XVI Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

CITTADINI CON CRONICITÀ: MOLTI ATTI, POCHI FATTI

CITTADINANZATTIVA

www.cittadinanzattiva.it

con il sostegno non condizionato di MSD INVENTING FOR LIFE

XVI Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

"Cittadini con cronicità: molti atti, pochi fatti"

A cura di

Tonino Aceti
Maria Teresa Bressi
Sabrina Nardi

I contenuti del presente Rapporto possono essere utilizzati o riprodotti su qualsiasi supporto esclusivamente per fini non commerciali, a condizione di riportare sempre autori e citazione originale.
Per informazioni: mail@cittadinanzattiva.it

INDICE

Premessa **1**

Sintesi dei principali risultati **3**

Il CnAMC **13**

Parte Prima

Capitolo 1. Il trend demografico ed economico del Paese 23

Capitolo 2. Incidenza delle patologie cronciche, qualità di vita percepita, stili di vita 29

Capitolo 3. Il Piano nazionale della Cronicità 35

Parte Seconda

Capitolo 4. Il punto di vista delle Associazioni 41

4.1 La stratificazione e il targeting della popolazione..... 45

4.2 La promozione della salute, prevenzione e diagnosi precoce..... 489

4.3 Presa in carico e gestione del paziente attraverso il Piano di cura 55

4.4 Erogazione di interventi personalizzati 83

4.5 Valutazione della qualità delle cure erogate..... 85

4.6 Aspetti trasversali..... 88

Capitolo 5. Focus: la cronicità nelle fasce d'età 110

Quadro di sintesi dei costi della cronicità **116**

Nota metodologica **117**

Le Associazioni che hanno partecipato al Rapporto **119**

Conclusioni e proposte **121**

Ringraziamenti **124**

Premessa

Abbiamo intitolato il XVI Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità "***cittadini con cronicità: molti atti, pochi fatti"*** per rappresentare la distanza insopportabile fra ciò che è delineato nelle norme che si sono succedute negli anni, non ultimo il Piano nazionale delle Cronicità ed i nuovi LEA, e quella che è la realtà vissuta da migliaia di persone affette da patologie croniche e rare.
Si parla ormai da troppi anni di riforma dell'assistenza primaria, sin dall'ormai lontano 2012 con il così detto Decreto Balduzzi[1], passando poi per il riordino dell'assistenza ospedaliera con il DM 70[2], che si è tradotta troppo spesso in tagli e non in ri-organizzazione/ri-conversione, e arrivando all'approvazione del Piano nazionale delle Cronicità nel 2016[3], e dei nuovi LEA pubblicati in Gazzetta Ufficiale a marzo 2017[4].
Quello che, invece, emerge dai dati è che l'integrazione tra assistenza primaria e specialistica non c'è per il 95,8% delle Associazioni, oltre il 73% ha riscontrato nell'ultimo anno ritardi di diagnosi, l'80,5% vorrebbe avere maggiore ascolto da parte del personale sanitario ed il 75,6% liste d'attesa meno lunghe; solo per citarne alcuni.
Le famiglie che assistono una persona con una patologia cronica o rara, si sentono sempre più sole ed il 65% è in difficoltà economica.
Appare, dunque, urgente passare dalle norme ai fatti. Un cambio di passo per offrire garanzie sull'applicazione dei diritti in maniera tempestiva, uniforme e coerente e non a macchia di leopardo o per effetto della buona volontà singola amministrazione o del singolo professionista (che serve, ma non basta!).

---

[1] decreto legge 13 settembre 2012, n. 158
[2] Decreto Ministeriale 2 aprile 2015 n. 70
[3] Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 15 settembre 2016
[4] Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. (GU Serie Generale n.65 del 18-03-2017 - Suppl. Ordinario n. 15)

C'è bisogno urgente di azzerare gli alibi e le inerzie, assicurando tempestività nella produzione di quelle norme e quegli atti necessari per dare concretezza ad articoli e commi di norme entrati "formalmente in vigore" e che richiedono ulteriori adempimenti per "divenire attivi ed attuabili" come sta accadendo per i nuovi LEA.
Il cambio di passo che chiediamo a Governo e Regioni è quello di passare dagli atti ai fatti: bisogna intervenire sulle liste d'attesa, insostenibili per chi deve effettuare i controlli per una patologia cronica o rara. È necessario che quell'integrazione fra cure primarie e assistenza specialistica, tanto annunciata, diventi realtà. Bisogna iniziare a investire seriamente sulla prevenzione in senso ampio per invertire la tendenza preoccupante delle nuove generazioni, che acquistano il primato negativo per stili di vita scorretti: sovrappeso e obesità, assunzione di alcol e sedentarietà.
Ciò che non si fa oggi diventerà un problema enorme domani. Occorre un cambio di rotta ora per continuare a garantire a tutti i cittadini un Servizio Sanitario Nazionale universalistico e moderno, che da tante parti ci invidiano e ridurre drasticamente quel gap fra modelli che mettono al centro la persona con cronicità o malattia rara, i suoi bisogni, la sua condizione non solo clinica, ma anche sociale, economica e psicologica e una realtà dove la persona malata e la sua famiglia anziché essere al centro, si trovano nella periferia del sistema.

Sintesi dei principali risultati

La **popolazione residente in Italia** al 1 gennaio 2018 è di 60.494.000 persone raggiungendo un nuovo **minimo storico nelle nascite** , con un saldo negativo di 100 mila persone in meno sull'anno precedente.
Non si rilevano, invece variazioni significative sulla speranza di vita alla nascita: 80,6 anni per gli uomini e 84,9 anni per le donne, ma **siamo anche il secondo Paese più vecchio al mondo** con **un'età media superiore ai 45 anni**.
Nonostante ci siano segnali di crescita economica, **la ripresa è debole** e la produttività continua a diminuire. La disoccupazione diminuisce, ma rimane ancora molto elevata rispetto gli altri Paesi Europei. **L'Italia, poi, è il Paese europeo in cui vivono più poveri**. In particolare, **cresce la quota di persone in povertà assoluta**, quella che quindi non dispongono, o dispongono con grande difficoltà o a intermittenza, delle primarie risorse per il sostentamento umano, come l'acqua, il cibo, il vestiario e l'abitazione, passando dal 7,9% del 2016 ad 8,3% del 2017.
Le cose non vanno meglio sullo stato di salute, soprattutto se consideriamo gli scenari futuri, se pensiamo, ad esempio, che **3 bambini su 10 hanno problemi di sovrappeso o obesità**.

Il quadro delineato dalle Associazioni

Dati generali

Le **50 Associazioni** di pazienti che hanno collaborato alla rilevazione rappresentano per il **52% patologie croniche** e per il **48% patologie rare**. **Le patologie rappresentate colpiscono prevalentemente gli adulti,** anche se è ben rappresentata anche la fascia d'età che va dai neonati ai ragazzi ed **indifferentemente entrambi i sessi**.

I dati del XVI Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità ripercorrono le fasi del Percorso della persona con malattia cronica individuate nel Piano nazionale delle Cronicità andando ad indagare il livello della loro reale attuazione

La stratificazione ed il targeting della popolazione

La prima fase del piano 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.
Tuttavia, quello che emerge è che **non in tutti i casi esistono registri di pazienti** (per il 37,5% delle Associazioni) e quando esistono, oltre la **patologia** (77,4%), vengono catalogati dati economici, quali l'**utilizzo dei farmaci** (19,3%) o l'**utilizzo di dispositivi** (12,9%), mentre **i bisogni socioeconomici non vengono mai annotati** e **quelli sociosanitari**, come la difficoltà a deambulare o le difficoltà cognitive, per esempio, **solo nel 6,4% dei casi**.
I registri, poi, **non sono diffusi in tutte le Regioni**, ma questo avviene solo secondo il 19,3% del campione. Altrimenti, sono presenti soprattutto al Centro-Nord, molto meno al Sud Italia.

La promozione della salute, prevenzione e diagnosi precoce

La seconda fase del Piano 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.
Per il **35,7%** delle Associazioni **non sono stati promossi** nell'ultimo anno **programmi per la prevenzione** e se sono stati realizzati**, solo per il 19%** delle Associazioni **hanno riguardato bambini e ragazzi**.
Inoltre, ad occuparsi di prevenzione non sono generalmente le Istituzioni, infatti, **ben il 98%** di questi programmi **sono stati organizzati dalle Associazioni di pazienti**, solo nel 24% dei casi ha partecipato la ASL e nel 12% il medico di base.
Ciò su cui, secondo le Associazioni, bisognerebbe maggiormente intervenire, al fine di migliorare la prevenzione è l'**informazione** (77,5%) a tutti i livelli, verso i pazienti ed i caregiver, ma anche verso lo stesso personale medico e **superare gli ostacoli di tipo psicologico** (difficoltà a modificare abitudini di vita di anni – 52,5% - e fragilità psicologica 40%) **e di tipo economico** (37,5%).
Tutto ciò ha un effetto diretto sul ritardo nella diagnosi registrato, nell'ultimo anno, dal 73,3% delle Associazioni ed imputabile, sempre secondo le Associazioni coinvolte, innanzitutto alla **scarsa conoscenza della patologia da parte dei medici o pediatri di famiglia** (83,7%) ed ancora alla **sottovalutazione dei sintomi** (67,4%) o alla **mancanza di personale specializzato o di centri sul territorio** (58,1%).

Presa in carico e gestione del paziente attraverso il Piano di cura

La terza fase del piano, quella più corposa, 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.

L'integrazione fra assistenza primaria e specialistica non è sufficiente per la quasi totalità delle Associazioni (95,8%) così come la **continuità assistenziale fra ospedale e territorio** (65,1%). **Scarso** è, anche, per la metà di esse (53,4%) **il coinvolgimento del paziente nel piano di cura**, tanto sottolineato nel Piano nazionale Cronicità quanto poco praticato.
Seguono, fra i problemi maggiormente segnalati rispetto alla presa in carico, la **carenza dell'assistenza domiciliare e dell'utilizzo delle nuove tecnologie** (45,8%) e le **liste d'attesa** (46,5%).
Problema, quest'ultimo, rilevato **dall'80%** delle Associazioni, generalmente **in tutte le Regioni** (67,7%), con un peggioramento in particolare nel Lazio (19,3%), in Calabria (16,1%), in Sicilia, Sardegna, nelle Marche ed in Lombardia (9,7%).

Il secondo aspetto, ovvero l'integrazione sociosanitaria, con la **valutazione dei bisogni non solo sanitari in senso stretto**, viene fatta **solo in alcune realtà** per il 52,2%, così come i **PDTA** Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali **sono presenti solo in alcune realtà** (43,9%).
C'è poi da dire che, anche dove esistono, non sempre sono efficaci, perché **per il 50%** degli intervistati, **le persone**, anche se esiste, **non si sentono inserite in un Percorso**, si tratta quindi di un altro atto puramente formale, che non ha nessun effetto sui soggetti interessati.
Tuttavia, **quando il PDTA si traduce da norma in azioni**, gli **effetti** si vedono e sono estremamente positivi, come **non dover prenotare autonomamente visite ed esami** perché questi vengono programmati (50%), **meno costi diretti** (28,5%) o ancora **diminuzione delle complicanze** e **maggiore informazione** (21,4%).
Per i soggetti più complessi, portatori di più patologie, è previsto, invece, il così detto **PAI** (Piano di cura personalizzato), anche questo poco **presente solo in alcune realtà** (23%). L'aspetto, poi, più paradossale è che il piano dovrebbe essere, appunto, personalizzato, ma **nella metà dei casi il paziente e/o il caregiver non viene coinvolto**.

Il terzo aspetto della presa in carico, come dicevamo, riguarda la riorganizzazione dell'**assistenza ospedaliera**, ma anche in questo caso, la realtà non rispecchia affatto il modello proposto dal piano.
In **Ospedale**, infatti, vengono segnalati innanzitutto, da oltre la metà delle Associazioni, la **lunghezza delle liste d'attesa per essere ricoverati**, quindi la **distanza del luogo del ricovero dalla propria residenza** (51,4%) e la **mancata predisposizione della dimissione protetta** (48,8%) esattamente il contrario di quanto dovrebbe accadere, ovvero la garanzia di una continuità assistenziale fra ospedale e territorio che oggi risulta assente.
Il territorio, poi, risulta non essere assolutamente in grado di assorbire quella richiesta di salute dovuta al disegno di riduzione costante dei posti letto ospedalieri a fronte di un'offerta territoriale fortemente insufficiente. **La prima criticità** segnalata, infatti, sia per le **strutture riabilitative, lungodegenze o RSA**, che per le **strutture semiresidenziali**, è la **lunghezza delle liste d'attesa**, nel primo caso addirittura dal 90% delle Associazioni.
Un'attesa per un'assistenza che non brilla per qualità ed economicità. Nel caso delle **RSA e lungodegenze**, si segnalano, infatti, la **mancanza di équipe multiprofessionali** (55%), i **costi eccessivi per la retta** (50%), la **necessità di pagare una persona per assistere il malato** (45%) e per le **strutture semiresidenziali**, quindi centri diurni per attività terapeutico-riabilitative, si segnala che **spesso la riabilitazione è a totale carico del cittadino** (44,4%) ed i **tempi di permanenza sono troppo brevi** per raggiungere il grado di riabilitazione necessario (44,4%).
Non va meglio per **l'assistenza domiciliare**, dove , infatti, il **numero di ore di assistenza erogate risulta insufficiente** (61,9%), **manca l'assistenza psicologica e quella di tipo sociale** (57,1%) **è di difficile attivazione e spesso viene negata** (52,3%)

Per quanto riguarda l'**assistenza farmaceutica**, in cima ai problemi si trova **la spesa economica per farmaci in fascia C** (62%), seguita dalla **limitazione di prescrizione da parte del medico di medicina generale** (58,6%) e la **difficoltà nel rilascio del piano terapeutico** (48,2%). Queste

ultime problematiche, di tipo burocratico/organizzativo, si potrebbero sicuramente superare.

Per quanto riguarda l'**assistenza protesica ed integrativa**, permane un problema di **differenze regionali**, sia **nella quantità** (70,8%) che **nella qualità** (58,3%) dei presidi erogati, seguito dai **tempi di autorizzazione e rinnovo troppo lunghi** (54,1%) e dai **presidi, protesi e ausili non compresi nel nomenclatore** (50%). Quest'ultimo problema, in particolare, si sarebbe dovuto superare con l'entrata in vigore del nuovo nomenclatore, ma come vediamo anche questa importante novità legislativa è rimasta lettera morta e non realmente esigibile dai cittadini.

Erogazione di interventi personalizzati

La quarta fase del Piano nazionale cronicità pone l'accento sul **"patto di cura"** e sull'**empowerment** della persona con cronicità, partendo dall'analisi dei **bisogni psicosociali dell'individuo**. Tali bisogni, però, **non vengono presi in considerazione secondo l'81,5% delle Associazioni** ed anche **il coinvolgimento ed il sostegno educativo e formativo rivolto alla persona, alla famiglia ed ai caregiver non viene garantito nel 73,8% dei casi**. Molto spesso sono le stesse Associazioni di pazienti che cercano di supplire la richiesta di educazione e formazione con l'organizzazione di corsi e incontri, alle volte con il coinvolgimento delle Istituzioni, altre a totale carico dell'associazione.

Valutazione della qualità delle cure erogate

La quinta ed ultima fase del Piano 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. Ad oggi, **il punto di vista del paziente è considerato poco importante**, secondo il 56,1% delle Associazioni. Dal momento che noi, invece, lo consideriamo molto importante abbiamo chiesto alle Associazioni, **quali sono gli aspetti legati non solo al lato prettamente sanitario, che dovrebbero essere tenuti in considerazione nella valutazione dei servizi sanitari**, ed il primo fra questi

sono **le difficoltà economiche** che aumentano lo stato di fragilità (72,5%), quindi **il disagio psicologico** (70%) ed il **grado di autonomia della persona**, ovvero la possibilità di muoversi, la capacità di orientamento, ecc. I tanto citati bisogni socioeconomici e psicologici, purtroppo, non vengono mai presi in considerazione da chi eroga i servizi e soffre di più proprio chi in realtà è più bisognoso.
Ancora, fonte di sofferenza inutile e sicuramente evitabile è la **mancanza di informazione ed orientamento** e la **burocrazia inutile** (62,5%)

Aspetti trasversali

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'Associazionismo ed il ruolo delle farmacie.
Rispetto ai primi due ambiti, per le persone con cronicità sono strettamente collegati, infatti **una risposta alla fragilità e alla vulnerabilità è intervenire sulla formazione** sia **del personale medico**, partendo dal MMG e PLS, rispetto alla specificità di alcune malattie, soprattutto se rare ed in generale sulla comunicazione ed empatia nei confronti della persona con cronicità, e, allo stesso tempo, formazione **rivolta alla persona**, **ai familiari ed ai caregiver**, che miri ad aumentare l'autonomia del paziente e la sua gestione a domicilio, che fornisca supporto psicologico e informazioni sugli aspetti burocratici e sui diritti dei pazienti.
Rispetto, invece, all'**appropriatezza** nell'uso delle terapie e delle tecnologie ed **aderenza** alla terapia farmacologica, la prima viene ostacolata principalmente, secondo le Associazioni, dalla sottovalutazione dei sintomi ed il conseguente ritardo nella cura (75,7%), e nella seconda a causa dei costi eccessivi, per spostamenti, permessi di lavoro, ecc. (48,6%) o per indisponibilità del farmaco (37,8%) o ancora difficoltà burocratiche (35,1%).
La **sanità digitale** è ancora una chimera, infatti ha coinvolto solamente il 16% delle Associazioni.

Per quanto riguarda **l'umanizzazione delle cure**, un tema che ci è particolarmente caro, le cose non vanno certo meglio. Gli aspetti che andrebbero migliorati per rendere le cure "più umane" e alleviare la sofferenza della persona e dei suoi familiari, sono, innanzitutto, **maggiore ascolto da parte del personale sanitario** (80,5%), **liste d'attese meno lunghe** (75,6%), **aiuto alla famiglia nella gestione della patologia** (70,7%) e **meno burocrazia** (68,2%).
Se parliamo, poi, nello specifico di **dolore**, il problema che viene avvertito maggiormente è **il dolore di tipo psicologico** (70,3%), seguito dalla **sottovalutazione del dolore** (59,2%) e dal **costo privato dei farmaci sintomatici** (48,1%).
Le Associazioni, dal canto loro, **si occupano di tantissimi aspetti** trascurati dalle Istituzioni, come l'**informazione sulla patologia ed i centri di cura** (90,2%), le **campagne di informazione e sensibilizzazione** (87,8%),il **supporto psicologico** (70,7%), lo **sportello telefonico** (58,5%), il **finanziamento di ricerche scientifiche** (56,1%).
Tutta questa mole di attività viene però **valorizzata solo in parte dalle Istituzioni** (53,7%).

Infine, anche se non presente nel Piano, ma estremamente importante per le persone affette da malattie croniche e rare, abbiamo voluto verificare le **difficoltà legate al riconoscimento di invalidità ed handicap** e lo **stato di attuazione delle novità di legge previste dall'introduzione dei nuovi LEA**.

Rispetto al primo ambito, ovvero, **invalidità ed handicap**, dobbiamo constatare che **le difficoltà persistono per oltre la metà delle Associazioni** (57,5%) e riguardano, in particolar modo, **il comportamento delle commissioni mediche**, che **conducono la visita in modo superficiale**, **sottovalutano la patologia perché non la conoscono**, **giudicano la stessa malattia con estrema variabilità** (69,4%).

Rispetto alle novità che sarebbe dovute derivare dalla tanto attesa **emanazione dei Nuovi Lea**, per il 55,2% non ha prodotto risultati perché non è cambiato nulla per la propria patologia, ma **per il 26,3% i cambiamenti non si sono visti per mancanza di attuazione di quanto previsto dalla legge**.

Infine, di notevole impatto per le persone con patologie cronice e rare e le loro famiglie sono i **costi privati** per le cure. Si arrivano a spendere fino a **25.000 euro** per l'assistenza alla persona, **60.000 euro** per l'adattamento dell'abitazione, **36.000** euro per la retta di RSA e **6.000 euro** per i viaggi di cura, solo per citare alcuni esempi.

FOCUS: LA CRONICITÀ NELLE FASCE D'ETÀ

Abbiamo deciso di dedicare l'approfondimento di quest'anno alla cronicità e le sue difficoltà nelle singole fasce d'età. Una malattia cronica o rara in un neonato o un bambino, non ha gli stessi effetti, sulla persona e sulla famiglia, di una malattia cronica o rara in un adulto o un anziano.
I modelli di gestione e spesso anche l'informazione tende, invece, ad appiattire le tematiche, a generalizzare e spersonalizzare, problemi e situazioni che sono vita e fatica delle persone.

Volendo restituire, quindi, questa specificità, abbiamo chiesto quali fossero le principali problematiche di un **bambino o ragazzo affetto da una malattia cronica o rara e della sua famiglia**.
Il primo problema è di tipo culturale, ovvero la difficoltà a comunicare la propria patologia e le sue implicazioni seguito, nella stessa percentuale (70%), dalle difficoltà a partecipare ad attività extrascolastiche e scolastiche (66,6%). Ritorna poi, il problema del disagio psicologico (63,3%) e rileviamo anche la difficoltà nella transizione verso la fase adulta.

Le difficoltà di un adulto con una patologia cronica sono, ovviamente, diverse e legate maggiormente alla vita affettiva/relazionale e lavorativa.
La prima difficoltà che incontra un adulto con una malattia cronica o rara è la **mancanza di sostegno psicologico** (72,9%), seguita dalla **difficoltà di riconoscimento di invalidità ed handicap** (64,8%), e dalla **mancanza di orientamento nei servizi** (59,4%) e dalla **mancanza di tutela del lavoratore (mobbing)** nel 51,3% dei casi.

Le **difficoltà di un anziano con malattia cronica e rara** e dei suoi familiari sono ancora diverse, in quanto maggiormente legate alla mancanza di autonomia, alla fragilità e solitudine.
La prima difficoltà, per questa fascia di età è quella negli **spostamenti** (84,3%), seguita dall'**isolamento** (75%) e dalle **difficoltà economiche** (71,8%).

Il CnAMC

L'istituzione del Coordinamento

Il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici **(CnAMC)**[5] 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 110 Organizzazioni di persone con patologie croniche e rare**, rappresentative di oltre 100.000 persone, distinte tra Associazioni e Federazioni.

[5] Per maggiori informazioni è possibile consultare il sito web www.cittadinanzattiva.it

Gli obiettivi del CnAMC

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

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 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, ecc…;

- 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,
  partecipazione come membri del Comitato tecnico sanitario del Ministero della salute, sezione per l'attuazione della l. 38/2010 per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore (ex commissione nazionale dolore) e del Tavolo dell'innovazione, istituito presso il Ministero della Salute, che si occupa di dispositivi medici e Health Technology Assessment; Audizione del CnAMC sullo stato di attuazione della legge 38, presso il Ministero della salute; Audizione sui nuovi LEA nell'ambito dell'esame dello schema di Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri recante definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA)– Audizione in XII Commissione Affari sociali della Camera dei Deputati, 23 novembre 2016; Audizione su proposte di legge su installazione di impianti di video sorveglianza negli asili nido e nelle scuole dell'infanzia e presso le strutture socio assistenziali per anziani, disabili e minori nonché sui requisiti di professionalità e idoneità psico attitudinale del personale scolastico e socio – sanitario. Commissioni riunite I (Affari costituzionali, della Presidenza del Consiglio e interni) e XI (Lavoro pubblico e privato) della Camera dei deputati; audizione presso le Commissioni Cultura e Affari Sociali, su inclusione scolastica disabilità e sistema integrato di educazione;
- la redazione annuale di un Rapporto Nazionale sulle Politiche della Cronicità;
- la promozione e la realizzazione di campagne, progetti e conferenze, quali: il Percorso Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale (PDTA) delle malattie infiammatorie croniche dell'intestino, Malattia di Crohn e Colite Ulcerosa e delle malattie reumatiche infiammatorie auto-immuni, recepiti entrambi con Intesa della Conferenza Stato-Regioni; l'indagine civica

sull'accesso nelle Regioni alle nuove terapie farmacologiche per il trattamento dell'Epatite C, la partecipazione all'osservatorio civico sul federalismo in sanità, solo per citare alcuni esempi;

- la partecipazione a convegni e dibattiti pubblici;
- la formazione delle Associazioni e il rafforzamento delle competenze come, ad esempio, la Summer School per leader civici su Health Technology Assessment, il laboratorio civico sulle politiche per la salute, incontri ad hoc su temi specifici, come nel caso dell'aderenza.

Le Associazioni aderenti al CnAMC

A.B.C. - Associazione bambini cri du chat

A.D.A.S. Onlus - Associazione per la difesa dell'Ambiente e della Salute

A.DI.PSO. Associazione per la Difesa degli Psoriasici

A.E.L. - Associazione Emofilici del Lazio

A.F.P.C.I. Onlus - Associazione Italiana Famiglie con Bambini con Paralisi Cerebrale Infantile

A.FA.D.O.C. onlus - Associazione Famiglie di soggetti con deficit dell'ormone della crescita e altre patologie

A.I.C.E.(Sede nazionale) - Associazione Italiana Contro l'Epilessia

A.I.D. - Associazione Italiana per la difesa degli interessi dei diabetici

A.I.F.A. onlus -Associazione Italiana Famiglie ADHD (Attention Deficit/Hiperactivity Disorder)

A.I.F.P - Associazione Italiana Febbri Periodiche

A.I.G - Associazione Italiana Gaucher

A.I.M. Rare - Associazione Italiana contro le Miopatie Rare

A.I.M.A. - Associazione Italiana Malattia di Alzheimer

A.I.P.A. Roma - Associazione Italiana Pazienti Anticoagulati

A.I.P.A.S. - Onlus Associazione Italiana Pazienti con Apnee del Sonno- Onlus

A.I.R.A. Onlus - Associazione Italiana Reum Amici

A.I.S.C. Onlus - Associazione Italiana Scompensati Cardiaci

A.I.S.F. Onlus - Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica

A.I.S.L.A. Onlus - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica Onlus

A.L.I.Ce. italia Onlus - Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale

A.M.M.I. Associazione Malati Meniére Insieme

A.M.O.R. - Associazione Milanese Ossigenoterapia Riabilitativa a Lungo Termine

A.N.F. - Associazione Neuro Fibromatosi-Onlus

A.N.I.Ma.S.S. - Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren

A.N.I.O. - ONLUS Associazione Nazionale per le Infezioni Osteo Articolari

A.N.T.O. - Associazione Nazionale Trapiantati Organi

A.P.E. Onlus - Associazione Progetto Endometriosi Onlus

ACMT - RETE Associazione per la malattia di Charcot Marie Tooth

AETR - Associazione Emofilici e Talassemici "Vincenzo Russo Serdoz"

AICH Roma Onlus - Associazione Italiana Corea di Huntington Roma Onlus

AICI - Associazione Italiana Cistite Interstiziale

AIE Onlus - Associazione Italiana Endometriosi Onlus

AIL - Associazione Italiana contro le leucemie, linfomi e mieloma- Onlus

AIMA Child - Associazione Italiana Malformazione di Arnold-Chiari Child Onlus

AIMPS Onlus - Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e malattie affini

AIPD - Associazione Italiana Persone Down onlus

AISA (Lazio) - Associazione Italiana per la Lotta alle Sindrome Atassiche

AISAC Onlus - Associazione per l'Informazione e lo studio dell'Acondroplasia

AISMAC - Onlus Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari

AISC - Associazione Italiana Scompensati Cardiaci

AISMME - Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus

ALIR - Associazione per la lotta contro l'insufficienza respiratoria

ALT - Associazione Per la lotta alla trombosi e alle malattie cardiovascolari-onlus

Altrodomani Onlus

A.L.U.MA.R. - Associazione Lucana Malati Reimatici- Onlus

Alzheimer Uniti Onlus

AMAMI - Associazione Malati Anemia Mediterranea Italiana

AMICI Onlus - Associazione Nazionale Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino

AMIP Onlus - Associazione Malati Ipertensione Polmonare

ANNA - Ass. Nazionale Nutriti Artificialmente Onlus

AP - Associazione Paraplegici di Roma e Lazio - Onlus:

ARA.P Associazione per la Riforma dell'assistenza Psichiatrica

AS.MA.RA onlus

Ass. "Rete Malattie Rare" Onlus - Ass. R.M.R.

