

XX Rapporto sulle politiche della cronicità

Fermi al Piano



con il sostegno non condizionato di



Dicembre 2022

A cura di Tiziana Nicoletti

INDICE

Introduzione	4
Il Coordinamento Nazionale Delle Associazioni Dei Malati Cronici E Rari – Cnamc	6
Analisi Di Contesto	8
Lo Stato Di Salute Della Popolazione In Italia	10
Piano Nazionale Della Cronicità	19
Esperienze Di Presa In Carico Del Paziente Cronico E Fragile.....	27
Le Malattie Croniche.....	30
Malattie Rare.....	35
I Farmaci Orfani	37
Testo Unico Malattie Rare	39
Lo Screening Neonatale Esteso	42
PARTE PRIMA	
Le Associazioni Dei Malati Cronici E Rari Che Hanno Partecipato Alla Realizzazione Del XX Rapporto Sullpolitiche Della Cronicità	46
L’esperienza Dei Presidenti Delle Associazioni Dei Malati Cronici E Rari Riguardante Il Pnc	50
Stratificazione Della Popolazione - Registri Di Patologia	55
Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale - Pdta	57
Promozione Della Salute, Prevenzione E Diagnosi Precoce	60
Presa In Carico E Gestione Del Paziente Attraverso Il Piano Di Cura Personalizzato	63
Farmaci E Aderenza Terapeutica	66
Caregiver	69
Sanita’ Digitale.....	75
Coinvolgimento Delle Associazioni Nelle Politiche Sanitarie E Partecipazione In Tavoli Istituzionali.....	77
Piano Nazionale Di Ripresa E Resilienza Opportunita’ E/O Limite?	77
Costi	80
Disuguaglianza E Difformita’ Regionali	82
PARTE SECONDA	
Cittadini, Pazienti E Familiari Nella Gestione Di Una Patologia Cronica E/O Rara	84

Registri Di Patologia - Programmi Su Stile Di Vita	92
Screening E Diagnosi Precoce	94
Difficolta' Di Accesso E Liste Di Attesa.....	98
Inserimento Della Persona Nel Percorso Di Presa In Carico	100
Assistenza Domiciliare E Riabilitazione	102
Il Vissuto Dei Pazienti Circa Farmaci E Aderenza Alle Terapie.....	105
Protesi E Ausili.....	114
Invalidita' E Handicap.....	115
Piano Di Cura Personalizzato	117
Telemedicina – Fascicolo Sanitario Elettronico- Ricetta Dematerializzata.....	118
Bisogni Di Salute Dei Pazienti E Disuguaglianze Sociali	120
Disuguaglianze Nelle Disuguaglianze	122
Livelli Essenziali Di Assistenza	122
Malati Invisibili	124
PARTE TERZA	
Nota Metodologica	135
Conclusioni.....	137
Proposte.....	139
Ringraziamenti.....	141

INTRODUZIONE

Le patologie croniche diventano un tema di sempre maggiore rilevanza, secondo i dati ISTAT, le più frequenti sono le cardiopatie ipertensive (18%), il diabete mellito (16%), le cardiopatie ischemiche (13%) e i tumori (12%). Inoltre, il 23,6% dei pazienti positivi al SARS-CoV2 a fine 2021 era affetto da una forma di demenza.

La pandemia da Covid-19 ha determinato prolungate interruzioni delle attività sanitarie quali screening, prestazioni ambulatoriali e di ricovero, sia in ragione del blocco delle attività ordinarie durante la prima ondata, sia per determinate sospensioni dell'attività legate alla gestione della pandemia, tutto questo ha avuto un impatto significativo sulla gestione del paziente cronico e raro, pertanto, si è reso necessario un monitoraggio delle prestazioni perse per organizzare, dove possibile, un recupero.

Nel 2021 il Ministero della salute ha coordinato la programmazione dei Piani regionali **per il recupero delle prestazioni con in fondi previsti nel DL 104/2020 e DL 73/2021** per i quali è stato stanziato un fondo complessivo di **500 milioni di euro** con la Legge di bilancio 2022, art. 1 commi 276-279.

La fase pandemica ha mostrato l'incapacità del SSN di continuare a rispondere alla domanda di cura dei pazienti "non Covid" e ciò ha stimolato un'intensa reazione da parte di Cittadinanzattiva ponendosi in prima linea, sin dall'inizio dell'emergenza, per tutto il periodo del lockdown e nelle fasi successive, mediante la promozione di iniziative politiche e di mobilitazione sul "ritorno alle cure" al fine di rispondere ai bisogni emersi dall'emergenza sociosanitaria legata al coronavirus e concretizzare il processo di pieno recupero delle prestazioni sanitarie arretrate.

Partendo da queste premesse e con l'obiettivo di reperire dati ed informazioni utili da poter restituire ai cittadini, a luglio 2021 è stata avviata un'indagine civica in merito al piano regionale di recupero sulle liste d'attesa e sui fondi ripartiti alle Regioni attraverso lo strumento dell'accesso civico¹. Quello che è emerso è che sono ancora tanti i ritardi delle Regioni nel recupero delle prestazioni sanitarie rinviate a causa del covid, nonostante i fondi destinati a tale scopo.

È sempre più evidente il fatto che la **sanità territoriale** ha assunto una nuova importanza per cui le istituzioni non possono non tenere conto del fatto che il territorio e la prossimità delle cure devono essere potenziate, supportate e adeguate alle esigenze di salute dei cittadini su tutto il territorio nazionale, in centro come in periferia senza dimenticare le tante aree interne.

Inoltre, la medicina di prossimità presume una piena integrazione unica e coordinata fra le varie componenti del territorio, quindi, medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, distretti e dipartimenti di cure primarie, dipartimento di prevenzione, unità speciali di continuità assistenziale, servizi di assistenza sociale, cittadini.

Allo stesso modo l'innovazione digitale gioca ormai un ruolo strategico in numerosi ambiti e la sanità rappresenta uno dei terreni più fertili dove le tecnologie possono fare la differenza. Si parla dunque di **Sanità Digitale**, un concetto che riguarda l'applicazione delle tecnologie

1

https://www.cittadinanzattiva.it/multimedia/import/files/comunicati/salute/INDAGINE_ACCESSOCIVICO_LISTEDIAT_TESA_ottobre2021.pdf

digitali a supporto dell'innovazione del servizio sanitario per rendere più efficace l'erogazione dei servizi, snellire la comunicazione tra strutture sanitarie e cittadini, semplificare i sistemi di prenotazione e molto altro.

Detto ciò, occorrono nuove competenze digitali fra professionisti sanitari e cittadini, affinché possano sfruttare consapevolmente le potenzialità degli strumenti tecnologici, così come occorre un adeguato sistema di governance che aiuti a superare le tante difformità territoriali

Ancora di più rispetto al passato siamo tutti consapevoli, a tutti i livelli, che il nostro Paese ha una disparità a livello socioeconomico e demografico nell'accesso ai servizi, tempi di attesa elevati per l'accesso alle prestazioni, poche risorse e competenze digitali. A fronte di questa situazione entra in gioco il PNRR, un piano che fa ben sperare in un servizio sanitario che sfrutti al meglio i benefici che il digitale offre al personale sanitario e ai cittadini. Anche se, purtroppo il processo di digitalizzazione della sanità è ancora frammentato e disomogeneo.

L'edizione 2022 del Rapporto sulle Politiche della Cronicità propone una fotografia dell'assistenza sanitaria in Italia raccontando il vissuto dei cittadini e l'esperienza dei presidenti delle Associazioni dei malati cronici e rari anche alla luce delle profonde modificazioni introdotte dalla pandemia di Covid-19 e ripercorrendo la strategia di gestione e presa in carico della cronicità delineata dal Piano Nazionale della Cronicità del 2016.

In fondo i malati cronici e rari e le loro famiglie sono abituati ad aspettare: aspettano una diagnosi, spesso tardiva, anche per la difficoltà dei medici di riconoscere prontamente alcune patologie croniche e rare; aspettare visite, esami di controllo; aspettare un'assistenza domiciliare che non c'è; una riabilitazione insufficiente; un tempo di ascolto inadeguato, un sostegno psicologico nemmeno lontanamente ipotizzato come possibile e/o prevedibile; aspettare una personalizzazione delle cure e una umanizzazione che parta dai bisogni effettivi della persona.

Il Piano è uno di quegli ottimi documenti di regole e di programmazione, ma come spesso accade in Italia, siamo rimasti ***Fermi al Piano*** in quanto le norme sono state recepite ma mai, o quasi, messe in pratica. Un Piano, pur buono, nel mentre veniva recepito, tardivamente, dalle Regioni, nel frattempo si facevano più pesanti problemi pure annosi, come l'abbattimento delle liste d'attesa per chi deve effettuare i controlli periodici per una patologia cronica o rara, l'integrazione tra cure primarie e assistenza specialistica, la mancata attenzione per la prevenzione. Altra attesa, dunque, affinché il Piano delle cronicità fosse fatto proprio dalle Regioni e altra attesa per la sua messa a terra, rimanendo esso sostanzialmente disatteso in molti territori.

IL COORDINAMENTO NAZIONALE DELLE ASSOCIAZIONI DEI MALATI CRONICI E RARI – CNAMC

Il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC)² è una rete di Cittadinanzattiva, **istituita** nel 1996, e rappresenta un esempio di alleanza trasversale tra Associazioni e Federazioni nazionali di pazienti per la tutela dei diritti dei cittadini affetti da patologie croniche e/o rare.

Le ragioni della costituzione del CnAMC risiedono nella consapevolezza, da parte di Cittadinanzattiva e di tutte le Organizzazioni aderenti, che la tutela integrata e unitaria dei diritti delle persone con patologia cronica e rara è possibile solo attraverso una forte collaborazione e alleanza, lo scambio continuo di informazioni e l'impegno comune, volto al superamento delle criticità trasversali.

A sua volta tale tipo di attività è resa possibile dalla decisione di tutte le Associazioni di mettere a disposizione di battaglie comuni una parte delle proprie energie, in alcuni casi collocando anche in secondo piano le singole attività specifiche: in questo è possibile cogliere un elemento di "maturità" delle Organizzazioni civiche e il senso originario del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici.

Attualmente aderiscono al CnAMC più di 110 Organizzazioni di persone con patologie croniche e rare, rappresentative di oltre 100.000 persone, distinte tra Associazioni e Federazioni.

Nello specifico, **gli obiettivi** del CnAMC sono:

- definire e perseguire politiche sanitarie comuni basate sul principio di tutela integrata ed unitaria;
- realizzare ogni anno un Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità, che analizzi le criticità assistenziali dei servizi sanitari e sociali ed esprima una vera e propria piattaforma politica basata sulle richieste e le aspettative delle associazioni aderenti;
- agire quale cassa di risonanza delle richieste delle singole organizzazioni, assicurando loro maggiore visibilità e formazione;
- raccogliere e fornire in tempo reale notizie sul mondo della cronicità (novità legislative, sentenze utili, nuove sperimentazioni, disegni di legge in discussione...);
- facilitare la comunicazione e lo scambio di esperienze positive fra le associazioni, al fine di garantire la socializzazione e riproducibilità delle buone pratiche;
- investire nella formazione e nella crescita della leadership delle organizzazioni di malati cronici e nella capacità di interloquire con le istituzioni e gli altri stakeholders;
- attività, iniziative ed eventi che promuovano e sostengano la partecipazione diretta dei cittadini.

² Per maggiori informazioni è possibile consultare il sito web www.cittadinanzattiva.it

Le attività del CnAMC sono molteplici:

- il coordinamento delle oltre cento Organizzazioni aderenti attraverso una costante attività di networking;
- l'elaborazione e la diffusione di politiche sociosanitarie di tutela dei diritti con il coinvolgimento di tutte le Associazioni aderenti;
- l'elaborazione e la diffusione di documenti istituzionali di posizionamento sui temi discussi in Parlamento/Ministeri/Regioni, nonché relative interlocuzioni, come ad esempio: manovre finanziarie, federalismo fiscale, costi e fabbisogni standard nel settore sanitario, Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), Piano Sanitario Nazionale, Patto per la Salute, Riparto annuale del FSN e progetti obiettivo, governo clinico, dichiarazioni anticipate di trattamento, terapie non convenzionali, riabilitazione, assistenza farmaceutica con particolare riguardo al tema dell'innovazione, invalidità civile e Legge 104/92, [...];
- Piano nazionale di ripresa e resilienza;
- la partecipazione ad audizioni, tavoli e progetti istituzionali quali ad esempio: collaborazione nella stesura del Piano Nazionale delle Cronicità approvato dalla Conferenza Stato- Regioni il 22 luglio 2016;
- la redazione annuale di un Rapporto Nazionale sulle Politiche della Cronicità;
- la promozione e la realizzazione di campagne, progetti e conferenze che trattano i temi della salute, cronicità e malattie rare;
- la partecipazione a convegni e dibattiti pubblici;
- partecipazione al tavolo ministeriale sulle malattie rare;
- Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza;
- Partecipazione alla Cabina di regia del Piano nazionale Cronicità.

ANALISI DI CONTESTO

A seguito di un lungo iter di approvazione, a giugno del 2022 arriva in Gazzetta ufficiale il nuovo regolamento sugli standard dell'assistenza territoriale, Dm 77, e per la prima volta vengono definiti gli standard che dovranno essere rispettati in ogni regione, a vigilare sarà l'Agenas che presenterà una relazione semestrale.

La base sarà il Distretto sanitario con la **Casa della Comunità** dove i cittadini potranno trovare assistenza h24 ogni giorno della settimana, gli studi dei medici di famiglia saranno collegati in rete per garantire aperture h12 sei giorni su sette. Inoltre, ci saranno anche gli **Ospedali di Comunità** con un forte assistenza infermieristica e saranno decisivi ad esempio per la presa in carico dei pazienti nelle fasi post ricovero ospedaliero o in tutti quei casi dove c'è bisogno di una particolare assistenza vicino al domicilio del paziente. Nel nuovo sistema un forte ruolo rivestiranno gli infermieri di famiglia che saranno impiegati in molte delle nuove strutture definite dal decreto.

A coordinare i vari servizi presenti nel Distretto vi saranno poi le **Centrali operative territoriali** ossia strutture che svolgono una funzione di coordinamento della presa in carico della persona e raccordo tra servizi e professionisti al fine di assicurare continuità, accessibilità ed integrazione dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria. La Centrale Operativa **avrà in dotazione** Numero Europeo, **116117**, per le cure mediche non urgenti per fornire un servizio telefonico gratuito alla popolazione attivo 24 ore su 24 e 7 giorni su 7 per tutte le prestazioni sanitarie e sociosanitarie a bassa intensità assistenziale.

Vengono poi fissati gli standard per l'assistenza domiciliare e viene definito l'utilizzo dei servizi di Telemedicina. Vengono confermate le Unica di continuità assistenziale e fissati anche gli standard per i servizi delle cure palliative (ad esempio gli hospice), per i dipartimenti di prevenzione e consultori familiari. Nel nuovo sistema di cure primarie ruolo rilevante avranno anche le farmacie che sono identificate a tutti gli effetti come presidi sanitari di prossimità dove il cittadino potrà trovare sempre più servizi aggiuntivi.

Il DM 77 è un provvedimento tanto importante quanto atteso, che dovrà ricostruire la nostra sanità tenendo conto dei bisogni dei cittadini e definendo i modelli e gli standard per tutte le regioni.

L'assistenza territoriale durante e a seguito della pandemia si è rivelata in tutta la sua fragilità e inadeguatezza a supportare i cittadini ma è da qui che dobbiamo partire per creare un nuovo SSN che sia messo nelle condizioni di poter affrontare nella maniera adeguata sia emergenze sanitarie che la gestione ordinaria della salute e dei bisogni di salute. Ben venga la riforma della sanità territoriale ma resta ancora il nodo delle risorse, in particolare di quelle per il personale, su cui serve davvero un maggior impegno. Senza medici, infermieri e personale sociosanitario e senza la formazione le nuove case di comunità sono destinate a restare un contenitore vuoto. Bisogna mettere a sistema tutto ciò che già esiste con un obiettivo comune e unitario di creare una vera continuità assistenziale tra casa, territorio e ospedale e viceversa. Solo così riusciremo finalmente ad alleggerire il peso su ospedali e pronto soccorso e a mettere al centro i bisogni di salute della cittadinanza.

Secondo quanto riportato dalla Corte dei conti³, per poter procedere con quanto previsto del PNRR e dal DM 77, potrebbe essere necessario prevedere ulteriori investimenti soprattutto per il comparto del personale sanitario e con le spese dovute all'aumento dei costi per l'energia.

³ Memoria Della Corte Dei Conti Sulla Nota Di Aggiornamento Del Def 2022

Con l'avvio della riforma dell'assistenza territoriale disegnata dal DM 77 e prevista dal Piano che prevede l'istituzione di almeno 1.350 Case della comunità, 400 Ospedali di comunità, 600 centrali operative territoriali e lo sviluppo della telemedicina, che dovrà poter assistere a domicilio almeno 800.000 persone con oltre 65 anni, è necessaria una adeguata dotazione di personale e per la quale **è funzionale un incremento della formazione medico specialistica.**

La Corte dei conti continua ad evidenziare che questo fabbisogno si aggiunge a quelli che emergono già nella condizione attuale e che riguardano soprattutto il personale medico di alcune specializzazioni (medicina di urgenza, anestesia e rianimazione...) e quello infermieristico, pesantemente sottodimensionato in molte aree e nel confronto con standard europei. Per la realizzazione della riforma territoriale sarà indispensabile definire il ruolo che dovranno avere i medici di medicina generale, per i quali dovrà essere definito il nuovo accordo convenzionale e agevolato il ricambio generazionale.

Un problema di risorse per la Corte è anche quello che riguarda l'aggiornamento del sistema tariffario, a cui è strettamente legata l'operatività dei nuovi Livelli essenziali delle prestazioni. Un provvedimento che, nonostante il lavoro predisposto dagli uffici del Ministero con la comunità scientifica e le Regioni, è atteso ormai da cinque anni. Tale aggiornamento potrebbe consentire una razionalizzazione della spesa, consentendo anche di finanziare parte delle estensioni.

Per queste ragioni la Corte dei conti evidenzia come ***“il quadro che emerge sul fronte della spesa sanitaria risulta, quindi, particolarmente stringente. Ciò senza contare il permanere dei fabbisogni per la riduzione delle liste di attesa e quelli connessi al recupero di livelli di qualità nella garanzia dei LEA segnati dalla crisi sanitaria”.***

Come emerge dai piani per il riassorbimento delle prestazioni mancate negli anni della pandemia, in molte regioni il recupero delle liste di attesa è ancora in atto ed è previsto completarsi nel prossimo anno. **In tema di recupero dei tempi di attesa, i dati diffusi di recente dal Ministero della salute e da Agenas confermano il permanere di criticità:** sono, ad esempio, ben 14 le regioni che presentano performance peggiori di quelle del 2019 nel caso degli interventi cardiovascolari caratterizzati da maggiore urgenza (classe A) che dovrebbero essere eseguiti entro 30 giorni. Solo di poco migliore l'andamento per quanto riguarda i tumori maligni: sono 12 le regioni che hanno peggiorato le loro performance. Anche le prestazioni di specialistica ambulatoriale non hanno recuperato i livelli del 2019: nel primo semestre 2022 le prestazioni erogate risultavano in media nazionale inferiori del 12,8 per cento a quelle dello stesso periodo del 2019 e 13 regioni si collocavano al di sotto della media (di cui 7 segnavano cali superiori di oltre 6 punti percentuali).

Ancora, rileva la Corte, che **le differenze territoriali sempre meno accettabili sono alla base di saldi negativi di mobilità sanitaria** per ben 14 regioni, in prevalenza nel Mezzogiorno. Nel 2021, dopo la pausa legata alla pandemia e alle relative difficoltà di mobilità, tende nuovamente a crescere il volume di risorse per pagamenti di prestazioni rese fuori regione, a testimonianza del permanere di criticità nell'assistenza garantita in alcune realtà territoriali.

LO STATO DI SALUTE DELLA POPOLAZIONE IN ITALIA

Lo stato di salute della popolazione, a seguito dell'emergenza sanitaria, risulta inevitabilmente differente da quanto si registrava alla fine del 2019. La **mortalità totale** nel periodo compreso tra gennaio 2020 e fine aprile 2022 **eccede di 180 mila unità** la media 2015-2019. Il 48% di decessi da Covid-19 sono avvenuti nel 2020, il 37% nel 2021.

Dopo questa fase più critica per il nostro Paese, bisogna ritornare ad occuparsi dell'assistenza sanitaria in Italia, alla luce delle fragilità messe ancora più in risalto dalla pandemia. Da sottolineare il fatto che il Covid 19 non ha fatto altro che fare esplodere in maniera incontrollata ciò che diversi anni come Cittadinanzattiva attraverso le attività del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei malati cronici e rari segnaliamo alle Istituzioni nazionali e regionali, purtroppo, da sempre, evidenziamo che il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) è caratterizzato da forti disparità regionali. Inoltre, le differenze regionali esistenti anche nella presa in carico dei cittadini si sono acuite nel corso della pandemia mettendo a rischio il principio di equità in base al quale tutti i cittadini hanno lo stesso diritto di accesso alle cure che costituisce il fondamento del nostro SSN.

Anche per questo gli investimenti previsti dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza rappresentano un forte slancio verso la medicina del territorio e l'impiego del digitale, con l'obiettivo di favorire forme di assistenza sempre più proattive, tempestive e capillari. Prima dello scoppio della pandemia, **l'aspettativa di vita alla nascita in Italia** aveva raggiunto i massimi storici: 85,7 anni per le donne e 81,1 per gli uomini, per una media globale di 83,2 anni. Come prevedibile **questo dato ha subito una flessione importante, pari a oltre un anno, nel 2020 (82,1 anni in media) ma è tornata a crescere nel 2021.**

Secondo i dati ISTAT 2022, le malattie croniche sono sempre più frequenti e interessano una porzione crescente di cittadini, in prevalenza anziani. Oggi 4 italiani su 10 soffrono di almeno una malattia cronica e 2 su 10 di due o più malattie croniche. Nel primo caso poco meno della metà (il 45,3%) sono persone over 65, l'altro 42,4% ha una età compresa tra i 35-64 anni.

La prima patologia cronica per numero di pazienti è l'**ipertensione**: ne soffrono **quasi 11 milioni di persone**, il 18,3% della popolazione italiana. Il gruppo è composto in leggera prevalenza da donne (5,7 milioni pari al 52,4%) e da anziani (68,4%), ovvero da 6,9 milioni individui di 65 anni e oltre. Inoltre, 7 persone su 10 hanno, come curriculum scolastico, al massimo il diploma di scuola media.

Segue l'**artrosi**, artrite con **8,8 milioni di persone**, soprattutto donne (5,8 milioni, il 66,4% dei pazienti). Come nel caso precedente c'è una maggioranza di 65 anni e oltre (il 66,5%, pari a 5,8 milioni di persone).

Arrivano poi le **malattie allergiche**, che toccano fasce più giovani. Colpiscono **6,9 milioni di persone**, di cui il 32,9% di età compresa tra 0-34 anni, il 48,6% tra i 35-64 anni e soltanto il 18,5% degli anziani, percentuale quest'ultima più bassa tra le nove malattie croniche riportate nel grafico che vedete qui sotto. Anche in questo segmento vi è una leggera prevalenza femminile (54%).

Osteoporosi: l'86,3% dei **4,8 milioni** di sofferenti è donna e in maggior parte con un'età che va oltre i 64 anni (3 milioni). L'altro milione di donne ha una età compresa tra i 35 e 64 anni. Pochi gli uomini (660 mila unità).

Diabete: già tra i 35 e i 64 anni c'è un 28% che ne soffre, ma dai 65 anni in poi si sale al 68%.

La bronchite cronica si manifesta nel 16% dei giovani da 0 a 34 anni, poi cresce nell'età di mezzo, per colpire infine il 49% degli anziani.

Anche per i **disturbi nervosi** c'è una componente giovanile (13%), si sale nella fascia media di età (38%), per colpire poi il 49% degli anziani. In generale, i malati sono per il **62,5% donne**.

I **cardiopatici** sono in prevalenza anziani (69%). Questa è l'unica patologia che raggruppa più maschi (55,2%) che femmine (44,8%).

L'**ulcera gastrica o duodenale** nel 2020 è segnalata dal 2,4% degli Italiani, soprattutto di età superiore ai 34 anni (45,1% dai 35-64 anni; 48% oltre i 64 anni). La buona notizia è che rispetto all'anno precedente risulta in decremento del 6%.

La Relazione al Parlamento sullo Stato Sanitario del Paese 2017-2021 appena pubblicata dal Ministero della Salute e pubblicata dopo 8 anni, risponde all'esigenza di produrre una periodica informativa al Parlamento, e conseguentemente ai cittadini, sullo stato di salute della popolazione e sull'attuazione delle politiche sanitarie. La Relazione costituisce una componente essenziale per la pianificazione e programmazione del Servizio sanitario nazionale, in quanto funge da strumento organico di valutazione degli obiettivi di salute raggiunti e delle strategie attuate per il loro conseguimento, al fine di valorizzare la promozione della salute e riorganizzare le reti assistenziali, riposizionando gli assistiti al centro di un sistema di cure integrate⁴.

Nella prefazione il Ministro Roberto Speranza, afferma che *“La Relazione assume particolare rilievo nell'attuale contesto epidemiologico, ma anche socioeconomico e demografico. In questa edizione, che abbraccia il periodo 2017-2021, è dedicato uno spazio significativo alla pandemia da Covid-19 e alle azioni intraprese sia per gestire l'emergenza sia per rafforzare il Servizio sanitario nazionale (SSN), al fine di renderlo sempre più strutturato, radicato sui territori e capace non solo di affrontare potenziali emergenze future, ma anche di rispondere in modo sempre più appropriato alle esigenze di ogni individuo, in ogni parte del Paese. La crisi sanitaria ha messo a dura prova tutti noi, facendo pagare un prezzo altissimo alle persone più fragili, ma al contempo ha evidenziato la centralità e la forza del nostro SSN, che è la nostra risorsa più preziosa. A partire da questa consapevolezza è stato avviato in questi anni, anche grazie alle risorse messe a disposizione dell'Europa, un ampio programma di riforme e investimenti guidato da tre concetti chiave: prossimità, innovazione e uguaglianza. Nessuno, mai come ora, deve essere lasciato indietro. Bisogna attuare pienamente l'articolo 32 della Costituzione, che sancisce il diritto universale a essere curato, ed è necessario dare forza a un approccio “One Health” che tenga sempre più insieme uomo e ambiente, con una visione*

⁴ file:///C:/Users/samsung/Desktop/C_17_publicazioni_3270_allegato.pdf

ampia e globale. Oggi più che mai, dobbiamo investire sulla sanità per portarla nel tempo nuovo che stiamo vivendo, consapevoli che il futuro del SSN è il futuro del nostro Paese”

È evidente il fatto che la Relazione faccia riferimenti a temi e questioni che riguardano e impattano sulla qualità di vita dei cittadini, dei malati cronici e rari, dei familiari e caregiver dei quali ci occupiamo praticamente da sempre e che, essendo oggetto, anche quest’anno, del XX Rapporto sulle politiche della Cronicità, merita di essere trattato ed evidenziato in alcuni punti.

Secondo quanto riportato dalla Relazione, **le malattie croniche non trasmissibili (MCNT)** restano in Italia e nel mondo le principali cause di morte e disabilità. Tabagismo, alimentazione scorretta, inattività fisica, consumo dannoso di alcol, insieme alle caratteristiche dell’ambiente e del contesto sociale, economico e culturale ne rappresentano i principali fattori di rischio modificabili. La pandemia da Covid-19 ha inoltre evidenziato un maggiore rischio di decesso o malattia grave dei soggetti affetti da MCNT. Le principali novità nell’affrontare la sfida della promozione della salute per la prevenzione delle MCNT occorre considerare i cambiamenti della struttura demografica e sociale della popolazione, che influenzano i comportamenti individuali e determinano una maggiore complessità.

Per quanto riguarda le **malattie rare**, le principali novità della Relazione sono rappresentate dalla stesura e dall’adozione del nuovo Regolamento del RNMR in accordo con quanto previsto dalla normativa del GDPR 2016/679. Per quanto riguarda le prospettive future, le elaborazioni di dati del RNMR, oltre a fornire informazioni epidemiologiche sulle malattie rare oggetto della sorveglianza, sono altresì finalizzate a comprendere le caratteristiche generali dell’organizzazione della Rete Nazionale Malattie Rare e della migrazione sanitaria, lasciando intravedere il potenziale informativo che sarà messo a disposizione per l’adeguamento della rete ai bisogni dei pazienti. Inoltre, le diverse reti che allo stato attuale si stanno sviluppando (screening neonatale esteso per le malattie metaboliche ereditarie, screening uditivo e visivo neonatale) dovranno correlarsi funzionalmente con la Rete Nazionale Malattie Rare al fine di garantire la continuità assistenziale (prevenzione secondaria, diagnosi precoce, trattamento tempestivo) in modo da ampliare al massimo la possibilità di salute di questi pazienti. La Rete Nazionale Malattie Rare su scala nazionale e le ERN (European Reference Networks) su scala europea forniranno un quadro di riferimento per i percorsi sanitari dei pazienti affetti da malattie rare attraverso un elevato livello di competenze integrate e promuoveranno l’accesso a strumenti comuni come registri, telemedicina e Linee guida sulle migliori pratiche cliniche per la diagnosi e le cure.

È inoltre priorità del Centro Nazionale Malattie Rare e in particolare del Registro Nazionale Malattie Rare formare un comitato tecnico-scientifico e avviare delle riunioni inter-regionali, con focus l’aggiornamento e l’ampliamento del data set minimo del RNMR (in accordo con quanto previsto dalla Legge 175 del 10 novembre 2021), l’omogeneizzazione dei sistemi regionali di inserimento, di transcodifica e di trasmissione dati, nonché definire le elaborazioni per il report annuale dei dati del RNMR come documento divulgativo ufficiale.

La Relazione evidenzia che, sebbene la pandemia abbia avuto un impatto devastante sulla capacità dei programmi di screening di mantenere il loro volume di attività, **in molte Regioni (in particolare nelle Regioni del Sud e Isole) la situazione era già critica in epoca pre-pandemica e ciò ha contribuito ad accentuare la difficoltà di recuperare i ritardi maturati.** Già il Piano Nazionale della Prevenzione (PNP) 2014-2019 indicava gli screening tra le strategie per “ridurre il carico prevenibile di morbosità, mortalità e disabilità delle malattie non trasmissibili”, prevedendo quali obiettivi centrali per le Regioni di aumentare l’estensione reale dei programmi di screening alla popolazione target (per ognuno dei 3 tumori oggetto di screening), aumentare i soggetti a rischio sottoposti a screening oncologico, riorientare/avviare i programmi di screening per il cancro della cervice uterina introducendo il test Hpv-Dna.

Il PNP 2020-2025 ribadisce tra gli obiettivi fondamentali da raggiungere il miglioramento della partecipazione agli screening e il miglioramento dell’offerta per ridurre la disomogeneità territoriale esistente e superare le criticità, prevalenti nelle Regioni del Sud, in termini sia di copertura sia di adesione. Nel 2021 il Centro Nazionale per la Prevenzione e il Controllo delle Malattie (CCM) del Ministero della salute ha finanziato il Progetto “Sviluppo di strategie di promozione degli stili di vita e di interventi di recupero dei ritardi nei programmi di screening oncologici, per contrastare gli effetti dell’emergenza pandemica da Covid-19 sulle malattie croniche non trasmissibili”.

L’obiettivo è individuare le soluzioni più efficaci per contrastare gli effetti negativi della pandemia ottimizzando i piani di recupero dei programmi di screening oncologici laddove ancora in corso, sviluppare e condividere strumenti e modelli di azione che possano anche in post pandemia essere utili per migliorare l’adesione e l’efficienza nei programmi di screening e di promozione della salute.

Alla luce della forte flessione nell’erogazione dei ricoveri in regime di elezione e per valutarne l’impatto sulla gestione dei pazienti non affetti da Covid-19, è stata effettuata da parte della Direzione della programmazione sanitaria una quantificazione del differenziale dei volumi e dei valori dei ricoveri ospedalieri e delle prestazioni ambulatoriali nel biennio 2019-2020. Tale analisi con riferimento alle prestazioni chirurgiche ha evidenziato una particolare flessione nella produzione di DRG (*Diagnosis Related Group*) afferenti alle branche di otorinolaringoiatria, chirurgia generale (con particolare riferimento alle colecistectomie, sia laparoscopiche sia tradizionali) e ortopedia. Per gli interventi sul sistema cardiovascolare si è assistito a un calo superiore al 25% dei DRG relativi a cardiologia interventistica, mentre più contenuta, intorno al 16%, è risultata la riduzione dei ricoveri per impianti di defibrillatori e pacemaker.

Per quanto riguarda i ricoveri di chirurgia oncologica, nonostante questa tipologia di ricoveri fosse stata esplicitamente esclusa dal gruppo di prestazioni programmate che potevano essere considerate procrastinabili (Circolare DGPROGS n. 7422 del 16 marzo 2020), si evidenzia anche per loro una riduzione del 12% rispetto ai volumi erogati nell’anno precedente.

Infine, si rileva una flessione del **4,5% nelle attività chirurgiche di trapianto d’organi** (incluso midollo osseo). Per quel che riguarda la casistica dei DRG in ambito medico si evidenzia: una

forte riduzione dei ricoveri legati al trattamento di malattie cardiovascolari; i ricoveri per “malattie cardiovascolari eccetto infarto miocardico acuto, con cateterismo cardiaco e diagnosi non complicata” e “insufficienza cardiaca e shock” sono calati, rispettivamente, di 13.981 e 8.222 unità, indicando che le attività delle cardiologie nella cura e prevenzione delle malattie coronariche e nella gestione dello scompenso cardiaco hanno avuto una battuta d’arresto. Anche le malattie valvolari e aritmiche hanno registrato cali significativi delle ospedalizzazioni.

Un calo importante registrato nel 2020 nei ricoveri volti alla gestione del paziente oncologico per le principali neoplasie maligne, con una **riduzione** di circa il **20% per i tumori di mammella, polmone, pancreas e apparato gastrointestinale**. I ricoveri per **radioterapia** si sono invece ridotti di circa il **15%**. Anche i ricoveri per chemioterapia, escludendo le diagnosi di leucemia, hanno subito una forte riduzione in termini assoluti (7.421 ricoveri), pur non raggiungendo le stesse flessioni in termini percentuali (-5%); per quanto riguarda la gestione del paziente internistico-geriatrico, si è assistito a una diminuzione tra il 30% e il 40% dei ricoveri legati alla gestione del paziente cronico con polimorbilità e fragilità (insufficienza renale; disturbi della nutrizione; psicosi; demenza, broncopneumopatia cronica ostruttiva, BPCO); per quanto riguarda i ricoveri neonatali, si sono ridotti di circa il 20%.

I ricoveri pediatrici hanno anche registrato un calo generalizzato, con punte fino al 50%; Per quanto riguarda la salute mentale, si è assistito a un calo sensibile dei ricoveri in ambito psichiatrico (intorno al 30%). L’analisi delle prestazioni ambulatoriali per codifica FA-RE evidenzia principalmente contrazioni nell’erogazione delle visite specialistiche (sia prime visite sia visite di controllo), delle prestazioni di chirurgia ambulatoriale, dei prelievi citologici, di anatomia e istologia patologica. Nondimeno si hanno anche riduzioni nella diagnostica, che possono aver influenzato la diagnosi e il decorso di alcune patologie.

Pertanto, al fine di individuare soluzioni efficaci per ottimizzare piani di recupero è necessario intervenire su aspetti organizzativi deficitari in alcune Regioni quali assenza di linee di indirizzo, mancata identificazione di centri di riferimento e di coordinamenti regionali, maggiore e migliore allocazione delle risorse (tecnologiche, digitali, di personale), adozione di strategie di screening che prevedano una rimodulazione degli intervalli di screening sulla base del rischio individuale, nonché ricorso ad approcci comunicativi più adeguati.

Nel 2021 il Ministero della salute ha coordinato la programmazione dei Piani regionali per il recupero delle prestazioni con in fondi previsti nel DL 104/2020 e DL 73/2021. È in corso, a valere sull’anno 2022, il monitoraggio dei piani di recupero delle prestazioni in lista d’attesa per i quali è stato stanziato un fondo complessivo di 500 milioni di euro con la Legge di bilancio 2022, art. 1 commi 276-279. Tale attività, insieme all’analisi dei flussi sanitari correnti, permetterà di stimare nel tempo la capacità di recupero del SSN delle prestazioni volte ai pazienti affetti da patologie differenti dal Covid-19.

Il tema dell’**innovazione tecnologica**, vista l’importanza e l’investimento previsto anche dal PNNR, non poteva non essere evidenziato all’interno della Relazione anche perché il Ministero della salute ritiene fondamentale proseguire lungo il percorso sinora intrapreso,

per creare condizioni uniformi sul territorio nazionale per la diffusione della telemedicina attraverso la produzione di documenti di indirizzo nazionale per ulteriori prestazioni di telemedicina quali telemonitoraggio, teleassistenza, telecertificazione ecc., in coordinamento con le azioni previste dall'Investimento 1.2.3 della Componente 2 della Missione 6 del PNRR – Piattaforma nazionale di telemedicina – realizzato da Agenas per l'erogazione di servizi nonché attraverso la realizzazione della Piattaforma nazionale per la diffusione della telemedicina, di cui all'Investimento 1.3.2.4 della Componente 2 della Missione 6 del PNRR, presso il Ministero della salute.

Quest'ultima piattaforma non erogherà servizi di telemedicina, ma accompagnerà la diffusione delle indicazioni nazionali e standard da adottare, monitorando l'utilizzo della telemedicina nelle attività di assistenza sanitaria erogate su tutto il territorio nazionale; svolgerà una funzione "culturale" a supporto del processo di divulgazione e promozione della telemedicina, con appositi ambienti di formazione e informazione, per costruire conoscenza, B.5. Innovazione e digitalizzazione del sistema sanitario 257 competenza, consapevolezza e fiducia sia nella popolazione sia nei professionisti sanitari, per un uso sicuro e appropriato di questi nuovi strumenti; offrirà, infine, una *overview* delle soluzioni di telemedicina validate e disponibili per il riuso, pubblicate in un catalogo nazionale.

Altro tema trattato è quello relativo ai LEA. Il DPCM 12 gennaio 2017 ha definito i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) erogati dal Servizio sanitario nazionale (SSN), di fatto, con il DPCM del 2017 si è concluso "un lungo processo avviato con il Patto per la Salute sottoscritto con le Regioni nel luglio 2014 per il rilancio della sanità pubblica attraverso il suo risanamento economico e finanziario e con l'aggiornamento dei LEA per venire incontro ai nuovi bisogni di salute". **I LEA sono costituiti da attività, servizi e prestazioni che tutti gli assistiti hanno diritto a ricevere dal SSN in condizioni di uniformità. Rappresentano le garanzie che lo Stato assicura ai propri cittadini.** Nel rispetto degli equilibri programmati di finanza pubblica, al fine di garantire l'efficacia e l'appropriatezza clinica e organizzativa delle prestazioni, il comma 556 dell'art. 1 della Legge di stabilità 2016 (Legge 28 dicembre 2015, n. 208) ha previsto l'istituzione della Commissione Nazionale per l'Aggiornamento dei LEA e la Promozione dell'Appropriatezza del SSN.

Le attività della **Commissione**, nella prima composizione, sono state costituite con Decreto Ministeriale 16 giugno **2016**, parzialmente modificata con Decreto Ministeriale 17 ottobre 2016 e 10 febbraio 2017 e si è insediata l'11 ottobre 2016, con i compiti (tra quelli stabiliti dal comma 557 della stabilità 2016) definiti nell'immediato dall'art. 2 dell'Intesa Stato-Regioni di approvazione dello schema di aggiornamento dei LEA, ai quali la Commissione ha dedicato impegno particolare e prioritario. La Commissione, allo scadere del proprio mandato, ha proposto un primo elenco di aggiornamento dei LEA isorisorse, in attesa della definizione dell'iter di approvazione del Decreto tariffe ai sensi dell'art. 64 del DPCM 12 gennaio 2017, cui non è seguito l'iter di definizione previsto dal comma 559 della Legge 208/2015. La Commissione, insediata nella sua **nuova composizione** il 28 luglio **2020**, è articolata, in base al nuovo regolamento interno, in tre Sottocommissioni:

“Prevenzione collettiva e sanità pubblica”, “Assistenza distrettuale” e “Assistenza ospedaliera”.

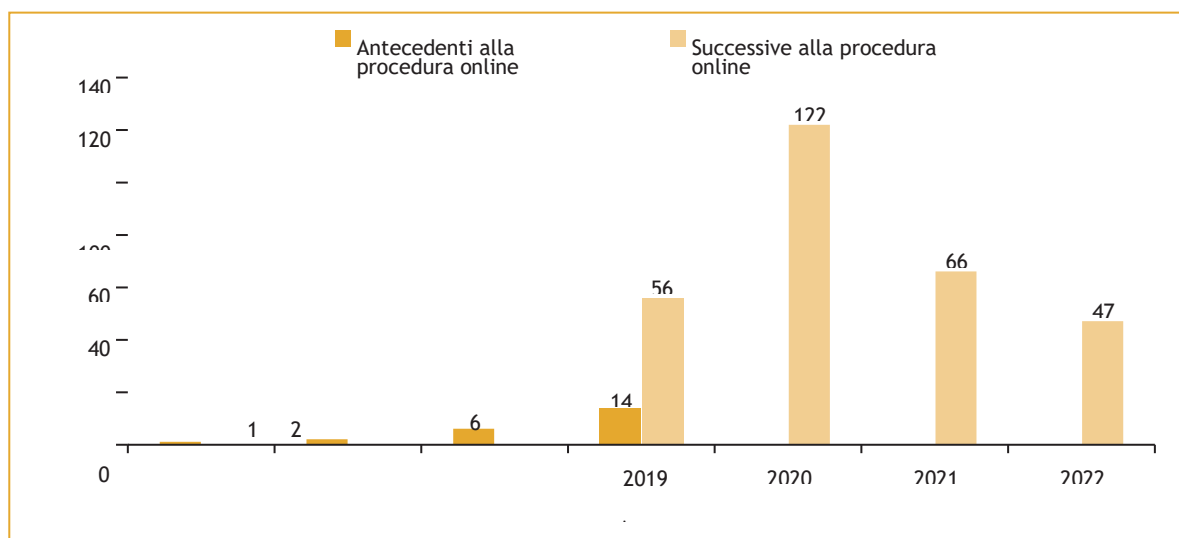
Con l’attivazione della nuova procedura online, disponibile sul sito del Ministero della salute a partire dal 6 giugno 2019, si è assistito a un incremento considerevole delle richieste di aggiornamento, figura n. 2.

Due richieste su tre sono state avanzate da associazioni di pazienti o da singoli cittadini. Poco più di un quinto delle richieste proviene da Amministrazioni regionali, aziende erogatrici di prestazioni sanitarie, strutture di ricerca o Società scientifiche. Il restante decimo delle richieste è stato proposto da produttori di farmaci o di dispositivi medici. Le richieste sono state messe all’Ordine del Giorno (OdG) delle sedute delle Sottocommissioni, convocate con cadenza di norma quindicinale, con prioritizzazione relativa a un criterio cronologico, sulla base dell’importanza del bisogno sanitario espresso, per l’impatto elevato sulla salute della popolazione, per la rilevanza rispetto a priorità sanitarie definite a livello nazionale e supportate da robuste prove di efficacia. In questo modo sono state esaminate, nel corso del periodo dicembre 2020-agosto 2021, 61 richieste, anche tra quelle che la precedente Commissione non aveva avuto modo di esaminare, o che erano state oggetto di richieste di approfondimenti. Per alcune di esse la valutazione è stata effettuata con l’ausilio del Centro Nazionale Eccellenza Clinica (CNEC) dell’ISS, nell’ambito degli specifici Accordi di collaborazione. In alcuni casi, data la complessità dei temi affrontati, le Sottocommissioni hanno chiesto di avere il supporto tecnico da parte di esperti esterni e/o di conoscere l’esperienza delle Regioni su alcuni selezionati temi, figura n. 3.

Alla riunione plenaria del 2 settembre 2021, **sono state proposte le 61 richieste di aggiornamento LEA esaminate.** Le Sottocommissioni hanno proseguito i lavori esprimendo il proprio motivato parere su ulteriori 109 richieste fino al maggio 2022, che saranno oggetto di valutazione nella prossima seduta plenaria della Commissione. Per ciascuna richiesta entro l’anno 2022 è formulata una proposta di aggiornamento LEA, classificata secondo la previsione normativa come rientrante in un Decreto interministeriale per le proposte di aggiornamento “isorisorse” e in un DPCM per le proposte “non isorisorse”. I lavori sono in corso nelle Sottocommissioni per altre 27 richieste. Ulteriori 31 richieste sono in attesa di definizione previo parere da parte dell’ISS oppure di Associazioni scientifiche di settore o del Consiglio Superiore di Sanità (CSS). Infine, 76 richieste risultano, a maggio 2022, in fase di prima istruttoria. La Legge di bilancio 2022 (Legge 30 dicembre 2021, n. 234) all’art. 1, comma 288, ha stanziato 200 milioni di euro per l’aggiornamento dei LEA, a decorrere dal 2022, in attuazione a quanto previsto dall’art. 1, commi 558 e 559, della Legge 28 dicembre 2015, n. 208⁵.

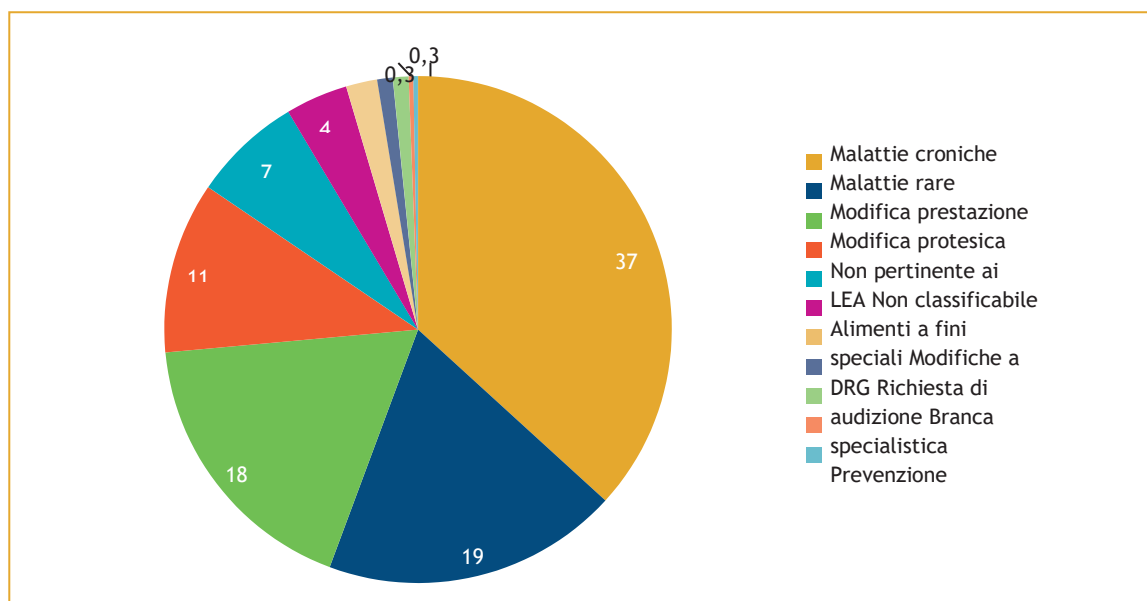
⁵ Relazione sullo stato sanitario del Paese 2017-2021

Figura n. 2 Cronologia di richieste di aggiornamento dei LEA



Fonte: Ufficio 5 Direzione generale della programmazione sanitaria.

Figura n. 3 richieste di aggiornamento



Fonte: Ufficio 5 Direzione generale della programmazione sanitaria.

PIANO NAZIONALE DELLA CRONICITÀ

Dopo anni di battaglie e di richieste alle Istituzioni, nel 2016 finalmente ha visto la luce il Piano nazionale della Cronicità (PNC), alla cui stesura ha partecipato attivamente il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici di Cittadinanzattiva ed alcune delle Associazioni in esso presenti per la parte riguardante le singole classi di patologie.

Il documento ridisegna, quindi, la presa in carico delle persone affette da malattie croniche, introducendo una serie di strumenti che dovranno necessariamente dialogare e interfacciarsi: dai sistemi informativi a quelli di valutazione, da modelli di remunerazione delle prestazioni degli erogatori all'elasticità dei luoghi di somministrazione delle cure, dai sistemi di accreditamento e autorizzazione all'impiego più ampio possibile della telemedicina.

Il Piano nazionale della Cronicità (PNC) nasce dall'esigenza di armonizzare a livello nazionale le attività in questo campo, con un documento, messo a punto dalla Direzione Generale della Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute e condiviso con le Regioni, compatibilmente con la disponibilità delle risorse economiche, umane e strutturali, per individuare un disegno strategico comune inteso a promuovere interventi basati sulla unitarietà di approccio, centrato sulla persona ed orientato su una migliore organizzazione dei servizi e una piena responsabilizzazione di tutti gli attori dell'assistenza.

Lo scopo è quello di contribuire al miglioramento della tutela per le persone affette da malattie croniche, riducendone il peso sull'individuo, sulla sua famiglia e sul contesto sociale, migliorando la qualità di vita, rendendo più efficaci ed efficienti i servizi sanitari in termini di prevenzione e assistenza e assicurando maggiore uniformità ed equità di accesso ai cittadini.

Il punto di partenza del Piano Nazionale sulla Cronicità sono i bisogni, sia sanitari che sociali, dei pazienti che sono in grado di definire il percorso che porta al miglioramento della qualità della vita. Il Piano indica alle Regioni una strategia e le azioni concrete e indicatori da attuare per affrontare la cura e l'assistenza dei pazienti con malattie croniche. Ecco perché è necessario fare in modo che il PNC sia effettivamente attuato su tutto il territorio nazionale

Tale modello è centrato sulle cure territoriali e domiciliari integrate e delega all'assistenza ospedaliera la gestione dei casi acuti/complessi non gestibili dagli operatori sanitari delle cure primarie. In questo modello organizzativo lo strumento per garantire appropriatezza ed efficacia dell'assistenza è costituito dai Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) che rappresentano la contestualizzazione a livello territoriale delle Linee Guida per ogni data patologia. Questo approccio dovrebbe avere l'obiettivo di offrire a ogni paziente le cure appropriate al momento giusto e nel luogo giusto e di garantire l'assistenza da parte degli operatori sanitari che, per ruolo e competenze, possono prenderlo in cura, in modo da poter affrontare e risolvere i problemi di salute con un approccio sistemico e multidimensionale.

Il **24 gennaio 2018** dopo il decreto di nomina del Ministero della Salute si insedia la **Cabina di Regia** prevista dal Piano. Ne fanno parte, per il lato Istituzionale: il Ministero della Salute,

l'Istituto superiore di sanità, Agenas, l'Istituto nazionale di statistica e la Conferenza delle Regioni. Per le società scientifiche partecipano Fism, Fnomceo e Fnopi, Federazione nazionale degli Ordini delle professioni infermieristiche. Per le Associazioni per la tutela dei malati partecipa il Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici di Cittadinanzattiva.

Con decreto ministeriale 2 marzo 2018, si sono aggiunti due membri dell'Ordine dei farmacisti, un rappresentante dell'Ordine degli psicologi e, infine un rappresentante della Federazione Senior Italia FederAnziani.

Il 22 marzo 2022 si è insediata la nuova Cabina di regia a firma dell'On. Ministro Roberto Speranza ed è così composta per il Ministero della salute: - dott. Andrea Urbani, Direttore generale della programmazione sanitaria con funzioni di coordinatore; - dott. Giovanni Rezza, Direttore generale della prevenzione sanitaria; - dott. Maurizio Masullo, Ufficio 5 della Direzione generale della programmazione sanitaria; - dott.ssa Paola Maria Placanica, Ufficio 3 della Direzione generale della programmazione sanitaria; - dott.ssa Daniela Galeone, Ufficio 8 della Direzione generale della prevenzione sanitaria; - dott. Roberto Venesia, esperto; - dott. Nello Martini, esperto; - prof. Giovanni Esposito, esperto; - prof.ssa Domenica Lorusso, esperto; - prof. Andrea Lenzi, esperto; 3 - prof.ssa Adriana Bonifacino, esperto; b) per l'Istituto superiore di sanità: - prof. Graziano Onder; c) per l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali: - dott.ssa Alice Borghini; d) per l'Istituto nazionale di statistica: - dott.ssa Lidia Gargiulo; e) per la Conferenza delle Regioni e delle Province autonome: - dott. Gennaro Sosto, Regione Campania; - dott.ssa Rosetta Gagliardo, Regione Lombardia; - dott.ssa Sandra Gostinicchi, Regione Toscana; - dott. Stefano Vianello, Regione Veneto; f) per le Società scientifiche e le Federazioni delle professioni sanitarie: - dott. Antonino Mazzone, FISM; - dott. Carlo Maria Teruzzi, FNOMCeO; - dott.ssa Beatrice Mazzoleni, FNOPI; - prof.ssa Gabriella Biffa, Consiglio nazionale dell'Ordine degli psicologi; - Sen. dott. Luigi D'Ambrosio Lettieri, FOFI; g) per le Associazioni per la tutela dei malati: - dott.ssa Tiziana Nicoletti, Cittadinanzattiva; - dott. Roberto Messina, Federazione Senior Italia. I componenti della Cabina di Regia restano in carica per tre anni e possono essere rinnovati.

I compiti della Cabina di regia sono:

- 1) coordinare a livello centrale l'implementazione del Piano nazionale della cronicità e monitorarne l'applicazione e l'efficacia;
- 2) guidare e gestire gli interventi previsti dal Piano definendo una tempistica per la realizzazione degli obiettivi prioritari;
- 3) coordinare a livello centrale le attività per il raggiungimento dei singoli obiettivi; d) monitorare la realizzazione dei risultati;
- 4) promuovere l'analisi, la valutazione e il confronto sulle esperienze regionali e locali di attivazione di nuovi modelli di gestione della cronicità;
- 5) diffondere i risultati delle buone pratiche e promuovere la loro adozione sul territorio nazionale;
- 6) raccogliere dati e informazioni sui costi connessi alla gestione della cronicità;
- 7) valutare sistemi innovativi di remunerazione dell'assistenza ai malati cronici e formulare proposte in merito;
- 8) produrre una Relazione periodica sugli obiettivi realizzati e sullo stato di avanzamento dei lavori;
- 9) proporre, quando necessario, l'aggiornamento del Piano;

- 10) proporre la produzione e l'inserimento nella seconda parte del Piano di capitoli dedicati ad altre patologie croniche;
- 11) predisporre una Relazione annuale sugli esiti delle attività di monitoraggio, da trasmettere, entro il 31 dicembre di ogni anno, al Ministro della salute.

