituiscono solo una parte del quadro. È necessario guardare alle “cause delle cause”.

Proprio le cause delle cause costituiscono gli otto principi d’azione “Marmot” per ridurre le disuguaglianze di salute: garantire a ogni bambino il miglior inizio possibile nella vita – affrontando il “bisogno”; istruzione e apprendimento permanente – l’“ignoranza” di Beveridge; occupazione e condizioni di lavoro – l’ozio; disporre di un reddito sufficiente per condurre una vita sana – il bisogno; ambienti di vita e di lavoro sani e sostenibili, compresa l’abitazione – il degrado; i determinanti sociali degli stili di vita – le cause delle cause; contrastare razzismo, discriminazioni e le loro conseguenze; perseguire insieme la sostenibilità ambientale e l’equità in salute.

È difficile sfuggire alla conclusione che l’austerità, introdotta nel 2010, abbia amplificato gli esiti di salute iniqui di cui oggi soffriamo.

Ancora una volta, è necessario quel tipo di rinnovamento nazionale auspicato da Beveridge.

Nel 2024, l’*Institute of Health Equity* dell’UCL ha pubblicato una stima² che da tempo ritenevo fondamentale realizzare. Abbiamo dimostrato che, se tutti in Inghilterra avessero avuto i bassi tassi di mortalità delle

persone che vivono nel 10% delle aree meno svantaggiate, nel decennio successivo al 2009 ci sarebbe stato un milione di decessi in meno.

Un milione di morti in eccesso. Di questi, 148.000 possono essere attribuiti all’austerità.

Spesso sentiamo affermazioni come: “le persone povere in quest’area hanno un’aspettativa di vita di 15 anni inferiore rispetto ai ricchi”. Ciò mostra la dimensione tragica della perdita di vite umane. Tuttavia, le disuguaglianze di salute non si limitano a cattiva salute per i poveri e buona salute per tutti gli altri. La ragione è il gradiente sociale: a ogni gradino della scala sociale – dai più poveri ai più ricchi, dai meno istruiti ai più istruiti – le persone stanno meglio in salute e vivono più a lungo.

Per rendere più equi gli esiti di salute, le politiche pubbliche dovrebbero quindi ambire a migliorare la salute di tutti fino al livello del 10% più avvantaggiato. Eppure, nel decennio successivo al 2009, un milione di persone ha vissuto una vita più breve di quanto avrebbe dovuto. In realtà, se i governi hanno davvero a cuore la salute della popolazione, dovrebbero impegnarsi ad appiattare il gradiente sociale.

Il gradiente sociale esisteva anche prima del 2010, ma era molto più contenuto. L’austerità lo ha reso significativamente più ripido dopo il 2010 e, di conseguenza, secondo i calcoli dell’*Institute of Health Equity*³, ha causato la morte di 148.000 persone.

Un modo in cui l’austerità può aver danneggiato la salute è rappresentato dal carattere regressivo dei finanziamenti del governo centrale alle aree locali, con i territori più svantaggiati che hanno subito i tagli più consistenti. L’*Institute of Health Equity* promuove il principio del “universalismo proporzionato”: fornire servizi e sostegni universali, offrendo maggiore supporto a chi ha maggiori bisogni. Tuttavia, dopo il 2010 è avvenuto esattamente il contrario.

L’*Institute of Health Equity* ha mappato l’aspettativa di vita nel periodo 2010-2012

***Un milione di morti in eccesso.
Di questi, 148.000 possono
essere attribuiti all’austerità***

per ogni autorità locale e ha analizzato i tagli alla spesa degli enti locali da parte del governo centrale fino al 2020. Più un'area era in cattive condizioni di salute nel 2010-2012, più risorse le venivano sottratte dal governo centrale: uno sforzo inversamente proporzionale al bisogno. Non sorprende che ciò abbia contribuito al rallentamento del miglioramento della salute, all'aumento delle disuguaglianze e al peggioramento della salute delle persone che vivono nelle aree più svantaggiate.

Gli altri giganti di Beveridge sono diventati ostacoli sempre più rilevanti al progresso. Consideriamone due: la povertà infantile e l'abitazione. Un modo standard di misurare la povertà è vivere in una famiglia con un reddito inferiore al 60% del reddito mediano. Nel 2010, considerando i costi dell'abitazione, il 27% dei bambini viveva in condizioni di povertà. Alla fine del decennio questa percentuale era salita al 30%.

Nel confronto tra i Paesi dell'OCSE, il "club dei Paesi ricchi", il Regno Unito ha registrato l'aumento più rapido della povertà infantile tra 38 Paesi. La povertà infantile è temporaneamente diminuita all'inizio della pandemia di Covid-19 grazie alle misure straordinarie del governo, tra cui un incremento di 20 sterline settimanali del credito universale. Le politiche del governo centrale possono essere molto incisive.

Quando il governo ha eliminato tale incremento del credito universale, altri 200.000 bambini sono stati spinti in povertà, in un solo colpo.

Forse si forza il significato del "degrado" di Beveridge applicandolo all'attuale patrimonio abitativo del Regno Unito, spesso caratterizzato da freddo, umidità e muffa. In collaborazione con *Friends of the Earth*, abbiamo stimato⁴ che un terzo delle famiglie britanniche vive in abitazioni con una classe di efficienza energetica inferiore al livello C,

Quando il governo ha eliminato tale incremento del credito universale, altri 200.000 bambini sono stati spinti in povertà, in un solo colpo

insufficientemente isolate, e con un reddito pari o inferiore alla soglia minima – la linea di povertà realistica.

La questione dell'offerta abitativa, della qualità e dell'accessibilità economica è centrale. Gli affittuari del settore privato che guadagnano il reddito medio nazionale o meno spendono il 40% del loro reddito per l'affitto. Qualsiasi valore superiore al 30% è considerato non sostenibile. A ciò si aggiunge una grave carenza di edilizia sociale. Dove disponibile, anche questa risulta spesso inaccessibile per le persone a basso reddito.

Non sono questi giganti disseminati lungo il cammino verso una società migliore a suscitare la mia passione, quanto piuttosto il modo in cui vengono affrontati e gli esempi ispiratori di comunità che, in tutto il Paese, si uniscono per fare la differenza, alimentando la mia speranza per il futuro.

Coventry è stata la prima città a dichiararsi "Marmot City" nel 2013.⁵ Oggi lavoriamo con circa 60 "Marmot Places" in tutto il Regno Unito.⁶ *Public Health Scotland* ha promosso una *Collaboration for Health Equity in Scotland*⁷ e il governo gallese ha dichiarato l'intenzione di fare del Galles una *Marmot Nation*.⁸

A rafforzare il mio ottimismo contribuisce anche il fatto che Legal & General, un'importante realtà nel settore assicurativo e dei servizi finanziari, abbia commissionato il nostro rapporto *The Business of Health Equity: The Marmot Review for Industry*.⁹ *Legal*

& General finanzia inoltre la nostra *Health Equity Network*,¹⁰ che include un *Health Equity Fund* da 3 milioni di sterline destinato a progetti del settore comunitario e del volontariato per migliorare l'equità in salute in tutto il Paese.

La *Health Equity Network* è nata nel gennaio 2023 con circa sei membri. A dicembre 2025, la rete conta circa settemila utenti attivi.

Abbiamo un movimento. È cresciuto lentamente ma con costanza sin dal 2008, a seguito della pubblicazione del rapporto finale della Commissione sui Determinanti Sociali della Salute dell'Organizzazione Mondiale della Sanità,¹¹ che ho presieduto. Questo movimento sociale è animato da una visione ispiratrice: creare una società più equa e più sana per tutte le persone che la abitano.

Bibliografia

1. Institute of Health Equity. Institute of Health Equity – Home. London: University College London. Disponibile su: <https://www.instituteofhealthequity.org/home>
2. Institute of Health Equity. Disuguaglianze di salute: vite accorciate. London: University College London; 2024. Disponibile su: <https://www.instituteofhealthequity.org/resources-reports/health-inequalities-lives-cut-short>
3. Institute of Health Equity. Il divario crescente di salute in Inghilterra: i territori locali restano indietro. London: University College London; 2020. Disponibile su: <https://www.instituteofhealthequity.org/resources-reports/englands-widening-health-gap-local-places-falling-behind>
4. Institute of Health Equity; Friends of the Earth. Lasciati al freddo: l'impatto nascosto delle abitazioni fredde. London; 2022. Disponibile su: <https://www.instituteofhealthequity.org/resources-reports/left-out-in-the-cold-the-hidden-impact-of-cold-homes>
5. Coventry City Council. Coventry Marmot City. Disponibile su: <https://www.coventry.gov.uk/coventry-marmot-city>
6. Institute of Health Equity. Marmot Places. Disponibile su: <https://www.instituteofhealthequity.org/taking-action/marmot-places>
7. Public Health Scotland. Collaborazione per l'equità nella salute in Scozia. Disponibile su: <https://publichealthscotland.scot/population-health/environmental-health-impacts/collaboration-for-health-equity-in-scotland/background/>
8. Welsh Government. Il Galles diventa la prima "Marmot Nation" al mondo per affrontare le disuguaglianze di salute. Disponibile su: <https://www.gov.wales/wales-become-worlds-first-marmot-nation-tackle-health-inequalities>
9. Institute of Health Equity. Il valore dell'equità nella salute: la Marmot Review per il settore industriale. London; 2023. Disponibile su: <https://www.instituteofhealthequity.org/resources-reports/the-business-of-health-equity-the-marmot-review-for-industry>
10. Institute of Health Equity. The Health Equity Network. Disponibile su: <https://www.instituteofhealthequity.org/in-the-news/the-health-equity-network>
11. World Health Organization. Colmare il divario in una generazione: l'equità nella salute attraverso l'azione sui determinanti sociali della salute. Rapporto finale della Commissione sui determinanti sociali della salute. Geneva: WHO; 2008. Disponibile su: <https://www.who.int/teams/social-determinants-of-health/equity-and-health/world-report-on-social-determinants-of-health-equity/commission-on-social-determinants-of-health>

Eguaglianza e salute nella Costituzione e verso il futuro prossimo

Luca Antonini

Giudice e Vicepresidente della Corte Costituzionale

Professore Ordinario di Diritto Costituzionale, Università degli Studi di Padova

L'unico diritto espressamente qualificato come «fondamentale» dalla Costituzione italiana è la tutela della salute, sancita nell'art. 32. Questo risultato non è casuale, ma si deve all'impegno, in Assemblea costituente, di tre grandi medici, che erano rimasti del tutto insoddisfatti della blanda formulazione inizialmente proposta, nella bozza del testo della Costituzione, dalla Commissione dei 75. Nell'assemblea plenaria fecero quindi sentire la loro voce. E fu una voce molto autorevole perché Caronia, Merisi e Cavallotti erano medici di fama mondiale, appartenenti a tre partiti diversi, rispettivamente DC (Democrazia Cristiana), PSI (Partito Socialista Italiano) e PCI (partito Comunista italiano), e spesero, all'unisono, argomenti a cui nessun orecchio dei Padri costituenti poteva restare insensibile. Trasversale fu anche l'impegno politico e culturale che permise alla on. Tina Anselmi di varare quel sistema universalistico che, dalla sua istituzione fino al 2018, ha consentito un innalzamento di circa dieci anni della vita media degli italiani. Oggi, però, la sanità italiana rischia una deriva "americanizzante", nel senso che quella che è stata la sanità di tutti, potrebbe diventare la sanità di pochi, appannaggio esclusivo di quelli che possono permettersi di pagarla.¹

Lo confermano i dati sulla crescente povertà sanitaria che preoccupano soprattutto per il ritmo con cui questa povertà, di anno in anno, sta crescendo. Quali le cause? Sul sistema italiano pesano, innanzitutto, i tagli avvenuti, per circa quaranta miliardi di euro, nel periodo tra il 2012 e il 2019.

Appare significativo che l'Ufficio Parlamentare per il Bilancio, nel 2015, in relazione agli effetti prodotti dalle varie manovre degli anni immediatamente precedenti, abbia affermato: «*emergono inoltre alcuni segni di limitazione dell'accesso fisico (razionamento) ed economico (compartecipazioni) e tracce di una tensione nell'organizzazione dei servizi, legata alla limitatezza delle risorse finanziarie e umane, che potrebbero rivelarsi insostenibili se prolungate nel tempo. Questo avviene mentre i principali Paesi sviluppati allocano quantità sempre maggiori di risorse sulla sanità, seguendo una tendenza che riflette l'aumento della domanda di salute legato all'incremento del benessere e all'invecchiamento della popolazione, oltre che la scoperta di nuove tecnologie e le aspettative di sviluppo del settore*».²

I tagli alla sanità rimangono silenziosi nel momento in cui vengono praticati (il cittadino non li avverte, perché non è toccata la busta

paga o l'immediatezza del servizio), ma fanno un rumore assordante quando, dopo anni (ed è l'attualità che stiamo vivendo), occorre sostituire le macchine per Tac o per le risonanze magnetiche obsolete, fare i conti con le nuove possibilità di cura, garantire il *turn over* con chi è andato in pensione, ecc. Per questo la Corte costituzionale ha, con la sent. 169/2017, elaborato la nozione di «spesa costituzionalmente necessaria», affermando che devono essere prioritariamente tagliate quelle spese che non sono riconducibili a principi costituzionali, come quello della tutela della salute. Di recente, poi, l'argomento è stato ripreso dalla sentenza n. 195 del 2024, che ha portato ad affermare che in un contesto di risorse scarse, «per fare fronte a esigenze di contenimento della spesa pubblica dettate anche da vincoli euro unitari, devono essere prioritariamente ridotte le altre spese indistinte, rispetto a quella che si connota come funzionale a garantire il “fondamentale” diritto alla salute di cui all'art. 32 della Costituzione, che chiama in causa imprescindibili esigenze di tutela anche delle fasce più deboli della popolazione, non in grado di accedere alla spesa sostenuta direttamente dal cittadino, cosiddetta out of pocket».

la Corte costituzionale ha, con la sent. 169/2017, elaborato la nozione di «spesa costituzionalmente necessaria», affermando che devono essere prioritariamente tagliate quelle spese che non sono riconducibili a principi costituzionali, come quello della tutela della salute

Le risorse però non sono tutto nella sanità, perché conta moltissimo anche la forza del pensiero e delle idee, come appunto dimostra l'origine dell'art. 32 della Costituzione o, in negativo, la vicenda degli ospedali e delle case di comunità, che, volute dal PNRR nel 2021 e finanziate con circa 16 mld di euro, rischiano di essere destinate a rimanere spettralmente vuote, a causa della grave mancanza di medici e infermieri che affligge la sanità pubblica nel nostro Paese. Dai territori emergono i disagi: la mancanza di integrazione tra i professionisti, la presenza di vincoli normativi che ostacolano l'attività della nuova figura dell'infermiere di famiglia, l'assenza di formazione per il lavoro in equipe. In pochi italiani si sono accorti che ormai è stato realizzato quasi un terzo delle case di comunità previste dal PNRR e si può dubitare fortemente che gli standard previsti dal citato DM 77 del 2022 siano diventati una realtà. Non è un risultato che rassicura. Non molto diversa è la situazione degli ospedali di comunità, che dovrebbero svolgere «una funzione intermedia tra il domicilio e il ricovero ospedaliero, con la finalità di evitare ricoveri ospedalieri impropri o di favorire dimissioni protette in luoghi più idonei al prevalere di fabbisogni sociosanitari, di stabilizzazione clinica, di recupero funzionale e dell'autonomia e più prossimi al domicilio». Anche qui la grave carenza strutturale di personale rappresenta l'ostacolo maggiore a rendere davvero operative queste strutture, che pure sarebbero essenziali per un cambio di paradigma che, in funzione delle nuove cronicità, riporti al centro la medicina territoriale. Le difficoltà che si stanno incontrando sono emblematiche di una riforma interamente calata dall'alto (non è forse un caso che con le Regioni si sia registrata una mancata intesa registrata sul DM 77/2022) e scarsamente condivisa con gli attori istituzionali della sanità regionale³ e, in particolare, con il mondo del Terzo settore. Si corre il grave rischio di creare nuove cattedrali nel deserto di una sanità già gravemente in crisi.

Di fronte a questa situazione appare davvero poco lungimirante che la Missione 6 non prescriva un adeguato coinvolgimento del Terzo settore, con una grave carenza in termini di sussidiarietà orizzontale, nonostante la Corte costituzionale nella sentenza n. 131 del 2000 abbia fortemente valorizzato le possibilità offerte dall'art. 55 del Codice del Terzo settore, in termini di co-programmazione e di co-progettazione.

Così, al di là del nome, quella società solidale di cui è ricca la nostra storia e il nostro presente, rischia di rimanere esclusa dalle nuove case e ospedali “di comunità”, con una gravissima perdita in termini di potenzialità, perché il

sistema sanitario nel suo complesso avrebbe «beneficiato dal contributo di conoscenze e competenze mediante il coinvolgimento attivo di quei soggetti del Terzo settore dotati di un rilevante radicamento territoriale, attivi in una consolidata pratica di co-programmazione, co-progettazione, convenzionalità con il sistema pubblico regionale e locale, e da tempo impegnati in specifiche esperienze di integrazione sociosanitaria (l'esperienza delle case della salute)».

La voce del Terzo settore avrebbe potuto farsi sentire, soprattutto in questo ambito. Non è stata ascoltata. Ma forse non è ancora troppo tardi per iniziare a farlo.

Bibliografia

1. Antonini L, Zamagni S. Pensare la sanità. Terapie per la sanità malata. Roma: Studium; 2025.
2. Ufficio Parlamentare di Bilancio. La revisione della spesa pubblica: il caso della sanità. Focus tematico n. 9. Roma; 21 dicembre 2015. p. 20.
3. Antonucci MC, Vittoria A. Welfare post-pandemico, politiche della cura e Terzo settore: de-istituzionalizzazione o (neo)privatizzazione? *Impresa Sociale*. 2022;(4).



Uguaglianza, equità e diritto alla salute come fondamenti della Costituzione italiana

Giuseppe Franco Ferrari

Professore Emerito di Diritto Costituzionale, Università Bocconi di Milano

Il diritto alla salute – formula “pedagogica” che descrive il diritto che più rigorosamente la Carta dei diritti fondamentali di Nizza (che a seguito di quello di Lisbona ha acquisito lo stesso valore giuridico dei Trattati UE) definisce all’art. 35 protezione della salute¹ – è l’unico diritto per cui il costituente usa l’aggettivo “fondamentale”, che poi la Corte costituzionale ha esteso in via giurisprudenziale ad altre aspettative a contenuto sociale. Il diritto alla salute ha conosciuto, nella giurisprudenza costituzionale, una progressiva emersione a diritto fondamentale immediatamente azionabile. Nel secondo dopoguerra, la Corte si è inizialmente mossa con grande cautela, collocando l’art. 32 della Costituzione nell’area dei diritti sociali da attuare mediante la mediazione del legislatore e della programmazione delle politiche pubbliche, in un contesto in cui il sistema mutualistico e poi la lenta costruzione del Servizio sanitario nazionale rendevano evidente lo stretto ed inscindibile legame fra risorse disponibili, organizzazione amministrativa e grado di effettività delle tutele. In questa fase, il richiamo al principio di uguaglianza dell’art. 3 era prevalentemente in chiave formale, volto ad evitare disparità palesemente arbitrarie,

ma senza ancora la piena valorizzazione del profilo di equità sostanziale.

Con la riforma sanitaria del 1978 e l’istituzione del Servizio Sanitario Nazionale, la Corte ha iniziato a riconoscere più chiaramente che il diritto alla salute non si esaurisce nella libertà negativa da trattamenti sanitari non voluti, ma implica un complesso di pretese positive a prestazioni, che si articolano attraverso i livelli essenziali di assistenza. L’eguaglianza viene progressivamente interpretata come esigenza di uniformità dei livelli minimi di tutela su tutto il territorio nazionale, sì che le differenziazioni territoriali, pur ammesse in funzione organizzativa, non possono tradursi in un abbassamento del nucleo essenziale della protezione garantita dall’art. 32. In questi anni la Corte ha ampliato il controllo sulla ragionevolezza delle scelte legislative, verificando che la distribuzione delle risorse sanitarie non produca esclusioni irragionevoli dall’accesso alle cure necessarie.

Con il regionalismo differenziato in materia sanitaria e il crescente peso dei vincoli di finanza pubblica, la giurisprudenza costituzionale si è spostata verso un modello di “diritto fondamentale condizionato”: la salute viene sì riconosciuta come diritto fondamentale, ma la sua concreta modulazione è ritenuta

legittimamente condizionabile da scelte di bilancio, purché queste non intacchino il nucleo irriducibile di prestazioni essenziali.

Il parametro dell'art. 3, specie nel suo secondo comma, entra allora in stretta connessione con l'art. 32: non basta garantire formalmente a tutti le stesse prestazioni, ma occorre anche rimuovere gli ostacoli che, di fatto, impediscono a determinate categorie (per ragioni socioeconomiche, territoriali, di fragilità personale) di fruire effettivamente dei servizi sanitari. In questa prospettiva, l'equità diviene criterio di giudizio delle scelte allocative, sindacabili quando si traducano nella cristallizzazione di disuguaglianze strutturali.

Negli ultimi decenni, e in particolare a partire dagli anni 2000, la Corte ha quindi intensificato il controllo sulle discipline che, per esigenze di contenimento della spesa o di razionalizzazione organizzativa, introducono limiti all'accesso alle prestazioni o riducono i livelli di tutela. È stato progressivamente chiarito che le misure di spending review o di rientro dai disavanzi sanitari regionali non possono mai spingersi fino a comprimere la garanzia di cure essenziali³ e appropriate, soprattutto nei confronti dei soggetti più vulnerabili. L'uguaglianza sostanziale impone di valutare l'impatto concreto delle scelte legislative sui diversi gruppi sociali, con particolare riguardo a quelli che partono da condizioni di svantaggio, e di approntare strumenti compensativi idonei a riequilibrare gli effetti delle restrizioni.

La crisi economica e, più di recente, l'esperienza pandemica hanno ulteriormente accentuato il ruolo della Corte come garante del nucleo incompressibile del diritto alla salute, rafforzando la lettura "relazionale" di questo diritto: la tutela dell'individuo è inscindibile dalla protezione dell'interesse della collettività, e ciò giustifica sia obblighi positivi di organizzazione del sistema sanitario, sia limiti e doveri imposti ai singoli in situazioni emergenziali. In tale contesto,

l'art. 3 assume anche una valenza di equità intergenerazionale e territoriale, imponendo che le misure adottate per fronteggiare crisi e emergenze non si traducano in sacrifici permanenti e sproporzionati per alcune Regioni o per categorie specifiche di persone. La giurisprudenza più recente, fino alla sentenza n. 192 del 2024,⁴ ha confermato così una traiettoria evolutiva in cui uguaglianza, equità e diritto alla salute diventano i cardini di un disegno costituzionale che assegna al sistema sanitario il compito di coniugare sostenibilità finanziaria e giustizia sociale, garantendo a tutti non solo un accesso formale alle cure, ma una reale possibilità di fruirne in condizioni di pari dignità.

Proprio l'intreccio tra art. 3 e art. 32 Cost. consente di leggere e configurare il diritto alla salute come diritto fondamentale intrinsecamente "relazionale", che si realizza solo entro un orizzonte di uguaglianza sostanziale ed equità nell'accesso alle prestazioni sanitarie. La recente giurisprudenza costituzionale, e in particolare la sentenza n. 192 del 2024, mostra in modo sempre più netto come la Corte tenda a costituzionalizzare i criteri di distribuzione delle risorse sanitarie, valorizzando il nesso tra rimozione degli ostacoli di cui all'art. 3, comma 2, ed effettività delle tutele approntate dall'art. 32.

L'art. 3 della Costituzione viene stabilmente interpretato come clausola di equità sostanziale, che impone al legislatore e alle amministrazioni di modulare l'offerta sanitaria tenendo conto delle condizioni differenziate dei destinatari (territoriali, socioeconomiche, di fragilità personale). In questa prospettiva, il principio di uguaglianza agisce come criterio di giudizio sulle scelte allocative, sindacabili quando determinino irragionevoli disparità di trattamento nell'accesso alle cure essenziali. L'art. 32, a sua volta, funge da norma "di chiusura" del sistema, in quanto qualifica

la salute come “fondamentale diritto dell’individuo e interesse della collettività”, imponendo un nucleo incompressibile di prestazioni e standard minimi uniformi, che non possono essere sacrificati neppure in nome di esigenze di finanza pubblica o di bilancio regionale.

Gli interventi più recenti della Corte costituzionale si incentrano proprio sulla verifica di coerenza tra livelli essenziali di assistenza (LEA), riparto di competenze legislative e garanzia uniforme del diritto alla salute, censurando sia interventi legislativi idonei a generare disuguaglianze territoriali, sia scelte organizzative che si traducano in compressioni strutturali della tutela. In questa linea si iscrive la sentenza n. 192/2024, che si colloca in continuità con un orientamento giurisprudenziale che rifiuta tanto l’assolutizzazione del diritto alla salute, quanto la sua riduzione a posizione meramente programmatica subordinata alle compatibilità finanziarie contingenti. Il diritto alla salute viene piuttosto descritto come diritto “fondamentale condizionato”: condizionato, cioè, a scelte di pianificazione e programmazione sanitaria, ma solo nella misura in cui tali scelte rispettino l’eguaglianza sostanziale e non compromettano il nucleo essenziale delle tutele dovute. Questo implica che i margini di discrezionalità del legislatore – statale e regionale – sono costituzionalmente vincolati dal divieto di discriminazioni arbitrarie e dalla necessità di approntare strumenti correttivi, idonei a compensare gli svantaggi derivanti da condizioni personali o sociali.

In tale quadro, come detto, uguaglianza, equità e diritto alla salute emergono come tre facce di un medesimo progetto costituzionale: costruire un ordinamento in cui l’accesso alle cure non sia mera possibilità astratta, ma concreta opportunità garantita a tutti, in modo particolare ai soggetti più deboli, in un

L’intreccio tra art. 3 e art. 32 Cost. consente di leggere e configurare il diritto alla salute come diritto fondamentale intrinsecamente “relazionale”, che si realizza solo entro un orizzonte di uguaglianza sostanziale ed equità nell’accesso alle prestazioni sanitarie

contesto in cui le disuguaglianze più rilevanti – una volta che le disparità di trattamento basate su cittadinanza e razza nel sistema sanitario italiano sono state superate da una protezione, specie in termini di cure emergenziali, assicurata ormai pressoché a chiunque – restano quelle per età e per territorio, nonostante le politiche UE a favore sia degli anziani (i cui diritti trovano specifica tutela nell’art. 25 della Carta di Nizza)⁵ sia delle zone arretrate o sfavorite del continente e di ciascuno Stato membro. L’art. 3, comma 2, fornisce la base per politiche sanitarie di tipo differenziato e selettivo, orientate non alla parificazione formale, ma alla riduzione delle distanze effettive nell’accesso ai servizi. L’art. 32, con la lettura offertane dalla Corte, vincola queste politiche a standard di tutela che non possono essere recessivi, neppure di fronte a crisi economiche o emergenze, e che anzi, proprio in tali contesti, esigono un surplus di attenzione al profilo dell’equità distributiva. In questo senso, la giurisprudenza costituzionale si conferma, anche con la recente sentenza n. 192/2024, tesa a trasformare il nesso tra uguaglianza e salute in un vero e proprio criterio ordinante dell’intero sistema sanitario nazionale, chiamato a coniugare sostenibilità e giustizia sociale.⁶

Bibliografia

1. Corte costituzionale, sentenza n. 169 del 2017.
2. Corte costituzionale, sentenza n. 195 del 6 dicembre 2024.
3. Corte costituzionale, sentenza n. 192 del 2024.
4. Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, artt. 25 e 35.
5. Ferrari GF., *Diritti sociali e Costituzione*, Il Mulino, Bologna, ultima ed. utile.
6. Bin R, Pitruzzella G., *Diritto Costituzionale*, Giappichelli, Torino, ult. ed. (cap. su diritti sociali e uguaglianza sostanziale).

La tutela della salute nella giurisprudenza costituzionale

Andrea Morrone

Professore Ordinario di Diritto costituzionale, Università di Bologna

Introduzione

La salute come valore costituzionale e le situazioni giuridiche soggettive ad esso irrelate

La Costituzione italiana protegge la salute come “diritto fondamentale dell’individuo” e come “interesse della collettività”.

La salute è un “valore primario” dell’ordinamento costituzionale, che comprende un fascio di situazioni soggettive, strutturalmente riconducibili tanto allo schema della libertà negativa (libertà *da*: come nel caso dei c.d. trattamenti sanitari obbligatori), quanto a quello della libertà positiva (libertà *di*: come nel caso della libertà di cura), quanto ancora a quello del diritto di prestazione sociale (garantito dal Servizio Sanitario Nazionale - SSN) La duplice, collegata, considerazione della salute come “diritto soggettivo” (l’unico diritto qualificato espressamente come “fondamentale”), e come “interesse della collettività”, è essenziale per comprendere la portata del “valore salute”, in rapporto alla legislazione e al controllo di costituzionalità. La protezione costituzionale, infatti, non riguarda solo le pretese soggettive per la salute, ma è estesa alla e, in molti casi, condizionata dalla dimensione superindividuale del bene salute (Morrone A. 2001, 275 ss. e Id.

2014)¹. Il carattere “fondamentale” o “primario” del valore salute non lo rende assoluto, in posizione prevalente nella gerarchia dei valori, perché diritti e valori implicano un “continuo e vicendevole bilanciamento tra principi e diritti fondamentali”¹.

Il diritto alla salute come diritto all’integrità psico-fisica e le forme di tutela

Il diritto alla salute è tutelato come *diritto soggettivo direttamente azionabile erga omnes* (Corte cost., sentt. nn. 247/1974, 88/1979, 356/1991, 107/2012), sia nei confronti dei pubblici poteri, sia nei confronti dei privati (Corte cost. sentt. nn. 88/1979, 184/1986; 557/1987; 202/1991): esso si traduce nella pretesa del singolo all’astensione da parte di tutti da comportamenti lesivi dell’integrità della salute fisica e psichica dell’individuo (sent. n. 167/1999; Barbera, 1975).

La giurisprudenza ha concretizzato questa fattispecie nel diritto al risarcimento del cosiddetto “danno biologico”: il danno derivante dalla lesione del bene salute a

¹ Sent. n. 85/2013.

prescindere da qualsivoglia conseguenza di ordine patrimoniale prodotta nella sfera giuridica del danneggiato². Dopo la Cassazione, anche la Corte costituzionale ne ha riconosciuto la risarcibilità in base all'art. 2043 del Codice civile, sulla responsabilità aquiliana per “danno ingiusto”³.

Per la Corte: “la tutela risarcitoria del diritto alla salute riguarda il danno biologico, rappresentato dalla stessa menomazione psico-fisica, a prescindere dalle conseguenze che da essa possano o meno derivarne”; il diritto alla salute vale anche nei rapporti tra privati (Corte cost. sent. n. 356/1991).

Collegato al diritto all'integrità psico-fisica, è anche la tutela del “diritto all'ambiente salubre”. Giurisprudenza e dottrina prevalenti (Caravita B, et al., 2016), configurano la protezione dell'ambiente come un *valore costituzionale* comprensivo di una pluralità di beni e di situazioni giuridiche soggettive (fondati negli artt. 2, 9 e 32 della Costituzione), come il diritto soggettivo all'ambiente salubre, il diritto all'informazione ambientale, il diritto all'accesso alla giustizia in materia ambientale, la protezione dei “beni ambientali”. La Corte costituzionale ha riconosciuto all'individuo il “diritto alla salubrità dell'ambiente di vita”, come prolungamento del diritto alla salute della persona⁴. Questa giurisprudenza ha usato il diritto alla salute per tutelare la salute anche nei luoghi di lavoro (Montuschi L., et al. 1976)⁵; ma anche un diritto soggettivo al cibo e all'alimentazione come componente essenziale della persona umana (Morrone A., 2016, 307 ss.). In definitiva, l'integrità psico-fisica protetta dal diritto alla salute comprende il diritto a condizioni di *vita*, di

ambiente e di *lavoro* adeguate e protette (sent. 218/1994). Tutto ciò è ora pienamente garantito dalla revisione costituzionale degli artt. 9 e 41.2.3 Cost. (l. cost. n. 1/2022).

Il diritto alla salute e i trattamenti sanitari obbligatori

Il comma 2 dell'art. 32 stabilisce che “Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”.

Riserva di legge⁶ e “rispetto della persona umana” sono i limiti costituzionali ai trattamenti sanitari imposti per legge (“attività diagnostiche e terapeutiche volte a prevenire o curare le malattie”; Luciani M., 1989, 10; Cartabia M., 2012, 458)⁶. La Corte costituzionale ha specificato i limiti di legittimità dei trattamenti sanitari (obbligatori e non)⁷.

Nella fondamentale sent. n. 307/1990 è stata dichiarata costituzionalmente illegittima la disciplina dell'obbligatorietà della vaccinazione antipoliomelitica per i bambini entro il primo anno di età, nella parte in cui non prevedeva un sistema di indennizzo per gli incidenti conseguenti a tale vaccinazione⁸. Si precisa che “la legge impositiva di un trattamento sanitario non è incompatibile con l'art. 32 della Costituzione se il trattamento sia diretto non solo a migliorare o a preservare lo stato di salute di chi vi è assoggettato, ma anche a preservare lo stato di salute degli altri, giacché è proprio tale ulteriore scopo, attinente alla salute come interesse della collettività, a giustificare la compressione

² Corte cost. sent. n. 372/1994.

³ Sent. n. 184/1986.

⁴ Cass. n. 5172/1979; Corte cost. sentt. nn. 210 e 641/1987, sent. n. 83/2013.

⁵ Corte cost. sent. 559/1987 in materia di congedi straordinari per cure idrotermali.

⁶ 10 sull'esigenza di una legge specifica; sulla riserva di legge statale; sulla determinatezza dell'obbligo vaccinale e sulla non delegabilità a fonti sub-legislative: sent. n. 25/2023.

⁷ Corte cost. sentt. nn. 30/1962, 64/1986, 194/1996.

⁸ Legge n. 201 del 1992, su cui Corte cost. sentt. nn. 27/1998 e 43/2000.

di quella autodeterminazione dell'uomo che inerisce al diritto di ciascuno alla salute in quanto diritto fondamentale”.

La legittimità dei trattamenti sanitari obbligatori⁹, in sostanza, si ritrova tra le due dimensioni costituzionali della salute sancite nel primo comma dell'art. 32 Cost.: individuale e collettiva (Cfr. Corte cost., sentt. nn. 218/1994, 399/1996, 25/23).

La giurisprudenza costituzionale è intervenuta in più occasioni: nelle sentenze 307/1990 e 132/1992 in tema di vaccinazione antipoliomelitica; nella sent. 218/1994 in tema di prevenzione e lotta contro l'HIV; nella sent. n. 5/2018 in materia di prevenzione vaccinale; nelle sentenze n. 14 e 15/2023 in materia di vaccini anti Covid-19.

Tali principi sono poi stati estesi anche ai trattamenti sanitari *non* obbligatori. Nella decisione n. 107/2012 la Corte costituzionale ha ampliato le garanzie costituzionali in materia di trattamenti sanitari, prevedendo il diritto all'indennizzo anche per danni conseguenti a vaccinazioni “raccomandate” ex lege, sulla base di politiche sanitarie promozionali (nella fattispecie, contro il morbillo, la rosolia e la parotite).

La giurisprudenza ha precisato altresì che “allorché un trattamento sia configurato dalla legge non soltanto come obbligatorio, e dunque rimesso alla spontanea esecuzione, ma come coattivo, potendo il destinatario esservi assoggettato con la forza, le garanzie dell'art. 32, secondo comma, Cost. si aggiungono a quelle dell'art. 13 Cost., che tutela la libertà personale” (sent. n. 76/2025).

Il diritto alla salute come libertà di scelta della cura

Il diritto alla salute significa anche libertà di scelta della prestazione medica:

che riguarda la scelta del medico¹⁰, della struttura sanitaria (pubblica o privata), del luogo di cura (nello Stato o anche all'estero e comunque a carico dell'erario), del tipo di prestazione. Questa libertà è in genere condizionata: (1) dall'organizzazione amministrativa che eroga le prestazioni sanitarie; (2) dalla discrezionalità del legislatore nel disegnarla, considerando le risorse economiche disponibili (che condizionano, come dirò, la salute come diritto di prestazione sociale).

Nella sentenza n. 236/2012 la *libertà di scelta del luogo di cura* viene chiaramente indicata *priva di carattere assoluto*, dovendo essere temperata con altri valori costituzionali, anche in considerazione di limiti oggettivi derivanti dalle risorse finanziarie disponibili. Il legislatore può limitare detta libertà di scelta del paziente “a condizione che il sacrificio risulti necessario dall'esigenza di preservare altri beni di rango costituzionale, quale ad esempio un'efficiente ed efficace organizzazione del sistema sanitario”.

Analogamente, per il *diritto all'assistenza indiretta* che la Corte costituzionale ha fatto rientrare nel “contenuto essenziale” del diritto alla salute, pur viene collegato all'esistenza e alle modalità organizzative del SSN (sent. n. 267/1998, sul ricorso a forme di assistenza indiretta nelle ipotesi in cui le strutture del servizio sanitario non siano in grado di assicurare un tempestivo intervento sanitario, “reso indifferibile dalle condizioni di salute della persona bisognosa di prestazioni di cura”, che porta all'annullamento della legge regionale che esclude qualsiasi rimborso in mancanza di previa autorizzazione, senza possibilità di deroga, “neppure qualora ricorrano particolari condizioni di

⁹ Corte cost. sent n. 258/1994.

¹⁰ Sent. n. 175/1982, nella quale il diritto di libera scelta del medico viene ritenuto tutelato nei “limiti oggettivi dell'organizzazione dei servizi sanitari”.

indispensabilità, di gravità ed urgenza non altrimenti sopperibili”¹¹).

È più significativa la sentenza sul c.d. *multitrattamento Di Bella*, un mix farmacologico per curare il cancro preparato da un medico di Parma, che, per la sensazionalità della notizia, il legislatore autorizzò di somministrare gratuitamente, in via d’urgenza e per finalità di sperimentazione, solo ad alcuni malati terminali. Coloro che erano stati esclusi dalla sperimentazione, che versavano nelle medesime condizioni di salute, lamentarono la lesione dell’eguale diritto ad essere curati a carico del SSN.

La Corte costituzionale ha deciso la vicenda con una pronuncia manipolativa ritenendo la legge in violazione degli articoli 3 e 32 della Costituzione. Infatti: “nei casi di esigenze terapeutiche estreme, impellenti e senza risposte alternative, come quelle che si verificano in alcune patologie tumorali, va considerato che dalla disciplina della sperimentazione, così prevista, scaturiscono indubbiamente aspettative comprese nel contenuto minimo del diritto alla salute. Si che non può ammettersi, in forza del principio di uguaglianza, che il concreto godimento di tale diritto fondamentale dipenda, per i

soggetti interessati, dalle diverse condizioni economiche”. La sentenza, nell’estendere il *multitrattamento Di Bella*, ha limitato gli effetti della sentenza di incostituzionalità quanto all’oggetto, ai soggetti e ai tempi della sperimentazione, per escludere che dal riconoscimento della garanzia del contenuto minimo del diritto alla salute (la suddetta *aspettativa di vita*) potesse derivare automaticamente un’assoluta libertà di cura. Nei casi diversi da quelli ammessi alla sperimentazione per effetto della decisione della Corte “quando cioè esista la possibilità di un trattamento già sperimentato e validato - la pretesa che lo Stato debba essere comunque tenuto a fornire gratuitamente altre prestazioni mediche, anche solo ipoteticamente efficaci, non sarebbe ragionevole”. Infatti, per il giudice delle leggi, “non possono ricadere (...) sul SSN le conseguenze di libere scelte individuali circa il trattamento terapeutico preferito, anche perché ciò disconoscerebbe il ruolo e le responsabilità che competono allo Stato, attraverso gli organi tecnico-scientifici della sanità, con riguardo alla sperimentazione e alla certificazione d’efficacia, e di non nocività, delle sostanze farmaceutiche e del loro impiego terapeutico a tutela della salute pubblica”.

L’appropriatezza delle decisioni terapeutiche, dunque, non può nascere da valutazioni di pura discrezionalità politica del legislatore, né, in caso di lacune legislative, da interventi creativi del giudice comune, dovendosi al contrario tener presente «l’elaborazione di indirizzi fondati sulla verifica dello stato delle conoscenze scientifiche e delle evidenze sperimentali acquisite, tramite istituzioni e organismi - di norma nazionali e sovranazionali - a ciò deputati» (sent. 282 del 2002). Il controllo della discrezionalità legislativa svolto dalla giurisprudenza costituzionale si arricchisce di un ulteriore test di giudizio: il test di “ragionevolezza scientifica” della legge, che limita la discrezionalità del

11 Corte cost. sent. n. 509/2000.

In materia di libertà di cura ha sempre di più rilievo sia il ruolo del medico, sia quello del paziente, attraverso il riconoscimento, rispettivamente, sia dell’autonomia della scienza medica rispetto al potere legislativo, sia del diritto del paziente al consenso informato

legislatore di fronte a “evidenze” scientifico-sperimentali (Penasa S., 2015)¹².

In materia di libertà di cura ha sempre di più rilievo sia il ruolo del medico, sia quello del paziente, attraverso il riconoscimento, rispettivamente, sia dell'autonomia della scienza medica rispetto al potere legislativo, sia del diritto del paziente al consenso informato.

La Corte costituzionale ha riconosciuto, negli art. 2, 13 e 32 della Costituzione, il diritto del paziente al consenso informato come la “sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute, in quanto, se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa libertà personale, conformemente all'art. 32, secondo comma, della Costituzione” (sent. n. 438/2008). Dal diritto a rifiutare le cure (art. 32 Cost. e legge n. 219/2017) nel caso Cappato/DJ Fabo la Corte costituzionale ha riconosciuto la legittimità del “suicidio assistito” nel caso di un malato affetto da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche e psicologiche, dipendente da trattamenti di sostegno vitale, capace di prendere decisioni libere e consapevoli, sempreché detti requisiti siano accertati dal servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato bioetico competente (decisioni 207/2018, 242/2019, 135/2024).

La salute come diritto di prestazione sociale e il problema dei costi del welfare state

La categoria dei cd. diritti sociali trae origine dalla necessità di garantire a tutti *prestazioni* per riequilibrare le posizioni di individui

¹² Corte cost. sentt. nn. 282/2002, 383/2003 e 151/2009.

svantaggiati attraverso l'intervento dei poteri pubblici, in omaggio al valore costituzionale di promozione dell'eguaglianza (art. 3, co. 2 Cost.). Trattandosi di “diritti a prestazione”, che necessitano di un intervento positivo da parte dello Stato, scontano una dipendenza dalla disponibilità di risorse finanziarie che servono a garantirli, nonché dalle scelte politiche su come utilizzare i fondi a disposizione (Morrone A., 2015, 49 ss.).

Dalla lettera della Costituzione (che parla di “cure gratuite agli indigenti”) *non* emerge tuttavia la garanzia di prestazioni sanitarie pubbliche e gratuite per tutti. Il concetto di “indigenza”, tuttavia, non solo ha conosciuto una trasformazione rispetto all'intenzione originaria dei Padri costituenti, ma è stata progressivamente superata in coincidenza con l'estensione delle politiche di *welfare state* e dell'universalizzazione delle prestazioni. In questo ambito, ampio spazio spetta al legislatore: la spesa sanitaria è una variabile dipendente dalle disponibilità di bilancio dello Stato¹³.

Il diritto alle prestazioni sanitarie ha trovato attuazione attraverso l'istituzione del SSN con la legge n. 833/1978, ispirata ai principi di globalità delle prestazioni, universalità dei destinatari e uguaglianza di trattamento, mediante prestazioni sanitarie pagate in prevalenza con il denaro pubblico¹⁴.

La Corte ha per molto tempo assicurato questo ordine giuridico, ritenendo che il diritto alla salute, inteso come diritto alle prestazioni da parte del SSN, è un “diritto primario e fondamentale che [...] impone piena ed esaustiva tutela”.

¹³ In tal senso, cfr. art. 1 d. lgs. 229/1999.

¹⁴ L'art. 1 l. 833/1978 specifica che la realizzazione del SSN debba essere improntato ai principi della globalità delle prestazioni, dell'universalità dei destinatari e dell'uguaglianza di trattamento.

Le crisi economiche hanno imposto decisioni di contenimento della spesa sanitaria, con una riduzione graduale dell'area della assoluta gratuità delle cure, sempre più condizionate alla compartecipazione del beneficiario alla spesa pubblica.

Nella sentenza 455/1990 afferma che il diritto a ottenere trattamenti sanitari è garantito ad ogni individuo, ma trattandosi di un diritto a prestazioni positive, risulta condizionato dall'attuazione che il legislatore ordinario ne dà attraverso il bilanciamento dell'interesse tutelato con gli altri interessi costituzionalmente protetti, tenuto conto delle risorse organizzative e finanziarie di cui dispone al momento. Questa dipendenza dalle risorse economiche disponibili "non implica una degradazione della tutela primaria assicurata dalla Costituzione a una puramente legislativa, ma comporta che l'attuazione della tutela, costituzionalmente obbligatoria, di un determinato bene (la salute) avvenga gradualmente a seguito di una ragionevole ponderazione con altri interessi o beni che godono di pari tutela costituzionale e con la possibilità reale e obiettiva di disporre delle risorse necessarie per la medesima attuazione". Il principio è stato più volte applicato.

Esiste, tuttavia, un limite invalicabile, rappresentato dal concetto di "dignità umana", quale "nucleo irriducibile del diritto alla salute", di cui il legislatore deve comunque tenere conto¹⁵.

La dignità umana funge da parametro per garantire il diritto alle prestazioni sanitarie anche agli stranieri, "qualunque sia la loro posizione rispetto alle norme che regolano l'ingresso ed il soggiorno nello Stato, pur potendo il legislatore prevedere diverse

modalità di esercizio dello stesso". La Corte ha infatti ribadito che anche lo straniero presente irregolarmente nello Stato "ha diritto di fruire di tutte le prestazioni che risultino indifferibili ed urgenti", trattandosi di un diritto fondamentale della persona che deve essere comunque assicurato¹⁶. Secondo tale principio, il Giudice delle Leggi ha censurato con la sentenza 306/2008 (sent. 11/2009), misure manifestamente irragionevoli volte a subordinare l'attribuzione di una prestazione al possesso di un titolo di legittimazione alla permanenza di soggiorno in Italia, poiché lesive del diritto alla salute, "inteso anche come diritto ai rimedi possibili e, come nel caso, parziali, alle menomazioni prodotte da patologie di non lieve importanza". Posizione confermata, anche sul profilo del divieto di discriminazione tra italiani e stranieri di cui all'art. 14 della Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti umani (CEDU), dalle sentenze 187/2010, 329/2011 e dalla sentenza 40/2013, laddove il differente trattamento viene considerato discriminatorio ove esso non trovi una giustificazione oggettiva e ragionevole.

Nella sentenza 203/2008, poi confermata dalla sentenza 187/2012 la compartecipazione degli utenti del SSN non è ritenuta di per sé incompatibile con la Costituzione (v. il c.d. *ticket* introdotto dall'art. 1, comma 796, lettera p, della Legge n. 296/2006), "in quanto la disciplina in materia di compartecipazione al costo delle prestazioni sanitarie persegue un duplice scopo: «l'esigenza di adottare misure efficaci di contenimento della spesa sanitaria e la necessità di garantire, nello stesso tempo, a tutti i cittadini, a parità di condizioni, una serie di prestazioni che rientrano nei livelli essenziali di assistenza (entrambe fornite di basi costituzionali [...])»". La salute come un diritto "finanziariamente condizionato" ha comportato anche una

¹⁵ Corte cost., sentt. nn. 309/1999, 509/2000, 252/2001, 432/2005, 354/2008, 299 e 269/2010, 61/2011, 248/2011 e 87/2013.

¹⁶ Corte cost., sentt. nn. 252/2001 e 432/2005.

ridefinizione dei poteri delle regioni cui spetta l'attuazione del SSN. A partire dal decreto legislativo 229/1999, le politiche regionali hanno conosciuto a più riprese limitazioni da parte del legislatore statale, che – secondo i giudici di palazzo della Consulta – può “legittimamente imporre alle Regioni vincoli

alla spesa corrente [nell'ambito del settore sanitario] per assicurare l'equilibrio unitario della finanza pubblica complessiva, in connessione con il perseguimento di obiettivi nazionali, condizionati anche da obblighi comunitari” (sentt. 163/2011, 52/2010, 91/2012).

Bibliografia di riferimento

- Ainis M. I referendum sulla fecondazione assistita. Milano: Giuffrè; 2005.
- Barbera A. Articolo 2. In: Branca G, editor. Commentario della Costituzione. Roma-Bologna: Zanichelli; 1975. p. 50 ss.
- Bifulco D. L'invulnerabilità dei diritti sociali. Napoli: Jovene; 2003.
- Caravita B, Cassetti L, Morrone A. Diritto dell'ambiente. Bologna: Il Mulino; 2016.
- Cartabia M. La giurisprudenza costituzionale relativa all'art. 32, secondo comma, della Costituzione italiana. Quaderni costituzionali. 2012; p. 455 ss.
- Cassese S. Dentro la Corte. Diario di un giudice costituzionale. Bologna: Il Mulino; 2015.
- Cavallo Perin R, Lenti L, Racca GM, Rossi A, editors. I diritti sociali come diritti della personalità. Quaderni del Dipartimento di Scienze Giuridiche dell'Università di Torino. Napoli: Edizioni Scientifiche Italiane; 2010.
- Cavasino E. La flessibilità del diritto alla salute. Napoli: Editoriale Scientifica; 2012.
- Giorgis A. La costituzionalizzazione dei diritti all'uguaglianza sostanziale. Napoli: Jovene; 1999.
- Holmes S, Sunstein CR. Il costo dei diritti. Perché la libertà dipende dalle tasse. Bologna: Il Mulino; 2000.
- Longo E. Le relazioni giuridiche nel sistema dei diritti sociali. Milano: Cedam; 2012.
- Luciani M. Salute. In: Enciclopedia giuridica. Roma: Treccani; 1989. ad vocem.
- Montuschi L, Vincenzi Amato D. Art. 32. In: Branca G, editor. Commentario della Costituzione. Rapporti etico-sociali. Roma-Bari: Zanichelli; 1976.
- Morrone A. Il custode della ragionevolezza. Milano: Giuffrè; 2001. p. 275 ss.
- Morrone A. Il bilanciamento nello Stato costituzionale. Torino: Giappichelli; 2014a.
- Morrone A. Ubi scientia, ibi iura. A prima lettura sull'eterologa. Forum di Quaderni Costituzionali. 2014 Jun 11. Disponibile su: www.forumcostituzionale.it
- Morrone A. Diritti, principi e fonti del diritto. Bologna: Bononia University Press; 2015.
- Morrone A. Hypotheses for a constitutional right to food. Economia agroalimentare. 2016; p. 307 ss.
- Penasa S. La legge della scienza: nuovi paradigmi di disciplina dell'attività medico-scientifica. Napoli: Editoriale Scientifica; 2015.
- Simoncini A, Longo E. Art. 32. In: Bifulco R., Celotto A., Olivetti M., editors. Commentario alla Costituzione. Torino: UTET; p. 655 ss.
- Spadaro A. Embrioni crioconservati inutilizzabili: la Corte costituzionale se ne lava le mani, ma qualcosa dice... (nota a Corte cost., sent. n. 84/2016). BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto. 2016;2:253-269.
- Tubertini C. Pubblica amministrazione e garanzia dei livelli essenziali delle prestazioni. Il caso della tutela della salute. Bologna: BUP; 2008.
- Videtta C. Corte costituzionale e indennizzo per lesioni alla salute conseguenti a trattamenti vaccinali. Nuove prospettive. Responsabilità civile e previdenza. 2013;3:1030 ss.

La giurisprudenza della Corte costituzionale italiana è reperibile al seguente sito:
www.cosrtecostituzionale.it

PARTE 2.

I determinanti: diseguaglianze sociali, economiche e culturali

*Analisi delle cause “a monte” delle diseguaglianze:
reddito, ambiente, istruzione e contesto sociale*

La salute è profondamente influenzata dalle condizioni di vita delle persone. Questo capitolo analizza i determinanti sociali che generano diseguaglianze prima ancora dell'intervento sanitario: reddito, istruzione, ambiente urbano, relazioni sociali e accesso alle informazioni.

Comprendere questi fattori significa spostare lo sguardo “a monte” della malattia, per costruire politiche capaci di prevenire le fragilità e promuovere contesti di vita più equi e favorevoli al benessere.



La salute e le disuguaglianze Socio-Economiche e Culturali

Andrea Lenzi

Professore Emerito di Endocrinologia, Sapienza Università di Roma;

Presidente del Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR)

Sono trascorsi oltre venti anni da quando, nel marzo del 2005, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) istituiva la *Commissione sui Determinanti Sociali della Salute*, riunendo accademici, ex ministri della salute, decisori politici, al fine di indagare i fattori sociali in grado di influenzare lo stato di salute e poter ridurre le disuguaglianze sanitarie: per la prima volta si riconobbe formalmente che la salute non rappresenta una questione strettamente medico-sanitaria, bensì una problematica strutturalmente sociale, economica, culturale e politica.

Lo stato di salute e di benessere di un individuo, di una comunità o di un'intera popolazione, infatti, è radicalmente influenzato da elementi di ordine sociale, meglio noti come "determinanti sociali": il contesto in cui si nasce, si cresce, si lavora e si invecchia; le condizioni abitative; le opportunità e le condizioni di lavoro; il reddito; l'istruzione; i sistemi economici e politici; le norme e i valori sociali. Tutti questi elementi hanno un impatto sul benessere fisico, mentale e sociale delle persone di gran lunga superiore rispetto a quello riconducibile a fattori quali genetica o accesso al sistema sanitario. Molti dei determinanti della salute, in effetti, si originano al di fuori del settore della salute umana e sono multifattoriali:

la salute degli animali domestici, di allevamento e selvatici, i cambiamenti climatici, l'inquinamento, l'uso e l'erosione progressiva di suolo e risorse idriche, la perdita di biodiversità, l'urbanizzazione, la discriminazione strutturale e la disuguaglianza di genere, la povertà, i conflitti e il conseguente sfollamento forzato, hanno generato e continuano a generare ricadute irreparabili sulla salute fisica e mentale.

Nonostante la nuova prospettiva *One Health* promossa dall'OMS abbia rafforzato questo paradigma sociale e olistico della salute, accrescendo ulteriormente la consapevolezza sul tema, sono stati pochissimi i passi avanti compiuti, durante questi due decenni, nel raggiungimento di una salute più equa. L'ingiustizia sociale continua a uccidere su larga scala, sia nei Paesi ad alto che a basso reddito: questo è quanto concluso dal recente rapporto sui determinanti sociali della salute, pubblicato nel maggio 2025 dall'OMS.¹ Gli obiettivi per il 2040, identificati dalla Commissione nel precedente rapporto² licenziato nel 2008, volti a ridurre le differenze tra e all'interno dei Paesi in termini di aspettativa di vita, mortalità infantile e materna, verranno con tutta probabilità mancati. I dati confermano che le disuguaglianze sanitarie all'interno dei Paesi

stanno aumentando: se si guarda alla mortalità di bambini e bambine al di sotto dei cinque anni, osserviamo non solo che non si è raggiunto quel miglioramento necessario a garantire una riduzione del 90% entro il 2040, ma anche che nei Paesi più poveri il tasso di mortalità infantile resta 3 volte superiore a quello attestato nei Paesi più ricchi (dati al 2023). Quanto alla mortalità materna, il rapporto ci informa che, nonostante tra il 2000 e il 2023 si sia registrato un calo a livello mondiale del 40%, i Paesi a basso e medio-basso reddito rappresentano ancora il 94% dei decessi materni.

In questa cornice di forti disparità sociali, il nostro Paese non fa certo eccezione, essendo tuttora attraversato da diseguaglianze particolarmente marcate nella dimensione territoriale. Il recente rapporto SDGs 2025 dell'ISTAT³ restituisce l'immagine di un paese – ancora una volta – spaccato a metà. Colpiscono i ritardi del Sud rispetto al Nord in riferimento all'Obiettivo 3 dell'Agenda 2030 “Salute e benessere” e all'Obiettivo 10 “Ridurre le disuguaglianze”. Campania, Calabria e Sicilia sono le regioni dove si accumulano le criticità maggiori e in più ambiti: sanità, povertà, istruzione, occupazione. Qui, oltre il 40% della popolazione è a rischio di povertà o esclusione sociale, a fronte di meno del 15% nella maggior parte delle regioni settentrionali. Differisce altresì tra Nord e Sud la speranza di vita alla nascita: per il 2024, sveltano nella classifica le Province autonome di Trento (84,7 anni) e Bolzano (84,6) insieme alle Marche (84,2), mentre agli ultimi posti giacciono la Campania (81,7), la Sicilia (82,1) e la Calabria (82,3). La differenza geografica emerge anche in termini di speranza di vita in buona salute, rispetto alla quale si rileva un divario di circa 4 anni a sfavore del Mezzogiorno (56,0 anni) rispetto al Nord (61,3 anni).

Particolarmente esemplificativa dell'impatto dei determinanti sociali sulla salute è, oggi, la diffusione delle cosiddette

Non Communicable Diseases (NCDs), come obesità, diabete, asma, malattie cardio-pneumo-vascolari e tumori, distribuite in modo eterogeneo sul territorio e concentrate soprattutto nei contesti urbani e suburbani. Sono stati riconosciuti come correlati ambientali “obesogeni” e “diabetogeni”, in grado di aumentare l'incidenza di tali patologie sulla popolazione, fattori come l'urbanizzazione, l'inquinamento atmosferico (in particolare, le emissioni di gas serra), la crescita economica e l'aumento di ricchezza pro capite. Nello specifico, la vulnerabilità al diabete è fortemente influenzata da condizioni economiche e sociali, quali disoccupazione, reddito, livello di istruzione, aumentando al variare di altre forme di fragilità sociale, conseguenti alla zona in cui si vive, alla possibilità di condurre uno stile di vita sostenibile che incentivi una corretta alimentazione, nonché l'attività fisica. I fattori di rischio più comuni – età, etnia, peso, attività fisica e dieta – non sono, dunque, le principali cause alla base di un rischio più elevato: a giocare un ruolo decisivo è proprio la condizione sociale.

Particolarmente esemplificativa dell'impatto dei determinanti sociali sulla salute è, oggi, la diffusione delle cosiddette Non Communicable Diseases (NCDs), come obesità, diabete, asma, malattie cardio-pneumo-vascolari e tumori, distribuite in modo eterogeneo sul territorio e concentrate soprattutto nei contesti urbani e suburbani

Più ci si addentra nelle periferie suburbane, maggiori sono gli indicatori di svantaggio socioeconomico e maggiore è il numero di malattie croniche non trasmissibili: è il caso del diabete tipo 2, di cui è stata recentemente mappata la diffusione nella città di Roma, nell'ambito del progetto internazionale *Cities Changing Diabetes*. L'area metropolitana di Roma, così come l'intera regione Lazio, si contraddistinguono per una delle più alte prevalenze di diabete in Italia: il Lazio è, infatti, la terza regione con prevalenza più elevata; la metà delle persone con diabete residenti nel Lazio vive a Roma e tre quarti di esse nell'area metropolitana. Colpisce che a Roma la prevalenza del diabete tipo 2 aumenti del 45% nelle aree suburbane, dunque fuori dall'anello del raccordo anulare, rispetto alla percentuale osservabile per coloro che vivono in centro. Questi dati convergono con quanto osservato in termini di aspettativa di vita alla nascita, che infatti nelle zone suburbane è inferiore di 3,5 anni.

Quanto sopra si spiega con il fatto che lo sviluppo urbano e la concentrazione della popolazione in agglomerati urbani hanno modificato profondamente lo stile di vita, introducendo minacce per la salute delle persone. L'urbanizzazione sta raggiungendo livelli estremi: si stima che il 56% della popolazione mondiale viva attualmente in un ambiente urbano e, in proiezione, entro il 2050 la quota salirà al 70%; se la crescita si manterrà lineare, si supererà l'85-90% entro il 2100. Si tenga conto che in Italia il 37% della popolazione già risiede nelle 14 Città Metropolitane. D'altra parte, le città sono le principali responsabili delle problematiche ambientali attuali: per le loro dimensioni ed attività contribuiscono al 70% delle emissioni globali di carbonio e a oltre il 60% dell'uso delle risorse.

Appare, dunque, evidente come la riflessione su salute e disuguaglianze debba necessariamente intrecciarsi con la riflessione sull'*Urban Health*, o meglio sull'*Urban One Health*. Proprio

agendo a partire dai contesti urbani, è possibile migliorare il livello di salute e di benessere della popolazione e combattere le disuguaglianze di salute, riducendo i costi a lungo termine e assicurando una maggiore sostenibilità. Promuovendo l'ideale di *Healthy Cities*, è possibile costruire spazi urbani saluto-genici, socialmente inclusivi e sostenibili, favorendo un riequilibrio dei valori quali equità, empowerment dei cittadini, sostenibilità economica, sociale e naturale. A tal fine, occorre dare vita a nuove alleanze tra istituzioni, cittadini e professionisti, integrando discipline diverse, dall'architettura alla medicina, dall'ingegneria alla sociologia, dall'epidemiologia alla psicologia, a sostegno di azioni di governo del territorio e di tutela della salute che ambiscano alla rigenerazione urbana.

In questo sforzo collettivo volto a costruire una salute più equa, occorre tenere a mente che quello territoriale, naturalmente, non è il solo asse lungo il quale emergono profonde disuguaglianze. Esistono chiare disparità di salute tra giovani e anziani, per esempio per ciò che concerne la salute mentale: le restrizioni alla vita sociale e relazionale imposte durante la pandemia, con il conseguente isolamento sociale, unito alla maggiore incertezza sul futuro, esacerbata dai conflitti e dalle crisi in corso, hanno causato un aumento del disagio psicologico fra i più giovani. Come si evince dal Rapporto BES 2024 a cura dell'ISTAT⁴, se è vero che tra il 2016 e il 2024 si è avuto un moderato miglioramento dell'indice di salute mentale, si delinea, tuttavia, una differenza per età: migliora per i più anziani, peggiora tra i più giovani, soprattutto tra le ragazze. In tutte le classi di età, tra le donne l'indice di salute mentale si mantiene sempre inferiore a quello degli uomini (66,5 contro 70,9 nel 2024). La salute mentale migliore si registra tra i più giovani di età compresa fra i 14 e i 19 anni (74,9 tra i maschi, 68,5 tra le ragazze nel 2024). Le condizioni peggiorano già tra i 20 e i 24 anni (uomini 71,4 e donne 65,6), per poi mantenersi

stabili, diminuendo nuovamente a partire dai 75 anni (68,5 per gli uomini, 62,7 per le donne). Tra i giovani di età compresa tra i 14 e i 34 anni, le ragazze sono nelle condizioni peggiori, con un indice di salute mentale che scende di oltre 2 punti. In tal senso, l'equità nella salute rappresenta una delle molteplici facce dell'equità intergenerazionale, la quale, a sua volta, non rappresenta solo una variabile etica o demografica, ma un criterio strutturale di progettazione delle politiche pubbliche,

che deve orientare l'allocazione delle risorse, la definizione delle priorità e le strategie di sviluppo sostenibile.

Data la complessità della partita in gioco, è chiaro che, se si vuole ottenere un reale cambiamento, è quanto più urgente promuovere il pieno coinvolgimento e richiedere un impegno a tutte le componenti della società: dai governi nazionali e locali al mondo accademico e della ricerca, dalla società civile al settore privato.

Bibliografia

1. Organizzazione Mondiale della Sanità. Determinanti sociali della salute. Fact sheet OMS. Disponibile su: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/social-determinants-of-health>
2. Organizzazione Mondiale della Sanità. World report on social determinants of health equity. Ginevra: OMS; 2008. Disponibile su: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240107588>
3. Istituto Nazionale di Statistica. Rapporto SDGs 2025. Informazioni statistiche per l'Agenda 2030 in Italia. Roma: ISTAT; 2025. Disponibile su: <https://www.istat.it/produzione-editoriale/rapporto-sdgs-2025-informazioni-statistiche-per-lagenda-2030-in-italia/>
4. Istituto Nazionale di Statistica. Rapporto BES 2024 – Il benessere equo e sostenibile in Italia. Roma: ISTAT; 2024. Disponibile su: <https://www.istat.it/produzione-editoriale/rapporto-bes-2024-il-benessere-equo-e-sostenibile-in-italia/>

Le disuguaglianze in salute: una lettura sistemica

Antonio Gaudio

Adjunct Professor, Management della Salute, Università "Luiss Guido Carli", Roma

Le disuguaglianze rappresentano una costante della storia italiana. Per ragioni economiche, sociali e territoriali, il nostro Paese ha conosciuto nel tempo forti divari nello sviluppo e nell'accesso ai servizi, con un impatto particolarmente evidente sul diritto alla salute. La nascita del Servizio Sanitario Nazionale, alla fine degli anni Settanta, si inseriva proprio in questo contesto: l'obiettivo era dare una risposta concreta a un vulnus già allora evidente, garantendo universalità e uguaglianza nell'accesso alle cure.

A distanza di decenni, tuttavia, la promessa di equità resta in larga parte incompiuta. Le disuguaglianze non solo non si sono ridotte in modo strutturale, ma in alcune fasi storiche si sono consolidate e in altre si sono persino ampliate, assumendo forme sempre più complesse. Oggi non parliamo più soltanto di un divario tra Nord e Sud, ma di fratture che attraversano le città, separano i centri dalle periferie, isolano le aree interne e penalizzano le comunità più fragili, dove alla rarefazione dei servizi sanitari si somma quella dei servizi sociali, educativi e infrastrutturali. In questo scenario, l'accesso alla salute diventa uno degli indicatori più sensibili della qualità della vita e della coesione sociale. Vivere in un piccolo comune o in una periferia urbana non dovrebbe essere un atto di coraggio,

ma una scelta possibile. Eppure, la chiusura progressiva di scuole, uffici pubblici e presidi sanitari ha spesso trasformato la quotidianità in una corsa a ostacoli, con conseguenze dirette sugli standard di salute delle persone.

Nel corso degli anni, molte sono state le politiche tentate per arginare questo fenomeno. Ma spesso si è intervenuti in modo frammentario, affrontando singoli aspetti senza una visione sistemica. L'esperienza insegna invece che le disuguaglianze sono il risultato di un intreccio di fattori economici, sociali e sanitari e che, proprio per questo, richiedono un approccio multidimensionale. I problemi complessi non si possono affrontare per pezzi: è una lezione che la storia recente, dalla crisi finanziaria alla pandemia, ha reso evidente.

Un esempio emblematico è rappresentato dalla stagione dei commissariamenti regionali in sanità. In quella fase, l'azione pubblica si muoveva lungo un duplice obiettivo: da un lato mettere in sicurezza i conti, riportando sotto controllo la spesa sanitaria e garantendo la sostenibilità dei bilanci regionali; dall'altro garantire l'esigibilità del diritto alla salute, migliorando l'accesso alle cure e gli standard di assistenza per i cittadini.

Se in molti casi il primo obiettivo è stato più o meno raggiunto, il secondo - altrettanto

importante - non lo è stato. Il risultato è stato un progressivo allargamento del divario tra cittadini “di serie A” e “di serie B”, determinato non dal bisogno clinico ma dal luogo di residenza, con effetti che oggi si manifestano anche in regioni storicamente considerate più avanzate.

Nel frattempo, i bisogni di salute sono profondamente cambiati. L'aumento dell'aspettativa di vita, la crescita delle patologie croniche e l'arrivo continuo di innovazioni terapeutiche pongono nuove sfide al sistema. I bisogni delle nostre comunità oggi non sono quelli di vent'anni fa, e questo rende ancora più urgente un ripensamento delle politiche di integrazione tra servizi sanitari e sociali. Dalle nuove terapie per l'obesità alle opportunità offerte dalla medicina di precisione, le possibilità di migliorare la qualità della vita sono enormi, ma rischiano di trasformarsi in nuove disuguaglianze se non accompagnate da politiche di accesso e sostenibilità.

Sempre più chiaramente emerge che la salute non si gioca soltanto negli ospedali. Le politiche urbane, la qualità dell'ambiente, la gestione dei servizi scolastici e dei trasporti incidono direttamente sul benessere delle persone. Ormai tantissime scelte che riguardano la vita quotidiana hanno un impatto diretto sulla salute e per questo non è più sufficiente delegare la tutela della salute ai soli assessorati o al Ministero competente. Serve un approccio che metta la riduzione delle disuguaglianze al centro di tutte le politiche pubbliche.

L'Italia, in questo senso, dispone di asset importanti. È diventata negli anni un hub rilevante per la ricerca farmaceutica e biofarmaceutica, dimostrando come l'investimento in salute possa essere anche un motore di sviluppo economico oltre che sociale. Ma perché questo potenziale si traduca in beneficio diffuso, è necessario che innovazione e accessibilità procedano insieme.

Oggi non parliamo più soltanto di un divario tra Nord e Sud, ma di fratture che attraversano le città, separano i centri dalle periferie, isolano le aree interne e penalizzano le comunità più fragili, dove alla rarefazione dei servizi sanitari si somma quella dei servizi sociali, educativi e infrastrutturali

La pandemia ha offerto una lezione chiara. Regioni come Lazio e Campania, a lungo segnate da criticità gestionali e finanziarie, hanno dimostrato durante l'emergenza Covid di poter raggiungere livelli di eccellenza nella campagna vaccinale e nell'organizzazione dei servizi. Un segnale forte: le disuguaglianze non sono un destino ineluttabile. Possono essere affrontate, ridotte e superate se si creano le condizioni giuste.

Tra le leve decisive rientrano certamente le infrastrutture digitali e la diffusione della telemedicina. Ma anche qui vale una regola fondamentale: senza connettività adeguata e senza competenze diffuse, la tecnologia rischia di diventare un ulteriore fattore di esclusione anziché di equità.

Un altro pilastro è rappresentato dalla rete capillare del Servizio Sanitario Nazionale sul territorio. Farmacie di comunità, medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, laboratori convenzionati: circa 60.000 punti di contatto con i cittadini che, se messi realmente a sistema, possono costituire una straordinaria infrastruttura di prossimità e di equità, se pienamente integrata con i nuovi modelli di sanità territoriale.

Appare invece miope immaginare “scorciatoie” basate su logiche restrittive, come l’idea di limitare la mobilità sanitaria dei pazienti. La vera risposta non è impedire alle persone di cercare cure altrove, ma creare le condizioni perché possano riceverle con qualità nel proprio territorio. L’esperienza di alcune regioni come la Campania dimostra che, quando si investe seriamente nei centri di eccellenza locali, la mobilità passiva si riduce spontaneamente, perché i cittadini scelgono di curarsi vicino a casa.

Non va poi dimenticato il ruolo della capacità manageriale. Nel 2026 non è accettabile registrare differenze così marcate nell’adesione agli screening oncologici o nella qualità dei percorsi di prevenzione. In molti casi, il problema non è solo di risorse, ma di organizzazione, di misurazione degli impatti, di responsabilità nella gestione dei servizi.

Guardando avanti, la sfida delle disuguaglianze non è soltanto una questione di giustizia sociale. È una scelta strategica per

il futuro del Paese. Investire in salute significa investire nella produttività, nella coesione, nella capacità di affrontare le transizioni demografiche e tecnologiche che ci attendono. Significa trasformare un problema strutturale in un motore di sviluppo.

Non siamo condannati a essere un Paese diviso. Le esperienze degli ultimi anni dimostrano che, con un approccio sistemico, con politiche integrate e con una visione che tenga insieme sanità, welfare, innovazione e territorio, le disuguaglianze possono essere affrontate in modo efficace. Le risorse non sono infinite, ma gli strumenti oggi disponibili – cognitivi, organizzativi, tecnologici – non sono mai stati così numerosi. La vera sfida è culturale e politica: superare la tentazione delle soluzioni parziali e riconoscere che la lotta alle disuguaglianze non è un capitolo tra tanti dell’agenda pubblica, ma una delle condizioni fondamentali per garantire salute, sviluppo e fiducia nelle istituzioni. Oggi più che mai, è una battaglia che può essere combattuta e vinta.



Diseguali non si nasce.

Una breve storia delle disuguaglianze di reddito e ricchezza in Italia

Giacomo Gabbuti

*Ricercatore di Storia Economica, Istituto di Economia della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa;
Membro dell'Assemblea del Forum Disuguaglianze e Diversità*

In termini economici, l'Italia è un paese fortemente diseguale, caratterizzato – con la breve eccezione dei primi decenni repubblicani – da divari territoriali persistenti. Negli ultimi decenni il nostro Paese ha visto crescere anche la disuguaglianza personale, quella cioè tra le persone o le famiglie. Nonostante il dibattito pubblico ne tenga conto solo in parte, un'analisi rigorosa delle diverse fonti statistiche disponibili mostra come, almeno dai primi anni '90, tali divari siano in aumento. Come è possibile approfondire nei diversi capitoli di *Non è giusta* (Laterza, 2025), che si guardi alla concentrazione della ricchezza o dei redditi, all'andamento dei divari di genere o tra classi di lavoratrici e lavoratori, alla mobilità sociale o si adotti una prospettiva internazionale, il quadro è quello di un Paese avvitato in una spirale di disuguaglianze crescenti.

In assenza di definizioni precise su quante e quali disuguaglianze siano eccessive, l'osservazione storica è una componente essenziale delle riflessioni sulle disuguaglianze. In omaggio a una "tradizione" antica (si pensi solo a Vilfredo Pareto e Corrado Gini, che svilupparono alcuni degli strumenti analitici principali di questo campo di studi), la storia economica italiana è alla frontiera della ricerca internazionale

sulle disuguaglianze. Guardando a questa letteratura, possiamo dunque farci un'idea della storia delle disuguaglianze in Italia, e dell'eccezionalità di quelle che viviamo.

La *figura 1* mostra l'evoluzione storica di due indicatori di disuguaglianza dei redditi: l'indice di Gini dei redditi delle famiglie, e la quota di reddito detenuta dall'1% più ricco della popolazione. Il primo indicatore è calcolato da Giovanni Vecchi e coautori nel volume *In ricchezza e povertà* (il Mulino, 2011; ampliato in *Measuring Wellbeing*, Oxford University Press, 2017) per tutti gli anni di censimento dal 1861 al 1931, nel 1948 grazie ad una pionieristica indagine commissionata da Luigi Einaudi, e infine, dai tardi anni '60, sulla base delle indagini della Banca d'Italia. Questi dati mostrano come la riduzione delle disuguaglianze nel nostro paese sia un fenomeno recente. Alla fine degli anni '60 – quando il Miracolo aveva portato finalmente la maggioranza delle italiane e degli italiani da una povertà diffusa a inediti livelli di benessere materiale – l'indice di Gini era ancora vicino a quello di fine anni '40. Grazie alla serie DST nella stessa figura, che riproduce i risultati della ricerca condotta assieme alla collega María Gómez León, ottenuti utilizzando una metodologia e fonti diverse utili ad ottenere un'approssimazione

In assenza di definizioni precise su quante e quali disuguaglianze siano eccessive, l'osservazione storica è una componente essenziale delle riflessioni sulle disuguaglianze

annua del Gini, possiamo vedere come quei livelli fossero comunque inferiori a quelli raggiunti nel picco del regime fascista e poi della mobilitazione bellica. Utilizzando la stessa metodologia, assieme ad Edoardo Rappa stiamo rilevando una ripresa della disuguaglianza dal 1950, fino almeno al 1968. Ad ogni modo, è solo nei tardi anni '60 e '70 – e non nell'immediato dopoguerra, come Thomas Piketty e Branko Milanovic

hanno ricostruito per gli Stati Uniti e l'Europa Occidentale – che il nostro paese divenne meno diseguale. Un tempismo che rende ragionevole pensare all'effetto delle lotte e conquiste sindacali, e delle più ampie riforme redistributive (dall'IRPEF al Sistema Sanitario Nazionale) ottenute nell'inedita stagione di movimenti e riforme sociali vissuta negli anni '70. Con minore copertura, questo andamento è confermato anche dai redditi dell'1% più ricco, che però mostrano una ripresa della disuguaglianza più precoce, e più rapida e intensa, tanto da riportarci ai livelli del 1914. Oltre ai redditi, possiamo guardare a cosa è successo alla disuguaglianza nella ricchezza. Prima di tutto, è importante considerare come sia cambiato, nella storia, il peso relativo tra ricchezza e reddito. Come mostra la *figura 2*, a fine '800 – e probabilmente per gran parte della storia precedente – il rapporto tra il totale dei patrimoni privati e i redditi

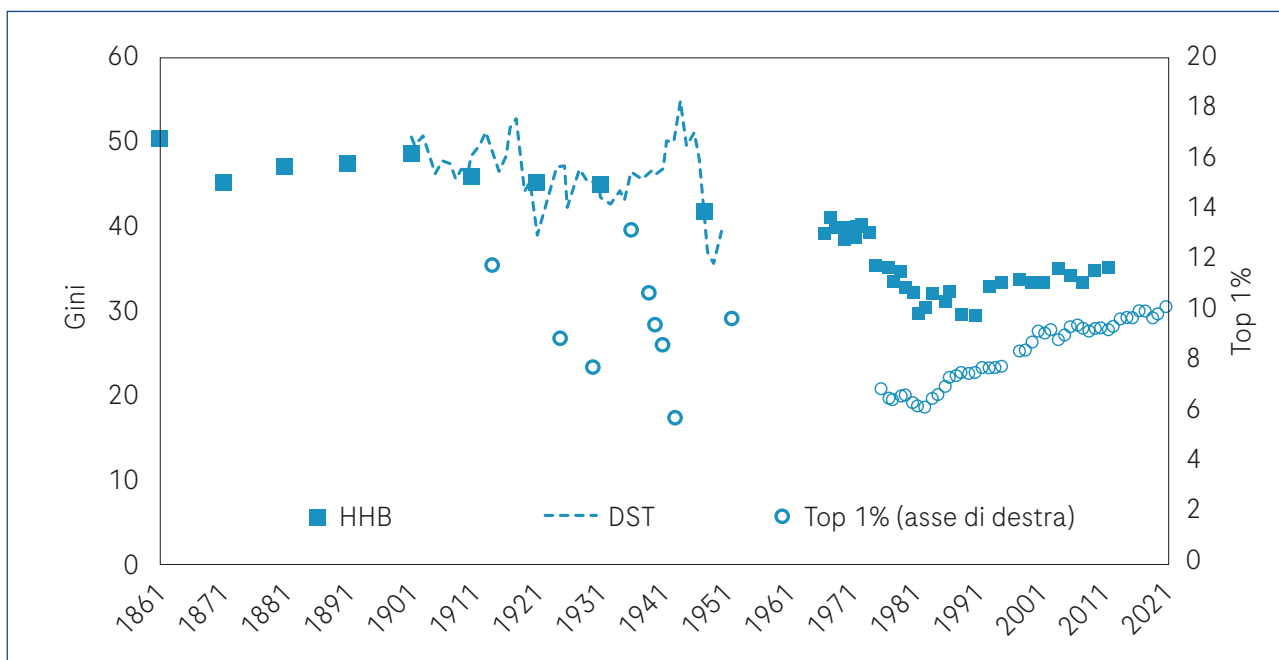


Figura 1. La disuguaglianza dei redditi in Italia, 1861-2021.

Fonte - Elaborazione dell'autore basate su: Vecchi (2017) (Serie HHB); Gómez León e Gabbuti, 2025 (Serie DST); Gabbuti (2022) e Guzzardi e Morelli (2025) (serie Top 1%, rispettivamente fino al 1952, e dal 1977).

Riferimenti completi in: G. Gabbuti e E. Rappa (2026), LEM Working Paper Series, A Golden Age for All? Income Inequality and Social Classes in Italy, 1951-1973.

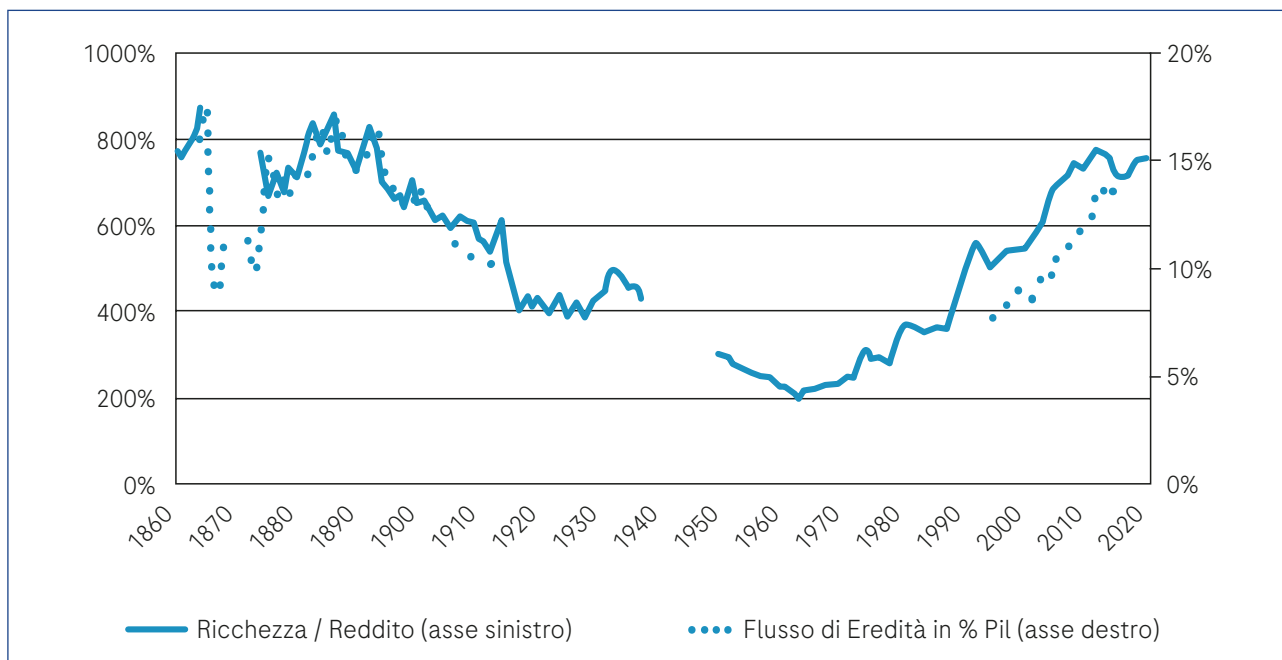


Figura 2. Il peso di ricchezza ed eredità sull'economia italiana, 1861-2020.