Associazione Aiutiamoli Onlus

Associazione Amica Cicogna Onlus

Associazione Bianco Airone Pazienti Onlus

Associazione Cielo Azzurro Onlus

Associazione Italiana Niemann Pick Onlus

Associazione Italiana Pazienti BPCO onlus

Associazione Malati di Reni Onlus

Associazione Nazionale ALFA1-AT Onlus

Associazione Nazionale Anfinsc Onlus

Associazione Nazionale Polio e Sindrome Post-Polio

Associazione SOS Alzheimer onlus

ASAA - Associazione Sostegno Alopecia Areata

ASNET - Associazione sarda nefropatici emodializzati e trapiantati

AZIONE PARKINSON onlus

ATMAR - Associazione Trentina Malati Reumatici – ONLUS

C.F.S. ASSOCIAZIONE ITALIANA ONLUS - Sindrome da stanchezza Cronica

CHELIDON ONLUS - Sostegno psicologico alle donne e alle famiglie per le neoplasie al seno

CIDO - Comitato Italiano per i diritti delle persone affette da obesità e disturbi alimentari

CO.GE.MA.R. - Coordinamento genitori di Roma per le malattie rare

COMETA A.S.M.M.E - Associazione Studio malattie Metaboliche Ereditarie-Onlus

Comitato Veneto Sensibilità Chimica Multipla

F.A.I.S.- Onlus Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati

Famiglie SMA onlus

FEDEMO - Federazione Associazioni Emofilici Onlus

FSHD ITALIA ONLUS

Fondazione Fabio Sciacca Onlus

Federazione Pro Invalidi Onlus

Federazione tra Ass.ni in aiuto soggetti con sindrome di Prader Willi e le loro famiglie

Forum Trapiantati - Forum Nazionale delle Associazioni di Volontariato, Dializzati e Trapiantati onlus

GAT Gruppo Aiuto Tiroide

GILS - Gruppo Italiano per la lotta alla Sclerodermia

Gruppo LES Italiano - Onlus (Gruppo Italiano per la lotta contro il Lupus Eritematoso Sistemico)

LILA - Lega italiana per la Lotta contro l'AIDS

LILT - Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori

N.A.T.I. Onlus - Nuova Associazione Talassemici Italiani Onlus

Noi e il cancro - Volontà di vivere Onlus

Ring 14 - Associazione Internazionale per la Ricerca Neurogenetica delle malattie Rare

Ryder Italia Onlus

Simba Onlus Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behcet

Un Filo per la Vita A.N.A.D.P. (Associazione Nazionale Artificiale Domiciliare Pediatrica)

Voglia di vivere Onlus

AIC – Ass. It. per la lotta contro le cefalee

A.M.R.I. ONLUS - Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili ONLUS

ANMAR - Ass. Naz. malati reumatici

FAND - Associazione Italiana Diabetici

LIOS - Lega It. osteoporosi

OUCH Italia onlus

PANDAS Italia Onlus

PARENT PROJECT Onlus - Genitori contro la distrofia muscolare Duchenne e Becker - onlus

PARKINSON ITALIA

U.I.C.I. Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

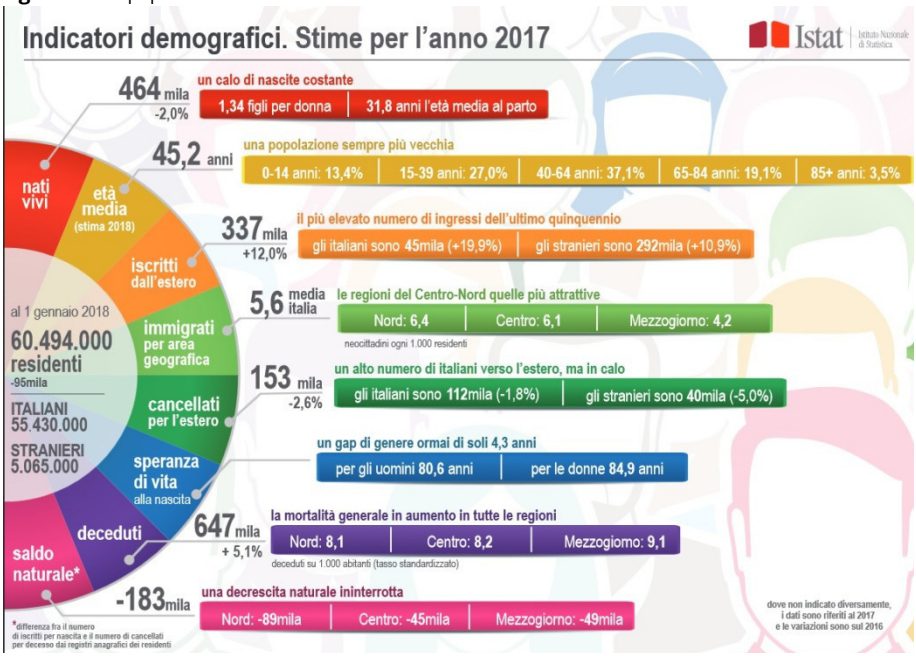
WALCE Onlus - Women Against Lung Cancer in Europe

Parte Prima

Capitolo 1. **Il trend demografico ed economico del Paese**

La **popolazione residente** in Italia al 1 gennaio 2018 è di **60.494.000** persone, quasi 100 mila in meno dell'anno precedente (-1,6 per mille). Il saldo naturale della popolazione nel 2017 è dunque negativo **(-183mila)** e registra un nuovo **minimo storico**. (figura 1).

Figura 1. La popolazione residente in Italia 2017



Fonte: *Indicatori demografici*- ISTAT

Minimo storico per le nascite e l'età media avanza oltre i 45 anni

Le **nascite** hanno toccato il picco del -**2%** rispetto al 2016 con solo 464 mila nuovi nati.
La media dei nati è di 1,34 per donna, ma sebbene in aumento, secondo le proiezioni dell'Istat[6] con alta probabilità **le future nascite non potranno compensare i futuri decessi**.
Fino al 2040 le nascite dovrebbero mantenersi costantemente in un intorno a 460-465 mila unità annue. I decessi, però, saliranno in misura progressiva da 646 mila nell'anno base a 736 mila nel 2040.

Nel prossimo futuro, poi, i residenti saranno sempre più concentrati nelle regioni del Centro Nord e gli immigrati arriveranno a quota 2,6 milioni.

Il **saldo migratorio** con l'estero, positivo per 184mila unità, registra un **consistente incremento** annuale. Aumentano le immigrazioni, pari a 337 mila (+12%) mentre diminuiscono le emigrazioni, 153 mila (-2,6%).

Non si rilevano, invece variazioni significative sulla **speranza di vita** alla nascita: **80,6 anni per gli uomini e 84,9 anni per le donne.** Il gap di sopravvivenza tra donne e uomini scende a 4,3 anni.

Sulla speranza di vita si notano leggere variazioni a livello territoriale. I valori massimi continuano a registrarsi nel **Nord-Est** del Paese, dove gli uomini hanno una vita media di 81,2 anni (+0,1 sul 2016) e le donne 85,6 (invariata). Quelli minimi, invece, si ritrovano nel **Mezzogiorno** con 79,8 anni per gli uomini (-0,1 sul 2016) e 84,1 per le donne (-0,2).

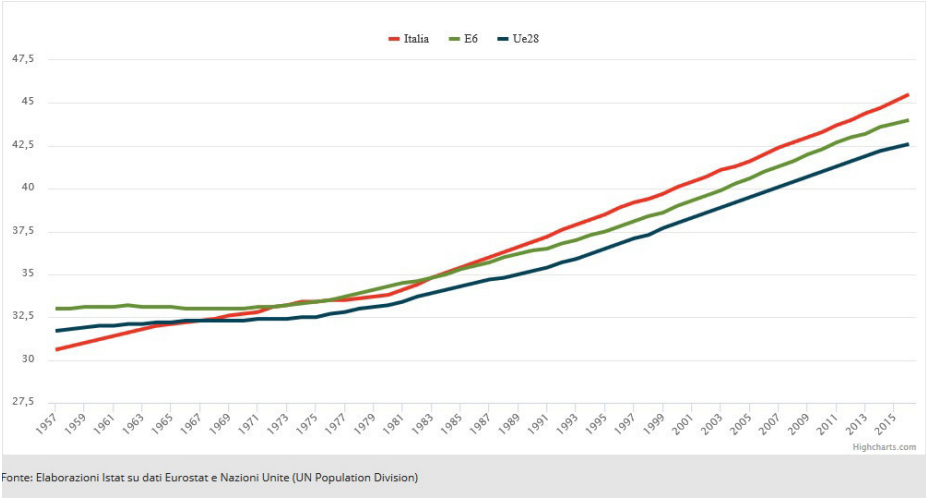
Per contro la mortalità generale è più alta nel Mezzogiorno con il 9,1%, rispetto al Centro (8,2%) ed al Nord (8,1%).

Il **22,6%** della popolazione ha età compiuta superiore o uguale ai **65 anni**, il **64,1%** ha età compresa tra **15 e 64 anni** mentre solo il **13,4%** ha **meno di 15 anni**.

[6] Il futuro demografico del paese – Istat 2017

Per effetto dell'aumento della speranza di vita e del rallentamento delle nascite, la popolazione europea invecchia. L'Italia, che negli anni Cinquanta era tra i paesi europei più giovani, rispetto agli altri è invecchiato maggiormente e più rapidamente. Se nel 1957 la metà della popolazione italiana aveva meno di 31 anni, ora ne ha più di 45 (figura 2).

Figura 2. Età media confronto Italia – Europa 1957-2015

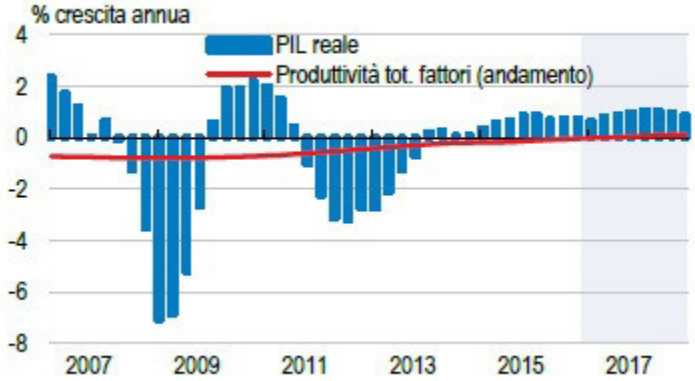


Fonte: *Sessant'anni di Europa* - ISTAT

La crescita è lenta ed è sempre più alto il numero di famiglie in povertà

Secondo gli ultimi dati OCSE **l'economia italiana segna una lenta ripresa dopo lunghi anni di recessione** (figura 3), soprattutto per effetto delle politiche monetarie dell'Unione Europea, caratterizzata dall'acquisto di titoli e dall'abbassamento dei tassi di interesse. Nonostante ciò **la ripresa è debole e la produttività continua a diminuire**. Il PIL reale procapite dopo aver subito un calo negli anni di circa il 10%, oggi è al livello del 1997.

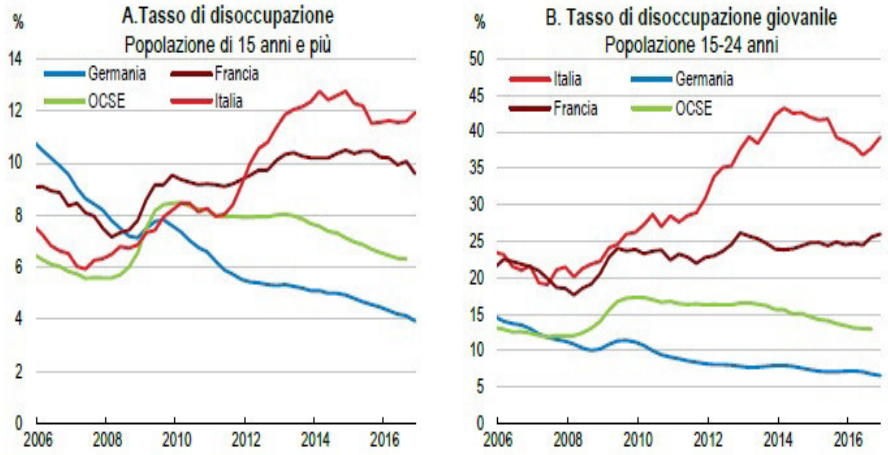
Figura 3. Rapporto crescita produttività / Pil 2007-2017



Fonte: *Rapporto economico Italia 2017*- OCSE

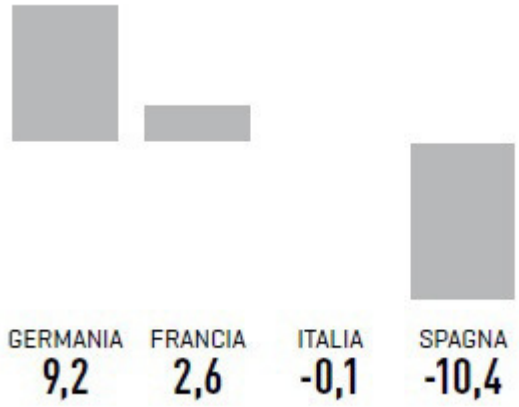
Anche **il tasso di disoccupazione è diminuito**, sia fra i più giovani (15-24 anni) che fra gli adulti, **ma rimane ancora molto elevato rispetto agli altri Paesi Europei** (figura 4). Allo stesso modo, volendo leggere il dato sotto un altro punto di vista, se la ripresa dell'occupazione in Germania, nell'ultimo decennio, segna un +9,2%, ed in Francia un +2,6%, **l'Italia stenta ad uscire dalla crisi con un'occupazione diminuita dello 0,1%** (figura 5)

Figura 4. Tasso di disoccupazione



Fonte: *Indagine sul lavoro*- OCSE

Figura 5. Numero di occupati variazione % 2007-2017

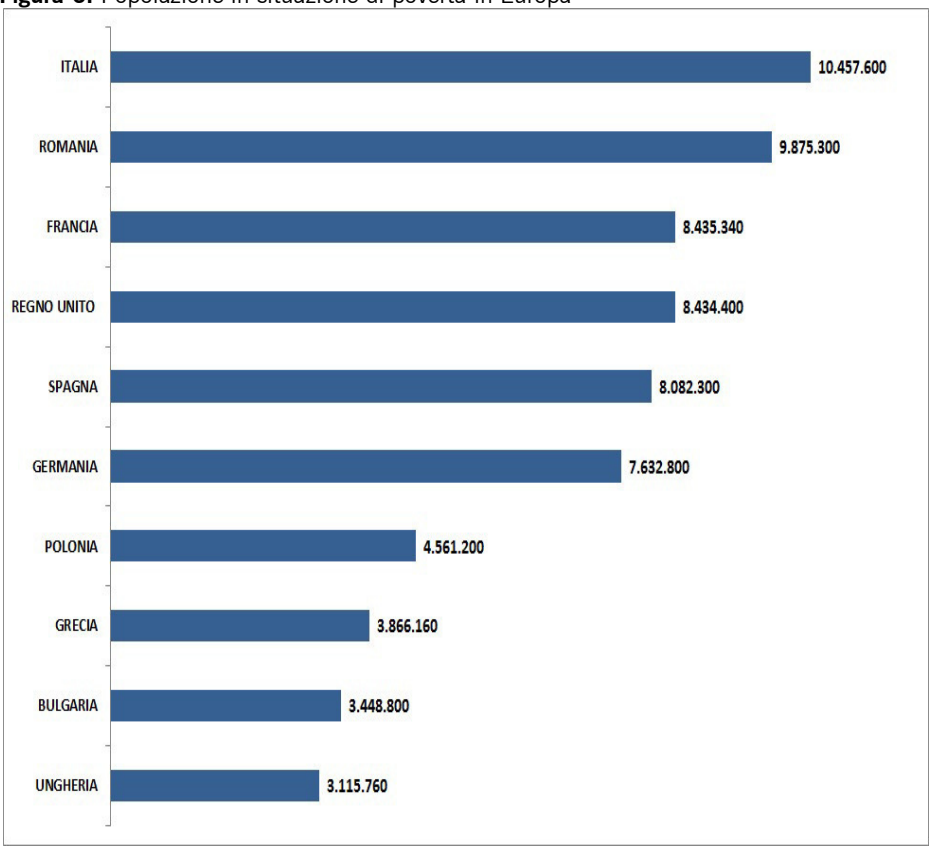


Fonte: *REF ricerche su dati* Eurostat

L'Italia è il Paese europeo in cui vivono più poveri (figura 6). Sono 10,5 milioni, su un totale a livello UE di 75 milioni, i cittadini che hanno, per esempio, difficoltà a fare un pasto proteico ogni due giorni, sostenere

spese impreviste, riscaldare a sufficienza la casa, pagare in tempo l'affitto e comprarsi un paio di scarpe per stagione e abiti decorosi.
Inoltre, secondo gli ultimi dati forniti dall'ISTAT nel 2017, **l'indice della povertà assoluta**, quella nella quale non si dispone, o si dispone con grande difficoltà o intermittenza, delle primarie risorse per il sostentamento umano, come l'acqua, il cibo, il vestiario e l'abitazione, **cresce dello 0,4%**, passando dal 7,9% del 2016 al 8,3% del 2017, andando a colpire, secondo le stime, 1,8 milioni di italiani.
Questo a causa della crescita dell'inflazione, ma anche della riduzione della capacità di spesa di molte famiglie scese sotto la soglia di povertà.

Figura 6. Popolazione in situazione di povertà in Europa



Fonte: Elaborazione su dati Eurostat

Capitolo 2. **Incidenza delle patologie croniche, qualità di vita percepita, stili di vita**

Nel 2015 rimane costante la percentuale di chi dichiara di **essere in buona salute (69,9%) e diminuisce dello 0,6% quella di chi dichiara di avere una o più patologie croniche** rispetto al 2014 (tabella 1). Aumenta la percentuale di chi assume farmaci (dal 40,7% del 2014 al 41% del 2015)

La patologia cronica più diffusa tra quelle prese in esame rimane sempre **l'ipertensione** (17,1%) seguita da **artrosi/artrite** (15,6%) e da **malattie allergiche** (10,1%).

Tabella 1 Incidenza delle patologie croniche, qualità di vita percepita

Tavola 4.15 **Popolazione residente per condizione di salute, malattie croniche dichiarate, consumo di farmaci negli ultimi due giorni precedenti l'intervista, sesso, classe di età e regione**
Anno 2016, per 100 persone della stessa classe di età, sesso e zona

ANNI CLASSI DI ETÀ	Stato di buona salute (a) (c)	Con una malattia cronica o più	Con due malattie croniche o più	Cronici in buona salute (b) (c)	Diabete	Iperten-sione	Bronchite cronica, asma bronchiale	Artrosi, artrite	Osteo-porosi	Malattie del cuore	Malattie aller-giche	Disturbi nervosi	Ulcera gastrica e duo-denale	Consumo di farmaci nei due giorni precedenti l'intervista
2012	71,0	38,7	20,5	43,2	5,5	16,5	6,2	16,8	7,7	3,6	10,6	4,4	2,7	39,3
2013	70,3	38,0	20,1	41,5	5,4	16,8	5,9	16,5	7,5	3,7	10,0	4,0	2,7	39,8
2014	69,9	38,9	20,4	41,2	5,5	17,4	5,8	16,1	7,5	3,9	10,3	4,2	2,6	40,7
2015	69,9	38,3	19,8	42,3	5,4	17,1	5,6	15,6	7,3	3,9	10,1	4,0	2,4	41,0

Fonte: *Annuario Statistico Italiano 2016* - ISTAT

La Regione dove si trova la **maggioranza di cittadini in buona salute** (tabella 2) è il **Trentino Alto Adige** (81,4%) e la Provincia di Bolzano in particolare (84,5%); quella con la **percentuale minore di cittadini in buona salute** è, invece, la **Calabria** (62,1%), seguita a poca distanza dalla **Sardegna** (63%).

La Regione con il maggior **numero di persone affette da una o più patologie croniche** è l'**Umbria** (43,6% e 25,3%) quella con il minor numero è il **Trentino Alto Adige** (32,6% e 14,3%) seguita dalla **Campania** (34% e 19,2%). C'è da notare però che, mentre il 57,9% di persone con patologia cronica in Trentino Alto Adige è in buona salute, in Campania la percentuale crolla al 38,4%. La maglia nera, in questo caso, ce l'ha la **Sardegna** dove **solo il 35,7% delle persone con patologia cronica dichiara di essere in buona salute**.

Tabella 2 Incidenza delle patologie croniche, qualità di vita percepita per Regione

Tavola 4.15 segue **Popolazione residente per condizione di salute, malattie croniche dichiarate, consumo di farmaci negli ultimi due giorni precedenti l'intervista, sesso, classe di età e regione**

Anno 2016, per 100 persone della stessa classe di età, sesso e zona

REGIONI	Stato di buona salute (a) (c)	Con una malattia cronica o più	Con due malattie croniche o più	Cronici in buona salute (b) (c)	Diabete	Iperten-sione	Bronchite cronica, asma bron-chiale	Artrosi, artrite	Osteo-porosi	Malattie del cuore	Malattie aller-giche	Disturbi nervosi	Ulcera gastrica e duo-denale	Consumo di farmaci nei due giorni precedenti l'intervista
2016 - PER REGIONE														
Piemonte	69,2	40,6	20,5	43,5	4,5	18,4	5,2	15,4	6,7	4,1	10,2	4,7	2,6	45,6
Valle d'Aosta/ Vallée d'Aoste	71,8	39,5	19,6	52,7	4,2	13,7	6,4	16,2	5,6	3,4	12,4	4,2	2,5	43,6
Liguria	67,2	42,3	24,9	39,1	4,7	20,5	6,2	20,0	9,2	3,9	9,9	4,7	2,4	49,0
Lombardia	72,4	40,5	20,0	48,8	4,7	16,7	5,4	14,0	5,9	4,0	12,7	4,7	2,7	43,9
Trentino-Alto Adige/ Südtirol	81,4	32,6	14,3	57,9	3,3	11,8	4,5	11,6	4,6	2,7	10,1	3,5	2,0	35,1
Bolzano-Bozen	*84,5*	*29,8*	*11,4*	*64,0*	*3,4*	*10,6*	*4,0*	*9,1*	*3,3*	*2,0*	*8,9*	*3,0*	*1,4*	*31,3*
Trento	*78,5*	*35,3*	*17,1*	*52,9*	*3,2*	*12,9*	*5,0*	*13,9*	*5,7*	*3,2*	*11,3*	*3,9*	*2,6*	*38,9*
Veneto	69,5	39,4	20,0	45,5	4,3	17,0	5,4	15,2	6,5	4,1	10,6	4,7	2,9	44,8
Friuli-Venezia Giulia	70,8	38,9	18,6	44,3	4,6	15,8	3,8	13,9	5,1	4,2	10,7	3,4	1,9	40,6
Emilia-Romagna	73,5	42,0	21,0	48,4	5,1	17,3	6,0	16,0	6,6	4,6	11,3	4,7	2,4	44,5
Toscana	69,0	38,6	19,8	40,6	4,9	15,4	5,5	15,4	7,9	3,5	10,7	5,1	1,6	44,3
Umbria	66,9	43,6	25,3	43,5	6,1	21,3	7,8	19,7	9,1	5,6	11,4	5,7	3,9	46,4
Marche	67,1	41,2	20,2	42,0	4,4	16,4	5,8	17,2	6,6	4,3	10,1	4,8	3,5	42,7
Lazio	69,1	38,6	20,5	40,8	6,5	16,4	6,3	15,3	9,5	3,9	11,2	4,2	2,4	40,8
Abruzzo	66,6	42,5	23,6	37,5	5,8	19,8	6,3	18,8	9,6	3,9	12,7	4,5	3,2	42,3
Molise	67,1	39,7	21,1	35,8	4,9	18,9	5,3	19,2	8,8	4,0	8,2	3,9	3,0	41,6
Campania	72,0	34,0	19,2	38,4	5,7	17,0	5,8	15,4	7,5	3,0	8,1	4,0	2,0	32,0
Puglia	70,1	38,0	20,6	40,0	5,7	18,4	6,1	16,0	8,5	4,1	11,2	3,8	1,9	36,9
Basilicata	63,0	38,6	21,1	28,7	7,6	16,3	5,5	19,2	8,1	4,7	10,8	3,8	2,5	37,0
Calabria	62,1	37,8	22,7	28,7	7,9	19,6	6,2	18,4	9,6	3,6	9,5	4,6	3,1	38,1
Sicilia	70,6	37,5	22,0	36,0	6,0	19,0	6,0	17,2	8,6	3,8	9,4	4,8	1,7	37,6
Sardegna	63,0	43,3	25,1	35,7	5,2	18,7	7,0	19,6	11,3	4,6	11,1	5,7	2,9	47,2
Nord-ovest	**71,0**	**40,7**	**20,6**	**46,4**	**4,7**	**17,5**	**5,5**	**15,0**	**6,4**	**4,0**	**11,7**	**4,7**	**2,7**	**44,9**
Nord-est	**72,2**	**39,7**	**19,7**	**47,5**	**4,5**	**16,5**	**5,4**	**15,1**	**6,2**	**4,1**	**10,8**	**4,4**	**2,5**	**43,3**
Centro	**68,7**	**39,3**	**20,6**	**41,2**	**5,7**	**16,4**	**6,1**	**15,9**	**8,6**	**4,0**	**10,9**	**4,7**	**2,4**	**42,5**
Sud	**69,1**	**36,8**	**20,7**	**36,9**	**6,1**	**18,0**	**5,9**	**16,5**	**8,3**	**3,6**	**9,7**	**4,1**	**2,3**	**35,7**
Isole	**68,7**	**38,9**	**22,7**	**35,9**	**5,8**	**19,0**	**6,2**	**17,8**	**9,3**	**4,0**	**9,8**	**5,0**	**2,0**	**39,9**
ITALIA	**70,1**	**39,1**	**20,7**	**42,3**	**5,3**	**17,4**	**5,8**	**15,9**	**7,6**	**3,9**	**10,7**	**4,5**	**2,4**	**41,4**

Fonte: Istat, Indagine multiscopo "Aspetti della vita quotidiana" (R)
(a) Indicano le modalità "molto bene" o "bene" alla domanda "Come va in generale la sua salute?".
(b) Per 100 persone affette da almeno una malattia cronica.
(c) Dal 2009 il fenomeno è rilevato con un quesito standardizzato a livello internazionale e non è confrontabile con gli anni precedenti.

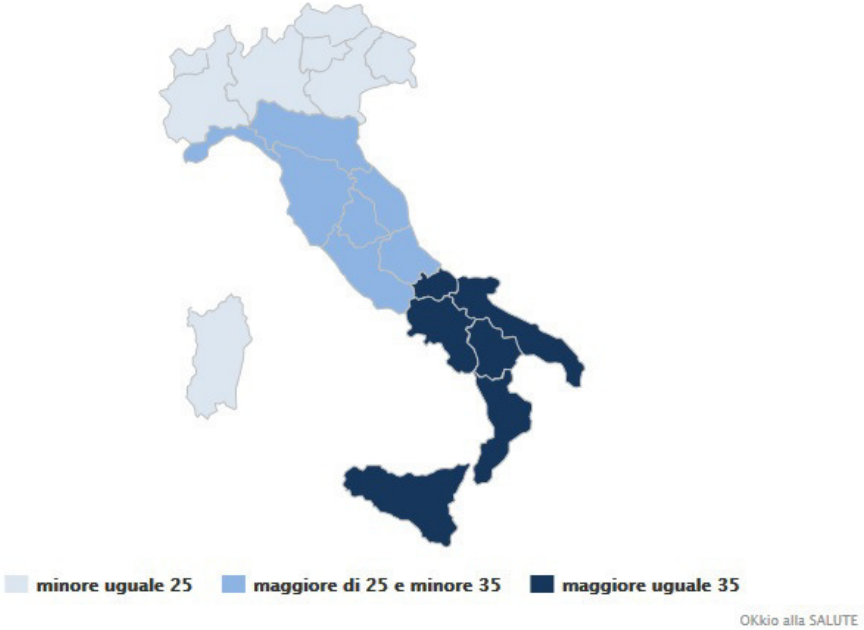
Fonte: *Annuario Statistico Italiano 2016* - ISTAT

In Italia 3 bambini su 10 hanno problemi di sovrappeso o obesità

Rispetto agli stili di vita, soprattutto dei bambini, che rappresentano il nostro futuro, secondo i dati forniti dall'Istituto Superiore di sanità[7] nello studio promosso e finanziato dal ministero della Salute, in collaborazione con le Regioni e il ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, **il 21,3% dei bambini** partecipanti **è in sovrappeso mentre il 9,3% risulta obeso**. Vanno poi sottolineate le vistose differenze regionali (figura 7) con una percentuale di bambini in sovrappeso che cresce andando dal Nord al Sud Italia, di ben 10 punti.
E anche riguardo la diffusione di uno stile di vita attivo, i dati 2016 continuano a mostrare elevati valori di inattività fisica e di comportamenti sedentari.
Quindi, nonostante, dal 2008/2009 i dati siano comunque in flessione, per l'obesità si passati dal 12% del 2008/2009 al 9,3% del 2016, con una diminuzione relativa del 2,7%; per il sovrappeso si è passati dal 23,2% del 2008/2009 al 21,3% del 2016, con una diminuzione relativa dell'1,3%; **si fa ancora troppo poco in termini di prevenzione primaria per questa fondamentale fascia di età**.

[7] OKkio alla Salute: i dati nazionali 2016 - Centro nazionale per la prevenzione delle malattie e la promozione della salute, Cnapps-Iss

Figura 7. Bambini di 8-9 anni in sovrappeso e obesi, per Regione



Fonte: OKkio alla Salute, indagine 2016

Capitolo 3. **Il Piano nazionale della Cronicità**

Dopo anni di battaglie e di richieste alle Istituzioni il 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 Piano *«nasce dall'esigenza di armonizzare a livello nazionale le attività in questo campo, proponendo un documento, condiviso con le Regioni, che, compatibilmente con la disponibilità delle risorse economiche, umane e strutturali, individui 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. Il fine 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».*[8]

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.