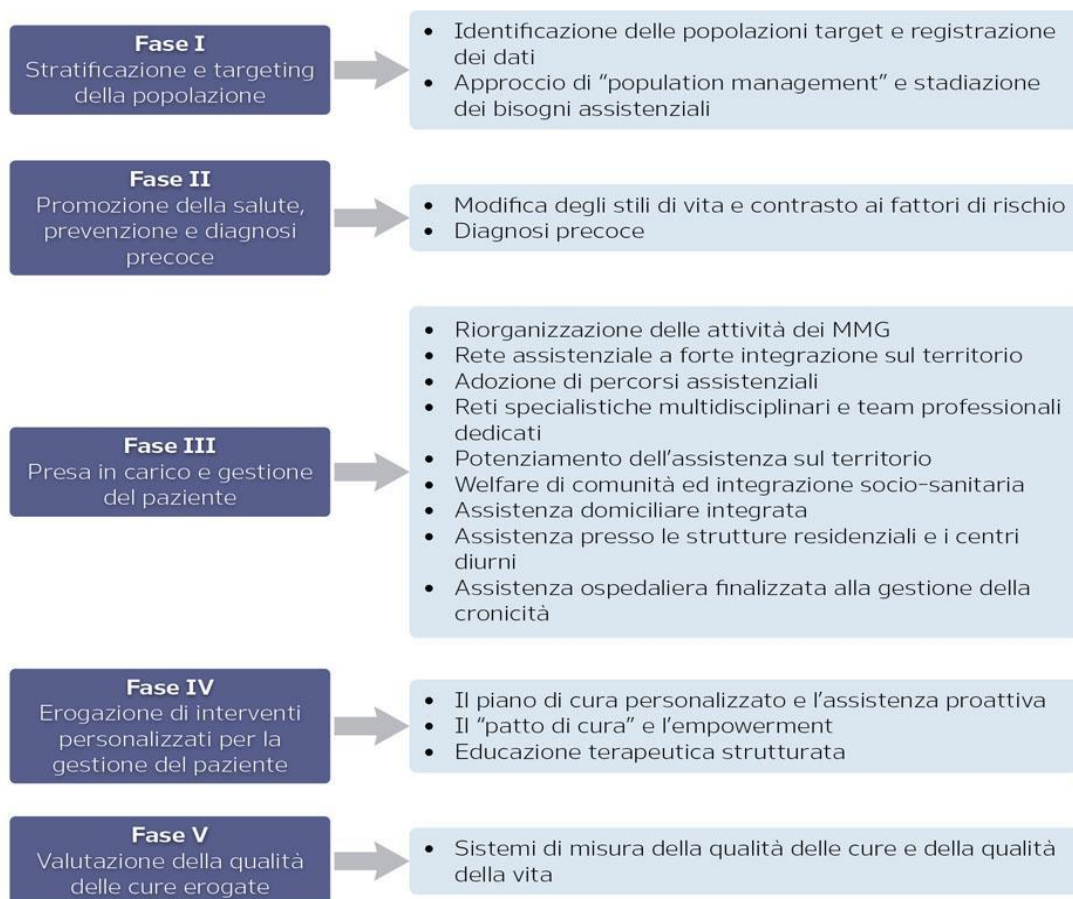
Da tempo, si parla dell'invio di una nota di indicatori di prevalenza, processo ed esito dei percorsi da parte del Ministero alle Regioni per verificare lo stato di attuazione reale e non formale del Piano ed avere cognizione di alcuni aspetti fondamentali come livello di stratificazione della popolazione, quello di integrazione tra assistenza ospedaliera e territoriale e il livello di adozione e di attuazione dei percorsi diagnostico-terapeutici, ma oltre le dichiarazioni non abbiamo conoscenza della sua effettività e soprattutto degli effetti. Ad oggi, però, non si hanno elementi effettivi per misurare l'applicazione di quanto previsto.

Il documento è **suddiviso in due parti**, la prima di carattere più generale e la seconda dedicata ad una serie di patologie con bisogni assistenziali specifici. Di seguito riporteremo alcuni temi selezionati dal PNC:

- **nella prima parte**, si illustra il disegno complessivo del piano e vengono individuati gli elementi chiave della gestione della cronicità: aderenza, appropriatezza, prevenzione, cure domiciliari, informazione, educazione ed empowerment, conoscenza e competenza. Il Piano sottolinea l'importanza di un sistema di cure centrato sulla persona e, in particolare, sulla realizzazione di progetti di cura personalizzati a lungo termine, che consentano la razionalizzazione dell'uso delle risorse e il miglioramento della qualità di vita, nell'ottica di prevenire le disabilità e la non autosufficienza. In quest'ottica, uno strumento fondamentale viene identificato nel Percorso Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale, il cosiddetto "PDTA", che deve essere sviluppato in modo tale da prendere in carico il paziente integrando tutti gli attori dell'assistenza e del welfare: le cure primarie, la specialistica ambulatoriale, l'assistenza territoriale e quella ospedaliera, la comunità.

Il PNC descrive e analizza in modo molto dettagliato la gestione del paziente, il percorso del malato cronico suddiviso in fasi, per ognuna delle quali vengono riportati gli obiettivi specifici, le linee di intervento e i risultati attesi.

Figura 4 fasi percorso gestione paziente cronico nel PNC



Gli aspetti trasversali dell'assistenza alla cronicità

1. Disuguaglianze sociali; fragilità e/o vulnerabilità
2. Diffusione delle competenze, formazione, sostegno alla ricerca
3. Appropriately nell'uso delle terapie e delle tecnologie - Aderenza alla terapia farmacologica
4. Sanità digitale
5. Umanizzazione delle cure
6. Il ruolo delle Associazioni di tutela delle persone con malattie croniche e delle loro famiglie
7. Il ruolo delle farmacie

La cronicità in età evolutiva

1. La continuità assistenziale al bambino con cronicità
2. Il ruolo delle famiglie
3. Gli ambiti relazionali specifici per l'età (scuola, sport, socialità)
4. Il passaggio dalla gestione pediatrica a quella dell'adulto

Nella seconda parte del PNC, hanno trovato spazio un primo elenco di patologie croniche che, per gli estensori del Piano, necessitavano di un particolare approfondimento perché presentavano criteri peculiari di rilevanza epidemiologica, gravità, invalidità, peso assistenziale ed economico, difficoltà di diagnosi e accesso alle cure. Per ognuna vengono indicati, oltre a definizioni e dati epidemiologici, le principali criticità, gli obiettivi generali e specifici, le linee di intervento, i risultati attesi e i principali indicatori di monitoraggio e sono:

- Malattie Renali Croniche e Insufficienza Renale;
- Malattie Reumatiche Croniche;
- Artrite Reumatoide e artriti croniche in età evolutiva;
- Malattie Intestinali Croniche: Rettocolite Ulcerosa e Malattia di Crohn;
- Malattie Cardiovascolari Croniche: Insufficienza Cardiaca (Scompenso Cardiaco);
- Malattie neurodegenerative: malattia di Parkinson e parkinsonismi;
- Malattie respiratorie croniche: BPCO e Insufficienza Respiratoria Cronica
Insufficienza Respiratoria in età evolutiva asma in età evolutiva;
- Malattie endocrine in età evolutiva;
- Malattie Renali Croniche in età evolutiva.

Il Piano segue il cittadino prima ancora che sviluppi una patologia, dal momento in cui viene individuato come portatore di fattori di rischio. Il primo passo riguarda **la prevenzione**, laddove esistano delle misure da mettere in atto per evitare l'insorgenza di patologie prevenibili, oppure la diagnosi precoce, per le patologie non prevenibili. La tempestività della **diagnosi** è un obiettivo fondamentale del Piano perché in moltissime patologie croniche la diagnosi avviene con grande ritardo rispetto a quanto previsto dalle linee guida. Infine, si punta sull'epidemiologia, intesa non solo a fini di ricerca ma anche di programmazione sanitaria: in particolare, le Regioni sono sollecitate ad utilizzare l'epidemiologia per operare una stratificazione della popolazione in base ai bisogni dei pazienti, che possono essere molto diversificati pur nell'ambito della stessa patologia cronica.

La parte centrale del Piano riguarda la presa in carico della persona che riceve una diagnosi di malattia e accede al Servizio sanitario. Il paziente deve essere indirizzato ad un determinato Percorso Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale (PDTA), che rappresenta lo strumento principale di assistenza e cura. Ma il Piano va anche oltre, e indica alle Regioni la necessità di stabilire un **Piano personalizzato del paziente**, che tenga conto dei bisogni complessi dell'individuo e comprenda non solo gli aspetti clinici o sanitari ma tutti gli elementi che influenzano la quotidianità della persona. Il Piano prevede inoltre un Patto di cura, che si deve stabilire con il medico e il team multidisciplinare. Per ogni fase sono state individuate strategie e azioni da mettere in atto a livello regionale, inclusa la valutazione delle misure adottate.

La seconda parte del Piano affronta invece nello specifico alcune patologie per le quali ci si è resi conto, nella fase di stesura, che erano necessari maggiori approfondimenti. La scelta di queste patologie è stata dettata soprattutto da due criteri in particolare: l'importante ritardo nella diagnosi rispetto alle linee guida (ad esempio per l'artrite reumatoide spesso la diagnosi viene posta dopo 7 anni dai primi segni) e il peso rilevante della patologia, inteso non a livello economico quanto piuttosto sulla vita quotidiana del paziente e della sua famiglia.

Tra i principali obiettivi del Piano, ricordiamo innanzitutto, la creazione di modelli omogenei di stratificazione della popolazione, per garantire che non ci siano differenze interregionali ed evitare eventuali problematiche nel passaggio di un paziente da una Regione ad un'altra; quindi la verifica di come le Regioni stanno mettendo in atto l'integrazione ospedale-territorio, con l'elaborazione di eventuali ulteriori strumenti per rendere più stretto questo rapporto. Come abbiamo detto, il Piano indica nel PDTA lo strumento principale per seguire il paziente ma è importante verificare che questo strumento venga utilizzato in maniera corretta, considerando che non tutte le patologie si prestano alla costruzione di un PDTA: in quest'ottica stiamo portando avanti con la Fondazione Ricerca e Salute (ReS) un lavoro di analisi che ha evidenziato come condizioni preliminari per la stesura di un PDTA la multidisciplinarietà e l'esistenza di linee guida o di consenso relative alla patologia.

Diversi sono i modelli di gestione della cronicità che le Regioni stanno implementando per recepire il PNC e ancora più diversificati sono i tempi di recepimento di attuazione dello stesso, di seguito l'elenco delle regioni:

- **Abruzzo Deliberazione 18.06.2018, n. 421.** “Preso d’atto e recepimento dell’Accordo, ai sensi dell’art. 9, comma 1, del D. Lgs. 28 agosto 1997, n. 281 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, sul documento “Piano nazionale della cronicità”, di cui all’art. 5, comma 21, dell’Intesa 82/CSR del 10 luglio 2014 concernente il nuovo Patto per la Salute per gli anni 2014-2016 – Rep atti 160/CSR del 15 settembre 2014”
- **Basilicata, Deliberazione 727 del 23.11.2019.** “DGR 727/2019 del 23 ottobre 2019 "Piano nazionale della cronicità di cui all'accordo di Conferenza Stato-Regioni rep. Atti 160/CSR del 15 settembre 2016 - Recepimento e prime indicazioni operative"
- **Calabria DCA n. 93 del 18 giugno 2019** “Recepimento Accordo Stato – Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano del 15 settembre 2016 (Rep. Atti n. 160/CSR) “Piano Nazionale della cronicità” di cui all’articolo 5, comma 21 dell’Intesa n. 82/C SR del 10 luglio 2014, concernente il nuovo Patto per la salute per gli anni 2014-2016”.
- **Campania** Il Commissario ad Acta per l’attuazione del Piano di rientro dai disavanzi del SSR campano (Deliberazione Consiglio dei Ministri 10/07/2017) **DECRETO N. 60 DEL 24/07/2019**, Recepimento dell’Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sancito in sede di Conferenza Stato Regioni sul “Piano Nazionale Cronicità”.
- **Emilia-Romagna D.G.R. N. 429 del 5 APRILE 2017**, recante “Recepimento dell’Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sancito in sede di Conferenza Stato-Regioni in data 15 settembre 2016, Rep. Atti n. 160/CSR, sul "Piano Nazionale cronicità", di cui all'art. 5, comma 21 dell'intesa n. 82/CSR del 10 luglio 2014 concernente il Nuovo Patto per la salute per gli anni 2014-2016”.

- **Friuli-Venezia Giulia 4 luglio 2020** recepimento da parte della Giunta dell'accordo tra Governo e Regioni con il quale è stato approvato il "Piano nazionale della cronicità". Il recepimento da parte della Giunta, su proposta del vicegovernatore con delega alla Salute Riccardo Riccardi, dell'accordo tra Governo e Regioni con il quale è stato approvato il "Piano nazionale della cronicità" nella Conferenza Stato-Regioni del 2016, è un atto strategicamente importante.
- **Lazio DCA U00046 dell'8 febbraio 2018** recante "Piano nazionale della cronicità di cui all'art. 5, comma 21 dell'Intesa n. 62/CSR del 10 luglio 2014 concernente il nuovo Patto per la salute per gli anni 2014-2016. Recepimento ed istituzione del Gruppo di lavoro regionale di coordinamento e monitoraggio".
- **Liguria DGR 439 del 31 maggio 2019** "Recepimento accordo Stato-Regioni del 15 settembre 2016 sul documento "Piano nazionale della cronicità" di cui all'art. 5, comma 21 dell'intesa n. 82/CSR del 10.7.2014 concernente il nuovo Patto per la Salute anni 2014-16".
- **Lombardia** provvede con suoi Piani dal 2015. La Regione ha elaborato un suo modello di Piano per le cronicità in sintonia anche con il Piano nazionale e rispondente alle varie delibere che si sono succedute negli anni sulla materia.
- **Marche D.G.R. n. 1355 del 20 novembre 2017** recante "Recepimento Accordo Conferenza Stato-Regioni del 15 settembre 2016 sul "Piano Nazionale Cronicità" (Rep. Atti n. 160/CSR), di cui all'art. 5, comma 21 dell'intesa n. 82/CSR del 10 luglio 2014 concernente il Nuovo Patto per la Salute per gli anni 2014 -2016".
- **Molise il Decreto del Commissario ad acta n. 1 del 31.01.2019** ad oggetto "Piano Nazionale della Cronicità di cui all'art. 5, comma 21 dell'Intesa n. 82/CSR del 10 luglio 2014 concernente il nuovo Patto per la Salute per gli anni 2014-2016. Recepimento Accordo Rep. Atti 160/CSR del 15 settembre 2016. Recepimento."
- **Piemonte Delibera del Consiglio regionale 306-29185/10 luglio 2018** recante: "Recepimento dell'Accordo tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sancito in sede di Conferenza Stato-Regioni in data 15 settembre 2016 sul Piano nazionale della cronicità e approvazione delle linee di indirizzo regionali per le annualità 2018 - 2019."
- **P.A. Bolzano delibera della Giunta provinciale n.1281del 4 dicembre 2018** recante "MASTERPLAN CHRONIC CARE Piano per il potenziamento e l'armonizzazione dell'assistenza alle persone affette da patologie croniche nella Provincia Autonoma di Bolzano 2018-2020"
- **P.A. Trento delibera della Giunta provinciale n. 1850 del 5 ottobre 2018** recante "Recepimento del "Piano nazionale della cronicità" e linee di indirizzo per la sua attuazione in provincia di Trento".
- **Puglia D.G.R. N. 1740 del 22 novembre 2016**, recante "Accordo Stato – Regioni del 15/9/2016 – Accordo, ai sensi dell'art. 4, co. 1, del D.Lgs. 28/8/1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento

“Piano nazionale delle cronicità” di cui all’articolo 5, comma 21 dell’intesa n.82/CSR del 10 luglio 2014 concernente il nuovo Patto per la Salute per gli anni 2014-2016. RECEPIMENTO”.

- **Sardegna** Servizio Sanitario Regione Autonoma della Sardegna azienda per la tutela della salute deliberazione del direttore generale n° 462 del 19-06-2019 costituzione del gruppo di lavoro a supporto della realizzazione del “piano ats Sardegna per la cronicità”. Riorganizzazione del servizio di presa in carico del paziente cronico, di continuità assistenziale e di gestione integrata delle cure mediche non urgenti.
- **Sicilia 6 dicembre 2019** recepita l’Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul documento “Piano nazionale della cronicità”. Al fine di potere implementare il PNC a livello regionale, contestualizzandone i contenuti nel rispetto delle esigenze e dei fabbisogni degli ambiti territoriali di pertinenza e in relazione alle esigenze della programmazione, viene istituito apposito gruppo di lavoro.
- **Toscana D.G.R. n. 826 del 23 luglio 2018** recante: “Recepimento dell’Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano sancito in sede di Conferenza Stato-Regioni in data 15 settembre 2016 (rep. Atti 160/CSR) sul documento recante "Piano Nazionale Cronicità" (PNC).”
- **Umbria D.G.R. N. 1600 DEL 28 dicembre 2016** recante “Piano Nazionale della cronicità di cui all’art. 5, comma 21 dell’Intesa n. 82/CSR del 10 luglio 2014 concernente il nuovo Patto per la Salute per gli anni 2014-2016. Recepimento Accordo Rep. atti 160/CSR del 15 settembre 2016”
- **Valle d’Aosta D.G.R. 25 gennaio 2019 recante:** “Recepimento del Piano nazionale della cronicità di cui all’ Accordo della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome del 15 settembre 2016 ed istituzione di un tavolo di lavoro per la predisposizione delle linee di indirizzo regionali”.
- **Veneto Legge regionale 28 dicembre 2018, n. 48** “Piano socio sanitario regionale 2019-2023”

ESPERIENZE DI PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE CRONICO E FRAGILE

La gestione dei pazienti cronici offre diversi spunti per riflessioni che riguardano l'ambito sanitario, così come quello sociale ed economico, considerare la persona e non la malattia fatta di bisogni non solo clinici ma anche sociali. Avere in carico per tanti anni un numero elevato di pazienti affetti da malattie croniche grava fortemente sul servizio sanitario a causa dei costi elevati che comporta. Difatti, le cure prevedono il supporto di diversi servizi e figure professionali che devono assistere il paziente nella sua vita quotidiana, giorno dopo giorno con visite ed esami. Nelle patologie croniche, perfino l'aspetto psicologico ha un ruolo rilevante: stress, ansia e depressione possono avere un impatto negativo sulla patologia stessa e sull'aderenza alle cure.

Da non dimenticare neanche l'importanza di coinvolgere attivamente il paziente e il suo contesto di vita familiare e sociale, oltre che la creazione di nuovi protocolli e terapie che consentano di gestire in maniera più funzionale la cura delle malattie croniche.

La Liguria, che ha firmato un Accordo Integrativo regionale in tal senso con i sindacati della MG nell'autunno 2017; l'intesa prevedeva il coinvolgimento prioritario della medicina generale nella Presa in carico (PiC) dei propri pazienti cronici, senza la mediazione di altri Enti, secondo un calendario pluriennale.

La Lombardia ha un suo «Piano Regionale della Cronicità e Fragilità». Muovendosi nel rispetto delle indicazioni fornite dal Piano Nazionale delle cronicità e in continuità con gli «Indirizzi regionali per la presa in carico della cronicità e della fragilità», nel 2017 sono stati approvati i provvedimenti fondamentali a preparare l'avvio del nuovo percorso di presa in carico dei pazienti cronici e fragili: la delibera del «Governo delle Domanda» e quella sul «Riordino della rete di offerta» che ha stratificato tutta la popolazione regionale in base alle caratteristiche cliniche e ai consumi delle prestazioni sanitarie e sociosanitarie, individuando circa 3,5 milioni di persone affette da patologie croniche che impegnano il sistema sanitario e sociosanitario con differenti bisogni di cura e assistenza.

In Emilia-Romagna il perno del modello emiliano è rappresentato dalla valorizzazione tecnico-professionale del medico di medicina generale nell'ambito di nuove forme aggregative strutturali sul territorio, con il coinvolgimento attivo degli specialisti, degli infermieri e degli altri operatori sociosanitari.

Compimento di tale modello è l'istituzione della casa della salute quale presidio fisico facilmente raggiungibile. Si tratta di un «luogo» dove sono coordinati tutti i servizi sanitari tramite percorsi assistenziali integrati ospedale-territorio. La presa in carico della cronicità è così garantita attraverso percorsi di cura multidisciplinari che prevedono l'integrazione tra i servizi sanitari, ospedalieri e territoriali, e quelli sociali.

In Toscana la Delibera della Giunta Regione Toscana N. 545 del 22-05-2017, in riferimento al Piano Nazionale Cronicità, dà avvio al Modello «IDEA: Incontri Di Educazione all'Autogestione delle malattie croniche», IDEA è l'acronimo di Incontri di Educazione

all'Autogestione delle malattie croniche, un modello al quale tutte le aziende sanitarie toscane dovranno fare riferimento per lo sviluppo di programmi di educazione all'autogestione delle condizioni croniche.

La Regione ricorda come il Piano nazionale cronicità del luglio 2016 sottolinea l'utilità di "educare il paziente ad una autogestione consapevole della malattie e del percorso di cura". Il Piano sanitario e sociale integrato regionale 2012-2015 tra le azioni da adottare nell'ambito della sanità di iniziativa prevede l'avvio di un programma regionale per il supporto al self management e la formazione del "paziente esperto". A livello internazionale, numerosi sistemi sanitari hanno avviato ormai da tempo programmi nazionali di supporto all'autogestione delle malattie croniche, come elemento essenziale dei modelli di presa in carico e gestione proattiva delle patologie croniche, e sono già molti i risultati di efficacia clinica e benessere per il paziente. Anche in Toscana, nell'ambito dell'attuazione della sanità di iniziativa, sono stati adottati localmente, in via sperimentale e con buoni risultati, programmi di autogestione delle malattie croniche.

Il Veneto prevede la costituzione di team multiprofessionali e multidisciplinari. Tali team sono composti da medici di famiglia, specialisti ambulatoriali interni e ospedalieri, medici di continuità assistenziale, infermieri, operatori sociosanitari, assistenti sociali, psicologi. Si tratta di quelle che vengono definite "Medicine di gruppo integrate" e garantiscono la corretta presa in carico delle cronicità. Il modello di gestione della cronicità in Veneto si basa principalmente sul distretto e la popolazione viene classificata in 5 classi di persone: (1 – in buona salute, 2 – sviluppo di sintomi, 3 – una singola patologia o condizione non complessa, 4 – patologie multiple non complesse, 5 – cronicità complessa, 6 – cronicità avanzata.

La Puglia a partire dal 2012, attraverso la riconversione di diversi presidi ospedalieri in strutture territoriali ha avviato un percorso di sperimentazione nella gestione delle cronicità, basata sul Cronic Care Model ed orientata alla medicina di iniziativa. Con la delibera dell'ottobre 2018 si inaugura il modello "care 3.0" che ha scelto di puntare sulle cure primarie, con una particolare enfasi sulle forme organizzative della presa in carico della cronicità a livello territoriale, puntando sui medici di medicina generale coadiuvati da collaboratore di studio e infermiere professionale a cui sono affidate le funzioni di case manager dei casi complessi e al collaboratore di studio vengono attribuiti compiti organizzativi: prenotazioni delle prestazioni specialistiche, informazione del paziente sulle scadenze a richiami in caso di mancata aderenza.

In Piemonte è previsto un modello innovativo per la cura delle malattie croniche, basato su percorsi personalizzati per i pazienti, sulle cure domiciliari e sullo sviluppo dell'assistenza territoriale. Questo l'obiettivo di fondo del Piano regionale per le cronicità (in attuazione del Piano nazionale) consente la rimodulazione dell'offerta sanitaria in funzione di una domanda nuova che deriva dall'invecchiamento della popolazione e dall'aumento delle patologie croniche".

L'integrazione sociosanitaria è uno dei punti chiave per costruire concretamente una filiera della cura, che metta davvero al centro la persona, i suoi bisogni e il suo ambiente di vita, attraverso questo nuovo strumento di programmazione. Dal momento che sono in aumento le malattie croniche, connesse all'invecchiamento della popolazione, è necessario avere mezzi per affrontare la situazione in modo adeguato.

Soprattutto in questo momento storico, è fondamentale oltre che necessario, trovare delle soluzioni innovative per rispondere alle esigenze dei cittadini. In questo contesto si colloca la

telemedicina, tutto l'insieme di applicazioni della tecnologia in ambito sanitario e il contributo offerto per le malattie croniche, insieme all'e-health. Lo stesso Ministero della Salute ha messo in luce come l'investimento in soluzioni e-health innovative punti al miglioramento del servizio sanitario, tramite l'ottimizzazione del rapporto medico/paziente, grazie all'adozione di strumenti tecnologici user-friendly, quindi facili da usare per pazienti di tutti le età.

Inoltre, attraverso i servizi di telemedicina, i medici possono assistere i pazienti nelle varie fasi, dalla diagnosi al monitoraggio e alla gestione delle malattie croniche. Così facendo, si tende a responsabilizzare il paziente cronico anche tramite la trasmissione dei dati, che può essere automatizzata o realizzata manualmente dallo stesso paziente.

Con il termine **“servizi di teleassistenza”** ci si riferisce invece a tutti quei servizi e dispositivi che si servono delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione per comunicare situazioni di urgenza e pericolo all'operatore sanitario o alla famiglia dei pazienti affetti da malattie croniche o degli anziani soli. L'essere in costante contatto con i servizi di assistenza e supporto consente sicuramente alle famiglie di affrontare l'invecchiamento e le malattie croniche con maggiore serenità.

Il fatto che la telemedicina risponda prontamente alle urgenze della popolazione e dei malati cronici comporta effetti positivi anche sul sistema sanitario in sé in quanto consente di ridurre il periodo di degenza ospedaliera nella struttura sanitaria per alcune malattie croniche e permette di fare diagnosi e prendere decisioni attraverso il consulto a distanza, coinvolgendo anche specialisti di altre parti del mondo. Ovviamente **l'utilizzo dell'innovazione tecnologica non può e non deve sostituire il rapporto diretto e umano tra il medico e il paziente ma può contribuire, sia a garantire la continuità delle cure che a non far sentire il paziente e i suoi familiari abbandonati e ancora più soli.**

Dopo la pubblicazione del Piano Nazionale della Cronicità (PNC) le singole regioni sono state chiamate a coniugare concretamente i principi del PNC nella propria realtà organizzativa e socioeconomica.

LE MALATTIE CRONICHE

Quando parliamo di malattia cronica parliamo di una patologia che presenta sintomi che non si risolvono nel tempo né giungono a miglioramento, caratterizzata da un lento e progressivo declino delle normali funzioni fisiologiche e, anche se con differenze fra ciascuna patologia, per un malato cronico generalmente è possibile trattare i sintomi, ma non curare la malattia. Ecco perché è importante lavorare in sinergia per la cura e la presa in carico della persona e dei familiari ai fini del miglioramento della qualità della vita, senza perdere di vista le ripercussioni fisiche, psicologiche e sociali, nonché il rischio delle possibili ricadute che caratterizzano l'andamento del processo stesso.

Alla base delle principali malattie croniche ci sono fattori di rischio comuni e modificabili, come alimentazione poco sana, consumo di tabacco, abuso di alcol, mancanza di attività fisica. Queste cause possono generare quelli che vengono definiti fattori di rischio intermedi, ovvero l'ipertensione, la glicemia elevata, l'eccesso di colesterolo e l'obesità. Ci sono poi fattori di rischio che non si possono modificare, come l'età o la predisposizione genetica. Nel loro insieme questi fattori di rischio sono responsabili della maggior parte dei decessi per malattie croniche in tutto il mondo e in entrambi i sessi.

Le malattie croniche, però, sono legate anche a determinanti impliciti, spesso definiti come "cause delle cause", un riflesso delle principali forze che trainano le modifiche sociali, economiche e culturali: la globalizzazione, l'urbanizzazione, l'invecchiamento progressivo della popolazione, le politiche ambientali, la povertà⁶.

Figura 5. Causa delle malattie croniche

⁶ Istituto superiore di sanità: <https://www.epicentro.iss.it/croniche/>

Cause delle malattie croniche



Fonte: Oms

In questo scenario, la lotta alle malattie croniche rappresenta una priorità di salute pubblica, sia nei Paesi più ricchi che in quelli più poveri. Da qui la necessità di investire nella prevenzione e nel controllo di queste malattie, da una parte riducendo i fattori di rischio a livello individuale, dall'altra agendo in maniera interdisciplinare e integrata per rimuovere le cause delle cause.

Le malattie croniche colpiscono il **40% della popolazione italiana**. In prospettiva, l'aumento dei "grandi vecchi" porterà ad una conseguente maggiore diffusione della cronicità.

Secondo i dati Istat del 2019, oltre il 50% degli anziani ha tre patologie croniche. Le malattie più diffuse sono quelle cardiache, quasi 1 su 5. Una fotografia in miglioramento prima dello tsunami Covid-19. In pratica, **circa 7 milioni di ultrasessantacinquenni, più di uno su due, soffrono di almeno tre patologie croniche**, una volta su 5 si tratta di una malattia cardiaca.

Nel 2019 le **patologie croniche gravi più diffuse** tra tutti gli anziani erano le **malattie cardiache** (19,3%, quasi una su 5), si sono ridotte invece le malattie respiratorie croniche, specialmente tra gli uomini, (bronchite cronica, bpc o broncopneumopatia cronica ostruttiva, enfisema), ma sono aumentati i casi di cancro (+1,9%).

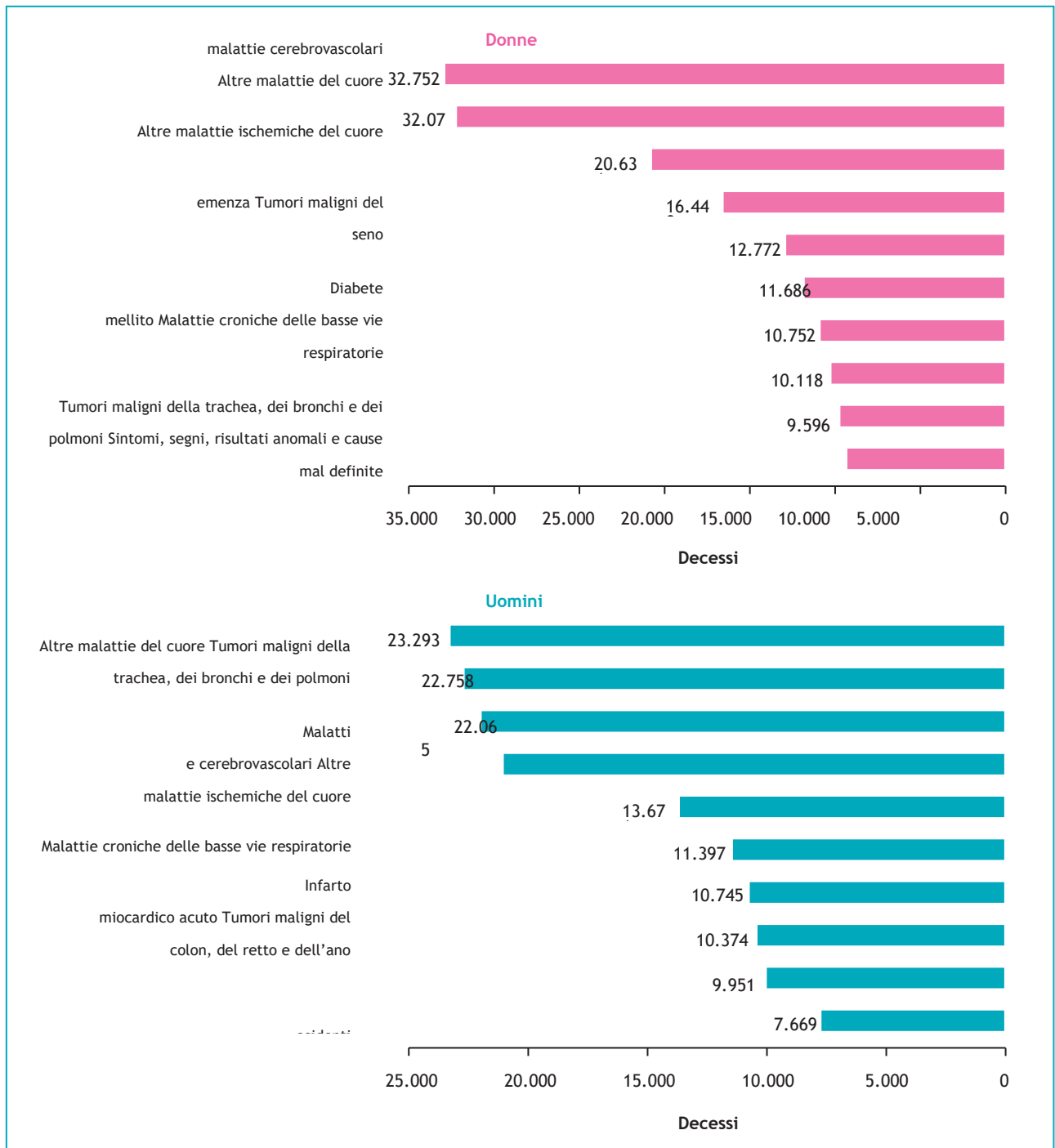
Se consideriamo gli over 75, nel 2019 c'è stata una diminuzione della multi-morbilità, 52,0%. Tra gli over 85 sono due su tre quelli con tre o più malattie, con una percentuale più alta tra le donne: 69% contro 60% degli uomini.

Per quanto riguarda le malattie più diffuse, in una lista di 22 malattie (tante sono quelle prese in considerazione dallo studio dell'Istituto di statistica), **le patologie più diffuse per entrambi i sessi sono artrosi (47,6%), ipertensione (47%), patologia lombare (31,5%) e cervicale (28,7%), iperlipidemia (24,7%), malattie cardiache (19,3%) e diabete (16,8%)**. A seguire, per gli uomini, i problemi di controllo della vescica (12%). Per le donne la depressione (15%), le allergie (14,1%) e l'incontinenza urinaria (13,7%).

Il 43,2% degli italiani over 65 soffre di almeno una patologia grave (ictus, tumori, Alzheimer e demenze, malattie cardiache, incluso infarto o angina, diabete, parkinsonismi, malattie respiratorie croniche: bronchite cronica, Broncopneumopatia cronico ostruttiva o BPCO, enfisema). La percentuale scende al 17% se le patologie croniche gravi sono almeno due, tra i 75-84enni, il 48,1% (52,4% tra gli uomini e 44,8% tra le donne) aveva almeno una malattia cronica grave, mentre la percentuale di quanti erano affetti da almeno due malattie croniche gravi è del 19,4% (22% tra gli uomini e 17,4% tra le donne). Tra gli over 85, un terzo ha dichiarato di essere affetto da almeno due patologie croniche gravi (34,1% tra gli uomini e 29,1% tra le donne). **Nel 2019 un anziano su 10 ha subito una grave riduzione dell'autonomia, e tra gli over 85 il 37.2%.**

Nella figura che segue, possiamo notare che tra le prime dieci cause di morte, la percentuale delle donne è superiore rispetto agli uomini, 32.752 rispetto ai 23.293 degli uomini. Con una prevalenza di malattie cerebrovascolari. Altre malattie del cuore, e malattie ischemiche del cuore per le donne; altre malattie del cuore, tumori maligni della trachea, dei bronchi e dei polmoni e malattie cerebrovascolari per gli uomini.

Figura 6. Classifica delle prime dieci cause di morte: donne e uomini – Anno 2019



Fonte: Istat. Indagine sui decessi e le cause di morte.

Il Covid-19 ha interrotto controlli e screening, ha chiuso in casa tutti per molto tempo, soprattutto gli anziani, insomma di fatto, in questo anno e mezzo, ha impattato sia sullo stile di vita, con un aumento della sedentarietà, che sulla prevenzione, con una decisa diminuzione delle analisi, dalle più semplici come il colesterolo, a quelle oncologiche.

Certo, la pandemia ha riguardato anche gli anziani che non si sono ammalati di Covid, ma che per non ammalarsi, prima che avessimo un vaccino a disposizione, sono stati isolati in casa, e questo ha comportato una quasi assoluta mancanza di contatti sociali, una quasi totale sedentarietà e assenza di stimoli cognitivi, eccetto la tv. Abbiamo avuto paura di portare in ospedale i nostri genitori per controlli di routine e per patologie anche gravi. Il rischio che tutto questo impatti sulla salute futura degli anziani c'è, ma noi siamo positivi: **ricominciamo a fare prevenzione, analisi, test di screening e riportiamo gli anziani al cinema, al teatro, nei musei, a messa, perché quella tendenza positiva emersa nel 2019 riprenda.**

Una persona affetta da patologia cronica necessita di sottoporsi a trattamenti medici prolungati nel tempo al fine di alleviarne i sintomi e di migliorare il più possibile la qualità della sua vita. Generalmente ad un paziente affetto da una o più patologie croniche viene riconosciuta una certa percentuale di invalidità civile, la quale, a sua volta, dà diritto ad una serie di aiuti da parte dello Stato, tra cui, nei casi più gravi, la pensione di invalidità, questi dipendendo dalla percentuale di invalidità civile riconosciuta al paziente, infatti con una invalidità civile **pari o superiore al 34%** si avrà diritto ad ausili e protesi; se la percentuale di invalidità **sale al 46%** sarà possibile l'iscrizione del cittadino al collocamento mirato, mentre con una percentuale del **50%** o superiore sarà possibile beneficiare del congedo straordinario dal posto di lavoro per cure; dal **67%** in poi è possibile beneficiare di una esenzione parziale dal ticket per prestazioni mediche specialistiche; a partire **dal 74%** di invalidità si avrà diritto anche ad un assegno mensile di assistenza, a patto di non godere già di un reddito sufficientemente elevato, mentre la pensione di inabilità potrà essere ricevuta solo da coloro ai quali sia riconosciuta una invalidità del **100%**. Se, infine, la patologia impedirà la deambulazione del paziente, questi avrà diritto all'indennità di accompagnamento, senza alcun requisito di reddito.

MALATTIE RARE

Le malattie rare sono delle patologie che si trovano con prevalenza molto bassa nella popolazione. Viene considerata rara, infatti, ogni malattia che colpisce non più di 5 abitanti su 10.000. Si tratta di forme croniche, spesso degenerative, disabilitanti e condizionanti in termini psicologici e sociali. Sono inoltre fenomeni molto complessi, non solo per la numerosità e la diversità delle sue forme, ma anche per la grande variabilità di sintomi e segni.

Anche se l'incidenza di queste patologie sulla popolazione è poco elevata, nel mondo sono state riscontrate tra 7000 e 8000 patologie rare. L'80% è di origine genetica, il restante 20% riguarda malattie acquisite. In Europa si stima che le persone affette da tali patologie siano circa 20-30 milioni. **In Italia ci sarebbero circa 2 milioni di malati, moltissimi dei quali in età pediatrica.**

Per la maggior parte di queste malattie ancora oggi non è disponibile una cura efficace, ma numerosi trattamenti appropriati, grazie alla ricerca e all'innovazione, possono migliorare la qualità della vita e prolungarne la durata. Tutte le persone affette da queste malattie incontrano le stesse difficoltà nel raggiungere la diagnosi, nell'ottenere informazioni, nel venire orientati verso professionisti competenti. Sono ugualmente problematici l'accesso a cure di qualità, la presa in carico sociale e medica della malattia, il coordinamento tra le cure ospedaliere e le cure di base, l'autonomia e l'inserimento sociale, professionale e civico.

Spesso si tratta di una malattia rara "senza nome", in quanto si tratta di una condizione che descrive le persone con una serie di disturbi e disabilità, probabilmente causati da una sindrome genetica, che i medici non sono ancora stati in grado di identificare. Questi pazienti e i loro familiari vivono nell'incertezza, senza poter conoscere l'evolversi del proprio stato di salute o individuare il trattamento più adeguato e senza possibilità di accedere a cure sperimentali.

Ottenere una diagnosi può sbloccare l'accesso ai trattamenti e un'assistenza medica e sociale efficace. Ottenere una diagnosi giusta e accurata, anche quando non è disponibile un trattamento, aumenta le opportunità per i malati di pianificare il proprio futuro.

Nel 2001, con l'approvazione del Decreto ministeriale n. 279/2001, è stato pubblicato un primo elenco di malattie rare che hanno diritto all'esenzione del ticket. L'elenco è sottoposto a periodici aggiornamenti. Le malattie rare che danno diritto all'esenzione sono state individuate in base ai seguenti criteri generali (Decreto legislativo 124/1998): rarità (riferita al limite di prevalenza < 5/10.000 abitanti stabilito a livello europeo); gravità clinica; grado di invalidità; onerosità della quota di partecipazione (derivante dal costo del relativo trattamento).

A questi si sono aggiunti due ulteriori criteri specifici: diagnosi, difficoltà e/o ritardo diagnostico e difficoltà di individuare le prestazioni adeguate alle complesse necessità assistenziali. L'elenco delle malattie rare esenti dalla partecipazione al costo è stato ampliato dal Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 12 gennaio 2017 di definizione dei nuovi LEA e sostituisce il precedente.

Per le malattie rare individuate dal Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri sui Livelli essenziali di assistenza del 2017 sono indicati anche i codici di esenzione dal ticket e i centri di diagnosi e cura. Alcune malattie prive di codice di esenzione potrebbero appartenere ad uno dei gruppi aperti inclusi nell'elenco del DPCM 2017 che danno diritto all'esenzione, altre ancora potrebbero essere incluse nell'allegato delle malattie croniche ed invalidanti⁷. Le nuove esenzioni per malattia rara e/o gruppi sono entrate in vigore il 15 settembre 2017, per dare il tempo alle Regioni di individuare i Centri di riferimento esperti nel trattamento delle nuove malattie.

L'aggiornamento ha comportato l'inserimento di **oltre 110 nuove entità**, tra singole malattie rare e gruppi, che danno diritto all'esenzione, e una revisione sistematica dell'elenco, per rispondere meglio ai più recenti criteri scientifici. L'elenco, completamente riorganizzato, prevede in particolare che i gruppi di malattie rare siano "aperti". Ciò permette di assegnare un codice di esenzione a tutte le patologie ad esso riconducibili anche se non puntualmente elencate. Per aiutare la comprensione e solo a titolo di esempio, sono elencate alcune delle malattie afferenti ai gruppi.

⁷ <https://www.malattierare.gov.it/malattie/ricerca>

I FARMACI ORFANI

Sono definiti “orfani” quei prodotti medicinali destinati alla diagnosi, alla prevenzione o alla cura di malattie o disturbi rari. Tali farmaci sono indicati come “orfani” perché l’industria farmaceutica, in condizioni normali di mercato, è poco interessata a produrre e a commercializzare prodotti destinati solamente a un ristretto numero di pazienti con patologie molto rare.

La normativa italiana tutela da sempre la sperimentazione dei farmaci orfani e il loro ingresso sul mercato per garantire ai pazienti l’accesso alle migliori terapie disponibili e in tempi il più brevi possibili (Legge Balduzzi L. 189/2012 e successivi aggiornamenti).

In Italia esistono diversi strumenti legislativi che consentono a una persona con malattia rara di accedere a un farmaco orfano. La modalità principale si riferisce alla procedura di autorizzazione centralizzata attraverso l’Agenzia Europea per i medicinali (EMA); in alternativa, in mancanza dell’autorizzazione all’immissione in commercio di un farmaco orfano indicato per una malattia rara, è possibile accedere al medicinale attraverso una delle seguenti procedure previste da leggi diverse.

- Legge n. 648/1996 conversione in legge del Decreto-legge 21 ottobre 1996, n. 536: consente l'erogazione di alcuni farmaci, a carico del Servizio Sanitario Nazionale, per rispondere tempestivamente a condizioni patologiche (vedi l'approfondimento della legge sul sito dell'AIFA- legge 648/96). Associazioni di pazienti, Società scientifiche, Aziende Sanitarie, Università o su indicazione della Commissione Tecnico Scientifica (CTS) dell'AIFA possono richiedere l'inclusione in questo elenco. L'inserimento dei farmaci all'interno della lista è condizionato dall'esistenza di uno dei seguenti requisiti:

- medicinali innovativi la cui commercializzazione è autorizzata in altri Stati, ma non in Italia;
- medicinali non ancora autorizzati, ma sottoposti a sperimentazione clinica, di cui siano già disponibili risultati di studi clinici di fase seconda;
- medicinali da impiegare per un’indicazione terapeutica diversa da quella autorizzata in Italia, di cui siano già disponibili risultati di studi clinici di fase seconda;
- medicinali impiegati per un'indicazione terapeutica differente da quella autorizzata, secondo i parametri di economicità ed appropriatezza, anche in presenza di alternative terapeutiche fra i medicinali autorizzati.

- Legge n. 326/2003, art. 48 conversione in legge, con modificazioni, del Decreto-legge 30 settembre 2003, n. 269 (Fondo AIFA 5%): Il Fondo AIFA, alimentato dal 5% della spesa annuale sostenuta dalle aziende farmaceutiche per attività di promozione, è dedicato per il 50% all’acquisto di farmaci orfani per malattie rare e farmaci non ancora autorizzati, ma che rappresentano una speranza di cura per patologie gravi; il restante 50% del fondo è destinato alla ricerca indipendente sui farmaci (i.e. studi clinici comparativi tra i medicinali volti a

dimostrare il valore terapeutico aggiunto, studi sull'appropriatezza e sull'informazione). La procedura di acquisto dei farmaci può essere richiesta dalle Regioni, dai Centri di riferimento che hanno in cura i malati o da strutture specialistiche individuate dalle Regioni, con la definizione della diagnosi e del piano terapeutico.

- DM 8 maggio 2003 (“Uso compassionevole”) e DM 7 settembre 2017 (“Disciplina dell'uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica”): si intende per uso compassionevole “la messa a disposizione, per motivi umanitari, di un medicinale ad un gruppo di pazienti affetti da una malattia cronica o gravemente invalidante o la cui malattia è considerata potenzialmente letale, e che non possono essere curati in modo soddisfacente con un medicinale autorizzato. Il medicinale in questione deve essere oggetto di una domanda di autorizzazione all'immissione in commercio a norma dell'art. 6 del Regolamento o essere sottoposto a sperimentazione”.

L'accesso al medicinale sperimentale prevede un'autorizzazione all'uso da parte del Comitato Etico nel cui ambito di competenza tale richiesta ha avuto origine (es. centro di diagnosi e cura), con la preventiva dichiarata disponibilità dell'Azienda farmaceutica produttrice alla fornitura gratuita del medicinale.

- Legge 94 del 1998 (Legge Di Bella) conversione in legge, con modificazioni, del Decreto-legge 17 febbraio 1998, n. 23: consente al medico, sotto la sua esclusiva e diretta responsabilità, di prescrivere medicinali regolarmente in commercio, per uso al di fuori delle condizioni di registrazione a un paziente che non possa essere trattato utilmente con farmaci già approvati per quella indicazione terapeutica o in via di somministrazione, dietro consenso informato. Alla base di tale prescrizione devono sussistere documentazioni conformi all'impiego del farmaco attraverso studi clinici positivamente conclusi almeno di fase seconda. L'elenco dei farmaci orfani disponibili sul territorio nazionale è pubblicato sul sito dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA).

Tanto è stato fatto, ma ancora molto resta da fare perché la sfida delle malattie rare è molto complessa e riguarda migliaia di patologie e milioni di persone comprese le famiglie. Uno dei problemi maggiori che riguarda anche le malattie rare è la mancanza di equità per quanto riguarda l'accesso alle cure e ai trattamenti dipendenti sicuramente dal fatto che le regioni hanno organizzazioni regionali differenti e anche per il fatto che alcune malattie rare non sono incluse nei LEA e quindi non hanno diritto al codice di esenzione.

TESTO UNICO MALATTIE RARE

Il 3 novembre 2021 il Testo Unico sulle malattie rare è diventato legge: «Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani». Per la prima volta in Italia c'è una Legge dello Stato sulle malattie rare, l'impatto di questa legge, pur centrata su malattie rare, riguarderà tantissime persone, a questi si aggiunge un corposo esercito di caregivers, costretti ad affrontare numerose difficoltà nell'assistenza dei propri cari.

“Finalmente abbiamo dato una cornice normativa di riferimento importante, per garantire equità dei percorsi di cura per i malati rari e sostegno adeguato alla ricerca sulle malattie rare e sui farmaci orfani”, ha commentato il Sottosegretario alla Salute Pierpaolo Sileri, che ha seguito da vicino tutto l'iter.

Le finalità del provvedimento sono: cure migliori e gratuite per i malati rari, screening precoci, sostegno e incentivi fiscali alla ricerca, un fondo di solidarietà per sostenere pazienti e famiglie. Il provvedimento ha sostanzialmente una duplice finalità: quella di garantire sull'intero territorio nazionale l'uniformità della presa in carico assistenziale dei pazienti, e quella di disciplinare in modo sistematico ed organico gli interventi dedicati al sostegno della ricerca, sia sulle malattie rare sia sui farmaci orfani.

Questa legge comprende tutti i diritti esigibili dei malati per migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da malattia rara e delle loro famiglie su tutto il territorio nazionale

Si prefigge di:

- Rendere uniforme la prevenzione, la diagnosi precoce e il trattamento delle malattie rare su tutto il territorio nazionale;
- promuovere l'equità dei percorsi di cura in tutte le Regioni;
- favorire l'avanzamento della ricerca nel campo delle malattie rare, incentivando anche la produzione e ricerca dei cosiddetti farmaci orfani.

Il provvedimento è composto da 16 articoli e gli obiettivi sono: cure migliori e gratuite per i malati rari attraverso il potenziamento della Rete nazionale delle malattie rare, l'attuazione del percorso diagnostico terapeutico personalizzato redatto dai Centri di riferimento, creazione di un percorso strutturato dall'età pediatrica quella adulta, aggiornamento dei LEA, potenziamento degli screening neonatali estesi e la diagnosi precoce, fondo di solidarietà per sostegno sociale per il diritto allo studio e al lavoro (non in grado di coprire i bisogni ma è un inizio importante), campagne di informazione per i medici e i cittadini, incrementare i finanziamenti per la ricerca, produzione dei farmaci orfani e immediatamente disponibili in tutte le Regioni, una volta approvati dall'AIFA, disponibilità degli ausili e dei farmaci innovativi.

Prevede ancora, **entro 2 mesi** dalla pubblicazione in Gazzetta ufficiale, l'istituzione del **Comitato Nazionale per le Malattie Rare**, che sarà composto da Rappresentati dell'ISS, dei Ministeri della salute, dell'Università e della ricerca, del lavoro e delle politiche sociali, della Conferenza delle regioni, dell'AIFA, dell'AGENAS, dell'INPS e delle Associazioni dei pazienti.

E, **entro 3 mesi** dalla pubblicazione in Gazzetta ufficiale, **l'Istituzione del Fondo di Solidarietà per le persone affette da malattie rare.**

Sono altresì necessari, **entro 3 mesi** dalla pubblicazione in Gazzetta ufficiale, due accordi in sede di Conferenza Stato – Regioni: uno relativo all'approvazione del Secondo Piano Nazionale Malattie Rare e riordino della Rete nazionale per le malattie rare; l'altro relativo alla definizione delle modalità per assicurare un'adeguata informazione dei professionisti sanitari, dei pazienti e delle famiglie.

Infine, è necessario, **entro 6 mesi** dalla pubblicazione in Gazzetta ufficiale, **un Regolamento del Ministero della Salute di concerto con il Ministero dell'Università e Ricerca** per stabilire i meccanismi degli incentivi fiscali in favore dei soggetti, pubblici o privati, impegnati nello sviluppo di protocolli terapeutici sulle malattie rare o alla produzione dei farmaci orfani.

Dei cinque differenti atti necessari alla piena attuazione del Testo Unico, ben quattro sono stati dimenticati, ancora una volta alla legge non sono seguiti i decreti attuativi e non vengono rispettate le scadenze previste

La **prima scadenza** fissata dal legislatore era quella del **10 febbraio 2022, data entro la quale doveva essere nominato** con decreto ministeriale il **Comitato Nazionale per le Malattie Rare**, un organismo che nelle intenzioni del legislatore deve assicurare la partecipazione di tutti i soggetti portatori di interesse alla realizzazione delle politiche in materia di malattie rare.

A settembre 2022, è stato ufficialmente costituito, tramite la firma del Decreto ministeriale, il primo dei decreti attuativi della legge 175/2021, **con un ritardo di sette mesi**, il Comitato Nazionale Malattie Rare (CoNaMR), la cui attività avrà durata triennale. Il Decreto, oltre la lista dei soggetti che dovranno nominare i propri rappresentanti nel Comitato (27 in totale), ribadisce i compiti ad esso attribuiti, già identificati dalla legge: **“funzioni di indirizzo e di coordinamento, definendo le linee strategiche delle politiche nazionali e regionali in materia di malattie rare”**, ma anche redazione di pareri in merito ad atti cruciali quali il Piano Nazionale Malattie Rare, a cadenza triennale, il Riordino della Rete Nazionale Malattie Rare, e le periodiche campagne nazionali di informazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica. Il Decreto prevede, inoltre, che il **Comitato supporti il Ministro della Salute per la presentazione alle Camere, entro il 31 dicembre di ogni anno, di una relazione sullo stato di attuazione del Testo Unico Malattie Rare**⁸.

Altra **scadenza fissata** era quella del **12 marzo 2022, data entro la quale** doveva essere approvato il **secondo Piano Nazionale per le Malattie Rare e riordino della Rete Nazionale per le Malattie Rare**, e sempre entro questa data doveva essere siglato un **accordo in Conferenza Stato Regioni per definire le modalità per assicurare un'adeguata informazione dei professionisti sanitari, dei pazienti coinvolti e delle loro famiglie**. Sempre **entro il 12 marzo** il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, di concerto con il Ministero della Salute e col Ministero dell'Economia e delle Finanze, previa intesa della Conferenza Stato Regioni, sentito

⁸ <https://www.malattierare.gov.it/news/dettaglio/4974>

l'INPS, doveva emanare il decreto di Istituzione del Fondo di Solidarietà per le persone affette da malattie rare. Anche in questo caso si tratta di un ritardo di quasi due mesi.

Il fondo andrà a soddisfare solo una parte dei bisogni delle persone con gravissima invalidità dovuta a malattie rare o croniche ma è pur sempre un'importante base di partenza e, una volta istituito, si potrebbe anche rifinanziare. Senza questo decreto però non solo non si può fare di meglio, ma si rischia di perdere anche il milione di euro già stanziato, un lusso che le persone con gravi disabilità non possono proprio permettersi.

C'è poi un'ultima scadenza, importantissima, quella del **12 giugno 2022, data entro la quale deve essere approvato** dal Ministero della Salute, di concerto con il Ministero dell'Università e della Ricerca, un **regolamento per stabilire i criteri e le modalità di attuazione degli incentivi fiscali per la ricerca previsti dal Testo Unico.**

Rispettare le scadenze poste per dare attuazione ad una legge approvata dopo ampi confronti con le associazioni dei pazienti e il mondo civico, significa rendere esigibili i diritti delle persone con malattie croniche e rare e delle loro famiglie ma anche rispettare la volontà del Parlamento che ha approvato il Testo Unico all'unanimità⁹.

⁹ <https://www.cittadinanzattiva.it/comunicati/14823-malattie-rare-attuazione-del-testo-unico-gia-in-ritardo.html>

LO SCREENING NEONATALE ESTESO

Una importantissima funzione nell'**individuazione precoce di una malattia rara congenita** è assolta dagli **screening neonatali** che sono particolari test eseguiti sui neonati che permettono di identificare malattie genetiche, endocrine, metaboliche ed ematologiche. È possibile, attraverso una diagnosi tempestiva, selezionare precocemente e trattare tempestivamente (laddove è disponibile una terapia) i neonati con patologie congenite.

In Italia, lo screening neonatale rivolto a tutti i nati, include la fenilchetonuria, l'ipotiroidismo congenito e la fibrosi cistica. Lo screening neonatale per queste tre patologie è diventato obbligatorio per tutti i nati sul territorio nazionale con la legge n. 104 del 5 febbraio 1992 e successivi regolamenti attuativi. Negli anni Novanta gli sviluppi della scienza hanno consentito l'aumento del numero di patologie diagnosticabili tramite **Screening Neonatale Esteso (SNE)**. La **Legge n.167/2016**, ha di fatto esteso lo screening con la possibilità di identificare precocemente, con un semplice prelievo di sangue dal tallone di un neonato, circa **40 patologie** genetiche metaboliche ereditarie rare, si tratta di si tratta di malattie multisistemiche che possono causare danni irreversibili a carico di più organi ed apparati, causa di mortalità precoce o di ritardi psichici e neuro-motori permanenti.

