

XIX Rapporto nazionale
sulle politiche della cronicità

La cura che (ancora) non c'è



Indice del Rapporto

Premessa	2
Analisi di contesto	3
Malattie croniche	7
Il Piano nazionale della Cronicità	11
Malattie rare	14
Testo Unico malattie rare	17
Il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici e rari – CnAMC	19
Nota metodologica	21
Il punto di vista delle Associazioni	23
- Questionario per i Presidenti delle Associazioni dei malati cronici e rari	24
- Ruolo/ attività svolte dalle associazioni	31
- Innovazione e cambiamenti avvenuti nei modelli assistenziali durante la pandemia	37
- Difficoltà e disuguaglianza sui territori	40
Narrazione delle Associazioni dei malati cronici e rari riferiti all'ultimo anno – criticità	44
- Modalità organizzative dell'Associazione	45
- Bisogni degli associati e dei loro familiari	47
- Criticità e aspetti positivi della vaccinazione anti-Covid19	50
- Sinergie, alleanze, partnership e battaglie comuni	51
Il punto di vista dei pazienti	54
- Gestione della patologia e impatto della pandemia Covid-19	60
- Patologie croniche e rare e la campagna vaccinale	64
- Difficoltà di accesso alle cure impatto della pandemia covid-19	68
- Invalidità e handicap	73
Servizi fruiti presso le farmacie di comunità	80
- La farmacia dei servizi	82
- Vaccinazioni prospettive per il futuro	83
Caregiver	84
- Introduzione	84
- Il contesto politico in Italia	85
- Diritti e qualità di vita dei caregiver: indagine civica sui caregiver	89
- Bisogni e qualità della vita	96
Conclusioni e proposte	97
Ringraziamenti	100

Premessa

Il XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità “La cura che (ancora) non c’è”, parte dal presupposto che al di là del momento drammatico che stiamo vivendo a seguito dell’emergenza sanitaria, la capacità di un Paese di rispondere alle esigenze di salute dei cittadini si misuri in base a come si organizza per far fronte al diritto alla salute e alla continuità delle cure.

A distanza di 21 mesi dall’inizio delle misure di contenimento per ragioni legate alla tutela della salute personale, pubblica e collettiva, si vivono malesseri, difficoltà e disagi a seguito di ritardi e inefficienze del SSN che hanno impatti molto pesanti sulla vita delle persone e delle famiglie, costretti a sostenere i costi umani e economici di queste patologie tutto ciò a causa della progressiva operazione, spesso silenziosa, di tagli di servizi e prestazioni in maniera trasversale con ricadute dirette ed inevitabilmente sulle persone e sulle famiglie.

Le associazioni di malati cronici e rari del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) sentono ancora più forte, urgente e necessario ribadire il riconoscimento di vecchi e nuovi diritti in ambito socio-sanitario in un Servizio Sanitario Pubblico accessibile, efficiente, efficace e attento ai bisogni delle persone con malattie croniche e rare.

Innanzitutto occorre mettere in campo tutte le misure necessarie per il contenimento del Covid, ma questo non può e non deve impedire ai cittadini di curarsi. È stato indispensabile disporre azioni necessarie per il contenimento del virus SarsCov2 e per rispondere alle emergenze legate alla pandemia, ma non si possono bloccare le cure, mettendo a rischio la popolazione già provata da liste di attesa e rinvii conseguenti al primo lockdown. Questa emergenza non può tradursi nel mettere semplicemente da parte le esigenze di pazienti cronici e rari o semplicemente di coloro che sono in attesa di una diagnosi con effetti negativi già evidenti in termini di mancate cure e liste di attesa sempre più lunghe, il tutto si è tradotto in una crescita esponenziale delle liste di attesa e tutto ciò che, inevitabilmente ne consegue in negativo in termini di esiti di salute.

La gestione dell’attuale fase della pandemia s’intreccia con il dibattito sulla riorganizzazione del Servizio Sanitario Nazionale e sull’uso delle risorse provenienti dall’Europa; tale disponibilità di soldi per interventi in campo sanitario rappresenta l’occasione unica per individuare le nuove priorità e riorganizzazione del SSN.

ANALISI DI CONTESTO

Il **31 dicembre 2019** la Commissione Sanitaria Municipale di Wuhan (Cina) ha segnalato all'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) un cluster di casi di polmonite a eziologia ignota nella città di Wuhan, nella provincia cinese di Hubei; la maggior parte dei casi aveva un legame epidemiologico con il mercato di Huanan Seafood, nel sud della Cina, un mercato all'ingrosso di frutti di mare e animali vivi.

A distanza di pochi giorni dall'annuncio del cluster di casi a Wuhan i ricercatori cinesi depositano la "carta di identità" del virus, ovvero la sequenza dell'RNA virale, nel database internazionale virological.org. Diverso da tutti i virus conosciuti sino a quel momento, la conoscenza della sequenza è il primo passo nella lotta al coronavirus.

Il **20 gennaio 2020** viene confermato che il nuovo coronavirus si trasmette da uomo a uomo, da qui la conferma della nascita di una nuova malattia virale che verrà identificata con il nome di COVID-19.

Il **23 gennaio 2020** Inizia il primo lockdown di massa della storia. 60 milioni di persone appartenenti alla provincia di Hubei, di cui 11 nella sola città di Wuhan, entrano in un rigido lockdown. Strade deserte e servizi ridotti al minimo. Le immagini che giungono dalla Cina sembrano quelle di un film. Nessuno lontanamente immagina che le stesse misure verranno varate anche nel nostro Paese poco più di un mese e mezzo dopo. Nelle settimane successive il virus ha un nome, Sar-Cov-2. Le prime indagini indicano che il virus è identico per il 96,2% del genoma al coronavirus tipico del pipistrello.

Il **21 febbraio 2020**: i primi casi italiani. Pur essendo stati identificati a fine gennaio due casi di coronavirus in turisti cinesi in visita a Roma, il 21 febbraio viene identificato quello che erroneamente sarà il paziente zero, un 38enne di Codogno. Diversi focolai sono presenti in alcune zone del Nord Italia come a Vo' Euganeo e nella provincia di Bergamo. Incominciando a cercare attivamente il virus, nel giro di 3 giorni si arriva a 325 casi confermati. E' l'inizio della prima devastante ondata per l'Italia. Un'ondata a cui si cerca di porre rimedio con il lockdown nazionale a partire da domenica 8 marzo.

L' **11 marzo 2020**: l'OMS dichiara lo stato di pandemia. Il virus si diffonde rapidamente e in un territorio sempre più vasto. L'epidemia è in gran parte fuori controllo. L'Organizzazione Mondiale della Sanità dichiara ufficialmente lo stato di pandemia. Emblematiche le parole del direttore dell'OMS, Tedros Adhanom Ghebreyesu: "nelle ultime due settimane il numero di casi di COVID-19 al di fuori della Cina è aumentato di 13 volte e il numero di paesi colpiti è triplicato, ci sono più di 118.000 casi in 114 paesi e 4.291 persone hanno perso la vita. Altre migliaia stanno lottando per la propria vita negli ospedali. Nei giorni e nelle settimane a venire, prevediamo che il numero di casi, il numero di decessi e il numero di paesi colpiti aumenteranno ancora di più. L'OMS ha valutato questo focolaio 24 ore su 24 e siamo profondamente preoccupati sia dai livelli allarmanti di diffusione e gravità, sia dai livelli allarmanti di inazione. Abbiamo quindi valutato che **COVID-19 può essere caratterizzato come una pandemia**".

Il **16 marzo 2020**: iniziano le sperimentazioni dei primi vaccini. A poco più di due mesi dall'identificazione della sequenza virale di Sars-Cov-2 iniziano le prime sperimentazioni dei vaccini per Covid-19. A dare il via ai trial clinici sono Moderna -con il primo vaccino a mRNA-

e CanSino -vaccino a vettore virale-. Da quel momento ad oggi sono 69 i vaccini in fase sperimentale nell'uomo.

A **fine ottobre 2020**: inizia la seconda ondata in Europa. Dopo un'estate dove in Europa i casi si sono ridotti al minimo, Francia, Spagna, Germania e successivamente Italia sperimentano la risalita nel numero dei contagi. Al di là del numero totale di casi, in Italia assistiamo ad un contagio diffuso su tutto il territorio nazionale. Una situazione differente rispetto a marzo quando la maggior parte dei casi e dei decessi si è registrata al Nord.

Il **14 dicembre 2020**: approvato il primo vaccino contro Covid-19. Dopo gli annunci avvenuti in novembre, a metà dicembre viene ufficialmente approvato dall'FDA -e in seguito da EMA il 21 dicembre- il primo vaccino della storia contro Covid-19.

Il **27 dicembre 2020** segna una data storica per l'Unione Europea: nella mattinata iniziano contemporaneamente in tutti gli Stati membri le prime iniezioni del vaccino. L'inizio di una nuova era nel contrasto alla pandemia.

Misure sanitarie per fronteggiare l'emergenza coronavirus¹

In Italia, gli effetti pandemici dovuti al nuovo coronavirus Sars-CoV-2 hanno provocato un'emergenza sanitaria per COVID-19 cui è stata data risposta immediata con una serie di misure urgenti fin dalla dichiarazione dello stato di emergenza del 31 gennaio 2020. Sono stati adottati diversi Decreti del Presidente del Consiglio dei Ministri e ordinanze regionali e del Ministero della salute per determinare un contenimento degli effetti epidemiologici, che si è tradotto in prima battuta in misure di sorveglianza sanitaria speciale (cd. quarantena con sorveglianza attiva) e divieto di spostamento soprattutto per i soggetti con sintomi.

Grazie al **decreto Cura Italia** allo stesso tempo sono stati emanati e approvati una serie dei decreti legge per mettere in campo misure urgenti che hanno disposto un incremento del livello di finanziamento del fabbisogno sanitario nazionale standard. Inoltre, tramite il Fondo per le emergenze sanitarie è stato possibile finanziare l'acquisto di impianti e attrezzature specificamente diretti alla cura dei pazienti Covid- 19, rifinanziato dal successivo **decreto legge cd Rilancio**.

Si è disposto l'immediato potenziamento dei reparti ospedalieri di terapia intensiva. Il **decreto legge Liquidità**, ha previsto procedure semplificate per le pratiche relative alle attrezzature medico – radiologiche. Con riferimento all'assistenza sanitaria ospedaliera, è stato attivato un modello di cooperazione interregionale coordinato a livello nazionale.

Il **DL Rilancio** ha inoltre previsto il potenziamento e la riorganizzazione della rete dell'assistenza territoriale, sotto il profilo finanziario sono state previste deroghe rispetto alla normativa vigente in materia di erogazione del finanziamento statale del SSN. Il DL rilancio, per limitare l'affluenza di pazienti presso gli ambulatori specialistici in considerazione della necessità di ridurre il rischio infezione Covid – 19, ha previsto la proroga del rinnovo dei piani terapeutici in scadenza per specifiche patologie respiratorie e per prodotti funzionali all'ospedalizzazione a domicilio, oltre che una semplificazione della distribuzione dei farmaci nel canale delle farmacie convenzionate

¹ <https://temi.camera.it/leg18/temi/misure-sanitarie-per-fronteggiare-l-emergenza-coronavirus.html>

e delle procedure di rinnovo delle prescrizioni mediche dei farmaci essenziali e per le malattie croniche, rimborsati dal SSN.

L'articolo 29 del c.d. Decreto Agosto (DL. n. 104/2020, convertito dalla L. n. 126/2020) ha previsto disposizione transitorie fino al 31 dicembre 2020 - successivamente prorogato al 31 dicembre 2021 dall'art. 26 del D.L. 73 del 2021 (c.d. Ristori bis) per quanto riguarda i regimi tariffari straordinari per prestazioni mediche aggiuntive -, intese alla **riduzione delle liste di attesa** relative alle prestazioni ambulatoriali, screening e di ricovero ospedaliero, non erogate nel periodo di emergenza epidemiologica da COVID-19.

In base ai dati riportati nel **Rapporto della Corte dei conti sulla finanza pubblica 2021**, sono oltre 1,3 milioni i minori ricoveri calcolati rispetto al 2019 (-17 per cento guardando alle consistenze riportate nel Rapporto SDO 2019 - Scheda di Dimissione Ospedaliera). Si tratta di circa 682 mila ricoveri con DRG medico e di poco meno di 620mila con DRG chirurgico per un totale in valore di 3,7 miliardi. **I mancati ricoveri urgenti rappresentano il 42,6%, di cui l'83,1% sono riferibili a DRG medici (Diagnosis Related Groups - Raggruppamenti omogenei di diagnosi).**

Gli interventi straordinari previsti hanno riguardato la possibilità, per le Regioni, di adottare nel 2020 specifiche deroghe ai vincoli della legislazione vigente sulla spesa di personale, vedendo stanziare allo scopo **apposite risorse che incrementano di 478 milioni il finanziamento del Servizio Sanitario Nazionale per il medesimo anno.** La scelta degli strumenti da utilizzare resta in capo all'autonomia delle regioni che, tuttavia, per accedere alle risorse, devono presentare un Piano Operativo Regionale per il recupero delle liste di attesa, da inserire nel Programma Operativo per la gestione dell'emergenza da COVID-19 previsto dal decreto legge n. 18 del 2020 (**DL. Crescita**). Sono riportati gli interventi a cui le regioni e le province autonome possono ricorrere per ridurre le liste di attesa².

L'Italia, evidenzia lo studio, sta pagando il conto della pandemia. L'aspettativa di vita è calata a causa della pandemia in un anno di tutto il guadagno ottenuto nel decennio precedente. La mortalità è aumentata rispetto alla media 2015-2019 per malattie come demenza (+49%), diabete (+40,7%) e cardiopatie ipertensive (+40,2%). Inoltre, il Prodotto interno lordo italiano è crollato di quasi il 9% nel 2020. Certo, ora grazie alla campagna vaccinale e all'arrivo della stagione estiva la situazione sta migliorando in maniera significativa. Tuttavia, nel nostro Paese "il Servizio Sanitario Nazionale ha mostrato i suoi limiti, vittima della violenza della pandemia, ma anche delle scelte del passato che hanno sacrificato la sanità in nome dei risparmi di spesa".

L'emergenza Covid ha messo a dura prova gli ospedali e le strutture sanitarie, e i malati di altre patologie, altrettanto gravi, hanno smesso di curarsi. Secondo i dati del Censis, a causa dell'emergenza Covid, ci sono stati 46 milioni di visite specialistiche ed esami diagnostici in meno (-31%), 700.000 ricoveri in meno in medicina interna (-70%) e 3 milioni in meno di screening oncologici (-55%) con 14.000 diagnosi di tumore in meno. In sostanza, tutto ciò determinerà un'impennata di richieste di prestazioni sanitarie e la necessità di far fronte alle liste di attesa sempre più lunghe. Oltre il 40% non crede che la sanità della propria regione sarebbe pronta ad affrontare nuove eventuali emergenze, mentre il 93% ritiene una priorità investire maggiori risorse nella sanità e nel personale dedicato. Rispetto a come allocare le risorse che arriveranno, il 91,7% dei cittadini è dell'idea che bisognerebbe

² Riduzione liste di attesa: <https://temi.camera.it/leg18/temi/misure-sanitarie-per-fronteggiare-l-emergenza-coronavirus.html>

dare un forte impulso alle attività di prevenzione dai virus come da altre malattie. Quasi all'unanimità (94%), gli italiani chiedono inoltre il potenziamento della sanità di territorio. E infine, il 70,3% considera necessario un maggior ricorso a telemedicina e soluzioni digitali per controlli, diagnosi e cure a distanza.

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 povertà³.

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.

³ Istituto superiore di sanità: <https://www.epicentro.iss.it/croniche/>

Secondo i dati Istat del 2019, oltre il 50% di 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%.**

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 quel trend positivo emerso 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 dipendono 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 dovesse impedire la deambulazione del paziente, questi avrà diritto all'indennità di accompagnamento, senza alcun requisito di reddito.

Ogni persona a cui sia riconosciuta una percentuale di invalidità pari o superiore al 66% potrà beneficiare di una riduzione del ticket per le prestazioni sanitarie. Tuttavia il paziente affetto da una patologia cronica non è in nessun caso tenuto al pagamento del ticket per le prestazioni mediche, come stabilisce il DPCM del 12/01/2017, nuovi Livelli Essenziali di Assistenza.

Affinché sia possibile beneficiare dell'esenzione, occorre presentare alla propria ASL una certificazione che attesti la sussistenza di una o più patologie croniche. Questa certificazione non è sempre priva di scadenza, in quanto ogni regione può individuare dei periodi di tempo oltre i quali sarà necessario rinnovarla con visita, tenendo però conto dei periodi minimi di validità stabiliti dalla legge.

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 sarcoidosi; la sclerosi sistemica progressiva; la miastenia grave. Da notare come le prestazioni concernenti le malattie rare sono erogate in regime di esenzione⁴.

⁴ LEA:

https://temi.camera.it/leg18/temi/tl18_aggiornamento_dei_livelli_essenziali_di_assistenza_lea_.html

Il 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, mettendo in campo 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 Piano è strutturato in:

- **prima** fase, che ha come obiettivo quello di programmare gli interventi sulla base delle conoscenze epidemiologiche, attraverso quindi la stratificazione della popolazione, non solo classificata secondo le patologie, ma anche in base ai bisogni sociosanitari.
- Vengono proposte alcune linee di intervento ed evidenziati i risultati attesi, attraverso i quali migliorare la gestione della cronicità nel rispetto delle evidenze scientifiche, dell'appropriatezza delle prestazioni e della condivisione dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA). Inoltre viene approfondita la parte relativa alla cronicità in età evolutiva.
- **seconda** fase, che individua gli interventi necessari per una corretta prevenzione primaria (adozione di corretti stili di vita), prevenzione secondaria (individuazione precoce dei soggetti a rischio e relativa presa in carico) e quelli di prevenzione terziaria (per evitare l'insorgenza delle malattie croniche e delle loro complicanze nelle persone a rischio o già malate). La prevenzione, però, in tutte le sue declinazioni continua a rimanere la maglia nera della sanità italiana.
- **terza** fase, quella più corposa, che riguarda la presa in carico e gestione del paziente e prevede una lunga serie di interventi sulla organizzazione dei servizi (riorganizzazione delle attività del MMG, creazione di una rete assistenziale sul territorio, adozione di percorsi assistenziali, ecc.), sulla integrazione sociosanitaria (formazione del team multidisciplinare, sviluppo di modelli che prevedano una risposta integrata dei bisogni di salute sanitari e sociali, ecc.) e sull'organizzazione dell'assistenza ospedaliera (creazione di reti multi-specialistiche ospedaliere, integrazione con il territorio al fine di garantire la

continuità assistenziale, progetti di formazione di team multidisciplinari, ecc.). Anche in questo caso, come per le fasi precedenti, siamo ben lontani dal modello delineato.

- **quarta** fase, che pone l'accento sul "patto di cura" e sull' *empowerment* della persona con cronicità.
- **quinta** ed ultima fase, che riguarda la valutazione della qualità di cure erogata e della qualità di vita, che dovrebbe coinvolgere, quindi, la persona partendo dal suo punto di vista.

Il Piano, infine, individua una serie di **aspetti trasversali dell'assistenza alla cronicità** che sottendono al macroprocesso del percorso del malato cronico e che sono: le disuguaglianze sociali, fragilità e/o vulnerabilità; la diffusione delle competenze, formazione, sostegno alla ricerca; la appropriatezza nell'uso delle terapie e delle tecnologie ed aderenza alla terapia farmacologica; la sanità digitale; l'umanizzazione delle cure; il ruolo dell'Associazione ed il ruolo delle farmacie.

Con il Piano Nazionale della Cronicità si passa finalmente da una medicina d'attesa ad una medicina d'iniziativa. Si punta alla cura integrata e che il paziente debba essere al centro di tutto, con il coinvolgimento fondamentale degli operatori, dei medici di medicina generale e degli specialisti, realizzando una copertura totale in termini di servizi.

Nella prima parte si individua, quindi, la strategia complessiva per la gestione della patologia, affrontando il percorso della persona con cronicità e delineando cinque fasi, che rappresentano i macro processi necessari per l'accompagnamento del pazienti: stratificazione e targeting della popolazione; promozione della salute, prevenzione e diagnosi precoce; presa in carico e gestione del paziente attraverso il piano di cura; erogazione di interventi personalizzati per la gestione del paziente attraverso il Piano di cura; valutazione della qualità delle cure erogate.

Nella seconda parte si interviene su un primo nucleo di patologie sui quali non esistono atti programmatici specifici a livello nazionale, ma che richiedono un approfondimento per rilevanza epidemiologica, gravità, invalidità, peso assistenziale ed economico, difficoltà di diagnosi e di accesso alle cure.

Le patologie 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;
- malattie neurodegenerative: malattia di Parkinson e parkinsonismi;
- malattie respiratorie croniche: BPCO e insufficienza respiratoria; insufficienza respiratoria in età evolutiva, asma in età evolutiva;
- malattie endocrine in età evolutiva;
- malattie renali croniche in età evolutiva.

Dopo l'approvazione in Conferenza Stato Regioni il 15 settembre 2016, il Piano nazionale delle Cronicità ha iniziato il suo lento e travagliato percorso di applicazione nelle singole Regioni anche a distanza di cinque anni. Indubbiamente se il Piano si fosse attuato forse molte delle sofferenze dei pazienti si sarebbero potute evitare.

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 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

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 la 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'evolvere 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 invalidanti⁵.

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.

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-[legge648/96](https://www.aifa.gov.it/legge648/96)). 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;

⁵ <https://www.malattierare.gov.it/malattie/ricerca>

- 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 regionale 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.

Il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici e rari – CnAMC

Il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC)⁶ 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.

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 socio sanitarie 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

⁶ Per maggiori informazioni è possibile consultare il sito web www.cittadinanzattiva.it

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.

Nota metodologica

Dopo l'esperienza tutta nuova dello scorso anno, in cui si è scelto di dedicare il rapporto Cnamc 2020 esclusivamente alla **libera narrazione dei Presidenti delle Associazioni** sul vero e proprio terremoto pandemico che le aveva travolte, per quest'anno 2021, in cui la fase emergenziale sta progressivamente diventando una "nuova normalità", si è deciso di conservare in parte questo approccio narrativo, tornando però ad affiancarlo con la raccolta dei **dati quantitativi** sui temi cari al Cnamc.

Inoltre, data la grande trasformazione che la pandemia ha rovesciato sul SSN, si è deciso di dedicare **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.

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;
- survey online dedicata ai pazienti.

Il **Questionario rivolto ai Presidenti** è stato costruito sui seguenti temi:

1. informazioni generali sull'Associazione e la patologia di riferimento;
2. narrazioni delle Associazioni dei malati cronici e rari riferite all'ultimo anno criticità;
3. coinvolgimento delle Associazioni nelle politiche e tavoli istituzionali;
4. innovazione e cambiamenti avvenuti nei modelli assistenziali durante la pandemia;
5. difformità e Disuguaglianze sui territori.

Come si vede dal punto 2., è stata mantenuta una **parte narrativa libera**, circoscritta ai seguenti aspetti:

- modalità organizzative dell'Associazione;
- bisogni degli associati e dei loro familiari;
- servizi attivati/offerti ai propri iscritti;
- criticità e aspetti positivi della vaccinazione anti-Covid19;
- sinergie, alleanze, partnership e battaglie comuni.

La **survey rivolta ai pazienti** è stata strutturata per raccogliere il vissuto dei malati sui seguenti temi:

- gestione della patologia e impatto della pandemia covid-19;
- relazione con medici e operatori sanitari;
- nuovi bisogni o necessità assistenziali emersi con la pandemia;
- vaccinazioni anti sars-covid-19;
- accesso alle cure - liste di attesa;
- focus di approfondimento su Assistenza domiciliare;

- focus di approfondimento su Riabilitazione;
- focus di approfondimento su Invalidità' e handicap;
- focus di approfondimento su Protesi e ausili;
- innovazione tecnologica in sanità';
- telemedicina;
- fascicolo sanitario elettronico;
- ricetta dematerializzata;
- costi;
- servizi fruiti presso le farmacie durante la pandemia.

Poiché i pazienti che hanno partecipato all'indagine appartenevano alle più varie associazioni di patologia, tutte le domande relative all'utilizzo dei servizi (in particolare per i quattro focus di approfondimento) hanno previsto la risposta "non pertinente, non ne usufruisco"; in tal modo è stato possibile, in fase di analisi, misurare le effettive criticità presenti solo per chi ne ha, di fatto, usufruito.

Alla **raccolta dei dati**, svoltasi da fine settembre a fine ottobre 2021, hanno partecipato:

- 64 Presidenti di altrettante associazioni di patologia cronica/rara;
- 2990 pazienti con patologia cronica/rara⁷.

I dati raccolti ed il numero di adesioni all'indagine non hanno la pretesa di rappresentare un campione statistico scientificamente rappresentativo, ma sono un buon sostegno al valore del lavoro di monitoraggio e di analisi civica svolto. Infatti la rilevazione effettuata può essere considerata comunque indicativa delle questioni di maggior rilievo ad oggi presenti nell'assistenza sanitaria per i malati cronici/rari, e sufficiente ad elaborare proposte volte al futuro superamento di tali criticità.

⁷ 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, Iperensione, Lupus eritematoso sistemico, Maculopatia, Malattia Autoimmune, Malattia vascolare periferica, Miastenia, Neurofibromatosi, Osteoporosi, Parkinson, Patologie intestinali, Sindrome di Sjogren, Talassemia, Tiroide.

Il punto di vista delle Associazioni

I dati analizzati in questo 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. I dati presentati si riferiscono all'esperienza dei servizi socio-sanitari del nostro Paese di **64 Organizzazioni di persone affette da patologia cronica e rara, inclusi i loro familiari**.

Il rapporto CnAMC del 2020 è stato basato su ciò che le associazioni hanno vissuto, soprattutto nella fase 1 della pandemia, quella della estensione delle misure di contenimento delle “zone rosse” a tutto il Paese. Un racconto che ci ha restituito il vissuto di chi, con una patologia cronica o rara, è stato “più isolato” di altri; ci restituisce i problemi che le persone con patologie croniche o rare hanno incontrato nel rapporto con un servizio sanitario totalmente e “eroicamente” concentrato nell'arginare l'epidemia, ma che ha nel contempo svelato, con una chiarezza “senza se e senza ma”, i limiti che pre-esistevano 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 finito⁸.

Seguendo il filo di questo racconto, quest'anno abbiamo pensato di chiedere ai presidenti delle associazioni dei malati cronici e rari informazioni circa il:

- coinvolgimento delle associazioni nelle politiche e tavoli istituzionali;
- innovazione e cambiamenti avvenuti nei modelli assistenziali durante la pandemia;
- difformità e Disuguaglianze sui territori.

⁸ <https://www.cittadinanzattiva.it/primo-piano/salute/13599-presentato-il-xviii-rapporto-nazionale-di-cittadinanzattiva-sulle-politiche-della-cronicita.html>

Questionario per i Presidenti delle Associazioni dei malati cronici e rari

Informazioni generali sull'Associazione e la patologia di riferimento

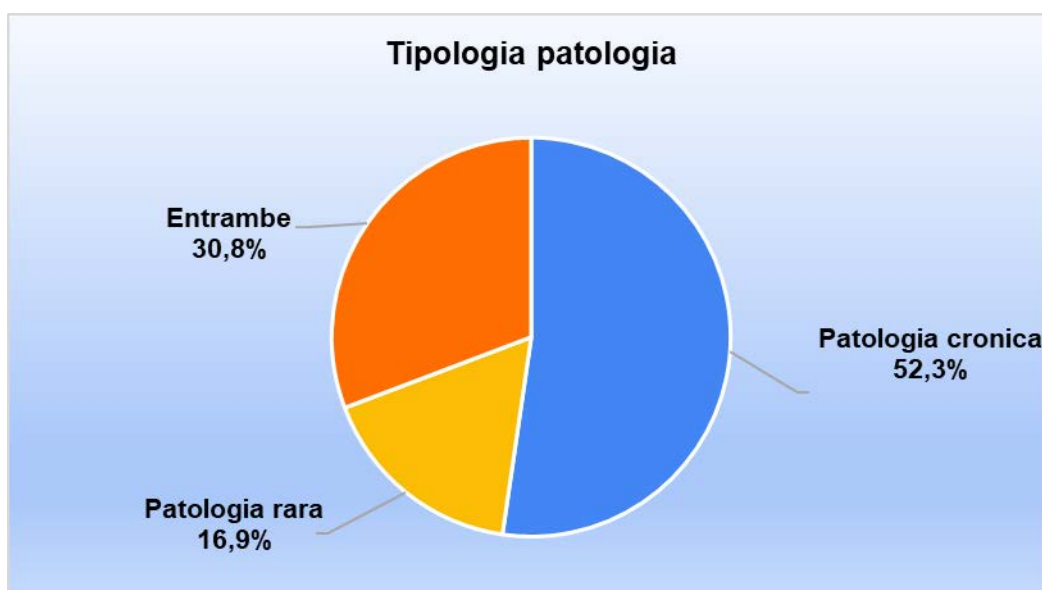
Le Associazioni che hanno partecipato al Rapporto

A.B.I.STOM ODV
A.I.S.L.A. ONLUS (ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA)
A.L.I.CE. ITALIA ODV
A.M.I.C.I. ONLUS
A.N.I.M.A.S.S. ODV-ASSOCIAZIONE NAZIONALE ITALIANA MALATI SINDROME DI SJÖGREN
A.N.N.A. ASSOCIAZIONE NAZIONALE NUTRITI ARTIFICIALMENTE
A.R.I.STOM - ASSOCIAZIONE RIMINESE INCONTINENTI E STOMIZZATI
AFADOC
AIC VDA
AICH ROMA ODV
AIRETT ONLUS
AISF ODV
ALIR ALTA PADOVANA (ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA CONTRO L'INSUFFICIENZA RESPIRATORIA)
ALTRODOMANI ONLUS
AMOR ODV - ASSOCIAZIONE MALATI IN OSSIGENO-VENTILOTERAPIA E RIABILITAZIONE
AMOR ODV - ASSOCIAZIONE MALATI IN OSSIGENO-VENTILOTERAPIA E RIABILITAZIONE
AMRI
ANFFAS CAMPOBASSO
ANIF (ASSOCIAZIONE NAZIONALE IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE) ONLUS
ANIO APS ASD
ANMAR ONLUS
APISTOM TORINO ODV
ASAA ETS
ASBI VENETO ODV
ASSOCIAZIONE NAZIONALE ALFA1-AT ODV
ASSOCIAZIONE APNOICI ITALIANI APS
ASSOCIAZIONE ITALIANA CELIACHIA
ASSOCIAZIONE ITALIANA CELIACHIA CALABRIA
ASSOCIAZIONE ITALIANA CELIACHIA CAMPANIA
ASSOCIAZIONE ITALIANA CELIACHIA LIGURIA
ASSOCIAZIONE ITALIANA CELIACHIA MOLISE
ASSOCIAZIONE ITALIANA CELIACHIA PUGLIA
ASSOCIAZIONE ITALIANA CELIACHIA TOSCANA
ASSOCIAZIONE ITALIANA CELIACHIA VENETO
ASSOCIAZIONE ITALIANA CISTITE INTERSTIZIALE
ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO LEUCEMIE-LINFOMI E MIELOMA (SEDE NAZIONALE)
ASSOCIAZIONE ITALIANA DEI CARDIOPATICI CONGENITI DEI BAMBINI E ADULTI -
AICCA ONLUS
ASSOCIAZIONE ITALIANA FAMIGLIE ADHD ONLUS
ASSOCIAZIONE ITALIANA SCOMPENSATI CARDIACI
ASSOCIAZIONE MALATI DI MENIERE INSIEME

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PER LA LOTTA ALL'AIDS ONLUS ETS
ASSOCIAZIONE PAZIENTI BPCO
ASSOCIAZIONE PROGETTO ENDOMETRIOSI
ASSOCIAZIONE SPINA BIFIDA ITALIA ODV
AZIONE PARKINSON
COMETA A.S.M.M.E.
COMITATO FIBROMIALGICI UNITI – ITALIA ODV (CFU-ITALIA ODV)
COMITATO MACULA APS
EUROPA DONNA ITALIA
FAIS - ASSOCIAZIONE ASSOCIAZIONI INCONTINENTI E STOMIZZATI
FAMIGLIE SMA
FAND ASSOCIAZIONE ITALIANA DIABETICI ODV
FONDAZIONE ANT ITALIA ONLUS
FORUM NAZIONALE TRAPIANTI
GILS ODV
LEGA ITALIANA SCLEROSI SISTEMICA
PANDAS ITALIA ODV
PARKINSON ITALIA ONLUS
RESPIRIAMO INSIEME
SIMBA ODV
SINDROME DI PRADER WILLI LIGURIA
UILDM - UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
VIVERE SENZA STOMACO SI PUÒ
WALCE

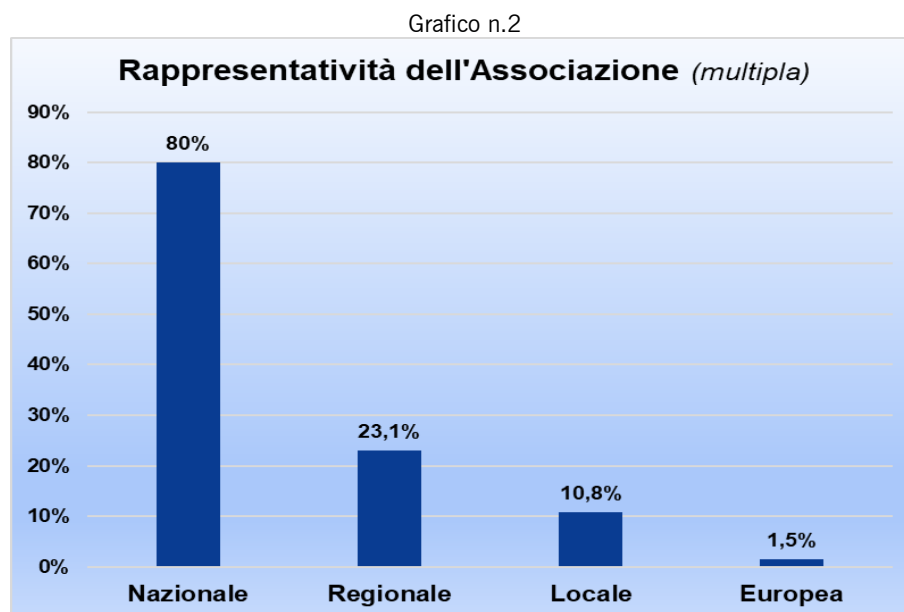
Tra le Associazioni che hanno partecipato si occupano per il **52,3%** di patologie croniche, per il **30,8%** sia di patologie croniche che rare e per il **16,9 %** di patologie rare, grafico n. 1.