Fonte - G. Gabbuti e S. Morelli (2025), "Ricchezza, eredità e disuguaglianze", in *Non è giusta. L'Italia delle disuguaglianze* (Roma-Bari, Laterza), a cura di G. Gabbuti.

(approssimati, più o meno, dal Pil) era circa 8: ci volevano cioè otto anni di tutti i salari, le rendite e i redditi in generale, per "comprarsi" l'insieme di terre, case, conti in banca, azioni. La crescita economica, che in Italia si fece più sostenuta dall'ultimo decennio dell'Ottocento, ha portato questo indicatore a ridursi, fino al minimo registrato nel picco del Miracolo economico, quando di anni ne servivano solo due. È l'epoca d'oro del capitalismo italiano, e i nostri concittadini (soprattutto maschi) poterono arricchirsi grazie al loro lavoro: aprendo una piccola impresa, trasformando quella di famiglia in una piccola multinazionale, laureandosi e ricevendo proposte di lavoro nelle grandi aziende a partecipazione statale.

Da allora purtroppo, il peso della ricchezza è tornato via via ai livelli dell'Unità: lo stesso, non sorprendentemente, avviene per la quota di tale patrimonio che viene ereditata - acquisita, cioè, senza alcun legame con

meriti e scelte individuali. Un paese con un rapporto così elevato tra la ricchezza e il reddito è infatti un paese in cui si diventa ricchi ereditando, o sposando chi erediterà; e più banalmente, un paese in cui lo stipendio di un'insegnante non non permette l'acquisto di una casa una casa.

Come se non bastasse, questa ricchezza è andata sempre più concentrandosi dagli anni '90 ad oggi. In questo caso, come mostra la *figura 3*, abbiamo il vantaggio di una prospettiva plurisecolare. Grazie alle pionieristiche ricerche condotte da Guido Alfani e dal suo gruppo di ricerca, siamo infatti in grado di avere delle stime, per diversi degli stati preunitari, dal 1300 fino al 1800 circa. Come riassume Alfani nei suoi lavori - tra cui il libro *Come dei tra gli uomini* (Laterza, 2023) - l'unico periodo di sostenuta riduzione delle disuguaglianze è quello successivo alla Peste Nera. In seguito, la ricchezza è andata concentrandosi, a Nord quanto

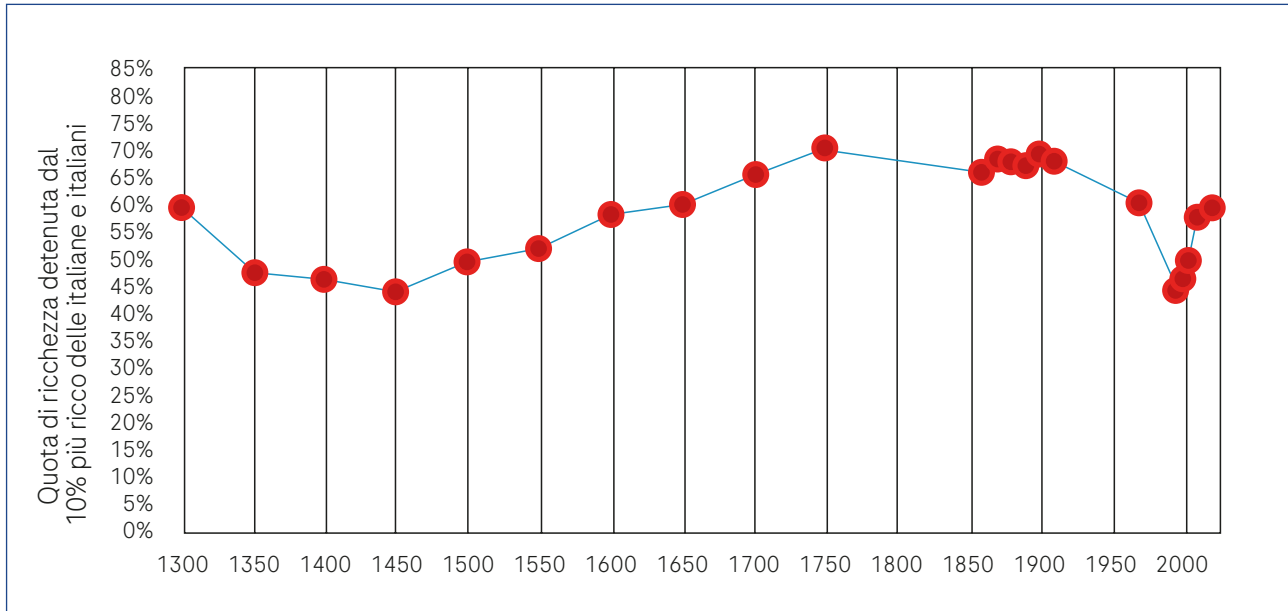


Figura 3. La concentrazione della ricchezza in Italia, 1300-2021.

Fonte – Elaborazione dell’autore basate su: Alfani (2017); Alfani e Di Tullio (2019); Alfani e Sardone (2025); Gabbuti e Morelli (2025); Cannari e D’Alessio (2018); Acciari, Alvaredo e Morelli (2024) – per i riferimenti completi, si rimanda a G. Gabbuti e S. Morelli (2025), “Wealth, Inheritance, and Concentration: An ‘Old’ New Perspective on Italy and its Regions from Unification to the Great War”, *Review of Income and Wealth*, 71, no. 3. Il dato del 2021 è ripreso dai Distributional Wealth Accounts della BCE (riferimenti in Gabbuti e Morelli, “Ricchezza”, op. cit.).

a Sud, nonostante traiettorie di crescita assai diverse. Nemmeno le nuove ondate epidemiche riuscirono più a frenare l’aumento delle disuguglianze, che gli studi di Alfani e coautori riconducono alla natura fortemente regressiva della fiscalità con cui, in quei secoli, si andarono finanziando in tutta Europa eserciti professionali sempre più vasti e costosi.

Mentre poco o nulla sappiamo del periodo precedente l’Unità, grazie alle dichiarazioni di successione raccolte negli archivi da storiche e storici economici, con Salvatore Morelli abbiamo verificato come la concentrazione della ricchezza rimase sostanzialmente stabile, in linea coi livelli massimi di inizio ‘800, fino al 1914. Le serie disponibili si

interrompono fino agli anni ‘60, quando sono di nuovo le indagini di Banca d’Italia a mostrarci una ricchezza ancora molto concentrata. Nei decenni successivi, con la diffusione – promossa dalle politiche pubbliche – della proprietà immobiliare, e poi addirittura di titoli di stato, tra fasce sempre più ampie della popolazione, la ricchezza nel nostro Paese divenne più “democratica”. Come per il reddito, si trattò però di una breve stagione, prima della rapidissima ripresa dei decenni seguiti alla crisi del 1992, anche grazie alla fortissima riduzione della tassazione sulle successioni e alla più generale inversione delle politiche economiche.

Un nuovo tipo di segregazione sta prendendo piede nelle nostre città

Carlo Ratti¹, Richard Sennett²

¹*Professore al Massachusetts Institute of Technology (MIT) di Boston e Politecnico di Milano, socio fondatore di CRA-Carlo Ratti Associati*

²*Sociologo, Docente presso New York University e London School of Economics and Political Science, Senior advisor per il Programma delle Nazioni Unite su Cambiamento Climatico e Città*

Nei giorni di festa, il Ponte delle Guglie a Venezia è invaso dai turisti che lo attraversano da una parte all'altra. Oggi si tratta di un percorso semplice, ma non è sempre stato così. Fino al XVIII secolo, il ponte era sotto un rigoroso controllo: rappresentava l'ingresso all'unico quartiere veneziano in cui potevano risiedere gli ebrei, e veniva chiuso durante la notte. Quel quartiere si chiamava il "ghetto" – un nome che, nel seguito, sarebbe diventato uno dei termini più controversi e discussi dell'urbanistica moderna.¹

I primi ghetti erano delineati geograficamente, e la loro caratteristica distintiva era la separazione fisica. Alcuni li hanno definiti "condom urbani", capaci di far sì che i cittadini dell'Europa medievale potessero spostarsi senza incontrare ebrei per strada. Dopo la Seconda Guerra Mondiale, il termine ha assunto nuovi significati: è venuto a indicare più generalmente i quartieri svantaggiati. Questi nuovi ghetti non erano caratterizzati da esplicite restrizioni alla mobilità, come nel caso di Venezia, ma da evidenti differenze nella demografia e nella vita sociale. Pur non essendo separati fisicamente dal resto della città, erano visibili a occhio nudo.

Oggi, dopo molteplici ondate di gentrificazione e migrazione, i ghetti stanno diventando

sempre più invisibili. Tuttavia, le nostre aree urbane sono ancora segnate da sottili forme di segregazione – per questo forse ancora più insidiose. Il ghetto moderno, che proponiamo di chiamare "ghetto liminale", ha assunto nuove sembianze. Per studiarlo, non basta più l'occhio nudo: servono nuovi occhi tecnologicamente aumentati. Vediamo come.

Oggi i Big Data stanno rivoluzionando il nostro modo di leggere l'ambiente costruito, spostando il focus dalla città fisica – a lungo il principale oggetto delle indagini quantitative – alle interazioni umane che avvengono al suo interno.² Adornato di protesi digitali, l'*homo electronicus* lascia tracce del suo passaggio ovunque. Questi dati, siano essi provenienti da telefoni, GPS, orologi intelligenti e simili, possono essere trasformati in materiale prezioso per lo studio della città.

Sfruttando informazioni di questo tipo, il nostro gruppo presso il MIT di Boston ha dimostrato come la segregazione moderna stia assumendo nuove forme. Per esempio, abbiamo utilizzato due tipi di dati telefonici – il tracciamento anonimo della posizione e le chiamate tra persone – per creare due indici distinti. Il primo indice, la segregazione fisica, stima la probabilità che persone di diverse categorie socioeconomiche si incrocino

Oggi, dopo molteplici ondate di gentrificazione e migrazione, i ghetti stanno diventando sempre più invisibili. Tuttavia, le nostre aree urbane sono ancora segnate da sottili forme di segregazione – per questo forse ancora più insidiose. Il ghetto moderno, che proponiamo di chiamare “ghetto liminale”, ha assunto nuove sembianze

per strada. Il secondo indice misura invece la frequenza con cui persone di estrazione diversa si connettono tra loro.

Che cosa abbiamo scoperto? Invece di essere divisi da linee evidenti – come nel ghetto veneziano di un tempo – ci dividiamo silenziosamente in base a dove andiamo e con chi parliamo durante la giornata. Questi “ghetti liminali” sono spazi di transizione, delimitati da linee di faglia nascoste, come fratture ossee visibili solo tramite l’uso dei raggi X. La società si ghettizza quando le esperienze umane condivise scendono sotto una certa soglia critica.

A Stoccolma, ad esempio, abbiamo osservato che le persone sono più propense a entrare in contatto con individui di simile livello di reddito e istruzione anche quando escono dai quartieri in cui vivono. I ricchi interagiscono con i ricchi e i poveri con i poveri. Questo effetto non è solo il risultato della segregazione residenziale: dati due quartieri alla stessa distanza dalla propria casa, e con la stessa concentrazione di servizi, un residente di Stoccolma ha più probabilità di recarsi nel quartiere socio-economicamente più simile al proprio.

Oltre al tessuto fisico della città, i cambiamenti nei nostri modi di vita stanno giocando un ruolo fondamentale nella costruzione dei nuovi ghetti liminali. La crescita delle consegne a domicilio, che ci permettono di ricevere cibo, abiti e quasi qualsiasi altro ben di Dio con un semplice clic, erode le opportunità di interazione sociale nei negozi e nei ristoranti. Nella sua forma più estrema, diventa possibile per coloro che se lo possono permettere isolarsi ulteriormente dalle persone di ceti diversi, senza nemmeno rendersi conto del lavoro essenziale che sta dietro al loro consumo.

Abbiamo misurato questi fenomeni in un’altra città europea, Porto, in Portogallo, dove la diversità nelle interazioni tra i residenti è calata fino al 35% durante il picco dei casi di COVID-19 nel gennaio 2021.³ Questi cali sono stati più acuti per alcuni gruppi: le donne e gli anziani. Essi sono diventati particolarmente “ghettizzati” e ancora più costretti all’incontro con persone socio-economicamente simili. I ricchi e i poveri hanno visto aumenti più significativi nella segregazione sociale durante la pandemia, mentre la classe media è rimasta relativamente ben mescolata. Queste differenze nell’accesso ad alcune delle risorse più preziose delle città – le interazioni con gli altri – sollevano interrogativi importanti sulla giustizia sociale e urbana.

Oltre a comprendere meglio i ghetti liminali con l’uso di dati, dobbiamo anche sviluppare strumenti per facilitare la ricucitura urbana. Alcune recenti ricerche a New York hanno dimostrato per la prima volta il nesso causale tra integrazione sociale e parchi: questi ultimi hanno un’eccezionale capacità di attrarre visitatori di ogni estrazione sociale. In modo analogo a Stoccolma, insieme al *KTH Royal Institute of Technology*, abbiamo scoperto una correlazione significativa tra scuole e integrazione: i campus promuovono relazioni tra studenti e cittadini che persistono ben oltre le ore di contatto nelle aule e nelle mense.

Solo una migliore comprensione di questi ghetti liminali ci consentirà di gestire meglio integrazione e segregazione urbana, due forze che sono in gioco nelle città fin dalla loro origine, circa 10.000 anni fa. E di fare in modo che la prima abbia il sopravvento. Solo così le città potranno svolgere davvero la loro funzione primordiale: portarci insieme, affinché insieme possiamo essere più della somma delle nostre parti, liberi dalle interferenze della divisione e dello sfruttamento.

Per arrivare a questo obiettivo dobbiamo cominciare con l'identificare i ghetti liminali e costruire nuovi ponti per attraversarli – proprio come oggi finalmente avviene sul Ponte delle Guglie a Venezia.⁴

Una versione precedente di questo articolo è apparsa come: Carlo Ratti & Richard Sennett (2022), Opinion: A new type of segregation is taking over your city. Here's why tech – and we – are to blame, San Francisco Chronicle, 9 gennaio 2022.

Bibliografia

1. Ratti C, Sennett R. A new type of segregation is taking over your city. San Francisco Chronicle, 9 gennaio 2022.
2. MIT Senseable City Lab. Liminal Ghettos and Social Segregation in Cities.
3. Ratti C, Sennett R, et al. Urban mobility, social mixing and COVID-19. Studi su Stoccolma e Porto, MIT Senseable City Lab.
4. Ratti C, Sennett R. Opinion: A new type of segregation is taking over your city. Here's why tech – and we – are to blame. San Francisco Chronicle, 2022.



Disuguaglianze e determinanti sociali della salute

Lamberto Bertolé¹, Francesco Caroli²

¹Assessore al Welfare e Salute del Comune di Milano; Presidente della Rete Italiana Città Sane, Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)

²Esperto di Politiche Urbane per la Salute e Determinanti Sociali; Coordinatore Rete Italiana Città Sane, Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)

La nuova geografia delle disuguaglianze di salute

Negli ultimi decenni, i progressi sanitari hanno innalzato l'aspettativa di vita media europea a 81,4 anni, superando i livelli pre-pandemici.¹ Tuttavia, questo dato medio nasconde divari profondi: fra i Paesi dell'Unione la differenza supera i sette anni, e persino all'interno delle singole nazioni, tra quartieri o gruppi sociali, l'aspettativa di vita può variare fino a cinque anni.²

Le disuguaglianze di salute non sono un destino biologico, ma il risultato delle condizioni in cui le persone nascono, crescono, lavorano e invecchiano. L'OMS definisce questi fattori *determinanti sociali della salute*: reddito, istruzione, abitazione, lavoro, ambiente e relazioni sociali.³ Secondo il Ministero della Salute, in Italia la differenza di mortalità tra i livelli socioeconomici estremi può superare il 30%.⁴

La distribuzione ineguale di questi determinanti produce un doppio effetto: riduce la longevità e compromette la qualità della vita. In Italia, le disuguaglianze socioeconomiche incidono sull'aspettativa di vita media per 1,8-5,1 anni.⁵ È la prova che la salute è un prodotto sociale e politico: dipende tanto dalle politiche fiscali, abitative,

educative e ambientali quanto dai sistemi sanitari. Comprendere queste dinamiche è indispensabile per orientare le politiche urbane di salute, dove i divari si manifestano con maggiore evidenza.

Le città come primo fronte del cambiamento

Le disuguaglianze di salute non attraversano soltanto i confini tra Paesi, ma le stesse città. L'OMS parla di *urban health gap*: il divario di salute che separa quartieri che, pur distanti pochi chilometri, appaiono come mondi sociali diversi.⁶ In Europa, la differenza di aspettativa di vita tra le aree urbane più e meno svantaggiate può superare gli otto anni. In Italia, secondo l'ISTAT, il gradiente sociale di salute si traduce in un rischio di mortalità prematura più che doppio tra i livelli di istruzione estremi.⁷

A Milano, il *Rapporto sulla salute 2023* dell'ATS segnala una differenza di oltre quattro anni tra le zone cittadine: 81,6 anni in Zona 9 contro 85,8 in Zona 3.⁸

Le stesse linee di frattura si ritrovano in molte metropoli europee, dove la qualità dell'aria, l'accesso ai trasporti, agli spazi verdi o ai servizi educativi definisce nuove geografie della salute.

Le città, tuttavia, sono anche il primo livello di governo in grado di agire su questi determinanti. Le politiche urbane – dall’abitare alla mobilità, dalla scuola allo sport, dai servizi sociali alla cultura – possono favorire salute o acuire le disuguaglianze. È ciò che l’OMS sintetizza con l’approccio *Health in All Policies*: ogni politica pubblica locale incide sul benessere fisico, mentale e sociale della popolazione.⁹

Contrastare le disuguaglianze significa, per una città, costruire prossimità, rigenerare spazi, rafforzare comunità. Ma significa anche investire nell’infanzia e nell’adolescenza: la povertà educativa è uno dei determinanti più potenti della salute lungo l’intero arco della vita. In Italia, un minore su dieci vive in condizioni di deprivazione educativa severa,¹⁰ e la correlazione tra basso livello d’istruzione e salute peggiore è ormai consolidata. Promuovere equità educativa significa dunque promuovere salute, perché una comunità che offre pari opportunità di apprendimento è anche una comunità che si prende cura.

Dalla sanità alla salute: integrazione e prossimità

Contrastare le disuguaglianze di salute richiede di superare una visione centrata esclusivamente sul sistema sanitario. L’OMS e l’OCSE ricordano che fino all’80% degli esiti di salute dipende da fattori sociali, ambientali e comportamentali, e solo per il 20% dall’assistenza sanitaria diretta.¹¹

Per questo l’integrazione sociosanitaria è oggi la frontiera più strategica delle politiche pubbliche: ricomporre i frammenti tra cura e assistenza significa rispondere ai bisogni reali delle persone, non alle logiche dei servizi.

Un ambito sempre più urgente è quello dell’invecchiamento in buona salute. In Europa, oltre un cittadino su cinque ha più di 65 anni e l’indice di vecchiaia continua a crescere.¹² L’età avanzata, se accompagnata da solitudine e fragilità sociale, aumenta il

rischio di declino cognitivo e depressione. Le città devono quindi promuovere politiche che uniscano assistenza, socialità e partecipazione: la prevenzione dell’isolamento diventa una forma di cura tanto quanto la medicina preventiva. In questo senso, la salute non è solo l’assenza di malattia, ma la capacità collettiva di prendersi cura.

Comunità, capitale sociale e contrasto alla povertà educativa

Le disuguaglianze di salute non sono solo economiche: sono anche relazionali. La salute non nasce nei luoghi di cura, ma nel tessuto quotidiano delle relazioni. Le città che promuovono reti solidali e fiducia reciproca costruiscono ciò che l’OMS definisce *capitale sociale di salute*: l’insieme dei legami che migliorano il benessere collettivo e proteggono i più fragili.

Dove le relazioni sono più deboli, aumentano isolamento, stress, cronicità e mortalità prematura. In questa prospettiva, le politiche di welfare locale diventano vere e proprie politiche di salute pubblica. Costruire comunità significa investire in spazi di incontro, partecipazione, cultura, sport e formazione.

Le città devono quindi promuovere politiche che uniscano assistenza, socialità e partecipazione: la prevenzione dell’isolamento diventa una forma di cura tanto quanto la medicina preventiva. In questo senso, la salute non è solo l’assenza di malattia, ma la capacità collettiva di prendersi cura

L'Italia è tra i Paesi europei con il più alto rischio di povertà educativa minorile: nel 2023 un minore su dieci viveva in condizioni di deprivazione educativa severa e oltre il 12% dei giovani tra 18 e 24 anni ha abbandonato precocemente gli studi.¹⁰ Questa povertà di opportunità si traduce, nel tempo, in peggiori condizioni di salute e minore aspettativa di vita. Il contrasto alla povertà educativa è dunque una delle più potenti strategie di prevenzione sanitaria a lungo termine. Favorire l'accesso universale all'istruzione di qualità, agli spazi culturali e allo sport di base significa investire nella salute mentale e fisica delle nuove generazioni. La città, in questa visione, diventa un ecosistema educativo diffuso: una comunità che si fa scuola di benessere, palestra di cittadinanza e infrastruttura sociale della salute.

La salute come responsabilità collettiva

Le disuguaglianze di salute sono lo specchio delle disuguaglianze sociali, ma anche la misura della qualità democratica di una

società. Garantire a tutti pari opportunità di vivere in salute significa difendere il diritto più elementare: quello alla dignità.

La salute non può essere delegata a un solo settore, né ridotta a un insieme di prestazioni sanitarie. È un bene pubblico che si costruisce attraverso la cooperazione tra istituzioni, comunità e cittadini, in un'ottica di corresponsabilità.

Per questo serve una governance multilivello della salute, capace di connettere politiche sociali, sanitarie, educative, ambientali e culturali. È la direzione indicata dall'OMS e perseguita dalla **Rete Italiana Città Sane**, che riconosce nei Comuni attori centrali della promozione dell'equità e della salute pubblica.

Investire nei **determinanti sociali** significa investire nelle condizioni che rendono possibile la libertà e la partecipazione. In una parola: la democrazia. È questa la visione che anima il lavoro del **Comune di Milano** e della **Rete Italiana Città Sane – OMS**: una salute pubblica fondata su equità, partecipazione e prossimità.

Bibliografia

1. Eurostat (2024) – *Life Expectancy Statistics* → https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Life_expectancy_statistics
2. WHO/Europe (2025) – *European Health Report 2024* → <https://www.who.int/europe/publications/i/item/WHO-EURO-2025-10668-50440-76183>
3. WHO – *Social Determinants of Health* → <https://www.who.int/health-topics/social-determinants-of-health>
4. ISS/EpiCentro – *Piano nazionale della prevenzione 2020-2025* → https://www.epicentro.iss.it/piano_prevenzione/pnp-2020-25
5. ISS/EpiCentro (2024) – *Disuguaglianze economiche e salute* → https://www.epicentro.iss.it/politiche_sanitarie/diseg_economiche
6. WHO/Europe – *European Healthy Cities Network* → <https://www.who.int/europe/groups/who-european-healthy-cities-network>
7. ISTAT (2023) – *Disuguaglianze di salute e mortalità in Italia* → <https://www.istat.it/it/archivio/290896>
8. ATS Città Metropolitana di Milano – *Portale stato di salute* → <https://www.ats-milano.it/ats/carta-servizi/guida-servizi/epidemiologia/portale-stato-di-salute>
9. WHO – *Promoting Health in All Policies and Intersectoral Action* → <https://www.who.int/activities/promoting-health-in-all-policies-and-intersectoral-action-capacities>
10. Save the Children (2024) – *XV Atlante dell'infanzia (a rischio) “Un, due, tre... stella”* → <https://s3-www.savethechildren.it/public/allegati/xv-atlante-dellinfanzia-rischio-un-due-tre-stella.pdf>
11. OECD (2024) – *Health at a Glance 2024* → <https://www.oecd.org/health/health-at-a-glance/>
12. WHO – *UN Decade of Healthy Ageing (2021-2030)* → <https://www.who.int/initiatives/decade-of-healthy-ageing>



Progettare la sanità per ridurre le diseguaglianze: il Next Generation Hospital come strumento di inclusione e innovazione

Stefano Capolongo, Chiara Lepora

Design & Health Lab, Dipartimento Architettura Ingegneria delle Costruzioni Ambiente Costruito, Politecnico di Milano

Studiare l'evoluzione delle architetture della salute offre una prospettiva privilegiata per comprendere le trasformazioni dei paradigmi sociali, economici e ambientali contemporanei. Le transizioni demografiche, epidemiologiche e tecnologiche trovano nelle infrastrutture sanitarie una sintesi spaziale e organizzativa, in cui si riflettono nuovi modelli di cura e rinnovate visioni della vita collettiva. Nella storia, l'ospedale è stato uno dei luoghi più rappresentativi per indagare il tema delle diseguaglianze sociali, dai luoghi di accoglienza di viandanti e bisognosi dedicati alla cura dell'anima, agli ospedali civici per il contenimento delle infezioni, fino all'epoca illuminista che ha interpretato il corpo come macchina da riparare. Con l'affermazione della sanità universalistica nel secondo dopoguerra rappresentata in Italia dall'istituzione del Servizio Sanitario Nazionale nel 1978, l'ospedale inizia un processo di trasformazione in un'architettura sociale complessa: non solo spazio di diagnosi e cura, ma sempre più dispositivo attivo di salute collettiva, orientato alla ricerca, alla prevenzione e alla promozione del benessere pubblico.¹

L'ospedale, architettura sociale complessa, supera la storica funzione di luogo di contenimento della malattia e quella di

macchina per l'efficientamento del corpo, per divenire dispositivo attivo di salute collettiva dedicato alla diagnosi e cura ma anche orientato alla ricerca, prevenzione e promozione della sanità pubblica.

Parallelamente, i paradigmi di comprensione delle diseguaglianze sanitarie si sono evoluti. Differenziali di accesso, qualità delle prestazioni e continuità dei percorsi di cura non rappresentano solo un problema geografico, ma incidono sulla resilienza complessiva dei sistemi sanitari, come evidenziato durante la pandemia da Covid-19.

Nonostante ciò, le strategie di contrasto alle diseguaglianze restano spesso concentrate su misure correttive a posteriori, costose e con limitata capacità trasformativa. Rimane meno esplorato il ruolo delle scelte spaziali e organizzative nella mitigazione delle diseguaglianze. Localizzazione delle strutture, accessibilità fisica e cognitiva, organizzazione dei percorsi, configurazione degli spazi di attesa e configurazione funzionale incidono direttamente sulla possibilità di beneficiare, comprendere e fruire dei servizi di cura in modo equo.

In quest'ottica, la diseguaglianza può essere interpretata anche come esito di un'insufficiente integrazione tra progettazione

architettonica, pianificazione sanitaria e bisogni reali delle popolazioni. Riconoscere questa dimensione sposta l'attenzione verso strategie preventive, nelle quali architettura e pianificazione agiscono ex-ante mitigando barriere strutturali prima che si traducano in fonti di discriminazione o esclusione.

Strutture sanitarie come infrastrutture sociali

Progettare per la riduzione delle diseguaglianze implica riconoscere che le configurazioni spaziali non sono neutre, ma agiscono come promotrici di benessere e inclusione. Nel quadro delle ricerche sul Next Generation Hospital®, le strutture sanitarie non possono più essere considerate meri contenitori di funzioni cliniche: esse operano come infrastrutture sociali capaci di incidere sugli esiti di salute individuali, sui livelli di accesso per gruppi vulnerabili e sulla continuità dei percorsi assistenziali a scala territoriale e transgenerazionale. La progettazione sanitaria assume una responsabilità pubblica che eccede la dimensione tecnico-prestazionale e investe questioni di giustizia spaziale, inclusione e sostenibilità.²

Progettazione centrata sulla persona

La centralità della persona nei processi di progettazione sanitaria è spesso ricondotta a obiettivi di umanizzazione e qualità ambientale. Studi recenti di *Evidence-based Design* indicano che privacy, qualità luminosa, comfort acustico, controllo ambientale e leggibilità dei percorsi influenzano aderenza terapeutica, tempi di degenza e fiducia istituzionale. Ad esempio, per le persone con demenza, una revisione di 29 studi conferma che il design centrato sul paziente migliora inclusione, accessibilità e qualità della vita;³ la progettazione salutogenica – che integra viste sulla natura, illuminazione naturale e riduzione del rumore – modifica le risposte allo stress e può accelerare il recupero.^{4,5}

Gli impatti negativi di spazi sanitari di scarsa qualità non si distribuiscono uniformemente nella popolazione, ma colpiscono con maggiore intensità soggetti con limitate risorse cognitive, linguistiche o relazionali, nonché persone con esperienze pregresse di esclusione istituzionale.⁵ La progettazione centrata sulla persona non è comfort aggiuntivo, ma strumento essenziale di miglioramento terapeutico in contesti di asimmetrie sistemiche.

L'equità come principio operativo del progetto

Affinché l'equità diventi un esito verificabile e non una mera dichiarazione di intenti, è necessario incorporarla come principio operativo sin dalle fasi iniziali del processo progettuale. Metodologie di progettazione partecipata e co-creazione consentono di rendere visibili barriere altrimenti trascurate: percorsi non intuitivi, procedure amministrative respingenti, spazi che generano stress o disorientamento, linguaggi

Nel quadro delle ricerche sul Next Generation Hospital®, le strutture sanitarie non possono più essere considerate meri contenitori di funzioni cliniche: esse operano come infrastrutture sociali capaci di incidere sugli esiti di salute individuali, sui livelli di accesso per gruppi vulnerabili e sulla continuità dei percorsi assistenziali a scala territoriale e transgenerazionale

comunicativi non inclusivi. Il coinvolgimento diretto di utenti vulnerabili e operatori di prima linea contribuisce inoltre a riequilibrare asimmetrie informative e decisionali.

L'accessibilità deve essere considerata oltre la mera conformità normativa. Accedere a una struttura sanitaria implica mobilità fisica, ma anche capacità di comprendere, interpretare e tollerare l'esperienza ambientale. Dimensioni culturali, cognitive ed emotive risultano decisive per anziani, migranti, persone con disturbi mentali, specifiche condizioni neurosensoriali, disabilità temporanee, permanenti o situazionali.

Sono necessari nuovi strumenti di valutazione per misurare i livelli di inclusione delle strutture ospedaliere e socio-sanitarie, fornendo ai decisori strategie operative efficaci *evidence-based* e *practice-based*.

Equità territoriale e continuità dei percorsi di cura

Le strutture sanitarie richiedono inoltre connessione e integrazione tra ospedali, assistenza primaria, servizi sociali e spazi comunitari. La continuità delle cure dipende dalla facilità con cui i pazienti possono muoversi tra medicina di base, ospedali e supporto sociale. Metodologie GIS multidimensionali identificano siti ottimali per cliniche di comunità che minimizzano tempi di viaggio e barriere sociali per popolazioni fragili, in coerenza con i principi della città dei 15 minuti.⁶ In questa prospettiva, le strutture sanitarie possono agire come dispositivi civici, capaci di produrre rigenerazione urbana oltre la prestazione clinica, rafforzando capitale sociale e fiducia istituzionale.

Sostenibilità ed equità transgenerazionale

La relazione tra sostenibilità ambientale ed equità sanitaria rappresenta un ulteriore

ambito di convergenza. Infrastrutture inefficienti, infatti, generano costi operativi elevati che sottraggono risorse alla cura, con effetti indiretti sulla capacità redistributiva dei sistemi sanitari e ricadute sproporzionate sulle popolazioni disagiate.

Al contrario, soluzioni progettuali orientate alla sostenibilità migliorano la qualità ambientale interna, riducono l'esposizione a fattori di rischio e contribuiscono alla prevenzione di condizioni patologiche frequentemente associate a contesti socio-economici svantaggiati.⁷ La sostenibilità può quindi essere interpretata come principio di equità transgenerazionale: garantire condizioni ambientali adeguate senza trasferire costi sanitari, sociali o ambientali alle generazioni future.

Verso un paradigma di progettazione equa, inclusiva e sostenibile

Le evidenze disponibili suggeriscono che la riduzione delle disuguaglianze sanitarie non può essere perseguita esclusivamente attraverso strumenti redistributivi o organizzativi, ma richiede un ripensamento delle configurazioni spaziali e infrastrutturali della cura. Gli ospedali del futuro dovranno integrare criteri di inclusività, accessibilità multidimensionale e sostenibilità sin dalle fasi iniziali di programmazione e progetto anche attraverso l'adozione di strumenti di valutazione dedicati.⁸ Non si tratta di aggiungere funzioni o tecnologie, ma di ripensare il ruolo sociale delle strutture sanitarie e i metodi con cui vengono concepite. Progettare la sanità per ridurre le disuguaglianze significa riconoscere che l'architettura è un determinante sociale della salute e che la qualità architettonica costituisce una componente strutturale per le politiche di salute pubblica del futuro.

Bibliografia

1. Capolongo S, Dolcini M, Brambilla A. Costruire salute: l'evoluzione delle infrastrutture sanitarie alla luce dell'evoluzione umana e dei cambiamenti sociali. In: Lara-Hernandez JA, Melis A, Boarin P, Besen P, editors. *The Dusk of Design: Approcci multidisciplinari e biologia evolutiva in architettura*. Cham: Springer Nature Switzerland; 2025. p. 205–218. doi: 10.1007/978-3-031-76867-5_16
2. Organizzazione Mondiale della Sanità. Ospedali del futuro: documento tecnico per ripensare l'architettura ospedaliera. Accessed 14 Jan 2026. Disponibile su: <https://www.who.int/europe/publications/i/item/WHO-EURO-2023-7525-47292-69380>
3. Mangili S. Ambiente costruito e demenza: strategie progettuali basate sull'esperienza per architetture Alzheimer. Maggio 2024.
4. Landvreugd A, Nivard MG, Bartels M. L'effetto della luce sul benessere: revisione sistematica e meta-analisi. *J Happiness Stud.* 2025;26(1):1. doi: 10.1007/s10902-024-00838-4
5. Seyedrezaei M, Becerik-Gerber B, Awada M, Contreras S, Boeing G. Equità nell'ambiente costruito: revisione sistematica. *Build Environ.* 2023;245:110827. doi: 10.1016/j.buildenv.2023.110827
6. Gola M, Fior M, Arruzzoli S, Galuzzi P, Capolongo S, Buffoli M. Metodo di ricerca per localizzare strutture sanitarie territoriali in Italia: come garantire assistenza sanitaria per tutti. *J Integr Care.* 2023;32(1):98–114. doi: 10.1108/JICA-05-2023-0034
7. GBBN Architects, et al. Migliorare la resilienza sanitaria attraverso un framework focalizzato sull'equità. In: *Resilient Futures*. ACSA Press; 2022. p. 50–57. doi: 10.35483/ACSA.AIA.Inter.22.7
8. Mosca EI, Capolongo S. Design per tutti A.U.D.I.T. (Assessment Universal Design & Inclusion Tool). Uno strumento per valutare la qualità fisica, sensoriale-cognitiva e sociale nelle strutture sanitarie. *Acta Bio-Medica Atenei Parm.* 2023;94(S3):e2023124. doi: 10.23750/abm.v94iS3.14288

Il ruolo dell'Health Literacy per ridurre le diseguaglianze

Annamaria Colao

Professore Ordinario di Endocrinologia, Dipartimento di Medicina Clinica e Chirurgia, Università degli Studi di Napoli Federico II; Vicepresidente del Consiglio Superiore di Sanità

L'OMS nel "World report on social determinants of health equity"¹ del 2025 definisce le disuguaglianze di salute come differenze sistematiche, evitabili e ingiuste negli esiti sanitari tra diversi gruppi sociali, che riducono drasticamente l'aspettativa e la qualità della vita e che sono legate a fattori come reddito, istruzione, ambiente, lavoro, discriminazione e accesso ai servizi, ed esamina, inoltre, progressi insufficienti nel raggiungimento degli obiettivi della Commissione sui determinanti sociali della salute per il raggiungimento dell'equità sanitaria. Per il contrasto alle diseguaglianze, l'OMS raccomanda azioni strutturali che vadano oltre il settore sanitario, puntando su equità nelle politiche, rafforzamento dei servizi pubblici, protezione sociale e intervento sui determinanti sociali, al fine di ridurre le disparità che potrebbero derivare anche dalla crescita economica.¹ Tra gli strumenti per ridurre le disuguaglianze di salute, l'Health Literacy (HL) o "alfabetizzazione sanitaria", intesa come capacità dell'individuo di accedere, comprendere, valutare e utilizzare le informazioni sanitarie per prendere decisioni consapevoli, rappresenta ad oggi una delle armi più potenti per il contrasto alle diseguaglianze. Le persone diventano **attori attivi** della propria salute e non più utenti passivi. I gruppi socialmente svantaggiati

presentano più frequentemente bassi livelli di HL, creando un circolo vizioso: bassa HL → scarso/assente utilizzo dei servizi → diagnosi tardive → peggiori esiti di salute. Quando si parla di HL non si indica solo una competenza individuale ma anche un indicatore di equità del sistema cioè un determinante sociale di salute. Un sistema HL adotta un linguaggio comprensibile a tutti (comunica in modo chiaro superando le barriere linguistiche: linguaggio semplice/multilingue), semplifica i percorsi, forma i professionisti in modo da ottenere una comunicazione efficace, co-progetta i servizi con i cittadini al fine di ridurre le diseguaglianze strutturali e non solo quelle individuali. La HL è uno strumento molto potente di giustizia sociale: non elimina da sola le diseguaglianze ma riduce il loro impatto, migliorando accesso, autonomia e qualità delle cure, soprattutto per chi è più fragile e vulnerabile.

Dal 2019 la **Cattedra Unesco 'Educazione alla salute e sviluppo sostenibile'** dell'Università "Federico II di Napoli,"² di cui sono Chairholder, ha come *obiettivo generale* la promozione dello stato di salute della popolazione agendo su fattori culturali, nutrizionali e ambientali, attraverso la creazione di un sistema integrato basato sull'educazione alla salute e sulla sua sostenibilità al fine di contrastare le disuguaglianze sanitarie. Tutto ciò in

Tra gli strumenti per ridurre le disuguaglianze di salute, l'Health Literacy (HL) o "alfabetizzazione sanitaria", intesa come capacità dell'individuo di accedere, comprendere, valutare e utilizzare le informazioni sanitarie per prendere decisioni consapevoli, rappresenta ad oggi una delle armi più potenti per il contrasto alle diseguaglianze

collaborazione con strutture universitarie, centri di ricerca, associazioni a scopo sociale e culturale, piccole, medie e grandi imprese, nonché singoli cittadini che condividano la promozione dello stato di salute.

Considerato che il terzo settore è volano della partecipazione dei cittadini e dell'impegno per la tutela di diritti, vengono promosse, grazie alla Cattedra, iniziative volte a siglare protocolli d'intesa con le istituzioni, per creare delle vere e proprie "scuole" in grado di formare gli operatori del terzo settore e gli amministratori pubblici.

La Cattedra Unesco agisce promuovendo la prevenzione primaria che si basa in primis sull'adozione di stili di vita sani in collaborazione con organizzazioni no-profit come il "Campus Salute APS"³ che dal 2010 da Napoli si sposta nelle grandi piazze italiane, anche nei quartieri più disagiati (Scampia, periferia di Napoli) e anche all'estero (Belgrado nel 2019, New York e Detroit nel 2025), fornendo visite gratuite alla popolazione ed effettuando iniziative educazionali al fine di: permettere agli

individui di orientarsi nel sistema sanitario nazionale; conoscere e comprendere percorsi di cura; utilizzare in modo appropriato i servizi di prevenzione. Nel novembre 2021, il Campus Salute ha ottenuto lo status speciale consultivo da parte del Consiglio Economico e Sociale (ECOSOC) delle Nazioni Unite per la sua capacità di promuovere a livello locale, nazionale e internazionale i valori dell'ONU, dando importanza a tutte le tematiche economiche, sociali, culturali, educative, sanitarie al fine di contrastare le diseguaglianze e le ingiustizie sanitarie. L'obiettivo comune è sempre stato quello di raggiungere quanti più cittadini possibili, in particolare i più fragili, in condizioni di disagio sociale e/o economico in tempi in cui la crisi economica ha visto peggiorare vertiginosamente il numero di coloro che rinunciano alle visite mediche per mancanza di risorse con conseguente drastico calo delle visite di prevenzione. Le iniziative della Cattedra svolte con il Campus hanno coinvolto un numero sempre crescente di medici volontari, ciascuno per le proprie competenze, con un miglioramento della qualità delle attività. Peculiarità di queste iniziative è la capacità di fare rete tra medici specialisti provenienti dalla sanità pubblica e medici della sanità privata con la possibilità di allestire veri e propri ospedali da campo nelle piazze che hanno permesso di offrire momenti dedicati alla prevenzione non di una singola patologia ma rispettando il concetto di salute a 360°. Nel tempo le visite gratuite effettuate nelle piazze e all'estero sono state oltre 150.000. Durante le giornate di screening si alternano momenti di confronto e dibattito con le istituzioni, approfondimento sui temi della comunicazione, screening gratuiti con approcci innovativi riconosciuti dall'UNESCO (si tratta di percorsi formativi non formali in cui il cittadino impara la convenienza e la sostenibilità di uno stile di vita salutare), formazione dei comunicatori e degli

insegnanti, incontri con gli studenti. Un'altra fase progettuale prevede la realizzazione di percorsi educativi all'interno delle scuole: esperti capaci di coinvolgere gli alunni e insegnanti si alternano approfondendo i temi dell'Educazione alla Cittadinanza Globale UNESCO e dell'Agenda ONU 2030. L'UNESCO risponde alle sfide della violazione dei diritti umani, delle crescenti ineguaglianze e della perdurante povertà che tuttora minacciano la pace e la sostenibilità nel mondo attraverso l'Educazione alla cittadinanza globale che rappresenta un'area strategica del suo programma di medio termine 2014-2020. L'obiettivo prioritario di questa iniziativa è quello di rendere edotti gli insegnanti su queste problematiche trasformandoli in

promotori attivi di società più tolleranti, pacifiche, inclusive e sostenibili, instillando nei discenti valori, attitudini e comportamenti che sostengano una cittadinanza globale sostenibile: creatività, innovazione e impegno per la pace, per i diritti umani e per lo sviluppo sostenibile.⁴ L'UNESCO contribuisce al perseguimento dell'obiettivo 4 dell'Agenda 2030 delle Nazioni Unite sullo Sviluppo Sostenibile, dedicato all'educazione, che prevede l'impegno dei paesi a "garantire che a tutti gli studenti siano fornite le conoscenze e le competenze necessarie per promuovere lo sviluppo sostenibile, i diritti umani, l'uguaglianza di genere, una cultura di pace e non violenza, la cittadinanza globale e l'apprezzamento della diversità culturale".⁴

Bibliografia

1. World Health Organization. World report on social determinants of health equity: Executive summary. Geneva: WHO; 2025. <https://doi.org/10.2471/B09387>. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
2. UNESCO Chair Napoli. Sito ufficiale della Cattedra UNESCO – Napoli. 2026. <https://www.unescochairnapoli.it>
3. Campus Salute. Piattaforma digitale per la salute e l'educazione sanitaria. 2026. <https://www.campussalute.it>
4. UNESCO Italia. Educazione alla cittadinanza globale: temi e obiettivi di apprendimento. 2026. <https://www.unesco.it/it/temi-in-evidenza/educazione/educazione-alla-cittadinanza-globale-temi-e-obiettivi-di-apprendimento/>



Disuguaglianza, fiducia e progresso tecnologico nella salute

Gilberto Corbellini

Professore Ordinario di Storia della Medicina e Bioetica, Sapienza Università di Roma

In un sistema fondato sull'economia capitalista e regolato da valori liberali e democratici - un sistema tendenzialmente orientato verso cambiamenti che scalano la complessità - quali possano essere gli scenari del futuro dipende dalla qualità e quantità dell'innovazione. Anche per le disuguaglianze in generale, ma soprattutto nella salute.

La salute è un fenomeno percepito, nel senso che la salute di cui si parla è diversa da quella che viene misurata in modo oggettivo: la percezione cambia in ragione dell'ecosistema e non in funzione della morbilità delle aspettative (Amartya Sen).¹ La domanda di salute segue di conseguenza.

I progressi medico-scientifici producono l'effetto "vantaggio cumulativo": quando la salute migliora, i gruppi favoriti migliorano più in fretta degli altri. Le innovazioni mediche tendono quindi a beneficiare di più coloro che ne avrebbero meno bisogno. La distanza tra chi sta meglio e chi sta peggio può aumentare anche mentre tutti migliorano. Il paradosso si spiega perché la salute, almeno da dopo la nascita dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), non è più definita in relazione alla malattia: è certamente *biologia* (genetica, comportamento, trattamenti, tecnologie, innovazioni), ma anche *sociologia* (contesti

familiare e comunitario, reddito, istruzione, ambiente) e *politica* (modello di welfare, accesso universale o privatistico, investimenti pubblici e costi). Senza politiche mirate, la medicina del futuro, che diventerà certo più potente, precisa ed efficace, ma non necessariamente meno ineguale.

Le disuguaglianze di salute coinvolgono molti indicatori: morbilità, mortalità evitabile, accesso ai servizi sanitari, qualità delle cure, esposizione ai rischi ambientali, vulnerabilità alle epidemie e capacità di beneficiare dei progressi scientifici. Studi epidemiologici mostrano un gradiente sociale della salute: a ogni scalino più in basso nella gerarchia socioeconomica corrisponde, in media, un peggioramento degli indicatori sanitari.² Ciò avviene anche nei paesi con sistemi sanitari universalistici³, segno che il problema è globale e strutturale. È il risultato di un ecosistema complesso: genetica, life histories, condizioni di vita abitativa, istruzione, qualità dell'alimentazione, stress sociale, lavoro, reti di supporto, accesso alle informazioni, esposizione a violenza o discriminazioni. In questo quadro, l'assistenza sanitaria è solo uno dei fattori, e non sempre il più influente. Le innovazioni tecnologiche si inseriscono in un tessuto già segnato da divari profondi, rischiando di amplificarli o ridurli a seconda delle condizioni sociali e politiche in cui vengono applicate.

Il progresso tecnologico può rappresentare un acceleratore di giustizia oppure di diseguaglianza

Povertà, scarsa istruzione (soprattutto *health illiteracy*), disoccupazione, precarietà economica, discriminazioni istituzionali ed esposizione a contesti insalubri sono tra i principali fattori associati a peggiori esiti di salute. Contano le differenze nell'accesso, nella qualità delle cure e nei bias impliciti dei professionisti. Diversi studi mostrano che gruppi minoritari ricevono diagnosi meno accurate, meno informazioni e trattamenti meno aggressivi, spesso per ragioni non cliniche ma culturali e sociali. Anche il tempo dedicato dai medici alla visita varia a seconda della classe sociale del paziente, influenzando outcome e fiducia. Questi bias impliciti (discriminazioni nell'assistenza ai pazienti) sono sempre più spesso denunciati dalle più autorevoli riviste mediche (es. NEJM).

Il progresso tecnologico può rappresentare un acceleratore di giustizia oppure di diseguaglianza. La medicina di precisione promette un futuro in cui diagnosi e terapie sono calibrate sulle caratteristiche genetiche, ambientali e comportamentali del singolo individuo.⁴ Richiede infrastrutture complesse: banche dati genomiche, algoritmi avanzati, laboratori ad alta specializzazione e farmaci costosi. Il rischio principale è la “genomic divide”: solo gruppi socioeconomici privilegiati potrebbero accedere a test genetici avanzati, a screening personalizzati o a terapie mirate, mentre altri rimarrebbero esclusi. La sottorappresentazione delle minoranze nei dataset genomici – una realtà più che documentata – potrebbe produrre algoritmi meno accurati proprio per le popolazioni più vulnerabili. Terapie ad alta precisione, come farmaci oncologici mirati o terapie geniche, hanno costi elevatissimi: ciò crea

tensioni nei sistemi sanitari pubblici e rende l'accesso diseguale nei paesi privi di copertura universale. La medicina di precisione rischia di essere non uno strumento di equità, ma un ulteriore fattore di polarizzazione della salute.

L'intelligenza artificiale (IA) ha già iniziato a rimodellare la medicina,⁵ dalla diagnostica per immagini alla stratificazione del rischio, fino alla gestione dei sistemi sanitari. Le sue potenzialità sono enormi: individuare pattern invisibili allo sguardo umano, personalizzare gli interventi, ottimizzare allocazioni di risorse, ridurre errori di diagnosi e automatizzare processi. La IA dipende dai dati con cui viene addestrata. Se riflettono diseguaglianze esistenti, l'IA può replicarle o amplificarle. Bias nei dataset possono portare a diagnosi meno accurate per minoranze etniche, donne, anziani o persone con patologie rare⁶. Algoritmi usati in triage o allocazione delle risorse possono sfavorire chi ha uno status socioeconomico più basso, poiché spesso utilizzano parametri come la frequenza di accesso ai servizi o la spesa sanitaria precedente, che non sono misure neutrali di bisogno clinico. Esiste inoltre una preoccupazione per l'opacità algoritmica: se medici e pazienti non comprendono come l'IA arriva a una decisione, la capacità del paziente di esercitare autonomia e consenso informato si riduce, mentre cresce il rischio di errori non rilevati. In sistemi sanitari meno regolati, l'IA potrebbe diventare uno strumento di risparmio economico più che di miglioramento della salute, con potenziali effetti discriminatori.

La tecnologia non è neutrale: i suoi effetti dipendono dalle scelte politiche, dall'organizzazione del sistema sanitario e dalla capacità di garantire accesso equo. Le diseguaglianze si potranno ridurre se gli screening più accurati raggiungeranno aree remote grazie alla telemedicina; se saranno utilizzabili le diagnosi precoci nelle popolazioni svantaggiate tramite IA mobile e dispositivi portatili; se la personalizzazione terrà conto dei fattori sociali di rischio, non

solo di quelli biologici⁷ (una prospettiva minata da una legislazione della privacy totalitarista); se i farmaci di precisione diventeranno più economici grazie a una produzione biotecnologica avanzata e se i sistemi sanitari utilizzeranno l'IA anche per individuare gruppi ad alto rischio e intervenire prima.

Per contro, un accesso limitato per chi vive in contesti poveri o con scarsa alfabetizzazione digitale amplierà le disuguaglianze. Così come algoritmi che discriminano, consapevolmente o meno, gruppi vulnerabili, costi elevati che concentrano il progresso nelle mani di pochi e dipendenza da dati raccolti in modo ingiusto o non rappresentativo.

Il futuro di una salute più equamente distribuita dipenderà dalla capacità di integrare tecnologia e giustizia procedurale – fondata su regole imparziali, processi decisionali equi e garanzie che nessuno manipoli il sistema a proprio vantaggio. L'uguaglianza è un concetto politico, non naturale: siamo tutti diversi e, senza istituzioni che modulino le dinamiche sociali, l'obiettivo ideale non viene mai raggiunto – e l'illusione che sia facilmente ottenibile rischia addirittura di allontanarlo.

Medicina di precisione e intelligenza artificiale saranno strumenti potenti, ma solo se inseriti in sistemi capaci di coniugare copertura

universale ed efficienza di mercato. Il pluralismo regolato – basato su assicurazioni private obbligatorie entro un quadro normativo stringente, con divieto di selezione del rischio e pacchetti minimi garantiti – rappresenta oggi la frontiera più promettente. I modelli olandese, svizzero e tedesco ne sono per il momento le esperienze più funzionali. Il punto critico irrisolto è che la concorrenza tende spontaneamente a ottimizzare la profittabilità, non la salute: la regolazione deve essere quindi dinamicamente adattiva, il che richiede capacità istituzionale elevata.

La sfida del XXI secolo non è solo produrre tecnologie innovative, ma distribuire i benefici in modo congruente con i bisogni di salute. L'IA diagnostica, la genomica e i dispositivi indossabili realizzeranno il loro potenziale solo se emergeranno infrastrutture culturali che rendano la tecnologia una forza di crescita morale. Tre dimensioni interdipendenti: la *health literacy* come diritto civico; la *governance dei dati sanitari* come bene comune, sottratta sia al monopolio pubblico sia alla concentrazione privata; la *formazione del personale* come presidio etico contro la delega acritica all'algoritmo. Nessuna delle tre basta da sola, ma insieme potrebbero concorrere a sistemi sanitari all'altezza di una società che cresce anche in complessità.

Bibliografia

1. Just Health: Meeting Health Needs Fairly – Daniels N. Cambridge University Press, 2007.
2. The Health Gap – Marmot M. Bloomsbury, 2015.
3. World report on social determinants of health equity – World Health Organization, 2025.
4. The Age of Scientific Wellness – Hood L., Price N. Belknap Press, 2023.
5. The Contagion Next Time – Galea S. Oxford University Press, 2022.
6. Dissecting Racial Bias in an Algorithm Used to Manage the Health of Populations – Obermeyer Z. et al. *Science*. 2019;366(6464):447–453.
7. The Age of Scientific Wellness – Hood L., Price N. Belknap Press, 2023.



Disuguaglianze e “salute occupazionale invisibile”

Marco Bentivogli¹, Luigi Bobba²

¹Ex sindacalista; Esperto di politiche del lavoro e innovazione organizzativa

²Presidente Terzjus e Global Inclusion; Esperto di organizzazione del lavoro e relazioni industriali

In Italia parliamo spesso di disuguaglianze come differenze di reddito, ricchezza, opportunità educative. Più raramente le leggiamo come differenze di salute prodotte dal lavoro. Eppure, la nuova frontiera delle disuguaglianze passa proprio da qui: dalla “salute occupazionale invisibile”, quell’insieme di rischi, micro-traumi e carichi psico-fisici che non finiscono nei bollettini degli infortuni ma erodono nel tempo la vita delle persone e la produttività del Paese. È invisibile perché non si vede, non fa notizia, non ha un “evento” acuto: è un’usura silenziosa, differenziale, che colpisce di più chi ha meno voce, meno tutele, meno potere di negoziazione. Il lavoro che non “cura” rischia di sommare le disuguaglianze salariali e di giusto riconoscimento professionale con le altre.

Questa invisibilità si alimenta di tre trasformazioni che si sono intrecciate nell’ultimo decennio. Primo: l’ibridazione tecnologica dei processi (AI, IoT, dati) ha spostato lo sforzo dal braccio alla mente senza ridurlo, cambiandone soltanto la forma. Secondo: la frammentazione organizzativa – appalti, subforniture, piattaforme – ha reso opaca la responsabilità sulla salute. Terzo: la demografia, con l’invecchiamento della forza lavoro e carriere più lunghe e discontinue, ha ampliato l’eterogeneità dei rischi lungo il ciclo

di vita. Se non riconosciamo questa nuova geografia del rischio, continueremo a misurare male sia la salute che la produttività.

Dentro l’industria e nei servizi avanzati la retorica del “lavoro leggero” ha spesso coperto carichi cognitivi e tempi di attenzione non sostenibili¹: turni notturni “elastici”, reperibilità perenne, interruzioni continue, *overload* di riunioni a distanza, indicatori di performance opachi o mutevoli. Lo chiamerei “allostatic load” del lavoro: uno stress di bassa intensità ma cronico, che logora.² Al polo opposto, nelle filiere manuali e nei servizi in presenza (logistica, cura, retail), la pressione è fisica e temporale: ritmi, posture, sotto-organico, straordinari “a fisarmonica”. In mezzo, nelle occupazioni “ibride”, emergono rischi organizzativi nuovi: l’algoritmo che riprogramma le priorità minuto per minuto; il micro-management digitale; l’ansia da notifica; la responsabilità distribuita che spesso diventa responsabilità di nessuno.

La disuguaglianza si crea quando questi rischi si sovrappongono in modo sistematico a status e territori: giovani in ingresso compressi nel “just-in-time worker”; donne incastrate tra carichi familiari e orari non negoziabili; lavoratori migranti concentrati nelle mansioni più gravose; microimprese e Sud con minor accesso a prevenzione e sorveglianza;

professioni “cognitive” con un burn-out che non osa pronunciare il proprio nome. È una mappa che coincide per molti tratti con quella della bassa produttività: bassa salute organizzativa e bassa produttività stanno insieme, non per caso ma per causa.³

Perché la chiamiamo invisibile? Perché sfugge ai tradizionali indicatori. In molte aziende ciò che non rientra nel binomio “infortunio-malattia professionale” scompare: i near-miss, il turnover precoce, l’assenteismo intermittente, la fuga dei talenti, la resa che cala dopo le 17, le ore sottili di assistenza informale ai colleghi al posto di una formazione vera. La contabilità ufficiale è muta, ma i conti –economici – si presentano alla cassa: scarti, reclami, ritardi, straordinari, sostituzioni, costi occulti di coordinamento. L’idea che la salute sia un costo e la produttività un obiettivo separato è un errore concettuale: la salute organizzativa è il primo fattore di produttività di lungo periodo.

C’è, però, una buona notizia: la transizione tecnologica può essere la leva per rendere visibile e governabile ciò che oggi è sommerso. AIoT – il matrimonio tra intelligenza artificiale e sensoristica – non deve servire a spremere di più gli stessi corpi e le stesse menti, ma a ridisegnare il lavoro attorno a tre principi.

1. **Trasparenza e misura.** Ciò che non si misura non si governa. Dobbiamo spostare il focus dagli indicatori “rituali” a quelli che catturano la fatica reale: carico cognitivo (interruzioni, task switching), densità di micro-decisioni, variabilità di domanda, posture e vibrazioni, microclima, qualità dei turni, tempi di recupero, qualità del feedback. È possibile – con rispetto di privacy e contrattazione – raccolta di dati non invasiva per individuare colli di bottiglia e stressor organizzativi. L’algoritmo deve essere uno strumento di prevenzione, non di sorveglianza punitiva.
2. **Progettazione partecipata.** La vera ergonomia oggi è socio-tecnica.

Significa coinvolgere chi lavora nel ridisegno dei processi: job crafting, team intergenerazionali, rotazioni che rispettano l’età biologica e le traiettorie di competenza, micro-automatismi per togliere i compiti ripetitivi e aumentare la discrezionalità intelligente. L’AI che decide al posto delle persone non funziona: l’AI che suggerisce, affianca, segnala rischi, addestra, sì.

3. **Apprendimento continuo e giustizia di transizione.** Ogni nuova tecnologia produce vincitori e perdenti se non accompagniamo le persone. Servono “conti individuali di apprendimento” portabili, micro-credential riconosciute, finestre di riallineamento periodico (3-6 mesi) lungo la vita lavorativa, passaggi di ruolo scalabili per intensità fisica e cognitiva, con diritti esigibili e cofinanziamento pubblico-privato. La prevenzione non è un corso una tantum: è un’infrastruttura di capacità.

Queste scelte sono tanto più urgenti in un Paese che invecchia. Una longevità produttiva richiede organizzazioni amiche dell’età, dove l’esperienza non sia un peso ma un moltiplicatore: mentorship inversa (nativi digitali → senior di dominio), ergonomia pensata per traiettorie lunghe, transizioni graduali verso ruoli di consulenza e formazione

La nuova frontiera delle disuguaglianze passa proprio da qui: dalla “salute occupazionale invisibile”, quell’insieme di rischi, micro-traumi e carichi psico-fisici che non finiscono nei bollettini degli infortuni ma erodono nel tempo la vita delle persone e la produttività del Paese

(“encore careers”), salute come KPI strategico nei piani industriali e nei contratti. Un anno guadagnato in “healthy life” vale quanto un anno di scuola in termini di produttività di lungo periodo. E vale doppio per la dignità del lavoro. C’è poi la frontiera delle piattaforme e della catena degli appalti: qui l’invisibilità è quasi un principio di design. Se il committente esternalizza prezzo e tempo ma internalizza il controllo, la responsabilità sulla salute deve risalire tutta la filiera. Servono clausole sociali esigibili, audit di salute organizzativa, obblighi di trasparenza sugli algoritmi di assegnazione dei turni e dei carichi, contrattazione di filiera che metta al centro salute, formazione e partecipazione – non come appendice, ma come parte integrante del costo e della qualità del servizio.

Infine, un punto politico e culturale.

Abbiamo tollerato troppo a lungo l’idea che la competitività italiana coincida con la compressione dei tempi e dei salari. È stata una scorciatoia che ci ha resi più poveri e più stanchi. La via alta alla produttività – innovazione, organizzazione, competenze, qualità – richiede salute e fiducia. Dignità del lavoro e transizione tecnologica non sono due squadre avversarie: sono la stessa partita. L’industria 5.0 “human-centric” non è uno slogan europeo:⁴ è la condizione per trasformare tecnologie general purpose in benessere diffuso.

Per rendere operativa questa visione propongo otto impegni misurabili, da portare nella contrattazione e nei piani industriali:

1. Indicatori comuni di salute organizzativa (carico cognitivo, qualità dei turni, tempi di recupero, infortuni mancati, turnover precoce) affiancati ai KPI di business.

- 2. Audit annuale** di prevenzione socio-tecnica su processi critici, con piani di miglioramento co-progettati.
- 3. Trasparenza algoritmica** sugli strumenti che impattano orari, priorità, valutazioni; diritto di contestazione e di spiegazione.
- 4. Formazione continua** garantita e portabile, con micro-credential e finestre di riallineamento lungo la carriera.
- 5. Ergonomia dell’età** e percorsi di “encore career” per valorizzare l’esperienza e ridurre i carichi gravosi.
- 6. Clausole di filiera** su salute e sicurezza: responsabilità solidale del committente, audit sugli appalti, tempi e organici realistici.
- 7. Partecipazione:** comitati salute-innovazione con rappresentanze dei lavoratori in ogni impianto o unità operativa.
- 8. Welfare mirato** a rischi specifici (prevenzione psicosociale, supporto alla cura, counseling), integrato con sanità territoriale.

Rendere visibile la salute occupazionale significa cambiare le misure, gli incentivi, il linguaggio. Significa dire che la produttività non si fa contro il lavoro, ma con il lavoro che sta bene. Se l’Italia vuole tornare un Paese manifatturiero e di servizi ad alto valore, questa è la riforma più concreta e più riformista che possiamo fare: costruire organizzazioni che non consumano le persone per generare risultati, ma generano risultati perché non consumano le persone. Qui si gioca la vera riduzione delle disuguaglianze. Qui si misura il rispetto per il lavoro. E, alla fine, qui si decide anche la competitività del Paese.

Bibliografia

1. World Health Organization; International Labour Organization. Mental health at work. WHO/ILO, 2022.
2. McEwen BS. Allostasis and allostatic load: implications for neuropsychopharmacology. *Neuropsychopharmacology*. 2000.
3. OECD. Healthy Workplaces, Healthy Productivity. OECD Publishing, 2021.
4. European Commission. Industry 5.0: Towards a sustainable, human-centric and resilient European industry. 2021.

PARTE 3.

Il sistema sanitario: divari territoriali e strutturali

*Focus sulle “fratture” del sistema:
Nord vs Sud, Stato vs Regioni, Pubblico vs Privato*

Il Servizio Sanitario rappresenta lo strumento principale attraverso cui il diritto alla salute si rende concreto, ma la sua articolazione territoriale e organizzativa può generare differenze significative nell'accesso alle cure. Questo capitolo esplora i divari tra aree geografiche, modelli regionali, contesti urbani e aree interne, mettendo in luce le criticità e le opportunità di una governance capace di coniugare autonomia, uniformità dei diritti e prossimità dei servizi.



Le disuguaglianze di accesso ai farmaci in Europa: un'analisi critica tra barriere nazionali e sfide geopolitiche

Nicola Panzeri

Regulatory Affairs Lead, Roche S.p.A.

Il settore farmaceutico europeo si trova oggi a gestire una complessità strutturale rilevante: mentre la scienza progredisce verso cure sempre più personalizzate, i meccanismi di accesso dei pazienti a queste innovazioni risentono di una marcata frammentazione tra gli Stati membri.

L'edizione 2025 del report "Patients W.A.I.T. Indicator"¹ offre una fotografia dettagliata di questa disuguaglianza, rivelando che solo il 46% dei farmaci approvati a livello centrale raggiunge effettivamente i cittadini dell'Unione Europea. Il dato più significativo riguarda il tempo medio di attesa, salito a 578 giorni. Questa latenza rappresenta un divario geografico e sociale profondo: si passa dalla velocità di accesso della Germania, dove i farmaci sono disponibili quasi immediatamente dopo l'autorizzazione, a ritardi consistenti in paesi come il Portogallo, la Polonia o la Romania, dove l'attesa può superare i 1.000 giorni, riflettendo una disparità di accesso basata sulla nazione di residenza.

Le divergenze nell'accesso si accentuano ulteriormente a seconda della categoria terapeutica, coinvolgendo in particolare i pazienti con patologie gravi o rare. Nell'ambito oncologico, nonostante gli sforzi di armonizzazione, il tempo medio di attesa rimane di 586 giorni, con tassi di disponibilità

che diminuiscono sensibilmente al di fuori dei mercati europei più solidi. Ancora più complessa è la situazione per i farmaci orfani destinati alle malattie rare: solo il 42% di queste terapie trova la via del rimborso pubblico, con attese medie di 611 giorni. Tale scenario è spesso legato alle difficoltà dei sistemi nazionali di valutazione nel gestire l'alto costo unitario e l'incertezza clinica derivante da popolazioni di pazienti estremamente ridotte. Anche i farmaci non oncologici registrano una disponibilità media limitata al 39%, a testimonianza di come i budget sanitari nazionali faticino a recepire l'innovazione in modo omogeneo.

A complicare questo scenario intervengono le turbolenze della geopolitica globale. La politica del "Most Favored Nation" (MFN)² promossa dall'amministrazione Trump negli Stati Uniti ha introdotto una variabile di incertezza: legando i prezzi americani ai livelli minimi registrati nei Paesi OCSE, gli USA hanno forzato una pressione sui margini che potrebbe generare effetti indiretti sull'Europa. Le aziende farmaceutiche, per proteggere il valore del mercato statunitense – storicamente rilevante per il finanziamento della ricerca mondiale – potrebbero essere indotte a ritardare il lancio dei prodotti nei Paesi europei con prezzi più contenuti o a evitarli per non influenzare negativamente

il proprio posizionamento globale. Questo meccanismo rischia di trasformare la ricerca di sostenibilità economica degli Stati in una barriera d'accesso per i pazienti, minacciando l'attrattività dell'Europa come polo d'innovazione rispetto ad altri mercati.

Per rispondere a queste sfide, la fine del 2025 ha segnato una svolta regolatoria con l'approvazione definitiva della nuova EU Pharma Legislation.³ Il cuore di questa riforma, oltre a prevedere la riduzione dei tempi di valutazione EMA dei nuovi medicinali (che passano da 210 a 180 giorni, “clock stop” esclusi), risiede nel tentativo di bilanciare la tutela della proprietà intellettuale con la necessità di garantire la disponibilità delle cure in modo uniforme. Il testo introduce un sistema di incentivi modulari: le aziende possono ottenere periodi supplementari di protezione dei dati se garantiscono il lancio del medicinale in tutti i 27 Stati membri. Se da un lato questa condizionalità punta a favorire una distribuzione paneuropea, dall'altro Farindustria ed EFPIA evidenziano il rischio che un approccio troppo rigido possa disincentivare la ricerca nel continente a favore di aree geografiche con quadri normativi differenti, influenzando il numero di nuove molecole sviluppate in Europa.

In questo contesto, le prospettive di successo dell'intera architettura riformatrice dipenderanno in larga misura dall'efficacia del Regolamento UE sull'Health Technology Assessment (HTA). Sebbene questa norma miri a ridurre le lungaggini burocratiche

attraverso valutazioni cliniche congiunte a livello UE, il suo impatto reale resta appeso a un filo sottile. Il successo della riforma, infatti, non sarà misurato dalla riduzione formale dei tempi autorizzativi, bensì dalla concreta capacità di ridurre le asimmetrie tra i sistemi nazionali. Senza una convergenza sostanziale sulle politiche di prezzo e rimborso - ambiti in cui gli Stati mantengono una loro sovranità - il rischio è che l'armonizzazione resti puramente procedurale, ma non equitativa, lasciando irrisolto il nodo politico della sostenibilità. Come evidenziato dal Rapporto Draghi, la competitività europea non può prescindere da una visione industriale della salute: l'integrazione dei dati attraverso lo Spazio Europeo dei Dati Sanitari (EHDS) e la creazione di percorsi regolatori agili per le terapie avanzate sono passi necessari per trasformare l'Europa da un mercato frammentato a un ecosistema unico.⁴ “Uguagliare la disuguaglianza” nell'accesso alle cure non è dunque soltanto una scelta di politica sanitaria o un adeguamento tecnico-burocratico, ma un imperativo etico che misura la maturità democratica dell'Europa. La sfida del prossimo decennio sarà quindi quella di superare la logica del silo nazionale a favore di una governance europea della salute che sappia coniugare la sostenibilità economica con il dovere etico di garantire a ogni paziente, indipendentemente dal proprio Paese, un accesso tempestivo e certo all'innovazione.

Bibliografia di riferimento

1. EFPIA (European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations), IQVIA. *Patients W.A.I.T. Indicator 2024 Survey*. Bruxelles (BE): EFPIA; pubblicato maggio 2025.
2. EFPIA (European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations). *Analisi sull'impatto delle politiche MFN dell'amministrazione Trump*. Bruxelles: EFPIA; 2025.
3. Farindustria. *Position Paper sulla revisione della legislazione farmaceutica europea*. Roma: Farindustria, 2023.
4. Draghi M. *Rapporto sulla competitività europea 2024*.

Il prezzo dei farmaci e le disuguaglianze tra Nord e Sud del Mondo

Carlo Maria Petrini¹, Stefano Vella²

¹Direttore Unità di Bioetica ISS, Presidente Centro di Coordinamento Nazionale dei Comitati Etici, Presidente Comitato Etico Nazionale Enti Pubblici di Ricerca e altri Enti Pubblici nazionali.

²Professore di Salute Globale, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma; già Direttore Centro Salute Globale ISS

Premessa

Costi e prezzi dei farmaci, equità nelle possibilità di accesso, brevettazione sono temi di grande rilevanza che differiscono sensibilmente a seconda dei contesti.

Per esempio, in anni recenti è diventato dirompente il tema dell'accesso a farmaci ad alta efficacia e ad alto costo (che può raggiungere centinaia di migliaia di euro per singolo trattamento): particolarmente per i sistemi sanitari a carattere universalistico è difficile conciliare la spesa sanitaria con l'accesso equo e universale.

Le situazioni sono numerose ed eterogenee. Trattamenti ad alto costo possono riguardare: patologie ad ampia diffusione o patologie rare; farmaci approvati e registrati, farmaci in sperimentazione, farmaci per i quali vi sono alcune evidenze ma che non sono in sperimentazione; farmaci ad alta efficacia, a bassa efficacia, ad efficacia incerta; farmaci salvavita e farmaci non-salvavita; farmaci prodotti mediante procedure realmente molto costose e farmaci il cui prezzo è ipertrofico per meccanismi di mercato.

In generale si pone un conflitto tra interessi pubblici e individuali.

Il caso che forse ha maggiore impatto riguarda terapie ad alta efficacia ed alto costo per

patologie ad alta prevalenza. In tal caso può risultare estremamente difficile trattare tutti coloro che ne hanno necessità e si possono delineare sistemi di allocazione diversi a seconda della prospettiva di etica in cui ci si pone.

Nel presente contributo il tema delle disuguaglianze nell'accesso viene affrontato in una specifica prospettiva: le disuguaglianze tra Nord e Sud del mondo.

Il Diritto alla salute e l'accesso ai farmaci

Attualmente, miliardi di persone nel mondo non possono accedere alle terapie mediche di cui avrebbero bisogno. Sebbene esistano diverse barriere all'assistenza sanitaria, le politiche internazionali cercano da tempo un equilibrio tra l'importante tutela della proprietà intellettuale (cioè i brevetti) e la necessità di garantire cure a tutti.

L'accesso ai farmaci è considerato un elemento essenziale del diritto all'assistenza sanitaria, riconosciuto in numerosi documenti di riferimento, tra cui, per esempio:

- Costituzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), che definisce la salute come un diritto umano fondamentale senza discriminazioni economiche o sociali.

- Dichiarazione Universale dei Diritti Umani (1948) e altri trattati internazionali.
- Dichiarazione di Alma Ata: sottolinea come la salute dipenda da una collaborazione tra diversi settori economici e sociali.

Il dibattito odierno si concentra soprattutto sulla possibilità che i farmaci siano soggetti a brevetto, poiché questo influisce direttamente sulla loro disponibilità per chi ne ha bisogno.

L'OMS ha introdotto nel 1977 l'Elenco dei Farmaci Essenziali (EML) per supportare gli Stati nell'acquisto di medicinali sicuri ed economici. Negli anni, i criteri per l'inserimento in questa lista sono passati dalla semplice esperienza clinica a una rigorosa valutazione dell'efficacia e del rapporto costi-benefici. Sono stati, quindi, progressivamente introdotti cambiamenti significativi, per esempio con l'aggiunta nell'elenco di nuovi farmaci oncologici e antivirali molto costosi e ancora protetti da brevetto. Ciò ha sollevato notevoli preoccupazioni per la sostenibilità economica dei sistemi sanitari.

Il sistema dei brevetti, l'accordo TRIPS, la Dichiarazione di Doha

I brevetti garantiscono un monopolio temporaneo sull'invenzione, impedendo ad altri di produrla senza autorizzazione. Dal 1995, l'accordo Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights (TRIPS, Aspetti dei diritti di proprietà intellettuale attinenti al commercio) ha imposto standard globali, obbligando i membri dell'Organizzazione Mondiale del Commercio a proteggere le invenzioni farmaceutiche per almeno 20 anni (dal deposito del brevetto).

Attualmente, miliardi di persone nel mondo non possono accedere alle terapie mediche di cui avrebbero bisogno

Tuttavia, l'accordo TRIPS prevede "flessibilità" per permettere ai governi di proteggere la salute pubblica. In particolare, sono previsti:

- Importazioni parallele: possibilità di importare prodotti immessi legittimamente in altri mercati.
- Licenze obbligatorie: autorizzazione a produrre un farmaco brevettato senza il consenso del titolare, previo indennizzo, in casi di emergenza o interesse pubblico.
- Periodi di transizione: i paesi meno sviluppati hanno tempi più lunghi per adeguarsi alle norme sui brevetti.

Nel 2001, la Dichiarazione di Doha ha rappresentato una svolta fondamentale, stabilendo che la tutela della proprietà intellettuale non deve impedire agli Stati di salvaguardare la salute pubblica.

Essa conferma il diritto dei governi di interpretare le norme TRIPS per favorire l'accesso ai medicinali per tutti, specialmente in risposta a epidemie come l'HIV/AIDS, la tubercolosi e la malaria.

Licenze obbligatorie e volontarie

Per facilitare l'accesso alle cure si possono adottare due modelli principali:

- Licenze obbligatorie: sono uno strumento politico con cui lo Stato rompe il monopolio del brevetto per consentire la produzione di versioni generiche più economiche.
- Licenze volontarie: si tratta di accordi privati tra aziende farmaceutiche e terzi. Sebbene utili, spesso escludono i paesi a medio reddito dai benefici, limitando geograficamente la vendita dei prodotti a prezzi ridotti.

L'esperienza della lotta all'HIV ha insegnato che trattare i farmaci salvavita come beni pubblici globali e puntare sull'universalismo è l'unico modo per abbattere i prezzi e ridurre le disuguaglianze.

Proposte per il futuro

La Commissione Lancet sulle Politiche dei Farmaci Essenziali, nel suo rapporto del 2016 intitolato “Farmaci essenziali per la copertura sanitaria universale”, ha delineato una strategia articolata in cinque aree cruciali: il finanziamento di un paniere di farmaci, la garanzia della loro accessibilità economica, la tutela della qualità e sicurezza, la promozione di un uso corretto e lo sviluppo dei farmaci.

La Lancet Commission sottolinea la necessità di un impegno strutturale da parte dei governi e della comunità internazionale:

- Investimento pubblico e assicurativo: i governi e i sistemi sanitari nazionali devono garantire finanziamenti adeguati affinché i farmaci essenziali siano inclusi nei pacchetti di prestazioni del settore pubblico e in tutti i regimi di assicurazione sanitaria.
- Riduzione dei costi diretti per i cittadini: è fondamentale attuare politiche che diminuiscano la spesa “out-of-pocket” (a carico dell’utente) per l’acquisto dei medicinali.
- Supporto internazionale ai paesi a basso reddito: la comunità internazionale ha l’obbligo, legato ai diritti umani, di sostenere finanziariamente i governi dei paesi più poveri nel garantire un pacchetto base di farmaci essenziali qualora non siano in grado di farlo autonomamente.
- Monitoraggio della spesa: i sistemi sanitari devono investire nella capacità di monitorare con precisione la spesa farmaceutica, distinguendo tra spesa prepagata e spesa diretta dei cittadini, con particolare

attenzione alle popolazioni più vulnerabili.

Per garantire che i prezzi non siano una barriera, la Lancet Commission suggerisce diverse azioni operative:

- Sistemi informativi sui dati: creazione di sistemi per il monitoraggio sistematico della disponibilità, dei prezzi e dell’accessibilità economica dei farmaci essenziali sia nel settore pubblico che in quello privato.
- Politiche integrate per i prezzi: attuazione di una serie completa di misure legislative e regolatorie per ottenere prezzi calmierati e sostenibili.
- Capacità nazionale di rimborso: sviluppo di competenze interne ai governi per creare pacchetti di benefici farmaceutici che guidino l’approvvigionamento e il rimborso dei farmaci a prezzi equi.
- Promozione della trasparenza: collaborazione tra governi, industria farmaceutica e sistemi sanitari per condividere apertamente le informazioni relative ai farmaci e alla salute pubblica.

Da ultimo, va sottolineato che l’accesso universale ai farmaci va oggi nella direzione di promuovere la produzione locale, attraverso il technology transfer e la creazione di hub farmaceutici tra diversi Paesi, soprattutto in Africa.

Tali raccomandazioni mirano a trasformare l’accesso ai farmaci da una preoccupazione globale a una realtà concreta, integrata negli obiettivi di sviluppo sostenibile e di copertura sanitaria universale.

Bibliografia di riferimento

- Reniers G, et al. Trends in the burden of HIV mortality after roll-out of antiretroviral therapy in KwaZulu-Natal, South Africa: an observational community cohort study. *Lancet HIV*. 2016 Dec 9 [e-pub]. Disponibile da: [http://dx.doi.org/10.1016/S2352-3018\(16\)30225-9](http://dx.doi.org/10.1016/S2352-3018(16)30225-9)
- ‘t Hoen E. Brevetti privati e sanità pubblica: modificare le regole della proprietà intellettuale per l’accesso ai farmaci. 2016. Disponibile da: <http://haiweb.org/wp-content/uploads/2016/07/Private-Patents-Public-Health.pdf>
- Cullet P. Brevetti e farmaci: relazione tra TRIPS e diritto umano alla salute. *International Affairs*. 2003;79(1):139-60.

- Moon S. I farmaci come beni pubblici globali: governance dell'innovazione tecnologica nella nuova era della salute globale. *Global Health Governance*. 2008/2009;2(2):1-23. Disponibile da: http://www.ghgj.org/Moon_Medicines%20as%20Global%20Public%20Goods.pdf
- Organizzazione Mondiale della Sanità. Liste modello OMS dei farmaci essenziali. 19a ed., Aprile 2015; rev. Novembre 2015. Disponibile da: www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/en/
- Organizzazione Mondiale della Sanità. Medicinali essenziali e prodotti sanitari. Rapporto annuale 2015. Disponibile da: www.who.int/medicines/publications/emp_annual-report2015/en/
- United Nations Secretary-General's High-Level Panel on Access to Medicines. Promoting innovation and access to health technologies. Report. 2016. Disponibile da: www.unsgaccessmeds.org/final-report/
- Wirtz VJ, Hogerzeil HV, Gray AL, et al. Essential medicines for universal health coverage. *Lancet*. 2016; pubblicato online Nov 7. Disponibile da: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31599-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31599-9)
- Organizzazione Mondiale della Sanità. Global report on access to hepatitis C treatment: focus on overcoming barriers. October 2016. Disponibile da: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/250625/1/WHO-HIV-2016.20-eng.pdf?ua=1>
- 't Hoen E. TRIPS, brevetti farmaceutici e accesso ai farmaci essenziali: da Seattle a Doha. In: Gruskin S, Grodin MA, Annas GJ, Marks SP, editors. *Perspectives on health and human rights*. New York: Routledge; 2005. p. 203-22.
- World Trade Organization. Dichiarazione sull'Accordo TRIPS e la salute pubblica. WT/MIN(01)/DEC/W/2, adottata il 14 novembre 2001. Disponibile da: https://www.wto.org/english/thewto_e/minist_e/min01_e/mindecl_trips_e.htm
- Sykes A. TRIPS, farmaceutica, paesi in via di sviluppo e la "soluzione" di Doha. John M. Olin Program in Law and Economics Working Paper No. 140; 2002. Disponibile da: http://chicagounbound.uchicago.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1596&context=law_and_economics
- United Nations Development Program (UNDP). Guida alle buone pratiche: migliorare l'accesso ai trattamenti tramite le flessibilità sanitarie nell'accordo TRIPS WTO. 2011. Disponibile da: <http://www.undp.org/content/undp/en/home/librarypage/poverty-reduction/good-practice-guide-improving-access-to-treatment-by-utilizing-public-health-flexibilities-in-the-wto-trips-agreement.html>
- Organizzazione Mondiale della Sanità. Liste modello OMS dei farmaci essenziali. 19a lista. 2015. Disponibile da: www.who.int/selection_medicines/committees/expert/
- Wirtz VJ, Hogerzeil HV, Gray AL, Bigdeli M, de Joncheere CP, Ewen MA, et al. Essential medicines for universal health coverage. *Lancet*. 2016. Disponibile da: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31599-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31599-9)
- The Lancet Commission. Essential medicines for universal health coverage. Wirtz VJ, Hogerzeil HV, Gray AL, Bigdeli M, de Joncheere CP, Ewen MA, Gyansa-Lutterodt M, Sun J, Luiza VL, Mbindyo RM, Möller H, Moucheraud C, Pécoul B, Rågo L, Rashidian A, Ross-Degnan D, Stephens PN, Teerawattananon Y, 't Hoen EF, Wagner AK, Yadav P, Reich MR. *Lancet*. Pubblicato online 7 Nov 2016. Disponibile da: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31599-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31599-9)
- Conti Rena M, Gee RE, Sharfstein JM. Farmaceutica e sanità pubblica. *JAMA*. 2016 Nov 22/29;316(20).
- Vandebroek Ph, Raeymakers P, Wickert R, Becher K, Goossens J, Cleemput I, Hulstaert F, de Heij L, Mertens R. Scenari futuri sullo sviluppo e prezzo dei farmaci. Health Services Research (HSR), Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2016. KCE Reports 271. D/2016/10.273/59.
- Magrini N, Robertson J, Forte G, Cappello B, Moja LP, de Joncheere K, Kiény MP. Decisioni difficili sui farmaci essenziali nel 2015. *Bull World Health Organ*. 2015 Apr;93(4):283-284.