[8] Piano Nazionale della Cronicità

Il Piano è stato strutturato in due parti: la prima contiene gli **indirizzi generali** per la cronicità e fa riferimento essenzialmente ai due modelli prevalenti in Italia, (il Chronic care model e il Creg - Chronic related Groups); la seconda parte si concentra sul dettare le **linee d'indirizzo per dieci differenti patologie**.

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.

Il Piano nazionale della Cronicità: a che punto siamo

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.
Ad oggi, a distanza di una anno ed otto mesi, sono ancora cinque le regioni che lo hanno approvato: **Emilia Romagna, Lazio Marche Puglia ed Umbria**.
La Regione Toscana con Delibera n. 545/2017, che tra le premesse cita il Piano Nazionale, sta lavorando a "IDEA: Incontri Di Educazione all'Autogestione delle malattie croniche. Approvazione e destinazione risorse"
Il Piemonte ha un iter approvativo ancora in corso.
La Lombardia ha un suo «Piano Regionale della Cronicità e Fragilità» e successivi provvedimenti attuativi.

Il **24 gennaio 2108** dopo il decreto di nomina del Ministero della Salute si insedia la **Cabina di Regia** prevista dal Piano.
Ne fanno parte, per il lato Istituzionale: il Ministero della Salute, l' Istituto superiore di sanità, Agenas, l' Istituto nazionale di statistica e la Conferenza delle Regioni. Per le società scientifiche partecipano Fism, Fnomceo e Fnopi, Federazione nazionale degli Ordini delle professioni infermieristiche (ex Ipasvi, dopo l'approvazione del Ddl Lorenzin). Per le Associazioni per la tutela dei malati partecipa il Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici di Cittadinanzattiva.

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

Ad oggi, dunque, non si hanno elementi effettivi per misurare l'applicazione di quanto previsto e le uniche informazioni esistenti sono proprio quelle provenienti dalle Associazioni che hanno partecipato al XVI

Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità che, come vedremo nell'indagine, danno una fotografia di quanto ad oggi sia stato realizzato di quanto previsto.

Parte Seconda

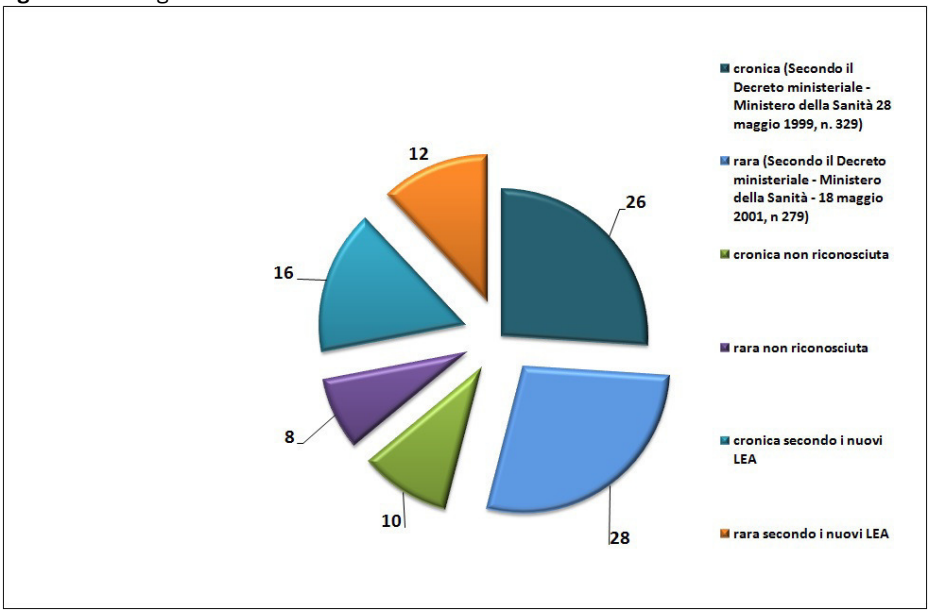
Capitolo 4. **Il punto di vista delle Associazioni**

Il Piano nazionale delle Cronicità rappresenta per l'assistenza delle patologie croniche, ma non solo, il punto zero da cui ripartire per provare a trovare finalmente una soluzione alle problematiche che negli anni, anziché risolversi, si sono sempre più aggravate. Proprio per questo motivo, in maniera ancor più dettagliata rispetto l'anno precedente, abbiamo voluto ripercorrerlo in tutte le sue fasi per capire se, a due anni di distanza qualcosa è cambiato ed ha finalmente iniziato a muoversi.

I dati contenuti nel presente Rapporto sono il risultato di una ricognizione che ha interessato **50 Organizzazioni di persone affette da patologia cronica e rara** (e loro familiari).

Le Associazioni che hanno collaborato (figura 8) si occupano prevalentemente di **patologie rare e patologie croniche riconosciute** secondo il Decreto Ministeriale 28 maggio 1999 n. 329 (rispettivamente il 28% ed il 26%). Le percentuali arrivano al **46%** ed al **42%** se a queste si aggiungono il 12% di Associazioni che si occupano di patologie rare riconosciute nei nuovi LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) ed il 16% di Associazioni che si occupano di patologie croniche riconosciute nei nuovi LEA (Livelli Essenziali di Assistenza).
Le Associazioni rappresentate nel campione che si occupano, invece, di patologie croniche non riconosciute sono il 10%, mentre quelle che si occupano di patologie rare non riconosciute sono l'8%.
Complessivamente il campione riguarda per il 52% patologie croniche e per il restante 48% patologie rare.

Figura 8 Patologia cronica o rara



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Le patologie rappresentate nell'indagine (tabella 3 e figura 9) colpiscono **indifferentemente uomini e donne** (68%) e si tratta soprattutto di **adulti** (50%). Altra fascia di età prevalente è quella che va **dai neonati ai ragazzi**, che complessivamente rappresenta il 36% del campione (16% neonati, 20% bambini e ragazzi).

Molto spesso si tende ad associare la cronicità e tutte le sue problematiche come un fenomeno legato esclusivamente all'età anziana, mentre, come dimostrato dai dati non è così.

In questo caso, le patologie legate prevalentemente agli anziani, infatti, rappresentano il 18% del campione.

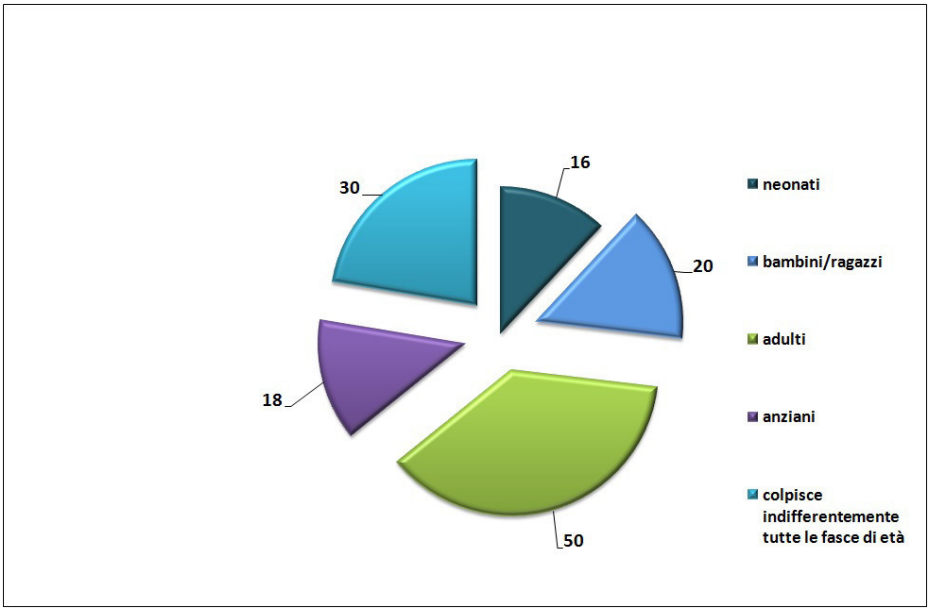
Proprio per questo motivo, come vedremo più avanti, abbiamo voluto dedicare il focus di quest'anno alle diverse criticità legate alle fascia di età bambino, adulto, ragazzo.

Tabella 3 Genere maggiormente interessato dalla patologia rappresentata dall'Associazione

indifferentemente donne e uomini	68%
donne	24%
uomini	8%

Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Figura 9 Fascia di età maggiormente interessata dalla patologia rappresentata dall'Associazione



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Abbiamo voluto iniziare la vera e propria indagine, superati i, così detti, dati di contesto, chiedendo proprio informazioni circa la conoscenza dello stato di attuazione del Piano nazionale delle Cronicità a coloro che ne sono i reali protagonisti, ma sin dalla prima risposta appare chiaro che in quasi tutta Italia il Piano è rimasto ancora "lettera morta". Infatti **oltre la metà delle Associazioni, non sa se il Piano sia stato approvato a livello regionale** (57,7%) ed ancora l'**11,1%** ritiene che **non sia stato approvato in nessuna regione** perché evidentemente non ne vede i benefici (figura 10). Le Regioni, invece, in cui qualcosa è iniziato a cambiare sono

principalmente: la Lombardia (11,1%), l'Emilia Romagna (11,1%), l'Umbria (8,9%) e la Puglia (8,9%).
Le cose vanno ancora peggio quando si chiede se c'è stato un coinvolgimento delle Associazioni a livello regionale in funzione dell'attuazione del Piano. **Il 64,4%**, infatti, **non è stato coinvolto in nessuna Regione** (tabella 4)

Figura 10 In quali Regioni siete a conoscenza sia stato approvato con apposita delibera il Piano Nazionale Cronicità?

Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Tabella 4 Siete stati coinvolti a livello regionale come Associazioni nell'attuazione del Piano Nazionale Cronicità?

nessuna	64,4%
In alcune regioni	13,3%
non so	20%
tutte	2%

Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

4.1 La stratificazione e il targeting della popolazione

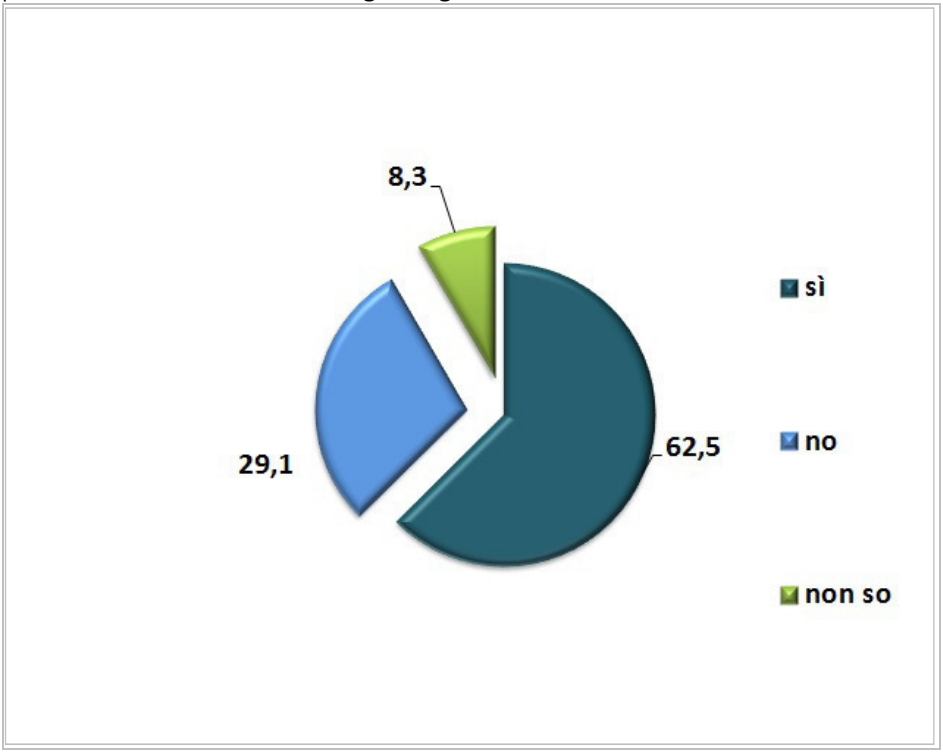
Il piano, partendo dal percorso della persona con patologia cronica, individua cinque fasi con relativi obiettivi e macroattività da realizzare. Il punto iniziale di questo percorso ideale è rappresentato dalla **FASE 1, stratificazione e targeting della popolazione**.
Gli obiettivi di questa fase, che vanno dalla programmazione di interventi sulla base di conoscenze epidemiologiche alla costruzione di una rete di informazioni fra le diverse strutture, alla stratificazione dei bisogni sanitari e socioeconomici della popolazione, si racchiude in due macroattività, che sono:

- l'identificazione delle popolazioni target e la registrazione dei dati;
- l'approccio di «population management» e la stadiazione dei bisogni assistenziali.

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, di carattere regionale o nazionale. Il **62,5%** risponde affermativamente, ma **per il restante 37,5% non esiste un registro, oppure non se ne ha conoscenza** (figura 11).

Per quanto riguarda la **tipologia di registro** utilizzata, nella maggioranza dei casi (77,4%) si parla di **registri di patologia**, subito seguito da un criterio prettamente economico, come quello dell'**utilizzo dei farmaci** (19,3%) o l'**utilizzo di dispositivi** (12,9%). **I bisogni sociosanitari vengono registrati solamente nel 6,4% dei casi, quelli socioeconomici mai** (tabella 5)**.**
Siamo perciò ben lontani ben lontani dalla stadiazione dei bisogni assistenziali, che tengano conto degli aspetti socioeconomici e l'approccio sembra sempre di tipo economicistico, legato alla spesa più che al bisogno delle persone.

Figura 11 Rispetto la patologia di riferimento della vostra Associazione i dati relativi ai pazienti vi risulta siano inseriti in registri regionali o nazionali?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Tabella 5 Come vengono classificati i pazienti?

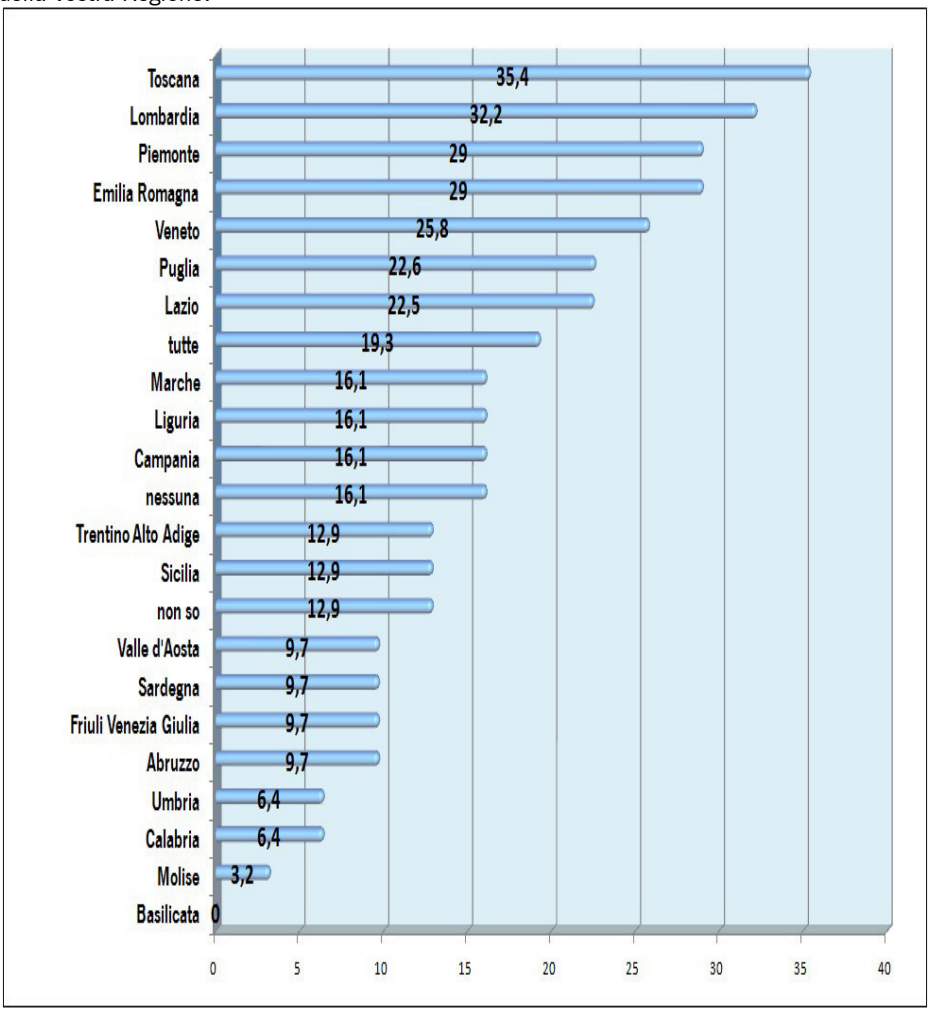
per patologia	77,4%
per l'utilizzo di farmaci	19,3%
per l'utilizzo di dispositivi	12,9%
per età	12,9%
per incidenza e prevalenza territoriale	9,6%
per bisogni sociosanitari (per es. difficoltà a deambulare, difficoltà cognitive, ecc.)	6,4%
per intensità di cura	6,4%

altro	3,2%
per bisogni socioeconomici	0

Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Come sempre, poi, le differenze regionali sono evidenti. **Solamente il 19,3% del campione**, infatti, **afferma che esistano registri dei pazienti in tutte le regioni,** a fronte di un 16,1%, che afferma non esistono registri in nessuna Regione italiana. Altrimenti, si parla di registri presenti soprattutto in Regioni del Centro-Nord, a cominciare dalla Toscana (35,4%), continuando con la Lombardia (35,2%), il Piemonte e l'Emilia Romagna (29%). Per il Sud Italia si distingue solamente la Puglia (22,6%), mentre in Campania esistono dei registri solamente per il 16,1% delle Associazioni, in Calabria solamente per il 6,4% in Basilicata addirittura per nessuno (figura 12)

Figura 12 In quali Regioni sapete essere presenti dei registri per la patologia di riferimento della vostra Regione?

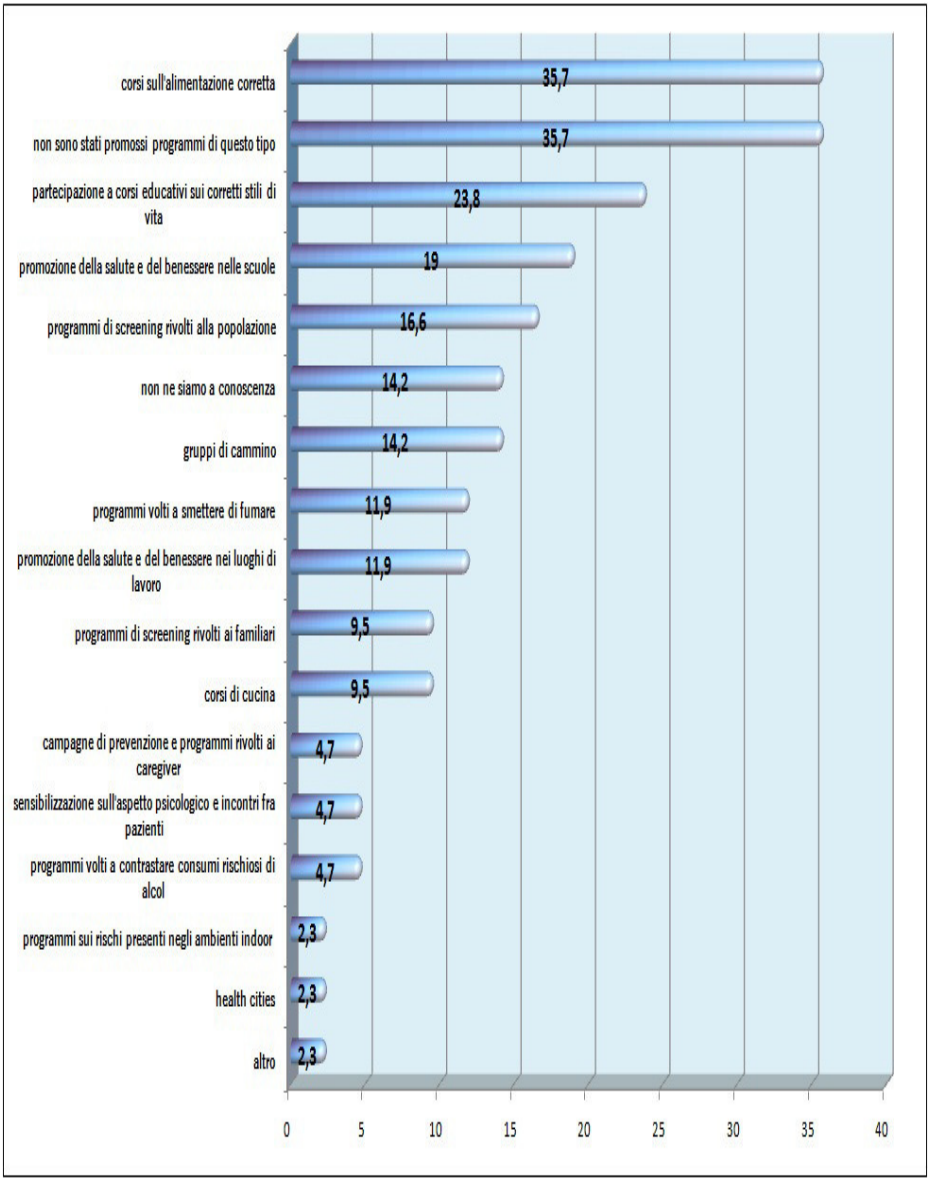


Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

4.2 La promozione della salute, prevenzione e diagnosi precoce

La **seconda fase** del percorso riguarda tutti gli interventi da mettere in campo per la **prevenzione** e per poter giungere ad una **diagnosi precoce**. In particolare, per quanto concerne la **prevenzione primaria**, il Piano prevede come obiettivo quello di promuovere l'adozione di corretti stili di vita nella popolazione generale e nei soggetti a rischio. Per quanto riguarda la **prevenzione secondaria**, il Piano prevede, invece, l'identificazione precoce delle persone a rischio e quelle affette da patologie croniche da inviare ad adeguati percorsi di presa in carico. Ed infine, per quanto riguarda la **prevenzione terziaria**, l'obiettivo è quello di ritardare l'insorgenza delle malattie croniche e delle loro complicanze nelle persone a rischio o già malate.
Abbiamo, quindi, domandato, per prima cosa, alle Associazioni quali programmi per la modifica degli stili di vita e per il contrasto dei fattori di rischio sono stati realizzati nel corso dell'ultimo anno (figura 13).
La maggioranza di esse **35,7%** risponde che **non sono stati promossi programmi per la prevenzione**, oppure, se lo sono stati, si tratta per lo più di **corsi sull'alimentazione corretta**. Il 23,8% ha partecipato a corsi educativi sui corretti stili di vita, in senso generale e, nel **19%** dei casi, si tratta **di corsi per la promozione della salute e del benessere rivolti ai bambini ed ai ragazzi**. Solo nel 4,7% dei casi si è affrontato, poi, l'aspetto psicologico e si è favorito l'incontro fra pazienti, un aspetto questo troppo spesso trascurato e che, al contrario, ha un forte impatto nella vita delle persone con una malattia, specialmente se cronica.
Quello che emerge, comunque, nel complesso, è che **si fa ancora troppo poco per la prevenzione**, soprattutto se consideriamo le fasce di età più giovani, per cui questo aspetto riveste un ruolo fondamentale.
Sono anni che si sente parlare di quanto sia importante intervenire sulla modifica dei fattori di rischio, considerando ad esempio il tasso di obesità fra i bambini e, allo stesso tempo, sono anni che tutto resta immobile, o quasi.

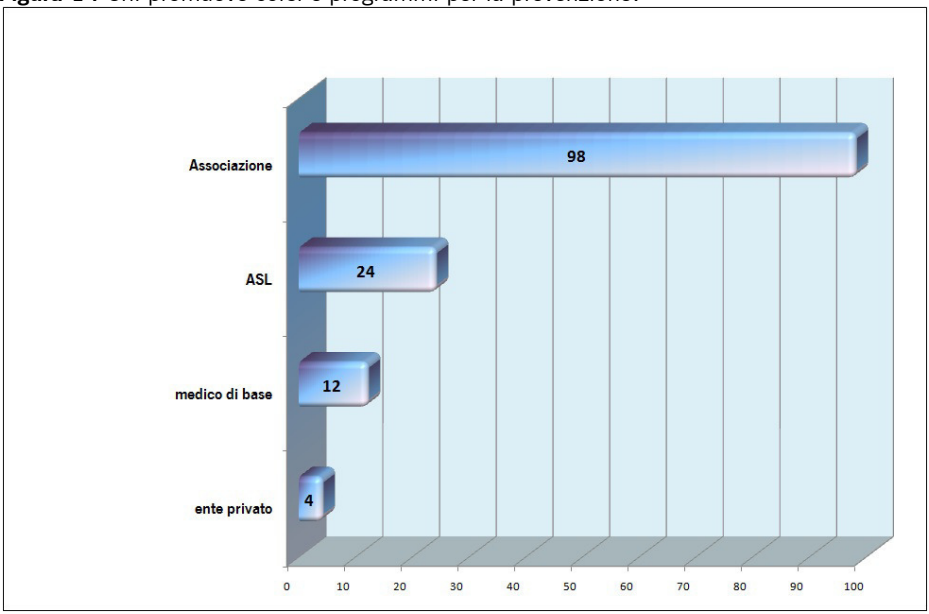
Figura 13 Sono stati promossi nell'ultimo anno (2017) per i pazienti della vostra Associazione programmi per la modifica degli stili di vita e per il contrasto dei fattori di rischio?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Un altro dato altamente significativo è quello relativo a chi promuove corsi e programmi di prevenzione (figura 14). **Nel 98% dei casi si tratta di iniziative promosse dalle Associazioni di pazienti,** solo nel 24% sono stati promossi dalle ASL e nel 12% da parte del medico di base.
Nei fatti, quindi, si parla tanto, come dicevamo, di prevenzione, ma chi agisce per realizzarla sono quasi esclusivamente le stesse Associazioni di pazienti e senza risorse statali. Chi, quindi, sta realizzando quello che è scritto nel Piano, non sono, per questo aspetto fondamentale, le Istituzioni, ma i pazienti.

Figura 14 Chi promuove corsi e programmi per la prevenzione?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Come e dove si dovrebbe intervenire, quindi, per fare realmente prevenzione e quindi evitare o ritardare l'insorgenza di malattie croniche e far così risparmiare in termini di salute, ma anche in termini economici, sia le persone che lo Stato?
Il primo ambito sul quale intervenire (77,5%) è la **mancanza di informazione** (tabella 6), seguita da aspetti legati alla sfera psicologica

della persona, ovvero la **difficoltà a modificare abitudini di vita consolidate negli anni** (52,5%) e la **fragilità psicologica** (40%).
Un altro aspetto che ostacola la prevenzione e che rende ancora più svantaggiate quelle fasce di popolazione sono le **difficoltà socioeconomiche** (37,5%).
Partecipare quindi a dei corsi, quindi, è fondamentale per aumentare il grado di informazione, ma non è sufficiente per modificare gli stili di vita, occorre, infatti, rimuovere, allo stesso tempo, gli ostacoli di natura psicologica e di natura sociale ed economica.
Altro aspetto sul quale le Istituzioni dovrebbero interrogarsi e soprattutto intervenire, sono: le **barriere architettoniche** (15%) ed **un'organizzazione urbana poco funzionale ad una vita attiva** (17,5%) dovuta ad esempio, alla mancanza di piste ciclabili, aree verdi, luoghi attrezzati all'aperto per l'attività fisica. Spesso, quando si costruiscono nuovi quartieri nelle grandi aree metropolitane, ad esempio, non vengono previste, o sono lasciati all'abbandono, proprio questi punti di ritrovo per bambini, ragazzi e adulti per poter svolgere attività all'aria aperta.

Tabella 6 Quali sono, in base alla vostra esperienza, gli elementi che ostacolano il contrasto dei fattori di rischio e la prevenzione primaria?