Individuare precocemente queste malattie, può realmente fare la differenza per questi bambini e le loro famiglie, offrendo in alcuni casi migliori possibilità di sopravvivenza e una migliore qualità di vita.

La **Legge di Bilancio 2019** (Legge 30 dicembre 2018, n. 145. "Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2019 e bilancio pluriennale per il triennio 2019-2021"), ha poi modificato la Legge 167/2016 ampliando lo screening neonatale esteso, con l'inserimento nel panel, oltre alle malattie metaboliche ereditarie, anche le **malattie neuromuscolari di origine genetica, le immunodeficienze congenite severe e le malattie da accumulo lisosomiale**.

Accedere tempestivamente ad una diagnosi di malattie metaboliche ereditarie, di malattie neuromuscolari di origine genetica, o altre malattie oggi diagnosticabili in età neonatale, può fare davvero la differenza nelle chance di sopravvivenza, di cura e qualità di vita di quei bambini, quindi ogni ritardo in questo senso, è ancora più grave. **Ma come spesso accade, anche in questo campo, sono notevolissime le differenze regionali** soprattutto perché le regioni si sono organizzate con tempistiche e a velocità differenti. Possiamo dire però, ad oggi, che in tutte le regioni si effettua lo SNE a tutti i nati.

Lo scopo dei programmi di screening neonatale è di diagnosticare tempestivamente le malattie congenite per le quali sono disponibili interventi terapeutici specifici che, se intrapresi prima della manifestazione dei sintomi, sono in grado di migliorare in modo significativo la prognosi della malattia e la qualità di vita dei pazienti, evitando gravi disabilità (ritardo mentale e/o di crescita, gravi danni permanenti) e, in alcuni casi, anche la morte.

Con la Legge 19 agosto 2016, n. 167, recante "Disposizioni in materia di accertamenti diagnostici neonatali obbligatori per la prevenzione e la cura delle malattie metaboliche ereditarie" è stato fatto un importante passo avanti, stabilendo l'inserimento dello SNE per le malattie metaboliche rare nei nuovi Livelli essenziali di assistenza così da poter garantire lo screening a tutti i nuovi nati. Sarà effettuato «su tutti i nati a seguito di parti effettuati in

strutture ospedaliere o a domicilio, per consentire diagnosi precoci e un tempestivo trattamento delle patologie».

Il Decreto del Viceministro della Salute del 17 settembre 2020 è stato istituito presso il Ministero della Salute - Direzione Generale della Prevenzione sanitaria il Gruppo di Lavoro Screening Neonatale Esteso (SNE). Il gruppo di lavoro, costituito da esperti in materia di screening neonatale, rappresentanti delle istituzioni (Ministero della Salute, Istituto Superiore di Sanità, AGENAS) e delle associazioni di pazienti delle malattie rare. Uno dei compiti affidati al Gruppo di lavoro Screening Neonatale Esteso (SNE) è di stilare un elenco di patologie – metaboliche, neurodegenerative genetiche, lisosomiali o immunodeficienze – da aggiungere al panel delle malattie da ricercare obbligatoriamente che è già in vigore. Per farlo avranno sei mesi di tempo da oggi – perché viene indicata come inizio della decorrenza dei termini la data di insediamento, e quindi fino alla fine di **maggio 2021**.

Siamo a maggio 2022 e nonostante i progressi della scienza ancora nulla di fatto. Progressi così evidenti che alcune Regioni hanno deciso di ampliare autonomamente i loro pannelli di screening neonatale, inserendo Malattie Lisosomiali (Malattie di Pompe, Gaucher, Fabry, MPS I), Malattie Muscolari: SMA (Leucodistrofia Metacromatica, Adrenoleucodistrofia) e Immunodeficienze (AD SCID, PNP e altre). Grazie alla ricerca scientifica, queste patologie oggi hanno sia un test adeguato che una terapia efficace se diagnosticate precocemente.

La precocità della diagnosi può avere un ruolo determinante nell'efficacia del trattamento, al fine di evitare i danni clinici conseguenti alla malattia o al suo aggravamento, e può essere garantita attraverso specifici programmi di screening neonatale, così come la possibilità di iniziare una terapia prima della comparsa dei sintomi è in grado di cambiare radicalmente il decorso della malattia e la qualità della vita del bambino e dei suoi familiari. Solo alcune regioni 'virtuose' le hanno inserite negli screening, ricorrendo a fondi propri, e solo per i neonati dei propri centri nascita.

In Toscana e nel Lazio nel 2021 è partito un progetto pilota grazie al quale sono **sottoposti a screening oltre 92mila neonati e 15 bambini sono stati identificati con diagnosi di atrofia muscolare spinale (SMA)**.

Lo studio nelle due Regioni è stato il primo realizzato in Italia, durato due anni (settembre 2019/2021). **Ha permesso l'accesso a un test genetico universale, volontario e gratuito, per la diagnosi precoce di una patologia che si manifesta prevalentemente in età pediatrica.**

Una goccia di sangue prelevata dal tallone poco dopo la nascita **consente la diagnosi precoce e il trattamento tempestivo della patologia, prima che si manifestino i sintomi e si producano danni gravi e irreversibili**. In base ai dati del progetto pilota e a quelli disponibili in Letteratura, bambini con diagnosi predetta di SMA grave, che avrebbero avuto un'aspettativa di vita inferiore ai due anni per la storia naturale della malattia, hanno avuto l'opportunità di una diagnosi e presa incarico tempestive permettendo così, nella maggior parte dei casi, il **raggiungimento di tappe di sviluppo motorio sovrapponibili a quelle dei bambini non affetti**, fino ad acquisire la **deambulazione autonoma**.

Risultati che dimostrano la validità di **un progetto che grazie all'impegno delle due Regioni proseguirà oltre la scadenza stabilita**, nell'ambito dei rispettivi Servizi Sanitari Regionali. Visti gli ottimi esiti clinici si è deciso di garantire le stesse opportunità di diagnosi e cura da parte dei nuovi nati e delle loro famiglie rendendo disponibile il programma di screening a tutti i neonati del Lazio attraverso la rete regionale dei Servizi dello Screening Neonatale.

Oltre a Lazio e Toscana anche la **Puglia** ad aprile del 2021, infatti, prevede **l'obbligo di screening neonatale per la SMA**. La legge approvata, dunque, stabilisce **l'obbligo di prelevare a tutti i neonati pugliesi una piccola quantità di sangue, in modo da scoprire subito l'eventuale presenza della SMA**, compresa la forma più grave di tipo 1, e batterla sul tempo.

Il Gruppo di lavoro ha dato parere positivo per l'inclusione della SMA da aggiungere al panel delle malattie da ricercare obbligatoriamente, **ora si attende un provvedimento ministeriale che renda operativa la decisione in modo equo su tutto il territorio e per tutti i nati**. Come abbiamo già evidenziato, è necessario lo sblocco del decreto tariffe per far sì che anche la SMA possa reinventare negli SNE e garantire l'accesso al test a tutti bambini nati su tutto il territorio nazionale e non solo in alcune, poche regioni.

Vista l'importanza del tema, abbiamo realizzato: ***"Screening Neonatali Estesi: la diagnosi precoce per la salute di chi nasce. Una Raccomandazione civica"***, con le associazioni di cittadini, pazienti e caregiver, i professionisti sanitari, le società scientifiche e i rappresentanti istituzionali e contiene **otto proposte operative rivolte al Ministero della Salute e alle Regioni**. Per quanto riguarda il livello nazionale, si richiede di:

- **sbloccare il "Decreto Tariffe"**, attraverso il quale sarebbe possibile aggiornare i LEA e, in essi, inserire e garantire gli screening neonatali estesi in maniera uniforme, aggiornando il testo attualmente in vigore e fermo al 2016;
- **aggiornare l'elenco di patologie** – metaboliche, neurodegenerative genetiche, lisosomiali o immunodeficienze – da inserire nel panel delle malattie da ricercare obbligatoriamente attraverso gli screening;
- **inserire la SMA** (atrofia muscolare spinale) negli screening neonatali estesi. Lo stesso vale anche per alcune **patologie metaboliche** quali la mucopolisaccaridosi di tipo I, le malattie di Fabry, Gaucher e Pompe, le immunodeficienze combinate gravi (SCID), adrenoleucodistrofia legata all'X (X-ALD) e la leucodistrofia metacromatica (MLD).
- **individuare dei meccanismi per vincolare le risorse destinate per legge allo SNE**, visto che spesso queste sono inserite all'interno del finanziamento indistinto dei LEA e attribuite alle diverse regioni senza un vincolo specifico.
- **definire un protocollo operativo per la gestione degli screening neonatali** nel quale sono indicate le modalità di presa in carico del paziente positivo allo screening e di accesso alle terapie. La scadenza per la definizione di questo protocollo operativo era prevista per il 31 maggio 2021, anche in questo caso la scadenza è stata disattesa.

Alle Regioni si chiede di:

- **potenziare i Centri di cura**, garantendo un'effettiva e adeguata presa in carico da parte di personale sanitario specializzato, anche attraverso la stabilizzazione dell'organico

nell'ambito dei laboratori e dell'assistenza riabilitativa e individuando parametri e standard di riferimento uniformi.

- **promuovere e assicurare percorsi di formazione** del personale perché sia aggiornato non solo sulle competenze scientifiche, e innovative, ma anche in grado di creare un rapporto di fiducia con il paziente.
- **avviare campagne informative** su tutto il territorio nazionale, rivolte ai cittadini e alle famiglie perché siano consapevoli dell'importanza di effettuare lo screening neonatale esteso e delle relative opportunità di cura a disposizione¹⁰.

¹⁰ <https://www.cittadinanzattiva.it/comunicati/15107-screening-neonatali-estesi-presentata-la-raccomandazione-civica>

PARTE PRIMA

LE ASSOCIAZIONI DEI MALATI CRONICI E RARI CHE HANNO PARTECIPATO ALLA REALIZZAZIONE DEL XX RAPPORTO SULLPOLITICHE DELLA CRONICITÀ

- ABS Bergamo - Associazione Bergamasca Stomizzati
- ACMT - Rete per la Charcot -Marie-Tooth Odv
- AFaDOC odv - Associazione Famiglie di Soggetti con Deficit dell'Ormone della Crescita ed altre Patologie Rare
- AIC - Associazione Italiana Celiachia APS
- AIC - Associazione Italiana Celiachia Basilicata APS
- AIC - Associazione Italiana Celiachia Calabria APS
- AIC - Associazione Italiana Celiachia Emilia-Romagna APS
- AIC - Associazione Italiana Celiachia Friuli-Venezia Giulia APS
- AIC - Associazione Italiana Celiachia LAZIO ONLUS
- AIC - Associazione Italiana Celiachia Liguria - APS
- AIC - Associazione Italiana Celiachia Molise APS
- AIC - Associazione Italiana Celiachia SICILIA APS
- AIC - Associazione Italiana Celiachia Toscana APS
- AIC - Associazione Italiana Celiachia TRENINO APS
- AIC - Associazione Italiana Celiachia Trentino APS
- AIC- Associazione Italiana Celiachia UMBRIA APS
- AIC - Associazione Italiana Celiachia Veneto
- AIC -Associazione Italiana Celiachia Campania APS
- AIC- Associazione Italiana Celiachia Piemonte APS
- AICCA - Associazione Italiana dei Cardiopatici Congeniti Adulti Onlus
- AICH Roma - Associazione Italiana Corea Di Huntington Roma O.d.V.
- AICI - Associazione Italiana Cistite Interstiziale APS

- AICMT - Associazione Italiana malattia di Charcot-Marie-Tooth ODV
- AIFA APS - associazione italiana famiglie ADHD aPS
- AIL - Associazione Italiana contro le Leucemie-Linfomi e Mieloma Sezione di Campobasso - Isernia
- AimAKU - Associazione Italiana Malati di Alcaptonuria APA
- AIPAS APS - Associazione Italiana Pazienti con Apnee del Sonno APS
- AIRETT - Associazione Italiana Sindrome Di Rett
- AISF ODV - ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME FIBROMIALGICA ODV
- AISLA - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica
- AISMME - Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie APS
- AISTOM - Associazione Sarda Stomizzati
- ALICe - Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale Liguria Odv
- ALICe Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale Liguria Odv FVG Trieste Odv
- ALICe Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale Milano San Carlo ODV
- ALIRAP -Associazione per la Lotta contro l'Insufficienza respiratoria Alta Padovana
- AltroDomani APS-ETS - Associazione AltroDomanie insieme nella lotta alle malattie neuromuscolari APS-ETS
- AMICI Italia ETS - Associazione Nazionale per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino
- AMIP - Associazione Malati Ipertensione Polmonare
- AMMI - Associazione Malati Menière Insieme OdV ETS
- Amri - associazione per le malattie reumatiche infantili
- ANIMaSS ODV - Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren ODV
- ANIO APS ASD - Associazione Nazionale per le Infezioni Osteo-articolari
- ANMAR ONLUS - ASSOCIAZIONE NAZIONALE MALATI REUMATICI

- APACS APS - Associazione Pazienti con Sindrome di Churg Strauss, anche nota come Granulomatosi Eosinofila con Poliangerite (EGPA)
- ASBI - Associazione Spina Bifida Italia
- ASSOCIAZIONE A.M.O.R. ODV - Associazione Malati in Ossigeno-Ventiloterapia e Riabilitazione
- Associazione Apnoici Italiani APS
- Associazione contro il Linfedema RESILIA E.T.S.
- Associazione diabetici di Chioggia
- Associazione Diabetici Treviso
- Associazione Emofilici e Talassemici "Vincenzo Russo Serdoz" ODV
- Associazione Endo-Care
- Associazione Friulana Famiglie Diabetici ODV
- Associazione Italiana Bronchiectasie Aps
- Associazione italiana Niemann Pick onlus
- Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
- Associazione Liberamente Insieme OdV
- Associazione Malati di Reni APS
- Associazione Nazionale Alfa1-At ODV
- Associazione Nazionale Ipercolesterolemia Nazionale onlus
- Associazione Nazionale Polio e sindrome post-polio
- Associazione SOS Alzheimer
- AZIONE PARKINSON ODV
- CFS/ME Organizzazione di Volontariato
- CFU - Comitato Fibromialgici Uniti-Italia odv
- Comitato Macula APS
- FAIS ODV - Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati
- Famiglie SMA

- Fand - Federazione tra le Associazioni nazionali dei disabili sede di Milano
- Federazione APISTOM –
- Federazione Associazione Piemontese Incontinenti e Stomizzati Odv
- Fondazione ANT Italia Onlus
- Forum Nazionale delle Associazioni di Nefropatici, Trapiantati d'Organo e di Volontariato. Confederazione di 14 Associazioni presenti sul territorio Nazionale dal Friuli alla Regione Puglia, Isole comprese.
- GAT - Gruppo aiuto tiroide
- GILS ODV - Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia - GILS
- Lega italiana sclerosi sistemica APS
- LILA - Lega Italiana per la Lotta contro l'AIDS
- LILT - Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori Associazione Provinciale di Campobasso
- Lio Lipedema Italia APS. Associazione Italiana Lipedema
- NADIR ETS
- Parkinson Italia Onlus - Confederazione Parkinson Italia ONLUS
- Respiriamo Insieme
- RLS- Associazione pazienti sindrome delle gambe senza riposo Italia
- UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
- Un respiro di speranza APS

L'ESPERIENZA DEI PRESIDENTI DELLE ASSOCIAZIONI DEI MALATI CRONICI E RARI RIGUARDANTE IL PNC

I dati che verranno riportati all'interno del presente capitolo del Rapporto rappresentano il frutto di un'attenta analisi delle informazioni raccolte attraverso il coinvolgimento delle Associazioni attive nel Coordinamento nazionale delle Associazioni di Malati Cronici e Rari e si narrano l'esperienza dei servizi sociosanitari del nostro Paese e delle indicazioni previste dal PNC del 2016 di 86 **Organizzazioni di persone affette da patologia cronica e rara**

All'interno del Rapporto del **2021** è stato messo in evidenza le disfunzioni che una persona con una patologia cronica o rara ancora più di altri cittadini incontra nel rapporto con un servizio sanitario totalmente e "eroicamente" concentrato nell'arginare l'epidemia e nel tentativo di uscirne fuori, ma che ha nel contempo svelato, con una chiarezza "senza se e senza ma", i limiti che preesistevano all'emergenza.

Un racconto che mostra, attraverso la vita delle persone con patologie croniche e rare durante il Covid-19, che se si fosse attuato a tutti i livelli il Piano nazionale delle cronicità, molta della sofferenza si sarebbe potuta evitare. Ma è un racconto che restituisce anche – in modo tangibile - la grande forza riformatrice delle organizzazioni civiche, capaci di rispondere tempestivamente ai nuovi bisogni, organizzando servizi, costruendo alleanze, segnalando in modo puntuale cambiamenti normativi o procedurali necessari, mobilitando risorse (umane ed economiche), innovando le proprie modalità di funzionamento e introducendo e/o promuovendo pratiche dalle quali sarà difficile tornare indietro quando tutto sarà finito¹¹.

Per quanto riguarda i dati del **2022**, nel **47,1%** si tratta di presidenti di associazioni di patologia cronica, per il **30%** associazione di patologia rara; nel **18,6%** associazione di patologia cronica non riconosciuta; per il **4,3%** associazioni di patologia rara non riconosciuta, figura 7.

In Italia, per le patologie croniche e rare riconosciute¹², il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) prevede la possibilità di usufruire in esenzione dal ticket di alcune prestazioni di specialistica ambulatoriale, finalizzate al monitoraggio della malattia e alla prevenzione di complicanze e ulteriori aggravamenti. **L'elenco delle malattie croniche esenti dalla partecipazione al costo delle prestazioni è stato ridefinito e aggiornato dal [Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri sui nuovi Lea del 12 gennaio 2017](#) e sostituisce il precedente.** Per la maggior parte delle malattie vengono individuate una serie di specifiche prestazioni fruibili in esenzione (pacchetto prestazionale), incluse nel nomenclatore della specialistica ambulatoriale, che rispondono ai criteri di appropriatezza ai fini del monitoraggio dell'evoluzione della malattia e delle sue complicanze e di efficacia per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti. Il medico

¹¹ <https://www.cittadinanzattiva.it/notizie/14609-presentato-il-xix-rapporto-nazionale-sulle-politiche-della-cronicita.html>

¹² Le malattie e le condizioni che danno diritto all'esenzione sono individuate in base ai criteri dettati dal [Decreto legislativo 124/98](#) (gravità clinica, grado di invalidità e onerosità della quota di partecipazione derivante dal costo del relativo trattamento).

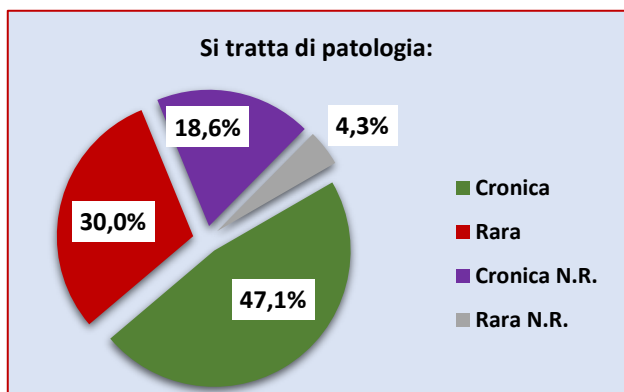
sceglierà tra queste quali prescrivere nel rispetto dei criteri di appropriatezza e di efficacia, in relazione alle condizioni cliniche e alle esigenze assistenziali del singolo paziente.

Non sono erogabili in esenzione le prestazioni di specialistica ambulatoriale necessarie per la diagnosi, né l’assistenza farmaceutica e protesica¹³. In pratica, le patologie non riconosciute sono escluse e non possono avvalersi dei diritti previsti dal DPCM del 2017 con tutto ciò che ne comporta per la persona e la famiglia, senza dimenticare che, nella maggior parte dei casi, quando si tratta di patologie rare colpiscono in età pediatrica.

La conferma che la vita di una persona e della sua famiglia si complica a causa del mancato riconoscimento della patologia, sia cronica che rara, riportiamo la figura n.6, infatti, **tutti presidenti** delle associazioni che hanno partecipato alla rilevazione confermano che le difficoltà aumento a causa del fatto che la prestazione non è inserita nei LEA o non esiste un codice di esenzione per la patologia, il **93,8%** ci informa che ci sono **maggiori difficoltà in quanto non esiste un PDTA**, ci sono difficoltà per **giungere ad una diagnosi** e ad una presa in carico di conseguenza **aumentano i costi privati per curarsi**; l’**81,3%** segnala **poca formazione sia del medico che dell’infermiere**; il **75%** denuncia l’**impossibilità di accedere alle prestazione previdenziali** previste quali invalidità e handicap e indennità di accompagnamento; il **68.8%** mancano centri di riferimento; il **62,5%** mancato accesso a protesi e ausili; il **56.3%** indica difficoltà per accedere alle terapie farmacologiche e all’assistenza domiciliare.

Come potete notare si tratta di percentuali molto alte, **bel oltre il 50%**, molte delle quali si potrebbero risolvere o almeno alleggerire se solo si approvasse il Decreto tariffe che permetterebbe l’aggiornamento dei LEA del 2017.

Figura n.7 Tipo di patologia

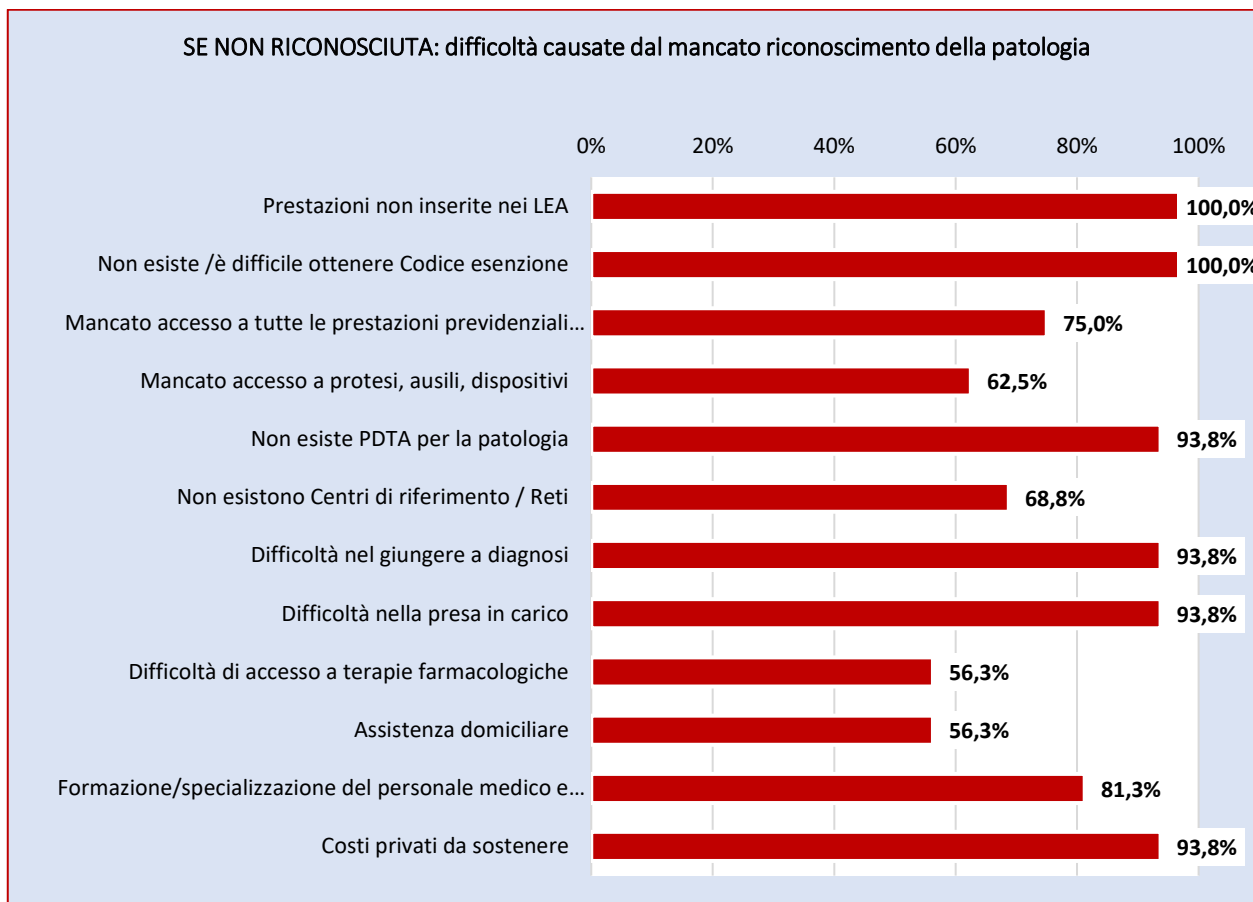


Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

13

<https://www.salute.gov.it/portale/esenzioni/dettaglioContenutiEsenzioni.jsp?lingua=italiano&id=1017&area=esenzioni&menu=vuoto>

Figura n. 8 Difficoltà causate dal mancato riconoscimento della patologia



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

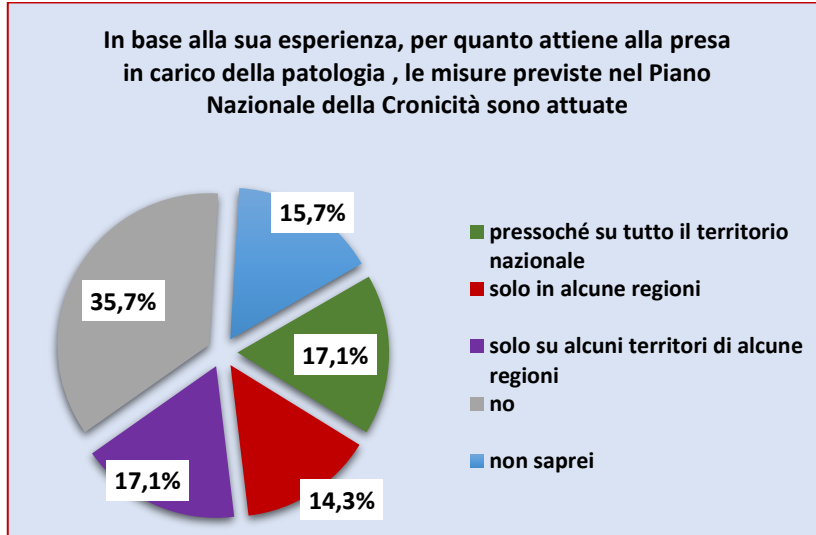
Come ricordato nella prima parte, secondo le indicazioni del PNC, le patologie croniche richiedono un approccio assistenziale diverso che parta dai bisogni socioassistenziali della persona basato su un sistema di assistenza continuativa, multidimensionale, multidisciplinare e multilivello.

Allo scopo di capire se il PNC è attuato concretamente abbiamo chiesto ai presidenti se, per quanto attiene alla presa in carico della patologia, le misure previste nel Piano Nazionale della Cronicità sono attuate, per il **35,7% dei rispondenti il PNC non risulta attuato**; il **17,1%** ha detto di sì pressoché **su tutto il territorio nazione** e la stessa percentuale dice solo **su alcuni territori di alcune regionali**; il **15,7%** non sa; il **14,3%** solo in alcune regioni.

Dalla figura 10, si evince in maniera inequivocabilmente che la **non attuazione del PNC o l'attuazione solo in alcune regioni o in alcuni territori di alcune regioni non fa che generare e favorire le disuguaglianze** circa la possibilità che ha la persona di poter usufruire di un programma di servizi volti a dare adeguata risposta ai bisogni di ciascuna persona malata, affiancandola e garantendole il diritto all'autodeterminazione, unitamente a un'assistenza continuativa. Le regioni che prevedono una presa in carico in base a quanto previsto dal PNC sono: **56,3%** Lombardia e Veneto; **50%** Emilia-Romagna; **46,9%** Piemonte e Toscana;

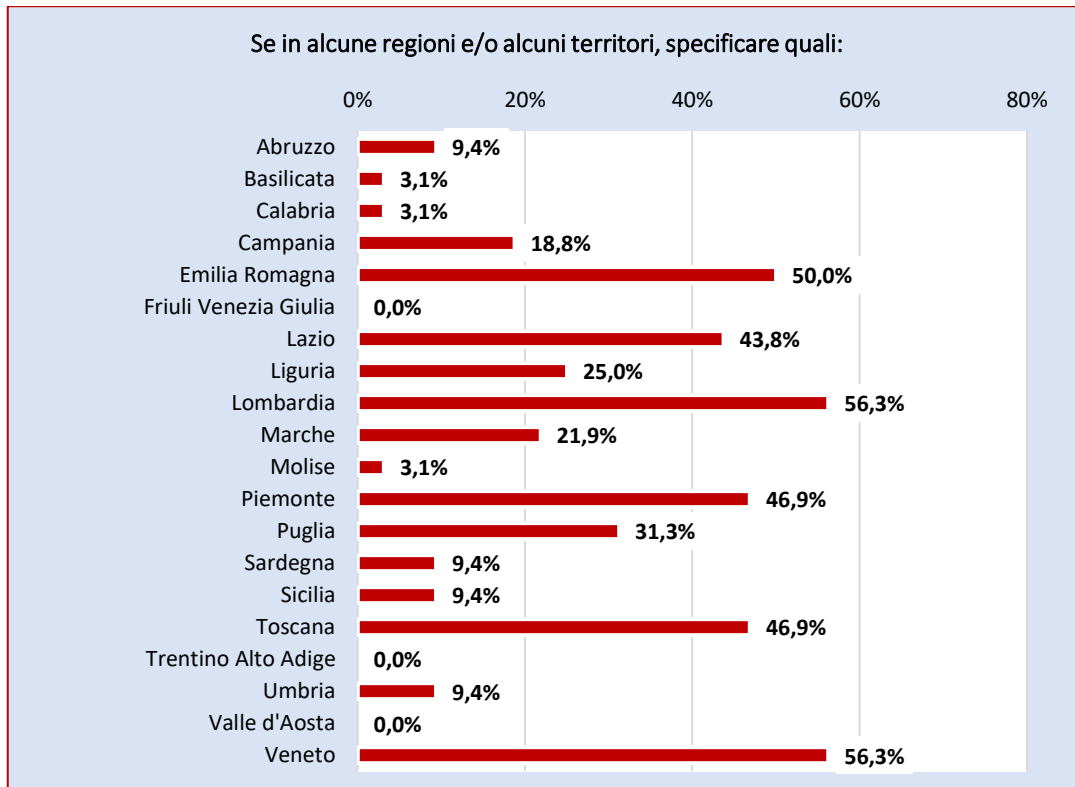
43,8% Lazio; **31,3%**; **25%** Liguria; **21,9%** Marche; **18,8%** Campania; **9,4%** Abruzzo, Sardegna, Sicilia e Umbria; **3,1%** Basilicata, Calabria, Molise, figura n. 10.

Figura n. 9 Percezione dell’attuazione del PNC



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Figura n. 10 Percezione delle regioni in cui viene attuato il PNC

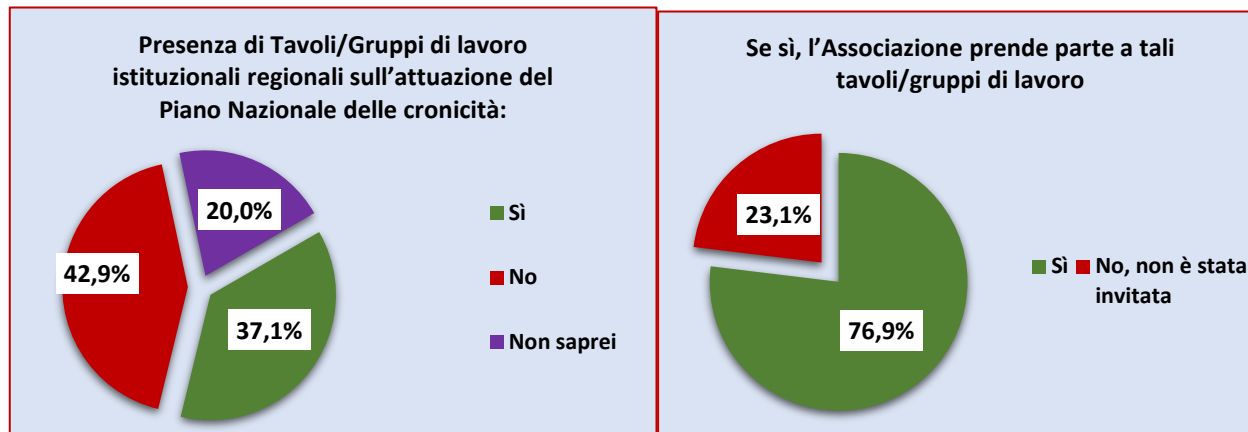


Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Solo nel 37,1% dei casi i presidenti ci informano della presenza di tavoli o gruppi di lavoro istituzionali sull'attuazione del PNC e per il 76,9% dei casi ne fa parte, figura n. 11 e 12.

Figura n. 11 Presenza di Tavoli/Gruppi di lavoro PNC Tavoli...

Figura n. 12 Partecipazione delle Associazioni ai Tavoli/Gruppi di lavoro



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

STRATIFICAZIONE DELLA POPOLAZIONE - REGISTRI DI PATOLOGIA

Per quanto riguarda i **registri di patologia**, l'obiettivo: «garantire un sistema attivo di raccolta sistematica di dati anagrafici, sanitari ed epidemiologici per registrare e caratterizzare tutti i casi di rischio per la salute, di una particolare malattia o di una condizione di salute rilevante in una popolazione definita» per diverse finalità tra cui «prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione, programmazione sanitaria, verifica della qualità delle cure, valutazione dell'assistenza sanitaria e di ricerca scientifica in ambito medico, biomedico ed epidemiologico; allerta rapido, per lo scambio di informazioni su eventi passibili di provvedimenti urgenti per la tutela della salute pubblica a livello nazionale e internazionale, con le Autorità competenti, in conformità alla normativa europea e internazionale; allineamento alla rete di sorveglianza comunitaria¹⁴.

Si tratta di archivi informatizzati che contengono i dati anagrafici, genetici e clinici dei pazienti, che vengono condivisi con medici e ricercatori per far avanzare la ricerca verso una cura.

In base a quanto ci hanno riferito i presidenti della Associazioni, il 40% ci informa che esiste il registro per la patologia; il 44,3% dice di no; il 15,7% non sa, (figura n. 13)., solo nel 50% dei casi i dati vengono resi pubblici, figura n. 14). Inoltre, quando è presente il registro per patologia nel 39,3% dei casi si tratta di registro nazionale unico alimentato da tutti i territori; nel 25% dei casi si tratta di registri regionali presenti in tutte le regioni ma diversi tra di loro oppure sono presenti solo in alcune regioni; nel 17,9% è registro nazionale ma non è alimentato da tutti i territori, figura n. 15.

I dati che vengono resi pubblici riguardano per il 92,9% si tratta di informazione sul numero e sulla tipologia dei pazienti; 71,4% del soggetto che gestisce il registro/dati; 64,3% vengono enunciate le finalità; 50% frequenza e modalità di raccolta dei dati; 42,9% obiettivi specifici; 28,6% aspetti etici e privacy, figura n.16.

Figura n. 13 Presenza di Registri per la patologia

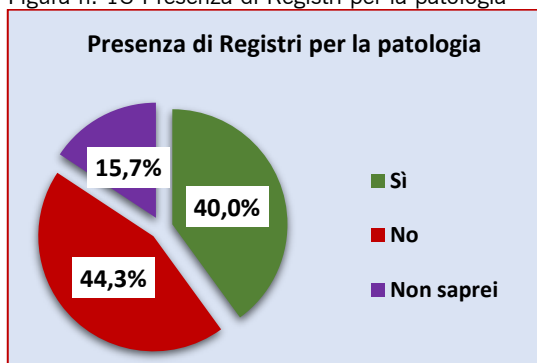
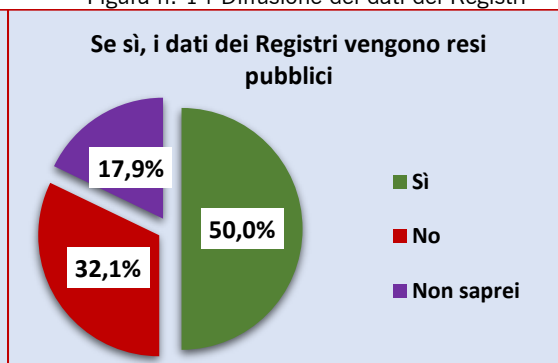


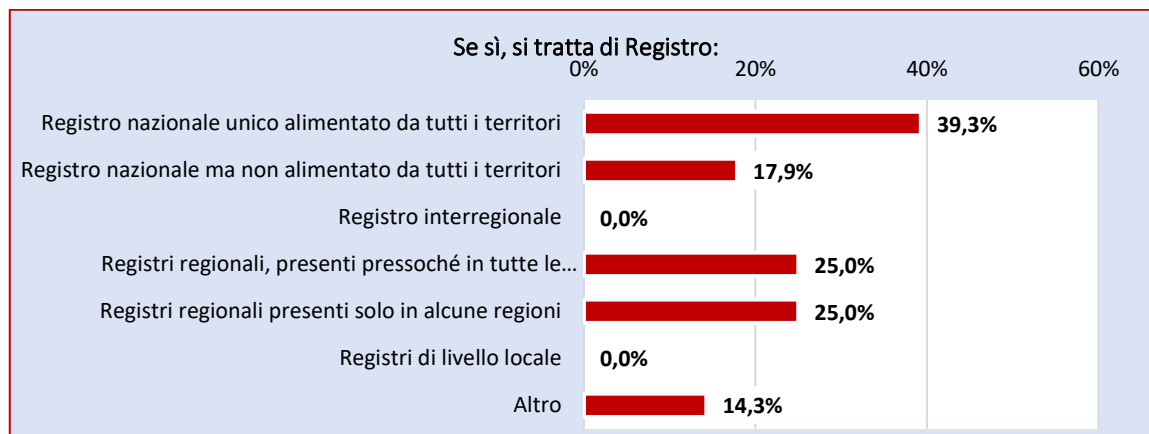
Figura n. 14 Diffusione dei dati dei Registri



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

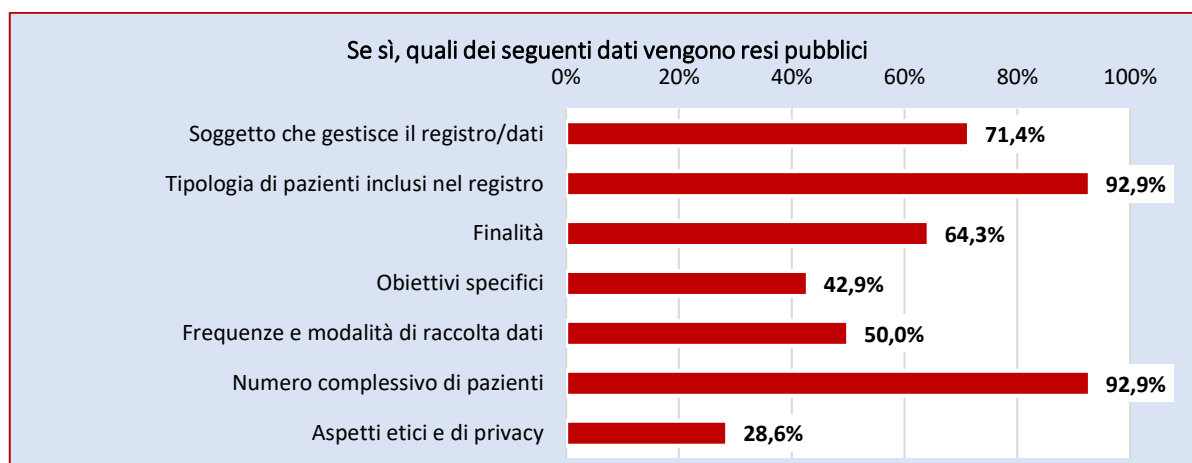
¹⁴ https://www.epicentro.iss.it/politiche_sanitarie/DpcmSorveglianze2017

Figura n. 15 Tipologia di Registri



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Figura n. 16 Informazioni pubbliche sui Registri



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE - PDTA

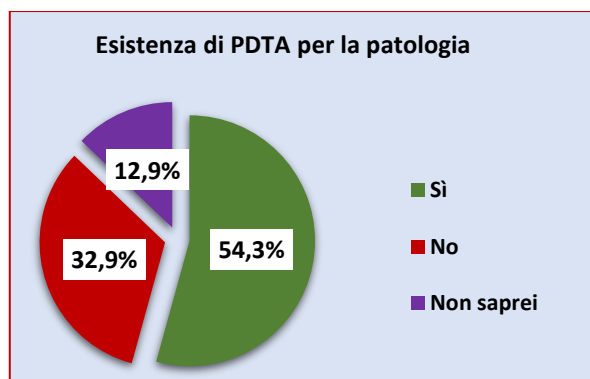
Sotto il profilo clinico, il Piano promuove un'evoluzione verso la *“value based medicine”*, ovvero una medicina basata sul valore, una medicina efficace, ma sostenibile, in grado di avvicinarla sempre più ai bisogni e valori del paziente e della comunità in cui lo stesso vive. Dovranno essere attivati percorsi di presa in carico in rapporto al grado di complessità del paziente e dei bisogni di assistenza, che prevede, per i casi meno complessi la gestione in capo alle cure primarie e al territorio, salvo indirizzare i pazienti di più elevata complessità presso le strutture adeguate. Ed è con queste finalità che nasce il **percorso diagnostico terapeutico assistenziale**; lo scopo dei PDTA è dunque quello di incrementare la qualità dell'assistenza percepita ed effettivamente erogata, migliorando gli outcomes e promuovendo la sicurezza del paziente attraverso l'utilizzo delle giuste risorse necessarie, e le diverse figure professionali per garantire **uniformità dell'approccio clinico**. Per “percorso” si intende sia l'iter del paziente, dal suo primo contatto con il Servizio Sanitario Nazionale al trattamento terapeutico dopo la diagnosi, sia l'iter organizzativo, ovvero le fasi e le procedure di presa in carico del paziente; per **“diagnostico, terapeutico e assistenziale”** si intende la presa in carico totale della persona, insieme a tutti quegli interventi multiprofessionali e multidisciplinari che ne conseguono, tenendo conto in analisi delle risorse disponibili e garantendo i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) emanati dal governo.

Da queste premesse si può intuire quanto l'esistenza dei PDTA di patologia siano importanti e possano incidere in maniera significativa sulla qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari. Il PDTA permette di uniformare le prestazioni erogate, fa sì che le azioni e il percorso possano riprodursi, condivisione di informazioni tra Unità Operative; quindi, evitare prevenire e contrastare il prodursi di disomogeneità territoriali, rappresenta la possibilità per i pazienti di essere inserito in un “unico e unitario” percorso di presa in carico a prescindere dal luogo in cui vive.

La linea indicata dal PNC è di creare una rete tra le strutture che assicuri la continuità assistenziale che possa valorizzare le diverse e specifiche competenze anche attraverso la creazione di reti specialistiche multidisciplinari allo scopo di inserire ogni singolo paziente, fin dal momento della diagnosi, in un processo di gestione integrata condivisa, che preveda l'adozione di PDTA ai quali partecipino tutte le figure assistenziali coinvolte con impegno diversificato in funzione del grado di complessità della malattia (team multiprofessionali). Individuare figure di coordinamento che garantiscano la continuità territorio-ospedale e l'appropriatezza degli interventi e la valutazione di efficacia dei percorsi di cura.

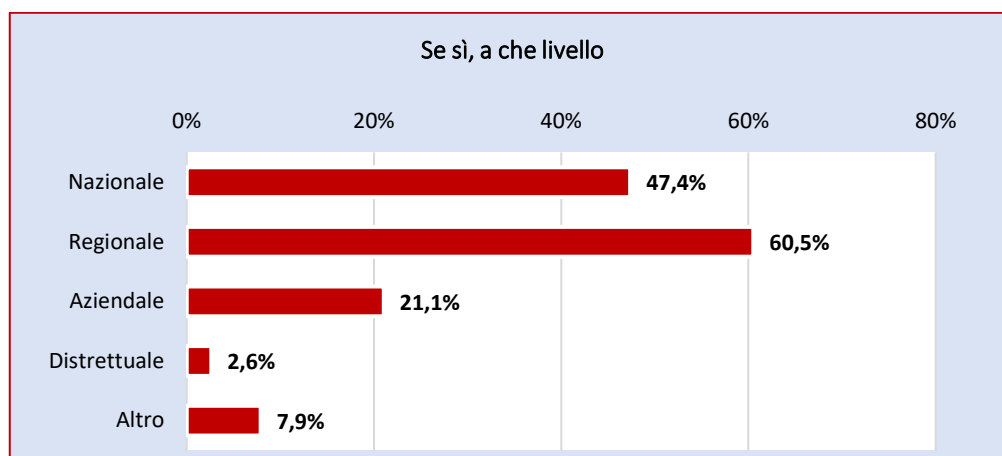
Definire PDTA nazionali nel rispetto delle raccomandazioni e linee guida, almeno per le più importanti malattie croniche, ai fini di un uso appropriato delle risorse; utilizzare indicatori che permettano la valutazione periodica della performance e della qualità dell'assistenza e sperimentare modelli di remunerazione adeguati al malato cronico. Partendo da quanto è stato tracciato dal PNC abbiamo chiesto ai Presidenti se esiste un PDTA per la patologia, il **54,3%** fornisce una risposta affermativa; il **32,9%** fornisce una risposta negativa e il **12,9%** non sa, figura 17; inoltre, **solo nel 47,4% dei casi si tratta di PDTA nazionali**, nel 60,5% dei casi sono PDTA regionali, nel 21,1% aziendali e nel 2,6% distrettuali, figura 18.

Figura n. 17 Esistenza PDTA per la patologia



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

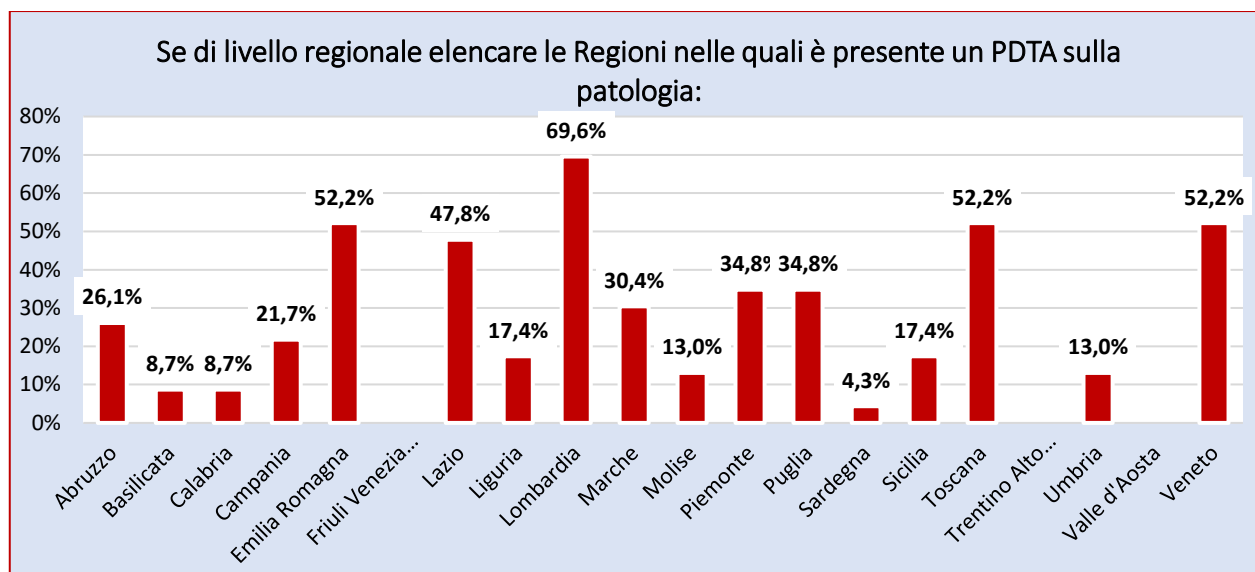
Figura n. 18 Livello di PDTA



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Ci sembrava opportuno conoscere anche nello specifico **in quali regioni è presente un PDTA** sulla patologia, figura 19, in Lombardia 69,9%; Toscana, Veneto, Emilia-Romagna 52,2%; Lazio 47,8%; Piemonte e Puglia 34,8%; Marche 30,4%; Abruzzo 26,1%; Campania 21,7%; Sicilia 17,4%; Molise e Umbria 13%; Basilicata e Calabria 8,7%; Sardegna 4,3%

Figura n. 19 Regioni in cui sono presenti i PDTA

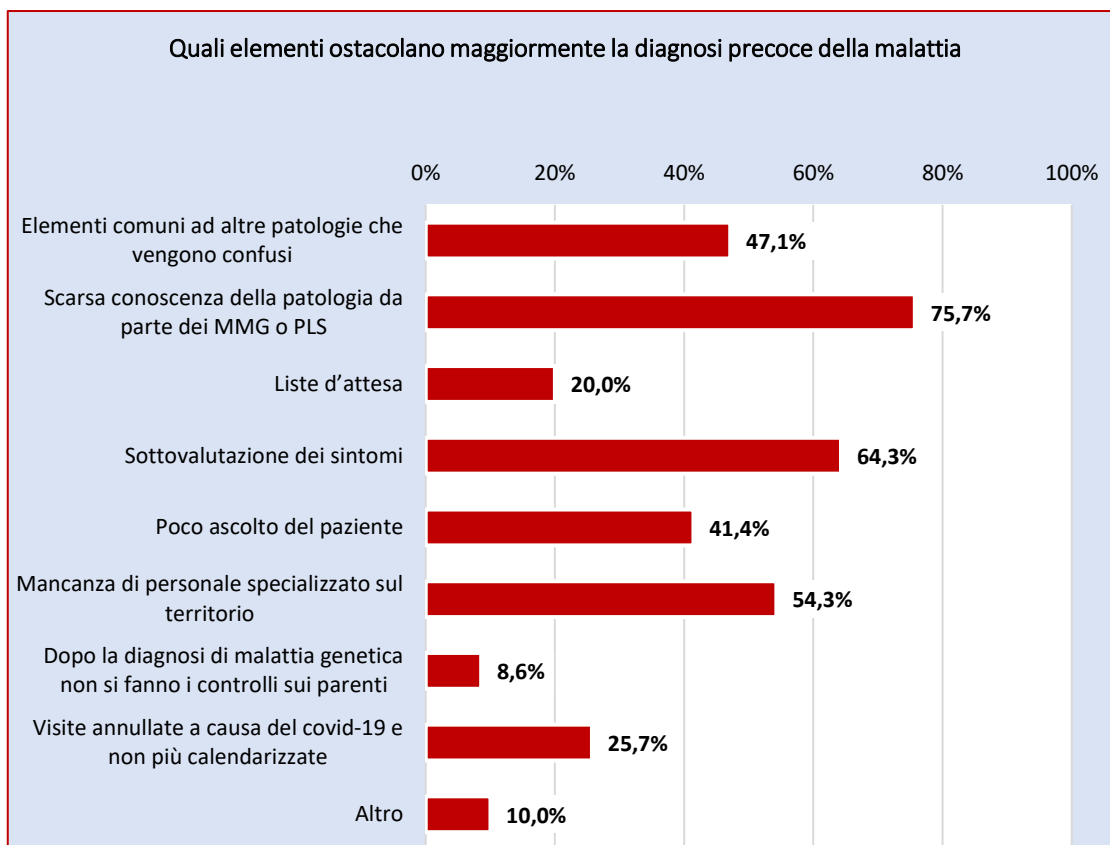


Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

PROMOZIONE DELLA SALUTE, PREVENZIONE E DIAGNOSI PRECOCE

La prevenzione dei fattori di rischio può essere perseguita mediante la loro diagnosi precoce, la modificazione degli stili di vita e l’attivazione di interventi di presa in carico, allo scopo di prevenire o ritardare l’insorgenza delle complicanze più gravi. Anche per questi fattori l’obiettivo finale è quello di mantenere il più a lungo possibile una buona qualità di vita attraverso un invecchiamento attivo e in buona salute attraverso l’individuazione della malattia nelle fasi iniziali. Abbiamo chiesto ai presidenti quali sono, in base alla loro esperienza, gli **elementi che ostacolano maggiormente la diagnosi precoce della malattia**, figura 20, al primo posto con il **75,7%** viene indicata la **scarsa conoscenza della patologia da parte del MMG/PLS**; **sottovalutazione dei sintomi 64,3%**; **mancanza di personale specializzato sul territorio 54,3%**; **elementi comuni ad altre patologie e vengono confusi; poco ascolto del paziente 41,4%**; **visite annullate a causa del covid e non più riprogrammate; liste di attesa 20%**; **dopo la diagnosi di malattia genetica non si fanno i controlli sui parenti.**

Figura n. 20 Cause che ostacolano la diagnosi precoce della malattia

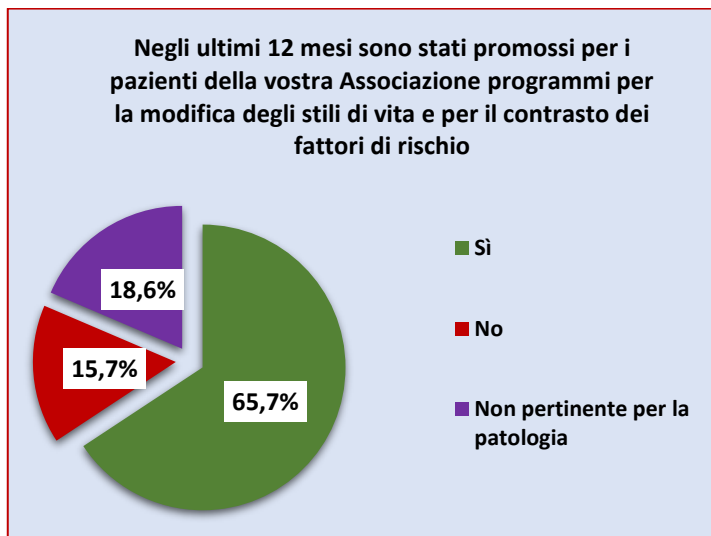


Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Le patologie croniche condividono alcuni fattori di rischio **comuni modificabili** (fumo di tabacco, abuso di alcol, scarso consumo di frutta e verdura, sedentarietà) e alcuni cosiddetti

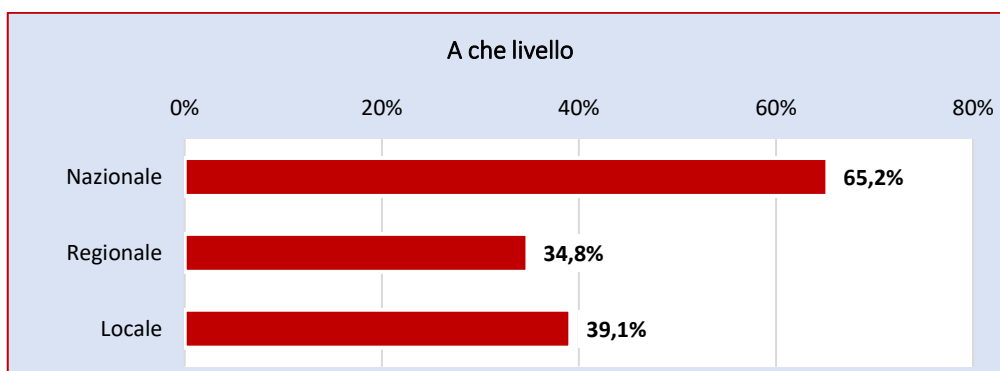
fattori di rischio intermedi (ipercolesterolemia, ipertensione arteriosa, intolleranza ai carboidrati, sovrappeso/obesità). Questi fattori di rischio, da soli, sono responsabili del 60% della perdita di anni di vita in buona salute in Europa e in Italia. Ecco perché è importante promuovere una corretta informazione rivolta alla popolazione generale e finalizzata a diffondere e migliorare le conoscenze sui corretti stili di vita e sulle malattie croniche così come previsto dal Piano. In base a quanto ci segnalano i Presidenti delle Associazioni, se sono stati promossi programmi su stile di vita per i pazienti, il 65,7% risponde sì; il 15,7% no e nel 65,2%, figura 21, e nei casi sono stati organizzati a livello nazionale, figura 22.