Il diritto alla salute tra Stato e Regioni

Gianmario Demuro

Professore Ordinario di Diritto Costituzionale, Università di Cagliari

La salute è un diritto che presenta una duplice dimensione, individuale e collettiva. Le due dimensioni si intersecano nel corso della vita di ciascuno di noi e si definiscono sulla base dell'effettività di realizzazione del diritto.

Nella maggior dei casi, per definire l'oggetto del diritto alla salute occorre fare riferimento a un diritto a prestazione, la cui attuazione dipende in larga misura dalla dimensione collettiva preposta alla sua realizzazione.

Nell'approccio critico che è andato affermandosi più recentemente, possiamo parlare di una prospettiva olistica del diritto alla salute, che coincide con quella denominata *One Health*. Se in passato lo scopo del diritto alla salute poteva essere sostanzialmente ricondotto al diritto a non morire di una malattia curabile, oggi il tema si colloca prevalentemente nell'intreccio delle competenze europee, statali, regionali e locali, chiamate a tenere insieme il diritto alla salute e il diritto a un ambiente salubre nel quale ogni persona vive e lavora.

La promozione del benessere coincide con la salubrità dei luoghi di vita e di lavoro. Ne discende che il primo nodo da affrontare è quello dell'effettività della *governance* sanitaria, così come si è sviluppata nell'ultimo decennio, alla luce del principio di leale

collaborazione tra Stato e Regioni. Ciò vale sia con riferimento ai piani di rientro dal disavanzo sanitario, sia rispetto al riparto di competenze che si è concentrato in larga parte sul contenimento della spesa pubblica e sulla garanzia dei livelli minimi del diritto alla salute, come dimostrano le più recenti sentenze della Corte costituzionale n. 114 del 2025 e n. 195 del 2024.

Il tema della governance sanitaria si intreccia inevitabilmente con quello del contenuto del diritto alla salute. In questi anni la Corte costituzionale ha progressivamente precisato molteplici profili della dimensione *One Health*: dalla tutela dell'ambiente (sent. n. 105 del 2024) al diritto al lavoro (sent. n. 190 del 2024); dalla procreazione medicalmente assistita (sent. n. 161 del 2023) al diritto alla salute come diritto sociale a prestazione (sent. n. 130 del 2020); dalla salute intesa come integrazione tra dimensione fisica e psichica (sent. n. 99 del 2019) al diritto all'identità di genere (sent. n. 221 del 2015).

Ribadire i principi organizzativi in materia di diritto alla salute risponde all'esigenza di garantirne l'effettività e l'uniformità sull'intero territorio nazionale. Il contributo più interessante, a mio avviso, si trova però in tutti quei casi in cui la Corte, con

bilanciamenti diversi caso per caso e talvolta con interpretazioni evolutive, definisce progressivamente il contenuto del diritto alla salute, un diritto alla salute “vivente”, calato nella realtà. In tale prospettiva può essere letta la Sentenza n. 57 del 2025, che stabilisce che “ogni piano di rientro è finalizzato, a un tempo, al contenimento della spesa sanitaria e alla garanzia dell’effettività dei livelli essenziali di assistenza (LEA), la cui determinazione mira a evitare che, in parti del territorio nazionale, gli utenti debbano assoggettarsi ad un regime di assistenza sanitaria inferiore, per quantità e qualità, a quello ritenuto intangibile dallo Stato. Per assicurare la necessaria tutela del diritto fondamentale alla salute devono ritenersi obbligatorie le spese inerenti alle prestazioni corrispondenti ai LEA, mentre incorrono nel citato divieto le spese per prestazioni comunque afferenti al settore sanitario ulteriori e ampliative rispetto a quelle previste dallo Stato».

Analoga impostazione emerge dalla Sentenza n. 84 del 2025, relativa alla “disciplina del rapporto in convenzione dei medici dell’assistenza primaria che deve necessariamente confrontarsi con gli effetti che essa produce nei confronti

La fisiologica dialettica fra Stato e regioni deve essere improntata alla leale collaborazione orientata al bene comune attraverso cui il modello pluralistico riconosciuto dalla Costituzione può svilupparsi in una prospettiva generativa verso la migliore tutela del diritto alla salute»

del diritto fondamentale alla tutela della salute, in attuazione dell’art. 32 Cost.: le relative prestazioni, di natura essenziale, sono necessarie a garantire la qualità e l’indefettibilità del servizio, ogniqualvolta un individuo dimorante sul territorio regionale si trovi in condizioni di bisogno rispetto alla salute [...]. Rientra nella responsabilità organizzativa dell’ente territoriale l’adozione di misure volte a dare risposta a situazioni di accertata criticità nella fruizione dei livelli essenziali di assistenza primaria, al fine di assicurare l’effettivo godimento del diritto alla salute”.

Infine la Sentenza n. 122 del 2025 chiarisce ulteriormente il modello di governance sanitaria, sottolineando come la “presenza di due livelli di governo, che connota la funzione sanitaria pubblica, rende necessaria la definizione di un sistema di regole basato sul principio di leale collaborazione, volto al rispetto delle reciproche competenze e orientato ad assicurare il miglior servizio alla collettività: in ossequio a tale principio, non solo le regioni non possono violare i principi fondamentali dettati dalla legislazione dello Stato, ma è altresì essenziale che quest’ultimo, per parte sua, si adoperi, oltre che a dare pronta attuazione alle disposizioni inerenti ai LEA, anche a procedere puntualmente al loro periodico aggiornamento, come stabilito dalla legge: l’obsolescenza delle prestazioni previste, infatti, incide negativamente sul diritto alla salute, che deve essere tutelato in maniera adeguata alle conoscenze scientifiche e tecnologiche e garantito in condizioni di eguaglianza su tutto il territorio nazionale, senza discriminazione alcuna tra territori regionali”.

Tali principi sono ribaditi dalla Sentenza n. 87 del 2024 che stabilisce che “dall’intreccio tra profili costituzionali e organizzativi discende infatti l’esercizio su due livelli di governo della funzione sanitaria pubblica. Il livello statale è chiamato a definire le prestazioni che il SSN è tenuto a fornire ai cittadini – cioè, i

livelli essenziali di assistenza – e l’ammontare complessivo delle risorse economiche necessarie al loro finanziamento; a quello regionale compete, invece, organizzare sul territorio il rispettivo servizio e garantire l’erogazione delle prestazioni nel rispetto degli standard costituzionalmente conformi. Pertanto, la presenza di due livelli di governo rende necessaria la definizione di un sistema di regole che ne disciplini i rapporti di collaborazione, pur nel rispetto delle reciproche competenze, al fine di realizzare una gestione della funzione sanitaria pubblica efficiente e capace di rispondere alle istanze dei cittadini coerentemente con le regole di bilancio. In questa chiave, la fisiologica dialettica fra Stato e regioni deve essere improntata alla leale collaborazione orientata al bene comune attraverso cui il modello pluralistico riconosciuto dalla Costituzione può svilupparsi in una prospettiva generativa verso la migliore tutela del diritto alla salute». Il tema della garanzia *One Health* si completa con la necessità che i tagli lineari in sanità, non comprimano del tutto il diritto alla salute. In tal senso la Sentenza n. 201 del 2024, specifica che “il piano di rientro, parte integrante di un accordo tra lo Stato e una regione con bilancio sanitario in *deficit*, è finalizzato, a un tempo, al contenimento della spesa sanitaria e alla garanzia dell’effettività dei LEA, per assicurare la necessaria tutela del diritto fondamentale alla salute”.

La chiave del futuro nell’attuazione del diritto alla salute sta nel temperamento, ben descritto dalla sentenza n. 14 del 2023, del diritto del singolo “con il coesistente diritto degli altri e quindi con l’interesse

della collettività”. Specifica, infatti, la Corte in questa sentenza che “tutte le volte in cui le due dimensioni entrano in conflitto, il diritto alla salute individuale può trovare una limitazione in nome dell’interesse della collettività, nel quale trova considerazione il diritto (individuale) degli altri in nome di quella solidarietà “orizzontale”, che lega ciascun membro della comunità agli altri consociati. I doveri inderogabili, a carico di ciascuno, sono infatti posti a salvaguardia e a garanzia dei diritti degli altri, che costituiscono lo specchio dei diritti propri: al legislatore tocca bilanciare queste situazioni soggettive e a questa Corte assicurare che il bilanciamento sia stato effettuato correttamente”.

Resta tuttavia fermo il principio, enunciato dalla sentenza 256 del 2023, secondo cui la “tutela apprestata al diritto alla salute dall’art. 32 Cost. non può non subire i condizionamenti che lo stesso legislatore incontra nel distribuire le risorse finanziarie delle quali dispone, fermo restando che da ciò non può derivare la compressione del nucleo irriducibile del diritto alla salute, quale ambito inviolabile della dignità umana”.

In conclusione, il diritto alla salute come diritto sociale dovrà essere finanziato adeguatamente secondo la determinazione dei livelli essenziali di assistenza (LEA), un “diritto della persona, sentenza 5 del 2018 di essere curata efficacemente, secondo i canoni della scienza e dell’arte medica, e di essere rispettata nella propria integrità fisica e psichica, deve essere garantito in condizione di eguaglianza in tutto il paese, attraverso una legislazione generale dello Stato basata sugli indirizzi condivisi dalla comunità scientifica nazionale e internazionale”.



Sviluppo della medicina territoriale (DM77) come leva di equità

Mattia Altini

Presidente SIMM – Società Italiana di Leadership e Management in Medicina

Negli ultimi anni il Servizio Sanitario Nazionale si è trovato di fronte a una consapevolezza ormai ineludibile: la sostenibilità e l'equità del nostro sistema non possono più poggiare su un modello centrato quasi esclusivamente sull'ospedale. La pandemia ha rappresentato uno spartiacque, rendendo evidente quanto la fragilità del territorio, la disomogeneità dei servizi e la carenza di integrazione tra professionisti abbiano contribuito ad amplificare disuguaglianze già profonde.

In questo contesto, il Decreto Ministeriale 77 del 2022 costituisce un passaggio cruciale: non una semplice riforma organizzativa, ma una vera opportunità per ripensare la sanità italiana a partire dai luoghi in cui le persone vivono, lavorano, invecchiano e costruiscono la propria quotidianità. La medicina territoriale non è un livello "minore" rispetto all'ospedale: è la condizione necessaria per rendere effettivo il diritto alla salute.

Per la Società Italiana di Leadership e Management in Medicina (SIMM), che ho l'onore di rappresentare, il DM77 è innanzitutto una leva strategica di equità, ovvero la capacità concreta di garantire accesso, continuità e qualità delle cure indipendentemente dal CAP di residenza, dalla condizione economica, dall'età o dalla fragilità sociale.

Le disuguaglianze sanitarie in Italia hanno molte forme: sono disuguaglianze geografiche, tra regioni e tra aree urbane e interne, sono disuguaglianze sociali che colpiscono le persone con minori risorse culturali ed economiche, sono disuguaglianze generazionali, perché l'invecchiamento e la cronicità pesano soprattutto su chi è più fragile; e sono disuguaglianze di accesso, perché il sistema spesso risponde meglio a chi riesce a orientarsi e adeguarsi.

Il territorio è il punto in cui queste disuguaglianze emergono con più forza: se manca una rete di prossimità la sanità diventa episodica, reattiva, centrata sull'urgenza e non sulla prevenzione. Il risultato è un paradosso: chi ha più bisogno di cura è spesso chi arriva più tardi, peggio e con maggiori complicanze. Questa frattura è particolarmente evidente nel divario tra Nord e Sud ma anche dentro le stesse regioni, tra centri maggiori e aree interne; l'equità, dunque, non può essere delegata alla buona volontà dei singoli, deve diventare un obiettivo strutturale del sistema, misurabile e governato. Per citare Francesco Longo, direttore di OASI - Osservatorio del CERGAS/SDA Bocconi:

“In un Paese che invecchia e vede restringersi la propria base demografica, il SSN deve

abbandonare le narrazioni rassicuranti e assumere il coraggio delle scelte; definire chi viene prima, con quali servizi e con quale intensità assistenziale non significa ridurre l'universalismo ma proteggerlo, perché è l'unica strada per generare valore, ridurre le disuguaglianze e progettare un SSN capace di affrontare le sfide dei prossimi decenni"

Il DM77 disegna un modello fondato su strutture e funzioni nuove: Case della Comunità, Ospedali di Comunità, Centrali Operative Territoriali, rafforzamento dell'assistenza domiciliare e della continuità assistenziale. Ma il vero cambiamento è culturale e organizzativo, non solamente "edilizio".

La medicina territoriale deve infatti diventare il luogo della presa in carico più che della mera prestazione. Deve essere capace di accompagnare i pazienti cronici lungo tutto il percorso di vita evitando frammentazioni, duplicazioni e abbandoni. È qui che si gioca una parte decisiva dell'equità: la cronicità non può essere gestita come una somma di accessi specialistici, ma come un percorso integrato, multidisciplinare, orientato agli esiti.

Un "territorio forte" implica pertanto la riduzione degli accessi impropri in pronto soccorso, l'intercettare precocemente bisogni complessi, prevenire riacutizzazioni, sostenere le famiglie e migliorare la qualità della vita. E significa soprattutto liberare l'ospedale dalla funzione impropria di "risposta universale" e restituirgli il ruolo di alta intensità e specializzazione.

Se vogliamo parlare di disuguaglianze non possiamo ignorare il tema della fragilità e della non autosufficienza: l'Italia è uno dei Paesi più anziani al mondo e la crescita delle cronicità multiple rende evidente che il bisogno sanitario non è separabile dal bisogno sociale; le persone più fragili sono spesso quelle che sperimentano la maggiore discontinuità assistenziale: anziani soli, pazienti con patologie neurodegenerative, cittadini con disagio economico, famiglie che

non riescono a sostenere percorsi complessi. Una medicina territoriale moderna deve essere in grado di integrare sanità e sociale, costruendo risposte comunitarie e non episodiche.

Le Case della Comunità possono rappresentare, in questo senso, un presidio di prossimità non solo clinico, ma anche relazionale e organizzativo: un luogo in cui il cittadino non trova semplicemente una prestazione ma un orientamento e una presa in carico complessiva.

Un nodo centrale riguarda la medicina generale: il rapporto tra SSN e MMG rappresenta una delle specificità italiane più delicate. Una risorsa straordinaria ma anche un ambito che necessita di evoluzione. In Emilia-Romagna e in particolare nell'esperienza modenese abbiamo lavorato per costruire un accordo strutturato con la medicina generale basato su obiettivi condivisi, percorsi assistenziali integrati e responsabilità cliniche comuni. Questo tipo di collaborazione non è solo amministrativa: è un atteso cambio di paradigma.

Il DM77 disegna un modello fondato su strutture e funzioni nuove: Case della Comunità, Ospedali di Comunità, Centrali Operative Territoriali, rafforzamento dell'assistenza domiciliare e della continuità assistenziale. Ma il vero cambiamento è culturale e organizzativo, non solamente "edilizio"

Il medico di famiglia non può essere lasciato solo, né può restare isolato rispetto ai servizi territoriali e ospedalieri: serve una rete reale, fatta di team multiprofessionali, strumenti digitali interoperabili, accesso a specialistica di supporto e governance comune perché la medicina territoriale del futuro non sarà la somma di singoli professionisti bensì un ecosistema organizzato.

Perché questa trasformazione avvenga però non bastano norme o finanziamenti, occorrono competenze di leadership e management diffuse, capaci di guidare il cambiamento nei contesti reali. La SIMM sostiene da tempo che qualità clinica e qualità organizzativa sono inseparabili perché la sanità contemporanea è complessa e richiede integrazione, capacità di progettazione, gestione dei processi, lettura dei dati, valutazione degli outcome. La riforma territoriale sarà efficace solo se accompagnata da una crescita culturale e professionale di chi la deve attuare.

Il PNRR ha rappresentato un'opportunità senza precedenti per investire sul territorio, ma ogni investimento può produrre valore o dispersione e la vera sfida è evitare che le Case della Comunità diventino contenitori vuoti o che la digitalizzazione resti un insieme di strumenti non comunicanti. Servono modelli di governance chiari, indicatori di esito, valutazioni trasparenti e soprattutto

una visione nazionale che riduca la variabilità regionale perché l'equità richiede che i diritti siano garantiti ovunque, non solo dove l'organizzazione è più forte.

Ed infine un territorio moderno non può prescindere dall'uso intelligente dei dati sanitari: la capacità di identificare pazienti fragili, anticipare bisogni, programmare interventi e misurare risultati è una leva decisiva contro le disuguaglianze; questo richiede un equilibrio maturo tra tutela della privacy e utilizzo responsabile delle informazioni per finalità di cura e ricerca. Un SSN che non usa i dati resta cieco, e la cecità organizzativa produce inevitabilmente iniquità.

Lo sviluppo della medicina territoriale delineato dal DM77 è, in ultima analisi, un progetto di civiltà. È la possibilità di costruire una sanità più vicina, più giusta, più capace di prendersi cura prima che la malattia diventi emergenza. Se sapremo accompagnare questa trasformazione con competenze, leadership, integrazione tra professionisti e una governance orientata agli esiti, allora la medicina territoriale potrà diventare davvero la più potente leva di equità del nostro Servizio Sanitario Nazionale.

Come Presidente della SIMM il mio impegno è di continuare a lavorare in questa direzione: perché l'equità non resti un principio astratto ma diventi esperienza quotidiana per ogni cittadino in ogni territorio del Paese.



Le differenze Nord Sud nella sanità italiana

Daniela d'Angela, Barbara Polistena, Federico Spandonaro
Università degli Studi "Tor Vergata", Roma C.R.E.A. Sanità

La riduzione delle disuguaglianze territoriali rappresenta uno degli obiettivi fondanti del Servizio Sanitario Nazionale Italiano (SSN). Tuttavia, a oltre quarant'anni dalla sua istituzione, l'equità di accesso alle cure, e ancor di più quella in termini di esiti, continua a essere fortemente condizionata dal contesto regionale di residenza.

Il Rapporto C.R.E.A. Sanità sui "Livelli di tutela della salute: le performance regionali", che valuta le opportunità di tutela della salute offerte ai cittadini nelle diverse Regioni italiane, evidenzia l'esistenza di un divario geografico profondo e persistente, con una marcata polarizzazione tra Nord e Sud del Paese.

L'approccio adottato nell'elaborazione si distingue per un'impostazione metodologica che supera una valutazione limitata ai soli Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) garantiti dal SSN, adottando piuttosto una ottica riconducibile al paradigma One Health; l'integrazione di indicatori sanitari, sociali ed economicofinanziari, articolati nelle dimensioni di appropriatezza, equità, esiti di salute, dimensione sociale, sostenibilità economica e innovazione, genera un indice sintetico di performance regionale, che consente di cogliere la capacità effettiva

dei sistemi sanitari regionali di garantire una tutela adeguata della salute.

I risultati mostrano livelli di tutela ancora lontani dal livello ottimale di tutela su tutto il territorio nazionale, dimostrando un problema strutturale in termini di discrasia fra aspettative della popolazione e reale capacità di risposta del sistema, ma anche il persistere di una netta polarizzazione geografica delle performance: le Regioni del Nord e alcune del Centro occupano stabilmente le posizioni più elevate della graduatoria, mentre gran parte delle Regioni meridionali si collocano nelle fasce di performance più basse. In particolare, malgrado lontane dal punteggio "ottimale", Veneto, Provincia Autonoma di Trento e Provincia Autonoma di Bolzano arrivano a superare il 50% del punteggio massimo teorico ottenibile e Toscana, Lombardia ed EmiliaRomagna si attestano su livelli intermedi. Al contrario, Calabria, Sicilia e Campania registrano valori nettamente inferiori, collocandosi stabilmente sotto la soglia del 35%.

Sebbene si rilevino segnali di miglioramento nel Mezzogiorno negli ultimi anni, con tassi di crescita della performance in alcuni casi superiori a quelli registrati nel Nord, una quota rilevante della popolazione italiana risiede in

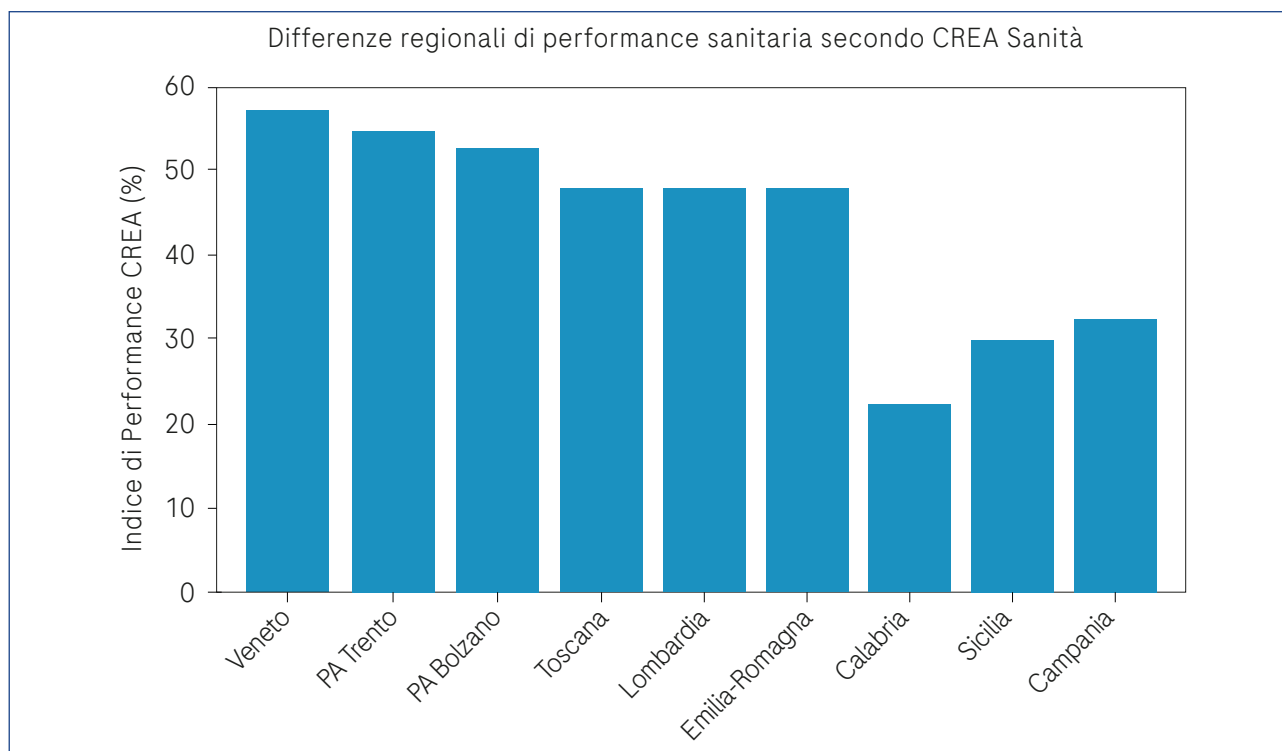


Figura 1. Indice di performance sanitaria regionale (% del massimo teorico).

Fonte: Rapporto C.R.E.A. Sanità sulle Performance Regionali - © C.R.E.A. Sanità

contesti territoriali ancora caratterizzati da livelli di tutela sanitaria inferiori, con ricadute evidenti anche sull'equità di accesso.

Di fatto i progressi risultano insufficienti a colmare il divario storico accumulato nel tempo, ed in alcuni casi anche peggiorato, confermando l'esistenza di una sanità "divisa"; nelle Regioni del Mezzogiorno si osserva una maggiore esposizione delle famiglie a forme di spesa sanitaria privata, che rischiano di compromettere il principio di universalità del SSN: il 21° Rapporto Sanità (C.R.E.A. Sanità) evidenzia come nel 1985 (agli albori del SSN) ricorrevano a spese sanitarie private maggiormente le famiglie residenti nel Nord-Est (62,3%), dotate di un reddito medio superiore a quello medio nazionale, mentre ora la situazione si è ribaltata, con una maggiore quota di famiglie spendenti nelle ripartizioni del Centro (75,9%) e del

Mezzogiorno (70,8%), che ha superato quella del Nord (68,7%).

Giova osservare che, mentre nel Nord la crescita della spesa sanitaria privata è nel tempo risultata allineata all'aumento del reddito disponibile, nel Centro e nel Mezzogiorno la spesa sanitaria è cresciuta significativamente più del reddito: un fenomeno che sembra suggellare la tesi secondo cui le famiglie meno abbienti considerano la spesa sanitaria privata una "necessità/esigenza".

Le difficoltà di accesso si sintetizzano osservando che si stima che 1,25 mln. di famiglie (2,3 mln. dei residenti), abbiano subito un "disagio economico dovuto alle spese sanitarie" e questo incide maggiormente sulle famiglie del Mezzogiorno (6,0%) e quelle con un basso livello di istruzione (9,3% di quelle con persona di riferimento

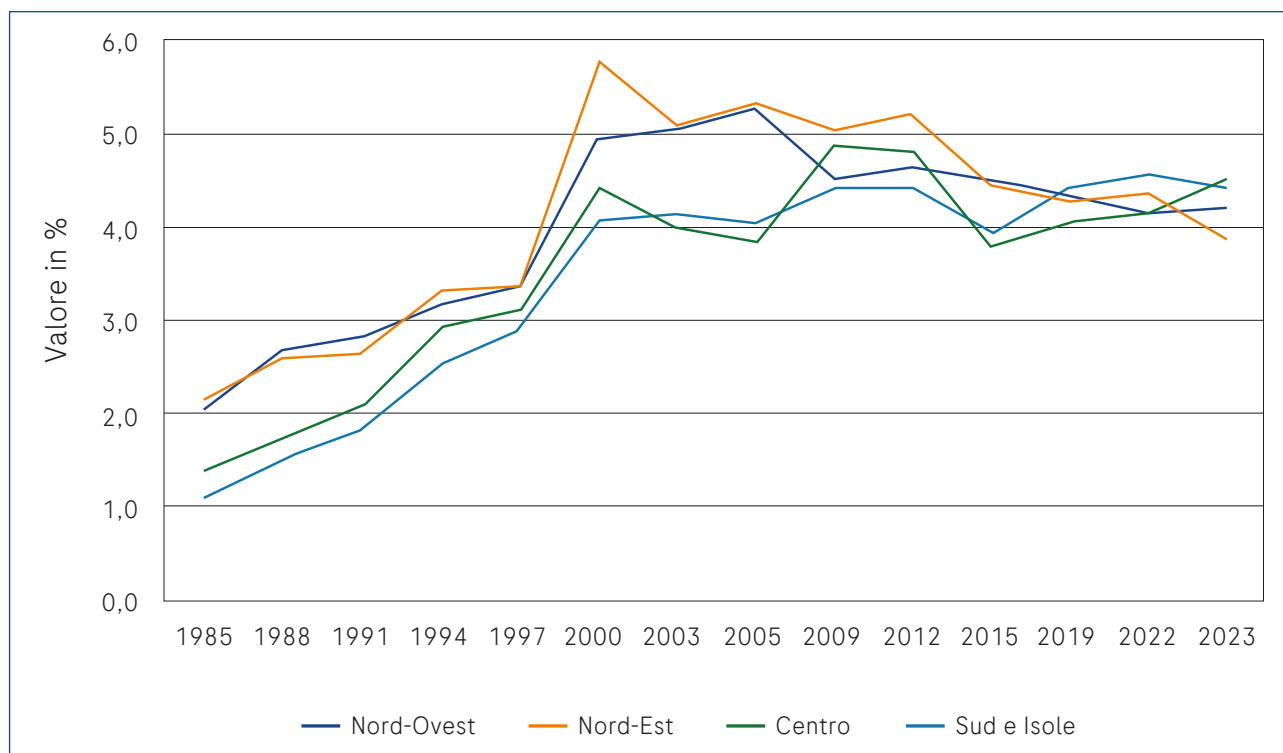


Figura 2. Incidenza della spesa sanitaria OOP sui consumi familiari per area geografica.

Fonte: elaborazione su dati Istat, 2025 - © C.R.E.A. Sanità

senza titolo di studio ed il 5,8% di quelle in cui è in possesso di licenza elementare). Nell'ultimo decennio l'incidenza è aumentata di +0,6 punti percentuali (p.p.) e, ancora una volta, più nel Mezzogiorno (+0,9 p.p.).

Non stupisce che anche in termini di esiti si confermino le disuguaglianze di salute: dalla nascita del SSN non si osservano miglioramenti nei differenziali di salute fra le fasce di popolazioni più abbienti e meno abbienti, come anche fra quelle con livelli di istruzione più o meno alti, rimanendo le seconde significativamente svantaggiate. L'unica eccezione è paradossalmente rappresentata dalla dimensione regionale: infatti il Sud che storicamente presentava uno stato di salute percepito migliore rispetto alle altre macroaree, ha visto azzerarsi questo vantaggio.

Nel complesso il SSN, pur mantenendo formalmente il proprio carattere universalistico,

offre opportunità di tutela profondamente differenziate in base al territorio di residenza e il divario NordSud rimane uno dei principali fattori di criticità del sistema sanitario italiano, ponendo interrogativi in termini di perseguimento dell'equità, della sostenibilità e della coesione sociale.

Senza interventi strutturali e la formazione di una nuova *vision* sull'evoluzione del sistema sanitario, il rischio è che si assista ad una frammentazione del diritto alla tutela della salute in Italia, alimentato da un progressivo razionamento implicito.

La riduzione delle disuguaglianze territoriali nel SSN richiede interventi strutturali e coordinati. Senza pretesa di esaustività, proviamo ad elencare alcune linee di azione prioritarie.

Una prima linea di azione riguarda la necessità di revisione dei meccanismi di allocazione delle

risorse: l'attuale meccanismo di riparto è ormai scollegato dai reali fabbisogni dei territori, come è indirettamente confermato dalla crescente difficoltà che le Regioni incontrano nel raggiungere l'accordo sul riparto.

Un secondo punto critico è rappresentato dalla mancata integrazione fra sanità e sociale, che impatta in modo rilevante nel divario NordSud, anche in considerazione della minore (e frammentata) offerta territoriale e residenziale che si osserva nel meridione.

Un terzo elemento critico, legato al precedente, è la necessità del superamento di una valutazione limitata alla logica del servizio (sanitario), quindi basata esclusivamente sulla garanzia dei Livelli Essenziali di Assistenza:

le azioni di tutela della salute sono, infatti, per definizione multidimensionali; in definitiva, serve un monitoraggio esteso sulle performance, capace di misurare l'appropriatezza, l'equità, gli esiti di salute, la sostenibilità e la capacità di innovazione, includendo anche gli impatti del contesto socio-economico, nonché il contributo delle prestazioni extraLEA che incidono significativamente sulla soddisfazione delle aspettative di tutela della salute dei cittadini. Infine, dato che le disuguaglianze dipendono anche dalla capacità di pianificazione e programmazione, è importante investire maggiormente sulle competenze delle tecnostutture e, più in generale, sulla struttura di *governance* dei sistemi sanitari regionali.

Bibliografia di riferimento

1. Centro per la Ricerca Economica Applicata in Sanità. Polistena B., D'Angela D., Spandonaro F. (a cura di), *21° Rapporto Sanità: L'insostenibile staticità dell'intervento pubblico (in Sanità e oltre)*, 2025. Disponibile su: <https://www.creasanita.it>
2. Centro per la Ricerca Economica Applicata in Sanità. *XI Rapporto CREA Sanità sulle performance regionali del Servizio sanitario nazionale*. Roma: Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"; 2024. Disponibile su: <https://www.creasanita.it>
3. Centro per la Ricerca Economica Applicata in Sanità. *Autonomia differenziata e disuguaglianze regionali nella tutela della salute*. Roma: Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"; 2024. Disponibile su: <https://www.creasanita.it>
4. Spandonaro F, D'Angela D. Performance sanitarie regionali e divario NordSud: evidenze dal Rapporto CREA Sanità. *Panorama della Sanità*. 2024. Disponibile su: <https://panoramadellasanita.it>
5. Atella V, De Luca C, d'Angela D, Maresh E, Polistena B, Spandonaro F. L'evoluzione delle disuguaglianze di salute in Italia (1984-2023). *Economia Italiana*. 2025.

Ammalarsi non è per tutti uguale. La migrazione sanitaria da Sud a Nord

Lucia Cagnacci Vedani

Fondatrice e Presidente di CasAmica (Associazione di volontariato che accoglie pazienti e famiglie in difficoltà durante le cure fuori casa, offrendo ospitalità e supporto sociale)

Quando si parla di diseguaglianze in sanità, si tende spesso a farlo in termini astratti: numeri, indicatori, modelli organizzativi. Tutto necessario, certo. Ma le diseguaglianze diventano davvero comprensibili solo quando assumono un volto, una storia, una distanza concreta da colmare. È da questo punto di vista, maturato in anni di ascolto e di incontro, che nasce la riflessione che accompagna questa pubblicazione.

Le diseguaglianze non si manifestano soltanto nella mancanza di cure, ma molto prima: nel momento in cui una diagnosi obbliga una persona e la sua famiglia a spostarsi, a lasciare casa, lavoro, relazioni; quando l'accesso ai servizi sanitari dipende dal territorio in cui si vive; quando i tempi di attesa diventano un fattore che incide direttamente sulle possibilità di cura; quando i costi – diretti e indiretti – si sommano fino a rendere il percorso terapeutico un peso quasi insostenibile.

Nel nostro Paese, il Servizio Sanitario Nazionale resta un presidio fondamentale di equità, ma le fratture esistono e sono sempre più evidenti. La carenza di servizi in alcune aree, le liste d'attesa che si allungano, la difficoltà di orientarsi tra strutture e competenze, la qualità percepita

dell'assistenza che varia sensibilmente da contesto a contesto: tutto questo produce diseguaglianze che colpiscono soprattutto chi parte da una condizione di maggiore fragilità. Non è solo una questione di salute, ma di giustizia sociale.

Accanto a questi fattori strutturali, c'è un tema spesso sottovalutato: il costo della cura per i pazienti e per le loro famiglie. Anche quando le prestazioni sanitarie sono garantite, restano le spese per i trasferimenti, per il vitto, per l'alloggio, per le assenze dal lavoro. Costi che non sempre sono visibili nelle statistiche, ma che incidono profondamente sulla possibilità di affrontare un percorso di cura con serenità e continuità. È qui che le diseguaglianze diventano cumulative: chi ha meno risorse economiche e sociali è anche chi rischia di rinunciare, di rimandare, di interrompere.

La migrazione sanitaria è in costante crescita come conferma lo "Studio sui migranti sanitari" realizzato da EMG Different per CasAmica. L'analisi è stata realizzata su un campione rappresentativo di cittadini residenti in Calabria, Puglia, Campania, Sicilia e Sardegna con età compresa tra i 35 e i 65 anni di età, al fine di studiare la migrazione sanitaria e le motivazioni che spingono i malati a cercare cure fuori dalla propria regione.

Dallo studio emerge che 14,3 milioni di cittadini, pari all'81% del campione esaminato, negli ultimi 3 anni hanno avuto bisogno di cure mediche per sé o per i propri familiari. Tra questi, ben 1 milione di cittadini provenienti dalle regioni del Sud Italia e delle isole ha scelto di curarsi in una regione diversa dalla propria per motivi legati all'opportunità di ottenere una migliore offerta sanitaria (51%) e medici più preparati (39%) o addirittura alla concreta impossibilità di ricevere cure adeguate alla propria patologia nella regione di provenienza (32%).

CasAmica nasce proprio dall'incontro con questi bisogni. Dall'osservazione, concreta e quotidiana, di quanto la distanza geografica dai luoghi di cura possa trasformarsi in

Le diseguaglianze non si manifestano soltanto nella mancanza di cure, ma molto prima: nel momento in cui una diagnosi obbliga una persona e la sua famiglia a spostarsi, a lasciare casa, lavoro, relazioni; quando l'accesso ai servizi sanitari dipende dal territorio in cui si vive; quando i tempi di attesa diventano un fattore che incide direttamente sulle possibilità di cura; quando i costi – diretti e indiretti – si sommano fino a rendere il percorso terapeutico un peso quasi insostenibile

una barriera invisibile, ma potentissima. Offrire accoglienza significa, prima di tutto, rimuovere uno degli ostacoli che rendono la malattia ancora più pesante: la solitudine e l'incertezza di non sapere dove dormire, come sostenere i costi, come restare vicino a una persona cara in un momento così delicato.

I dati dell'accoglienza 2025 di CasAmica raccontano questa realtà meglio di qualsiasi teoria. Nel corso dell'anno, l'organizzazione ha garantito oltre 40.500 pernottamenti, accogliendo pazienti e familiari nelle strutture di Milano, Lecco e Roma. Dietro questi numeri ci sono migliaia di storie diverse, ma unite da un tratto comune: la necessità di spostarsi per curarsi. Circa il 65% degli ospiti proviene dal Sud Italia, il 20% dal Centro, il 10% dal Nord e una quota, seppur più ridotta, dall'estero. Una geografia che riflette con chiarezza le diseguaglianze territoriali nell'offerta sanitaria.

L'occupazione delle nostre case si attesta intorno all'80%, un dato che non è solo organizzativo, ma profondamente sociale: significa che il bisogno è costante, continuo, strutturale. A Milano, dove si concentra una parte rilevante delle eccellenze sanitarie, abbiamo accolto migliaia di persone con una permanenza media di circa sei notti; a Lecco, le permanenze si allungano, arrivando in media a quindici notti, segno di percorsi di cura più complessi e prolungati; a Roma, la dinamica è simile a quella di Milano, con un flusso importante legato ai grandi poli ospedalieri.

Questi numeri non sono semplicemente il risultato di una buona organizzazione dell'accoglienza. Sono l'indicatore di un sistema che, pur offrendo cure di alto livello, continua a scaricare sulle persone e sulle famiglie una parte significativa del peso della malattia. In questo senso, l'accoglienza non è un servizio accessorio, ma una componente essenziale del diritto alla salute. Senza un luogo in cui stare, senza una rete di supporto, anche l'accesso alle migliori cure rischia di diventare diseguale.

Per rispondere a un'esigenza sempre maggiore di accoglienza, CasAmica sta realizzando una nuova struttura per migranti della salute che sorgerà a Segrate. Un progetto ambizioso con un'ampiezza di oltre 3 mila metri quadrati, composto da 4 piani che potrà ospitare fino a 80 persone al giorno in 21 stanze e miniappartamenti, alcuni dei quali riservati a pazienti particolarmente fragili che necessitano di una degenza separata. Ogni piano prevede spazi dedicati per gli accompagnatori con aree comuni composte da sala e cucina. Un'ampia area sarà dedicata, inoltre, ai bambini e alle loro esigenze con aree gioco e spazi per stimolarne la creatività. Riflettere oggi sulla salute del futuro significa allora porsi una domanda fondamentale: che tipo di progresso vogliamo costruire? Un progresso che misura il proprio successo solo in termini di innovazione tecnologica, o un progresso capace di ridurre le distanze, di rendere l'accesso alle cure più equo, di tenere conto delle condizioni reali di vita delle persone? Le liste d'attesa, la qualità percepita

dei servizi, i costi a carico dei pazienti non sono effetti collaterali inevitabili, ma nodi da affrontare con responsabilità e visione.

Questa pubblicazione si inserisce in questo spazio di riflessione. Non per offrire soluzioni semplici a problemi complessi, ma per tenere accesa una domanda di senso e di giustizia. L'esperienza di CasAmica mostra che intervenire sulle disuguaglianze è possibile, a partire da azioni concrete, quotidiane, radicate nei territori. Ma mostra anche che nessuna organizzazione può farlo da sola. Serve un impegno condiviso, capace di mettere in dialogo istituzioni, sistema sanitario, terzo settore e comunità.

La salute del futuro non si costruisce solo nei laboratori o nelle riforme, ma anche nei luoghi dell'accoglienza, nelle relazioni, nella capacità di riconoscere che ogni percorso di cura è anche un percorso umano. Ridurre le disuguaglianze significa, prima di tutto, non smettere di guardare le persone nella loro interezza. È da qui che può nascere un progresso davvero equo.



Disuguaglianze territoriali e sociali di salute

Alessandro Solipaca

Direttore Scientifico dell'Osservatorio Nazionale sulla Salute come Bene Comune, Università Cattolica del "Sacro Cuore", Roma

L'articolo 3 della Costituzione assegna alla Repubblica il dovere di eliminare gli ostacoli di natura economica e sociale che, limitando concretamente la libertà e l'uguaglianza dei cittadini, ostacolano il pieno sviluppo della persona e la partecipazione effettiva di tutti i lavoratori alla vita politica, economica e sociale del Paese. Con riferimento alla salute, l'articolo 32 stabilisce che la Repubblica protegge la salute come diritto fondamentale dell'individuo e come interesse dell'intera collettività, garantendo inoltre le cure a tutti i cittadini. Da ciò emerge come l'uguaglianza nelle condizioni di salute rappresenti uno dei diritti cardine riconosciuti dalla Costituzione, poiché essa costituisce un presupposto essenziale per il raggiungimento dell'uguaglianza in senso più ampio.

La legge istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) (legge n. 833 del 23 dicembre 1978) richiama tali principi costituzionali all'art. 1, affermando che la Repubblica tutela la salute come diritto fondamentale della persona e interesse della collettività attraverso il SSN. Lo stesso articolo precisa, inoltre, che il SSN nasce per assolvere alle funzioni finalizzate alla promozione, alla tutela e al recupero della salute dell'intera popolazione, senza discriminazioni legate alle condizioni individuali o sociali, secondo

modalità volte a garantire l'uguaglianza dei cittadini nell'accesso ai servizi sanitari.

L'equità nella tutela della salute sul territorio rappresenta un ulteriore principio affermato dalla legge n. 833 del 1978. In particolare, l'art. 2 stabilisce che il SSN è finalizzato a ridurre e superare le disuguaglianze territoriali nelle condizioni sociosanitarie del Paese, mentre l'articolo 4, dedicato all'"Uniformità delle condizioni di salute sul territorio", prevede che lo Stato emani disposizioni volte a garantire standard e tutele sanitarie omogenei su tutto il territorio nazionale.

Dagli inizi degli anni '90, il sistema ha attraversato trasformazioni profonde, che hanno anticipato una riforma più ampia culminata nella revisione del Titolo V della Costituzione italiana. Tale modifica ha attribuito alle Regioni una competenza legislativa concorrente in ambito sanitario, ampliandone il ruolo e l'autonomia decisionale. Nel tempo si è così passati da un modello di assistenza sanitaria pienamente uniforme sull'intero territorio nazionale a un sistema che garantisce uniformità limitatamente alle prestazioni considerate fondamentali per la tutela della salute, ossia i Livelli essenziali di assistenza (LEA). Il lungo percorso di riforma del sistema sanitario ha trovato un momento decisivo nel decreto

legislativo n. 56 del 2000 sul federalismo fiscale, che ha rappresentato un punto critico per l'equità complessiva del sistema, poiché ha inciso sulla capacità delle Regioni con maggiori fragilità economiche di assicurare ai cittadini il pieno rispetto dei LEA.

Il Servizio sanitario nazionale, sin dalla sua istituzione, ha ottenuto risultati lusinghieri in termini di miglioramento della salute; tuttavia, ha prodotto significative disuguaglianze sociali e territoriali, venendo meno ad alcuni dei principi che hanno ispirato la legge istitutiva e alla Costituzione stessa.

La speranza di vita nel nostro Paese è andata costantemente aumentando, dal 1978 al 2023, gli anni di vita attesi sono passati da 73,6 a 83,1 anni, tuttavia, si riscontrano significative differenze territoriali. Nel 2023 la speranza di vita più bassa si registra in Sicilia 81,8 anni; per contro la Provincia autonoma di Trento ha il primato della longevità con un'aspettativa di vita alla nascita di 84,6 anni.

A ulteriore conferma dei significativi differenziali territoriali, emerge il dato sulla multi-cronicità, secondo il quale, nel 2024 in Italia, la quota di persone con almeno due patologie croniche si attesta al 22,1% della popolazione (20,5% al Nord, 21,9% al Centro e 24,4% nel Mezzogiorno). L'andamento osservato dal 2009 al 2024 mette in luce che le differenze territoriali sono persistenti, infatti, rispetto alla prevalenza media nazionale, le Regioni del Sud e delle Isole palesano livelli di multi-cronicità significativamente più elevati con un trend in aumento; al contrario nel Nord-est e Nord-ovest la quota di persone con almeno due patologie croniche è costantemente più bassa.

I fattori che possono condizionare la salute, e quindi generare disuguaglianze nella popolazione, sono legati sia al contesto, sia alle caratteristiche individuali. I primi si riferiscono al sistema (risorse, organizzazione ed efficacia del SSN) e ad altri fattori riscontrabili nel contesto di vita (per

esempio territorio, grado di urbanizzazione e inquinamento). I fattori individuali sono sia di natura biologica, quali il genere, l'età e patrimonio genetico, sia di natura socioeconomica (titolo di studio, condizione professionale e livello di reddito).

Tra i fattori di sistema, sicuramente riveste un ruolo importante l'allocazione delle risorse a disposizione delle Regioni, poiché può essere una delle fonti che alimentano le disuguaglianze nella popolazione. Da questo punto di vista, nel corso degli anni, si riscontra un significativo *mismatch* tra risorse e bisogno potenziale di assistenza. Nel 2023, le Regioni più penalizzate, cioè quelle che palesano una spesa inferiore e una percentuale maggiore di multi-cronici, sono la Sicilia, Calabria, Campania; al contrario le due Province autonome di Bolzano e Trento, Valle d'Aosta quelle più avvantaggiate. Nel dettaglio, la Sicilia ha una prevalenza di multi-cronici pari al 23,3% della popolazione e ha una spesa pro-capite pari a 2.157 euro, la Calabria ha il 23,8% della popolazione con almeno due patologie croniche e mostra una spesa pro-capite pari a 2.182 euro, la Campania ha una prevalenza di multi-cronici pari al 21,1% e una spesa pro-capite attestata a 2.084 euro. Al contrario, la Provincia autonoma di Bolzano palesa una prevalenza del 13,1% e una spesa pro-capite pari a 2.796 euro, la Provincia di Trento una percentuale di multi-cronici del 17,1% e 2.326 euro di spesa pro-capite, infine la Valle d'Aosta sperimenta una prevalenza del 20,4% e una spesa pro-capite attestata a 2.585 euro. Tali circostanze suggeriscono una diversa allocazione delle risorse più coerente con le condizioni di salute della popolazione.

Tra i fattori individuali, sicuramente uno dei principali è rappresentato dal livello di istruzione, che ha un forte impatto sulla salute. Infatti, l'analisi della mortalità per titolo di studio evidenzia che, nel 2021, il tasso standardizzato di mortalità in Italia era per le persone con basso titolo di studio pari a 148,6

Tra i fattori di sistema, sicuramente riveste un ruolo importante l'allocazione delle risorse a disposizione delle Regioni, poiché può essere una delle fonti che alimentano le disuguaglianze nella popolazione

per 10 mila abitanti, scende a 108,8 per 10 mila abitanti per coloro che hanno conseguito un titolo di studio elevato.

L'analisi della multi-cronicità conferma le disuguaglianze sociali già osservate per la mortalità; infatti, le persone con titolo di studio basso hanno, nel 2024, una prevalenza pari al 35,3%, mentre tra quelle con titolo di studio elevato si attesta al 15,7%. Tenendo conto anche della classe di età, le differenze restano sostanziali. Infatti, tra le persone di età compresa tra i 25 e il 44 anni la prevalenza di multi-cronicità tra coloro che hanno conseguito un titolo di studio basso è pari al 7,8%, mentre scende al 5% tra quelli con titolo di studio elevato. Nella classe 45-64 anni

con titolo di studio basso la prevalenza è pari al 29,2%, scende al 15,6% tra i pari età con titolo di studio elevato. Differenze più marcate si riscontrano tra gli anziani, tra gli ultrasessantacinquenni con titolo di studio basso la prevalenza si attesta al 64,4%, tra coloro che hanno conseguito un titolo di studio elevato scende al 49,9%.

In conclusione, i divari territoriali e sociali testimoniati dai dati sono un problema da superare, sia perché non rispondono ai principi istitutivi del SSN, sia perché potrebbero far vacillare il principio di solidarietà che ispira il nostro sistema di welfare, contrapponendo gli interessi delle diverse fasce di popolazione: da un lato quelle in migliori condizioni economiche che si possono rivolgere al settore privato per le cure sanitarie e si manifestano insofferenti per la crescente pressione fiscale; dall'altro le fasce sociali più deboli che sperimentano peggiori condizioni di salute e difficoltà di accesso alle cure pubbliche. Anche l'allocazione delle risorse, seppur mostrando miglioramenti che vanno nella direzione di una maggiore congruenza con il bisogno della popolazione, rappresenta ancora una criticità che va sicuramente eliminata, rivedendo i criteri di allocazione dei finanziamenti del fondo sanitario ordinario.



Salute nei territori fragili: il divario sanitario tra aree urbane e zone montane

Marco Bussone

Presidente Nazionale UNCEM (Unione Nazionale Comuni, Comunità ed Enti Montani)

La salute nelle zone montane del Paese è una cosa seria. Ed è un fatto politico. Per questo occorre impegnare tutti i livelli politici e istituzionali a lavorare per rigenerare, con investimenti e visione, le opportunità sanitarie (e socioassistenziali) nelle valli alpine e appenniniche. Piano delle cronicità, infermieri di comunità, Case della salute, servizi dell'Agenda digitale, trasporti "a chiamata" verso studi medici e centri polifunzionali. Una revisione degli ambiti dove scegliere il medico di base e nuovi servizi digitalizzati, telemedicina e teleassistenza. Sono questi alcuni dei temi chiave che oggi impegnano gli Enti locali e Uncem per agire affinché si riducano i divari fisici, organizzativi, gestionali che hanno effetto sulla qualità dei servizi ai cittadini.

Le dinamiche sociali delle valli alpine ci mostrano un aumento degli ultrasessantacinquenni, con dati percentuali più alti rispetto ad altre zone d'Italia. Aumentano ovunque, ma in particolare in questa fascia di popolazione, le malattie croniche e le necessità di assistenza territoriale. Da oltre trent'anni, le valli hanno sviluppato un buon sistema di RSA che oggi va ulteriormente potenziato.

Il Piano delle cronicità delle Regioni italiane deve avere uno specifico focus sulle aree

interne e montane, provando a contemplare una riorganizzazione del sistema sanitario e socioassistenziale sui territori. In questo stretto legame, rispetto alle cronicità, tra assistenza sanitaria e sociale, con i Consorzi gestori dei servizi socioassistenziali e le Unioni montane di Comuni (o, dove ancora esistono, le Comunità montane) è fondamentale precisare chi fa che cosa e quali sono le risorse disponibili: chi prende in carico la persona (sempre al centro), chi la segue e con quali tempi, dove. Troppe aree montane – non solo nella parte alta delle valli – sono oggi sprovviste di medici di base.

La situazione si complica di anno in anno anche con i pediatri. Non solo non vengono quasi effettuate visite a domicilio, ma vengono molto spesso ridotti fortemente gli orari di apertura degli studi medici nei paesi. È molto opportuno individuare incentivi per rivedere i criteri di scelta e di remunerazione dei medici, lavorando in particolare sul nuovo Accordo nazionale e su quelli regionali. All'interno degli Ambiti territoriali ottimali, si devono inserire forme di "premiabilità" per i medici e i pediatri che mantengono una presenza nei Comuni montani.

Attraverso l'Agenda digitale regionale devono arrivare in tempi rapidi nuovi servizi "a distanza". Esistono oggi dispositivi medicali a

basso costo, individuali, che dialogano con i medici e il personale sanitario tramite semplici app scaricabili su qualsiasi smartphone. Ecco alcuni servizi che riteniamo utili, nelle aree montane e non solo: effettuare un primo consulto medico specialistico con il paziente (per l'anamnesi), proporre terapie con ricette su carta intestata e firma digitale stampabile a casa o presso l'ufficio pubblico (municipio o Casa della salute) più vicino, prescrivere esami strumentali, fare analisi della voce, avviare l'archiviazione della cartella clinica. L'home clinic è già una realtà importante in molte aree europee. Permette di monitorare un paziente (anziano e non) a distanza, anche con piccole telecamere e videochiamate, con una nuova semiotica medica e una "medicina a distanza" che può ridurre tempi di visita e di intervento, ma anche i costi per il sistema pubblico, evitando molto spesso la presa in carico dagli ospedali.

Stanno aumentando nei paesi montani, ma ancora non bastano, le piattaforme per l'atterraggio notturno dell'elisoccorso 118. Registriamo la necessità di alcuni Comuni di poter avere un contributo economico per la sistemazione di aree per atterraggio e decollo con funzionalità 24 ore su 24. La disponibilità da parte dei Comuni di aree abilitate per il volo notturno, soprattutto in zone di montagna o in aree difficilmente raggiungibili per la loro collocazione geografica e i collegamenti viari, consente di avere una base utilizzabile per il soccorso rapido dei malati, contribuendo a salvare vite umane e a garantire cure più tempestive ed efficaci in caso di incidenti ed eventi avversi.

È decisivo configurare le iniziative di riorganizzazione dei servizi sanitari nelle valli alpine e appenniniche all'interno di un più complesso scenario che tenga conto della riorganizzazione anche di altri servizi pubblici, in primis trasporti, socio-assistenza e scuole. È l'approccio della Strategia nazionale aree interne – che Uncem ha chiesto venga resa

stabile e strutturata con un PON nazionale, così da estenderla a tutti i territori montani – nella quale i servizi di base alle comunità e ai singoli cittadini vengono ridefiniti tenendo conto delle forti connessioni che esistono tra loro. Così, è impossibile non riorganizzare i servizi sanitari e socioassistenziali senza tenere conto delle reti di trasporto e della mobilità

È un approccio non nuovo, che oggi la Strategia nazionale aree interne aiuta a definire in modo più compiuto, anche guardando a quanto fatto in altre aree pilota nel Paese. Su molti territori, in molte valli alpine, ad esempio stanno nascendo progetti per la costruzione di reti di "trasporto a chiamata" – unito a soluzioni miste di car pooling e car sharing. Ogni territorio deve poi definire un proprio modello di intervento, specifico e territoriale.

UNCem da dieci anni sta lavorando con grande determinazione sul recupero e sulla rivitalizzazione dei borghi alpini e appenninici. Non solo restauro: nuove destinazioni d'uso, in accordo stretto tra Enti locali e privati. Tra i progetti di rivitalizzazione arrivati e conosciuti, ve ne sono alcuni che puntano a trasformare interi borghi (dalle 5 alle 50 case) in strutture residenziali per terza età e malati cronici, puntando su ottima qualità della vita,

È decisivo configurare le iniziative di riorganizzazione dei servizi sanitari nelle valli alpine e appenniniche all'interno di un più complesso scenario che tenga conto della riorganizzazione anche di altri servizi pubblici, in primis trasporti, socio-assistenza e scuole

buoni parametri ambientali, oltre a relax e continua assistenza. Si tratta di social housing, più simili ad alberghi diffusi, dove il fine non è lo svago (non solo), ma la cura, la condivisione del tempo, l'interazione anche (ove possibile) con le comunità locali. Come si sta evolvendo il concetto di hotel, che sempre di più in

montagna da tradizionale e centralizzato diventa "diffuso" nel borgo, così crediamo si possa puntare su una o più "RA diffuse", case di cura nei borghi, RSA che non hanno un unico corpo, ma che si protraggono nelle case della borgata recuperata, con mini-alloggi e spazi comuni.



Giovani, equità e salute: una priorità per i Comuni

Veronica Nicotra

Segretario Generale dell'Associazione Nazionale Comuni Italiani (ANCI)

Tra i molti divari che oggi interessano il nostro Paese, quello relativo alle disuguaglianze di salute rappresenta una delle sfide più complesse e urgenti. La disomogeneità di servizi di cura e trattamenti, l'accesso ineguale a servizi di prevenzione, la qualità dell'assistenza sono fattori che riflettono e amplificano disparità socioeconomiche, culturali e ambientali. Si tratta di divari che non interessano più esclusivamente l'ormai noto e storico differenziale tra nord e sud del Paese, ma che riguardano in misura crescente le relazioni tra aree maggiormente urbanizzate e Comuni delle Aree Interne. A questo si aggiunga come all'interno dei medesimi territori si vada allargando la distanza tra generazioni anche in materia di salute e prevenzione.

I Comuni hanno la responsabilità importante di assumere un ruolo significativo nel promuovere soluzioni innovative e politiche pubbliche efficaci in grado di creare spazi e comunità generatori di salute e in grado di educare i propri cittadini a fare scelte sane e ad adottare stili di vita corretti. L'obiettivo è quello dell'integrazione sociosanitaria, tramite la valorizzazione e il rafforzamento del grande ruolo dei Comuni in materia di servizi sociali, laddove come ha evidenziato il recente rapporto IFEL-Federsanità, nel 2022 i Comuni

italiani hanno impegnato 8,86 miliardi di euro per i servizi sociali con una crescita del 5,8% rispetto al 2021.¹ Il rapporto evidenzia i molti divari esistenti. La spesa pro capite per servizi sociali resta decisamente più elevata al nord (174 euro) che al sud (92 euro).

Al contempo, gli indici di dipendenza mostrano come i cambiamenti demografici incidano sui fabbisogni di servizi e assistenza: il dato medio dell'indice è pari al 62,9% nei Comuni fino a 1.999 abitanti e al 58,9% in quelli tra 2.000 e 4.999 residenti.

In questo contesto, la salute dei giovani rappresenta uno snodo strategico di particolare attenzione. L'invecchiamento della popolazione procede di pari passo con la diminuzione della natalità, il che determina la riduzione della popolazione e mette a rischio il futuro demografico del nostro Paese. Sia le nascite che le dinamiche migratorie, infatti, non riescono a compensare il naturale processo di invecchiamento dei residenti. Nei Comuni capoluogo, l'indice di vecchiaia ha raggiunto il valore di 192 anziani ogni 100 bambini, andando ben oltre la media nazionale (187,6 anziani per 100 bambini).

In tutte le 14 Città metropolitane l'età media è aumentata da 43 anni a 45,7 negli ultimi dieci anni (Genova in testa con 49,5 anni a causa di una struttura della popolazione più

anziana e Napoli quella più bassa 42,8 anni). In termini assoluti, i giovani under 35 sono meno di 15 milioni, a fronte di oltre 23 milioni di persone con più di 60 anni. Questo squilibrio demografico ha implicazioni rilevanti nell'orientamento della programmazione del welfare locale, anche alla luce del processo di ridisegno territoriale del sistema sociosanitario e assistenziale, e rafforza la necessità di politiche preventive volte alla promozione della salute e del benessere psico-fisico delle nuove generazioni.

Secondo lo studio multicentrico HBSC (Health Behaviour in School-aged Children – Comportamenti collegati alla salute in età scolare) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS)² e le evidenze prodotte da ISTAT³, il benessere delle attuali generazioni in Italia risulta fortemente condizionato da fattori demografici, socio-economici e territoriali oltre che comportamentali: presentano livelli di salute mentale peggiori rispetto a quelli delle generazioni precedenti, in particolare le ragazze e gli adolescenti più grandi. Dall'indagine emerge come meno del 50% dei giovani consideri la propria salute generale come “eccellente”, e come dall'età di 13 anni in su si acuiscono le differenze nelle percezioni in base a una determinante di genere. Le ragazze di età superiore ai 13 anni considerano la propria salute come “eccellente” in meno del 30% dei casi. Nelle ragazze dell'età di 17 anni, questa percentuale scende fino al 13%. Sono dati che devono far riflettere, unitamente alle molte ricerche che suggeriscono come “la pressione scolastica, l'immagine corporea, l'uso problematico dei social media e il bullismo subito possono essere considerati importanti elementi predittori di difficoltà”.

Lo Studio ESPAD Italia (European School Survey Project on Alcohol and other Drugs, Italy) – la ricerca annuale condotta dall'Istituto di Fisiopatologia Clinica del CNR sugli stili di vita e sui comportamenti a rischio

legati all'uso di alcool, tabacco, cannabis e altre sostanze psicoattive e al rapporto con gioco d'azzardo, videogiochi e social media tra gli studenti e le studentesse di età compresa fra i 15 e i 19 anni frequentanti le scuole medie superiori italiane – ci restituisce dati preoccupanti su cui è importante agire: l'80,8% ha consumato alcool nell'ultimo anno, il 15,7% ha fatto *binge drinking* (bevuto alcolici 5 o più volte di seguito) nell'ultimo mese, il 12,2% si è ubriacato nell'ultimo mese. Il 6,6% ha consumato psicofarmaci senza prescrizione medica nell'ultimo anno. Il fumo di tabacco coinvolge circa un giovane su quattro nella fascia 18-34 anni. Il 45,2% ha giocato d'azzardo, sempre nell'ultimo anno, e le dipendenze digitali interessano circa il 10-15% degli adolescenti, con effetti significativi su sonno, rendimento scolastico e relazioni. L'*Italian Obesity Monitor*⁴ rileva che circa il 20% dei bambini e adolescenti è in sovrappeso e oltre il 9% è obeso, con valori più elevati nelle Regioni del sud del Paese. La riduzione dei costi sociali dell'obesità, non solo in termini di contenimento di anni di vita persi o di anni vissuti con disabilità, ma anche in termini economici di perdita di produttività

I Comuni hanno la responsabilità importante di assumere un ruolo significativo nel promuovere soluzioni innovative e politiche pubbliche efficaci in grado di creare spazi e comunità generatori di salute e in grado di educare i propri cittadini a fare scelte sane e ad adottare stili di vita corretti.

e di maggiore ricorso ai servizi sanitari, rappresenta una sfida che la stessa OMS ha incardinato come prioritaria tra i propri obiettivi di mandato. Il Piano di Prevenzione Nazionale, in via di adozione, sottolinea come lo sforzo del Servizio Sanitario Nazionale debba essere aumentato, a partire dai più giovani, anche per assicurarne la sostenibilità. Le disuguaglianze agiscono come determinante sociale della salute, influenzando in modo strutturale le opportunità di benessere e le traiettorie di vita della popolazione giovanile. Nel quadro delineato, il Comune si configura come il livello istituzionale chiave per la pianificazione e l'attuazione di politiche integrate di promozione della salute dei bambini e dei più giovani. Il Documento di indirizzo per la pianificazione urbana in un'ottica di Salute Pubblica del Ministero della Salute⁵ sottolinea l'importanza degli interventi di prossimità per intercettare la cosiddetta "bassa soglia" del disagio e i segnali deboli che emergono nei contesti, anche informali, frequentati dai giovani, attribuendo all'Ente locale una funzione determinante.

I Comuni, pur non avendo competenze dirette in ambito sanitario, sono in grado di attivare reti interistituzionali che coinvolgano servizi sociali, servizi educativi, associazionismo e terzo settore, favorendo modelli di intervento preventivo e multidimensionale. Investire in spazi di ascolto, luoghi di aggregazione, attività sportive e culturali, percorsi di orientamento e partecipazione attiva significa agire sui determinanti sociali della salute, riducendo il rischio di cronicizzazione del disagio e migliorando la qualità della vita. I Sindaci hanno la possibilità di strutturare l'anticipazione del bisogno di salute stesso presso i giovani e di configurare una risposta credibile.

In questo senso stanno andando i tanti progetti del PNRR di cui sono soggetti attuatori i Comuni e che pongono al centro degli investimenti pubblici i temi

della salute e del benessere delle giovani generazioni. Si pensi all'investimento "Sport e Inclusione Sociale", che con 700 milioni di euro sta consentendo la realizzazione o la rigenerazione di almeno 200 mila metri quadrati di impianti sportivi che favoriscano il recupero di aree urbane. Nella stessa direzione muove il "Piano per le infrastrutture per lo sport nelle scuole", che con 300 milioni di euro finanzia la realizzazione di almeno 300 palestre o strutture sportive ad uso scolastico. Si può anche citare la misura per il rafforzamento della mobilità ciclistica, che con 200 milioni di euro consente la realizzazione di 365 chilometri di nuove piste ciclabili urbane puntando al contempo a favorire la mobilità sostenibile e l'adozione di stili di vita salubri. Ma il PNRR è nel suo insieme un Piano che sta consentendo investimenti per Comuni più verdi, più salubri, che favoriscano prima di tutto la prevenzione. Su questo devono essere ricordate anche iniziative come la misura per le Infrastrutture Sociali nelle Aree Interne, che ha visto i Comuni presentare progetti innovativi di assistenza sociosanitaria per un valore di 500 milioni. Si tratta di una misura poi fuoriuscita dal PNRR ma ancora in corso con risorse nazionali. Per questo ANCI ha più volte evidenziato come il PNRR, con l'assegnazione diretta di risorse ai Comuni, sia un modello da cui non tornare indietro.

In questa prospettiva, la salute dei giovani non è più soltanto una questione sanitaria che risponde a un principio di tutela del diritto costituzionale alla salute, ma un indicatore avanzato della capacità delle amministrazioni locali di generare coesione, opportunità e benessere. Rafforzare il ruolo dei Comuni nella programmazione delle politiche di contrasto alla vulnerabilità e promozione del benessere giovanile e dotarli delle necessarie risorse in termini di investimenti e competenze significa, dunque, investire in modo strutturale nel futuro dell'Italia.

Bibliografia

1. Federsanità-ANCI. Salute e territorio: i servizi sociosanitari dei comuni italiani. Rapporto 2026 [Internet]. 2025 Nov 14. Disponibile da: <https://federsanita.it/2025/11/14/salute-e-territorio-i-servizi-sociosanitari-dei-comuni-italiani-rapporto-2026/>
2. Dalmaso P, Comoretto RI, Ciardullo S, Pierannunzio D, Vieno A, Lazzeri G, Nardone P. La Sorveglianza HBSC-Italia 2022 [Internet]. 2025. Disponibile da: <https://www.epicentro.iss.it/hbhc/pdf/INTERO%20VOLUME.pdf>
3. ISTAT. Rapporto annuale ISTAT 2025 [Internet]. 2025 [cited anno mese giorno]. Disponibile da: <https://www.istat.it/wp-content/uploads/2025/05/Rapporto-Annuale-2025-integrale.pdf>
4. Italian Obesity Monitor (IBDO). Obesity Barometer Report Draft 2023 [Internet]. 2025. Disponibile da: https://issuu.com/raffaelecreativagroupcom/docs/obesity_barometer_report_draft_2023?fr=xKAE9_zU1NQ
5. Ministero della Salute. Documento di indirizzo per la pianificazione urbana in un'ottica di Salute Pubblica [Internet]. 2021. Disponibile da: <https://www.salute.gov.it/new/it/pubblicazione/documento-di-indirizzo-la-pianificazione-urbana-unottica-di-salute-pubblica/>

Le disuguaglianze di accesso alla diagnostica

Simona Dei

Direttore Generale, ISPRO (Istituto per lo Studio, la Prevenzione e la Rete Oncologica), Regione Toscana

Le disuguaglianze di accesso alla diagnostica rappresentano una delle criticità più rilevanti dei sistemi sanitari contemporanei e assumono caratteristiche particolarmente marcate quando sono influenzate da fattori geografici, orografici e culturali.

Le caratteristiche fisiche del territorio – come la presenza di aree montane, isole, zone collinari interne o territori difficilmente raggiungibili – incidono in modo significativo sulla possibilità per le popolazioni di usufruire di servizi diagnostici tempestivi, appropriati e di qualità. Tali disuguaglianze non sono soltanto il risultato di carenze infrastrutturali, ma riflettono una complessa interazione tra geografia, organizzazione dei servizi sanitari, sviluppo economico, politiche pubbliche e contesti culturali.

Le aree caratterizzate da un'orografia complessa presentano spesso difficoltà strutturali legate alla viabilità e ai collegamenti. Strade tortuose, condizioni climatiche avverse, frane o neve possono rendere complicati gli spostamenti, soprattutto per le fasce più fragili della popolazione, come anziani, persone con disabilità o pazienti affetti da patologie croniche. In questi contesti, l'accesso a servizi diagnostici avanzati – quali risonanze magnetiche, tomografie computerizzate o esami specialistici – richiede

frequentemente lunghi spostamenti verso centri urbani più grandi, con un conseguente aumento dei costi economici, del tempo impiegato e dello stress psicofisico.

La concentrazione delle strutture sanitarie più attrezzate nei grandi centri urbani è una tendenza comune in molti Paesi. Se da un lato questo modello consente economie di scala e un utilizzo più efficiente delle tecnologie costose, dall'altro penalizza fortemente le aree periferiche e interne. Nei territori orograficamente svantaggiati, la bassa densità abitativa viene spesso utilizzata come giustificazione per una ridotta presenza di presidi diagnostici, alimentando un circolo vizioso di marginalizzazione e spopolamento.

Le disuguaglianze di accesso alla diagnostica si manifestano anche in termini di tempi di attesa. In molte zone montane o insulari, la disponibilità di apparecchiature diagnostiche è limitata e il personale specializzato è scarso. Ciò comporta liste di attesa più lunghe rispetto alle aree urbane, con possibili ripercussioni sulla diagnosi precoce e sull'efficacia dei trattamenti.

Un ulteriore elemento di criticità è rappresentato dalla mobilità sanitaria. I pazienti residenti in territori difficili dal punto di vista orografico sono spesso costretti a spostarsi verso altre province o regioni per accedere a

esami diagnostici adeguati. Questo fenomeno genera costi aggiuntivi sia per i singoli individui sia per il sistema sanitario, oltre a creare una disparità tra chi può permettersi di viaggiare e chi, per motivi economici, sociali o familiari, rinuncia alle cure.

Accanto alle barriere fisiche e organizzative, assume un ruolo sempre più rilevante la dimensione culturale. Le caratteristiche culturali delle comunità che vivono in territori complessi possono influenzare il rapporto con la prevenzione, la diagnosi e il sistema sanitario. Livelli differenti di alfabetizzazione sanitaria, credenze, valori, percezioni della malattia e fiducia nelle istituzioni sanitarie incidono sulla propensione a sottoporsi a esami diagnostici, anche quando questi sono disponibili.

In alcune aree rurali o montane, il forte radicamento a modelli di autosufficienza e a tradizioni locali può tradursi in una tendenza a rimandare il ricorso alle cure fino alla comparsa di sintomi evidenti. In altri contesti, la presenza di popolazioni migranti o di minoranze linguistiche può determinare ulteriori barriere legate alla comunicazione, alla comprensione delle informazioni sanitarie e all'accesso ai servizi. In questi casi, la distanza non è solo geografica, ma anche culturale e relazionale.

Le caratteristiche orografiche influenzano inoltre la capacità di attrarre e trattenere professionisti sanitari qualificati. Lavorare in aree isolate o difficilmente raggiungibili può risultare poco attrattivo in assenza di adeguati incentivi e opportunità di crescita professionale. La carenza di personale specializzato limita ulteriormente l'offerta diagnostica locale, rafforzando il divario tra centro e periferia.

Negli ultimi anni, lo sviluppo delle tecnologie digitali e della telemedicina ha aperto nuove prospettive per ridurre l'impatto delle barriere geografiche. Sistemi di teleconsulto, refertazione a distanza e unità diagnostiche mobili possono contribuire a migliorare

l'accesso ai servizi nelle aree remote. Tuttavia, anche queste soluzioni richiedono infrastrutture digitali adeguate e un approccio culturalmente competente, capace di coinvolgere attivamente le comunità locali.

Affrontare le disuguaglianze di accesso alla diagnostica richiede quindi un approccio integrato e multilivello. È necessario investire in infrastrutture di trasporto e digitali, potenziare i servizi sanitari territoriali, sviluppare modelli organizzativi flessibili e promuovere strategie di comunicazione e prevenzione attente ai contesti culturali.

In conclusione, le disuguaglianze di accesso alla diagnostica non sono un fenomeno inevitabile, ma il risultato di scelte politiche, organizzative ed economiche che possono essere ripensate. Le caratteristiche orografiche e culturali rappresentano una sfida oggettiva, ma non devono tradursi in una penalizzazione sistematica per le popolazioni che vivono in territori complessi.

Per questo ISPRO, quale ente del Sistema Sanitario Regionale, in collaborazione

Le disuguaglianze di accesso alla diagnostica non sono un fenomeno inevitabile, ma il risultato di scelte politiche, organizzative ed economiche che possono essere ripensate. Le caratteristiche orografiche e culturali rappresentano una sfida oggettiva, ma non devono tradursi in una penalizzazione sistematica per le popolazioni che vivono in territori complessi

con le Aziende Sanitarie territoriali e con altre istituzioni, tra cui la Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa, sta sviluppando nuovi modelli organizzativi e unità mobili per portare gli screening oncologici nelle aree più remote della Regione Toscana, rafforzando una prevenzione di prossimità che sia non

solo accessibile, ma anche culturalmente adeguata.

Per approfondimenti:

ISPRO – Istituto per lo Studio, la Prevenzione e la Rete Oncologica della Regione Toscana
www.ispro.toscana.it



LEA ed equità delle cure

Annalisa Mandorino

Segretario Generale Cittadinanzattiva

Parlare di equità delle cure in Italia significa andare al cuore del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) e della sua missione più profonda: garantire a ogni persona, indipendentemente dal luogo in cui vive o dalla propria condizione socioeconomica, le stesse opportunità di tutela della salute. È proprio per rendere concreto questo principio che sono stati introdotti i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), pensati come lo strumento capace di assicurare uniformità nell'accesso alle prestazioni su tutto il territorio nazionale.

Nella loro impostazione originaria, i LEA rappresentano molto più di un elenco di servizi: definiscono ciò che è essenziale per rispondere ai bisogni di salute dei cittadini e per rendere effettivo il diritto costituzionale alla cura. Tuttavia, nel tempo, tra questa architettura normativa e la sua applicazione reale si è progressivamente aperta una distanza. Gli aggiornamenti sono stati pochi e lenti, con intervalli temporali non compatibili con la rapidità con cui evolvono la medicina, le tecnologie e i bisogni epidemiologici di una popolazione che invecchia e convive sempre più con patologie croniche.

Quando un sistema di garanzia non riesce ad aggiornarsi con continuità, il rischio è duplice: da una parte rimangono incluse

prestazioni ormai superate, dall'altra l'innovazione entra con ritardo, talvolta quando è già stata oltrepassata dalla pratica clinica. In questo modo lo strumento che dovrebbe accompagnare il cambiamento finisce, paradossalmente, per inseguirlo. A rallentare il processo contribuiscono procedure decisionali complesse, articolate in numerosi passaggi istituzionali, che rendono ogni revisione lunga e faticosa. La lentezza amministrativa diventa così un elemento che incide direttamente sull'equità.

Le conseguenze si riflettono in modo evidente sul territorio. Le Regioni con maggiori risorse riescono talvolta ad ampliare l'offerta o ad anticipare l'introduzione di alcune prestazioni, mentre quelle in condizioni più difficili restano ancorate a standard meno aggiornati. Si determina una sanità diseguale, nella quale l'accesso effettivo alle cure varia da area ad area del Paese, generando mobilità sanitaria, pressione sulle strutture più attrattive e un generale squilibrio del sistema. Un esito opposto rispetto all'obiettivo con cui i LEA erano stati concepiti.

A questo si aggiunge un limite culturale e organizzativo: l'impostazione ancora troppo centrata sulla singola prestazione, che fatica a rispondere ai bisogni attuali, caratterizzati dalla necessità di continuità assistenziale

e presa in carico nel tempo. Sempre più emerge l'esigenza di passare da una logica frammentata a una costruita intorno ai percorsi di cura, capace di accompagnare il paziente lungo l'intero iter assistenziale e di valutare i risultati in termini di salute, non solo di quantità di servizi erogati.

Un altro elemento decisivo riguarda la trasparenza dei processi decisionali. Rendere più chiari i criteri con cui si scelgono le prestazioni da includere, le priorità adottate e le valutazioni di efficacia e sostenibilità non significa solo migliorare la *governance*, ma anche rafforzare la fiducia dei cittadini e degli operatori in un sistema che deve restare universalistico e solidale.

In questo scenario si inserisce anche la grande trasformazione tecnologica in corso. L'innovazione digitale e l'intelligenza artificiale stanno modificando profondamente le modalità di diagnosi, cura e monitoraggio, ma il loro dialogo con l'impianto dei LEA

è ancora limitato. Il problema non è tanto la disponibilità delle tecnologie quanto la capacità del sistema di integrarle rapidamente nei propri meccanismi regolatori. Senza procedure più agili, l'innovazione rischia di restare ai margini invece di diventare una leva per ridurre le disuguaglianze.

I LEA, se pienamente valorizzati, possono rappresentare non solo una garanzia di diritti, ma anche uno strumento di programmazione sanitaria e di coesione sociale. Aggiornarli con regolarità, semplificarne i processi di revisione e orientarli maggiormente ai percorsi assistenziali significherebbe rafforzare insieme equità e sostenibilità del sistema. La sfida, oggi, non è ridefinire il diritto alla salute, già saldamente riconosciuto, ma renderlo realmente esigibile nella vita quotidiana delle persone, in un contesto che cambia rapidamente e che richiede Istituzioni capaci di evolvere con la stessa velocità della medicina e della società.

Evoluzione della diagnostica, LEA, rimborsabilità e disuguaglianze: condizioni per un progresso equo verso la salute del futuro

Paolo Marchetti¹, Andrea Botticelli²

¹Direttore Scientifico IDI-IRCCS; Presidente della Fondazione per la Medicina Personalizzata (FMP), Roma

²Dipartimento Di Scienze Radiologiche, Oncologiche e Anatomico-Patologiche, Sapienza Università di Roma; UOSD Tumore della Mammella e Terapie Innovative, Policlinico Umberto I, Roma

L'innovazione diagnostica rappresenta uno dei principali determinanti del valore e della sostenibilità dei sistemi sanitari: orienta la prevenzione, riduce l'incertezza clinica, abilita la personalizzazione terapeutica, influenza appropriatezza e continuità di cura. Proprio per questo, tuttavia, la diagnostica è anche un potente moltiplicatore di disuguaglianze. Quando l'accesso al "test giusto" non è uniforme per tempestività, prossimità, qualità analitica, interpretazione e integrazione nel percorso clinico, la disuguaglianza non si esaurisce nella fase diagnostica, ma si trasferisce all'intero percorso di cura, influenzando le scelte terapeutiche, gli esiti e la spesa terapeutica sostenuta dalla famiglia, a erosione progressiva dell'universalismo.

In una prospettiva di *universal health coverage*, l'equità non coincide con la presenza di tecnologie avanzate in alcuni luoghi, ma con la garanzia che servizi essenziali siano fruibili "quando necessari" e senza barriere economiche, informative o territoriali.^{1,2}

Questa dinamica è oggi particolarmente critica perché la diagnostica sta attraversando un cambiamento di natura. Se in passato era

prevalentemente confermativa (accertare o escludere un'ipotesi clinica), oggi è frequentemente allocativa: stabilisce eleggibilità a trattamenti, priorità di sequenze terapeutiche, intensità di follow-up e modalità di monitoraggio. In oncologia di precisione, ad esempio, biomarcatori e diagnostica molecolare sono spesso condizione necessaria per l'accesso a terapie mirate; nelle cronicità, i percorsi di monitoraggio e stratificazione del rischio influiscono su prevenzione delle complicanze e gestione delle risorse; nelle malattie rare, la tempestività diagnostica determina anni di vita in buona salute e riduzione della cosiddetta *diagnostic odyssey*. In ciascuno di questi ambiti, il rischio di disuguaglianza non è soltanto "avere o non avere" una tecnologia, ma avere o non avere un percorso che trasformi correttamente il dato diagnostico in decisione clinica appropriata.