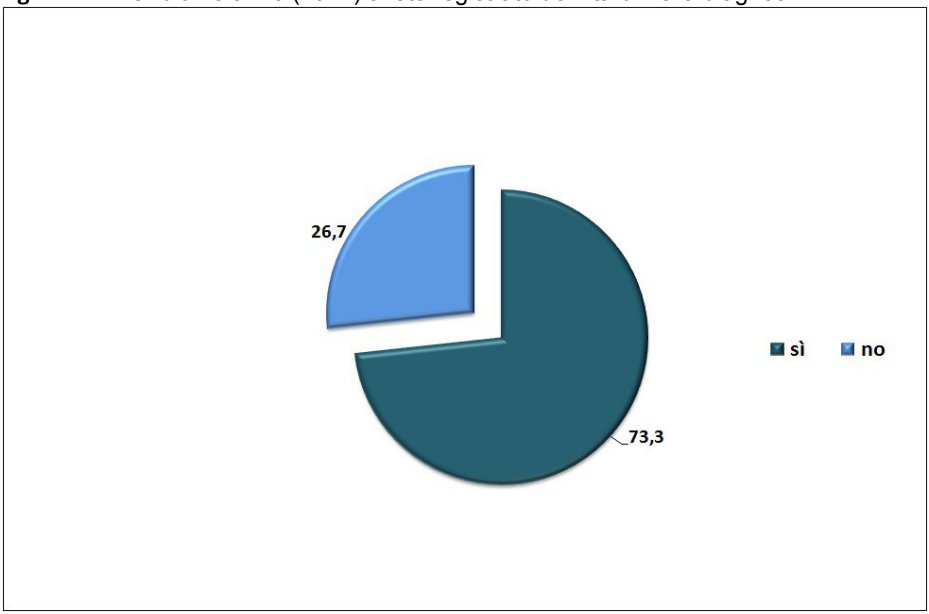
mancanza di informazione	77,5%
difficoltà a modificare abitudini di vita di anni	52,5%
fragilità psicologica	40%
difficoltà socioeconomiche	37,5%
senso di vergogna nel chiedere aiuto	22,5%
ostacoli nell'organizzazione urbana	17,5%
barriere architettoniche	15%
scoraggiamento	15%
l'attività sportiva e costosa	15%
la corretta alimentazione è costosa	15%
solitudine, isolamento, depressione	2,5%
non vi sono fattori di rischio o sistemi di prevenzione - La malattia è genetica	2,5%

non sono stati definiti fattori di rischio universali	2,5%
indebolimento della "comunità"	2,5%
non so	2,5%

Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Passiamo ora all'altro lato della medaglia della prevenzione, ovvero la **diagnosi precoce**. Qui la fotografia si fa ancora più cupa, perché ben il 73,3% delle Associazioni ha registrato nell'ultimo anno ritardi nella diagnosi (figura 15)

Figura 15 Nell'ultimo anno (2017) avete registrato dei ritardi nella diagnosi?

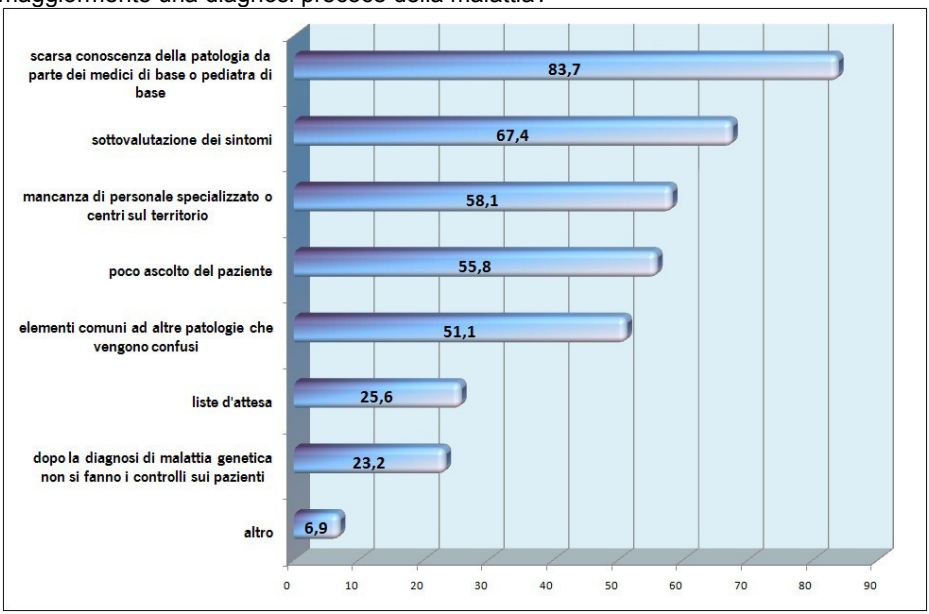


Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Anche in questo caso, abbiamo chiesto alle Associazioni quali fossero gli elementi che, a loro parere, non consentono di giungere ad una diagnosi precoce (figura 16).
Al primo posto fra le motivazioni troviamo la **scarsa conoscenza della patologia da parte dei medici di base** (83,7%), seguita dalla **sottovalutazione dei sintomi** (67,4%) e dalla **mancanza di personale specializzato sul territorio** (58,1%). Sono tutti questi elementi che

derivano dalla incompleta riorganizzazione avviata con il Dm 70/15 sulla rete ospedaliera e la relativa chiusura dei posti letto ospedalieri, che non ha visto, allo stesso tempo, la riqualifica dell'assistenza territoriale.
Anche in questo caso, da troppo tempo si parla di riorganizzazione delle cure primarie, di integrazione multiprofessionale, multidisciplinare e multisettoriale, ma ancora oggi, passati sei anni dalla Riforma Balduzzi i risultati non si vedono, anzi si vivono tutti gli effetti negativi di una riforma mai applicata veramente.
Ancora, per oltre la metà delle Associazioni coinvolte nel Rapporto (55,8%) uno dei motivi per cui si arriva tardi alla diagnosi è il **poco ascolto del paziente**. Si è arrivati a parlare di minutaggio delle visite, quasi a voler dire che dedicare tempo per l'ascolto del paziente sia un costo inutile, mentre si tratta di un investimento necessario, perché una diagnosi precoce vuol dire, innanzitutto, evitare una sofferenza inutile e danni spesso irreversibili, ma anche far risparmiare alle casse dello Stato.

Figura 16 Quali sono, in base alla vostra esperienza, gli elementi che ostacolano maggiormente una diagnosi precoce della malattia?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

4.3 Presa in carico e gestione del paziente attraverso il Piano di cura

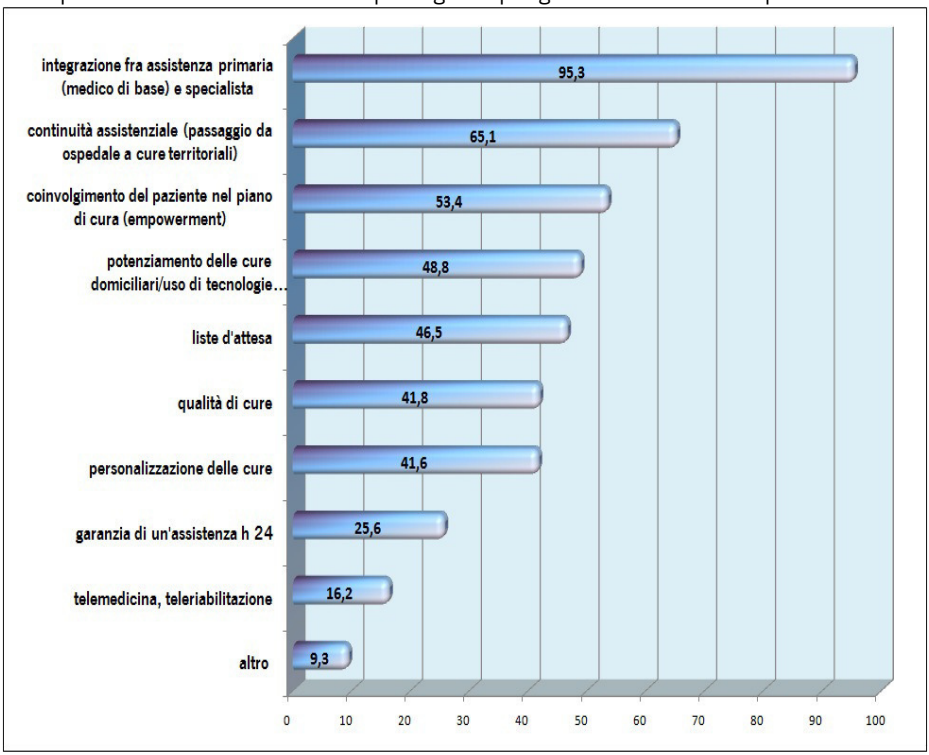
La **terza fase** del Piano rappresenta il cuore del percorso del paziente, ovvero la **presa in carico e la gestione del paziente** ed anche la fase con un maggiore numero di interventi che si sviluppano su tre grandi filoni: **l'organizzazione dei servizi, l'integrazione sociosanitaria e l'organizzazione dell'assistenza ospedaliera**.
Ciascuno di questi ambiti ha poi, secondo il Piano, degli specifici obiettivi e risultati attesi.
Per quanto riguarda **l'organizzazione dei servizi**, le attività da mettere in campo vanno dalla riorganizzazione delle attività dei MMG, alla creazione di una rete assistenziale a forte integrazione sul territorio, all'adozione di percorsi assistenziali, di reti specialistiche multidisciplinari e team professionali dedicati, passando per il potenziamento dell'assistenza sul territorio, alla creazione di un Welfare di comunità ed integrazione socio-sanitaria, allo sviluppo dell'assistenza domiciliare integrata, dell'assistenza presso le strutture residenziali e i centri diurni, alla assistenza ospedaliera finalizzata alla gestione della cronicità.
Tutto questo al fine di realizzare la riqualificazione della rete di offerta e l'appropriatezza organizzativa delle prestazioni erogate, secondo una declinazione adeguata alle realtà territoriali, attuare gli interventi previsti a livello nazionale (Legge n.189/2012, Patto per la Salute 2014-2016), riorganizzando le cure primarie e l'assistenza territoriale, definire e adottare percorsi diagnostici terapeutici (PDTA) sia a livello territoriale che ospedaliero e percorsi integrati ospedale – territorio ed infine adottare modelli di gestione integrata
Per quanto riguarda, poi, **l'integrazione sociosanitaria,** l'obiettivo è quello di sviluppare un sistema integrato di servizi socio-sanitari alla persona con cronicità che valorizzi la partecipazione della società civile e garantisca equità di accesso e di prestazioni, attraverso lo sviluppo di modelli e strumenti atti a garantire la continuità delle cure per il paziente cronico, l'incremento di progetti di formazione del team multidisciplinare, lo sviluppo di modelli che prevedano una risposta integrata ai bisogni di salute sociali e sanitari e la sperimentazione di modalità diverse di remunerazione delle prestazioni per la persona con malattia cronica.

Per quanto riguarda, infine, il terzo filone, ovvero quello della **organizzazione dell'assistenza ospedaliera**, gli obiettivi sono: migliorare l'assistenza ospedaliera ai pazienti con cronicità, creare reti multi-specialistiche ospedaliere e promuovere l'integrazione con il territorio assicurando la continuità assistenziale, attraverso lo Sviluppo di modelli e strumenti atti a garantire la continuità delle cure per il paziente cronico, in particolare durante la transizione tra i diversi livelli di assistenza, l'incremento di progetti di formazione del team multidisciplinare, lo sviluppo di modelli che prevedano una risposta integrata ai bisogni di salute sociali e sanitari.

A leggerlo così, più che un piano di lavoro, può sembrare la carta dei desideri, vista quella che è l'esperienza quotidiana delle persone che accedono ai servizi sanitari, ciò nonostante, questo non può diventare un alibi per chi governa, perché se è pur vero che siamo ancora molto, forse troppo distanti, soprattutto in alcune realtà, da ciò che prevede il Piano, è pur vero che da qualcosa bisogna pur cominciare. Abbiamo quindi chiesto da cosa le persone che hanno una patologia cronica vorrebbero si cominciasse ad intervenire, quale è quindi la priorità di intervento (figura 17).
Quella che per la quasi totalità degli intervistati (**95,3%**) rappresenta la prima priorità su cui intervenire è l'**integrazione fra assistenza primaria e specialistica**, che non è presente, se non in alcune Regioni, soprattutto del Centro- Nord (figura 18) o per alcune categorie di pazienti (tabella 7) subito seguita, come diretta conseguenza, dalla **continuità assistenziale** nel passaggio dall'ospedale alle cure territoriali (65,1%). Non è più accettabile che si continui a parlare di multiprofessionalità, approccio di cure integrato, fascicolo elettronico condiviso, ecc. e poi il tramite fra lo specialista ed il medico di medicina generale sia sempre e solo il paziente, perché i professionisti non si parlano, nemmeno i sistemi, l'assistenza non è h24 e una persona può ritenersi fortunata se non è costretta a ricorrere al Pronto Soccorso con attese interminabili per un posto letto che non c'è.
Per realizzare questa integrazione fra specialisti e medicina di base, che sembra impossibile, bisogna, sempre secondo le Associazioni, investire in formazione e sensibilizzazione del personale, a cominciare dal medico e pediatra di famiglia, continuando con gli specialisti ed il personale presente sul territorio. Investire anche nell'informatizzazione, con lo

sviluppo di una cartella elettronica condivisa e realizzare Percorsi Diagnostici Terapeutici e Assistenziali che partano dalle reali esigenze della persona.
Altro aspetto ritenuto fondamentale, infatti, per modificare veramente la gestione della cronicità è il **coinvolgimento del paziente nel piano di cura** (53,4%), richiamato più volte nel piano, ma non realizzato nella realtà. Ancora all'apice della scala delle priorità troviamo il **potenziamento delle cure domiciliari e l'utilizzo della telemedicina** (48,8%) e il problema delle **liste d'attesa** (46,5%).

Figura 17 Il Piano nazionale della cronicità interviene su diversi aspetti altamente significativi per la gestione della cronicità. Quali fra quelli indicati ritenete sia più carente e dove quindi si debba intervenire con più urgenza per garantire una corretta presa in carico?



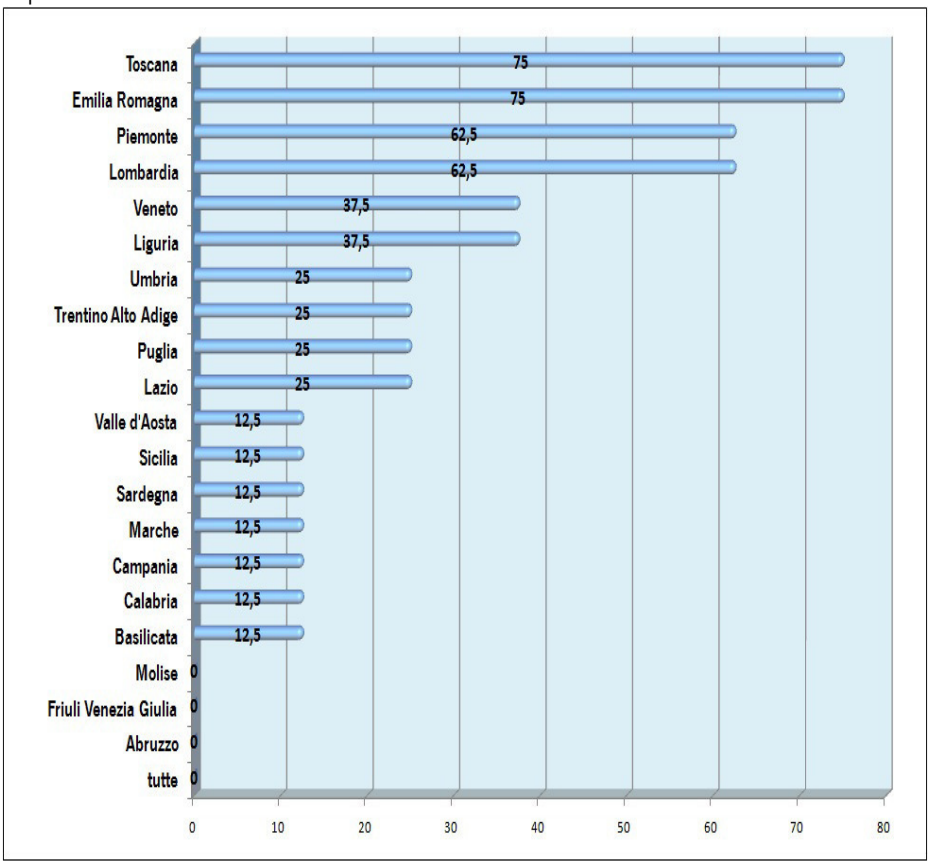
Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Tabella 7 Il Piano ridisegna la presa in carico dei pazienti cronici riconoscendo come elemento fondamentale una forte integrazione tra l'assistenza primaria, centrata sul medico di medicina generale, il pediatra e le cure specialistiche. Ad oggi, stando alle vostre esperienze, che esista questa integrazione?

no	60,5%
solo per alcuni pazienti	20,9%
solo in alcune Regioni	18,6%
sì	0%

Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

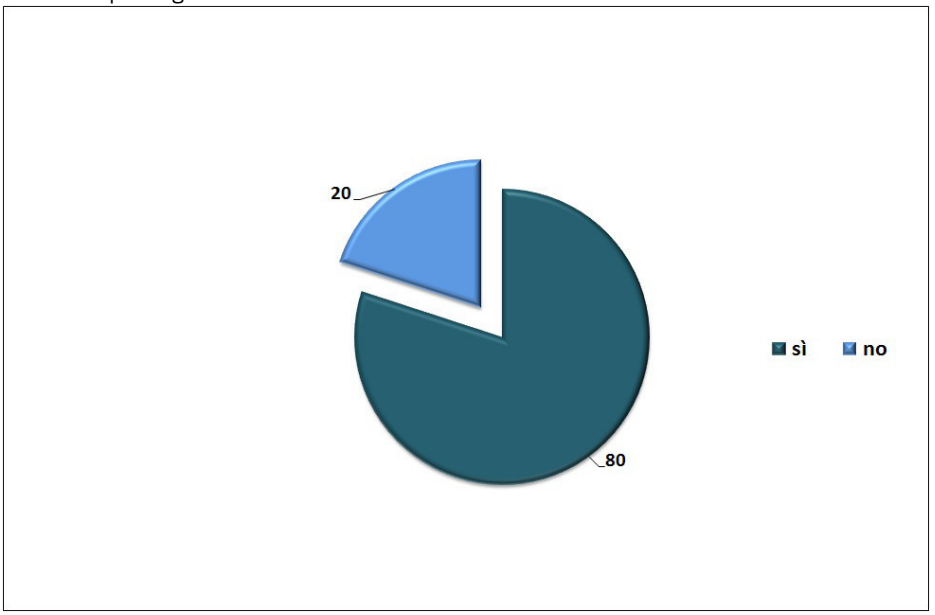
Figura 18 in quali Regioni sapete essere realmente presente l'integrazione fra cure primari e specialistiche?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

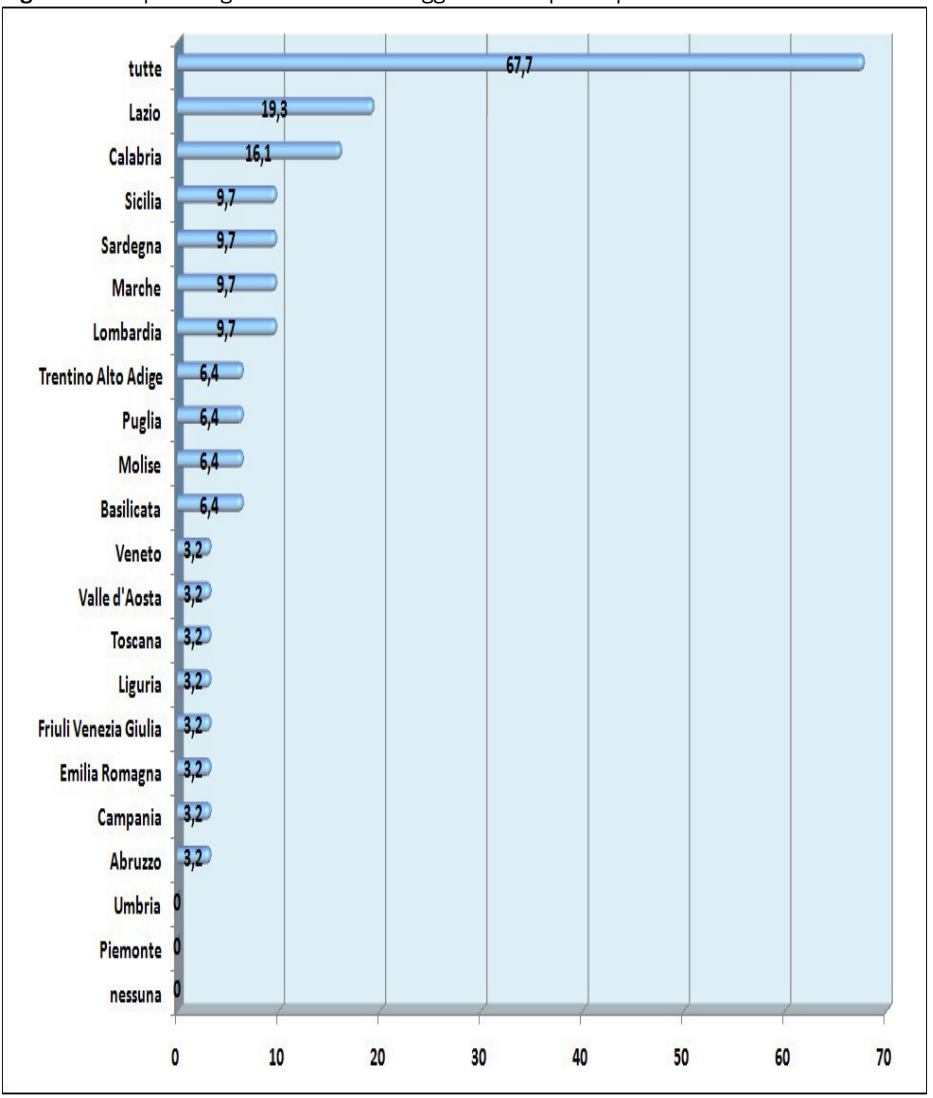
Un altro problema che fa parte della storia del SSN e che sembra non trovare soluzione è quello delle **liste d'attesa**. Lo ha riscontrato nell'ultimo anno ben l'80% delle Associazioni (figura 19), generalmente in tutte le Regioni (67,7%), ma con un peggioramento (figura20) soprattutto nel Lazio (19,3%), in Calabria (16,1%), in Sicilia, in Sardegna, nelle Marche ed in Lombardia (9,7%).
Per la prima visita diagnostica si arriva ad aspettare da 10 mesi fino addirittura a due anni, 4 mesi per il riposizionamento di un catetere venoso, sei mesi o un anno per le visite di controllo, sei mesi o un anno per interventi chirurgici. Le attese più lunghe si hanno per esami diagnostici come la Tac o la Risonanza magnetica, ma anche per prestazioni come la nutrizione artificiale domiciliare, o per la riabilitazione. Inoltre, un vero e proprio calvario è costituito dal fatto che gli esami vengono prenotati nella prima struttura disponibile, non sempre adeguata all'esigenza del paziente che è affetto da una malattia rara, per esempio, o che ha esigenze particolari, come chi deve effettuare gastro e colonscopia in narcosi.

Figura 19 Uno degli aspetti che risulta essere più problematico per i pazienti con patologia cronica e rara è quello delle LISTE D'ATTESA. Avete riscontrato questo problema nella cura della patologia nell'ultimo anno?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

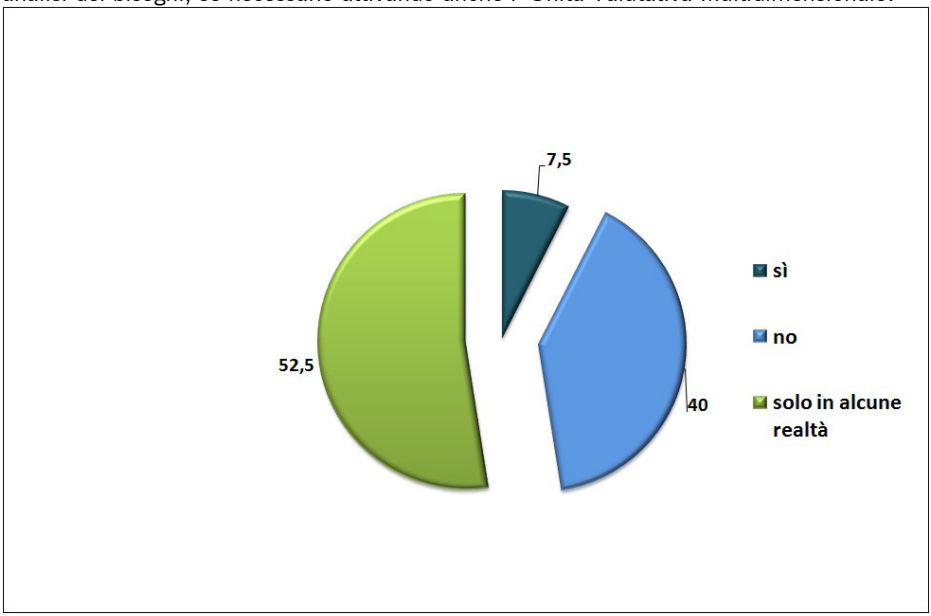
Figura 20 in quali Regioni riscontrate maggiormente questo problema?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Arrivati, poi, finalmente alla diagnosi, che come abbiamo visto può giungere anche a due anni di distanza, inizia la vera e propria "presa in carico", che prevede, come primo passaggio **l'analisi dei bisogni sociosanitari**, attraverso, ad esempio, l'intervento dell'Unità Valutativa Multidimensionale. **Questo avviene** però (figura 21) **solo in alcune realtà per oltre la metà delle Associazioni** (52,5%) o non viene effettuata affatto (40%). In molti casi accade che il medico comunica la diagnosi e la famiglia inizia a cercare informazioni su internet, o, se si tratta di una malattia rara, il medico di base si mette a cercare informazioni su wikipedia. Alle volte la diagnosi viene fatta nei reparti ospedalieri e poi si rimanda a casa il paziente con una lista di esami, visite e interventi riabilitativi, che deve essere lui ad andare a cercare sul territorio, arrivando anche a dover fare un esame in un determinato giorno in una struttura, mentre un altro magari a centinaia di km di distanza da un'altra parte e in un'altra data e così via.

Figura 21 Dopo la diagnosi il Piano prevede la fase di "Presa in carico" della persona, che vuol dire l'analisi dei suoi bisogni di assistenza socio sanitaria per poi indirizzarla alla struttura o percorso più adatto. In base alla vostra esperienza viene effettuata questa analisi dei bisogni, se necessario attivando anche l' Unità Valutativa Multidimensionale?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

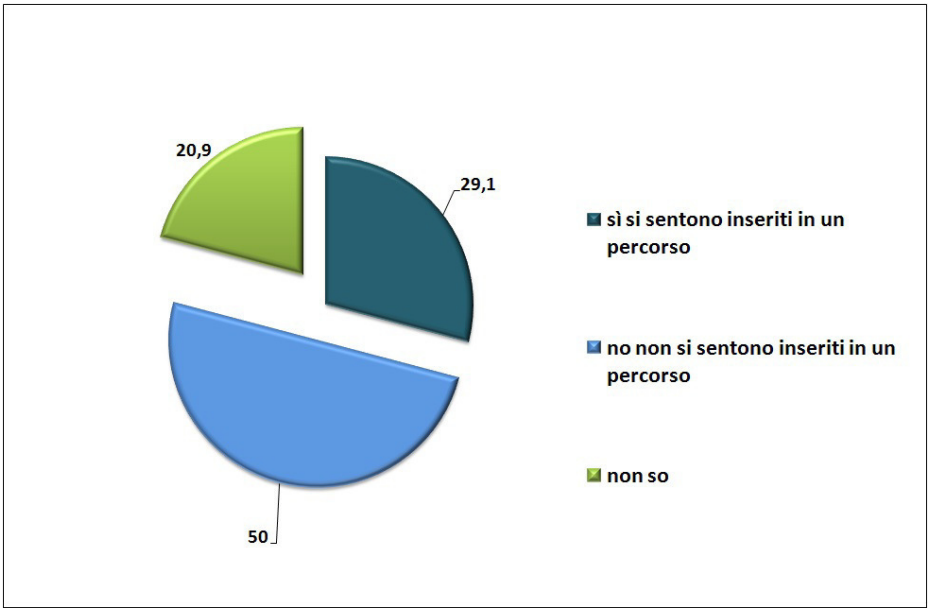
Ciò che è individuato anche nel Piano nazionale come strumento per razionalizzare gli interventi ed evitare questo difficile nomadismo sanitario è il **PDTA Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale**, ma anche su questo aspetto le persone affette da patologia cronica o rara vivono un'odiosa disparità. Infatti, laddove questo esista per una determinata patologia (tabella 8), **è presente solo in alcune realtà (43,9%).**
Inoltre, non sempre la presenza di un PDTA si traduce in azioni concrete rivolte ai pazienti; **nella metà dei casi**, infatti, **si tratta solo di un atto formale** (figura 23). La sua presenza, ha un effetto positivo per i pazienti, che si sentono quindi realmente inseriti in un percorso, solamente nel 29,1% dei casi.