Grafico n.1



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

L'80% delle associazioni che ha risposto ha rappresentatività nazionale, il 23,1% regionale, il 10,8% locale e provinciale, lo 0,5% Europeo, grafico n. 2.



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

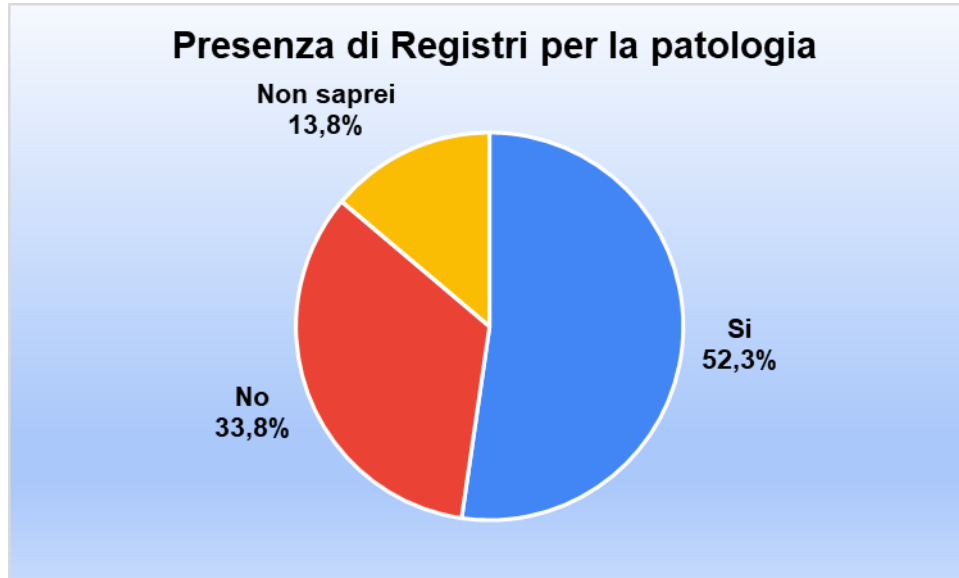
I registri di patologia rappresentano archivi informatizzati che contengono i dati dei pazienti, in modo che possano essere condivisi. Il registro raggruppa al suo interno la banca dati relativi a una patologia o a un gruppo di patologie. È utile sia ai pazienti che alle istituzioni in quanto tale struttura epidemiologica è in grado di garantire la registrazione continua ed esaustiva di una data patologia (o gruppo di patologie o condizione clinica) in una data regione geografica con l'obiettivo generale di migliorarne le conoscenze, favorire l'individuazione degli interventi da attuare in base all'effettivo bisogno di salute e bisogni assistenziali, alla ricerca e alle cure per arrivare ad una efficacia presa in carico.

Al fine, quindi, di verificare quale sia il raggiungimento di questi obiettivi, abbiamo innanzitutto chiesto alle associazioni coinvolte nell'indagine, se i dati dei pazienti fossero inseriti in qualche registro. Le differenze regionali spiccano sin dal primo dato di questo diciannovesimo rapporto. Infatti solo poco più della metà, **52,3%**, grafico. n.3, fornisce una risposta affermativa, il **33,8%** risponde no e il **13,8%** non lo sa.

Appare evidente che una parte rilevante di malati che non vengono neanche classificati in nessun modo, e se la classificazione dei pazienti, come sarebbe ovvio, è il primo tassello per un'organizzazione dei servizi ed una gestione delle risorse più efficace ed appropriate, i dati riportati ci dicono che c'è ancora moltissimo da fare. Forse, il primo aspetto sul quale mettersi d'accordo sarebbe capire quale è un modello di registro dei pazienti che sia il più possibile completo e trasparente ed adottarlo, allo stesso modo, in tutte le regioni e per tutte le patologie, perché non ha senso classificare solo alcune patologie e tralasciarne altre. Così come non ha senso, sulla base di quanto riferito dalle associazioni, che solo il **76,5%** dei registri è di livello nazionale, il **29,4%** di livello regionale, l'**8,8%** di livello Europeo e il **2,9%** di livello locale/provinciale, grafico n.4.

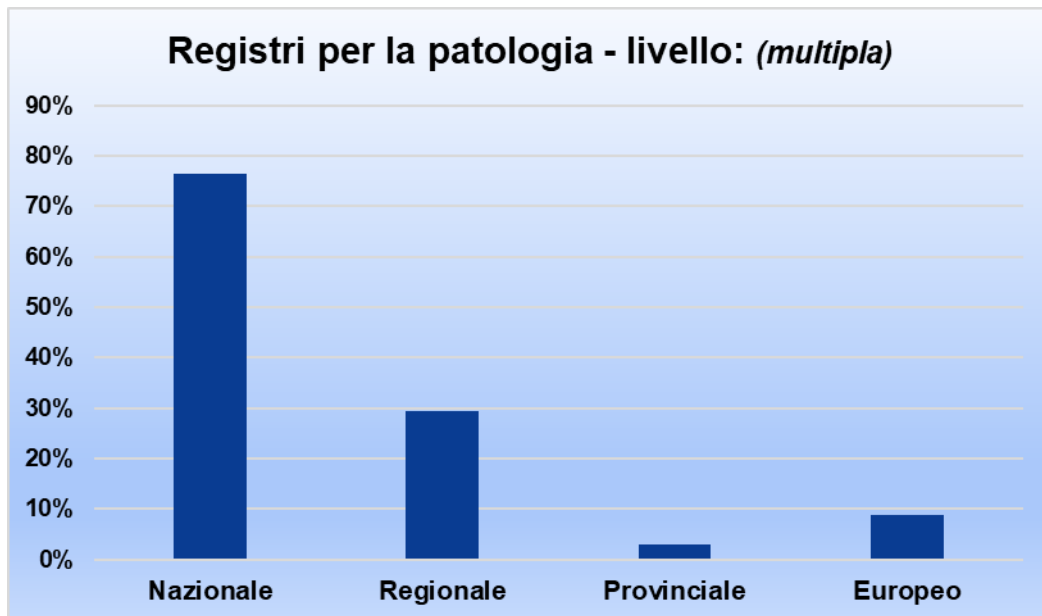
Tutto ciò sempre con le dovute distinzioni regionali, perché come abbiamo detto, il primo dato da cui partire è che i registri, non solo sono insufficienti ma non esistono in tutte le regioni e comunque sono diversi fra loro.

Grafico n.3



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Grafico n.4



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Il PDTA, infatti, disegna un piano interdisciplinare di cura creato per rispondere a bisogni complessi di salute del cittadino, promuovendo la continuità assistenziale, favorendo l'integrazione fra gli operatori, riducendo la variabilità clinica, diffondendo la medicina basata sulle prove (EBM), utilizzando in modo congruo le risorse. In particolare, i PDTA rispondono efficacemente alla frammentazione organizzativa dei servizi sanitari, specie nell'interfaccia

ospedale – territorio, riducendo i rischi connessi al passaggio del paziente dall'ospedale ai servizi territoriali e alla medicina di base. Allo stesso tempo offrono garanzia e semplificazione al paziente che non deve rimbalzare da un servizio all'altro, con inutili duplicazioni e spese per il SSN, ma ha un iter già organizzato.

I PDTA, all'interno del Piano Nazionale della Cronicità, vengono indicati tra le strategie complessive e gli obiettivi di Piano attraverso i quali migliorare la gestione della cronicità. La costruzione di PDTA centrati sui pazienti è garanzia di effettiva presa in carico dei bisogni "globali" e di costruzione di una relazione empatica tra il team assistenziale e la persona con cronicità ed i suoi Caregiver di riferimento.

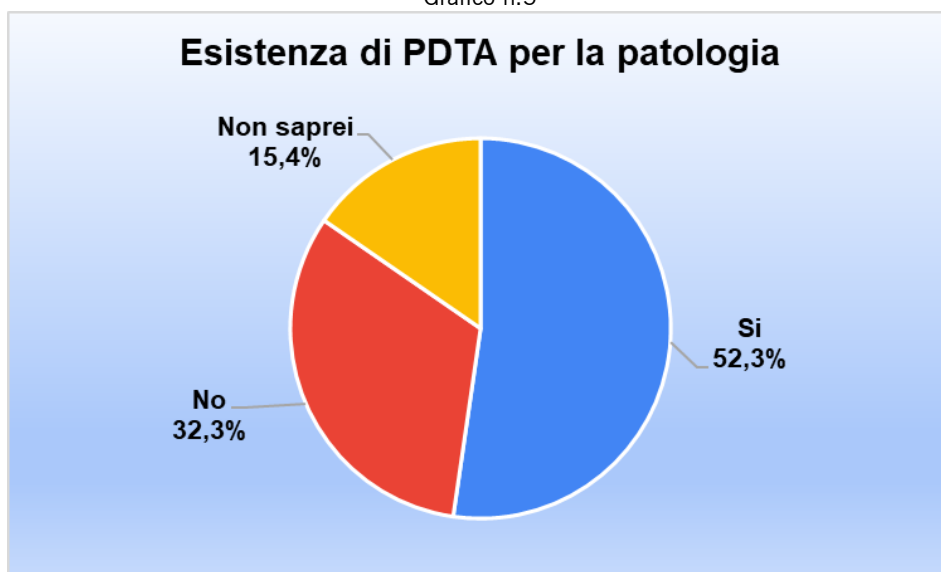
L'ospedale concepito come uno snodo di alta specializzazione del sistema di cure per la Cronicità che interagisca con la Specialistica ambulatoriale e con l'Assistenza Primaria, specialistica territoriale, la degenza ospedaliera, dando origine a un continuum che include la individuazione di specifici "prodotti" (clinici e non clinici) da parte di ogni attore assistenziale (o del team di cui è componente) in rapporto all'obiettivo di salute prefissato.

Realizzare un Percorso Diagnostico-Terapeutico-assistenziale (PDTA) risponde alle necessità di **standardizzare criteri condivisi per la diagnosi, terapia ed assistenza** dei pazienti. Per cui, condividere un percorso Diagnostico-Terapeutico-assistenziale non vuol dire perdere autonomia e flessibilità ma utilizzare uno strumento che supporti lo svolgimento dei compiti con un costante adattamento alla realtà specifica e una costante verifica degli aggiornamenti e dei miglioramenti da parte di tutti i soggetti coinvolti.

Ecco perché l'obiettivo fondamentale dei sistemi di cura della cronicità è quello di mantenere il più possibile la persona malata al proprio domicilio e impedire o comunque ridurre il rischio di istituzionalizzazione, senza far ricadere sulla famiglia tutto il peso dell'assistenza al malato. I PDTA non sono però così diffusi e conosciuti infatti, secondo quanto segnalato dalle le Associazioni alla domanda se esiste un PDTA per patologia il **52,3%** dice di sì, il **32,3%** dice di no e il **15,4%** non lo sa, grafico n.5.

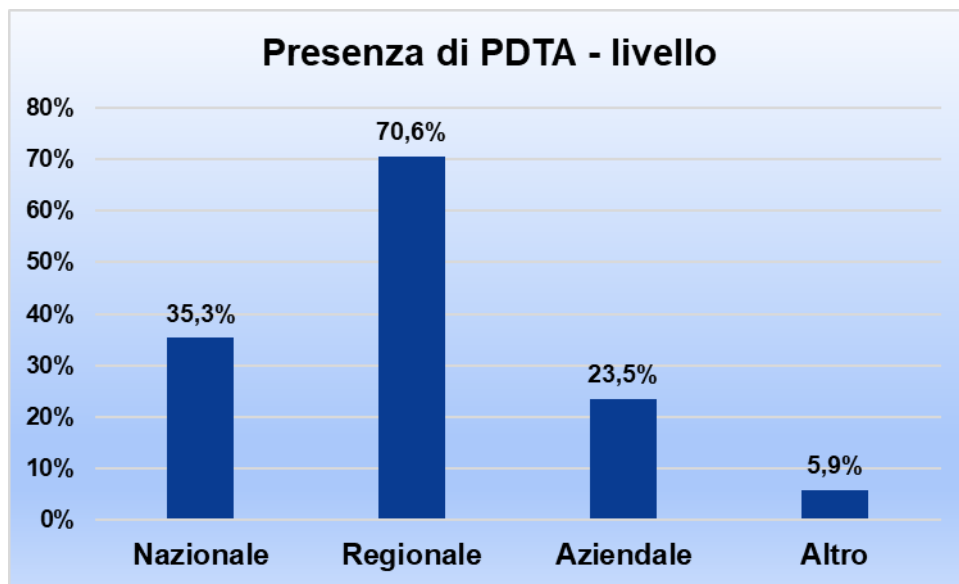
A coloro che hanno risposto di sì abbiamo chiesto a che livello sono i PDTA e hanno risposto a livello nazionale il **35,3%**, a livello regionale, **70,6%**, aziendale **23,5%**, **5,9%** altro, grafico n. 6, e sono nell'applicazione tutti diversi tra loro.

Grafico n.5



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Grafico n.6



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Per capire meglio in quali regioni e per quali patologie esista un PDTA, osservando la tabella n.1 possiamo notare, in base alle risposte fornite, che solo l'associazione Fand, Simba e Fondazione ANT sono fornite di un PDTA in tutte le regioni. Ancora una volta ci tocca evidenziare una disuguaglianza, se e dove esistono dei percorsi, vengono realizzati solamente per alcune patologie, solo in alcune regioni e spesso anche parzialmente. In altri casi esistono ma solo a livello aziendale e sono nell'applicazione tutti diversi tra loro.

Tabella n.1: Se Sì, elencare le Regioni nelle quali è presente un PDTA sulla patologia:

Associazione	Elenco delle Regioni nelle quali è presente un PDTA sulla patologia
A.B.I.STOM ODV	Emilia Romagna
A.M.I.C.I. ONLUS	Sicilia - Fvg - Abruzzo - Marche
A.N.N.A. ASSOCIAZIONE NAZIONALE NUTRITI ARTIFICIALMENTE	Piemonte, Toscana Sempre Parziali
AISF ODV	Toscana, Lombardia, Sicilia, Valle D'Aosta, Veneto
ANMAR ONLUS	Molte ⁹
APISTOM TORINO ODV	Piemonte
ASSOCIAZIONE NAZIONALE ALFA1-AT ODV	Lombardia
ASSOCIAZIONE APNOICI ITALIANI APS	Puglia, Sicilia, Abruzzo, Toscana. Basilicata. Lazio. <u>In Basilicata ed Emilia Romagna in fase di delibera.</u>
ASSOCIAZIONE APNOICI ITALIANI APS	Puglia, Abruzzo, Toscana, Sicilia, Basilicata, Lazio, Emilia Romagna
ASSOCIAZIONE ITALIANA CELIACHIA - PUGLIA	Puglia
ASSOCIAZIONE ITALIANA CELIACHIA - TOSCANA	Toscana
ASSOCIAZIONE ITALIANA CISTITE INTERSTIZIALE	Piemonte, Lombardia, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Emilia Romagna, Marche, Lazio, Abruzzo, Campania. In Sicilia in <u>corso di definizione</u>
ASSOCIAZIONE MALATI DI MENIERE INSIEME	Marche
ASSOCIAZIONE NAZIONALE PER LA LOTTA ALL'AIDS ONLUS ETS	Lombardia, Liguria, Lazio, Marche, Toscana, Umbria, Veneto
AZIONE PASRKINSON	Toscana, Marche, Puglia
EUROPA DONNA ITALIA	Piemonte, Veneto, Emilia Romagna, Abruzzo, Lazio, Puglia, Campania, Sicilia
FAND ASSOCIAZIONE ITALIANA DIABETICI ODV	Tutte ¹⁰
FONDAZIONE ANT ITALIA ONLUS	Tutte
GILS ODV	Lombardia, Toscana, Emilia Romagna
LEGA ITALIANA SCLEROSI SISTEMICA	Lombardia, Emilia Romagna, Toscana, Abruzzo, Liguria
PARKINSON ITALIA ONLUS	Puglia, Veneto
SIMBA ODV	Tutte

Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

⁹ Deliberati in molte, create in poche.

¹⁰ Il PDTA è presente in quasi tutte le regioni ma non viene applicato o seguito in alcune con diversità anche all'interno della regione. Ad es. Lombardia e Sardegna sono in fase di studio; in Veneto, Piemonte. Lazio, Marche il PDTA c'è e viene applicato. In Sicilia, Calabria, Umbria, Liguria esiste il PDTA ma non viene applicato. In Campania non c'è a livello regionale ma è presente nelle singole ASL. In Sardegna e in Lombardia è in fase di stesura.

Ruolo e attività svolte dalle associazioni

Le associazioni di pazienti sono costituite da un insieme di persone legate dal perseguimento di uno scopo comune. Le attività svolte dagli associati, prevalentemente attraverso prestazioni personali e volontarie, hanno lo scopo di supportare i pazienti, i loro familiari e caregiver. Le Associazioni di Pazienti si sono trasformate nel tempo. Diventando non più solo rappresentanti e portavoce dei bisogni dei pazienti, ma partecipanti attivi nelle scelte di politica sanitaria, collaborando con le strutture sanitarie e con le istituzioni all'interno dei tavoli decisionali.

Le Associazioni di Pazienti possono aiutare le istituzioni a comprendere cosa significhi convivere con una patologia, quali siano le sfide che i pazienti e le loro famiglie devono affrontare e a delimitare il ruolo del SSN nella gestione della persona e non solo della malattia.

La tab. 2 rappresenta un quadro sinottico delle principali attività di cui si occupano le associazioni troviamo.

Tabella n.2: *Di quali attività vi occupate come Associazione di pazienti? Risposta multipla*

Di quali attività vi occupate come Associazione di pazienti? (multipla)	%
Campagne di informazione e sensibilizzazione	96,9%
Informazione sulla patologia e centri di cura	81,5%
Supporto/mutuo aiuto	80,0%
Assistenza psicologica	70,8%
Sportello telefonico	69,2%
Corsi di formazione per pazienti e caregiver	58,5%
Valutazione e miglioramento dei servizi	52,3%
Studi sulla qualità di vita	50,8%
Campagne di prevenzione e screening	49,2%
Finanziamento di ricerche scientifiche (e Dottorati)	40,0%
Partecipazione a trial clinici	33,8%
Telemedicina/Teleconsulto	30,8%
Assistenza a domicilio	18,5%
Altro (socializzazione e attività culturali e ricreative per famiglie; supporto economico, corsi di formazione per operatori sanitari)	16,9%

Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Nel tempo il ruolo delle associazioni dei pazienti sta cambiando: da portavoce di bisogni a soggetti attivi nella giusta rivendicazione di un ruolo da protagonista, che li veda partecipare attivamente – assieme a medici e amministratori – alle scelte di politica sanitaria, vedendo al tempo stesso rispettate le proprie prerogative di “persone consapevoli” nell’ambito della selezione e gestione della propria cura.

Ma quale è oggi lo stato dell’arte? Quanto oggi le associazioni sono effettivamente parte dei processi decisionali che direttamente le riguardano su percorsi diagnostico-terapeutici, processi assistenziali e di cura, accesso ai farmaci, politiche sociali di sostegno e promozione della qualità di vita? E ancora, cosa vorrebbero di più e quali gli strumenti considerati importanti in un processo di progressivo empowerment? Saper comunicare in modo efficace e incisivo con i media può fare la differenza?

Le associazioni dei parenti e dei loro familiari hanno via via preso impegno a fare ‘advocacy’, cioè a prospettare i bisogni e le attese dei malati, a fare presenza attiva nei meccanismi

decisionali, a sollecitare aziende e presidi pubblici ad innovare ed intensificare l'azione di cura, a sviluppare forum e community network, addirittura a fare nuova cultura di settore (magari finanziando e promuovendo ricerche apposite). Diventano così soggetti a pieno titolo del mondo delle grandi malattie.

Le Associazioni auspicano quindi un futuro che le veda rappresentate e partecipi ai tavoli decisionali dove svolgere la loro azione in sinergia con le istituzioni, interlocutori nelle sedi dove si definiscono gli indirizzi delle risorse pubbliche in sanità, della ricerca scientifica, degli studi clinici e dell'assistenza sanitaria. Mentre oggi, invece, i protagonisti di queste scelte sono i medici, i ricercatori, le aziende farmaceutiche, le istituzioni. Per raggiungere questi obiettivi richiedono di poter accedere a una maggior formazione, a una professionalizzazione in senso manageriale che riesca a sostenere una rete di associazioni più forte.

Coinvolgimento delle associazioni nelle politiche sanitarie e partecipazione in tavoli istituzionali

Per quanto riguarda il coinvolgimento dei cittadini da parte delle istituzioni in materia sanitaria, nonostante vi siano numerose norme e le previsioni che lo disciplinano, sia a livello nazionale che regionale e locale, assai meno efficaci risultano invece essere le fasi e le modalità in cui la partecipazione civica viene garantita nelle politiche sanitarie pubbliche. Il risultato è che spesso si ha una partecipazione, ma senza qualità e senza cambiamenti effettivi.¹¹

L'esperienza pandemica ha reso evidente sia alle istituzioni che alle associazioni quanto siano imprescindibili le une dalle altre. Negli scorsi mesi sono stati numerosi gli esempi virtuosi di collaborazione tra organizzazioni sanitarie e associazioni, sia nella proposizione che nella concreta gestione di alcuni servizi, come l'organizzazione dell'assistenza stessa, la continuità delle cure, le politiche farmaceutiche e l'assistenza domiciliare.

In questo contesto, il mondo delle organizzazioni di tutela e dell'attivismo civico in ambito sanitario, e in particolare delle associazioni dei malati cronici e rari, ha reagito con tempestività, giocando a pieno titolo un ruolo da player del sistema, ad un quadro che diventava ogni giorno più complesso, promuovendo in particolare la circolazione di informazioni e comunicazioni corrette e l'attivazione di servizi sostitutivi e, più in generale, garantendo uno stretto rapporto con le istituzioni ai diversi livelli di governo per contribuire ad assicurare la migliore tutela della salute possibile.

Anche Cittadinanzattiva, insieme a tante organizzazioni che aderiscono al CnAMC, per tutto il periodo del lockdown e nelle fasi successive, ha promosso iniziative politiche e una intensa attività di comunicazione. Di seguito un elenco delle principali

¹¹ Coinvolgimento dei cittadini da parte delle istituzioni in materia sanitaria
<https://www.cittadinanzattiva.it/comunicati/salute/12005-il-coinvolgimento-dei-cittadini-nelle-politiche-sanitarie-i-risultati-dell-indagine.html>

Campagne ed attività di comunicazione

Coronavirus la guida di Cittadinanzattiva: pagina web del sito di Cittadinanzattiva di approfondimento sul Coronavirus, realizzata sin dall'inizio dell'epidemia ed in costante aggiornamento, per fornire informazioni utili per i cittadini su: fake news, provvedimenti regionali e nazionali, guide utili e video di esperti.

“Insieme senza paura, keep calm”: campagna social realizzata nel mese di febbraio 2020 da Cittadinanzattiva e FIMMG «Insieme senza paura. Il coronavirus è un nemico debole se lo combattiamo uniti. Medici di famiglia e cittadini».

io resto a casa: campagna social realizzata nel mese di marzo 2020 da Cittadinanzattiva e Assogenerici *“perché nessuno resti escluso”* con l'obiettivo di fornire a tutte le comunità presenti nel nostro Paese informazioni in lingua madre su come evitare comportamenti pericolosi e quindi contribuire allo stop alla diffusione del coronavirus.

#insiemesenzapaura: nell'ambito della campagna Roche al fianco di Cittadinanzattiva e Fimmg si è impegnata iniziando dal Nord la distribuzione di gel disinfettante, materiale informativo e dei primi DPI.

Riconnessi. Facciamoci trovare pronti: campagna di crowdfunding per fornire device elettronici a studenti e famiglie delle aree interne del nostro Paese con particolari difficoltà, al fine di superare gli ostacoli rappresentati dal digital divide che caratterizza questi territori.

Iniziative politiche

AIFA accoglie appello per proroga Piani terapeutici. 12 marzo 2020 - L'AIFA accoglie l'appello di Fadoi (Federazione dei medici internisti ospedalieri) e Cittadinanzattiva di prorogare la validità dei Piani Terapeutici per i farmaci e le prescrizioni dei presidi destinati a 10 milioni di malati cronici

Cittadinanzattiva su disegno di legge sui caregiver. 13 marzo 2020 - Sul disegno di legge è intervenuta Cittadinanzattiva e numerose associazioni del CnAMC, attraverso l'invio di osservazioni specifiche alla XI Commissione del Senato.

Pazienti oncologici - Periplo, Cittadinanzattiva e FMP chiedono misure contro il contagio da COVID19. 17 marzo 2020 - In una lettera ai Presidenti e agli Assessori alla salute delle Regioni, le tre organizzazioni chiedono in primo luogo di “garantire, sotto responsabilità del medico, la somministrazione di farmaci per pazienti oncologici al di fuori degli ospedali, riservati al trattamento per acuti, utilizzando le diramazioni territoriali delle ASL/ASST o il domicilio del paziente”.

Fornitura dispositivi medici - Cittadinanzattiva chiede proroga per domande in scadenza. 19 marzo 2020 - Prorogare su tutto il territorio nazionale per almeno 90 giorni la fornitura dei presidi medici indispensabili per i pazienti cronici, la cui domanda scade nei mesi di marzo ed aprile. Ed ancora, controllare i dati clinici a distanza per limitare l'esposizione dei pazienti e dei sanitari al rischio infettivo da coronavirus. È quanto richiesto da Cittadinanzattiva e CnAMC in una lettera inviata ai Presidenti delle Regioni, agli Assessori Regionali alla Salute e al Ministero della Salute.

[Federfarma raccoglie invito Cittadinanzattiva e allarga sua iniziativa per consegna farmaci a domicilio anche ai dispositivi medici.](#) 24 marzo 2020

[Cittadinanzattiva lancia proposta per emendare il "Cura Italia" al fine di incrementare assistenza socio-sanitaria e domiciliare.](#) 26 marzo 2020 - Cittadinanzattiva lancia una proposta per emendare il disegno legge di conversione del c.d. "Cura Italia" per rafforzare l'assistenza socio-sanitaria e domiciliare per i malati cronici e rari, gli immunodepressi, gli acuti non ospedalizzati e le persone disabili non autosufficienti attraverso il finanziamento di piani straordinari triennali da parte delle Regioni. Nello specifico, si prevede uno stanziamento pari ad un incremento di spesa, sul finanziamento sanitario corrente, di 300 milioni di euro per l'anno 2020, di 400 milioni di euro per l'anno 2021 e di 500 milioni di euro per l'anno 2022. Le risorse necessarie per questo intervento sarebbero ricavate attraverso la revisione del regime fiscale vigente per i prodotti di tabacco riscaldato, rendendolo più omogeneo rispetto a quello previsto per le sigarette tradizionali.

[Contrastare il COVID-19 nelle RSA.](#) 1 aprile 2020 - Lettera-appello inviata da Cittadinanzattiva ai Presidenti delle Regioni, agli Assessori regionali alla Salute e al Coordinatore Commissione salute Conferenza delle Regioni, Luigi Genesio Icardi, affinché siano adottati al più presto i piani straordinari di emergenza finalizzati alla prevenzione, assistenza e controllo del contagio da Covid-19 nelle Residenze Sanitarie Assistite (RSA).

[Lavoratori fragili: richiesta proroga articolo 26 del Decreto Italia.](#) 7 maggio 2020 - La richiesta di Cittadinanzattiva e delle organizzazioni del CnAMC a tutela di cittadini immunodepressi, colpiti da una patologia oncologica o sottoposti a cure salvavita

[Piani terapeutici: si estenda validità fino al termine dello stato di emergenza.](#) 1 settembre 2020 - L'appello della Federazione dell'Ordine dei Medici e di Cittadinanzattiva al Ministro della Salute, Roberto Speranza, e ai vertici dell'Agenzia del farmaco, perché si estenda la proroga dei piani terapeutici fino al termine dello stato di emergenza.

Il ruolo delle organizzazioni è proprio quello di cogliere alcune cose prima di altri, e Cittadinanzattiva ha svolto questo ruolo di apripista, insieme a tante altre. La sfida più grande è conciliare la vicinanza alle persone alla necessità di strutturarsi come organizzazioni, perché da una parte devono conservarsi legate alle proprie radici, dall'altra devono crescere e strutturarsi. La pandemia è stata una grande occasione di cambiamento ma anche di sfida per tante organizzazioni, dimostrando quanto sia cruciale aprirsi a collaborare. La pandemia ha creato ponti, bisogna solo vederli e continuare a lavorarci su, perché nei fatti si è già superato il problema della collaborazione: abbiamo lavorato gomito a gomito senza steccati e senza essere autoreferenziali.

Le associazioni non devono più essere sostituite ma partner delle istituzioni nella definizione dei bisogni e nella programmazione e un momento di condivisione dei percorsi assistenziali, non solo a livello ministeriale ma anche a livello territoriale in quanto sono loro ad essere presenti sul territorio e ad avere contatto diretto con le persone e possono suggerire quali sono gli interventi migliorativi da attuare.

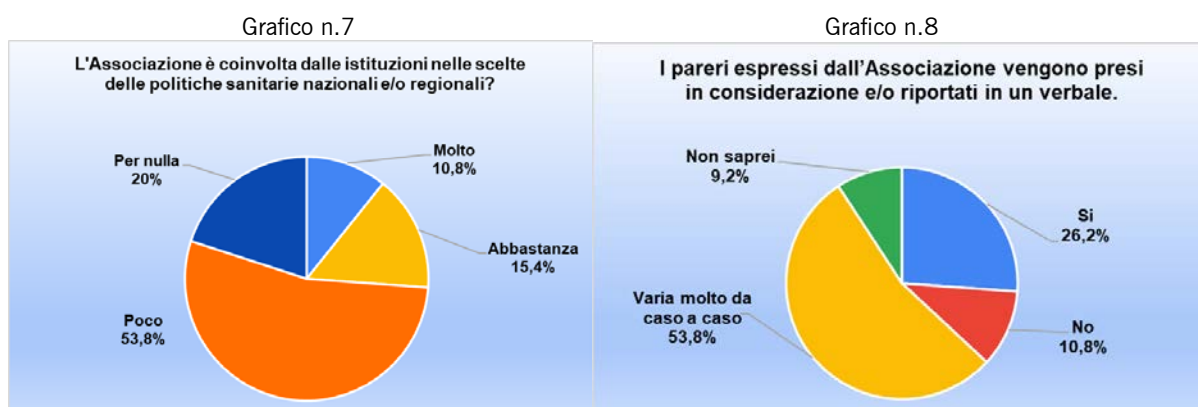
Per capire quanto le associazioni dei pazienti sono coinvolte dalle istituzioni nazionali e/o regionali, abbiamo chiesto ai presidenti delle associazioni che aderiscono alla nostra rete, in base alla sua esperienza, quanto l'Associazione è coinvolta dalle istituzioni nelle scelte delle politiche sanitarie nazionali e/o regionali? Dal grafico n.7 è palese il fatto che le associazioni

sono poco coinvolte, **53,8%**, il **15,4%** risponde abbastanza, solo il **10,8%** risponde abbastanza e il **20%** non è per nulla coinvolta. Dire che la strada è ancora lunga per far sì che paziente e cittadini siano coinvolti nelle politiche sanitarie è un eufemismo.

Avremo modo di valutare se il Gruppo di studio sulla partecipazione delle associazioni dei cittadini in ambito sanitario costituito dal Ministero della Salute per rendere meno occasionale la partecipazione delle associazioni, che ha come obiettivo principale il coinvolgimento delle associazioni di cittadini e pazienti operanti in ambito sanitario innanzitutto in specifiche attività del Ministero, come la programmazione e la pianificazione sociosanitarie, i processi di innovazione tecnologica e i processi di valutazione delle tecnologie possa trovare una soluzione a questa carenza. Il gruppo intende definire i rapporti con l'associazionismo determinando le modalità di interlocuzione con il Ministero e le relative forme di partecipazione. Un'ulteriore sfida per il gruppo, a cui parteciperanno i rappresentanti delle associazioni e delle regioni, sarà provare ad individuare, armonizzare e favorire le best practices per la partecipazione delle associazioni su tutto il territorio nazionale, è inoltre previsto l'utilizzo di una banca dati che raccoglierà le associazioni operanti in ambito sanitario distinguendole per area patologica, proprio al fine di avere un accesso diretto, semplificato e istituzionalizzato alle procedure e alle tempistiche di coinvolgimento. Bisogna rompere gli schemi organizzativi di un modello di governance affidata solo apolitici, amministrativi o esperti, attraverso una maggiore apertura delle istituzioni e una maggiore propositività e crescita culturale delle associazioni.