Figura n. 21 Promozione di programmi sugli stili di vita



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Figura n. 22 Livello di diffusione dei programmi



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Indubbiamente la presa in carico della cronicità è una delle aree con l’impatto più significativo dal punto di vista clinico, sociale ed economico per il SSN.

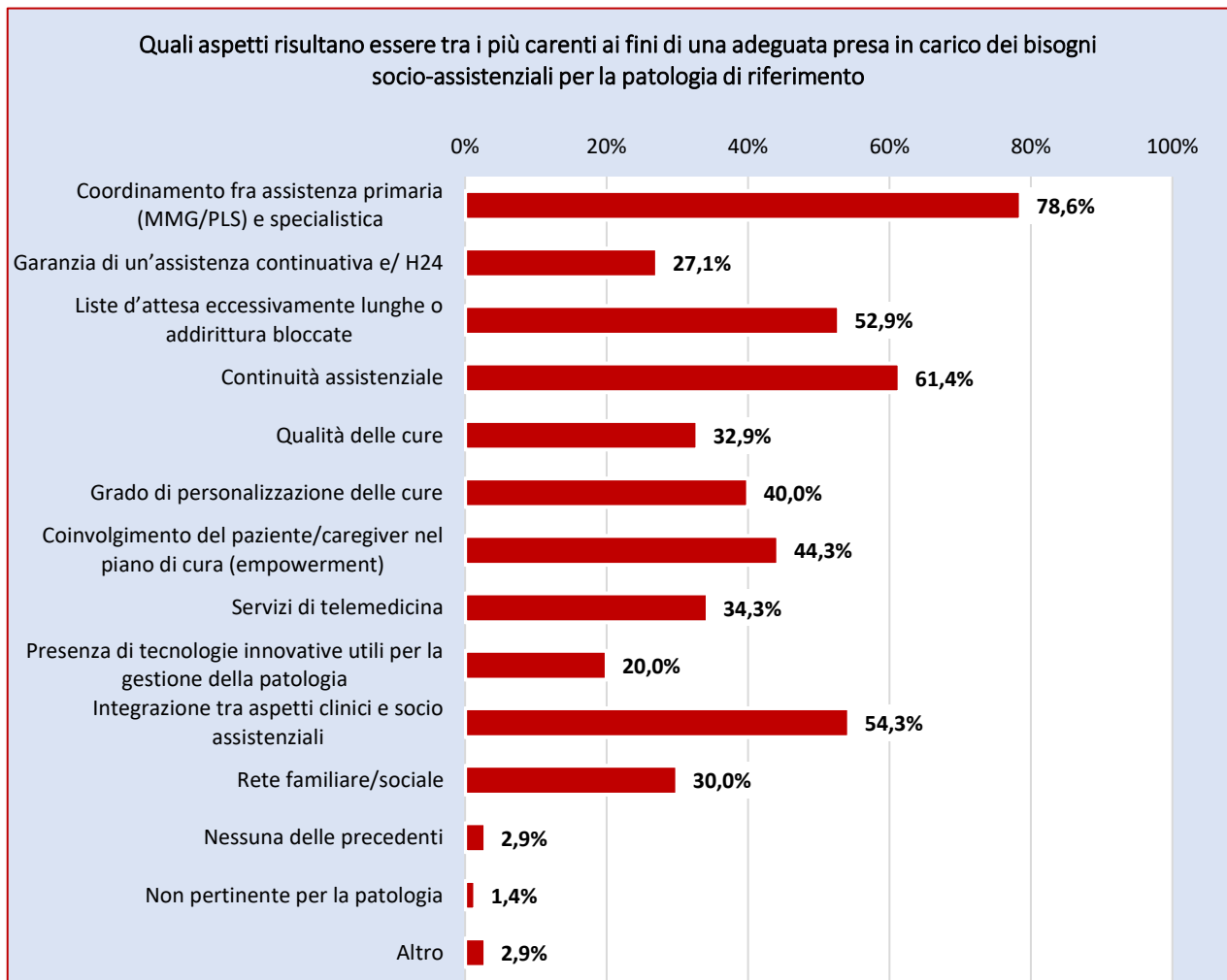
Il punto di partenza del Piano nazionale sulla cronicità sono i **bisogni dei pazienti, che non sono solo clinici ma anche dovuti agli specifici determinanti sociali.**

Le persone vanno accompagnate in un percorso finalizzato a farle vivere in salute in modo autonomo nonostante la presenza di una con la patologia, e per fare questo è fondamentale una metodologia, infatti, il Piano indica alle Regioni una strategia, azioni concrete e indicatori per affrontare la cura e l’assistenza dei pazienti con malattie croniche.

Il primo passo verso la programmazione degli interventi da parte delle istituzioni, ma anche per l’organizzazione per la rete dei servizi sociosanitari è l’analisi dei bisogni; il bisogno è una condizione di disagio che comporta una richiesta di aiuto per ottenere una risposta finalizzata all’eliminazione del malessere per giungere al benessere della persona.

Secondo quanto segnalato dai Presidenti delle Associazioni dei pazienti, gli **aspetti più carenti ai fini di una adeguata presa in carico dei bisogni socio assistenziali per la patologia di riferimento** sono: coordinamento fra l’assistenza primaria e specialistica **78,6%**; continuità assistenziale **61,4%**; integrazione tra aspetti clinici e socio assistenziali **54,3%**; liste di attesa lunghe o addirittura bloccate **52,9%**; coinvolgimento del paziente/ caregiver nel piano di cura **44,3%**; personalizzazione delle cure **40%**; servizi di telemedicina **34,3%**; qualità delle cure **32,9%**; rete familiare e/o sociale **30%**, figura 23.

Figura n. 23 Aspetti carenti ai fini della presa in carico



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

PRESA IN CARICO E GESTIONE DEL PAZIENTE ATTRAVERSO IL PIANO DI CURA PERSONALIZZATO

Il Piano va anche oltre, e indica alle Regioni la necessità di stabilire un **Piano personalizzato del paziente**, che tenga conto dei bisogni complessi dell'individuo e comprenda non solo gli aspetti clinici o sanitari ma tutti gli elementi che influenzano la quotidianità della persona. Ad esempio, si tratta di valorizzare l'empowerment e l'engagement del paziente, a partire dalla comunicazione della diagnosi, con l'obiettivo di arrivare ad un soggetto che, pur presentando una patologia cronica, sia in salute.

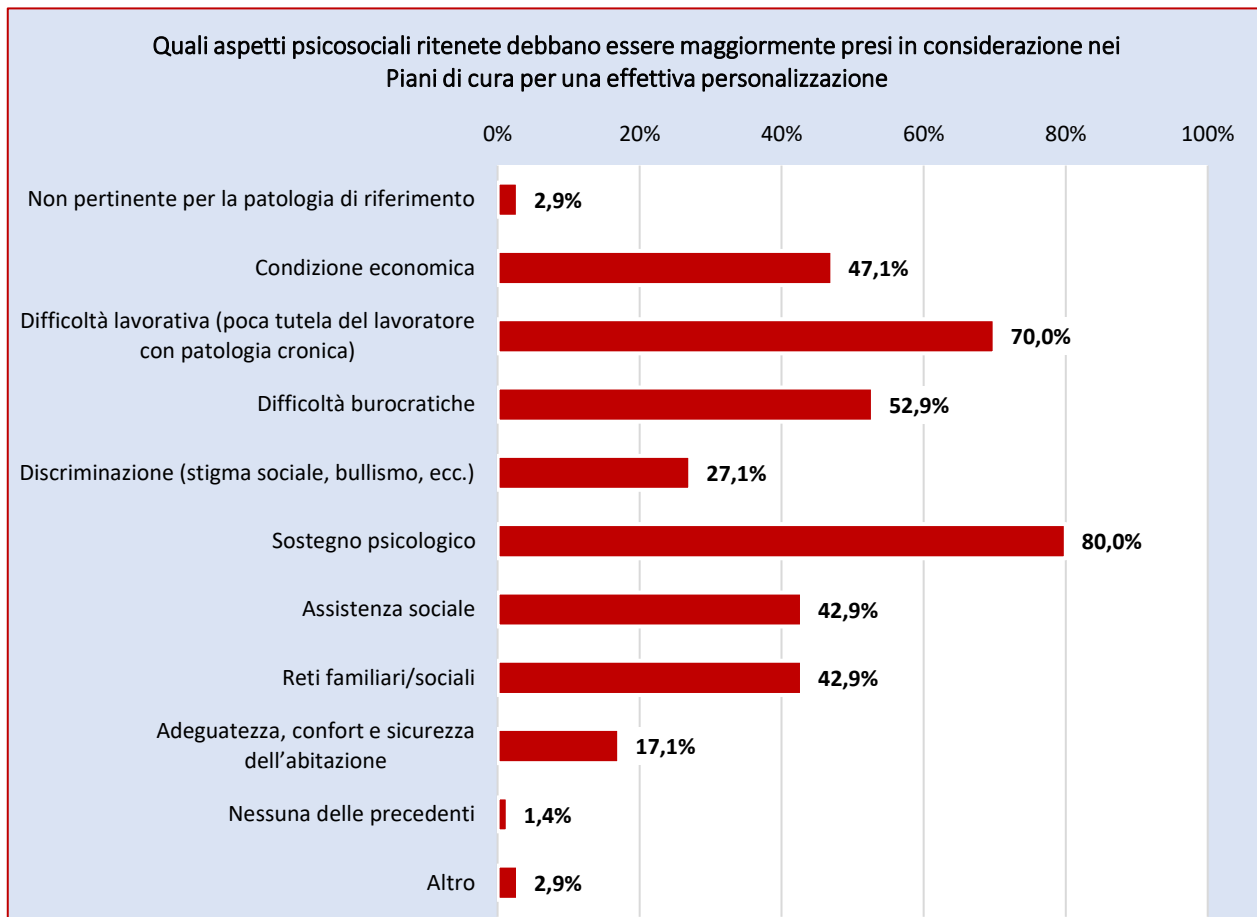
Il Piano prevede inoltre un Patto di cura, che si deve stabilire con il medico e la squadra multidisciplinare. Per ogni fase sono state individuate strategie e azioni da mettere in atto a livello regionale, inclusa la valutazione delle misure adottate.

Il Piano di cura è il documento di sintesi che raccoglie e descrive in ottica multidisciplinare le informazioni relative ai soggetti in condizioni di bisogno con l'intento di formulare ed attuare un progetto di cura e assistenza che possa favorire la migliore condizione di salute e benessere raggiungibile per il paziente e può svilupparsi sia durante il ricovero ospedaliero del paziente, sia nelle fasi successive.

È rivolto alla persona intesa nella sua totalità ed unicità e nella sua peculiare esperienza di malato; allo stesso tempo può trattarsi di un'attività standardizzata perché orientata alla scelta di quegli interventi che hanno dimostrato una reale efficacia in termini di esiti di salute.

In base all'esperienza dei Presidenti tra gli **aspetti psicosociali da prendere maggiormente in considerazione nei Piani di cura per una effettiva personalizzazione** individuano in assoluto con l'**80%** il sostegno psicologico; la difficoltà lavorativa, poca tutela, **70%**; difficoltà burocratiche **52,9%**; condizione economica **47,1%**; assistenza sociale e rete familiare **42,9%**; discriminazione, stigma sociale, **27,1%**; adeguatezza, confort e sicurezza dell'abitazione **17,1%**; figura n.24.

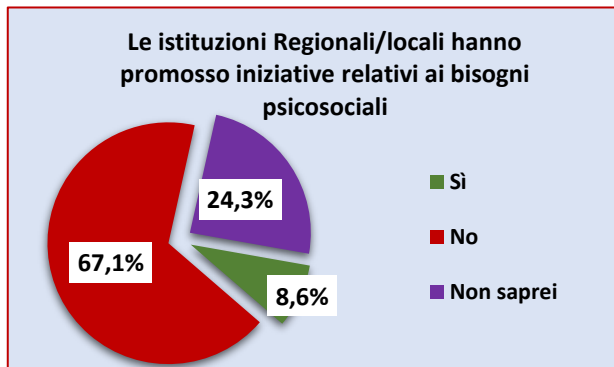
Figura n.24 Aspetti psicosociali da inserire per la personalizzazione dei Piani di cura



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

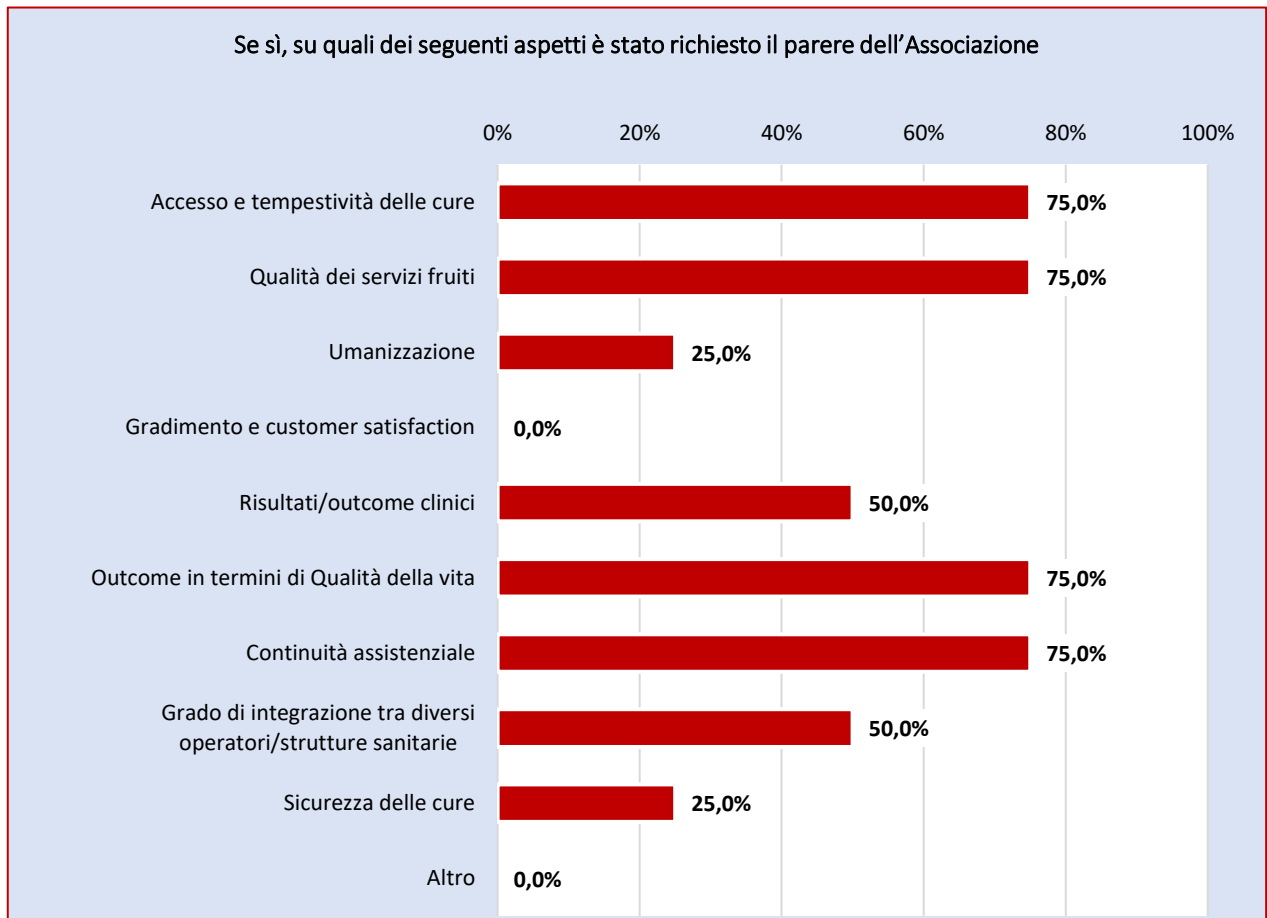
Le istituzioni hanno iniziative relative ai bisogni psicosociali sono nell'8,6% dei casi e di questi nel 66,7% sono stati coinvolti e il loro parere è stato chiesto per la continuità assistenziale, outcome in termini di qualità della vita, accesso e tempestività delle cure, risultati/outcome clinici, grado di integrazione tra i diversi operatori sanitari, umanizzazione e sicurezza delle cure, figure n. 25 e 26.

Figura n. 25- 26 Iniziative relative ai bisogni psicosociali organizzate dalle istituzioni Regionali/Locali



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Figura n. 26 Consultazione con le Associazioni



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

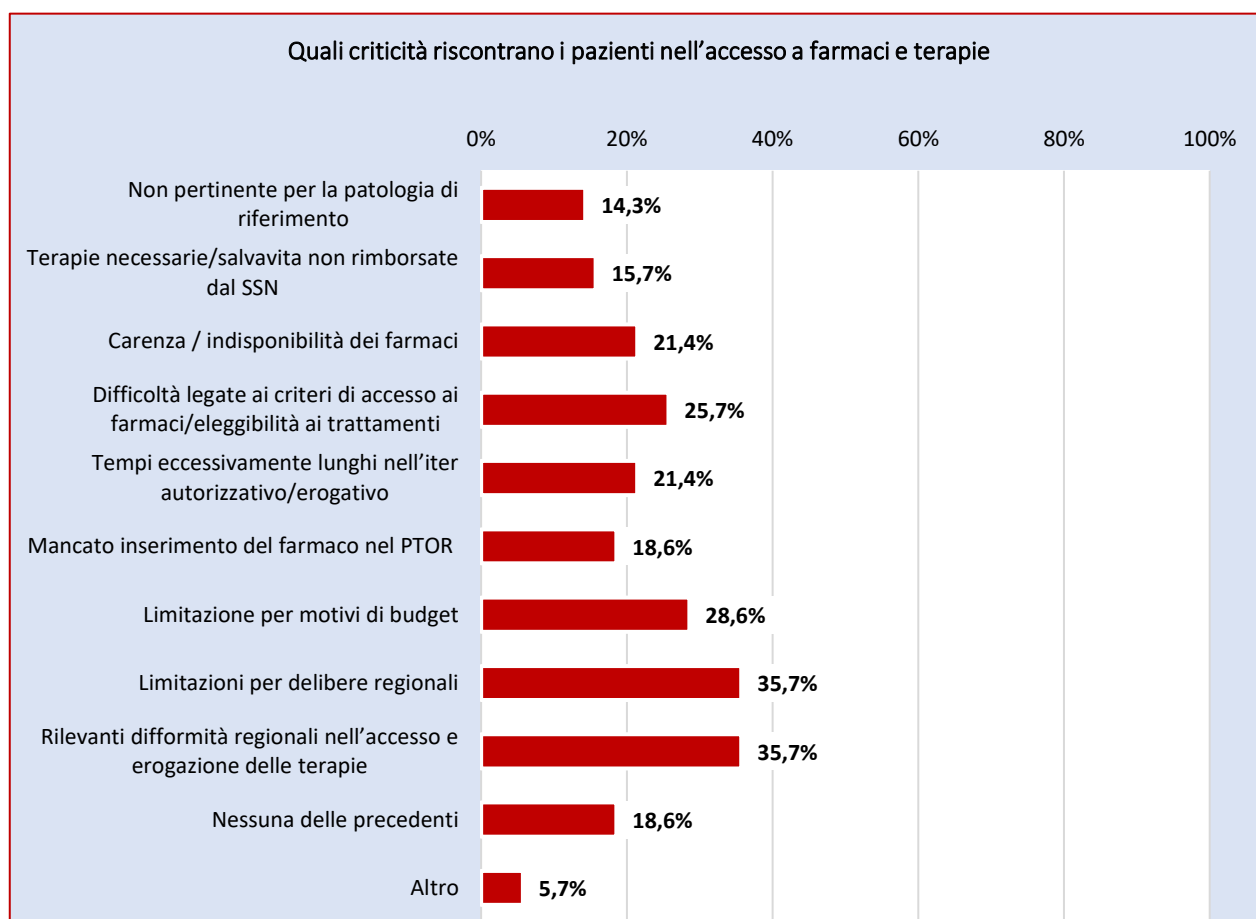
Abbiamo già evidenziato che i trend demografici del nostro Paese ci mostrano che la popolazione italiana continua a invecchiare, per cui se prevenzione e stili di vita potranno contribuire ad aumentare il numero di anni vissuti in buona salute, riducendo o ritardando il ricorso a terapie farmacologiche, ospedalizzazioni e assistenza, è ormai molto frequente, infatti, nella popolazione anziana, l'impiego contemporaneo di più farmaci prescritti dal medico per la presenza di comorbidità e anche perché la terapia farmacologica.

FARMACI E ADERENZA TERAPEUTICA

Le **criticità principali segnalate che riscontrano i pazienti nell'accesso a farmaci e terapie** per il **35,7%** riguardano limitazioni per delibere regionali e rilevanti difformità regionali nell'accesso e erogazioni alle terapie.

Ancora una volta non è garantita l'equità di accesso su tutti il territorio. Non dobbiamo dimenticare che per i pazienti cronici e rari poter accedere alle terapie è una questione non solo di qualità di vita ma di sopravvivenza. Ancora, **28,6%** limitazioni per motivi di budget, anche in questo dipende dalla disponibilità di budget della regione, **25,7%** difficoltà legate ai criteri di accesso ai farmaci/eleggibilità ai trattamenti; tempi eccessivamente lunghi nell'iter autorizzativo/erogativo e carenza/indisponibilità dei farmaci **21,4%**; mancato inserimento del farmaco nel PTOR **18,6%**; terapie necessarie/salvavita non rimborsate dal SSN **15,7%**, figura n. 27.

Figura n. 27 Criticità nell'accesso a farmaci e terapie



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

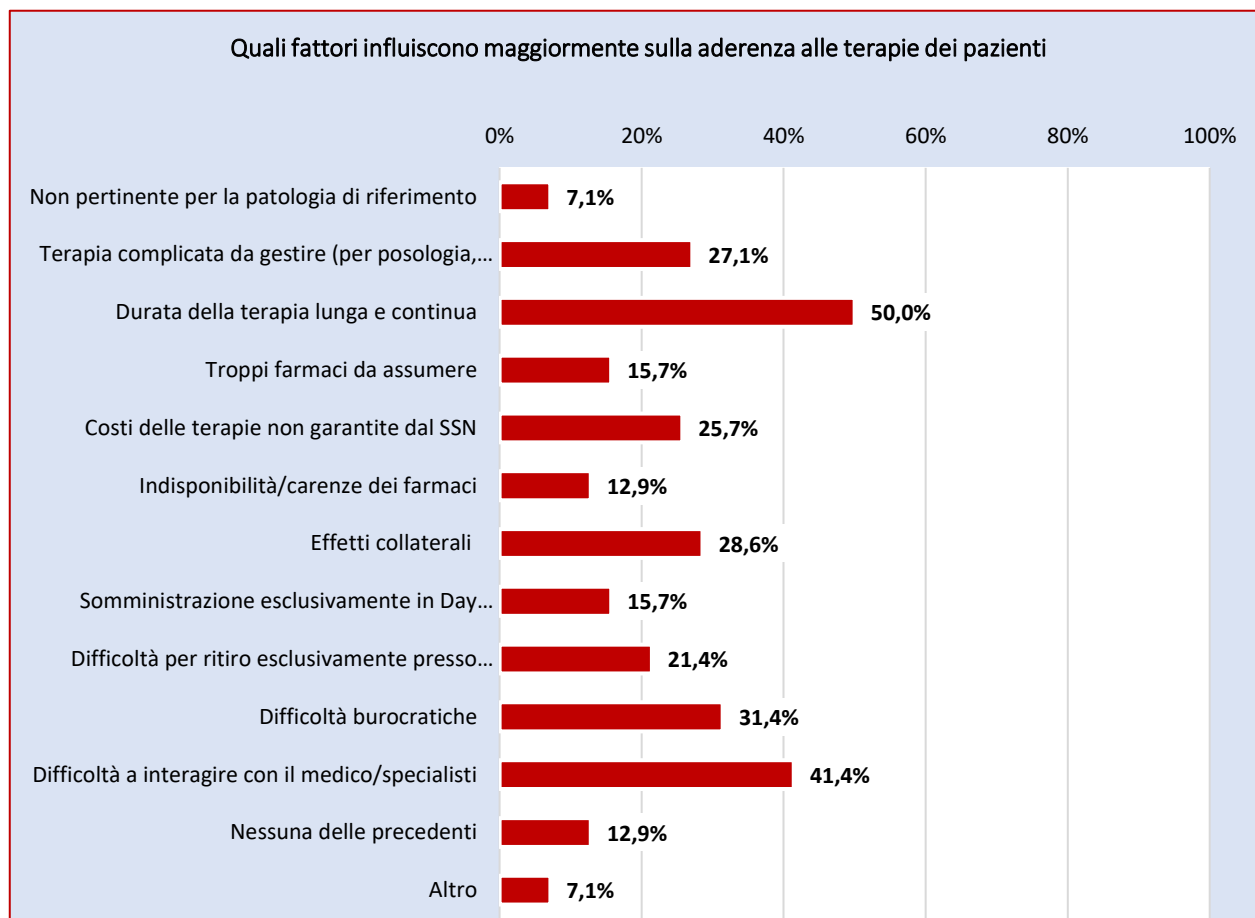
È evidente che l'accesso ai farmaci e alle terapie rappresenta un ambito dove la disomogeneità e le disuguaglianze sono molto forti e si ripetono in maniera costante con un impatto fortissimo sui pazienti e sui familiari.

La ridotta aderenza terapeutica, ossia il mancato rispetto dei pazienti nel seguire le indicazioni terapeutiche nell'assunzione dei farmaci fornite dal medico prescrittore è un problema particolarmente rilevante tra gli anziani e in crescita durante la pandemia, ha un forte impatto negativo sull'esito delle cure e sui costi assistenziali in quanto a seguito di una bassa aderenza si associa un aumento delle ospedalizzazioni, un aumento del rischio di complicanze, la comparsa di eventi avversi derivanti dall'interruzione della terapia, lo sviluppo di resistenze e l'aumento di decessi.

Vale la pena ricordare che anche se non si guarisce da una patologia cronica o rara, aderire al percorso farmacologico suggerito dal proprio medico aiuta a stare meglio e a guadagnare un miglioramento della qualità della vita. Per l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), la non-aderenza ai farmaci è un **fenomeno complesso con ricadute importanti sulla salute dei pazienti e sulla spesa sanitaria diretta**. L'OMS ha stimato che nei Paesi sviluppati non più del 50% dei pazienti con malattie croniche rispetta le terapie assegnate (in quanto a dosaggio e tempi di assunzione) e che il trattamento farmacologico nella terapia cronica viene rispettato solo tra il 43% e il 78%.

Tra i **fattori che incidono maggiormente sulla mancata aderenza alle terapie dei pazienti** per un Presidente su due condiziona molto la durata della **terapia lunga e continuativa** (50%); **41,4%** difficoltà a interagire con il medico/specialisti; **31,4%** difficoltà burocratiche; **28,6%** effetti collaterali; **25,7%** costi delle terapie non garantite dal SSN; **21,4%** difficoltà per ritiro esclusivamente presso Farmacia Ospedaliera/ASL; **15,7%** somministrazione esclusivamente in Day Hospital o centri/Strutture e troppi farmaci da assumere, figura n. 28. Sicuramente una buona relazione tra medico e paziente con lo scambio continuo di informazioni sull'importanza di aderire alla terapia nonché la partecipazione attiva del paziente al suo percorso di cura coinvolgendo anche i familiari aiuta ad aumentare il livello di aderenza.

Figura n. 28 Fattori che influiscono sull'aderenza alle terapie dei pazienti



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

CAREGIVER

Il **caregiver** è colui che si prende cura, a titolo non professionale e gratuito, di una persona cara affetta da malattia cronica, disabile o con un qualsiasi altro bisogno di assistenza a lungo termine. In questa definizione sono inclusi anziani, soggetti colpiti da disturbi psichici o malattie neurodegenerative. Queste categorie talvolta si intrecciano, comportando situazioni di ancor più difficile gestione. La figura del caregiver, o caregiver familiare, è sempre più di centrale importanza, soprattutto nei paesi industrializzati, a causa dell'aumento della popolazione anziana e della riduzione della mortalità, dovuta ai progressi in campo medico e diagnostico.

L'attività del caregiver è stata riconosciuta dalla legge di Bilancio 2018, che ha istituito per loro un fondo di 20 milioni di euro l'anno per il triennio 2018-2020, definendo caregiver la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto, di un parente o di un affine entro il secondo grado, o di un parente entro il terzo grado se i genitori o il coniuge (o la parte dell'unione civile) della persona assistita abbiano compiuto i sessantacinque anni di età oppure siano anch'essi affetti da patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti. Inoltre, il caregiver deve prendersi cura di una persona che, per malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non è autosufficiente, o è riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata oppure è titolare di un'indennità di accompagnamento. Anche perché senza distinzioni e selezioni l'intero stanziamento varrebbe poco meno di 3 euro l'anno a caregiver. Quella dei caregiver è una rete silenziosa di assistenza, sono persone (spesso anziane anche loro) che si prendono cura o assistono altre persone (familiari e non) con problemi dovuti all'invecchiamento, patologie croniche o infermità.

Purtroppo, **anche in questo ambito esistono diseguaglianze**, non solo diseguaglianze tra le singole Regioni, ma le Regioni stesse modificano il trattamento dei caregiver di anno in anno ed è uno stillicidio per le famiglie. È un problema di diritti e di risorse: una legge approvata a fine 2017 stabilisce un Fondo per il triennio 2018-2020, soldi non utilizzabili finché non c'è la legge e comunque una cifra inadeguata, che non tiene conto delle effettive necessità. Siamo in attesa di incontrare i membri della commissione del Senato.

Abbiamo pensato utile riportare un esempio virtuoso della regione Abruzzo a dimostrazione del fatto che si possono mettere in atto a sostegno delle persone che accudiscono i propri cari con una malattia cronica e/o rara, si tratta di "Contributi economici per il genitore - caregiver, che assiste minori in condizioni di gravissima disabilità - anno 2021"¹⁵. La Giunta Regionale con Delibera n. 687 del 2.11.2021 ha approvato i criteri e modalità per la erogazione di contributi economici, per l'anno 2021, finalizzati al riconoscimento e alla valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori affetti da una malattia rara e in

¹⁵ <https://www.regione.abruzzo.it/content/contributi-economici-il-genitore-caregiver-che-assiste-minori-condizioni-di-gravissima>

condizioni di disabilità gravissima. Tale provvedimento rappresenta un grande passo avanti verso il riconoscimento della figura del caregiver.

La **Regione Lazio**, dunque, sarà la prima in Italia a riconoscere i **caregiver familiari** come persone distinte sia dai loro congiunti con disabilità che dagli operatori professionali stipendiati per svolgere il proprio ruolo di cura. Il riconoscimento avviene attraverso l'**Art. 18 del Collegato alla legge di stabilità 2022**, approvato pochi giorni fa dall'Aula del Consiglio regionale del Lazio, di cui tuttavia manca ancora la pubblicazione in Gazzetta Ufficiale, rallentata probabilmente dallo scioglimento del Consiglio regionale (la Regione Lazio andrà a elezioni regionali nel febbraio 2023).

Con la modifica, infatti, dell'articolo 26 della Legge Regionale 11/2016 e partendo dalla definizione nazionale (articolo 1, comma 255 della Legge 205/2017), in fase di approvazione del Collegato al Bilancio, la stessa Regione Lazio ha gettato le basi per un riconoscimento dei caregiver familiari che, incentrato sulle esigenze specifiche di questi, restituisca loro **la dignità di cittadini con i propri diritti soggettivi**, inoltre ha posto le basi per affrontare la questione del **lavoro**, ossia dell'inserimento e del reinserimento lavorativo, «valorizzando le competenze e l'esperienza globalmente maturate nell'esercizio dell'attività assistenziale» e la loro sussistenza quotidiana con «misure per la tutela dei diritti e interventi economici per il sostegno dei bisogni dei caregiver familiari¹⁶.

Prendersi cura di una persona con disabilità non si impara da un giorno all'altro. Eppure, il caregiver è costretto a farlo: dalla cura diretta all'accesso ai servizi e alle terapie, passando per la burocrazia. Si va da nozioni (apparentemente) banali, come ad esempio la corretta esecuzione dell'igiene orale, la movimentazione delle persone non deambulanti, le necessarie modifiche alla casa per consentire il passaggio di una carrozzina; fino a conoscenze più complesse, come il quadro medico e psicologico di una determinata patologia o le leggi in vigore da cui discendono i servizi a disposizione e le procedure per ottenerli.

Non dobbiamo assolutamente dimenticare che gravitano in maniera ancora più silenziosa i **giovani caregiver** e sono i ragazzi che si prendono cura regolarmente di un familiare, sacrificando tempo, energie, equilibrio e benessere alla famiglia, e rischiando di pagare un prezzo altissimo in termini di salute e realizzazione personale. Un fenomeno ancora sottostimato, nonostante esista una federazione che si occupa dei caregiver a livello europeo (Eurocarers). Chi vive questa condizione non ne parla facilmente: pensa di essere un caso isolato, non si sente capito e non sa con chi confrontarsi. Il rischio è di emarginarsi sempre più in assenza di una rete di sostegno, innescando una spirale di sofferenza ed esclusione da amicizie, relazioni, passioni, che mette a rischio il proprio futuro.

A marzo del 2020 esce l'atteso **DDL N. 1461** che formula una "*prima fase di normazione, finalizzata al riconoscimento e alla tutela del lavoro svolto dal caregiver familiare*", riconoscendogli un valore sociale ed economico per il Paese.

¹⁶ <https://www.consiglio.regione.lazio.it/consiglio-regionale/?vw=newsDettaglio&id=3119#.Y3Uc7L3MLIU>

Sul disegno di legge è intervenuta Cittadinanzattiva e numerose associazioni del Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici di Cittadinanzattiva¹⁷, attraverso l'invio di osservazioni specifiche alla XI Commissione del Senato. Indubbiamente il Disegno di legge è un primo importante passo, ma è necessario migliorare in più punti il testo per riconoscere appieno il ruolo dei caregiver e tutelare i loro diritti, oltre a quelli delle persone assistite.

Le associazioni che hanno preso parte al monitoraggio, vista l'importanza e la consapevolezza che il caregiver spesso si sente solo, nel 62,9% organizza corsi di formazione per fornire loro un supporto e i temi trattati riguardano la gestione della patologia, consigli e suggerimenti su come utilizzare device quali dispositivi, apparecchiature, la prevenzione; procedure amministrative (tipo come si fa la richiesta di ADI, oppure rinnovo del piano terapeutico, la prenotazione di esami o prestazioni, richiesta di invalidità, handicap o accompagnamento), automedicazione, figure 29 e 30.

Il Comitato ONU (Organizzazione Nazioni Unite) ha condannato l'Italia per aver riscontrato la mancanza di tutela giuridica della figura del Caregiver e conseguentemente la violazione degli obblighi internazionali assunti dall'Italia con la ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006, l'ultimo disegno di legge è fermo al 2016. **L'Italia ha tempo fino a marzo 2023** per rispondere alla condanna ricevuta dal Comitato ONU sui diritti delle persone con disabilità per l'assenza di una tutela giuridica del **Caregiver**.

A seguito di questa condanna, l'on. Valentina Grippo ha inviato una interpellanza (Azione-Italia viva), sulle iniziative di competenza per il pieno riconoscimento dei diritti e delle tutele dei caregiver familiari. Nel testo dell'Interpellanza il **Governo** viene sollecitato in primis su **come intenda rispondere al Comitato ONU** e quali iniziative verranno intraprese per sostenere i caregiver familiari; poi, l'On. Grippo chiede se i **fondi a sostegno della figura del caregiver**, stanziati dalla Legge di Bilancio 2018 e dalla Legge di Bilancio 2021, **verranno rifinanziati** per le prossime annualità.

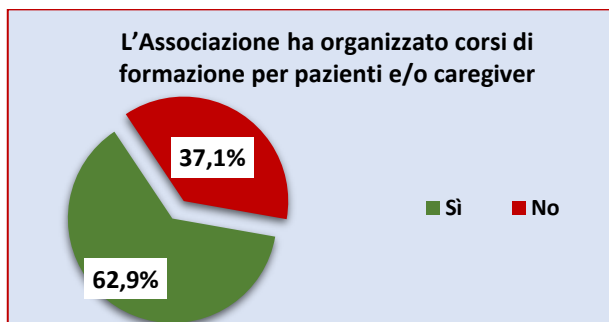
Infine, viene chiesto all'Esecutivo se si provvederà, con un intervento normativo, anche in vista della necessaria attuazione della legge delega sulla disabilità, a **dare una definizione strutturale dei diritti e delle tutele per i caregiver familiari**, assieme ad un **monitoraggio puntuale** sui dati e le statistiche riferite al fenomeno.

Il Ministro per le Disabilità, Alessandra Locatelli, ha risposto alla Camera dei deputati, il 18 novembre 2022, *"Voglio assicurare sul fatto che, nel dare attuazione alla legge delega in materia di disabilità, intendo procedere ad una armonizzazione della disciplina che tenga anche conto del ruolo importante rivestito dalla figura del caregiver familiare. Ho aperto un confronto con gli altri ministeri coinvolti e competenti in materia, affinché le iniziative assunte dai precedenti Governi con l'istituzione del fondo per il sostegno ai caregiver possano concretizzarsi finalmente in un'effettiva tutela, prevedendo anche il rifinanziamento e l'implementazione delle risorse a ciò dedicate"*, ha dichiarato il Ministro¹⁸.

Figura n. 29 Corsi di formazione per pazienti e/o caregiver da parte delle associazioni

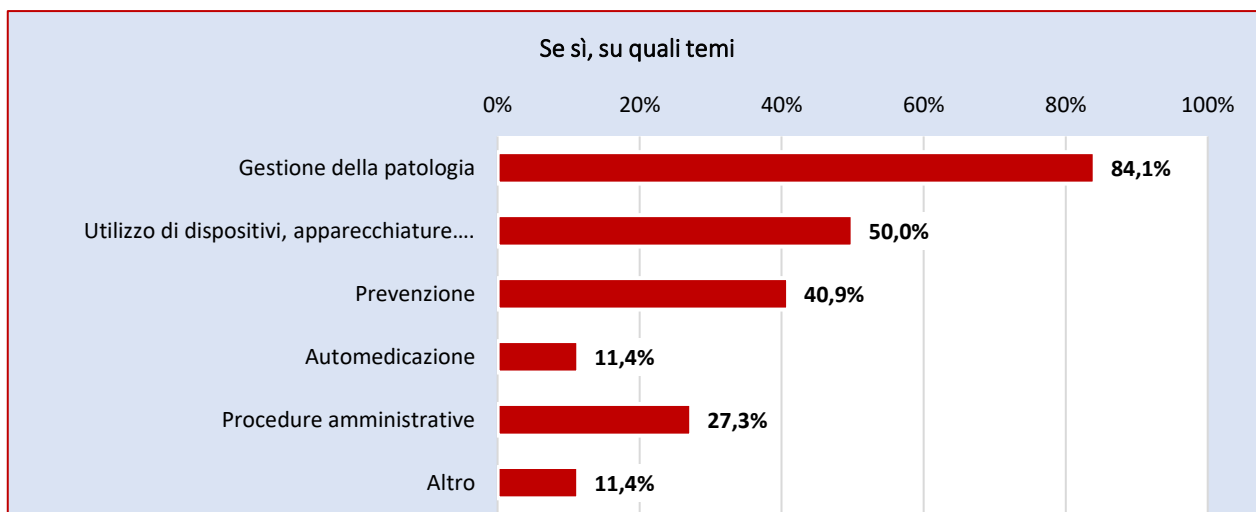
¹⁷ <https://www.cittadinanzattiva.it/comunicati/salute/13073-cittadinanzattiva-su-disegno-di-legge-sui-caregiver-ecco-i-punto-da-migliorare.html>

¹⁸ <https://disabilita.governo.it/it/notizie/il-ministro-locatelli-risponde-allinterpellanza-sui-caregiver-familiari/>



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Figura n. 30 Tematiche dei corsi di formazione promossi



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Di seguito due testimonianze di familiari caregiver:

Una condizione difficile che non sempre trova i famigliari preparati e pronti ad affrontare, un cammino incerto e pieno d'insidie!!! Comprendere le paure, i dubbi, le richieste di conforto e di rassicurazione, rappresenta una situazione gravosa, perché la malattia inevitabilmente modifica la vita nelle sue aspettative e getta un'ombra oscura sul futuro. L'importanza di una buona relazione richiede assistenza e cura, per evitare alla persona affetta dalla malattia una disperata solitudine.

Essere dei buoni famigliari è un compito difficilissimo, addirittura logorante, che per sopravvivere deve avere delle basi solide, altrimenti potrebbe essere deleterio per entrambi. **Impegnarsi con amore in questo compito è essenziale e determinante, perché rappresenta il primo sostegno psicologico**; significa anche mettersi a nudo, spogliarsi dell'orgoglio per evitare che la persona malata possa pensare di essere diventata un peso. Nelle fasi iniziali delle malattie la rete familiare e gli amici sono presenti, purtroppo, però, con il passare del tempo questa vicinanza diventa sempre più distante e meno frequente.

Capita pure che il nostro caro che accudiamo ci "accusi" di essere poco comprensivi e poco presenti nella loro vita, questo accade perché, inconsapevolmente, ci siamo abituati al loro dolore e perché siamo talmente immersi nel loro continuo malessere da non renderci più conto che loro continuano a provare dolore, un dolore costante, giorno e notte. Siamo talmente

abituati a sentir parlare del loro dolore che non riusciamo più a prendere in considerazione che loro fronteggiano la vita con una marcia in meno. Ma, se è vero che le persone che vivono con una patologia cronica e rara subiscono cambiamenti drastici nella loro vita, è altrettanto vero che ciò accade anche a noi familiari che apparteniamo a questa realtà come spettatori impotenti.

La realtà è che improvvisamente ci ritroviamo a vivere con una persona diversa da quella che avevamo conosciuto all'inizio. Cominciano le rinunce di entrambi ed inevitabilmente si crea una distanza fatta di incomprensioni e fratture, che non aiuta. In questo momento è fondamentale lavorare su ambedue le parti per ristabilire un equilibrio che preservi i rapporti interpersonali e di coppia.

Assolutamente importante e fondamentale è l'informazione e la conoscenza della malattia e dei suoi effetti, per poter affrontare con più consapevolezza tutte le problematiche specifiche legate alle varie situazioni.

Anche per le persone al di fuori della cerchia familiare, come i vicini e amici, è un momento delicato, essi infatti possono mostrare comprensione e dare sostegno, oppure allontanarsi, una vera cernita per comprendere se l'affetto era sincero. La natura imprevedibile della malattia, la sua incertezza prolungata si ripercuote anche sulla vita sociale e rende difficile, o a volte impossibile, accettare inviti o partecipare ad intrattenimenti, sia per non creare imbarazzo agli altri, o perché troppo stanchi per socializzare. Ecco perché **una delle conseguenze della malattia è l'isolamento e la solitudine dell'intera famiglia.**

Man mano che la malattia progredisce nel tempo, la famiglia si rende conto che il continuo investimento di energie per mantenere una condizione di vivibilità fiacca ogni iniziativa, **l'impotenza nei confronti della malattia, fa scaturire sconforto e rabbia, che aggravano ulteriormente le difficoltà.**

Da soli, senza l'aiuto dello Stato, è difficile gestire tale situazione, soprattutto se passano tanti anni, bisogna assolutamente farsi aiutare dal SSN, confrontarsi con i medici per condividere il proprio vissuto, questo aiuta la consapevolezza di comportamenti che facilitano il processo di accettazione della malattia e una rimodulazione delle dinamiche familiari. **Allora bisogna fare qualcosa, affinché i malati di fibromialgia, possano vedere riconosciuti i loro diritti con il riconoscimento della malattia e l'inserimento nei LEA.**

Francesco

Da alcuni anni desideravamo un figlio e la gioia di sapere che saremmo stati genitori di due gemelli fu indescrivibile.

Ma purtroppo la nostra felicità durò solo pochi mesi.

Il primo ricovero di mio figlio fu già nella nostra prima estate insieme e a quello ne seguirono molti altri ancora prima che loro compissero 3 anni.

Combattevo con un mostro senza nome che toglieva il fiato a lui e la serenità a noi. Le sue crisi respiratorie, sempre più frequenti e sempre più terribili, lo portarono più volte in terapia intensiva a combattere tra la vita e la morte.

Ogni volta era psicologicamente ed emotivamente più difficile.

Ogni volta le risorse su cui potevamo contare per un aiuto erano sempre meno fitte e disponibili.

Ogni volta, la solidarietà, la vicinanza e la comprensione di chi ci circondava era sempre meno evidente.

Ogni volta era sempre più difficile sperare che quell'inferno potesse avere una fine.

Prima della malattia di mio figlio avevo un ruolo di responsabilità, da cui sono stata esonerata "per lasciarmi più tranquilla di occuparmi d'altro" e che poi ho dovuto lasciare per assistere lui e perché era insostenibile per me restare in un luogo dove mi facevano sentire un peso, l'ombra imbarazzante di ciò che ero prima.

Prima della malattia di mio figlio avevo un compagno vicino, che poi dovendo lavorare per due perché io ero a casa disoccupata, era sempre più spesso in trasferta all'estero e sempre più distante.

Prima della malattia di mio figlio avevo un compagno.

Prima della malattia di mio figlio avevo una famiglia felice.

Prima della malattia di mio figlio avevo una figlia con grandissimi occhi azzurri, trasparenti come la più preziosa pietra, occhi che sorridevano sempre come la sua bellissima boccuccia che avrebbe potuto fare da musa ispiratrice al Botticelli.

Ecco, lei è il mio più grande rimpianto, essere così tanto impegnata nel far sopravvivere mio figlio mi ha resa cieca, mio malgrado, al malessere che in lei cresceva dopo aver assistito, a soli 4 anni, all'ennesima traumatica manovra d'emergenza sul fratellino che si era solo poco prima addormentato con lei nel lettino.

Anche ora i suoi bellissimi occhi sorridono di rado, qui e lì ogni tanto tra un periodo di serenità ed uno di malattia.

Come me è sempre in allerta, sempre in attesa di una nuova possibile crisi che ci rigetterà nuovamente tutti in quell'incubo da cui è sempre più difficile uscirne interi!

Simona

SANITA' DIGITALE

Senz'altro le tecnologie digitali utilizzate nella fase epidemica sono molte e si sono rivelate spesso l'elemento cardine del successo dei processi assistenziali ma per arrivare, il più possibile, ad un utilizzo uniforme e omogeneo da parte di tutti i cittadini che è necessario intervenire e fare in modo che si arrivi ad una piattaforma condivisa e unitaria.

Non possiamo dimenticare ma dobbiamo fare in modo che questa esperienza acquisita sia sempre più impiegata dal momento che è stata molto utile, ad esempio per il triage di popolazioni vaste quale quelle delle persone colpite dal virus, giorno dopo giorno, la realizzazione del distanziamento fisico è stata realizzata principalmente attraverso telemedicina e teleconsulto e la possibilità di realizzare una sorveglianza assidua a domicilio si è basata su tecnologie anche semplici e alla portata di ogni paziente anche perché il Piano stesso punta all'impiego più ampio possibile della **telemedicina che non deve assolutamente prendere il posto della visita personale medico-paziente, ma la integra per potenzialmente migliorare efficacia, efficienza e appropriatezza.**

All'interno del PNRR, la telemedicina risulta avere un ruolo importante, così come dimostrato dalla componente 1 della missione 6 "assistenza territoriale e telemedicina" che pone come obiettivo la presa in carico della cronicità.

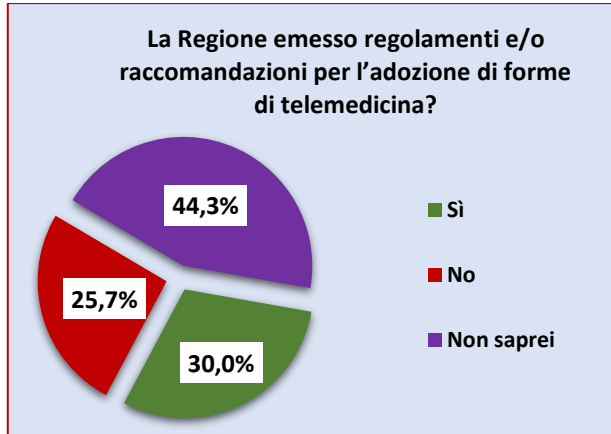
Obiettivo di questa trasformazione digitale sarà fornire ai pazienti, anche a distanza, un servizio migliore grazie alla teleassistenza domiciliare, al telemonitoraggio tramite sensori e device personali, alla telemedicina e alla sanità digitale, riducendo le liste di attesa e diminuendo i costi dovuti alle ospedalizzazioni.

Gli investimenti introdotti per la digitalizzazione della Sanità prevedono fondi per due miliardi e 800mila euro, daranno una spinta decisa all'innovazione per i medici di famiglia e gli ospedali.

La telemedicina, secondo le previsioni di Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, arriverà così a essere attivata in 280 ospedali entro il 2025, e servirà una platea di 200mila pazienti, mentre l'85% dei medici di famiglia potrà contare sul collegamento al fascicolo sanitario elettronico.

Partendo da queste premesse, utilità e utilizzo della telemedicina durante l'emergenza sanitaria e previsioni del PNRR, i Presidenti sono a conoscenza del fatto che il 30% delle regioni ha emesso regolamenti e/o raccomandazioni per aderire alla telemedicina, il 44,3% non ne è a conoscenza, figura n. 31.

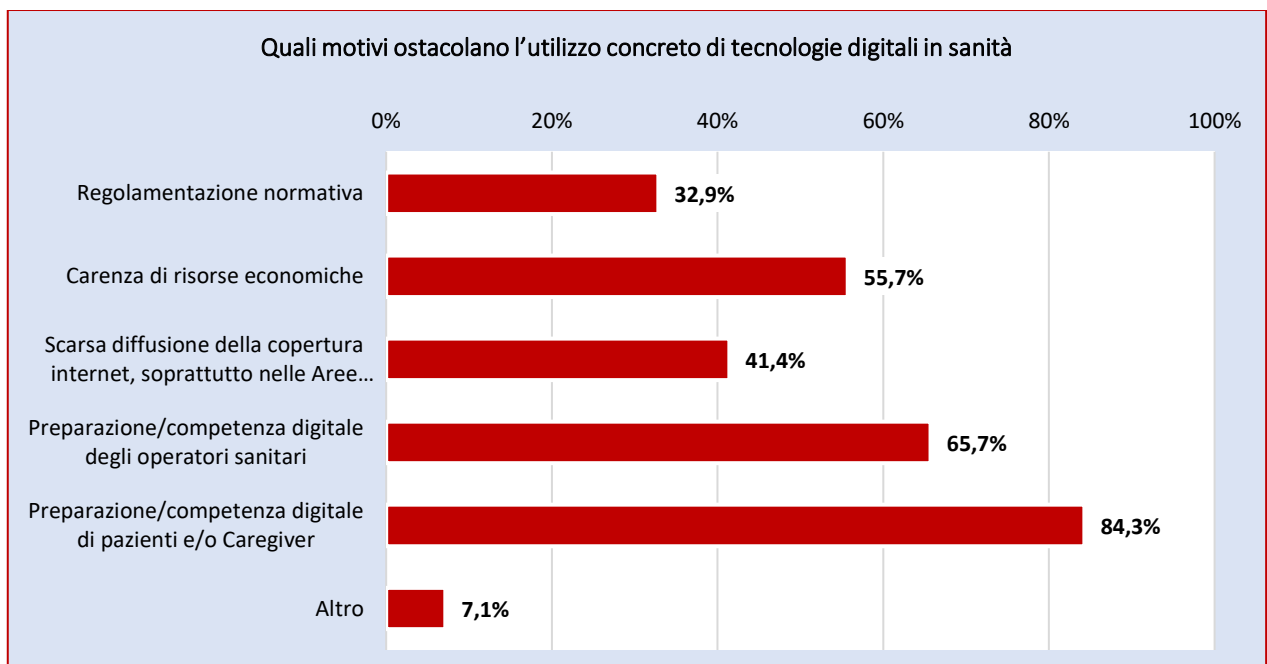
Figura n. 31 Regioni e regolamenti e/o raccomandazioni per l'adozione di forme di telemedicina



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Dal loro punto di vista e in base alla loro, gli elementi che ostacolano l'utilizzo concreto di tecnologie digitali in sanità sono principalmente la preparazione/competenza digitale di pazienti e/o Caregiver e degli operatori sanitari, la carenza di risorse economiche, la scarsa diffusione della copertura internet, soprattutto nelle aree interne o rurali, la regolamentazione normativa, figura 32.

Figura n. 32 Motivi che ostacolano l'utilizzo di tecnologie digitali in sanità



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

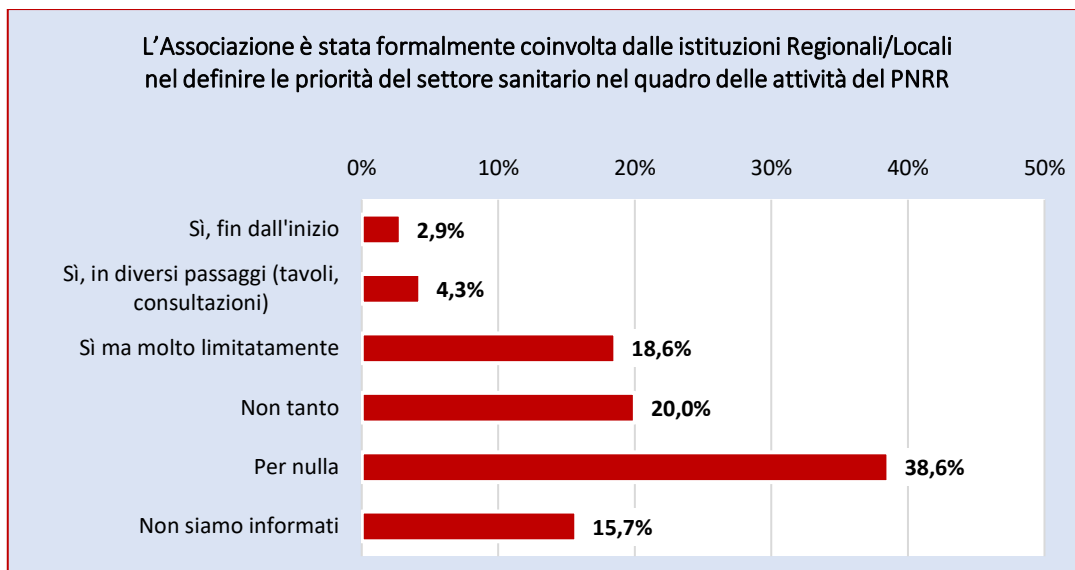
COINVOLGIMENTO DELLE ASSOCIAZIONI NELLE POLITICHE SANITARIE E PARTECIPAZIONE IN TAVOLI ISTITUZIONALI PIANO NAZIONALE DI RIPRESA E RESILIENZA OPPORTUNITA' E/O LIMITE?