Diagnostica come infrastruttura: qualità, interpretabilità e percorso

In diagnostica, l'equità ha almeno tre dimensioni fra loro inseparabili. La prima è l'*accesso tempestivo*: tempi di attesa e ritardi non sono

neutri, perché una diagnosi tardiva può tradursi in trattamenti meno efficaci, più costosi o più invasivi, con effetti cumulativi sulle fasce più fragili.³ La seconda è *la prossimità e la capacità organizzativa*: il cittadino deve poter accedere alla fase di “ingresso” (prelievo, raccolta campioni, esecuzione di test di primo livello) senza ostacoli geografici o burocratici sproporzionati, mentre le fasi ad alta complessità dovrebbero essere assicurate da Centri con adeguati volumi, competenze e controlli qualità. La terza è *la qualità e l’interpretabilità del risultato*: un test non è soltanto un numero o un esito “positivo/negativo”, ma un’informazione che deve essere valida, contestualizzata e comunicata con metadati essenziali (limiti analitici, ambito di copertura, adeguatezza del campione), affinché il clinico possa trasformarla in una decisione informata. Questa impostazione è coerente con l’evoluzione della valutazione delle tecnologie diagnostiche. L’accuratezza di un test (sensibilità e specificità) è spesso un passaggio necessario ma non sufficiente: ciò che conta, ai fini delle raccomandazioni e della policy, è l’effetto della strategia diagnostica sulle decisioni cliniche e sugli esiti rilevanti per i pazienti.

Il framework GRADE per test e strategie esplicita questo punto: dal risultato diagnostico si deve arrivare, con passaggi tracciabili, all’impatto sulle scelte di management e agli outcome, includendo benefici, rischi di sovra/sotto-diagnosi e conseguenze organizzative.⁴ Trascurare questo salto concettuale produce due distorsioni gemelle: si può finanziare (o negare) un test sulla base di criteri incompleti e si può misconoscere che la stessa prestazione, erogata con standard diversi, genera valore clinico diverso e quindi equità diversa.

Cornici regolatorie e “nuove” disuguaglianze: tra requisiti di evidenza e capacità di sistema

La qualità della diagnostica è anche oggetto di crescente attenzione regolatoria.

Il Regolamento (UE) 2017/746 sui dispositivi medico-diagnostici in vitro (IVDR) ha innalzato i requisiti di evidenza e di conformità, con l’obiettivo di rafforzare sicurezza e performance.⁵ In termini di equità, questa evoluzione può essere virtuosa perché riduce variabilità ingiustificata e protegge i cittadini da prestazioni al di sotto di un livello minimo di qualità; tuttavia, se la transizione regolatoria non è accompagnata da adeguate capacità (laboratori, competenze, procedure, logistica), può generare colli di bottiglia e discontinuità di offerta che colpiscono in modo non uniforme territori e popolazioni. Il rischio non è teorico: quando un sistema ha risorse organizzative asimmetriche, qualsiasi shock (normativo, logistico o economico) tende a penalizzare maggiormente le aree con minore resilienza. Parallelamente, l’entrata in applicazione del Regolamento (UE) 2021/2282 sull’Health Technology Assessment (HTA) e l’avvio delle valutazioni cliniche congiunte possono favorire maggiore coerenza e ridurre duplicazioni valutative tra Paesi, con potenziale beneficio sull’adozione tempestiva delle innovazioni.⁶ Anche qui, tuttavia, l’impatto sull’equità dipenderà dalla capacità nazionale e regionale di “tradurre” l’evidenza in diritti esigibili: codifiche, tariffe, indicazioni d’uso e percorsi implementati. In assenza di questa traduzione, l’innovazione rischia di restare confinata in contesti ad alta capacità (grandi centri, Regioni più attrezzate), rafforzando una geografia diseguale dell’accesso.

LEA e diritto esigibile: il divario fra standard clinico e accesso reale

Nel contesto italiano, la questione dell’equità diagnostica si intreccia strutturalmente con i LEA. Il DPCM 12 gennaio 2017 rappresenta il perimetro giuridico dell’assistenza garantita e, dunque, del diritto esigibile; la piena operatività di questo impianto è stata resa possibile solo con il Decreto Tariffe del 2024,

che ha aggiornato le tariffe delle prestazioni e consentito l'attuazione effettiva dei nuovi LEA.^{7,8} Quando l'innovazione diagnostica evolve più rapidamente dei processi di aggiornamento, si crea un disallineamento fra ciò che è considerato “*standard di cura*” nella pratica clinica (linee guida, evidence base) e ciò che è effettivamente garantito e rimborsato. Questo disallineamento alimenta almeno tre tipi di disuguaglianza.

Il primo è territoriale: Regioni e Aziende Sanitarie possono differire nella velocità e nelle modalità di adozione, nella capacità di contrattualizzare erogatori e di organizzare reti, nella gestione delle liste d'attesa e nella disponibilità di competenze. Il secondo è socioeconomico: chi dispone di risorse culturali e finanziarie può ricorrere più facilmente a prestazioni private o alla mobilità sanitaria, mentre chi ne dispone meno tende a rinviare, rinunciare o subire percorsi frammentati. Il terzo è informativo: in un sistema complesso, la capacità di orientarsi tra indicazioni, centri e percorsi diventa essa stessa un determinante di accesso.

Le fonti comparative europee indicano che i bisogni sanitari non soddisfatti per costi, distanza o tempi di attesa persistono anche in contesti universalistici e si distribuiscono secondo gradienti sociali. I profili di salute nazionali prodotti in ambito europeo

L'equità in diagnostica non dipende solo dall'inclusione formale di prestazioni nei LEA, ma dalla progettazione della rimborsabilità. In questo senso, il “rimborso” è un dispositivo di policy: orienta comportamenti, investimenti e standard di qualità

riportano, per l'Italia, segnali di persistenza di tali gradienti e di divari territoriali, con implicazioni dirette sui percorsi diagnostici.^{9,10} In diagnostica, questi divari emergono spesso come eterogeneità di tempi e di qualità: ciò che cambia non è soltanto “se” un test viene eseguito, ma quando, con quale standard e con quale presa in carico conseguente.

Rimborsabilità e tariffe: la politica degli incentivi dietro l'equità

L'equità in diagnostica non dipende solo dall'inclusione formale di prestazioni nei LEA, ma dalla progettazione della rimborsabilità. In questo senso, il “rimborso” è un dispositivo di policy: orienta comportamenti, investimenti e standard di qualità. Tariffe inadeguate rispetto al costo della prestazione “qualità-inclusa” tendono a produrre razionamenti impliciti (volumi contingentati, allungamento dei tempi, riduzione di servizi accessori essenziali come counseling e interpretazione), oppure spostamento di domanda verso canali alternativi, con effetti regressivi. Il Decreto 25 novembre 2024, che aggiorna le tariffe dell'assistenza specialistica ambulatoriale e protesica, è quindi rilevante non solo perché aggiorna un listino, ma perché incide sulle condizioni di erogabilità e, in ultima analisi, sulla sostenibilità dell'accesso.⁸

Inoltre, molte prestazioni diagnostiche generano valore solo se integrate in un percorso. Il rimborso “a prestazione isolata” rischia di frammentare l'assistenza: un test può essere eseguito senza che siano chiare indicazione, timing, criteri di eleggibilità, gestione dell'esito negativo, necessità di conferma o di ripetizione, e soprattutto senza che sia garantita la presa in carico conseguente. La conseguenza non è soltanto inefficienza, ma disuguaglianza: dove il percorso è codificato e integrato, il cittadino beneficia dell'innovazione; dove è implicito o lasciato alla discrezionalità locale, l'accesso diventa variabile.

Per questo, un'evoluzione coerente della rimborsabilità in diagnostica dovrebbe orientarsi a tre principi. Primo, remunerare requisiti minimi di qualità e trasparenza (controlli qualità, tracciabilità, tempi di refertazione, reporting completo), rendendo verificabili le performance dei fornitori. Secondo, collegare prestazioni diagnostiche critiche a PDTA e a criteri di appropriatezza, per ridurre variabilità ingiustificata e duplicazioni. Terzo, riconoscere che il beneficio spesso emerge a valle (appropriatezza terapeutica, riduzione di trattamenti inefficaci, minori eventi avversi), e che quindi la governance deve includere strumenti di valutazione e monitoraggio lungo il percorso, non solo sul singolo atto.

Organizzazione in reti: hub-and-spoke, multidisciplinarietà e standardizzazione interpretativa

La diagnostica moderna richiede, per sua natura, un'organizzazione "a rete". Il modello *hub-and-spoke* consente di conciliare due esigenze apparentemente opposte: prossimità per l'accesso e concentrazione della complessità. La fase di contatto con il cittadino (prelievo, raccolta campioni, test di primo livello) deve essere vicino al territorio; le fasi ad alta specializzazione (genomica, anatomia patologica avanzata, imaging complesso, interpretazione integrata) beneficiano invece di volumi e competenze concentrate, con sistemi di qualità robusti. In assenza di rete, la diagnostica tende a diventare o troppo centralizzata (con barriere di accesso) o troppo dispersa (con qualità variabile). La rete, invece, permette di standardizzare procedure, ridurre tempi e aumentare trasparenza.

In Italia, il DM 77/2022 ha ridefinito modelli e standard dell'assistenza territoriale, mentre gli investimenti del PNRR in ambito salute mirano a rafforzare prossimità e integrazione.¹¹ Questi strumenti possono ridurre disuguaglianze solo se usati per costruire filiere diagnostiche

complete: logistica dei campioni, interoperabilità dei referti, teleconsulenza, second opinion, integrazione fra laboratorio, clinica e territorio, e indicatori pubblici di accesso e qualità.

In ambito oncologico, la multidisciplinarietà (ad esempio nei Tumor Board Molecolari) diventa quindi non solo una buona pratica clinica, ma anche un vero e proprio dispositivo di equità sanitaria. Standardizza interpretazioni e decisioni, riduce la dipendenza dalla singola competenza locale, rende più uniforme l'uso appropriato dei test e la gestione di risultati complessi.¹²

In questa prospettiva, la multidisciplinarietà è un dispositivo di giustizia distributiva: riduce variabilità ingiustificata e rende più simmetrico il beneficio dell'innovazione.

Un passaggio decisivo per l'equità: la competenza diagnostica dei professionisti e la trasparenza del "negativo"

Accanto a tecnologia, organizzazione e rimborso, esiste una dimensione spesso sottovalutata delle disuguaglianze: la "*diagnostic literacy*" dei professionisti, ossia la capacità di comprendere che un risultato diagnostico – soprattutto quando è negativo – può essere condizionato da limiti analitici, ampiezza del pannello, qualità del campione e contesto biologico. Quando questi elementi non sono esplicitati nei referti o non sono pienamente compresi da chi prescrive e decide, si generano inequità silenziose: due pazienti con biologia simile possono ricevere opportunità terapeutiche diverse per differenze nella piattaforma, nel disegno dell'assay e nell'interpretazione clinica dei limiti del test.

In particolare, nel contesto dei biomarcatori su ctDNA, la letteratura e le raccomandazioni cliniche sottolineano la necessità di utilizzare metodiche validate e di considerare l'interpretazione del risultato alla luce della

performance del test e delle condizioni biologiche del paziente.¹³ Studi di accuratezza e meta-analisi, inoltre, mostrano come le performance dei test su cfDNA possano variare in relazione a piattaforme e setting, con implicazioni dirette su falsi negativi e quindi su accesso a decisioni terapeutiche biomarcatore-guidate.¹⁴

Ne discende un corollario di policy: *l'equità non è garantita solo dalla rimborsabilità*, ma anche dalla diffusione di competenze e da standard minimi di reporting che rendano “interpretabile” il negativo, evitando che l'assenza di rilevazione venga automaticamente letta come assenza di alterazione. Investire in formazione, standard di refertazione e percorsi decisionali (inclusi criteri per ripetere il test o ricorrere a metodiche alternative) diventa quindi un investimento in equità, perché riduce la variabilità non giustificata fra territori e fra gruppi di pazienti.

Digitalizzazione e AI: opportunità di riduzione dei divari e rischio di nuove fratture

La digitalizzazione può essere un acceleratore di equità diagnostica: tele-refertazione, condivisione di immagini e vetrini digitali, second opinion, triage digitale e interoperabilità possono ridurre barriere geografiche e aumentare tempestività. Tuttavia, la stessa digitalizzazione può introdurre nuove forme di disuguaglianza. L'intelligenza artificiale applicata all'imaging e alla diagnostica computazionale può incorporare bias legati a dataset non rappresentativi o a differenze di contesto assistenziale, con performance non uniformi tra popolazioni e territori. Per questo, le istituzioni internazionali

richiamano la necessità di governance etica e di sorveglianza dell'AI in sanità, e la letteratura scientifica propone strategie di identificazione e mitigazione dei bias.^{15,16}

Anche qui, la questione non è “adottare o non adottare” l'AI, ma adottarla con standard di qualità, trasparenza, audit e competenze diffuse, affinché l'innovazione non rafforzi le asimmetrie esistenti.

Conclusione: rendere l'innovazione un diritto effettivo

La diagnostica del futuro sarà progresso solo se la sua evoluzione verrà governata come politica di equità. Ciò richiede che LEA e processi di aggiornamento siano capaci di incorporare innovazioni ad alto impatto con tempi prevedibili e criteri trasparenti; che la rimborsabilità sia disegnata per remunerare qualità e integrazione nei percorsi, non solo l'atto tecnico; che l'organizzazione a rete garantisca prossimità di accesso e concentrazione della complessità; che l'interoperabilità informativa renda tracciabili processi e referti; e che l'equità sia misurata con indicatori pubblici di accesso, appropriatezza e outcome, stratificati per territorio e vulnerabilità sociale.

In definitiva, l'innovazione diagnostica non può essere considerata eticamente e socialmente “neutra”: senza governance rischia di diventare un ulteriore determinante di disuguaglianza. Al contrario, se tradotta in diritto esigibile con standard omogenei e con una competenza professionale adeguata a interpretarne limiti e implicazioni, essa può trasformarsi in una delle principali leve per un progresso realmente equo e sostenibile verso la salute del futuro.

Bibliografia

1. World Health Organization. Universal Health Coverage (UHC). Geneva: WHO; 2023–2025.
2. World Health Organization. Health equity. Geneva: WHO; 2023–2025.
3. McIntyre D, Chow CK. Waiting Time as an Indicator for Health Services Under Strain: A Narrative Review. *INQUIRY*. 2020; 57:0046958020910305.
4. Schünemann HJ, et al. GRADE guidelines 22: The GRADE approach for tests and strategies—from test accuracy to patient-important outcomes and recommendations. *J Clin Epidemiol*. 2019; 111:69–82.
5. European Parliament, Council of the European Union. Regulation (EU) 2017/746 of 5 April 2017 on in vitro diagnostic medical devices. *Off J Eur Union*. 2017.
6. European Parliament, Council of the European Union. Regulation (EU) 2021/2282 of 15 December 2021 on health technology assessment. *Off J Eur Union*. 2021.
7. Presidenza del Consiglio dei Ministri. Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017. Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA). *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*. 18 marzo 2017.
8. Ministero della Salute. Decreto 25 novembre 2024. Definizione delle tariffe dell’assistenza specialistica ambulatoriale e protesica. *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*. 27 dicembre 2024.
9. OECD, European Commission. *Italy: Country Health Profile 2025*. State of Health in the EU. Paris/Brussels: OECD Publishing/European Commission; 2025.
10. European Observatory on Health Systems and Policies. *Italy: Health System Summary 2024*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2024.
11. Ministero della Salute. Decreto 23 maggio 2022, n. 77. Modelli e standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale nel SSN. *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*. 22 giugno 2022.
12. Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM). *Raccomandazioni “Tumor Board Molecolare”*. Milano: AIOM; 2020.
13. Burstein HJ, DeMichele A, Somerfield MR, Henry NL; ASCO Expert Panel. Testing for ESR1 mutations to guide therapy for hormone receptor-positive, HER2-negative metastatic breast cancer: ASCO guideline rapid recommendation update. *J Clin Oncol*. 2023;41(18):3423–3425.
14. Raei M, Heydari K, Tabarestani M, et al. Diagnostic accuracy of ESR1 mutation detection by cell-free DNA in breast cancer: a systematic review and meta-analysis of diagnostic test accuracy. *BMC Cancer*. 2024; 24:908.
15. World Health Organization. *Ethics and governance of artificial intelligence for health*. Geneva: WHO; 2021.
16. Ricci Lara MA, Echeveste R, Ferrante E. Addressing fairness in artificial intelligence for medical imaging. *Nat Commun*. 2022; 13:4581.

La riforma della sanità e il ruolo strategico dei fondi sanitari

Mauro Marè¹, Francesco Porcelli², Francesco Vidoli³

¹Professore Ordinario di Scienza delle Finanze, Università degli Studi “Luiss Guido Carli”, Roma

²Professore Associato di Scienza delle Finanze, Sapienza Università di Roma

³Professore Ordinario di Statistica Economica, Università degli Studi “Carlo Bo”, Urbino

Un pronto soccorso affollato, operatori esausti, famiglie che si arrangiano e che a volte perdono la pazienza, liste di attesa molto lunghe. È il quadro delle difficoltà del nostro sistema sanitario per mantenere in equilibrio diritto e sostenibilità. Oggi la sanità italiana non è più il pilastro di uguaglianza disegnato dai padri del welfare, ma un mosaico disomogeneo in cui l'accesso alle cure dipende sempre più dal codice di avviamento postale e dal reddito o dalla fortuna. Eppure, il principio fondante resta limpido: la salute come diritto universale. È l'eredità del modello Beveridge per una protezione sociale offerta dallo Stato,

garantendo a tutti, e non solo a chi poteva permetterselo, il diritto a essere curati.¹ Un modello che l'Italia ha adottato nel 1978 con la nascita del Servizio sanitario nazionale. Ma nel frattempo il mondo è cambiato. L'età media è molto aumentata, la cronicità diventa più frequente, i costi lievitano e le risorse pubbliche diventano più scarse. La trasformazione demografica in atto sta modificando profondamente la struttura della domanda di assistenza sanitaria e sociale, con un crescente bisogno di servizi di *long-term care* che il sistema pubblico fatica a soddisfare adeguatamente.² Le indagini Mefop

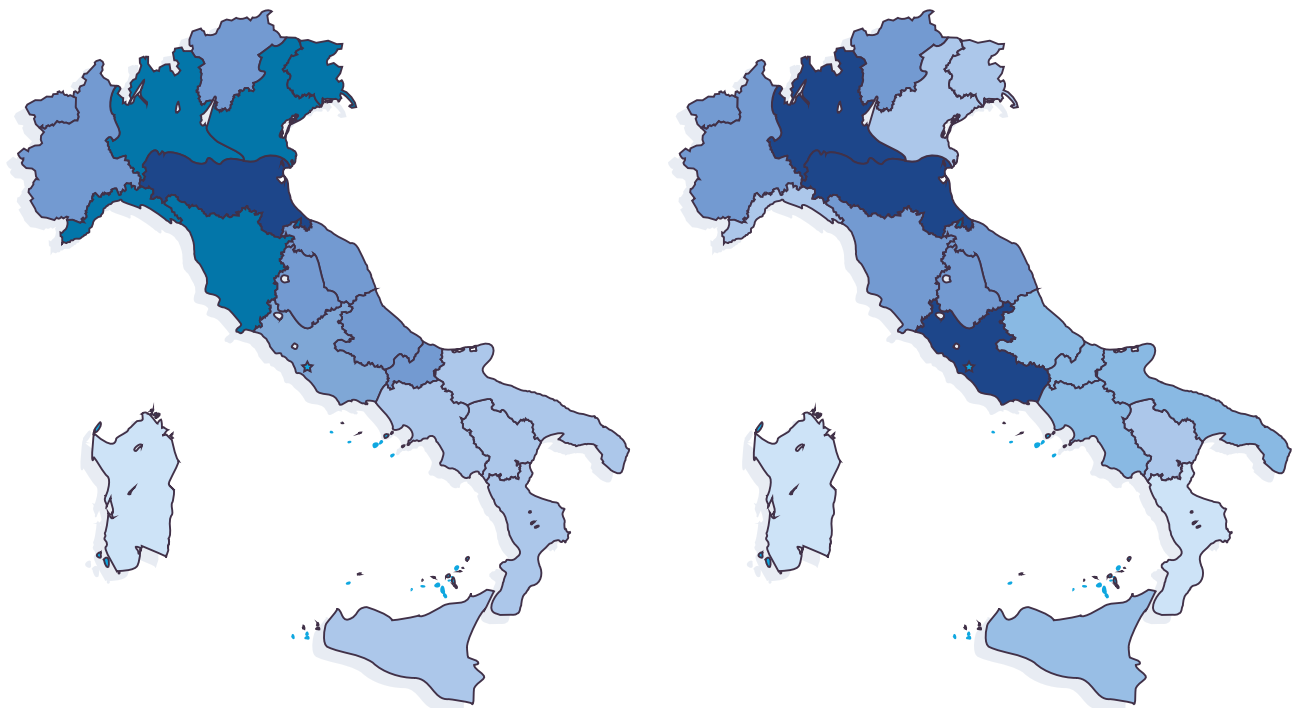
Anno di riferimento	Popolazione italiana	Occupati						
		2024	2023	2022	2021	2019	2015	2012
Malattia/Non autosufficienza	46%	43%	41%	41%	42%	38%	28%	11%
Pensione inadeguata	47%	45%	46%	46%	40%	39%	36%	42%
Perdita del lavoro	27%	31%	30%	32%	38%	39%	24%	31%
Acquisto della prima casa	12%	13%	13%	11%	11%	7%	4%	16%
Mantenimento dei figli	13%	15%	16%	16%	18%	17%	10%	12%
Assistenza ai genitori	19%	20%	20%	18%	18%	16%	2%	1%
Altro	1%	1%	1%	1%	1%	3%	3%	4%

dal 2012 al 2024 mostrano che la principale preoccupazione degli italiani non è più la perdita del lavoro, o il valore della pensione, ma la malattia e la non autosufficienza: quasi un cittadino su due teme di non potersi curare o di non avere assistenza in età avanzata. È il segno di una nuova emergenza sociale a cui va data una soluzione.

La famiglia resta il primo presidio di welfare, ma anche il più fragile in questo contesto di forte cambiamento a seguito dell'inverno demografico. Per decenni ha supplito alle carenze pubbliche, assistendo anziani e malati con dedizione e ciò è vero soprattutto al Sud, dove, secondo i dati di una nostra recente indagine campionaria, il welfare è essenzialmente una questione familiare. I *family ties* nel Sud restano ancora la base del welfare ma comportano alcuni effetti negativi come un basso livello di *trust* e di partecipazione alla cosa pubblica. Al Nord invece, e per diverse ragioni, è quasi

concentrata l'adesione agli strumenti di welfare integrativo, come i fondi pensione e i fondi sanitari (si vedano le Figure seguenti). Tale divario territoriale riflette anche differenze significative nella propensione delle famiglie a ricorrere a servizi privati di assistenza sanitaria, come dimostrato dall'analisi delle detrazioni fiscali a livello comunale.³

Come abbiamo messo in evidenza in un libro recente,⁴ un welfare basato sulla famiglia significa che il peso di questa funzione ricade in gran parte sulle donne-madri, che sacrificano la loro vita, la loro carriera e le legittime aspirazioni personali, pagando un prezzo alto in termini di equità. È un sistema silenzioso ma adesso divenuto insostenibile, date le modifiche della demografia, che amplifica le disuguaglianze e brucia il capitale umano. Il processo di *ageing* e il *longevity risk* rendono comunque questo assetto non più accettabile sul piano sociale e finanziario.



Adesione ai fondi pensione (sinistra) e sanitari (destra). Media regionale, anno 2024. Valore standardizzato tra zero e uno, crescente con l'intensità del colore.

Di fronte a questi squilibri, occorre ammetterlo con franchezza: il nostro Servizio sanitario ha due dimensioni. Da una parte ci sono le cure “core”, quelle immediate e ospedaliere, ad alta intensità tecnologica e professionale; dall'altra, il *long-term care*, l'assistenza di lungo periodo per anziani e persone con disabilità, fatta di servizi quotidiani, sostegno psicologico e cure domiciliari. Quest'ultimo ambito rappresenta una sfida crescente per il sistema sanitario italiano, che necessita di nuovi modelli organizzativi e di finanziamento.

Sono due mondi diversi, con orizzonti temporali, bisogni e strutture di spesa incompatibili, che oggi vengono trattati come se fossero uno solo. Ecco perché servirebbe il coraggio di una riforma strutturale, capace di separare e coordinare questi due universi, impiegando due logiche di finanziamento differenziate, due strutture organizzative e gestionali ma complementari.

Per il nucleo centrale del Servizio sanitario, il modello Beveridge resta valido: finanziamento pubblico, fiscalità generale, accesso universale. Ma come sottolineato da Toth,¹ la classificazione dei sistemi sanitari non si limita alla dicotomia Bismarck-Beveridge, ma comprende diverse configurazioni organizzative e di finanziamento.

Per il *long-term care* e l'assistenza alle persone anziane, dove le esigenze sono continuative e prevedibili, con un basso contenuto di cure mediche, serve un meccanismo attuariale, ispirato al modello Bismarck: un sistema assicurativo di lungo periodo, ad ampia copertura, forse obbligatorio, fondato su contributi condivisi e gestito con criteri di sostenibilità e trasparenza. L'introduzione di forme di assicurazione per la non autosufficienza, come evidenziato anche da Spandonaro et al.,⁵ rappresenta un'opportunità strategica per il sistema italiano: sebbene la diffusione attuale rimanga limitata al 2% della popolazione e i criteri di valutazione basati sulle sole *Activities of Daily Living* risultino ancora

troppo restrittivi, non considerando aspetti sociali, relazionali e cognitivi essenziali per una valutazione completa della qualità della vita.

Sia chiaro, per evitare qualsiasi equivoco: non si tratta di privatizzare, ma di costruire, con saggezza, un assetto ibrido. Pubblico e privato, insieme, in un modello misto in cui lo Stato garantisce l'universalità e il quadro regolatorio, mentre i fondi sanitari e le assicurazioni (pubblici, privati o mutualistici) sviluppano strumenti dedicati alla copertura della non autosufficienza. Seguendo l'esempio francese e tedesco, per avere la massima copertura, si potrebbe anche esplorare l'opzione dell'obbligatorietà dell'adesione tramite contratti di lavoro o il silenzio-assenso come in parte già avviene. Tale approccio richiede tuttavia un'attenta regolamentazione per evitare fenomeni di selezione avversa e garantire la sostenibilità del sistema nel lungo periodo.⁵

Uno schema pubblico (ispirandosi all'Istituto Nazionale delle Assicurazioni, INA) potrebbe essere necessario, per evitare il dualismo verso cui si dirige il nostro sistema sanitario: da una parte i privati che occupano il mercato delle prestazioni più redditizie e dall'altro la sanità pubblica che si accolla i rischi più alti scivolando verso l'insostenibilità finanziaria. Se si ammette questa scrematura del mercato (selezione), sono evidenti i danni e gli effetti negativi.

Perché l'Italia che invecchia non ha bisogno di più ospedali, ma di più assistenza a casa; di più di cure di prossimità; non di un sistema che curi solamente, ma di uno che accompagni e assista le persone anziane e i lungodegenti

Questo obiettivo si può realizzare senza creare nuovi oneri, ma riorganizzando le risorse in base alla realtà demografica, geografica e sanitaria del Paese, passando dalla logica emergenziale della spesa “out-of-pocket” a quella previsionale di un sistema assicurativo di copertura dei rischi. Perché l’Italia che invecchia non ha bisogno di più ospedali, ma di più assistenza a casa; di più di cure di prossimità; non di un sistema che curi solamente, ma di uno che accompagni e assista le persone anziane e i lungodegenti.

La diffusione generale di un pilastro complementare sanitario appare non più rinviabile. L’adesione a questo pilastro non potrà che passare per i contratti di lavoro. Questo pilastro però di fatto copre solo le persone in età di lavoro e in prevalenza i dipendenti del settore privato.

Perciò è anche essenziale pensare a una struttura pubblica o a uno schema di assicurazione pubblica, per chi non ce la fa a versare, ha forme di occupazione irregolare e discontinue, non raggiunge livelli di reddito adeguati ad accumulare nel pilastro sanitario

integrativo, soprattutto ha più di 75 anni. Un “Fondo” nazionale integrativo, seguendo l’esempio francese e tedesco, che possa unificare gli attuali strumenti esistenti, finanziata dal gettito tributario (magari con un nuovo prelievo ad hoc) e gestita secondo un criterio attuariale anche attraverso partenariati pubblico-privato, che potrebbero migliorare significativamente l’accessibilità e la sostenibilità di queste forme assicurative. Un fondo che si occupi di fragilità e assistenza, di chi non ha avuto una carriera regolare, ma soprattutto di chi è in pensione e ha superato una certa soglia di età (le coperture prevalenti degli attuali fondi sanitari arrivano fino a 75 anni, ma il bisogno vero di assistenza emerge dopo questa età). E tra l’altro con una forte preferenza per l’offerta di servizi in natura e non una rendita monetaria.

Una riforma di questo tipo richiede ovviamente visione politica e coraggio amministrativo, per cercare di riequilibrare il patto tra le generazioni fondato sulla responsabilità condivisa.³

Bibliografia

1. Toth F. (2016). *Non solo Bismarck contro Beveridge: sette modelli di sistema sanitario*. *Rivista Italiana di Politiche Pubbliche*.
2. Brugiavini A, Carrino L, Pasini G. (2023). *Long-term care in Italy*. NBER Working Paper Series, No. 31861.
3. Marè M, Porcelli F, Vidoli F. (2024). *Does private supply drive personal health choices? A spatial approach of health tax deductions at municipal level*. HEDG Working Paper, 24/03.
4. Marè M, Porcelli F, Vidoli F. (2025). *Chi si occuperà di noi? Welfare ed equilibrio generazionale*. Bologna: Il Mulino.
5. Spandonaro F, et al. (2024). *Long-term care insurance in Italy: medico-legal and socio-economic profiles*. *Frontiers in Public Health*.

Diseguaglianze nell'accesso alle cure tra pubblico e privato: dati, paradossi e prospettive per il sistema sanitario italiano

Francesco Longo

Professore di Management Sanitario, SDA Bocconi School of Management Direttore del Centro di Ricerca CER GAS

Premessa: il paradosso del welfare italiano

Il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) italiano, come altri sistemi di tipo Beveridge, nasce dalla consapevolezza che le risorse pubbliche sono strutturalmente inferiori ai bisogni della popolazione. In questo scenario, il ruolo dell'istituzione pubblica è quello di definire le priorità collettive, scegliendo quali prestazioni garantire e quali, invece, considerare secondarie. Tuttavia, la crescente distanza tra bisogni e risorse, acuita dal "deserto demografico" europeo (in Italia oggi ci sono oltre 14 milioni di pensionati e solo 7 milioni di bambini), rende sempre più urgente la necessità di scelte coraggiose e trasparenti sulle priorità di spesa.

Purtroppo, viviamo in un'epoca di populismo bipartisan che promette "tutto a tutti",

negando la realtà dei trade-off di policy. Questo atteggiamento impedisce di affrontare il tema delle priorità, generando un circolo vizioso: le persone escluse si sentono tradite, cresce la rabbia sociale, si alimenta il populismo e, di conseguenza, aumentano le diseguaglianze.

Cinque esempi di diseguaglianze sistemiche

Cinque aree emblematiche mostrano come la mancata definizione di priorità produca effetti distorsivi e iniqui:

1. Cronicità e livello di istruzione

Il 40% degli italiani soffre di una patologia cronica, con una durata media di 28 anni (dai 55 agli 83 anni). I dati ISTAT 2020 mostrano che la probabilità di essere

Tabella 1. Prevalenza della cronicità e salute per titolo di studio (2020)

Titolo di studio	% Persone con cronicità	% Persone in buona salute
Laurea	25%	65%
Diploma superiore	32%	50%
Licenza media	38%	40%
Licenza elementare	45%	30%

Fonte: ISTAT, elaborazione OASI 2022

in buona salute è solo del 30% per chi ha la quinta elementare, contro il 65% dei laureati. Il SSN fatica a indirizzare le proprie risorse verso le persone meno scolarizzate, che sono anche quelle con minore aderenza alle terapie, elemento cruciale per l'efficacia delle cure.

2. Neuropsichiatria infantile

Il sistema riesce a coprire solo un terzo del fabbisogno, e i servizi sono prevalentemente fruiti da famiglie socialmente più forti. La selezione all'accesso non è esplicita, ma di fatto penalizza i più fragili.

3. Psichiatria

Anche qui, solo un paziente su tre riceve assistenza. I servizi tendono a privilegiare i pazienti cronici di lungo corso, mentre i giovani all'esordio della patologia – per i quali l'intervento sarebbe più efficace – restano spesso esclusi. La logica organizzativa, che prenota automaticamente la visita successiva ai cronici, esaurisce le agende degli specialisti, lasciando poco spazio ai nuovi casi.

4. Long-term care e anziani non autosufficienti

In Italia ci sono circa 4 milioni di anziani non autosufficienti e 8 milioni di caregiver familiari, ma solo 300.000 posti letto in

RSA: il tasso di copertura è appena il 7%. Paradossalmente, l'accesso alle strutture è spesso riservato a chi può permettersi rette elevate (fino a 30.000 euro l'anno), escludendo i più poveri.

5. Sistema ibrido e tempi di attesa

Il sistema sanitario italiano è ormai “ibrido” dal punto di vista delle fonti di finanziamento: circa 140 miliardi di spesa pubblica e 48 miliardi di spesa privata. Tuttavia, questa ibridazione non è regolata. Un esempio emblematico riguarda il percorso delle pazienti con tumore alla mammella: chi può permettersi una risonanza magnetica a pagamento accede più rapidamente all'intervento chirurgico (25 giorni contro 48 per chi si affida solo al SSN), pur senza violare alcuna norma. Il principio è che si entra in lista d'attesa solo dopo aver completato il dossier diagnostico; chi può “comprare” la diagnostica privata, accelera il percorso.

I dati: spesa pubblica e privata, variabilità territoriale, aderenza terapeutica

Le evidenze raccolte mostrano una fotografia dettagliata delle disuguaglianze:

Tabella 2. Spesa sanitaria pubblica e privata per tipologia di servizio.

Servizio	Spesa pubblica (mld €)	Pubblica	Spesa privata (mld €)	Privata
Ricoveri ospedalieri	52,6	96%	2,2	4%
Ricoveri in strutture di assistenza a lungo termine	7,8	66%	3,9	34%
Servizi medici (visite, ticket)	34,3	62%	11,6	38%
Servizi dentistici	9,5	62%	5,8	38%
Servizi diagnostici	12,9	80%	3,3	20%
Servizi prevenzione	7,8	88%	1,0	12%
Farmaci	21,2	65%	11,5	35%
Attrezzature terapeutiche (occhiali, protesi)	0,9	16%	4,7	84%

Fonte: Elaborazione OCPS su dati ISTAT

Tabella 3. Consumi pro-capite di specialistica (2022).

Regione	Diagnostica (valore medio)	Variabilità intraregionale (CV)
Lombardia	+50% rispetto a ER	14%
Emilia-Romagna	Quasi la metà della Lombardia	<12%

Fonte: Rapporto OASI, cap. 4

Tabella 4. Aderenza terapeutica (MPR 2019-2021).

Tipologia farmaco	MPR medio
Antipertensivi	78%
Antidiabetici	81%
Statine	76%
Antidepressivi	65%

Fonte: AIFA, Rapporto Osmed 2022

Critica alle metriche attuali e proposte di riforma

Le metriche attualmente utilizzate – in particolare quelle sulle liste d’attesa – risultano incoerenti rispetto alla presa in carico della cronicità. Le liste d’attesa, infatti, non tengono conto della tipologia di paziente (iper-consumatore o meno, compensato o meno) e si basano solo sulle ricette che trovano prenotazione. È necessario adottare metriche basate su consumi ed esiti, che permettano di valutare meglio l’equità e l’efficacia del sistema.

Il confronto europeo e le possibili soluzioni

Anche gli altri paesi europei affrontano il problema della “coperta corta” dovuta al

cambiamento demografico, ma con alcune differenze. Francia e Germania, ad esempio, hanno trasformato parte della spesa privata in spesa para-pubblica o obbligatoria, introducendo mutue e fondi integrativi che permettono un maggiore pooling delle risorse. In Italia, invece, il 51% delle visite è ormai a pagamento, ma manca una regolamentazione efficace che integri pubblico e privato in modo solidaristico.

Una possibile soluzione sarebbe quella di trattare i pazienti cronici all’interno del SSN, lasciando all’ambito privato le prestazioni occasionali. In alternativa, occorrerebbe almeno regolamentare e collettivizzare meglio la spesa privata, per evitare che il “disordine” attuale favorisca solo i più forti.

Conclusioni

Il sistema sanitario italiano si trova di fronte a una sfida cruciale: riconoscere la realtà delle risorse limitate e avere il coraggio di definire priorità esplicite, per evitare che le diseguaglianze continuino a crescere. Solo attraverso una governance trasparente, l’adozione di nuove metriche e una migliore integrazione tra pubblico e privato sarà possibile garantire equità e sostenibilità nel lungo periodo.



Il ruolo della sanità integrativa e dei fondi sanitari: opportunità o fattore di ulteriore disuguaglianza

Mario Del Vecchio

*Professore di Economia Aziendale e Management Sanitario, Università degli Studi Bocconi, Milano
Membro dell'Osservatorio sui Consumi Privati in Sanità*

Nel dibattito pubblico il tema della cosiddetta “sanità privata”, intendendo con tale locuzione i circuiti di consumo di beni e servizi sanitari alimentati da risorse private, è spesso caratterizzato da impostazioni ideologiche o, comunque, poco collegate all’effettiva realtà dei fenomeni. L’idea di fondo che spesso permea implicitamente il dibattito - che la salute di individui e collettività, e i servizi che la tutelano, siano troppo importanti per essere lasciati alle dinamiche del mercato - è largamente condivisibile. Tuttavia, essa non comporta necessariamente, né sul piano concettuale né tantomeno sul piano fattuale, che tutti i servizi attinenti alla salute debbano essere a carico del sistema pubblico.

Per rimanere ai dati di fatto in tutti i sistemi sanitari dei paesi occidentali l’operatore pubblico assume l’onere maggiore, ma in tutti i paesi è, altresì, presente una quota non irrilevante di finanziamento privato (*Tabella 1*). Quest’ultimo, poi, può essere ulteriormente articolato in spesa diretta delle famiglie (*out of pocket* - OoP) o spesa intermediata da mutue, assicurazioni o altre forme di collettivizzazione del rischio. In primissima approssimazione, se la componente pubblica dovrebbe garantire la distribuzione dei servizi e delle opportunità in relazione ai bisogni, mentre quella OoP viene inevitabilmente influenzata

dalla capacità di spesa di individui e famiglie, la componente intermediata si situa in una posizione intermedia. Essa mette, infatti, in comune il rischio tra segmenti più o meno ampi della popolazione, segmenti che, però, sono in grado di sopportare gli oneri relativi ai premi richiesti per la mutualizzazione. In sintesi, tutti i sistemi si caratterizzano per uno specifico mix di componenti, le quali hanno gradi diversi di potenziale impatto sulla equità garantita alla popolazione.

Il dibattito, spesso confuso, sulla sanità integrativa nel nostro paese nasce dalla crescita registrata della quota di popolazione coperta che è passata nell’ultimo decennio da circa sette milioni a più di sedici milioni di individui. Un contributo significativo a tale crescita è venuto dalla sanità integrativa di natura contrattuale (derivante da contratti collettivi nazionali di lavoro) che rappresenta circa due terzi dei premi relativi alle polizze malattia. Le difficoltà per lo sviluppo di una seria riflessione sul fenomeno e le sue prospettive possono essere ricondotte a tre questioni di fondo.

La prima è una nascita ed evoluzione della sanità integrativa prevalentemente ancorati alle politiche e priorità delle relazioni industriali. Le coperture sanitarie sono state di fatto pensate come forme compensative

defiscalizzate e decontribuite di salario reale, senza alcun collegamento con le politiche sanitarie, senza che ci si interrogasse sul perché e come accanto a un sistema di tutela pubblico si dovessero sviluppare forme di tutela collettiva di natura volontaria. Il tema è di particolare importanza per un sistema, come quello italiano, a servizio sanitario nazionale nel quale, almeno in teoria, tutti i cittadini pagano le tasse per vedersi assicurati i Livelli Essenziali di Assistenza (tutto ciò che è necessario). Da questo punto di vista, sistemi pubblici di tipo Bismarck (mutualistici) fanno molta meno fatica a integrare le componenti private nella retorica e nel funzionamento della sanità: si tratta, in quel caso, semplicemente di una “copertura addizionale” in termini di contributi alla spesa e/o di servizi rispetto a quella offerta dalle mutue obbligatorie. In altri termini, una estensione all’interno di una logica unitaria.

La seconda è legata a quadri cognitivi che fanno fatica a cogliere gli elementi distintivi, in termini di equità, della spesa intermediata rispetto al più ampio insieme della spesa privata. Si genera in questo caso un vero e proprio paradosso per cui i critici più accesi della spesa privata, coloro che la interpretano quasi esclusivamente come minaccia alla equità del sistema (la sanità per chi se la può permettere), si scagliano

Il dibattito, spesso confuso, sulla sanità integrativa nel nostro paese nasce dalla crescita registrata della quota di popolazione coperta che è passata nell’ultimo decennio da circa sette milioni a più di sedici milioni di individui

poi - prevalentemente, se non esclusivamente - contro la componente intermediata, che nei fatti attenua le differenze sociali ed economiche nei consumi, poco curandosi della componente, pienamente a regime di mercato, rappresentata dalla spesa OoP. In termini più strettamente tecnici, di funzionamento del settore, gli stessi quadri cognitivi e gli stessi critici spesso non distinguono i diversi ruoli dei soggetti che operano nella sanità integrativa e tendono ad appiattare la lettura di un settore complesso alla sola figura delle compagnie assicurative. È solo il caso di ricordare il ruolo fondamentale dei fondi sanitari come espressione della rappresentanza dei lavoratori e delle parti datoriali, con la responsabilità di amministrare le risorse le diverse comunità destinano alla tutela della salute o quello delle società di mutuo soccorso, eredi di una tradizione storica del mondo del lavoro.

La terza, di natura pragmatica e di gran lunga più rilevante, è relativa alle prospettive del sistema sanitario italiano. Se si considerano, anche sommariamente, i dati della tabella 1 la questione della sanità integrativa e del suo ruolo nel sistema assume una prospettiva diversa. In estrema sintesi la tabella dice che rispetto agli altri paesi l’Italia: a) spende complessivamente (pubblico più privato) molto poco in sanità (8,4% del PIL), b) spende anche molto poco nella componente pubblica (6,3) segno di un SSN che finora è riuscito a esprimere livelli di efficacia ed efficienza significativi (non abbiamo registrato finora nel livello dei servizi le stesse distanze siderali che ci allontanano, in termini di risorse investite, da paesi come Francia e Germania), c) nonostante i bassi livelli di spesa pubblica, la spesa sanitaria privata non è significativamente superiore a quella di altri paesi (2,2% del PIL pari a circa un quarto della spesa totale), dove, invece, divergiamo significativamente è la percentuale di spesa OoP sul totale della spesa privata (6,7%).

Tabella 1. La spesa sanitaria

Paese	Spesa Pubblica o Privata Obbligatoria (1)			Spesa privata volontaria (2)			Spesa Sanitaria Totale			
	€ pro capite	% sul PIL	di cui pubblica (%)	€ pro capite	% sul PIL	di cui out-of-pocket (%)	€ pro capite	% sul PIL	di cui (1) (%)	di cui (2) (%)
Germania	5.459 €	10,6%	91,9%*	869 €	1,7%	78,0%	6.328 €	12,3%	86,3%	13,7%
Austria	4.749 €	9,0%	100,0%*	1.477 €	2,8%	69,4%	6.226 €	11,8%	76,3%	23,7%
Francia	4.149 €	9,7%	92,4%*	764 €	1,8%	59,4%*	4.913 €	11,5%	84,5%	15,5%
Belgio	4.208 €	8,1%	99,9%	1.491 €	2,9%	81,4%*	5.699 €	11,0%	73,8%	26,2%
Finlandia	4.265 €	8,6%	99,7%*	977 €	2,0%	74,2%*	5.242 €	10,6%	81,4%	18,6%
Portogallo	1.707 €	6,4%	95,6%	1.037 €	3,9%	74,6%	2.745 €	10,2%	62,2%	37,8%
Paesi Bassi	5.260 €	8,3%	9,7%	1.064 €	1,7%	70,0%	6.324 €	10,0%	83,2%	16,8%
Spagna	2.187 €	6,7%	100,0%*	816 €	2,5%	77,8%*	3.003 €	9,2%	72,8%	27,2%
Italia	2.331 €	6,3%	99,7%	808 €	2,2%	86,7%	3.139 €	8,4%	74,3%	25,7%
Grecia	1.106 €	4,8%	100,0%*	747 €	3,3%	88,3%*	1.853 €	8,1%	59,7%	40,3%
Irlanda	5.306 €	5,3%	100,0%*	1.526 €	1,5%	47,5%	6.832 €	6,9%	77,7%	22,3%
Paesi non €										
Stati Uniti	11.458 €	14,3	62,0%*	2.294 €	2,9%	65,8%*	13.752 €	17,2%	83,3%	16,7%
Svizzera	7.728 €	8,0	37,9%	3.476 €	3,6%	70,7%	11.371 €	11,8%	68,0%	30,6%
Svezia	5.134 €	9,7	100,0%	860 €	1,6%	93,3%	5.994 €	11,3%	85,7%	14,3%
Canada	3.981 €	7,9	100,0%	1.691 €	3,4%	51,3%	5.672 €	11,3%	70,2%	29,8%
Regno Unito	4.385 €	9,1	100,0%	1.008 €	2,1%	77,8%	5.393 €	11,1%	81,3%	18,7%

Fonte: elaborazione su dati OCSE (OECD Health Statistics 2025). * I dati sono riferiti al 2023. I dati sono stati convertiti utilizzando tassi di cambio medio per anno di riferimento (Fonte: BCE).

In questo contesto è ragionevole immaginare che, avendo la popolazione più anziana del continente, nell'arco di uno/due lustri la spesa sanitaria dovrà necessariamente aumentare di un punto, un punto e mezzo di PIL, per avvicinarci almeno a paesi come Spagna e Portogallo, anche se questi non rappresentano esattamente un benchmark per il nostro paese. La probabilità che tale aumento possa venire dalla componente pubblica, indipendentemente dal colore politico dei governi, è molto remota. A parte quanto già scritto nelle previsioni pluriennali di finanza pubblica (stabilità della spesa), elementi strutturali quali il peso della spesa per interessi, le dinamiche della spesa pensionistica (legate a variabili tecniche, ma anche di consenso), la difficile competizione

in parlamento della spesa sanitaria rispetto ad altre voci di spesa (sgravi fiscali, bonus, erogazioni monetarie di varia natura) rendono lo scenario di medio periodo come sufficientemente definito: da una parte, risorse pubbliche relativamente stabili, dall'altra, bisogni e domanda in aumento. Se per aumentare la spesa sanitaria e tenere il passo con l'evoluzione dei bisogni saremo costretti ad affidarci alla componente privata è auspicabile che ciò avvenga per disegno e non attraverso dinamiche spontanee di cui prendere semplicemente atto ex post. Al centro del disegno una delle priorità non può che essere il tema dell'equità, delle differenze nelle condizioni di accesso ai servizi, di come fare in modo che uno spostamento nel mix di finanziamento avvenga producendo il minimo possibile di

inevitabile iniquità (differenze dovute allo status socioeconomico). Ciò dovrà implicare innanzitutto una riflessione sui criteri di accesso alla componente pubblica: già oggi l'universalismo dichiarato e la tensione sulle risorse producono un iniquo razionamento casuale che penalizza i più deboli. Dovremo però considerare anche con particolare attenzione e puntare a un irrobustimento della sanità integrativa, come contraltare

a una componente OoP che consegna compiutamente i consumi sanitari e i consumatori alle dinamiche del mercato. In questo irrobustimento i temi di un aumento delle risorse investite (la sanità integrativa copre solo il 10% della spesa sanitaria privata) e della estensione della platea con forme di copertura su base territoriale rappresentano punti fondamentali. Alternative diverse al momento non paiono percorribili.

La prossimità come leva di equità: il modello “Comunità in Salute” nelle aree interne

Paolo Petralia

Già Direttore Generale, ASL 4 Chiavarese Vicepresidente, Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere (FIASO)

Affrontare la necessità di garantire l'erogazione dei servizi sociosanitari nelle aree extraurbane del nostro Paese rappresenta una delle sfide cruciali in termini di equità di accesso e universalismo del nostro Servizio Sanitario Nazionale (SSN) e, insieme, di applicabilità e sostenibilità reale dello stesso. L'analisi della gestione in questa prospettiva di una piccola ASL italiana può risultare paradigmatica.

La ASL 4 Chiavarese presenta un territorio caratterizzato da una zona costiera densamente popolata (vi si concentra il 70% della popolazione residente) con un livello socioeconomico medio-alto, elevata concentrazione dei servizi sanitari e sociosanitari, imponenti flussi turistici. Il restante 70% del territorio è costituito da zone interne e montane disagiate in cui vive il 30% della popolazione residente. Qui si rileva un indice di vecchiaia che in alcuni Comuni supera il 500%, in cui vivono nuclei familiari isolati, spesso monoparentali e, talvolta, in stato di degrado, deprivazione e con un elevato tasso di malattie croniche. L'evidente disegualianza tra le due aree ha posto fin da subito come centrale ed essenziale il tema dell'equità di accesso al sistema delle cure, della qualità di vita, della sicurezza.

Da qui nasce l'esigenza di individuare politiche sanitarie e strategie organizzative innovative in grado di “raggiungere” anche le frazioni più remote. Ne discende l'ideazione di un nuovo modello operativo che risponda all'esigenza di rimodulare, secondo il principio di prossimità, i servizi sociosanitari per intensità e localizzazione degli stessi, ridisegnando i percorsi integrati di cura e assistenza fruibili in maniera diffusa, in modo tale che siano i servizi a raggiungere sempre più i cittadini e non viceversa.

La ridefinizione di assetti e percorsi di costruzione di una salute di prossimità efficaci ed equi, al contempo individuale e di comunità, nelle aree rurali, non può che fondarsi su agili processi di sperimentazione e di modifica degli assetti erogativi. Essa richiede inoltre un apprendimento continuo nella riconfigurazione e nell'interconnessione delle responsabilità preesistenti, nonché l'attraversamento e il superamento dei tradizionali confini disciplinari, professionali, territoriali, organizzativi e istituzionali. Tali processi possono esitare anche nell'attivazione di équipe mobili, in grado di garantire azioni flessibili, capillarmente diffuse nei territori e complete sotto il profilo delle discipline e delle professioni coinvolte.

Inoltre, emerge con chiarezza la rilevanza dei processi di trasformazione digitale come determinante strategica per lo sviluppo della salute di prossimità nelle aree rurali.

L'idea operativa è nata nel 2023 da una situazione altamente critica in Val di Vara, al confine tra le province di Genova e La Spezia, dove, in seguito al pensionamento dello storico medico di medicina generale e all'indisponibilità di un sostituto per un intero anno, si è costituito un comitato di protesta dei cittadini, a cui la ASL ha dato risposta con un progetto di co-progettazione ispirato ai principi del community building. Tale azione ha portato alla costituzione del modello di "Comunità in Salute", ovvero micro-aree sub-distrettuali caratterizzate da omogeneità geomorfologica, socioeconomica e di accessibilità, nell'ambito delle quali i servizi sono personalizzati con un approccio dinamico, digitalizzato e prossimo ai cittadini.

La sperimentazione si è sviluppata nel segno dell'innovazione dei servizi sanitari e sociosanitari, promossa dalla Missione 6 del PNRR dal DM 77/2022, nonché dai successivi documenti di indirizzo di livello nazionale e regionale. Questi hanno rappresentato una straordinaria opportunità di rinnovamento, all'interno del quale il paradigma della prossimità - inteso sia come principio ispiratore sia come esito pragmatico - sotto il profilo strutturale, processuale, relazionale e digitale, pone significative sfide nell'interpretare e far agire sinergicamente i sistemi manageriali ai vari livelli organizzativi. Il Piano di Riorganizzazione dell'Assistenza Territoriale (PRAT), adottato da ASL4, ne costituisce la declinazione locale. Il Piano assume come obiettivo la realizzazione di un nuovo assetto dei servizi sanitari e sociosanitari della ASL, integrato con i Servizi Sociali dei Comuni. Tale assetto si sostanzia in un approccio multidisciplinare, integrato e digitalizzato, in grado di garantire salute, benessere ed equità di accesso attraverso una rete di prossimità

al cittadino e lo sviluppo della medicina d'iniziativa, secondo il nuovo ACN per la medicina di base e la continuità assistenziale.

Il modello della Comunità in Salute, sperimentato in Val di Vara, è stato esteso progressivamente alle altre tre vallate interne (Val D'Aveto e Valle Sturla, Val Fontanabuona, Val Petronio) per un totale di 18 piccoli Comuni interessati, ed infine anche quella del Golfo Paradiso (Santa Margherita, Portofino e Zoagli), seppure con caratteristiche diverse.

I fattori abilitanti che caratterizzano il modello operativo possono essere così sintetizzati:

- **Centralità della persona** in funzione della quale i servizi devono essere riprogettati e riorganizzati affinché si generi valore secondo l'approccio Value Based. Il sistema di cura e assistenza pone la persona al centro, riconoscendone l'unicità e i bisogni emotivi, psicologici e sociali, oltre alla malattia. In questa prospettiva, il paziente passa da soggetto passivo a protagonista attivo del percorso di cura, attraverso l'ascolto, l'empatia, ambienti accoglienti, tecnologie di supporto e una maggiore integrazione tra professionisti, cittadini e volontari, finalizzata a garantire dignità e benessere. Si tratta, in definitiva, di conciliare l'eccellenza tecnica con la cura della dimensione umana, migliorando l'esperienza complessiva per tutti gli attori coinvolti.
- **Prossimità garantita dal modello Hub&Spoke**, in cui i nodi spoke montani denominati *Punti Salute*, già sedi dei medici di continuità assistenziale, sono stati valorizzati e potenziati quali riferimento per la salute dei cittadini con l'attività interna del medico di medicina generale, secondo gli spazi disponibili, e di ambulatori infermieristici. Accanto ai presidi "fissi" sono stati messi in campo gli ambulatori mobili attrezzati "Gulliver" e "Super Gulliver", attraverso i quali vengono condotte, in integrazione con i nodi hub localizzati

sulla costa, campagne di prossimit  volte alla prevenzione delle principali patologie croniche, campagne vaccinali e attivit  clinico-diagnostiche, grazie alla strumentazione presente sul Super Gulliver (lettino visita, ecografo, ecc.). Si aggiungono a tutto ci  gli Ambulatori di Prossimit  condotti da medici e infermieri dei Distretti in periodi “critici”, tipicamente rappresentati dalla carenza di Medici di Medicina Generale fino alla copertura della zona scoperta. Completano il quadro tre elisuperfici attrezzate anche per i voli notturni in caso di gravi emergenze. In questo contesto anche il servizio di Continuit  Assistenziale   stato rimodulato, al fine di agevolare l’accesso del medico anche nelle zone pi  remote garantendo cos  l’erogazione di cure primarie a bassa complessit  24/24 h, 7/7 giorni.

- **Coinvolgimento attivo della Comunit **, condizione necessaria per offrire a chi vive nell’entroterra una rete di servizi sociosanitari integrati, sempre pi  adeguati ai bisogni dei residenti. Tale obiettivo si realizza attraverso la sinergia tra tutti gli attori presenti sul territorio, nell’ottica del *community building*: Azienda sociosanitaria, Comuni, farmacie locali ed enti del Terzo Settore. In particolare, l’evoluzione verso le *farmacie di comunit * consente di rivalutare il ruolo della farmacia come punto nodale del SSN e di riconoscere il farmacista come uno dei professionisti sanitari pi  facilmente accessibili ai cittadini. In questo ruolo, il farmacista partecipa attivamente a programmi di educazione sanitaria e di prevenzione, rivolti sia alla popolazione generale sia ai singoli assistiti. Una comunit  “in salute” presuppone, infine, il coinvolgimento attivo di tutti gli stakeholder, chiamati a condividere responsabilit  e obiettivi nella costruzione di una rete di servizi integrati, sotto il

Tale azione ha portato alla costituzione del modello di “Comunit  in Salute”, ovvero micro-aree sub-distrettuali caratterizzate da omogeneit  geomorfologica, socioeconomica e di accessibilit , nell’ambito delle quali i servizi sono personalizzati con un approccio dinamico, digitalizzato e prossimo ai cittadini

profilo sociale e sanitario, e orientati alla promozione della salute globale e di prossimit .

- **Potenziamento dell’infrastruttura tecnologica**, finalizzato a offrire cura e assistenza anche nei luoghi pi  isolati e distanti dai maggiori centri urbani. In questa prospettiva, si   reso anzitutto necessario diffondere tecnologie mediche a bassa complessit  sia negli ambulatori localizzati nelle aree rurali, sia nell’attivit  domiciliare svolta dai professionisti dell’assistenza primaria e dagli specialisti impegnati nelle  quipe mobili. Assume inoltre particolare rilevanza la creazione di sistemi di interscambio di informazioni tra i diversi nodi delle reti clinico-assistenziali, incluse le centrali operative e le centrali di telemedicina, al fine di garantire una presa in carico proattiva e integrata dei pazienti. Su tali presupposti, nei *Punti Salute* ogni postazione   dotata di connessione per attivit  di telemedicina (televisite e teleconsulti) attraverso la piattaforma aziendale/regionale. Tutti gli operatori coinvolti – medici di continuit  assistenziale,

infermieri, MMG e assistenti sociali – hanno accesso a *Cartella a Casa*, quale strumento digitale per la presa in carico integrata, collegato alla piattaforma regionale IT-COT e utilizzabile anche dal domicilio del paziente tramite tablet in dotazione.

Presso gli ambulatori infermieristici dei *Punti Salute* vengono inoltre effettuati ECG con refertazione da remoto a cura della cardiologia ospedaliera; gli infermieri di famiglia e di comunità sono infine dotati di PC portatile con ECG a 12 derivazioni.

- **Valorizzazione del capitale professionale** attraverso specifici percorsi formativi orientati sia alla semplificazione e integrazione dei processi organizzativi nella logica *Lean*, sia alla centralità della persona e all'umanizzazione delle cure. La valorizzazione dei professionisti si è altresì esplicitata nella costruzione di un lavoro in équipe strutturato tra medici di medicina generale, medici di continuità assistenziale, professionisti dell'assistenza domiciliare, infermieri di famiglia e comunità, personale delle pubbliche assistenze locali, farmacisti ed assistenti sociali dei Comuni, che in modo sinergico concorrono alla presa in carico delle persone fragili anche con azioni di "controllo", supporto, segnalazione.

In conclusione, grazie al metodo della co-progettazione, che ha coinvolto la ASL, i Comuni e le realtà territoriali, per ciascuna

“Comunità in salute” si è proceduto alla ridefinizione dell'offerta sociosanitaria e alla rimodulazione dei percorsi di cura e di assistenza organizzati in maniera diffusa ed integrati tra territorio e ospedale. Il raccordo tra le attività esistenti, unito al potenziamento della digitalizzazione, ha consentito di garantire un livello minimo omogeneo di assistenza primaria nei vari territori montani, anche in caso di carenza temporanea di medici di medicina generale. Il processo di ri-modulazione relativo alle aree rurali ha confermato che le sfide imposte dal paradigma della prossimità richiedono di porre in critica discussione i tradizionali sistemi strategici, organizzativi e manageriali, alla ricerca di nuove configurazioni che, se non opportunamente declinate rispetto ai contesti di riferimento, sono foriere di rischi di riduzionismo della complessità dei fenomeni in atto e dei servizi da garantire.

Tra i principali fattori di successo di questa esperienza si annoverano i benefici legati all'introduzione dell'infermiere di famiglia e di comunità, che in alcuni comuni ha ridotto significativamente il numero di accessi in pronto soccorso e il coinvolgimento attivo dei sindaci che, una volta condiviso e formalmente sottoscritto il percorso con la Direzione Generale della ASL, ne hanno facilitato la comunicazione e diffusione ai cittadini.

Un sistema che in nome della garanzia di equità delle cure, ha sperimentato in realtà una risposta concreta e replicabile verso la disegualianza all'accesso delle stesse.

PARTE 4.

Innovazione, Ricerca e Trasformazione Digitale

Come la tecnologia e la ricerca possono colmare o ampliare i divari

L'innovazione scientifica e tecnologica sta ridefinendo profondamente la medicina e l'organizzazione dei sistemi sanitari. Questo capitolo affronta il duplice volto del progresso: da un lato straordinaria occasione per migliorare diagnosi, terapie e prevenzione; dall'altro possibile fattore di nuove disuguaglianze se l'accesso alle innovazioni non è equamente distribuito. La sfida è orientare ricerca, digitale e intelligenza artificiale verso modelli inclusivi, sostenibili e centrati sulla persona.



Studi clinici e innovazione: come garantire l'uguaglianza?

Alessandro Padovani

Clinica Neurologica, Università degli Studi di Brescia

Le disuguaglianze in salute rappresentano una delle contraddizioni centrali della medicina del XXI secolo. Mentre l'innovazione tecnologica accelera – dalla biologia molecolare alla genomica, dai biomarcatori ai trial digitali – la capacità dei sistemi sanitari di distribuire equamente tali progressi rimane incerta e disomogenea. Le determinanti sociali, economiche, ambientali e territoriali plasmano l'intero ciclo della salute: influenzano la prevenzione, condizionano l'accesso alla diagnosi, modulano la risposta al trattamento e determinano, in ultima analisi, gli esiti clinici e la qualità della vita. Come sottolineato da Marmot¹, le condizioni in cui le persone nascono, crescono e invecchiano non costituiscono uno sfondo neutrale, ma il contesto causale che modella le differenze di salute all'interno e tra Paesi.

In questo scenario, la ricerca clinica assume un ruolo cruciale non solo nel produrre conoscenza, ma anche nel definire chi avrà accesso all'innovazione. I trial clinici, lungi dall'essere esercizi tecnici isolati, sono dispositivi che selezionano popolazioni, definiscono percorsi, attribuiscono valore a specifici esiti e stabiliscono quali gruppi saranno rappresentati nelle evidenze che guideranno decisioni regolatorie e cliniche. Per questa ragione, la domanda sulla giustizia

della ricerca non è estrinseca: riguarda il suo funzionamento interno. La ricerca è equa se rappresenta, misura e valorizza la diversità della popolazione cui si rivolge. È dunque necessario un paradigma che integri qualità scientifica ed equità come due dimensioni di un unico standard.

La trasformazione regolatoria in corso – dalle nuove Good Clinical Practice ICH E6(R3)² alle linee guida della FDA sull'inclusione e la diversità nei trial clinici^{3,4} – segnala una svolta concettuale significativa: la validità esterna è parte integrante del rigore scientifico. Non è più accettabile generare evidenze applicabili solo a un sottoinsieme ideale della popolazione, lasciando ai sistemi sanitari il compito di adattare, con difficoltà e incertezza, quanto derivato da campioni non rappresentativi. L'*equity by design* diventa così un obbligo epistemico oltre che etico.

Un primo ambito di trasformazione riguarda i criteri di eleggibilità. Per decenni, i trial clinici hanno escluso, spesso in modo sistematico, soggetti anziani, pazienti con multiple comorbidità, persone con disabilità cognitive o motorie, individui con scarso supporto familiare o con basso livello di istruzione. Tali esclusioni, giustificate in passato da timori legati alla variabilità o alla complessità

gestionale, hanno progressivamente impoverito la rappresentatività dei campioni, rendendo difficile generalizzare gli esiti alla popolazione reale. Oggi le autorità regolatorie – in particolare FDA ed EMA^{3,4,5} – richiedono che ogni esclusione sia motivata da ragioni verificabili e proporzionate, promuovendo criteri più ampi e inclusivi, calibrati sui profili epidemiologici effettivi.

Parallelamente, si assiste a un'evoluzione degli endpoint. L'enfasi sui marker biologici, pur fondamentale in molti ambiti, rischia di ridurre il senso clinico del beneficio quando non è integrata con misure funzionali, parametri di qualità della vita, autonomia e burden del caregiver. Nelle malattie neurodegenerative, questo cambio di prospettiva è già evidente: gli endpoint cognitivi non bastano a catturare il valore reale di un intervento se non sono accompagnati da indicatori di funzionamento quotidiano. Nei trial di sclerosi multipla, l'integrazione tra outcome clinici tradizionali, misure digitali e *patient-reported outcomes* ha prodotto una rappresentazione più completa dell'impatto terapeutico.

Un terzo ambito cruciale riguarda l'analisi dell'eterogeneità. Il riconoscimento che l'effetto di un trattamento può mutare lungo gradienti di età, comorbidità, livello socioeconomico, area geografica o genere richiede che la variabilità non sia più trattata come un residuo statistico. L'eterogeneità diventa invece un elemento informativo: analizzarla, anticiparla e riportarla costituisce un requisito fondamentale per interpretare correttamente gli esiti dei trial. Le raccomandazioni metodologiche internazionali⁶ incoraggiano analisi

stratificate e pre-specificate, che consentano di comprendere non solo “se” un trattamento funziona, ma “per chi” e “in quali contesti”.

L'equità, tuttavia, non è solo un fatto metodologico. È anche una proprietà delle infrastrutture in cui la ricerca viene condotta. Gli studi clinici centralizzati, confinati agli hub ad alta specializzazione, presentano limiti strutturali: richiedono ai partecipanti spostamenti onerosi ed escludono indirettamente persone fragili o con difficoltà logistiche. I sistemi sanitari stanno favorendo la transizione verso reti cliniche integrate in cui anche i centri territoriali partecipano alla ricerca. La neurologia offre esempi paradigmatici: la rete dell'ictus, basata su modelli hub & spoke e telemedicina, dimostra come attività complesse possano essere distribuite mantenendo qualità e tempestività⁷.

In questa direzione si colloca la crescita dei **Decentralized Clinical Trials (DCT)** e degli studi ibridi. Questi modelli prevedono processi di screening, consenso e follow-up realizzati in parte o interamente da remoto. Tecnologie digitali – wearable, sensori, piattaforme di raccolta dati e televisite – permettono valutazioni frequenti e meno dipendenti dalla presenza fisica⁸. Nei disturbi cognitivi e nella sclerosi multipla, l'uso di tecnologie digitali consente valutazioni ecologiche del paziente e amplia la partecipazione di soggetti che altrimenti non potrebbero prendere parte a uno studio⁹.

La **workforce della ricerca** rappresenta un ulteriore elemento determinante. Coordinatori di ricerca clinica, infermieri di ricerca, data manager e biostatistici costituiscono il tessuto professionale che rende possibile un trial decentralizzato e rappresentativo. Standardizzare competenze e modelli organizzativi¹⁰ riduce la variabilità procedurale e garantisce qualità omogenea tra i centri.

La ricerca clinica assume un ruolo cruciale non solo nel produrre conoscenza, ma anche nel definire chi avrà accesso all'innovazione

Infine, l'equità deve diventare misurabile. È necessario dichiarare obiettivi di rappresentatività, raccogliere variabili socioeconomiche e territoriali e pubblicare risultati stratificati per sottogruppi rilevanti. I **registry-based studies** e l'integrazione tra trial e real-world evidence consentono di valutare l'efficacia degli interventi nei contesti reali e nelle diverse popolazioni¹¹.

In definitiva, equità e qualità scientifica non sono obiettivi alternativi ma reciprocamente necessari. Un trial più inclusivo è anche un trial più predittivo; un trial che misura ciò che

La ricerca è equa se rappresenta, misura e valorizza la diversità della popolazione cui si rivolge

conta per i pazienti è un trial più rilevante; un trial integrato nelle reti territoriali è un trial più sostenibile. L'innovazione biomedica raggiunge il suo pieno valore pubblico solo quando è in grado di funzionare nei contesti reali e migliorare la vita dei cittadini senza ampliare divari preesistenti¹².

Bibliografia

1. Marmot M. *The Health Gap: The Challenge of an Unequal World*. Bloomsbury; 2015.
2. International Council for Harmonisation. **ICH E6(R3) Guideline for Good Clinical Practice**. ICH; 2023.
3. U.S. Food and Drug Administration. **Enhancing the Diversity of Clinical Trial Populations**. FDA; 2020.
4. U.S. Food and Drug Administration. **Diversity Plans to Improve Enrollment in Clinical Trials**. FDA; 2022.
5. European Medicines Agency. **Reflection Paper on the use of real-world data in regulatory decision-making**. EMA; 2022.
6. Skivington K, et al. **Framework for the development and evaluation of complex interventions**. *BMJ*. 2021;374:n1764.
7. Hemkens LG, et al. **Improving the external validity of clinical trials: pragmatic and hybrid designs**. *JAMA*. 2022;327:2031-2033.
8. U.S. Food and Drug Administration. **Digital Health Technologies for Remote Data Acquisition in Clinical Investigations**. FDA; 2023.
9. Forrest A, et al. **Decentralized clinical trials: modern trial design and regulatory considerations**. *Nature Medicine*. 2023;29:1231-1239.
10. Vicari I, Spadon P. **La gestione della ricerca clinica in Italia**. Edizioni Scientifiche; 2022.
11. European Medicines Agency. **Guideline on registry-based studies**. EMA; 2020.
12. Dorsey ER, et al. **The use of digital technologies and mobile health in clinical trials**. *Lancet Digital Health*. 2020;2:e101-e110.



Accesso equo alla ricerca clinica: superare le barriere territoriali e organizzative

Roberto Poscia

*Direttore Unità Ricerca Clinica & Clinical Competence, AOU Policlinico Umberto I, Roma;
Vicepresidente Centro di Coordinamento Nazionale Comitati Etici per le Sperimentazioni Cliniche*

L'innovazione terapeutica è oggi uno dei principali determinanti di salute pubblica. Tuttavia, l'accesso alla ricerca clinica, primo luogo in cui innovazione si traduce in opportunità terapeutica, rappresenta uno degli ambiti in cui le disuguaglianze sanitarie si possono manifestare con maggiore evidenza. Garantire uguaglianza negli studi clinici non è soltanto una questione etica: è una questione di governance del sistema.

Il Regolamento (UE) n. 536/2014 ha introdotto una cornice armonizzata europea per le sperimentazioni cliniche, rafforzando trasparenza, coordinamento e semplificazione. In Italia, il suo recepimento e il successivo riassetto hanno ridefinito il sistema dei Comitati Etici territoriali e, con l'istituzione del Centro di Coordinamento Nazionale, rappresentano un passaggio cruciale verso una maggiore uniformità valutativa e riduzione delle disomogeneità.

Eppure, la cornice regolatoria, pur necessaria, non è sufficiente. La distribuzione delle sperimentazioni rimane fortemente concentrata in alcune aree del Paese e in strutture ad alta specializzazione. La conseguenza è una frattura territoriale: l'accesso all'innovazione dipende ancora, in misura rilevante, dal luogo di residenza e

dalla presenza di centri strutturati per la ricerca.

Questa disuguaglianza geografica si intreccia con una disuguaglianza organizzativa. La ricerca clinica richiede infrastrutture, personale dedicato, competenze regolatorie e data governance. Dove mancano study coordinator, data manager e modelli strutturati di gestione, la sperimentazione resta affidata alla disponibilità individuale dei professionisti. In tali contesti, l'uguaglianza formale di accesso si traduce in un'ineguaglianza sostanziale che porta ad un rallentamento dell'avvio degli studi e dell'accesso agli stessi.

In questo scenario, la Determina AIFA n. 425 del 15 marzo 2022, che disciplina le sperimentazioni cliniche decentralizzate in Italia, rappresenta un passaggio strategico. L'introduzione di modalità di conduzione "a distanza" – visite domiciliari, telemedicina, utilizzo di strumenti digitali certificati – consente di ridurre barriere logistiche e territoriali, favorendo l'arruolamento di pazienti fragili o residenti in aree periferiche. La decentralizzazione, tuttavia, non può essere interpretata come mera innovazione tecnologica: richiede un robusto sistema di garanzie in termini di qualità dei dati,

Garantire uguaglianza negli studi clinici significa integrare stabilmente la ricerca nella missione istituzionale del SSN

sicurezza del paziente, protezione dei dati personali (Regolamento UE 2016/679 - GDPR) e responsabilità clinica.

Il tema dell'equità si estende anche alle sperimentazioni su dispositivi medici, disciplinate dal Regolamento (UE) 2017/745, dove la crescente complessità tecnologica impone elevati standard di valutazione e vigilanza, evitando che l'innovazione si concentri esclusivamente nelle strutture menzionate.

Garantire uguaglianza negli studi clinici significa integrare stabilmente la ricerca nella missione istituzionale del SSN. Ciò implica considerarla funzione strutturale, dotata di risorse dedicate e modelli organizzativi codificati, in coerenza con l'articolo 32 della Costituzione e con la programmazione sanitaria nazionale. La ricerca non può essere accessoria rispetto all'assistenza: ne costituisce evoluzione e garanzia di sostenibilità futura.

In questa prospettiva, assume rilievo anche il principio di accesso post-trial, richiamato dalla Dichiarazione di Helsinki, secondo cui i partecipanti che abbiano tratto beneficio clinico devono poter continuare a ricevere l'intervento sperimentale, ove sicuro ed efficace ed in accordo con il proprio curante.

La vera sfida politico-istituzionale consiste quindi nel passaggio da un modello competitivo, in cui i centri attraggono studi in base alla propria forza, a un modello cooperativo di rete, in cui, se possiamo chiamarli così, centri "hub e spoke" delle sperimentazioni cliniche collaborano, condividono competenze e garantiscono accesso diffuso.

Il riassetto dei Comitati Etici territoriali e il coordinamento nazionale possono favorire uniformità decisionale; la digitalizzazione e l'interoperabilità dei sistemi informativi possono ampliare la trasparenza e la tracciabilità; la valorizzazione delle professionalità della ricerca può stabilizzare competenze oggi spesso precarie.

L'innovazione non è neutra: può ridurre o ampliare le disuguaglianze. Dipende da come viene governata. Se la ricerca clinica resta concentrata, frammentata e organizzativamente fragile, il progresso rischia di trasformarsi in privilegio. Se invece viene riconosciuta come leva strategica di politica sanitaria, integrata nella programmazione pubblica e sostenuta da una governance uniforme e inclusiva, può diventare strumento potente di equità.

Garantire uguaglianza negli studi clinici significa, in ultima analisi, assumere una scelta politica: considerare l'accesso alla ricerca non un'opportunità residuale, ma un diritto concreto all'innovazione. Solo così il progresso verso la salute del futuro potrà dirsi realmente condiviso.

Verso un'Europa più coerente per la ricerca clinica: sfide e disuguaglianze

Francesco Mazza

Direttore Legale, Fiscale, Compliance e Regolazione, Farmindustria

Negli ultimi anni, il legislatore europeo ha introdotto una serie di interventi normativi in ambito sanitario con l'obiettivo di armonizzare i processi di attuazione negli Stati membri dell'Unione europea, garantendo al contempo elevati livelli di tutela etica e scientifica a sostegno dell'innovazione nel settore della salute.

La ricerca clinica, nella sua interezza, è particolarmente complessa. L'applicazione simultanea di più Regolamenti europei genera criticità operative e interpretative. L'interazione tra i diversi requisiti normativi – spesso caratterizzati da ambiti di applicazione parzialmente sovrapposti – determina un significativo incremento delle garanzie di conformità per gli operatori del settore sanitario.

All'interno di questo quadro, emergono disomogeneità territoriali e regolatorie, che riflettono differenze strutturali e interpretative tra gli ordinamenti nazionali.

La ricerca clinica europea vive infatti una fase di particolare attenzione, determinata, fra l'altro, dall'intensificarsi della competizione globale e da assetti normativi complessi e frammentati, che non sempre si sono dimostrati idonei a favorire lo sviluppo del settore.

La necessità che si presenta come fondamentale è l'armonizzazione delle molteplici fonti normative europee e nazionali che devono essere chiamate comunque a garantire sicurezza, efficacia e trasparenza nella conduzione degli studi.

Centrale è, in particolare, l'intersezione tra il Regolamento UE 536/2014 del 16 aprile 2014^{1*} e le derivanti normative dei singoli Stati membri in tema di sperimentazione clinica - e il Regolamento UE 2016/679 del 27 aprile 2016 (cosiddetto GDPR).²

Uno degli obiettivi principali di quest'ultimo Regolamento, evidenziato al considerando 10, è quello di assicurare *“un'applicazione coerente e omogenea delle norme a protezione dei diritti e delle libertà fondamentali delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali in tutta l'Unione”*.

* La cui ratio è espressamente enunciata dal considerando 85 secondo il quale “... l'obiettivo del presente regolamento, vale a dire assicurare la robustezza e l'affidabilità dei dati sulle sperimentazioni cliniche in tutta l'Unione, garantendo il rispetto dei diritti, la sicurezza, la dignità e il benessere dei soggetti, non può essere conseguito in misura sufficiente dagli Stati membri ma, a motivo della sua portata, può essere conseguito meglio a livello dell'Unione”.¹

Tuttavia, il trattamento dei dati nell'ambito degli studi clinici ha fatto registrare posizioni divergenti da parte dei diversi attori coinvolti nella sperimentazione clinica dei farmaci. Varietà e divergenze che vertono, in molti casi, su aspetti essenziali del trattamento dei dati personali nell'ambito degli studi clinici, tra cui l'uso secondario dei dati per scopi di ricerca, l'anonimizzazione, nonché la base giuridica del trattamento.

Posizioni che, considerando il carattere multi-territoriale della maggior parte degli studi clinici, hanno portato e portano a situazioni eterogenee, in taluni casi contraddittorie e controproducenti per un reale incentivo alla Ricerca.

Lo stesso *European Data Protection Board*³ ha suggerito la necessità di una coerenza ed armonizzazione nella scelta della base giuridica della sperimentazione, anche tra Stati Membri coinvolti nello studio, al fine di evitare che la legislazione dei singoli Stati comporti l'uso di basi giuridiche diverse, pur nel medesimo progetto di ricerca.

Come detto, infatti, uno dei principali elementi di divergenza tra gli ordinamenti analizzati riguarda l'uso secondario dei dati raccolti nell'ambito delle sperimentazioni cliniche.

Il GDPR ammette la compatibilità del riutilizzo dei dati con la finalità originaria qualora siano adottate adeguate salvaguardie tecniche e organizzative e non sussista un'incompatibilità sostanziale con gli scopi iniziali della raccolta.

Tuttavia, l'applicazione concreta di tali principi varia sensibilmente tra gli Stati membri.

La Spagna, ad esempio, offre un modello caratterizzato da una significativa integrazione tra normativa primaria e strumenti di autoregolamentazione.

L'ordinamento spagnolo, in particolare, consente l'accesso a forme di consenso ampio o a strumenti interpretativi, quali codici di condotta, che coprono anche usi futuri dei dati.

La ricerca clinica europea vive infatti una fase di particolare attenzione, determinata, fra l'altro, dall'intensificarsi della competizione globale e da assetti normativi complessi e frammentati, che non sempre si sono dimostrati idonei a favorire lo sviluppo del settore

L'approvazione di un Codice di Condotta specifico per la ricerca clinica e la farmacovigilanza^{***,4}, promosso da Farmindustria (l'Associazione nazionale delle Imprese farmaceutiche spagnole) e validato dall'Autorità nazionale per la protezione dei dati, ha contribuito a chiarire gli obblighi derivanti dal GDPR per i soggetti coinvolti nelle sperimentazioni cliniche.

In Francia, la disciplina applicabile si fonda sul GDPR e sulla *Loi Informatique et Libertés*⁵, che recepisce il regolamento europeo introducendo specificità nazionali. L'ordinamento francese consente generalmente il ricorso a basi giuridiche alternative al consenso per il trattamento dei dati sanitari a fini di ricerca scientifica e l'interesse pubblico sotteso alla ricerca, valorizzando l'eccezione prevista dall'articolo 9, paragrafo 2, lettera j, del GDPR. In tale contesto, è ammesso il trattamento dei

** Approvato nel 2022, il Codice di Condotta è il primo codice ad essere approvato in Europa in questo settore dall'entrata in vigore del Reg. UE 679/2016.

È articolato in tre parti e occupa 153 pagine. Una prima parte dedicata alle disposizioni generali è seguita da un protocollo sulle sperimentazioni cliniche e su altre indagini cliniche, e da un protocollo sulla farmacovigilanza.⁴

dati per finalità di ricerca ulteriori rispetto a quelle originarie, senza necessità di un consenso separato, purché siano adottate adeguate misure di salvaguardia, quali la pseudonimizzazione.

In Italia, l'approccio è stato storicamente più restrittivo, sebbene le recenti riforme tendano ad attenuare tale impostazione. Difatti, prima della riforma dell'art. 110 del Codice Privacy^{***6}, quando era impossibile raccogliere il consenso del paziente per un trial clinico (situazione tipica degli studi retrospettivi), era obbligatorio – oltre al motivato parere favorevole del comitato etico e alla redazione di una valutazione di impatto (DPIA) ex art. 35 GDPR – anche rivolgersi direttamente al Garante Privacy tramite lo strumento della consultazione preventiva (art. 36 GDPR).

Ad oggi, invece, scomparendo il riferimento alla consultazione preventiva come adempimento obbligatorio, si riducono gli oneri procedurali e i tempi di gestione.

Ciò sul presupposto che la ricerca offre un vantaggio per l'intera comunità e che il progresso scientifico del Paese è un bene collettivo da tutelare, promuovere e incentivare.

In tutti gli ordinamenti resta comunque centrale il principio di trasparenza. I partecipanti alle sperimentazioni cliniche devono essere

adeguatamente informati, ai sensi degli articoli 12 e 13 del GDPR, circa le finalità del trattamento, le basi giuridiche e i diritti loro riconosciuti, indipendentemente dal carattere primario o secondario del trattamento.

Tuttavia, sebbene il GDPR e il Regolamento sulla sperimentazione clinica forniscano una base comune di tutela e di disciplina, persistono ancora differenze nazionali in materia di consenso e di uso secondario dei dati.

Gli Stati membri, in definitiva, presentano modelli applicativi distinti, ancorché accomunati dall'obiettivo di conciliare la promozione della ricerca scientifica con la salvaguardia dei diritti fondamentali degli interessati.