Continuando la nostra indagine su questo tema, abbiamo chiesto: Abitualmente i pareri espressi dall'Associazione vengono presi in considerazione e/o riportati in un verbale? Il **53,8%** ci informa che varia molto, quindi non esiste una regola precisa e standardizzata, il **26,2%** sì, il **10,8%** no e il **9,2%** non lo sa, grafico n. 8.

Anche in questo ambito, nel nostro Paese, sia a livello nazionale come regionale e locale, esistono modalità con cui i cittadini vengono coinvolti nelle scelte di politica sanitaria, tavoli di lavoro, programmi di valutazione partecipata, consulte e comitati partecipativi. Ciò che manca è una linea d'azione comune che metta a sistema la partecipazione delle associazioni e che renda questa partecipazione effettiva e concreta. Le associazioni non devono essere solo invitate a partecipare ma il loro contributo e il loro apporto deve essere preso nella giusta considerazione e attuato in maniera tangibile.



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Un'altra domanda è stata: in base alla sua esperienza, quanto l'Associazione è chiamata/convocata a partecipare ai tavoli nazionali e/o regionali che trattano argomenti inerenti alla patologia di riferimento? Le risposte sono: grafico n.9, abbastanza ma allo stesso tempo poco 38,5%, per nulla 15,4%, molto 7,7%; Abitualmente i pareri espressi dall'Associazione

vengono presi in considerazione e/o riportati in un verbale? **47,7%** varia da caso a caso, sì il **32,3%**, no il **12,3%** e non saprei il **7,7%**, grafico n. 10.

Grafico n.9

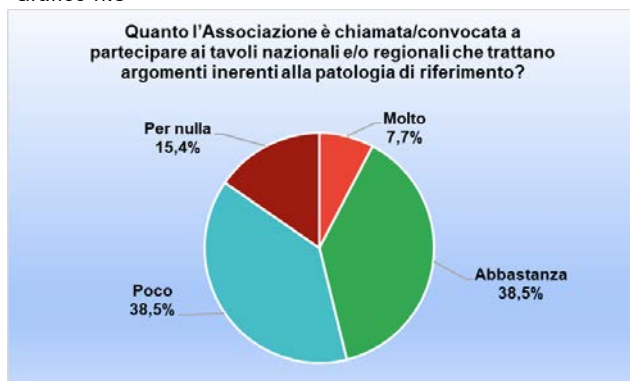
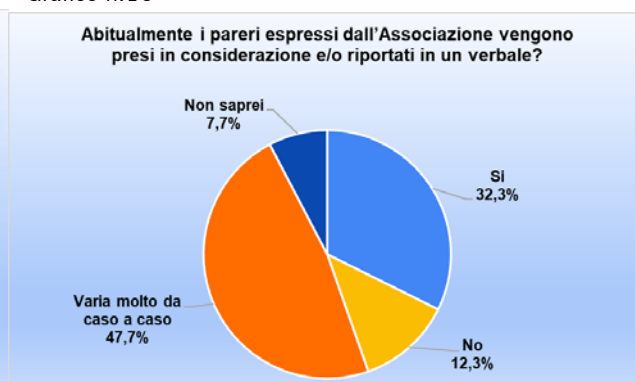


Grafico n.10



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della

Innovazione e cambiamenti avvenuti nei modelli assistenziali durante la pandemia

L'epidemia da covid-19 ha fatto emergere diverse inadeguatezze nei modelli organizzativi dell'assistenza. Il Servizio sanitario nazionale (Ssn) ha dovuto affrontare improvvisamente una situazione che lo obbligava a cambiamenti necessari e indispensabili per rispondere ai bisogni generati dalla emergenza pandemica e gli interventi più importanti hanno riguardato, e continuano a riguardare, l'assistenza territoriale.

Le risposte all'emergenza diverse ed espresse in modo scollegato le une dalle altre a causa della rapidità dell'evoluzione dell'epidemia e dell'impreparazione generale, alcune di queste rappresentano un patrimonio, anche per il futuro. Esse, infatti, costituiscono non solo esempi di buona pratica assistenziale, ma anche una fonte a cui attingere per i cambiamenti necessari al miglioramento stabile di efficacia, efficienza ed equità dell'assistenza territoriale nel nostro Paese.

Nonostante le difficoltà e la non efficacia di rispondere al meglio, il SSN ha raggiunto una nuova dimensione e non può essere disperso, al contrario va messo a sistema. Ciò che è certo è che non si può tornare a ciò che era prima della pandemia.

Durante l'epidemia il territorio ha assunto una nuova importanza in quanto c'è stata l'esplosione e il sovraccarico delle strutture sanitarie per cui, il territorio, e in particolare il domicilio del paziente è risultato l'ambito ideale per evitare un eventuale contagio e attuare il distanziamento sociale. Tutto ciò insieme al riconoscimento e al trattamento precoce dei casi, la gestione di pazienti di bassa o media gravità, la conseguente riduzione dei flussi verso il pronto soccorso e la facilitazione delle dimissioni dei pazienti non ancora perfettamente stabilizzati si è potuto realizzare laddove il territorio è stato in grado di farsi carico dell'enorme quantità di azioni preventive e assistenziali che la situazione richiedeva. Se questo era il quadro di riferimento, le esperienze maturate nel corso del primo anno di pandemia ci hanno indicato il ruolo cruciale centrale della medicina di prossimità. Ed è proprio per questo motivo che 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 che il nostro Paese la specialità e la ricchezza delle aree interne.

Bisogna lavorare e favorire l'adattamento rapido dei percorsi e l'introduzione di interventi innovativi per rispondere all'evoluzione dei bisogni sanitari della popolazione, nell'emergenza come al di fuori di essa. Dalla valutazione del primo anno di pandemia e di una serie di esperienze, risulta in maniera evidente che laddove questa flessibilità è stata esercitata ciò è stato possibile grazie al governo dei processi da parte di una forte presenza manageriale.

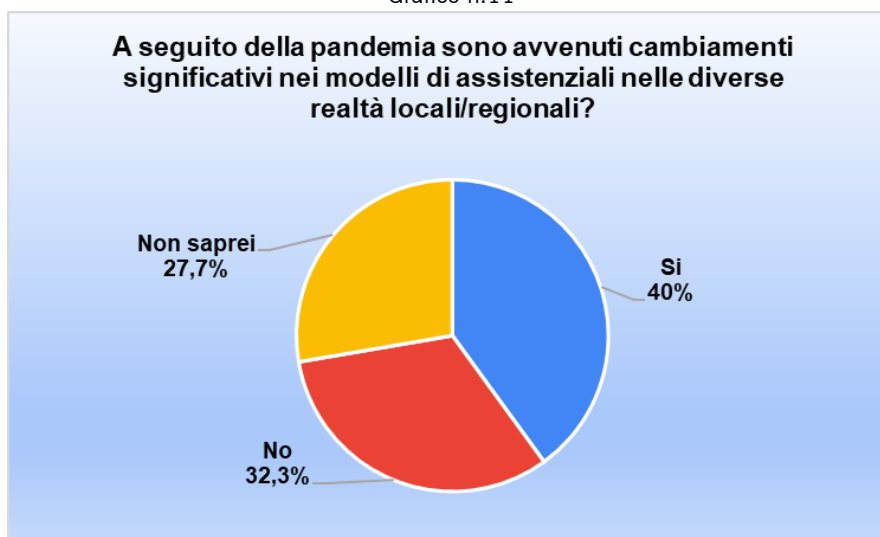
Inoltre, le iniziative basate sul cambiamento e sulla introduzione di innovazione hanno avuto successo unicamente dove si è realizzata una piena integrazione fra le varie componenti del territorio, quindi, medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, distretti e dipartimenti di cure primarie, dipartimento di prevenzione, unità speciali di continuità assistenziale, servizi di assistenza sociale hanno costituito una squadra unica e coordinata.

Partendo da queste considerazioni abbiamo chiesto a coloro che hanno partecipato alla rilevazione dei dati **se a seguito della pandemia sono avvenuti cambiamenti significativi nei modelli di assistenziali nelle diverse realtà locali/regionali.**¹² (Esempio, accesso alle terapie in un modello spostato verso la prossimità/ domiciliarità; Farmaci spostati nel canale della Distribuzione Per Conto invece del canale della Distribuzione Diretta presso presidi Ospedalieri, etc), il **40%** risponde sì, il **32,3%** risponde no e il **27,7%** non saprei, grafico n.11.

¹² Esempio, accesso alle terapie in un modello spostato verso la prossimità/ domiciliarità; Farmaci spostati nel canale della Distribuzione Per Conto invece del canale della Distribuzione Diretta presso presidi Ospedalieri, etc. Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici-Cittadinanzattiva

Nella tabella n. 3 abbiamo riportato le risposte di coloro che ci hanno restituito che sono avvenuti dei cambiamenti per capire quali fossero. Per facilitare la lettura li abbiamo suddiviso i temi più ricorrenti in senso positivo e in senso negativo.

Grafico n.11



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Se Sì, specificare: tabella n. 3

In positivo i temi più ricorrenti:	In negativo i temi più ricorrenti:
Digitalizzazione - Dematerializzazione della ricetta - Informatizzazione del Piano Terapeutico - Attivazione di Telemedicina e Teleconsulto - E' stata utile per dimostrare che meno burocrazia può facilitare la vita dei pazienti	Difficoltà di accesso - ai presidi a motivo della trasformazione in reparti Covid - per liste attesa - interruzioni terapie - interruzione della riabilitazione (essenziale per alcuni pazienti/patologie)
Distribuzione dei farmaci nelle farmacie sul territorio invece che ospedaliere, in molti casi molto distante dal domicilio, anche se purtroppo tale possibilità non garantita in modo omogeneo sui territori	Carenza di farmaci (Molti pazienti che facevano uso farmaci biotecnologici se ne sono visti negare perché necessari ai pazienti Covid)
Consegna di presidi e dispositivi direttamente a casa del paziente (microinfusori, sensori)	Difficoltà di interagire con i medici e specialisti in un momento di maggiore esigenza di vicinanza e informazione
Maggiore attenzione al territorio: - Potenziamento cure domiciliari - Istituzione delle USCA - Riabilitazione sono state svolte a domicilio	Impatto durissimo sulle famiglie costrette a rivestire a tutti gli effetti un ruolo vicario nell'assistenza sanitaria e socio-sanitaria.
	Mancata o incompleta messa a regime dei LEA 2017 e aggiornamento tabelle, prestazioni e tariffe

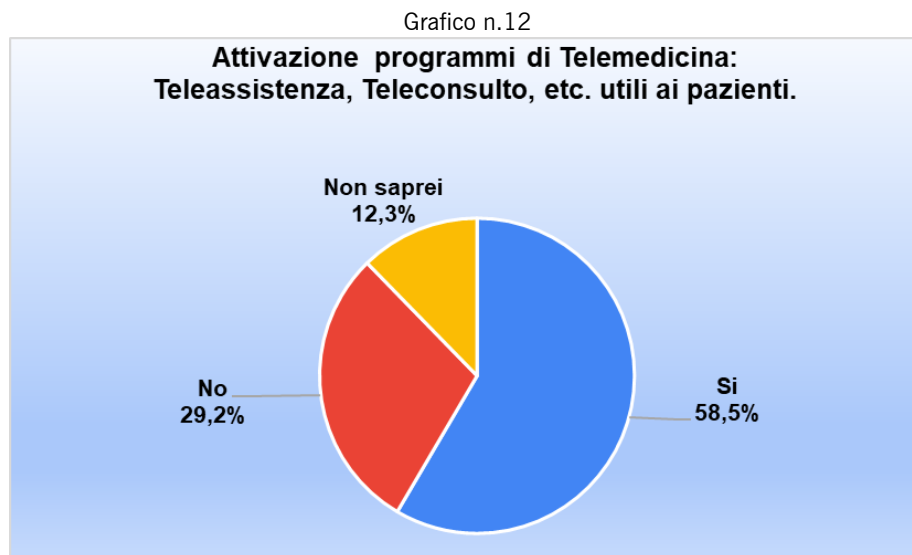
Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Senza 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.

Vediamo cosa ci riportano le associazioni su questo argomento: **a seguito della pandemia sono stati attivati programmi di Telemedicina (Teleassistenza, Teleconsulto, etc.) utili ai pazienti?**

Più della metà dei rispondenti 58,5%, dà una risposta positiva, il 29,2% risponde di no e il 12,3% non sa, grafico n. 12.



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Difficoltà e disuguaglianza sui territori

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.

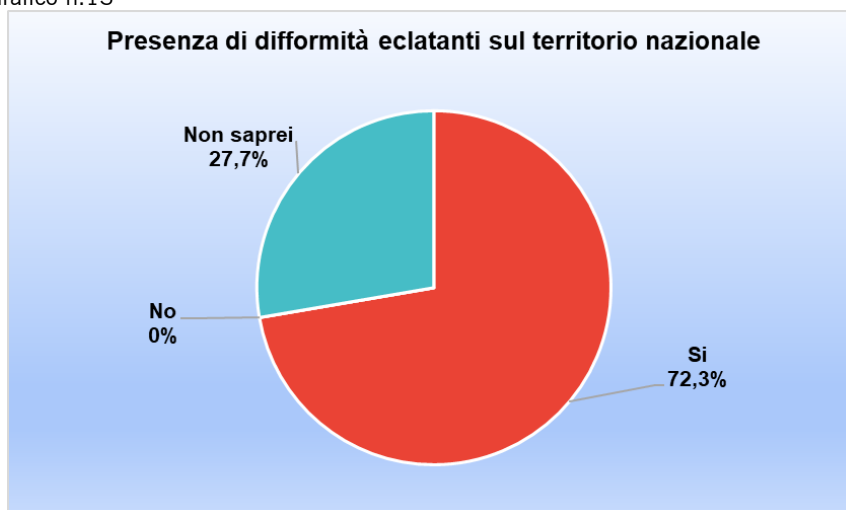
Non parliamo solamente di tempestività nella diagnosi, ma anche di tutto quello che, nel percorso di prevenzione e cura, viene garantito in una regione e negato in un'altra. Parliamo di farmaci e dispositivi, ad esempio. Se sei nella regione giusta avrai diritto a quelli più innovativi e in tempi rapidi, altrimenti no. Parliamo di protesi ed ausili, anche in questo caso difformità regionali, sia in termini di quantità, che di qualità. In alcune regioni si ha il diritto all'esenzione dal ticket, in altre lo stesso diritto viene negato. In alcune regioni esistono dei percorsi per la cura di alcune malattie, in altre è il paziente che deve costruire faticosamente il proprio percorso, spesso dovendosi spostare in altri territori.

Medesima situazione si verifica per quanto riguarda il riconoscimento dell'invalidità e dell'handicap. La stessa patologia in una regione viene considerata rivedibile e in un'altra no, in una darà diritto all'assegno di invalidità e in un'altra no.

Le differenze poi riguardano anche aspetti non prettamente clinici ma fondamentali soprattutto nella vita delle persone con disabilità, come l'assistenza psicologica, le difficoltà burocratiche, il sostegno economico, sociale e formativo alle famiglie che assistono il malato, le tutele sul lavoro.

Per cercare di capire cosa succede nella realtà e nella vita delle persone con malattia cronica o rara abbiamo chiesto: **a suo avviso ci sono da segnalare difformità eclatanti sul territorio nazionale?** (Ad esempio su: Rinnovo automatico dei Piani terapeutici; Utilizzo della Ricetta dematerializzata; Accesso alle cure; Accesso ai presidi/dispositivi; Modelli di gestione e della presa in carico, etc...)? Ben il **72,3%** dei rispondenti dice di sì, e il **27,7%** non sa, grafico n.13.

Grafico n.13



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Se Sì, descrivere brevemente esempi virtuosi e/o esempi disfunzionali:

Esempi virtuosi	Esempi disfunzionali
<ul style="list-style-type: none"> - Attivazione di servizi di telemedicina. - Incentivazione della teleassistenza: Teleconsulto, Televisita. - Consultazione degli specialisti tramite i social media (Trentino, Emilia Romagna, Lombardia, Lazio) - La digitalizzazione ha permesso, in alcune realtà territoriali, l'accelerazione dei processi prescrittivi ed erogativi di ausili e presidi (es. Lombardia, Liguria, Toscana). - Semplificazione e Dematerializzazione: - Sistemi di gestione delle cronicità collegati con intranet tra medicina di base e Asl (anche prima della pandemia) (Lazio) - la prescrizione annuale dei materiali di consumo da parte del medico di base su ricetta <u>non dematerializzata, ma accettata attraverso invii email.</u> - La ricetta dematerializzata - Quello del rinnovo piani terapeutici è ancora lontano. - Attivazione FSE 	<p>Telemonitoraggio attualmente sottoutilizzato per mancanza di codici di rimborso.</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Avvio di percorsi in ADI 	<ul style="list-style-type: none"> - Centri di riabilitazione carenti su tutto il territorio nazionale, in particolare nel sud. - limitato accesso alle strutture ospedaliere per ricoveri e terapie - difficoltà ad erogare servizi sul territorio in sostituzione o in supporto a quelli ospedalieri; - Rallentate le visite e i DH nei centri di riferimento - PDTA non implementati
	<p>Differenze regionali/difformità e disuguaglianze per:</p> <ul style="list-style-type: none"> - rinnovo piano terapeutico - campagna vaccinale - presenza di Centri e qualità delle cure - ritardi negli screening di prevenzione - Esistono troppe differenze regionali - Non esiste un modello regionale virtuoso completo se alcune sono virtuose da un lato dall'altro non lo sono - Le difformità e disuguaglianze sono tante non solo a livello regionale ma anche da una città all'altra. - I modelli di presa in carico e i LEA sono difformi tra le 20 regioni. <p>Le disuniformità (che influiscono addirittura sui tempi di vita media) sono enormi.</p>
<ul style="list-style-type: none"> - accesso a maggior numero di farmaci ordinabili e reperibili nelle farmacie 	<ul style="list-style-type: none"> -

<ul style="list-style-type: none"> - team multidisciplinari dedicati - presa in carico con centri pediatrici e centri adulti in completa sinergia, - percorsi di transizione età pediatrica-adulta. 	<ul style="list-style-type: none"> - carenza di figure multidisciplinari (specialmente, psicologi, neurologi) - mancati rinnovi dei piani terapeutici e ritardi nei rinnovi con pazienti che restano senza; - Utilizzo della Ricetta dematerializzata - informazione frammentaria e contraddittoria sulle reti ufficiali, dati di contatto obsoleti e inesistenti su unità ospedaliere; - Accesso ai presidi/dispositivi; - gestione e presa in carico che ignora linee guida esistenti.
	<ul style="list-style-type: none"> - Rinnovo della legge 104 rimandato a data da stabilire - Nonostante previsione del Decreto Semplificazioni della possibilità di effettuare visite per accertamento invalidità esclusivamente su base documentale (senza convocazione a visita del paziente) ciò non è quasi mai avvenuto;

CELIACHIA: In Veneto, dopo lunga attesa, si è finalmente giunti alla dematerializzazione dei buoni per l'acquisto di prodotti senza glutine. Da maggio scorso quindi sono spariti i buoni cartacei e il tutto si gestisce tramite tessera sanitaria. Non tutte le regioni però usano lo stesso sistema per l'erogazione dei buoni di spesa (buoni cartacei, tessera sanitaria, accredito su c/c....) e questo crea una notevole difficoltà per la libera circolazione della persona celiaca che può usufruire dei propri buoni solo sul territorio della propria Regione.

NUTRIZIONE: Per quanto riguarda la nutrizione clinica l'unica regione che ha una legiferazione completa ed efficiente è il Piemonte, con ancora alcune lacune. A ruota la Toscana che ha legiferato nel passato e che è l'unica regione che ci convoca prima di indire gara per quanto riguarda la nutrizione parenterale domiciliare. Ancora zero coinvolgimento dell'associazione su enterale.

Come ultima domanda abbiamo lasciato la possibilità ad ognuno di riportare eventuali commenti. Di seguito quanto ci è stato riportato:

Inserisca qui eventuali annotazioni e commenti
<i>Bisogna rendere per semplicità attuativi tutti i percorsi che vengono approvati</i>
<i>Difficoltà a reperire presidi in quanto i fornitori delle farmacie scartano quelli poco usati e si occupano solo di quelli più diffusi.</i>
<i>Dipende molto dalla buona volontà dei singoli professionisti non essendoci ad oggi Centri di riferimento per una malattia rara sistemica che necessita di ambulatori multidisciplinari.</i>
<i>Insistere sulla necessità di una dorsale telematica nazionale su cui sviluppare FSE, Telemedicina, Registri, accessi in emergenza, biobanche, etc. Il FSE deve essere consultabile in tutta Italia e possibilmente essere consultabile anche in Europa</i>
<i>La cosa che più ci rammarica è la carenza di collaborazione con la Sanità nella nostra Regione a tutti i livelli</i>
<i>L'abolizione del Titolo V della Costituzione garantirebbe una gestione della Sanità più uniforme a livello Nazionale. Altro "nodo" estremamente importante, in un prossimo futuro per provare a salvaguardare una adeguata assistenza territoriale è quella di adeguare i Professionisti Medici di Medicina Generale a Tutti gli operatori del Servizio Sanitario Nazionale; il contratto DEVE necessariamente essere UNICO!.</i>

<p><i>L'unico commento che posso fare è che la sanità pubblica torni centrale, diversamente avremo sempre disuguaglianze tra regione e regione</i></p>
<p><i>Necessario che ogni Regione condivida informazioni, criticità, carenze e 'best practices' per avere un quadro generale obiettivo e agire con criterio; in questo modo si potrebbe incidere maggiormente ad ogni livello, soprattutto istituzionale, dove c'è necessità. Permane comunque un grande divario tra Nord e Centro Sud e Isole, assolutamente da colmare. Permangono enormi difficoltà nel post ictus: dalla riabilitazione all'assistenza domiciliare ai servizi sul territorio</i></p>
<p><i>Oggi in Italia dobbiamo aver coscienza piena che quali siano gli interventi che fa lo Stato, non sarà mai in grado di fare quello che garantiscono oggi volontariato e Terzo settore. Dobbiamo essere ben coscienti che tantissimi bisogni socio sanitari non possono che trovare risposta nel privato sociale. Ecco queste risposte lo Stato non sarà mai in grado di darle, al più lo Stato istituzionalizza, e se è bravo e non è cieco, incoraggia quello che si muove dentro la società.</i></p> <p><i>La pandemia ha messo in risalto quanto siamo tutti vulnerabili e interconnessi. Se non ci prendiamo cura l'uno dell'altro, a partire dagli ultimi, da coloro che sono maggiormente colpiti, non possiamo guarire il mondo</i></p>
<p><i>Più tutela ai caregiver</i></p>
<p><i>Ritengo utile un confronto tra le associazioni pazienti delle malattie croniche e rare</i></p>
<p><i>Sappiamo benissimo che la gestione della sanità è diversificata territorialmente e che l'associazionismo può essere un veicolo di superamento di criticità con informazioni ed eventuali consigli, basta che l'interlocutore sia disposto ad ascoltare e condividere le rimostranze di persone umane spogliate in alcuni casi al diritto alla vita negando dei sacrosanti diritti civili ed umani.</i></p>
<p><i>Sarebbe auspicabile inserire nel S.S.N. terapie comportamentali ancora molto costose delle quali si fanno carico le famiglie e che la stessa formazione docenti a portata di quanti vogliono avvicinarsi ad un mondo molto difficile come quello delle disabilità complesse con problematiche comportamentali importanti.</i></p>
<p><i>Serve rifare i tavoli tecnici per il rinnovo ed ottimizzazione dei LEA, occorre ampliare la rete dei prescrittori dei farmaci e terapie per diabete, osteoporosi e presidi, anche a specialisti privati o a MMG, magari su un portale governativo ad alto monitoraggio</i></p> <p><i>Per quanto concerne la fase di vaccinazione, reputo necessario che si dia una opportunità ai malati cronici di eseguire dei controlli pre e post vaccinazione al fine di dare fiducia e conforto ai tanti indecisi o non propensi alla vaccinazione causa PAURA.</i></p>
<p><i>Si auspica che venga attivato il buono celiachia sulla tessera sanitaria e che questo sia spendibile in tutta Italia</i></p>
<p><i>Troppe difformità regionali che la pandemia ha solo acuito</i></p>

Narrazione delle associazioni dei malati cronici e rari riferiti all'ultimo anno - criticità

Dare voce attraverso la narrazione significa realizzare percorsi di partecipazione per ricostruire una comune storia capace di erigere un ponte tra rappresentazioni collettive, bisogni individuali.

Invitare a narrare l'esperienza vissuta durante la pandemia da parte delle associazioni di malati cronici e rari che fanno parte del CnAMC di Cittadinanzattiva rappresenta un'occasione di condivisione e scambio delle esperienze.

Raccontare la propria esperienza serve anche per lasciare una traccia concreta e indelebile di quello che abbiamo attraversato, riferire di un momento storico unico come è stata la pandemia, trasmettendo un patrimonio di conoscenza, di solidarietà, di esperienze comuni e di diversità e specialità.

La finalità del racconto è quella di "costruire una memoria collettiva", esponendo l'impatto che il periodo emergenziale Covid 19 ha avuto sulle persone affette da patologie croniche e/o rare, e sulle associazioni di patologia che le rappresentano, con il fine di valorizzare e condividere criticità, bisogni, servizi attivati, per indirizzare cambiamenti nelle politiche per la cronicità. In particolare, attraverso l'esposizione dei fatti si vuole non solo porre l'accento sulle enormi e molteplici difficoltà incontrate nel "fare associazione" e nel vivere il quotidiano dei malati cronici e rari e dei loro familiari durante la fase acuta della pandemia; non solo monitorare le loro aspettative, bisogni, esperienze positive e/o criticità rilevate; ma anche e soprattutto valorizzare il lavoro e divulgare le tante iniziative, il senso di responsabilità, la creatività e le energie messe in campo.

Attraverso la singola narrazione si sono ottenute importanti informazioni riguardanti le reazioni delle persone e i loro bisogni, gli strumenti di comunicazione attivati dalle associazioni per informare ed essere vicini ai propri associati, la varietà dei servizi offerti e le iniziative di advocacy realizzate.

Lo scorso anno, 2020, è stato il primo esperimento di "raccontarsi" e ci hanno permesso di conoscere cosa è avvenuto durante il periodo più buio della pandemia, consegnando informazioni utili per capire come hanno reagito, come si sono attivate e come hanno fornito risposte.

Ci sono stati affidati racconti di gran fatica, difficoltà e urgenza ma anche racconti di solidarietà, di vicinanza e di molteplici risposte per mettere a fuoco un percorso di resilienza e apprendimento.

I racconti inviati permettono di ricostruire e ricomporre, dopo il primo impatto emotivo, un quadro preciso delle richieste di aiuto e le molteplici risposte che le associazioni hanno attivato per essere vicini ai propri associati.

Attraverso i racconti, le associazioni di pazienti ci hanno esposto i problemi pratici come la cancellazione improvvisa di visite ed esami programmati e un senso di abbandono e di incertezza. È così che i pazienti "ordinari" hanno vissuto il periodo di emergenza sanitaria ma allo stesso tempo le associazioni sono state protagoniste nella risposta alla pandemia, associazioni civiche e di tutela dei diritti che, sin da subito, si sono attivate con senso di responsabilità, creatività ed energia rivelandosi spesso l'unico punto di riferimento e l'unico servizio a disposizione dei cittadini.

Nelle domande che seguono vi chiediamo di raccontare la vostra esperienza su alcuni aspetti specifici

❖ Modalità organizzative dell'associazione

Nel primo semestre del 2020, le associazioni ci hanno raccontato iniziale spaesamento e paura, chiusura delle sedi, isolamento degli attivisti, difficoltà nella raccolta fondi, problemi logistici dovuti al lockdown; ma anche aspetti positivi quali il senso forte di responsabilità nei confronti dei malati, le tante energie spese per attivare nuove modalità organizzative e forme di contatto a distanza con pazienti e familiari.

Quali difficoltà organizzative interne sono tuttora presenti? L'evolversi della pandemia ha pian piano risolto alcuni problemi?

- *Abbiamo rinunciato alle iniziative di socializzazione e ha ridotto enormemente il nostro impegno sul territorio*
- *Difficoltà di avere contatti con gli associati e con i pazienti, abbiamo usato i social per l'informazione ma non tutti i soci erano in grado di usarli*
- *Poco coinvolgimento da remoto dei volontari e pazienti, sfuggono si chiudono a riccio*
- *Trasformazione, ove possibile, di tutte le attività da in presenza in online*
- *E' stata attivata una piattaforma per le videoconferenze per mettere in contatto volontari, medici e pazienti*
- *Molto difficile anche da praticare l'intervento presso l'istituzione per rivendicare servizi o prestazioni non erogate alle persone. Un aspetto positivo è stato quello di essere ritornati punti di riferimento attendibile e spesso unico per ricevere informazioni importanti soprattutto da parte della sanità regionale come, per esempio, le indicazioni sui rinnovi automatici dei piani terapeutici o l'accessibilità agli ambulatori che spesso risultavano chiusi o molto limitati.*
- *La maggior difficoltà ancora presente è costituita dal trovare spazi adeguati per riprendere gli incontri in presenza e riavviare le consuete attività- Problemi risolti: maggiore abilità negli incontri online con i pazienti, soprattutto se supportati da familiari/caregiver; loro partecipazione a corsi e webinar.*
- *Dopo lo smarrimento iniziale siamo stati in grado di affrontare la situazione modificando metodologie di lavoro e trasformando numerose attività in remoto*

Se ne sono evidenziati di nuovi?

- *Allungamento liste d'attesa*
- *Persistono alcuni problemi percorsi terapeutici domiciliari in alcune regioni*
- *Difficoltà di far rispettare tempistiche di diagnostica e terapie nei centri di cura, liste di attesa a 120 giorni*
- *Il paziente ad oggi continua ad avere difficoltà per la corretta diagnosi. Il covid ha aggravato in maniera irreversibile, moltissimi casi che per mancato accesso alle cure sono deceduti per setticemia o sono stati amputati per l'impossibilità di cure continuative, come medicazioni e terapie che non si sono potute proseguire per la trasformazione dei reparti a strutture Covid.*
- *Attualizzare atti di orientamento nazionali per garantire omogeneità di trattamento e di diritti. Concretezza nella realizzazione ed applicazione di PDTA;*
- *Difficoltà nella fidelizzazione dei cittadini e non solo dei pazienti.*
- *Difficoltà nella raccolta fondi (specialmente face-to-face), isolamento degli attivisti, forniture in ritardo, senso di ancora maggiore responsabilità nell'impegno per la qualità di vita dei pazienti alla luce della loro difficile situazione resa ancora più difficile dal covid-19*

- *Con la pandemia non arrivano nuovi volontari e molti sono stati persi per la mancanza di momenti di aggregazione.*
- *Poi, anche quest'anno abbiamo rinunciato ad organizzare il campo estivo annuale, sempre a causa dell'incertezza in merito all'andamento della pandemia.*
- *Assenza dei volontari per supporto pazienti*
- *Molti reparti dedicate alle malattie rare pediatriche chiusi durante la pandemia hanno creato diversi disagi alle famiglie non solo per riuscire a fare la prima visita ma anche nel caso in cui erano in attesa di valutazioni con eventuali indicazioni terapeutiche importanti. Tutte attività che sono slittate e non ancora recuperate*
- *Interruzione di erogazione di alcune terapie*
- *In questa fase la difficoltà è nel riprendere le attività in presenza e il recruiting dei volontari oltre alla necessità di riorganizzazione e ampliamento delle attività per non perdere quanto questo periodo ci ha insegnato, in particolare la connessione da remoto con i pazienti che ha reso fruibili sostegno e contatto anche a chi precedentemente non godeva delle attività associative in presenza*
- *Purtroppo abbiamo avuto il minimo storico di iscrizioni e di donazioni quindi una difficoltà economica importante compensata per fortuna dal fatto che non abbiamo organizzato eventi e incontri in presenza. Molti volontari hanno avuto il covid 19*
- *Durante la pandemia si sono create delle problematiche legate all'assistenza domiciliare e alla presa in carico nei centri specializzati, alcune di queste problematiche persistono tuttora. Le limitazioni legate all'assistenza domiciliare hanno fatto sì che il peso e la responsabilità delle cure ricadessero principalmente sui familiari.*
- *Problemi legati a diagnosi precoci gestione cronicità piani terapeutici mancanza farmaci mancanza di informazioni attendibili. Tuttora presenti*
- *La nostra Associazioni opera su tutto il territorio e abbiamo registrato ancora una volta differenze nella risposta delle Istituzioni rispetto le istanze che di volta in volta sono state presentate*
- *Con la pandemia sicuramente sono mancate nuove diagnosi e sono stati seguiti poco i pazienti in terapia*
- *Il lungo isolamento ha fatto peggiorare molto la qualità dello stato di salute, e anche la difficoltà negli spostamenti è molto sentita*
- *Nessuna raccolta fondi*

❖ **Bisogni degli associati e dei loro familiari**

Su questo fronte le associazioni l'anno passato ci hanno descritto bisogni di informazioni chiare, di assicurazione, di rimanere in contatto con gli specialisti, di reperire DPI; visite rimandate o cancellate, farmaci introvabili, piani terapeutici non rinnovati, centri diurni chiusi, mancanza di supporto psicologico e di attività fisica e riabilitativa; paura del contagio, isolamento dai familiari.