Il PNC anticipa le indicazioni della missione 6 previste dal PNRR in quanto punta al potenziamento della sanità territoriale, alla prossimità dei servizi e alla presa in carico del cittadino sul territorio. Potenziare l'assistenza domiciliare non basta se poi i nuclei familiari non vengono messi nella condizione di accedere a delle infrastrutture, l'ottica non deve più essere quella di occuparsi solo del singolo paziente, ma di tutto il nucleo familiare che gli sta attorno, proprio come sottolinea il PNC è necessario prendere in carico la persona nella sua totalità, patologia, condizione economica sociale, familiare e personale.

Allo stesso tempo va garantita la continuità della cura anche con la presenza di ambulatori che vanno dotati di personale sanitario sufficiente e adeguato che possa garantire la presenza delle specialità e che siano aperti e funzionanti, in base alle previsioni delle 8 ore al giorno, 6 giorni a settimana, ad oggi vista la carenza dei professionisti sanitari sul territorio tutto ciò è di difficile realizzazione, la medicina di prossimità non può dare risposte ai bisogni di salute dei cittadini se non ha le risorse umane oltre che economiche e datandola di tutti la strumentazione necessaria.

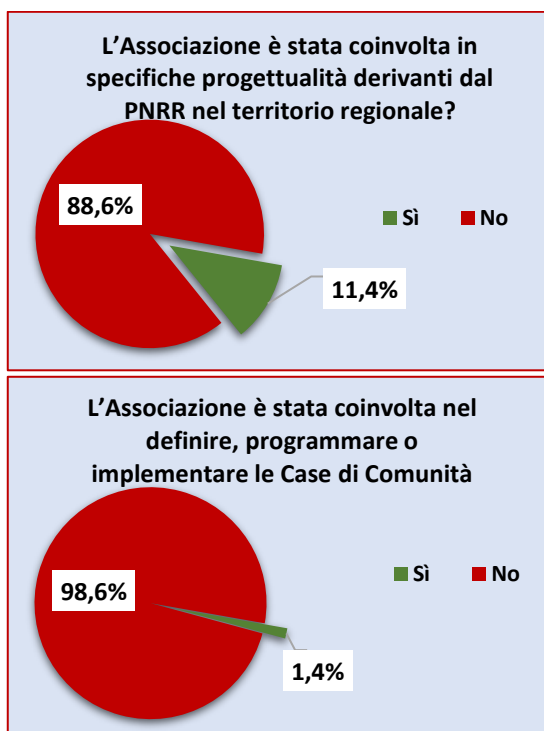
Visto l'impatto che il PNRR è destinato ad avere sulla gestione della cronicità abbiamo chiesto ai Presidenti se **l'Associazione è stata formalmente coinvolta dalle istituzioni Regionali/Locali nella definizione delle priorità del settore sanitario/salute pubblica nel quadro delle attività del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza**, nel **38,6%** per nulla; **20%** non tanto; **18,6%** sì ma solo limitatamente; **15,7%** non sono informati; **solo il 4,3% è stato coinvolto in diversi passaggi e il 2,9% è stato coinvolto sin dall'inizio.** L'Associazione è stata coinvolta dalle istituzioni Regionali e/o Aziendali in specifiche progettualità derivanti dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza nel territorio regionale solo nell'**11,4%** dei casi. L'Associazione è stata coinvolta nella definizione, programmazione o implementazione delle Case della Comunità solo nell'**1,4%** dei casi, (figure n.34, 35, 36).

Figura n.34 Coinvolgimento delle associazioni nelle attività PNRR



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

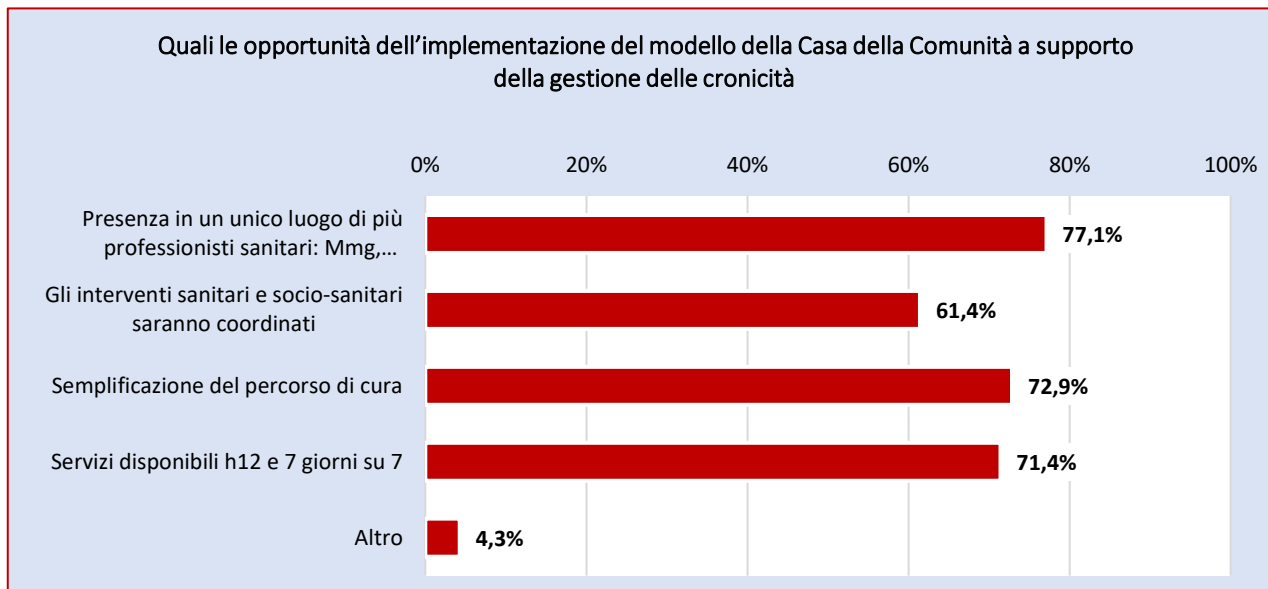
Figure n. 35 e 36 Coinvolgimento delle associazioni progetti PNRR e casa di comunità



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Ancora, abbiamo chiesto loro quali sono, dal loro punto di vista, **le opportunità dell'implementazione del modello della Casa della Comunità a supporto della gestione delle cronicità** sono la presenza in un unico luogo di più professionisti sanitari: MMG, specialista, infermiere, assistente sociale, si potrebbe semplificare il percorso di cura, servizi disponibili h12 e 7 giorni su 7, gli interventi sanitari e sociosanitari saranno coordinati, figura n. 37.

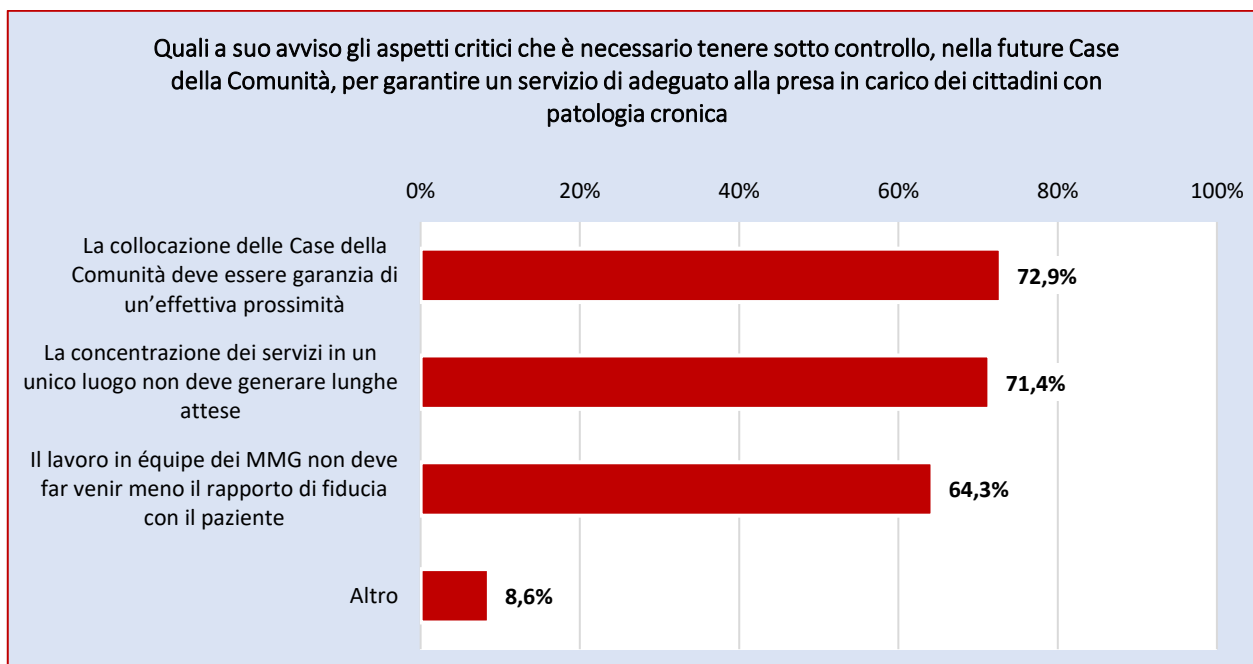
Figura n. 37 Opportunità di implementazione del modello della Casa della Comunità



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Per contro gli aspetti critici che è necessario tenere sotto controllo, nella future Case della Comunità, per garantire un servizio di adeguato alla presa in carico dei cittadini con patologia cronica sono rappresentati dalla collocazione delle Case della Comunità deve essere garanzia di un'effettiva prossimità, la concentrazione dei servizi in un unico luogo non deve generare lunghe attese, Il lavoro in équipe dei MMG non deve far venir meno il rapporto di fiducia con il paziente, figura n. 38.

Figura n. 38 Aspetti critici da monitorare nelle future Case della Comunità

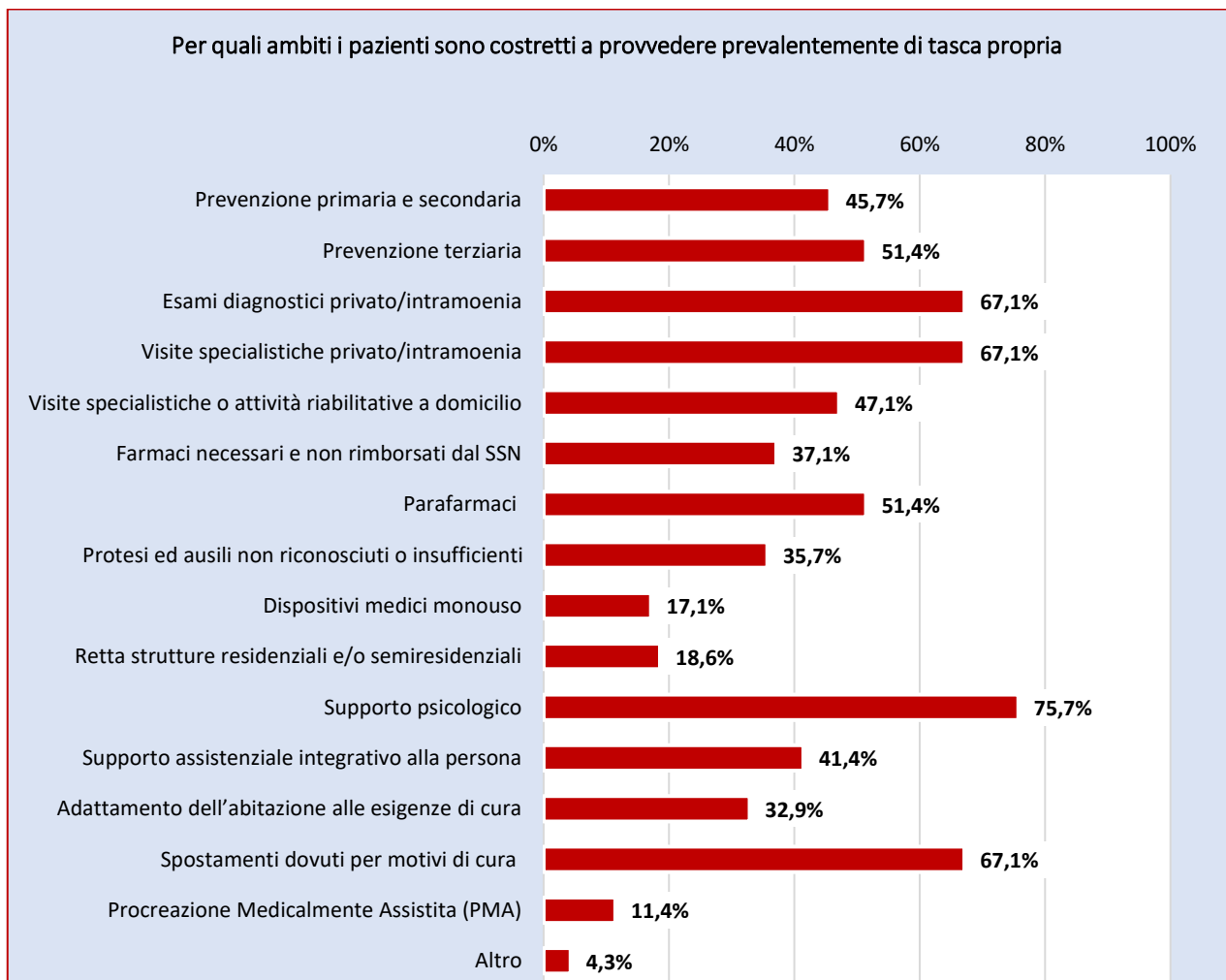


Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

COSTI

Infine, di notevole impatto per le persone con patologie croniche e rare e le loro famiglie sono i costi privati per le cure e gli ambiti nei quali i pazienti sono costretti a provvedere prevalentemente di tasca propria, 75,7% segnala supporto psicologico; 67,1% esami diagnostici privato/intramoenia, visite specialistiche privato/intramoenia e spostamenti dovuti per motivi di cura; 51,4% prevenzione terziaria e parafarmaci; 47,1% visite specialistiche o attività riabilitative a domicilio; 41,4% supporto assistenziale integrativo alla persona; 32,9% adattamento dell’abitazione alle esigenze di cura; 37,1% farmaci necessari e non rimborsati dal SSN; 35,7% protesi ed ausili non riconosciuti o insufficienti; 32,9% adattamento dell’abitazione alle esigenze di cura; 18,6 % retta strutture residenziali e/o semiresidenziali; 17,1% dispositivi medici monouso; 11,4% procreazione Medicalmente Assistita (PMA), figura n. 39.

Figura n. 39 Costi sostenuti dai pazienti



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

A questo elenco, purtroppo, negli ultimi tempi si aggiunge anche il costo dovuto al caro bollette, un problema ancora più sentito dalle persone con patologie e dai familiari nel caso in cui usufruiscono di macchinari attaccati alla corrente anche h24 e il loro utilizzo è indispensabile.

Oggi per mancanza di servizi adeguati la signora si trova in difficoltà economiche.

Sono una caregiver, obbligata, praticamente da sempre, prima mio padre e ora mia madre con una storia lunga e complessa.

Assisto mia madre allettata, con patologia cronica BPCO e altre patologie, ha una dipendenza vitale da macchinari.

Attualmente con il rincaro dell'elettricità segnala l'aumento del costo della bolletta dell'800%

Marika

DISUGUAGLIANZA E DIFFORMITA' REGIONALI

Il tema delle **disuguaglianze** è da qualche tempo al centro dell'attenzione pubblica, anche grazie alla produzione di dati e ricerche specifiche; tra queste, quelle prodotte dal Forum Disuguaglianze Diversità, di cui Cittadinanzattiva fa parte, che dal 2015 è impegnato nel disegnare politiche pubbliche e azioni collettive che riducano le disuguaglianze, aumentino la giustizia sociale e favoriscano il pieno sviluppo di ogni persona. In campo sanitario non sono pochi gli ambiti in cui i territori del nostro Paese, a livello regionale ma anche di singole Asl, mostrano livelli di disuguaglianza “pericolosi” per la tenuta del nostro SSN e soprattutto lesivi del diritto dei cittadini ad avere uguale accesso alle cure, indipendentemente dal proprio territorio di residenza. La malattia non ha residenza, eppure, non è così.

Non parliamo solamente di tempestività nella diagnosi, ma anche di tutto quello che, nel percorso di prevenzione e cura, viene garantito in una regione e negato in un'altra. Dopo diversi anni torna ad essere segnalato come un ambito particolarmente critico e avvertito come particolarmente critico la mancanza di **sostegno psicologico, 78,6%**.

Inevitabilmente il periodo di lockdown e restrizioni hanno avuto un forte impatto sulla sfera psichica delle persone se a ciò si aggiunge la difficoltà di gestire una patologia cronica e rara, la mancata possibilità di relazionarsi periodicamente con il proprio medico, la mancata possibilità di poter svolgere la terapia riabilitativa, oppure il non poter andare presso i centri diurni, la possibilità di ricorrere ad un supporto psicologico per le persone fragili necessariamente aumenta. Nel nostro Paese, le strutture pubbliche che offrono aiuto psicologico devono fare i conti con le poche risorse a disposizione rispetto alle richieste dei cittadini che ne hanno bisogno per cui, a causa di problemi economici, rinuncia a un aiuto psicologico perché, molto banalmente, non può permetterselo. Nella figura precedente abbiamo visto che l'ambito in cui i pazienti devono pagare di tasca propria è il supporto psicologico.

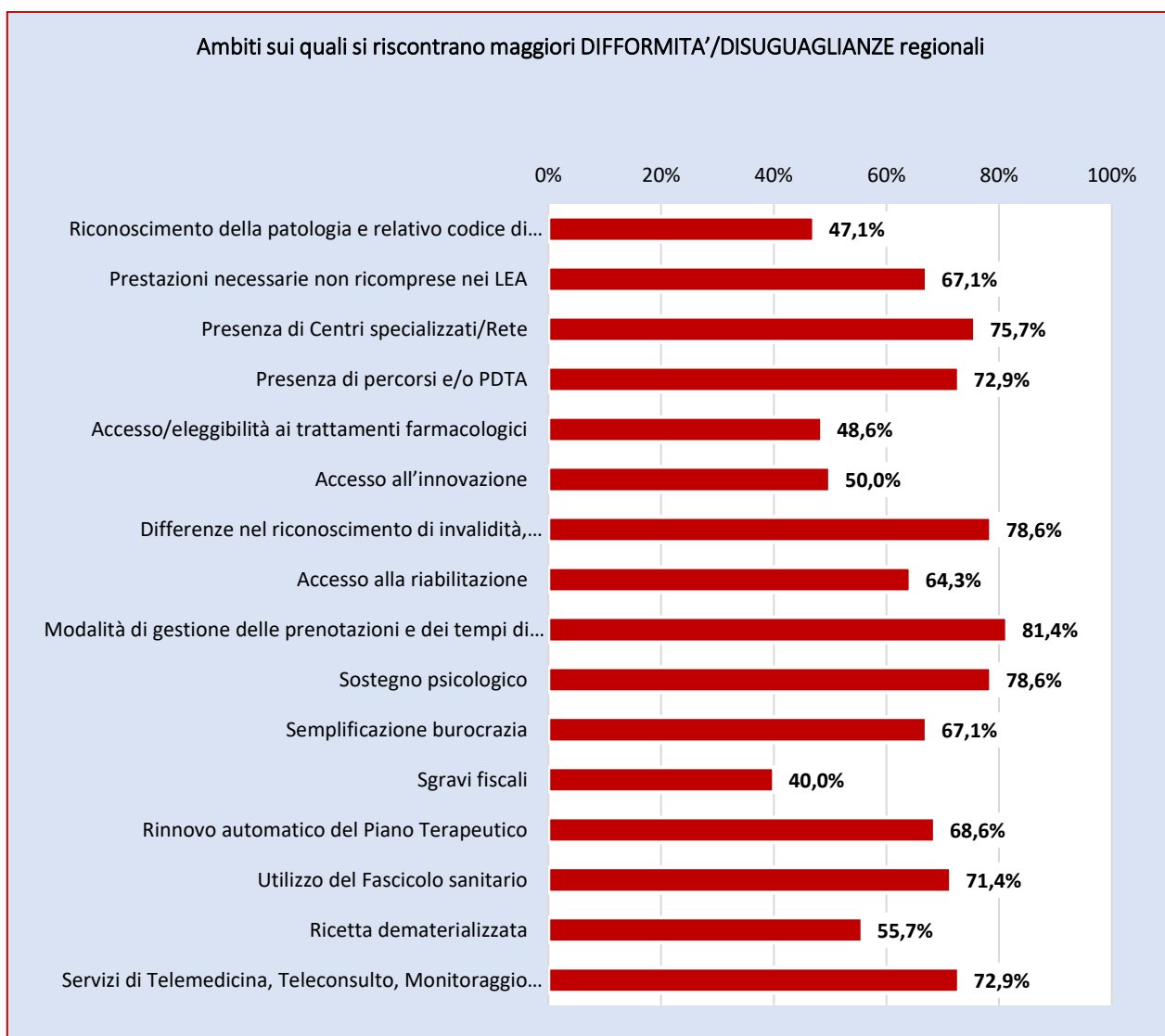
Il 25 luglio del 2022, con la possibilità di farne richiesta fino al 24 ottobre del 2022, è stato introdotto il Bonus psicologo, “**Contributo per sostenere le spese relative a sessioni di psicoterapia**” è una misura volta a sostenere le persone in condizione di ansia, stress, depressione e fragilità psicologica, a causa dell'emergenza pandemica e della conseguente crisi socioeconomica, che siano nella condizione di beneficiare di un percorso psicoterapeutico. **È rivolto a tutte quelle persone che hanno avuto gravi ripercussioni psicologiche a causa della pandemia e non solo²⁰.**

Per cercare di capire cosa succede nella realtà e nella vita delle persone con malattia cronica o rara abbiamo chiesto: **a suo avviso quali sono gli ambiti sui quali si riscontrano maggiori DIFFORMITA'/DISUGUAGLIANZE regionali, 81,4%** modalità di gestione delle prenotazioni e dei tempi di attesa; **78,6%** sostegno psicologico e differenze nel riconoscimento di invalidità,

²⁰ <https://www.inps.it/prestazioni-servizi/bonus-psicologo-contributo-per-sostenere-le-spesse-relative-a-sessioni-di-psicoterapia#>

accompagnamento ed handicap; **75,7%** presenza di Centri specializzati/Rete; **72,9%** servizi di Telemedicina, Teleconsulto, Monitoraggio online e presenza di percorsi e/o PDTA; **71,4%** utilizzo del Fascicolo sanitario; **68,6%** rinnovo automatico del Piano Terapeutico; **67,1%** semplificazione burocrazia e prestazioni necessarie non ricomprese nei LEA; **64,3%** accesso alla riabilitazione; **55,7%** ricetta dematerializzata; 50% accesso all’innovazione; 48,6% accesso/eleggibilità ai trattamenti farmacologici; **47,1%** riconoscimento della patologia e relativo codice di esenzione nelle diverse regioni; **40%** sgravi fiscali, figura n.40.

Figura n.40 Difformità/Disuguaglianze regionali



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

PARTE SECONDA

CITTADINI, PAZIENTI E FAMILIARI NELLA GESTIONE DI UNA PATOLOGIA CRONICA E/O RARA

I dati Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità ci permettono di scattare una fotografia sulla rispondenza del SSN ai bisogni di salute dei pazienti cronici e rari e delle famiglie. Una prospettiva del tutto particolare, che rende unico e originale questo Rapporto poiché in grado di esplicitare la reale dinamica della relazione e della percezione del SSN da parte dei pazienti e cittadini e di verificare se, come e dove è effettivamente applicato il PNC e quali sono gli effetti per i cittadini.

L'informazione civica vale a dire una informazione prodotta direttamente dai pazienti, riportata attraverso il presente Rapporto permette di analizzare ed evidenziare le questioni più calde per i pazienti e per i familiari; quindi, le priorità da cui partire per far corrispondere ai bisogni espressi le risposte e gli interventi appropriati in particolar modo rispetto a quanto previsto dal PNC.

In un contesto così critico e vulnerabile che sta attraversando il nostro Paese, si riescono a delineare alcuni tratti del nostro SSN, nello specifico emerge con una forza inarrestabile il fatto che le questioni che oramai si sono “cronicizzate” negli anni continuano in maniera incessante a essere di ostacolo ai pazienti cronici e rari e alle loro famiglie nell'accesso in pienezza alle cure e nella consapevolezza che ancora oggi, dopo sei anni, il PNC non è applicato in maniera uniforme con un inevitabile impatto sui cittadini, da qui il titolo di quest'anno: *Fermi al Piano*, perché se è vero che negli ultimi due anni il nostro SSN è stato completamente assorbito dalla gestione della pandemia è arrivato il momento di ripensare e all'organizzazione dei servizi e del personale sanitario affinché le patologie croniche e rare inesorabilmente, senza se e senza ma, non seguono nessuna indicazione; si insinuano ogni giorno, si fanno strada ogni giorno e ogni giorno è diventato sempre più complicato individuarle e gestirle.

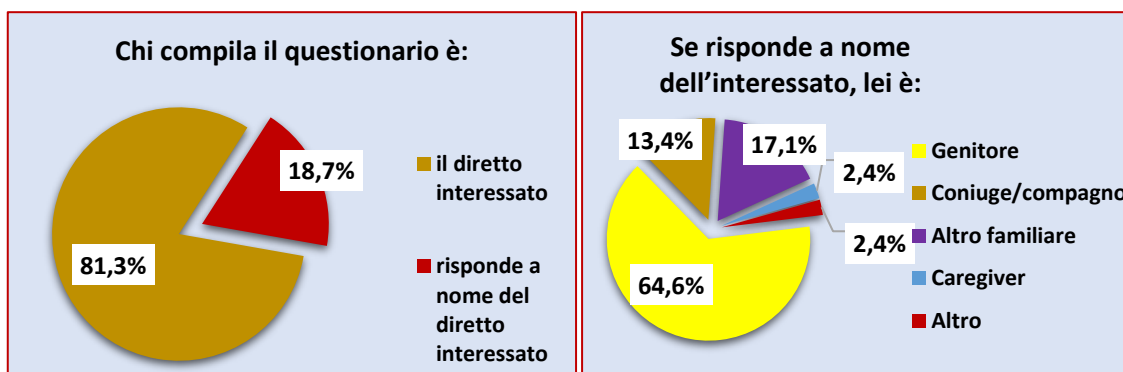
Tutto ciò non può essere più tollerato: i pazienti cronici e rari non possono più permettersi di aspettare una cura che non c'è.

I dati contenuti nel presente Rapporto sono il risultato di una ricognizione che ha interessato 800 persone affette da patologia cronica e rara e loro i familiari su tutto il territorio nazionale. Informazioni ed esperienze sperimentate quotidianamente dalla persona al fine di individuare ed evidenziare le difficoltà sperimentate nella gestione della propria patologia anche a seguito dell'emergenza sanitaria.

L'intento è quello di far comprendere, soprattutto alle istituzioni cosa significa vivere quotidianamente con una patologia cronica e rara e trovare servizi non sempre efficienti e troppo spesso inadeguati che rendono poco esigibile il diritto alla cura, il diritto ad una qualità di vita migliore e il diritto a mantenere una qualità acquisita su tutto il territorio nazionale.

Tra i cittadini che hanno partecipato alla rilevazione, **81,3%** dei rispondenti è il diretto interessato, figura n.41, nel **18,7%** dei casi risponde a nome dell'interessato per cui, genitore, altro familiare, coniuge/compagno, caregiver, figura n. 42.

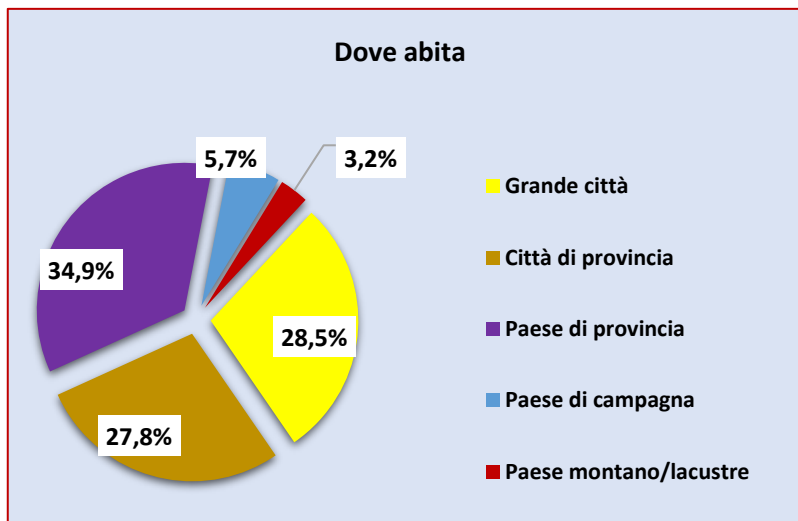
Figure n.41 e 42 Chi compila il questionario



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

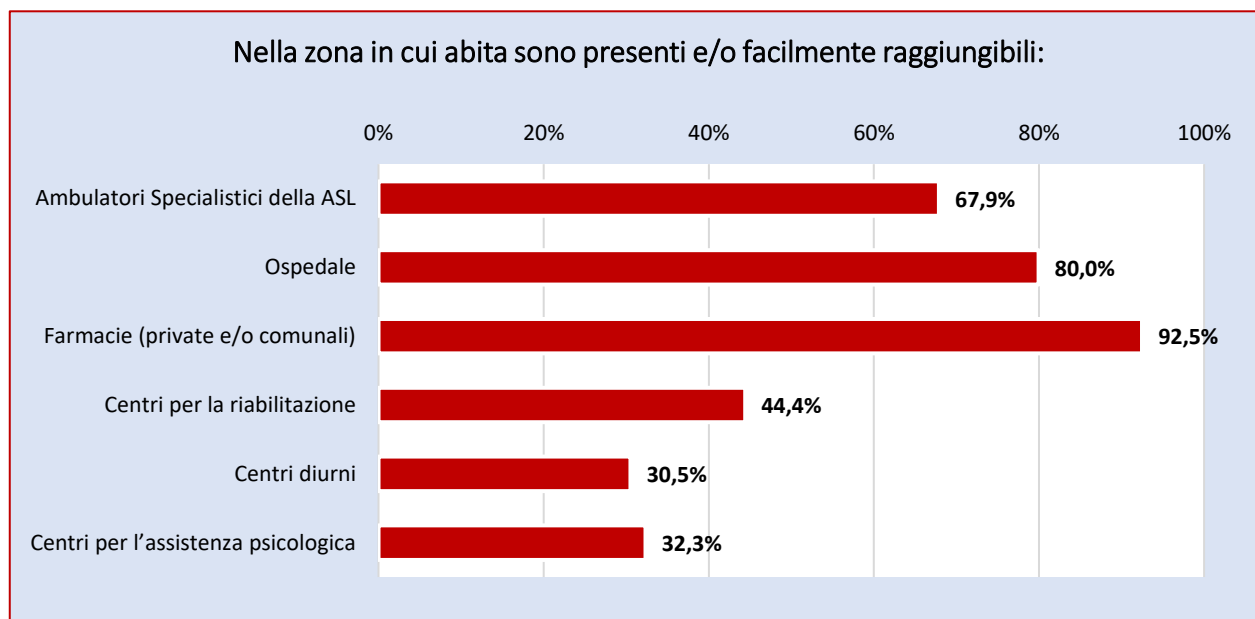
Inoltre, nella maggior parte dei casi abita in un Paese di provincia, nelle grandi città o nelle città di provincia e tra i servizi presenti o facilmente raggiungibili ci sono farmaci, ospedali, ambulatori; i centri per la riabilitazione sono presenti solo nel **44%** dei casi; sempre meno presenti poi ci sono i centri per l'assistenza psicologica e i centri diurni, figure n.43 e 44. È facile dedurre quanta difformità di accesso ai servizi riscontrano i cittadini nei territori, servizi essenziali per chi ha una patologia cronica e rara.

Figura n.43 Luogo di domicilio dei rispondenti



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

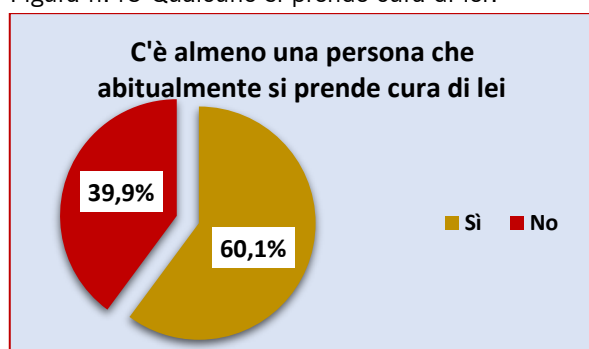
Figura n.44 Presenza di servizi sanitari sul territorio



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

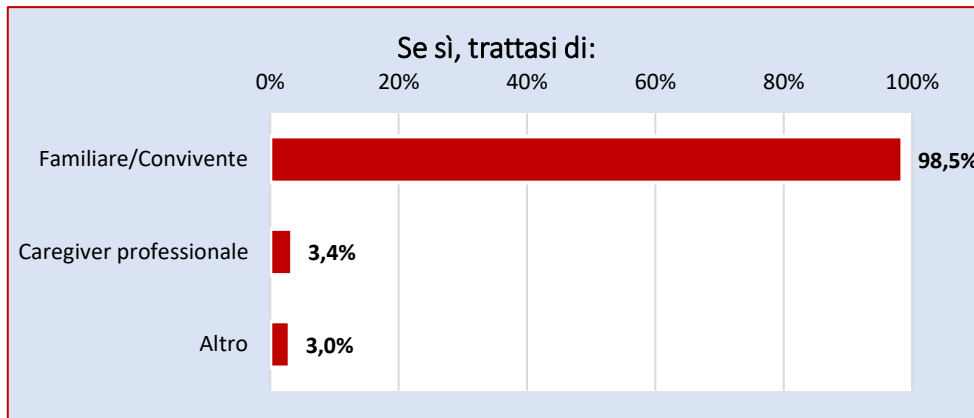
Nel **60,1%** dei casi c'è almeno una persona che abitualmente si prende cura di lei e **nel 98,5%** è un **familiare/ convivente**, ecco perché quando parliamo di patologie croniche e rare non dobbiamo dimenticare la malattia non investe solo la persona malata ma tutta la famiglia. Solo nel 3,4% è un caregiver professionale, figure 45 e 46.

Figura n.45 Qualcuno si prende cura di lei?



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Figura n. 46 Di chi si tratta?

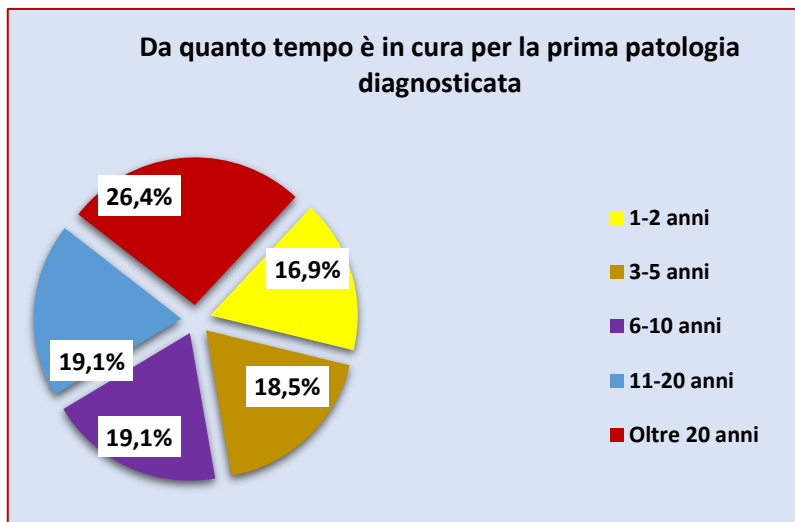


Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Il **26,4%** è in cura per la prima patologia che le è stata diagnosticata da oltre 20 anni; il **19,1%** da 11 a 20 e da 6 a 11 anni il **18,5%** da 3 a 5 anni.

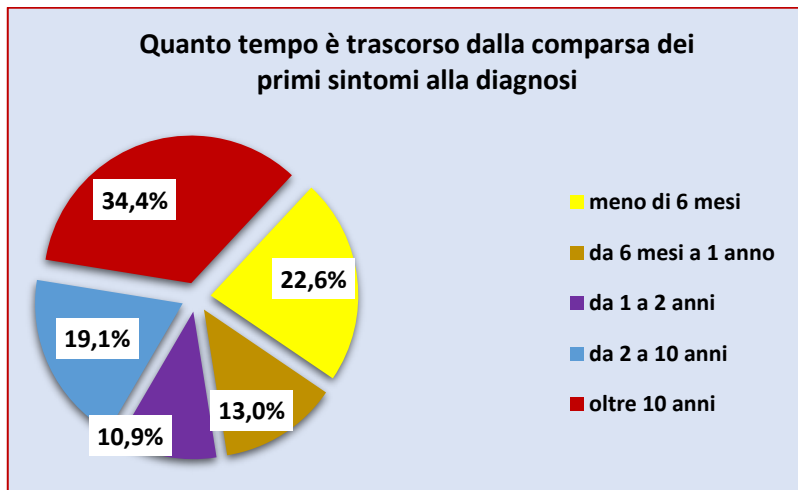
Per di più, il **34,4 %** ha atteso oltre 10 anni dalla comparsa dei primi sintomi alla diagnosi per ricevere una diagnosi e nel **19,1%** da 2 a 10 anni; proviamo anche solo ad immaginare cosa significa “girare” da un medico ad un altro, da un ambulatorio ad un altro, fare analisi, visite, consulti anche solo per due anni, che è il tempo minimo segnalato in precedenza dal punto di vista psicologico, eventuali permessi e/o ferie dal lavoro, chilometri per eventuale spostamenti e, da ultimo ma non per importanza il rischio che la condizione clinica peggiori inevitabile, figure n. 47 e 48.

Figura n. 47 Da quanto tempo è in cura?



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

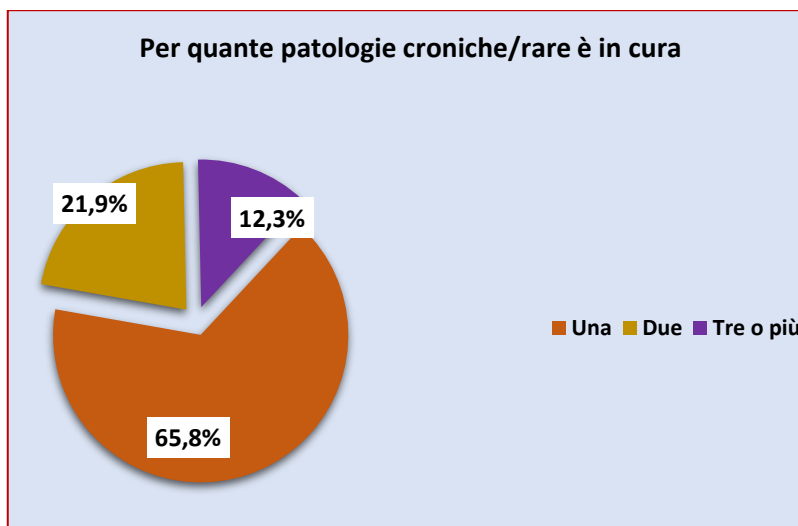
Figura n. 48 Tempo trascorso tra la comparsa dei sintomi e la diagnosi



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

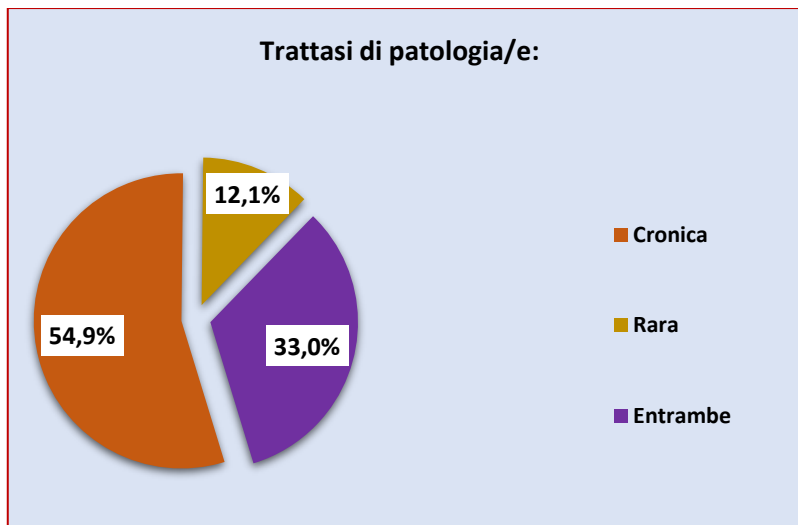
Il 65,8% dei rispondenti soffre di una sola patologia, il 21,9% di due patologie e il 12,3% di tre o più patologie. Nel 54,3% dei casi è affetto da una patologia cronica, nel 12,1% dei casi è affetto da una patologia rara e il 33% soffre sia di patologia cronica che rara, figure n. 49 e 50.

Figura n.49 Per quante patologie è in cura?



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Figura n.50 Patologia cronica e/o rara?



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

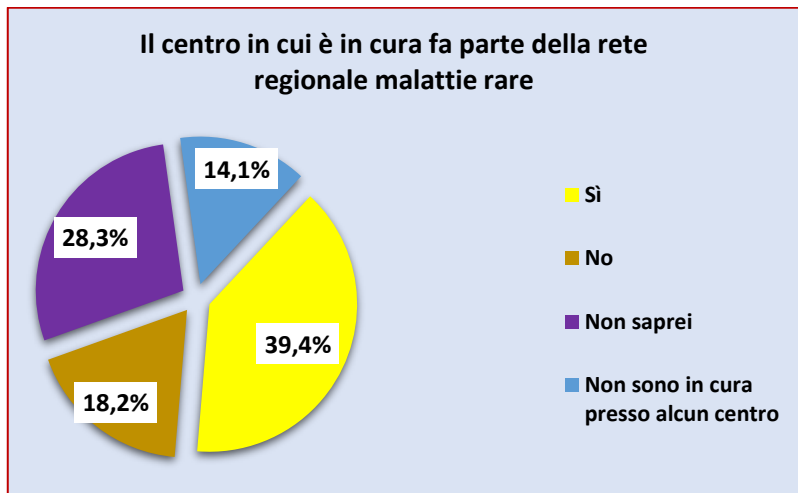
Il presente Rapporto oltre a restituire il vissuto delle Associazioni del Cnamc, le criticità e la complessità delle di vivere con una patologia cronica, vuole evidenziare che sono le stesse che ci riportano le Associazioni del Coordinamento che rappresentano le patologie rare e a quelle già indicate e a quelle che indicheremo in seguito se ne aggiungono altre che rendono il loro percorso ancora più ricco di ostacoli.

Solo il 39,4% di coloro che ha una patologia rara è in cura presso un centro che parte della rete delle malattie rare, la rete delle malattie rare (MR) istituita nel 2001²¹, spesso le malattie rare sono prive di terapia specifica e le strategie di diagnosi e cura sono ancora diverse da regione a regione, l'istituzione della Rete Regionale e della **Rete Nazionale per le malattie rare, avvenuta con l'obiettivo di uniformare i trattamenti terapeutici e i protocolli di cura, ha migliorato la situazione comportando notevoli vantaggi per i pazienti, che vengono molto più facilmente orientati verso il centro più vicino specializzato nella cura della specifica patologia, nonostante ciò il **28,3%** dei pazienti non sa se il centro fa parte o meno di una rete di malattie rare; il **18,2%** non ne fa parte e il **14,1%** non è in cura presso nessun centro; facendo due conti più del **60%** dei malati rari non usufruisce dei vantaggi previsti nel caso in cui si è affetti da una patologia rara per cui, **viene meno la possibilità di ricevere cure standardizzate sul territorio generando altre disuguaglianze**, figura 51.**

²¹ https://www.malattierare.gov.it/centri_cura/ricerca

https://www.iss.it/rete-nazionale/-/asset_publisher/jxeCSHgBvt6E/content/istituzione-della-rete-nazionale-malattie-rare

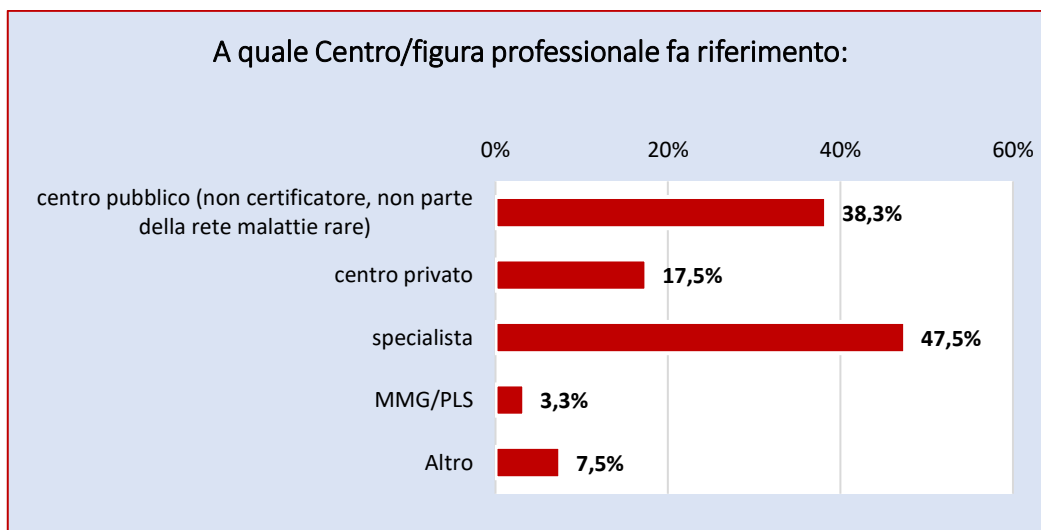
Figura n. 51 Il Centro di cura fa parte della rete regionale malattie rare?



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Inoltre, il **47,5%** dei casi fanno riferimento al medico specialista; il **38,3%** fa riferimento ad un centro pubblico (non certificatore, non parte della rete malattie rare); il **17,5%** ad un centro privato; il **3,3%** al MMG/PDL, figura 52.

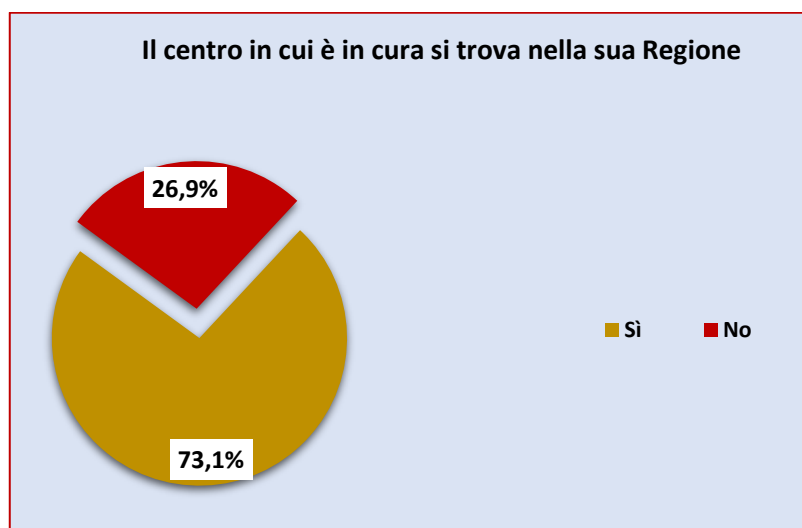
Figura n.52 A quale Centro/figura professionale fa riferimento



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

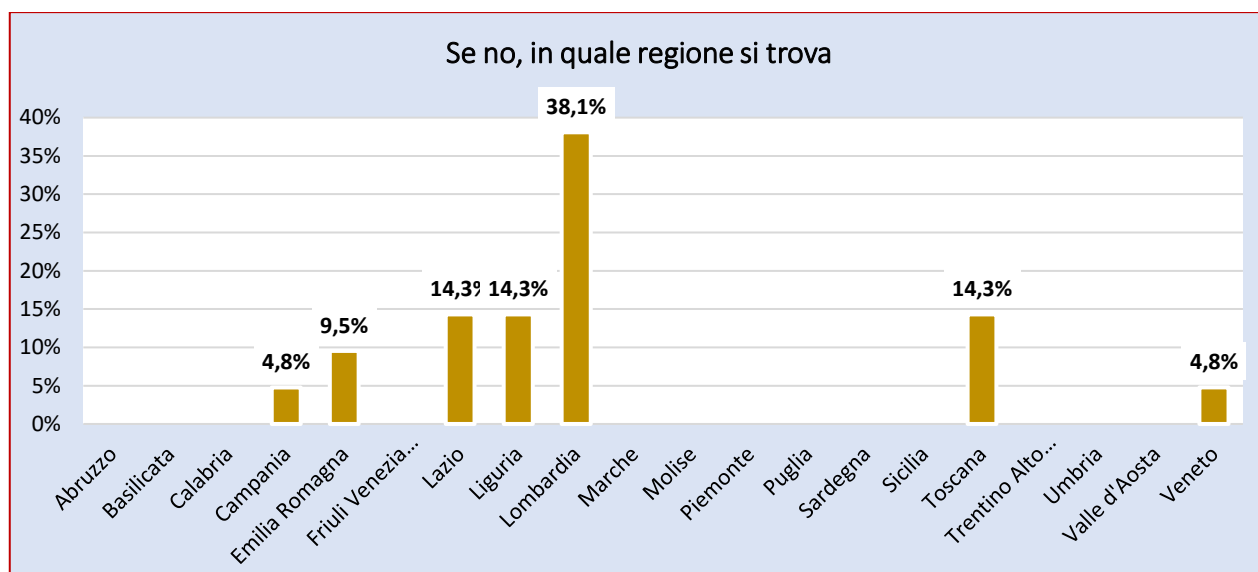
Il **73,1%** si cura presso un centro della sua regione mentre il **26,9%** è costretto a spostarsi presso un'altra regione. La regione che accoglie il maggior numero di pazienti rari che provengono da altre regioni è la **Lombardia con il 38,1%**; a seguire Lazio, Liguria e Toscana con il **14,3%**; Emilia-Romagna **9,5%**; Campania e Veneto **4,8%**, figure n. 53 e 54.

Figura n.53 Il Centro di cura si trova nella sua Regione



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Figura n.54 In quale Regione si trova il Centro

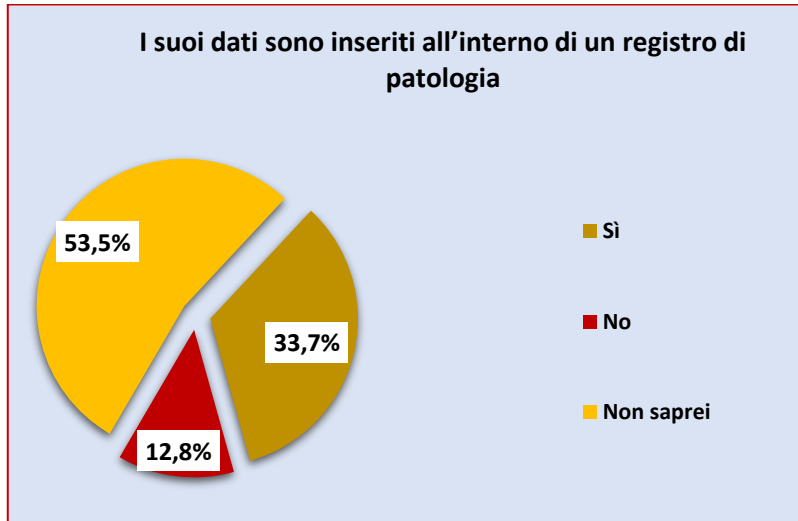


Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

REGISTRI DI PATOLOGIA - PROGRAMMI SU STILE DI VITA

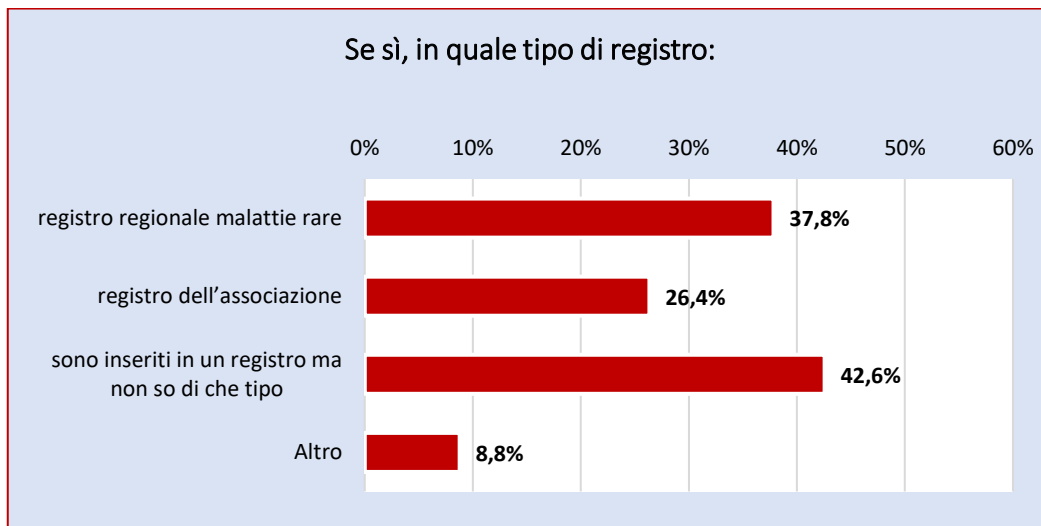
Il **53,5%** dei rispondenti non sa se i suoi dati sono inseriti all'interno di un registro di patologia, il **33,7%** ci informa che i suoi dati sono in un registro, di questi il 42.6% non sa di che tipo di registro si tratta, 37,8% è inserito in un registro di malattie rare, e il 26,4% nel registro dell'Associazione; infine, il **12,8%** dice che non è inserito in nessun registro, figure n.55 e 56.

Figure n.55 I suoi dati sono inseriti in un registro di patologia?