Tabella 8 Individuati i bisogni del paziente il MMG o PLS e lo specialista si dovrebbero integrare per l'attivazione di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale. Nella cura della patologia di riferimento esistono PDTA?

solo in alcune realtà	43,9%
no	31,7%
sì	24,4%

Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

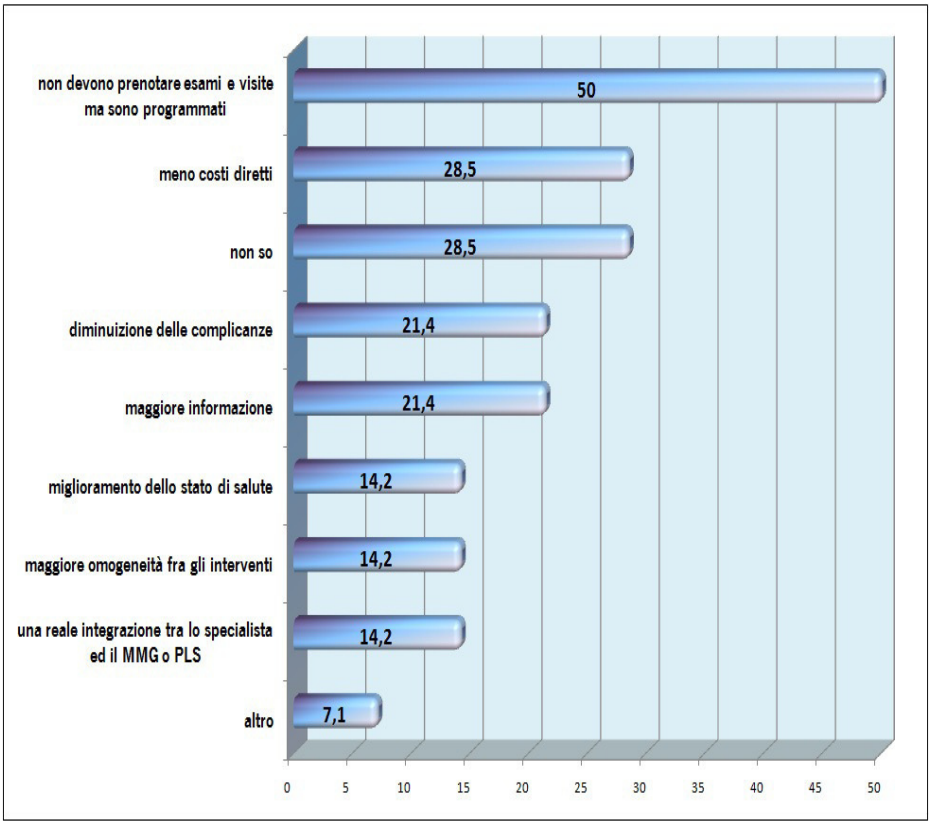
Figura 22 Se presente un PDTA le persone della vostra Associazione si ritengono inseriti in un Percorso o si tratta solo di un atto formale?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Anche se, come abbiamo detto, la percentuale di coloro che si sentono realmente inseriti in un Percorso è piuttosto bassa, è vero anche che gli effetti, laddove questi non sono puri atti formali, sono altamente positivi (figura 23). Infatti, **per la metà ha significato non dover prenotare autonomamente visite ed esami** perché questi vengono programmati e prenotati. Inoltre, l'inserimento ha significato **meno costi diretti** (28,5%), la **diminuzione delle complicanze e maggiore informazione** (21,4%) ed un **miglioramento generale dello stato di salute** (14,2%). È dunque possibile realizzare dei Percorsi che rispondono alle vere esigenze dei pazienti e in alcuni casi realizzati con il coinvolgimento delle stesse Associazioni.

Figura 23 Se sì sentono inseriti in un Percorso, rispetto a quali aspetti in particolare notano una differenza?



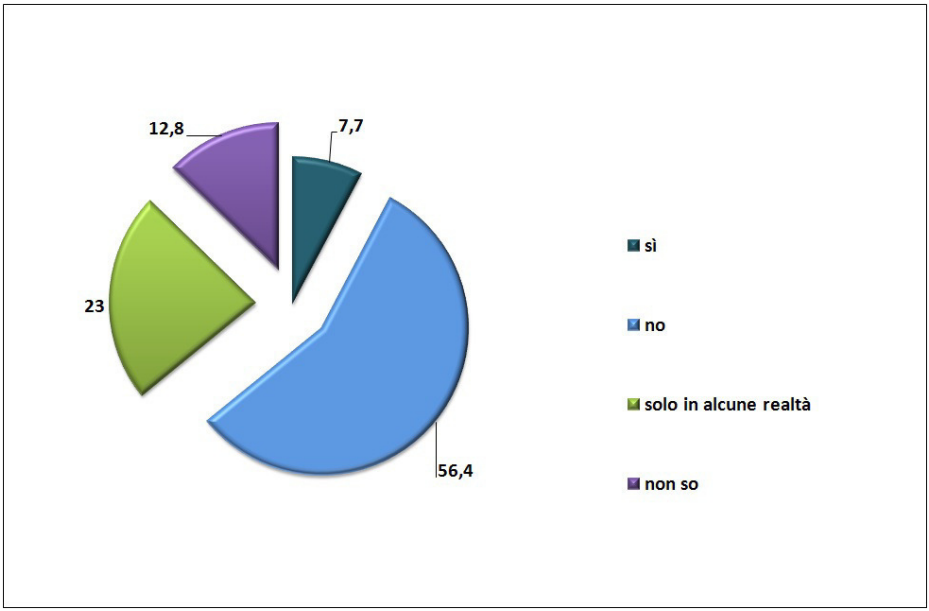
Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Quando la persona ha più di una patologia, secondo il Piano, bisogna prevedere un Piano di cura personalizzato (PAI) che, tenendo conto della complessità ed intensità di cura del paziente, definisca obiettivi e risultati attesi in termini di miglioramento e mantenimento dello stato di salute della persona, individuando la durata dell'intervento, le prestazioni sociosanitarie che devono essere erogate, tenendo conto anche della situazione socio ambientale della persona, inclusa la presenza di familiari o caregiver di riferimento.

I così detti PAI, ovvero i Piani di cura personalizzati, sono presenti solo in alcune realtà nel 23%, e a livello generale solamente nel 7,7% dei casi

(figura 24), davvero troppo poco se si pensa che si tratta dei casi più complessi, in quanto si parla spesso di persone non autosufficienti e con gravi disabilità.
Un altro paradosso è il fatto che, **sebbene si chiamino Piani personalizzati, nella metà dei casi, nella personalizzazione non viene coinvolto il soggetto interessato e/o il caregiver** (tabella 9). Ci chiediamo pertanto di che tipo di personalizzazione si tratti se non parte dall'ascolto della persona e dall'analisi anche della situazione socio ambientale, come detto in precedenza.
Molto spesso, come per i PDTA, il tutto viene lasciato alla "buona volontà" dei singoli professionisti o delle singole realtà locali o associazioni di pazienti e di volontariato, ma il tutto in maniera sporadica e senza continuità.

Figura 24 Se poi la persona è affetta da più patologie croniche, dovrebbe essere predisposto un Piano di cura personalizzato. Siete a conoscenza dell'attivazione di Piani di cura Personalizzati?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Tabella 9 Se sì, le persone per cui sono stati attivati Piani di cura Personalizzati (o i caregiver) sono state coinvolte nella personalizzazione?

sì	50%
no	50%

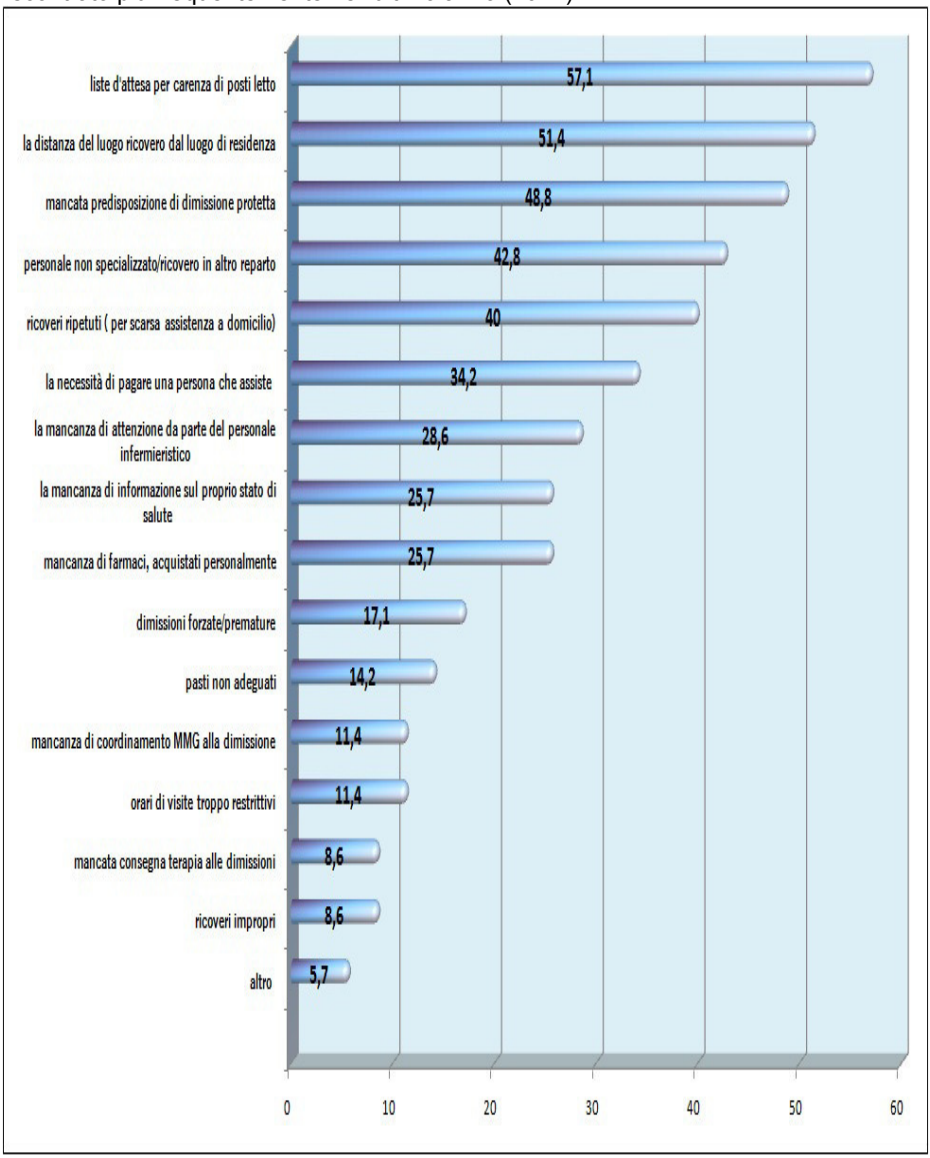
Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

L'assistenza ospedaliera

Continuando la nostra analisi sul percorso della persona con patologia cronica non può mancare un'analisi di ciò che accade in ambito ospedaliero. Nelle riforme si parla della necessità di superare un modello "ospedalocentrico" a favore di una sanità a rete, dove l'ospedale si dovrebbe integrare con i servizi territoriali di medicina generale, riabilitazione e assistenza domiciliare, strutture per lungodegenti, day hospital e ospedali di comunità. Quello che però resta delle varie riforme sono 65mila posti letto persi in dieci anni e un territorio non capace di fornire risposte; infatti**, la prima criticità segnalata da oltre la metà delle Associazioni è la lunghezza delle liste d'attesa per carenza di posti letto** (figura 25). Forse non era poi così utile questa estrema dieta di posti letto, se poi non c'è alternativa per chi ha una patologia cronica o rara.
Segue la **difficoltà di doversi recare lontano dalla propria residenza per effettuare il ricovero** (51,4%), con costi che ovviamente ricadono totalmente sulla persona e sulla famiglia.
Se prima l'assistenza ospedaliera forniva comunque una garanzia di una corretta presa in carico, oggi sembra non essere più così, in quanto, per effetto di razionalizzazioni, spending review, pareggi di bilancio, **si rimandano fuori dall'ospedale le persone senza neanche predisporre la dimissione protetta** (48,8%) o **si ricoverano in reparti non adatti,** con **personale non specializzato** per la cura di quella patologia (42,8%).
Questo "nuovo modello di assistenza" fa buchi da tutte le parti. Visto che l'assistenza domiciliare non è adeguata, né per ore di assistenza erogate, che per qualità di interventi, la conseguenza è il **ricorso a continui ricoveri ospedalieri** (40%) e ancora, visto che l'assistenza infermieristica non è sufficiente è **necessario pagare una persona che assista il familiare in ospedale** (34,2%).
Insomma, la coperta è troppo corta e comunque la si tiri, da una parte o

l'altra, non si riesce ad ottenere un'assistenza adeguata alle condizioni di salute della persona ricoverata: per **mancanza di attenzione del personale infermieristico** (28,6%), **mancanza di informazione sullo stato di salute** (25,7%), o ancora, addirittura, perché **i farmaci bisogna portarli da casa** (25,7%)

Figura 25 Nel caso di ricovero ospedaliero, quale o quali sono le difficoltà che avete riscontrato più frequentemente nell'ultimo anno (2017)?

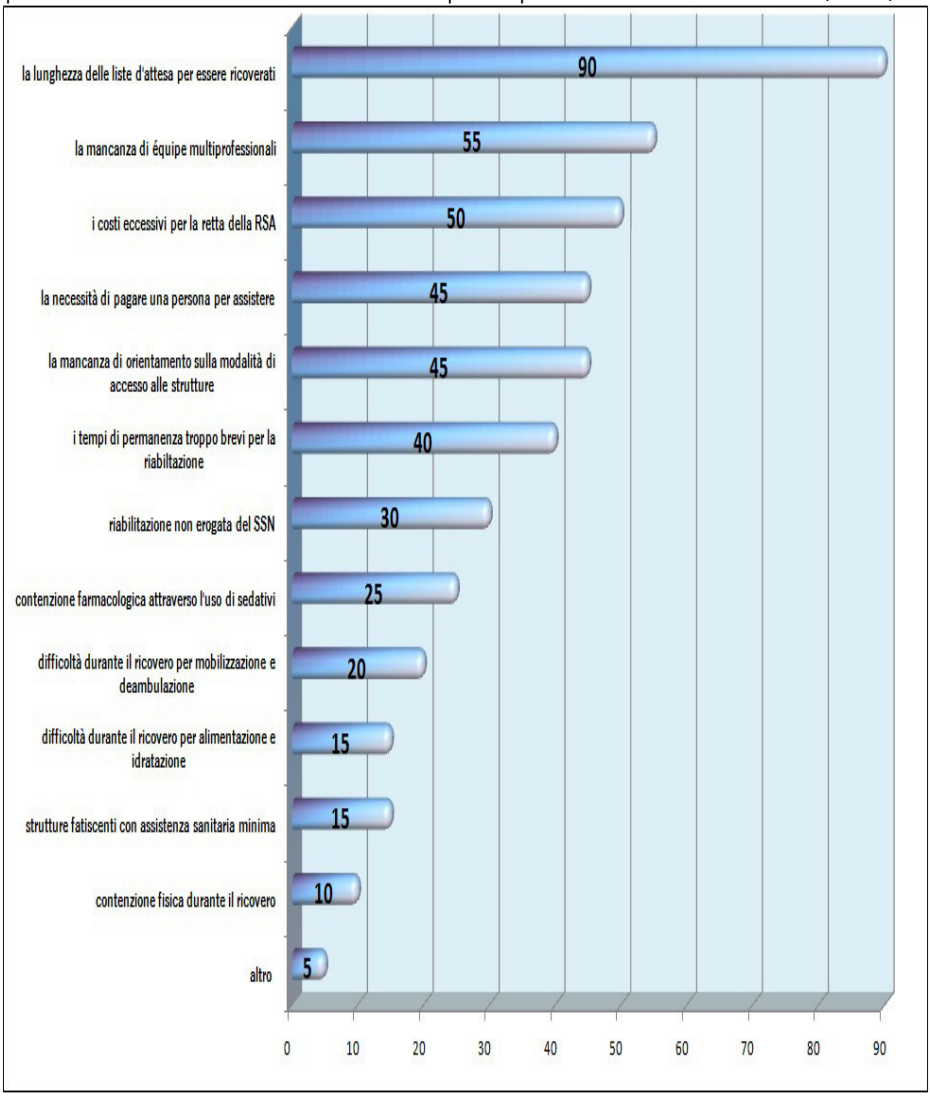


Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

RSA Residenze Sanitarie Assistite, struttura riabilitative, lungodegenze

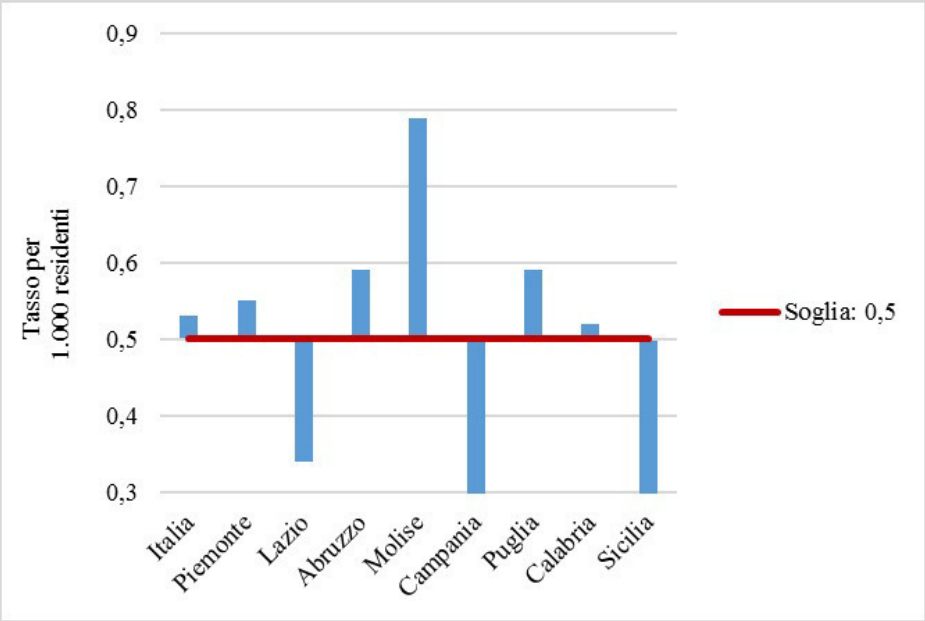
Le cose non vanno meglio quando parliamo di assistenza territoriale presso RSA, Residenze Sanitarie Assistite, strutture riabilitative, lungodegenze. Cosa accade quando si è dimessi dall'ospedale e non si può essere curati a domicilio?
Secondo le Associazioni che hanno collaborato alla realizzazione del Rapporto, il primo problema, per ben il **90%**, di loro, è **trovare posto a causa della lunghezza delle liste d'attesa** (figura 26).
Possiamo, però, affermare che non si tratta solo di una loro percezione, in quanto l'allarme della mancanza di posti letto, in questo tipo di strutture, viene, ad esempio, da una fonte autorevole come la Corte dei conti.
Nel Rapporto sul coordinamento della finanza pubblica del 2017, infatti, si denuncia la **mancanza di posti letto in strutture residenziali per anziani non autosufficienti e per disabili** (figura 27), e la **dotazione di posti letto in strutture *hospice*** (figura 28), soprattutto in Regioni in Piano di rientro, il cui obiettivo è stato quello di risanare i conti senza valutare le conseguenze per chi è più fragile: persone non autosufficienti, anziani, disabili, persone nella fase finale della vita.

Figura 26 Nel caso di dimissioni e necessità di assistenza continuativa presso una struttura riabilitativa, una lungodegenza o una RSA Residenza Sanitaria Assistita, quale o quali sono le difficoltà che avete riscontrato più frequentemente nell'ultimo anno (2017)?



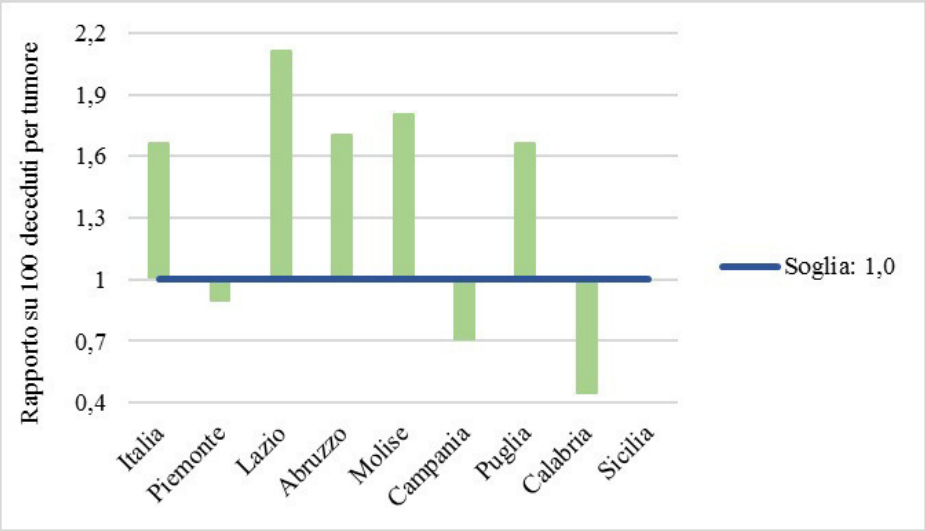
Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Figura 27 Posti equivalenti residenziali in strutture che erogano assistenza ai disabili (tasso per 1000 residenti) ≥0,50



Fonte: CORTE DEI CONTI Rapporto sul coordinamento della finanza pubblica 2017

Figura 28 Posti letto in hospice rapporto su 100 deceduti per tumore ≥1



Fonte: CORTE DEI CONTI Rapporto sul coordinamento della finanza pubblica 2017

Tornando, poi, alle difficoltà segnalate per questo ambito dell'assistenza, la **seconda criticità** segnalata dal 55% delle Associazioni, riguarda la **mancanza di équipe multi professionali** ed i **costi eccessivi per la retta della RSA** (50%). Oltre alla retta, è necessario poi **pagare qualcuno per assistere la persona ricoverata** (45%) con una spesa quindi che molte famiglie non possono permettersi.

Altro fronte, sul quale si è costretti a pagare di tasca propria, è quello della **riabilitazione**, perché **i tempi nelle strutture sono troppo brevi** e non consentono quindi il recupero necessario (40%), o perché quel **tipo di riabilitazione non è garantita dal SSN** (40%).

Un dato sul quale è necessario soffermarsi per la sua assoluta gravità è il **fenomeno della contenzione**, segnalato nel **25%** dei casi **attraverso l'uso di farmaci sedativi,** e nel **10% attraverso quella fisica**.

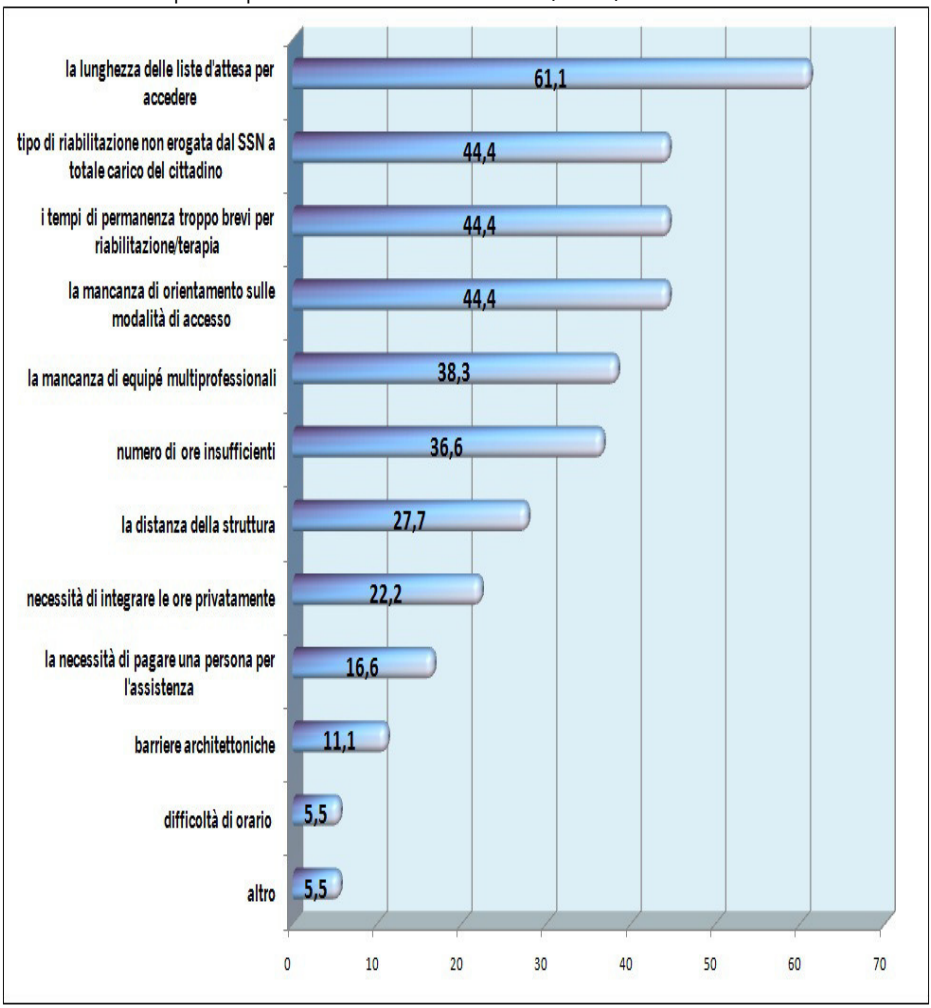
Se poi a queste percentuali aggiungiamo le **difficoltà nell'alimentazione ed idratazione** (15%) e la **fatiscenza di alcune strutture dove viene garantito solo il minimo dell'assistenza sanitaria** (15%), abbiamo il quadro di una parte di queste strutture che, più che assomigliare a strutture sanitarie, somigliano a dei lager.

In questo nessuno può voltarsi dall'altra parte e lo Stato non può non sapere cosa accade nelle sue strutture sanitarie.

Attività territoriali semiresidenziali

Un altro set assistenzialistico che spesso rimane fuori dalle statistiche ufficiali, forse perché riguarda soggetti messi un po' ai margini della società, come anziani non autosufficienti, persone disabili giovani e adulte, persone con patologie psichiatriche, persone con patologie terminali, è quello che riguarda le attività territoriali semiresidenziali.
Si tratta dell'insieme integrato di interventi, procedure e attività sanitarie e socio-sanitarie erogate a persone non autosufficienti che, curate al proprio domicilio, trascorrono alcune ore della giornata all'interno di strutture, dove viene posto in essere un programma che punta al recupero o al mantenimento delle capacità psicofisiche residuali dell'individuo.
Anche in questo caso, secondo le Associazioni intervenute nell'indagine (figura 29), la prima criticità riscontrata sono le **lunghe liste d'attesa per accedere** (61,1%). Ancora, il problema è di tipo economico, ovvero il fatto che **la riabilitazione necessaria non è garantita dal SSN**, ma a totale carico del cittadino (44,4%) e considerando il tipo di soggetti, come abbiamo visto, che ne usufruiscono, questo appare ancora più ingiusto, perché si tratta di persone che ovviamente non possono farne a meno.
Inoltre, **i tempi di permanenza sono troppo brevi per l'obiettivo riabilitativo** ed è comunque complicato trovare la struttura pronta ad accogliere la persona, sempre per il 44,4% delle Associazioni.
Si tratta poi di **strutture dove mancano tutte le figure necessarie** (38,3%) e **distanti dal domicilio** (27,7%).

Figura 29 Nel caso di assistenza presso strutture semiresidenziali (che accolgono i pazienti negli orari diurni per attività terapeutico-riabilitative quali sono le difficoltà che avete riscontrato più frequentemente nell'ultimo anno (2017)?

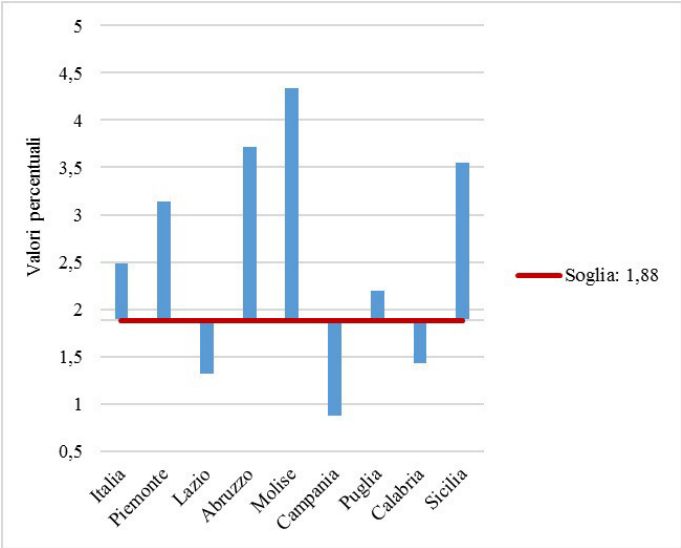


Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Assistenza domiciliare

A conclusione di questa panoramica, non proprio edificante, dell'assistenza territoriale, non poteva mancare **l'assistenza domiciliare, considerata non sufficiente dal 61,9% delle Associazioni**, in termini di ore erogate (figura 30).
Anche in questo caso non parliamo di una semplice percezione da parte dei soggetti interessati, ma a certificare questa mancanza è ancora la Corte dei Conti nel Rapporto annuale sul coordinamento della finanza pubblica, sottolineando le differenze regionali (figura 31). La quota di ultra sessantacinquenni presi in carico da parte dei servizi di assistenza domiciliare integrata delle Asl risulta ancora insufficiente in Campania (0,87 rispetto al valore soglia di 1,8 per mille abitanti), nel Lazio (1,32) e in Calabria (1,43) e garantita oltre la soglia richiesta, ma con forti differenze, nelle altre regioni.