Quali bisogni sono rientrati e quali sono tuttora presenti? L'evolversi della pandemia ha risolto alcuni problemi?

- Purtroppo poco è cambiato da inizio pandemia
- Purtroppo non sono rientrati i bisogni e i problemi sono aumentati poiché ci si aspettava maggiore attenzione dalle istituzioni, siamo ancora invisibili.
- Pazienti isolati, centri pneumologici chiusi perché convertiti in reparti COVID; visite rimandate;
- Non iniziale priorità per il vaccino per i malati respiratori; difficoltà per i pazienti in ossigenoterapia ad usufruire dei canali preferenziali per vaccino come pazienti fragili
- Riabilitazione respiratorie periodiche sono saltate, priorità è data ai post-Covid.
- È tuttora presente il vissuto e la percezione di solitudine e di isolamento rispetto ai Team di cura
- I tempi di attesa per i vari controlli sono diventati lunghissimi
- L'accesso alla diagnostica necessaria a stimare l'evoluzione della patologia ad oggi rimane difficoltoso
- Molte invece sono state le criticità evidenziate come la disomogeneità della distribuzione degli ambulatori ospedalieri sul territorio
- La pandemia ha rallentato le diagnosi e molto altro
- Molti centri specializzati in endometriosi ad oggi non hanno ripreso l'attività oppure hanno ripreso ma visitando poche pazienti
- Difficoltà ancora presenti: liste d'attesa, ritardi nelle visite ambulatoriali e diagnostiche, ritardi nelle sedute di fisioterapia e logopedia
- Non abbiamo un riconoscimento, non abbiamo esenzione, non abbiamo agevolazioni dal SSN

Se ne sono evidenziati di nuovi?

- Si sono evidenziati problemi legati all'isolamento dovuto al virus.
- Più solitudine più difficoltà a curarsi ed accedere agli ambulatori dedicati.
- Abbiamo ricevuto recentemente molte richieste di chiarimenti circa la vaccinazione quando onestamente pensavamo che tutti le avessero già ricevute e avessero già provveduto a farla mentre evidentemente non è stato così
- Difficoltà psicologiche legate alla correlazione patologia /covid19
- Difficoltà di accesso a visite di controllo e riabilitazione
- I bisogni di salute rimangono gli stessi ma si sono accentuate le criticità sui tempi di attesa
- Continuiamo a ricevere decine e decine di telefonate di pazienti non ancora vaccinati che non fidandosi molto delle informazioni in loro possesso si rivolgono a noi per sapere la nostra opinione
- Le persone alla quali ci rivolgiamo hanno ancora "paura" a ritrovarsi con gli altri, temono il rischio di contagio anche se sono vaccinati

- Visto il marasma mediatico sulla vaccinazione e la poca tolleranza ad esentare eventuali casi dubbi, ha sollevato una grande resistenza alla vaccinazione da parte dei malati
- Difficoltà psicologiche ulteriori anche legate al sovrappeso

I bisogni di salute / assistenziali sono cambiati?

- La pandemia ed il conseguente lockdown ed interruzione dei servizi ambulatoriali ha evidenziato una nuova formula di controllo dei pazienti a distanza ovviamente per quanto concerne le situazioni più tranquille e non certo quelle critiche, riteniamo quindi indispensabile portare nella pratica giornaliera al di là della pandemia, il contatto medico paziente attraverso piattaforme di videoconferenza anziché obbligare i pazienti a visite onerose non soltanto economicamente ma in termini di tempo e di energia personale
 - C'è bisogno di riprendere le visite negli ambulatori e pensare alla vicinanza sul territorio utilizzando la telemedicina e mettere in rete su piattaforme che si integrino con i MMG, con gli specialisti e con i pazienti
 - La pandemia ha messo ancora più in evidenza la necessità di un modello efficace ed efficiente per l'assistenza domiciliare, cosa per noi nota da anni.
 - In talune regioni si sono avviate alcune terapie domiciliari, in altre sempre ostruzionismo e difficoltà ad ottenere percorsi facilitati peraltro sanciti dalla normativa
- La Pandemia ha incrementato la psicosi del bisogno urgente, la non certezza di non essere visitato dai centri di riabilitazione, la paura che il continuo rinvio delle visite e/o esami, della spedalizzazione ed in alcuni di interventi chirurgici possono mettere a repentaglio la propria vita, la paura che una volta entrato in ospedale non ha il conforto dei propri cari
 - Le carenze e le lunghe liste di attesa di specialisti per diagnosi e terapia durante la prima fase della pandemia e nella fase attuale rimane
 - Si avverte confusione e incertezza su ripresa dell'attività in sanità
 - I bisogni emersi sono quelli di maggiori cure domiciliari
 - I bisogni sono sostanzialmente rimasti gli stessi, poco è stato fatto per risolvere problemi
 - L'emergenza pandemica ha restituito un panorama dove molti ambulatori chiusi restano ancora così o sono stati depotenziati in termini di risorse professionali e orari. Questa situazione si ripercuote inevitabilmente sulla qualità dell'assistenza ed i tempi di attesa per l'accesso ad una visita
 - Ampliamento della Medicina digitale ed investimenti per rendere davvero accessibile questo nuovo strumento a tutti i pazienti (copertura wifi, formazione digitale al paziente etc)
 - Semplificazione dei piani terapeutici (senza scadenza o solo in caso di modifica terapia)
 - Potenziamento reti di assistenza al domicilio (ADI con adeguati pacchetti e personale qualificato nella gestione della cronicità pneumologica)
 - E' aumentata la richiesta di un supporto psicologico a distanza

❖ Servizi attivati/offerti ai propri iscritti

Avete raccontato tantissime iniziative intraprese per venire incontro al duro periodo del lockdown: dall'attivazione di nuovi canali digitali di comunicazione, all'organizzazione di webinar e momenti formativi e informativi online; dalle sedute a distanza con medici, psicologi, terapisti, alle iniziative di tutela legale, ai momenti di condivisione creati per farsi compagnia. Avete fornito supporto psicologico e attività motoria online con mezzi e tecnologie assolutamente nuovi per voi. Vi siete battuti per il rinnovo dei piani terapeutici e per il reperimento di farmaci introvabili. E molto altro ancora.

Come sono cambiate queste attività? Si sono normalizzate tornando in presenza o sono/saranno destinate a rimanere in uso?

- Le nuove modalità di lavoro sono destinate a rimanere anche in futuro
- Molte delle attività intraprese durante il periodo di lock down verranno mantenute perché ci hanno permesso di sentirci più vicini, limitando la distinzione tra pazienti attivi e coloro che prima erano isolati a domicilio. In questa fase è ancora più importante il collegamento con le strutture e il sostegno psicologico perché l'instabilità e il terrore diffuso, oltre alle ulteriori difficoltà incontrate nei percorsi tra cui, spesso l'impossibilità di godere della rete familiare per prevenire il contagio, hanno ulteriormente minato la fragilità psicologica ed emotiva.

Quali altri servizi sono essenziali in questa nuova fase di convivenza col virus?

Sicuramente grazie all'isolamento forzato abbiamo utilizzato molto di più piattaforme web per organizzare webinar i corsi che poi sono stati anche pubblicati on-line questa nuova metodologia sicuramente resterà in uso perché è stata molto apprezzata dai pazienti

Quali sono gli aspetti più eclatanti in cui ancora l'associazionismo deve supplire alle carenze del SSN?

- Supporto psicologico informativo e di riabilitazione con collegamenti online
- Abbiamo attivato un servizio di teleconsulto/televisita molto apprezzato dai pazienti e che continua ad essere tuttora un supporto efficiente per dare suggerimenti sulla propria patologia e chiarimenti anche sulla vaccinazione anti covid
- L'associazione che rappresento ha fatto un lavoro importante durante la pandemia e tuttora per garantire contatti con gli specialisti, informazioni attendibili, webinar, telemedicina,

❖ Criticità e aspetti positivi della vaccinazione anti-Covid19

La novità più evidente delle narrazioni di questa edizione riguarda la vaccinazione, che l'anno scorso era un miraggio lontano, adesso è presente. Tanto si è detto e contraddetto sui vaccini anti-Covid, speranze e timori, informazioni spesso non chiare e contraddittorie. Pro e contro della vaccinazione per i soggetti fragili, cronici, immunodepressi. Per non parlare dei bambini che ancora aspettano.

Quali sono stati gli aspetti positivi e negativi della vaccinazione nella vostra associazione?

Positivi

- Molto positivi. Si sono vaccinati tutti i nostri soci. Nessuno si è ammalato di COVID
- Non abbiamo avuto nessun esempio negativo ma soltanto positivo i nostri pazienti hanno manifestato al 100% gli stessi problemi della popolazione sana quindi febbre dolori muscolo scheletrici regrediti con assunzione di Tachipirina
- La vaccinazione è lo strumento che ci consente di muoverci e di contattare è più regolarmente i pazienti. Inoltre ci ha consentito di tornare a svolgere il nostro lavoro di supporto ai servizi sanitari
- Difficoltoso l'inizio anche perché non c'erano indicazioni precise, poi abbiamo interpellato direttamente, unendoci più associazioni come coordinamento il Generale Figliulo che è intervenuto e ci ha scritto sbloccando la situazione. Ora siamo alla terza dose e molti la stanno facendo
- La vaccinazione ci ha permesso di riavvicinarci alla normalità e ci ha permesso di tutelare la salute dei nostri pazienti fragili
- Abbiamo favorito la vaccinazione dei pazienti, abbiamo fatto informazione e i pazienti ne sono stati contenti
- Per noi è la condizione essenziale per poter andare avanti. Il miglior modo per contenere una pandemia è vaccinare tutti o quasi e per farlo abbiamo visto che purtroppo serve una sorta di obbligo indiretto.
- Essendo una patologia non riconosciuta, non si è rientrati nei pazienti fragili e quindi si è dovuto aspettare il vaccino in base all'età
- Le famiglie sono più tranquille

Negativi

- In alcune regioni è stato scelto di far chiamare e quindi vaccinare i soggetti fragili direttamente dai centri di riferimento e questo se da un lato ha garantito l'accesso prioritario alla vaccinazione ha altresì costretto i pazienti a spostarsi e a non poter effettuare la vaccinazione nel presidio a loro più vicino ma fortunatamente nessuno dei nostri soci e contatti ha avuto effetti collaterali se non quelli classici
- Per i pazienti allergici e asmatici è avere un hub di vaccinazione attrezzato ed adeguatamente pronto alle emergenze
- La mancanza di comunicazione chiara, almeno inizialmente, circa la sicurezza dei vaccini in persone con malattie neuromuscolari.
- Problematiche di inserimento nelle fragilità, differenze regionali
- La non uniformità sul territorio nazionale sui tempi e sui tipi di vaccini e la disparità di trattamento nelle singole regioni
- Purtroppo non sempre i nostri pazienti hanno potuto sviluppare gli anticorpi perché di base sono immunodepressi

❖ Sinergie, alleanze, partnership e battaglie comuni

Nella scorsa edizione è emerso un mondo a due velocità per quanto riguarda sinergie ed alleanze: alcuni di voi ne hanno sperimentate di positive mentre altri ne lamentavano la mancanza. Alcune associazioni hanno fatto fronte comune, altre hanno trovato alleanze con gruppi di specialisti o professionisti sanitari, altre ancora hanno invece lamentato l'assenza di sinergie e l'andare tutti sparpagliati in direzioni diverse. Ma una cosa è certa: tutti ci avete scritto che da soli non si va da nessuna parte, e che l'unione fa sempre la forza.

- **Qual è la vostra esperienza sul fronte delle alleanze?**
- Che da soli non si vada in alcun posto. Ma che insieme si possa fare tutto è una regola che vale sempre comunque e ovunque
- La ricerca di alleanze è sempre stata uno dei nostri primi obiettivi perché siamo perfettamente consci che soltanto insieme si possa veramente ottenere qualcosa anche se ho vista mente non sono molte le associazioni che al di là delle parole siano veramente disposte ad impegnarsi per un lavoro comune. Ci è stato sicuramente più facile con i nostri specialisti di riferimento che hanno accolto le nostre istanze per esempio di prevedere l'accesso alla telemedicina per evitare spostamenti dei pazienti e durante il lockdown
- l'unione con altre associazioni e con società scientifiche e con enti terzi non può che esser vantaggioso
- Negli ultimi 10 mesi abbiamo soprattutto puntato a stipulare protocolli d'intesa con altre associazioni che condividono una missione simile alla nostra, ma anche con associazioni di categoria, soprattutto infermieristiche
- In questo periodo di forte emergenza nazionale e internazionale, anche le associazioni di cittadini e pazienti hanno modificato le proprie azioni e ne hanno implementate altre per alleviare i disagi delle persone con patologie croniche, collaborando con le istituzioni e i servizi sanitari, aumentando le alleanze. E' indispensabile confrontarsi e collaborare insieme.
- Siamo stati capaci, grazie alla coordinazione virtuale, di sviluppare molte più iniziative congiunte insieme alle altre maggiori associazioni attive nel campo delle malattie metaboliche rare in Italia e in Europa. Sicuramente un'esperienza positiva sul campo operativo, meno sul piano del contatto umano e dell'"hype" legato alle iniziative.
- Si è creata una alleanza con i medici specialisti disponibili a webinar per informare i pazienti
- Riteniamo che l'alleanza per unire e fortificare le forze è essenziale
- La nostra esperienza è che, nonostante si hanno obiettivi differenti, collaborare con altre associazioni ci dà modo di raggiungere alcuni nostri obiettivi. Ad esempio, con la collaborazione di un'altra associazione, siamo riusciti a portare avanti un progetto dando luogo ad una casa fiduciaria per i genitori dei pazienti minorenni ricoverati in ospedale durante il periodo che questi ultimi erano in terapia intensiva
- Le alleanze sono sempre state un punto forte per la nostra associazione ma mentre prima erano più limitate alle relazioni interpersonali oggi ci si sta abituando a lavorare su fronti comuni attraverso tavoli di lavoro misti e alleanze più strategiche e continuative tra associazioni con obiettivi comuni. Personalmente credo che questo sia un effetto positivo della necessaria "professionalizzazione" e formazione delle dirigenze resa necessaria dal passaggio a terzo settore, oltre a una sempre maggiore impermeabilità del sistema salute al concetto di cura della persona e non solo della patologia (nonostante se ne faccia un gran parlare)

- Sinergia con altre associazioni di pazienti al fine di evidenziare alle istituzioni i bisogni dei pazienti e fare fronte comune per trovare soluzioni
- Abbiamo sempre creduto fortemente nella rete e continueremo a collaborare con altre associazioni e federazioni che condividono i nostri valori sia a livello orizzontale che verticale.
- La nostra associazione ha lavorato in sinergia con molte altre associazioni per portare alla luce criticità non solo sanitarie ma anche in termini sociali
- In realtà da sempre collaboriamo con altre associazioni, enti e società scientifiche. Il legame si è sicuramente rafforzato e siamo stati ascoltati anche dalle Istituzioni. Si dovrà senz'altro andare avanti su questa strada, che favorisce una proficua sinergia, collaborazione, supporto a vantaggio di pazienti e famiglie, ma anche dei volontari (purtroppo spesso pochi) che possono sentire rafforzato il loro ruolo, scambiare esperienze e condividere spazi comuni
- Nel nostro caso si è ulteriormente rafforzata la collaborazione con le società scientifiche
- La nostra Associazione si è trovata da sola ad affrontare gli infiniti problemi.
- Ho creato molte collaborazioni con Società Scientifiche e professionisti. Abbiamo e continuiamo a fare Corsi Formativi

Una delle voci più ricorrenti è la lista di attesa: mossi da questo presupposto a ottobre del 2021 abbiamo realizzato una indagine *“Indagine di Cittadinanzattiva su liste d’attesa e fondi per le Regioni per recuperare le prestazioni sanitarie sospese a causa del covid: grande disomogeneità e trasparenza non effettiva”*. Indagine **effettuata attraverso lo strumento dell’Accesso civico, in merito ai Piani regionali per il recupero delle Liste d’attesa e sui fondi ripartiti alle Regioni**. Le Pubbliche Amministrazioni sono state interpellate in particolare su: emanazione del piano regionale per il recupero delle liste d’attesa e fondi previsti, programmi/azioni per il recupero delle liste d’attesa, numero prestazioni effettivamente recuperate e ancora da recuperare.

Hanno fornito risposte a tutti i quesiti Abruzzo, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Marche, Molise, Sicilia, Umbria, Valle d’Aosta, P.A. Bolzano; solo risposte parziali: Campania, Piemonte, Puglia e P.A. di Trento; nessuna risposta: Basilicata, Calabria, Lazio, Lombardia, Toscana e Veneto.

Quello che è venuto fuori 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 dal decreto-legge 14 agosto 2020, n.104, fondi ancora disponibili come previsto nel Decreto Sostegni bis.

Nella provincia di Trento si è recuperato il 73% delle prestazioni ambulatoriali (18 mila su circa 24mila), ma solo il 39% degli screening oncologici e appena l’1% dei ricoveri. In Abruzzo il 64% degli screening oncologici sospesi è stato erogato (su un totale di 60 mila), assieme al 43% delle prestazioni ambulatoriali e a quasi il 25% dei ricoveri. In Friuli Venezia Giulia solamente lo 0,7% delle prestazioni specialistiche ambulatoriali è stato recuperato (su un totale di circa 215 mila), insieme al 1% di circa 6 mila ricoveri. In Sicilia sono oltre 3 milioni le prestazioni ambulatoriali e 63 mila i ricoveri non erogati, ma non si sa quanti siano stati recuperati. Così pure in Molise, dove non si hanno notizie certe sul recupero di circa 10 mila prestazioni, fra specialistica e diagnostica, e circa 1100 interventi. Meglio in Valle D’Aosta, dove

è stato possibile recuperare il 32% dei ricoveri, il 49% degli screening oncologici (su un totale di circa 12 mila) e il 39% delle prestazioni specialistiche ambulatoriali (su un totale di circa 9 mila). I dati relativi al numero di prestazioni recuperate, sul totale di quelle da recuperare, sono stati forniti anche da Emilia Romagna (95% delle prestazioni e 35% dei ricoveri recuperati al 31/12/2020), Marche (50/70% delle prestazioni e dei ricoveri).

Sempre dall'indagine emerge che tutte le Regioni e le Province Autonome hanno emanato un proprio atto, come stabilito dal decreto legge del 2020. Emilia Romagna, Liguria, Marche, Puglia, Sardegna riportano i riferimenti alla normativa ma non allegano atti. Per quanto riguarda le **azioni intraprese per il recupero delle liste d'attesa**, Marche, Molise, Puglia, Trento, Valle D'Aosta rimandano genericamente ad azioni previste dal decreto 104 senza mostrare altre evidenze. Campania, Piemonte, Sardegna non forniscono dati in merito alle azioni poste in essere.

Il punto di vista dei pazienti

Per il diciannovesimo Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità abbiamo voluto scattare una fotografia sulla rispondenza del SSN ai bisogni di salute dei pazienti cronici e rari. 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.

L'informazione civica, vale a dire una informazione prodotta direttamente dai pazienti, riportata attraverso il presente Rapporto permette di analizzare e 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.

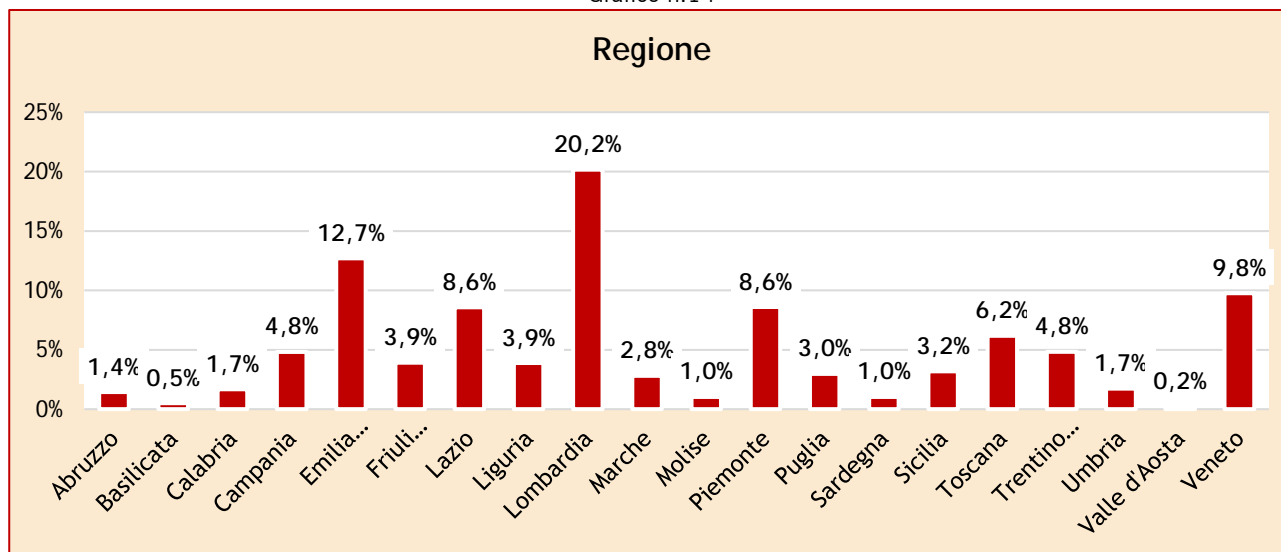
In un contesto così critico e vulnerabile che sta attraversando il nostro Paese, si riescono a delineare alcuni tratti del nostro SSN, nello specifico emerge con una forza inarrestabile il fatto che le questioni che oramai si sono "cronicizzate" negli anni continuano in maniera incessante a essere di ostacolo ai pazienti cronici e rari nell'accesso in pienezza alle cure, da qui il titolo di quest'anno: *La cura che (ancora) non c'è*, perché se è vero che il COVID ci ha trovato tutti impreparati e che tutto il personale sanitario è stato chiamato e impegnato nella lotta a questo "maledetto" virus, che tutti noi ci siamo messi "in attesa" seguendo le indicazioni che venivano fornite dal Governo, è altrettanto vero che le patologie croniche e rare non restano "in attesa". 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 2.990 persone affette da patologia cronica e rara e loro familiari su tutto il territorio nazionale. Informazioni ed esperienze sperimentate quotidianamente dai pazienti 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.

Nel grafico n. 14, possiamo notare che sono rappresentate tutte le regioni anche se con percentuali diverse, Lombardia **20,2%**, Emilia Romagna **12,7%**, il Veneto **9,8%**, Lazio e Piemonte all'**8,6%**, Toscana **6,2%**, Campania e Trentino Alto Adige **4,8%** e poi a seguire le restanti regioni. Nel grafico n.15 possiamo notare che il **70,6%** di coloro che hanno partecipato alla rilevazione sono di genere femminile mentre il **29,2%** di genere maschile e l'**0,2%** altro. Per quanto riguarda la fascia di età il **38%** va dai 31 ai 50 anni, il **25,5%** nella fascia di età 51/ 63, il **14%** è maggiorenne, il **12,6%** età tra i 18 e i 30, l'**8,1%** età 64-74, l'**1,6%** 75-84 e infine lo **0,1%** dagli 85 anni in su, grafico n. 16.

Grafico n.14



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Grafico n.15

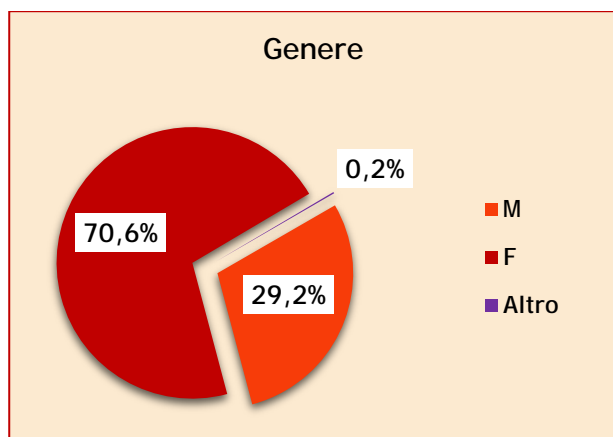
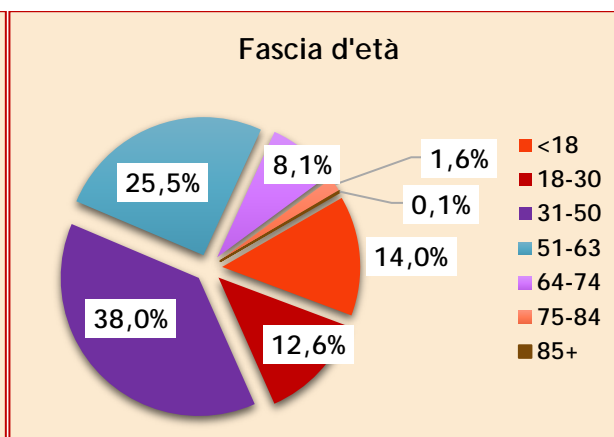


Grafico n.16



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Per quanto riguarda le patologie il **76,1%** dei rispondenti è affetto da una patologia cronica, il **6,1%** è affetto da una patologia rara e il **17,8%** sia cronica che rara, grafico n. 17.

Nel grafico n.18, coloro che sono affetti da una patologia rara l'**84,7%** ci informa che è riconosciuta, il **12,6%** non è riconosciuta e il **2,7%** non lo sa. Inoltre, il **67,4%** è in cura per una sola patologia cronica e/o rara, il **21,1%** per due patologie croniche e l'**11,6%** per tre o più, grafico n.19.

Grafico n.17

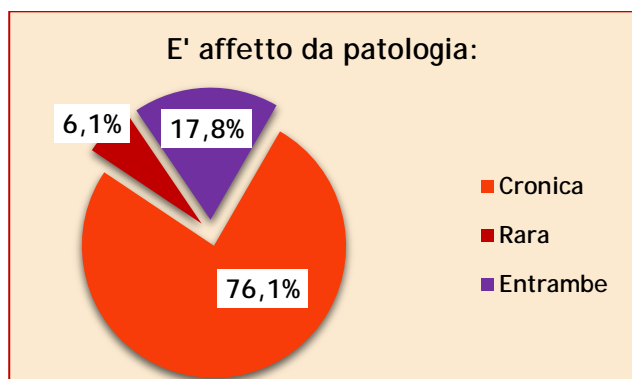
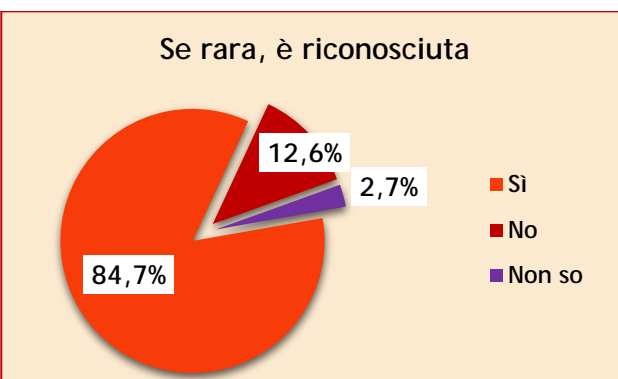
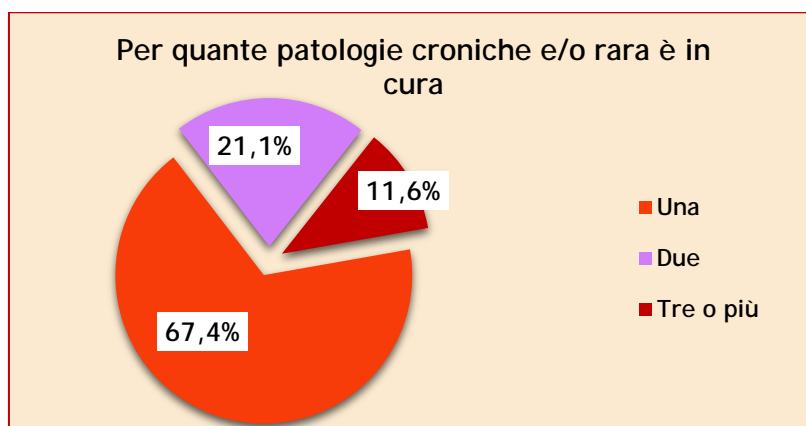


Grafico n.18



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

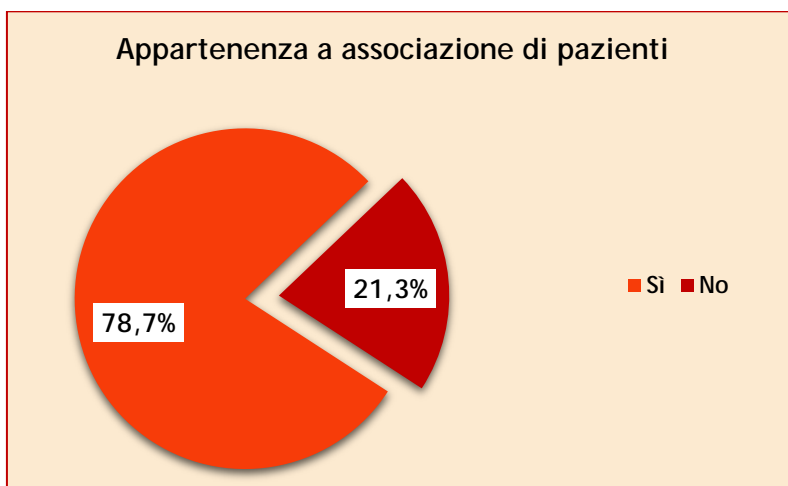
Grafico n.19



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Come già riportato in precedenza, il Coordinamento nazionale delle Associazioni Malati Cronici e Rari di Cittadinanzattiva ha una rete di 110 realtà associative le quali hanno fatto circolare il questionario ma questo è stato diffuso anche attraverso i canali social e con il classico passa parola per cui volevamo capire se tutti coloro che hanno risposto sono aderenti di una qualsiasi associazione o meno. Dal grafico n. 20 si deduce che il **78,8%** fa parte ad una associazione di pazienti e il **21,3%** no; ovviamente ai fini della rilevazione del dato e della valenza dello stesso non fa nessuna differenza.

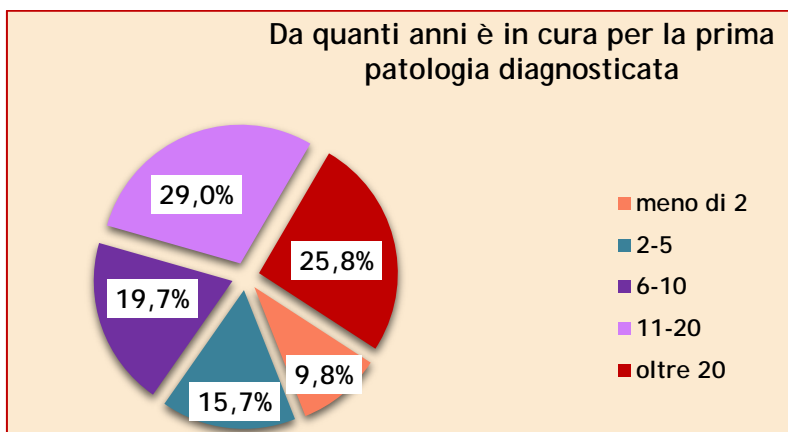
Grafico n.20



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Dopo queste prime domande di carattere generale con le successive proviamo ad entrare un po' più nello specifico, infatti attraverso il grafico successivo, n.21, possiamo notare che il **29%** dei pazienti è in cura per la propria patologia tra gli undici e venti anni, il **25,8%** da oltre 20 anni, il **19,7%** tra i sei e i dieci anni, il **15,7%** tra i due e i cinque anni, il **9,8%** meno di due anni.

Grafico n.21



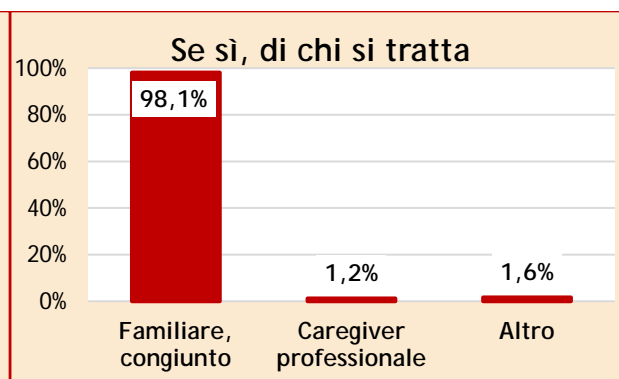
Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Quando parliamo di patologie croniche e rare non dobbiamo dimenticare la malattia non investe solo la persona malata ma tutta la famiglia infatti alla domanda: c'è almeno una persona che si prende cura di lei, il **53,2%** risponde di sì e il **46,8%** risponde di no, grafico n. 22, ovviamente non tutti i malati hanno bisogno che qualcuno se ne prenda cura, dipende da svariati fattori (gravità, quanto la patologia è invalidante, dall'età). Il grafico 23 ci dice che il **98,1%** è assistito da un familiare o congiunto, l'**1,6%** risponde altro e solo l'**1,2%** è assistito da un caregiver professionale.