L'auspicio è quello di creare un sistema europeo competitivo e realmente armonizzato, che veda gli Stati membri lavorare in un'unica direzione. E contribuire ad invertire la tendenza che in Europa vede scontare un significativo ritardo della ricerca nel settore farmaceutico rispetto al Nord-America e all'area del Pacifico, *in primis* della Cina e del Giappone.

È una sfida tutt'ora aperta che comunque l'Europa, in linea con gli intendimenti più volte enunciati in merito alla strategicità del settore farmaceutico, deve e può affrontare.

*** Riforma del Codice Privacy (D.Lgs. 196/2003), introdotta dalla Legge del 29 aprile 2024 n. 56 con cui è venuto meno l'obbligo di preventiva consultazione del Garante ai sensi dell'art. 36 del Regolamento ed è stata prevista l'individuazione delle garanzie ex art. 106 comma 2 lettera d) del Codice Privacy (ovvero, le garanzie da osservare nei casi in cui per il trattamento dei dati sulla salute per scopi di ricerca medica, biomedica ed epidemiologica, non è possibile acquisire il consenso degli interessati).⁶

Bibliografia

1. Unione europea. Regolamento (UE) n. 536/2014 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 16 aprile 2014, sulla sperimentazione clinica di medicinali per uso umano. Disponibile su: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/PDF/?uri=CELEX:32014R0536>
2. Unione europea. Regolamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 27 aprile 2016 (Regolamento generale sulla protezione dei dati – GDPR). Disponibile su: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679>
3. European Data Protection Board. Document on response to the request from the European Commission for clarifications on the consistent application of the GDPR, focusing on health research. 2 febbraio 2021.
4. Agenzia Spagnola per la Protezione dei Dati. Codice di condotta Farmaindustria (CC/0007/2019). Disponibile su: <https://www.aepd.es/documento/codigo-conducta-farmaindustria-cc-0007-2019.pdf>
5. Francia. Loi n. 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (Legge sulla protezione dei dati personali). Disponibile su: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000886460/>
6. Italia. Decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 – Codice in materia di protezione dei dati personali, come modificato dalla Legge 29 aprile 2024, n. 56. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana.

Innovazione Farmaceutica ed Equità di Accesso alle cure

Mario Giovanni Melazzini

Direttore Generale Welfare, Regione Lombardia

Innovazione terapeutica

L'innovazione terapeutica sta ridefinendo la capacità dei sistemi sanitari di rispondere ai bisogni dei pazienti. Farmaci oncologici innovativi, Advanced Therapy Medicinal Products (ATMPs), diagnostica genomica, piattaforme digitali e strumenti di intelligenza artificiale rappresentano oggi elementi fondamentali per lo sviluppo della medicina predittiva, il miglioramento della precocità diagnostica, la personalizzazione dei trattamenti e il contrasto alla naturale evoluzione di molte patologie. Tuttavia, affinché queste opportunità diventino un diritto reale per tutti, è necessario un impegno concreto in termini di equità di accesso. Infatti, in assenza di adeguate politiche di governance e di una programmazione regionale efficace, l'innovazione rischia di tradursi in un vantaggio riservato ai territori e alle persone che già partono da una posizione più favorevole.

Le terapie avanzate segnano un cambiamento epocale nella cura dei pazienti, introducendo trattamenti personalizzati basati su materiale biologico in grado, in alcuni casi, di portare alla guarigione con una sola somministrazione. Secondo l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) e l'Associazione nazionale per lo sviluppo delle

biotecnologie (Assobiotec), nei prossimi dieci anni entreranno nella pratica clinica numerose nuove terapie geniche e cellulari. Le stime indicano fino a 60 nuove terapie entro il 2030, con un potenziale coinvolgimento di circa 350.000 pazienti. In Italia la spesa per queste terapie, stimata tra 132 e 264 milioni di euro nel 2023, potrebbe aumentare fino a 905-1.810 milioni entro il 2027, con un impatto rilevante sull'intero sistema sanitario.¹

Accessibilità alle cure

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)² l'equità di accesso alle terapie innovative si fonda su quattro dimensioni essenziali. *Availability* implica che farmaci e tecnologie siano effettivamente presenti nel sistema sanitario e pienamente operativi presso strutture adeguate. *Accessibility* riguarda la possibilità per tutti i cittadini di usufruire di tali innovazioni senza ostacoli di natura geografica, organizzativa o logistica. *Affordability* si riferisce alla sostenibilità economica dei trattamenti, garantita attraverso politiche di rimborso e meccanismi finanziari che evitino disparità legate al reddito o alla capacità contributiva. *Acceptability*, infine, richiede che le innovazioni siano culturalmente appropriate,

correttamente comprese e accettate dagli utenti, anche grazie a un adeguato livello di informazione e alfabetizzazione sanitaria.

Il principio di equità, cardine del Servizio Sanitario Nazionale, afferma che ogni paziente deve poter accedere alle cure più appropriate ed efficaci, indipendentemente dalla propria residenza, dalla struttura presso cui è assistito o dalla propria condizione socio-economica. Tuttavia, i dati ISTAT 2023-2024 confermano un incremento strutturale della rinuncia alle prestazioni sanitarie, con quote crescenti di persone che dichiarano di non accedere a visite o trattamenti per ragioni economiche, tempi di attesa e difficoltà logistiche (ISTAT³, 2024). Questa tendenza è ulteriormente corroborata dalla Relazione del CNEL, secondo cui nel 2023 il 7,6% della popolazione italiana, pari a circa 4,5 milioni di individui, ha rinunciato a cure necessarie, evidenziando un fenomeno di portata nazionale che colpisce in modo particolare le fasce più fragili della popolazione (CNEL⁴, 2024). L'Osservatorio GIMBE, inoltre, richiama l'attenzione sulla crescente povertà sanitaria, documentando come un numero sempre maggiore di famiglie si trovi in difficoltà nel sostenere costi diretti e indiretti della salute, dal pagamento dei ticket alle spese per visite specialistiche e farmaci, fino ai costi di spostamento verso strutture sanitarie idonee (GIMBE⁵, 2024). Ampliando le analisi al livello internazionale, a questo quadro si aggiunge l'impatto dei modelli di cost-sharing, ovvero la quota di costo dei farmaci posta a carico dei pazienti attraverso co-pagamenti percentuali (co-insurance) o importi fissi (co-pay). Tali meccanismi, variabili tra i diversi Paesi, generano significative barriere economiche e contribuiscono a determinare problemi di affordability per circa il 20-30% dei pazienti più vulnerabili⁶. Nel loro insieme, queste analisi delineano un quadro in cui le diseguaglianze socioeconomiche si traducono in diseguaglianze di salute, ostacolando l'accesso tempestivo ai

percorsi di prevenzione, diagnosi e cura. In tale contesto, l'introduzione di terapie e tecnologie sanitarie innovative rischia di amplificare ulteriormente il divario, rendendo indispensabile rafforzare gli interventi di governance, programmazione territoriale e protezione sociale per garantire che l'innovazione sia realmente accessibile a tutti i cittadini, senza eccezioni.

Indirizzi di programmazione e governance

In questo contesto, la programmazione sanitaria e le politiche di governance, a livello nazionale e regionale, rappresentano un presupposto imprescindibile per garantire un'adeguata organizzazione della rete dei servizi e, di conseguenza, la reale possibilità per i cittadini di accedere all'innovazione. Di seguito si riportano alcuni elementi di indirizzo utili alla definizione di criteri uniformi per l'accesso ai farmaci innovativi per assicurare l'equità nell'utilizzo delle prestazioni terapeutiche.

La **creazione di reti cliniche strutturate** rappresenta uno degli strumenti più efficaci per garantire un accesso equo alle terapie avanzate. I modelli hub & spoke, già consolidati in ambiti come oncologia, malattie rare e trapiantologia, consentono di concentrare competenze altamente specialistiche e tecnologie complesse nei centri di riferimento, assicurando al contempo prossimità e continuità assistenziale attraverso gli spoke territoriali. Questo assetto organizzativo permette di superare le differenze geografiche e di evitare che i pazienti residenti in aree periferiche siano penalizzati nella possibilità di accedere a trattamenti disponibili solo in grandi centri urbani. Nel campo delle malattie rare, tale impostazione deve essere ulteriormente rafforzata attraverso una programmazione regionale che garantisca un'interazione efficace con le reti europee di riferimento ERN (European Reference Networks), essenziali

per migliorare la capacità di registrazione dei pazienti e assicurare un accesso uniforme alle tecnologie diagnostiche più avanzate, come il sequenziamento del genoma. L'integrazione tra reti cliniche nazionali ed europee costituisce quindi un elemento cardine per ridurre le disuguaglianze, promuovere standard diagnostico-terapeutici condivisi e garantire che l'innovazione sia realmente disponibile per tutti i pazienti, indipendentemente dal luogo di residenza.

A livello nazionale, le indicazioni del **Programma Nazionale Equità nella Salute (PNES)**⁷ offrono strumenti e linee guida per rendere più equo l'accesso ai servizi sanitari, con particolare attenzione alle persone più vulnerabili dal punto di vista socioeconomico e alle Regioni meno sviluppate del Paese (Campania, Molise, Puglia, Basilicata, Calabria, Sicilia e Sardegna). Gli obiettivi sono quelli di garantire accesso paritario e tempestivo a servizi sanitari di qualità, sostenibili e a prezzi accessibili, implementando interventi a bassa soglia basati su vicinanza, inclusione attiva rafforzando altresì la resilienza dei servizi sanitari e sociosanitari, promuovendo il passaggio dall'assistenza istituzionale a quella su base territoriale e familiare. Si riporta l'esempio dell'ASP di Palermo che, nell'ambito del PNES, ha implementato un modello avanzato di prossimità sanitaria che include "motorhome clinici" e ambulatori mobili per raggiungere popolazioni vulnerabili e ridurre le barriere di accesso ai servizi. Inoltre, ha provveduto a costituire équipe multidisciplinari dedicate alla presa in carico, alla valutazione clinica e all'erogazione di farmaci e prestazioni sanitarie direttamente sul territorio e all'istituzione di un Polo Farmaceutico per garantire gratuitamente farmaci essenziali, inclusi quelli normalmente non coperti dal SSN, anche a favore di persone prive di documenti o copertura sanitaria.⁸

La **digitalizzazione** costituisce un'altra dimensione essenziale per garantire equità

nell'accesso all'innovazione. Strumenti come il Fascicolo Sanitario Elettronico 2.0, la telemedicina e le piattaforme di diagnostica avanzata possono ridurre le distanze e agevolare l'accesso a servizi di alta complessità, ma solo se inseriti in un quadro programmatico che assicuri interoperabilità, formazione degli operatori e accompagnamento dei pazienti, in particolare di quelli con minori competenze digitali.

A **livello europeo**, il percorso che intercorre tra l'autorizzazione EMA e l'effettiva rimborsabilità nazionale continua a mostrare significative disomogeneità: analisi quantitative di OCSE⁶ indicano che solo il 35-50% delle indicazioni approvate raggiunge una copertura completa nei sistemi sanitari entro 1-2 anni, con tempi "approval-to-coverage" che variano dai circa 100 giorni osservati in paesi come Germania e Canada fino a superare i tre anni in alcuni Stati dell'Europa orientale. Tale variabilità, determinata da processi HTA (Health Technology Assessment) eterogenei e da negoziazioni di prezzo frammentate, pone sfide rilevanti in termini di equità e tempestività di accesso. In questo contesto, è presente anche il dibattito nazionale su nuovi modelli di accesso precoce – come il "Modello Gianfrate"⁹, che propone l'introduzione di forme strutturate di early access ai farmaci già autorizzati da EMA ma non ancora rimborsati. Proprio in risposta a questo scenario, un esempio concreto di governance regionale orientata ad anticipare tali criticità è rappresentato dalla scelta di Regione Lombardia che, negli indirizzi di programmazione 2026, dedica particolare attenzione alla gestione dei farmaci collocati in classe C (non negoziata). Si tratta di medicinali immessi sul mercato prima che AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) ne definisca prezzo e rimborsabilità, e che dunque possono essere utilizzati nelle strutture sanitarie in una fase in cui l'impatto economico definitivo non è ancora prevedibile. Al contempo, tali farmaci rispondono spesso a bisogni clinici

urgenti, richiedendo un accesso tempestivo anche durante i mesi in cui è ancora in corso la negoziazione nazionale. Per garantire un utilizzo appropriato, omogeneo e sostenibile, la Regione ha introdotto un sistema dedicato di valutazione e governo che stabilisce criteri chiari di gestione, un ruolo rafforzato delle ATS nelle attività di monitoraggio e verifica territoriale e obblighi di trasparenza per le aziende farmaceutiche riguardo alle proposte commerciali, alla continuità terapeutica e ai potenziali volumi di utilizzo.

Inoltre, si auspica una progressiva **un'armonizzazione transnazionale** tramite meccanismi come l'International Horizon Scanning⁶—un sistema di monitoraggio precoce condiviso tra paesi OECD ed EU per identificare farmaci oncologici emergenti in fase di sviluppo o approvazione EMA, anticipando impatti clinici ed economici e permettendo valutazioni congiunte per ridurre ritardi del 20-40%—e la condivisione di valutazioni HTA. Tra le proposte più rilevanti per rafforzare la governance dell'accesso all'innovazione, Association of Clinical Research Professionals¹⁰ segnala l'urgenza di introdurre criteri trasparenti per gli outcome-based agreements, con modelli di pagamento legati alla risposta clinica o alla durata dell'effetto, insieme a percorsi accelerati per terapie già approvate dalle principali agenzie regolatorie, anche attraverso meccanismi di *coverage with evidence development*. In parallelo, una **standardizzazione delle policy di prior authorization** rappresenta un intervento essenziale: checklist condivise, requisiti documentali minimi e tempi massimi di risposta contribuirebbero a ridurre ritardi amministrativi che rischiano di compromettere finestre terapeutiche

critiche. Dal punto di vista organizzativo, reti di farmacie specialistiche e centri di eccellenza potrebbero assumere un ruolo centrale nella gestione della logistica, del follow-up e del reporting, fungendo da nodi di raccolta dei dati necessari agli accordi innovativi. In questo assetto, i **patient advocacy groups** avrebbero una funzione decisiva nella co-progettazione delle policy, partecipando ai tavoli regolatori e promuovendo criteri che prevedano esclusioni di natura socioeconomica. Se armonizzate, queste strategie possono trasformare i meccanismi di rimborso da potenziale ostacolo a leva di equità, aprendo la strada a sviluppi successivi quali fondi dedicati e collaborazioni transnazionali.

Conclusione

L'innovazione terapeutica e diagnostica rappresenta un'opportunità decisiva per migliorare gli esiti di salute, ma richiede una governance capace di garantirne un accesso equo e sostenibile. Le persistenti disuguaglianze socioeconomiche e territoriali impongono un rafforzamento della programmazione sanitaria e dei modelli organizzativi orientati alla prossimità. La complessità crescente delle terapie avanzate richiede sistemi di valutazione capaci di anticipare impatti clinici ed economici, assicurando coerenza tra i diversi livelli decisionali. In questo scenario, la digitalizzazione può contribuire a ridurre le distanze e migliorare la continuità assistenziale. Infine, il pieno dispiegamento dell'innovazione richiede una cooperazione europea e internazionale sempre più strutturata, essenziale per promuovere equità, sostenibilità e accesso tempestivo alle nuove terapie.

Bibliografia

1. Agenzia DIRE – Sanità, “Terapie avanzate, ISS e Assobiotech insieme per affrontare la sfida dell’innovazione”, 20 maggio 2024. <https://www.dire.it/newsletter/odm/anno/2024/maggio/20/?news=N01>
2. Organizzazione Mondiale della Sanità. Ensuring equitable access to essential medicines and health technologies for noncommunicable diseases, commentario pubblicato l’11 marzo 2025, WHO – World Health Organization. Ensuring equitable access to essential medicines and health technologies for noncommunicable diseases
3. ISTAT – Rinuncia alle cure 2023-2024: <https://www.istat.it>
4. Consiglio Nazionale dell’Economia e del Lavoro. (2024). Sanità: 7,6% della popolazione ha rinunciato a prestazioni sanitarie. CNEL. <https://www.cnel.it/Comunicazione-e-Stampa/Notizie/ArtMID/1174/ArticleID/4672/SANIT%C3%80-CNEL-76- POPOLAZIONE-HA-RINUNCIATO-A-PRESTAZIONI-SANITARIE>
5. Osservatorio GIMBE – Povertà sanitaria: <https://www.gimbe.org>
6. OECD – “Challenges in access to oncology medicines: Policies and practices across the OECD and the EU” : Challenges in access to oncology medicines (EN)
7. Programma Nazionale Equità nella Salute (PNES): <https://www.salute.gov.it>
8. Programma Nazionale “Equità nella Salute” 2021-2027 Contrastare la povertà sanitaria. PIANO DI INTERVENTI dell’Azienda Sanitaria Provinciale PALERMO: <https://www.asppalermo.org/programma-nazionale-equita-nella-salute/>
9. Studio Gianfrate – Early access strategy in Italy (PubMed): <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov>
10. ACRP – “Breaking Down Barriers: Innovative Approaches for Streamlining Access to Rare Disease Therapies”: Breaking Down Barriers: Innovative Approaches for Streamlining Access to Rare Disease Therapies - ACRP



Accesso ai farmaci e disuguaglianze territoriali: il punto di vista dell'industria

Carlo Riccini

Direttore Generale Farindustria

Un esame della gestione regionale dell'accesso ai farmaci - sia per l'assistenza farmaceutica convenzionata, sia per l'acquisto diretto da parte delle strutture del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) - restituisce un quadro con significativi margini di miglioramento. I divari appaiono, per certi versi, più contenuti rispetto ad altre componenti dell'assistenza sanitaria, ma restano ancora eccessivi, soprattutto considerando che, nel campo della farmaceutica, le differenze infrastrutturali sul territorio sono complessivamente inferiori rispetto a molte altre prestazioni sanitarie: per questa ragione i divari dovrebbero fisiologicamente tendere a zero.

Una panoramica dei dati finanziari e di performance disponibili consente di delineare il profilo di un servizio che presenta ancora elementi di disomogeneità territoriale, in particolare per quanto riguarda tempi e regole di accesso, sia per i farmaci sia per i vaccini. Ci troviamo, in definitiva, di fronte a un sistema che lascia spazio a discrepanze ancora troppo ampie. Alla radice di queste divergenze si collocano, da un lato, fattori strutturali e, dall'altro, fattori riconducibili a scelte organizzative delle amministrazioni regionali.

L'esistenza dei Prontuari Terapeutici Regionali, innanzitutto, oltre a rappresentare una duplicazione che dilata oneri amministrativi e tempi di accesso, presenta asimmetrie tra Regioni, in particolare in termini di tempistiche e quindi di effettivo accesso alla cura per i cittadini. Un fattore che finisce per ridurre l'attrattività di tutta la Nazione. Tale assetto può inoltre avere ricadute sul perimetro e sulle modalità delle gare regionali. La materia degli acquisti, peraltro, è spesso suscettibile di ulteriore frammentazione, laddove alle procedure regionali si affiancano procedure di singole strutture sanitarie: un elemento che accresce l'incertezza per le aziende e può avere conseguenze negative sull'attrattività del Paese.

Anche i registri regionali, poi, finiscono per sommarsi a quelli di AIFA, presso la quale le Regioni sono comunque rappresentate. Un ulteriore ambito di regolazione asimmetrica che impatta direttamente l'industria riguarda l'informazione scientifica, anche in questo caso con un elevato grado di frammentazione infraregionale e, in alcune regioni, anche tra strutture sanitarie.

Particolarmente rilevante, inoltre, è l'assetto della distribuzione e la ripartizione tra il canale territoriale della rete delle farmacie

e quello della gestione diretta da parte delle strutture sanitarie, che conosce forme di osmosi attraverso i sistemi ibridi della distribuzione diretta e “per conto”. È importante l’azione in corso intesa a riportare nel canale convenzionale le terapie destinate al territorio, che si pone come politica di appropriatezza per migliorare capillarità, prossimità e qualità del servizio ai pazienti, con impatti positivi su appropriatezza e aderenza alla cura.

Dal punto di vista finanziario, un elemento di riflessione – in ottica di una nuova governance – riguarda la tendenza, ormai strutturale e in progressiva crescita, delle Regioni a considerare il ripiano annualmente pagato dalle aziende farmaceutiche come un’entrata, anziché come clausola di salvaguardia per la sostenibilità del SSN e per il controllo della spesa. È una pratica che, come emerge da un recente studio curato da CREA Sanità sul finanziamento del SSN (*Il finanziamento del Servizio Sanitario Nazionale: dalla determinazione del Fabbisogno alle allocazioni sulle Aziende Sanitarie*), traspare in alcuni casi

La riduzione delle asimmetrie passa dalla costruzione di cornici comuni di metodo: definizioni più chiare dei passaggi, indicatori di performance e di esito utilizzabili lungo l’intero percorso di cura e assistenza, così da rendere l’accesso più omogeneo senza comprimere le autonomie organizzative e la capacità di risposta ai bisogni locali

anche nella redazione dei bilanci, seppur con modalità non omogenee tra le Regioni.

In questo contesto si inserisce anche la modifica dei criteri di riparto delle entrate derivanti dal *payback farmaceutico*. In chiave statica è evidente l’intento redistributivo su base territoriale. In chiave dinamica, tuttavia, un simile meccanismo non dovrà porre il rischio di indebolimento dell’incentivo a sviluppare strumenti più moderni di gestione della spesa e di programmazione dell’accesso, maggiormente adatti a valorizzare l’importanza – per l’industria e per le Regioni – di farmaci e vaccini come leve di efficienza lungo il percorso di cura. In questa prospettiva, l’utilizzo dei dati e la possibilità di misurare risultati ed esiti nei percorsi assistenziali consentirebbero di rafforzare una lettura in ottica di investimento, più che di mero costo, ponendo le basi per il superamento del *payback*, obiettivo che l’industria ritiene prioritario.

Conclusioni

Per mantenere e accrescere la qualità del sistema sanitario a livello nazionale è fondamentale agire per disinnescare i fattori di divergenza territoriale interna, in particolare in una fase in cui, in tutta Europa, l’accesso stesso all’assistenza farmaceutica è messo in discussione da fattori esterni: vincoli di finanza pubblica, costi della transizione demografica e rivolgimenti geopolitici che incidono sugli assetti produttivi, sui prezzi, sull’innovazione e – in definitiva – sulla possibilità di rendere disponibili le migliori cure.

Occorre, in particolare, proseguire nel percorso di maggiore omogeneità e razionalità dell’assetto dei canali distributivi, sviluppando le opportunità offerte dalle misure legislative approvate negli anni recenti per aumentare la prossimità delle cure. È inoltre necessario lavorare congiuntamente per migliorare la programmazione dei processi di accesso,

a livello nazionale e territoriale, e della spesa, così da eliminare i fattori di incertezza derivanti dal sistema dei ripiani: un impianto concepito ormai venti anni fa, che risponde a logiche sempre meno coerenti con le attuali esigenze sanitarie e di crescita, tanto dell'industria quanto delle Regioni.

Un percorso di superamento delle disomogeneità, tuttavia, non può che poggiare su alcuni presupposti condivisi: innanzitutto una maggiore velocità e prevedibilità dei processi e dei tempi e, in secondo luogo, un rafforzamento degli strumenti di monitoraggio comparabile, che consenta di leggere le differenze come base informativa per migliorare l'organizzazione e la programmazione. Le differenze interne, peraltro, rappresentano una penalizzazione anche in vista degli effetti delle riforme UE: dalla revisione della legislazione farmaceutica al Critical Medicines Act, fino al Biotech Act, nelle quali il nostro Paese è chiamato a valorizzare il proprio ruolo di grande produttore e innovatore.

In questa prospettiva, la riduzione delle asimmetrie passa dalla costruzione di cornici comuni di metodo: definizioni più chiare dei passaggi e una loro generale semplificazione, indicatori di performance e di esito utilizzabili lungo l'intero percorso di cura e assistenza, così da rendere l'accesso più omogeneo senza comprimere le autonomie organizzative e la capacità di risposta ai bisogni locali. Il percorso legislativo in corso sul riordino della disciplina farmaceutica (il cosiddetto "Testo Unico") rappresenta, in questa prospettiva, un'occasione concreta per tradurre questi principi in strumenti normativi, consolidando una cornice unitaria capace

di superare le frammentazioni che ancora caratterizzano l'accesso sul territorio.

Farmindustria ritiene fondamentale offrire un contributo concreto in questa direzione, mettendo a disposizione competenze e capacità di analisi del sistema industriale per sostenere, insieme alle istituzioni nazionali e regionali, iniziative di confronto strutturato e di condivisione delle buone pratiche, con l'obiettivo di promuovere standard di processo e tempi più certi, e di valorizzare maggiormente l'impiego dei dati, anche *real world*, per misurare appropriatezza e risultati.

In questa prospettiva, l'utilizzo dei dati e la possibilità di misurare risultati ed esiti nei percorsi assistenziali consentirebbero di rafforzare una lettura in ottica di investimento, più che di costo. In particolare, i dati *real world* e gli strumenti di digitalizzazione rappresentano leve decisive per costruire una base informativa comune, capace di rendere comparabili le performance regionali e di orientare la programmazione dell'accesso verso criteri di appropriatezza ed evidenza. È un'infrastruttura conoscitiva che l'Italia, con il concorso delle importanti competenze a livello nazionale regionale, può e deve sviluppare, anche alla luce delle iniziative europee in materia di spazio europeo dei dati sanitari.

Un impegno orientato a semplificare dove possibile, a rendere più leggibili le regole e a rafforzare la cultura della misurazione può aiutare a disinnescare i fattori di incertezza, sostenere l'attrattività del Paese e, soprattutto, avvicinare il sistema a un principio essenziale: che l'accesso ai farmaci e ai vaccini debba dipendere sempre meno dal luogo in cui ci si trova, e sempre più dal bisogno di cura.



Equo accesso alle cure e innovazione: una sfida centrale per la salute del futuro in Italia

Fabrizio Greco

Presidente Federchimica Assobiotec

Il tema dell'equo accesso alle cure rappresenta oggi una delle principali sfide per i sistemi sanitari avanzati e, in particolare, per il Servizio Sanitario Nazionale italiano. Le straordinarie opportunità offerte dal progresso scientifico e biotecnologico – terapie avanzate, farmaci innovativi, medicina personalizzata – rischiano infatti di tradursi in nuove diseguaglianze se non accompagnate da politiche pubbliche capaci di garantire sostenibilità, tempestività e uniformità di accesso sull'intero territorio nazionale.

In Italia il principio di universalità del diritto alla salute è sancito dalla Costituzione e rappresenta un valore fondante del nostro sistema. Tuttavia, l'accesso effettivo alle cure, in particolare a quelle innovative, continua a essere caratterizzato da disomogeneità regionali, ritardi procedurali e vincoli finanziari che incidono direttamente sulle opportunità di trattamento dei pazienti. Affrontare queste criticità non significa solo tutelare l'equità, ma anche rafforzare la capacità del Paese di attrarre investimenti, valorizzare l'innovazione e costruire un sistema sanitario orientato al futuro.

In questo contesto si inserisce il Disegno di Legge delega per il Testo Unico della legislazione farmaceutica, che rappresenta

un importante segnale di consapevolezza istituzionale del ruolo strategico del settore farmaceutico e biotecnologico. Perché questa consapevolezza si traduca in benefici concreti per i cittadini, è però necessario accompagnarla con analisi accurate e scelte coerenti e strutturali che mettano al centro l'equo accesso alle cure come obiettivo prioritario.

Uno dei nodi principali riguarda l'attuale assetto della spesa farmaceutica che registra, da ormai troppi anni, un crescente sottofinanziamento che condiziona l'accesso alle terapie. A questo si aggiunge l'allocazione sbilanciata delle risorse disponibili, che genera il cronico disavanzo della spesa diretta e il continuo avanzo nella spesa convenzionata, e finisce per penalizzare proprio l'accesso alle terapie più innovative, spesso erogate in ambito ospedaliero. La possibilità, già prevista dalla Legge di Bilancio 2022, di rideterminare annualmente i tetti di spesa sulla base dell'effettivo fabbisogno assistenziale, rappresenta uno strumento fondamentale per riallineare le risorse alle reali necessità di salute della popolazione ma ad oggi è purtroppo rimasta sulla carta.

Un secondo elemento cruciale riguarda il pieno utilizzo del Fondo per i farmaci

Superare una visione focalizzata esclusivamente sulla spesa del farmaco, per considerare l'impatto complessivo lungo l'intero percorso terapeutico-assistenziale, è un passaggio fondamentale per ridurre le diseguaglianze e riconoscere il contributo reale dell'innovazione alla salute dei cittadini.

innovativi. L'incremento delle risorse stanziare negli ultimi anni è un segnale positivo ma non sufficiente se le modalità di accesso, condizionate da esigenze diverse dal fine per cui le risorse sono stanziare, restano troppo restrittive.

Una governance più coerente e aderente ai bisogni clinici è una condizione essenziale per evitare che vincoli contabili si traducano in diseguaglianze di accesso.

Il tema dell'equo accesso si intreccia poi con quello dei tempi di disponibilità delle terapie sul territorio. Nonostante l'approvazione nazionale della rimborsabilità da parte di AIFA, i tempi di recepimento regionale variano in modo significativo con conseguenze dirette sulla vita dei pazienti, in particolare per chi è affetto da malattie rare o condizioni gravi. Anticipare la condivisione delle informazioni necessarie alle Regioni ed eliminare passi amministrativi senza valore aggiunto possono contribuire in modo concreto a ridurre questi ritardi, rendendo effettivo il principio di uguaglianza nell'accesso alle cure. Per la stessa ragione andrebbe inoltre superato l'utilizzo di procedure di gara di appalto per farmaci

coperti da brevetto in indicazioni d'uso esclusive che, oltre a non avere nessuna efficacia e a rappresentare uno spreco di risorse, rappresentano un ulteriore rallentamento nell'accesso alle cure.

Un ruolo centrale in questa prospettiva è affidato all'Agenzia Italiana del Farmaco. La riforma in corso rappresenta un'opportunità per rafforzarne la capacità di agire come garante del diritto alla salute, in sinergia con le istituzioni europee e con gli attori del sistema. Un'AIFA dotata di un'organizzazione agile, di competenze adeguate e di processi decisionali certi è un presupposto imprescindibile per assicurare valutazioni tempestive e un accesso sostenibile all'innovazione. In questo quadro, il rilancio di strumenti come i managed entry agreements e i registri di monitoraggio può contribuire a coniugare equità, sostenibilità e rapidità di accesso.

Accanto a questi aspetti, appare sempre più urgente un aggiornamento degli strumenti normativi per l'accesso anticipato alle terapie. Le attuali disposizioni, pur avendo svolto un ruolo importante in passato, non risultano pienamente adeguate a rispondere alla complessità dell'innovazione biotecnologica contemporanea. Un'evoluzione normativa, ispirata anche alle migliori pratiche europee, permetterebbe di garantire un accesso più equo e governato, riducendo le incertezze per i pazienti e per il sistema.

Infine, il tema dell'equo accesso non può prescindere da una riflessione più ampia sui modelli di finanziamento e sulla valutazione del valore delle terapie. Superare una visione focalizzata esclusivamente sulla spesa del farmaco, per considerare l'impatto complessivo lungo l'intero percorso terapeutico-assistenziale, è un passaggio fondamentale per ridurre le diseguaglianze e riconoscere il contributo reale dell'innovazione alla salute dei cittadini.

Garantire equità nell'accesso alle cure non significa rallentare il progresso, ma governarlo superando le inerzie insite nello status quo. Significa costruire un sistema capace di trasformare l'innovazione scientifica

in un bene comune, accessibile a tutti, indipendentemente dal luogo di residenza o dalla capacità di spesa. È questa la sfida che abbiamo davanti per rendere la salute del futuro davvero inclusiva e sostenibile.



Disuguaglianze tra settori: il pay-back tra farmaceutico e dispositivi medici. Una sfida di equità per la salute del futuro

Marcella Marletta

Esperta di Sanità Pubblica, Health Technology Assessment e Farmacologia

Nel dibattito sulle disuguaglianze in sanità, l'attenzione si concentra spesso sulle differenze tra cittadini, territori e condizioni socioeconomiche. Meno visibile, ma altrettanto rilevante, è la dimensione delle disuguaglianze tra settori del sistema salute: ambiti che concorrono allo stesso obiettivo di tutela della persona, ma che sono regolati, sostenuti e responsabilizzati secondo logiche profondamente asimmetriche. Il meccanismo del pay-back applicato al settore farmaceutico e a quello dei dispositivi medici rappresenta una chiave di lettura efficace per comprendere queste differenze.

Il pay-back nasce come strumento di governo della spesa pubblica e di corresponsabilizzazione degli attori industriali. Nel tempo, tuttavia, la sua applicazione ha assunto caratteristiche differenti nei due comparti. Nel settore farmaceutico, pur con criticità pesanti e note, esso si inserisce in un quadro regolatorio relativamente stabile e strutturato, caratterizzato da processi negoziali, orizzonti temporali definiti e una certa prevedibilità, interlocuzione e compensazione. Nel comparto dei dispositivi medici, invece, il pay-back si è configurato come un meccanismo retroattivo, di difficile programmazione,

imprevedibile e spesso sproporzionato, capace di produrre effetti destabilizzanti su un tessuto industriale composto in larga parte da piccole e medie imprese ad alta intensità di innovazione e capace di generare gravi conseguenze che possono ripercuotersi sulla salute dei cittadini generando danni che incidono direttamente sull'equità dell'accesso, sulla qualità delle cure e sulla sostenibilità dell'innovazione.

Farmaci e dispositivi medici sono componenti complementari dei percorsi di cura. Diagnosi precoce, precisione terapeutica, sicurezza degli interventi e qualità della vita del paziente dipendono sempre più dall'integrazione tra molecola, tecnologia, competenze professionali e organizzazione dei servizi. Introdurre disuguaglianze strutturali tra questi ambiti significa compromettere l'unità del sistema e incidere, indirettamente ma concretamente, sull'equità dell'assistenza. Dal punto di vista culturale e sociale il tema assume un significato ancora più profondo. Il progresso scientifico, per essere autentico, non può limitarsi all'avanzamento tecnologico, ma deve essere accompagnato da coerenza etica, responsabilità collettiva e attenzione alle fragilità. Un sistema che governa la spesa prevalentemente ex post, senza una visione

Per garantire la salute del futuro, è necessario passare da una logica di mero controllo della spesa a una logica di Health Technology Assessment (HTA) integrata, dove ogni euro investito in dispositivi medici venga valutato per i benefici clinici, sociali ed economici che produce nel tempo

integrata ex ante, rischia di produrre risparmi apparenti a fronte di costi sociali elevati, spesso invisibili nel breve periodo.

Il paradosso del pay-back sui dispositivi medici risiede nella sua natura di “tassa sull’innovazione”. Mentre il farmaco beneficia di fondi specifici per i prodotti innovativi, i dispositivi medici soffrono di una frammentazione dei tetti di spesa che non tiene conto del valore generato lungo l’intero percorso assistenziale. Questa gestione per “silos” amministrativi impedisce di vedere come un dispositivo tecnologicamente avanzato possa, in realtà, ridurre i costi complessivi del sistema attraverso la diminuzione dei tempi di ospedalizzazione, la riduzione delle complicanze post-operatorie e una più rapida riabilitazione del paziente.

In questo scenario, il rischio di una desertificazione industriale è concreto. Se le aziende, specialmente le PMI che rappresentano il cuore pulsante del settore in Italia, sono costrette a ripianare ex post sforamenti di spesa decisi a livello regionale, la loro capacità di investire in ricerca e sviluppo si azzerà. Il risultato è una sanità che si cristallizza su standard obsoleti, dove l’accesso alle tecnologie di ultima generazione diventa un privilegio per poche strutture

d’eccellenza, accentuando quel divario tra “centri di serie A” e “centri di serie B” che il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza si proponeva di colmare.

L’equità, dunque, non è solo una questione di distribuzione delle risorse, ma di prevedibilità delle regole. Un sistema che punisce le imprese per aver risposto a un bisogno di cura espresso dalle strutture pubbliche mina il patto di fiducia tra Stato e mercato. Per garantire la salute del futuro, è necessario passare da una logica di mero controllo della spesa a una logica di Health Technology Assessment (HTA) integrata, dove ogni euro investito in dispositivi medici venga valutato per i benefici clinici, sociali ed economici che produce nel tempo.

Tali danni emergono con particolare evidenza nei contesti ad alta complessità e vulnerabilità, come l’oncologia. Qui la disuguaglianza tra settori si traduce in disuguaglianza concreta: nell’indisponibilità di tecnologie diagnostiche avanzate, nella qualità dei dispositivi utilizzati per le terapie, nella capacità di ridurre il dolore e l’impatto emotivo delle cure.

Si traduce anche nella carenza di dispositivi diagnostici sofisticati, di tecnologie per la somministrazione sicura delle terapie, di strumenti che riducono il dolore, migliorano l’aderenza, umanizzano la cura. Quando un settore viene indebolito da regole inique, l’impatto non è astratto: si traduce in ritardi, carenze, disomogeneità territoriali.

In questo spazio critico di fragilità si inserisce, spesso in modo silenzioso, il volontariato e in particolare il volontariato oncologico e il volontariato oncologico pediatrico, espressione alta di etica e responsabilità sociale. Associazioni e fondazioni intervengono per sostenere ciò che il sistema non riesce a garantire in modo uniforme in tutte le Regioni: apparecchiature, ambienti più umani, supporto psicologico, accoglienza delle famiglie, continuità assistenziale.

Il volontariato diventa, di fatto, un correttore informale delle disuguaglianze, segnale

prezioso di solidarietà, ma anche indicatore delle fragilità strutturali del sistema.

Nell'oncologia pediatrica il bambino malato e la sua famiglia diventano il punto di intersezione tra scelte regolatorie, sostenibilità economica e valori fondanti del sistema sanitario. In oncologia pediatrica, questo rischio è particolarmente delicato: la cura dei bambini non può dipendere dalla capacità di mobilitare risorse extra, né dalla fortuna di vivere in un territorio più o meno attivo dal punto di vista associativo.

Ripensare il pay-back in una logica di equità e di nuova governance e programmazione non è una questione tecnica, ma una scelta etica, culturale e civile, significa andare oltre la contabilità e interrogarsi sulla qualità del progresso che vogliamo costruire: un progresso che tenga insieme sostenibilità economica, innovazione responsabile e attenzione alle persone, soprattutto le più

fragili. Un progresso che redistribuisce ex post i costi senza una visione integrata rischia di essere tecnicamente sostenibile ma socialmente iniquo.

Al contrario, un sistema che riconosce il valore complementare di farmaci, dispositivi, servizi e capitale umano può costruire una sostenibilità fondata sull'equità e sulla responsabilità condivisa.

La salute del futuro si giocherà sulla capacità di integrare sapere scientifico, governance equa e impegno sociale per contrastare le disuguaglianze e riconoscere la forza generativa del valore umano, capace di accompagnare – non di sostituire – un progresso che voglia dirsi davvero giusto.

La salute del futuro non sarà misurata solo dalla capacità di innovare, ma dalla capacità di non lasciare indietro nessuno, nemmeno nei meccanismi meno visibili della governance sanitaria e aggiungere umanità alla cura.



Il digitale come fattore di uguaglianza nella salute

Gennaro Sosto

Direttore Generale ASL Salerno, Vicepresidente Nazionale Federsanità

Le disuguaglianze nell'accesso alle prestazioni sanitarie rappresentano una delle sfide più impegnative a cui l'intero Sistema di welfare nazionale è tenuto a rispondere. L'introduzione di misure inclusive per prevenire la fragilità delle persone è indispensabile per favorire la salute. Il tutto non può che avere il supporto programmato degli innovativi strumenti tecnologici che favoriscono la sanità preventiva (la stratificazione e il targeting oltre che l'utilizzo della telemedicina), facendo della casa e della comunità dove gli individui abitano il primo luogo di cura e di prevenzione attiva, in coerenza con il PNRR.

Le dinamiche demografiche e la conseguente longevità della popolazione rappresentano perciò una delle sfide su cui tutto il sistema misura la propria capacità di trovare risposte. Temi che non possono non interessare il dibattito pubblico, ma ancor più non possono essere ignorati da chi ha la responsabilità di gestire e organizzare servizi per la salute delle persone, in una nazione che fa registrare alti indici di disparità erogativa di prestazioni sociosanitarie, che mettono a dura prova il principio dell'equità della salute.

Nella riflessione poi entra in gioco anche il tema dell'equità nella salute, determinata

anche dalle evidenti difficoltà orografiche delle aree interne della nostra Nazione, quelle cioè caratterizzate da una significativa distanza dai principali centri di offerta di servizi, tra tutti quelli relativi alla mobilità e ai servizi sociosanitari e ospedalieri.

È quindi necessario costruire sistemi di tutela della salute che si avvicinino alla persona nel momento esatto in cui i meccanismi biologici si alterano o si rompono, che sfruttino le tecnologie e le reti sociali per favorire la permanenza della persona, soprattutto se fragile o non autosufficiente, nella propria abitazione o nei luoghi più prossimi alla famiglia.

In questo contesto, stratificare la popolazione aiuta a capire quali siano i bisogni più comuni. E favorisce la strategia di costruire una rete integrata tra Azienda Sanitaria, Comuni, medico di medicina generale, infermiere di comunità, farmacia, psicologo di base e istituzioni religiose, favorite dalla presenza di un solido spirito d'appartenenza territoriale e di cooperazione solidale.

Le difficoltà nascono da una segmentazione difforme dei bisogni sociosanitari sull'intero territorio di notevole complessità, a partire dalle differenze di natura orografica e dalle disparità socioeconomiche. Ambiti nei quali

Reti di prossimità, strutture intermedie e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale e l'innovazione, la ricerca e la digitalizzazione del servizio sanitario nazionale individuano chiaramente il punto di riferimento della nuova sanità: il digitale

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha più volte precisato che le disuguaglianze sociali tendono poi a sfociare in disuguaglianze nell'accesso alle cure, richiedendo un intervento congiunto delle amministrazioni e degli stakeholder appartenenti sia al terzo settore che al privato, teso a garantire azioni risolutive in tutti i campi interessati e spesso tra loro collegati.

In una società in costante mutamento, sia sul piano demografico che su quello epidemiologico, per continuare a garantire un soddisfacimento dei bisogni di salute che prescindano dalle condizioni socioeconomiche e dalle difficoltà dettate dal territorio, il Sistema di welfare nazionale (quello composto cioè dal sistema sanitario e dalle politiche sociali) deve riuscire ad adeguarsi alle necessità portate dalle nuove possibilità nel campo medico.

Tali difficoltà riguardano sia gli ostacoli strettamente geografici di accesso alle cure, sia la presenza di cronicità nelle fasce d'età più avanzate, spesso le più preponderanti.

Bisogna quindi orientare al futuro le Organizzazioni che si occupano di salute, per accelerare e cambiare marcia soprattutto per quanto riguarda l'equità delle prestazioni su tutto il territorio e dell'innovazione tecnologica. Pianificare interventi cercando di far leva sulle peculiarità strategiche del

territorio, programmando il potenziamento di tutte le Strutture ospedaliere e territoriali, differenziando l'offerta anche rispetto alle potenzialità territoriali.

In tal senso il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza e le nuove politiche sociosanitarie hanno definito il potenziamento e il nuovo orientamento del SSN. Reti di prossimità, strutture intermedie e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale e l'innovazione, la ricerca e la digitalizzazione del servizio sanitario nazionale individuano chiaramente il punto di riferimento della nuova sanità: il digitale.

I traguardi raggiunti nel digitale rendono ormai non più trascurabile il possibile apporto che questo può fornire alla sanità mondiale. L'uso delle tecnologie digitali, quali la telemedicina, il fascicolo sanitario elettronico e, in tempi ancor più recenti, l'intelligenza artificiale, rappresentano ad oggi non più un punto d'arrivo o una possibile integrazione, ma un doveroso adempimento. Se la prima fase di digitalizzazione del sistema sanitario nazionale ha rappresentato lo sviluppo di app e piattaforme digitali, molto spesso orientate all'engagement del paziente, la nuova onda di rinnovamento porta con sé strumenti decisamente più impattanti. A partire dal Fascicolo Sanitario Elettronico, attraverso cui è resa possibile la raccolta e la condivisione di dati clinici creando una storia sanitaria del paziente completa e accessibile in ogni luogo e momento, passando per la telemedicina, che permette la presa in carico di pazienti da remoto, con monitoraggi teleconsulti e visite specialistiche là dove dovesse mancare uno specialista in loco, l'utilizzo delle tecnologie sanitarie è un fondamentale salto in avanti, e l'impatto maggiore si concentrerà su ogni sforzo utile e necessario per raggiungere l'equità d'accesso ai servizi.

La ricerca è inoltre sempre più protesa a nuove soluzioni, con lo sviluppo di tecnologie quali le terapie digitali, interventi terapeutici basati

su software per la prevenzione e la gestione di malattie, prendendo in esame dati su comportamenti e stili di vita tramite specifici algoritmi. Sono ormai realtà i sistemi di intelligenza artificiale orientati alla medicina predittiva e all'ottimizzazione dei percorsi di cura, orientando le Aziende Sanitarie a tenere un passo sempre più veloce, inseguendo e non attendendo l'innovazione.

I vantaggi offerti sono risolutivi: una maggiore semplicità nell'accesso ai servizi, che diventano maggiormente inclusivi e personalizzati ponendo il cittadino al centro del nuovo sistema, l'interoperabilità dei dati raccolti, l'agevolazione nella condivisione dei dati clinici per gli operatori, tra loro più connessi per lo sviluppo di rapporti multidisciplinari, la riduzione delle liste di attesa e delle ospedalizzazioni, con la conseguente riduzione dei costi.

Lo sviluppo dell'intelligenza artificiale (IA), ad esempio, rappresenta una delle frontiere più promettenti e discusse nell'ambito dell'assistenza sanitaria e per aumentare l'equità della salute delle popolazioni. È una risorsa cruciale per il futuro della sanità, ma richiede un approccio equilibrato che unisca innovazione tecnologica e responsabilità etica. Come sostiene giustamente il teologo francescano tra i massimi esperti mondiali sull'IA, Paolo Benanti, per quanto riguarda l'intelligenza artificiale, siamo di fronte a una rivoluzione come quella della stampa, elevata al quadrato soprattutto in sanità. L'ampia diffusione di questa tecnologia nei software di uso quotidiano, inclusi quelli degli smartphone, ha portato i professionisti del settore a chiedersi quale sia il reale impatto dell'IA nella pratica medica. L'IA non sostituisce l'esperienza umana, ma la integra, offrendo diagnosi più accurate, trattamenti personalizzati e una gestione ottimizzata delle risorse sanitarie che va incontro alla realizzazione di una reale prossimità ai pazienti.

L'OMS ha già riconosciuto l'importanza di regolamentare l'uso dell'IA con il documento *Ethics and Governance of Artificial Intelligence for Health*, evidenziando come questa tecnologia sia destinata a diventare un elemento chiave nei sistemi sanitari. L'IA è particolarmente utile nella diagnostica, dove, grazie all'analisi di milioni di casi, può suggerire approfondimenti utili al medico. Tuttavia, esistono criticità, come l'aumento dei falsi positivi, che sottolineano l'importanza dell'esperienza clinica per interpretare correttamente i risultati e utilizzare l'IA come strumento di supporto.

La digitalizzazione poi porta con sé delle sfide, a partire dalla formazione del personale nel corretto utilizzo dei nuovi strumenti e nella non trascurabile formazione dell'utenza.

Queste tecnologie non vanno infatti solo introdotte: è necessario che siano metabolizzate dall'utenza. Il rinnovamento tecnologico e la gestione dei dati personali porta con sé un crescente timore nella popolazione, molto spesso mossa da una sfiducia generale nella condivisione dei propri dati sensibili. Un'efficiente comunicazione, una trasparenza normativa e attuativa dei nuovi mezzi, è il ponte da attraversare per integrare due mondi senza che essi entrino in collisione. La necessaria cooperazione tra utente e operatore sanitario si estende su due modalità di introduzione: la facilitazione digitale, per permettere all'utenza il corretto utilizzo della nuova tecnologia, e la comunicazione trasparente.

L'adeguata introduzione di strumenti digitali non è secondaria all'introduzione stessa: l'utente deve essere conscio che la sicurezza dei suoi dati non è messa in discussione, orientandolo verso il senso di empowerment che la digitalizzazione offre. Questo perché l'utente sviluppa un ruolo attivo nell'accesso ai servizi sanitari, diventando protagonista e gestendo autonomamente il suo percorso di cura grazie al maggiore accesso alle informazioni e la comunicazione diretta con i

professionisti, impattando considerevolmente l'aderenza terapeutica e di conseguenza la qualità della vita. In questo senso l'ASL Salerno ha predisposto dei punti di facilitazione digitale, per agevolare il corretto utilizzo delle nuove tecnologie a disposizione dell'utenza e per avviare un percorso di integrazione partecipativa con i diretti interessati.

La digitalizzazione si sposa inoltre perfettamente con modelli virtuosi di integrazione ospedale territorio, abbattendo ulteriormente le mura territoriali e inserendosi come un ulteriore strumento per lo sviluppo di sistemi integrati e strutture tra loro interconnesse.

Nel pieno rispetto del DM 77/2022, caposaldo normativo dell'integrazione ospedale territorio, l'ASL Salerno ha avviato con successo lo scorso anno la sperimentazione delle Botteghe della Comunità, in collaborazione con le amministrazioni comunali delle aree del Cilento interno, coinvolgendo gli enti locali e le associazioni di volontariato.

Le Botteghe della Comunità sono presidi di assistenza sociosanitaria che si inseriscono in quelle aree della provincia più dislocate rispetto ai principali punti di erogazione sanitaria, e fanno della tecnologia il collante del concetto di comunità.

Prendendo ad esempio le vaste aree del Cilento Interno e del Vallo di Diano in cui sono state implementate le Botteghe, zone di difficile accessibilità data la prevalenza montuosa del territorio, o le aree costiere del Salernitano, non è difficile immaginare quanto possa essere complesso garantire una pari accessibilità alle prestazioni sanitarie rispetto alle zone più agevolate sul piano geografico.

Nell'ambito della telemedicina, i territori presi in esame sono anche quelli con un'utenza con un maggior numero di cronicità, date dall'età media particolarmente elevata in comuni con una bassissima densità di popolazione dove, ad esempio, le prestazioni sanitarie di controllo e di follow-up, possono essere agevolmente

realizzate a distanza, con beneficio per l'utenza e per chi eroga il servizio, incidendo efficacemente anche sulle liste d'attesa.

Uno degli esperimenti messi in atto dall'ASL Salerno è stato quello di dedicare un'equipe di operatori sanitari al seguire da remoto i pazienti per i cicli successivi alla prima visita specialistica, come ad esempio le visite dedicate al rinnovo del piano terapeutico, nella volontà di ridurre l'afflusso nelle strutture sanitarie.

L'ASL Salerno è una delle prime aziende sanitarie ad aver dedicato infatti una struttura interamente alla telemedicina. Investire sulla telemedicina significa poter garantire visite specialistiche anche là dove non è fisicamente disponibile uno specialista, come nelle attività del progetto aziendale della "Telestroke": un sistema integrato per la valutazione a distanza e la presa in carico del paziente colpito da ictus, che vede il lavoro congiunto di neurologi, neuroradiologi e neurochirurghi da un centro HUB intervenire su un paziente colpito da ictus, interagendo direttamente con i responsabili del pronto soccorso e i colleghi operanti nel centro SPOKE.

L'introduzione di nuovi manufatti, come ad esempio il modello sartoriale offerto dalle Botteghe, e dei nuovi strumenti digitali permette lo sviluppo di modelli replicabili e altamente risolutivi: investendo su queste risorse è possibile migliorare tutti gli aspetti della cura, nella presa in carico, nella gestione e nel follow-up, definendo un modello sanitario basato sull'integrazione delle differenti discipline in ambito medico, tra loro interconnesse dalla "rete".

Le possibilità offerte dalla ricerca e dall'innovazione non sono più trascurabili, e la nuova salute deve ripartire da queste: il digitale non è più il futuro della medicina ma il suo presente, un presente che definisce nuovi traguardi che se prima erano ritenuti irraggiungibili ad oggi sono lo standard che le Organizzazioni sanitarie sono tenute a seguire.

Digital-first, non digital-only: condizioni di equità per l'innovazione in sanità

Caterina Bosio¹, Guendalina Graffigna²

¹Ricercatrice, EngageMinds HUB - Consumer, Food & Health Engagement Research Center, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

²Professoressa Ordinaria di Psicologia dei Consumi e della Salute, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma; Direttore, EngageMinds HUB - Consumer, Food & Health Engagement Research Center

La trasformazione digitale in sanità viene spesso descritta come sinonimo di progresso: più accesso, più efficienza, più personalizzazione.

Ma il digitale non è neutrale: quando un canale diventa preferenziale, sposta su pazienti e caregiver una parte decisiva del “lavoro” di cura (orientarsi, capire, attivarsi, aderire, interagire). Anche quando un canale non digitale rimane formalmente disponibile, un’impostazione *digital-first* può renderlo di fatto più lento, meno visibile o più complesso da usare. In questo modo, la differenza tra “avere un diritto” e “poterlo esercitare” dipende anche da competenze, health literacy, tempo e supporti disponibili.

In questo passaggio, differenze sociali, culturali e territoriali diventano differenze di possibilità: chi ha meno risorse o minore capacità di partecipare rischia di restare indietro. Per questo, le disuguaglianze sanitarie digitali non sono un effetto collaterale inevitabile, ma un tema di governance: il progresso verso la salute del futuro è tale solo se è progettato per essere equo.

Per evitare che “digitale” diventi sinonimo automatico di innovazione e che “engagement” venga ridotto a buona volontà

individuale, in questo contributo adottiamo due definizioni operative.

Per disuguaglianze sanitarie digitali intendiamo differenze sistematiche (e quindi prevenibili) nella possibilità di accedere, comprendere, usare e trarre beneficio da servizi e strumenti digitali – o *digital-first* – lungo il percorso di cura, che riflettono e amplificano gradienti socioeconomici, culturali, territoriali e organizzativi.

Per engagement intendiamo la *disposizione psicologica del paziente ad assumere un ruolo attivo nella gestione della propria salute*: una condizione che non è “data” né moralmente dovuta, ma che può essere abilitata o ostacolata dal sistema (attraverso comprensibilità, supporti, mediazione, qualità dei canali e condizioni di accesso).

In questa prospettiva, se il digitale presuppone capacità di partecipare, allora l’equità digitale non può limitarsi all’accesso tecnologico: riguarda anche le condizioni che rendono possibile (o impossibile) l’engagement.

Il problema in 3 nodi

Per comprendere perché le disuguaglianze sanitarie digitali siano oggi una sfida “cogente” per la salute del futuro, è utile ricondurre il

problema a tre nodi tra loro connessi. Non si tratta di fenomeni separati, ma di passaggi che, se non governati, trasformano l'innovazione in un filtro: selezionano chi riesce davvero a entrare nel percorso, comprenderlo, parteciparvi e trarne beneficio.

1. Digitale come filtro di accesso ed engagement come prerequisito

Il primo nodo è che il digitale, soprattutto quando è *digital-first* (cioè quando i servizi sono progettati per la fruizione innanzitutto in modalità digitale, mantenendo canali non digitali equivalenti), non aggiunge soltanto un canale: ridefinisce le condizioni pratiche e cognitive per accedere ai servizi e attraversare il percorso di cura.

In questo scenario, l'engagement - inteso come disposizione psicologica ad assumere un ruolo attivo nella gestione della propria salute - si può leggere come un prerequisito implicito della partecipazione: non solo nel digitale, ma nella sanità contemporanea nel suo complesso.

Questo rende evidente che l'engagement non è un presupposto isolato: si intreccia con la health literacy, con la capacità di orientarsi e attivarsi lungo il percorso e con la disponibilità di supporti e mediazione (caregiver/operatori). Di conseguenza, la disuguaglianza digitale non coincide con la sola differenza di disponibilità di device o connessione, ma riguarda anche un divario in queste condizioni abilitanti e, quindi, nella possibilità concreta di "stare dentro" la cura.

Il paradosso è che strumenti progettati per personalizzare e rendere più efficiente l'assistenza possono, se non progettati in chiave *engagement-based* ed *equity-sensitive*, amplificare i divari: premiano chi è già più attrezzato a partecipare e penalizzano i segmenti "*hard to reach*".

2. Disuguaglianze tra territori e organizzazioni: la "lotteria" dell'equità digitale

Il secondo nodo riguarda la dimensione territoriale e organizzativa: a parità di bisogno clinico, l'esperienza di accesso e di continuità può cambiare (e spesso cambia) in modo significativo da un contesto regionale all'altro.

La maturità digitale, le scelte di governance, la qualità del design dei servizi e la presenza di presidi di accompagnamento non sono uniformi; di conseguenza, anche un modello *digital-first* può produrre esiti molto diversi in termini di inclusione, comprensibilità e capacità di partecipare.

In assenza di standard minimi condivisi e di responsabilità esplicite, l'equità rischia di diventare una variabile "locale": dipende più dal luogo e dall'organizzazione che da un diritto garantito.

È qui che la confrontabilità organizzativa diventa cruciale: senza indicatori comparabili e misurazioni coerenti, le disuguaglianze restano invisibili, e ciò che non è visibile tende a non essere governato.

Oltre il digital divide: una tesi di governance per l'equità digitale

I tre nodi mostrano che la trasformazione digitale, soprattutto quando assume assetti *digital-first*, non è neutrale: non aggiunge semplicemente un'opzione, ma ridefinisce soglie e condizioni per accedere, comprendere e restare nel percorso. In altre parole, la stessa innovazione può funzionare da moltiplicatore di opportunità oppure da filtro: la differenza sta in come viene governata. In questo quadro, l'engagement non va semplicemente ribadito: va usato come lente di equità, perché segnala quanto il sistema renda praticabile la partecipazione

lungo il percorso - attraverso comprensibilità, health literacy, supporti e mediazione - e quindi dove il digitale rischia di selezionare chi può beneficiare dell'innovazione.

Se la trasformazione digitale ridefinisce le soglie della partecipazione, allora le disuguaglianze sanitarie digitali non possono essere lette come un "deficit dell'utente", ma come l'esito di scelte di design e governance che distribuiscono in modo diverso costi e benefici dell'innovazione. In concreto, non è sufficiente che un servizio "sia disponibile" online: contano la qualità e la comprensibilità della comunicazione, l'accessibilità, la presenza di canali davvero equivalenti e, soprattutto, i supporti e la mediazione che rendono praticabile l'uso lungo il percorso. In questa prospettiva, l'equità digitale non richiede che le persone si adattino al sistema, ma che il sistema sia progettato e governato per includere anche chi ha meno risorse e minore capacità di partecipare.

Da qui discende una terza tesi: non è sufficiente moltiplicare canali di ascolto e misurazione; la differenza la fa la capacità del sistema di tradurre ciò che emerge in decisioni e cambiamenti reali, stabilmente incorporati

nella governance. Questo richiede accountability: priorità, risorse e responsabilità esplicite, e soprattutto tracciabilità del passaggio tra ciò che si ascolta e ciò che si modifica nei servizi. Richiede anche confrontabilità tra regioni e organizzazioni, perché solo indicatori coerenti e comparabili rendono visibili i gradienti di equità e permettono di governarli in modo sistematico, anziché episodico.

La risposta, quindi, non è scegliere tra standardizzazione e adattamento, ma adottare una standardizzazione flessibile: definire un nucleo di requisiti comuni che indichi cosa deve essere garantito ovunque (accesso, comprensibilità, canali equivalenti, misurazione e accountability) e, su questa base, rendere possibili adattamenti locali espliciti e verificabili. In questo modo, la variabilità organizzativa e regionale non si traduce in una lotteria dell'equità, ma in differenze gestite e governate, mantenendo confrontabilità e responsabilità. Per rendere questa impostazione immediatamente leggibile e discutibile, si propone di ancorarla a checkpoint chiari lungo il percorso: accesso, comprensione, capacità di partecipare, traduzione & accountability.

Se la trasformazione digitale ridefinisce le soglie della partecipazione, allora le disuguaglianze sanitarie digitali non possono essere lette come un "deficit dell'utente", ma come l'esito di scelte di design e governance che distribuiscono in modo diverso costi e benefici dell'innovazione

Quattro checkpoint per l'equità digitale

Alla luce dello scenario e dei tre nodi descritti, i checkpoint che seguono consentono di individuare dove si aprono i divari e con quali condizioni di sistema intervenire.

I checkpoint non sono una tassonomia astratta, ma una griglia per rendere l'equità digitale osservabile e discutibile lungo il percorso, prima ancora delle singole tecnologie o iniziative. Per ciascun checkpoint indichiamo che cosa può andare storto e che cosa deve essere garantito, così da passare dalla diagnosi delle disuguaglianze a presidi di governance verificabili.

Checkpoint 1 - Accesso

Il primo checkpoint è l'accesso: non la presenza formale di un portale o di un'app, ma la possibilità concreta di entrare nel percorso e usufruire dei servizi senza essere esclusi dal canale preferenziale. In assetti digital-first, l'accesso diventa un filtro quando le alternative non digitali risultano di fatto più lente, meno visibili o più onerose, trasferendo su pazienti e caregiver il costo di "arrangiarsi". Il criterio minimo di equità è l'equità di canale: se il digitale è preferenziale, deve esistere un accesso non digitale davvero equivalente, così che l'accesso non dipenda da risorse extra-sanitarie distribuite in modo diseguale.

Checkpoint 2 - Comprensione

Il secondo checkpoint è la comprensione: non basta poter accedere a un canale digitale, bisogna anche poter interpretare correttamente informazioni, istruzioni e scelte richieste lungo il percorso, in funzione di livelli diversi di health literacy. Il rischio è un'esclusione "silenziosa": testi complessi, gergo tecnico, percorsi poco intuitivi o scarsa accessibilità possono generare errori, rinunce e una partecipazione fragile anche quando l'accesso è formalmente garantito. Il criterio minimo di equità è trattare comprensibilità e accessibilità come requisiti di qualità: linguaggio piano, coerenza delle informazioni, design comprensibile verificato (in termini di usability e feasibility) e, dove necessario, mediazione/accompagnamento da parte di caregiver e operatori.

Checkpoint 3 - Capacità di partecipare

Il terzo checkpoint è la capacità di partecipare: anche quando accesso e comprensione sono formalmente garantiti, la partecipazione lungo il percorso richiede risorse psicologiche e pratiche (engagement, carico di malattia, tempo, supporti disponibili) che non sono distribuite in modo uniforme.

Il rischio è una selezione "per capacità", in cui i segmenti più fragili tendono a perdersi nei passaggi, a rinunciare o a delegare in modo informale, con una riduzione dei benefici reali dell'innovazione. Il criterio minimo di equità è che la partecipazione non sia lasciata alla sola competenza o motivazione individuale, ma resa praticabile con presidi di accompagnamento e mediazione legittima (caregiver/operatori), soprattutto nei passaggi critici e per i segmenti a rischio di basso engagement.

Checkpoint 4 - Traduzione & accountability

Il quarto checkpoint è la traduzione & accountability: non basta moltiplicare canali di ascolto e misurazione (feedback, PREMs/ PROMs), perché l'equità digitale dipende dalla capacità del sistema di trasformare stabilmente ciò che emerge in decisioni e attuazione. Il rischio, altrimenti, è una misurazione "senza conseguenze", che finisce per rappresentare soprattutto chi partecipa di più e lascia invisibili (e quindi non governati) i bisogni dei segmenti che partecipano meno. Il criterio minimo di equità è rendere strutturale e tracciabile il passaggio dall'ascolto e dalla misurazione alle decisioni e ai cambiamenti nei servizi, con responsabilità esplicite, restituzione di ciò che è cambiato e misurazioni disaggregate e confrontabili (tra canali, organizzazioni e regioni) così che la variabilità diventi oggetto di governance e miglioramento.

Nel loro insieme, questi quattro checkpoint consentono di passare dalla diagnosi delle disuguaglianze digitali a condizioni di sistema osservabili, su cui costruire una governance dell'innovazione orientata all'equità.

In questa prospettiva, la questione non è quanta digitalizzazione introdurre, ma **quali condizioni** rendano l'innovazione compatibile con l'equità. Le quattro dimensioni richiamate dai checkpoint - accesso, comprensione,

capacità di partecipare, traduzione & accountability - possono essere lette come criteri minimi per orientare scelte e priorità, e per rendere discutibile in modo trasparente quando e perché il digitale include oppure seleziona.

Conclusioni: governare l'innovazione per non amplificare i divari

Questo contributo ha argomentato che, nel dibattito sulla salute del futuro, la digitalizzazione viene spesso assunta come sinonimo di modernizzazione e miglioramento. Se non governata, la trasformazione digitale può irrigidire le soglie della partecipazione e amplificare divari già presenti, trasformando opportunità potenziali in benefici selettivi. Per questo le disuguaglianze sanitarie digitali non vanno trattate come un effetto collaterale inevitabile, ma come una dimensione governabile che incide su qualità, continuità e giustizia del sistema.

Se l'equità digitale è una proprietà del sistema, allora va incorporata in standard

minimi e responsabilità esplicite, così che la variabilità regionale non produca esperienze opposte a parità di bisogno. In questa direzione, la confrontabilità tra organizzazioni e regioni - supportata da indicatori coerenti e misurazioni disaggregate - è ciò che rende i divari visibili e, quindi, gestibili in modo sistematico. La posta in gioco è mantenere il diritto alla cura effettivamente esercitabile, non condizionato dalla geografia, dalle competenze o dalle reti di supporto informali. In questa prospettiva, la questione non è quanta digitalizzazione introdurre, ma quali condizioni rendano l'innovazione compatibile con l'equità. Le quattro dimensioni richiamate dai checkpoint - accesso, comprensione, capacità di partecipare, traduzione & accountability - possono essere lette come criteri minimi per orientare scelte e priorità, e per rendere discutibile in modo trasparente quando e perché il digitale include oppure seleziona. È su questi passaggi che si gioca, in modo verificabile, il significato stesso di "progresso" verso la salute del futuro.

Bibliografia di riferimento

1. Bitomsky L, Nißen M, Kowatsch T. Equity by design principles for digital health interventions. *Int J Equity Health*. 2025;24(1):271.
2. Brewer LC, Fortuna KL, Jones C, Walker R, Hayes SN, Patten CA, Cooper LA. Back to the future: achieving health equity through health informatics and digital health. *JMIR mHealth uHealth*. 2020;8(1):e14512.
3. Graffigna G, Barello S, Bonanomi A. The role of Patient Health Engagement Model (PHE-model) in affecting patient activation and medication adherence: a structural equation model. *PLoS One*. 2017;12(6):e0179865.
4. Levander XA, VanDerSchaaf H, Barragán VG, Choxi H, Hoffman A, Morgan E, et al. The role of human-centered design in healthcare innovation: a digital health equity case study. *J Gen Intern Med*. 2024;39(4):690–695.
5. Richardson S, Lawrence K, Schoenthaler AM, Mann D. A framework for digital health equity. *NPJ Digit Med*. 2022;5(1):119.



Intelligenza Artificiale: organizzazione ed equità delle cure

Dario Sacchini

Centro di Ricerca in Bioetica clinica e Medical Humanities, Dipartimento di Sicurezza e Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Siamo all'inizio – anzi, già immersi – in un cambiamento epocale di natura tecnologica e antropologica, contraddistinto dalla massiccia diffusione della cosiddetta Intelligenza artificiale (IA). Le tecnologie guidate da algoritmi di IA sembrano facilitare la risoluzione di tematiche che in precedenza avrebbero richiesto sia tempi lunghi di acquisizione dei dati necessari a dirimerle sia di nutrite squadre di esperti dedicate all'analisi, all'interpretazione ed alla risoluzione di tali complessità.

L'IA ha interessato anche la medicina, intesa come attività volta a migliorare la gestione dei problemi di salute delle persone, e la sanità, che ne rappresenta la declinazione sociale e organizzativa.

Vale la pena soffermarsi sui tre termini che legano la presente riflessione.

Muoviamo dall'IA. Sono trascorsi quasi settant'anni dalla prima definizione coniata da McCarthy e collaboratori: *“every aspect of learning or any other feature of intelligence can in principle be so precisely described that a machine can be made to simulate it”*.¹ Agli inizi l'IA si è posta il compito di traslare questioni ritenute difficili in questioni complesse. Con lo sviluppo del *machine learning*, del *deep learning* e della *generative*

AI tale capacità è andata crescendo. Ciò è stato possibile assumendo inizialmente l'IA come un ramo della logica matematica. Negli ultimi 15 anni, con l'incremento della capacità computazionale degli strumenti informatici e la disponibilità di ponderose banche dati, la letteratura segnala che l'IA si è andata sempre più basando sulla correlazione statistica. I dati e gli algoritmi costituiscono la capacità di “apprendimento” (machine learning), che consente alla macchina, sulla base delle informazioni memorizzate e archiviate (i dati), di scoprire relazioni nascoste tra i dati e la connessione delle informazioni.

Le opportunità sono indubbie: migliorare la nostra autorealizzazione come esseri umani (liberazione da compiti gravosi); migliorare la nostra capacità di agire; accrescere le competenze sociali (ad esempio, gestire un'organizzazione cittadina); aumentare la coesione sociale. D'altra parte, la letteratura non manca di segnalare dei rischi: svalutazione delle competenze umane; erosione dell'autodeterminazione; eliminazione della responsabilità umana; riduzione del controllo umano. Questo fenomeno ha sollevato un importante dibattito filosofico ed etico. Come osserva L. Floridi, per la prima volta nella storia sembra verificarsi un divorzio tra “azione”

e “intelligenza”: l'IA permette di risolvere un problema senza richiedere l'intelligenza necessaria per farlo.² Non solo, ma c'è chi in tempi non sospetti, come Günther Anders,³ paventava addirittura un cambiamento dell'autopercezione dell'uomo secondo cui sarebbero le macchine il nostro modello, nuovo paradigma di efficienza.

L'IA non ha mancato di interessare il mondo medico-sanitario, all'interno del più estensivo ambito delle tecnologie sanitarie digitali: dalla diagnosi alla terapia ed alla prevenzione, dal management all'organizzazione. Si pensi, tra i molti esempi, alla capacità di approssimare, in ore anziché in mesi, la struttura tridimensionale di una proteina o accelerare la ricerca di trattamenti farmacologici per una patologia, anche riducendo i costi. Sono stati anche prodotti documenti di indirizzo e linee-guida etiche per l'utilizzo dell'IA in sanità: a titolo emblematico la Guidance 2021 della World Health Organization (WHO)⁴ (*Ethics and Governance of Artificial Intelligence for Health, 2021*), che indica i seguenti principi etici chiave: protezione dell'autonomia della persona, promozione di benessere, sicurezza e pubblico interesse, trasparenza, esplicitabilità, intelligibilità, responsabilità, inclusività ed equità, responsività e sostenibilità dell'IA.

L'organizzazione in sanità è fortemente coinvolgibile dall'avvento dell'IA. In generale, una organizzazione è l'insieme dei modi in cui un grande numero di persone, troppe per avere contatti personali diretti le une con le altre, e impegnate in una complessità di compiti, interagiscono tra loro per la consapevole e sistematica determinazione e realizzazione di obiettivi reciprocamente convenuti.⁵ Essa può anche essere definita come una “entità organismica aperta”, strutturata in modo da rispondere ad un determinato obiettivo, all'interno della quale e all'interfaccia con l'ambiente esterno si esplicano dinamiche umane⁶, configurandosi in campo sanitario come una

struttura aperta costituita da struttura di base, meccanismi operativi e processi sociali, in cui vengono utilizzati e/o trasformati beni in entrata (inputs): risorse umane, materiali ed immateriali per la produzione di risultati di salute (beni/outcomes) attraverso l'erogazione di servizi (outputs). In questo scenario, “le applicazioni dell'IA aprono oggi la strada a cure più predittive, personalizzate e sostenibili. Tuttavia, solo un approccio integrato, tra etica ed innovazione, potrà garantire che il progresso tecnologico resti sempre orientato al servizio della persona”⁷, anche dal punto di vista dell'ottimizzazione del management e dell'organizzazione sanitaria.

Infine, l'equità all'interfaccia con IA ed organizzazione. A questo riguardo, il citato documento della WHO rappresenta un importante punto di riferimento, che riportiamo testualmente in alcuni passaggi: *“l'inclusività richiede che l'IA utilizzata in ambito sanitario sia progettata per incoraggiare un uso e un accesso il più possibile ampi, appropriati ed equi, indipendentemente da età, genere, reddito, capacità o altre caratteristiche... Le tecnologie di IA dovrebbero essere progettate e valutate con la partecipazione attiva di coloro che sono tenuti a utilizzare il sistema o ne saranno interessati, inclusi operatori sanitari e pazienti, e tali partecipanti dovrebbero essere sufficientemente diversificati...*

Le tecnologie di IA dovrebbero essere disponibili non solo nei Paesi ad alto reddito e per l'utilizzo in contesti e per esigenze specifiche di contesti ad alto reddito, ma dovrebbero anche essere adattabili alle tipologie di dispositivi, alle infrastrutture di telecomunicazione e alla capacità di trasferimento dati nei Paesi a basso e medio reddito. Gli sviluppatori e i fornitori di IA dovrebbero inoltre considerare la diversità di lingue, capacità e forme di comunicazione in tutto il mondo per evitare barriere all'utilizzo. L'industria e i governi dovrebbero impegnarsi

“Le applicazioni dell’IA aprono oggi la strada a cure più predittive, personalizzate e sostenibili. Tuttavia, solo un approccio integrato, tra etica ed innovazione, potrà garantire che il progresso tecnologico resti sempre orientato al servizio della persona”

a garantire che il “digital divide” all’interno e tra i Paesi non si allarghi e a garantire un accesso equo alle nuove tecnologie

di intelligenza artificiale. Le tecnologie di intelligenza artificiale non dovrebbero essere influenzate da bias. I bias rappresentano una minaccia per l’inclusività e l’equità perché rappresentano un allontanamento, spesso arbitrario, dalla parità di trattamento...

Le tecnologie di intelligenza artificiale dovrebbero ridurre al minimo le inevitabili disparità di potere tra operatori e pazienti o tra le aziende che creano e implementano tecnologie di intelligenza artificiale e quelle che le utilizzano o si affidano a esse.”

In definitiva, la centralità della persona e la sovrintendenza umana (human oversight) sugli strumenti guidati da algoritmi di IA, rappresentano gli snodi-chiave, eticamente parlando, per un fruttuoso utilizzo di tecnologie così importanti.

Bibliografia

1. McCarthy J, Minsky ML, Rochester N, Shannon CE. A proposal for the Dartmouth Summer Research Project on Artificial Intelligence, August 31, 1955. *AI Mag.* 2006;27(4):12. Disponibile su: <https://doi.org/10.1609/aimag.v27i4.1904>
2. Floridi L. *Etica dell’intelligenza artificiale. Sviluppi, opportunità, sfide.* Milano: Raffaello Cortina Editore; 2022.
3. Anders G. *Die Antiquiertheit des Menschen.* Monaco: Beck; 1956.
4. World Health Organization. *Ethics and governance of artificial intelligence for health.* Ginevra: WHO; 2021. Disponibile su: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240029200>
5. Pfiffer M, Sherwood J. *Organizational behavior and management in health care.* New York: Springer; 1992.
6. Spagnolo G, Sacchini D. *Le organizzazioni complesse: principi, modelli e applicazioni.* Milano: FrancoAngeli; 2004.
7. Petralia P, Sacchini D. *Intelligenza artificiale e organizzazione sanitaria: etica, innovazione e sostenibilità.* Roma: Edizioni Sanità 2025; 2025.



Il Paradosso di un Prometeo Digitale: Curare le Diseguaglianze con l'Intelligenza Artificiale

Luca Pani

Professore di Farmacologia, Università di Modena e Reggio Emilia;

Full Professor of Clinical Psychiatry, University of Miami - Miami, USA

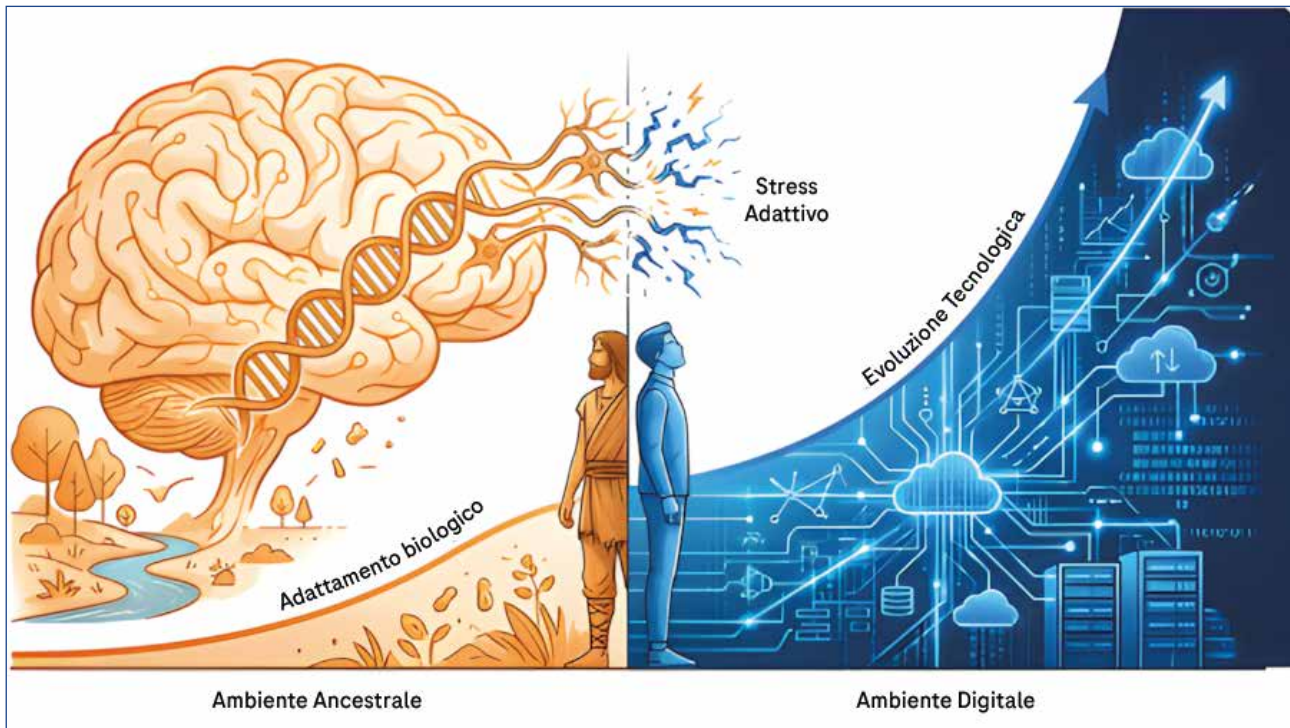
Introduzione: Il Mismatch Evolutivo nell'Era degli Algoritmi

L'umanità si trova oggi a navigare un'epoca definita da una vertiginosa accelerazione tecnologica, un periodo storico in cui la nostra biologia, forgiata nel corso di millenni per rispondere a pressioni ambientali caratterizzate da scarsità e pericoli fisici immediati, si scontra violentemente con un ambiente digitale di sovrabbondanza informativa e sedentarietà cognitiva. Questo fenomeno, che è stato spesso definito come “mismatch evolutivo”¹, rappresenta la chiave di lettura epistemologica fondamentale per comprendere le sfide sanitarie e sociali del XXI secolo. Non siamo progettati per il mondo che abbiamo costruito. Il nostro sistema dopaminergico, per esempio, evolutosi per ricompensare la ricerca di cibo calorico e l'opportunità riproduttiva in un ambiente ostile e povero di risorse, è oggi costantemente dirottato da stimoli digitali iper-salienti, algoritmi predittivi e loop di feedback istantanei che generano nuove patologie, nuove dipendenze e, soprattutto, nuove e profonde forme di diseguaglianza.²

In questo contesto di profonda trasformazione antropologica, la tecnologia, e specificamente l'Intelligenza Artificiale (IA), assume un ruolo

duplice, paradossale e prometeico. Da un lato, essa rischia di configurarsi come un formidabile amplificatore di diseguaglianze preesistenti, un “farmaco” potente ma distribuito in modo iniquo che potenzia le capacità cognitive ed economiche di chi è già avvantaggiato, lasciando indietro le fasce più vulnerabili della popolazione. Dall'altro, l'IA rappresenta forse l'unico strumento in nostro possesso in grado di gestire la complessità entropica della medicina moderna per personalizzare radicalmente la cura, democratizzare l'accesso alla salute e, in ultima analisi, umanizzare il sistema sanitario riducendo le asimmetrie.³

Il presente documento, redatto nello spirito della missione di Fondazione Roche per “Diseguaglianze e progresso verso la salute del futuro”, si propone di esplorare in profondità come possiamo navigare questo paradosso. Non si tratta semplicemente di “digitalizzare” la sanità esistente, un errore categoriale che porterebbe solo a replicare inefficienze storiche con strumenti più costosi, ma di ripensare l'epistemologia stessa della medicina attraverso l'IA. Dobbiamo transitare da un modello riduzionista, generalista e reattivo a uno sistemico, partecipativo, preventivo e radicalmente personalizzato.⁴



Il Divario del Mismatch Evolutivo: Biologia Lineare vs. Tecnologia Esponenziale.

Rappresentazione del divario tra l'adattamento biologico umano (curva lenta) e l'evoluzione dell'ambiente tecnologico (curva esponenziale). L'area di divergenza rappresenta la zona di stress adattativo dove emergono nuove patologie e disuguaglianze.