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

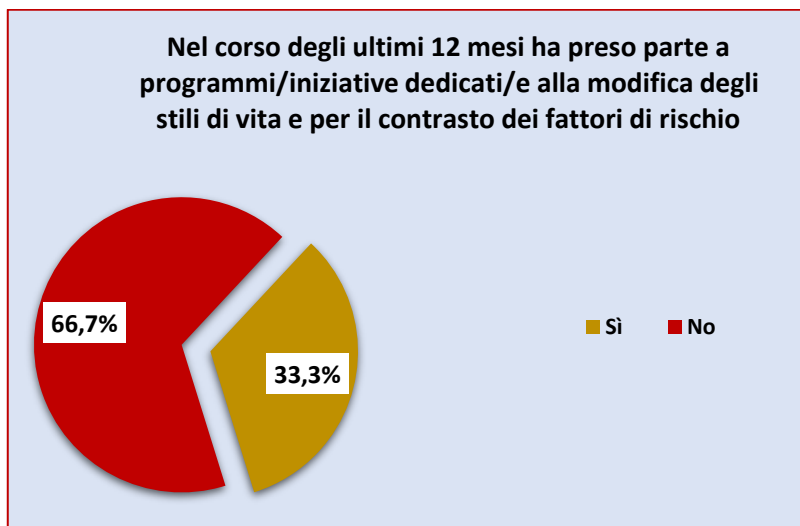
Figure n.56 In quale registro



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

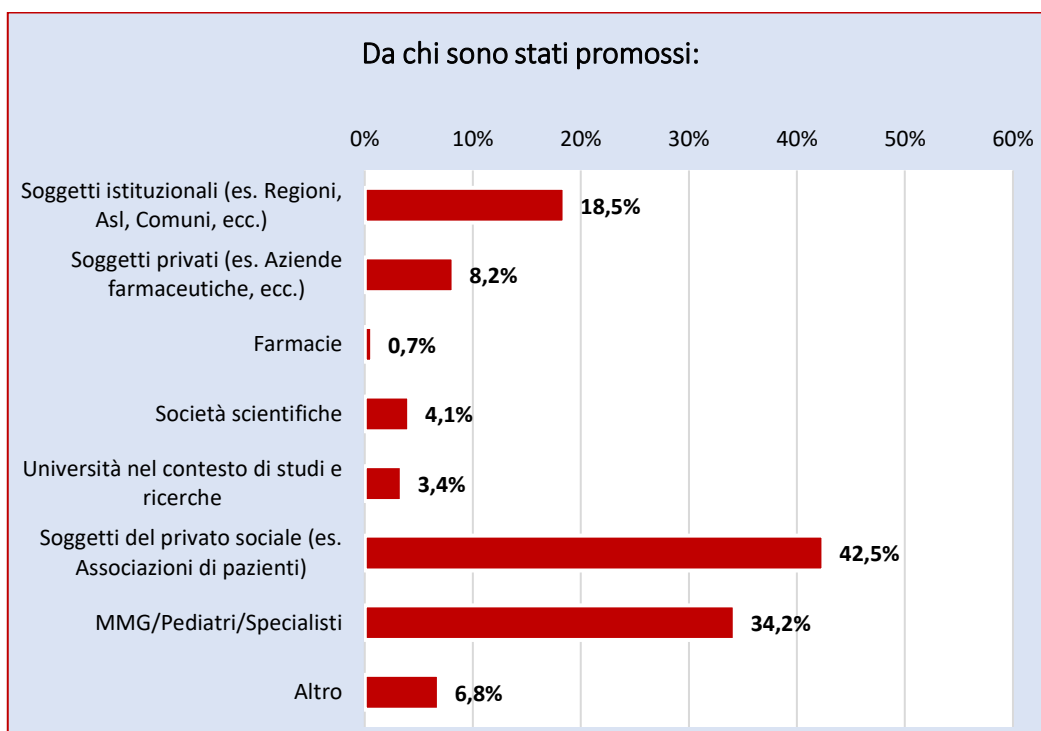
Per quanto riguarda **programmi/iniziative dedicati/e alla modifica degli stili di vita e per il contrasto dei fattori di rischio quali corretta alimentazione; potenziamento dell'attività fisica; contrasto al fumo; limitare uso di alcolici**, nel corso degli ultimi 12 mesi solo il **33,3% dei pazienti ha partecipato** a tali progetti stati organizzati da Associazioni Civiche o di pazienti, MMG/ Pediatri o specialisti, da soggetti istituzionali (Regioni, ASL e comuni), 8,2% soggetti privati, figure n. 57 e 58.

Figura n. 57 Ha preso parte a programmi/iniziative per il contrasto dei fattori a rischio



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Figure n. 58 Da chi sono stati promossi

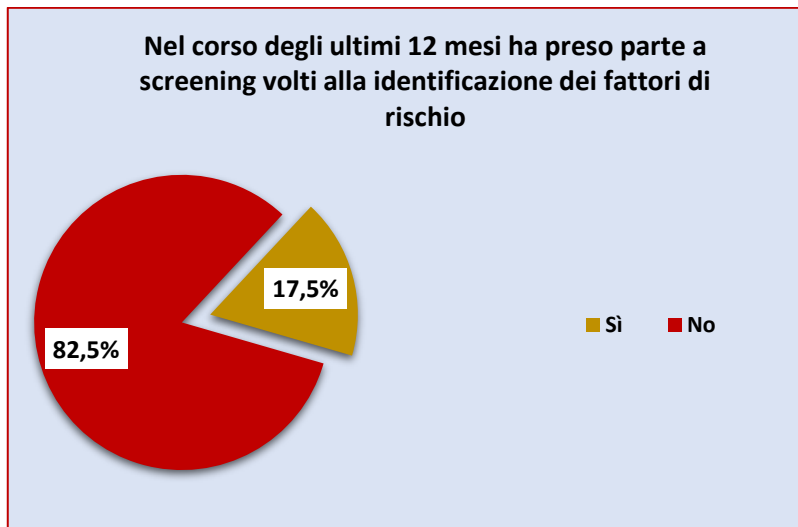


Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

SCREENING E DIAGNOSI PRECOCE

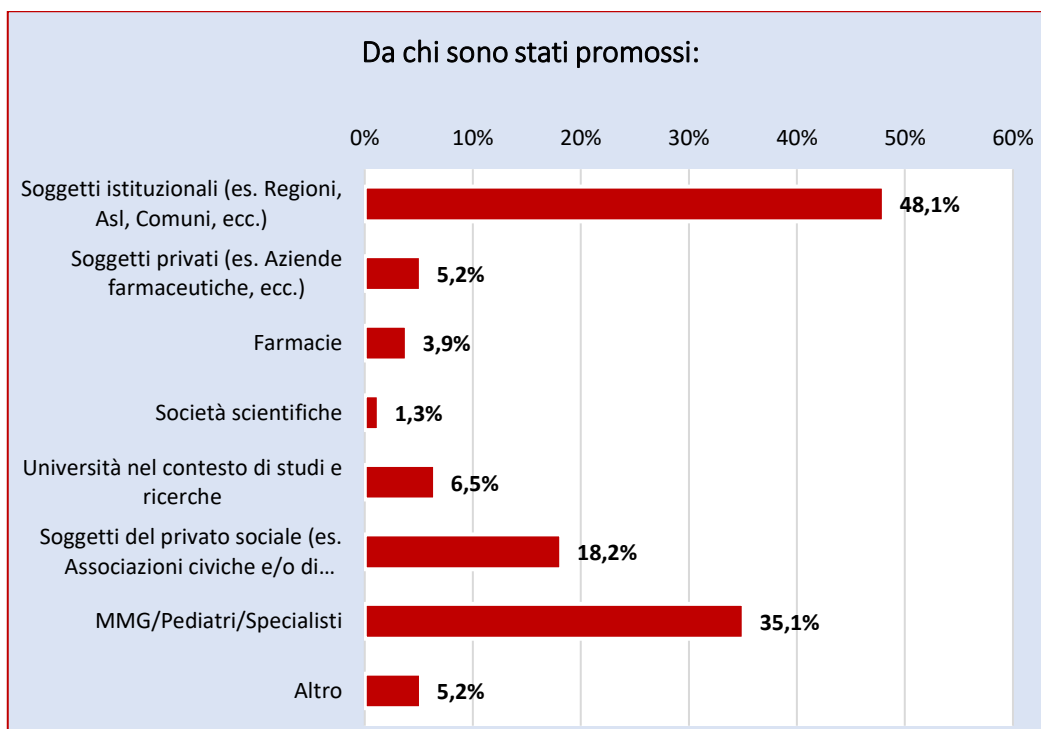
Passando al tema degli **screening** volti alla identificazione dei fattori di rischio, nel corso degli ultimi 12 mesi **ne ha preso parte solo il 17,5% dei rispondenti** e sono stati promossi da soggetti istituzionali (Regioni, Asl, Comuni), dai MMG/pediatri e specialisti o dalle Associazioni Civiche o di pazienti, figura 59 e 60.

Figure n.59 Partecipazione a Screening di prevenzione



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

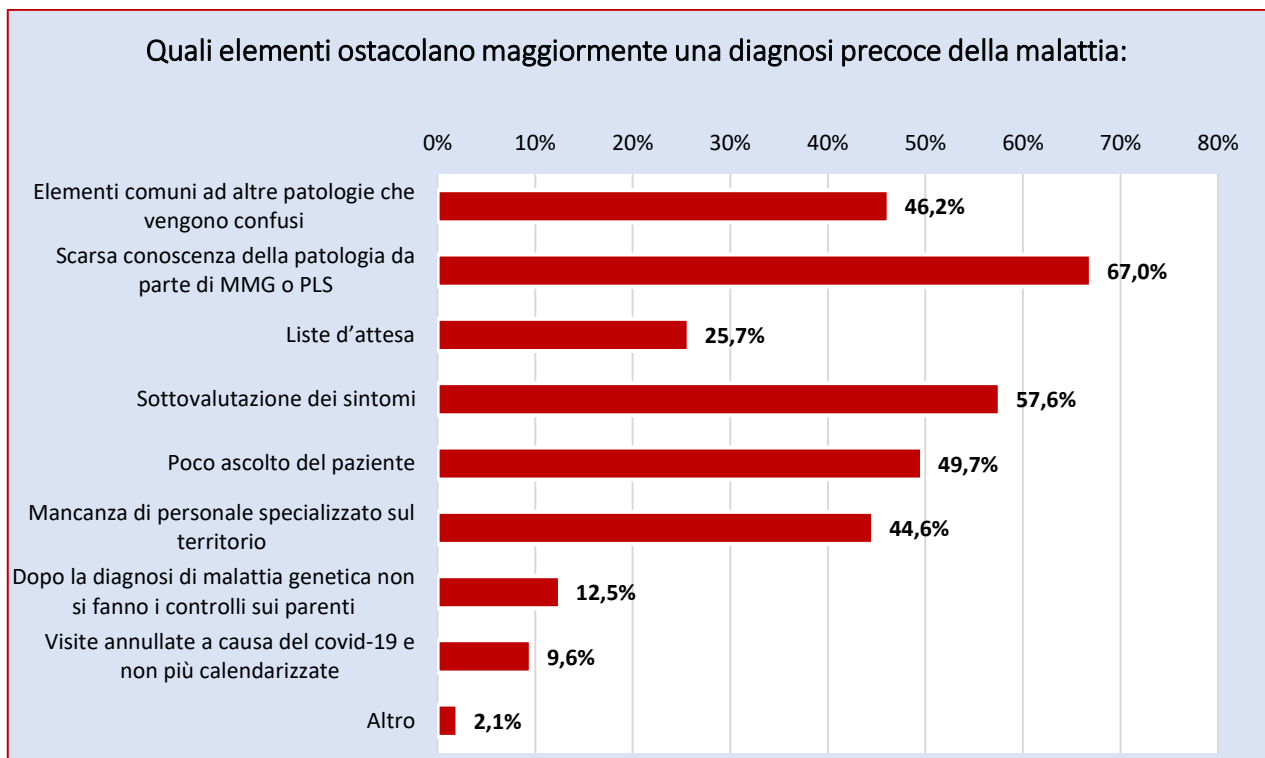
Figura n.60 Da chi sono stati promossi



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Tra gli elementi che ostacolano maggiormente una diagnosi precoce della malattia per il **67% dei pazienti segnalano la scarsa conoscenza della patologia da parte di MMG o PLS**, **57,6%** sottovalutazione dei sintomi, **49,7%** poco ascolto del paziente, **46,2%** elementi comuni ad altre patologie che vengono confusi, **44,6%** mancanza di personale specializzato sul territorio, **25,7%** liste di attesa, **12,5%** dopo la diagnosi di malattia genetica non si fanno i controlli sui parenti, **9,6%** visite annullate a causa del covid-19 e non più calendarizzate. Se mettiamo a paragone la figura 15 con la figura 61 di seguito riportata, possiamo notare come le voci segnalate come le più critiche sono le stesse.

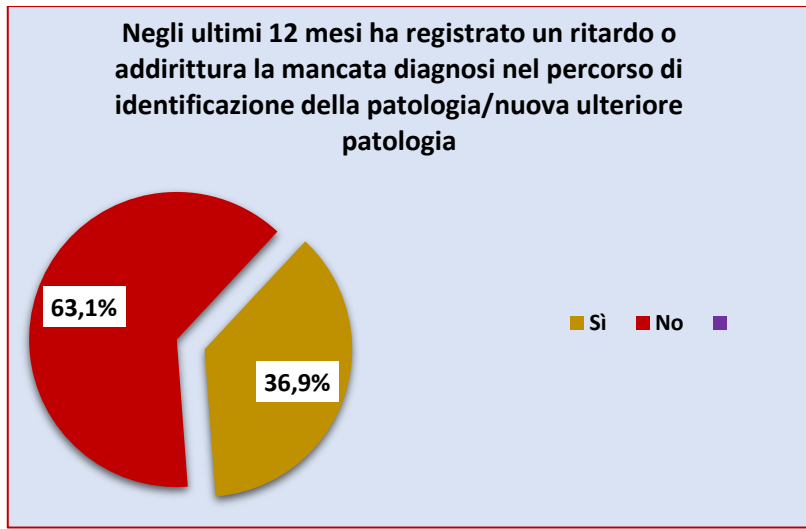
Figure n. 61 Elementi che ostacolano la diagnosi precoce



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Per di più, negli ultimi 12 mesi, nel **36,9% dei casi ha registrato un ritardo o addirittura la mancata diagnosi nel percorso di identificazione della patologia/nuova ulteriore patologia**, figura 62.

Figura n.62 Riscontro di ritardi o mancata diagnosi



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Mi chiamo Sara,
ho 35 anni e a 24 mi è stata finalmente diagnosticata l'endometriosi.

Finalmente, perché nonostante il dolore mi accompagnasse fin tra i banchi di scuola, e fosse da anni sempre più invalidante, nessuno era ancora riuscito a dare un nome al mio dolore. “Sei stressata” mi dicevano a 20 anni, invece un intervento di diverse ore, avvenuto dopo anni di calvario e diversi accessi in pronto soccorso ha confermato che il dolore non era nella mia testa.

The New England Journal of Medicine riporta come le donne abbiano 7 volte più probabilità di un uomo di ricevere una diagnosi errata. L'endometriosi è un stato preso da esempio anche dalle stesse istituzioni europee come esempio di disparità di diagnosi in medicina di genere.

L'endometriosi è una malattia cronica e progressiva, spesso dolorosa, caratterizzata dalla presenza di endometrio, una mucosa che normalmente riveste esclusivamente la cavità uterina, all'esterno dell'utero. La frequenza con la quale si presenta la malattia fanno dell'endometriosi una malattia sociale a forte impatto.

Il forte dolore provato e le continue ospedalizzazioni possono essere tanto invalidanti da facilitare a loro volta l'insorgenza di condizioni psicologiche e relazionali particolarmente difficili, con una particolare compromissione del benessere psicologico, della vita sociale e lavorativa e della sfera sessuale e relazionale.

Oggi sto bene, sono una di quelle fortunate che dell'endometriosi porta il ricordo, e sì, anche qualche danno irreversibile. **Per stare bene mi sono accollata moltissime spese, ho fatto lunghi pellegrinaggi verso diversi specialisti e cambiato diversi lavori. Fino ai 30 anni però, l'endometriosi era così dolorosa da rendere difficile anche andare al lavoro.**

Il tempo medio per la diagnosi varia è di circa 9 anni, anche se l'Italia sembra essere il fanalino di coda europeo con ben 11 anni di ritardo diagnostico. **La normalizzazione del dolore femminile, cioè la tendenza a non considerare il dolore nella donna come una condizione patologica, può creare uno stigma in grado di influire sulla diagnosi precoce.**

Il ritardo diagnostico è spesso dovuto ad una tendenza a sminuire, etichettare o colpevolizzare il vissuto doloroso della donna, può generare una cronicizzazione dello stress, rabbia, paura, senso di impotenza e frustrazione, e percezione di solitudine e di fallimento.

Il ritardo diagnostico però non riguarda allo stesso modo tutti i sintomi: secondo gli esperti le donne che lamentano dolore durante il ciclo mestruale raggiungono anche i 13 anni di ritardo nella diagnosi. Le ragioni però non risiedono solo nelle conoscenze del personale sanitario, ma anche in un retaggio culturale che ha implicazioni rispetto alla normalizzazione del dolore femminile. **Si stima che trascorrono in media 4 anni prima che la paziente consulti il medico, e altri 4 per l'identificazione e la conferma della diagnosi, dopo una media di 5 specialisti consultati.**

Secondo il Ministero della Salute in Italia sono affette da endometriosi il 10-15% delle donne in età riproduttiva; la patologia interessa il 30-50% delle donne non fertili o che hanno difficoltà a concepire. 1 donna su 7 ha l'endometriosi. **Non è una malattia rara, è una malattia molto frequente.**

Raro è piuttosto riuscire ad individuare lo specialista formato e specializzato nella malattia. La diagnosi di endometriosi viene effettuata nei centri specializzati di riferimento da operatori e professionisti specializzati. L'endometriosi è una malattia cronica, pertanto non esiste una cura definitiva. **La terapia è personalizzata** e deve essere stabilita insieme al ginecologo di riferimento, specializzato in endometriosi.

La sfida però è ancora quella di individuare in modo rapido percorsi diagnostici e terapeutici mirati e preventivi. **Soprattutto la disparità tra regioni virtuose e aree del sud Italia è ancora enorme. Nel mio percorso di paziente ho conosciuto nelle sale d'attesa tante donne che attraversano letteralmente l'Italia per riuscire a curarsi. Bisogna poterselo permettere.**

L'endometriosi rappresenta la prima causa di dolore pelvico cronico in donne in età fertile, **eppure oggi le pazienti che ne sono affette non hanno tutele sul posto di lavoro né un'esenzione ticket per i costi di terapie e visite.** Una condizione inasprita dalla pandemia, che ha visto 1 donna su 2 peggiorare la propria situazione economica, riducendo così la propria capacità di cura e di spesa per la cura.

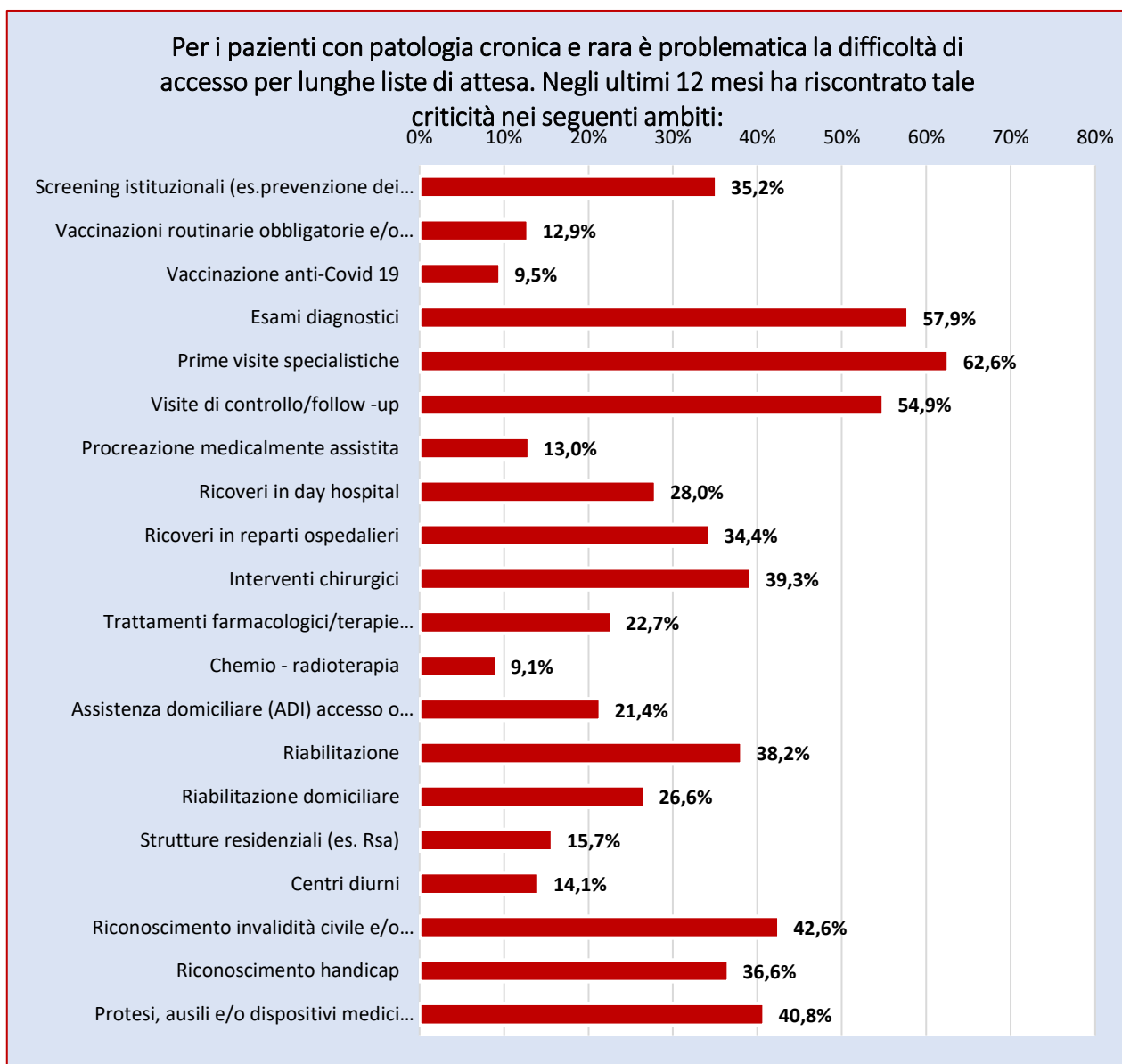
L'endometriosi influisce negativamente sulla sfera sociale e su quella lavorativa. Le donne con dolore cronico dovuto all'endometriosi presentano tassi di occupazione più bassi in quanto sono frequenti le assenze da lavoro per impossibilità fisica a spostarsi, visite e ospedalizzazioni e spesso, come successe anche a me, si denota una ridotta produttività a causa dei sintomi della malattia.

ù Inoltre, vengono spesso riferiti sentimenti ostili da parte dei colleghi che possono generare una graduale tendenza difensiva all'isolamento.

DIFFICOLTA' DI ACCESSO E LISTE DI ATTESA

Uno degli aspetti che risulta essere più problematico per i pazienti con patologia cronica e rara è quello della difficoltà di accesso a motivo della presenza di lunghe liste di attesa, gli ambiti maggiormente segnalati come critici dai cittadini riguardano per il **62,9% difficoltà di accesso per prime visite specialistiche**; **57,9%** esami diagnostici; **54,9%** visite di controllo/ follow -up; **42,6%** riconoscimento invalidità civile e/o accompagnamento; **40,8%** protesi, ausili e/o dispositivi medici riconoscimento e/o ottenimento; **39,3%** interventi chirurgici; **38,2%** riabilitazione; **36,6%** riconoscimento handicap; **35,2%** Screening istituzionali (tipo prevenzione dei tumori); **34,4%** ricoveri in reparti ospedalieri; **28%** ricoveri in day hospital; **26,6%** riabilitazione domiciliare; **22,7%** trattamenti farmacologici/terapie infusionali presso day hospital e reparti ospedalieri; **21,4%** assistenza domiciliare (ADI) accesso o fruizione; **15,7%** strutture residenziali (es. Rsa); **14,1%** centri diurni; **12,9%** vaccinazioni routinarie obbligatorie e/o raccomandate; **9,5%** vaccinazione anti-Covid 19; **9,1%** chemio – radioterapia, figura n.63.

Figure n.63 Difficoltà di accesso a causa delle liste di attesa

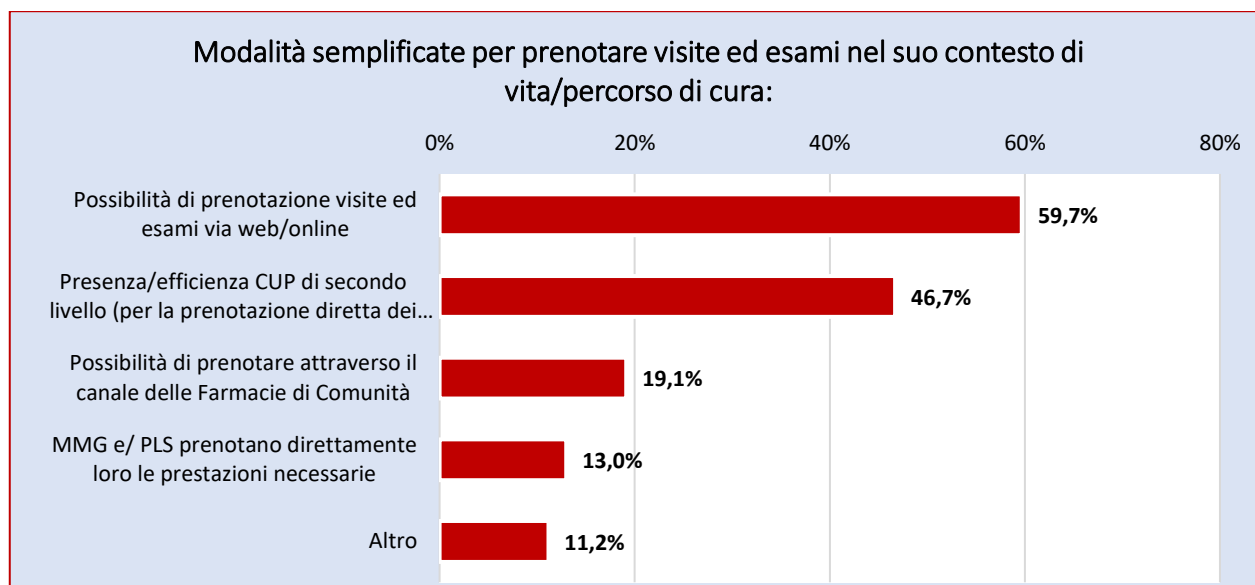


Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Tutte le voci riportate hanno come conseguenza finale quella di peggiorare la condizione clinica della persona e la sua qualità di vita e dei familiari.

Allo stesso modo i pazienti ci informano che ci sono delle modalità semplificate per la prenotazione di visite per cui è possibile prenotare visite ed esami via web/online, presenza/efficienza CUP di secondo livello (per la prenotazione diretta dei successivi controlli), possibilità di prenotare attraverso il canale delle Farmacie di Comunità, MMG e/ PLS prenotano direttamente loro le prestazioni necessarie, figura n.64.

Figure n.64 Modalità per semplificare il percorso di cura

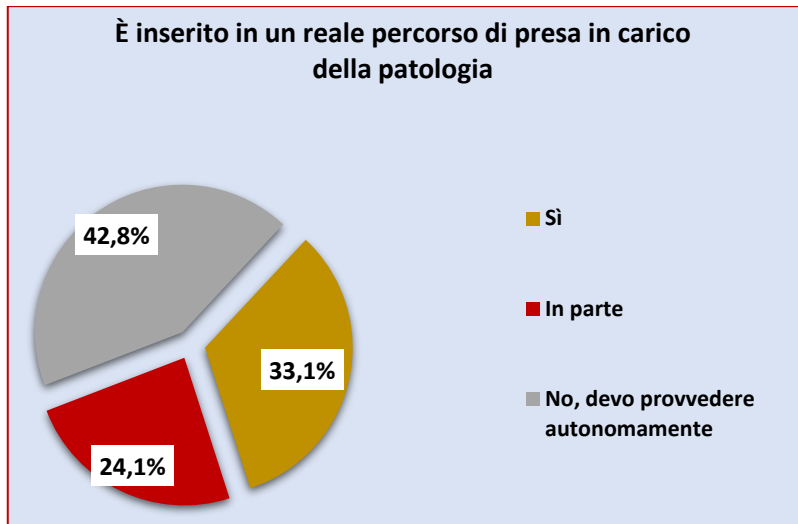


Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

INSERIMENTO DELLA PERSONA NEL PERCORSO DI PRESA IN CARICO

Per quanto riguarda l’inserimento della persona in un reale percorso di presa in carico della patologia (ad esempio il medico, lo specialista o il centro di riferimento programmano e prenotano esami e visite di controllo, farmaci, presidi e ausili), ben il **42,8%** ci informa che non è inserito in tale percorso, il **33,1%** dice di sì e il **24,1%** in parte, figura n. 65.

Figure n. 65 È inserito in un percorso di presa in carico della patologia

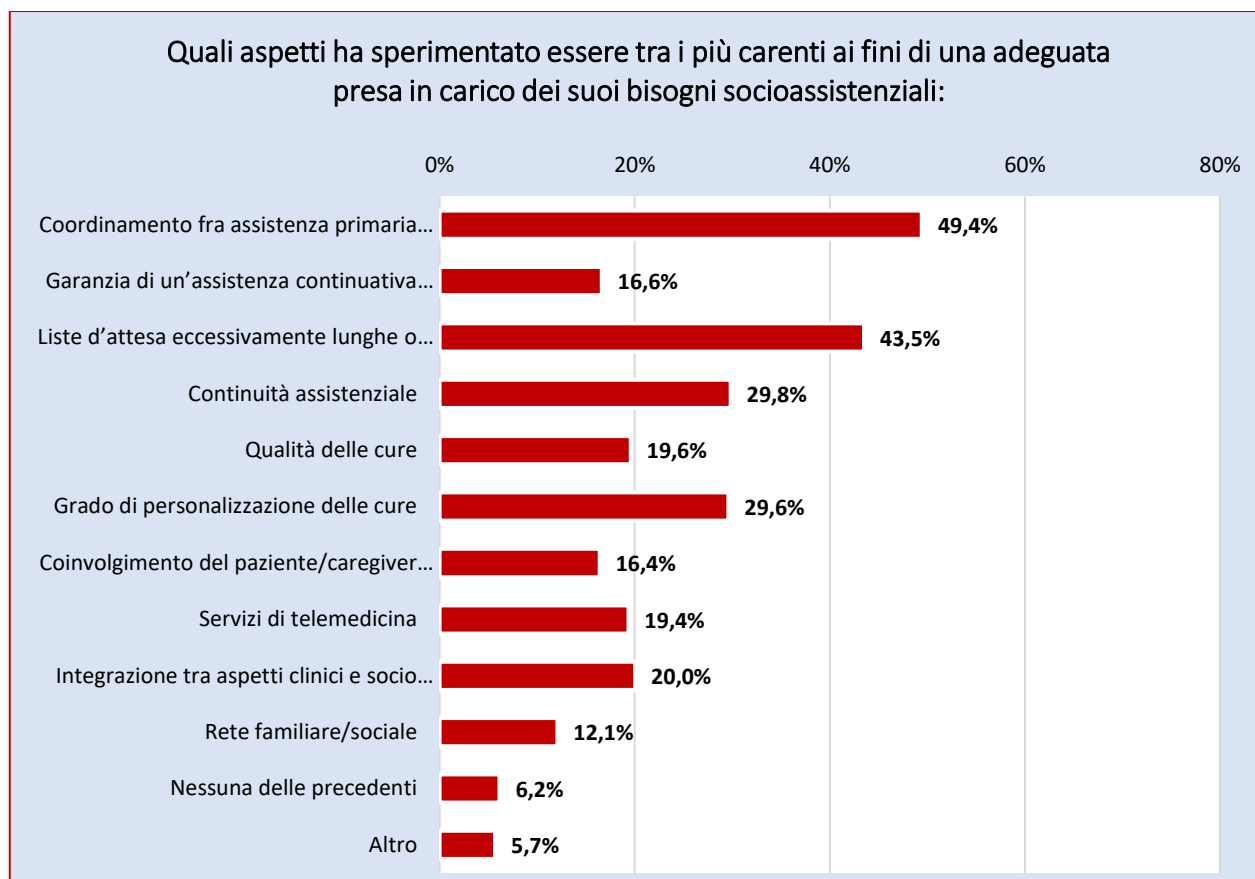


Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

In base all’esperienza dei pazienti, ai fini di una adeguata presa in carico dei bisogni socio assistenziali gli aspetti che hanno sperimentato essere tra i più carenti risultano essere per il **49,4%** un mancato coordinamento fra assistenza primaria (MMG/PLS) e specialistica; **43,5%** liste d’attesa eccessivamente lunghe o addirittura bloccate; **29,8%** insufficiente continuità assistenziale; **29,6%** grado di personalizzazione delle cure; **20%** non vi è integrazione tra aspetti clinici e socio assistenziali; **19,6%** poca qualità delle cure; **19,4%** servizi di telemedicina; **16,6%** garanzia di un’assistenza continuativa e/ H24; **16,4%** mancato coinvolgimento del paziente/caregiver nel piano di cura (empowerment); **12,1%** rete familiare/sociale, figura n.66.

Da notare come molte delle voci riportate rappresentano una insufficiente pianificazione e/o programmazione di funzioni e di messa a regime di sistemi organizzativi già esistenti, basterebbe semplicemente che si lavorasse in equipe multiprofessionale e multidisciplinare, così come previsto dal PNC, figura n.66.

Figure n.66 Aspetti più carenti ai fini di una adeguata presa in carico



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

ASSISTENZA DOMICILIARE E RIABILITAZIONE

L'**assistenza domiciliare** è garantita dal SSN e assicura alle persone non autosufficienti o in condizioni di fragilità, attraverso l'erogazione delle prestazioni mediche, riabilitative, infermieristiche e di aiuto infermieristico necessarie e appropriate in base alle specifiche condizioni di salute della persona.

Le cure mirano a stabilizzare il quadro clinico, a limitare il declino funzionale e a migliorare la qualità della vita della persona nel proprio ambiente familiare, evitando per quanto possibile, il ricorso al ricovero ospedaliero o in una struttura residenziale. In ogni caso la ASL assicura la continuità tra l'assistenza ospedaliera e l'assistenza territoriale a domicilio²².

L'assistenza domiciliare nel nostro Paese c'è sempre stata, sulla carta, o realizzata a macchia di leopardo. Ora potrà finalmente diventare realtà, sempre che i servizi siano erogati in modo equo in tutto il territorio, a cominciare dalla telemedicina.

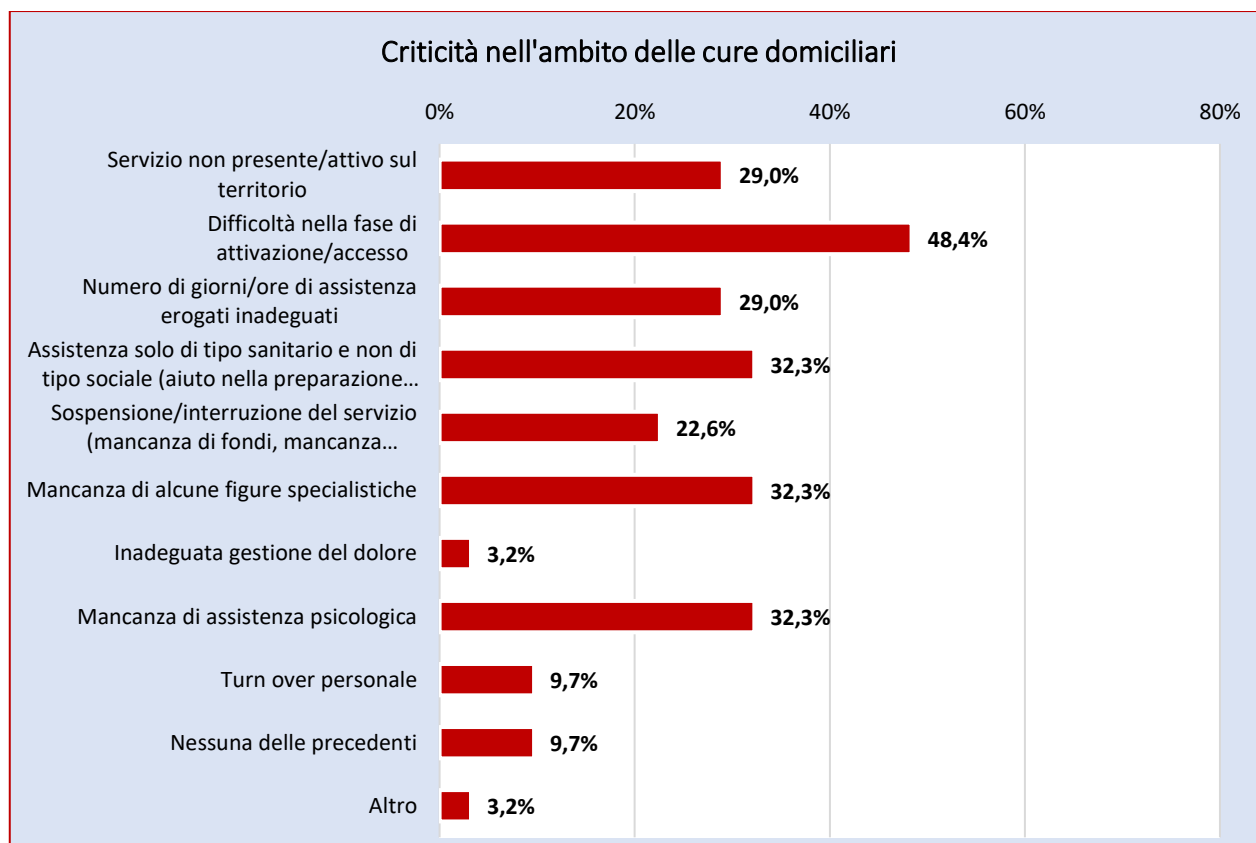
Con il PNRR e con il DPCM 77 l'assistenza a casa potrà finalmente diventare realtà, sempre che i servizi siano erogati in modo equo in tutto il territorio, a cominciare dalla telemedicina, destinata a diventare pilastro essenziale dell'assistenza a domicilio.

L'esperienza diretta dei pazienti che hanno fatto ricorso alle **cure a domicilio** ad oggi ci conferma, purtroppo, ancora una volta che il **48.4%** ha **difficoltà nella fase di attivazione/accesso**; **32,3%** segnala che mancano alcune figure specialistiche, manca l'**assistenza psicologica** e ancora, si tratta solo di un'assistenza di tipo sanitario e non di tipo **sociale** (aiuto nella preparazione dei pasti, vestirsi, gestione delle pratiche burocratiche, ecc.); **29%** ci comunica che il numero di giorni/ore di assistenza erogati inadeguati e che il servizio non presente/attivo sul territorio, ecco qui nuovamente il tema delle **difficoltà territoriali**; **22,6%** sospensione/interruzione del servizio (mancanza di fondi, mancanza personale, etc.); **9,7%** turn over personale; **3,2%** inadeguata gestione del dolore, figura n. 67.

22

<https://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?area=Lea&id=4706&lingua=italiano&menu=socioSanitaria>

Figure n. 67 Criticità nell'ambito delle cure domiciliari



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Altro tema molto importante per i pazienti cronici e rari è la **riabilitazione**.

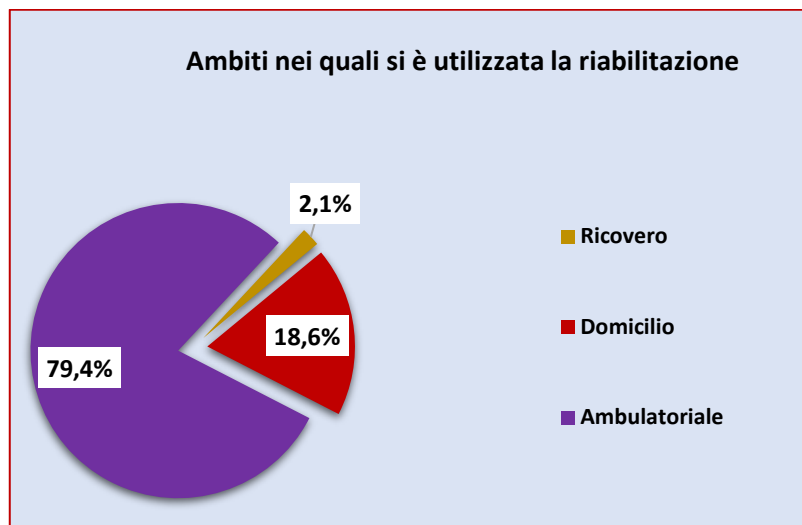
La riabilitazione costituisce il terzo pilastro del sistema sanitario, accanto alla prevenzione e alla cura, per il completamento delle attività volte a tutelare la salute dei cittadini; è un processo nel corso del quale **si porta una persona con disabilità a raggiungere il miglior livello di autonomia possibile sul piano fisico, funzionale, sociale, intellettuale e relazionale**²³.

Il **79,4%** dei pazienti che fa uso di riabilitazione, ha usufruito della riabilitazione ambulatoriale (figura n. 68) e le criticità rilevate riguardano per il **52,6%** riabilitazione non erogata dal SSN, il **35,1%** numero di cicli garantiti dal SSN insufficienti rispetto alla condizione, per cui un **costo a carico totale delle persone**; **21,6%** mancanza di équipe multiprofessionali; **15,5%** distanza eccessiva dal luogo di residenza/famiglia, il **16,5%** mancanza di strutture sul territorio; due ambiti che generano **difficoltà di accesso** e **rappresentano un costo** per i pazienti in quanto, chi vive da solo oppure non è autosufficiente, quando ciò è possibile, deve farsi accompagnare oppure deve rinunciare alle riabilitazione; **14,4%** scarsa assistenza (riabilitativa-medica-infermieristica,...); **9,3%** mancanza di orientamento sulla modalità di accesso alle strutture; **6,2%** struttura non specializzata/adeguata al caso (in caso di ricovero); **5,2%** Impossibilità di contattare/ricevere visite i familiari causa Covid-19 e scarso comfort, figura n. 69.

23

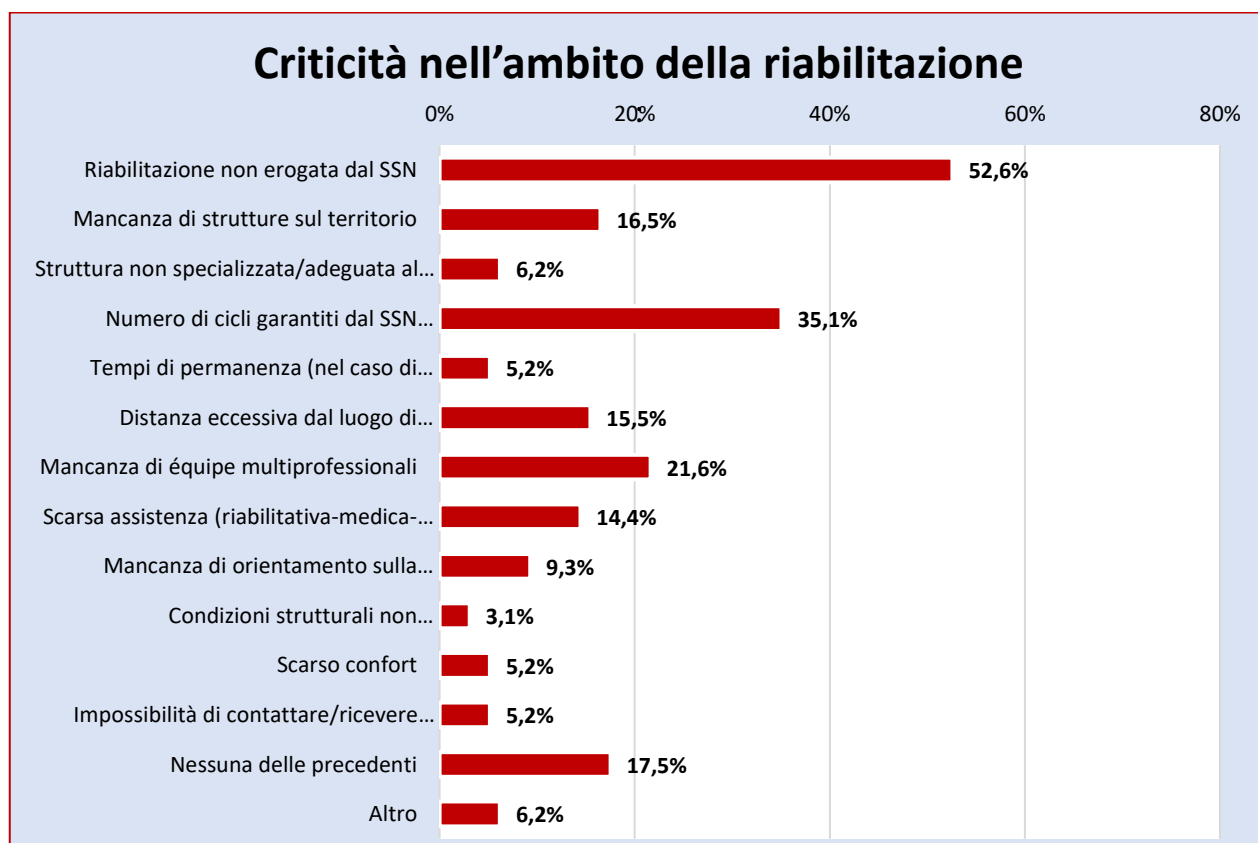
<https://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?area=Lea&id=4720&lingua=italiano&menu=osped aliera>

Figure n. 68 In quali ambiti ha usufruito del servizio riabilitativo



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Figure n. 69 Criticità nell'ambito della riabilitazione

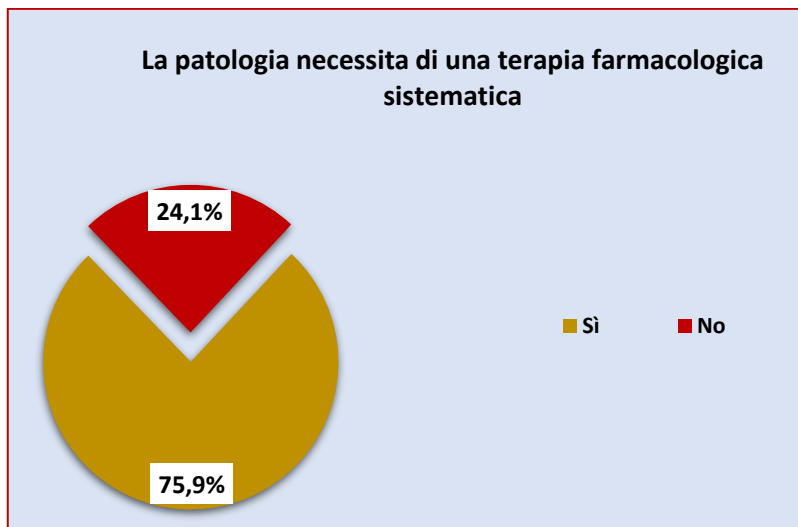


Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

IL VISSUTO DEI PAZIENTI CIRCA FARMACI E ADERENZA ALLE TERAPIE

Il **75,9%** dei pazienti che ha partecipato alla rilevazione fa uso di farmaci e le criticità rilevate nell'accesso a farmaci, figura n.70, e terapie negli ultimi 12 mesi riguardano nello specifico **per un paziente su due, 56,2%, parafarmaci (es. integratori alimentari, dermocosmetici quali creme, pomate lacrime artificiali, ecc.) non rimborsati dal SSN**. È sottinteso che in queste situazioni i cittadini, per poter assumere i parafarmaci di cui necessitano, devono affrontare dei costi necessari per gestire al meglio la loro patologia e pagare di tasca propria e non sempre si trovano nelle condizioni economiche di poterlo fare e, in questi casi, rinuncia ad assumerli.

Figure n.70 Terapia farmacologica



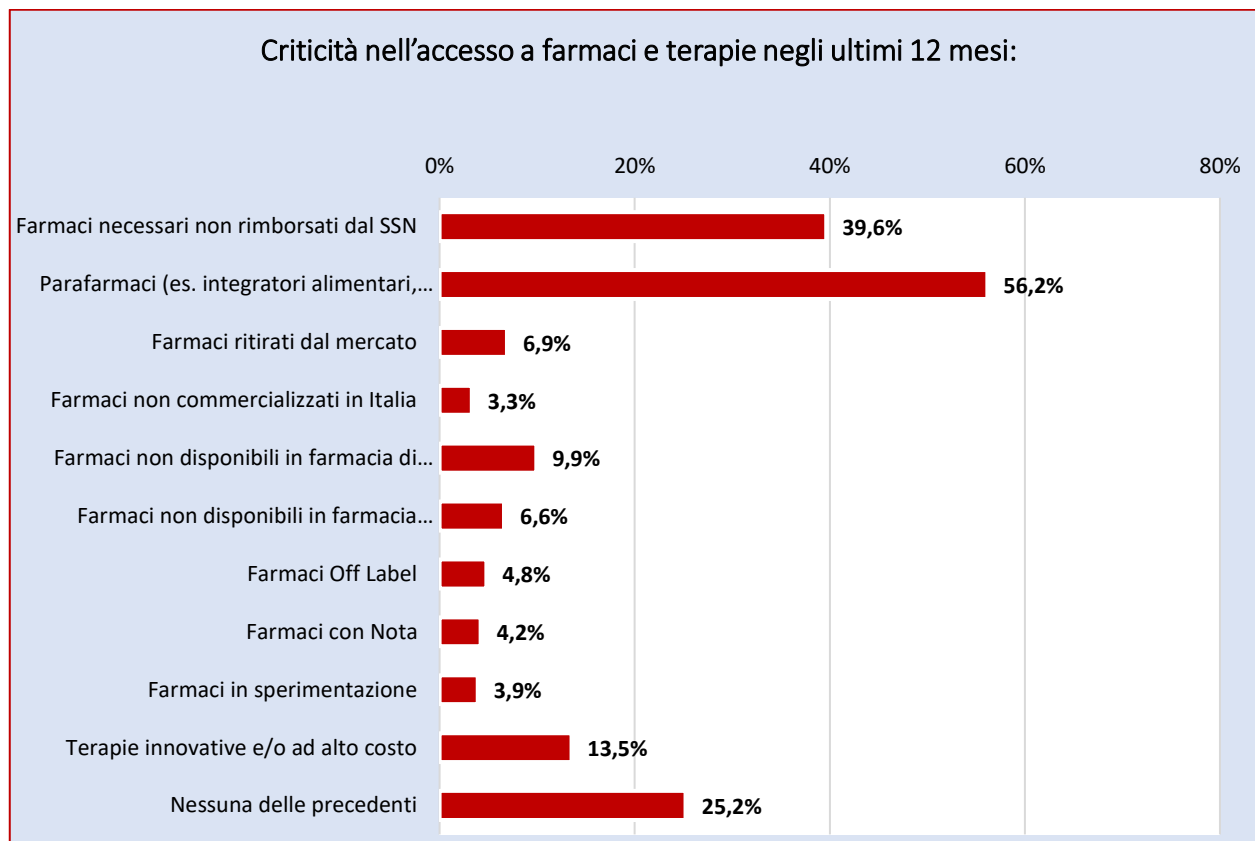
Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Non va dimenticato né sottovalutati che gli integratori alimentari, per molti pazienti cronici e rari, dal momento che non riescono come tutti gli altri ad assumere tutte le vitamine e i minerali necessari al loro benessere attraverso una dieta nutriente e ben bilanciata, oppure quando i sintomi si acuiscono, nel caso di attività della malattia o in pazienti con alcune complicazioni, può essere difficile acquisire tutti i nutrienti solo dal cibo, per cui è opportuno assumere integratori alimentari

Lo stesso discorso vale per creme specifiche e/o pomate utili alla persona per evitare il peggioramento della patologia, oltre che per controllarne i sintomi e le manifestazioni, o, ancora, le lacrime artificiali, svolgono funzioni fondamentali per la salute dell'occhio.

Il **39,6%** ci segnala che ha riscontrato difficoltà in quanto si tratta di farmaci necessari per la patologia ma non rimborsati dal SSN, anche in questo caso il paziente o li paga personalmente altrimenti deve rinunciare ad assumerli; per il **13,5%** si tratta di terapie innovative e/o ad alto costo, figura n.71.

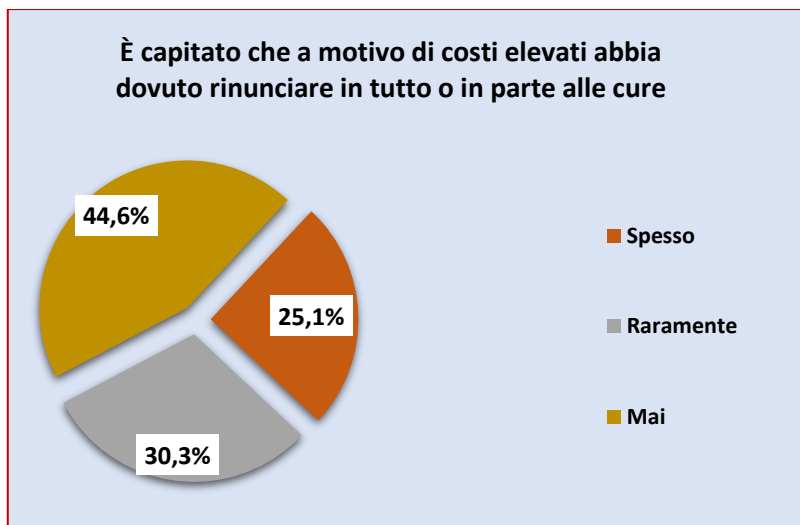
Figure n. 71 Criticità nell'accesso a farmaci e terapie



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Abbiamo chiesto poi se a causa dei costi elevati c'è stata una rinuncia alle cure, se il **44,6%** ci informa che non è stato trovato nelle condizioni di rinunciare alle cure a causa dei costi, il **25,1%** spesso ha fatto questa rinuncia e raramente il **30,3%**; a conti fatti **più della metà dei pazienti intervistati ha di fatto rinunciato a curarsi a causa di costi elevati**, figura n.72.

Figure n.72 Rinuncia alle cure a causa dei costi elevati



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

In tema di farmaci non possiamo non parlare anche degli anticorpi monoclonali che ad oggi rappresentano un trattamento terapeutico, diretto ed efficace contro il SARS-CoV-2. Attualmente, infatti, gli anticorpi monoclonali possono essere somministrati solo in ospedale, da personale adeguatamente formato, poiché occorre una infusione endovenosa di un’ora e a seguire una fase di osservazione per rilevare eventuali reazioni avverse. Fondamentale è la somministrazione precoce che deve avvenire preferibilmente entro 3-5 giorni dall’esordio dei sintomi. All’inizio del mese di gennaio la Commissione tecnico scientifica dell’AIFA (Agenzia italiana del farmaco) ha autorizzato due medicinali antivirali per il trattamento di pazienti affetti dall’infezione da COVID-19 non ospedalizzati e con malattia lieve-moderata.

I medicinali antivirali, assieme ai vaccini e agli anticorpi monoclonali, sono una delle strategie introdotte dalle equipe sanitarie internazionali per **contrastare la pandemia da COVID-19**.

Tali medicinali, da assumere precocemente, hanno lo scopo principale di inibire la replicazione e la maturazione delle particelle virali, oltre che le complicazioni dell’infezione. La somministrazione degli attuali medicinali antivirali è strettamente indicata per pazienti fragili e ad alto rischio di contrarre forme gravi della malattia (aventi neoplasie, insufficienza renale, immunodeficienze, obesità o malattie cardiovascolari, etc).

Tali **soggetti devono espressamente essere indicati dal medico** il quale, avvertito tempestivamente della comparsa dei sintomi riconducibili al COVID-19, provvede poi a indirizzarli verso le specifiche cure più idonee in base al loro quadro clinico di riferimento²⁴.

Per comprendere se e quanto i cittadini sanno su questi farmaci, abbiamo chiesto loro: è a conoscenza che per i pazienti fragili che rientrano nelle categorie individuate dal Ministero della Salute e Aifa, in caso di infezione da Sars Covid-19 è possibile accedere alle terapie monoclonali o antivirali?

²⁴ <https://www.cittadinanzattiva.it/approfondimenti/14688-farmaci-antivirali-news-e-bufale.html>

Il campione è pressoché diviso a metà ma questo non ci consola perché vista l'emergenza pandemica che ci ha investiti e l'importanza e la funzionalità di questi farmaci, ci sarebbe piaciuta una percentuale differente, 51% risponde no e il 49% dice di sì, figura n.73.

Figure n.73 Possibilità di accedere alle terapie monoclonali o antivirali per i pazienti fragili



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Il **farmaco equivalente** è un medicinale che ha le stesse caratteristiche farmacologiche e terapeutiche del farmaco di marca già presente sul mercato e non più protetto da brevetto. È efficace e funziona come quello di marca perché ha lo stesso principio attivo, la stessa quantità di principio attivo, lo stesso numero di unità posologiche (es: numero di compresse per scatola), la stessa forma farmaceutica (es: compresse, capsule, etc.), la stessa via di somministrazione.

I principi attivi contenuti nei farmaci equivalenti sono già ben conosciuti poiché il loro uso clinico è consolidato da anni di commercializzazione, e pertanto sono già stati valutati sicuri dall'Agenzia italiana del farmaco. Questi principi attivi sono infatti gli stessi approvati e messi a suo tempo in commercio in base ai risultati positivi di numerosi studi scientifici.

I farmaci equivalenti mediamente costano meno soprattutto perché sono state già investite risorse nella ricerca dalle aziende che hanno prodotto i farmaci di marca.