Grafico n.22



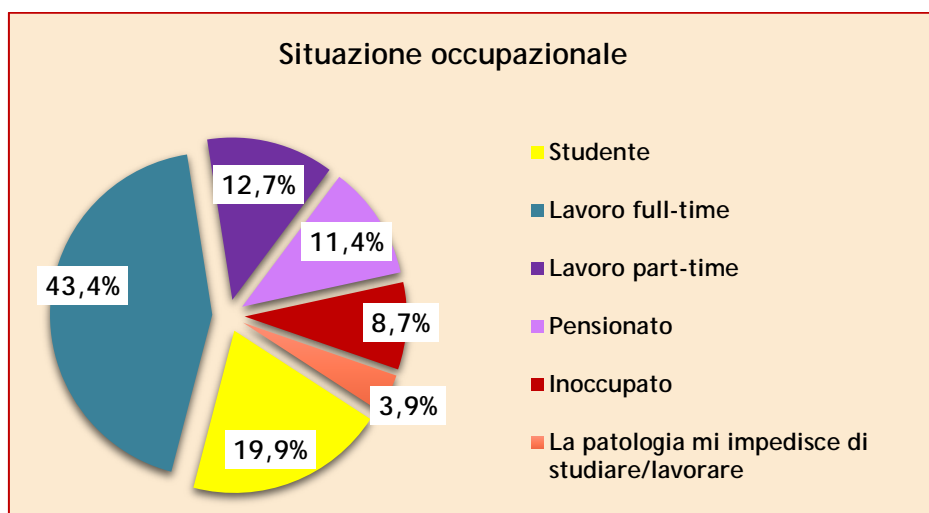
Grafico n.23



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Per quanto riguarda poi la situazione professionale degli intervistati, il **43,4%** svolge un lavoro full-time, il **19,9%** è uno studente, il **12,7%** svolge lavoro part-time, l'**11,4%** è pensionato, l'**8,7%** non lavora e il **3,9%** la patologia mi impedisce di studiare/lavorare, grafico n. 24.

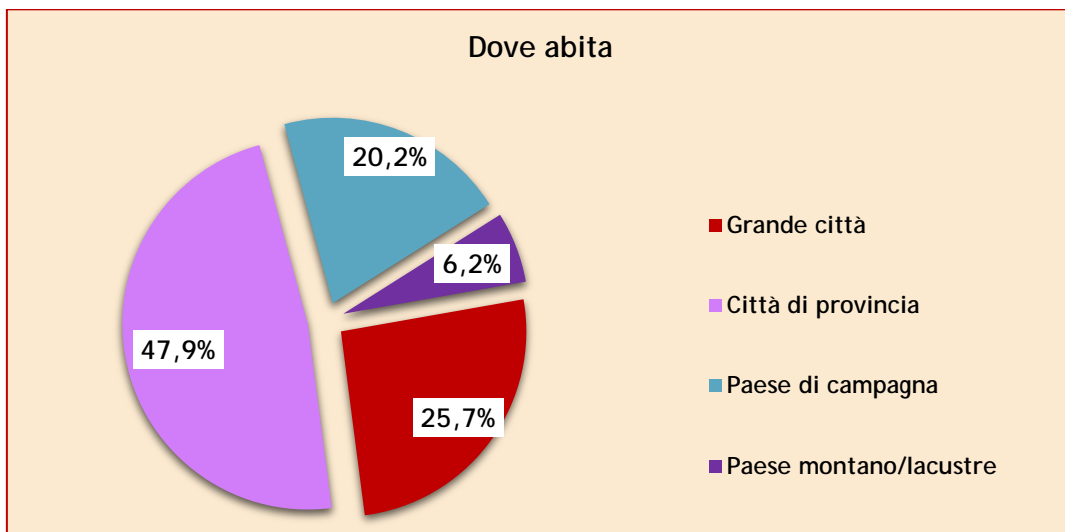
Grafico n.24



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

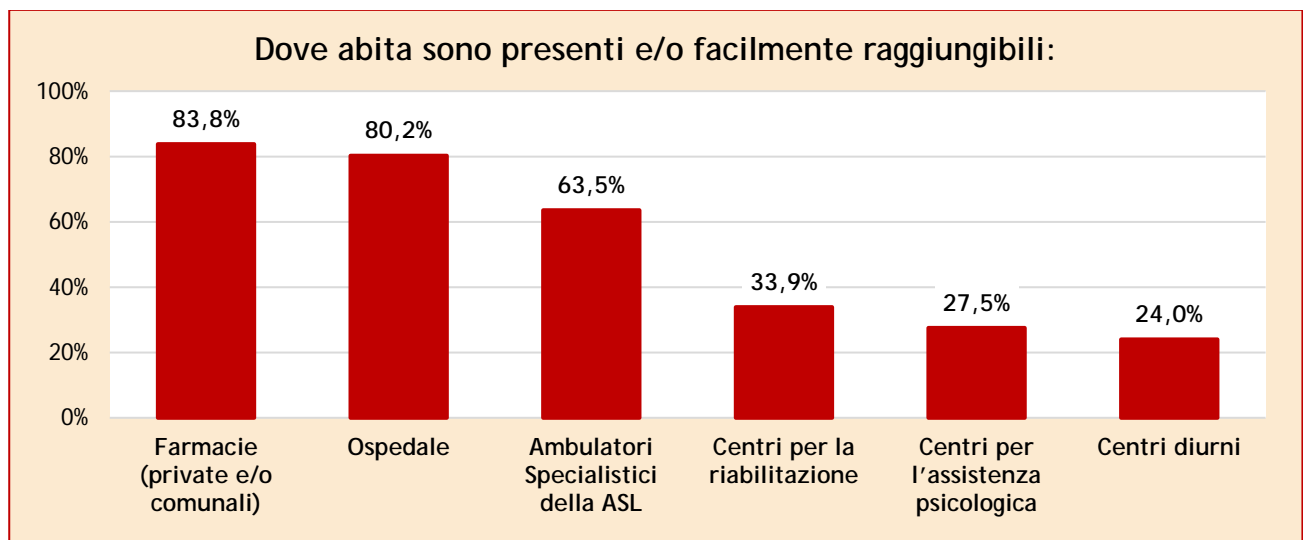
Il **47,9%** abita in una città di provincia, il **25,7%** in una grande città, il **20,2%** in un Paese di montagna e il **6,2%** in un Paese montano/lacustre, grafico n. 25. Nel grafico successivo, n.26, nell'**83,8%** sono presenti e/o facilmente raggiungibili farmacie (private e/o comunali), l'**80,2%** ospedale, **63,5%** ambulatori specialistici della Asl, il **33,9%** centri per la riabilitazione, **27,5%** centri per l'assistenza psicologica, il **24%** ha centri diurni, possiamo constatare quali servizi sono nella prossimità dell'abitazione del paziente in quanto sono funzionali alla gestione della loro condizione clinica e di salute in base alle loro specialità per cui la distanza può influire negativamente sul loro utilizzo in termini di benefici.

Grafico n.25



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Grafico n.26



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Gestione della patologia e impatto della pandemia Covid-19

Con l'obiettivo di analizzare quanto e come la pandemia ha condizionato, vincolato, limitato la gestione della patologia travolgendo la vita delle persone con patologia cronica e rara abbiamo chiesto loro se nel periodo da marzo 2020 ad oggi (dall'avvento della pandemia) ha sperimentato criticità in relazione a accesso e/o svolgimento di prestazioni e servizi del SSN. Abbiamo altresì cercato di capire se le difficoltà sono limitate al periodo iniziale dell'emergenza sanitaria, da marzo a settembre 2020, oppure le problematiche continuano e quindi non si sono di fatto risolte.

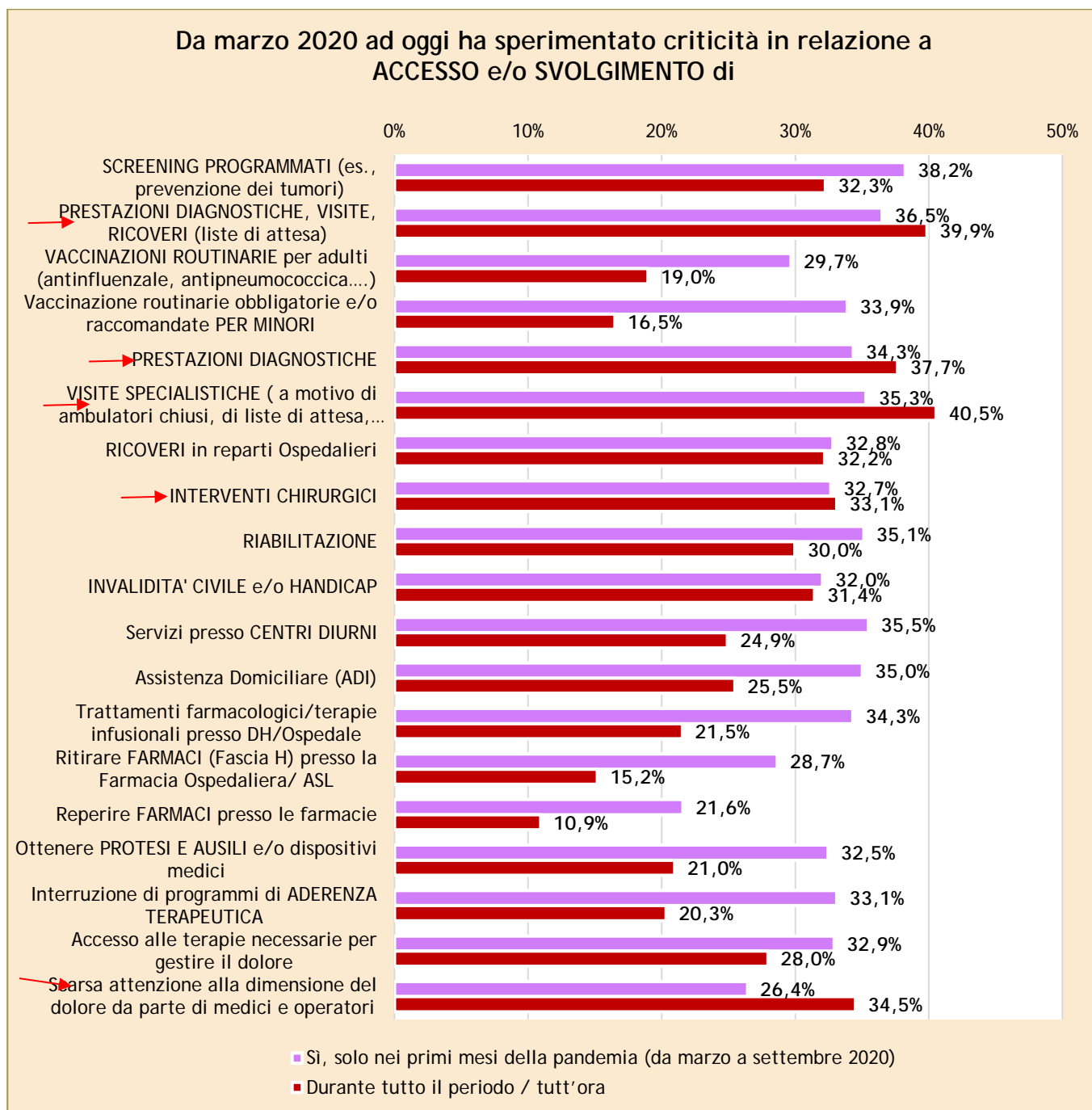
Nel grafico n.27 possiamo constatare che per il **40,5%** effettuare una visita specialistica a causa degli ambulatori chiusi e quindi per leste di attesa la situazione è addirittura peggiorata, prima la percentuale delle segnalazioni era del 35,3%. Stessa situazione ci viene segnalato per quanto riguarda le prestazioni diagnostiche di visite e ricoveri sempre a causa della lista di attesa di passa dal 36,5% al **39,9%** e ancora anche per le prestazioni diagnostiche in generale, (La diagnostica è un processo attraverso il quale è possibile identificare il tipo di patologia o problema che abbia colpito il paziente: analisi di laboratorio, radiologia, diagnostica per immagini), come la condizione non migliora, dal 34,3% si passa al **37,7%**; ultimo dato rappresentato e che presenta un peggioramento è la scarsa attenzione al dolore, dal 26,4% si arriva la **34,5%** con ben 8 punti in più, questo ci dimostra il fatto che la persona oltre a dover gestire la malattia e tutto ciò che ne consegue deve anche gestire o "subire" il dolore, interventi chirurgici dal 32,7% al 33,1%.

A seguire riportiamo i dati che sembrano attestare il fatto che in realtà le cose non sono cambiate per cui le problematicità dei pazienti permangono, ricoveri in reparti ospedalieri dal 32,8% al **32,2%**, invalidità civile e/o handicap dal **32%** al 31,4%

I dati che denotano un miglioramento rispetto ai primi mesi della pandemia sono: screening programmati dal 38,2% al **32,3%**, anche se non di molto però la prevenzione sembra riprendere il suo percorso, le vaccinazioni per i minori che scendono dal 33,9% al **16,5%**, le vaccinazioni per gli adulti 29,7% al **19%**, riabilitazione dal 35,1% al **30%**, trattamenti farmacologici/terapie infusionali presso DH/Ospedale dal 34,3% al **21,5%**, accesso alle terapie per gestire il dolore, dal 32,9% si scende al **28%**, ritirare FARMACI (Fascia H) presso la Farmacia Ospedaliera/ ASL 28,7% al **15,2%**, reperire farmaci presso le farmacie 21,6% al **10,9%**, Ottenere protesi e ausili e/o dispositivi medici dal 32,5% al **21%**, Interruzione di programmi di aderenza terapeutica dal 31,1% al **20,3%**. Probabilmente questi segnali di ripresa di alcune attività e servizi per i cittadini sono dovuti anche alla possibilità di poter accedere nuovamente presso le strutture, sempre nel rispetto delle normative anti covid, cosa che nel periodo di lockdown, ovviamente, non era possibile fare.

A causa dei tempi di attesa esagerati "oltre un anno di attesa" e preferisco andare privato. Sono fortunata e posso permettermelo ma credo sia ridicolo dover aspettare un anno per una rx o tac per un dolore. A furia di aspettare o si aggrava o si sistema da solo. Nel mio caso il legamento sovrastimato della spalla sinistra si è lesionato a tal punto che dovrò ricorrere ad un intervento. Sono dovuta andare privatamente alla tac per dolore persistente e limitante. Se avessi avuto accesso prima alle cure potevo fare cure e trattamenti onde evitare di aggravare fino a questa situazione.

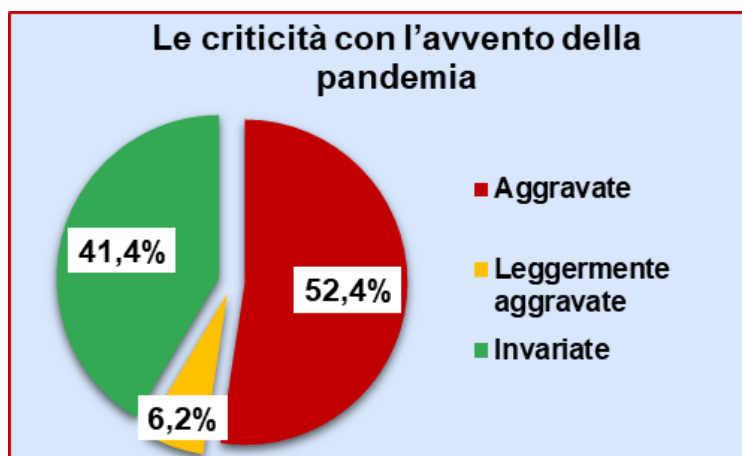
Grafico n.27



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Le criticità sono state pari a quelle sperimentate abitualmente nella gestione della patologia oppure sono ulteriormente aggravate con l'avvento della pandemia? Un paziente su due, **52,4%** ritiene tali aumentate, il **41,4%** invariate e il **6,2%** leggermente peggiorate, grafico n. 28. Ci teniamo a riportare che tra coloro che hanno risposto "invariate" hanno aggiunto: *"sono invariate perché erano già critiche prima della pandemia. Che i tempi erano già lunghi prima, che le visite erano già difficili prima"*. Tra le cause dell'aggravamento indicano in assoluto i temi di attesa troppo lunghi e le difficoltà di accesso.

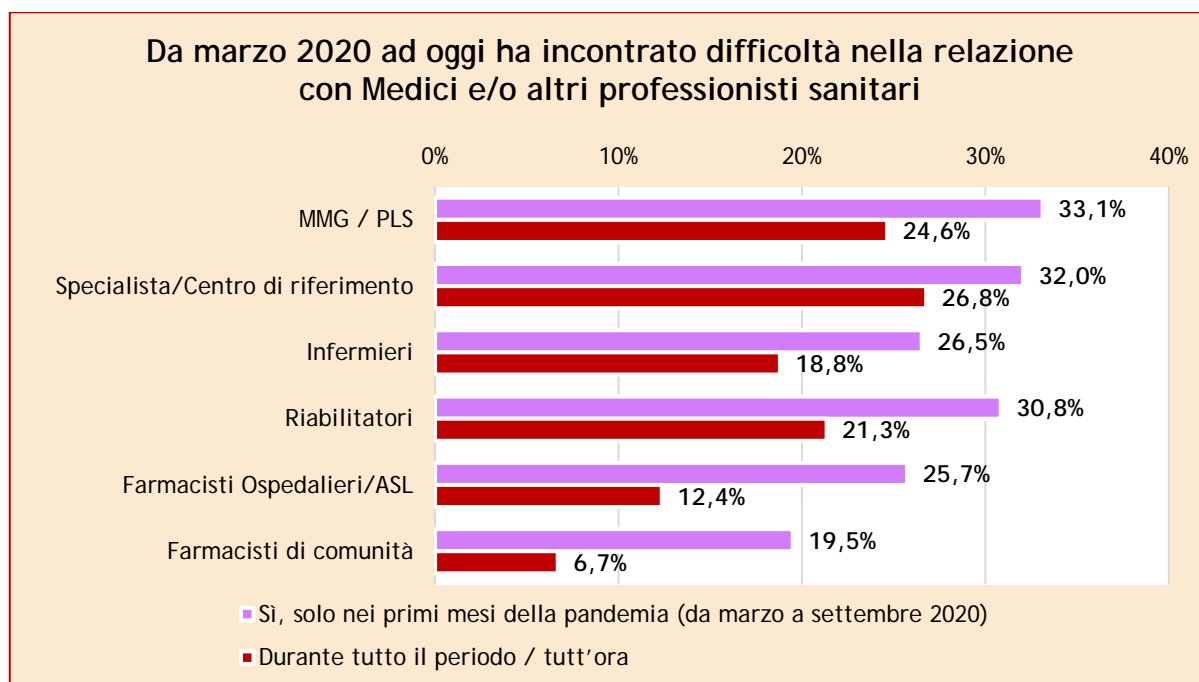
Grafico n.28



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Proseguendo nella nostra analisi, abbiamo chiesto se da marzo 2020 ad oggi, abbia incontrato difficoltà nella relazione con Medici e/o altri professionisti sanitari, sempre provando a fare una comparazione tra i primi mesi della pandemia e durante tutto il periodo ad oggi, possiamo vedere che le percentuali si abbassano per cui la relazione con i vari professionisti sanitari è in miglioramento, nello specifico il rapporto tra paziente e medico di medicina generale pediatra di libera scelta dal 33,1% al 24,6%, con lo specialista/centro riferimento il dato scende dal 32% al 26,8%, infermieri dal 26,5% al 18,8%, riabilitatori dal 30,8% al 21,3%, farmacisti ospedalieri/ASL dal 25,7% al 12,4%, farmacista di comunità dal 19,5% al 6,7%. Volendo dare una lettura a questi dati possiamo avanzare l'ipotesi che la rapporto è meno conflittuale anche in relazione al fatto che negli ultimi mesi è possibile in contatto umano perché non siamo più in isolamento, grafico n. 29.

Grafico n.29



Fonte:

Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Durante la pandemia sono emersi nuovi bisogni/necessità assistenziali? DESCRIVA:

Accesso a informazioni, cure, visite

Supporto psicologico

Aggravamento della patologia

Assistenza personale (per la spesa, le faccende domestiche, familiari ecc.)

Assistenza a domicilio

Fisioterapia/riabilitazione

Difficoltà a reperire prodotti (La necessità di reperire i prodotti è segnalata dai celiaci in particolare. Hanno dei buoni celiachia che valgono solo nella regione, non valgono per acquisti online ecc, per cui hanno avuto difficoltà a reperirli nel periodo in cui non si poteva uscire o spostarsi fuori comune e fuori regione)

Contatto sociale

Farmaci a domicilio

Sostegno economico

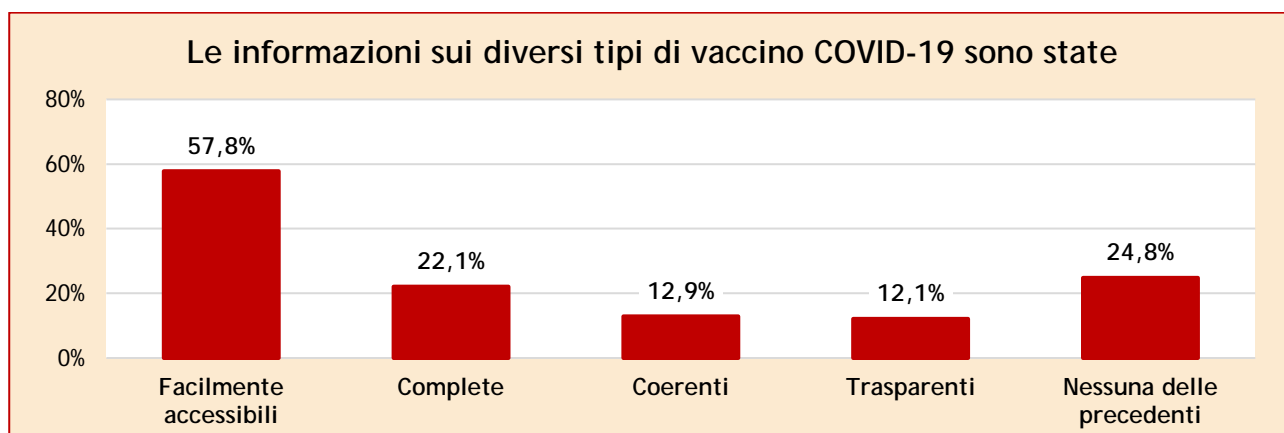
Patologie croniche e rare e la campagna vaccinale

Le persone fragili sono state le prime ad essere interessate dalla campagna vaccinale perché maggiormente esposte al rischio di infezione da covid e ci è sembrato utile poter raccogliere la loro esperienza anche in questo ambito. Dai dati che abbiamo registrato sono contenti di potere restituire una campagna vaccinale che ha funzionato così come ha funzionato bene anche tutta la parte organizzativa per la somministrazione dei vaccini e il rilascio del green pass.

In merito alla domanda “le informazioni **sui diversi tipi di vaccino** anti covid-19 sono state per lei”: più della metà dei rispondenti ha trovato le informazioni facilmente accessibili, **57,8%**, complete **22,1%**, coerenti **12,9%**, trasparenti **12,1%**, nessuna delle precedenti **24,8%**, grafico n 30. Le informazioni relative **alle modalità di prenotazione** della vaccinazione Anti SARS-COVID-19 sono state per lei: facilmente accessibili, **72,1%** complete **20,3%**, coerenti e trasparenti **10%**, nessuna delle precedenti **14%**, grafico n 31.

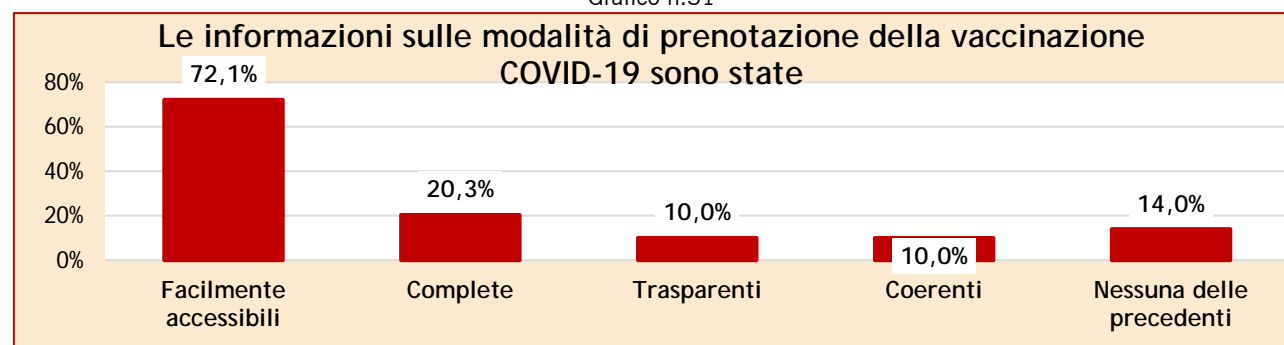
L'**88%** dei pazienti cronici e rari che ha partecipato alla rilevazione è stato vaccinato e il 12% no, tra coloro che non sono vaccinati il 50% è minore di 12 anni per cui la vaccinazione anti covid ancora per loro non è prevista, ovviamente hanno risposto al questionario i genitori dei minorenni, soprattutto i pazienti rari sono in età pediatrica, il 21,2% per convincimento personale, il 15% perché era controindicato per la patologia, il 13,4% altro (allergie, avuto Covid, poca fiducia, informazione insufficiente, paura degli effetti collaterali, non vuol dirlo), lo 0,3% per ritardi nello svolgimento piano vaccinale, grafico n. 32 e n. 33.

Grafico n.30



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Grafico n.31



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Grafico n.32

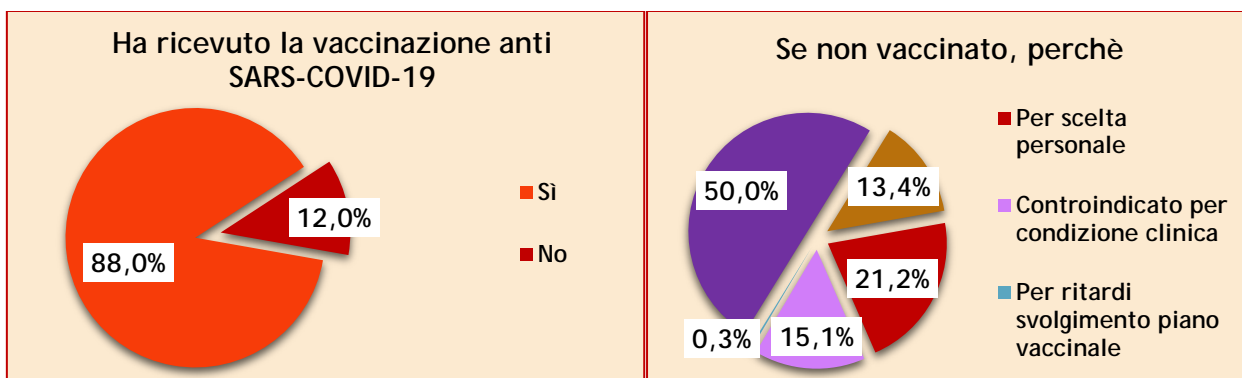
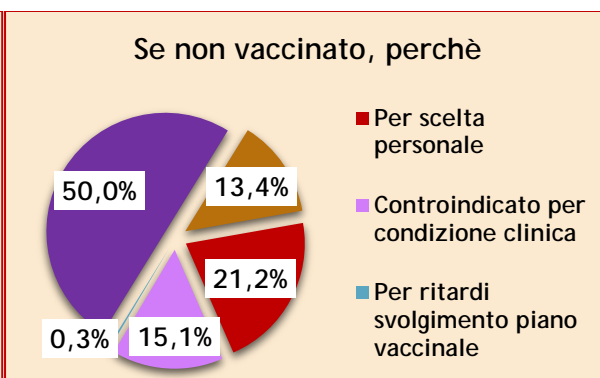


Grafico n.33



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Il **90,5%** ha prenotato il vaccino senza difficoltà, l'**87,8 %** ha ricevuto la vaccinazione in un hub/centro vaccinale, gli altri luoghi sono lo studio del MMG o il centro specialistico, grafico n. 34 e n.35.

Grafico n.34

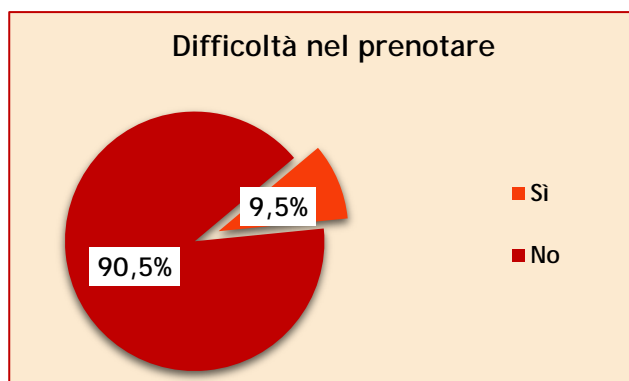
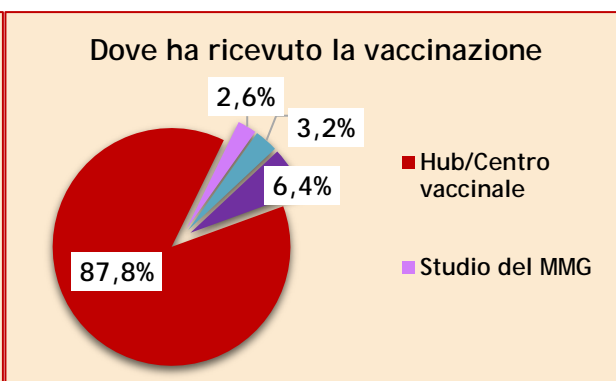


Grafico n.35



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Il **94,4%**, grafico n.36, ha raggiunto facilmente il luogo della vaccinazione, il **64,4%** non ha segnalato problemi nel riconoscimento della propria condizione di fragilità per priorità nell'accesso al vaccino, grafico n. 37 e il 93,4% ha ricevuto il green pass senza nessun problema, grafico n. 38.

Grafico n.36

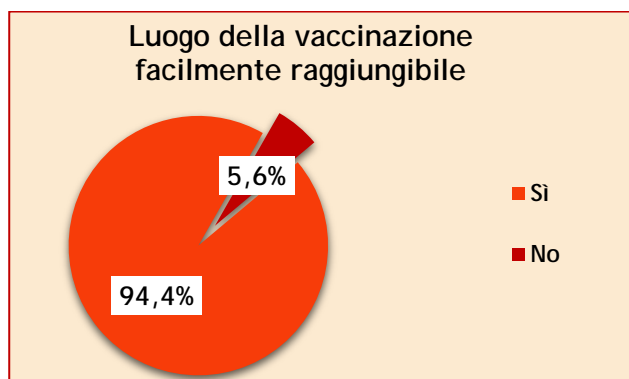
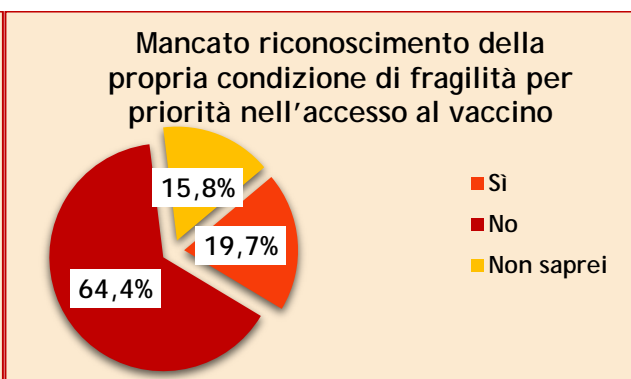
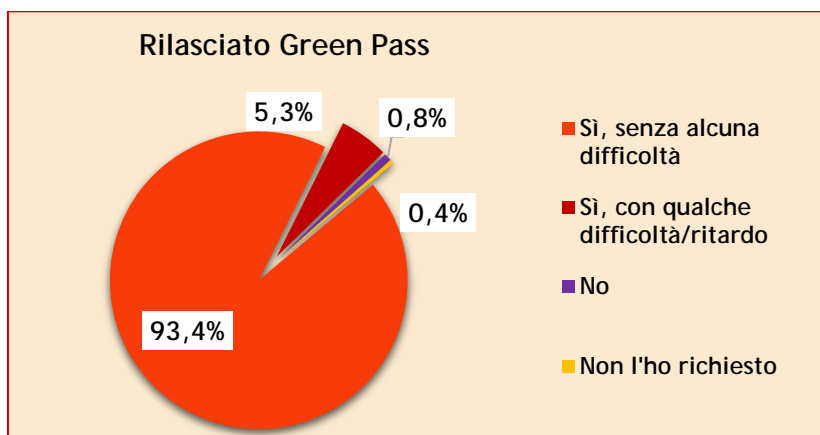


Grafico n.37



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Grafico n.38



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Difficoltà di accesso alle cure impatto della pandemia covid-19

La chiusura temporanea di reparti ed ambulatori insieme al timore dei pazienti di accedere agli ambulatori ha avuto effetti importanti sull'accesso alle visite ed ai trattamenti dei pazienti con patologie croniche e rare. Tutto ciò ha determinato un ritardo significativo delle nuove diagnosi e un mancato accesso alle cure durante tutto il 2020, dobbiamo dire però che purtroppo questi ritardi e queste difficoltà non sono nuovi ai pazienti, sono anni che evidenziamo questi disagi dovuti fondamentalmente alla mancata integrazione tra ospedale e territorio, al fatto che la medicina di prossimità non sia mai stata supportata e implementata in termini di risorse sia economiche che di risorse umane e strumentazioni adeguate. Mancano i MMG, mancano gli specialisti presso gli ambulatori territoriali, mancano gli operatori sanitari necessari ad una vera medicina di prossimità che possa soddisfare, o almeno provare a soddisfare, i bisogni di salute dei cittadini.