Analizzeremo come l'IA esplicabile (*Explainable AI*), la fenotipizzazione digitale e i nuovi paradigmi di condivisione etica dei dati (come il progetto europeo FACILITATE) possano trasformare il paziente da "suddito" passivo del sistema sanitario a "cittadino" scientifico generatore di dati, riducendo le asimmetrie informative e garantendo che il progresso scientifico sia un bene comune accessibile e non un privilegio di pochi.

Parte I: La Tirannia della Media e l'Invisibilità del Paziente

1.1 Il Fallimento Epistemologico dello "One Size Fits All"

La medicina del XX secolo, pur avendo raggiunto traguardi straordinari nell'allungamento dell'aspettativa di vita media

e nell'eradicazione di malattie infettive, si è fondata su un'astrazione statistica che oggi mostra tutti i suoi limiti: il "paziente medio". I trial clinici randomizzati (RCT), considerati dogmaticamente il *gold standard* della ricerca biomedica per decenni, hanno storicamente operato attraverso un processo di esclusione della complessità per isolare l'efficacia del principio attivo in condizioni ideali e controllate. Nel tentativo di ridurre il rumore di fondo e ottenere risultati statisticamente significativi, i protocolli di inclusione hanno sistematicamente escluso le comorbidità, i pazienti politrattati, gli anziani fragili, spesso le donne in età fertile, e le minoranze etniche, creando un bias sistemico nei dati su cui si fondano le linee guida cliniche.⁵

Questo approccio riduzionista ha generato una disuguaglianza fondamentale, non

di accesso economico, ma di pertinenza biologica: i farmaci, i dosaggi e i protocolli terapeutici sono ottimizzati per una popolazione “ideale” che non esiste nella realtà clinica quotidiana dei nostri ospedali e ambulatori. Quando applichiamo pedissequamente risultati ottenuti su maschi caucasici di 40 anni in buona salute a una donna anziana con insufficienza renale, diabete e ipertensione, non stiamo praticando una medicina basata sull'evidenza (*Evidence Based Medicine*), ma una medicina basata sull'inferenza e sull'approssimazione.⁶ Stiamo, di fatto, curando un fantasma statistico, ignorando la realtà biologica del paziente che abbiamo di fronte.

L'intelligenza artificiale interviene in questo scenario di crisi epistemologica come strumento di **de-aggregazione** e di riscoperta dell'individualità. A differenza della statistica classica frequentistica, che cerca di eliminare il “rumore” (la variabilità interindividuale) per trovare il segnale medio pulito, le moderne tecniche di Machine Learning (ML), e in particolare gli algoritmi basati su sistemi dinamici complessi come quelli sviluppati e validati scientificamente, considerano il “rumore” come informazione preziosa, non come errore.⁷ La variabilità individuale, lungi dall'essere un ostacolo alla significatività statistica, è la firma biologica unica del paziente, la chiave per comprendere perché una terapia funziona in un soggetto e fallisce miseramente in un altro apparentemente identico.

1.2 Oltre la Statistica Classica: La Scoperta di Sottopopolazioni Invisibili

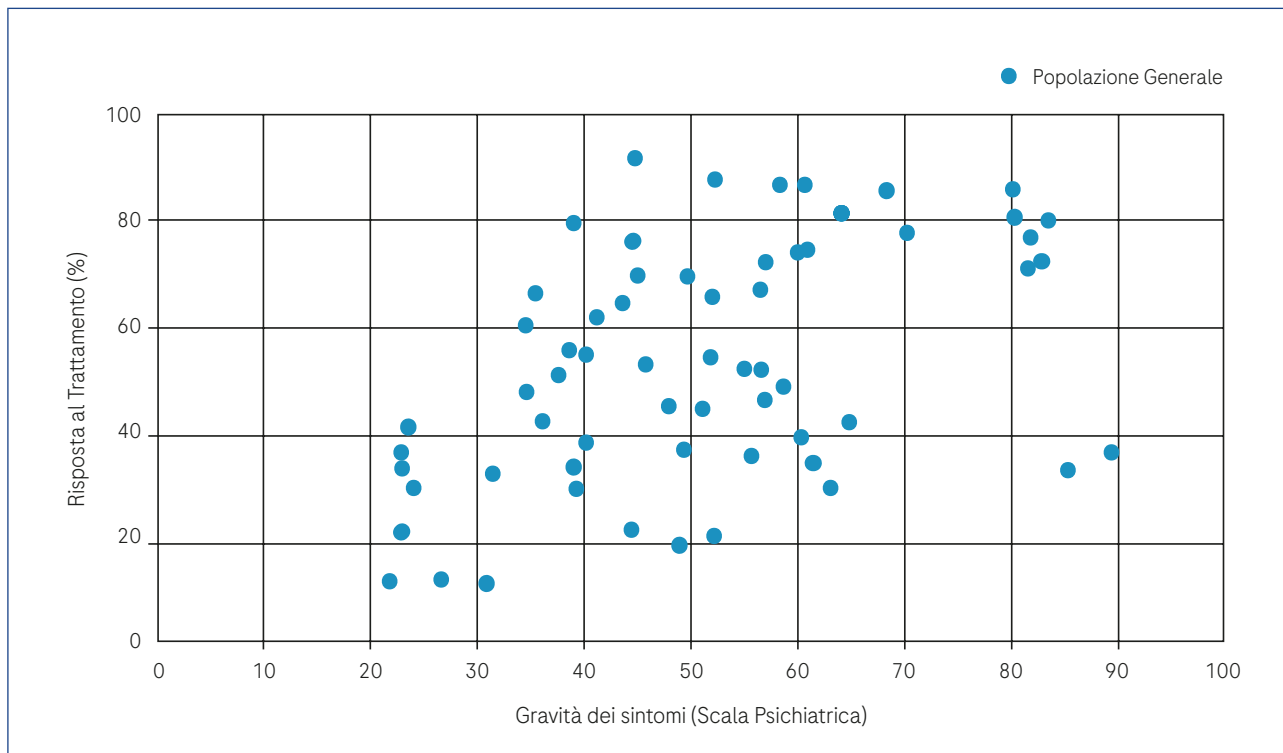
Nel corso della mia più recente esperienza accademica, tecnica e regolatoria, ho focalizzato la mia attenzione su come l'IA possa identificare sottopopolazioni di pazienti (che tecnicamente definiamo “Personas” o *Model Derived Subgroups*) all'interno di dataset clinici eterogenei, complessi e

spesso limitati numericamente. Questo è particolarmente rilevante nel campo delle malattie del Sistema Nervoso Centrale (SNC) e delle malattie rare, dove la disomogeneità fenotipica è la norma e non l'eccezione.

Per illustrare concretamente questo passaggio di paradigma, prendiamo in esame un recente studio su un trial di Fase II riguardante la depressione resistente al trattamento con ketamina. Utilizzando l'approccio statistico classico, i risultati globali del trial potrebbero apparire statisticamente non significativi ($p > 0.05$) o marginali, a causa dell'alta variabilità della risposta al placebo (un fenomeno noto e problematico in psichiatria) e dell'eterogeneità biologica intrinseca della depressione maggiore. In un contesto tradizionale, questo farmaco verrebbe probabilmente scartato, etichettato come “non efficace”, e l'investimento in ricerca andrebbe perduto, negando una potenziale cura ai pazienti.

Tuttavia, applicando algoritmi di *Explainable AI* (IA Esplicabile), siamo stati in grado di non fermarci alla media. L'IA ha permesso di isolare specifiche configurazioni non lineari di variabili (cliniche, psicometriche e di neuroimaging) che predicono con altissima precisione e sensibilità chi risponderà al trattamento e chi no.⁸ L'algoritmo non vede un gruppo indistinto di “depressi”, ma identifica pattern dinamici: riconosce un sottogruppo di pazienti in cui la ketamina ha un effetto trasformativo, distinguendolo da coloro che rispondono al placebo o che non rispondono affatto.

Questo ha un impatto etico profondo sulle diseguaglianze di salute. Se un farmaco innovativo funziona eccezionalmente bene per il 20, 30% dei pazienti ma non per il restante 70%, in un trial classico quel farmaco verrebbe scartato, negando la cura a quel 30% di responder che magari non hanno altre opzioni. L'IA ci permette di “salvare” quel farmaco e, soprattutto, di “salvare” quei pazienti, destinando la risorsa terapeutica esattamente



Dalla Curva a Campana alla Mappa di Precisione: Identificare l'Invisibile

A sinistra: La visione tradizionale “one-size-fits-all” dove i pazienti ai margini sono considerati “rumore”.

A destra: L'analisi AI (NetraAI) che rivela “persone distinte all'interno del rumore, identificando responder specifici (cluster blu e arancio) che sarebbero altrimenti invisibili.

Data sources: clinical datasets, NetraAI.

a chi ne ha bisogno. Trasformiamo così un fallimento statistico (sulla media) in un successo di precisione (sull'individuo). Questa è la vera equità sanitaria: non dare la stessa cosa a tutti in nome di un falso egualitarismo, ma dare a ciascuno ciò che serve alla propria biologia unica, ottimizzando l'allocazione delle risorse.⁹

1.3 L'Eterogeneità come Risorsa, non come Ostacolo

Nel contesto della ricerca clinica moderna, l'eterogeneità dei pazienti è stata a lungo considerata il nemico numero uno. Per decenni, i criteri di inclusione ed esclusione dei trial sono stati disegnati per omogeneizzare il campione, creando una

realtà artificiale. Tuttavia, la malattia reale è disordinata, complessa e multifattoriale. L'IA, e in particolare le piattaforme come NetraAI che utilizzano approcci di *Unsupervised Learning* e *Sub,Insight Learning*, rovesciano questa logica: l'eterogeneità diventa la fonte primaria di informazione.¹⁰

Decomponendo le popolazioni di pazienti in sottogruppi spiegabili, possiamo identificare non solo chi risponderà al farmaco, ma anche chi è a rischio di eventi avversi o chi risponderà all'effetto placebo.¹¹ La capacità di predire la risposta al placebo è, di per sé, rivoluzionaria per ridurre le diseguaglianze. Il placebo non è “nulla”; è una risposta neurobiologica reale. Se possiamo identificare i pazienti “placebo, responder”, possiamo evitare di

esporli ai rischi (e ai costi) di farmaci attivi non necessari, indirizzandoli verso terapie psicologiche o di supporto meno invasive. Questo aspetto libera risorse economiche per il sistema sanitario e protegge la salute del paziente, un esempio lampante di come la tecnologia avanzata possa promuovere una gestione etica e sostenibile della salute.¹²

Parte II: La Scatola Nera e il Diritto alla Spiegazione

2.1 Il Bias Algoritmico come Nuova Barriera Sociale

Mentre celebriamo il potenziale salvifico dell'IA, non dobbiamo commettere l'errore di ignorare i suoi rischi intrinseci e strutturali. Gli algoritmi non nascono nel vuoto; imparano dai dati che noi forniamo loro. Se questi dati storici riflettono secoli di diseguaglianze sanitarie, pregiudizi sociali e discriminazioni sistemiche, l'IA inevitabilmente codificherà, automatizzerà e amplificherà questi pregiudizi, conferendo loro una patina di oggettività matematica. Questo fenomeno, noto come "Bias Algoritmico", rappresenta una delle minacce più insidiose all'equità nella medicina del futuro.

Un esempio concreto risiede nella composizione dei grandi dataset genomici mondiali, che sono ancora composti per oltre il 90% da dati provenienti da individui di discendenza europea. Se addestriamo un'IA per predire il rischio poligenico di una malattia cardiovascolare usando solo questi dati, l'algoritmo sarà accuratissimo per un cittadino di Oslo, ma potrebbe fallire disastrosamente per un cittadino di Nairobi o per un afroamericano di Detroit. Similmente, in dermatologia, le IA addestrate prevalentemente su immagini di pelle chiara mostrano tassi di errore inaccettabili nella diagnosi di melanoma su pelli scure.

In un sistema sanitario sempre più digitalizzato, un algoritmo distorto potrebbe

sistematicamente sottostimare il dolore nelle donne, o il rischio di complicazioni in minoranze etniche, creando una forma di "segregazione digitale" invisibile ma letale. Come regolatori, scienziati e clinici, abbiamo il dovere morale imperativo di auditare non solo il codice, ma i *dati* su cui il codice è addestrato. La diversità nei trial clinici e nei dataset di addestramento¹³ non è più solo un requisito etico di "correttezza politica", ma un requisito fondamentale di sicurezza ed efficacia scientifica. Un'IA non inclusiva è, scientificamente parlando, un'IA difettosa.¹⁴

2.2 Explainable AI (XAI): Fiducia e Trasparenza come Pilastrici Etici

La soluzione tecnica ed etica a questo problema non risiede nel rifiuto della tecnologia, ma nell'adozione rigorosa della *Explainable AI* (XAI) o IA Esplicabile. Nel contesto medico, non possiamo accettare l'uso di "Scatole Nere" (Black Boxes), ovvero algoritmi che forniscono una predizione senza fornire la motivazione sottostante, specialmente quando si tratta di decisioni cliniche vita, o, morte. Un medico deve capire *perché* l'algoritmo suggerisce una certa diagnosi o un certo trattamento per potersi fidare e per poter spiegare la scelta al paziente.

La tecnologia che stiamo sviluppando e validando mira a rendere completamente trasparenti le logiche decisionali della macchina. A differenza del Deep Learning tradizionale, che spesso opera attraverso strati neurali profondi e impenetrabili all'interpretazione umana, i nuovi approcci di machine learning (come quelli basati sulla teoria degli attrattori e l'apprendimento evolutivo utilizzati in NetraMark) sono progettati per fornire una mappa causale delle loro predizioni. Questi sistemi possono dire: "Questo paziente è classificato come responder perché la variabile X interagisce con la variabile Y in questo specifico modo".

Questa trasparenza è fondamentale per costruire quella che, nei miei scritti, definisco “Social Alliance” (Alleanza Sociale) tra pazienti, medici, ricercatori e tecnologia. Senza spiegabilità non può esserci fiducia; senza fiducia non c’è aderenza terapeutica; e senza aderenza non c’è salute. Inoltre, l’IA esplicabile permette ai regolatori (come FDA ed EMA) di validare i modelli con maggiore sicurezza, superando lo scetticismo verso metodi che altrimenti apparirebbero come oracoli insondabili. Recentemente, abbiamo discusso con l’FDA proprio l’importanza di utilizzare metodologie di arricchimento dei trial che siano trasparenti e biologicamente plausibili, evitando l’overfitting che spesso affligge i modelli opachi e garantendo che le scoperte siano robuste e generalizzabili.

2.3 Oltre la Validazione: L’IA Controllabile

Oltre alla “spiegabilità”, stiamo assistendo all’emergere di approcci di “IA Controllabile”. Non basta sapere perché un’IA ha preso una decisione; dobbiamo essere in grado di intervenire e correggere il modello se identifica correlazioni spurie o distorte. L’integrazione di *Large Language Models* (LLM) con capacità di ragionamento causale sta aprendo nuove frontiere in cui l’IA non si limita a classificare, ma agisce come uno “stratega” clinico, suggerendo ipotesi che il ricercatore umano può validare o confutare. Questo approccio ibrido, che mantiene l’essere umano al centro del ciclo decisionale (*human-in-the-loop*), è essenziale per mitigare le disuguaglianze. L’IA diventa un potenziamento dell’intuizione clinica e dell’empatia umana, non un sostituto. Libera il medico da compiti ripetitivi di analisi dati, permettendogli di dedicare più tempo all’aspetto relazionale e umano della cura, che rimane insostituibile. In questo senso, la tecnologia serve a “ri-umanizzare” la medicina, restituendo tempo e qualità alla relazione terapeutica, che è essa stessa un potente fattore di guarigione.

Parte III: Democratizzare il Dato, Il Paziente come Partner

3.1 Il Progetto FACILITATE: Restituire il Potere ai Pazienti

Una delle forme più insidiose e meno discusse di disuguaglianza nel sistema biomedico attuale è l’asimmetria informativa e di potere sui dati. I pazienti generano costantemente terabyte di dati clinici pregiati, attraverso esami diagnostici, dispositivi indossabili, e la semplice partecipazione ai trial clinici, ma paradossalmente raramente vedono ritornare questi dati in una forma comprensibile e utilizzabile. I dati vengono estratti e scompaiono nei “silos” proprietari delle aziende farmaceutiche, degli ospedali o delle istituzioni di ricerca. Il paziente è trattato come una miniera da sfruttare, non come un partner.

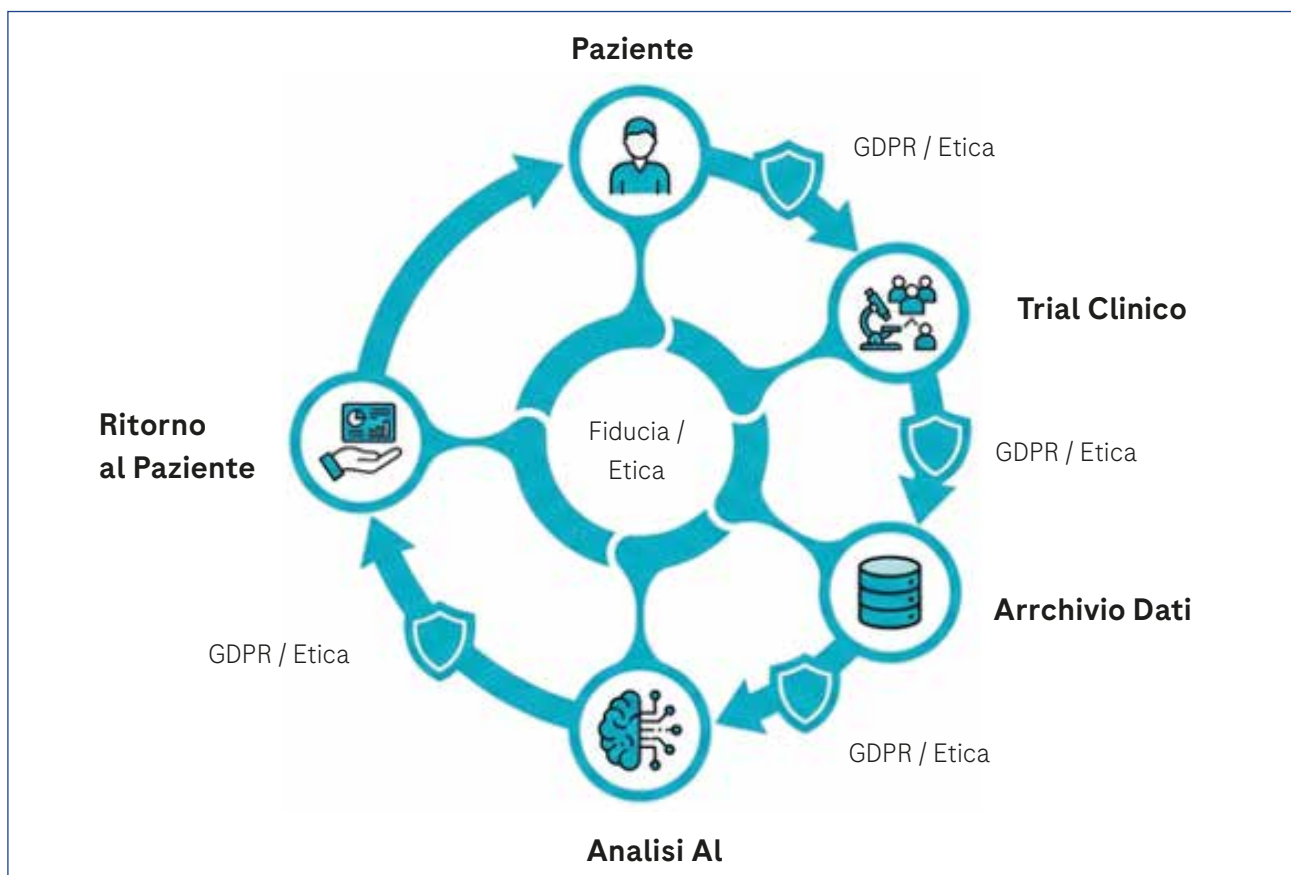
Il progetto europeo IMI2 **FACILITATE** (Framework for Clinical Trial Participants Data Reutilization for a Fully Transparent and Ethical Ecosystem), nasce proprio per abbattere questo muro e ribaltare questo paradigma obsoleto. L’obiettivo ambizioso è creare un quadro etico, legale, regolatorio e tecnologico che permetta la restituzione sistematica dei dati ai partecipanti ai trial clinici, nel pieno rispetto del GDPR e delle normative sulla privacy.

Non si tratta banalmente di inviare al paziente un file PDF con dei numeri incomprensibili. Si tratta di fornire al cittadino-paziente strumenti digitali avanzati per comprendere i propri dati, visualizzarli nel tempo, condividerli con altri specialisti di propria fiducia, o decidere proattivamente di riutilizzarli per future ricerche. Questo processo trasforma il paziente da soggetto passivo di studio (“subject”) a partner attivo nella ricerca (“participant” o “partner”). In un’ottica di *One Health* e di sostenibilità globale, i dati devono circolare per generare valore. Un dato chiuso in un cassetto o in un server inaccessibile è un’occasione persa per curare qualcun altro, uno spreco etico ed economico inaccettabile.

3.2 Fenotipizzazione Digitale: Misurare l'Invisibile

L'accesso alla cura di alta qualità è spesso limitato da barriere logistiche e geografiche: la necessità di presenza fisica in centri di eccellenza. Chi vive in aree rurali, chi ha difficoltà motorie, chi non può permettersi di assentarsi dal lavoro, o chi soffre di stigma sociale (come spesso accade nelle malattie mentali) si trova svantaggiato. La tecnologia mobile permette oggi la "fenotipizzazione digitale"¹⁵: l'uso di smartphone e dispositivi wearable per monitorare passivamente e attivamente lo stato di salute nel contesto di vita reale del paziente, al di fuori delle mura asettiche dell'ospedale.

Un esempio toccante e scientificamente rilevante è l'applicazione di queste tecnologie negli adolescenti trattati per delle neoplasie. Questa è una popolazione estremamente vulnerabile che, anche dopo la guarigione dalla malattia acuta, spesso soffre di tossicità comportamentale, cognitiva ed emotiva a lungo termine ("late effects"). Attraverso il monitoraggio digitale continuo e non invasivo, analizzando pattern di sonno, attività fisica, interazioni sociali e metriche cognitive tramite app, possiamo rilevare segnali precoci ("digital biomarkers") di depressione, ansia o declino cognitivo molto prima che diventino clinicamente evidenti.



Il Ciclo del Valore del Dato nel Modello FACILITATE

Il paradigma FACILITATE rompe il silos dei dati. I dati generati dal paziente vengono processati in conformità al GDPR e restituiti arricchiti al paziente stesso, che ne diventa il "custode" e può decidere di condividerli per ulteriori ricerche, creando un ecosistema di apprendimento continuo.

Questo approccio ci permette di intervenire tempestivamente con strategie personalizzate, portando l'alta specializzazione “nella tasca” del paziente, ovunque esso si trovi. È una forma potente di democratizzazione della salute e di riduzione delle diseguaglianze: la qualità del monitoraggio non dipende più dal codice postale di residenza del paziente, ma dalla connettività, che diventa così un determinante sociale di salute fondamentale. Inoltre, il coinvolgimento attivo dei giovani pazienti attraverso strumenti digitali che sono nativi per la loro generazione aumenta l'engagement e l'empowerment, fattori cruciali per il successo terapeutico a lungo termine.

3.3 Costruire la Fiducia attraverso l'Alleanza Sociale

La tecnologia da sola non basta. Per realizzare questa visione di democratizzazione, è necessario costruire un ecosistema di fiducia. In un nostro recente lavoro sulla “Social Alliance”, argomentiamo che la fiducia nella ricerca clinica è una proprietà emergente di un sistema complesso. Non si può “imporre” la fiducia; essa emerge da interazioni trasparenti, dal rispetto dell'autonomia decisionale e dalla condivisione di obiettivi morali comuni tra ricercatori e partecipanti.

Il progetto FACILITATE e le iniziative di fenotipizzazione digitale devono essere ancorati a questo quadro etico. I pazienti devono percepire che la tecnologia non è uno strumento di sorveglianza, ma uno strumento di cura e di libertà. La restituzione del dato è l'atto fondante di questa nuova alleanza: è il riconoscimento tangibile che il contributo del paziente ha valore e che questo valore viene onorato e ricambiato. Solo così potremo superare la diffidenza, specialmente nelle comunità storicamente emarginate o sfruttate dalla ricerca medica, e costruire una scienza veramente partecipativa e inclusiva.

Parte IV: Sostenibilità e Regulatory Science 2.0

4.1 L'Innovazione Sostenibile: Oltre il Costo, verso il Valore

La sostenibilità del Sistema Sanitario Nazionale (SSN) e dei sistemi sanitari globali è una delle sfide politiche ed economiche più urgenti del nostro tempo. Come evidenziato con forza nei libri bianchi e nei rapporti di Fondazione Roche, non possiamo permetterci il lusso dello spreco. In un mondo di risorse finite e bisogni crescenti (invecchiamento della popolazione, cronicità), ogni euro speso in un trattamento inefficace è un euro sottratto a un paziente che potrebbe essere curato.

L'Intelligenza Artificiale contribuisce in modo decisivo alla sostenibilità trasformando la spesa sanitaria da costo a investimento ad alto rendimento. Attraverso la medicina di precisione e la stratificazione avanzata dei pazienti, l'IA riduce gli sprechi allocativi. Se possiamo predire con accuratezza chi *non* risponderà a una terapia costosa (come un farmaco biologico avanzato o una terapia genica), possiamo evitare di somministrarla inutilmente. Questo non solo evita tossicità e false speranze al paziente, ma “salva” risorse preziose che possono essere reinvestite per garantire l'accesso all'innovazione per altri pazienti. La sostenibilità economica diventa così, inscindibilmente, sostenibilità etica ed equità sociale.

Inoltre, la ricerca biomedica non deve essere vista come una voce di costo nel bilancio dello Stato, ma come un investimento strutturale e strategico per il Paese. L'industria farmaceutica investe ogni anno in Italia centinaia di milioni di euro in trial clinici (oltre 700 milioni, secondo i dati recenti). Attrarre e mantenere questi investimenti richiede un ecosistema normativo agile, competente e moderno, capace di valutare e accogliere le nuove tecnologie digitali senza soffocarle nella burocrazia.

4.2 Regulatory Science: La Necessità di un Cambio di Paradigma

Le agenzie regolatorie (come AIFA, EMA, FDA) si trovano di fronte a un bivio storico. I metodi di valutazione tradizionali devono evolvere. L'approccio rigido, sequenziale e basato quasi esclusivamente sui Trial Clinici Randomizzati (RCT) in ambienti artificiali sta diventando obsoleto e insufficiente per valutare le tecnologie digitali, le terapie avanzate e la medicina personalizzata.

Dobbiamo integrare con coraggio la *Real World Evidence* (RWE) nei processi decisionali regolatori. I dati raccolti nella pratica clinica reale ("Real World Data"), se analizzati con il rigore dell'IA avanzata, possono fornirci risposte che gli RCT non potranno mai dare: come funziona un farmaco su popolazioni diverse da quelle selezionate per lo studio? Qual è l'efficacia nel lungo termine? Quali sono le interazioni in pazienti con multiple comorbidità?

Ho sostenuto a lungo, sia come Direttore Generale di AIFA che nei miei ruoli accademici internazionali, la necessità di implementare delle "Regulatory Sandboxes" e percorsi di approvazione adattivi (*Adaptive Licensing*). In questo modello, l'approvazione di un farmaco non è un evento singolo, statico e definitivo ("promosso/bocciato"), ma l'inizio di un processo continuo di monitoraggio, valutazione e rivalutazione basato sui dati reali che fluiscono dal sistema sanitario. Questo approccio dinamico riduce il rischio per i pazienti (intercettando subito problemi di sicurezza) e accelera drasticamente l'accesso alle cure innovative, riducendo quel "mismatch temporale", e quindi quella diseguaglianza, che intercorre tra la scoperta scientifica in laboratorio e la sua disponibilità al letto del malato.

La tabella soprastante sintetizza le differenze strutturali tra i due approcci e illustra come l'IA agisca da "ponte epistemologico".

RCT vs. RWE: Verso una Convergenza Regolatoria Guidata dall'IA

Caratteristica	RCT (Standard Attuale)	RWE (Futuro Necessario)	Ruolo dell'IA
Validità Scientifica	Alta validità interna, ma bassa validità esterna dovuta a campioni altamente selezionati.	Alta validità esterna; evidenza complementare che riflette la pratica clinica reale.	Mitiga i bias della RWE (qualità del dato) ed estende la validità dei risultati RCT a popolazioni più ampie.
Costi e Logistica	Costi elevati, logistica di sito complessa e durata prolungata dello studio.	Riduce i costi utilizzando dati esistenti (cartelle cliniche, database, registri).	Approcci innovativi per accelerare l'accumulo dei dati mantenendo il rigore statistico.
Popolazione e Variabilità	Spesso non rappresentativa della variabilità socioeconomica e genetica del mondo reale.	Include determinanti sociali e genetici analizzando popolazioni eterogenee.	Analizza covariate complesse per comprendere meglio i determinanti sociali e genetici dei risultati clinici.
Controllo Metodologico	Gold standard: Randomizzazione vs Placebo o Standard di Cura.	Bracci di controllo esterni (External Control Arms - ECA) sintetizzati da dati reali.	Supera gli ostacoli di disponibilità e qualità dei dati per costruire ECA robusti ed economici.

Confronto tra le caratteristiche dei Trial Clinici Randomizzati (RCT) e la Real World Evidence (RWE).

L'Intelligenza Artificiale permette di mitigare i bias della RWE (es. qualità del dato) e di estendere la validità degli RCT, creando un continuum di evidenza per la Regulatory Science 2.0.

Data sources: ResearchGate (RCT/RWE Review), Frontiers in Medicine (ECA & AI), Sanità33 (Analisi Luca Pani)

Mentre gli RCT offrono un'elevata validità interna (causalità certa nel campione), soffrono di bassa validità esterna (scarsa generalizzabilità). La RWE ha il problema opposto: alta rappresentatività ma dati "sporchi". L'IA, attraverso tecniche di pulizia dati, *Causal Inference* e controllo dei bias, permette di estrarre evidenza causale robusta anche dai dati Real World, abilitando una "Regulatory Science 2.0" che è più democratica, perché basata sull'esperienza di *tutti* i pazienti, non solo di pochi eletti.

Conclusioni: Verso una "Deep Medicine" Etica e Condivisa

La tecnologia è, in ultima analisi, uno specchio che riflette chi siamo, amplificando le nostre intenzioni e i nostri valori. Se alimentiamo le nostre Intelligenze Artificiali con dati parziali e distorti, esse rifletteranno e magnificheranno i nostri pregiudizi storici. Se utilizziamo questi strumenti straordinari solo per massimizzare il profitto a breve termine o per ottimizzare processi burocratici, finiremo per amplificare le disuguaglianze e disumanizzare la cura.

Ma esiste un'altra via. Se, come proposto in diverse ricerche, adottiamo un approccio di "Umanesimo Tecnologico", nell'esplorazione delle nuove frontiere digitali della mente e della salute¹⁶, possiamo piegare l'arco dell'innovazione tecnologica verso la giustizia sociale. L'IA può diventare lo strumento che ci permette di superare i limiti biologici del nostro cervello "paleolitico", gestendo la complessità del mondo moderno non per sopraffarci, ma per curarci meglio.

L'uso dell'IA per ridurre le disuguaglianze non è un automatismo tecnico; è una scelta politica ed etica deliberata. Richiede azioni concrete su quattro pilastri fondamentali:

- 1. Dati Rappresentativi:** Investire massicciamente nella creazione di dataset diversificati che includano le popolazioni vulnerabili, le minoranze e i dati del mondo reale, correggendo i bias alla fonte.
- 2. Trasparenza Radicale:** Rifiutare l'uso di scatole nere in medicina a favore di modelli di *Explainable AI* che costruiscano fiducia, comprensione e responsabilità condivisa.
- 3. Empowerment del Paziente:** Restituire il controllo e il valore dei dati ai pazienti attraverso infrastrutture come FACILITATE, rendendoli protagonisti attivi della ricerca e non semplici fornitori di materia prima.
- 4. Sostenibilità Allocativa:** Utilizzare la precisione predittiva dell'IA per allocare le risorse sanitarie in modo che l'innovazione arrivi a chi ne ha bisogno, garantendo che nessuno venga lasciato indietro per inefficienze del sistema.

Siamo all'alba di una nuova medicina. Non più l'arte artigianale di curare il "paziente medio" inesistente, ma la scienza computazionale ed empatica di comprendere e valorizzare l'unicità biologica e biografica di ogni singolo individuo. La tecnologia, se governata con saggezza, lungimiranza ed etica, è lo strumento più potente che abbiamo mai avuto per trasformare questa visione utopica in una realtà clinica quotidiana accessibile a tutti¹⁷.

Bibliografia essenziale

1. Pani L. *Is there an evolutionary mismatch between the normal physiology of the human dopaminergic system and current environmental conditions in industrialized countries?* Mol Psychiatry. 2000 Sep;5(5):467-75.
2. Wiss DA, Avena N, Rada P. *Sugar addiction: From evolution to revolution.* Front Psychiatry. 2018;9:545.
3. Joseph Geraci, Bessi Qorri, Mike Tsay, Christian Cumbaa, Paul Leonczyk, Larry Alphs, Elizabeth D. Ballard, Carlos A. Zarate Jr. & Luca Pani, *Explainable AI-driven precision clinical trial enrichment: demonstration of the NetraAI platform with a phase II depression trial.* NPJ Digit Med. 2025;8(1):749.
4. Geraci J, Qorri B, Cumbaa C, Tsay M, Leonczyk P, Pani L. *Integrating Dynamical Systems Learning with Foundational Models: A Meta-Evolutionary AI Framework for Clinical Trials.* arXiv preprint. 2025.
5. Thokagevistik K, Coppo C, Rey L, et al. *Real-world evidence to reinforce clinical trial evidence in health technology assessment.* J Mark Access Health Policy. 2024;12(2):105-117.
6. Silva PJ, Janjan N, Ramos KS, et al. *External control arms: COVID-19 reveals the merits of using real-world evidence in real-time for clinical and public health investigations.* Front Med (Lausanne). 2023;10:1198088.
7. Green BL, Murphy A, Robinson E. *Accelerating health disparities research with artificial intelligence.* Front Digit Health. 2024;6:1330160.
8. Li DM, Parikh S, Costa A. *A critical look into artificial intelligence and healthcare disparities.* Front Artif Intell. 2025;8:1545869.
9. Blom JMC, Colliva C, Benatti C, Tascetta F, Pani L. *Digital phenotyping and dynamic monitoring of adolescents treated for cancer to guide intervention.* Front Oncol. 2021;11:673581.
10. Blom JMC, Benatti C, Mascalzoni D, Tascetta F, Pani L. *Digital biomarkers in testing the safety and efficacy of new drugs in mental health.* Front Psychiatry. 2023;13:1107037.
11. Aneni K, Chen CH, Meyer J, et al. *Identifying Game-Based Digital Biomarkers of Cognitive Risk for Adolescent Substance Misuse.* JMIR Res Protoc. 2023;12:e46990.
12. Blom JMC, Rivi V, Tascetta F, Pani L. *Building trust in clinical research: a systems approach to ethical engagement and sustainable outcomes.* Front Pharmacol. 2025;16:1570899.
13. Staunton C, Woolston C, Li W, et al. *FACILITATE White Paper: a new standard for the return of data.* FACILITATE Project. 2025.
14. Kapur S, Zipursky RB, Remington G. *Clinical and theoretical implications of 5-HT₂ and D₂ receptor occupancy of clozapine, risperidone, and olanzapine in schizophrenia.* Am J Psychiatry. 1999;156(2):286-93.
15. *Special Supplement 1: 56° Congresso Nazionale SIBioC – Medicina di Laboratorio.* Biochim Clin. 2024;48(SS1).
16. *Archives de Psychologie, 2001-2002 Bibliographic Index.* Republic and Canton of Ticino, Department of Health and Social Affairs.
17. Blom JMC, Staunton C, Tascetta S, Slabbert N, Pani L, Labuschaigne M. *Embedding equity in clinical research governance.* Nat Med. 2026 Feb 13. doi:10.1038/s41591-026-04232-w. Epub ahead of print. PMID:41688567



La tecnologia al servizio dell'umanità: l'IA per ridurre le diseguaglianze

Brando Benifei

Eurodeputato, relatore dell'AI Act - Parlamento Europeo

La tecnologia non è mai neutrale: ogni innovazione incorpora una visione del mondo, un'idea di società e una precisa distribuzione di potere. Decidere come sviluppare, utilizzare e governare l'intelligenza artificiale significa, dunque, compiere una scelta eminentemente politica, che incide sui diritti delle persone, sull'accesso alle opportunità e sulla qualità della vita, a partire dai servizi essenziali come la salute.

Come legislatore europeo, ho sempre sostenuto che l'innovazione tecnologica debba essere orientata da un principio semplice ma decisivo: la tecnologia deve essere al servizio dell'umanità, non il contrario. Questo vale in modo ancora più forte in un'epoca segnata da profonde diseguaglianze sociali, territoriali e sanitarie, che rischiano di essere amplificate - anziché ridotte - dall'uso non governato degli strumenti digitali.

L'intelligenza artificiale può rappresentare una straordinaria leva di emancipazione, capace di migliorare diagnosi, prevenzione e cura, di rendere i sistemi sanitari più efficienti e di raggiungere persone e territori oggi marginalizzati, ma può anche produrre nuovi divari tra chi ha accesso ai dati e chi ne è escluso, tra chi beneficia dell'innovazione e chi ne subisce gli effetti senza tutele

adeguate. Parlare di intelligenza artificiale significa, quindi, parlare di scelte collettive, di priorità politiche e di modelli di sviluppo, e in particolare nel campo della salute, queste scelte determinano se l'IA sarà uno strumento di inclusione e di giustizia sociale oppure un moltiplicatore di diseguaglianze.

Le diseguaglianze rappresentano una delle grandi sfide del nostro tempo e l'intelligenza artificiale può contribuire a ridurle, ma può anche cristallizzarle o addirittura ampliarle: tutto dipende da come viene progettata, regolata e utilizzata. I rapporti dell'ONU mostrano, infatti, che le nuove tecnologie rischiano di accentuare le disuguaglianze esistenti, soprattutto nei Paesi e nei contesti sociali più fragili, se non sono accompagnate da politiche pubbliche inclusive. L'accesso diseguale ai dati, alle infrastrutture digitali e alle competenze tecnologiche può trasformarsi rapidamente in una nuova forma di esclusione strutturale: questo elemento assume un rilievo particolare, quando si parla di salute, dove le diseguaglianze si traducono in differenze di aspettativa di vita, qualità delle cure e possibilità di prevenzione. Allo stesso tempo, l'IA offre opportunità senza precedenti per colmare divari storici: dalla telemedicina nei territori periferici, all'uso di sistemi

predittivi per individuare precocemente patologie in popolazioni vulnerabili, fino al miglioramento dell’allocazione delle risorse sanitarie.

Se esiste un ambito in cui l’IA mostra con maggiore evidenza, allo stesso tempo, il proprio potenziale trasformativo e i rischi di nuove diseguaglianze, questo è appunto la sanità, dove l’innovazione tecnologica incide direttamente su beni primari come la salute, la vita, la dignità delle persone. Le applicazioni sono promettenti: sistemi di supporto alla diagnosi precoce, strumenti di analisi predittiva per la prevenzione, modelli in grado di personalizzare le terapie, soluzioni per migliorare l’organizzazione dei servizi sanitari e ridurre i tempi di attesa. L’IA può diventare anche un fattore decisivo per rafforzare la medicina territoriale, raggiungere le aree periferiche e colmare i divari tra centri urbani e zone interne. Questo potenziale non si realizza però automaticamente: senza una guida pubblica chiara, l’IA rischia di amplificare le diseguaglianze esistenti tra sistemi sanitari forti e fragili, tra pazienti informati e non informati, tra chi può beneficiare di tecnologie avanzate e chi ne resta escluso. Governare l’intelligenza artificiale in sanità significa, dunque, scegliere un modello che rafforzi l’equità, la fiducia e la qualità delle cure, ricordando appunto che innovare in questo campo (forse più che in ogni altro) è sempre una scelta politica.

Affinché l’intelligenza artificiale possa contribuire realmente a ridurre le diseguaglianze in sanità, è indispensabile che il suo utilizzo sia fondato su regole chiare, comprensibili e condivise. In ambito sanitario, la fiducia è una condizione essenziale del rapporto di cura. È su questo terreno che si colloca il contributo delle organizzazioni internazionali, a partire dall’OMS, che ha più volte sottolineato come l’adozione dell’IA in sanità debba essere guidata da principi di equità, trasparenza, sicurezza e

responsabilità, evidenziando la necessità di sistemi orientati al paziente, che non compromettono l’autonomia decisionale dei professionisti sanitari e i diritti fondamentali delle persone.

In sanità, infatti, non è sufficiente che un sistema di IA sia efficace: deve anche essere spiegabile, proporzionato e inserito in un quadro di responsabilità chiare. Definire regole per l’IA in sanità significa, quindi, costruire fiducia: per essere accettata e utile la tecnologia deve essere percepita come “alleata” della relazione di cura ed è in questo difficile equilibrio tra innovazione e responsabilità che l’IA può diventare uno strumento di progresso condiviso.

La tecnologia non è mai neutra: riflette i dati, le priorità e le asimmetrie delle società che la producono. In ambito sanitario, questo dato è particolarmente evidente: per decenni, infatti, la ricerca clinica e farmacologica ha assunto il corpo maschile come riferimento implicito con conseguenze significative sulla diagnosi, sulla terapia e sulla sicurezza dei trattamenti per le donne. Se questi squilibri storici vengono trasferiti nei sistemi di IA attraverso dati incompleti o distorti, il rischio è di consolidare o amplificare le diseguaglianze, perché algoritmi addestrati su dataset non rappresentativi possono produrre diagnosi meno accurate, percorsi di cura meno efficaci e decisioni

***Come legislatore europeo,
ho sempre sostenuto
che l’innovazione tecnologica
debba essere orientata da un
principio semplice ma decisivo:
la tecnologia deve essere
al servizio dell’umanità,
non il contrario***

sanitarie implicitamente discriminatorie, colpendo in modo sproporzionato donne e altri gruppi sottorappresentati. Ridurre le disuguaglianze attraverso l'intelligenza artificiale richiede quindi uno sguardo consapevole sui bias esistenti e la volontà politica di correggerli: solo così l'innovazione potrà contribuire a una sanità più equa, più precisa e realmente orientata alla persona, in tutte le sue dimensioni.

Il Regolamento europeo sull'IA rappresenta un passaggio decisivo per orientare lo sviluppo tecnologico verso obiettivi di equità, sicurezza e tutela dei diritti fondamentali: quando si incide sulla salute, sull'integrità fisica e sulle decisioni cliniche, la tecnologia non può essere trattata come "neutra" o puramente "efficiente". Il regolamento europeo afferma che l'innovazione deve procedere insieme alla responsabilità, imponendo valutazioni preventive dei rischi, tracciabilità delle decisioni algoritmiche e garanzie effettive per pazienti e professionisti sanitari. L'AI Act non mira a rallentare l'adozione dell'intelligenza artificiale in sanità, ma a renderla affidabile e inclusiva: in questo senso, il regolamento crea le condizioni per un utilizzo dell'IA che riduca le disuguaglianze di accesso alle cure, migliori la qualità delle diagnosi e rafforzi la fiducia dei cittadini nei sistemi sanitari, pubblici e privati.

Come legislatore europeo, sono convinto che il compito delle istituzioni sia orientare l'innovazione, affinché diventi uno strumento di coesione e non di esclusione. L'AI Act rappresenta un primo passo in questa direzione, perché afferma che l'uso dell'intelligenza artificiale, soprattutto in ambiti sensibili come la sanità, deve essere sicuro, trasparente e sottoposto a controllo umano, ma nessun regolamento, da solo, è sufficiente, se non è accompagnato da una visione politica e da investimenti mirati.

Ridurre le disuguaglianze nell'accesso alle cure significa investire in tecnologie che rafforzino i sistemi sanitari pubblici, che raggiungano i territori più fragili, che tengano conto delle differenze di genere, sociali e territoriali, ma significa anche coinvolgere i pazienti, ascoltarne i bisogni, garantire informazione e fiducia. In questo percorso, il dialogo tra istituzioni, mondo scientifico, imprese responsabili e fondazioni impegnate nella tutela della salute è essenziale.

Se scegliamo di mettere al centro la dignità della persona, la qualità delle cure e l'equità, allora l'IA può diventare una leva straordinaria per migliorare la vita delle persone e rendere i nostri sistemi sanitari più giusti e resilienti.



Le nuove tecnologie nella ricerca clinica: accettabilità, accessibilità e sostenibilità

Sergio Scaccabarozzi

Vicepresidente della Fondazione Ride2med, attiva nella promozione della ricerca clinica e dell'innovazione biomedica

La ricerca biomedica rappresenta da sempre un mondo caratterizzato da una grande innovazione. Questo lo abbiamo osservato negli ultimi decenni, in cui il settore farmaceutico è passato dal mettere a disposizione farmaci di sintesi basati su target specifici (recettori) o con attività su aspetti metabolici, fino ad arrivare ai giorni nostri, in cui si è entrati nei meccanismi intrinseci del funzionamento delle cellule e dell'organismo più in generale. La biotecnologia ha permesso la sintesi efficiente di proteine, di anticorpi monoclonali mono-, bi- e trispecifici, coniugati o meno con sostanze attive farmacologicamente o radioattive, fino ad arrivare ad agire direttamente sugli acidi nucleici, con terapie geniche o terapie che si basano sull'RNA come messaggero di informazioni genetiche o come regolatore dell'espressione genica.

Questo livello di innovazione non si applica soltanto al mondo farmaceutico, ma anche, e soprattutto negli anni recenti, al mondo dei dispositivi medici.

Con l'avvento dell'intelligenza artificiale (AI) negli ultimi 2-3 anni, e grazie a una crescente disponibilità e utilizzo di dati sanitari, si sta assistendo a una sempre maggiore compenetrazione tra elementi tecnologici

ed elementi biologici. La tecnologia in generale, e l'AI in particolare, sono elementi di forte accelerazione e caratterizzazione dell'innovazione in ambito biomedico, facilitando l'identificazione di nuovi target terapeutici e rendendo più veloci ed efficienti le fasi di sviluppo, nelle quali la ricerca clinica svolge un ruolo preminente.

Queste considerazioni sono anche rinforzate dal fatto che, ad esempio, la capitalizzazione di Nvidia, società che grazie ai suoi processori applicati all'AI è diventata un simbolo dell'evoluzione tecnologica in tale ambito, è da sola superiore alla capitalizzazione di borsa delle principali 15 big pharma messe insieme. Questo rappresenta un segnale che la tecnologia e l'AI come sua importante espressione in questo contesto storico, stanno diventando sempre più presenti in vari settori, e il settore del life science, nonostante la sua spinta innovativa intrinseca, non è immune da tale dipendenza.

La possibilità di influire su importanti meccanismi di funzionamento del nostro organismo, sia agendo con varie modalità sugli acidi nucleici, o con medicina rigenerativa, o tramite dispositivi siano essi protesi e apparecchi che interagiscono o regolano meccanismi vitali (cardiaci, cerebrali,

metabolici), ci pone in un contesto che fino a qualche anno fa poteva essere definito fantascienza. È evidente che tutto questo ha un'influenza sul singolo individuo e sulla società in generale, in termini di accettabilità, accessibilità e sostenibilità.

L'evoluzione dell'applicazione dell'AI è talmente rapida da rendere difficile definire un punto fermo. La stesura di questo semplice articolo è stata fatta pochi giorni dopo l'annuncio da parte di OpenAI di **ChatGPT Health**, all'inizio del 2026, che rende possibile, caricando informazioni, referti, immagini, avere un quadro del proprio stato di salute.

Ma, in particolare, durante la stesura di questo paragrafo, è uscita la notizia che anche Anthropic, altro grande player dell'AI, con la sua applicazione Claude, mette a disposizione **Claude for Healthcare**. Apparentemente questa applicazione sfrutta informazioni messe a disposizione da ClinicalTrials.gov, portale in cui vengono registrati gli studi clinici, e informazioni da Medidata, società di primaria importanza che mette a disposizione una piattaforma per la gestione degli studi clinici e dei dati degli stessi.

Da non dimenticare la piattaforma **MIA (Medicina e Intelligenza Artificiale)** promossa da Agenas e messa a disposizione dei professionisti sanitari per fornire un supporto in tre ambiti strategici: diagnostica di base, gestione della cronicità, prevenzione e promozione della salute. MIA attinge alle linee guida internazionali e certificate dall'Istituto Superiore di Sanità, alle note dell'AIFA, ai percorsi diagnostico-terapeutici, e dovrebbe quindi garantire un certo livello di adattamento al contesto italiano.

Tutto questo ha ovviamente delle implicazioni etiche, medico-legali, di privacy, che devono essere ancora comprese nei dettagli. Sempre che ci sia il tempo per sviluppare queste considerazioni, e non si venga spiazzati da nuovi annunci che rischiano di portarci

al livello successivo, senza avere avuto la possibilità di un assessment.

Con la consapevolezza dei limiti imposti dalle considerazioni sopra elencate, vediamo ora, nell'ambito della ricerca clinica, alcune situazioni in cui queste tecnologie hanno o potrebbero avere un'applicazione e le relative implicazioni per i pazienti.

Accesso alla ricerca clinica. La ricerca clinica rappresenta un'opportunità ben nota ai pazienti e ai loro familiari. Questa esigenza non ha lo stesso livello di priorità nell'opinione pubblica, ed è a volte limitata da posizioni ideologiche se non addirittura complottistiche. Per almeno 2-3 decenni aziende farmaceutiche, società scientifiche, associazioni di pazienti, oltre che istituzioni (vedi ClinicalTrials.gov, il vecchio osservatorio di AIFA, il registro EudraCT), hanno messo a disposizione dei portali dedicati con elencati gli studi clinici e le caratteristiche degli stessi, con la possibilità a volte di filtrare le informazioni. Tali strumenti, dal punto di vista dei pazienti, hanno delle limitazioni. La lingua, generalmente l'inglese, con le traduzioni che possono rappresentare un problema di accuratezza oltre che un importante lavoro aggiuntivo per chi gestisce il portale nella lingua locale. Il linguaggio tecnico, non facilmente fruibile dalla maggioranza dei pazienti. Ma il problema principale, soprattutto per i portali gestiti da aziende, società scientifiche e associazioni di pazienti, è rappresentato dall'aggiornamento. Spesso i protocolli hanno degli emendamenti, hanno date di inizio, inserimento pazienti, chiusura, che possono variare nel tempo e necessitano di aggiornamento per evitare di creare nei pazienti un lavoro di ricerca inutile ma soprattutto creare false aspettative.

È evidente che gli assistenti AI prima elencati potrebbero fornire ai pazienti informazioni più facilmente comprensibili, indicazioni in merito ai centri coinvolti negli studi, applicabilità dello

studio alla propria condizione clinica, grazie al caricamento di informazioni specifiche. Tuttavia, il rischio è nella gestione delle aspettative da parte dei pazienti, oltre che creare un onere gestionale nei centri clinici, che potrebbero ricevere un numero di richieste non gestibile dalle capacità del centro o dalle caratteristiche del protocollo di studio.

Aspetti amministrativi e documentali.

Tali aspetti si riferiscono alla stesura dei documenti relativi allo studio, di tipo scientifico, regolatorio, amministrativo. Gli strumenti di AI attualmente disponibili, con l'opportuna supervisione del prodotto da parte del personale coinvolto, permettono di svolgere queste attività con una discreta qualità ed efficienza. Tale utilizzo dell'AI potrebbe (in realtà già lo fa) semplificare, velocizzare, rendere più efficiente il processo per gli operatori. Per i pazienti il beneficio sarebbe un accesso più precoce allo studio e in futuro alla terapia se questa si dimostrasse sicura ed efficace.

Una gestione efficiente degli aspetti amministrativi e documentali vale ovviamente anche per le autorità regolatorie sia in fase di valutazione di un piano di ricerca clinica, che a fine studio per la fase di valutazione dei risultati ai fini di un'approvazione di una nuova terapia o indicazione.

Non da ultimo, i comitati etici, specialmente in Italia. Questi si trovano nel mezzo di una tempesta perfetta: nuova composizione e nuove regole, entrata in vigore di 3 regolamenti europei in tempi ravvicinati (regolamento sugli studi clinici, dispositivi medici, diagnostici in vitro), entrata in vigore della nuova versione delle GCP, varie regolamentazioni su AI, privacy, cybersecurity, ecc., studi clinici che combinano farmaci, dispositivi, decentralizzazione degli studi, uso di dispositivi indossabili per monitorare parametri clinici e generare dati, utilizzo dei dati sintetici e digital twins. Ovviamente i

membri dei comitati etici avrebbero bisogno di un'adeguata formazione su questi aspetti, ma anche sull'utilizzo dell'AI per facilitare il loro lavoro di revisione, nell'interesse dei pazienti, che, come da mandato istituzionale, hanno il compito di tutelare. Il rischio altrimenti è quello delle lungaggini nelle valutazioni, o non approvazione di progetti per una mancata valutazione approfondita dei vari aspetti.

Gestione dello studio da parte degli operatori.

La gestione di uno studio clinico è un'attività molto complessa che coinvolge vari attori: lo sponsor, la CRO (se coinvolta), il centro clinico. La gestione deve inoltre basarsi sul rispetto delle norme di GCP, che richiedono delle attività documentali e di verifica. In tale contesto l'AI potrebbe facilitare diversi compiti. L'archiviazione elettronica, con classificazione automatica dei documenti, meglio se gestita come unico processo da parte dello sponsor/CRO e del centro, per evitare inefficienze e duplicazioni. L'attività di monitoraggio può beneficiare dell'AI, rendendo possibile un approccio risk-based. Da un'analisi dei dati progressivamente raccolti, è possibile identificare delle aree potenzialmente a rischio, potendo agire in via prioritaria su queste, con attività di monitoraggio mirato. Questo rende i vari processi più efficienti, riducendo il carico di risorse necessarie per sponsor/CRO e centri, e alleggerendo anche il carico documentale.

Un altro attore importante è rappresentato dagli organi ispettivi, che possono effettuare valutazioni della qualità dello studio sia durante che alla fine dello stesso, nell'ottica di fornire garanzie all'autorità regolatoria incaricata della valutazione e approvazione del farmaco/indicazione. La possibilità per gli stessi di condurre un'ispezione con l'aiuto dell'AI, rende il tutto più veloce ed efficiente. Inoltre, un controllo qualità, automatico e continuo grazie all'AI, da parte dello sponsor/CRO, permetterebbe di avere un alto livello di confidenza in merito alla qualità gestionale

dello studio, evitando spiacevoli sorprese in fase ispettiva, che, a distanza di tempo, potrebbero essere difficilmente mitigabili.

Gestione dello studio da parte dei pazienti.

Grazie a strumenti di AI, i pazienti possono svolgere un ruolo proattivo nella ricerca di informazioni su potenziali nuove terapie o studi, e di questo ne abbiamo già parlato.

Come la tecnologia e l'AI possono essere di aiuto ai pazienti che partecipano allo studio? Implementando strumenti e processi che possano semplificare la vita ai pazienti.

Utilizzo di **dispositivi indossabili** per raccogliere informazioni cliniche. Tali dispositivi sono sempre più utilizzati, e il loro numero e potenzialità crescono in tempi rapidi. Si tratta prevalentemente di smartwatch, braccialetti, anelli, cerotti, o altri dispositivi specifici. Per alcuni dispositivi, per esempio pacemaker, la trasmissione di informazioni centralmente è la regola e già implementata da molti anni. Naturalmente questi dispositivi devono essere validati prima di un loro utilizzo nell'ambito di studi clinici, secondo un processo chiamato V3 (verifica tecnica, validazione analitica e validazione clinica). Questa validazione richiede delle attività tecniche ben definite e la conduzione di prove cliniche per quanto riguarda la validazione clinica. In altre parole, non è possibile utilizzare strumenti indossabili sviluppati e commercializzati con altre finalità quali ad esempio il monitoraggio dell'attività fisica e di alcuni parametri fisiologici con finalità di "fitness" o in ogni caso per monitorare il benessere e la promozione di uno stile di vita virtuoso.

La raccolta di dati clinici da remoto grazie ai dispositivi indossabili, e la revisione di alcuni processi nella gestione degli studi clinici, per alcune patologie, rendono possibile i cosiddetti **studi decentralizzati**. La possibilità per i pazienti di partecipare a studi limitando al massimo gli spostamenti da casa verso il

centro clinico, rappresenta un importante elemento di semplificazione, soprattutto per alcune patologie in cui la mobilità del paziente può essere limitata da condizioni logistiche o dalle caratteristiche della patologia stessa. La semplificazione ovviamente si applica anche ai caregiver, spesso presenti in queste situazioni.

Supporto organizzativo ai pazienti: uno dei fattori più importanti è la creazione di un ecosistema che faciliti le varie attività richieste al paziente, sia nella gestione decentralizzata che nella presenza al centro clinico. Questo può ad esempio avvenire con delle app dedicate che assistono il paziente in alcune attività: assunzione dei farmaci, procedure specifiche dello studio, compilazione di questionari sulla qualità della vita con modalità veloci e in formato elettronico, prenotazione delle visite al centro previste dallo studio e dei relativi esami, gestione delle prenotazioni e/o dei rimborsi dei costi viaggio se previsti. Altre potenzialità sono ovviamente possibili, ma tutto questo richiede la revisione dei processi nei centri, un certo grado di alfabetizzazione digitale dei pazienti (possesso e capacità di utilizzo di smartphone), ma soprattutto un certo grado di apertura mentale da parte dei vari operatori, in particolare personale amministrativo dei centri e anche comitati etici. Un eccessivo e immotivato ricorso alla tutela della privacy, presunte problematiche di conflitto di interesse, una presunta tutela del paziente da un'eccessiva ingerenza di strumenti tecnologici, possono alla fine danneggiare il paziente stesso e i suoi caregiver se presenti. Come potrebbe essere la **partecipazione del paziente** negli studi in futuro? Tenendo conto della progressiva digitalizzazione del mondo sanitario, favorita e accelerata dal PNRR, dobbiamo prepararci a grosse trasformazioni. Dalla gestione del fascicolo sanitario elettronico, alla telemedicina, alla gestione da remoto di alcuni aspetti amministrativi quali prenotazione visite, pagamento dei

ticket, il paziente dovrà necessariamente evolvere, se necessario con il supporto del caregiver per l'espletamento di alcune attività. Paradossalmente, il mondo dell'assistenza è più avanti nel processo di digitalizzazione rispetto al mondo della ricerca clinica, forse perché quest'ultima è frenata a volte da vincoli normativi, procedurali, culturali. Già stiamo osservando in alcuni settori, un progressivo switch-off di vecchi processi, basati su una gestione cartacea e interazione diretta con un operatore. Un esempio sono le banche, e di recente anche compagnie aeree che accettano solo la carta di imbarco elettronica tramite app dedicata: il passeggero deve quindi possedere uno smartphone, avere l'app caricata, avere un account, oltre che essere in grado di seguire il processo. È verosimile che questo avverrà anche nel mondo della sanità e della gestione degli studi clinici.

Quale potrebbe essere quindi il percorso di un paziente di uno studio clinico in futuro?

Il paziente potrebbe fare una ricerca di terapie e studi clinici disponibili sulla patologia di cui è affetto. Caricare dei documenti ed effettuare in modo automatico un pre-screening. Se il paziente può rientrare nei parametri richiesti, viene proposta al paziente una data per una visita nel centro clinico, in cui completare tutte le procedure di screening previste. Il sistema potrebbe organizzare il viaggio del paziente, mandando un taxi, o magari in un prossimo futuro un robotaxi a guida autonoma. Durante la visita viene anche fatta una formazione al paziente e settato il suo smartphone con una app dedicata allo studio in cui il paziente può ricevere informazioni, compilare questionari, segnalare eventuali problematiche. Durante la visita vengono attivati eventuali dispositivi indossabili per monitorare alcuni parametri del paziente. Nella conduzione dello studio molte attività vengono gestite da remoto, compresa la fornitura di farmaco, la raccolta tramite corriere di campioni biologici grazie

a opportuni kit forniti al paziente stesso. In tutto questo processo l'AI potrebbe intervenire mandando alert al paziente o al centro segnalando aspetti meritevoli di approfondimento, garantire la gestione ottimale dello studio affinché i dati prodotti siano completi e affidabili.

Accettabilità, accessibilità e sostenibilità

Quanto descritto sarebbe accettabile dai pazienti coinvolti in studi clinici? Ovviamente è da considerare un certo gap generazionale, che tuttavia si va progressivamente riducendo. Se questa tecnologia e i processi sono fluidi, senza rumore di fondo, senza dover chiedere un intervento o un aiuto per completare alcune tappe, è verosimile che sia ben accettata. In ogni caso, come già detto, molte altre aree della nostra vita si sono già mosse e altre si stanno muovendo in questa direzione. Molti sono abituati a fare acquisti online, magari su proposte ricevute pilotate da algoritmi: l'importante è che il processo di acquisto sia completato con 2-3 click, che il prodotto venga ricevuto nei tempi previsti e sia in linea con le aspettative. Questo mondo in realtà è già tra noi.

In merito all'AI e ai presunti timori: si è passati nell'arco di un anno da discutere di aspetti tecnici dell'AI (machine learning, deep learning), forse perché non si capiva a cosa potesse servire, a un uso sistematico e diffuso dell'AI in vari campi. L'importante per il paziente è sapere che dall'altra parte c'è un medico, uno staff del centro, che ha a cuore la sua salute e che supervisiona dei processi che hanno lo scopo di semplificarci la vita. Forse un livello maggiore di attenzione andrebbe posta alla cosiddetta "agentic AI" dove l'AI è progettata per essere proattiva, autonoma, capace di orchestrare vari strumenti, ragionare e adattarsi. Questa si sta affacciando, e le implicazioni sono oggetto di discussione. Forse i timori spariranno quando

anche questo step di una nuova tecnologia sarà entrato, in silenzio, in modo pervasivo nella nostra vita quotidiana.

In merito all'accessibilità, come detto, il gap generazionale si va progressivamente colmando. Forse il gap sociale, nell'ambito dei paesi sviluppati potrebbe non essere un problema insormontabile. Il possesso di uno smartphone è diffuso, e l'aspetto culturale esiste anche nella gestione classica di uno studio clinico e non necessariamente viene reso più complesso dall'utilizzo delle nuove tecnologie. Anzi, la semplificazione potrebbe essere un fattore favorente.

Per quanto riguarda i paesi in via di sviluppo, le difficoltà relative alla ricerca clinica permangono anche con l'avanzamento tecnologico. Infatti, è comunque necessario un ecosistema che possa permettere la conduzione di uno studio clinico, al di là della tecnologia e dell'AI.

In merito alla sostenibilità, gli ingenti investimenti che l'AI sta richiedendo in tecnologia, data center, energia, dovranno essere ripagati. Questo avrà dei costi per le aziende del lifescience, che però dovrebbero essere ripagati da un aumento della **produttività** (nuovi farmaci scoperti grazie all'AI), della **velocità** della ricerca e sviluppo (arruolamento accelerato dei pazienti, uso di bracci di confronto con pazienti "sintetici", revisione da parte dei regolatori accelerata, accesso al mercato anticipato e più lunga copertura brevettuale), dell'**efficienza** (ridotti costi di ricerca e sviluppo grazie a processi più fluidi e minori risorse impiegate).

Rimane aperta la questione di come quantificare tali benefici per il mondo del lifescience, e quanto di questi benefici possano essere trasferiti al pubblico con costi dei farmaci e dispositivi medici più accessibili per i pazienti e per i sistemi sanitari.

Prevenzione digitale e IA: una prospettiva di sanità pubblica

Daniel Fiacchini e Corinna Fortunato

UOC Prevenzione e Sorveglianza delle Malattie Infettive e Cronico Degenerative, Dipartimento di Prevenzione, AST Ancona

Negli ultimi anni l'intelligenza artificiale (IA) è entrata con forza nel dibattito sulla sanità pubblica, presentandosi come uno degli strumenti più promettenti per trasformare i sistemi di prevenzione, cura e governo della salute. Nel campo della prevenzione, l'IA viene sempre più spesso indicata come una possibile leva strategica per rendere gli interventi più tempestivi, mirati ed efficaci. Tuttavia, tra le potenzialità teoriche e l'applicazione concreta persiste ancora una distanza significativa, che impone uno sguardo realistico, critico e non ideologico. Per prevenzione digitale, in una prospettiva di sanità pubblica, si intende l'uso sistematico di dati digitali per anticipare i rischi e promuovere attività di sorveglianza avanzata e predittiva, la lettura integrata dei determinanti di salute, la realizzazione di interventi proporzionati ai bisogni e la riduzione delle diseguaglianze attraverso un targeting intelligente delle popolazioni più vulnerabili.

Dal punto di vista delle opportunità, l'IA offre strumenti potenti per l'analisi integrata di dati sanitari, ambientali e sociali. Può consentire l'individuazione precoce di segnali di rischio, la correlazione tra determinanti e insorgenza delle patologie, la costruzione di modelli predittivi e il supporto alle decisioni

di programmazione. La capacità di analizzare grandi volumi di dati, spesso frammentati e sottoutilizzati, apre la possibilità di rafforzare una prevenzione più anticipatoria, superando approcci prevalentemente reattivi e basati sull'emergenza. In questo senso, l'IA rappresenta una straordinaria opportunità per passare da una prevenzione reattiva a una prevenzione proattiva e predittiva.¹

Esempi concreti di questa trasformazione emergono già dalla ricerca internazionale. Un numero crescente di gruppi di ricerca utilizza l'intelligenza artificiale per prevedere l'evoluzione di virus come SARS-CoV-2 e influenza, analizzando le sequenze genetiche per anticipare quali mutazioni risulteranno più vantaggiose per il patogeno.² Sebbene questi strumenti non siano ancora in grado di prevedere combinazioni di mutazioni a lungo termine, rappresentano un passo significativo verso la progettazione anticipata di vaccini e trattamenti antivirali.

Analogamente, nel campo della ricerca vaccinale, l'intelligenza artificiale sta contribuendo a ridefinire in modo profondo i processi di sviluppo di nuovi vaccini e di strumenti terapeutici. L'applicazione congiunta di approcci di *reverse vaccinology* e di modelli di IA consente oggi di analizzare

in modo sistematico e accelerato l'interazione tra il sistema immunitario umano e gli agenti patogeni, individuando antigeni in grado di stimolare risposte immunitarie efficaci e durature. Studi recenti sul virus del monkeypox hanno mostrato come l'IA possa supportare l'identificazione di proteine virali altamente conservate, riconosciute da anticorpi neutralizzanti prodotti da individui vaccinati o precedentemente infettati, aprendo la strada allo sviluppo di nuovi vaccini e terapie mirate. Questo approccio, che valorizza i dati derivanti dall'immunità umana reale e li integra con strumenti avanzati di modellizzazione, riduce tempi e incertezze della ricerca tradizionale e rafforza la capacità di risposta a emergenze infettive emergenti.³ In una prospettiva di sanità pubblica, tali sviluppi assumono un rilievo strategico perché consentono di anticipare le minacce, migliorare la *preparedness* e orientare le politiche vaccinali, dimostrando come l'IA possa agire non solo come acceleratore tecnologico, ma come leva strutturale per la sicurezza collettiva.

Gli algoritmi di *machine learning* si sono dimostrati particolarmente efficaci nell'identificare pattern spaziali e temporali complessi nella diffusione delle malattie da vettori. Modelli predittivi per dengue, chikungunya e West Nile virus hanno utilizzato dati climatici, precipitazioni, temperatura, densità di popolazione e urbanizzazione per prevedere outbreak con accuratezza superiore all'85%. In Italia, dove la presenza di vettori competenti come *Aedes albopictus* rappresenta una minaccia crescente, questi strumenti potrebbero supportare interventi di disinfezione mirati e tempestivi.⁴

Per le malattie a trasmissione alimentare, algoritmi di *natural language processing* analizzano recensioni online di ristoranti, post sui social media e reclami dei consumatori per identificare cluster di tossinfezioni prima che vengano segnalati attraverso i canali ufficiali⁵.

Un ambito di particolare interesse è quello della comunicazione del rischio che nella gestione di eventi emergenziali è considerabile una vera e propria misura di sanità pubblica. Attraverso l'analisi dei dati comportamentali e delle interazioni digitali, è possibile identificare i canali comunicativi più appropriati, i momenti più opportuni per l'intervento e le formulazioni più comprensibili per specifici gruppi di popolazione. Inoltre, l'IA può contribuire al monitoraggio in tempo reale della percezione pubblica del rischio, intercettando la diffusione di disinformazione e consentendo risposte adeguate. In un contesto in cui le istituzioni sanitarie sono chiamate a puntuali e appropriate attività di *risk communication and community engagement* e la fiducia dei cittadini nelle stesse istituzioni è un elemento cruciale per l'efficacia degli interventi preventivi, la capacità di comunicare in modo chiaro e culturalmente appropriato rappresenta una risorsa strategica che l'intelligenza artificiale può contribuire a potenziare.⁶

Nel campo della comunicazione vaccinale, l'intelligenza artificiale generativa apre nuove possibilità per migliorare la qualità, la tempestività e l'accessibilità delle informazioni rivolte ai cittadini. Strumenti basati su modelli linguistici avanzati possono supportare la produzione di messaggi adattati ai diversi livelli di alfabetizzazione sanitaria, ai contesti culturali e alle principali preoccupazioni espresse dalla popolazione, contribuendo a rendere la comunicazione del rischio più comprensibile e rilevante. L'IA generativa può inoltre facilitare la traduzione dei contenuti in più lingue, l'aggiornamento rapido delle informazioni in situazioni in evoluzione e il presidio dei canali digitali attraverso risposte coerenti e basate su evidenze scientifiche. In una prospettiva di sanità pubblica, il valore di questi strumenti non risiede nella sostituzione del ruolo umano, ma nella loro capacità di amplificare l'azione

Per prevenzione digitale, in una prospettiva di sanità pubblica, si intende l'uso sistematico di dati digitali per anticipare i rischi e promuovere attività di sorveglianza avanzata e predittiva, la lettura integrata dei determinanti di salute, la realizzazione di interventi proporzionati ai bisogni e la riduzione delle diseguaglianze attraverso un targeting intelligente delle popolazioni più vulnerabili

comunicativa delle istituzioni, riducendo asimmetrie informative e supportando un dialogo più continuo con i cittadini.

In una prospettiva di sanità pubblica, l'IA può inoltre contribuire alla riduzione delle diseguaglianze in salute. L'analisi avanzata dei dati permette di evidenziare divari territoriali, intercettare popolazioni vulnerabili, supportare interventi più proporzionati ai bisogni e migliorare l'accesso ai servizi nelle aree più marginali. Se orientata correttamente, l'IA può rafforzare l'equità non solo nella pianificazione, ma anche la realizzazione delle campagne vaccinali e di screening, migliorando l'efficacia e l'efficienza degli interventi. Nei sistemi di sorveglianza epidemiologica, l'analisi e l'integrazione dei dati può migliorare la capacità di risposta alle emergenze sanitarie e ambientali, come dimostrato anche dalle esperienze maturate durante la pandemia.

In questo quadro, il Fascicolo Sanitario Elettronico 2.0 rappresenta una delle principali infrastrutture abilitanti per lo sviluppo di una sanità pubblica digitale. Il suo valore non risiede tanto nella funzione di archivio documentale, quanto nella possibilità di integrare informazioni cliniche, preventive e assistenziali lungo l'intero ciclo di vita delle persone. Se adeguatamente implementato e governato, il FSE 2.0 può costituire la base informativa per una prevenzione più proattiva e orientata all'equità, riducendo frammentazioni territoriali e rendendo visibili bisogni di salute oggi intercettati in modo disomogeneo.⁷

La trasformazione digitale sta inoltre introducendo una vera e propria rivoluzione nel modo in cui vengono prodotti e utilizzati i dati sanitari. Accanto ai dati tradizionalmente generati dai sistemi di cura, cresce il peso delle informazioni prodotte direttamente dai cittadini, ad esempio attraverso l'utilizzo di wearable devices (come smartwatch/ smartband) o app digitali per la salute e il benessere (Medical Device o Health/Wellness App), spesso al di fuori dei contesti sanitari formali: dati comportamentali, ambientali, sociali e di interazione digitale.

Questo spostamento del baricentro apre opportunità rilevanti per la prevenzione, rendendo osservabili determinanti di salute prima difficilmente intercettabili.

Accanto a queste potenzialità, esistono tuttavia limiti strutturali che non possono essere ignorati. Il sistema di sanità pubblica italiano presenta ancora un ritardo significativo sul piano della digitalizzazione.

I sistemi informativi sono spesso frammentati, poco interoperabili e disomogenei tra territori. La qualità dei dati è variabile e la loro integrazione rimane una sfida aperta. In questo contesto, l'introduzione dell'IA rischia di essere prematura se non accompagnata da un investimento prioritario su infrastrutture digitali solide, affidabili e integrate.

Un secondo nodo cruciale riguarda le competenze. L'adozione dell'IA richiede non solo strumenti tecnologici, ma anche capacità critiche per comprenderne funzionamento, limiti e implicazioni. L'IA non è una scatola magica, ma una tecnologia complessa che richiede consapevolezza e competenze interdisciplinari. Senza un investimento strutturale nella formazione degli operatori sanitari, il rischio è quello di creare sistemi opachi, difficili da governare e valutare, che finiscono per essere subito più che utilizzati.

A ciò si aggiunge una condizione economica e organizzativa complessa. La prevenzione è storicamente sottofinanziata rispetto alle altre articolazioni del Servizio Sanitario e spesso chiamata a operare in condizioni di carenza di risorse e personale. In questo scenario, la trasformazione digitale rischia di accentuare squilibri già esistenti, rendendo l'IA accessibile solo ad alcuni contesti più strutturati, anziché costituire un fattore di riequilibrio. Allo stesso modo, la rivoluzione dei dati pone nuove sfide di equità e rappresentatività: non tutti i cittadini producono dati nello stesso modo, né con le stesse possibilità di accesso alle tecnologie.

Nel 2025 l'IA è stata oggetto di una prima regolamentazione nazionale con la Legge n. 132/2025, che integra l'AI Act europeo introducendo principi e regole per lo sviluppo, l'adozione e l'uso delle tecnologie di IA in sanità.⁸ Si apre quindi una nuova fase, in cui il Servizio Sanitario Nazionale dovrà sostenere la trasformazione con risorse ordinarie e strumenti

di programmazione di medio-lungo periodo. Se finora il PNRR ha agito soprattutto sulla componente tecnologica, la priorità diventa ora investire su cultura organizzativa, competenze, ruoli e modelli di cura e prevenzione.

L'integrazione dell'IA nella sanità pubblica non può essere solo un processo tecnologico, ma deve fondarsi su una chiara visione istituzionale, culturale ed etica. Serve una governance capace di orientare l'innovazione verso il bene comune, una regia nazionale e territoriale che eviti frammentazioni, sperimentazioni isolate e nuove diseguaglianze nell'accesso alle tecnologie. Senza una regia pubblica capace di integrare, interpretare e proteggere i flussi informativi, la rivoluzione dei dati rischia di amplificare diseguaglianze anziché ridurle.

L'intelligenza artificiale rappresenta una grande opportunità per la sanità pubblica, ma solo se affrontata con lungimiranza. Senza una digitalizzazione reale e diffusa, senza competenze adeguate a tutti i livelli, senza investimenti strutturali di lungo periodo e senza una visione della sanità come bene comune, l'IA rischia di restare appannaggio di progetti isolati, sperimentazioni frammentarie ed iniziative di enti privati. La sfida non è tanto tecnologica, quanto sistemica: costruire un ecosistema di salute pubblica capace di integrare l'innovazione senza perdere la propria funzione sociale ed equitativa. Perché la vera intelligenza, in sanità pubblica, è quella di chi sceglie di investire sulla salute delle persone e delle comunità.

Bibliografia di riferimento

1. Panteli D, Adib K, Buttigieg S, Goiana-da-Silva F, Ladewig K, Azzopardi-Muscat N, et al. Artificial intelligence in public health: promises, challenges, and an agenda for policy makers and public health institutions. *The Lancet Public Health*. 2025 May;10(5):e428–e432. Disponibile su: [https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667\(25\)00036-2/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667(25)00036-2/fulltext)
2. Smriti Mallapaty, What will viruses do next? AI is helping scientists predict their evolution, *Nature*, 637(8046), January 2025, doi:10.1038/d41586-024-04195-3.
3. Ida Paciello et al. ,Antigen-agnostic identification of poxvirus broadly neutralizing antibodies targeting OPG153.*Sci. Transl. Med.*17,eaeb3840(2025).DOI:10.1126/scitranslmed.aeb3840

4. Guo P, Liu T, Zhang Q, et al. Developing a dengue forecast model using machine learning: A case study in China. *PLoS Negl Trop Dis*. 2017;11(10):e0005973. doi:10.1371/journal.pntd.0005973
5. Harris JK, Mansour R, Choucair B, et al. Health department use of social media to identify foodborne illness - Chicago, Illinois, 2013-2014. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. 2014;63(32):681-685.
6. WHO competency framework, risk communication and community engagement: for stronger and more inclusive health emergency programmes. Geneva: World Health Organization; 2024. Licence: CC BY-NCSA 3.0 IGO.
7. Ministero della Salute. Il Fascicolo Sanitario Elettronico 2.0. Roma: Ministero della Salute; n.d. Disponibile su: <https://www.salute.gov.it/new/it/tema/fascicolo-sanitario-elettronico/il-fascicolo-sanitario-elettronico-20/>
8. Legge 23 settembre 2025, n. 132. Disposizioni e deleghe al Governo in materia di intelligenza artificiale. Roma: Stato italiano; 2025. Disponibile su: <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2025-09-23;132>

PARTE 5.

Le dimensioni della fragilità e bisogni specifici

Approfondimenti verticali su specifiche popolazioni, patologie o condizioni di vita

Le disuguaglianze si manifestano in modo particolarmente evidente quando si osservano le condizioni delle popolazioni più vulnerabili. Questo capitolo approfondisce le diverse forme di fragilità legate all'età, al genere, alla disabilità, alle patologie complesse o alle condizioni sociali marginali. L'obiettivo è evidenziare la necessità di risposte differenziate e personalizzate, capaci di trasformare l'universalismo del diritto alla salute in percorsi di cura realmente accessibili a tutti.



Medicina di genere: disuguaglianze e diseguità

Anna Maria Moretti

Presidente GISEG (Gruppo Italiano Salute e Genere)

La Medicina di Genere costituisce un cambio di cultura nell'approccio al paziente ed una nuova sfida alle conoscenze mediche. Perché parlare di Medicina di Genere? Perché riconoscere e valorizzare le differenze di genere permette di erogare cure appropriate: questo concetto sottolinea la necessità di impostare politiche orientate alla programmazione di strategie efficaci per affrontare le disuguaglianze di genere nei servizi sanitari e garantire alle persone la cura migliore.

L'assenza di disuguaglianze e l'equità di genere sono obiettivi strategici e diritti umani fondamentali, che esigono assenza di tolleranza per qualunque discriminazione, e richiedono cambiamenti culturali orientati a politiche sanitarie trasparenti. Purtroppo, le discriminazioni di genere sono radicate e perpetuate da norme sociali e squilibri di potere che privilegiano alcune fasce di popolazione a scapito di altre.

Diversità e inclusione sono termini ampiamente utilizzati in diversi contesti, ma sono stati introdotti nel dibattito sanitario solo di recente.

Oggi il concetto di Medicina di genere, legato precedentemente solo alla valutazione delle differenti manifestazioni cliniche delle malattie tra l'uomo e la donna, è

passato dalla esclusiva considerazione dei parametri biologici (sesso, età, etnia, comorbilità, risposta ai farmaci) alla più complessa interpretazione di caratteristiche di contesto (condizioni sociali, economiche, culturali, religiose, ambientali, ecc.). In questa nuova interpretazione è fondamentale considerare l'utilizzo di appropriati indicatori che evidenziano che, se da un lato i dati genetici, epigenetici e ormonali influenzano le caratteristiche di una malattia, dall'altro i sistemi economici, i programmi di sviluppo, le politiche sociali ne influenzano l'esito. È documentato sia a livello nazionale che internazionale che il contesto ambientale, le condizioni socioeconomiche, il livello di istruzione possono condizionare l'accesso alle cure ed i dati di mortalità.

In numerosi paesi del mondo è presente uno stretto rapporto fra condizione di salute della popolazione e condizione sociale: meno elevata è la condizione socioeconomica, peggiore è il livello di salute, minore è la possibilità di erogare prestazioni sanitarie soprattutto nel sesso femminile ed il livello di mortalità, per una stessa patologia, è molto più elevato nelle realtà economicamente svantaggiate e con bassi livelli socioculturali. Nella valutazione delle differenze, l'Organizzazione Mondiale della

Sanità (OMS) descrive - come significative - le disuguaglianze riferibili all'ambiente considerate in termini di condizioni urbane, abitative e di lavoro, e conclude che le popolazioni socialmente svantaggiate sono quelle più esposte a rischi ambientali. Ritiene inoltre che lo sviluppo urbano orientato in una direzione sostenibile e la valutazione delle differenze di genere nelle prospettive ambientali giocano un ruolo sicuramente rilevante nel migliorare le condizioni di vita.

Recentemente, l'OMS ha indicato il genere come elemento fondamentale per la promozione della salute ed ha posto fra i propri obiettivi ridurre entro il 2030 i divari sanitari migliorando i percorsi di prevenzione ed assistenza e agendo sui determinanti sociali dell'equità sanitaria, al fine di affrontare un problema non soltanto politico-organizzativo, ma anche etico.