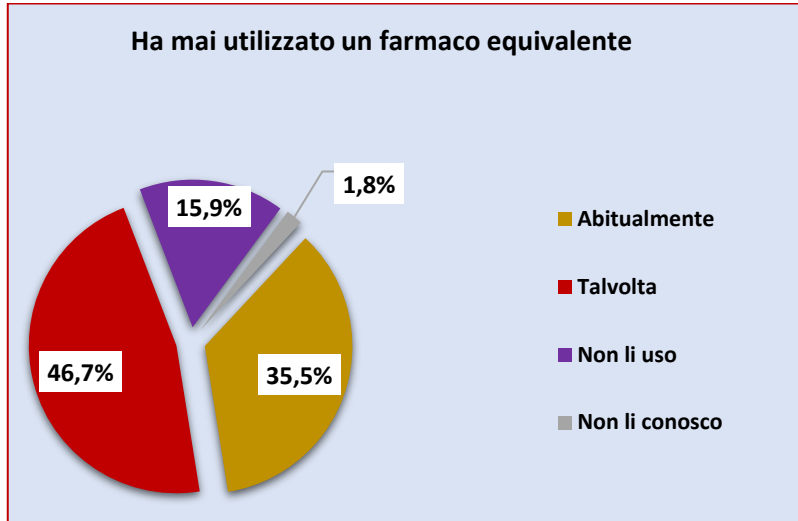
Presso le farmacie sono consultabili le liste di trasparenza ovvero la lista dei farmaci equivalenti e il farmacista deve informare i cittadini dell'esistenza dei farmaci equivalenti.

Lo spreco è una questione trasversale in quanto coinvolge tutti, dal settore pubblico ai cittadini, e coinvolge anche le tasche di tutti, dagli ospedali ai pazienti, perché il differenziale tra quanto si spende per "la marca" e quanto si spenderebbe col generico è elevatissimo, conteggiato da stime indipendenti oltre la quota di un miliardo all'anno.

Lo spreco è multiplo, perché oltre a spendere di più, si paga anche la mancata aderenza terapeutica, dovuta all'interruzione delle cure per difficoltà economiche.

In virtù di quanto riportato sopra abbiamo chiesto ai pazienti se hanno mai utilizzato un farmaco equivalente (detto anche “generico”) e il **46,7%** risponde talvolta, **35,5%** abitualmente; il **15,9%** dice di non usarli; solo l'**1,8%** non lo conosce, figura n. 74.

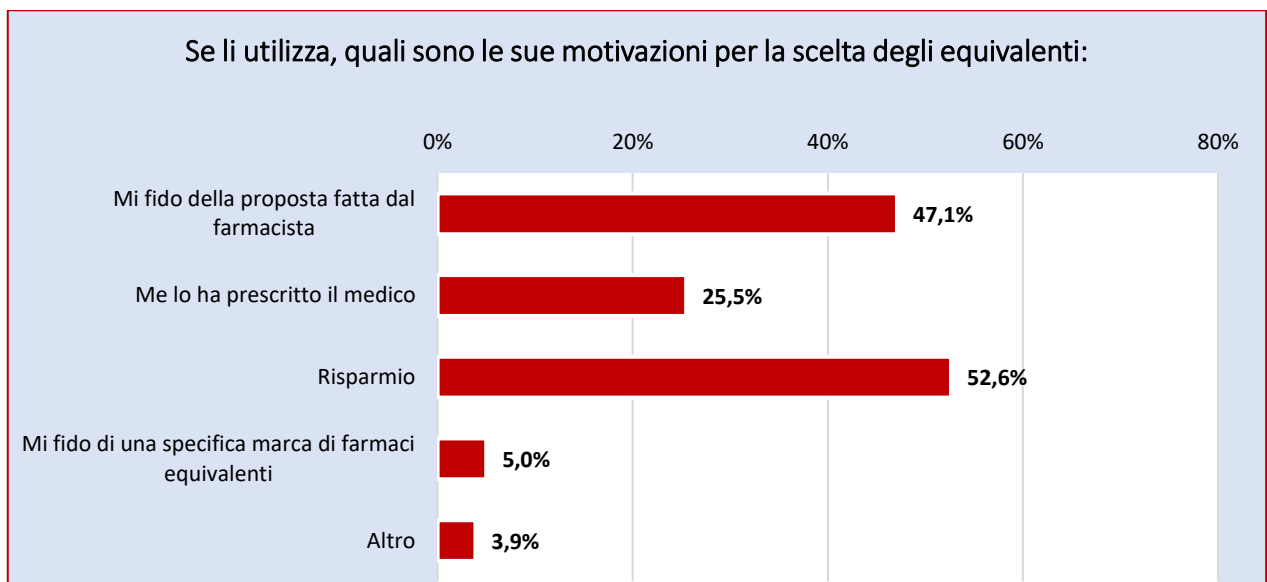
Figure n. 74 Utilizzo di farmaci equivalenti



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Chi li utilizza lo fa per risparmiare **52,6%**; li usa perché si fida della proposta fatta dal farmacista **47,1%**; me lo ha prescritto il medico **25,5%** e il **5%** si fida di una specifica marca di farmaci equivalenti, figura n.75.

Figure n.75 Per quali motivazioni scegli i farmaci equivalenti

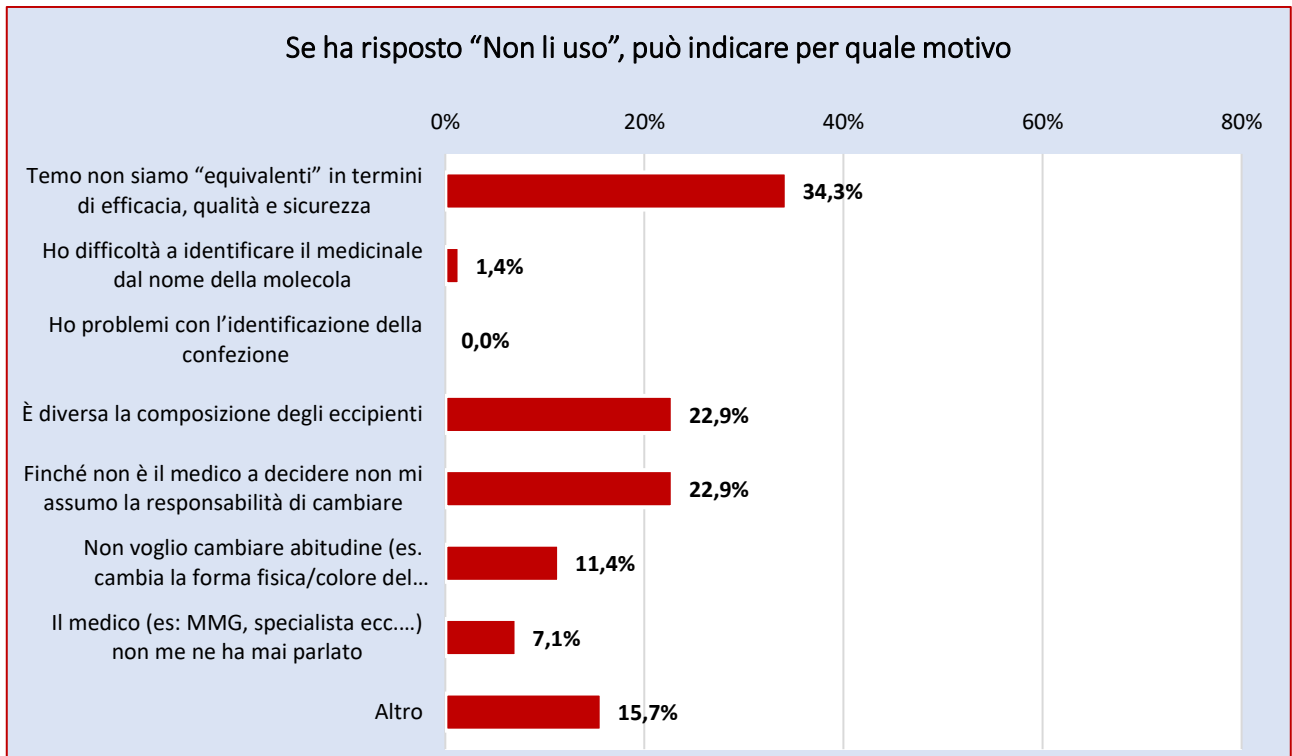


Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Di contro, chi ha risposto che non li usa teme che non siamo “equivalenti” in termini di efficacia, qualità e sicurezza; perché pensa che è diversa la composizione degli eccipienti oppure finché non è il medico a decidere non mi assumo la responsabilità di cambiare; non

voglio cambiare abitudine (es. cambia la forma fisica/colore del medicinale); il medico (es: MMG, specialista ecc....) non me ne ha mai parlato, figura n. 76.

Figure n. 76 Per quali motivazioni non scegli i farmaci equivalenti



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

In questi casi, forse, sarebbe sufficiente una maggiore informazione tra medico, paziente e farmacista e anche una maggiore comunicazione sulle caratteristiche e funzioni del farmaco equivalente per dissipare dubbi e mettere i cittadini nelle condizioni di poter fare una scelta consapevole sull’uso o meno di questi farmaci.

Il tema dei farmaci porta inequivocabilmente al tema di aderenza alla terapia si intende il conformarsi del paziente alle raccomandazioni del medico riguardo ai tempi, alle dosi e alla frequenza nell’assunzione del farmaco per l’intero ciclo di terapia. Maggior aderenza significa infatti minor rischio di ospedalizzazione, minori complicità associate alla malattia, maggiore sicurezza ed efficacia dei trattamenti e riduzione dei costi per le terapie.

Com’è ormai noto, la popolazione anziana è quella più a rischio sotto il profilo dell’aderenza alle terapie, specie in compresenza di più patologie. L’Italia è al secondo posto in Europa per indice di vecchiaia, con intuibili conseguenze sull’assistenza sanitaria a causa del numero elevato dei malati cronici. L’aderenza alle terapie è pertanto fondamentale per la sostenibilità del SSN.

La scarsa aderenza alle prescrizioni del medico è la principale causa di non efficacia delle terapie farmacologiche ed è associata a un aumento degli interventi di assistenza sanitaria,

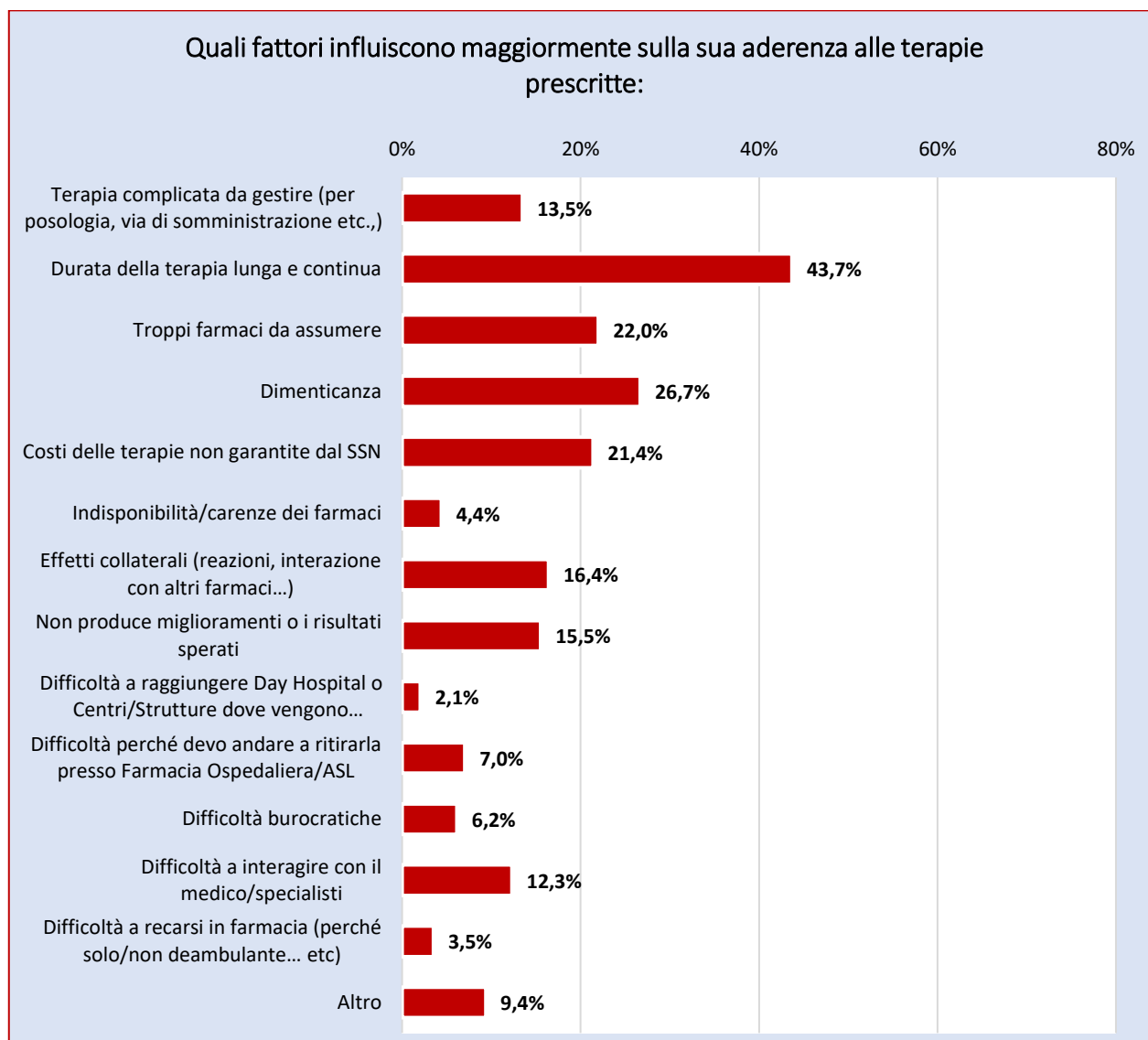
della morbilità e della mortalità, rappresentando un danno sia per i pazienti che per il sistema sanitario e per la società²⁵.

Secondo l'OMS, l'aderenza alle terapie è: *“La capacità di un soggetto di seguire una terapia per la sua intera durata alla luce delle condizioni e delle indicazioni concordate con il medico e riguardanti dosi, tempi e frequenza dell'assunzione dei farmaci e nell'adeguarsi ad un corretto stile di vita”*. La stessa OMS ribadisce come un incremento dell'aderenza terapeutica “possa avere un impatto sulla salute della popolazione superiore a ogni miglioramento di specifici trattamenti”.

In base all'esperienza dei pazienti cronici e rari, i fattori che influiscono maggiormente sull'aderenza alle terapie prescritte, per il **43,7%** durata della terapia lunga e continua; **26,7%** dimenticanza; **22%** troppi farmaci da assumere; **21,4%** costi delle terapie non garantite dal SSN; **16,4%** effetti collaterali (reazioni, interazione con altri farmaci...); **15,5%** non produce miglioramenti o i risultati sperati; **13,5%** terapia complicata da gestire (per posologia, via di somministrazione etc.); **12,3%** difficoltà a interagire con il medico/specialisti; **7%** difficoltà perché devo andare a ritirarla presso Farmacia Ospedaliera/ASL; **6,2%** difficoltà burocratiche; **4,4%** indisponibilità/carenze dei farmaci, figura n.77.

Figure n. 77 Fattori che influiscono sull'aderenza alle terapie

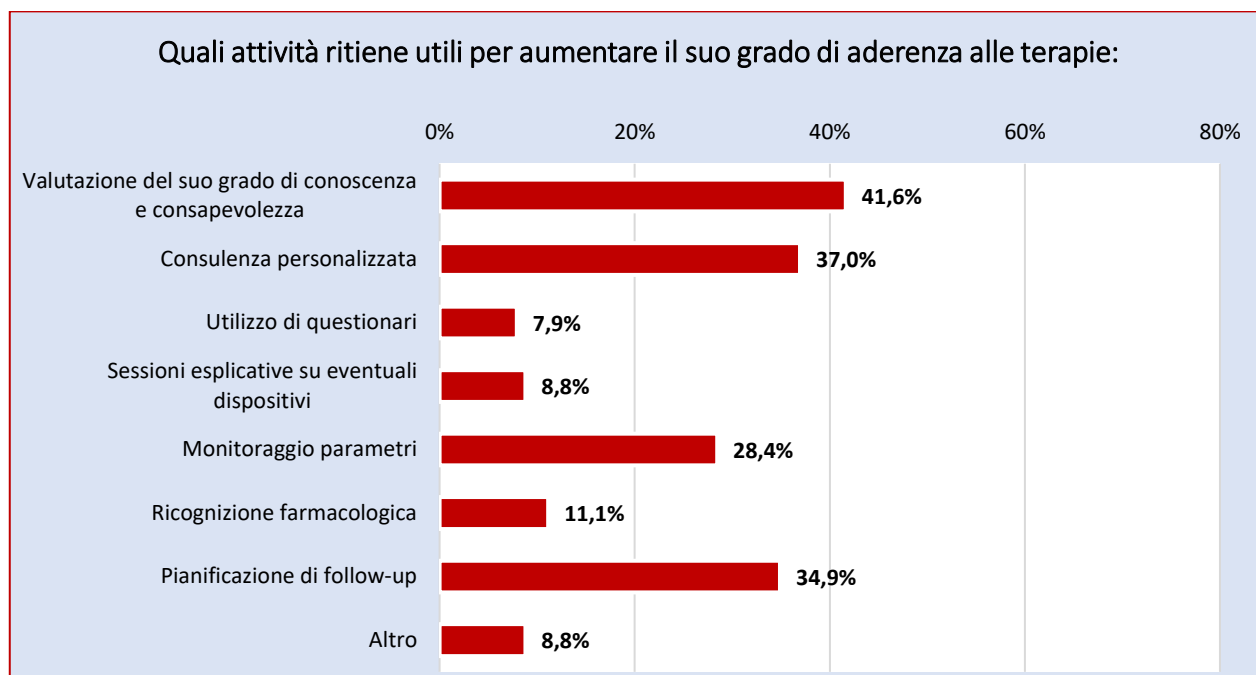
²⁵ <https://www.aifa.gov.it/-/aderenza-alle-terapie-e-strategie-per-migliorare-l-uso-sicuro-ed-efficace-dei-farmaci>



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Tra gli strumenti utili per aumentare il grado di aderenza alle terapie, i cittadini segnalano il tutoraggio (es. mediante appuntamenti, consulenza telefonica, ausilio di APP, etc.); modalità di remind per ricordare di assumere la terapia (es. alert e messaggistica Sms, WA; APP specifiche etc.); strumenti/modalità per supportare l'aderenza terapeutica di pazienti anziani e/o persone che non utilizzano le tecnologie digitali, figura n. 78.

Figura n. 78 Strumenti utili per aumentare il grado di aderenza terapeutica



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Cittadinanzattiva ha realizzato un documento con delle proposte per sviluppare un modello standardizzato per misurare l'aderenza, attuare il fascicolo sanitario elettronico, coinvolgere caregiver, infermieri di comunità e farmacia dei servizi²⁶.

Uno degli obiettivi specifici dovrebbe essere anche la sburocratizzazione dei processi, al fine di eliminare tutti quei fattori che complicano il rinnovo dei piani terapeutici.

Da sviluppare è la Distribuzione per conto (DPC), un servizio fondamentale di prossimità al cittadino che evita lunghi spostamenti per il reperimento dei farmaci.

Altri obiettivi riguardano la piena implementazione del Piano Nazionale di Governo delle Liste d'Attesa (PNGLA) e l'aggiornamento costante dei Livelli essenziali di assistenza (LEA).

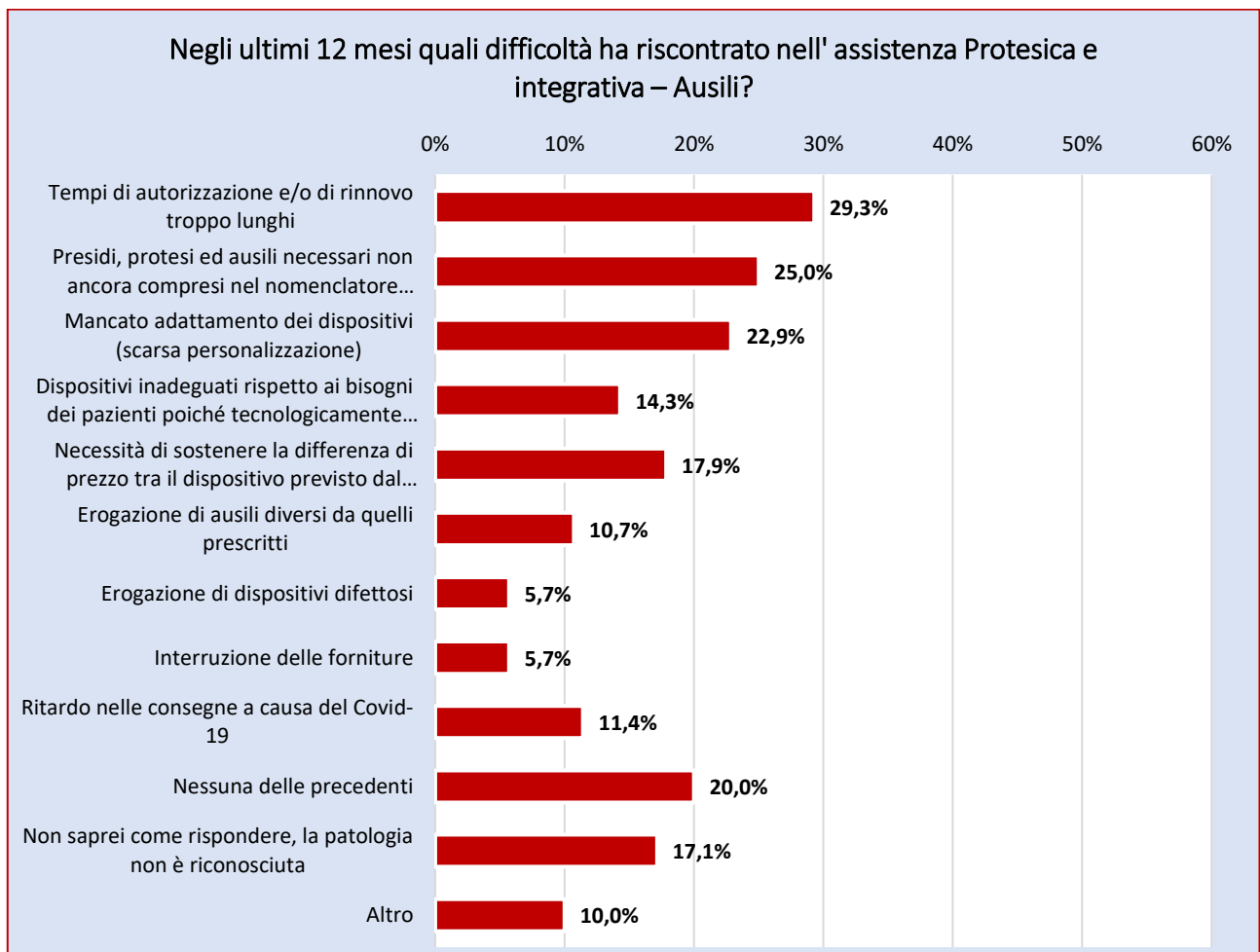
²⁶ <https://www.cittadinanzattiva.it/comunicati/15131-aderenza-terapeutica-presentato-laction-plan-di-cittadinanzattiva.html>

PROTESI E AUSILI

Il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone riconosciute invalide o in attesa di riconoscimento dell'invalidità le prestazioni sanitarie che comportano l'erogazione di **protesi, ortesi e ausili** tecnologici per la prevenzione, la correzione o la compensazione di menomazioni o disabilità funzionali conseguenti a patologie o lesioni, al potenziamento delle abilità residue nonché alla promozione dell'autonomia dell'assistito.

I pazienti che necessitano di protesi, ortesi, e ausili tre le difficoltà che hanno incontrato nel corso degli ultimi 12 mesi indicano **29,3%** tempi di autorizzazione e/o di rinnovo troppo lunghi; **25%** presidi, protesi ed ausili necessari non ancora compresi nel nomenclatore tariffario; **22,9%** mancato adattamento dei dispositivi (scarsa personalizzazione); **17,9%** necessità di sostenere la differenza di prezzo tra il dispositivo previsto dal nomenclatore e quello di cui necessita effettivamente il paziente, quindi un costo che grava sulla persona e/o la sua famiglia; **17,1%** non saprei come rispondere, la patologia non è riconosciuta **14,3%** dispositivi inadeguati rispetto ai bisogni dei pazienti poiché tecnologicamente superati, in questi casi il paziente ha due possibilità o accontentarsi oppure, se le condizioni economiche lo consentono, provvedere di tasca propria; **11,4%** ritardo nelle consegne a causa del Covid-19; **10,7%** erogazione di ausili diversi da quelli prescritti; **5,7%** erogazione di dispositivi difettosi e interruzione delle forniture, figura n. 79.

Figura n. 79 Criticità nell'assistenza Protesica e Integrativa



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

INVALIDITA' E HANDICAP

Il riconoscimento di una invalidità garantisce il diritto all'esenzione per alcune o per tutte le prestazioni di specialistica ambulatoriale garantite dal servizio sanitario nazionale.

L'esenzione per invalidità è riconosciuta dall'Azienda Sanitaria Locale di residenza, sulla base della certificazione che documenta lo stato di invalidità.

Lo stato e il grado di invalidità devono essere accertati dalla competente Commissione medica della Azienda sanitaria locale di residenza dell'assistito.

L'esenzione per invalidità non include le prestazioni farmaceutiche (per informazioni in materia di compartecipazione al costo sui farmaci di fascia A, introdotta da norme regionali, è necessario rivolgersi alla propria Asl).

Si considera invalido civile il cittadino, affetto da minorazioni, che ha subito una riduzione delle sue capacità lavorative oppure il minore e il cittadino ultrasessantacinquenne che abbiano difficoltà persistenti a svolgere compiti e funzioni proprie della loro età.

La disabilità indica invece lo svantaggio personale, che la persona vive a causa della sua patologia, fisica o psicologica, non solo nel contesto lavorativo, ma anche nella vita privata.

L'handicap è conseguente alla disabilità: valuta la difficoltà del cittadino disabile a inserirsi nella società, quindi il suo svantaggio sociale.

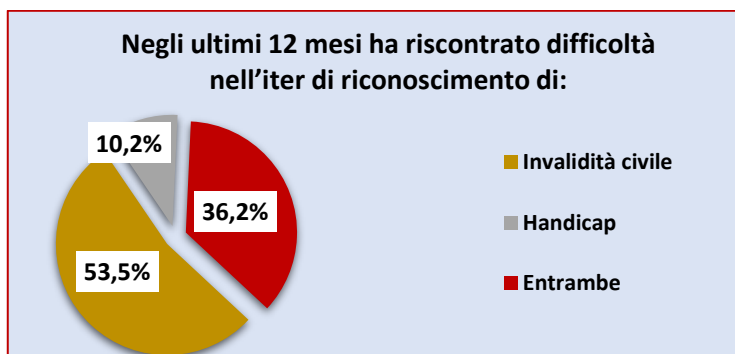
Il riconoscimento di invalidità civile e dello stato di handicap sono due riconoscimenti diversi e indipendenti, che danno luogo a benefici diversi. Il primo ha un carattere esclusivamente sanitario, cioè indica quanto la menomazione incide sulla possibilità di svolgere le funzioni e attività della vita quotidiana in rapporto all'età; il secondo segue un criterio sociale oltre che sanitario; valuta cioè quanto la patologia o la menomazione riscontrata incide sulla vita di relazione e sulla possibilità personale di integrazione.

Nella valutazione per il riconoscimento dello stato di handicap inoltre, al contrario di quanto accade per il riconoscimento di invalidità civile, non interessa la causa dell'invalidità o della patologia: lo stato di handicap è compatibile con tutti i riconoscimenti di invalidità, a prescindere dalla loro origine (invalidi civili, di guerra, del lavoro, etc.)

Lo stato di handicap è definito dall'articolo 3, comma 1, della Legge 104/92 e lo stesso articolo al comma 3 definisce lo stato di gravità.

È importante distinguere le due situazioni in quanto consentono benefici diversi²⁷. L'esperienza diretta dei cittadini che hanno fatto richiesta di invalidità civile e handicap hanno riscontrato difficoltà per il **53,5% nell'iter di riconoscimento dell'invalidità civile**, per il **10,2%** riguardo all'handicap e per il **36,2%** in entrambi gli ambiti, in parole povere **tutti i pazienti hanno avuto dei problemi rispetto a questi due temi**, figura n. 80.

Figura n. 80 Difficoltà iter di riconoscimento

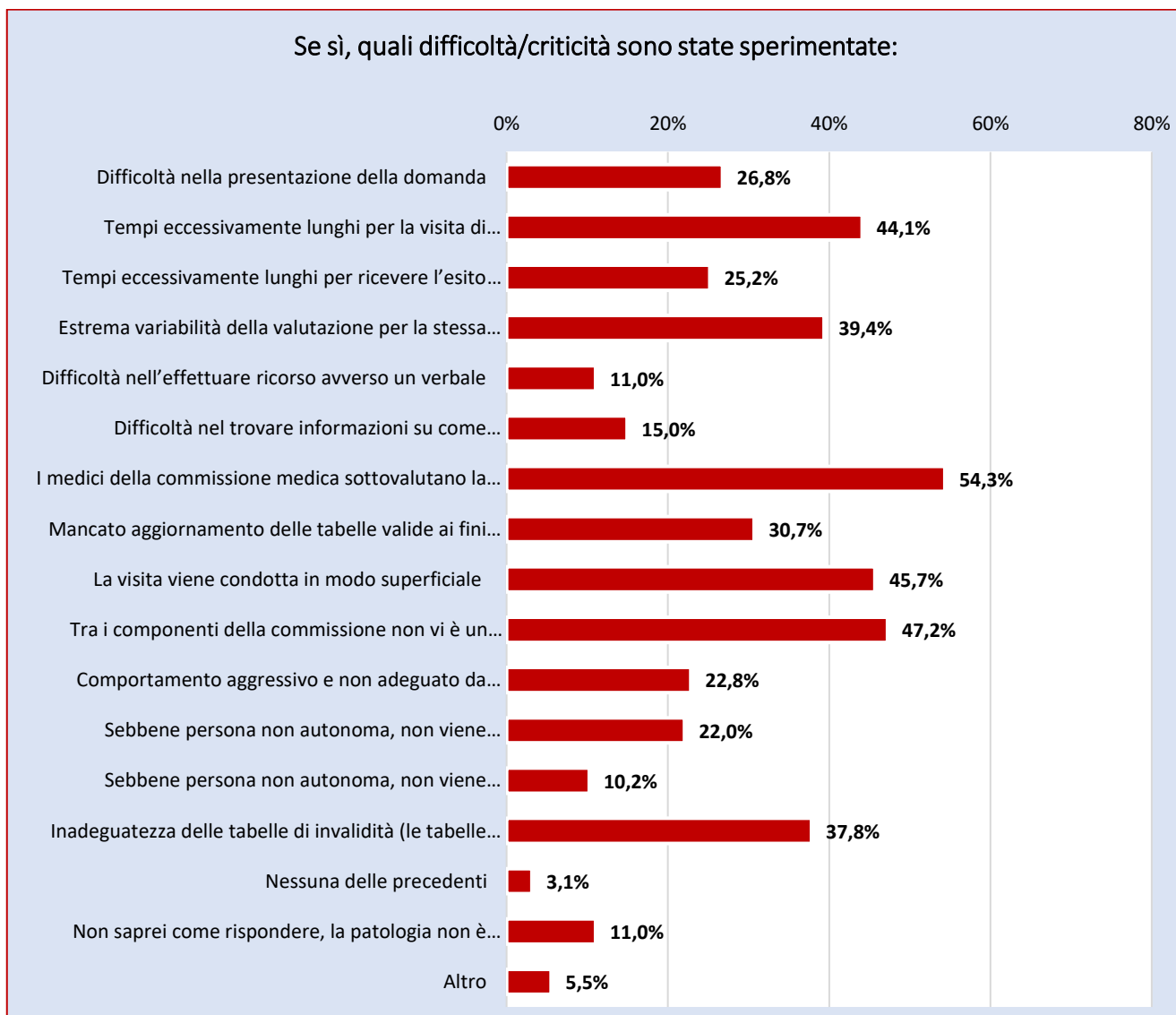


²⁷ <https://www.inps.it/prestazioni-servizi/accertamento-sanitario>

Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Un paziente su due (54,3%) denuncia che i medici della commissione medica sottovalutano la patologia perché non la conoscono; 47,2% tra i componenti della commissione non vi è un medico specialista della patologia in esame; **45,7%** la visita viene condotta in modo superficiale; **44,1%** tempi eccessivamente lunghi per ricevere l'esito della domanda; **39,4%** estrema variabilità della valutazione per la stessa patologia; **37,8%** inadeguatezza delle tabelle di invalidità (le tabelle andrebbero aggiornate), è d'obbligo segnalare che le attuali tabelle sono state elaborate dal DM 05/02/1992 e sono rimaste invariate da tale data non subendo alcuna variazione; **22,8%** comportamento aggressivo e non adeguato da parte del personale della commissione medica; **22%** sebbene persona non autonoma, non viene riconosciuta perché parzialmente deambulante; **15%** difficoltà nel trovare informazioni su come presentare la domanda; **11%** difficoltà nell'effettuare ricorso avverso un verbale; non saprei come rispondere, la patologia non è riconosciuta; **10,2%** sebbene persona non autonoma, non viene riconosciuta perché ha ancora momenti di lucidità, figura n.81.

Figura n. 81



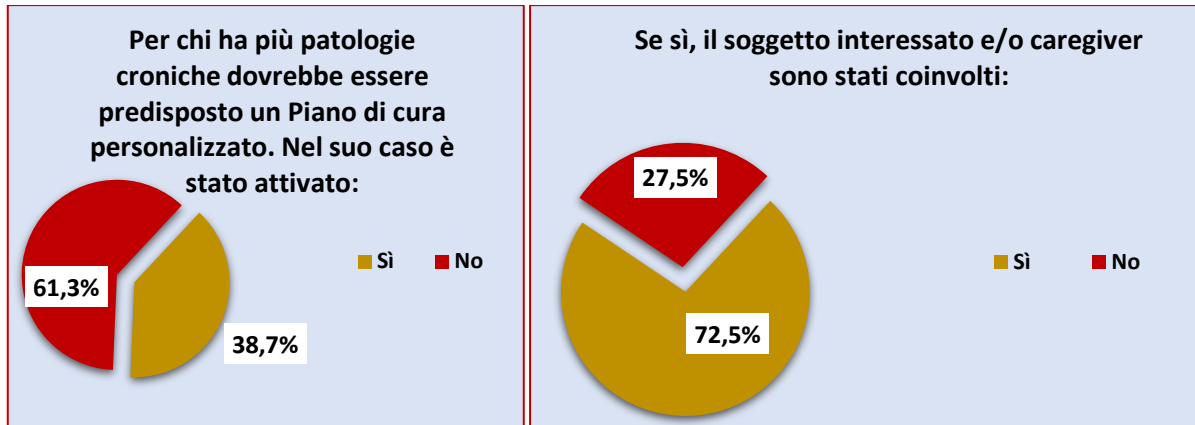
Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

PIANO DI CURA PERSONALIZZATO

Rispetto al **piano di cura personalizzato**, solo nel **38,7%** dei casi è stato attivato, e nel **72,5%** dei casi il paziente e/o caregiver è stato coinvolto, figure n 81 e 82.

Figura n. 81 Piano di cura personalizzato

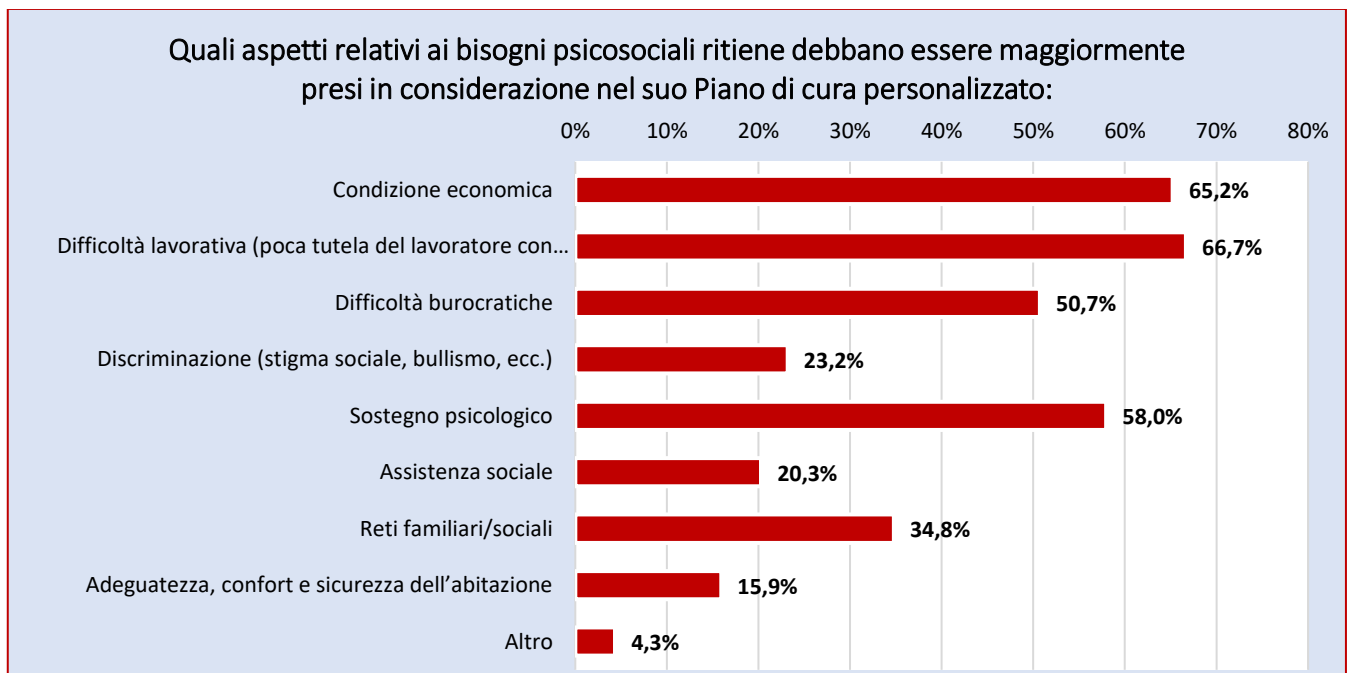
Figura n. 82 Chi è stato coinvolto?



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

In base all’esperienza dei pazienti, gli aspetti relativi ai bisogni psicosociali che dovrebbero essere maggiormente presi in considerazione nel suo Piano di cura personalizzato sono: difficoltà lavorativa nel senso che rilevano poca tutela del lavoratore con patologia cronica e rara; condizione economica; **sostegno psicologico**; difficoltà burocratiche; reti familiari/sociali; discriminazione (stigma sociale, bullismo, ecc.); assistenza sociale; adeguatezza, comfort e sicurezza dell’abitazione, figura n. 83.

Figura n. 83 Aspetti psicosociali e Piano di cura personalizzato

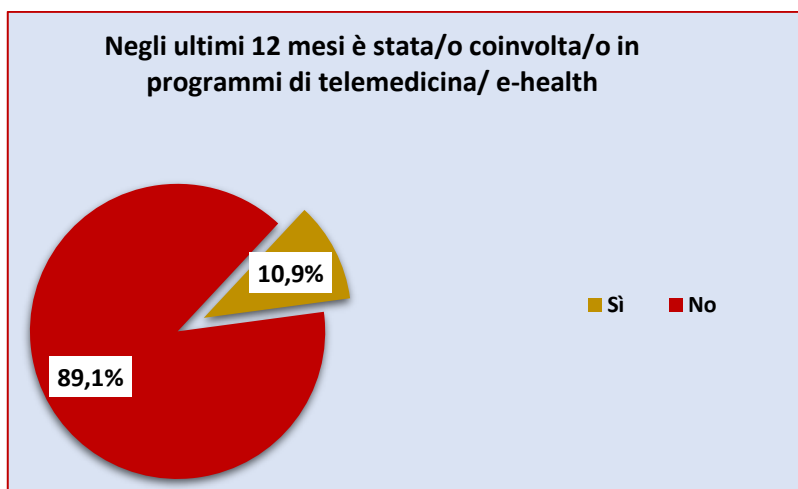


Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

TELEMEDICINA – FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO- RICETTA DEMATERIALIZZATA

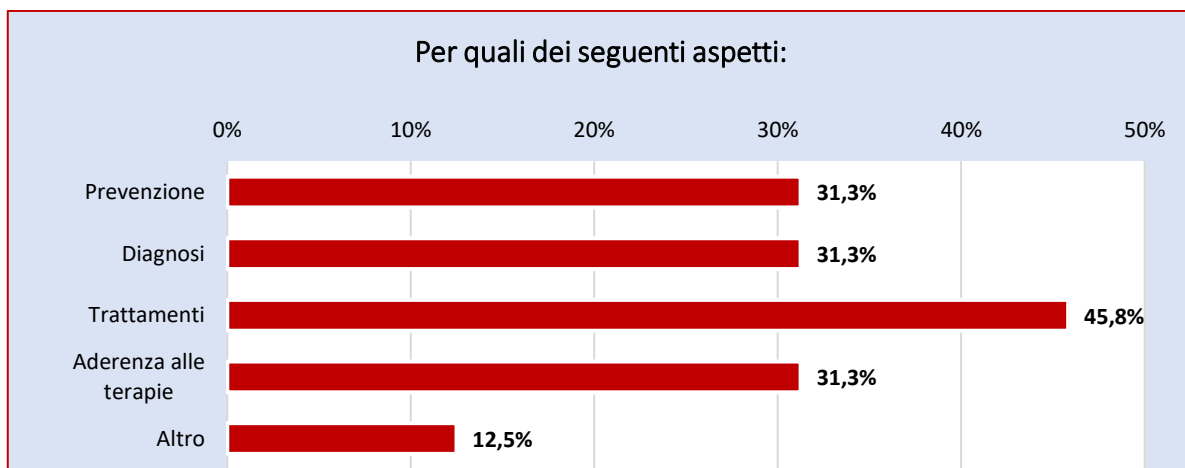
Per quanto riguarda la telemedicina, per quanto riguarda il vissuto dei pazienti, negli ultimi 12 mesi è stata/o coinvolta/o in programmi di telemedicina/ e-health (impiego delle tecnologie informatiche e della comunicazione per lo scambio di informazioni utili alla diagnosi, al trattamento ed alla prevenzione della patologia) **solo il 10,9%** di coloro che hanno compilato la survey e gli argomenti trattati hanno riguardato i trattamenti, la prevenzione, la diagnosi e l'aderenza alle terapie (figure 84 e 85).

Figura n. 84 Coinvolgimento in programmi di telemedicina/e-health



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Figura n. 85 Per quali aspetti

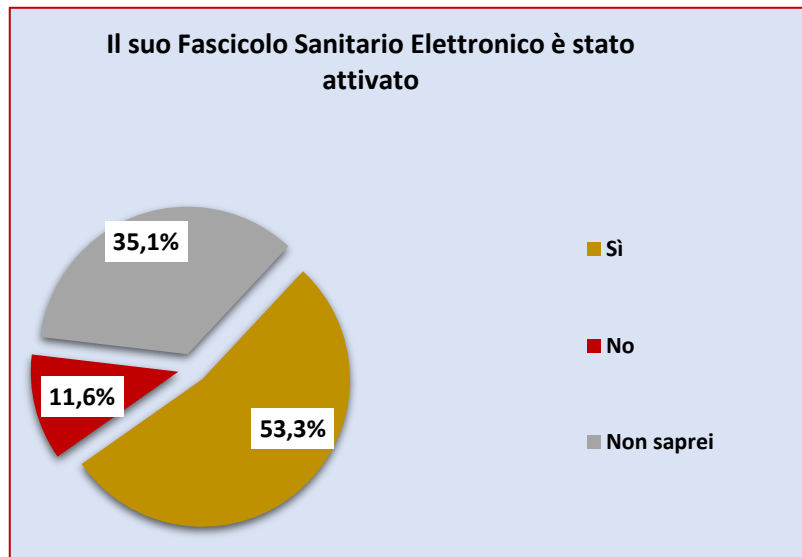


Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Passando al **fascicolo sanitario elettronico**, il **53,3%** dei rispondenti lo ha attivato, indubbiamente più della metà lo ha attivato ma sarebbe opportuno che fosse attivato da tutti

i cittadini anche perché il **35,1%** non sa se è attivo o meno e l'**11,6%** dice di no, figura n. 86.

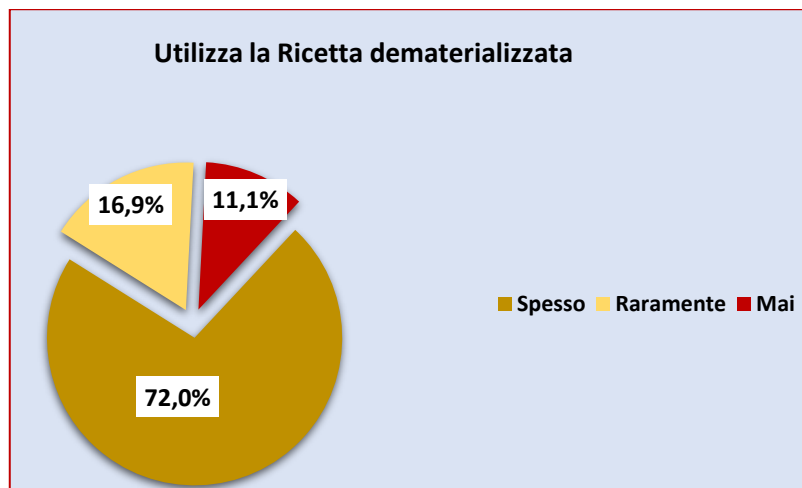
Figura 86 Fascicolo Sanitario Elettronico - FSE



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

La **ricetta dematerializzata** è utilizzata spesso dal **72%**, raramente 16,6%, mai 11,1%, figura n. 87.

Figura n. 87 Utilizzo Ricetta dematerializzata

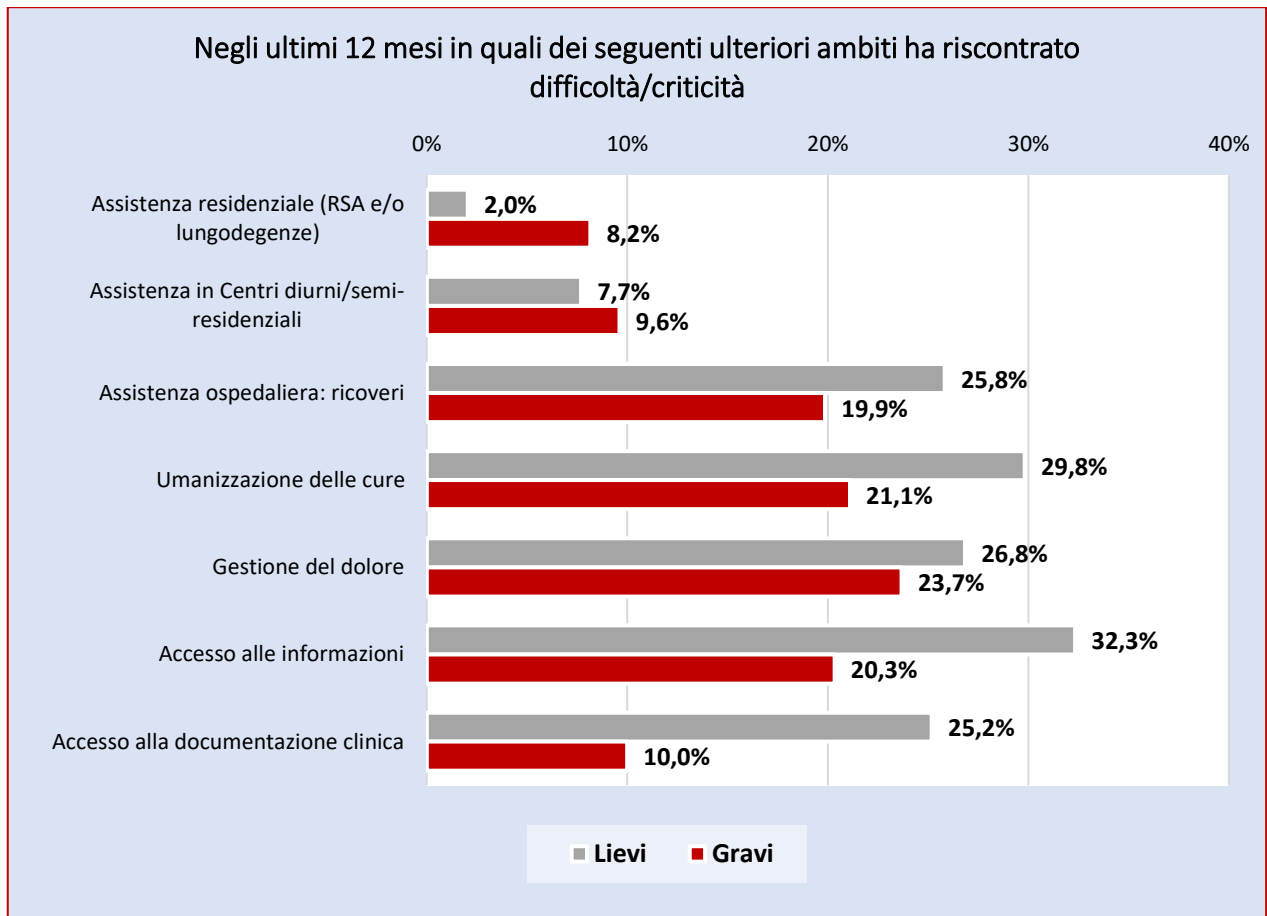


Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

BISOGNI DI SALUTE DEI PAZIENTI E DISUGUAGLIANZE SOCIALI

Per capire se i cittadini, pazienti e i loro famigliari hanno avuto esperienze di **altri problemi** nel gestire la loro patologia o comunque nell’ambito del SSN o dei SSR, abbiamo chiesto loro negli ultimi 12 mesi in quali dei seguenti ulteriori ambiti ha riscontrato difficoltà/criticità utilizzando come paragone tra lieve e grave, la figura n. 80 ci restituisce che la prima voce riguarda l’accesso alle informazioni, a seguire evidenziano criticità nella **gestione del dolore, umanizzazione delle cure**; assistenza ospedaliera, ricoveri, accesso alla documentazione clinica, assistenza in Centri diurni/semi-residenziali, assistenza residenziale (RSA e/o lungodegenze).

Figura n. 87 Ulteriori criticità/difficoltà



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

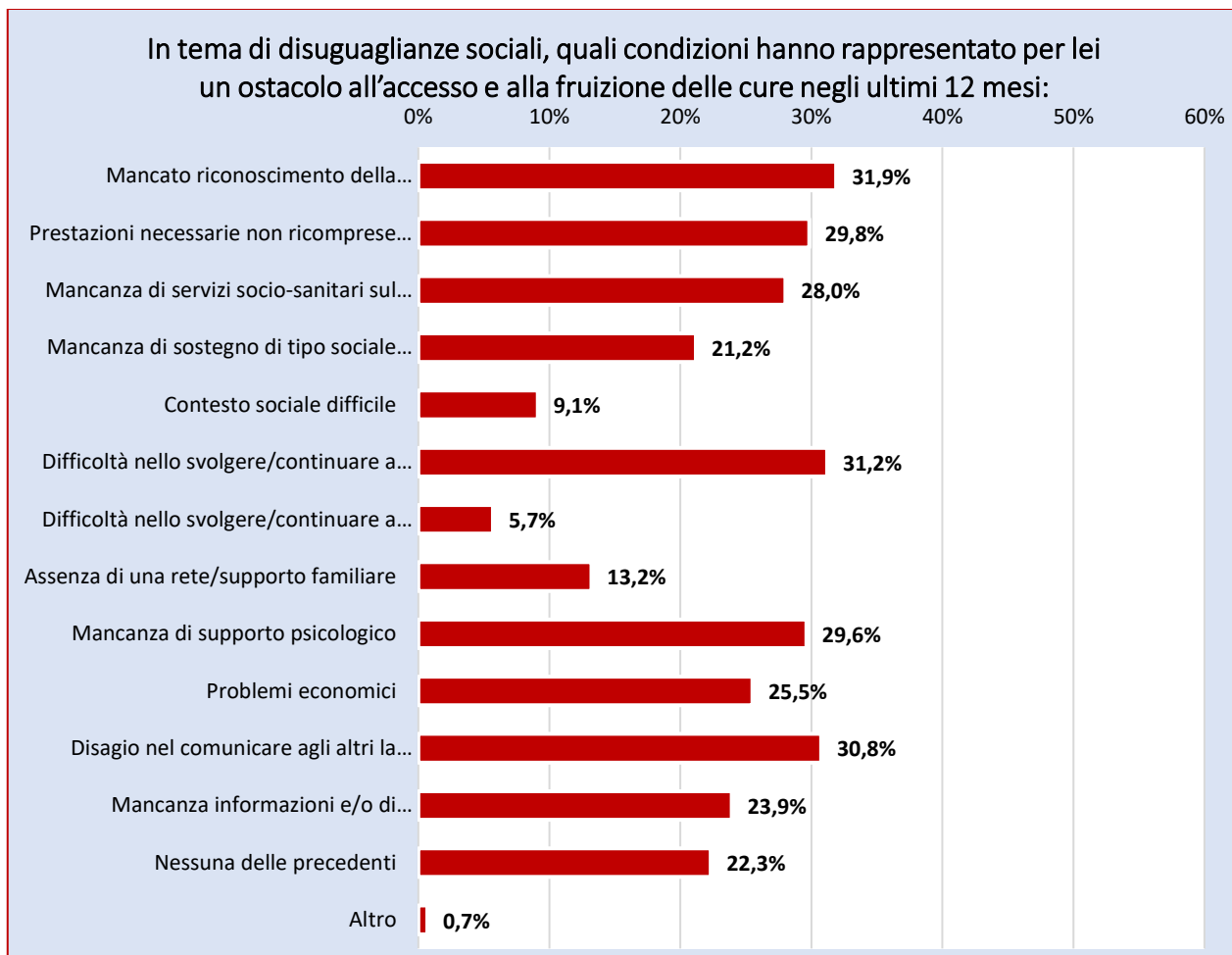
Come potrete notare queste due voci sono aumentate nel senso della gravità e non è da escludere che l'emergenza pandemica abbia influito in misura maggiore rispetto agli altri ambiti segnalati.

L'ultima parte della nostra indagine riguarda un tema molto delicato e sentito dai cittadini per la sua capacità di impattare sulla gestione di una patologia cronica e rara, sulla famiglia e sui rapporti personali e lavorativi e parliamo di **disuguaglianze sociali**.

L'istantanea che ci viene restituita riguarda le condizioni hanno rappresentato per lei un ostacolo all'accesso e alla fruizione delle cure negli ultimi 12 mesi, per cui possiamo notare il mancato

riconoscimento della patologia, difficoltà nello svolgere/continuare a lavorare a motivo della propria patologia, disagio nel comunicare agli altri la patologia e le sue implicazioni, prestazioni necessarie non ricomprese nei LEA, mancanza di servizi socio-sanitari sul proprio territorio o difficilmente raggiungibili, problemi economici, mancanza informazioni e/o di orientamento nei servizi (come richiedere un ausilio, mettersi in lista d’attesa o trovare una struttura di ricovero, ecc.), mancanza di sostegno di tipo sociale (servizi sociali), contesto sociale difficile, difficoltà nello svolgere/continuare a lavorare a motivo della patologia di un familiare/congiunto.