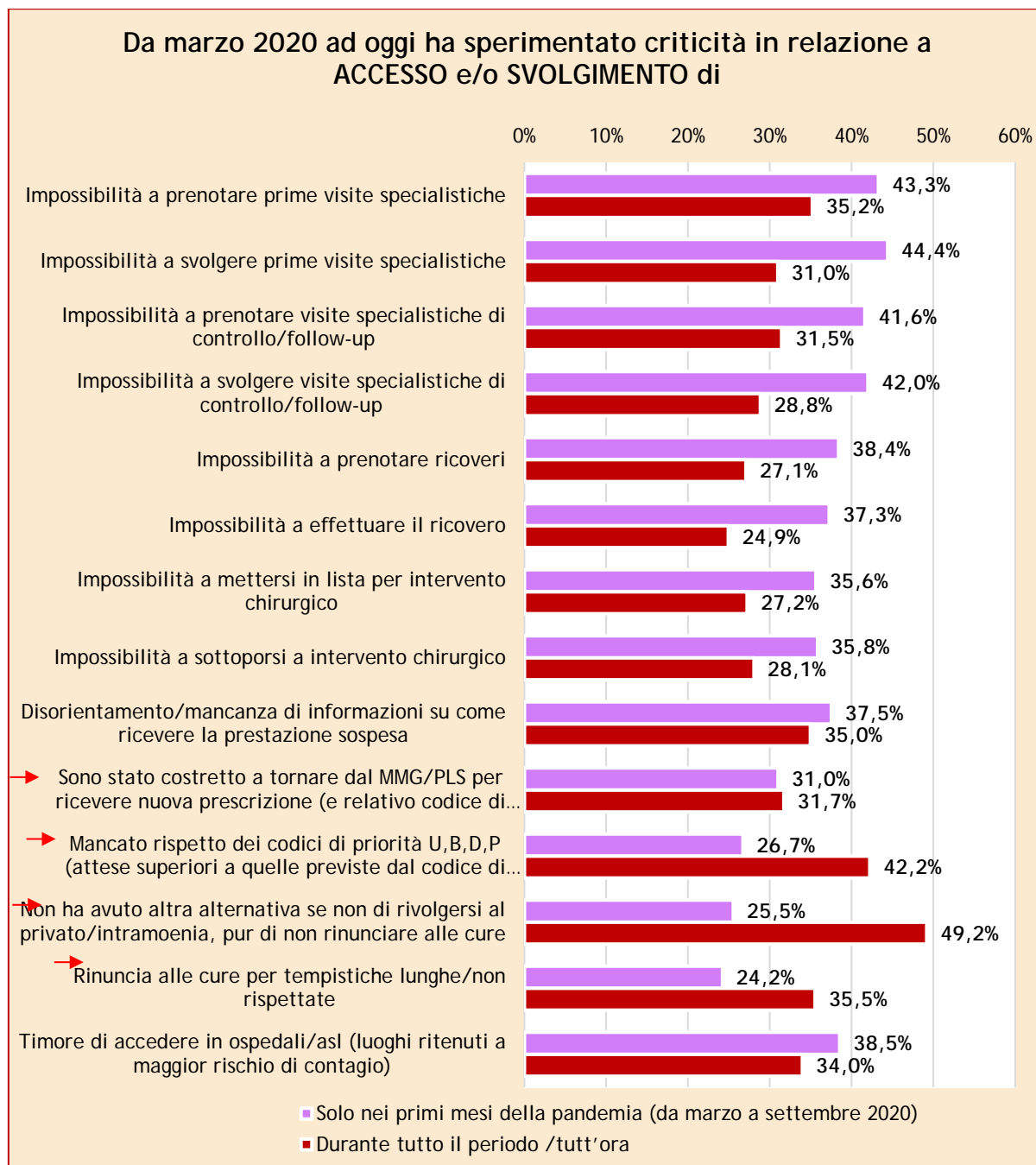
Regione Calabria: Abito in un Paese di montagna con circa 16 mila abitanti, a questi si aggiungono i paesini limitrofi, lo specialista della pneumologia riceve una volta a settimana. Durante tutto il periodo del lockdown lo specialista riceveva una persona a settimana, "il primo che arrivava vinceva la visita". Le persone si mettevano in fila davanti all'ambulatorio fin dalle prime ore del mattino con la speranza di riuscire ad entrare, stiamo parlando di persone anziane e di un posto dove fa molto freddo. Questo tipo di organizzazione ha fatto sì che la lista di attesa diventasse lunghissima senza considerare i disagi per la popolazione e la frustrazione. Mio padre, 82 anni era uno di questi ammalati dimenticati. Ha provato più volte a farsi visitare svegliandosi anche alle 4 del mattino. Non vivo nel mio Paese di origine per cui ho potuto solo provare a chiamare per segnalare la situazione ai responsabili; dopo vari tentavi diversi numeri telefonici, mail, finalmente qualcuno mi risponde, non si è voluto qualificare e mi ha risposto..." signora ma lei vuole che il dottore prenda il covid? Lo sa che qui si rischia la vita? Si fa quello che si può, fine della telefonata. Sta di fatto che mio padre, affetto da BPCO, è mancato perché ha avuto un arresto cardio respiratorio senza aver mai contratto il covid.

A partire dalla seconda metà del 2020, e in modo più evidente dai mesi di marzo-aprile 2021 i ritardi sono stati parzialmente recuperati, anche se non è ancora stato possibile recuperare le diagnosi e i trattamenti persi, ma vediamo meglio cosa ci dicono i pazienti.

La prima cosa che si può notare è che rispetto al periodo dei primi mesi della pandemia, da marzo e settembre 2020, per alcune voci le percentuali si calano, infatti per quanto riguarda l'impossibilità a **prenotare prime visite** specialistiche passiamo dal 43,3% al 35,2%, impossibilità a **svolgere prime visite** specialistiche dal 44,4% al 31%, impossibilità a **prenotare visite** specialistiche di controllo/follow-up dal 41,6% al 31,5%, impossibilità a svolgere visite specialistiche di **controllo/follow-up** dal 42% al 28,8%, impossibilità a **prenotare ricoveri** dal 38,4% al 27,1%, impossibilità a **effettuare il ricovero** dal 37,3% al 24,9%, impossibilità a mettersi in **lista per intervento chirurgico** dal 35,6% al 27,2%, impossibilità a **sottoporsi a intervento chirurgico** dal 35,8% al 28,1%, **disorientamento/mancanza di informazioni** su come ricevere la prestazione sospesa dal 37,5% al 35%, **timore di accedere in ospedali/asl** (luoghi ritenuti a maggior rischio di contagio) dal 38,5% al 34%.

Per quanto riguarda invece le voci che presentano una criticità in aumento e che permangono ancora oggi sono: Sono stato costretto a tornare dal MMG/PLS per ricevere nuova prescrizione (e relativo codice di priorità U,B,D,P) per la prestazione sospesa dal 31% al **31,7%**, mancato rispetto dei codici di priorità U,B,D,P (attese superiori a quelle previste dal codice di priorità assegnato nella ricetta) per nuove prestazioni richieste dal 26,7% al **42,2%**, non ha avuto altra alternativa se non di **rivolgersi al privato/intramoenia**, pur di non rinunciare alle cure dal 25,5% al **49,2%**, **rinuncia alle cure** per tempistiche lunghe/non rispettate dal 24,2% al **35,5%**, grafico n. 39.

Grafico n.39



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Sospetta ischemia gamba destra con coinvolgimento neurologico neuropatia non è stato possibile accedere anche per farei controlli e sono stata 3 settimane a letto. Ho fatto 40 iniezioni non mi sono sentita seguita adeguatamente dai medici e sanitari perché gli infermieri in ADI non sono autorizzati a mettere che flebo e ha dovuto farlo mia madre di 75 anni, in più i medici mi seguivano solo telefonicamente ma non facendo linea comune su cosa fare e quindi io ho impiegato molto più tempo a recuperare

Ci ho messo un anno per farmi rispondere dal Cup dell'unico ospedale che aveva una dottoressa che conoscesse la malattia. Il up della regione non sapeva in alcun modo prenotarmi una visita in quell'ambulatorio. Per un'altra visita invece non c'era nessuna disponibilità in nessun ospedale (nemmeno fuori provincia) per almeno un anno e mezzo

Nel periodo da marzo 2020 ad oggi (dall'avvento della pandemia) ha sperimentato criticità in relazione a ACCESSO e/o SVOLGIMENTO: [SCREENING PROGRAMMATI es., prevenzione dei tumori del collo dell'utero, della mammella, colon retto)? DESCRIVA:

Canali e costi privati come unica soluzione alle liste attese eccessivamente lunghe
Aggravamento condizioni cliniche
Liste attese per visite ed esami eccessivamente lunghe
Difficoltà nel rapporto con MMG
Patologia non riconosciuta e costi privati per le cure
Senso abbandono da parte delle figure sanitarie, ma anche da parte delle Istituzioni
Rinuncia alle cure difficoltà economiche
Caregiver: Assenza di accompagnatori per visite, ricoveri accessi in PS a causa delle restrizioni.
Cup difficoltà nel contattare/prenotare
Visite e prestazioni cancellati e mai riassegnati
Dolore non gestito
Difficoltà nel rapporto con Medici specialisti
Disinteresse percepito verso patologie croniche rispetto al Covid
Fisioterapia sospesa
Mancanza di presa in carico
Scarsa attenzione, comprensione, empatia
Difficoltà economiche
Difficoltà nel lavoro per troppi permessi
Farmaci non reperibili
Liste attese eccessivamente lunghe per ricoveri e interventi chirurgici
Mancanza di informazioni conoscenze su interazione vaccino e patologia
Mancanza di punti di riferimento, presidi assenti sul territorio
Mancanza di sostegno psicologico
Scarsità dell'importo mensile dei buoni spesa previsti per celiaci
Controlli e ricoveri oncologici sospesi
INPS difficoltà entrare in contatto con l'ente per ricucimento invalidità/accompagno
Mancanza di assistenza scolastica (es. sostegno)
Rinvio visite/esami- Rinuncia alle cure per paura di accedere a presidi sanitari
Scarsità prodotti in generale per celiaci e durante la pandemia in zone accessibili
Senso di abbandono e stato depressivo
Code in farmacia

- Difficoltà ad avere informazioni sullo stato di salute di pazienti ricoverati
- Difficoltà di accesso a presidi in Regione (domicilio diverso dalla residenza)
- Difficoltà di accesso/ottenimento presidi (nutrizione parenterale)
- Difficoltà nel comunicare Enti, Presidi
- Difficoltà nel rapporto con PLS
- Difficoltà nell'utilizzo di ricette elettroniche, FSE e in generale strumenti digitali
- Difficoltà ottenimento pensione invalidità "INPS non risponde"
- Difficoltà ottenimento Piano terapeutico
- Difficoltà rimanere in contatto con chi è ricoverato - videochiamate inesistenti
- Difficoltà rinnovo patente speciale.
- Esenzione difficoltà ottenimento
- Mancanza di competenze da parte dei medici riguardo patologie rare
- Mancanza di percorsi di presa in carico nella transizione età pediatrica-adulta
- Mancanza servizi ADI sostituire prestazioni in presidi inaccessibili
- Riconoscimento inabilità sul lavoro
- Rinvio visite invalidità e difficoltà accesso a presidi e ausili

L'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) consiste in un insieme di trattamenti medici, infermieristici e riabilitativi integrati con servizi socio-assistenziali (igiene personale, cura della persona, assistenza ai pasti) e viene erogato gratuitamente al domicilio del paziente, essendo finanziato dal Servizio Sanitario Nazionale, il **65,7%** non ha avuto difficoltà nell'accedere oppure nella fruizione dell'ADI, mentre il **34,3%**, grafico n.40, ci informa che ci sono state difficoltà, da notare che il dato non è poi così basso, inoltre rispetto al periodo pre – covid il **71,2%**, grafico n.42, ci informa che le criticità sono aumentate. **Le carenze più forti** si sono avvertite per ciò che attiene alla mancanza di figure specialistiche, difficoltà di accesso al servizio, interruzione dell'assistenza, difficoltà nell'attivare l'ADI, mancanza/carenza di assistenza psicologica, inadeguata gestione del dolore, numero di ore dell'assistenza erogati inadeguati, assistenza solo sanitaria e non anche sociale, tour over del personale, grafico n. 43.

Grafico n.40

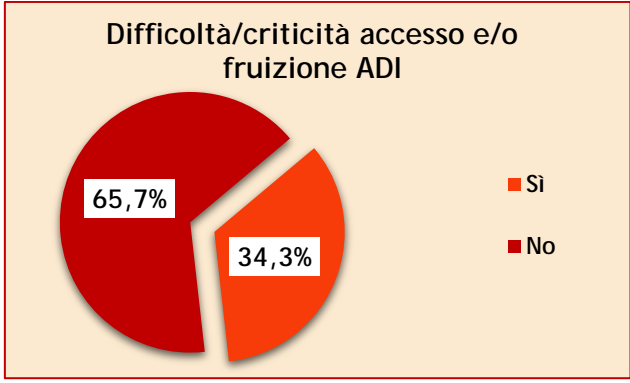
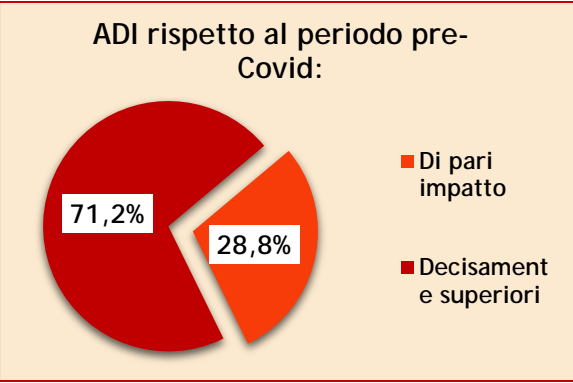
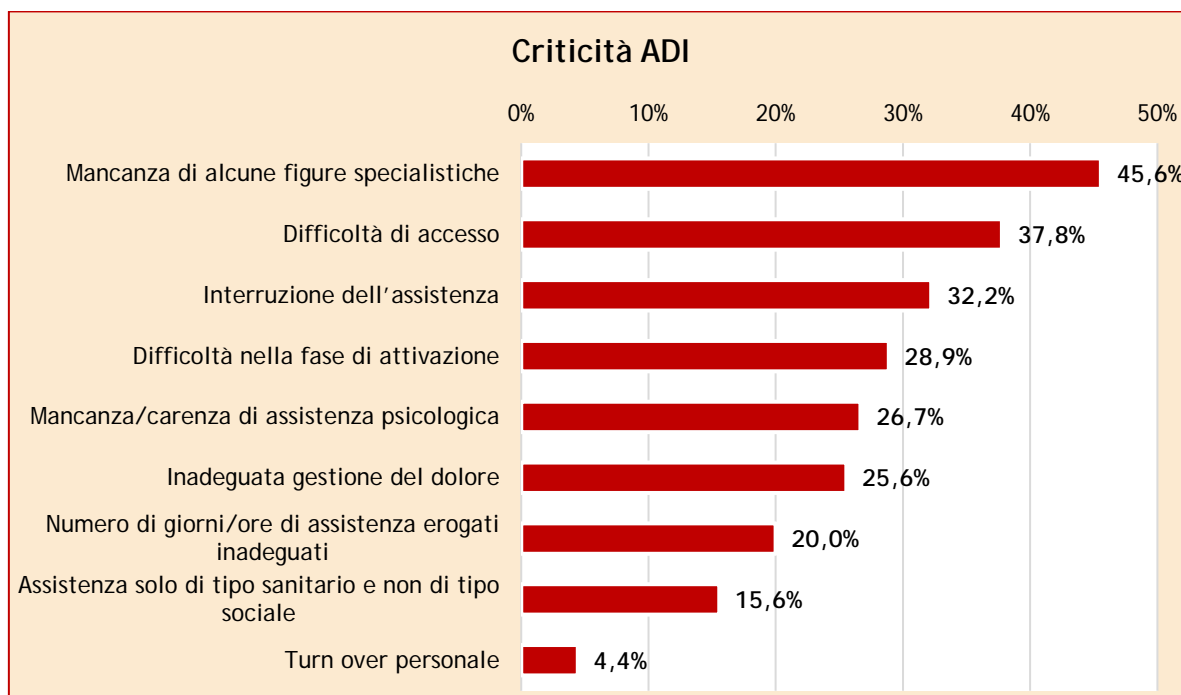


Grafico n.42



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Grafico n.43



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

La **riabilitazione** costituisce il terzo pilastro del servizio sanitario nazionale per il completamento delle attività volte a tutelare la salute dei cittadini e consente di far raggiungere alla persona il miglior livello di autonomia possibile sul piano fisico, funzionale, sociale, intellettuale e relazionale e comprende sia attività sanitarie che sociali, il **47,5%** lamenta difficoltà/criticità e/o fruizione nella riabilitazione mentre il **52,5%** non ha riscontrato difficoltà; le complicazioni maggiori le hanno riscontrate in ambito ambulatoriale, **82,5%**, l'11,2% presso il domicilio e il 6,3% durante un ricovero ospedaliero, grafico n. 44 e n. 45.

Tra le causa di difficoltà tra le più segnalate sono: liste di attesa, sospensione del servizio, riduzione del servizio, riabilitazione non erogata dal SSN, difficoltà nell'attivazione, mancanza di equipe multiprofessionali, mancanza di orientamento sulla modalità di accesso, scarsa qualità del servizio, grafico n. 46; inoltre il **78,6%** degli intervistati ci comunica che la situazione è peggiorata rispetto al periodo pre-covid, grafico n.47.

Grafico n.44

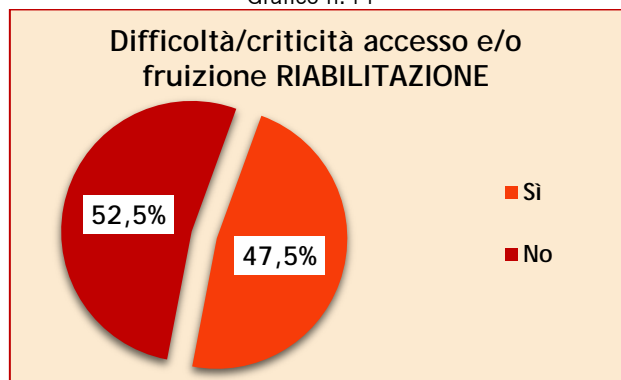
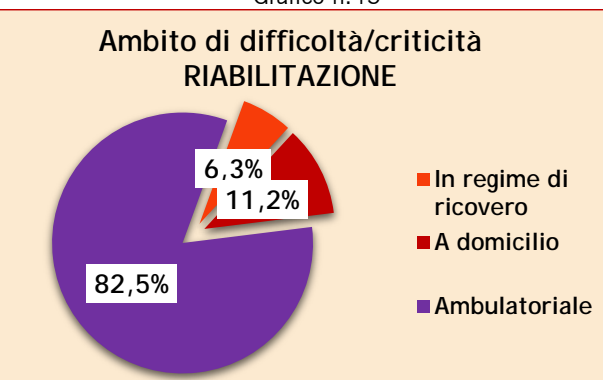
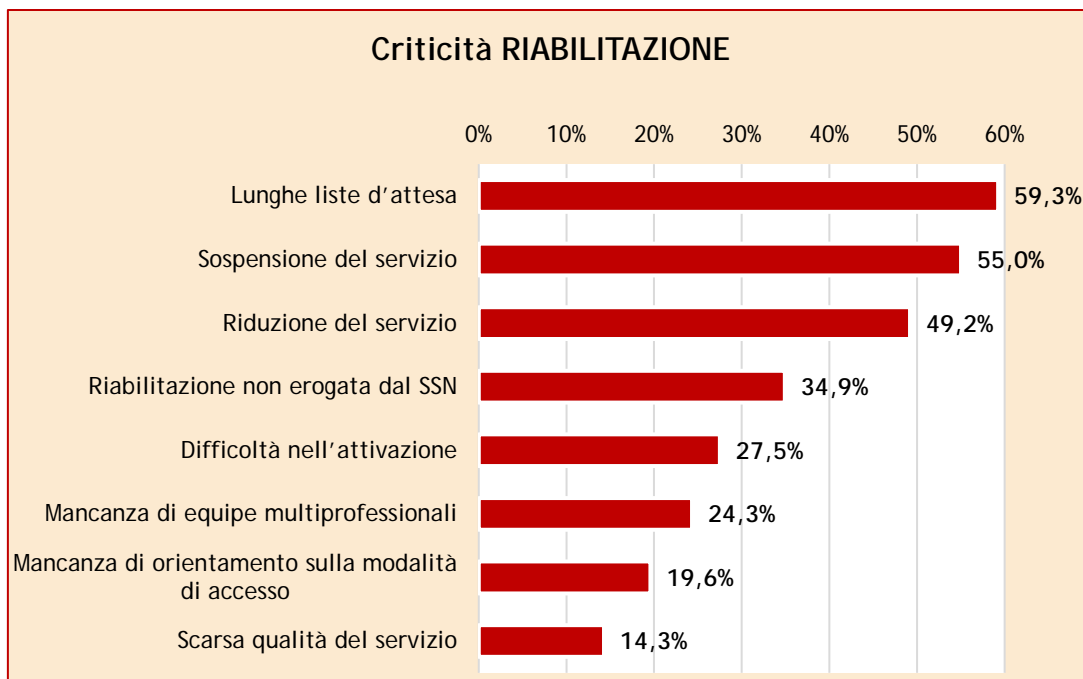


Grafico n.45



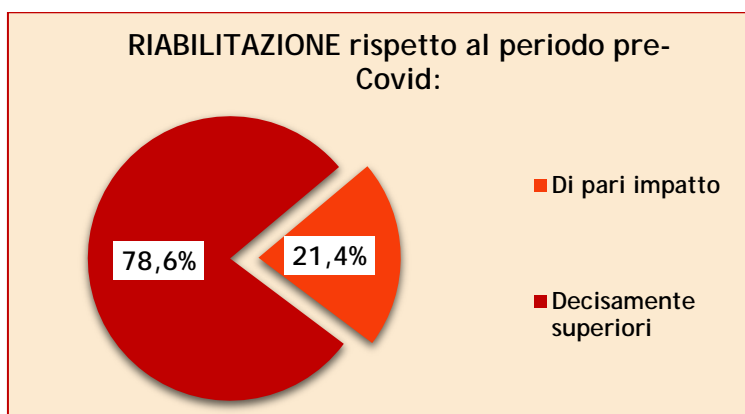
Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Grafico n.46



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Grafico n.47



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Invalidità e handicap

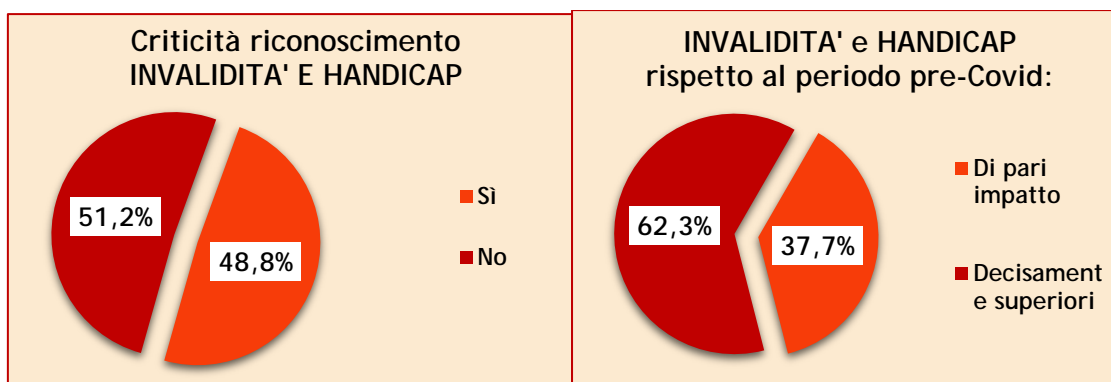
Il tema dell'invalidità civile e handicap, che fa riferimento alla legge quadro n. 104/92, rappresenta un aspetto importante del rapporto dei cittadini con il servizio sanitario pubblico, in quanto è attraverso le procedure di riconoscimento di tale status che i pazienti e i loro familiari hanno la possibilità di accedere a specifiche prestazioni e benefici come ad esempio le protesi e ausili sono concessi previo riconoscimento di invalidità, la possibilità che attraverso tale procedura che sono riconosciuti alcuni benefici economici, benefici riguardanti il lavoro, alcune forme di esenzione dal pagamento del ticket necessitano di una tale attestazione ufficiale effettuata proprio dalle Commissioni di invalidità. Ecco perché questo servizio è così importante per tante persone e dovrebbe essere erogato in maniera puntuale e conforme alle leggi su tutto il territorio nazionale.

Nel grafico n.48, notiamo che il campione è quasi diviso a metà, il **48,8%** ci informa che ha avuto delle criticità circa il riconoscimento dell'invalidità e handicap; il **51,2%** invece non segnalato difficoltà. Il dato in ogni caso rappresenta un cittadino su due, che non è poco. Ancora una volta il covid ha avuto effetti anche in questo ambito e il **62,3%** sostiene che le criticità sono decisamente superiori, grafico n. 49.

Tra le difficoltà/criticità che sono state sperimentate troviamo: con il **51,7%** i medici della commissione sottovalutano la patologia perché non la conoscono, **46,6%** tempi eccessivamente lunghi per la visita di accertamento, **42,8%** la visita viene condotta in modo superficiale, **41,9%** inadeguatezza delle tabelle di invalidità, **40,7%** nella commissione non vi è uno specialista della patologia in esame, **31,4%** estrema variabilità della valutazione per la stessa patologia, **24,6%** tempi eccessivamente lunghi per ricevere l'esito della domanda, **22,9%** difficoltà nella presentazione della domanda, **22%** comportamento aggressivo e non adeguato del personale della commissione e persona non autonoma non riconosciuta perché ancora parzialmente deambulante, **12,7%** difficoltà nell'effettuare ricorso avverso un verbale e difficoltà nel trovare informazioni su come presentare la domanda, **11,4%** persona non autonoma non riconosciuta perché ha ancora parziali momenti di lucidità, grafico n. 50.

Grafico n.48

Grafico n.49



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Grafico n.50



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Per ciò che attiene **l'assistenza protesica e integrativa**, il **22,7%** ha avuto criticità nell'ultimo anno, tali difficoltà sono peggiorate rispetto al periodo pre – Covid nel **70,8%** dei casi, grafico n. 51 e n. 52.

Grafico n.51

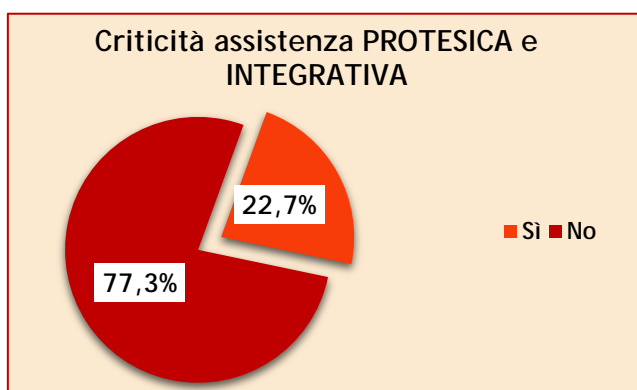
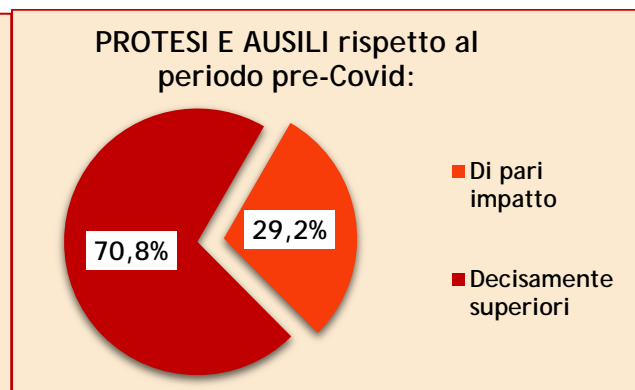


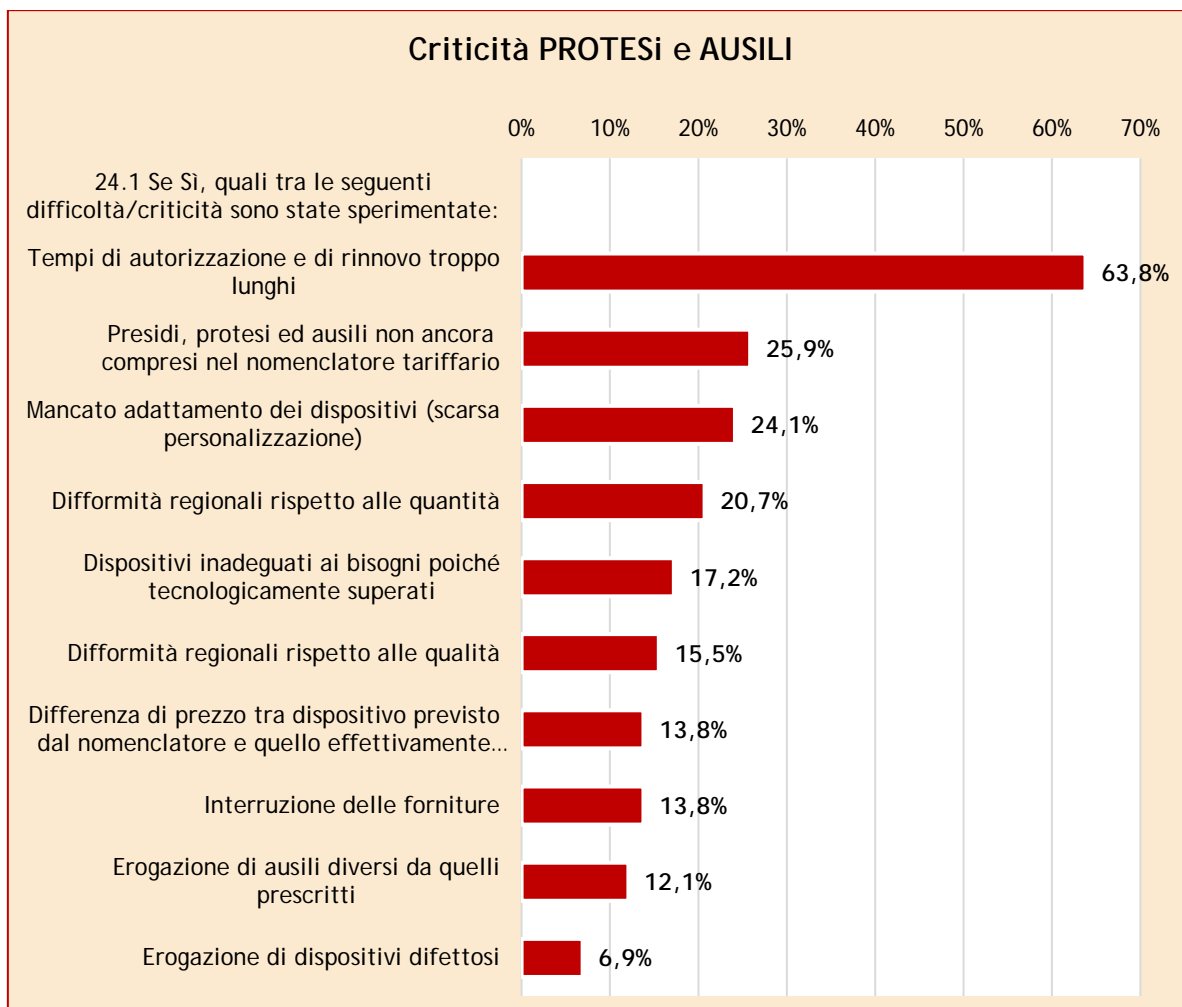
Grafico n.52



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Se Sì, quali tra le seguenti difficoltà/criticità sono state sperimentate: **63,8%** tempi di autorizzazione e di rinnovo troppo lunghi, **25,9%** presidi, protesi ed ausili non ancora compresi nel nomenclatore tariffario, **24,1%** mancato adattamento dei dispositivi (scarsa personalizzazione), **20,7%** difformità regionali rispetto alle quantità, **17,2%** dispositivi inadeguati ai bisogni poiché tecnologicamente superati, **15,5%** difformità regionali rispetto alle qualità, **13,8%** differenza di prezzo tra dispositivo previsto dal nomenclatore e quello effettivamente necessario e interruzione delle forniture, **12,1%** erogazione di ausili diversi da quelli prescritti, **6,9%** erogazione di dispositivi difettosi, grafico n. 53.