La conoscenza dei dati disaggregati per sesso/genere è fondamentale per valutare i rischi e i bisogni del cittadino, l'accesso ai percorsi di cura e gli outcome delle malattie al fine di definire specifiche strategie per garantire un trattamento appropriato, a seconda delle differenze, sia in ambito di prevenzione che di percorso diagnostico-terapeutico e a promuovere l'appropriatezza e la personalizzazione delle cure con conseguenti risparmi per il Servizio Sanitario Nazionale.

L'Intelligenza Artificiale rappresenta uno strumento fondamentale per raggiungere questo obiettivo e contribuirà in ambito sanitario, con i benefici che le nuove tecnologie garantiranno, a migliorare gli esiti sia in termini di supporto ai territori svantaggiati che di conoscenza delle esigenze della popolazione.

Un'attenta valutazione in ambito di utilizzo della salute digitale ha però rivelato una significativa disparità sesso/genere specifica nell'accesso alle tecnologie. Le donne ed in particolare le persone anziane e appartenenti a comunità

emarginate (minoranze etniche, persone con disabilità, basso livello di istruzione e precario status socioeconomico), hanno meno probabilità di utilizzare i servizi sanitari digitali e questo divario è particolarmente evidente nelle aree con un minore livello di inclusione digitale. Significative ulteriori disuguaglianze sono da ricercare anche in altri ambiti: la rappresentanza femminile nei dati di ricerca, la progettazione tecnologica e la presenza di donne in posizioni di leadership all'interno di università e aziende operanti nel settore dell'imprenditoria digitale. Per superare queste disuguaglianze, è fondamentale coinvolgere le donne nella progettazione, nello sviluppo e nella sperimentazione degli strumenti per la salute digitale. Un approccio inclusivo e partecipativo nella progettazione può contribuire a creare tecnologie più utili al fine di monitorare l'equità nell'accesso alle cure.

La medicina di genere e la digitalizzazione diventano quindi obiettivi sempre più strategici per le strutture sanitarie e costituiscono due tra i più importanti fattori

L'Italia, grazie al D.L. 11 gennaio 2018, n. 3, art. 3, è sicuramente uno dei paesi più avanzati in ambito di conoscenze nella Medicina di Genere in quanto è l'unico paese a disporre di una legge specifica e di un protocollo applicativo che elenca le necessità in ambito di ricerca, formazione, assistenza e comunicazione e definisce gli attori implicati nei percorsi

sui quali si basa la modernizzazione nel sistema sanitario.

Oggi i sistemi sanitari europei si trovano ad affrontare importanti sfide legate alla sostenibilità dell'assistenza sanitaria, sia dal punto di vista economico che in relazione alla qualità dei servizi sanitari erogati in termini di miglioramento continuo dell'efficacia, della sicurezza, dell'appropriatezza clinica e organizzativa. La capacità degli Stati membri dell'UE di continuare a fornire un'assistenza di alta qualità a tutti, indipendentemente dalle loro caratteristiche biologiche e socioculturali, dipende dal livello di sostenibilità dei molteplici sistemi sanitari. Il rapporto fra impatto di malattia ed organizzazione sanitaria sia territoriale che ospedaliera costituisce oggi un elemento di riflessione. La promozione della salute e la prevenzione delle malattie richiede una nuova programmazione dell'assistenza sanitaria che consideri una significativa azione del territorio, integrata con l'attività dell'ospedale, ma orientata ad una agevole accessibilità all'assistenza ambulatoriale e domiciliare.

L'Italia, grazie al D.L. *11 gennaio 2018*, n. 3, art. 3, è sicuramente uno dei paesi più avanzati in ambito di conoscenze nella Medicina di Genere in quanto è l'unico paese a disporre di una legge specifica e di un protocollo applicativo che elenca le necessità in

ambito di ricerca, formazione, assistenza e comunicazione e definisce gli attori implicati nei percorsi.

L'attività di comunicazione ed informazione istituzionale riveste un ruolo strategico per la conoscenza degli indicatori di sesso/genere e dei determinanti di salute e per costruire nella popolazione (operatori sanitari, cittadini, pazienti) consapevolezza e responsabilità in ambito di prevenzione e di cura secondo criteri di appropriatezza ed equità. La comunicazione diventa quindi una leva strategica fondamentale per l'attuazione di programmi di conoscenza, determina un processo di responsabilizzazione individuale e potenzia il processo di costruzione della salute. Ma i vari format attualmente utilizzati scontano l'assenza di un piano di comunicazione dedicato e la scarsa chiarezza sul reale significato di Medicina di Genere, concetto spesso confuso con la salute della donna e con la tematica delle Pari Opportunità.

Alla luce di queste interpretazioni diventa oggi necessario sollecitare le istituzioni a sviluppare programmi per la promozione della salute e della prevenzione delle malattie in ottica sesso/genere specifica, investire in sistemi di assistenza appropriati ed equi per individuare le scelte organizzative migliori, garantire il raggiungimento di uno sviluppo sostenibile e superare le disuguaglianze.

Bibliografia di riferimento

- Organizzazione Mondiale della Sanità (2019–2023). *Gender, equity and human rights*. Documenti programmatici.
- Ministero della Salute (2019). *Piano per l'applicazione e la diffusione della Medicina di Genere*.
- Istituto Superiore di Sanità (2020–2022). *La Medicina di Genere: evidenze scientifiche e prospettive di sanità pubblica*. Rapporti ISTISAN.
- Repubblica Italiana (2018). *Decreto Legislativo 11 gennaio 2018, n. 3 – Art. 3*.
- Commissione Europea (2020–2022). *Gender equality in health and care systems*.



Il codice postale della longevità

Nic Palmarini

Direttore dell'UK National Innovation Centre for Ageing

Co-curatore di Repubblica della Longevità - Triennale Milano, 2025

All'ingresso del parlamento svizzero, come in molti edifici pubblici europei, campeggia la massima di Cicerone: *Salus populi suprema lex esto* - il benessere della popolazione dovrebbe essere la legge suprema. È un principio che diamo per acquisito, c'è qualcosa di più importante? Eppure, proprio nel momento in cui celebriamo il più grande successo della nostra specie - vivere più a lungo di qualsiasi generazione precedente - lo abbiamo trasformato nella nostra più grande fonte di ansia collettiva.

I numeri raccontano una storia straordinaria. A metà Ottocento l'aspettativa di vita media in Italia era di 33 anni; all'inizio del Novecento era salita a 49; oggi raggiunge gli 84. Per la prima volta nella storia dell'umanità, sei generazioni condividono lo stesso pianeta, e entro il 2050 saremo oltre due miliardi di persone con più di sessant'anni. Una conquista che è anche merito nostro, non solo dell'eccezionale progresso scientifico dell'ultimo secolo. Di quando ci laviamo le mani, indossiamo un casco, ci prendiamo cura di noi stessi e di chi amiamo. Dovremmo celebrare. Invece parliamo di "emergenza anziani" o "bomba demografica", come se la longevità fosse una sciagura anziché un trionfo.

La ragione di questo paradosso sta nella superficialità con cui la ricerca dà priorità al tempo anziché al suo senso. Da quando, di grazia, "durare" sarebbe più importante che "vivere"? "Durare" più a lungo non significa automaticamente vivere meglio e - quando anche fosse - è chiaro che la distribuzione di quella qualità tra i cittadini non è certo equa.

Il paradosso geografico della longevità

Esiste un dato che la ricerca epidemiologica ha documentato in modo inequivocabile, e che tuttavia fatichiamo ad accettare nelle sue sfaccettature: il codice postale determina l'aspettativa di vita più del codice genetico. Il reddito predice l'invecchiamento in salute più accuratamente di qualsiasi test medico. Non sono slogan ideologici, evidenze scientifiche. Gli esempi sono innumerevoli e convergono tutti nella stessa direzione. A Londra, una donna che vive nel quartiere di Tower Hamlets ha undici anni di aspettativa di vita in salute in meno rispetto a una che vive a Kensington - eppure le separa appena venti minuti di metropolitana. A Chicago, chi abita a Englewood ha trent'anni di aspettativa di vita in meno dei suoi concittadini di Streeterville: stessa città, stesso sistema sanitario, destini diversi. E se allarghiamo lo sguardo oltre

i confini nazionali, le disparità diventano vertiginose: se l'aspettativa di vita media in Italia è di 84 anni, quella di un abitante della Nigeria è di 40, la media globale si attesta intorno ai 70.

Questi numeri ci aiutano a capire qualcos'altro oltre lo scandalo che rappresentano: le disuguaglianze della longevità non sono incidenti della natura né conseguenze inevitabili della biologia. Sono prodotti del disegno sociale - del nostro disegno della società. E ci ricordano che ciò che abbiamo disegnato, possiamo ridisegnarlo.

I determinanti invisibili

Tra i molteplici fattori che influenzano l'aspettativa di vita in salute, vorrei soffermarmi su cinque che risultano decisivi nella traiettoria dell'invecchiamento sia per la loro natura non accessoria, sia per la loro banale, eppure eccezionale ripetitività. Non si tratta di genetica né di accesso a terapie avanzate, ma di condizioni quotidiane che dipendono in larga misura dal contesto socioeconomico in cui viviamo.

1. **Il primo è lo scopo.** Le persone con un forte senso dello scopo riducono il rischio di morte del 15%, percentuale che nelle donne sale addirittura al 34%. Uno studio del 2019 condotto su quasi settemila adulti over 50 ha confermato che chi ottiene punteggi elevati nelle scale che misurano il senso di scopo nella vita presenta tassi di mortalità significativamente inferiori. È un dato che dovrebbe orientare le politiche pubbliche, eppure nessun governo ha mai sviluppato interventi specifici per coltivare il senso di scopo dei cittadini. Mentre discutiamo di pensioni e sanità, ignoriamo la domanda fondamentale: a cosa serve vivere più a lungo senza una ragione per alzarsi dal letto ogni mattina?
2. **Il secondo è il sonno.** Chi dorme meno di sei ore a notte aumenta il rischio di morte del

12%. Il rumore urbano sopra i 35 decibel incrementa il rischio cardiovascolare del 2,9%, e in Europa l'esposizione prolungata al rumore ambientale contribuisce a circa 12.000 morti premature ogni anno.

Ma chi vive nei quartieri più rumorosi, vicino alle tangenziali e alle zone industriali? Le fasce di popolazione economicamente più svantaggiate. Il sonno è diventato un privilegio di classe, eppure continuiamo a chiamarlo "stile di vita", come se fosse una scelta.

3. **Il terzo è l'alimentazione.** Le comunità a basso reddito sono spesso "deserti alimentari": zone urbane prive di supermercati con prodotti freschi ma saturate di fast food. La ricerca indica che una riduzione media di sole 13 kilocalorie giornaliere tra i giovani ridurrebbe l'obesità giovanile del 7% - un intervento strutturale semplice e poco costoso. Invece di agire sulle cause, prescriviamo iniezioni taglia-appetito da 300 euro al mese. Il cibo non è una merce come le altre: è democrazia materializzata in ogni piatto, e la sua distribuzione ineguale produce conseguenze che si accumulano lungo l'intero arco della vita.
4. **Il quarto è il movimento.** L'attività fisica regolare riduce il rischio cardiovascolare del 35% e quello di demenza del 30%. Ma come si può scegliere di muoversi quando nel proprio quartiere non ci sono parchi sicuri? Quando si lavora sedici ore al giorno? Quando l'abbonamento in palestra costa quanto una settimana di spesa? Il movimento è stato progressivamente privatizzato, trasformato da diritto accessibile a tutti in bene di consumo riservato a chi può permetterselo.
5. **Il quinto sono le relazioni.** L'isolamento sociale aumenta il rischio di morte quanto fumare 15 sigarette al giorno. L'Harvard Study of Adult Development - lo studio più

Esiste un dato che la ricerca epidemiologica ha documentato in modo inequivocabile, e che tuttavia faticiamo ad accettare nelle sue sfaccettature: il codice postale determina l'aspettativa di vita più del codice genetico.

lungo mai condotto sulla vita adulta - ha dimostrato che le relazioni profonde sono il più potente predittore di longevità e salute. Ma chi riesce a costruire capitale sociale? Chi ha risorse economiche, tempo libero e reti di supporto. La solitudine non è una scelta personale né un tratto caratteriale: è il prodotto di svantaggi strutturali che si sommano e si rinforzano.

L'inganno dell'invecchiamento individuale

L'industria della longevità è costruita interamente sulla prima persona singolare: prendi questa pillola, fai questa dieta, iscriviti a questa app, compra questa crema, misurati con questo dispositivo. Il messaggio implicito è chiaro: l'invecchiamento è un problema personale, un "io, io, io" che richiede soluzioni individuali. Ma questa narrazione, per quanto rassicurante nella sua semplicità e per quanto commercialmente funzionale, è profondamente fuorviante.

Mentre investiamo miliardi per estendere la durata della vita, ignoriamo sistematicamente le condizioni che rendono quegli anni vivibili. Mentre celebriamo i centenari che praticano yoga e scalano montagne - trasformandoli in testimonial di quell'invecchiamento "di successo" così distonico nella sua retorica bianca, anglosassone e puritana - fingiamo di

non vedere i milioni di sessantenni già esausti, malati, soli, che non hanno avuto le stesse opportunità di partenza.

Mentre il paradigma del 'successful aging' continua a dominare il discorso pubblico, trasformando l'invecchiamento in una competizione individuale con vincitori e perdenti, forse dovremmo chiederci se non sia proprio questa mentalità a impedirci di affrontare le disuguaglianze strutturali. Finché il buon invecchiamento sarà presentato come un traguardo personale anziché come un diritto collettivo, continueremo a colpevolizzare chi non ce la fa invece di trasformare le condizioni che rendono l'invecchiamento in salute un privilegio per pochi.

La verità che questo storytelling nasconde è scomoda ma necessaria: la longevità in salute non si compra in farmacia né si conquista in una settimana di *retreat*. Si costruisce nelle 51 settimane ordinarie dell'anno - nelle scuole che formano cittadini consapevoli, nei parchi accessibili a tutti, nei quartieri sicuri dove camminare la sera, nei salari che permettono di vivere con dignità, nelle otto ore di sonno che dovrebbero essere garantite a ciascuno. La longevità è un'infrastruttura sociale, non una conquista individuale.

L'urgenza demografica come opportunità

Entro il 2050, in Italia, le persone over 65 rappresenteranno il 35% della popolazione. Avremo un rapporto di uno a uno tra lavoratori e pensionati. Questi numeri vengono abitualmente presentati come l'annuncio di una catastrofe imminente, il conto di un debito insostenibile. Ma c'è un altro modo di leggerli: non come un problema da gestire, bensì come una rivoluzione da guidare, un'opportunità di ridisegnare il patto sociale tra le generazioni. La scelta è nostra. Possiamo costruire un mondo dove quegli anni siano vissuti in dignità, con scopo e in condizioni di maggiore

uguaglianza. Oppure possiamo continuare a cullarci nell'illusione che pillole e palestre risolveranno un problema che è, alla radice, strutturale e politico.

Verso una *res publica* della longevità

La parola "Repubblica" viene dal latino *res publica*: la cosa del popolo, il bene comune. Il tempo è distribuito in modo perfettamente eguale - 24 ore al giorno per ogni essere umano, senza eccezioni. Ma la qualità, la durata e la pienezza di quel tempo sono plasmate dalle strutture sociali che abbiamo costruito. E quelle strutture, oggi più che mai, mostrano la loro profonda ingiustizia. Come gli antichi romani sapevano che strade e acquedotti dovevano essere beni comuni - infrastrutture troppo importanti per essere lasciate al mercato, e se mai avessimo avuto bisogno di una prova, la tragedia del ponte Morandi ci ha ricordato il monito romano - così oggi dobbiamo comprendere che la longevità in salute è essa stessa un'infrastruttura collettiva, ne va della tenuta del Paese, della sua crescita, della sua sostenibilità sociale

ed economica presente e futura che richiede gestione pubblica, investimenti condivisi, responsabilità politica.

Non si tratta di "aiutare gli anziani", una formula paternalistica che riduce una questione di giustizia a una sorta di gesto di carità, spostando il dibattito e le soluzioni sull'assistenzialismo, sugli avanzi di budget del governo di turno, sulla totale disconnessione tra le priorità dell'innovazione e quelle della vita, perdendo di vista l'obiettivo primario: il benessere dei cittadini, la legge suprema. Un obiettivo che dovrebbe essere considerato come metro di misura di qualsiasi intervento: dai trasporti all'agricoltura. Si tratta di rifondare una società, prendendo atto della sua natura corrente - nessuno qui è così ingenuo da non considerare il ruolo cruciale del settore privato nella società del 2026 - che ha trasformato il suo più grande successo - vivere più a lungo - nella sua più grande fonte di disuguaglianza. Perché invecchiare in salute non dovrebbe essere un privilegio determinato dal codice postale. Dovrebbe essere un diritto, garantito a tutti i cittadini di una vera *res publica*.

Disuguaglianze ed “età grande”: la vecchiaia come fattore strutturale di inequità

Leonardo Palombi

Segretario della Commissione per l'Attuazione della Riforma Sociosanitaria, Ministero della Salute

La vecchiaia, meglio chiamarla a mio avviso “età grande”, è oggi uno dei principali fattori di generazione di disuguaglianza a livello globale, perché si interseca con classe sociale, genere, territorio, appartenenza etnica e capitale culturale. L'allungamento della vita media – fino a 30 anni in più rispetto alla seconda metà dell'Ottocento – non si traduce automaticamente in “buona” vecchiaia: molti anni vengono trascorsi in condizioni di fragilità, con marcate differenze tra e dentro i Paesi.¹⁻³

1. Vecchiaia, salute e disuguaglianze globali

Gli over 65 crescono ovunque, ma con traiettorie profondamente diverse. Nei Paesi ad alto reddito la vecchiaia tende a essere più lunga e libera da disabilità, seppure segnata da una diffusa condizione di comorbidità; nei Paesi a basso e medio reddito molti non raggiungono età avanzate, e chi vi arriva lo fa spesso in condizioni di logoramento e di povertà sanitaria e sociale.^{1, 2, 4, 5}

Le disuguaglianze di salute nell'età grande sono la diretta conseguenza dell'accumularsi di specifiche disparità nell'intero corso della vita: istruzione, lavoro, esposizioni ambientali, accesso ai servizi e qualità

dell'abitare accumulano vantaggi o svantaggi che esplodono dopo i 65 anni. La pandemia da COVID-19 ha reso visibile questa frattura: elevata mortalità negli istituti per anziani, soprattutto in contesti con sistemi residenziali sovraccarichi e deboli servizi territoriali.^{1, 2, 6}

2. Disparità nella ricerca: l'età nei trial clinici

Nonostante gli anziani siano i maggiori utilizzatori di farmaci sono sistematicamente sottorappresentati negli studi clinici. Numerose revisioni documentano criteri di esclusione espliciti o impliciti per età, comorbidità e polifarmacoterapia, con una proporzione rilevante di trial che fissano limiti superiori di età (spesso 65 o 75 anni²) o escludono quadri complessi tipici della geriatria.⁷⁻⁹

Il risultato è una medicina di precisione “non tarata” sugli anziani: efficacia, dosaggi e profili di sicurezza vengono estrapolati da popolazioni più giovani e selezionate, con rischi di inappropriata terapeutica e iatrogenesi. Questa esclusione è a sua volta diseguale: gli anziani poveri, delle minoranze etniche e delle aree rurali hanno ancora minori probabilità di essere arruolati o seguiti nei percorsi di ricerca.^{8, 10, 11}

Gli over 65 crescono ovunque, ma con traiettorie profondamente diverse. Nei Paesi ad alto reddito la vecchiaia tende a essere più lunga e libera da disabilità, seppure segnata da una diffusa condizione di comorbidità; nei Paesi a basso e medio reddito molti non raggiungono età avanzate, e chi vi arriva lo fa spesso in condizioni di logoramento e di povertà sanitaria e sociale

3. Disparità economiche e sociali

L'invecchiamento interagisce con le strutture economiche, amplificando la disuguaglianza di reddito e ricchezza. In molte economie avanzate si osserva un dualismo tra anziani relativamente protetti da sistemi pensionistici solidi e anziani con carriere discontinue, lavori informali o bassi contributi, spesso donne, che si ritrovano in vecchiaia con pensioni inadeguate o nulle.^{3, 12, 13}

Nei Paesi a basso e medio reddito la situazione è ancora più critica: una quota elevata di anziani non ha alcuna pensione formale e dipende totalmente dalla famiglia o dal lavoro informale, con tassi molto alti di povertà in età avanzata. In Africa subsahariana e in parte dell'Asia, l'assenza di schemi universali di protezione sociale rende la vecchiaia uno dei principali determinanti di esclusione economica e vulnerabilità, soprattutto nelle aree rurali.¹⁴⁻¹⁶

Al centro si colloca anche la dimensione abitativa: barriere architettoniche, degrado abitativo e isolamento nei piccoli comuni rafforzano la fragilità. In Italia, analisi condotte con ISTAT mostrano 2,8 milioni di over 75 con gravi limitazioni motorie e nelle attività quotidiane, di cui 1 milione vive solo o con coniuge anziano e 1,2 milioni non riceve alcun aiuto familiare, pubblico o privato. Colpisce il sottogruppo di circa 92.000 anziani completamente soli, con seri problemi motori, senza aiuti e con reddito inferiore a 600 euro mensili, in condizioni di rischio immediato di istituzionalizzazione.¹

4. Disparità di genere

La vecchiaia vede, demograficamente, una sovrarappresentazione del genere femminile: le donne rappresentano la maggioranza degli ultraottantenni e hanno maggiore probabilità di vivere sole, in povertà e con disabilità.

A questo deve aggiungersi che il cosiddetto "gender pension gap" rimane ampio: a livello europeo e in molti Paesi OCSE le pensioni femminili sono inferiori di circa il 25-40% rispetto a quelle maschili, riflettendo carriere lavorative discontinue, maggior peso del lavoro di cura non retribuito e segregazione occupazionale in lavori meno pagati.^{2, 3, 13}

Le donne anziane rappresentano la maggioranza dei caregiver informali di partner, fratelli o nipoti e delle lavoratrici di cura a basso salario (badanti, assistenti domiciliari), spesso in condizioni di scarsa tutela contrattuale. Questo doppio ruolo – destinatari e fornitori di cura – rende la disparità di genere nella vecchiaia particolarmente pronunciata.¹⁰

5. Disparità nei sistemi sanitari: ospedale vs territorio

Molti sistemi sanitari restano centrati sull'ospedale e sulla residenzialità, a scapito

dell’assistenza territoriale e domiciliare, con effetti regressivi sugli anziani più fragili e poveri. Il confronto europeo sull’assistenza domiciliare mostra che, a fronte di una media intorno al 20% di anziani bisognosi assistiti a domicilio, Paesi come Danimarca e Francia superano il 50%, mentre l’Italia si colloca poco sopra il 10% (e sotto il 3% per la sola ADI pubblica), con un numero medio di ore annue molto basso (circa 16–20 contro oltre 400 in Belgio).^{1,2}

Questa carenza di servizi domiciliari integrati produce un uso eccessivo e improprio dei ricoveri ospedalieri, un ricorso anticipato alle RSA e una forte medicalizzazione di bisogni che sono prima di tutto sociali (solitudine, supporto domestico, barriere ambientali). Ne derivano sistemi molto costosi sul versante ospedaliero e residenziale e al tempo stesso gravemente insufficienti laddove gli anziani vorrebbero e dovrebbero vivere: a casa propria e nella comunità.^{2,17}

6. Disparità culturali e religiose

La rappresentazione sociale della vecchiaia e le pratiche di cura sono fortemente condizionate da cultura e religione. In molti contesti asiatici e africani, norme religiose e tradizioni – ad esempio la pietà filiale confuciana o le prescrizioni islamiche e cristiane sulla cura dei genitori – sostengono l’idea di obbligo familiare verso gli anziani, con prevalenza di modelli di convivenza intergenerazionale. Tuttavia, l’urbanizzazione, la migrazione e il lavoro femminile retribuito erodono rapidamente questi sistemi informali, producendo nuove forme di solitudine “silenziosa” anche dove formalmente l’istituzionalizzazione resta rara.^{10,14,16,18,19}

Nei Paesi occidentali, la valorizzazione dell’autonomia individuale e il ridimensionamento della famiglia allargata hanno reso più tollerata, se non addirittura preferita, l’istituzionalizzazione e la delega della cura a servizi formali. Qui il rischio

principale è l’etarismo culturale: la vecchiaia viene spesso narrata come fase di declino e irrilevanza, con conseguente esclusione degli anziani dagli spazi decisionali, lavorativi e culturali. Anche a livello religioso emergono differenze nella gestione del fine vita, della spiritualità in età avanzata e dei rituali di accompagnamento, che influiscono sulla qualità percepita della cura e sui bisogni di sostegno spirituale e culturale nelle fasi di fragilità estrema.^{1,6,10,18,20}

Non si deve poi dimenticare quella forma singolare di etarismo che si esprime a livello ecclesiale, una deconsiderazione dell’anziano più o meno esplicita (“una chiesa di vecchi”), quasi fosse l’età e non la fede e la partecipazione al culto a determinare la condizione e la “qualità” del credente. A questo ha risposto in modo efficace il pontificato di papa Francesco che, con le catechesi per la vecchiaia, ha profondamente rinnovato il pensiero della Chiesa.

7. Il caso italiano: Legge 33/2023 come risposta alle disuguaglianze

L’esperienza italiana della Legge 33/2023 offre un esempio di tentativo organico di risposta alle disparità legate alla vecchiaia. La riforma nasce dall’evidenza di tre trend intrecciati – invecchiamento, declino demografico, spopolamento delle aree interne – e da dati che mostrano milioni di over 75 fragili che vivono a domicilio, spesso soli, senza supporti adeguati.^{1,17} Questo nuovo volto della società richiede una consapevolezza e un pensiero organico che sono mancati nella visione politica e culturale di tutto l’Occidente.

La legge propone un cambio di paradigma in tre direzioni principali:

- passaggio da un modello centrato su ospedale e RSA a un continuum assistenziale “community based”, fondato su valutazione multidimensionale unificata

e integrazione tra servizi sanitari, sociali e assistenziali;

- promozione dell'invecchiamento attivo come partecipazione sociale, economica, culturale e civica, riconoscendo il diritto allo studio, all'apprendistato, al lavoro e alla partecipazione intergenerazionale;
- sviluppo di nuove forme abitative e di cura (cohousing senior e intergenerazionale, rigenerazione urbana, ospedale virtuale e telemedicina) per sostenere la permanenza a domicilio, ridurre la solitudine e prevenire l'istituzionalizzazione.¹

Le sperimentazioni previste in ambito di assistenza domiciliare integrata sociale e sanitaria e di sanità digitale mirano a realizzare un riequilibrio della spesa verso il territorio e la casa, riducendo ricoveri impropri, degenze oltre soglia e uso eccessivo delle RSA. Allo stesso tempo, l'enfasi su attività fisica adattata, educazione digitale, agricoltura e orti sociali, volontariato e animali da affezione colloca la vecchiaia dentro una trama di relazioni, competenze e significati, che si oppone efficacemente alla sua riduzione a semplice "fase di consumo sanitario".¹

8. Verso una agenda globale contro le disuguaglianze nella vecchiaia

Ridurre le disparità nella vecchiaia richiede un'agenda organizzata in una pluralità di dimensioni:

- in **ricerca**, inclusione sistematica degli anziani (anche fragili) nei trial, con protocolli geriatricamente sensibili; nuove sperimentazioni dedicate alla popolazione anziana per la riduzione dei rischi delle polifarmacoterapie e lo studio di modelli organizzativi efficaci ed efficienti;
- in **economia**, rafforzamento di schemi pensionistici universali di base, con particolare attenzione alle donne e al lavoro di cura; rispetto del diritto dell'anziano allo studio, all'apprendistato e al lavoro, seppur concepito su misura per la sua età;
- in **sanità**, transizione verso modelli territoriali e domiciliari integrati, ispirati a un approccio sul modello bio-psico-sociale della fragilità;
- in **cultura e religione**, contrasto all'ageismo e valorizzazione delle tradizioni o delle nuove attitudini che promuovono rispetto, partecipazione e solidarietà intergenerazionale.^{1, 3, 10, 17}

In conclusione, la nuova antropologia della "vecchiaia di massa" implica il riconoscimento degli anziani non solo come portatori di bisogni, ma come attori rilevanti sul piano sociale, culturale ed economico. Sono convinto che la qualità delle nostre società si misura anche nella loro capacità di garantire una vecchiaia degna, non discriminata e pienamente partecipativa.^{1, 6}

Bibliografia

1. Paglia V. *L'età grande. La nuova legge per gli anziani*. Milano: Edizioni LSWR-Edra; 2023. <https://social.desa.un.org/sites/default/files/migrated/24/2018/04/Health-Inequalities-in-Old-Age.pdf>
2. OECD. *Preventing Ageing Unequally*. Paris: OECD Publishing; 2017. https://www.oecd.org/content/dam/oecd/en/publications/reports/2017/10/preventing-ageing-unequally_g1g7dbdd/9789264279087-en.pdf
3. European Commission – Knowledge4Policy. *Increasing the Impact of Ageing*. Bruxelles; 2021. https://knowledge4policy.ec.europa.eu/foresight/increasing-impact-ageing_en
4. United Nations. *Poverty and Ageing*. New York: UN DESA; 2015. <https://www.un.org/esa/socdev/ageing/documents/PovertyIssuePaperAgeing.pdf>

5. Boston University. *The Ingredients of Unequal Aging*. Boston; 2024.
<https://www.bu.edu/articles/2024/the-ingredients-of-unequal-aging/>
6. Biological, Clinical and Social Aspects of Ageing. *Basic & Clinical Pharmacology & Toxicology*; 2021.
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bcpt.13536>
7. Age Limits and Exclusion of Older People from Clinical Trials. *ScienceDirect*; 2022.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S155171442200009X>
8. Exclusion of Older People from Clinical Trials. *Drugs & Aging*; 2011.
<https://www.ovid.com/journals/drug/fulltext/10.2165/11591990-000000000-00000>
9. National Institute on Aging (NIA). *Providing Care to a Diverse Older Adult Population*. Bethesda; 2023.
<https://www.nia.nih.gov/health/health-care-professionals-information/providing-care-diverse-older-adult-population>
10. Social Inequalities, Ageing and Health Outcomes. *PMC – PubMed Central*; 2024.
<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11321251/>
11. Inequalities in Ageing and Access to Care. *Iranian Journal of Basic Medical Sciences*; 2023.
https://ijbds.usb.ac.ir/article_8153_fcca482633b754716395e10fbc9af4c.pdf
12. World Economic Forum. *What Is the Gender Pensions Gap and What Can We Do About It?* Geneva; 2024.
<https://www.weforum.org/stories/2024/10/what-is-the-gender-pensions-gap-and-what-can-we-do-about-it/>
13. Asian Development Bank. *Poverty and Aging in Asia and the Pacific*. Manila; 2024.
<https://www.adb.org/sites/default/files/institutional-document/964861/adpr2024bp-examination-poverty-elderly-asia-pacific.pdf>
14. World Bank. *Old Age Income Support in Low- and Middle-Income Countries*. Washington DC; 2022.
<https://openknowledge.worldbank.org/entities/publication/5254c209-790e-56f6-a373-1a0d90800266>
15. International Policy Centre for Inclusive Growth. *Social Protection and Older Persons*. Brasilia; 2019.
<https://ipcid.org/sites/default/files/pub/en/IPCWorkingPaper8.pdf>
16. *Integrating Social and Health Care Needs Assessment to Meet the Demand for Care of the Elderly in Italy: A National Cross-Sectional Study*. *Journal of Gerontology and Geriatric Medicine*; 2022; 8:118.
<https://online.aging.ufl.edu/2024/09/23/cultural-perspectives-on-aging-how-the-experience-of-aging-differs-around-the-world/>
17. Cultural Considerations in Aging and Caring. *Age Gracefully America*; 2023.
<https://www.agegracefullyamerica.com/cultural-considerations-in-aging-and-caring/>
18. Cultural and Social Dimensions of Aging. *ScienceDirect*; 2023.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2667032123000379>
19. End-of-Life Care in Frailty: Spiritual and Cultural Issues. *British Geriatrics Society*; 2023.
<https://www.bgs.org.uk/end-of-life-care-in-frailty-spiritual-and-cultural-issues>
20. National Institutes of Health (NIH); U.S. Food and Drug Administration (FDA). *Guidance on the Inclusion of Older Adults in Clinical Trials*. 2021–2023.
(Le linee guida scoraggiano limiti di età predefiniti e raccomandano l’inclusione sistematica degli over 75.)



RSA e anziani: una lettura delle diseguaglianze nelle cure

Marco Trabucchi

Presidente Associazione Italiana di Psicogeriatricia; Direttore Scientifico, Gruppo di Ricerca Geriatrica, Brescia

Le diseguaglianze nel mondo della sanità e dell'assistenza rappresentano una realtà variegata, sempre al centro dell'attenzione di proposte, che però spesso non sono in grado di indicare modalità di intervento realmente efficaci. Quindi anche proporre un'analisi rispetto alla condizione delle persone anziane ospiti delle RSA potrebbe sembrare un esercizio inutile; è però necessario procedere senza pessimismi preconcepiuti, perché anche piccoli progressi divengono importanti quando avvengono in un mondo nel quale la sofferenza è diffusa, così come l'inadeguatezza delle risposte.

Alcune premesse

Qualsiasi valutazione delle diseguaglianze deve essere fondata sul modello della complessità come strumento interpretativo della realtà. La qualità della vita è determinata dall'interazione di eventi clinici, psicologici, socio-ambientali che sviluppano tra loro forti integrazioni. Chi ritiene di valutare i singoli aspetti come eventi separati compie una semplificazione che impedisce di capire la realtà e quindi di mettere in atto interventi di una qualche utilità. La diseguaglianza nelle cure prestate, e quindi nei risultati di salute nella persona anziana, può essere interpretata solo attraverso la lente della complessità.

Un secondo aspetto riguarda il proliferare di attenzioni, di proposte, di indicazioni di grande interesse, ma talvolta anche confuse; questa ricchezza impone però una linea precisa di comportamento nella costruzione del futuro, per evitare genericità (o banalità) attorno ad un argomento di grande valenza sociale e politica. È peraltro di primaria importanza studiare le determinanti delle diseguaglianze, in modo da proporre atti di cura efficaci. Di seguito alcuni aspetti critici: a) la condizione di partenza in ambito clinico e psicosociale di ogni persona che invecchia è diversa da ogni altra. È quindi necessaria una valutazione multidimensionale accurata, in grado di indicare gli aspetti di maggiore debolezza e di sofferenza sui quali incentrare l'intervento; b) la condizione di partenza dell'ambiente nel quale vive la persona anziana è altamente differenziata, a causa del sovrapporsi di dinamiche storiche, culturali e di oggettive situazioni di vita. Ad esempio, un territorio arretrato sul piano culturale con difficoltà percepisce la stessa esigenza di ridurre le diseguaglianze rispetto ad altri territori o all'interno dello stesso; c) questa complessità impone una linea precisa di comportamento nella costruzione del futuro, per evitare genericità, come facilmente potrebbe avvenire nel caso, ad esempio, della

misura della qualità della vita, parametro sul quale si concentrano strumenti di valutazione i più vari e spesso inadeguati. Allo stesso tempo, nella prospettiva di valutare le possibili diseguaglianze deve essere considerata la qualità del governo politico di un certo territorio. L'attenzione alle diseguaglianze è patrimonio di una visione aperta della convivenza, nella quale il profitto non è ritenuto l'unico obiettivo, evitando però, al contrario, critiche senza fondamento, che si sono dimostrate inefficaci a ridurre le diseguaglianze, oltre le affermazioni di principio.

Le motivazioni generali di un impegno

Le motivazioni per le quali ci impegniamo a studiare, ricercare e lavorare sul tema delle diseguaglianze sono soprattutto due. In primis crediamo nella fraternità, atteggiamento ancora più radicale quando viene applicato a condizioni di particolare difficoltà, come nel caso delle persone anziane fragili e bisognose di supporto. Inoltre, professiamo una cultura profondamente antiageista, cioè sentiamo il dovere di accompagnare con opportuni provvedimenti rivolti agli anziani nelle nostre comunità, impedendo qualsiasi riduzione degli investimenti umani, organizzativi ed economici solo a causa dell'età e della condizione di salute. L'ageismo è la peggiore concretizzazione dell'egoismo sociale; provoca danni al singolo anziano, ma anche all'insieme delle comunità, costrette a vivere senza prospettive per il loro futuro.

RSA e diseguaglianze

Le dinamiche che caratterizzano le diseguaglianze nelle RSA possono essere così riassunte schematicamente:

- a. l'area in cui sorgono le RSA è molto variegata; ad esempio, si insediano in regioni dove la percentuale dei 23.000 centenari viventi è molto diversa (la prevalenza è sempre in crescita negli ultimi decenni, con l'82,6 % rappresentato da donne): è di 61 ogni 100.000 abitanti in Molise, 59.4 in Liguria, 55.4 in Friuli-Venezia Giulia, 49.1 in Toscana, le altre regioni a seguire. Solo il 9% dei centenari vive in istituzioni, dato molto significativo, perché indica come i potenziali grandi fruitori variano di regione in regione, ponendo quindi l'interrogativo se i loro bisogni siano diversi per area geografica.
- b. la condizione di salute degli anziani, al di là del dato sui centenari, mostra una speranza di vita inferiore nelle regioni del sud, indicando che le condizioni di salute degli anziani sono più compromesse. È naturale pensare, quindi, che anche la salute degli anziani ricoverati in RSA nelle regioni meridionali risenta delle condizioni complessive della popolazione. Ciò imporrebbe una forte attenzione alle condizioni degli ospiti, con maggiore intensità anche degli approcci clinico-assistenziali: condizione, come è ben noto, che frequentemente non si realizza.
- c. tra le diversità regionali si deve collocare anche la struttura della famiglia, che nelle regioni del sud del nostro paese sta subendo un'erosione in tempi molto più rapidi di quanto non sia avvenuto al centro-nord. Questa veloce evoluzione non ha permesso di strutturare servizi adeguati, come è invece avvenuto in altre aree, aggravando così le dinamiche di diseguaglianza.
- d. dando attenzione agli aspetti organizzativi interni alle strutture, si deve constatare una diversa organizzazione, in particolare dal punto di vista diagnostico. La diffusa teoria per la quale "le RSA non sono ospedali" viene interpretata in maniera molto difforme, in alcuni casi con il risultato di un livello clinico assistenziale povero (il raggiungimento dell'equilibrio in questo ambito è realisticamente

complesso). Si discute molto, ad esempio, di telemedicina in supporto delle RSA, ma solo in poche realtà questo sistema è realmente attivo e utile. Al mondo dei sogni, eccetto alcune strutture di avanguardia, appartengono i progetti di intelligenza artificiale, tecnicamente difficili e che non potranno mai sostituire le scelte umane in relazione con l'umano. Dietro queste posizioni, vi è sempre il rischio che si guardi al dopodomani per evitare di guardare all'oggi.

- e. centrale per l'organizzazione di RSA che mantengono standard qualitativi adeguati è il ruolo della staff dirigenziale, il quale deve saper bilanciare gli interventi sul piano gestionale con quelli collegati all'attenzione per il benessere degli ospiti. Questo è un piano dove si vedono molte diseguaglianze, che compromettono la qualità dell'assistenza. È ovviamente doveroso mantenere l'equilibrio economico gestionale, ma la dirigenza deve conservare con fermezza un equilibrio tra questo e l'attenzione alla qualità della vita delle persone ospitate. Dove questo equilibrio non è conservato, è facile entrare in condizioni di crisi, dalle quali non è sempre facile uscire se un modello equilibrato tra i vari aspetti del servizio non appartiene alla cultura di una certa istituzione. Da questo punto di vista si registrano grandi differenze regionali

per quanto riguarda i controlli, con la diffusa prevalenza di aspetti burocratici, inutili e che appesantiscono il lavoro delle RSA e senza rappresentare una reale garanzia per l'anziano. Si può affermare che dove i controlli qualitativi non formali vengono effettuati con intelligenza e cultura la vita delle diverse RSA presenta aspetti di omogeneità e quindi un tono medio di benessere degli ospiti. Si deve considerare, a questo proposito, che l'importantissimo lavoro esercitato dai NAS serve ad evitare il malaffare e il disordine organizzativo, impegno che però talvolta non è sufficiente (in assenza di specifiche competenze) per garantire la giusta qualità della vita degli ospiti. In questo ambito hanno un ruolo importante i controlli delle regioni (quando e se sono adeguati) e soprattutto delle famiglie (condizione che talvolta provoca tensioni).

- f. infine, ma non marginale, vi è il tema della formazione degli operatori, aspetto spesso trascurato. Critica è in particolare quella degli operatori sociosanitari che sono, e saranno sempre di più, la colonna portante dell'assistenza. I corsi di preparazione sono spesso inadeguati, perché affrontano argomenti banali e teorici, per cui la capacità di lavoro degli stessi non risponde al bisogno reale delle RSA, in particolare oggi quando la professione infermieristica è in crisi sia qualitativa che quantitativa.



La salute mentale e le diseguaglianze

Alberto Siracusano

Presidente Consiglio Superiore di Sanità

Coordinatore Tavolo Tecnico Salute Mentale, Ministero della Salute

Professore Emerito di Psichiatria, Università Roma Tor Vergata

La pubblicazione del nuovo Piano d’Azione Nazionale per la Salute Mentale (GU, 4 febbraio 2026) rappresenta una tappa fondamentale nello sviluppo di un approccio integrato alla salute mentale.¹

Il piano fa riferimento al modello biopsicosociale e alla *One Mental Health*.

Il paradigma della *One Mental Health* amplia e integra il tradizionale modello biopsicosociale, proponendo una visione olistica che riconosce l’interdipendenza tra dimensione mentale, fisica, sociale, animale e ambientale.

In tale prospettiva, la mente viene considerata il punto di sintesi dello stato complessivo di benessere, in linea con quanto indicato anche a livello internazionale.² All’interno di questo quadro si inserisce anche il concetto di *Brain-Mind Capital*, inteso come l’insieme delle risorse cognitive, emotive, relazionali e creative che costituiscono uno dei patrimoni più preziosi di una società. Il livello di *Brain-Mind Capital* rappresenta un indicatore rilevante del benessere psicosociale collettivo, dal quale dipendono le potenzialità di sviluppo economico, relazionale e culturale delle comunità.

Il nostro stato di salute mentale è fortemente legato alle determinanti sociali, così come alle diseguaglianze largamente presenti nelle

società contemporanee, le quali incidono profondamente sul benessere psichico delle persone. Numerose ricerche mostrano come le condizioni sociali in cui le persone nascono, crescono, vivono e lavorano esercitino un’influenza sulla salute mentale lungo tutto l’arco della vita.³ È stato inoltre sottolineato l’esistenza di un vero e proprio “gradiente sociale della salute”: le persone che occupano posizioni socioeconomiche più svantaggiate presentano, mediamente, condizioni di salute peggiori e una maggiore probabilità di manifestare disturbi mentali.⁴

Le diseguaglianze sociali non incidono soltanto sui gruppi più svantaggiati, ma attraversano l’intero spettro sociale, dimostrando come la salute sia profondamente sensibile alle opportunità e alle risorse disponibili nelle società contemporanee. In questo contesto si colloca il concetto di “povertà vitale”, intesa non soltanto come mancanza di risorse materiali, ma come impoverimento delle relazioni, dei significati e delle prospettive di vita.^{5,6}

Se gli aspetti economici quantitativi sono da tutti riconosciuti tra i fattori principali della salute mentale, “curare” la povertà vitale costituisce un’ulteriore necessità in quanto integra la dimensione qualitativa all’interno

Garantire salute mentale significa garantire piena cittadinanza. Ridurre le diseguaglianze non è soltanto un obiettivo sanitario, ma una scelta etica e politica, dalla quale dipende la possibilità di costruire una società più giusta, inclusiva e capace di futuro.

di quella quantitativa. La società moderna appare sempre più segnata da una “patologia delle relazioni affettive”, nella quale la povertà vitale può costituire un nucleo centrale.⁵

La povertà vitale è strettamente legata alle dimensioni della solitudine, della disaffiliazione sociale, della precarietà ed è spesso amplificata da un uso distorto o eccessivo delle tecnologie digitali. Affrontare il tema della salute mentale richiede quindi un profondo cambio di paradigma: *One Mental Health*, salute mentale perinatale e salutogenesi.

Investire nella salute mentale perinatale, nei primi anni di vita, nella scuola e nei luoghi di aggregazione giovanile significa intervenire preventivamente, prima che il disagio si strutturi e si sviluppino contesti e relazioni psicopatologiche. La prevenzione non rappresenta un costo, ma un investimento sociale ad alto rendimento umano.²

In questa prospettiva assume particolare rilievo il concetto di “salutogenesi”, che nella salute mentale implica lo spostamento dell’attenzione dalla malattia ai processi che permettono alle persone di mantenere o recuperare il benessere psicologico,

anche in presenza di vulnerabilità o sintomi. Non si tratta di focalizzarsi esclusivamente sulla diagnosi o sul disturbo, ma di valorizzare le risorse individuali e sociali, il contesto di vita e le strategie di recovery che favoriscono il recupero e il funzionamento della persona. Per la salute mentale, l’approccio salutogenetico costituisce un elemento significativo per la promozione della resilienza individuale, di gruppo e di comunità.⁷

Tutto ciò si realizza attraverso adeguati investimenti di contrasto ai determinanti sociali della salute mentale. Ogni strategia nazionale e regionale dovrebbe integrare misure di contrasto alla povertà, alla solitudine e all’esclusione sociale, superando la tradizionale frammentazione tra sanità, welfare e politiche sociali e rafforzando i servizi territoriali di salute mentale, rendendoli più accessibili, prossimi e capaci di intercettare precocemente il disagio, soprattutto nei contesti più fragili.^{1,8} Servizi aperti, dipartimenti integrati con il territorio e orientati alla presa in carico globale e interdisciplinare della persona rappresentano uno strumento essenziale per ridurre le diseguaglianze.

Contemporaneamente è indispensabile contrastare lo stigma attraverso la promozione di una cultura della salute mentale fondata sui diritti, sull’inclusione e sulla dignità della persona. In questo senso, la formazione degli operatori sanitari, sociali ed educativi dovrebbe essere particolarmente attenta ai temi delle diseguaglianze e degli aspetti relazionali della cura.⁸

Garantire salute mentale significa garantire piena cittadinanza. Ridurre le diseguaglianze non è soltanto un obiettivo sanitario, ma una scelta etica e politica, dalla quale dipende la possibilità di costruire una società più giusta, inclusiva e capace di futuro.

Bibliografia

1. Ministero della Salute. Piano di azione nazionale per la salute mentale 2025-2030. Roma: Ministero della Salute; 2025.
2. World Health Organization. World mental health report: transforming mental health for all. Geneva: WHO; 2022.
3. Commission on Social Determinants of Health. Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. Geneva: World Health Organization; 2008.
4. Marmot M. Health equity in England: the Marmot review 10 years on. London: Institute of Health Equity; 2020.
5. Siracusano A, Ribolsi M. La povertà vitale. Disuguaglianza e salute mentale. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2018.
6. Siracusano A. Salute mentale, povertà vitale e determinanti sociali. Sanità24 – Il Sole 24 Ore. 2025.
7. van Os J, Guloksuz S. Population salutogenesis—The future of psychiatry? JAMA Psychiatry. 2024;81:115-116.
8. Siracusano A. Manuale di psichiatria. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2023.



Disabilità e disuguaglianze: quale società stiamo costruendo?

Francesco Vaia

Già Direttore Generale Prevenzione, Ministero della Salute e Direttore Generale Istituto Spallanzani; Componente Vicario Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità.

Ogni società, nei momenti di trasformazione profonda, è chiamata a guardarsi allo specchio. L'Italia si trova oggi in uno di quei passaggi storici in cui le scelte pubbliche determinano il volto del futuro: invecchiamento accelerato, denatalità strutturale, aumento delle cronicità, nuove fragilità sociali, trasformazione dei modelli familiari. In questo scenario, la disabilità non è un capitolo settoriale delle politiche sociali, ma la lente attraverso cui misuriamo il grado di civiltà, coesione e lungimiranza del Paese.

La domanda è semplice ma decisiva: stiamo costruendo una società capace di accompagnare le fragilità o un sistema che si limita a registrarle? La risposta non può essere affidata a dichiarazioni di principio. Deve tradursi in scelte strutturali.

I numeri descrivono con chiarezza la portata della sfida. L'Italia conta quasi 14 milioni di over 65; milioni di persone convivono con una condizione di disabilità o non autosufficienza; circa un terzo della popolazione vive una fragilità sanitaria o sociale significativa; le patologie croniche interessano decine di milioni di cittadini. A questo si aggiunge un calo demografico che riduce progressivamente la base attiva della popolazione. Un Paese con queste caratteristiche non può permettersi un welfare residuale o emergenziale, ha bisogno

di un welfare strutturale, integrato, predittivo. Per troppo tempo il welfare è stato considerato un costo variabile, comprimibile nei momenti di difficoltà finanziaria, oggi è evidente che rappresenta, invece, la principale infrastruttura strategica nazionale. Senza un sistema solido di protezione e inclusione, le famiglie si impoveriscono, le donne escono dal mercato del lavoro per farsi carico della cura, i giovani emigrano, gli anziani scivolano nella solitudine, le cronicità si aggravano e le disabilità aumentano. Al contrario, un welfare forte riduce le disuguaglianze, sostiene la natalità, favorisce l'invecchiamento attivo e produce sviluppo economico. L'investimento in prevenzione e integrazione sociosanitaria non è spesa improduttiva, ma leva di crescita.

Negli ultimi anni il legislatore ha compiuto passi importanti. Il Decreto legislativo 3 maggio 2024, n. 20 ha istituito l'Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità; il Decreto legislativo 3 maggio 2024, n. 62 ha dato attuazione al Progetto di Vita previsto dalla legge delega 227/2021. Si tratta di riforme rilevanti, coerenti con la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e con la classificazione ICF dell'Organizzazione Mondiale della Sanità.⁴ Tuttavia, la loro applicazione resta disomogenea sul territorio

e risente di una frammentazione istituzionale che indebolisce l'efficacia complessiva delle politiche.

Serve una regia nazionale forte, capace di coordinare sanità, sociale, lavoro, scuola e tecnologie assistive. La disabilità non può essere affrontata per compartimenti stagni. Occorre una cabina di comando strategica che garantisca uniformità dei diritti e riduca le disparità territoriali, trasformando norme avanzate in diritti realmente esigibili.

La questione della disabilità è, prima di tutto, questione di diritti. Inclusione, lavoro, dignità e partecipazione non sono concessioni, ma principi costituzionali. Il lavoro, in particolare, non è soltanto sostentamento individuale: è collante sociale, è strumento di autonomia, è riconoscimento della persona. In questo senso, la formazione di *disability manager* e il rafforzamento del welfare aziendale rappresentano strumenti concreti per costruire contesti lavorativi inclusivi, valorizzare le competenze e trasformare la diversità in motore di innovazione.

Accanto alle disabilità tradizionalmente riconosciute, emergono nuove forme di esclusione legate alla trasformazione digitale. Il *digital device* rischia di diventare una barriera ulteriore per persone con disabilità, anziani e soggetti fragili. L'accesso alle tecnologie, l'alfabetizzazione digitale e l'accessibilità universale dei servizi online sono oggi dimensioni centrali dell'inclusione. Il welfare

del futuro dovrà integrare le tecnologie assistive e l'innovazione digitale come strumenti di autonomia, non come fattori di ulteriore disuguaglianza.

In questo quadro, il Progetto di Vita rappresenta un cambio di paradigma. Non più interventi frammentati, ma un percorso unitario che accompagna la persona lungo l'intero arco della vita: scuola, formazione, lavoro, abitare, relazioni, tempo libero.

È la traduzione operativa dell'uguaglianza sostanziale prevista dalla Costituzione. Non assistenza passiva, ma partecipazione attiva.

La costruzione di un nuovo patto sociale passa da qui: persone al centro, solidarietà come metodo, innovazione come strumento. Significa investire in prevenzione, garantire piena attuazione delle riforme, rafforzare il coordinamento istituzionale, promuovere inclusione lavorativa e sociale, contrastare le nuove disabilità e le disuguaglianze digitali. Significa concepire il welfare non come protezione residuale, ma come sistema generativo capace di trasformare risorse in opportunità e diritti in vita quotidiana.

La disabilità è la cartina di tornasole della giustizia sociale. Il grado di civiltà di una nazione si misura da come accoglie e valorizza chi è fragile. Costruire un welfare capace di includere, prevenire, accompagnare e innovare non è soltanto una scelta politica: è una responsabilità storica. È il modo in cui decidiamo che società vogliamo essere.

Bibliografia di riferimento

- ISTAT. Rapporto annuale sulla situazione del Paese [Internet]. Roma: Istituto Nazionale di Statistica; 2024. Disponibile da: <https://www.istat.it/it/archivio/rapporto+annuale> (sezione pubblicazioni).
- OECD/European Commission. Health at a Glance: Europe 2024: State of Health in the EU Cycle. Paris: OECD Publishing; 2024. DOI: 10.1787/b3704e14en. Disponibile da: https://www.oecd.org/en/publications/health-at-a-glance-europe-2024_b3704e14-en.html
- Italia. Decreto legislativo 3 maggio 2024, n. 20. Istituzione dell'Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità. Roma: Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana; 2024.
- Italia. Decreto legislativo 3 maggio 2024, n. 62. Progetto di vita e riforma della disabilità. Roma: Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana; 2024.

- United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. New York (NY): United Nations; 2006. Disponibile da: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
- World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) [Internet]. Geneva: WHO; 2001. Available from: <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>
- Vaia F. Persone, solidarietà, innovazione: il welfare che ricuce il Paese. 2025.
- Vaia F. Welfare sanitario: priorità strategica. 2025.
- Vaia F. Inclusione e lavoro come collante sociale: proposte per un nuovo welfare. 2025.



Disuguaglianza nell'accesso alla diagnosi precoce e al sostegno scolastico per minori con disabilità: il divario tra sistema sanitario pubblico e privato

Arianna Bonfà

Pedagogista e Coordinatrice Titolare di Origami, Centro Polifunzionale per il bambino e la famiglia

Una riflessione iniziale: disabilità in aumento e risposte inadeguate

Negli ultimi decenni si è registrato un progressivo aumento delle diagnosi di disabilità, in particolare nei disturbi del neurosviluppo come l'autismo, il disturbo da deficit di attenzione/iperattività (ADHD) e i disturbi specifici dell'apprendimento (DSA). Secondo dati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), l'incidenza di questi disturbi ha mostrato un trend in crescita che non può essere ignorato. Le cause di questo aumento sono complesse e multifattoriali, coinvolgendo elementi genetici, ambientali, epigenetici e anche una maggiore capacità di intercettazione precoce grazie all'evoluzione degli strumenti diagnostici.

Tuttavia, a fronte di questa crescita, le risposte pubbliche e istituzionali sono spesso state disorganiche e difensive. Invece di investire in ricerca, prevenzione e strutturazione di servizi realmente accessibili, si è spesso agito con logiche emergenziali o restrittive, tagliando fondi, burocratizzando le procedure, e spingendo molte famiglie verso il privato.

Questo atteggiamento, oltre ad aggravare le disuguaglianze sociali, ha prodotto un paradosso: i costi economici, sanitari e sociali dell'inazione o dell'inefficienza sono diventati superiori a quelli che si sarebbero sostenuti con una prevenzione e una diagnosi precoce efficace.

In questo scenario, si rende urgente un cambiamento di paradigma: occorre smettere di considerare l'aumento della disabilità come un "problema da contenere" e iniziare a studiarlo in profondità, con l'apporto delle scienze mediche, psicologiche, sociali e pedagogiche. Solo una visione sistemica, fondata su evidenze scientifiche e orientata all'equità, può guidare riforme capaci di rispondere alla reale complessità del fenomeno.

L'accesso ineguale alla diagnosi: un diritto negato

In Italia, ottenere una diagnosi tempestiva di disabilità in età evolutiva è un passaggio imprescindibile per garantire diritti fondamentali come l'inclusione scolastica, l'accesso a interventi terapeutici e la partecipazione sociale. Eppure, per molte famiglie, questo

percorso si presenta come un labirinto fatto di attese interminabili, ostacoli burocratici, informazioni frammentarie e divari territoriali. Sebbene la normativa italiana – in particolare la Legge 104/92 e il D.lgs. 66/2017 – riconosca il diritto a un percorso educativo personalizzato e supportato, la realtà quotidiana è ben diversa: lunghi tempi di attesa nei servizi pubblici, difficoltà di accesso per le famiglie più fragili e costi proibitivi nel privato rendono questo diritto, spesso, un privilegio per pochi.

Le famiglie con risorse economiche o culturali più limitate sono penalizzate due volte: per l'impossibilità di accedere tempestivamente al privato e per la difficoltà a navigare in un sistema pubblico carente e burocratizzato. Questo genera un circolo vizioso in cui la disuguaglianza sociale si intreccia con la disuguaglianza sanitaria e scolastica.

Le difficoltà del sistema pubblico: mancanza di risorse e disorganizzazione

I servizi di Neuropsichiatria Infantile (UONPIA), in molte zone del Paese, soffrono di carenze strutturali croniche. Mancano neuropsichiatri infantili, psicologi, logopedisti, terapisti della neuro e psicomotricità, e il personale esistente è spesso sovraccarico e sottoposto a turni insostenibili.

Il risultato è che, in molte regioni, per una prima visita o una valutazione multidisciplinare si può attendere anche più di un anno. In alcune aree interne o nel Sud Italia, la situazione è particolarmente grave: mancano le strutture, il personale e una rete territoriale efficace.

Il vero danno, però, non si limita al ritardo diagnostico. Senza diagnosi, il bambino non può accedere al sostegno scolastico previsto dalla legge: niente insegnante di sostegno, niente PEI (Piano Educativo Individualizzato), niente educativa. L'esclusione è duplice: dal sistema sanitario e da quello scolastico.

Il ricorso al privato: una scelta obbligata, non sempre efficace

Sempre più famiglie si rivolgono al settore privato per ottenere una diagnosi rapida. Tuttavia, questa soluzione, apparentemente efficiente, si scontra con un paradosso: non tutte le diagnosi private sono riconosciute dalle scuole o dalle ASL. Il sistema richiede che la diagnosi sia accompagnata da specifica documentazione pubblica, come la Diagnosi Funzionale, il Verbale dell'ASL, o il Profilo Dinamico Funzionale.

Inoltre, il sistema scolastico non ha ancora pienamente adottato il nuovo Profilo di Funzionamento secondo il modello ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute), previsto dalla normativa ma ancora poco implementato. Questa incertezza normativa crea una giungla burocratica in cui molte famiglie si perdono, con gravi ricadute sui minori.

Effetti sullo sviluppo, sulla scuola e sulle famiglie

Le conseguenze di questa inefficienza sono gravi e pervasive:

- Sviluppo del bambino: ogni mese perso significa una finestra evolutiva che si chiude. La letteratura scientifica è unanime nell'affermare che gli interventi educativi e riabilitativi sono tanto più efficaci quanto prima vengono avviati. Ritardare significa ostacolare l'acquisizione di competenze cognitive, linguistiche, relazionali fondamentali.
- Inclusione scolastica: senza una diagnosi riconosciuta, l'alunno non può accedere alle risorse previste. Questo lo espone a un rischio maggiore di insuccesso, emarginazione, demotivazione. In alcuni casi si verifica anche una riduzione dell'orario scolastico, con effetti gravi anche sull'autonomia familiare.

- Impatto sulle famiglie: l'impatto emotivo e pratico è enorme. I genitori devono fare i conti con l'ansia per il futuro del figlio, la fatica di ottenere informazioni, l'onere economico di visite e terapie, spesso non rimborsate. Questo carico ricade in particolare sulle madri, che in molti casi devono rinunciare al lavoro o ridurre l'orario, con effetti diretti sull'equilibrio socioeconomico del nucleo familiare.
- Disparità territoriali: in Italia, il diritto alla diagnosi e al sostegno varia drasticamente a seconda della regione, della provincia, perfino del comune. Questo crea un Paese a geometria variabile, dove i diritti fondamentali dipendono dal CAP di residenza.

Progetti virtuosi e modelli da estendere: un approfondimento su Baby@NET e NIDA

Nonostante le criticità del sistema pubblico nella diagnosi precoce dei disturbi del neurosviluppo, esistono in Italia esperienze che dimostrano come sia possibile costruire modelli efficaci, sostenibili e scientificamente fondati. Due tra i progetti più rilevanti in questo ambito sono Baby@NET e il Network NIDA, che stanno contribuendo concretamente a ridurre i tempi di attesa e ad anticipare l'intercettazione dei segnali di rischio nei primi anni di vita.

Baby@NET: una rete di sorveglianza precoce per la primissima infanzia

Il progetto Baby@NET nasce all'interno dell'Osservatorio Nazionale Autismo dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) come risposta alla necessità di monitorare lo sviluppo neuroevolutivo nei primi mesi e anni di vita, in particolare nei bambini considerati "a rischio", come i nati prematuri, i piccoli per età gestazionale e i fratellini di bambini già diagnosticati con disturbo dello spettro autistico (ASD).

Il progetto ha un'impostazione chiaramente pubblica e istituzionale: è sostenuto da fondi del Ministero della Salute attraverso il Centro Nazionale per il Controllo delle Malattie (CCM) e, più recentemente, anche attraverso risorse del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR).

A livello operativo, Baby@NET si basa su un sistema integrato che coinvolge pediatri, neuropsichiatri infantili, terapie intensive neonatali (TIN) e servizi territoriali, attraverso strumenti digitali condivisi e protocolli standardizzati di monitoraggio. I dati più recenti (ISS, 2023-24) indicano che sono già 3.284 i bambini monitorati, attraverso 7.534 schede di sorveglianza, con 397 segnalazioni ai servizi specialistici per approfondimenti clinici. Il progetto è attivo su scala nazionale, coinvolgendo 31 TIN e 158 UONPIA, anche se la reale capillarità può variare da regione a regione.

Pur non esistendo ancora pubblicazioni scientifiche che valutino l'efficacia a lungo termine di Baby@NET (ad esempio in termini di esiti scolastici o sociali), i dati preliminari suggeriscono una significativa capacità di anticipare la diagnosi e facilitare l'accesso ai servizi.

NIDA: una rete nazionale per la diagnosi precoce dei disturbi del neurosviluppo

Il secondo progetto degno di nota è il Network Italiano per il Riconoscimento Precoce dei Disturbi dello Spettro Autistico (NIDA). Nato nel 2012 con il sostegno del Ministero della Salute e coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità, NIDA rappresenta una delle iniziative più strutturate a livello nazionale nel campo della diagnosi precoce.

L'obiettivo del network è duplice: da un lato, monitorare lo sviluppo dei bambini con fattori di rischio noti (come prematurità o familiarità con l'autismo); dall'altro, creare un sistema nazionale integrato di sorveglianza e

presa in carico, attraverso l'uso di strumenti scientificamente validati come l'M-CHAT (*Modified Checklist for Autism in Toddlers*) e il profilo di funzionamento ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute).

Secondo i dati ufficiali dell'ISS, NIDA è oggi attivo in tutte le regioni italiane, con una rete composta da 159 unità di neuropsichiatria infantile, 28 reparti di terapia intensiva neonatale e oltre 500 pediatri coinvolti. In totale, sono stati seguiti 2.662 bambini ad alto rischio e 3.202 della popolazione generale, con 277 diagnosi confermate di disturbi del neurosviluppo entro i 18 mesi di età. Un risultato importante, se si considera che ogni mese guadagnato nella diagnosi precoce può tradursi in un impatto duraturo sullo sviluppo del bambino.

Come per Baby@NET, anche in questo caso manca ancora una letteratura scientifica sistematica sull'impatto a lungo termine dei percorsi NIDA (ad esempio sulla qualità dell'inclusione scolastica o sulla riduzione della cronicizzazione dei sintomi). Tuttavia, l'ampiezza della rete e i numeri raccolti indicano che si tratta di un modello solido e potenzialmente estensibile.

Pubblico, non privato: la matrice istituzionale dei progetti

È importante sottolineare che entrambi i progetti – Baby@NET e NIDA – nascono in ambito pubblico, con una forte impronta istituzionale e scientifica. Non sono iniziative private né nate dall'associazionismo, anche se il loro successo dipende anche dalla capacità dei territori di attuarli e integrarli nei propri sistemi sanitari e scolastici.

Proprio questa natura pubblica, però, costituisce un'arma a doppio taglio: da un lato garantisce scientificità, gratuità e accessibilità; dall'altro, li rende dipendenti da politiche sanitarie nazionali e regionali, da

finanziamenti discontinui e dalla disponibilità di personale qualificato. In assenza di una regia centralizzata efficace, il rischio è che restino “buone pratiche” isolate, invece che diventare standard operativi su tutto il territorio nazionale.

Un modello da espandere, non da celebrare

Le esperienze di Baby@NET e NIDA dimostrano che costruire una rete precoce di diagnosi è possibile, efficace e persino economicamente sostenibile. Ma perché questi modelli non restino confinati a progetti sperimentali, occorre un'azione politica e amministrativa decisa: standardizzazione nazionale, investimenti stabili, monitoraggio degli esiti e formazione continua degli operatori.

Come ricordato in precedenza, il diritto alla diagnosi e al sostegno scolastico non può dipendere dal CAP di nascita né dalla capacità della singola famiglia di “muoversi bene nel sistema”. Questi progetti vanno sostenuti, ampliati e trasformati in prassi strutturate, perché dietro ogni diagnosi precoce c'è un bambino che riceve una possibilità concreta di esprimere il proprio potenziale.

Garantire una diagnosi tempestiva e il sostegno scolastico a ogni bambino con disabilità non dovrebbe essere una corsa a ostacoli, né una battaglia personale per genitori esausti. È un diritto sancito dalla legge, dalla Costituzione, e prima ancora da un principio etico: l'uguaglianza delle opportunità

Cosa fare: proposte operative per un cambio di rotta

Per affrontare in modo strutturale questa crisi, è necessario un impegno politico e istituzionale deciso. Alcune azioni prioritarie potrebbero essere:

- Potenziamento dei servizi territoriali, con nuove assunzioni, formazione continua del personale, presenza capillare anche nelle aree interne.
- Riduzione delle liste d'attesa attraverso percorsi prioritari nei casi sospetti e l'adozione su scala nazionale di programmi come Baby@NET e NIDA.
- Riconoscimento delle diagnosi private conformi a standard scientifici e normativi, per evitare che le famiglie siano penalizzate per essersi mosse autonomamente.
- Semplificazione burocratica, con documentazione uniforme, linee guida nazionali e piena attuazione del Profilo di Funzionamento secondo il modello ICF.
- Monitoraggio trasparente delle disuguaglianze territoriali, con raccolta pubblica di dati su tempi, accessi e costi per orientare interventi mirati.

Conclusione: un diritto da rendere reale, non formale

Garantire una diagnosi tempestiva e il sostegno scolastico a ogni bambino con disabilità non dovrebbe essere una corsa a ostacoli, né una battaglia personale per genitori esausti.

È un diritto sancito dalla legge, dalla Costituzione, e prima ancora da un principio etico: l'uguaglianza delle opportunità.

Eppure, oggi, in Italia, questo diritto resta spesso condizionato dalla fortuna, dalla geografia, dalla capacità delle famiglie di destreggiarsi in un sistema frammentato. Dietro ogni iter diagnostico c'è una storia, una famiglia che chiede ascolto, un bambino che aspetta di essere riconosciuto nella sua unicità.

Non possiamo permettere che l'inclusione sia solo una parola da convegno. Deve diventare prassi quotidiana. E tutto comincia dalla diagnosi, dal riconoscimento precoce e tempestivo delle difficoltà, dalla volontà di costruire un sistema realmente giusto, umano e accessibile.

È tempo di investire dove serve davvero: nella scienza, nella prevenzione, nella scuola, nelle famiglie. È tempo di riconoscere che ogni bambino, ovunque nasca, merita di essere visto, compreso e sostenuto. Fin dall'inizio.

Note esplicative sugli acronimi

- M-CHAT: *Modified Checklist for Autism in Toddlers* – uno strumento di screening precoce per identificare il rischio di autismo tra i 16 e i 30 mesi di età, compilato dai genitori.
- NIDA: *Network Italiano per il Riconoscimento Precoce dei Disturbi dello Spettro Autistico* – rete nazionale coordinata dall'ISS per il monitoraggio e la diagnosi precoce.
- ICF: *International Classification of Functioning, Disability and Health* – modello dell'OMS utilizzato per descrivere il funzionamento psico-fisico-sociale della persona, alla base del nuovo “profilo di funzionamento” previsto per la certificazione scolastica in Italia.

Bibliografia di riferimento

- Casanova G., Lillini R. (2010). *Disabilità, non autosufficienza e disuguaglianze socioeconomiche e strutturali: le strategie di cura e la correlazione con l'incidenza di povertà. Uno studio pilota*. Politiche Sanitarie, Università degli Studi di Milano-Bicocca.
- Istituto Superiore di Sanità (2023–2024). *Rapporti dell'Osservatorio Nazionale Autismo: prevalenza, diagnosi, attività cliniche e tempi di accesso*. ISS, Roma.

- Ministero della Salute (2022). *Linee guida per la certificazione della disabilità e il Profilo di Funzionamento*. Roma.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. WHO, Geneva.
- Normativa italiana: Legge 5 febbraio 1992, n. 104; Decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 66; Decreto interministeriale 29 dicembre 2020, n. 182; Decreto interministeriale 14 settembre 2023, n. 153.

Prevenzione e accessibilità: progettare ambienti di cura inclusivi come infrastruttura civile della salute

Erica Isa Mosca

*Esperta e PhD in Design for All, Architetto, Founder Inclusiva Design,
Vicepresidentessa Collegio degli Ingegneri e Architetti di Milano
Prevenzione, ambiente costruito e disuguaglianze di salute*

Prevenzione, ambiente costruito e disuguaglianze di salute

Negli ultimi anni il tema della prevenzione è tornato al centro del dibattito sulla sostenibilità dei sistemi sanitari.

Prevenire non significa soltanto intervenire precocemente sulle malattie, ma creare le condizioni affinché le persone possano vivere e muoversi in ambienti che favoriscono il benessere e riducono i fattori di rischio.

In questa prospettiva, la salute non è solo una questione clinica, ma il risultato di molteplici determinanti sociali e ambientali. Tra questi, l'ambiente costruito, servizi sanitari, città e spazi pubblici, svolge un ruolo fondamentale nel facilitare o ostacolare l'accesso alla prevenzione e alle cure.

In questo contesto il tema dell'accessibilità assume un ruolo centrale. Rendere gli ambienti sanitari accessibili significa permettere a tutte le persone di raggiungere e utilizzare i servizi di cura in modo autonomo e sicuro. Tuttavia, l'accessibilità è spesso interpretata in modo riduttivo, limitandola all'eliminazione delle barriere architettoniche. Una rampa o un ascensore possono sembrare

sufficienti per garantire l'accesso a un edificio sanitario. In realtà l'esperienza di cura è molto più complessa e coinvolge l'intero percorso che una persona compie per entrare in relazione con il sistema sanitario.

Le disuguaglianze di salute non dipendono infatti soltanto da fattori economici o sociali, ma anche dalle caratteristiche degli spazi in cui le persone vivono e accedono ai servizi. Nel caso delle strutture sanitarie, le barriere possono manifestarsi in molte forme. Talvolta riguardano l'ambiente fisico, come attrezzature diagnostiche o lettini non accessibili, o la mancanza di ausili adeguati, ad esempio sollevatori, che consentano a una persona di sottoporsi autonomamente a una visita. In altri casi riguardano comunicazione e organizzazione dei servizi: sistemi di prenotazione online difficili da usare per persone anziane o con disabilità, informazioni sanitarie poco comprensibili, barriere sensoriali nell'orientamento, percorsi interni complessi da interpretare.

Anche la dimensione relazionale può rappresentare un ostacolo, quando una scarsa formazione sull'accoglienza e sulla diversità

genera atteggiamenti paternalistici o non inclusivi.

Queste criticità non riguardano esclusivamente le persone con disabilità. Numerosi studi dimostrano che l'ambiente fisico influenza comportamento e stress negli spazi di cura. Ambienti difficili da comprendere o privi di punti di riferimento possono aumentare l'ansia dei pazienti e dei familiari e rendere più complessa l'esperienza sanitaria. Quando l'accesso ai servizi diventa complicato o stressante, alcune persone tendono infatti a rinviare controlli e visite mediche, con possibili conseguenze sulla diagnosi precoce e sulla gestione delle patologie. Spazi poco leggibili generano disorientamento anche per il personale sanitario, spesso interrotto per fornire indicazioni ai visitatori. In questo modo, barriere apparentemente minori contribuiscono a produrre disuguaglianze nell'accesso alla prevenzione e alle cure.

Dall'accessibilità normativa alla Progettazione Inclusiva

Per affrontare queste criticità è necessario superare una visione dell'accessibilità come semplice adeguamento normativo e adottare una prospettiva progettuale più ampia e olistica. I principi dell'*Universal Design* e del *Design for All* propongono di progettare ambienti e servizi utilizzabili dal maggior numero possibile di persone, indipendentemente dall'età, dalle capacità fisiche o sensoriali e dalle condizioni culturali o linguistiche. In questa direzione si colloca anche la norma UNI CEI EN 17210:2021, che definisce requisiti funzionali per l'accessibilità e l'usabilità dell'ambiente costruito e può essere considerata in integrazione alla normativa nazionale. L'obiettivo non è creare soluzioni speciali per gruppi specifici, ma concepire spazi che funzionino meglio per tutti. In ambito sanitario questo approccio implica considerare l'intera "Catena dell'accessibilità",

cioè tutte le fasi dell'esperienza dell'utente: raggiungere la struttura, entrare nell'edificio, orientarsi negli spazi e utilizzare i servizi. L'accessibilità non riguarda quindi solo l'ingresso o i percorsi verticali, ma anche la comprensibilità delle informazioni, la facilità di orientamento, il comfort degli ambienti e la qualità delle relazioni sociali che si sviluppano negli spazi di cura.

Le tre dimensioni della qualità per ambienti di cura inclusivi

Progettare ambienti sanitari inclusivi significa intervenire su diverse dimensioni della qualità dello spazio. In questa prospettiva l'approccio del *Design for All* invita a considerare in modo integrato tre dimensioni della qualità degli ambienti di cura: fisico-spaziale, sensoriale-cognitiva e sociale. Una prima dimensione riguarda la qualità fisico-spaziale, cioè la possibilità per tutti gli utenti di accedere e utilizzare ambienti, arredi e attrezzature in modo sicuro e autonomo. Ciò implica, ad esempio, garantire percorsi accessibili, limitare lo sforzo fisico negli spostamenti e nell'utilizzo di attrezzature, progettare arredi e dispositivi utilizzabili da persone con diverse capacità motorie e assicurare che gli spazi diagnostici e terapeutici possano accogliere utenti con esigenze differenti. L'ambiente può inoltre diventare promotore di salute incoraggiando comportamenti attivi, ad esempio facilitando l'uso della bicicletta per raggiungere le strutture o valorizzando le scale come elementi architettonici attrattivi, come nel Rigshospitalet di Copenhagen. Una seconda dimensione riguarda la qualità sensoriale e cognitiva, fondamentale per orientarsi e comprendere i servizi e le informazioni fornite. Ciò include la chiarezza delle informazioni, fisiche e digitali, e la qualità degli stimoli ambientali, che possono facilitare o ostacolare la comprensione degli utenti, in particolare per persone anziane, con

disabilità sensoriali o cognitive.

Alcune strutture stanno introducendo anche ambienti a bassa stimolazione sensoriale, come le *sensory rooms* del Cooper University Hospital (USA), progettate per ridurre il sovraccarico percettivo e favorire un'esperienza di cura più serena per pazienti neurodivergenti. Inoltre, strategie di *wayfinding* che combinano layout chiari, segnaletica visiva e riferimenti sensoriali possono aiutare le persone a orientarsi in modo più intuitivo.

Un esempio significativo è rappresentato dallo St. Olav Hospital di Trondheim, dove il sistema di orientamento integra diversi stimoli percettivi: percorsi riconoscibili attraverso materiali e texture differenti, elementi tattili a pavimento, segnaletica visiva e ampie finestre che rafforzano il rapporto con l'esterno e offrono punti di riferimento utili all'orientamento.

La terza dimensione riguarda la qualità sociale degli spazi. Gli ambienti di cura non sono solo luoghi di diagnosi e trattamento, ma anche spazi di relazione tra pazienti, familiari e personale sanitario. Hall accoglienti, aree di attesa confortevoli, spazi per la privacy o per l'incontro tra familiari e pazienti contribuiscono a creare ambienti più umani e inclusivi. In alcuni Ospedali italiani troviamo veri e propri spazi pubblici filtro, pensati come luoghi di sosta e socializzazione: è il caso, ad esempio, dell'Ospedale Meyer di Firenze o dell'Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo, dove percorsi interni con negozi, aree di ristoro e spazi di incontro, caratterizzati da ampie vetrate, luce naturale e presenza di verde, offrono occasioni di pausa e relazione. Al Queen Silvia Children's Hospital di Göteborg gli spazi interni sono organizzati attorno a un grande giardino d'inverno, che introduce natura e luce naturale e diventa un luogo di incontro per bambini, famiglie e operatori. Lo spazio include anche un'installazione artistica interattiva dedicata al gioco.

Ripensare gli ambienti sanitari secondo principi di inclusione significa quindi riconoscere che l'accessibilità non è un tema settoriale ma una componente essenziale della qualità dei sistemi sanitari.

In questo modo l'architettura contribuisce a sostenere non solo le funzioni cliniche, ma anche il benessere emotivo e relazionale degli utenti.

Accessibilità e rete territoriale della salute

L'accessibilità deve però essere considerata anche in relazione al contesto urbano e territoriale e alla rete dei servizi che compongono il sistema sanitario. Negli ultimi anni, anche a seguito della pandemia, molti Paesi stanno rafforzando modelli di assistenza di prossimità, con nuove strutture territoriali dedicate alla prevenzione, alla diagnosi e alla gestione delle patologie croniche.

In questo quadro, la possibilità di raggiungere facilmente una struttura sanitaria, la presenza di trasporti pubblici accessibili o di percorsi pedonali sicuri rappresentano elementi fondamentali per garantire un accesso equo alla prevenzione e alle cure. L'architettura sanitaria non può quindi essere considerata isolatamente, ma come parte di un sistema più ampio di infrastrutture civili della salute.

Perché questi principi possano tradursi in soluzioni efficaci, l'accessibilità e l'inclusione devono essere integrate fin dalle prime fasi del processo progettuale, coinvolgendo utenti finali e diversi attori del sistema sanitario in un dialogo capace di far emergere bisogni

ed esperienze reali. In questa prospettiva l'architettura assume una responsabilità che è al tempo stesso tecnica e politica: progettare ambienti di cura significa contribuire a un accesso più equo alla prevenzione e alla salute.

Ripensare gli ambienti sanitari secondo principi di inclusione significa quindi riconoscere che l'accessibilità non è un tema

settoriale ma una componente essenziale della qualità dei sistemi sanitari. Spazi inclusivi migliorano l'esperienza delle persone più fragili e rendono i servizi più comprensibili ed efficienti per tutti, contribuendo a ridurre le barriere che ostacolano l'accesso alla prevenzione e alle cure e quindi le disuguaglianze di salute.

Bibliografia di riferimento

- Carabillò M. Malattia e fragilità: quali prospettive future. *Espazium – Cultura della costruzione dal 1874*. 2022.
- EIDD – Design for All Europe. The EIDD Stockholm Declaration. 2004. Disponibile da: http://dfaceurope.eu/wp-content/uploads/2014/05/stockholm-declaration_english.pdf
- Gelormino E, Melis G, Marietta C, Costa G. From built environment to health inequalities: an explanatory framework based on evidence. *Prev Med Rep*. 2015;2:737-745.
- Inclusiva Design. Universal design, design for all e inclusive design. Disponibile da: <https://inclusivadesign.com/universal-design/>
- Lawson B. Healing architecture. *Arts Health*. 2010;2:95-108.
- Mosca EI. Design for All: strategy to achieve inclusive and healthier environments. In: Capolongo S, Botta M, Rebecchi A, editors. *Therapeutic landscape design: methods, design strategies and new scientific approaches*. Cham: Springer; 2023. p. 113-125.
- Mosca EI, Capolongo S. Design for All A.U.D.I.T. (Assessment Usability & Inclusion Tool): a framework to evaluate the quality of healthcare environments for different users. *Acta Biomed*. 2023.
- Steinfeld E, Maisel JL. *Universal design: creating inclusive environments*. Canada: John Wiley & Sons; 2012.
- Ulrich RS, Zimring C, Zhu X, DuBose J, Seo HB, Choi YS, Quan X, Joseph A. A review of the research literature on evidence-based healthcare design. *HERD*. 2008;1:61-125.
- World Health Organization. *Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health*. Geneva: WHO; 2008.
- World Health Organization. *Health inequality and the built environment*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2018.

Disuguaglianze e malattie rare

Annalisa Scopinaro

Presidente UNIAMO (Federazione Italiana Malattie Rare)

Le malattie rare, un complesso di oltre 8.000 patologie con necessità di assistenza a volte molto diverse fra loro – ma che possono riassumersi in quattro aree fondamentali (diagnosi precoce, presa in carico olistica, accesso a trattamenti farmacologici e non, conoscenza che deriva dalla ricerca) – rappresentano un banco di prova per i sistemi sanitari. La necessità di creare percorsi ad hoc, che prevedano una presa in carico multidisciplinare e si estendano dai centri ad elevata specializzazione fino al medico di famiglia e al domicilio della persona con malattia rara, si scontra spesso con sistemi organizzativi a volte molto diversi tra loro, sia a livello europeo sia, purtroppo, nell'ambito dei 21 sistemi sanitari in cui è divisa l'Italia.