Figura 30 Anziani assistiti in ADI (%) ≥ 1,88



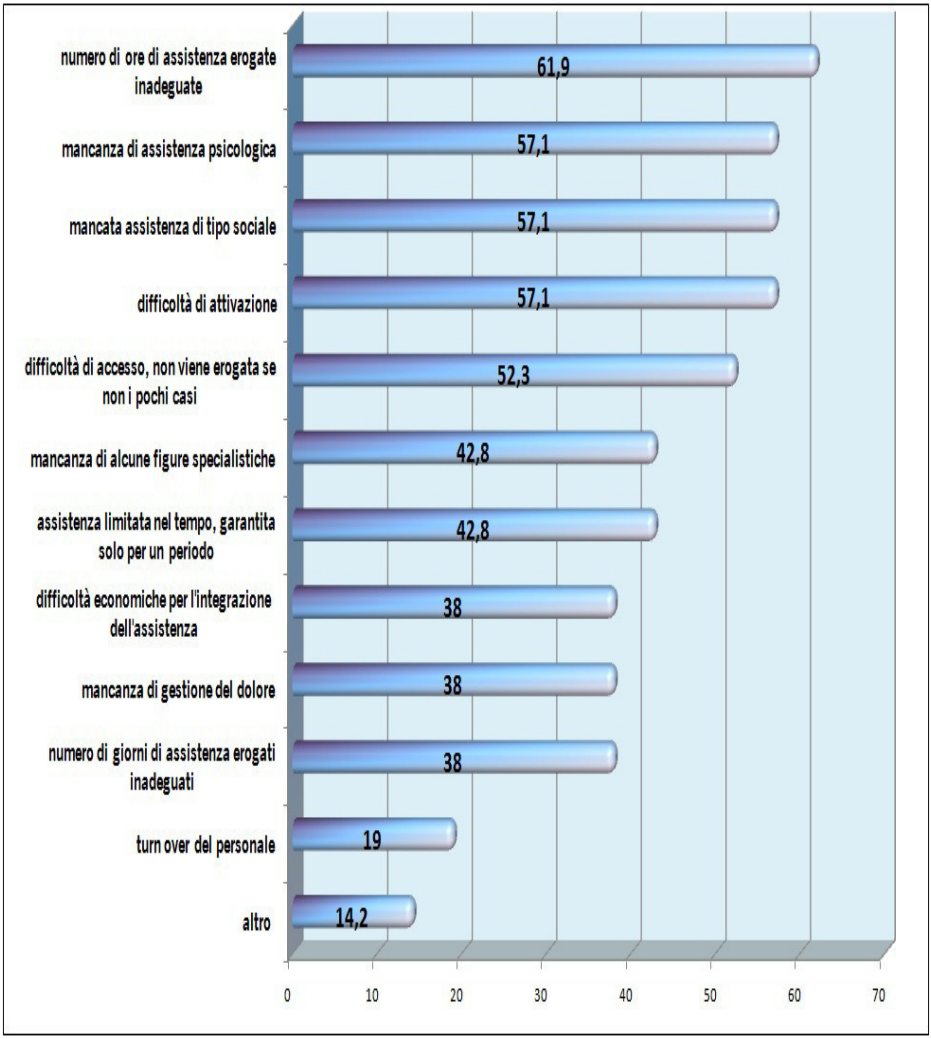
Fonte: CORTE DEI CONTI Rapporto sul coordinamento della finanza pubblica 2017

Risultano, poi, particolarmente carenti l'assistenza psicologica e quella di tipo sociale (57,1%).

L'assistenza domiciliare risulta, ancora, **difficilmente attivabile** (57,1%) e **viene garantita solo in casi estremi** (52,3%).
Quando, poi, nonostante tutto, si riesce ad attivarla, mancano alcune figure specialistiche e comunque l'assistenza è a tempo, ovvero viene garantita solo per un breve periodo, che, considerando il fatto che stiamo parlando di malattie croniche o rare, che quindi difficilmente vanno verso la guarigione, appare alquanto assurdo.

Quello che emerge nell'insieme dei dati, andando dall'ospedale al territorio, è che la persona con cronicità viene vista quasi come un elemento di disturbo del quale "liberarsi" il più presto possibile.
Questo accade in ospedale, dove bisogna liberare il tanto agognato posto letto, così come nelle RSA o nelle lungodegenze, per non parlare delle "riabilitazioni lampo" e delle assistenze domiciliari a tempo.
Ci chiediamo allora, ma dove è la presa in carico? Dove è il percorso della persona? Scaricata da una struttura all'altra, da uno specialista all'altro, neanche fosse un pacco da consegnare.
Si parla tanto di paziente al centro, ma al centro di cosa?!

Figura 31 Nel caso la patologia sia trattabile a domicilio attraverso l'attivazione dell'Assistenza Domiciliare, quali sono state le criticità maggiormente segnalate nell'ultimo anno (2017)?

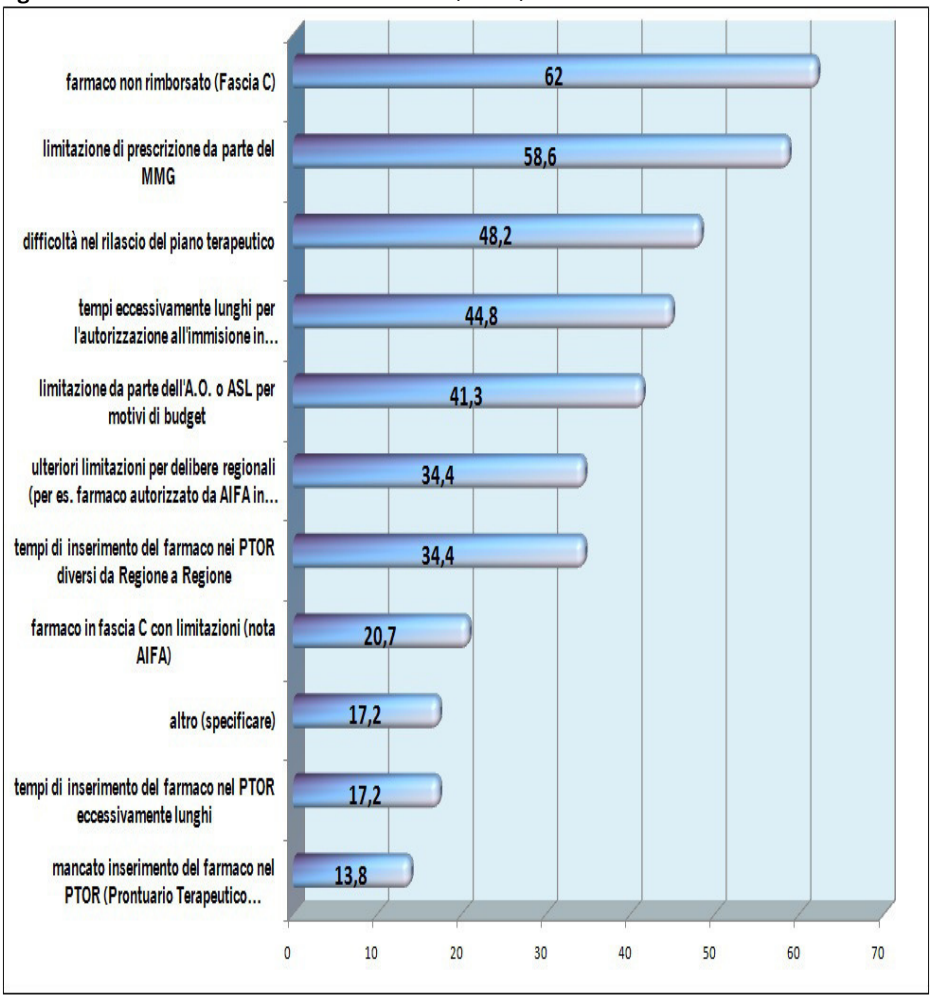


Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Assistenza farmaceutica

Per quanto riguarda l'assistenza farmaceutica (figura 32) la difficoltà di accesso è soprattutto di tipo economico, a causa del **costo dei farmaci in fascia C** (62%) e di tipo burocratico: **limitazione di prescrizione da parte del medico di medicina generale** (58,6%) e del **rilascio nel piano terapeutico** (48,2%).
Alle volte la burocrazia è anche a livello centrale, con i **lunghi tempi per l'immissione in commercio di farmaci innovativi** (44,8%) oppure **dipende dalle singole ASL o Aziende Ospedaliere che pongo limiti all'accesso per motivi di budget** (41,3%).
Se poi non sono queste a porre limiti, ci pensano le singole **delibere regionali** (34,4%) o **i tempi diversi di inserimento nei diversi prontuari farmaceutici regionali** (34,4%).
Insomma, anche in questo caso, non esiste un accesso uniforme ai farmaci, bisogna avere la "fortuna" di risiedere nella regione giusta, avere un medico di medicina generale disponibile, rivolgersi all'ospedale o alla ASL giusta e avere anche la fortuna che quel farmaco sia classificato nella fascia giusta di rimborsabilità o che per la sua approvazione e disponibilità non passino anni.
Per la stessa terapia c'è, quindi, chi ha un trattamento di un certo tipo e chi no, chi lo riceve gratuitamente e chi no, chi deve fare i salti mortali per averla, fra piani terapeutici e convincimento del medico di famiglia e chi no, creando un'assurda disparità di trattamento.
Chi ci amministra, prima di parlare di aderenza alla terapia, dovrebbe forse ragionare sul fatto se quella stessa terapia sia accessibile allo stesso modo per tutti ed eventualmente rimuovere gli ostacoli.

Figura 32 Avete riscontrato nell'ultimo anno (2017) criticità nell'assistenza farmaceutica?



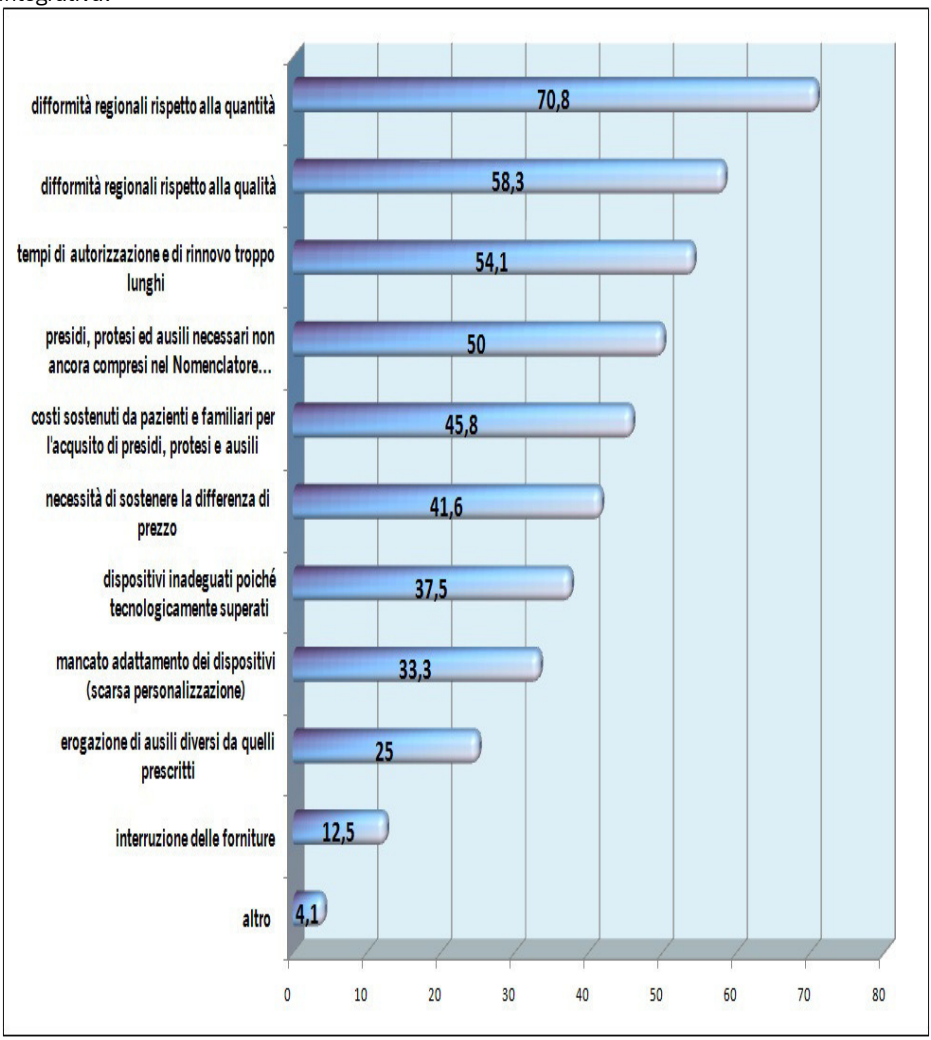
Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Assistenza protesica ed integrativa

Le **difformità regionali** sono, poi, la prima problematica, segnalata da ben il **70%** di Associazioni che ne usufruiscono (figura 33), creando un'assurda, quanto ingiusta, classifica di pazienti di serie A e di serie B, C, D e così via.
Difformità che riguardano la **qualità dei prodotti erogati** (58,3%) e i **tempi di autorizzazione e di rinnovo** (54,1%).
Ricordiamo che stiamo parlando di ausili come protesi oculari su misura, apparecchi acustici, busti e corsetti, o ancora carrozzine o girelli, ventilatori polmonari o apparecchi digitali per la comunicazioni o ancora dispositivi monouso, come cateteri e pannoloni, perché quando le cose si chiamano per nome tutto appare più chiaro, ed allo stesso tempo nella sua crudezza.
Si registra, inoltre, il dato relativo al **costo sostenuto per il mancato inserimento nel nomenclatore** (50%), che appare ancora più ingiusto e che ha il sapore amaro della beffa, dopo l'approvazione dei nuovi LEA e del nuovo nomenclatore di protesi ausili[9], avvenuta formalmente con la pubblicazione in gazzetta ufficiale a marzo 2017, ma rimasta solo sulla carta per tante persone che l'attendevano con ansia.
Da questa mancata applicazione della normativa e dalla logica di risparmio a scapito della qualità e innovatività portata avanti da molte regioni, deriva la **necessità di sostenere la differenza di prezzo per avere presidi, protesi e ausili migliori o non previsti** (41,6%), anche perché **molti di quelli offerti risultano essere tecnologicamente superati** (37,5%) o **scarsamente personalizzati** (33,3%)

[9] DPCM 12 gennaio 2017, pubblicato il 18 marzo in Gazzetta Ufficiale - Supplemento n.15

Figura 33 Avete riscontrato nell'ultimo anno (2017) criticità nell'assistenza protesica ed integrativa?

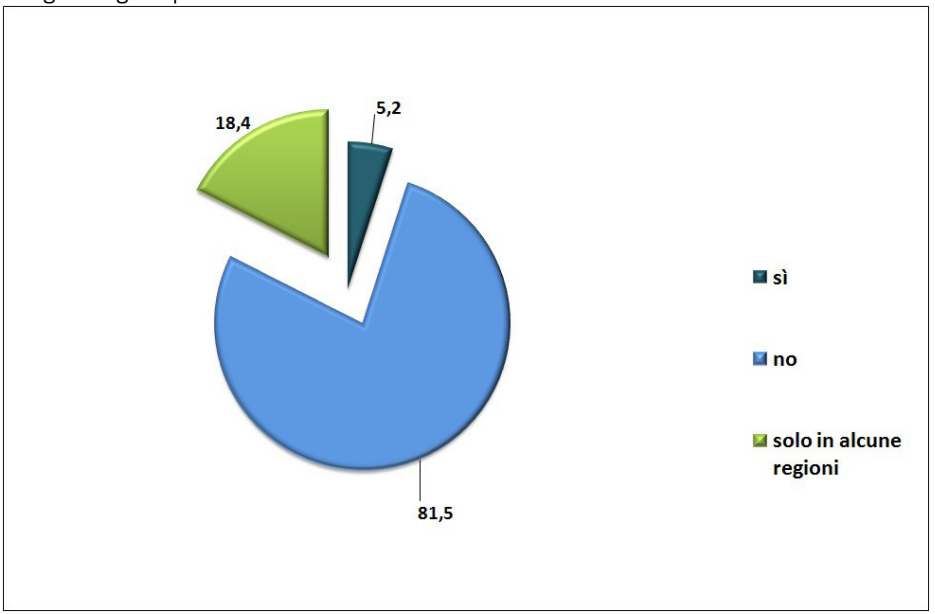


Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

4.4 Erogazione di interventi personalizzati

La **quarta fase** del Piano riguarda **l'erogazione di interventi personalizzati** attraverso innanzitutto una stratificazione della popolazione non solo basata sul consumo di prestazioni sanitarie, ma anche sui determinanti di salute socioeconomici e culturali e su stili ed abitudini di vita.
Nell'organizzazione degli interventi si deve tener conto non solo dei criteri clinici, quindi, ma anche di tutti quei fattori individuali e socio-familiari che possono incidere sulla effettiva capacità del paziente di gestire la propria patologia.
Peccato, però, che la misurazione delle determinanti socioeconomiche nella gestione delle persone con cronicità non sia una priorità delle nostre Istituzioni.
Alla richiesta se i bisogni psicosociali (condizione economica, fragilità, difficoltà lavorative, ecc.) siano tenuti in considerazione nella creazione di programmi di assistenza personalizzati, l'81,5% delle Associazioni rispondono di no (figura 34)
Un altro aspetto legato alla personalizzazione delle cure è la promozione dell'empowerment del paziente e delle sue capacità di autocura, che sono fondamentali per il mantenimento delle capacità residue e per evitare interventi inappropriati, ma purtroppo anche questo non sembra prioritario, infatti, **non esistono in ambito pubblico esperienze di coinvolgimento e sostegno alla educazione/formazione della famiglia e dei care giver nel 73,8% dei casi** (tabella 10)
Anche in questo caso, a farsi carico di questo importante aspetto del coinvolgimento del paziente, di familiari e care giver, sono le Associazioni di pazienti, con corsi sull'educazione terapeutica, interventi sul "dopo di noi" e con diverse esperienze su formazione ed informazione.

Figura 34 Uno degli obiettivi del Piano è sviluppare programmi di assistenza centrati sul paziente che tengano conto non solo della condizione clinica ma anche dei bisogni psicosociali (condizione economica, fragilità, difficoltà lavorative, ecc.). Ritenete che tali bisogni vengano presi in considerazione?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Tabella 10 Esistono in ambito pubblico delle esperienze di coinvolgimento e di sostegno ed educazione/formazione delle famiglie e dei caregiver che promuovono anche le abilità di autocura del paziente?

no	73,8%
solo in alcune regioni	13,1%
sì	13,1%

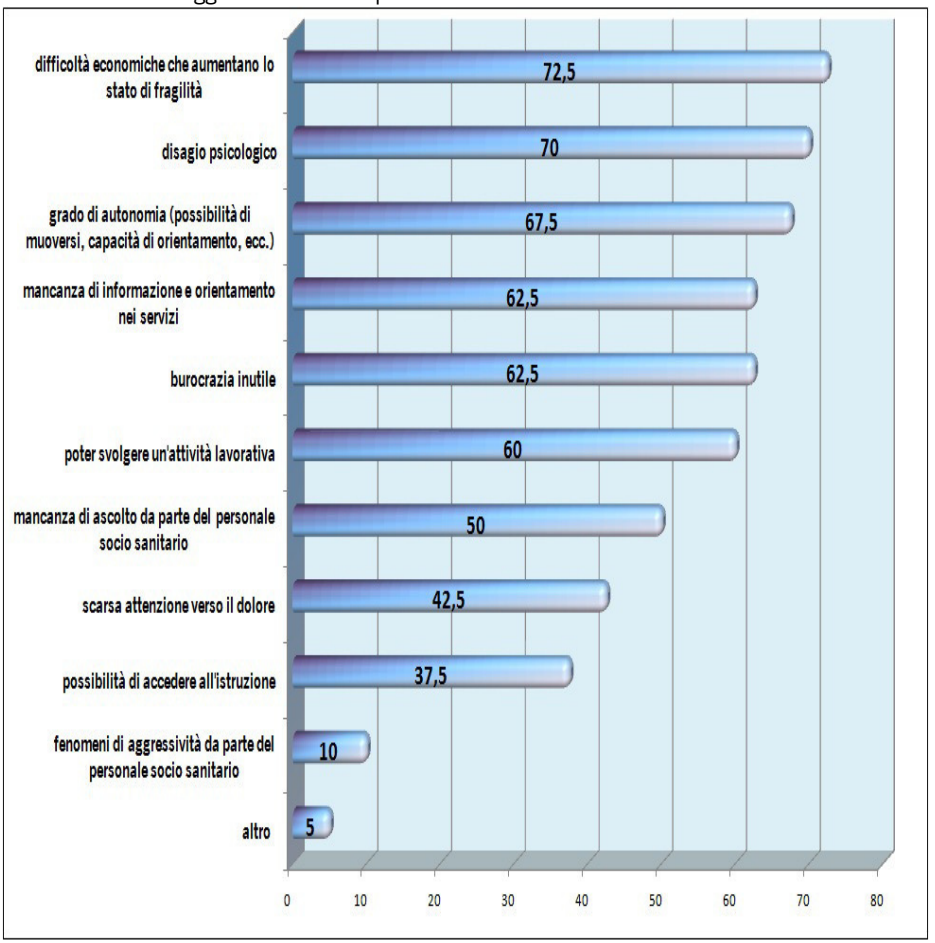
Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

4.5 Valutazione della qualità delle cure erogate

La **quinta ed ultima fase** del Piano riguarda la **valutazione della qualità delle cure erogate**. Chi meglio della persona stessa che usufruisce delle cure può dare un giudizio su di esse? E chi meglio della persona con una patologia cronica o rara può dire quali siano gli elementi che più incidono sulla qualità della vita? Per questo motivo, noi glielo abbiamo chiesto (figura 35).
In cima alla lista degli elementi che maggiormente incidono sulla qualità della vita della persona con patologia cronica o rara ci sono le **difficoltà economiche** (72,5%), che rendono ancora più grave la condizione di fragilità in cui si trova la persona. Al secondo posto si trova **il disagio psicologico** (70%) ritenuto sempre poco importante dalle Istituzioni. Segue il **grado di autonomia** (la possibilità di muoversi autonomamente, la capacità di orientamento, ecc.) nel 67,5%, particolarmente importante, come vedremo più avanti, per la fascia più anziana della popolazione e che evita il loro isolamento e la conseguente depressione. Il quinto e sesto elemento posto al centro dalle Associazioni nella qualità di vita è la **mancanza di orientamento nei servizi e la burocrazia inutile** (62,5%). Quante volte chi combatte con una patologia cronica è costretto a scontrarsi con dei servizi che, anziché essere al servizio, come dice la parola stessa, diventano un ostacolo. Spesso maltrattano la persona con modi estremamente sgarbati, al limite dell'aggressione, facendo vivere la malattia non come un elemento della propria vita, ma come un "lavoro usurante" come ci scriveva una persona affetta da diabete, in una recente indagine.
Un altro elemento su cui le Istituzioni intervengono troppo poco e con strumenti assolutamente inefficaci è **l'inserimento lavorativo per chi ha una patologia cronica o rara** (60%). Non esistono tutele effettive per chi ha necessità di curarsi e di eseguire una mansione adatta alla propria condizione di salute, fatto che spesso porta chi ha una patologia a nasconderla, se possibile.

Ancora a risultare problematico è il rapporto umano con il personale sociosanitario, nella **mancanza di ascolto** (50%) e nella **scarsa attenzione verso il dolore** (42,5%), se non addirittura in fenomeni di aggressività da parte dello stesso personale (10%).

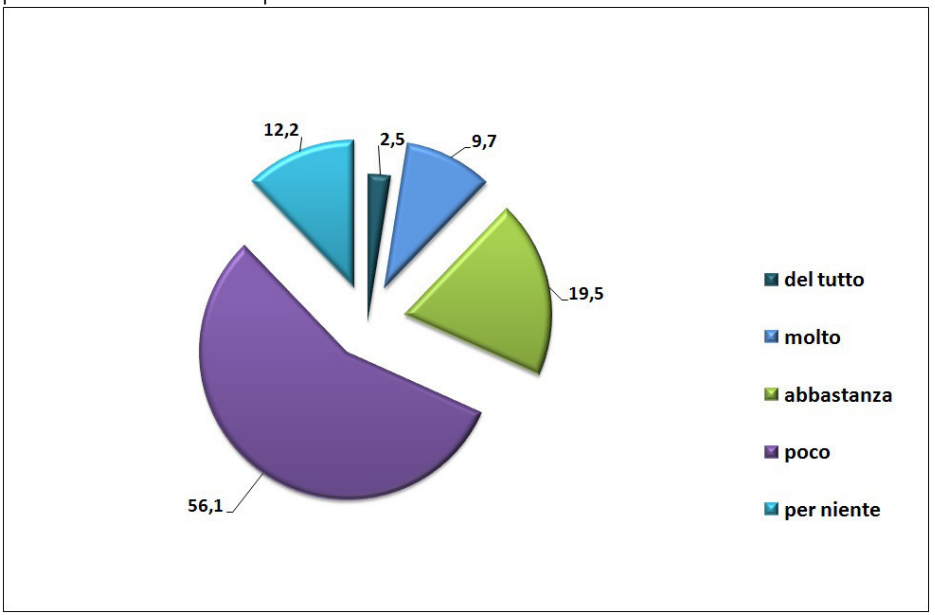
Figura 35 Nel processo di valutazione dei servizi sanitari dovrebbe essere preso in considerazione l'aspetto della qualità di vita e di accesso alle cure e non solo l'aspetto meramente economico. Quali sono secondo voi gli aspetti che dovrebbero essere misurati che influiscono maggiormente sulla qualità di vita?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Come dicevamo, poi, nella valutazione dei servizi, **il punto di vista** che dovrebbe essere maggiormente tenuto in considerazione è quello della persona che usufruisce dei servizi, ma **è considerato poco importante dal 56,1% delle Associazioni** (figura 36).

Figura 36 Il Piano prevede lo sviluppo di modelli che abbiano come punto di partenza la scelta di dare importanza al punto di vista del paziente. Secondo voi il punto di vista del paziente è considerato importante?



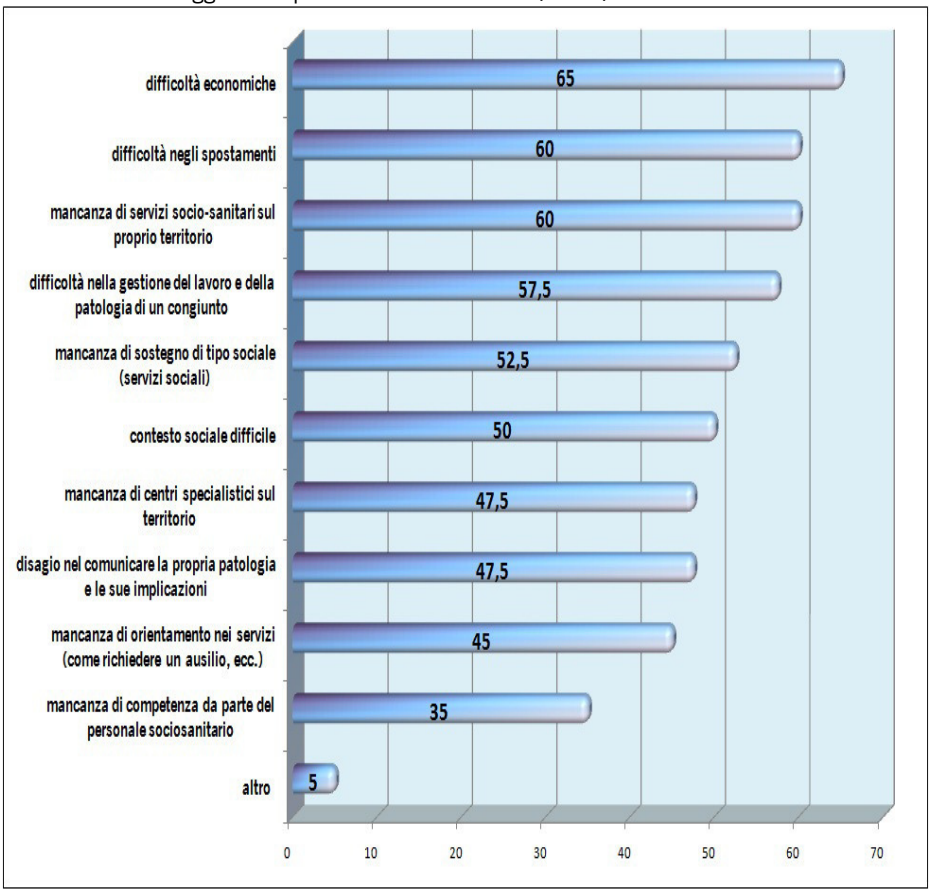
Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

4.6 Aspetti trasversali

Il Piano affronta, poi, una serie di aspetti trasversali che non sono incasellati in nessuna delle cinque fasi, perché sottendono tutto il percorso della persona con patologia cronica.
Questi sono: a) disuguaglianze sociali, fragilità e/o vulnerabilità; b) diffusione delle competenze, formazione, sostegno alla ricerca; c) appropriatezza nell'uso delle terapie e delle tecnologie ed aderenza alla terapia farmacologica; d) sanità digitale; e) umanizzazione delle cure; f) il ruolo dell'Associazionismo; g) il ruolo delle farmacie.