Grafico n.53



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

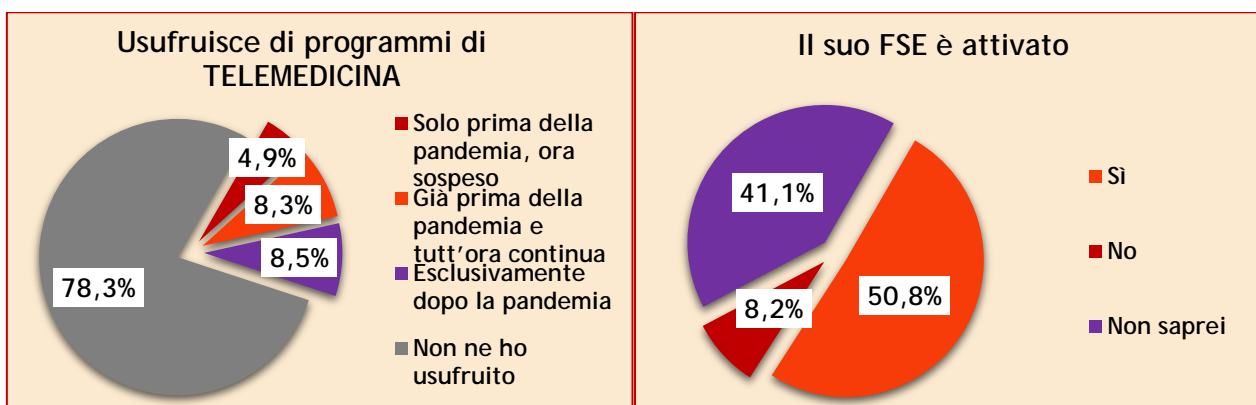
Il **78.3%** dei pazienti cronici e rari che ha partecipato alla rilevazione usufruisce/è stato coinvolto in programmi di **Telemedicina/E-Health** cioè l'impiego delle tecnologie informatiche e della comunicazione per lo scambio di informazioni utili alla diagnosi, al trattamento ed alla prevenzione della patologia, l'8,3% già prima della pandemia, l'8,5% solo dopo la pandemia, il 4,9% prima si a seguito della pandemia è stato sospeso, grafico n. 54.

Per quanto riguarda il **fascicolo sanitario elettronico**, FSE, cioè lo strumento attraverso il quale il cittadino può tracciare e consultare tutta la storia della propria vita sanitaria, condividendola con i professionisti sanitari per garantire un servizio più efficace ed efficiente. Le informazioni Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici-Cittadinanzattiva

presenti nel Fascicolo del cittadino vengono fornite e gestite dalle singole regioni, il **50,8%** ha il FSE attivato, il **41,1%** non lo sa e l'**8,2%** risponde no, grafico n. 55.

Grafico n.54

Grafico n.55



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

La ricetta dematerializzata è la versione elettronica della tradizionale ricetta rossa cartacea. Si tratta di un documento digitale che consente l'accesso alle prestazioni farmaceutiche e ambulatoriali (medicinali di fascia A, visite specialistiche, esami diagnostici) erogate dal Servizio Sanitario Nazionale, il **74,6%** dei pazienti utilizza la ricetta dematerializzata, il 16,7% non sa cosa sia, l'8,6% risponde no, grafico n. 56, inoltre il **67,7%** la usava già prima della pandemia, grafico n.57.

Grafico n.56

Grafico n.57

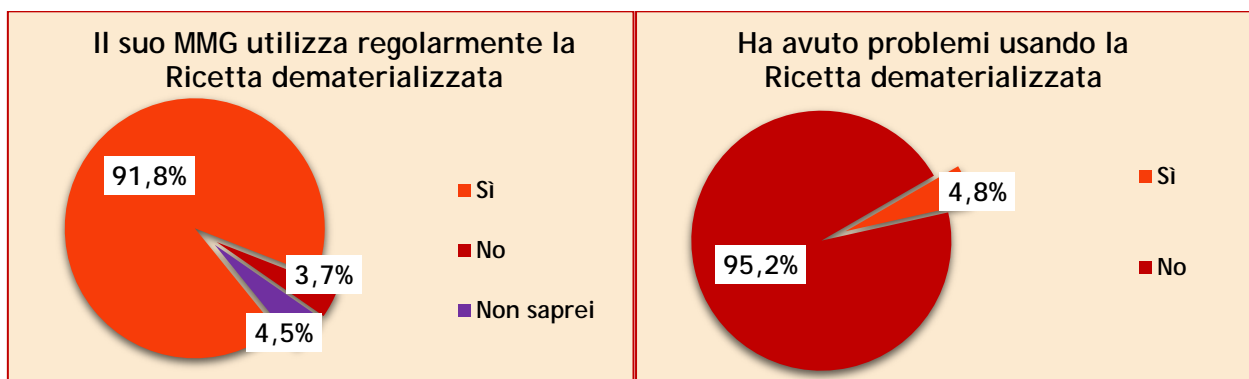


Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Il **91,8%** dei pazienti ci informa che il suo Medico di famiglia utilizza regolarmente la Ricetta dematerializzata e nel **95,2%** non ha avuto problemi usando la ricetta dematerializzata, grafico n.58 e grafico n. 59.

Grafico n.58

Grafico n.59



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Infine, di notevole impatto per le persone con patologie croniche e rare e le loro famiglie sono i costi privati per le cure. Si arriva a spendere **fino a 60.000 euro** per l'adattamento dell'abitazione o la retta in RSA, **25.000 euro** per pagare una badante e **7.000 euro per protesi e ausili** non rimborsati dal SSN, solo per citare alcuni esempi.

I pazienti spendono abitualmente di tasca propria dei costi privati necessari alla gestione della patologia per i seguenti servizi e/o prestazioni: il **44,8%** acquisto di parafarmaci (integratori, creme, pomate, lacrime artificiali), **41,5%** visite specialistiche effettuate in regime privato o intramurario, **36,6%** prevenzione terziaria (diete, attività fisica, dispositivi), **32,8%** esami diagnostici effettuati in regime privato o intramurario, **32,3%** prevenzione primaria e secondaria (screening, visite per diagnosi precoce), **31,6%** acquisto di farmaci necessari e non rimborsati dal SSN, **21%** spostamenti dovuti per motivi di cura (auto, treno, aereo, alloggio), **15,5%** supporto psicologico, **4,8%** visite specialistiche o attività riabilitative da effettuare a domicilio, **4,7%** acquisto di protesi ed ausili non riconosciuti, **2,8%** acquisto di dispositivi medici monouso, **2,6%** adattamento dell'abitazione alle esigenze di cura, **2,3%** supporto assistenziale integrativo alla persona (badante).

Il **52,1%** dice che si è verificato un rialzo dei costi mediamente sostenuti negli anni precedenti alla pandemia; il **20,4%** si è trovata/o costretta/o a rinunciare alle cure a motivo di costi privati per lei insostenibili.

Grafico 60



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Grafico 61

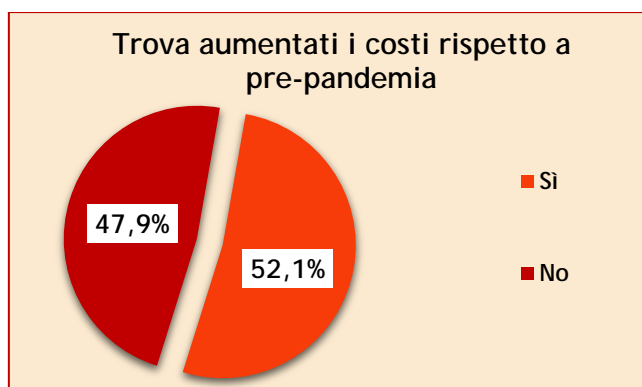


Grafico 62



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

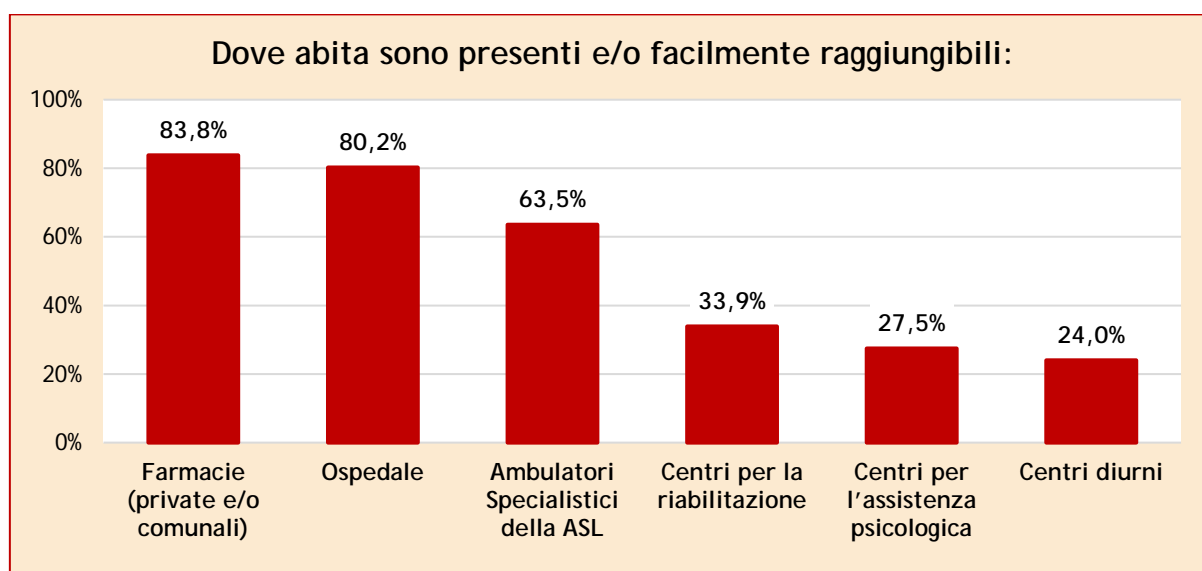
Servizi fruiti presso le farmacie di comunità

In linea con il **Piano Nazionale Cronicità**, il quale riconosce che *le farmacie, presidi del SSN sul territorio, sono uno dei punti di riferimento per la persona con cronicità e dei suoi familiari perché rappresentano il più agevole e frequente punto di accesso*, le persone coinvolte nella survey confermano che la farmacia è il presidio maggiormente prossimo o più facilmente raggiungibile rispetto ad altri presidi sanitari sul loro territorio.

L'**83,8%** abita in una zona in cui sono presenti e/o facilmente raggiungibili farmacie (private e/o convenzionate), l'**80,2%** ha la presenza o nelle vicinanze l'ospedale, il **63,5%** ambulatori specialistici della ASL, il **33,9%** centri per la riabilitazione, il **27,5%** centri per l'assistenza psicologica e il **24%** centri diurni, grafico n.63.

Se osserviamo ben i dati viene fuori che i servizi che prevedono anche la presa in carico della persona, compresa la famiglia, e non solo la malattia le percentuali si abbassano.

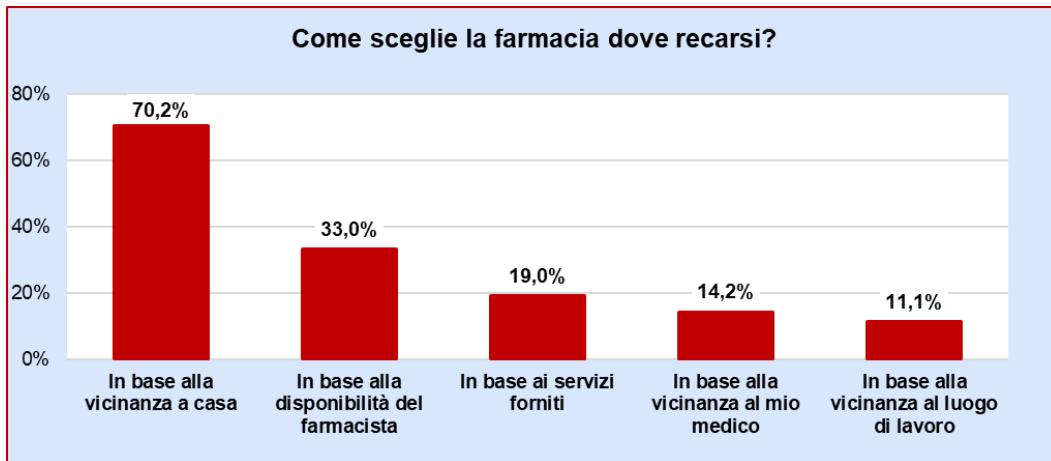
Grafico 63



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

L'**80%** dei pazienti ha una farmacia di fiducia che sceglie sulla base della prossimità, **70%**, ma anche in base alla disponibilità del farmacista **33%**, e dei servizi forniti **14, 2%**, vedi grafici n.64 e n. 65 Inoltre, quasi tutti i pazienti si sentono protetti/garantiti dalle misure poste in essere all'interno delle farmacie contro la diffusione del Covid-19, **molto 49,4%** e abbastanza **46,2%**, grafico n.66.

Grafico 64



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Grafico 65

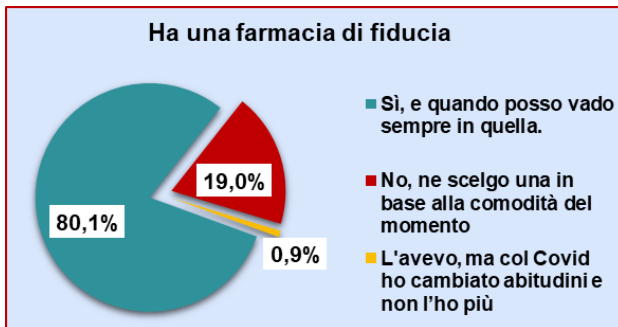
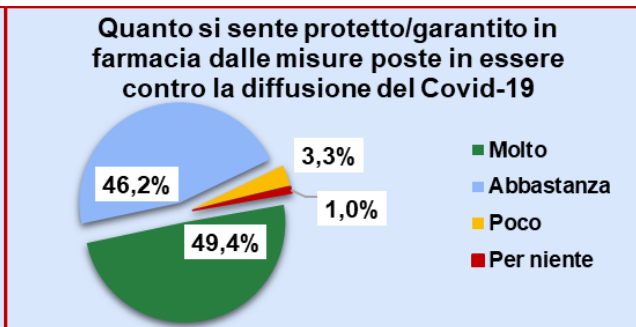


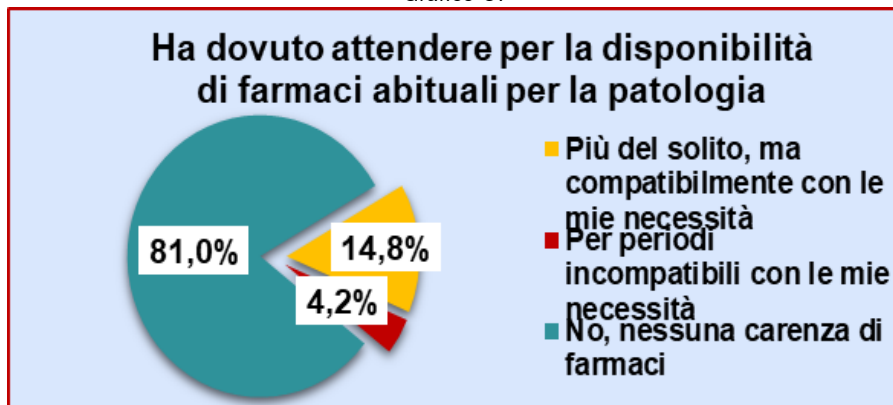
Grafico 66



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Durante questo periodo di emergenza l'81% dei pazienti dichiara di non aver riscontrato carenza di farmaci per gli abituali trattamenti; situazione verificatasi invece per il 14,8% dei casi nei quali la disponibilità dei farmaci si è rivelata superiore al solito, ma compatibile con le necessità cliniche, il 4,2% dei pazienti invece ha segnalato che tale attesa/indisponibilità delle terapie è risultata incompatibile con le proprie necessità, grafico n. 67.

Grafico 67



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

La farmacia dei servizi

Il coinvolgimento delle farmacie nella campagna vaccinale anti SARS-CoV-2, nella effettuazione di tamponi e test sierologici ha sicuramente dato nuovo slancio alla implementazione della “Farmacia dei servizi¹³” la cui Sperimentazione¹⁴ -prevista nel Documento della Conferenza Stato-Regioni del 17 ottobre 2019- ha subito una battuta di arresto a motivo della contingenza pandemica.

Si tratta di Servizi ad alta valenza socio-sanitaria utili alle persone con patologia cronica, pertanto nella Survey si è voluto indagare quali tra i servizi erogati presso le farmacie siano quelli più fruiti, quelli meno fruiti o non conosciuti dai pazienti, molto dei quali però non erano conosciuti da parte di alcuni cittadini prima della pandemia. Tra i Servizi maggiormente fruiti in farmacia: il monitoraggio dei parametri (pressione, peso) **71,0%**; le preparazioni galeniche **60,2%**, il CUP **53,9%**.

Tra i Servizi meno conosciuti fruiti da un paziente su due: i Servizi di supporto all'ADI **76,9%**; la Telemedicina/Teleconsulto **72,6%**; le campagne di prevenzione e/o individuazione fattori di rischio 55,4%. Ricognizione farmacologica **50,5%** e supporto all'Aderenza alle terapie prescritte **50,7%**, tabella n.4, grafico 68.

Tabella n.4

Le è capitato di rivolgersi alle farmacie per qualcuno dei seguenti servizi?	Già pre-Covid	Solo dalla pandemia in poi	Non sapevo si svolgessero in farmacia
CUP	53,9%	8,8%	37,3%
Monitoraggio parametri (pressione, peso)	71,0%	8,4%	20,6%
Test/esami quali ad esempio glicemia, emoglobina, ecc.	47,8%	12,3%	39,9%
Campagne di prevenzione e/o individuazione fattori di rischio	33,8%	10,7%	55,4%
Telemedicina/Teleconsulto	14,9%	12,5%	72,6%
Preparazioni galeniche	60,2%	8,5%	31,3%
Consulenza/prestazioni fornite da altre figure professionali	40,3%	10,5%	49,2%
Consegna di farmaci a domicilio	23,7%	33,6%	42,7%
Ricognizione farmacologica	50,5%	10,4%	39,2%
Supporto per aumentare la sua aderenza alle terapie prescritte	38,5%	10,8%	50,7%
Prenotazione di farmaci e altri prodotti da ritirare in farmacia	79,2%	12,0%	8,8%
Servizi di supporto all'ADI	13,7%	9,4%	76,9%

Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

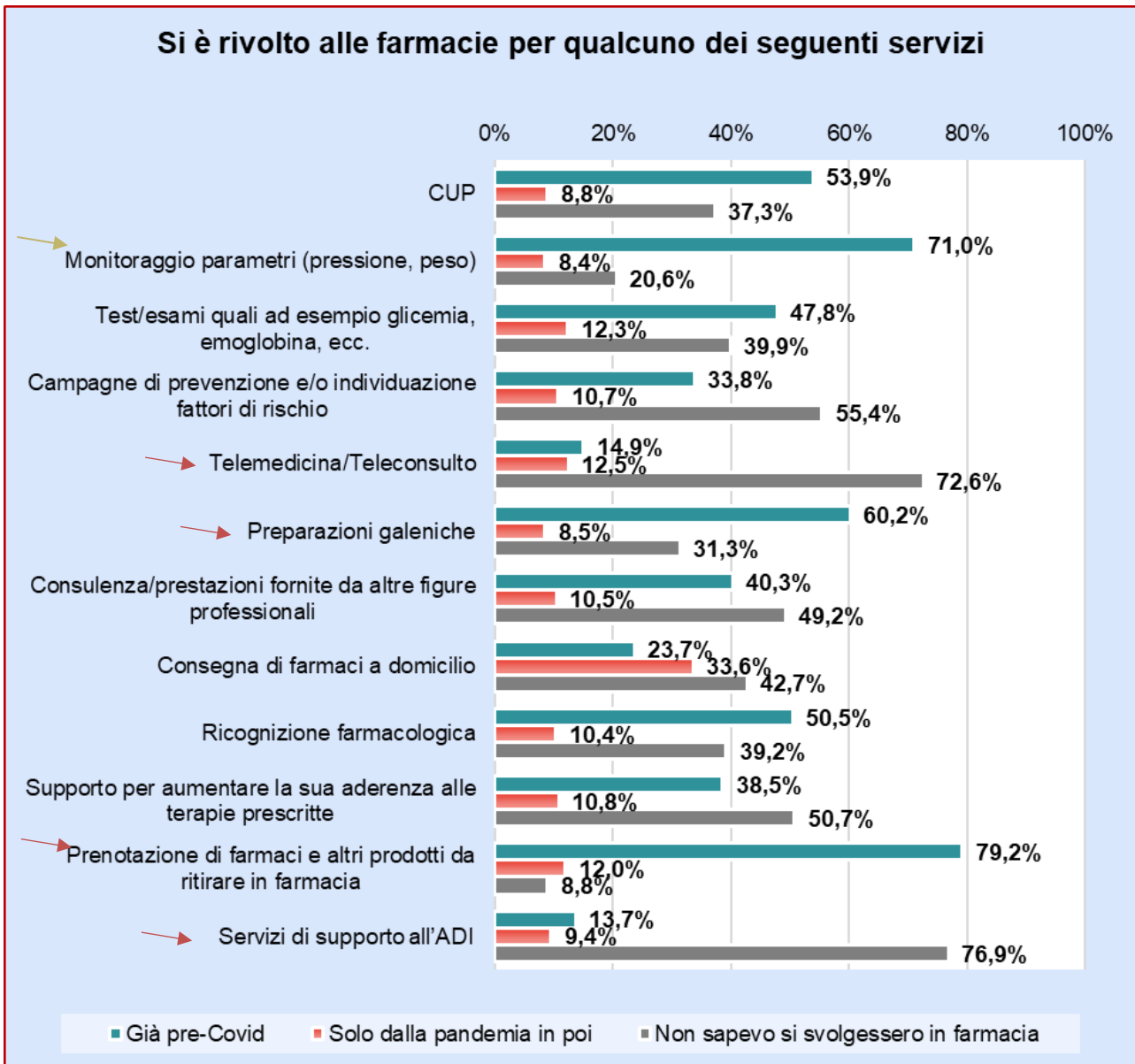
¹³ La legislazione, sia nazionale sia europea, ribadisce il ruolo centrale delle farmacie come presidio di quella “rete assistenziale” che interessa in particolare anche i medici di famiglia e che si integra con la comunità.

In Italia, a qualificare in modo nuovo il ruolo dei farmacisti e delle farmacie sono intervenuti i Decreti ministeriali del 16 dicembre 2010 e dell'8 luglio 2011 sulla “farmacia dei servizi”, che hanno disciplinato l'erogazione in farmacia di nuovi servizi ad alta valenza socio-sanitaria, (prestazioni di prima istanza, di secondo livello erogabili con dispositivi strumentali, prestazioni professionali effettuate da infermieri e fisioterapisti), oltre a rimarcare l'attività, tutta peculiare, di supporto personalizzato all'empowerment del cittadino, alla prevenzione, al riconoscimento di “eventi sentinella” da segnalare al medico per i necessari approfondimenti, all'automedicazione.

¹⁴ **Linee di indirizzo per la sperimentazione dei nuovi servizi nella farmacia di comunità.** Accordo Stato-Regioni avvio Sperimentazione: <http://www.regioni.it/newsletter/n-3706/del-21-10-2019/farmacie-dei-servizi-linee-guida-per-la-sperimentazione-in-nove-regioni-20345/>

Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici-Cittadinanzattiva

Grafico 68



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Vaccinazioni: prospettive per il futuro

Nel **63%** dei casi i pazienti sono favorevoli rendere stabile il servizio di vaccinazione anti SARS-CoV-2 in farmacia oltre l'attuale fase sperimentale, prevista fino a dicembre 2021 e si dichiara altresì favorevole **65%**, ad estendere il coinvolgimento delle farmacie anche ad altre vaccinazioni per adulti quali antinfluenzale, zoster e pneumococco, grafico n.69 e 70.

Grafico 69

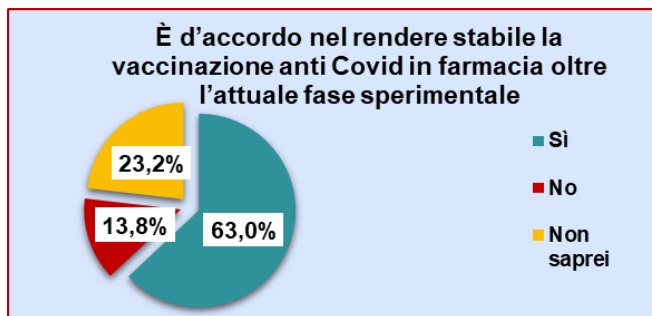
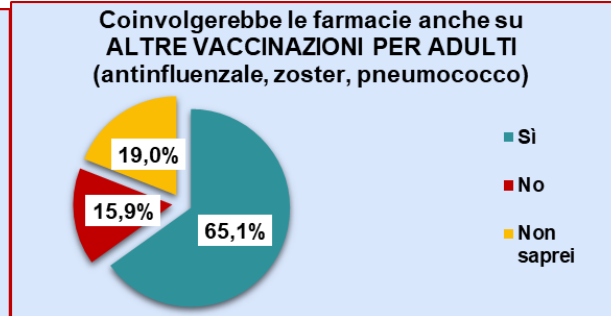


Grafico 70



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Caregiver

Introduzione

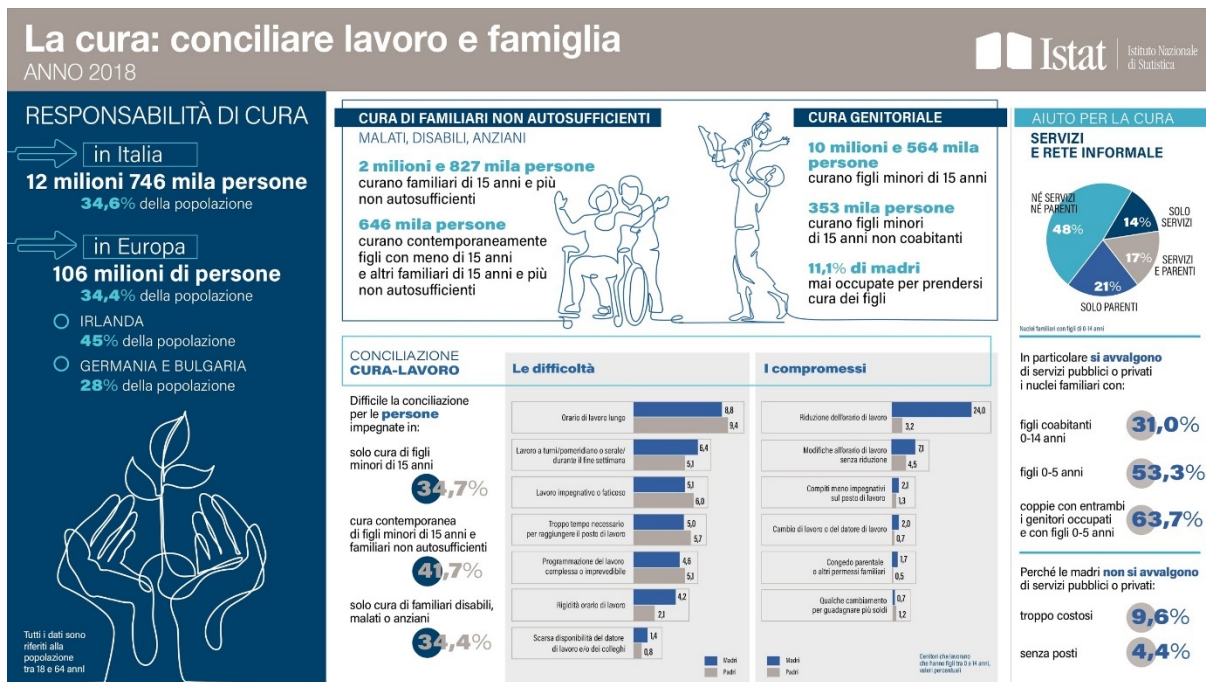
Ci sono quattro tipi di persone nel mondo: quelli che sono stati caregiver quelli che attualmente sono caregiver coloro che saranno caregiver e coloro che avranno bisogno di caregiver.

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.

Secondo i dati Istat 2019, i caregiver sono per la maggior parte donne tra i 45 e i 64 anni, che nel 60% dei casi hanno dovuto lasciare il lavoro, grafico n. 71.

Grafico 71



Il contesto politico in Italia

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.

Otto milioni e mezzo di Italiani, oltre il 17% della popolazione, e di questi, oltre 7 milioni, sono coloro che svolgono tale "attività" nei confronti dei propri parenti, mentre verosimilmente un milione circa sia rappresentato da caregivers-professionali (tra regolarizzati e sommerso). Un numero sicuramente elevato e che ci fa meglio capire le dimensioni del fenomeno della non-autosufficienza.

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

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

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

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.

Un caregiver, e il suo assistito, avrebbero senz'altro vita più facile se tutte queste cose non dovessero impararle da soli, sprecando tempo ed energie. Tra i bisogni dei caregiver c'è quindi certamente la formazione.

Il lavoro del caregiver comporta una pressione psicologica ed emotiva altissima, che nella difficoltà di trovare spazi di riposo va a sommarsi alla stanchezza fisica. Se non viene fronteggiata in modo adeguato, una simile situazione può comportare l'insorgere di patologie nel caregiver, come ad esempio il burnout o la depressione. Lo stesso vale per l'isolamento sociale: il caregiver ha bisogno di una rete di persone a cui fare riferimento per arginare la solitudine.

Caregiver si diventa senza averlo scelto e lo si rimane per molti anni, spesso per tutta la vita. Durante quel periodo, per molti non è possibile mantenere il lavoro e di conseguenza si subisce un impoverimento e si perde l'accesso a tutte le tutele che una posizione lavorativa garantisce, come l'accumulo dei contributi per andare in pensione, l'indennità in caso di infortunio, ecc.

Per questo, lo Stato dovrebbe riconoscere il caregiver come figura professionale con diritti e doveri come accade in altri paesi come, ad esempio, Albania e Romania.

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 tre anni di distanza dal riconoscimento della figura dei caregiver e a due dall'istituzione del fondo ad essi dedicata, 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.

Sul disegno di legge è intervenuta Cittadinanzattiva e numerose associazioni del Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici di Cittadinanzattiva, attraverso l'invio di osservazioni specifiche alla XI Commissione del Senato.

"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", dichiara Antonio Gaudio, segretario generale di Cittadinanzattiva.

Nell'ampio documento¹⁶ si fa riferimento a diversi aspetti che andrebbero migliorati nel Disegno di legge 1461. Tra questi, le organizzazioni ritengono che la Legge sul caregiver dovrebbe prevedere:

1. interventi “personalizzati” e modulati nel tempo, sul bisogno della persona e del caregiver e sul percorso di cura condiviso che coinvolgano non solo le risorse istituzionali ma anche il “volontariato” e il “welfare di comunità”;
2. interventi che identifichino il caregiver come titolare del progetto di vita con la conseguente condivisione di “scelte informate” sul percorso di cura;
3. formazione e orientamento del caregiver sui diritti, i servizi accessibili, le competenze operative e relazionali;
4. semplificazione del percorso di riconoscimento della qualifica di caregiver familiare;
5. sostegno psicologico per l'orientamento anche attraverso gruppi di sostegno o di auto-mutuo aiuto;
6. affiancamento del caregiver con operatori con competenze specifiche e tecniche;
7. sostegno delle giovani generazioni di caregiver, in particolare per salvaguardarne il diritto allo studio e l'inclusione sociale;
8. riconoscimento del tempo di cura in ambito lavorativo e di incentivazione fiscale per le imprese;
9. estensione dei contributi figurativi per tutto il periodo di assistenza e non limitato ai soli tre anni;
10. riconoscimento del caregiver ai fini dell'inserimento nella categoria dei lavori usuranti.

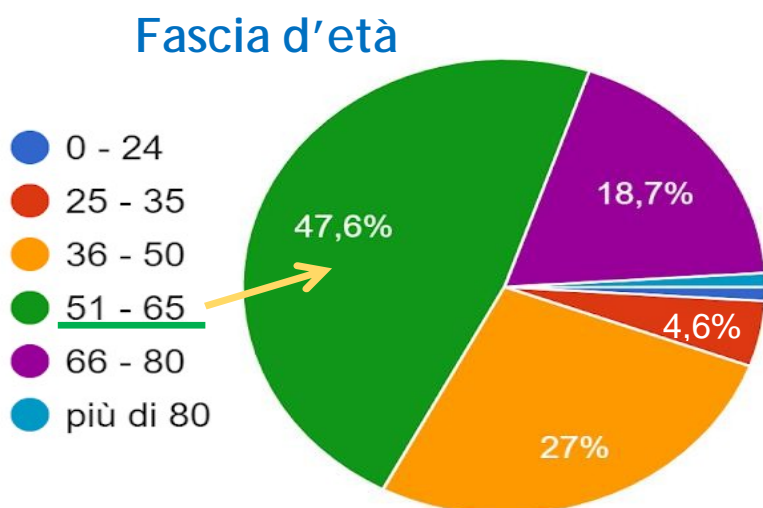
¹⁶ <https://www.cittadinanzattiva.it/comunicati/salute/13073-cittadinanzattiva-su-disegno-di-legge-sui-caregiver-ecco-i-punto-da-migliorare.html>

Diritti e qualità di vita dei caregiver: indagine civica sui caregiver

Cittadinanzattiva ha condotto una prima survey con questionario, online dal 4 marzo al 21 giugno 2021 ottenendo 603 risposte, con l'obiettivo di raccogliere informazioni e approfondire bisogni specifici al fine sia di implementare azioni civiche (es. corsi di formazione, networking ecc.), sia proseguire attività di advocacy istituzionale e raccogliere le esperienze di vita, per buttare giù questo muro di silenzio e attivare iniziative di sensibilizzazione. Essere caregiver non è una scelta, ci si diventa e basta.