Figura n. 88 Disuguaglianze sociali ed accesso alle cure



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Da quanto riportato quello che emerge con chiarezza è che se da una parte si tratta di questioni strutturali, dall’altra si tratta di complessità che sono determinate da una poca o scarsa organizzazione e/o mancanza di informazioni chiare ed esaustive alla quali basterebbe poco per porvi rimedio.

DISUGUAGLIANZE NELLE DISUGUAGLIANZE

LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA

I Livelli essenziali di assistenza (LEA) sono le prestazioni e i servizi che il Servizio sanitario nazionale (SSN) è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket), con le risorse pubbliche raccolte attraverso la fiscalità generale (tasse).

Il 18 marzo 2017 è stato pubblicato in Gazzetta Ufficiale (Supplemento ordinario n.15) il Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri (DPCM) del 12 gennaio 2017 con i nuovi Livelli essenziali di assistenza ed è in vigore il nuovo elenco di patologie croniche che danno diritto all'esenzione dal ticket, secondo quanto previsto dei nuovi Livelli essenziali di assistenza (Lea) approvati dal Governo all'inizio dell'anno. Nei nuovi Livelli essenziali di assistenza le prestazioni (visite ed esami) da garantire in esenzione sono solo quelle correlate alla patologia cronica, ridefinite secondo criteri di appropriatezza ed efficacia.

Con il nuovo elenco, che contiene ora **64 malattie/condizioni croniche e invalidanti** (prima erano 56), cambiano diversi codici di esenzione. Sono state introdotte 6 nuove patologie croniche: l'endometriosi moderata e grave, la Broncopneumopatia cronico-ostruttiva (Bpco) nelle forme moderata, grave e molto grave, l'osteomielite cronica, le patologie renali croniche, il rene policistico autosomico dominante, la sindrome da talidomide. In questi casi bisogna rivolgersi al proprio medico specialista per il rilascio del certificato che attesti la diagnosi e con questo certificato recarsi a uno sportello Cup della propria Azienda UsI per la registrazione nell'elenco degli assistiti esenti e per la stampa dell'attestato di esenzione.

Con i nuovi Lea è cambiata la classificazione di alcune malattie che passano da rare a croniche: celiachia, sindrome di down, sindrome di Klinefelter, connettiviti indifferenziate. Le persone con nuove diagnosi, dunque, d'ora in poi riceveranno l'attestato con il codice di esenzione per patologia cronica.

Il provvedimento prevede un consistente ampliamento dell'elenco delle malattie rare, realizzato mediante l'inserimento di più di 110 nuove entità tra singole malattie rare e gruppi di malattie. Ad esempio, sono inserite nell'elenco: la sarcoidiosi; la sclerosi sistemica progressiva; la miastenia grave. Da notare come le prestazioni concernenti le malattie rare sono erogate in regime di esenzione²⁸.

È facile immaginare l'entusiasmo di noi cittadini dinanzi alla notizia dell'esistenza di una bozza di decreto e la conseguente delusione provata quando si è appreso che le regioni, la cui intesa è necessaria, di fatto non lo stanno approvando.

L'approvazione del Decreto garantirebbe a tutti i cittadini, a partire dai pazienti e dai loro familiari, in un solo colpo, l'aggiornamento delle tariffe della specialistica ambulatoriale e del

²⁸ LEA: https://temi.camera.it/leg18/temi/tl18_aggiornamento_deilivelli_essenziali_di_assistenza_lea.html

comparto protesico e quindi l'erogazione di nuove e lungamente attese prestazioni, ma soprattutto ne assicurerebbe l'erogazione uniforme, su tutto il territorio nazionale.

L'attesa di un Decreto relativo alle tariffe delle prestazioni di specialistica ambulatoriale e di assistenza protesica ha infatti **generato e favorito evidenti disparità tra regioni**, in ragione delle differenti condizioni economiche. Alcune di esse hanno reso esecutivi, con propri provvedimenti e investimenti, i cosiddetti extra LEA, prestazioni inserite nell'aggiornamento del 2017 che non erano presenti in precedenza, con l'obiettivo di consentire le prescrizioni necessarie da parte dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta ed al fine di agevolare gli assistiti affetti da condizioni croniche.

Altre regioni, a causa della diversa disponibilità di risorse e dei Piani di rientro, non sono riuscite ad assicurare le prestazioni riconosciute essenziali per garantire la salute stessa degli individui e la salute collettiva. Questo, come troppo spesso accade, ha determinato un **accesso disomogeneo alle prestazioni discriminando le persone con malattie rare e croniche sulla base della regione di residenza, nonostante la nostra Costituzione riconosca il diritto alla tutela della salute uguale e omogeneo sul territorio nazionale.**

È doveroso da parte nostra evidenziare come **tuttora le persone con malattie rare e croniche ne attendono la piena attuazione attraverso la definizione delle tariffe delle prestazioni di specialistica ambulatoriale e di assistenza protesica, da inserire all'interno di un Nuovo Nomenclatore tariffario, con un apposito decreto.** Secondo il Decreto istitutivo dei Nuovi LEA, questo decreto doveva essere fatto entro il 28 febbraio 2018, la giornata delle malattie rare di 4 anni fa.

Fino a quando il Nomenclatore tariffario non sarà approvato e operativo, non sarà possibile fare ulteriori passi in avanti su molti altri fronti, nonostante vi siano tutti i presupposti. Tra i provvedimenti che trovano un blocco in questa mancata attuazione dei "Nuovi LEA" c'è il Decreto di aggiornamento del panel dello screening neonatale, fermo al 2016, l'inserimento nella lista di malattie esenti di malattie rare e croniche precedentemente non incluse e anche il riconoscimento al diritto alla PMA per alcune persone affette da patologie genetiche trasmissibili²⁹.

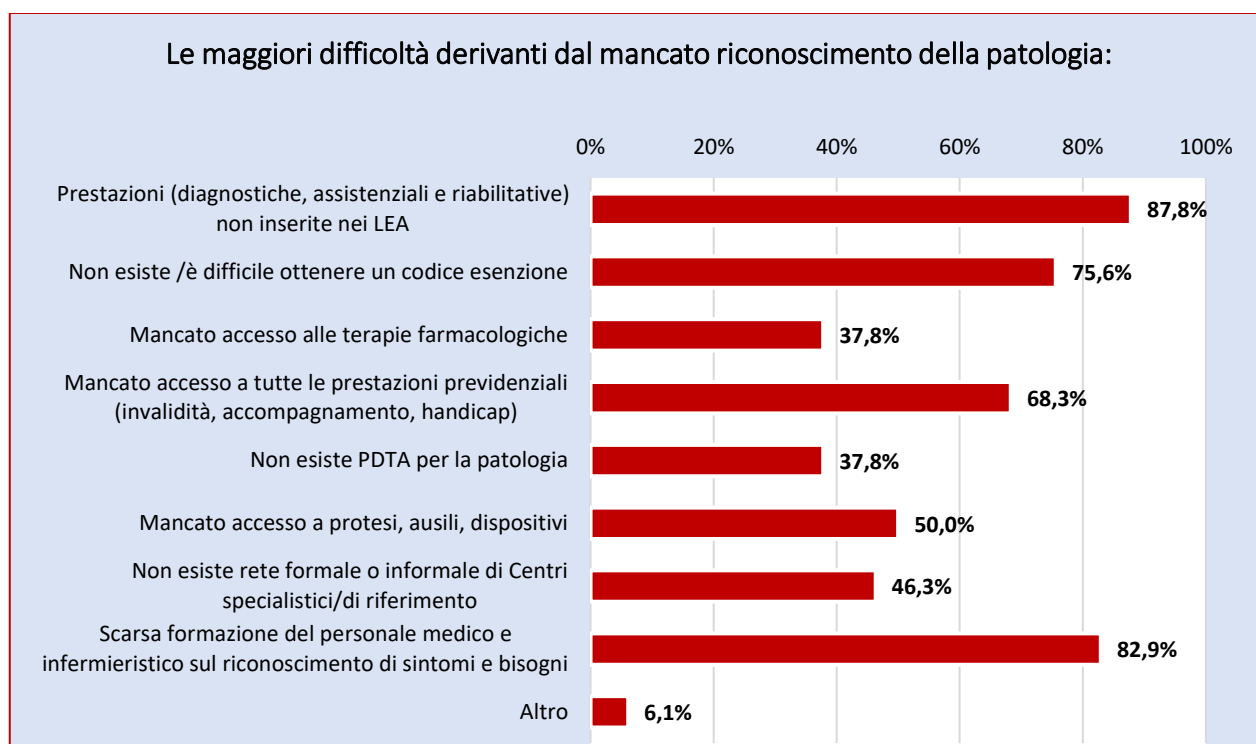
Tutto questo non è più accettabile, la sopravvivenza e la qualità della vita delle persone non possono più essere oggetto di discussioni che durano anni. Per i pazienti il tempo è estremamente prezioso, molte delle patologie croniche e rare sono caratterizzate da un decorso estremamente veloce e da esiti altamente invalidanti, per cui riteniamo doveroso che le Istituzioni si adoperino per rendere esigibili il diritto alla salute dei cittadini e il diritto ad una migliore qualità di vita.

²⁹ <https://www.cittadinanzattiva.it/comunicati/14783-decreto-tariffe-basta-attese-nuovo-appello-di-cittadinanzattiva-e-osservatorio-malattie-rare.html>

MALATI INVISIBILI

La figura riporta 89, mette in evidenza il fatto che oltre a tutte le criticità enunciate in precedenza, le persone che hanno una patologia cronica o rara non riconosciuta devono fare in conti anche con il fatto che le prestazioni non sono inserite nei LEA per cui devono pagare, **87,8%**; scarsa formazione del personale medico sul riconoscimento dei sintomi **82,9%**; non hanno un codice di esenzione oppure è difficile da ottenere **75,6%**; nessuna possibilità di accedere alle prestazioni previdenziali quali invalidità, accompagnamento e handicap **68,2%**; non hanno la possibilità di ottenere dal SSN protesi, ausili, dispositivi **50%**; Manca una rete formale di Centri specialistici **46,3%**; mancato accesso alle terapie farmacologiche e inesistenza di PDTA per la patologia **37,8%**;

Figura n. 89



Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva

Di seguito i racconti delle persone che ogni giorno devono gestire una patologia ma la loro condizione è ancora più complessa e complicata proprio per il fatto che la patologia non è riconosciuta

Era il 2009, quando la Fibromialgia si è impossessata del mio corpo e della mia mente in maniera travolgente.

È entrata nella mia vita con una tale forza e intensità da sconvolgermi totalmente e da ridurmi da un giorno all'altro su una sedia a rotelle e farmi perdere ogni certezza e sicurezza nel riuscire a sopportare e superare.

Ma sopportare e superare cosa? nessuno riusciva a comprendere cosa mi stesse succedendo, cosa stava colpendo il mio corpo, cosa lo stava annientando. Avevo paura!!

Non riesco a vedere più il mio futuro, una soluzione.

Riuscivo solo ad aggrapparmi alla mia famiglia, unica certezza rimasta e al mio volere e dovere proteggerla dalla mia sofferenza.

Sono passati ben 7 anni prima di arrivare alla diagnosi di fibromialgia, immaginate quanto tempo e quanto denaro.

Un'infinità di visite, esami molto spesso inutili, in cui **ogni specialista analizzava la parte del mio corpo di sua pertinenza, senza mai vedere la mia interezza e senza mai mettermi al centro come paziente.**

Nessuno che ascoltava e vedeva il mio dolore, non essendoci un'evidenza e quindi qualcosa di tangibile, quello che mi colpiva sicuramente non esisteva.

Era frutto della mia immaginazione, della mia fantasia, del mio essere ipocondriaca e quindi facilmente inserita nella fascia dei malati depressi, ansiosi e anche un po' matti.

Provate a immaginare quanta frustrazione. Ero diventata insicura, impaurita, confusa.

La voglia di proteggere i miei affetti da quella sofferenza che nessuno capiva, mi aiutava a reagire e rendermi conto che io qualcosa l'avevo, non potevo solo inventare. E così non ho smesso mai di cercare la causa del mio male, cosa era il mio male, talmente invalidante con tutta la costellazione di sintomi che lo caratterizzavano, tanto da aver dovuto reinventare e rimpostare la mia vita alla nuova condizione.

Ho dovuto rinunciare a tante cose, ho dovuto cambiare modo di essere, modulare le mie forze, ho dovuto imparare a vivere giorno per giorno, anzi forse meglio dire ora per ora, non dandomi priorità, se non quella di assecondare il mio corpo e lasciargli decidere i miei tempi e le mie attività.

Il rinunciare a tante cose, in particolare la mia grande passione per il teatro, nel bel pieno della mia vita, non nascondo che ha minato molto la mia autostima, le mie certezze di "chi ero", "cosa volevo".

Credo che ogni rinuncia sia una sconfitta, ma sono stata brava a tirare fuori altre potenzialità e altre progettualità che potevano essere nelle mie corde "accettando", parola a cui tengo molto perché mi ha salvato, la mia nuova condizione.

Ho imparato piano piano a non pretendere troppo da me, a non dovere fare per forza ciò che mi prefissavo, ad apparire sempre all'altezza, a fare anche quando il mio fisico o la mia mente si rifiutava.

Ho imparato ad accettarmi, ma non subendomi e a reinventarmi, trasformando il negativo della mia esistenza, ovvero la mia malattia, in qualcosa di positivo che poteva comunque darmi una possibilità.

Se da un lato io avevo accettato la mia condizione e ci convivevo, tutto il mondo che mi circondava non vedeva e non capiva, col rischio di farmi diventare un peso, un problema da tagliare, allontanare e non considerare.

Ero una persona reale, ma una malata invisibile.

I medici non volevano vedermi, chi lo faceva mi licenziava anche in maniera poco empatica e sensibile dicendo che il mio, era solo un problema di testa e che quando non venivo dirottata a uno psicologo o peggio ancora a uno psichiatra, la terapia migliore sarebbe stata sicuramente fare un viaggio o svagarmi.

Non ascoltavano e insieme a loro non mi ascoltava chi mi stava accanto, forte del fatto che un medico non riscontrava nulla.

Quindi non ero vista, non ero ascoltata e piano piano ero solo sopportata diventando un peso; a lavoro per le mie assenze, tra gli amici per i miei sfoghi, nella vita di tutti i giorni per il mio essere impedita anche nelle cose più semplici e quotidiane.

Non riuscivo a muovermi dalla rigidità e dolore, avevo importanti problemi cognitivi, la mattina non riuscivo a mettermi in piedi ma avevo bisogno di tempi lunghi per poter alzarmi e iniziare la giornata, importanti problemi al colon.

Unica certezza che mi ha sempre sostenuto, la mia famiglia, che seppur non comprendesse e capiva, mi stava accanto.

Non tutti purtroppo hanno questa fortuna e questo fondamentale aiuto e perdono, tra il tutto che viene perso (lavoro, affetti, amicizie, autostima, dignità) anche quella.

Alla fine, quando una persona non è compresa, si chiude in se stessa, non parla più, non racconta come sta e inizia ad alzare muri dentro i quali resta sola col suo dolore che inizia a diventare talmente assordante, che sente solo quello e rischia di diventare tanto fragile da desiderare solo di non sentirlo più, rinunciando anche alla sua vita stessa.

Lasciare questi pazienti da soli, non compresi e non ascoltati è un rischio troppo alto che purtroppo nessuno considera.

Nel momento in cui ho avuto la diagnosi è iniziato il mio processo per contrastare la malattia. Improvvisamente il nemico che per 7 lunghi anni aveva invaso la mia vita condizionandola, aveva un nome e io **ero una malata “vera”**.

Oltre ad avere avuto la diagnosi, **ho trovato un medico competente della patologia e di grande e profonda empatia** che mi ha fortunatamente spiegato bene cosa fosse la patologia, come deve essere gestita, il perché la cura farmacologica a base di antidepressivi e anticonvulsivi, possibili effetti collaterali, insomma si è instaurato il rapporto medico-paziente che ha permesso che si attuasse un diritto fondamentale di ogni malato: Sapere e Scegliere.

Purtroppo, non sempre è così, anzi quasi mai. Il paziente o non riceve diagnosi o se la riceve, viene liquidato con un’indicazione relativa di cosa è la malattia, di cosa occorre fare, di come occorre gestirla.

Ho imparato da subito che dovevo trasformare il mio dolore portando l’attenzione e concentrazione verso la partecipazione ad attività significative e cercando di raggiungere traguardi personali.

Piuttosto che sforzarmi per evitare il dolore e ridurre i sintomi ho imparato a sforzarmi a modificare i pensieri e le sensazioni negative causate dal dolore.

Ho cercato di acquisire la capacità di adattamento e autogestione acquisendo quanto più possibile la consapevolezza della mia malattia, mettendomi al centro del mio processo di cura per garantire un’aderenza ottimale e attraverso questo, oltre la consapevolezza ho acquisito autodeterminazione, quella che viene definita self efficacy (Autoefficacia) che tutti abbiamo, ma che spesso il nostro dolore non fa sentire, incidendo tutto questo al successo della terapia.

Ciò che mi ha aiutato e che mi ha permesso, con un percorso sicuramente non facile, di riprendermi in mano la mia vita e ritornare a vivere dignitosamente con la mia malattia che da nemica è diventata compagna di vita, è stato l’aiuto dell’associazione dei pazienti, l’essere stata ascoltata, accolta, il ricevere informazioni, indicazioni sull’importanza della gestione multidisciplinare mi ha permesso di migliorare la mia condizione. Ho capito subito che non esiste la pillola magica, che occorre affidarsi anche alla terapia non farmacologica, alla nutrizione corretta, al supporto psicologico, al fare movimento, tutte azioni e attività non semplici per noi pazienti che richiedono grande sforzo, sacrificio e forte determinazione. Se non si comprende questo e se nessuno, soprattutto te lo dice, si rimane in un limbo in cui la malattia la subisci, una malattia che invade interamente la tua vita.

Diventa importante che i pazienti vengano informati dell’esistenza dell’associazione dei pazienti come validi strumenti, per essere aiutati nella gestione della cronicità della patologia.

A complicare la condizione di noi pazienti, provati da mille sintomi (dolore, stanchezza, disturbi del sonno, disturbi cognitivi, ansia, attacchi di panico, colon irritabile, cistiti ricorrenti, vulvodinia) ci si mette il non essere visti e tutelati anche dal nostro Governo che

non garantendo il diritto alla cura e alla salute di noi pazienti, diventa complice nel rendere inesistente questa patologia. **Il diritto negato alla cura e alla salute avviene ogni qualvolta il paziente non può pagare una visita, la terapia, tutte le prestazioni di cui necessita, che appunto non sono rimborsati dal SSN, proprio perché la FM non è inserita nei LEA.**

Siamo costretti a pagarci tutto e non tutti possono permetterselo.

Un altro aspetto molto importante che **non garantisce la tutela al lavoro o l'assegnazione dell'invalidità e inabilità è la non considerazione della patologia da parte dei medici del lavoro e dai medici delle commissioni INPS; pertanto, vengono negati continuamente aiuti a chi la patologia da seri problemi.**

Questo comporta, la negazione di cambio di mansioni, di riduzione delle ore di lavoro. **Io sono stata costretta a lasciare il mio lavoro, a lasciare tutto in verità, la mia stessa famiglia, per essere seguita adeguatamente fuori dalla mia regione, visto che non ho ricevuto nel mio territorio assistenza e aiuto adeguati. Ho dovuto lasciare tutto per curarmi, purtroppo ci sono pazienti di serie A e serie B e questa verità è gravissima.**

In Italia questa patologia è orfana: non ha un biomarcatore, non ha un farmaco, non è appunto inserita nei LEA, nel registro delle malattie croniche, si fa poca ricerca.

Il mancato riconoscimento a livello nazionale, condiziona le Regioni in ogni percorso che potrebbe essere intrapreso per migliorare le condizioni di noi pazienti.

Le Regioni, in questo momento, hanno però un ruolo fondamentale ovvero quello di dare parere favorevole al Decreto Tariffe relativo ai Lea 2017 per sbloccare e fare così attuare i nuovi, dentro i quali la Commissione ha dato parere favorevole per l'inserimento della FM.

Sappiamo che non a tutti i pazienti verrà assegnata l'esenzione, ma sarà data solo a chi risponde ai criteri di severità che l'ISS ha chiesto di designare attraverso uno studio multicentrico affidato alla Sir e non tutte le prestazioni necessarie a un paziente, verranno inserite.

Nel dicembre del 2021 in Legge di Bilancio, sono stati stanziati ben 5.000,00€ finalizzati allo studio, alla diagnosi e alla cura della fibromialgia.

Un segnale da parte del Ministero c'è stato e da questo si può partire per fare altro. Per favorire l'utilizzo dei fondi, il Ministero della Salute ha emanato un Decreto che prevede la spartizione di fondi a tutte le Regioni, quantificati in base alla densità della popolazione, fondi che devono essere utilizzati entro il 31 dicembre 2022.

Nel momento in cui ho capito di essere realmente malata e che c'era gente che viveva e poteva vivere il mio stesso calvario ho deciso da quel momento di dedicare la mia vita ad aiutare, indirizzandola verso i percorsi per arrivare alla diagnosi, ascoltandoli, supportandoli, offrendo l'esperienza del mio vissuto con tutte le difficoltà, paure, ma tanti successi.

Cerco di fargli comprendere che ci si può riprendere in mano la vita, anche se lotto affinché si rispetti la sofferenza, si ascolti e si veda il dolore.

Quando la Fibromialgia mi ha colpito riducendomi a un niente, non era l'inizio della fine come pensavo allora, ma la grande possibilità di dare un senso alla mia vita.

Giusy

IO, MALATA INVISIBILE QUINDI MALATA SENZA DIRITTI

Vivo a Verona dal 1984 per aver vinto un concorso a cattedra come docente di italiano e storia nelle scuole superiori. La mia vita è stata sempre molto attiva non solo come docente di italiano e storia ma anche per le molteplici consulenze gratuite che offrivo sia agli studenti a scuola che ad Associazioni di donne e anche al Comune come psicopedagogista.

Tenevo molte Conferenze a livello psicologico sia con medici che con il famoso don Mazzi.

Ho scritto perfino un libro "Dietro le sbarre", nel quale raccontavo la mia esperienza professionale di un anno trascorso tra le detenute del carcere di Montorio (VR); **non avevo certo tempo per annoiarmi...ero infaticabile, lavoravo 16 ore al giorno.**

All'improvviso cominciano strani malesseri, dolori articolari, stanchezza, (siamo nel 1999), do le dimissioni da un'associazione di volontariato pensando che sia dovuto a troppo lavoro e quindi allo stress, ma i problemi permangono.

Mi rendo conto che c'è qualcosa che non va perché il mio corpo non risponde più come prima. Faccio delle analisi del sangue e ci sono delle alterazioni legate al fegato senza capire perché.

I dolori e la sofferenza aumentavano anche a livello oculare, ho cominciato così a sottopormi a diverse visite oculistiche perché i dolori diventavano spesso insopportabili, senza trovare rimedi al punto che nell'agosto 2001, dopo inutili tentativi, sono stata costretta a recarmi al pronto soccorso per sofferenza acuta corneale.

Dopo un lungo calvario e un primo ricovero ospedaliero di ben 20 giorni a Verona mi viene detto che ho lesioni alla cornea e rischio la cecità per cui mi viene vietato l'uso della tv, giornali, computer, ecc...

Il mondo mi crolla addosso.

Dal primo ricovero ottengo la diagnosi di "sospetta Sindrome di Sjögren".

Nel settembre 2001 all'epoca del ricovero, sebbene con tre lauree, **non sapevo minimamente in cosa consistesse la Sindrome di Sjögren e nessuno ha ritenuto importante spiegarmelo e né ho trovato testi su cui saperne qualcosa.**

Malgrado il senso di vuoto e di abbandono che ho provato, ho cercato sempre di lottare e di non arrendermi.

Raccontavo a tutti quello che mi stava capitando, di questa sospetta Sindrome di Sjögren che nessuno conosceva.

Dopo un mese, una mia amica entra in internet e mi dà le prime informazioni su questa malattia subdola e misteriosa. Ben presto mi rendo conto di quanto sia grave ed invalidante e malgrado non fossi medico mi convinco di averla purtroppo.

Comincia il mio calvario alla ricerca di specialisti competenti che riescano a farmi questa diagnosi, che addirittura a Negrar (VR) mi viene negata e mi diagnosticano la Sindrome Fibromialgica (spesso associata alla Sindrome di Sjögren ma aggravandone il quadro clinico).

Durante le dimissioni mi viene consigliato verbalmente ma anche per iscritto di farmi vedere da uno psichiatra a causa della mia ansia, quasi a voler dire che fossi una malata immaginaria ed è qui che scatta la mia ribellione.

Non potevo accettare di essere considerata malata immaginaria e di aver bisogno di cure psichiatriche come psicopedagogista.

Comincia il mio pellegrinaggio alla ricerca di specialisti preparati e di ospedali che la diagnosticchino: Verona, Firenze, Siena, Rovigo ecc.

Dopo tanto peregrinare arriva finalmente la diagnosi da un medico di base ma ben preparato come immunologo e allergologo, ma non basta, la diagnosi deve arrivare da un centro ospedaliero.....Intanto passano gli anni.

Nel settembre 2004 dall'Università di Udine arriva la diagnosi di Sindrome di Sjögren oltre alla Sindrome Fibromialgica, la Tiroidite autoimmune e altre sintomatologie che si sono purtroppo associate nel tempo.

La diagnosi non certo mi rendeva felice, era solo la fine di un incubo, la malattia invisibile aveva finalmente un nome, ma non certo risolveva i problemi innumerevoli in quanto la **Sindrome di Sjögren non era e non riconosciuta come rara e né vengono ad essa riconosciuti servizi, prestazioni, presidi, supporto psicologico.**

Pensavo stoltamente e ingenuamente che una volta avuta la diagnosi sarebbe stato tutto facile: avrei trovato servizi, accoglienza, ascolto e medici preparati che avessero cercato di guarirmi.

Allo stato attuale non ci sono farmaci che guariscono ma solo palliativi con forti controindicazioni ed effetti collaterali che spesso danneggiano i vari organi di un paziente affetto da una malattia sistemica.

Nonostante fossi una coraggiosa battagliera, con una buona preparazione culturale ed anche abbastanza esperta di tecniche di rilassamento e antistress, **bisognava essere una "wonder woman" per affrontare tutto e non crollare.**

Reagisco e faccio un appello; cominciano a chiamarmi diversi malati, soprattutto donne (infatti il 90% di chi è colpito sono donne) che mi ringraziavano perché nel parlare con me non si sentivano più sole ed avevano trovato chi le sapeva ascoltare e capire.

Ho iniziato a scrivere a tutte e molte mi rispondevano; tutto questo lavoro anche se interamente sostenuto dalle mie risorse economiche e fisiche, mi dava l'energia per sopportare la malattia e non arrendermi.

Cominciamo ad incontrarci a Verona e a conoscerci, si era creata una vera amicizia e una vera solidarietà tra chi soffriva.

Tutte lamentavano oltre alle sofferenze fisiche dovute alle innumerevoli sintomatologie, soprattutto il senso di abbandono e di emarginazione nel vedersi non tutelate sotto il profilo assistenziale, terapeutico e farmacologico e né ascoltate, comprese nella loro sofferenza e spesso non capite dalla stessa famiglia e dal mondo lavorativo e ciò è capitato purtroppo anche a me.

Ho perso il lavoro, non creduta dalla stessa famiglia, dagli amici ecc. Era necessario dar voce a questa sofferenza ed emarginazione.

Anche se gravemente malata sono fiera di quello che ho fatto e che sto facendo per tutte le persone malate d'Italia.

Ancora molto resta da fare perché finché la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica non sarà inserita nei LEA come malattia rara continueranno ad essere negati i diritti e i bisogni resteranno inevasi.

Abbiamo bisogno di ambulatori dedicati multidisciplinari/interdisciplinari, la presa in carico a 360° con monitoraggio, riconosciuti i farmaci sostitutivi e i farmaci di fascia C, oggi a totale carico della persona malata, riconoscimento della riabilitazione, delle cure odontoiatriche e podologiche, con percorsi personalizzati per evitare degenerazioni, anche mensili, a livello motorio, del cavo orale e dei piedi, e del supporto psicologico settimanale per le forme sistemiche aggressive. Di ricerca.

La malattia mi ha tolto moltissimo (lavoro, soprattutto le relazioni sociali, il dolore continuo che non dà tregua, la difficoltà a deambulare e ad alimentarmi ecc) ma non mi ha tolto la speranza di sognare e di lottare per vedere realizzata la Missione.

Lucia

Convivo da dieci anni con la fibromialgia, una patologia di difficile diagnosi, che provoca dolore e stanchezza cronica, talmente complessa e multiforme che viene definita la malattia dei 100 sintomi.

Il mio “incontro” con la Fibromialgia è avvenuto nel 2013. Mi ero appena ripresa da un tumore, quando mi sono ritrovata all’improvviso immobilizzata a letto con dolori atroci.

Non riuscivo ad alzarmi se non con l’aiuto di mio marito e dei miei figli. Dalle numerose visite specialistiche fatte in precedenza a causa di altri disturbi, mai nessuno si era accorto della mia patologia, per tutti i medici che ho consultato ero sana come un pesce, ma io continuavo a star male.

Sono venuta a conoscenza dell’esistenza della fibromialgia documentandomi su internet: inserendo su Google i sintomi di cui soffrivo, ho fatto io stessa una diagnosi che poi mi è stata confermata dalla reumatologa, fortunatamente esperta in questa patologia.

Avere diagnosi di una malattia non conosciuta e non riconosciuta (non inserita nei LEA: Livelli Essenziali di Assistenza) ti fa vedere la vita da una prospettiva diversa, soprattutto a causa di come reagiscono gli altri nel momento in cui li metti al corrente di ciò che stai vivendo.

Quando dicevo di essere una malata oncologica, avvertivo empatia ed ammirazione per il modo in cui affrontavo quella difficoltà, la reazione è completamente diversa quando invece dico di soffrire di fibromialgia, inizio a vedere ciglia che si inarcano, espressioni tra lo stupito e l’indifferente, perché purtroppo esiste ancora lo stigma che si tratti di una malattia psicosomatica, nella accezione negativa del termine, ubicandola nella sfera delle malattie psichiatriche.

Forse, in quanto madre di due figli, mi son sentita in obbligo di dimostrare loro che tutto quello che gli avevo insegnato sino al momento in cui mi sono trovata realmente ad affrontare le mie difficoltà, ossia il non abbattersi, l’esser forti, il non arrendersi, non erano parole vuote, ma qualcosa da mettere in pratica nelle grandi prove a cui la vita ci sottopone quotidianamente.

Vivo a Bologna, viaggio per abbastanza per lavoro, ma poi quando ritorno a casa pago duramente quelle fatiche, perché per me ormai anche un semplice viaggio in treno comporta uno sforzo di cui il mio corpo risente pesantemente.

Mi considero alla mia vita 2.0, completamente diversa da quella precedente. Una volta ero un’imprenditrice, sempre con la valigia in mano, giravo il mondo, per le mie malattie ho dovuto sacrificare la mia azienda ed oggi il mio universo è spesso chiuso in una stanza. Oggi sono banditi tutti gli sforzi fisici: una camminata, fare la spesa, tutte attività che non svolgo più da tempo ormai.

La fibromialgia mi ha privata della mia vita precedente, sottraendomi le carte del gioco che ho dovuto rimescolare per reinventare il mio presente.

Quello che più di tutti avvilisce è l’indifferenza delle persone, mi rendo perfettamente conto che sia molto difficile dal di fuori comprendere le difficoltà di una persona con una malattia come questa, che per fortuna o purtroppo, non lascia segni sulla pelle, non si fa vedere, per cui le persone non credono tu stia male.

Questo problema riguarda anche molti medici. Si aspettano mesi per avere una visita che, si spera possa darti una risposta, anche se non una soluzione, e ci si trova di fronte una persona che non sa chi tu sia e nemmeno gli interessa saperlo. Si è così ingenerato un perverso meccanismo di nomadismo medico che porta i malati a girare l’Italia a seconda del passaparola che suggerisce uno specialista piuttosto che un altro.

Ed è tutto a pagamento.

La scorsa legislatura, nonostante la pandemia, è stata molto attiva sul fronte fibromialgia, per la prima volta nella storia è stato approvato un emendamento alla legge di Bilancio 2022 che ha destinato 5 milioni di euro per lo Studio, diagnosi e cura della Fibromialgia. Sappiamo che questa cifra non è adeguata allo scopo che si prefigge ma è la prima pietra di questa casa ancora tutta da costruire. Non dimentichiamo che anche la Commissione Lea si è impegnata nell'inserimento della fibromialgia che ora dipende dalle decisioni della Conferenza Stato-Regioni (si deve ancora approvare il Decreto Tariffe 2017).

Purtroppo, sappiamo che l'inserimento nei Lea non riguarderà i circa 3 milioni di malati ma solo una percentuale ritenuta "più grave": come associazione, apprezzo quanto sta avvenendo, come malata temo possa essere il gioco della matryoska e, scatola dopo scatola, scoprire che il contenuto si dissolve.

L'inserimento nei LEA è indispensabile, dedicare fondi alla ricerca è indispensabile, aggiornare la classe medica è indispensabile, fare informazione nelle scuole e nei luoghi di lavoro è indispensabile, adottare il codice malattia è indispensabile: senza queste basi fondamentali i malati di fibromialgia continueranno ad essere fantasmi.

Barbara

Durante un periodo di tranquillità lavorativa e familiare una dei miei figli ha avuto una brutta influenza con febbre alta o almeno così sembrava.

Da allora però per un periodo lunghissimo la febbre non l'ha più lasciata. Ha cominciato ad avere forti mal di testa, se avesse fatto un'attività poi non sarebbe stata in grado di farne un'altra, non ce la faceva, era troppo, era sfinita, voleva fare ciò che normalmente faceva ma il suo corpo non lo permetteva più. Voleva ma non poteva.

11 anni ed avere sintomi pesanti, malesseri, tosse stizzosa, incapacità di fare ciò che normalmente era abituata a fare.

La nostra vita è cambiata, è diventato prioritario capire cosa stesse succedendo alla salute della nostra amata figlia.

Sono cominciati gli esami clinici, le visite specialistiche, la ricerca di un medico che sapesse diagnosticare e curare questo malessere generale e severo.

Tutti gli esami erano all'apparenza nella norma. Quindi all'apparenza mia figlia non era malata perché in assenza di biomarcatori e di conoscenza da parte della classe medica della malattia era apparentemente sana.

Faccio notare che la malattia ME CFS, Encefalomielite Mialgica-Sindrome da Fatica Cronica è stata riconosciuta dal WHO nel 1969 e mia figlia si è ammalata nel 2009.

Come genitore non mi sono arresa a diagnosi che col senno di poi erano assolutamente errate e non giustificavano il suo malessere.

È stato un percorso lungo per arrivare a una diagnosi, durante il quale, purtroppo la nostra famiglia, come tante famiglie con cui sono stata in contatto in qualità di rappresentante dei malati, è "scoppiata" tra sostenitori del malato e assertori dell'assenza di malattia e di buona volontà nel superare il momento.

Personalmente in più occasioni sono stata derisa, trattata come madre apprensiva, perché nessun esame risultava evidente.

E mia figlia allo stesso tempo ha dovuto subire il giudizio da parte della scuola, dei familiari e dei conoscenti, parimente classificata anche come svogliata e/o capricciosa.

L'Impossibilità di frequentare la scuola, gli amici, il proprio sport preferito, le troppe assenze nella scuola dell'obbligo, l'isolamento dal perché costretta tra divano e letto non hanno favorito il percorso di vita nella malattia. E questa è una condizione che i malati ME CFS devono affrontare e saper accettare.

Le troppe assenze scolastiche hanno rischiato di far incassare anche la bocciatura, il tutto farcito dai richiami del Preside e dalle minacce di allertare le autorità per i minori. Sì perché l'assenza di certificati di diagnosi porta anche a questi risvolti.

Cambiando il pediatra e fatta seguire dal nostro medico di base, solo lei ha capito la **presenza di una malattia vera e non immaginaria**, senza però strumenti (percorsi di diagnosi e cura) per accompagnare il malato e per sostenerlo nei rapporti con la scuola e/o le istituzioni preposte al riconoscimento dell'invalidità e dell'handicap.

La dottoressa, per fortuna, sempre al nostro fianco personalmente si è interessata per un Day Hospital all'ospedale di Padova in Virologia.

All'epoca il Day Hospital non era gratuito (circa 700€ di tickets) e anche la virologa capisce quanto stia male e ci consiglia di approfondire riguardo la Me Cfs, sindrome da Fatica Cronica. Malattia che ancora non ha marcatori. Alla diagnosi si arriva per esclusione. Gli specialisti sono tutti di libera professione, la visita a pagamento è oltre i 350 €. Si ha la conferma della diagnosi di ME/CFS, ENCEFALOMIELITE MIALGICA SINDROME DA FATICA CRONICA post virale.

Anche se siamo uscite moralmente sollevate la nostra vita non è cambiata, durante gli anni la malattia si è aggravata e in assenza di riconoscimento di legge e di handicap abbiamo dovuto affrontare tutto da sole, senza alcun aiuto.

Nel percorso di accompagnamento nella malattia, purtroppo (come succede a tanti) ho perso il lavoro. E quindi ho perso la serenità di poter affrontare il tutto con una sicurezza economica che è venuta a mancare.

Ho iscritto mia figlia in una scuola privata parificata, ma anche in questo caso le regole per la giustificazione delle assenze non le hanno permesso di proseguire nel percorso di istruzione, che tra l'altro dovrebbe invece essere garantito dalla Costituzione. Ma niente!!!... Un anno e soldi buttati.

Spiegando innumerevoli volte la questione ho cercato disperatamente di capire come fare a superare questo ostacolo. **Lo Stato non riconosce la malattia e non la diagnostica ma pretende un certificato medico rilasciato da una struttura pubblica che la riconosca.** Un atteggiamento contraddittorio.

Ho chiamato vari uffici, scritto al Ministero della Salute, della Pubblica Istruzione. **Ho interpellato l'ex provveditore agli studi e per mia fortuna conosceva la malattia essendosi imbattuto nel percorso professionale in uno studente con la medesima diagnosi.**

Ma è stata una fortuna perché altri genitori come me, in altre province/regioni non sono riuscite a risolvere.

Con il supporto dell'ex Provveditorato, sono ritornata alla scuola pubblica e parlando con la Preside abbiamo capito l'iter per procedere.

Bisognava produrre un certificato UVDM (Unità Valutativa Multidimensionale Distrettuale) a fini scolastici. Come dico è stata fortuna perché ancora adesso nella mia attività di volontariato incontro famiglie che continuano ad annaspere sullo stesso problema.

Al diritto alla scuola e alla salute per mia figlia non ho mai voluto rinunciare, indebitandomi.

Noi familiari a causa della malattia, come tanti altri affetti da ME/CFS, abbiamo dovuto arrampicarci sugli specchi invece di essere seguiti e accompagnati nella comprensione di cosa stesse accadendo.

Se la malattia fosse riconosciuta in Italia la vita dei malati sarebbe almeno dignitosa e alla pari di qualunque altro malato.

Una volta riconosciuta il malato verrebbe seguito senza dover spiegare continuamente ed elemosinare il rispetto dei diritti garantiti dalla Costituzione (alla salute e all'istruzione e al lavoro).

Devo dire che individualmente ci sono stati anche dei Presidi che ci sono venuti incontro. Ad esempio, per affrontare e preparare la scuola superiore ho potuto presentare una tesina sulla malattia in modo da iscrivere mia figlia l'anno seguente in un ambiente dove ci fosse la consapevolezza della patologia.

In questo caso la scuola ha saputo ascoltarci e creare un programma ad hoc.

Il Preside e i docenti hanno veramente capito le difficoltà connesse alla ME CFS e hanno avuto la pazienza di seguirci in modo consono alla malattia. E di questo ne sono immensamente grata.

Perché dovrebbe essere l'istituzione, la Sanità a guidarti nel percorso di diagnosi e di vita e no tu a dover far capire a tutti che sei già frastornato da cosa ti è capitato e a chiedere continuamente aiuto senza alcun riscontro.

Avere una malattia non riconosciuta purtroppo porta il sistema a non essere obbligato a conoscerti come paziente.

Nella mia esperienza addirittura il Pronto Soccorso in presenza di sintomi di difficile gestione ci mandavano a casa con nulla di fatto dopo tante ore di attesa. Attesa che peggiorava la situazione di salute drasticamente e soprattutto mortificando il malato perché incompreso

Dopo alcuni anni, si è ammalato anche mio figlio presentando sintomi simili a quelli della sorella.

Con lui abbiamo dovuto ripercorre la strada difficile della diagnosi recandoci in altre strutture ospedaliere.

Day Hospital a Bologna, visite specialistiche nella propria Ulss, visite in Friuli... Ed ecco che arriva il ricovero per approfondire. Come mamma ho tirato un sospiro di sollievo perché ho pensato ora siamo seguiti in modo adeguato.

In realtà avremmo fatto meglio a percorrere la strada già battuta, abbiamo commessi un errore in buona fede.

Infatti, nella struttura del Friuli non abbiamo trovato un'equipe all'avanguardia, che in assenza di conoscenza della ME/CFS ha puntato la diagnosi (successivamente smentita) su aspetti psichiatrici inesistenti.

Anzi su loro indicazione abbiamo avuto una segnalazione al tribunale dei minori per incuria. Denuncia ovviamente rientrata anche grazie alla diagnosi nel frattempo arrivata dagli specialisti che già avevano in cura la sorella.

Quindi non solo non aiutati, ma anche sottoposti ad indagine a 360° sull'idoneità genitoriale, con molta paura di vederci sottratti i ragazzi malati di una malattia non riconosciuta e magari vederli indirizzati ad un percorso di cura psichiatrico errato e nocivo e non rispondente alle esigenze dettate dalla ME/CFS.

Quello che ci è capitato non mi ha fatto rimanere immobile ripiegata su me stessa. **Ho condiviso con altre persone la mia esperienza nel tentativo di aiutare altri a non dover subire le medesime umiliazioni e frustrazioni.** Le difficoltà affrontate ma anche la consapevolezza che il riconoscimento aiuterà tutti i malati ad una vita diversa maggiormente facile e dignitosa e preziosa agli occhi di tutti, hanno innescato in me il desiderio di attivarmi concretamente per il Riconoscimento di Legge della malattia.

Per tutti questi diritti mancati io non mollerò mai e insieme ad altri genitori e malati arriveremo a fare riconoscere anche in Italia una malattia che limita la qualità della vita e fa star male e ti fa abbandonare la scuola, il lavoro, le tue passioni limitandoti anche nelle più semplici azioni quotidiane e nei tuoi progetti di vita.

E il riconoscimento porterà anche nelle strutture pubbliche l'obbligo di conoscenza della epidemiologia, eziologia e fisiopatologia, dei percorsi di diagnosi e delle comodità da parte del personale medico ed Infermieristico. E verranno quindi meno tutte le diagnosi errate e anche fantasiose con cui sono stati finora umiliati molti pazienti. E verranno finalmente riconosciuti i LEA indispensabili alla cura e all'autonomia delle persone malate.

Maria Pia

PARTE TERZA

NOTA METODOLOGICA

Dopo l'esperienza tutta nuova dello scorso anno, in cui si è scelto di conservare in parte l'approccio narrativo dei Presidenti delle Associazioni insieme alla raccolta dei **dati quantitativi** sui temi cari al Cnamc, la vera novità è stata quella di dare **uno spazio ai singoli pazienti**, di dar voce direttamente a coloro che in prima persona vivono i cambiamenti, i sovraccarichi, i rallentamenti e i disservizi causati dalla convivenza con il Covid, dedicando una survey specifica ai singoli pazienti.

L'edizione del 2022 recupera la griglia di rilevazione utilizzata negli anni precedenti alla pandemia e messa a punto dal Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici e rari – CNAMC di Cittadinanzattiva e allo stesso tempo è stata realizzata un'altra griglia di rilevazione rivolta ai cittadini, pazienti, familiari e caregiver.

Il numero di Organizzazioni e dei cittadini che hanno partecipato non consente di disporre di un campione statistico sufficientemente rappresentativo e quindi i dati contenuti nella seconda parte del Rapporto non possono essere considerati come rappresentativi dell'intero contesto nazionale.

Tuttavia, la limitatezza delle fonti d'informazione, non diminuisce il valore dei dati contenuti nel Rapporto, che invece devono essere considerati come indicatori delle questioni di rilievo di cui tenere conto ad oggi presenti nell'assistenza sanitaria per i malati cronici e rari, e sufficiente ad elaborare proposte volte al futuro superamento di tali criticità.

Si tratta, infatti, di un esempio di informazione civica, vale a dire la "produzione di informazioni da parte dei cittadini e a partire dal loro punto di vista, orientata alla trasformazione della realtà" (Giovanni Moro, Manuale di cittadinanza attiva).

Le **tappe del lavoro** sono state le seguenti:

- costituzione del gruppo di lavoro;
- definizione della metodologia e dei temi di indagine;
- progettazione e messa a punto degli strumenti di rilevazione;
- condivisione con le Associazioni della metodologia, dei temi e degli strumenti;
- divulgazione della survey ai pazienti e ai Presidenti;
- analisi dei dati e delle narrazioni;
- stesura del rapporto.

Per l'attività di raccolta dati sono stati ideati **due strumenti di indagine**:

- questionario rivolto ai Presidenti delle Associazioni, abbiamo valutato opportuno raccogliere informazioni ed esperienze alla luce delle fasi previste dal Piano Nazionale della Cronicità.
- survey online dedicata a cittadini, pazienti, familiari e caregiver, abbiamo valutato opportuno raccogliere informazioni ed esperienze direttamente dai pazienti al fine di rintracciare le difficoltà sperimentate nella gestione della propria patologia cronica e/o rara, alla luce delle fasi previste dal Piano Nazionale della Cronicità.

Alla **raccolta dei dati**, svoltasi da fine settembre a fine ottobre 2022, hanno partecipato:

- 86 Presidenti di altrettante associazioni di patologia cronica/rara;
- 871 pazienti con patologia cronica/rara³⁰.

³⁰ Le principali patologie dei pazienti che hanno partecipato alla Survey: Artrite reumatoide, Artrosi, Asma e BPCO, Celiachia, Cirrosi epatica, Connettivite mista, Diabete, Dislipidemie, Dolore cronico, Endometriosi, Epilessia,

Fibromialgia, HIV, Incontinenza, Scompenso cardiaco - Infarto miocardio, Insufficienza renale, Ipercolesterolemia,

Ipertensione, Lupus eritematoso sistemico, Maculopatia, Malattia Autoimmune, Malattia vascolare periferica, Miastenia, Neurofibromatosi, Osteoporosi, Parkinson, Patologie intestinali, Sindrome di Sjogren, Talassemia, Tiroide.

CONCLUSIONI

Il Rapporto mostra chiaramente che le persone con patologia cronica e rara ad oggi non rappresentano ancora una vera e concreta priorità per le politiche pubbliche sociosanitarie in Italia e la non applicazione del PNC su tutto il territorio sembra di poco conto nonostante l'incidenza, la diffusione, l'impatto sulla qualità della vita, sulla sfera lavorativa della persona malata e di chi la assiste, famiglia in primis, sui redditi famigliari e sul bilancio della sanità pubblica e dei servizi socio-assistenziali in previsione anche del PNRR e del DM 77.

I concetti di fondo contenuti nel PNC devono essere pragmaticamente trasferiti, in maniera omogenea sul territorio nazionale, in un'organizzazione di lavoro che sia in grado di tradurli in pratica per dare vita a nuovo modello di assistenza, prevenzione, diagnosi e cura delle persone affette dalle patologie croniche.

Gli elementi chiave di gestione della cronicità previsti dal PNC sono:

- **Aderenza:** si intende per aderenza sia quella della persona affetta da cronicità al percorso di cura identificato, sia quella degli operatori alle evidenze scientifiche delle Linee Guida che hanno permesso di disegnare il Percorso personalizzato del paziente.
- **Appropriatezza:** si intende per appropriatezza la corretta ed adeguata formulazione del percorso di cura da parte degli operatori, che selezioni accuratamente le fasi e le sedi di erogazione dei servizi e delle singole prestazioni, in base allo stadio di patologia individuato. La persona affetta dalla patologia cronica considerata è parte attiva nella formulazione del percorso e ne deve essere resa consapevole e corresponsabile.
- **Prevenzione:** sia primaria che secondaria, per cui accanto ai sistemi di rilevazione del rischio in soggetti non ancora malati, sia perseguita sempre una strategia di prevenzione secondaria delle complicanze proprie delle patologie croniche.
- **Cure domiciliari:** obiettivo fondamentale dei sistemi di cura della cronicità è quello di mantenere il più possibile la persona malata all'interno del suo contesto di vita quotidiana e impedire, o comunque ridurre al minimo, il rischio istituzionalizzare il paziente in sedi comunitarie (ospedale, strutture residenziali territoriali).
- **Informazione, educazione, empowerment:** obiettivo irrinunciabile di un sistema di assistenza alle cronicità è il raggiungimento di una buona consapevolezza e corresponsabilità della persona nel processo di cura della sua malattia. Per ottenere un buon grado di "empowerment" è necessario che le informazioni fornite alla persona e a tutti i componenti del suo contesto (familiari, Caregivers) da ogni figura professionale coinvolta nel processo di cura siano univoche, semplici, comprensibili, omogenee e costantemente ripetute e rinforzate.
- **Conoscenza e competenza:** tutto il personale dell'assistenza deve ottenere un'adeguata formazione e dimostrare di avere raggiunto il grado di conoscenza e competenza necessario al raggiungimento degli obiettivi assistenziali.

Nella pratica la gestione della cronicità attraverso il racconto delle persone viene fuori in tutta la sua inadeguatezza a far fronte alle continue richieste di servizi e bisogni di salute di cittadini che in questo lungo periodo di attese hanno sviluppato nuove patologie, hanno subito ritardi nelle diagnosi e hanno visto peggiorare significativamente le proprie condizioni di benessere e salute legate a patologie pregresse.

Quello che mostra il Rapporto è che bisogna rafforzare medicina del territorio anche con l'utilizzo di tecnologie digitali che consentano una presa in carico e un monitoraggio a distanza dei pazienti ma al contempo è da rinsaldare la cultura dell'interazione e la collaborazione tra i professionisti sanitari, nel rispetto di ruoli e competenze che restituisce valore alle professioni sanitarie diverse da quelle mediche e che consentono una presa in carico complessiva della persona e non più della malattia, così come delineato dal PNC.

Così come l'attenzione alla prossimità delle cure non si esaurisce costruendo solo nuove infrastrutture e strutture; queste ultime dovranno dialogare tra loro ed essere interconnesse con la rete ospedaliera e in maniera uniforme su tutto il territorio ed essere in grado di gestire e prendere in carico i pazienti cronici e rari.

La prossimità delle cure, oggi più che mai, esige un sostanziale rafforzamento del personale sanitario. Mancano MMG, mancano PDL, mancano specialisti, mancano infermieri.

Solo così, forse, sarà possibile eliminare, o quanto meno, contrastare le disuguaglianze esistenti anche a livello strutturale e, allo stesso tempo, limitare la distanza socioeconomica delle regioni italiane.

La vera sfida di sviluppo di salute in Italia è, quindi, strettamente legata all'idea di sviluppo sostenibile che saremo in grado di applicare nei prossimi anni, consapevoli che non avremo più possibilità di fallimento.

PROPOSTE

In un contesto così critico e vulnerabile che sta attraversando il nostro Paese, si riescono a delineare alcuni tratti del nostro SSN, nello specifico emerge con una forza inarrestabile il fatto che le questioni che oramai si sono “cronicizzate” negli anni continuano in maniera incessante a essere di ostacolo ai pazienti cronici e rari e alle loro famiglie nell’accesso in pienezza alle cure e nella consapevolezza che ancora oggi, dopo sei anni, il PNC non è applicato in maniera uniforme con un inevitabile impatto sui cittadini, da qui il titolo di quest’anno: ***Fermi al Piano***, perché se è vero che negli ultimi due anni il nostro SSN è stato completamente assorbito dalla gestione della pandemia è arrivato il momento di ripensare all’organizzazione dei servizi e del personale sanitario affinché le patologie croniche e rare inesorabilmente, senza se e senza ma, non seguono nessuna indicazione; si insinuano ogni giorno, si fanno strada ogni giorno e ogni giorno è diventato sempre più complicato individuarle e gestirle.

Tutto ciò non può essere più tollerato: i pazienti cronici e rari non possono più permettersi di aspettare che venga garantito il diritto alla salute. I pazienti chiedono maggiore attenzione verso le condizioni di fragilità: di tipo sociale, di tipo economico e di tipo psicologico, garantendo lo stesso grado di assistenza a tutti i cittadini, a prescindere dal luogo di residenza così come è più che urgente adoperarsi per il pieno riconoscimento dei diritti e delle tutele dei caregiver familiari.

- **Investire risorse e individuare modalità per il gap di personale sanitario, progettare efficacemente risposte ai bisogni futuro.**
- **Imparare dal “processo di desertificazione” sanitaria: progettare un nuovo modello che metta le competenze, le professionalità e le nuove risorse tecnologiche e farmacologiche, la ricerca al servizio dei bisogni dei cittadini, dei territori e della prevenzione, verso asse strategico sul quale fare perno.**
- **Le Associazioni dei pazienti e le Organizzazioni civiche non devono più essere sostituite ma partner delle istituzioni nella definizione dei bisogni e nella programmazione e nella condivisione dei percorsi assistenziali.**
- **Rendere stabile l’attenzione alla adozione della innovazione tecnologica a favore dei cittadini**
- **Le politiche sociosanitarie devono includere sempre più nella programmazione, nella valutazione e nelle eventuali correzioni le autorità e le comunità locali**
- **Finanziare e monitorare il rispetto dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) su tutto il territorio, anche attraverso, in tempi rapidi, lo sblocco del decreto tariffe presso la Conferenza Stato Regioni**
- **Dare piena attuazione al piano di recupero delle liste di attesa rendendo trasparenti le informazioni sui modelli organizzativi applicati, sulle tempistiche e sui criteri di priorità.**

- **Rendere operativo concretamente il Piano Nazionale della cronicità su tutto il territorio e monitorare il raggiungimento degli obiettivi previsti.** I fatti ci dimostrano che aver “ancorato” le attività per la prevenzione e l’assistenza alla cronicità “compatibilmente” con le risorse economiche umane e strutturali, ha fatto sì che il Piano rimanesse solo su carta, **ecco perché siamo *Fermi al Piano***, è necessario individuare delle risorse economiche ad hoc. Solo così si potrà arrivare ad un accesso equo alle cure da parte di tutti i cittadini e su tutto il territorio nazionale.
- **Dare piena attuazione alla legge 167/2016, “disposizioni per l’avvio dello screening neonatale per la diagnosi precoce di malattie metaboliche ereditarie.**
- **Emanare i provvedimenti attuativi previsti dal Testo Unico sulle malattie rare, n. 175 del 2021, al fine di garantire la piena operatività.**

RINGRAZIAMENTI

La realizzazione del Rapporto è stata possibile grazie ai preziosi contributi forniti dalle ottantasei associazioni di pazienti coinvolte e dai 2990 pazienti cronici e rari.

Una riconoscenza va anche ai cittadini e pazienti che hanno dato il loro contributo, destinando parte del loro tempo alla compilazione della survey.

Un grazie particolare a tutte le centododici organizzazioni che compongono il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva, sia per l'impegno con il quale portano avanti le attività del Coordinamento, sia per il bagaglio esperienziale e politico che hanno fornito nella fase di realizzazione del Rapporto.

Il presente lavoro è il frutto della collaborazione delle colleghe e dei colleghi di Cittadinanzattiva.

Un abbraccio sentito da parte mia a Barbara, Francesco, Giusy, Lucia, Maria Pia, Marika, Sara, Simona.

Grazie di cuore.