Il primo aspetto trasversale su cui si concentra il Piano riguarda le **disuguaglianze sociali, fragilità e/o vulnerabilità**. Quelle che nell'ultimo anno sono state maggiormente sentite dalle persone affette da patologie croniche e rare sono (figura 37), innanzitutto, le **difficoltà economiche** (65%), seguite dalle **difficoltà negli spostamenti** (60%), spostamenti probabilmente dovuti a quella che è la terza criticità, ovvero, la **mancanza di servizi socio-sanitari sul proprio territorio** (60%). Ancora, ad aumentare lo stato di fragilità della famiglia è la **difficoltà di coniugare il lavoro con l'assistenza del familiare malato** (57,5%), aggravata dal fatto che **manca il sostegno di tipo sociale** (52,5%) e **molti vivono in un contesto sociale difficile** (50%).
Ad oggi, sono soprattutto le Associazioni di pazienti che tramite i propri mezzi cercano di sopperire a questa mancanze, garantendo sostegno psicologico alla persona ed alla famiglia, fornendo informazioni sulla patologia, sui centri di cura, ecc., formazione sulla gestione della patologia, informazioni e orientamento non solo sull'accesso ai servizi, ma anche sull'accesso alle agevolazioni esistenti per chi ha una disabilità, promuovendo e sponsorizzando ricerche sulla cura della patologia, offrendo anche, dove possibile, assistenza domiciliare gratuita e servizi alla persona.

Figura 37 Rispetto la patologia di riferimento della vostra Associazione quale difficoltà di accesso alle cure dovuta ad un disagio sociale e/o ad una condizione di fragilità avete riscontrato con maggiore frequenza nell'ultimo anno (2017)?



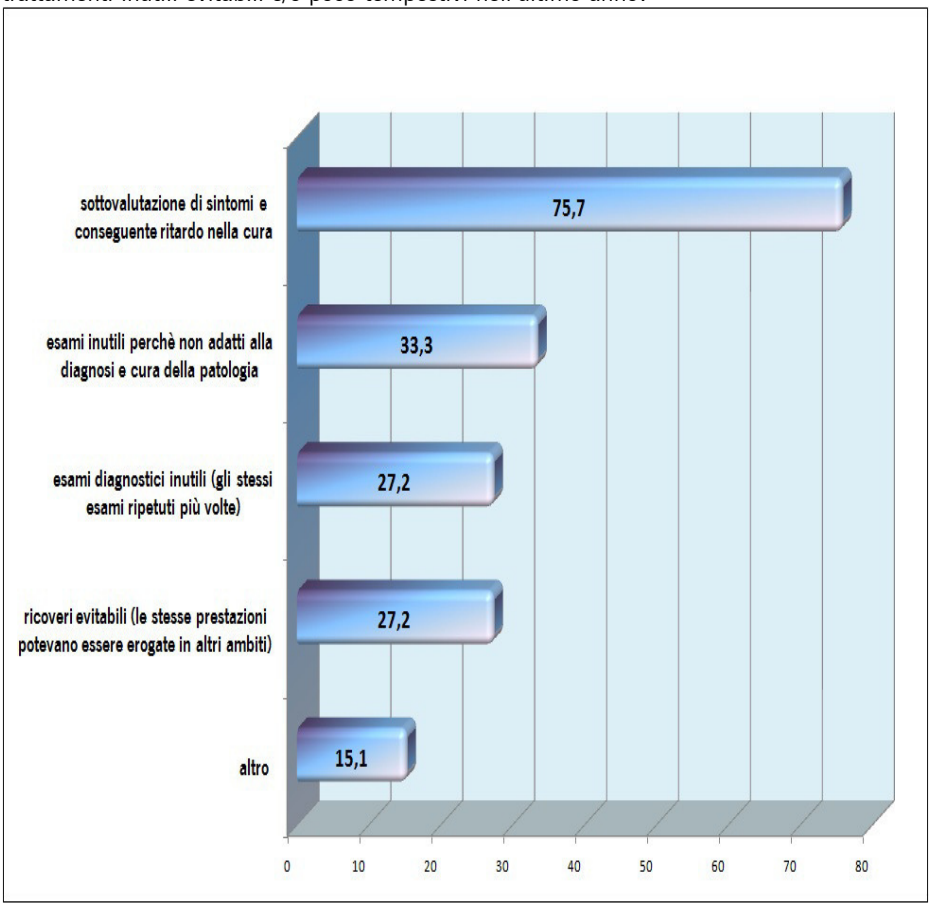
Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Il Piano, poi, affronta come terzo aspetto trasversale**, l' appropriatezza nell'uso delle terapie e delle tecnologie ed aderenza alla terapia farmacologica**.

Quando si parla di appropriatezza nell'uso delle terapie ed aderenza, sembra che questa sia sempre una "responsabilità" della persona, che utilizza male i servizi o le terapie, sprecando risorse e causando quindi un danno nei confronti delle finanze pubbliche. Non ci si ferma mai a

ragionare sul fatto che l'inappropriatezza possa essere qualcosa che la persona con una patologia subisce. A generare, infatti, un accesso inappropriato alle cure sono proprio i comportamenti di chi ha in cura la persona, tramite la **sottovalutazione dei sintomi ed il conseguente ritardo nelle cure**, secondo il 75,7% delle Associazioni, o ancora, **l'esecuzione di esami inutili perché non adatti alla diagnosi** (33,3%) o perché **ripetuti più volte** (27,2%). Sempre la stessa percentuale di Associazioni ha poi riscontrato la presenza di ricoveri evitabili, perché le stesse prestazioni potevano essere erogate in altri ambiti (figura 38).

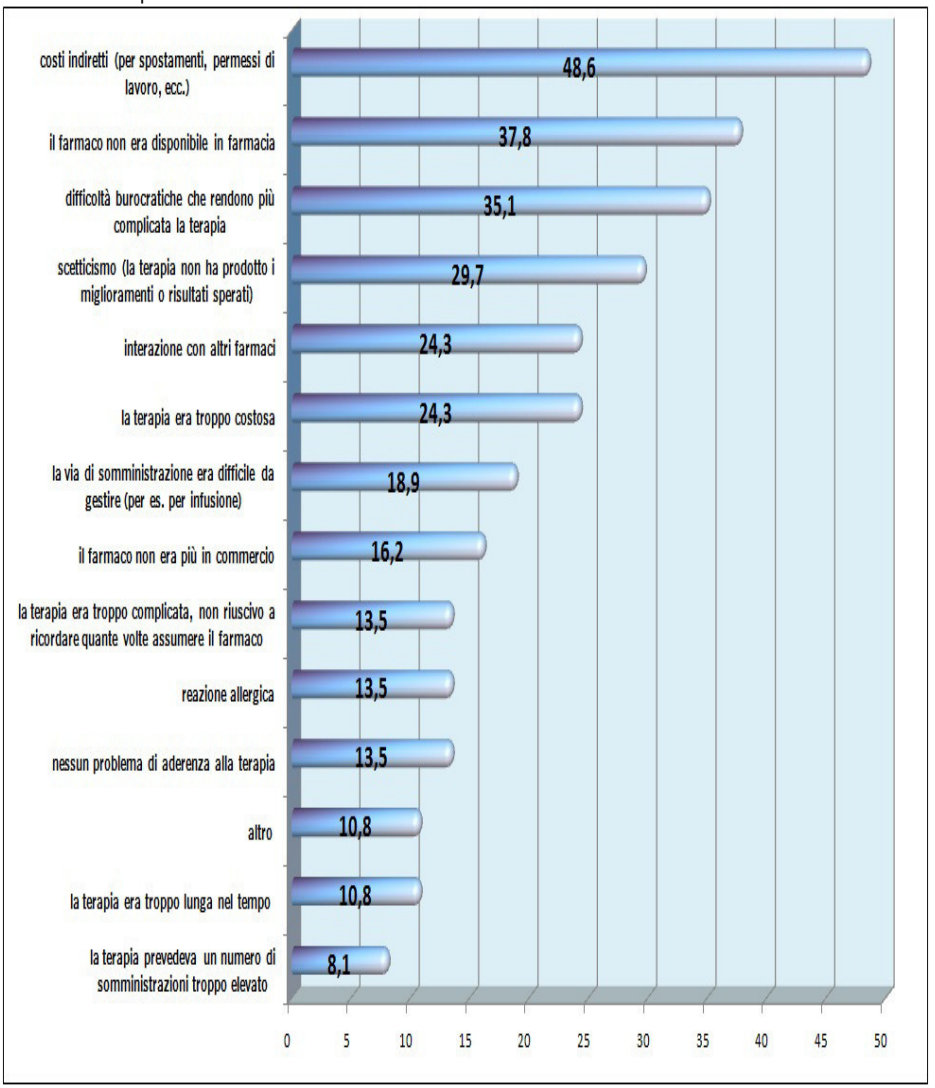
Figura 38 I pazienti della vostra Associazione sono stati oggetto di interventi diagnostici o trattamenti inutili evitabili e/o poco tempestivi nell'ultimo anno?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Anche rispetto l'aderenza terapeutica, gli elementi che maggiormente la ostacolano sono indipendenti dalla volontà dell'individuo, come erroneamente, spesso, si è portati a pensare.
Al primo posto (figura 39), infatti, troviamo **i costi indiretti** (48,6%), che riguardano gli spostamenti, la necessità di prendere permessi lavorativi, ecc., seguito dalla **indisponibilità del farmaco** (37,8%) e dalle **difficoltà burocratiche** legate, ad esempio, al rilascio del piano terapeutico (35,1%) che rendono ancora più gravosa la malattia e che spesso scoraggiano chi fa una terapia.
Per arrivare ad una motivazione, per così dire, personale, bisogna arrivare alla quarta posizione, dove troviamo lo scetticismo (39,7%), ovvero il fatto che la terapia non ha prodotti i risultati sperati.
Nel 24,3% dei casi, invece, la terapia era a carico della persona e troppo costosa, oppure andava ad interagire con altri farmaci.
In alcuni casi, invece, seguire correttamente la terapia è complicato, alle volte per il metodo di somministrazione (18,9%) o perché difficile da ricordare (13,5%).

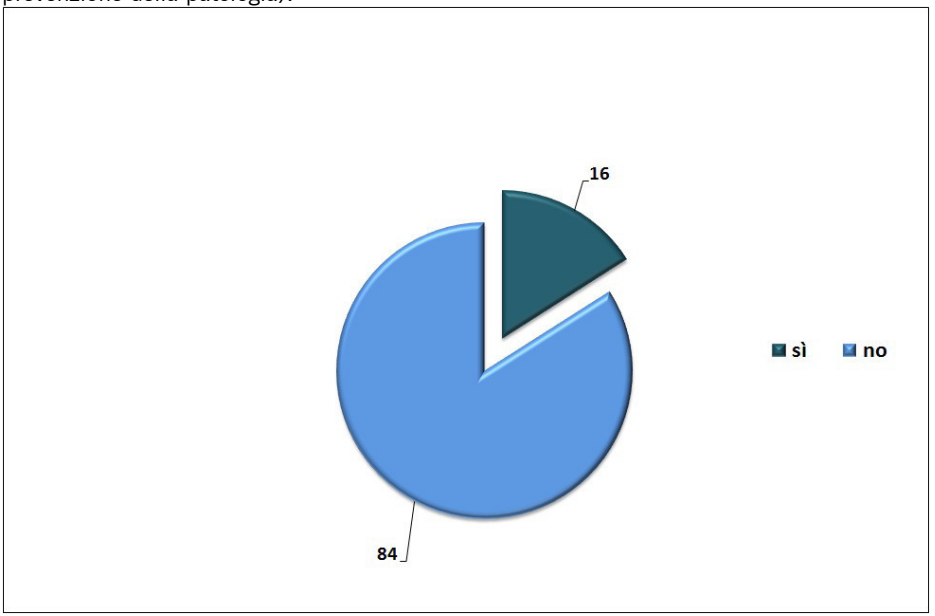
Figura 39 Avete riscontrato nell'ultimo anno criticità che hanno causato la mancata aderenza terapeutica?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Un altro elemento sul quale il Piano punta l'attenzione è la **sanità digitale**, ovvero l'utilizzo di tutti quegli strumenti come: Teleassistenza domiciliare, Teleconsulto specialistico, Telemonitoraggio medicale, Telesorveglianza, Telecontrollo, Telesoccorso, Teleallarme, che potrebbero accorciare le distanze, soprattutto considerando la morfologia del territorio del nostro Paese, ma che risultano fortemente sottoutilizzate.
Solo il 16% delle Associazioni, infatti, **è stato coinvolto nell'ultimo anno in progetti che prevedevano l'utilizzo della telemedicina o e-health** (figura 40).

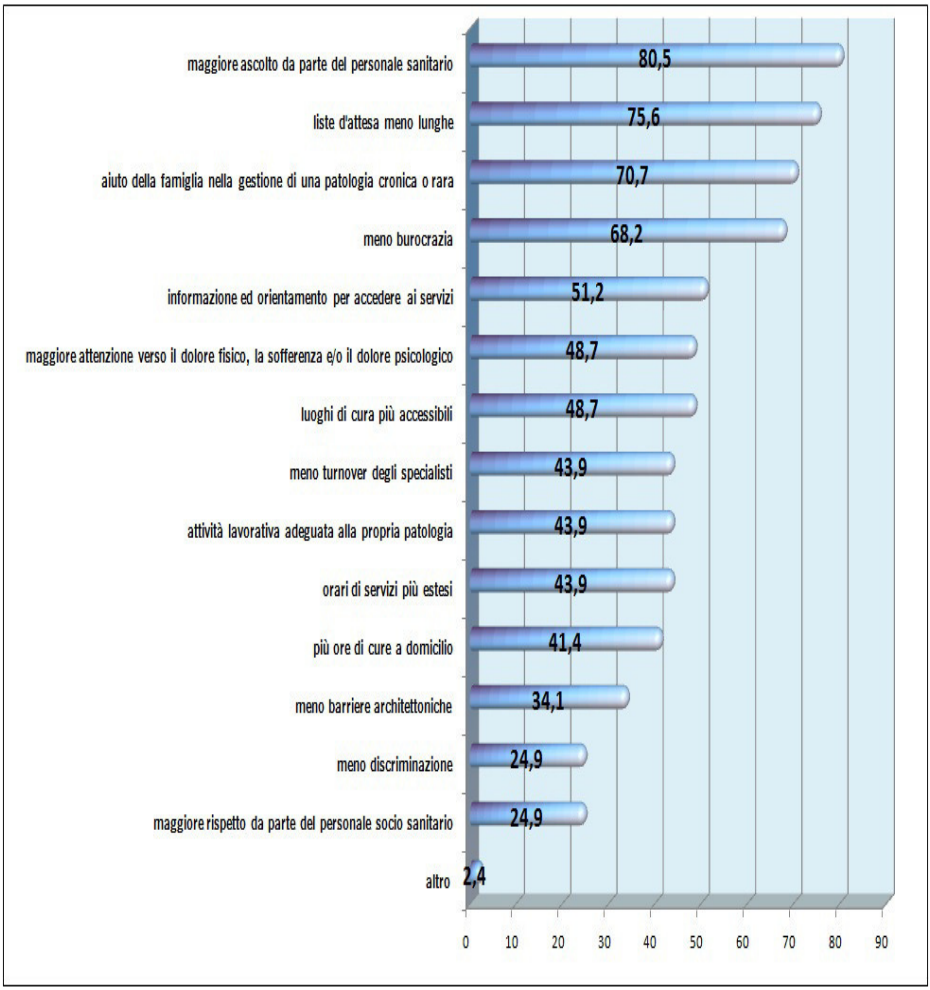
Figura 40 I pazienti della vostra Associazione nell'ultimo anno (2017) sono stati coinvolti in progetti di telemedicina/ e-health (impiego delle tecnologie informatiche e della comunicazione per lo scambio di informazioni utili alla diagnosi, al trattamento ed alla prevenzione della patologia)?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Un altro elemento considerato giustamente trasversale a tutto il percorso della persona è l'**umanizzazione delle cure**, declinato nel Piano sia a favore strettamente della persona, attraverso la promozione della dignità, la promozione di una relazione fondata sull'accoglienza, l'ascolto attivo e l'empatia, con adozione di modelli corretti di comunicazione e informazione esaustiva e la garanzia del sostegno psicologico, soprattutto in momenti cruciali della vita della persona e dei familiari come, la comunicazione della diagnosi; ma anche declinato nei confronti degli operatori sanitari, tutelando la loro salute psicofisica, promuovendo l'ascolto attivo e l'accoglienza delle loro necessità, promuovendone la formazione e l'aggiornamento e creando luoghi di cura "a misura d'uomo", accessibili e confortevoli. Questa doppia visione dell'umanizzazione, rivolta non solo al paziente, ma anche al personale sanitario è quanto mai condivisa dalle Associazioni che, per prima cosa, per rendere "più umane" le cure, chiedono **maggiore ascolto da parte del personale sanitario**, 80,5% (figura 41), personale spesso costretto a turni massacranti, impegnato in attività burocratiche che non hanno niente a che fare con la pratica medica e alle volte controllato con strumenti come il minutaggio.
Il secondo aspetto che rende le cure più faticose sono le **lunghe liste d'attesa** (75,6%), seguito dal fatto che **le famiglie si sentono abbandonate nella gestione della persona con disabilità** (70,7%) e sopraffatte **dalla burocrazia inutile e dannosa** (68,2%).
Renderebbe più semplice la vita di chi ha una patologia cronica, poi, avere **più orientamento e informazione nell'accesso ai servizi** (51,2%) e una **maggiore attenzione verso la sofferenza, sia di tipo fisico che psicologico** (48,7%). Sempre la stessa percentuale, poi, vorrebbe dei **luoghi di cura più accessibili** e il 43,9% desidera potersi rivolgere sempre allo stesso specialista, anziché ricominciare d'accapo ogni volta, spesso anche con orientamenti diversi del tipo: ma chi le ha prescritto questo esame o questa terapia?

Figura 41 Quali aspetti a vostro parere andrebbero migliorati nell'assistenza per umanizzare le cure?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Un aspetto fondamentale legato all'umanizzazione delle cure, come abbiamo visto, è la **gestione del dolore** (tabella 11). Esiste un tipo di **dolore** di cui nessuno si occupa e che, invece, rappresenta la prima forma di sofferenza per le persone con cronicità, ed è quello di tipo **psicologico** (70,3%), ancora più del dolore fisico, che viene sottovalutato nel 59,2% dei casi.

Nella gestione del dolore, poi, rappresenta un problema il **costo privato dei farmaci sintomatici** (48,1%), ma anche il **mancato riconoscimento del dolore come motivo di assenza dal lavoro** (40,7%).
In alcuni casi, invece, si tratta di un problema organizzativo, ovvero lo scarso raccordo fra gli specialisti che si occupano del dolore e gli altri specialisti o il medico di medicina generale, o ancora la mancata gestione del dolore al domicilio (33,3%). I servizi quindi non sono strutturati al fine di consentire una corretta gestione del dolore e spesso all'insorgenza di questo la sofferenza viene sottovalutata e non viene garantita una terapia adeguata (33,3%). Ancora, permane la difficoltà di accesso sia alla cannabis terapeutica, che ai farmaci oppiacei.

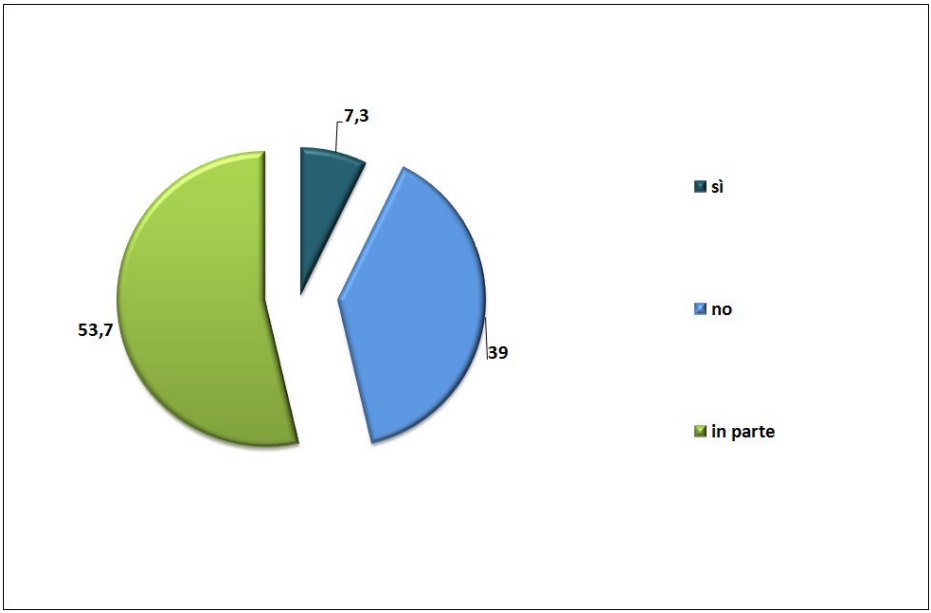
Tabella 11 Avete riscontrato nell'ultimo anno difficoltà nella cure terapeutiche e gestione del dolore?

mancanza di sostegno psicologico	70,3%
sottovalutazione del dolore	59,2%
il costo privato dei farmaci sintomatici	48,1%
mancato riconoscimento del dolore come motivo di assenza sul lavoro	40,7%
lo scarso raccordo tra specialisti del dolore e altro personale sanitario	37%
mancata gestione del dolore a domicilio	33,3%
difficoltà di accesso alla cannabis terapeutica	33,3%
mancanza di informazione sul diritto a non soffrire	33,3%
la mancanza all'insorgenza del dolore di una terapia adeguata	33,3%
difficoltà di prescrizione dei farmaci oppiacei	25,9%
mancata gestione del dolore durante il ricovero in RSA	14,8%
mancanza di consegna dei farmaci analgesici al momento della dimissione	14,8%
mancata gestione del dolore durante il ricovero ospedaliero	11,1%
altro	3,7%

Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Un ulteriore elemento su cui pone l'accento il Piano nazionale e che, per ovvi motivi, abbiamo particolarmente a cuore, è il **ruolo dell'associazionismo**, che viene previsto non solo a livello nazionale, ma anche a livello regionale e aziendale.
Ad oggi **il ruolo delle Associazioni** viene, però, **valorizzato solamente in parte, secondo il 53,7% del campione** (figura42).
Ancora troppo poco rispetto, invece, al prezioso, enorme ed insostituibile lavoro svolto dalle Associazione (tabella 12).
Quasi la totalità delle Associazioni intervenute (90,2%) fornisce informazioni sulla patologia ed i centri di cura e ben l'87,8% realizza **campagne di informazione**.
Inoltre, il 70,7% delle Associazioni fornisce **supporto psicologico**, dal momento che il Servizio Sanitario non se ne occupa e oltre la metà garantisce uno **sportello telefonico** per rispondere alle domande e ai dubbi delle persone (58,5%), e **finanzia ricerche scientifiche** (56,1%) e **collabora alla valutazione e al miglioramento dei servizi** (51,2%).

Figura 42 Ritenete che il Servizio Sanitario riconosca e valorizzi l'attività svolta volontariamente dall'associazionismo?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Tabella 12 Avete riscontrato nell'ultimo anno difficoltà nella cure terapeutiche e gestione del dolore?

Informazione sulla patologia e centri di cura	90,2%
Campagne di informazione	87,8%
Supporto psicologico	70,7%
Sportello telefonico	58,5%
Finanziamento di ricerche scientifiche	56,1%
Valutazione e miglioramento dei servizi	51,2%
Studi sulla qualità di vita	39%
Partecipazione a trial clinici	31,7%
Campagne di prevenzione e screening	29,2%
altro	19,5%
Corsi di formazione per pazienti e caregiver	18,7%
Assistenza a domicilio	17%

Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Per fare, poi, alcuni esempi ancor più concreti di quanto le Associazioni di pazienti possano mettere in campo per migliorare la vita delle persone con patologie croniche e rare, con creatività e spirito di iniziativa, riportiamo di seguito un elenco di buone pratiche che hanno partecipato all'ultima edizione del Premio Andrea Alesini sull'Umanizzazione delle Cure, alcune delle quali hanno ricevuto un premio o una menzione speciale (tabella 13)[10].

Le esperienze vanno da chi si è adoperato per prenotare visite, organizzare navette per accompagnare le persone con necessità presso l'ospedale più vicino, facilitando l'assistenza domiciliare, organizzare attività e laboratori per bambini, ecc. a chi si è occupato di formare e informare i ragazzi nelle scuole sul problema delle droghe e dell'abuso di alcol o i bambini sui rischi derivanti da scorretti stili di vita, a chi ha realizzato un servizio di

[10] Si ringrazia Giulia Mannella per il contributo relativo alle informazioni riguardanti la XIII edizione del Primo Andrea Alesini sull'umanizzazione delle cure

sostegno psicologico a domicilio, o ancora chi organizza corsi di tango o di musicoterapia per pazienti affetti dal morbo di Parkinson, a chi offre esami gratuiti per la diagnosi precoce, o ancora chi si è inventato una mascotte della campagna - L'orsetto di peluche "Ector" che tossisce se esposto a fumo di sigaretta, o ancora coinvolge dei ragazzi per svolgere attività di volontariato rivolto alle persone affette da ictus e loro familiari, presso l'Ospedale.
Pensiamo ora, solo per un istante, se le Associazioni sparissero e tutto quanto abbiamo raccontato non esistesse. Forse, anzi certamente, chi amministra avrebbe un'altra opinione delle Associazioni di pazienti e gli riconoscerebbe il ruolo che meritano nell'organizzazione e nelle decisioni.