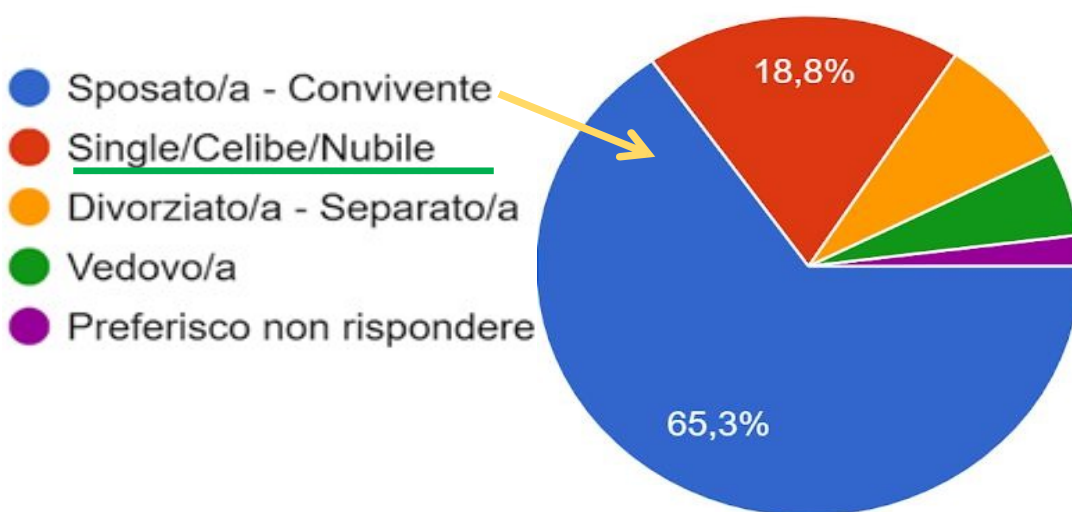
Per quanto riguarda la fascia di età, il **47,6%** rientra nella fascia di età 51-65, il **27%** 36-50 anni, il **18,7%** 66-80 anni, il **4,6%** tra i 25-35 anni, grafico n. 72. Inoltre il **76,8%** dei rispondenti è femmina e il 26,1% è maschio, molto probabilmente è dovuto al fatto che a prendersi cura dei malati cronici e/o rari è sempre più la donna, mentre il **65,3%** di coloro ci riferisce di essere sposato o convivente della persona di cui si occupa, grafico n. 73.

Grafico 72



Fonte: Diritti e qualità di vita dei caregiver di Cittadinanzattiva

Grafico 73



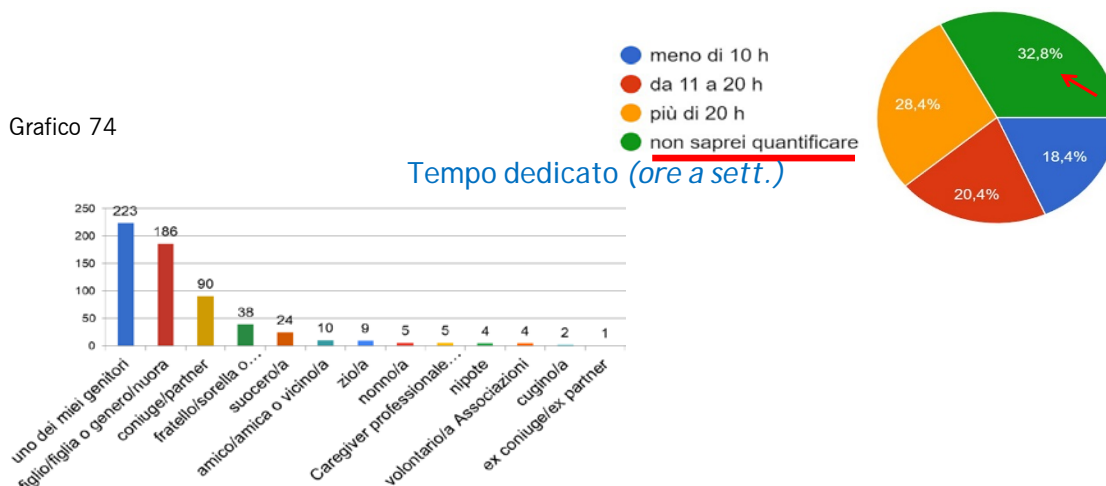
Fonte: Diritti e qualità di vita dei caregiver di Cittadinanzattiva

Di quante persone si occupa? Il 77,4% si occupa di una sola persona, il 17,7% di due persone, il 2,5% più di tre persone e il 2,3% di tre persone.



Nel 32,6% dei casi coloro che si prendono cura di una persona con una patologia cronica e/o rara non riesce a valutare la quantità di tempo in termini di ore, il 28,4% dedica più di 20 ore a settimana, il 20,4% da 11 a 20 ore, il 18,4% meno di 10 ore. Tra le persone di cui si occupa di più al primo posto troviamo uno dei genitori, grafico n. 74. Il 30,7% ci informa che è caregiver da 5-10 anni, il 23,7% da 1-4 anni, il 20,1% da 11 a 20 e da più di 20 anni, grafico n. 75.

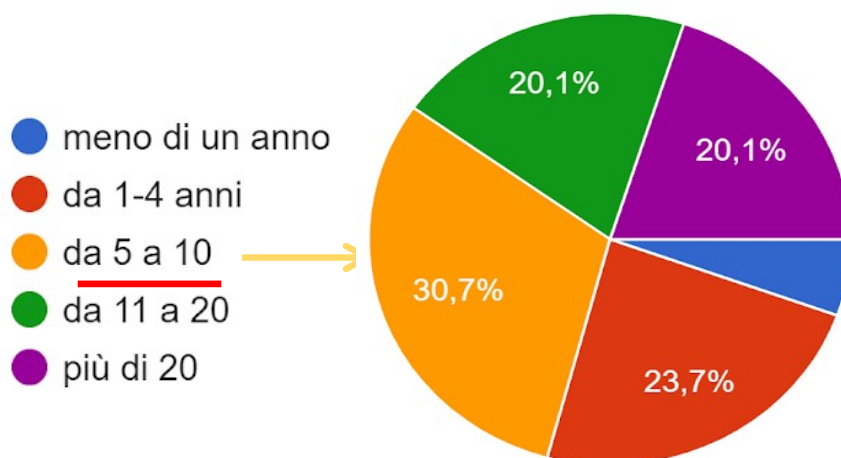
Grafico 74



Chi è la persona di cui si occupa di più

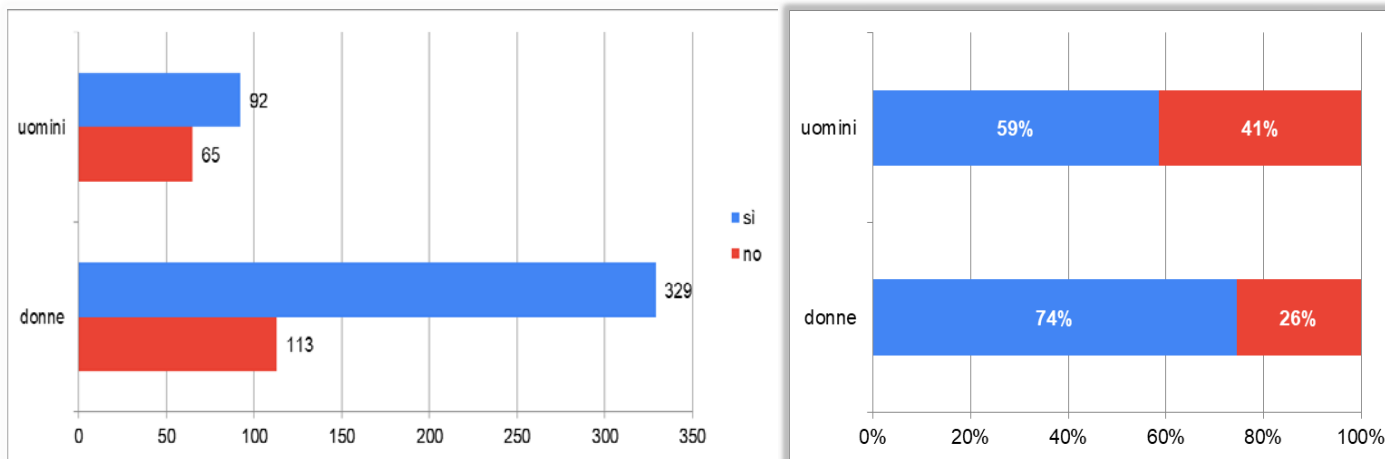
Fonte: Diritti e qualità di vita dei caregiver di Cittadinanzattiva

Grafico n. 75 - Da quanto tempo è caregiver? Fonte: Diritti e qualità di vita dei caregiver di Cittadinanzattiva



Nel grafico n. 61 abbiamo indicato se per prendersi cura della persona, il caregiver si è trovato nella condizione di dover rinunciare a (o smettere di) lavorare e/o studiare. Le percentuali variano a seconda che si tratti di uomo o donna; a dover rinunciare è il **74%** delle donne e il **59%** degli uomini (su 603 rispondenti, 443 sono donne e 157 sono uomini), grafico n .76

Grafico n. 76 - Differenza di genere nella rinuncia lavoro/studio



Fonte: Diritti e qualità di vita dei caregiver di Cittadinanzattiva

Mi chiamo Carola, ho 45 anni, sono laureata in chimica e vivo a Rieti. Lavoro da 17 anni presso un ente pubblico, nel quale ho prestato servizio fino al 2009 come precaria ed in seguito a concorso dal 2010 sono a tempo indeterminato. Sono figlia unica e vivo con mia madre di 81 anni; non abbiamo parenti vicino a noi, quindi già da anni mi sono trovata ad assisterla in momenti difficili. Questo non mi ha impedito, seppur con notevole fatica, di conseguire un master di II livello con l'Università di Modena e Reggio Emilia in modalità di formazione a distanza in un settore molto specifico del quale mi occupo per lavoro.

Come professionista iscritta all'ordine sono tenuta alla formazione continua, in più ritengo che per il pieno sviluppo della persona anche in ambito lavorativo, art.3 della nostra Costituzione, sia necessario un miglioramento progressivo.

Dall'estate del 2018 la situazione di salute di mia madre è diventata più delicata tanto che poco dopo le è stata riconosciuta la 104 con gravità e la necessità di accompagnamento.

Stavo frequentando in quel momento il primo anno di una Scuola di Specializzazione legata per tematiche al master che avevo conseguito; sono stata quindi costretta a chiedere una sospensione nel 2019 ed il congelamento di un anno nel 2020.

Quando è scoppiata la pandemia e le Università si sono organizzate con la didattica a distanza ho chiesto di poter convertire il congelamento avuto da poco e poter rientrare a frequentare in DAD; mi è stato detto che non era possibile perché avevo avuto il congelamento.

Visto l'anno particolarmente complicato e stravolto a causa del coronavirus non ho insistito oltre.

Certo ero preoccupata sul come avrei affrontato l'anno successivo, ma nello stesso tempo ho imparato a non fare programmi a scadenza troppo lunga.

Poi un giorno al tg ho sentito il caso di una ragazza caregiver di Carpi, Erika Borellini, che era dovuta arrivare al MIUR, attraverso gli organi di stampa, perché per un punto non le veniva dato accesso alla laurea specialistica dato che il suo essere caregiver non veniva equiparato allo status di studente-lavoratore.

Da lì ho cercato in rete chi si occupasse di promuovere la tutela per il diritto allo studio dei caregiver e ho trovato un articolo di Antonio Gaudioso; lui mi ha messo in contatto con Tiziana Nicoletti ed è stato proposto un emendamento ad hoc al DDL 1461, purtroppo ancora fermo in Senato in attesa di essere convertito in legge.

A settembre 2020, in previsione della ripresa dell'anno accademico 2020/2021 ho scritto alla Scuola di Specializzazione; sul sito infatti si diceva che per il primo semestre 2021 il corso si sarebbe tenuto a distanza; per chiarezza ho chiesto di poter seguire per tutto l'anno on line, vista la mia situazione di caregiver (citando anche l'emendamento), fuori sede ed in condizione di fragilità a causa della pandemia.

La risposta non è stata positiva in quanto la Scuola aveva pensato di poter fare alcune lezioni ed alcune prove di profitto in presenza.

Ho quindi scritto di nuovo Tiziana Nicoletti che mi ha messo in contatto con Isabella Mori e Graziano Duma; da quel momento è cominciato insieme l'iter con diversi interlocutori, come ad esempio il Ministero delle Pari opportunità e quello dell'Istruzione. Siamo stati rimandati all'Ateneo di competenza.

E' stata quindi coinvolta la neorettrice la quale si è mostrata sensibile al tema dell'inclusività ed alle pari opportunità per le donne; è stato così organizzato un incontro da remoto alla quale ha partecipato una rappresentante del Rettorato, la Direzione della Scuola di Specializzazione, Isabella Mori per Cittadinanza Attiva ed io.

In quella sede la Direzione della Scuola di Specializzazione mi è venuta incontro; in più le restrizioni dovute a questa terribile pandemia hanno portato ad una previsione di didattica completamente a distanza almeno per tutto il I semestre.

Chiaramente mi auguro di poter terminare così l'anno accademico e conseguire il titolo di specializzazione.

Concludo dicendo che bisogna far conoscere le situazioni di difficoltà dei caregiver che non devono essere marginalizzati dalla società e dal mondo del lavoro.

Questi ultimi due anni si sono scoperte modalità di comunicazione e formazione che in alcuni casi sono indispensabili.

Pertanto è fondamentale riprendere l'iter legislativo che porti all'approvazione di una legge sui caregiver familiari, nella quale si preveda anche il diritto allo studio con modalità completamente da remoto anche per le prove da sostenere.

Può capitare a chiunque, in qualunque momento della vita, a ritrovarsi nella condizione di diventare caregiver ma non per questo si deve essere messi in condizione di rinunciare a tutto.

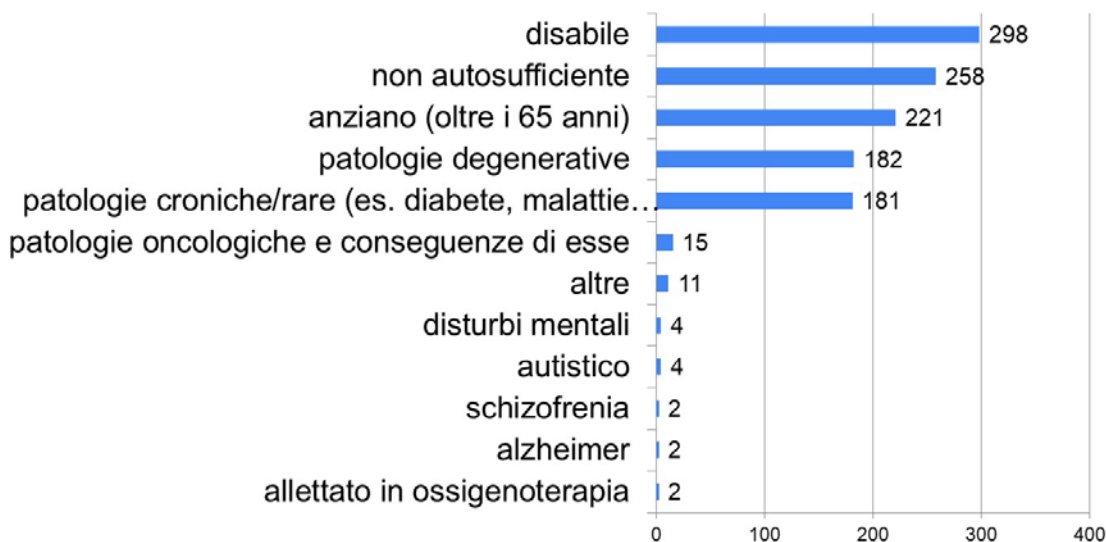
Questa è la mia storia, almeno in parte.....ci sono tante altre battaglie da affrontare per i caregiver

Un saluto

Carola

Tra le categorie e le patologie supportate troviamo tra e più indicate: disabile, non autosufficiente, anziano oltre 65 anni, persona con patologia degenerativa, persona con patologia cronica/ rara, grafico n. 77.

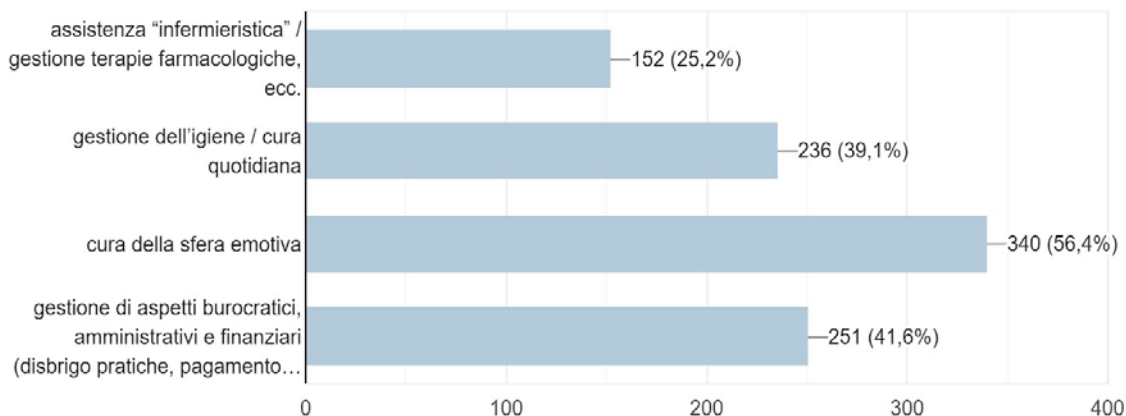
Grafico n. 77 - Categorie e le patologie supportate



Fonte: Diritti e qualità di vita dei caregiver di Cittadinanzattiva

Per quanto riguarda le attività di cura in cui si incontrano le maggiori difficoltà, più della metà degli intervistati, il **56,4%**, riguarda la cura della sfera emotiva, il **41,6%** parla di aspetti burocratici, amministrativi e finanziari, il **39,1%** di gestione dell'igiene e cura quotidiana, il **25,2%** di assistenza infermieristica. E' assurdo che una delle attività di cura in cui si incontrano difficoltà sia la burocrazia e anche con un valore abbastanza alto. Forse basterebbe solo snellire qualche procedura per rendere alcuni punti del processo di assistenza un po' meno complicato, grafico n. 78.

Grafico n. 78 – Sfere di attività e cura in cui si incontrano le maggiori difficoltà

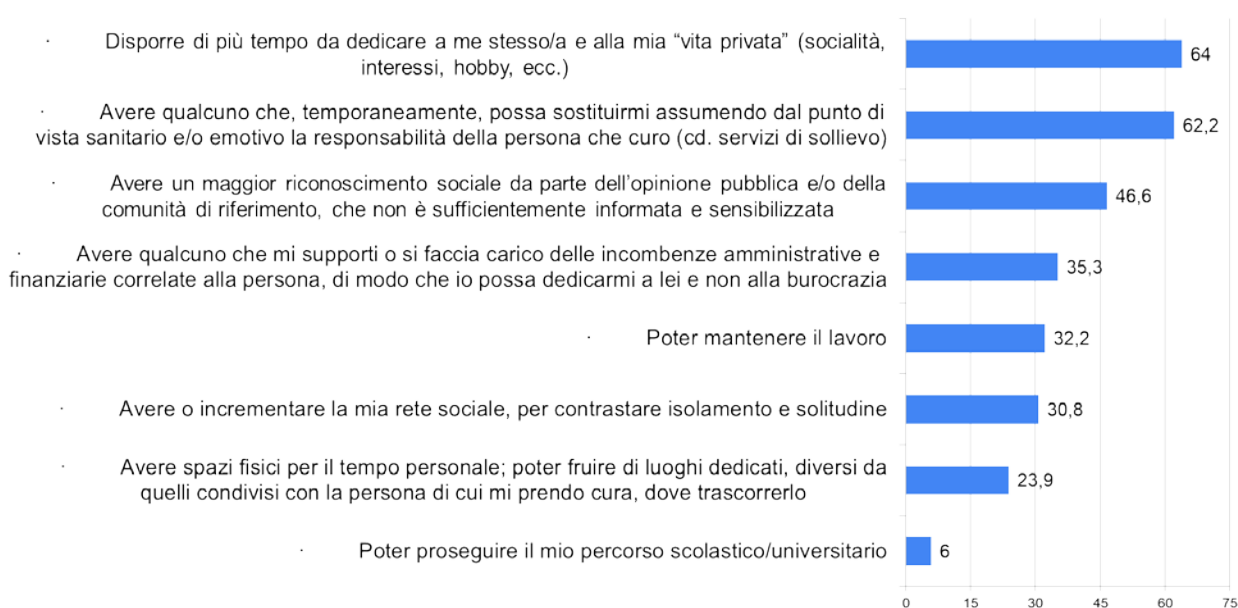


Per quanto riguarda la formazione, Il **53,7%** ritiene di **aver bisogno** di formazione e/o orientamento a supporto del ruolo di cura e gli ambiti su cui vorrebbero maggiori competenze sono:

- operative: cure primarie quotidiane;
- conoscenze base sulla patologia (aspetti medici e psicologici);
- affiancamento pratico da parte degli operatori professionali;
- informatiche-digitali (per telemedicina, comunicazioni, ecc.);
- comunicative, relazionali ed emotive;
- tecniche di supporto e monitoraggio per favorire aderenza terapeutica;
- aspetti burocratico-legislativi: diritti ad agevolazioni fiscali e servizi;
- formazione e affiancamento per la sfera psicologica ed emotiva;
- formazione sanitaria.

Tra le esigenze per maggior benessere e qualità di vita dei caregiver il **64%** vorrebbe disporre di più tempo da dedicare a se stesso/a e alla sua “vita privata” (socialità, interessi, hobby, ecc.), per il **62,2%** avere qualcuno che, temporaneamente, possa sostituirli assumendo dal punto di vista sanitario e/o emotivo la responsabilità della persona che cura (cd. servizi di sollievo), per il **46,6%** avere un maggior riconoscimento sociale da parte dell’opinione pubblica e/o della comunità di riferimento, che non è sufficientemente informata e sensibilizzata, per il **35,3%** avere qualcuno che lo supporti o si faccia carico delle incombenze amministrative e finanziarie correlate alla persona, di modo che si possa dedicare a lei e non alla burocrazia, per il **32,2%** poter mantenere il lavoro, per il **30,8%** avere o incrementare la rete sociale, per contrastare isolamento e solitudine, per il **23,9%** avere spazi fisici per il tempo personale; poter fruire di luoghi dedicati, diversi da quelli condivisi con la persona di cui si prende cura, per il **6%** poter proseguire il percorso scolastico/universitario, grafico n.64. Dopo aver letto quanto riportato da coloro che hanno partecipato alla rilevazione, si evidenzia quanto è forte la richiesta di aiuto e sostegno, il loro senso di solitudine e di abbandono, ma anche di rassegnazione e la forte frustrazione nell’accettare passivamente un qualcosa che non può cambiare, grafico n. 79.

Grafico n. 79 - Esigenze per maggior benessere e qualità di vita dei caregiver



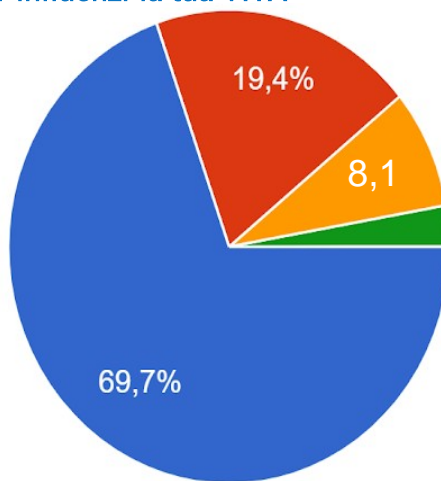
Fonte: Diritti e qualità di vita dei caregiver di Cittadinanzattiva

Ma vediamo meglio quale è l'impatto su salute e famiglia. Il **69,7%** sostiene che essere caregiver influenzi la vita familiare significativamente, il **19,4%** la influenza ma in modo lieve, l'**8,1%** non avverte nessuna influenza, grafico n.65. Investe l'aspetto emotivo, provoca stress e stanchezza, si ha poco tempo libero e inevitabilmente, anche c'è un risvolto negativo anche nel rapporto di coppia, nel rapporto con i figli e con gli altri familiari, grafico n. 80.

Grafico n.80

Pensi che la tua condizione di caregiver influenzi la tua VITA FAMILIARE?

- sì, la influenza significativamente
- sì, ma in modo lieve
- no
- non mi riguarda



Fonte: Diritti e qualità di vita dei caregiver di Cittadinanzattiva

Bisogni e qualità della vita

A questo punto ci è sembrato opportuno chiedere ai diretti intervistati quali sono i bisogni per una migliore qualità di vita. Abbiamo riportato alcune delle risposte più significative e che si ripetevano:

- *Il mio sogno/bisogno è quello di mettere a disposizione, per mia figlia e altre persone fragili come lei, risorse economiche, professionali e umane per creare una struttura di cohousing*
- *Vorrei far capire alla società che esistono malattie ancora non conosciute/riconosciute*
- *Avrei bisogno di formazione progressiva con aggiornamenti: man mano che la malattia degenera*
- *Una più diffusa terapia domiciliare*
- *Vorrei maggior supporto dai terapisti della Asl per condividere obiettivi e modalità di terapia.*
- *supporto educativo*
- *«La scuola DEVE avere sostegni a sufficienza e non subire dallo Stato i tagli che incidono sui deboli, privando i ragazzi di ore necessarie in base al loro problema. Non si possono sempre portare i bambini fuori dalla classe nei corridoi con le bidelle perché disturbano visto che non riescono a gestirli dato la carenza di personale. I bambini hanno diritti che vanno rispettati. Vanno fatti interagire con gli altri compagni, non isolandoli da loro.*
- *Aiutare le famiglie con centri diurni NON A PAGAMENTO in quanto i bimbi autistici necessitano di continui stimoli come musica o contatto con animali ma è tutto a pagamento.*
- *Vacanze accessibili*
- *Burocrazia e semplificazioni: più leggerezza! ESEMPLI:*
- *Cartellini invalidi, parcheggio: alla scadenza devi andare a rinnovarli;*
- *Farmaci: devo fare 60 km per una ricetta di 2 scatole che durano 2 mesi*
- *L'assegno d'invalidità: ogni 3 anni scade perché???*
- *Perché devi fare tutta questa burocrazia se sei malato raro degenerativo???*

- *Anticipo pensionistico per caregiver*
- *Maggiore tutela sul lavoro*
- *Sarebbe utile una rete e delle relazioni tra pazienti: spesso chi è affetto da una patologia si sente solo al mondo e il confronto può essere rincuorante*
- *Interfaccia di vario tipo per utilizzo accessibile di computer*
- *Modalità di diffusione delle buone pratiche.*

Abbiamo altresì chiesto quali siano i diritti che dovrebbero formalmente essere sanciti a seguito del riconoscimento della qualifica di caregiver

Tabella n.5

Riconoscimento del tempo di cura in ambito lavorativo (agevolazioni, permessi ulteriori a quelli previsti dalla L. 104, ecc.)	79,2%
Previdenza: estensione dei contributi figurativi per tutto il periodo di assistenza e non limitato ai soli tre anni.	78,4%
Certificazione di competenze spendibili sul mercato del lavoro (es. crediti simil ECM, "patentini", registri, albi, equipollenza per conseguire attestato di OSS, ecc.)	43,1%
Garanzia della prosecuzione degli studi universitari tramite specifiche agevolazioni e linee guida uniformi per gli Atenei italiani	32,5%

Fonte: Diritti e qualità di vita dei caregiver di Cittadinanzattiva

Nell'insieme, emerge dalla survey un filo rosso: la maggior difficoltà dei caregiver è quella legata alla propria sfera personale ed **emotivo-psicologica**, che coincide anche con l'attività più faticosa e impattante di cura della persona, in quanto richiede competenze e sostegno. Emerge più in generale una questione di **solitudine /isolamento sociale, mancanza di rete di supporto**, che incide sul malessere psicologico.

Minor isolamento e maggiore supporto e condivisione permetterebbero di dedicarsi di più a sé stessi e alla vita privata. Anche la gestione della burocrazia (diritti, agevolazioni, invalidità, ecc.) incide sulla qualità di vita e sulla quantità di tempo da poter dedicare alla cura della persona.

Conclusioni e proposte

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 socio-sanitarie in Italia. Tutto questo 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.

Se da un lato abbiamo assistito ad una rimodulazione dei servizi ospedalieri in grado di riadattarli alle esigenze di contenimento, contrasto e cura del contagio, dall'altro tutto sembra essere stato prodotto mettendo da parte le esigenze di salute di pazienti non-Covid che hanno visto ridurre, se non bloccare, le possibilità di accesso soprattutto alle prestazioni specialistiche.

La crisi pandemica ha messo in evidenza un Servizio Sanitario Nazionale che ha dovuto operare una scelta tra l'esigenza di salute di coloro che impattavano con la diffusione del virus e tutti gli altri. A farne le spese sono stati i pazienti fragili la cui cura è alla base delle sfide future che ci troveremo ad affrontare. La pandemia non è ancora superata ma siamo già chiamati a fare i conti con quanto ci sta lasciando in eredità e cioè una notevole richiesta di servizi e bisogni di salute di cittadini che in questo anno e mezzo 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.

La sostenibilità del SSN si giocherà sulla capacità di rimettere al centro dell'azione politica la Salute dei cittadini, chiudendo definitivamente la stagione dei tagli al finanziamento del SSN e inserendo l'ammodernamento della Sanità in un progetto più ampio di modernizzazione dell'intero paese. La pandemia ci ha insegnato che il futuro della medicina passa necessariamente da percorsi di sicurezza e dall'utilizzo di tecnologie che consentano anche una presa in carico e un monitoraggio a distanza dei pazienti. Tutto ciò, però, non sarà possibile se non verranno eliminate le disuguaglianze esistenti anche a livello strutturale e non verrà limitata 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.

E ancora, è auspicabile pensare che il reclutamento di personale medico e delle professioni sanitarie, cui si è assistito durante la pandemia, non resti circoscritto alla fase di emergenza. Al contempo è da rafforzare 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.

L'attenzione alla prossimità delle cure, però, 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.

Con ruoli e responsabilità diverse, siamo tutti chiamati a fare i conti con quanto ci stiamo lasciando alle spalle. La sfida da affrontare si giocherà sulla capacità di mettere al centro della governance sanitaria la salute dei cittadini, percorrendo una strada di sviluppo equo, tempestivo, partecipato e sostenibile mantenendo ad esempio ciò che ha funzionato come la ricetta dematerializzata, il rinnovo automatico dei Piani terapeutici e la telemedicina che sono state sperimentate con successo nel periodo dell'emergenza.

Quelli che seguono sono alcuni dei punti essenziali, senza una pretesa di completezza, di una necessaria rivisitazione del nostro SSN:

- Passaggio da una medicina concentrata solo sul singolo a una medicina di comunità fondata sulla programmazione sanitaria nei territori;
- Individuazione dei bisogni prioritari di ogni territorio per l'elaborazione dei piani di salute territoriale che si attuino attraverso il potenziamento della prevenzione, della sanità territoriale e delle cure primarie;
- 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, attraverso un maggiore finanziamento del fondo non autosufficienza.
- Mettere a punto un Programma nazionale per la definizione e l'implementazione dei Percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA) per patologie croniche e rare;
- Lavorare per attuazione uniforme tanto al livello regionale, quanto a quello aziendale, del Piano nazionale delle cronicità e monitorare il raggiungimento degli obiettivi previsti;
- Semplificare e rendere operative su tutto il territorio le procedure burocratiche, e renderle più omogenee, il Covid ha dimostrato che è possibile, rinnovo automatico dei piani terapeutici, ricetta dematerializzata;
- Dare piena attuazione al piano di recupero delle liste di attesa post-covid, rendendo trasparenti le informazioni sui modelli organizzativi applicati, sulle tempistiche e sui criteri di priorità.
- Finanziamento e il rispetto dei Livelli Essenziali di Assistenza – LEA in tutti modelli di welfare regionali, con l'obiettivo di ridurre le disuguaglianze tra regioni ed assicurare a tutti i cittadini pari diritti.
- Per determinare quali sono i bisogni sociali che una comunità può soddisfare, le scelte devono essere il frutto di un confronto costante con le Organizzazioni civiche e le Associazioni di pazienti dando forma a proposte, progetti e politiche capaci di rispondere ai bisogni delle fasce più deboli della società.

Ringraziamenti

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

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 frutto della collaborazione tra: Tiziana Nicoletti, (Responsabile nazionale del Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici), Maria Vitale e Maria Eugenia Morreale (Agenzia di Valutazione Civica di Cittadinanzattiva), Roberta Passerini e Etty Escante, (Area Salute di Cittadinanzattiva), Valeria Fava (Responsabile Politiche della Salute), Cristiana Montani Natalucci.

Grazie agli staff degli uffici di Cittadinanzattiva che hanno reso possibile la realizzazione e diffusione del presente lavoro: Comunicazione e stampa (Alessandro Cossu, Aurora Avenoso, Giacomo D'Orazio, Lorenzo Blasina, Gianpaolo Iacobone e Salvatore Zuccarello), Relazioni istituzionali (Valentina Condò, Cristiano Tempesta).



con il sostegno non condizionato di



MSD

INVENTING FOR LIFE



Chiesi