I problemi riguardano molteplici aspetti. Abbiamo infatti casistiche diverse: patologie ad alta incidenza, pur nell'ambito rare, che trovano di solito a livello regionale la risposta al bisogno di presa in carico. Malattie rare che, disponendo di un trattamento farmacologico, necessitano di un rapido accesso allo stesso, soprattutto quando non esistono alternative terapeutiche o la patologia sia fortemente ingravescente. E la stessa necessità di accesso tempestivo si riscontra anche quando il farmaco di nuova generazione, sia esso innovativo o meno, assicura un miglioramento

di qualità di vita con un impatto positivo sulla persona con malattia rara.

Allo stesso tempo, però, abbiamo anche malattie a minore incidenza e prevalenza, la cui presa in carico può superare i confini regionali, a volte quelli nazionali, al fine di essere garantita attraverso la guida delle migliori eccellenze del nostro Paese e oltre. In questo caso - a differenza delle patologie "meno" rare - ci si trova al cospetto di più di una difficoltà: i costi di trasporto per recarsi al centro di riferimento, non sempre coperti dal SSN o da specifiche delibere regionali; la necessità di riportare l'eventuale piano terapeutico, prescritto dal centro, all'interno del proprio sistema regionale, con ulteriore passaggio di approvazione; le difficoltà legate al dover mettere in contatto il centro con i presidi territoriali per la presa in carico quotidiana. Quest'ultimo aspetto è già molto difficile nell'ambito della stessa Regione, figuriamoci quando si sorpassano i confini. Ultima questione ma non per importanza, la prescrizione di farmaci extra LEA, con dimostrazione scientifica dell'utilità per le persone con malattia rara, che è possibile solo in quelle Regioni che non siano in piano di rientro. Questa limitazione genera un intoppo nel sistema: i Piani Terapeutici prescritti non possono essere integralmente riconosciuti

nella Regione di destinazione.

Inoltre, le pratiche burocratiche per gli accessi ai farmaci, anche all'interno del sistema, sono estremamente diverse. Inserimento in automatico nel prontuario o ulteriore passaggio, centrali di acquisto o acquisti diretti, approvazione o semplice validazione del PT fuori Regione: tutti aspetti che dilatano i tempi di accesso per i pazienti. A tutto questo si aggiunga anche che, dall'approvazione di AIFA alla materiale disponibilità del farmaco al paziente, i tempi regionali sono spesso molto diversi, arrivando, per alcune Regioni, anche a nove mesi dopo l'approvazione nazionale.

Se prendiamo in considerazione l'erogazione di ausili e di trattamenti riabilitativi, le differenze si fanno ancora più profonde e in alcuni casi incomprensibili. Gli ausili sono demandati a gare regionali, più spesso a gare per area se non per singola azienda sanitaria, senza riguardo alla personalizzazione che alcuni di questi richiedono. La disponibilità è diversa da ASL ad ASL. Abbiamo riscontrato come, pur avendo le prescrizioni in Piano Terapeutico, le singole Unità Operative a volte neghino il diritto alla fornitura, senza fornire specifiche giustificazioni. Per le prestazioni di riabilitazione, parlare di "giungla" non è un'esagerazione. Il fatto che in Italia non siano normati i LEP (Livelli essenziali di prestazioni) e LEPS (Livelli essenziali di prestazioni sociali) fa sì che ogni singola ASL e ogni singolo Comune si muovano secondo propri criteri, non uniformi e non uniformati. Quindi, ad esempio,

Il tasso di mobilità all'interno del Paese per le persone con malattia rara si attesta al 18% per gli adulti e addirittura al 24% per bambini e ragazzi sotto i 18 anni

possono essere garantite terapie fisiche continuative, oppure a cicli, oppure solo per un tetto massimo annuale.

Qualche numero che rende meglio l'idea di tutto ciò che è stato descritto fino ad ora: il tasso di mobilità all'interno del Paese per le persone con malattia rara si attesta al 18% per gli adulti e addirittura al 24% per bambini e ragazzi sotto i 18 anni¹. La media nazionale è dell'8,5% in ambito ospedaliero e del 2,42% se si considerano le cure specialistiche. I costi aggiuntivi per le famiglie, derivanti dall'avere una persona con malattia rara nel proprio nucleo, portano un 37% di famiglie a dichiarare che arrivano a fine mese con difficoltà (contro il 14,6% dei dati Istat riferiti alla popolazione generale).

Alle disuguaglianze di accesso si aggiungono, dunque, anche le disuguaglianze economiche e sociali. Le famiglie con una malattia rara, infatti, sono mediamente più a rischio povertà delle altre. I costi aggiuntivi appena citati si aggiungono a una generale diminuzione del reddito familiare complessivo: spesso la madre, come ampiamente dimostrato, rinuncia al lavoro; la stessa persona con malattia rara in molti casi non ha la possibilità di sostenersi con un lavoro continuativo.

Ci troviamo di fronte, dunque, a un quadro decisamente variegato, che necessita di una disamina caso per caso se si vuole capire come materialmente e fattivamente intervenire per diminuire i tempi, semplificare le procedure e conseguentemente rendere più uguali cittadini dello stesso Paese. Patologie differenti tra loro - per incidenza, gravità o intensità di cura e assistenza - generano problemi diversi, la cui soluzione non può essere univoca. E, come detto, l'esistenza di 21 sistemi sanitari di certo non semplifica le cose.

Per questo motivo in questi anni abbiamo cercato di procedere per gradi, lavorando su alcuni aspetti specifici. Il primo: la riorganizzazione della rete, che ha riguardato

le attribuzioni dei Centri, che ad oggi dovrebbero essere statuite senza ulteriori atti. Dopo l'approvazione dei farmaci, infatti, le Regioni dovevano deliberare su centri prescrittori ed erogatori, con bando specifico. Con l'Allegato A al Piano Nazionale MR è stata ridefinita la rete e ogni Regione ha dovuto deliberare a questo proposito.

Un secondo aspetto, anche questo già contenuto nel PNMR, è l'extra LEA a carico di pazienti e/o aziende sanitarie. Il CoNaMR sta lavorando ad un primo elenco di farmaci che, se ci sarà concordanza sulla necessità e sulla dimostrazione scientifica di sicurezza e efficacia, potrà essere sottoposto all'attenzione della Commissione LEA.

Terzo aspetto, stiamo cercando di stimolare (anche questo è un punto del PNMR) un'attività di horizon scanning. Il Rapporto AIFA, unito alla buona pratica del Veneto che da anni svolge attività specifica a questo proposito, è di supporto alle singole Regioni per

cominciare a prepararsi all'arrivo di nuovi farmaci, anche dal punto di vista tecnologico. Sono solo tre aspetti fra i tanti che dovranno via via essere presi in considerazione, ma che costituiscono pur sempre un inizio.

Le Leggi, in Italia, ci sono; è l'attuazione delle stesse a incappare nella quotidianità in ostacoli che appaiono spesso incomprensibili, pur avendo una loro logica quando presi in disamina singola. Il nostro compito, ma vorremmo dire il compito di tutti gli stakeholder del mondo rare, è quello di porsi in posizione di ascolto e di provare a risolvere un problema alla volta. In questo modo è possibile valorizzare le differenze insite sia nella specificità delle patologie, ma anche interne ai diversi sistemi sanitari e organizzativi del nostro Paese. Solo passo dopo passo, questione dopo questione, si può provare a superare gli ostacoli che rendono la vita delle persone con malattia rara più complessa di quella delle altre.

Bibliografia di riferimento

- UNIAMO (2021). I bisogni assistenziali e i costi sociali delle malattie rare. Indagine 2020–2021. www.uniarno.org
- AGENAS (2025). La mobilità sanitaria in Italia. Secondo Rapporto – Edizione 2024. I Quaderni di Monitor. Roma: Agenas. www.agenas.gov.it
- UNIAMO (2025). MonitoRare: undicesimo Rapporto sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia. Roma. www.uniarno.org



L'accesso alle terapie avanzate è equo?

Claudio Jommi

Professore Ordinario di Economia Aziendale, Dipartimento di Scienze del Farmaco, Università del Piemonte Orientale, Novara

Disclaimer

Il presente capitolo nasce dall'esperienza consolidata dell'autore come membro del Direttivo ATMP FORUM (<https://www.atmpforum.com/>), progetto attivato in Italia nel 2017 su tematiche di ricerca, sviluppo, regolazione e accesso delle terapie avanzate. L'autore ringrazia tutti i membri del Direttivo ed i ricercatori di Cencora, che hanno supportato questo importante progetto.

La complessità della valutazione delle ATMP per l'accesso

I medicinali per terapie avanzate (ATMP - *Advanced Therapy Medicinal Products*) rappresentano una classe eterogenea di farmaci biologici, connotati sotto il profilo regolatorio come farmaci ad approvazione EMA (European Medicines Agency) (Regolamento CE n. 1394/2007).

Tale classe di farmaci comprende:

- medicinali per la terapia genica (*Gene Therapy Medicinal Product*);
- medicinali per la terapia cellulare (*Cellular Therapy Medicinal Product*);
- prodotti di ingegneria tissutale (*Tissue Engineered Product*);
- prodotti combinati.

L'interesse per le terapie avanzate nasce in quanto (i) rappresentano l'esito di un percorso di ricerca e sviluppo ad alto tasso di innovatività di processo, (ii) l'aspettativa sulla loro efficacia è molto elevata e (iii) le indicazioni per le quali sono state approvate sono spesso prive di valide alternative terapeutiche e, conseguentemente, il bisogno insoddisfatto è molto rilevante.

La loro valutazione ai fini dell'accesso, ovvero della rimborsabilità e del prezzo, è però

decisamente complessa. L'approvazione di molte ATMP avviene con un percorso rapido (post Fase II), sulla base di studi registrativi con evidenze su *endpoint* surrogati non sempre validati, a braccio singolo, su una popolazione limitata e di durata spesso breve.¹⁻³ Questo è motivato, tra gli altri aspetti, dalla gravità e dalla natura orfana delle patologie *target*, che richiedono dei tempi di accesso rapidi, ma generano incertezza sulla dimensione e la durabilità degli effetti.

All'incertezza delle evidenze si aggiunge, come sopra specificato, l'aspettativa che le terapie avanzate (e, in particolare, quelle geniche) abbiano effetti curativi e non di semplice rallentamento della progressione della malattia. Spesso questa aspettativa spinge i pazienti a richiedere che tali terapie vengano messe a disposizione rapidamente.

L'incertezza sulle evidenze di efficacia si traduce poi in incertezza nella valutazione di costo-efficacia, parametro di riferimento per valutare la coerenza tra costo della terapia e suo beneficio incrementale, rispetto all'eventuale alternativa esistente o all'assenza di trattamento. I modelli di estrapolazione degli effetti nel lungo periodo, insieme alla scelta dei comparatori, sono il fattore che più impatta sulle analisi di costo-efficacia realizzate su ATMP.^{4,5}

Un ulteriore elemento di complessità delle ATMP è il disallineamento temporale tra costi, sostenuti nel breve periodo data la prevalente natura *one-shot* di tali terapie, ed efficacia, con conseguenti eventuali costi evitati, che si generano nel lungo periodo.

Per diverse ATMP, e in particolare per le terapie geniche, vengono poi richiesti prezzi molto elevati. Tali prezzi vengono giustificati dalle imprese, a parità di benefici incrementali di altre terapie, dall'elevato livello di bisogno insoddisfatto e dalla necessità di compensare la bassa numerosità della popolazione target con prezzi elevati, per poter coprire i costi fissi di ricerca e sviluppo, in gran parte sommersi, attraverso marginalità elevate. Vengono citati anche i più alti costi di ricerca e sviluppo e di produzione rispetto ad altri farmaci. Sui primi non ci sono evidenze specifiche, se non per i più bassi costi di ricerca e sviluppo dei farmaci orfani,⁶ visto il percorso più rapido di sviluppo e la minore numerosità dei pazienti reclutati negli studi clinici. Le evidenze sui costi di produzione sono ancora piuttosto scarse.^{7,8}

Alcune imprese poi possono ammortizzare, con margini elevati su altri farmaci, delle richieste importanti di taglio prezzo (o elevato sconto) da parte dei pagatori, altre non possono permetterselo essendo le ATMP il prodotto di punta del loro portafoglio e decidono di non lanciare o ritirare dal commercio le ATMP nei paesi dove i prezzi sono inferiori.

Infine, alcune ATMP (segnatamente CAR-T) hanno un importante impatto organizzativo e comportano un investimento iniziale nei centri di erogazione, nonché un rilevante costo di gestione del percorso terapeutico del paziente, dalla verifica delle condizioni di eleggibilità al *follow-up*.⁹

Difficile valutazione per l'accesso alle ATMP vuol dire accesso iniquo?

Normalmente quando si parla di equità nell'accesso si distingue tra equità orizzontale (stesso accesso per stesso

bisogno) ed equità verticale (diverso accesso per diverso bisogno). L'equità orizzontale può essere misurata come la proporzione di pazienti eleggibili al trattamento effettivamente trattati in un breve orizzonte temporale. L'equità verticale si riferisce alla prioritizzazione di un trattamento quando indifferibile, perché indicato per una patologia grave e senza alternative terapeutiche o per un sottogruppo di pazienti per i quali il trattamento, in condizioni di risorse scarse, è più efficace o più urgente (l'urgenza del trattamento è stata ad esempio il *driver* della prioritizzazione dei pazienti più gravi da trattare con i farmaci per Epatite C).

Purtroppo, non esistono dati completi a livello europeo sull'accesso al trattamento per pazienti aventi lo stesso bisogno, ma semplicemente informazioni sull'inserimento nelle liste di rimborsabilità dei farmaci. Questo vale per i farmaci in generale e per le ATMP in particolare.

Gli ultimi dati di ATMP Forum¹⁰ evidenziano come ad ottobre 2025 30 ATMP (42 indicazioni) sono state approvate da EMA, su 49 richieste (60 indicazioni); di queste 21 (33 indicazioni) hanno un'autorizzazione attiva, segno di un importante tasso di caduta, per effetto del ritiro dal commercio di diversi prodotti da parte delle imprese. Delle 21 approvate, 15 (22 indicazioni) sono rimborsate in Italia, contro le 20, 14, 13 e 8 rispettivamente in Germania, Francia, Inghilterra e Spagna.

Il livello di accesso alle liste di rimborsabilità è abbastanza diverso tra i principali Paesi Europei, ma la variabilità riflette quella di tutti i nuovi farmaci approvati da EMA negli ultimi anni¹¹: 91% dei farmaci approvati centralmente sono rimborsati in Germania (peraltro all'indicazione approvata da EMA), 83% in Italia, 71% in Spagna, 68% in Inghilterra e 60% in Francia (con diversi farmaci rimborsati ad indicazioni restrittive).

In altri termini, la variabilità di accesso alle ATMP non è maggiore di quella osservata per gli altri farmaci.

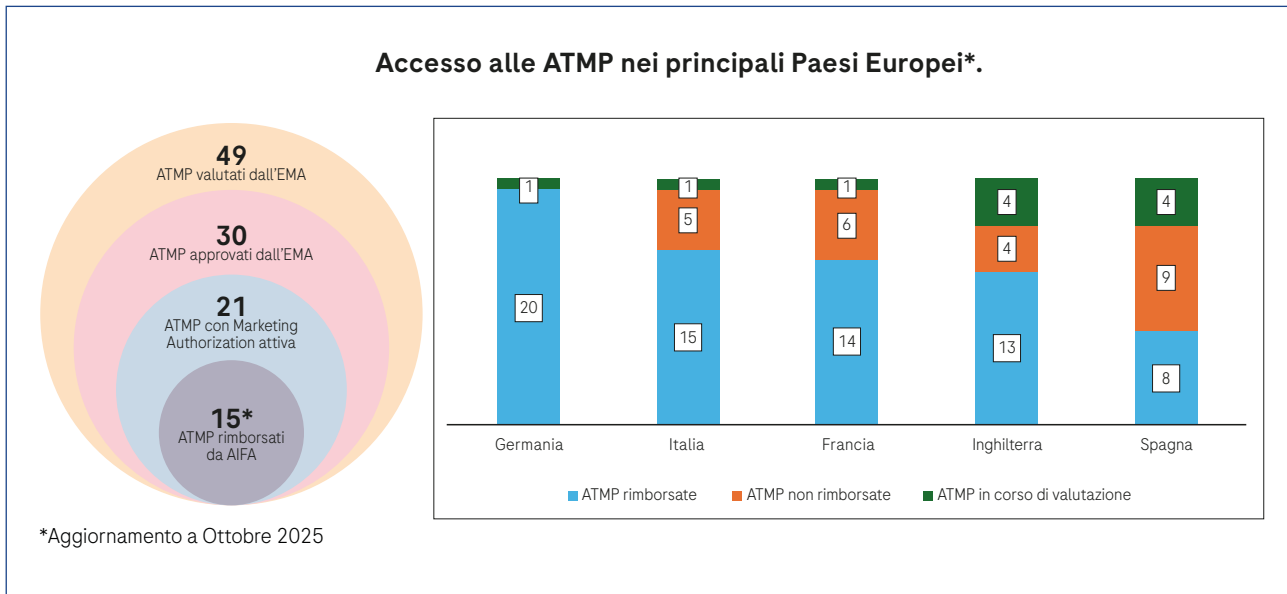


Figura 1. Accesso alle ATMP nei principali Paesi Europei.

Le informazioni sull'accesso effettivo alle ATMP nei diversi paesi sono molto più scarse. Uno studio, pubblicato nel 2023¹², ha evidenziato come a due anni circa dall'approvazione di CAR-T per il Linfoma diffuso a grandi cellule B, i pazienti eleggibili al trattamento (secondo indicazione EMA) effettivamente trattati erano pari al 42%, 38%, 33% e 17%, rispettivamente in Francia, Germania, Spagna e Italia. La diversa penetrazione di CAR-T dipende in parte dall'approvazione al rimborso su una popolazione ristretta (in Italia, ad esempio, il trattamento fu inizialmente rimborsato solo per pazienti di età inferiore ai 70 anni) ed in parte da lunghi tempi di negoziazione di prezzo e rimborso e accesso sul territorio, dovuti alle difficoltà di natura organizzativa.

Alla variabilità tra paesi si aggiunge, almeno in Italia, quella interregionale, con tempi medi di primo accesso molto più alti nelle Regioni del Sud e, in generale, nelle regioni di minori dimensioni, e inferiori nelle grandi Regioni del Centro-Nord¹⁰. Ancora una volta i dati non differiscono di molto dalla variabilità di

accesso dei farmaci in generale e dei farmaci per malattie rare in particolare¹³ e, essendo riferiti agli acquisti delle strutture sanitarie e non alla regione di residenza del paziente, possono essere in parte inficiati dal fenomeno della mobilità interregionale, che, comunque potrebbe rappresentare un segnale di mancata risposta del territorio al paziente.

Cosa è possibile fare per ridurre la diversità di accesso?

Sono diverse le ricette proposte per ridurre la variabilità di accesso per ATMP. La prima è quella di portare ATMP al mercato con evidenze più robuste, per ridurre l'incertezza di effetto, ma questo si scontra con l'esigenza di rendere disponibili con rapidità tali terapie e con la difficoltà generata dai piccoli numeri del frequente *target* raro. In assenza di studi comparativi, randomizzati e controllati di Fase III, vengono suggeriti confronti con braccio di controllo storico o sintetico, con l'accortezza di ridurre al massimo gli effetti di eventuali fattori confondenti, anche se l'accettabilità dell'uso di coorti storiche / sintetiche non è elevata tra i pagatori.¹⁴

Oltre che diminuire l'incertezza delle evidenze, tale incertezza può essere gestita attraverso accordi di rimborso totalmente o parzialmente condizionato agli effetti del farmaco sulla salute dei pazienti (accordi *outcome-based*).¹⁵ In effetti le ATMP sono state un ambito di applicazione diffusa di accordi basati sull'esito (58% degli ATMP rimborsati in Spagna, 46% in Inghilterra, 43% in Italia).

Dati i costi elevati, sono frequenti, oltre a sconti sui prezzi negoziati, accordi di tipo finanziario (ad esempio, tetti di spesa). La concentrazione dei costi in una sola somministrazione ha anche evocato l'introduzione di sistemi di pagamento rateizzato, eventualmente agganciati agli effetti del farmaco.¹⁶ La rateizzazione dei costi crea però problemi sotto il profilo (i) contabile, in quanto le ATMP sono spese correnti e non di investimento e (ii) di coerenza

con la programmazione ed allocazione delle risorse per la sanità pubblica, che si basa su un orizzonte temporale limitato.¹⁷

L'accesso territoriale richiede infine che le aziende sanitarie che utilizzano tali terapie ad alta complessità organizzativa ricevano risorse non solo per il loro acquisto ma anche per la gestione degli investimenti iniziali e di gestione corrente del percorso terapeutico del paziente. Ad esempio, in Germania, attraverso il sistema NUB, gli ospedali possono fare richiesta di risorse per la gestione di terapie ad alta complessità organizzativa, purché ad elevato valore aggiunto e con un *target* di popolazione limitato.

Le prospettive di ingresso di nuove ATMP sono importanti e, per di più, non tutte saranno indicate per malattie rare. Questi aspetti devono essere considerati in futuro per renderne sostenibile ed accettabile la spesa.

Bibliografia

1. Hanna E, Remuzat C, Auquier P, Toumi M. Advanced therapy medicinal products: current and future perspectives. *J Mark Access Health Policy*. 2016;4.
2. Coyle D, Durand-Zaleski I, Farrington J, Garrison L, Graf von der Schulenburg JM, Greiner W, et al. HTA methodology and value frameworks for evaluation and policy making for cell and gene therapies. *Eur J Health Econ*. 2020;21(9):1421-1437.
3. Drummond M, Ciani O, Fornaro G, Jommi C, Dietrich ES, Espin J, Mossman J, de Pouvourville G. How are health technology assessment bodies responding to the assessment challenges posed by cell and gene therapy? *BMC Health Serv Res*. 2023;23(1):484.
4. Ho JK, Borle K, Dragojlovic N, Dhillon M, Kitchin V, Kopac N, et al. Economic evidence on potentially curative gene therapy products: a systematic literature review. *Pharmacoeconomics*. 2021;39(9):995-1019.
5. Lloyd-Williams H, Hughes DA. A systematic review of economic evaluations of advanced therapy medicinal products. *Br J Clin Pharmacol*. 2021;87(6):2428-24343.
6. Berdud M, Drummond M, Towse A. Establishing a reasonable price for an orphan drug. *Cost Eff Resour Alloc*. 2020;18:31. doi:10.1186/s12962-020-00223-x. PMID: 32908456; PMCID: PMC7472708.
7. Ramanayake S, Bilmon I, Bishop D, Dubosq MC, Blyth E, Clancy L, et al. Low-cost generation of Good Manufacturing Practice-grade CD19-specific chimeric antigen receptor-expressing T cells using piggyBac gene transfer and patient-derived materials. *Cytotherapy*. 2015;17(9):1251-1267.
8. Zhu F, Shah N, Xu H, Schneider D, Orentas R, Dropulic B, et al. Closed-system manufacturing of CD19 and dual-targeted CD20/19 chimeric antigen receptor T cells using the CliniMACS Prodigy device at an academic medical center. *Cytotherapy*. 2018;20(3):394-406.
9. Cavallo MC, Cavazza M, Bonifazi F, Casadei B, Cutini I, Toniatti B, Saccardi R, Zinzani P, Jommi C. Cost of implementing CAR-T activity and managing CAR-T patients: an exploratory study. *BMC Health Serv Res*. 2024;24(1):121.

10. ATMP Forum. VIII Report ATMP. Disponibile su: <https://www.atmpforum.com/viii-report/>
11. EFPIA. Patients WAIT Indicator 2025. Disponibile su: <https://www.efpia.eu/publications/downloads/>
12. Canales Albendea MÁ, Canonico PL, Cartron G, Deiters B, Jommi C, Marks R, Rioufol C, Sancho Cia JM, Santoro A, Wagner-Drouet EM. Comparative analysis of CAR T-cell therapy access for DLBCL patients: associated challenges and solutions in the four largest EU countries. *Front Med (Lausanne)*. 2023;10:1128295.
13. Osservatorio Farmaci Orfani. VII Rapporto OSSFOR. Malattie Rare e Farmaci Orfani. Verso una Nuova Governance 2023. Disponibile su: <https://www.osservatoriofarmaciorfani.it/wp-content/uploads/2023/12/VII-Rapporto-Annuale-OSSFOR-Web.pdf>
14. Qiu T, Pochopien M, Liang S, Saal G, Paterak E, Janik J, et al. Gene therapy evidence generation and economic analysis: pragmatic considerations to facilitate fit-for-purpose health technology assessment. *Front Public Health*. 2022;10:773629.
15. Jorgensen J, Hanna E, Kefalas P. Outcomes-based reimbursement for gene therapies in practice: the experience of recently launched CAR-T cell therapies in major European countries. *J Mark Access Health Policy*. 2020;8(1):1715536.
16. Jorgensen J, Kefalas P. The use of innovative payment mechanisms for gene therapies in Europe and the USA. *Regen Med*. 2021;16(4):405-422.
17. Dabbous M, Toumi M, Simoens S, Wasem J, Saal G, Wang Y, et al. Amortization of gene replacement therapies: a health policy analysis exploring a mechanism for mitigating budget impact of high-cost treatments. *Health Policy*. 2022;126(1):49-59.



Le fratture della disuguaglianza in oncologia pediatrica

Andrea Biondi¹, Nicolò Peccatori²

¹Professore Ordinario di Pediatria, Università degli Studi di Milano-Bicocca;

Direttore Scientifico Fondazione M. Tettamanti, Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori, Monza

²Centro di Ricerca Tettamanti, Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori, Monza

Non vi è alcun dubbio che la disuguaglianza, nelle sue molteplici declinazioni, rappresenti un tratto strutturale del mondo contemporaneo e che la sfera della salute costituisca uno degli ambiti dove questa appare più evidente e, al tempo stesso, più inaccettabile.

L'oncologia pediatrica offre, a nostro avviso, una lente particolarmente interessante per esaminare alcune delle diverse dimensioni che la disuguaglianza assume in ambito sanitario. Due fratture principali che attraversano l'oncologia pediatrica contemporanea ci sembrano particolarmente emblematiche: la disuguaglianza globale nell'accesso alle cure e la "disuguaglianza terapeutica" tra l'oncologia degli adulti e quella dei bambini.

La geografia globale della disuguaglianza

Dei circa 400.000 bambini e adolescenti che ogni anno ricevono una diagnosi di tumore, più dell'80% vive in Paesi a basso-medio reddito (low- and middle-income countries, LMICs).

Nei paesi del mondo ad alto reddito (high-income countries, HICs), la probabilità di guarigione supera complessivamente l'80%; al contrario, nel resto del mondo non raggiunge il 30%.

Questi numeri raccontano un'ingiustizia evidente: il cancro infantile è una malattia potenzialmente altamente curabile, ma in larga misura "non curata" a livello globale. Le cause dirette di questo divario sono molteplici: scarsità di infrastrutture diagnostiche adeguate nei LMICs che comporta mancata diagnosi o diagnosi tardiva con presentazione di malattia avanzata/metastatica già alla diagnosi; assenza o difficoltà di accesso ai farmaci antineoplastici essenziali; condizioni debilitanti associate, tra cui la malnutrizione spesso rappresenta un fattore decisivo; scarsità di risorse sanitarie (personale medico e infermieristico, farmaci e tecnologie) che limita la qualità delle terapie di supporto; alto tasso di abbandono delle cure ed elevata incidenza di recidiva di malattia a seguito di trattamenti oncologici ad intensità ridotta. Come sottolineato dal Dr. Carlos Rodriguez Galindo, il direttore del dipartimento della Global Pediatric Medicine dell'Ospedale St. Jude Children Hospital (US), tra le più autorevoli istituzioni scientifiche mondiali che si occupano di oncologia pediatrica: "Una verità indiscutibile definisce l'oncologia pediatrica odierna: il più importante fattore prognostico per un bambino ammalato di tumore è il suo paese di nascita".

Dei circa 400.000 bambini e adolescenti che ogni anno ricevono una diagnosi di tumore, più dell'80% vive in paesi a basso-medio reddito (low- and middle-income countries, LMICs). Nei paesi del mondo ad alto reddito (high-income countries, HICs), la probabilità di guarigione supera complessivamente l'80%; al contrario, nel resto del mondo non raggiunge il 30%

Consideriamo ad esempio la leucemia linfoblastica acuta (LLA), il tumore più frequente in età pediatrica, per chiarire ulteriormente questo divario. La LLA in età pediatrica è oggi una storia di successo: grazie alla collaborazione scientifica internazionale e alle moderne strategie immuno-chemioterapiche la probabilità di sopravvivenza supera il 90%. Tuttavia, solo un'esigua parte dei bambini del mondo può beneficiare a tutti gli effetti di questo incredibile successo scientifico. In molte regioni dell'Africa, dell'Asia e dell'America Latina questa stessa diagnosi equivale ancora spesso a una condanna, con probabilità di guarigione variabili ma largamente inferiori. Le ragioni strutturali di questo "gap" di sopravvivenza risiedono in primo luogo nell'iniqua distribuzione delle risorse per il controllo e la cura dei tumori maligni a livello mondiale. Si stima, infatti, che nonostante l'80% dei Disability-Adjusted Life Years (DALYs) persi a causa del cancro appartengano ai LMICs, questi paesi abbiano

a disposizione meno del 6% delle risorse dedicate.

Nonostante questi ostacoli, svariate esperienze di programmi di oncologia pediatrica in LMICs, tra cui per esempio quella di AHOPCA (*Asociación de Hemato-Oncología Pediátrica de Centro América*) in Centro America e di GFAOP (*French-African Pediatric Oncology Group*) in Africa, hanno chiaramente dimostrato che il trattamento dei bambini affetti da tumore sia fattibile con buoni risultati anche in contesti con scarse risorse.

Per rispondere a questa vera e propria emergenza di salute globale, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha lanciato nel 2018 la *Global Initiative for Childhood Cancer (GICC)*, con l'obiettivo di raggiungere almeno il 60% di sopravvivenza globale dei bambini e degli adolescenti affetti da tumore entro il 2030. È un programma ambizioso che fa parte del piano d'azione globale delle Nazioni Unite contro le "non-communicable diseases" (NCD), costituito da un grande network di istituzioni accademiche, società scientifiche, ONG e gruppi di advocacy che mira a offrire cure gratuite di qualità ai bambini affetti da tumore e a rendere prioritario il cancro infantile nelle strategie di politica sanitaria a livello nazionale, regionale e globale.

La "disuguaglianza terapeutica" tra adulti e bambini

Nel panorama oncologico contemporaneo, l'età fa la differenza nella disponibilità di farmaci a cui si può avere accesso, in particolare quando si tratta di farmaci innovativi. Negli ultimi vent'anni sono stati approvati centinaia di nuovi agenti antitumorali per gli adulti, ma solo un numero molto limitato ha ricevuto anche un'indicazione pediatrica. Questo squilibrio non riflette un minor bisogno clinico, bensì un sistema di sviluppo farmaceutico che tende a svantaggiare strutturalmente l'ambito pediatrico.

L'oncologia pediatrica è contraddistinta da diverse peculiarità rispetto a quella degli adulti, sia in termini di tipologia di tumori più frequenti che di specifiche differenze, ad esempio, dal punto di vista genetico, tra lo stesso tumore diagnosticato in età pediatrica o adulta. Inoltre, è bene sempre ricordare che “I bambini non sono dei piccoli adulti”, e non è quindi sufficiente somministrare i farmaci degli adulti riducendone il dosaggio in base al peso o all'età. Il bambino presenta delle specificità proprie che lo distinguono dall'adulto anche nella risposta al trattamento farmacologico (sia in termini farmacocinetici che farmacodinamici) e sono quindi necessarie sperimentazioni cliniche *ad hoc* in età pediatrica, a maggior ragione nel campo dei farmaci oncologici. Un ulteriore elemento da tenere presente è quello epidemiologico: rispetto agli adulti i tumori sono relativamente rari in età pediatrica e la tendenza demografica nei paesi occidentali è in continua riduzione; in Italia la popolazione tra 0 e 14 anni costituisce appena il 12,2 % (ISTAT 2025). Se nel 2025 negli Stati Uniti sono attese circa 2 milioni di nuove diagnosi di tumore, meno dell'1% riguarderanno i bambini e gli adolescenti (circa 10000 bambini e 5000 adolescenti; American Cancer Society, Cancer Facts & Figures 2025). È piuttosto intuitivo quindi che le principali cause della disuguaglianza nello sviluppo di farmaci oncologici innovativi in età pediatrica sono di carattere commerciale e regolatorio in un contesto in cui la mancanza di un incentivo economico induce le grandi case farmaceutiche a non prioritizzare lo sviluppo farmacologico oncologico in età pediatrica. Il risultato è stato un ritardo “cronico” nell'introduzione di terapie innovative, in particolare di trattamenti a bersaglio molecolare e immunoterapie, per i bambini affetti da tumore rispetto ai pazienti adulti. Le normative europee e statunitensi hanno previsto per anni ampie possibili

esenzioni dagli studi pediatrici, anche per farmaci potenzialmente rilevanti. Solo più recentemente, sono stati fatti importanti passi in avanti dal punto di vista regolatorio. La spinta rivoluzionaria della medicina personalizzata nel campo dell'oncologia ha portato il congresso degli Stati Uniti ad approvare nel 2017 il *RACE for Children Act*, pienamente in vigore dal 2020, con l'obiettivo di favorire lo sviluppo di terapie per i tumori pediatrici. Questa legge introduce un principio fondamentale che si applica ai farmaci di medicina di precisione: la domanda di autorizzazione per un farmaco destinato al trattamento di un tumore dell'adulto e diretto contro un bersaglio molecolare ritenuto rilevante per un tumore pediatrico, deve includere uno studio condotto nella popolazione pediatrica (salvo alcune eccezioni). Anche l'agenzia europea per i medicinali (EMA) ha introdotto una regolamentazione in questa direzione, esigendo che per la richiesta di una autorizzazione di un farmaco in età adulta sia presentato anche un *Pediatric Investigation Plan* (PIP) al termine degli studi di fase I in età adulta. Come incentivo, gli sponsor che producono dati pediatrici conformi al PIP prima della scadenza del periodo di esclusività del farmaco ottengono un'estensione di sei mesi del brevetto del farmaco. Questa regolamentazione aggiornata, insieme ad iniziative di coordinamento scientifico come ACCELERATE e alla creazione di reti accademiche come ITCC (*Innovative Therapies for Children with Cancer*) hanno contribuito negli ultimi anni al tentativo di invertire la rotta di questa disuguaglianza, promuovendo sviluppi farmacologici paralleli adulti-bambini e piattaforme di trial multicentrici europei ed internazionali. Tuttavia, la strada è ancora lunga: i bambini continuano ad avere un accesso più difficile e tardivo ai farmaci innovativi rispetto agli adulti. Prendiamo nuovamente l'esempio

della LLA per il cui trattamento un farmaco immunoterapico innovativo, il blinatumomab, si è dimostrato estremamente efficace. Si tratta di un anticorpo monoclonale bispecifico, che consente ai linfociti T del paziente di riconoscere e distruggere le cellule leucemiche e che rappresenta senza dubbio il farmaco innovativo di maggiore impatto nel campo della LLA-B negli ultimi anni. Il blinatumomab è stato approvato dalla Food and Drug Administration (FDA) nel 2014 e da EMA nel 2015 in pazienti adulti con malattia recidivata, a cui è seguita la completa estensione dell'approvazione in età pediatrica da parte di FDA nel 2017 e nel 2021 da parte di EMA per pazienti con prima recidiva ad alto rischio. A seguito di nuove rilevanti evidenze sulla sua efficacia anche in prima linea di trattamento, blinatumomab è stato approvato da FDA nel giugno 2024 per il trattamento di tutti gli adulti e bambini con nuova diagnosi di LLA e da EMA nel dicembre 2024 solo in età adulta come parte del trattamento di prima linea. Ad oggi, questo importante farmaco che fa parte dello standard of care internazionalmente riconosciuto del trattamento della LLA in età pediatrica non ha ancora una formale approvazione in Europa se non per le forme di malattia recidivate ad alto rischio. Ampliando lo sguardo al di fuori del mondo occidentale, nonostante il Blinatumomab sia stato inserito nell'ultima versione della lista dei farmaci antineoplastici pediatrici ritenuti essenziali stilata dalla OMS (EMLc 2025), l'accesso al suo utilizzo è ancora molto marginale nei LMICs dove il suo impatto,

con le dovute accortezze e la necessità di sperimentazioni rigorose, potrebbe rivelarsi estremamente rilevante.

Conclusioni

Le due fratture descritte, globale e terapeutica, non sono compartimenti stagni, ma parti di un unico sistema diseguale. Dove mancano infrastrutture e risorse, mancano anche sperimentazioni; dove faticano ad arrivare farmaci innovativi, la ricerca rischia di perdere slancio; dove la ricerca non avanza, i tassi di guarigione non migliorano. A questo si aggiunge il sottofinanziamento della ricerca in oncologia pediatrica. Solo una piccola frazione dei fondi pubblici e privati dedicati all'oncologia viene destinata a progetti pediatrici anche nei paesi del mondo ad alto reddito. Affrontare queste disuguaglianze richiede una visione sistemica, che unisca solidarietà e visione internazionale, innovazione scientifica e regolatoria e un principio politico-sanitario chiaro: nessun paziente deve essere lasciato indietro perché troppo povero, troppo “giovane” o troppo “raro”. I bambini oncologici non sono “una nicchia” del mercato, sono la misura del nostro grado di civiltà scientifica. L'oncologia pediatrica che rappresenta certamente una delle più grandi storie di successo della medicina moderna appare anche come uno specchio delle sue ingiustizie. Lavorare per colmare queste disuguaglianze significa allora, provare a restituire senso alla parola “cura”, intesa non solo come terapia, ma come responsabilità collettiva.

Bibliografia di riferimento

- Sullivan R, Kowalczyk JR, Agarwal B, Ladenstein R, Fitzgerald E, Barr R, Steliarova-Foucher E, Magrath I, Howard SC, Kruger M, Valsecchi MG, Biondi A, Grundy P, Smith MA, Adamson P, Vassal G, Pritchard-Jones K. New policies to address the global burden of childhood cancers. *Lancet Oncol.* 2013 Mar;14(3):e125-35. doi: 10.1016/S1470-2045(13)70007-X. Epub 2013 Feb 20. PMID:23434339.
- Rodriguez-Galindo C, Friedrich P, Alcasabas P, Antillon F, Banavali S, Castillo L, Israels T, Jeha S, Harif M, Sullivan MJ, Quah TC, Patte C, Pui CH, Barr R, Gross T. Toward the Cure of All Children With Cancer Through Collaborative Efforts: Pediatric Oncology As a Global Challenge. *J Clin Oncol.* 2015 Sep 20;33(27):3065-73. doi: 10.1200/JCO.2014.60.6376.

- Pui CH, Yang JJ, Hunger SP, Pieters R, Schrappe M, Biondi A, Vora A, Baruchel A, Silverman LB, Schmiegelow K, Escherich G, Horibe K, Benoit YC, Izraeli S, Yeoh AE, Liang DC, Downing JR, Evans WE, Relling MV, Mullighan CG. Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia: Progress Through Collaboration. *J Clin Oncol*. 2015 Sep 20;33(27):2938-48. doi: 10.1200/JCO.2014.59.1636.
- Barr RD, Antillón Klussmann F, Baez F, Bonilla M, Moreno B, Navarrete M, Nieves R, Peña A, Conter V, De Alarcón P, Howard SC, Ribeiro RC, Rodriguez-Galindo C, Valsecchi MG, Biondi A, Velez G, Tognoni G, Cavalli F, Masera G. Asociación de Hemato-Oncología Pediátrica de Centro América (AHOPCA): a model for sustainable development in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2014 Feb;61(2):345-54. doi: 10.1002/pbc.24802
- CureAll framework: WHO Global Initiative for Childhood Cancer. Increasing access, advancing quality, saving lives. Geneva: World Health Organization; 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo/>
- Peccatori N, Verna M, Biondi A. Global Initiative for Childhood Cancer: una scommessa globale per la cura del bambino oncologico. *Prospettive in Pediatria*. Vol 51, N. 204, P 275-280, 2021.
- The selection and use of essential medicines, 2025: WHO Model List of Essential Medicines for Children, 10th list. Geneva: World Health Organization; 2025. <https://doi.org/10.2471/B09475>. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
- Rapporto ISTAT. Previsioni della popolazione residente e delle famiglie, 28 Luglio 2025.
- American Cancer Society. Cancer Facts & Figures 2025
- Barry E, Walsh JA, Weinrich SL, Beaupre D, Blasi E, Arenson DR, Jacobs IA. Navigating the Regulatory Landscape to Develop Pediatric Oncology Drugs: Expert Opinion Recommendations. *Paediatr Drugs*. 2021 Jul;23(4):381-394. doi: 10.1007/s40272-021-00455-1.
- de Rojas T, Kearns P, Blanc P, Skolnik J, Fox E, Knox L, Rousseau R, Doz F, Bird N, Pearson AJ, Vassal G. Changing incentives to ACCELERATE drug development for paediatric cancer. *Cancer Med*. 2023 Apr;12(7):8825-8837. doi:10.1002/cam4.5627. Epub 2023 Jan 16. PMID: 36645217; PMCID: PMC10134303
- Moreno L, Pearson ADJ, Paoletti X, Jimenez I, Geoerger B, Kearns PR, Zwaan CM, Doz F, Baruchel A, Vormoor J, Casanova M, Pfister SM, Morland B, Vassal G; Innovative Therapies for Children with Cancer (ITCC) Consortium. Early phase clinical trials of anticancer agents in children and adolescents - an ITCC perspective. *Nat Rev Clin Oncol*. 2017 Aug;14(8):497-507. doi: 10.1038/nrclinonc.2017.59
- Blinatumomab in Standard-Risk B-Cell Acute Lymphoblastic Leukemia in Children.
- Gupta S, Rau RE, Kairalla JA, Rabin KR, Wang C, Angiolillo AL, Alexander S, Carroll AJ, Conway S, Gore L, Kirsch I, Kubaney HR, Li AM, McNeer JL, Militano O, Miller TP, Moyer Y, O'Brien MM, Okada M, Reshmi SC, Shago M, Wagner E, Winick N, Wood BL, Haworth-Wright T, Zaman F, Zugmaier G, Zupanec S, Devidas M, Hunger SP, Teachey DT, Raetz EA, Loh ML. *N Engl J Med*. 2025 Feb 27;392(9):875-891. Doi: 10.1056/NEJMoa2411680. Epub 2024 Dec 7. PMID: 39651791



Diseguaglianze regionali nell'offerta di cure palliative in Italia

Gianpaolo Fortini¹, Gino Gobber², Augusto Caraceni³

¹Direttore SC Cure Palliative Integrate ASST Sette Laghi, Presidente Società Italiana di Cure Palliative.

²Direttore Dipartimento di Cure Primarie Unità Operativa di Cure Palliative Azienda Provinciale dei Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento Past President Società Italiana di Cure Palliative.

³Direttore SC di Cure Palliative – Hospice, Terapia del dolore e Riabilitazione Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano; Professore Associato Dipartimento di Scienze Cliniche e di Comunità – Dipartimento di Eccellenza 2003- 2007 Università degli Studi di Milano.

Le cure palliative rappresentano un livello essenziale di assistenza (LEA) e si articolano, secondo la normativa vigente, in una rete integrata che comprende assistenza domiciliare specialistica (UCP-DOM), hospice residenziali e, per l'età evolutiva, reti dedicate di cure palliative pediatriche. La rete va completata con gli ambulatori, le consulenze e degenza diurna ospedaliera che non hanno bisogno di strutture dedicate ma di personale ed equipe specialistiche che operino nelle strutture ospedaliere; questi ultimi però rappresentano un'offerta ancora meno omogenea a livello nazionale.

Limitandosi quindi al livello dell'hospice e dell'assistenza domiciliare l'analisi dei flussi informativi nazionali operata dal Ministero Della Salute evidenzia una persistente eterogeneità territoriale nell'accesso alle cure con marcate differenze tra le Regioni sia nell'ambito domiciliare sia in quello residenziale.

Il patrimonio informativo: misurare per governare

Il Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS) integra diversi flussi informativi – SDO (per i ricoveri ospedalieri), SIAD (Sistema Informativo Assistenza Domiciliare), flusso

Hospice e farmaceutica – e consente una lettura articolata dell'assistenza di cure palliative. La distinzione tra Assistenza Domiciliare Integrata (ADI generalista) che si rivolge alla fragilità, cronicità con prestazioni definite e senza una presa in carico assistenziale specialistica di cure palliative e UCP-DOM (Unità di offerta di Cure Palliative Specialistiche Domiciliari), l'appartenenza alla Rete Locale di Cure Palliative (RLCP), l'introduzione di indicatori clinici come il Performance Status secondo Karnofsky e la pianificazione condivisa delle cure hanno migliorato la capacità descrittiva del sistema. Questi standard quantitativi sono evidentemente necessari e il requisito minimo per verificare una equità di accesso da parte della popolazione ai servizi essenziali e lo scostamento tra diverse realtà regionali deve costituire un motivo di preoccupazione perché crea diseguaglianze per cure che sono dovrebbero trovare risposte coerenti e di eguale qualità da parte dell'organizzazione regionale del sistema sociosanitario nazionale. Attualmente viene utilizzato come benchmark nazionale proposto dalla Sezione "O" del Comitato tecnico-sanitario presso il Ministero della Salute per la rete hospice e UCP-DOM,

l'indicatore di 335 assistiti adulti ogni 100.000 residenti adulti, e di 18 minori su 100.000 residenti, anche se l'Organizzazione Mondiale della Sanità propone standard più elevati (560 adulti su 100.000 residenti adulti). La stima del fabbisogno di cure palliative specialistiche per pazienti adulti (≥ 18 anni), sulla popolazione residente (2023 = 59.030.133), è quindi di 208.376 pazienti a livello nazionale. Nel 2023 risultano 142.136 pazienti assistiti dalla Rete di Cure Palliative, pari al 68,21% del fabbisogno specialistico stimato. Rimane pertanto uno scarto di oltre 66.000 pazienti rispetto allo standard. Questo dato nazionale medio nasconde, tuttavia, differenze territoriali molto ampie. Se poi si va a confrontare il dato di presa in carico specialistica (unico al momento certo) con il bisogno complessivo di Cure Palliative nell'intera popolazione (vale a dire le cure palliative di Base oltre a quelle Specialistiche) la percentuale di presa in carico scende al 25%.

Dati 2023*: tra superamento dello standard e grave sotto-copertura

Il rapporto tra assistiti 2023 e fabbisogno specialistico regionale mostra una polarizzazione evidente.

Nel 2023 superano (>100%) lo standard di copertura (= 335 su 100.000)

- **Provincia Autonoma di Trento** - 134,10%
- **Liguria** - 115,18%
- **Veneto** - 114,28%
- **Emilia-Romagna** - 101,36%
- **Provincia Autonoma di Bolzano** - 100,32%

In queste realtà la rete intercetta un numero di pazienti pari o superiore al fabbisogno teorico. Si tratta di sistemi caratterizzati da:

- consolidata organizzazione della RLCP,

* I dati sono stati riportati nella Audizione sul piano di potenziamento delle cure palliative (2026) della Direzione Generale della Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute

- integrazione tra domicilio, hospice e ospedale,
- intercettazione relativamente precoce dei bisogni.

Queste Regioni non solo raggiungono lo standard, ma lo superano in modo significativo, indicando reti strutturate, capacità organizzativa e integrazione efficace tra domicilio e hospice. In taluni casi però questi valori sono viziati dalla inclusione nel flusso di interventi di ADI e non di UCP-DOM e non si tratta di una differenza di poco conto.

Sono Regioni con copertura intermedia (70-95%)

- **Lombardia** - 88,16%
- **Toscana** - 87,87%
- **Umbria** - 87,76%
- **Basilicata** - 87,07%
- **Friuli-Venezia Giulia** - 74,46%
- **Puglia** - 72,43%

Questi sistemi mostrano una rete funzionante ma ancora non pienamente allineata allo standard.

Altre Regioni realizzano copertura critica (<50%)

Il quadro più preoccupante riguarda:

- **Calabria** - 14,73% (965 assistiti su 6.550 stimati)
- **Sardegna** - 9,90% (555 assistiti su 5.604 stimati)
- **Campania** - 25,14%
- **Abruzzo** - 34,68%

Tutte le Regioni non citate si attestano tra il 50 e il 75%

Queste differenze implicano una radicale disegualianza nell'accesso a un LEA, che si traduce in differenze nella possibilità di accesso precoce, nella continuità assistenziale e nella gestione domiciliare dei quadri clinici complessi e quindi di un accompagnamento di qualità alle fasi finali

della vita. Alla bassa copertura di assistenza domiciliare spesso corrisponde nelle stesse regioni una ridotta disponibilità di ricoveri in hospice.

Hospice: volumi e integrazione con il territorio

Nel 2023 i ricoveri hospice adulti risultano distribuiti in modo fortemente disomogeneo.

Le Regioni con volumi più elevati di ricoveri hospice sono:

- **Lombardia**
- **Emilia-Romagna**
- **Veneto**
- **Toscana**

In tali contesti la dotazione strutturale e l'integrazione con la rete domiciliare risultano più consolidate.

Viceversa, nelle Regioni con bassa copertura UCP-DOM si osservano spesso anche numeri più contenuti di ricoveri hospice, segno di una complessiva sotto-dotazione della rete specialistica.

Ad esempio:

- **Calabria** presenta sia bassa presa in carico domiciliare sia ridotta attività hospice;
- **Sardegna** mostra livelli di copertura molto inferiori allo standard anche sul versante domiciliare;
- **Abruzzo e Sicilia** presentano livelli intermedi ma ancora lontani dallo standard.

Questi dati suggeriscono modelli organizzativi differenti: in alcuni casi l'hospice supplisce a una debolezza della rete domiciliare; in altri, la rete è sottodimensionata rispetto al fabbisogno potenziale. Inoltre, testimoniano che in alcune regioni la disponibilità di risorse specialistiche cioè di medici ed equipe professionali adeguate alle cure palliative è scarsa. Sarebbe

come dire che nella regione X la cardiologia come specializzazione non è sviluppata e che i bisogni di cure cardiologiche della popolazione della regione non vengono soddisfatti.

Polarizzazione territoriale e modelli organizzativi

Il quadro complessivo mostra una chiara polarizzazione geografica. Questo nonostante un riconoscimento del bisogno clinico assistenziale e sociale a livello normativo e, a livello professionale, della crescita scientifica e disciplinare delle professioni e dei servizi dedicati alle cure palliative, da ultimo, l'istituzione universitaria della Scuola di Specializzazione in Medicina e Cure Palliative (2022). Questa rapida disamina dei dati mostra che le Regioni del Nord e parte del Centro – in particolare Veneto, Emilia-Romagna, Lombardia, Toscana, Liguria, Umbria e Province autonome – presentano livelli di copertura molto vicini o superiori allo standard e una significativa integrazione tra hospice e UCP-DOM. In alcune realtà del Sud e in parte del Centro, invece, si osservano livelli di copertura inferiori al 50% dello standard. Ciò implica che una quota rilevante di popolazione adulta potenzialmente eleggibile per cure palliative non viene intercettata dalla rete specialistica. La “iper-produzione” in alcune Regioni non va letta come eccesso in senso negativo, ma come indicatore di maturità del sistema: una maggiore intercettazione precoce, un ampliamento della platea oltre i soli pazienti oncologici e una migliore registrazione nei flussi informativi. Inoltre, la integrazione precoce delle cure palliative nei percorsi assistenziale ne prevede l'accessibilità in fasi più precoci della malattia, molto prima del fine vita, che necessitano di risorse specialistiche dedicate ad ambulatori ed equipe di consulenza ospedaliera. I dati su queste unità di offerta sono carenti e vanno integrati al più presto

ma è esperienza comune che anche questi servizi siano più disponibili nelle regioni con reti maggiormente consistenti in quantità e, possibilmente, in qualità. In fine è dimostrato che la percentuale dei decessi che avvengono in ospedali per acuti è inversamente proporzionale alla disponibilità e all'accesso alla rete delle cure palliative.

Implicazioni per l'equità del SSN

Il principio di equità, fondamento del Servizio Sanitario Nazionale, implica che l'accesso alle cure palliative non debba dipendere dal luogo di residenza. Tuttavia, i dati mostrano che tra la Regione con il 147% dello standard e quella che non raggiunge il 20% esiste un differenziale di oltre sette volte. Questa forbice rappresenta una disuguaglianza strutturale nell'esigibilità di un LEA. Ridurre tale divario richiede:

- monitoraggio sistematico degli scostamenti regionali;
- meccanismi di accountability legati al raggiungimento dello standard;

- rafforzamento delle reti locali nelle Regioni sotto-performanti;
- integrazione strutturale tra UCP-DOM hospice e attività ambulatoriali e di consulenza ospedaliera.

Conclusione

L'analisi integrata dei dati Hospice e UCP-DOM mostra un sistema a due velocità. Alcune Regioni hanno costruito reti mature, capaci di intercettare e accompagnare un numero di pazienti superiore allo standard nazionale; altre presentano coperture significativamente inferiori. Le cure palliative non possono essere considerate un'offerta residuale o opzionale. Se sono un diritto esigibile, la loro distribuzione deve essere omogenea. La riduzione delle disuguaglianze regionali non è soltanto una questione organizzativa: è un indicatore di civiltà sanitaria e di coerenza con i principi fondativi del Servizio Sanitario Nazionale.

Anche i più poveri hanno diritto ad un medico

Antonio Mumolo

Presidente dell'Associazione Avvocato di strada ODV

Diversi fantasmi si aggirano in Italia.

Sono gli invisibili, sono 100.000 persone, che sono diventate povere, sono state sfrattate e sono finite in strada (tra loro padri separati, lavoratori licenziati, imprenditori falliti, pensionati al minimo).

Una volta in strada perdono anche la residenza, ovvero vengono cancellate dall'anagrafe del comune in cui vivono. Così, da persone, diventano fantasmi.

Questo accade perché la legge italiana collega una serie di diritti fondamentali - come il diritto al lavoro, il diritto al welfare, il diritto al voto ed il diritto alla salute - al possesso di una residenza.

In particolare, la legge 833 del 1978, istitutiva del Servizio sanitario nazionale, stabilisce all'art. 19 che *“Gli utenti del Servizio sanitario nazionale sono iscritti in appositi elenchi periodicamente aggiornati presso l'unità sanitaria locale nel cui territorio hanno la residenza.”*

Senza residenza non ci si può iscrivere.

Ma, si potrebbe obiettare, la residenza è un diritto di tutti i cittadini italiani e dei cittadini stranieri muniti di permesso di soggiorno.

In realtà, pur esistendo un diritto soggettivo alla residenza, moltissimi comuni la negano

alle persone senza dimora ed alle persone povere, con le più disparate motivazioni (per un approfondimento <https://www.avvocatodistrada.it/senza-tetto-non-senza-diritti-il-nostro-rapporto-di-ricerca-su-residenza-anagrafica-e-persone-senza-dimora/>).

È questo uno dei motivi per cui tante persone in Italia sono prive di residenza e vale poco dire che i Comuni dovrebbero iscriverle in anagrafe. I Comuni non lo fanno, la norma è interpretabile e le persone restano senza residenza e senza medico.

Inoltre, in alcuni casi è la legge stessa che impedisce alle persone di chiedere ed ottenere la residenza (ovvero l'iscrizione all'anagrafe). Di seguito evidenzio alcuni esempi.

1. Una persona, finita in strada, viene ospitata da un amico/parente che vive in un alloggio dell'edilizia residenziale pubblica. Quella persona avrà un tetto sulla testa ma non potrà chiedere la residenza perché i regolamenti degli alloggi pubblici vietano di iscrivere all'anagrafe (con residenza in quell'appartamento) coloro che non sono assegnatari degli alloggi stessi. Quella persona rimarrà senza medico di base.
2. Una persona, sfrattata e finita in strada, trova alloggio in un immobile occupato (parliamo di migliaia di persone a Roma,

Milano, Torino ed in tutte le grandi città). Quella persona avrà un tetto sulla testa ma non potrà chiedere la residenza perché l'art. 5 del Decreto Lupi vieta di iscriverne all'anagrafe (con residenza in quell'appartamento) coloro che occupano l'immobile. Quella persona rimarrà senza medico di base.

Ci sono poi tutte quelle persone che vengono ospitate da privati, i quali le ospitano ma non consentono loro di prendere la residenza presso la loro abitazione perché temono che questo comporti pignoramenti mobiliari in casa (esiste la presunzione legale per cui i mobili in una casa sono di proprietà di chi vi risiede per cui se l'ospite ha molti debiti, e prende la residenza in quella casa, potrebbero essere sottoposti a pignoramento anche i beni dell'ospitante). Quelle persone avranno un tetto sulla testa ma non avranno il medico di base. E così, chi prima aveva una residenza, una casa ed anche un medico, quando perde la sua dimora ha diritto solo a prestazioni di pronto soccorso, nonostante l'art. 32 della nostra costituzione reciti: *“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti”*.

Il diritto alla salute si perde, si perde per strada. Da anni, insieme ad associazioni di volontariato laiche e cattoliche tra cui Piazza Grande, Avvocato di strada, Caritas, Sant'Egidio, Sokos, Biavati e tante altre, portiamo avanti una battaglia per garantire a queste persone la possibilità di curarsi.

È stata più volte presentata una proposta di legge nazionale, tramite alcuni parlamentari, senza però alcun esito.

Si è allora tentato di ovviare al problema supportando le tante associazioni di volontariato di medici che, nei vari territori, curano le persone senza dimora.

Poi è arrivato il Covid ed abbiamo visto tutti i limiti del sistema. Associazioni chiuse, nessuna

cura disponibile, pronto soccorso preso d'assalto, focolai d'infezione nei dormitori e tra le persone senza tetto.

Nell'emergenza pandemica le persone senza dimora, a causa del divieto di rivolgersi direttamente agli ospedali ed al pronto soccorso, se non per situazioni gravi, sono di fatto rimaste quasi totalmente prive di assistenza sanitaria.

Come se tutto ciò non bastasse le persone senza dimora non possono eseguire tamponi molecolari, per mancanza di prescrizione del Medico di Medicina Generale ed è estremamente difficile per loro riuscire a vaccinarsi.

Forse però la pandemia ci ha insegnato qualcosa, forse ha sgretolato piccoli egoismi, forse ci ha rammentato il valore dell'essere umano. Certamente il Covid ci ha ricordato che il diritto salute è un diritto collettivo ed è interesse della collettività che tutti possano curarsi.

Si è finalmente compreso che è necessario, oltre che giusto, curare anche le persone senza dimora per garantire la salute di tutti.

Tra l'altro oggi, quando si parla di malattie infettive, si pensa al Covid 19, ma ci sono la tubercolosi, l'epatite e mille altre malattie infettive che colpiscono le persone che vivono in strada e che non venivano e non vengono curate.

In questa situazione ho presentato una proposta di legge regionale, perché in questa materia è possibile partire dalle regioni, sulla base della riforma del titolo V della Costituzione.

La legge dà la possibilità alle persone senza dimora, cittadini italiani presenti nel territorio regionale, seppur privi di un'iscrizione anagrafica, di iscriversi nelle liste degli

***Il diritto alla salute si perde,
si perde per strada***

assistiti delle AUSL al fine di consentire ai suddetti soggetti, in caso di malattia, di potersi rivolgere al loro medico di medicina generale, anziché accedere soltanto ai servizi di Pronto Soccorso.

Dopo un lavoro durato 8 mesi, fatto di continui confronti con assessori, consiglieri, dirigenti e associazioni, **la legge è stata approvata**, all'unanimità e, il 29 dicembre 2021, è entrata in vigore in Emilia-Romagna.

Con questa legge abbiamo cercato di riparare ad un torto che fino ad oggi è stato fatto a chi è più povero, abbiamo cercato di restringere la forbice sociale che si allarga sempre nei periodi di crisi, abbiamo cercato di ridurre le disuguaglianze.

Avere un medico, per queste persone, significherà sentirsi di nuovo cittadini, significherà sentire che lo Stato c'è per i deboli, significherà avere una speranza ed uno stimolo per uscire dalla strada.

Applicare questa legge significa affermare che il diritto alla salute non è subordinato al censo.

E infine, vorrei sottolineare che questa legge comporta anche un notevole risparmio perché:

- prevenire costa meno che curare malattie in fase avanzata;
- un medico di base costa circa 80 euro l'anno a persona, mentre un solo accesso al pronto soccorso costa in media 250 euro (una persona senza dimora però, esposta ad una serie di condizioni avverse, probabilmente si recherà in pronto soccorso decine di volte in un anno e questo ci porta a desumere che il costo attuale degli accessi al pronto soccorso delle persone senza dimora è enormemente superiore al costo annuale per un assistito dal medico di base);
- diminuirebbero i giorni di degenza di queste persone, oggi costrette a fare anche la convalescenza in ospedale non avendo un medico di base.

Una volta in strada perdono anche la residenza, ovvero vengono cancellate dall'anagrafe del comune in cui vivono. Così, da persone, diventano fantasmi

Dopo l'Emilia-Romagna anche in Puglia, Marche, Abruzzo e Liguria è stata approvata una legge regionale per garantire il medico di base alle persone senza dimora. In tutte queste regioni la legge è stata approvata all'unanimità. In diverse altre regioni, tra cui Lombardia e Friuli-Venezia Giulia, si stanno discutendo leggi simili.

A livello nazionale è intervenuta una legge, cosiddetta "legge Furfaro" dal cognome del presentatore, approvata a novembre 2024 (all'unanimità), che garantisce il medico di base alle persone senza dimora. La legge è però sperimentale e si applica solo nelle città metropolitane.

In Lombardia si applica quindi solo a Milano e provincia, in Friuli-Venezia Giulia non si applica non essendoci città metropolitane in quella regione.

È quindi necessario continuare a chiedere, alle regioni che non l'hanno ancora fatto, di approvare leggi regionali come quella approvata in Emilia-Romagna in attesa che il Parlamento approvi una legge nazionale applicabile in tutto il territorio italiano.

Insieme a tante associazioni, e con l'aiuto di realtà importanti come la Fondazione Roche, continueremo a portare avanti questa battaglia di civiltà.



Diseguaglianze e condizione femminile negli istituti penitenziari

Valentina Ceccarelli¹, Laura Liberto²

¹*Project Manager Rete Giustizia per i Diritti, Cittadinanzattiva*

²*Coordinatrice nazionale Rete Giustizia per i Diritti, Cittadinanzattiva*

Introduzione

Le diseguaglianze all'interno delle strutture detentive rappresentano un nodo cruciale nella riflessione su diritti, salute, giustizia sociale. Le carceri, da una parte, sono strutture progettate per limitare la libertà personale come sanzione penale; dall'altra, si configurano come micro-società in cui le condizioni di salute, accesso ai servizi, rappresentanza dei bisogni e opportunità di riscatto sono fortemente condizionate da fattori esterni e interni: status socioeconomico, provenienza geografica e culturale, genere, etnia, livello di istruzione. La detenzione femminile, sulla quale si è incentrata l'esperienza diretta di Cittadinanzattiva, introduce poi ulteriori livelli di complessità: le donne che entrano in carcere presentano spesso storie pregresse segnate da violenza domestica o di genere, dipendenze, povertà, precarietà abitativa e responsabilità di cura familiari non sostenute da reti esterne. Anche per loro l'accesso alla salute rappresenta sicuramente uno dei nodi più critici: spesso trovano ostacoli al diritto di diagnosi tempestiva, al trattamento continuativo, all'autonomia decisionale, all'informazione sul proprio corpo e sulle proprie condizioni. A ciò si aggiungono lo stigma e la marginalizzazione come un ulteriore asse di disuguaglianza: per questo

appare fondamentale porre in essere percorsi che rendano le persone detenute non solo destinatarie di interventi, ma protagoniste attive, promuovendo la loro partecipazione riconoscendo il loro ruolo, le loro competenze, la loro responsabilità e la loro capacità di cambiamento.

Dimensioni e fattori

Il sovraffollamento carcerario rappresenta sicuramente una delle determinanti più incisive delle diseguaglianze all'interno degli istituti penitenziari, con un impatto particolarmente accentuato nelle sezioni femminili. Secondo i dati del Ministero della Giustizia, al 31 ottobre 2025 i detenuti presenti negli istituti penitenziari sono 63.493 in totale, 2.777 donne e 20.099 stranieri. Sono invece 24 (di cui 10 italiane e 14 straniere) le detenute madri con figli al seguito (in totale 26), presenti in 7 istituti di detenzione. In Italia la popolazione detenuta femminile è pari a circa il 4,3% del totale, ma questa esiguità numerica non si traduce in migliori condizioni detentive. La condizione di salute della popolazione detenuta femminile, proprio perché composta di numeri nettamente inferiori a quella maschile, è largamente inesplorata. Al di là dei dati – allarmanti – sulla salute mentale (condizione condivisa con i detenuti maschi) non ci sono dati che

consentano di profilare i bisogni di salute delle donne, limitando fortemente la possibilità di sviluppare interventi orientati alla salute “di genere”.

La maggior parte delle donne detenute, inoltre, appartiene ad una fascia anagrafica compresa tra i 25 e i 50 anni e porta con sé storie di violenza e di marginalità, di disagio socioeconomico e culturale: disoccupazione, bassi livelli di istruzione e prossimità con l’universo delle sostanze stupefacenti e della prostituzione. Secondo l’Associazione Antigone *“nonostante gli interventi formali, oggi le donne recluse all’interno delle carceri rimangono soggette ad una minore offerta di lavoro, di istruzione e di formazione rispetto agli uomini e subiscono una totale disattenzione per ciò che riguarda la loro vita “giornaliera”, come la cura di sé e dell’ambiente circostante, la salute, l’affettività e la sessualità”*.

Dal punto di vista del diritto alla salute, questa peculiare condizione va, inoltre, inquadrata nel contesto di una riforma della medicina penitenziaria rimasta in buona parte sulla carta e della difficile collaborazione tra servizio sanitario e amministrazione penitenziaria.

Le criticità strutturali degli istituti penitenziari incidono profondamente sulla tutela dei diritti fondamentali delle persone detenute, limitando l’accesso alle cure, alla prevenzione, all’informazione sanitaria, a un ambiente salubre e a condizioni di vita dignitose.

Inoltre, in un contesto di restrizione, le disuguaglianze si amplificano, anche perché le persone detenute non hanno autonomia diretta nel modificarle: ne deriva la necessità di politiche mirate che mettano al centro la persona detenuta ed i propri bisogni, favorendo consapevolezza, autonomia e capacità di prendersi cura di sé. La condizione femminile in carcere presenta ulteriori specificità: le carceri femminili sono meno

numerose, meno analizzate e caratterizzate da bisogni sanitari peculiari. Nonostante la popolazione detenuta femminile sia esposta a un rischio di ammalarsi generalmente superiore alla media, i percorsi di prevenzione risultano spesso frammentari, incompleti o inadeguati. Il diritto alla salute deve invece essere garantito anche e soprattutto in contesti di fragilità, assicurando che le donne recluse dispongano degli stessi livelli di tutela del resto della popolazione: investire nella prevenzione in ambito penitenziario femminile non è solo un dovere etico, ma un elemento essenziale di giustizia sociale e un intervento di salute pubblica con ricadute positive sia sul benessere delle detenute sia sulla comunità nel suo complesso.

Il percorso “I CARE” di Cittadinanzattiva nella Casa Circondariale di Roma Rebibbia femminile

La Casa Circondariale femminile di Rebibbia, a Roma, rappresenta un esempio emblematico di questa complessità. In tale contesto, l’esperienza di Cittadinanzattiva con i progetti “I CARE” e “I CARE Virology Edition” ha introdotto un approccio innovativo e partecipativo per contrastare le disuguaglianze sanitarie in carcere, promuovendo percorsi di alfabetizzazione sanitaria sulla prevenzione e sull’importanza di prendersi cura di sé stesse, ponendo al centro le donne, protagoniste di un processo di conoscenza e responsabilizzazione.

Il progetto “I CARE”, avviato nel 2024, ha avuto come obiettivo principale la tutela del diritto alla salute delle donne detenute attraverso la prevenzione e la diagnosi precoce del carcinoma mammario. L’iniziativa ha previsto laboratori informativi, realizzati anche grazie alla collaborazione con la ASL Roma 2, incontri sulla *peer education* e attività di sensibilizzazione che hanno coinvolto le donne ristrette, il personale penitenziario e gli operatori sanitari.

Al centro del percorso, l'idea che la salute non è solo assenza di malattia, ma consapevolezza, partecipazione e possibilità di scelta anche in un contesto di limitazione della libertà personale. Uno degli elementi più significativi del progetto è stato il lavoro sulle **Raccomandazioni civiche** per il diritto alla salute e alla prevenzione oncologica in carcere, redatte con il contributo diretto delle donne detenute. In esse si riconoscono nove diritti fondamentali: dall'informazione e dalla diagnosi tempestiva alla continuità delle cure, dal supporto psicologico alla possibilità di vivere in un ambiente sano e dignitoso. Il progetto ha inoltre generato un prodotto simbolico: lo spot *#laprevenzioneliberatutte*, realizzato dalle donne di Rebibbia per diffondere un messaggio forte e universale sulla prevenzione, come forma di libertà e riscatto, anche dentro le mura del carcere.

Sulla scia di "I CARE", nel 2025 Cittadinanzattiva ha avviato "*I CARE Virology Edition*", focalizzato

sulla prevenzione e informazione sulle malattie infettive e sessualmente trasmissibili. Le donne detenute, statisticamente più esposte a patologie come epatiti e HIV rispetto alla popolazione generale, sono state coinvolte in laboratori partecipativi e percorsi di formazione come *ambasciatrici di salute* per renderle moltiplicatrici di consapevolezza tra le altre detenute, capaci di informare, sensibilizzare e sostenere le altre, rendendo il carcere un luogo di diffusione di conoscenza, di costruzione di legami positivi e di superamento dello stigma legato alla malattia e alla detenzione.

Un elemento che distingue entrambi i progetti è il paradigma della partecipazione: le donne detenute non sono solo oggetto di intervento, ma diventano soggetti attivi. La riduzione delle disuguaglianze non può avvenire senza la partecipazione diretta dei soggetti coinvolti e l'educazione alla salute deve essere costruita insieme, in un linguaggio accessibile e rispettoso. Questo approccio ha diversi effetti rilevanti: restituisce dignità, rompe lo stereotipo della vittima passiva, promuove empowerment e autogestione e contribuisce alla costruzione di un ambiente carcerario più inclusivo e consapevole. In tal modo, il contesto detentivo viene "aperto" a pratiche di comunità, a reti interne ed esterne, a interlocuzioni con le istituzioni e la società civile. In questa prospettiva, inoltre, il coinvolgimento delle dirette interessate nella costruzione di proposte di miglioramento dei servizi diventa un fattore che contribuisce e favorisce il dialogo tra amministrazione penitenziaria e sanitaria.

Quello di I CARE è un percorso che non resta confinato nella dimensione operativa "micro" del carcere, ma mira alla trasformazione sistemica con l'obiettivo di replicabilità in altri istituti promuovendo la riduzione delle diseguaglianze e l'inclusione non come un mero intervento locale, ma come una strategia di cambiamento della policy detentiva, sanitaria e sociale.

La detenzione femminile, sulla quale si è incentrata l'esperienza diretta di Cittadinanzattiva, introduce poi ulteriori livelli di complessità: le donne che entrano in carcere presentano spesso storie pregresse segnate da violenza domestica o di genere, dipendenze, povertà, precarietà abitativa e responsabilità di cura familiari non sostenute da reti esterne.

Le esperienze di Rebibbia ci insegnano che si può fare prevenzione, formazione e partecipazione anche dietro le sbarre e che la salute può diventare strumento di libertà, di autostima e di rinascita. Come recita il titolo fortemente simbolico del percorso, *I CARE - "Mi sta a cuore"* -

è una dichiarazione etica e civile: prendersi cura di chi è più vulnerabile, senza distinzione di status o condizione, e accrescere la consapevolezza dell'importanza di prendersi cura di sé stesse, è il primo passo per costruire una società più giusta e più equa, dentro e fuori dal carcere.

Il diritto alla salute delle persone migranti, con uno sguardo in Lombardia

Tommaso De Filippo

Direttore dei Servizi di Associazione San Fedele ODV - Assistenza Sanitaria, Milano

L'articolo 32 della nostra Costituzione recita, nella prima parte, che *“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.”*

Nel caso delle persone migranti che arrivano in Italia, la tutela della salute dipende da diversi fattori: in generale possono iscriversi al SSN le persone in regola con il permesso di soggiorno o in attesa di rinnovo e che abbiano una residenza o una dichiarazione di ospitalità. La situazione è diversa se queste condizioni non sono soddisfatte.

Le persone immigrate sprovviste di permesso di soggiorno possono avere accesso alle cure mediche, definite essenziali e urgenti, tramite l'assegnazione del codice STP (Straniero Temporaneamente Presente) della durata di sei mesi.

Trascorso tale periodo, il codice può essere rinnovato per ulteriori sei mesi.

Il codice STP deve essere corredato da una dichiarazione di indigenza da parte del richiedente, in cui autocertifica il suo stato di impossibilità nel permettersi il pagamento delle cure che vengono erogate dal servizio pubblico.

Le persone quindi sprovviste di permesso di soggiorno e aventi codice STP possono accedere alle strutture ospedaliere ma non

hanno diritto al medico di base (o medico di medicina generale).

Tale situazione crea diverse problematiche relative alla continuità di cura: una persona dimessa dalla struttura ospedaliera non potrà recarsi dal medico di base essendone sprovvista e, di conseguenza, non potrà farsi seguire nel proprio percorso di cura né ottenere la prescrizione delle terapie. Per la presa in carico di un'eventuale patologia, dovrà recarsi nuovamente presso la struttura ospedaliera.

Questa situazione rischia di ritardare le cure rendendo più probabile un accesso al pronto soccorso (PS) in uno stato di acuzie aggravato e con un inevitabile ricovero in struttura più lungo; eventualità che si sarebbe potuta evitare intercettando e monitorando il bisogno tramite la medicina di base.

L'allungarsi dei tempi di presa in carico a causa della difficoltà di accesso alla medicina di base aumenta le probabilità di peggioramento dello stato di salute della persona, gravando maggiormente sulle casse della sanità con ulteriore pressione sulle strutture ospedaliere.

Inoltre, le persone immigrate spesso non sono a conoscenza dei propri diritti sanitari, per cui non riescono ad accedere alle cure perché non evinte. Ad esempio, i figli di

persone senza permesso di soggiorno hanno diritto all'iscrizione al SSN e al pediatra di base ma, spesso, i genitori non ne sono informati, per cui non usufruiscono di questo diritto (recandosi al PS anche per una banale febbre che potrebbe essere gestita in modo differente); i genitori, non potendo avere loro stessi il permesso di soggiorno (PDS), poiché sprovvisti di un lavoro in regola o senza residenza, credono che anche i loro bambini non abbiano diritto al SSN.

Ma non sono solo le persone extra-UE che faticano ad accedere ai servizi sanitari; ci sono anche gli europei non iscrivibili, ad esempio persone provenienti dalla Romania e dalla Bulgaria, che non hanno diritto all'iscrizione al SSN se sono privi di occupazione, in quanto non versano il contributo previsto.

A questa situazione si potrebbe ovviare utilizzando l'assegnazione dei codici previsti dalla legge come il codice ENI (Europeo Non Iscrivibile) e il CSCS (Comunitario Senza Copertura Sanitaria) ma non tutte le regioni

italiane lo erogano (per esempio in Lombardia è molto difficile ottenerlo).

Si potrebbe anche procedere tramite l'iscrizione volontaria al SSN ma il suo costo annuo è passato da quattrocento a duemila euro, una cifra proibitiva per persone che vivono in stato di difficoltà e indigenza.

Qualche prospettiva in più viene data da alcune sperimentazioni avviate: il Progetto Arcturus - che lega la ATS Città Metropolitana di Milano e una parte del Terzo Settore - ha istituito tavoli condivisi di programmazione e progettazione al fine di intercettare la popolazione più fragile e in particolare quella immigrata indigente.

Solo un lavoro di integrazione tra prospettive, visioni e buone pratiche di Istituzioni e Terzo Settore può portare a risultati soddisfacenti, in termini quantitativi e qualitativi.

Un'alleanza capace di fungere da mediatore e catalizzatore di una società in cui, agevolando i processi, si possa spendere meno e investire di più in prevenzione e futuro, con umanità.

Conclusioni

L'insieme delle riflessioni proposte nel volume conduce a una visione integrata della salute come indicatore dello sviluppo umano, sociale ed economico. Ridurre le disuguaglianze non è soltanto un obiettivo sanitario, ma un progetto di società: una scelta politica, culturale e civile che richiede collaborazione tra istituzioni, comunità scientifica e cittadini per costruire sistemi più giusti, resilienti e orientati al futuro.



Le disuguaglianze come dinamica costitutiva del sistema sociale

Giuseppe De Rita

Sociologo; Fondatore e Presidente Emerito del Censis; Membro del Consiglio d'indirizzo per la politica economica della Presidenza del Consiglio dei Ministri.

La riflessione sulle disuguaglianze richiede una revisione concettuale che superi sia le interpretazioni moralistiche sia quelle puramente redistributive. Le disuguaglianze non rappresentano un errore da rimuovere, né un incidente che interrompe una presunta linearità equilibrata dei processi di sviluppo. Esse sono invece elementi **fisiologici**, connaturati alla logica stessa della crescita economica e sociale.

Ogni fase di sviluppo produce tensioni, differenziali, asimmetrie: è nella generazione dello squilibrio che si manifesta la vitalità di un sistema. I successivi processi di riequilibrio costituiscono interventi tardivi, stabilizzazioni ex post, non strumenti di prevenzione. Il ciclo storico italiano ne è un esempio continuo: sviluppo, squilibrio, ricomposizione. Pretendere un equilibrio stabile e preventivo significa non comprendere la natura intrinsecamente dinamica del mutamento sociale.

Per decenni, lo Stato ha svolto il ruolo di attore generale dello sviluppo, capace di orientare processi macrostrutturali e di aggregare interessi collettivi. Oggi questa funzione risulta impraticabile. La complessità crescente dei sistemi sociali, l'indebolimento delle organizzazioni intermedie e la frammentazione degli interessi impediscono allo Stato di

riprodurre quel modello di guida complessiva. La capacità pubblica si esprime ormai in forme più limitate e selettive: **patti settoriali**, accordi specifici fondati su microarchitetture di governance. Si tratta di ambiti in cui lo Stato può ancora esercitare un ruolo di garanzia, ma solo laddove esistano soggetti collettivi dotati di reale forza contrattuale. In assenza di tali attori – sindacati, partiti, associazioni – la negoziazione perde consistenza e si trasforma in un rituale privo di capacità trasformativa. La crisi della rappresentanza e la crisi della regolazione sono due facce del medesimo processo.

La struttura sociale italiana manifesta oggi una tendenza profonda di **molecolarizzazione**. Il tessuto collettivo si è progressivamente rarefatto e l'individuo è divenuto la principale unità di riferimento. I corpi intermedi, per lungo tempo garanti di una continuità fra dimensione micro e dimensione macro, hanno perso la loro capacità di mediazione. La parentesi pandemica ha sospeso temporaneamente questo processo, generando una verticalizzazione del potere fondata sulla paura e sulla ricerca di protezione. Ma tale ricomposizione è stata emergenziale e transitoria. Terminata l'eccezione, la società ha ripreso la propria

forma molecolare, confermando l'impossibilità di ricostruire un tessuto collettivo mediante strumenti centralizzati o autoritari. La frammentazione resta l'elemento morfologico dominante.

In questo contesto scuole e sanità che rappresentano due sistemi istituzionali consentono di leggere con chiarezza la fase attuale. **La scuola** appare come un sottosistema che ha perso il proprio ancoraggio alle dinamiche di sviluppo. Non riesce ad essere efficace quale ascensore sociale e luogo di integrazione. La sua autoreferenzialità è un sintomo della perdita di funzione: fatica ad interpretare le esigenze del sistema economico e a tradurle in percorsi di mobilità. **La sanità**, al contrario, rappresenta ancora un presidio fondamentale di integrazione. Il Servizio Sanitario Nazionale mantiene una capacità capillare di raggiungere la popolazione e di adattarsi ai mutamenti demografici. È uno dei pochi sistemi in cui permane una logica collettiva, capace di compensare, almeno in parte, la frammentazione molecolare. In questo senso, la sanità costituisce uno degli ultimi collanti sistemici disponibili.

La società italiana mostra quindi una forte energia individuale – una notevole autopropulsione – ma soffre di una mancanza di finalizzazione collettiva. Le iniziative personali non trovano un quadro comune, una direzione

sistemica. In tale contesto, una possibilità di ricostruire una dimensione collettiva risiede nei **territori** dove persistono relazioni, identità, responsabilità reciproche. Qui si possono generare forme di coesione che non sono più riproducibili attraverso livelli centrali di governo o attraverso strutture intermedie indebolite. E tale ricomposizione non può essere calata dall'alto: deve emergere dal basso. I territori devono diventare il laboratorio in cui è possibile ridefinire finalità comuni credibili e adattive, capaci di contrastare gli effetti dissolutivi della molecolarizzazione.

In conclusione, le disuguaglianze vanno colte all'interno di una teoria dinamica del sistema sociale: la disuguaglianza non è uno stato da correggere, ma una **condizione euristica**, un indicatore della vitalità e della direzione evolutiva del corpo sociale.

Per comprenderla occorre superare approcci redistributivi puramente quantitativi e adottare una prospettiva strutturale: riconoscerne la natura generativa, interpretarne la funzione nei processi di differenziazione, coglierne le implicazioni sulla morfologia sociale, individuare territori per la possibile ricomposizione.

Solo così sarà possibile restituire alla società italiana una capacità di orientamento collettivo che non neghi la complessità del presente, ma sappia trasformarla in risorsa progettuale.