Tabella 13 Buone pratiche relative alla XIII edizione del Primo Andrea Alesini sull'umanizzazione delle cure che hanno visto il coinvolgimento di Associazioni di pazienti

XIII edizione Premio Andrea Alesini sull'Umanizzazione delle Cure		
Comune	**Nome Associazione**	**Titolo Progetto**
L'Aquila	180 Amici de L'Aquila	**Alla riscossa*** *Dare risposta ai bisogni di tipo amministrativo, sanitario e di accompagnamento emersi dal coinvolgimento della popolazione in diverse assemblee cittadine. Il progetto è riuscito a facilitare il raggiungimento e la fruizione di servizi sociali e di sostegno alle persone coinvolgendo il Comune,i cittadini e svolgendo prenotazioni visite, organizzando navette per accompagnare le persone con necessità presso l'ospedale più vicino, facilitando l' assistenza domiciliare, organizzando attività e laboratori per bambini, ecc. Un lavoro di ricostruzione sociale per superare gli ostacoli conseguenti ai terremoti del centro italia 2016 - 2017*
Napoli	Associazione V.O.L.A. Onlus Volontari Ospedalieri Lotta Aids	**Freely Moving** *Prevenzione delle Malattie Sessualmente Trasmesse" (MST) delle droghe moderne e abuso di Alcool tra adolescenti. Il progetto è stato concepito come metodo di educazione e promozione alla salute in relazione alla conoscenza dei giovani adolescenti; anche attraverso strumenti e tecniche volte a valorizzare le risorse creative degli adolescenti.*
Napoli	Associazione Compagni di viaggio Onlus	**Caring 360° - Servizio di presa in carico globale del malato oncologico** *Servizio di Presa in Carico Globale della persona con patologia oncologica per fornire ad essi e loro familiari alcune attività*

		cliniche che vanno ad integrare i normali protocolli ospedalieri, con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita del malato e della sua famiglia. Tra le attività: servizio di assistenza psicologico domiciliare; Sportello di Nutrizione specializzata ; Segretariato Sociale Oncologico per un orientamento sui diritti di chi lavora, ecc.
Ravenna	RAVENNA A.I.L. Onlus	**Mi nutro. Mi curo** *l'utilizzo di una dieta naturale a base di yogurt e frutta secca (che presenta caratteristiche nutrizionali con sostanze nobili come acidi grassi saturi, vitamine, sali minerali, ecc.) per le persone con patologia oncologica avanzata ed in fase di deperimento generale. Il vantaggio è che bastano ridotte quantità per soddisfare il fabbisogno energetico*
Piacenza	Associazione Piacentina Malato Oncologico (AMOP)	**Usa la testa per dire NoI - progetto di prevenzione contro fumo, alcol e droghe*** *Informare e sensibilizzare i bambini dell'ultimo anno delle scuole elementari sui principali rischi per la salute derivanti dal fumo, alcool e droga*
Trieste	Azienda Universitaria Integrate di Trieste con ALICE Onlus di Trieste	**Stroke acuto percorsi ed esperienze – Sapere a Trieste** *Coinvolgere le persone con esiti di Ictus cerebrale nei processi di cura per esprimere un giudizio sulla conoscenza dei fattori di rischio, sulle modalità ed i tempi di accesso alle prime cure, sulle condizioni di salute a distanza di tempo (6 mesi – un anno); sull'aderenza dei percorsi clinico assistenziali,sulla riabilitazione, ecc.*
Roma	Dilis Onlus	**La comunicazione è nelle nostre mani** *Diffusione della Lingua dei Segni Italiana e la conoscenza di strategie di comunicazione con il paziente Sordo tra il personale sanitario attraverso dei corsi*
Roma	Fondazione GIMEMA Franco Mandelli Onlus	**Progetto GIMEMA LabNet** *"Viaggia il sangue, non il paziente":* *Rete di diagnostica integrata onco-ematologica di laboratori specializzati* *per le diagnosi, il monitoraggio e la risposta al trattamento farmacologico di pazienti con particolari tipi di Leucemia*
Roma	Bianco AIRONE	**La parte Umana** *Sportello di ascolto psicologico e sui diritti del malato rivolto ai*

		pazienti oncologici dell'ospedale S Eugenio di Roma e Madonna del Soccorso di San Benedetto del Tronto
Brescia	Ambulatorio Stomizzati con il patrocinio di IPASVI Brescia - ECET - A.M.I.C.I. – Comune di Brescia – Fondazione Poliambulanza – Università Cattolica del Sacro Cuore - ALSI - ABIS	**Un adesivo per le toilette pubbliche dedicato anche a chi ha delle invalidità invisibili*** *Campagna di informazione e sensibilizzazione che utilizza come strumento un nuovo simbolo sugli adesivi delle toilette pubbliche, per restituire dignità e normalità a chi vive una disabilità invisibile come chi ha una stomia.*
Brugherio	Associazione La Lampada di Aladino Onlus	**Trasformare il Tunnel** *Facendo rete con altre associazioni, vengono fornite informazioni per la gestione degli effetti collaterali della patologi oncologica ,consigli sui trattamenti estetici della pelle, make-up, bandane, ecc.; informazioni sugli aspetti nutrizionali,Shiatsu per trattamenti nel periodo di chemioterapia;gestione burocratico-amministrativa delle pratiche di invalidità ecc.*
Milano	Fondazione Serena Centro Clinico NeMO	**Una Parola Per NeMO** *Comunicazione Aumentativa Alternativa e Message Bancking al servizio dei malati di SLA.* *Possibilità di registrare parole, frasi e storie da archiviare e che possono essere ripresi con l'eventuale insorgenza di un deficit di comunicazione, per avere una "banca di parole pronunciate con la propria voce"* *Inoltre con la call to action" (#unaparolapernemo) è possibile registrare la propria "parola", per "regalarla" a chi la voce l'ha persa*
Milano	ANVOLT - Associazione Nazionale Volontari Lotta Contro I Tumori	**Lotta al tabagismo a.s.2017/2018** *Concorso di disegno riservato ai bambini di scuola elementare bambini perché acquisiscano le informazioni relative alla prevenzione della salute, proposta come bene positivo; elaborino messaggi di stimolo per comportamenti salutari; siano indirettamente coinvolte le famigli; si sviluppi la condivisione verso obiettivi comuni*
Milano	Parkinson Italia Onlus/ Associazione Parkinson Aspi Cassano Magnago	**Riabilitango** *Coinvolgimento delle persone con problemi motori legati alle patologia di Parkinson al percorso di Riabilitango. Il tango permette di fare attività fisica in modo piacevole, ha una tecnica di esecuzione dei passi che obbliga a migliorare la consapevolezza e il controllo della propria corporeità; aumenta i momenti di socializzazione.*

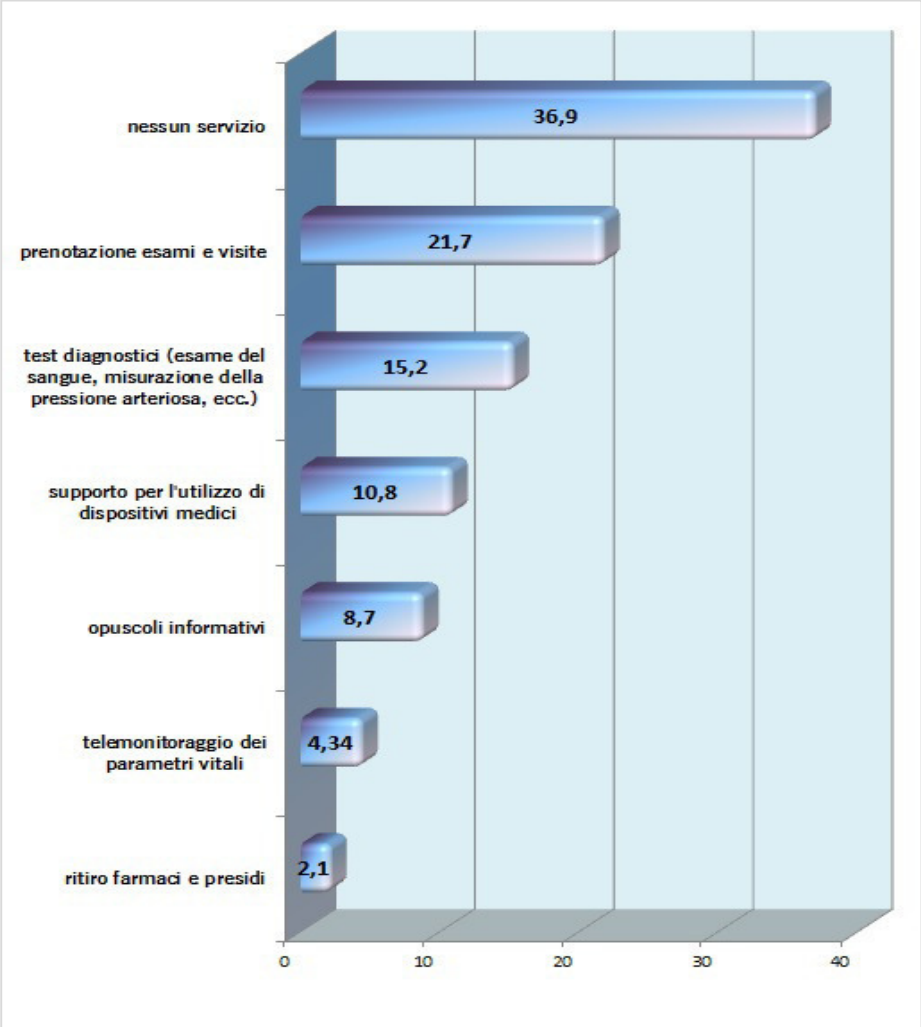
Milano	Parkinson italia Onlus	**Musicoterapia** *Incontri di Musicoterapia di gruppo e lezioni di coro con persone affette da patologia di Parkinson.* *I gruppi si sono esibiti nell'ambito al festival della Provincia "WoodinStock"*
CUNEO	A.I.L. Sezione di Cuneo "Paolo Rubino"	**Il trapianto a domicilio: un progetto di assistenza domiciliare integrata*** *Assistenza sanitaria, accoglienza e familiarità alle persone ospiti di casa ALI che svolgono il trapianto di cellule staminali. L'organizzazione della continuità assistenziale consente di ridurre i giorni di ricovero e di conseguenza le liste di attesa per l'accesso al trapianto presso la struttura ospedaliera* .
Orbassano	WALCE	**Esci dal Tunnel… non bruciarti il futuro** *Campagna nazionale itinerante, svolta in diverse piazze di Italia, per sensibilizzare cittadini, media ed istituzioni sui rischi legati al fumo e per informare sul tumore del polmone. Nelle piazze i cittadini potevano effettuare spirometria e ricevere materiali su stili di vita salutari*
Orbassano	WALCE	**Speriamo che sia l'ultima *** *Campagna itinerante, svolta in 4 città italiane, sulla cessazione di fumo da tabacco rivolto alle donne in gravidanza; servizio di counseling sul* *tema della cessazione del fumo e a favore dei corretti stili di vita, promosso dai Centri ginecologici/ostetricia. La mascotte della campagna - L'orsetto di peluche "Ector" che tossisce se esposto a fumo di sigaretta - veniva offerto alle donne che parteciperanno alla campagna*
Aosta	A.L.I.Ce. Valle d'Aosta Onlus	**A.L.I.Ce.'s Angels** *"condividere la sofferenza è il primo passo terapeutico" C.Gnocchi* *Accompagnare i pazienti e le famiglie lungo il percorso della malattia;* *essere vicini (anche solo come ascolto); sostegno psicologico; informazioni e consigli sul post-ricovero e sui diritti del malato. Ragazzi che svolgono attività di volontariato rivolto alle persone affette da ictus e loro familiari, presso l'Ospedale*
Bassano Del Grappa	Associazione Malattia di Alzheimer e altre Demenze - A.M.A.D.	**Intervento psico-sociale domiciliare centrato sulla persona con demenza** *Whole Person Dementia Approach.* *Con un team multidisciplinare: si forniscono info sulla diagnosi, sull'impatto della patologia e le conseguenze nel tempo su persone e familiari; si approfondiscono rischi e opportunità; si svolge un lavoro comportamentale con i caregiver; si esaminano bisogni e obiettivi della persona con demenza; si ricostruisce la storia di vita, si esplorano le esperienza soggettive, ecc*

		.
Venezia	Parkinsoniani Associati Mestre Venezia e provincia Onlus	**Progetto sollievo per persone con mdp e loro famiglie** *Contesti e attività complementari alle terapie farmacologiche e fisiatriche per persone con patologia di Parkinson (danze, nordic walking, ginnastica adattata in palestra e in piscina, teatro, recupero della scrittura, yoga e Tai Chi, sostegno psicologico individuale e di gruppo, cicli di stimolazione cognitiva) e che contemporaneamente creino, anche per i familiari, quei legami umani e sociali*
Chioggia	Associazione di Volontariato Onlus Cuore Amico	**Consenso super Informato** *migliorare l'informativa medica al paziente per l'acquisizione del consenso informato. Attraverso una informativa audio video eventualmente anche a domicilio, prima di una prestazione programmata*
Città della Pieve	**Conoscere per prevenire**	**Conoscere per prevenire** *Il progetto mira alla salvaguardia della salute di studenti e di cittadini, promuove l'informazione su corretti stili di vita, la prevenzione e il controllo per la tutela dello stato di benessere*

Fonte: XIII edizione Premio Andrea Alesini sull'Umanizzazione delle Cure XIII - Cittadinanzattiva

Infine, l'ultimo aspetto trasversale affrontato dal Piano è il **ruolo delle farmacie**, in particolare nelle attività di educazione sanitaria, di prevenzione primaria e secondaria secondo protocolli condivisi con lo specialista e il MMG/PLS, anche per quel che riguarda l'aderenza ai trattamenti a lungo termine. Alla luce di quanto previsto, abbiamo chiesto alle Associazioni se avessero usufruito di servizi offerti dalle farmacie a favore delle persone con patologia cronica (figura 43). **La maggioranza di esse (47,2%) non ha fatto uso di alcun servizio in farmaci**, fra le prestazioni offerte, invece, la più utilizzata è stata la prenotazione di visite ed esami (27,8%) seguita da test diagnostici, come le analisi del sangue, la misurazione della pressione arteriosa, ecc. (15,2%), e ancora per il supporto all'utilizzo di dispositivi medici (10,8%).

Figura 43 Il Piano prevede un ruolo attivo delle farmacie nel percorso di prevenzione primaria e secondaria delle malattie croniche. Quali sono stati nell'ultimo anno i servizi per i quali i vostri associati si sono rivolti alle farmacie?

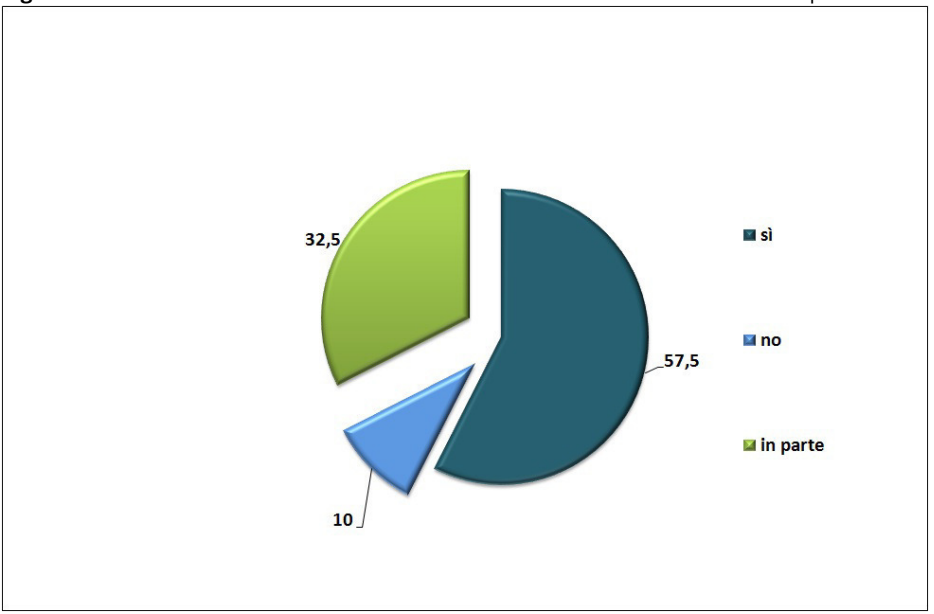


Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Invalidità ed Handicap

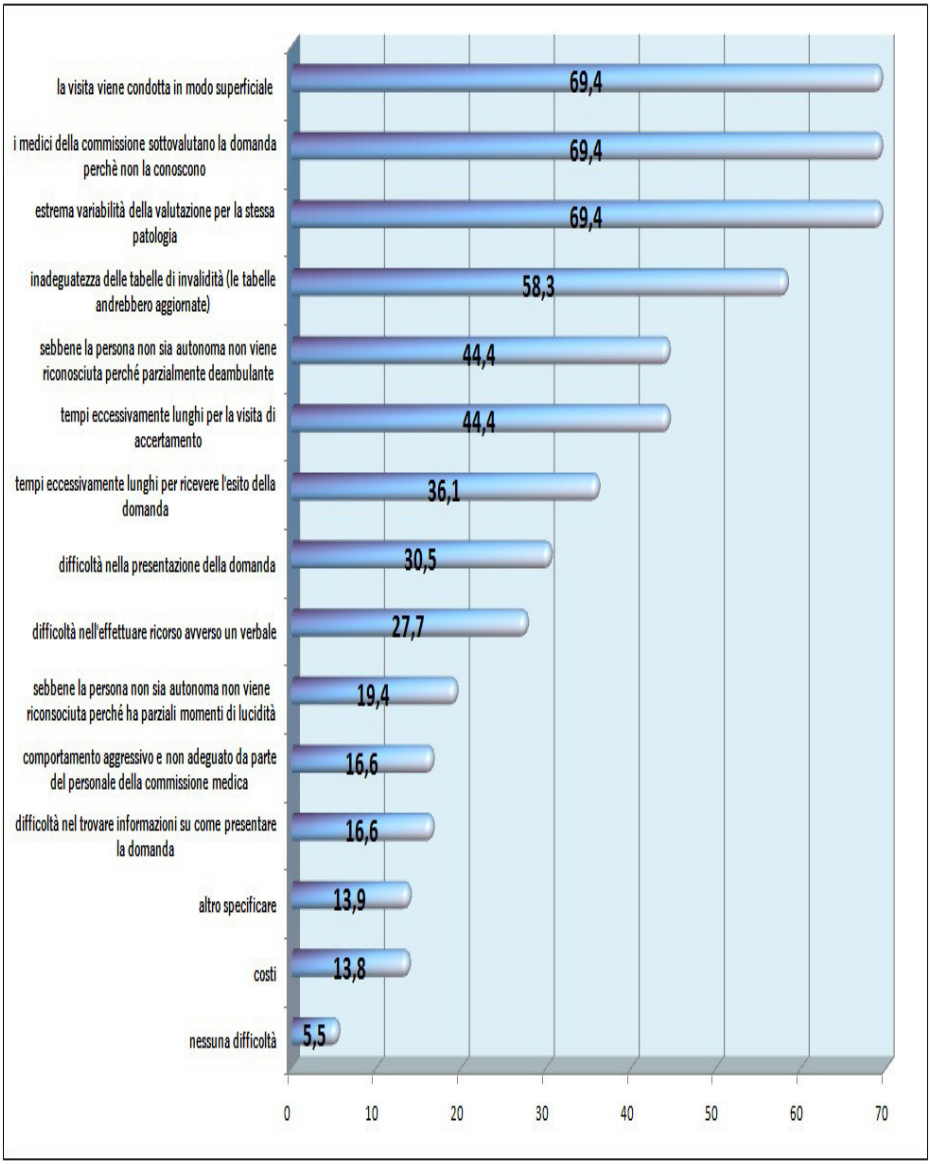
A conclusione della nostra lunga indagine sulle criticità di chi è portatore di una patologia cronica o rara non poteva mancare l'analisi delle **difficoltà nel riconoscimento di invalidità ed handicap, presenti ancora per il 57,5% delle Associazioni per tutti e per il 32,5% in parte** (figura 44).
Le difficoltà sono molteplici (figura 45) e vanno dalle **visite condotte in maniera superficiale, ai medici della commissione che non conoscono la patologia e perciò ne sottovalutano le conseguenze o l'estrema variabilità nella valutazione della patologia**, solo per citare quelle più frequenti (69,4%).
Ancora **le tabelle di invalidità andrebbero aggiornata per il 58,3% delle Associazioni**, i **tempi di accesso sono troppo lunghi** ed **anche se la persona non riesce a deambulare viene considerata autonoma** (44,4%)
È complicato anche solo presentare la domanda (30,5%) e nel caso, purtroppo molto comune, si riceva una valutazione non corretta è complicato ricorrere contro il verbale (27,7%).
In questo ambito ne succedono veramente di tutti i colori, da pazienti trapiantati d'organo considerati "guariti", a persone con problemi genetici considerate rivedibili, così come tante che nonostante presenti nell'elenco delle patologie non rivedibili che vengono richiamate a visite.
C'è ancora chi pur essendo affetto dalla malattia di Gaucher avendo anche sviluppato il Parkinson è considerato non invalido o chi pur avendo evidenti limitazioni nella vita quotidiana, molteplici interventi e compromissioni di apparati, ha dovuto aggiungere una costosa valutazione psicologica a carico della paziente (euro 300) per appurare l'invalidità.
Per avere l'invalidità, poi, devi anche avere il contratto di lavoro giusto, chi non ha un contratto da dipendente, ma è precario o libero professionista, fatica di più.
C'è poi chi ha ottenuto con l'aggravamento l'invalidità del 100% con comunicazione avvenuta dopo il decesso, prima non era abbastanza grave.

Figura 44 Avete riscontrato difficoltà di riconoscimento dell'invalidità o handicap?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Figura 45 Le difficoltà incontrate nel riconoscimento di invalidità ed handicap nell'ultimo anno

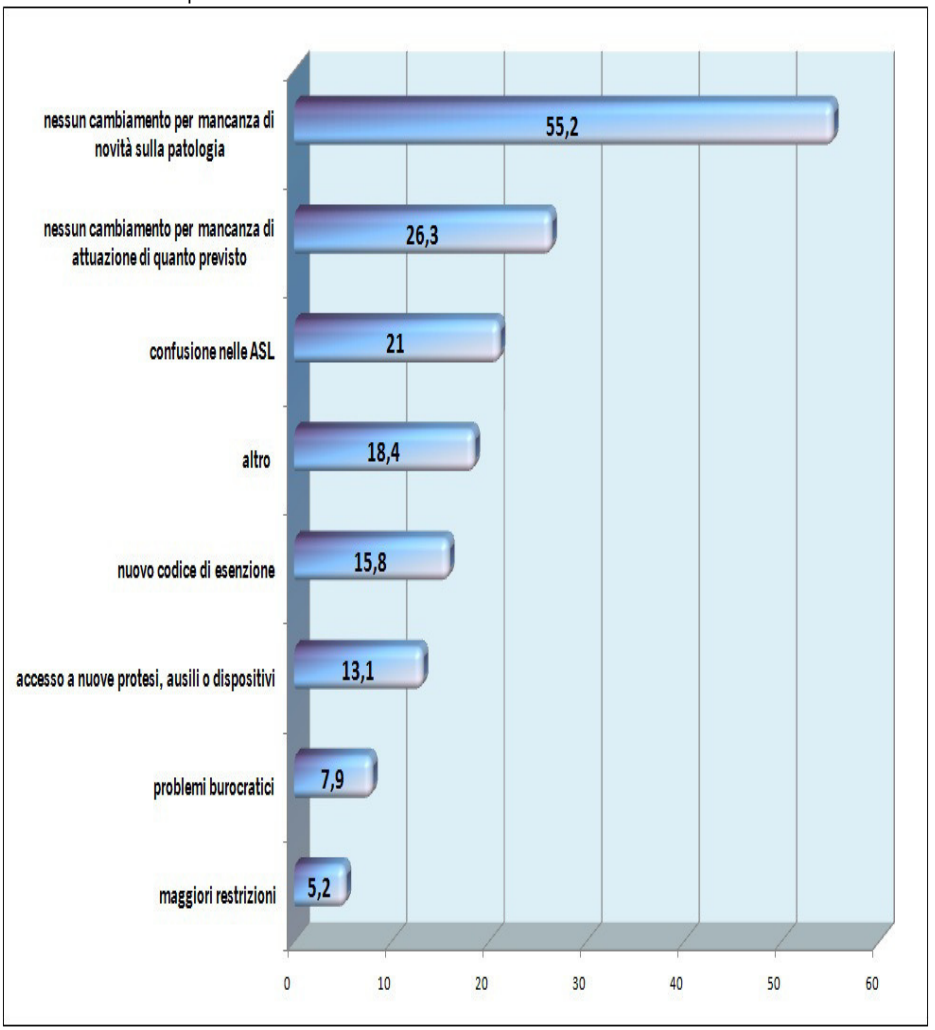


Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

I nuovi LEA

Una delle riforme più attese, da oltre dieci anni, dalle persone con patologie croniche e rare è sicuramente l'aggiornamento dei LEA Livelli Essenziali di Assistenza, vista come l'opportunità di poter accedere finalmente in maniera equa su tutto il territorio nazionale a prestazioni, terapie, dispositivi e ausili, finalmente innovativi e per ottenere finalmente il riconoscimento di patologia cronica o rara.
Con la pubblicazione in gazzetta ufficiale il 18 marzo 2017 il DPCM 12 gennaio 2017 è ufficialmente entrato in vigore, ma la sua approvazione, nonostante sia passato oltre un anno non ha prodotto i cambiamenti sperati, per il 55,2% delle Associazioni perché non riguarda la patologia, ma **per il 26,3%**, invece, perché, **pur essendo previste novità per la patologia queste non sono esigibili**. Nel 21% dei casi sono le ASL a fare confusione sulla corretta applicazione (figura 46).
Si tratta perciò di un'altra promessa mancata che lascia l'amaro in bocca a tante persone, eppure a ottobre 2017 il sottosegretario del Ministero della Salute Davide Faraoni al question time in Commissione Affari Sociali assicurava che entro fine 2017 i nuovi LEA sarebbero stati fruibili su tutto il territorio nazionale.

Figura 46 Il DPCM 12 gennaio 2017, pubblicato il 18 marzo in Gazzetta Ufficiale - Supplemento n.15, definisce i nuovi LEA. In base alla vostra esperienza, l'approvazione dei Nuovi LEA ha prodotto dei cambiamenti?



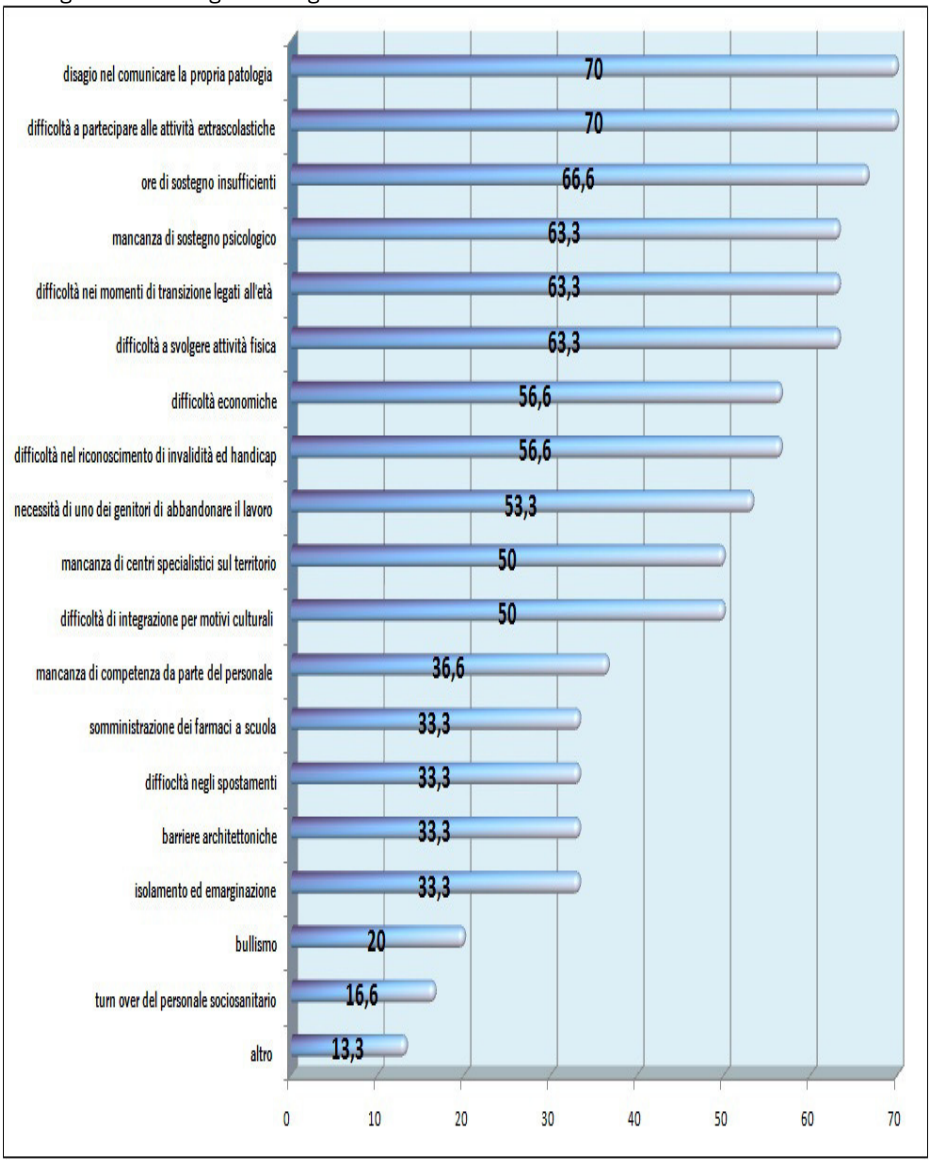
Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Capitolo 5. **Focus: la cronicità nelle fasce d'età**

Quest'anno abbiamo deciso di dedicare il focus specifico del Rapporto sulle politiche della cronicità alle differenze nelle problematiche relative a chi ha una patologia cronica o rara nelle diverse fasce d'età, troppo spesso, infatti, si tende a generalizzare pensando che chi ha una patologia cronica debba essere per forza in un età avanzata della vita, non tenendo conto, così, di tutte le difficoltà ad esempio legate al lavoro o ancora all'inclusione scolastica.
Abbiamo quindi voluto suddividere il target in tre macro fasce: il bambino o ragazzo, l'adulto e la persona anziana con cronicità, chiedendo quali fossero le problematiche per ciascuna fascia di età.

Per quanto riguarda i bambini ed i ragazzi affetti da patologie croniche o rare la prima problematica è il **disagio nel comunicare la patologia** e la **difficoltà di partecipare ad attività extrascolastiche**, denunciata dal 70% di Associazioni che si occupano di questi piccoli pazienti**. Le ore di sostegno non sufficienti nel 66,6% dei casi e nel 63,3% ha pesare di più e la mancanza di sostegno psicologico** (figura 47).
Sempre la stessa percentuale segnala la difficoltà nella transizione dall'età pediatrica a quella adulta e la difficoltà a svolgere attività fisica.
Il 56,6% delle famiglie con bambini con patologia cronica e rara è in difficoltà economica e sempre la stessa percentuale ha **difficoltà nel riconoscimento di invalidità ed handicap**.
In un caso su due uno dei genitori, poi, è costretto a lasciare il lavoro e ci si scontra con la mancanza di centri specialistici sul territorio.

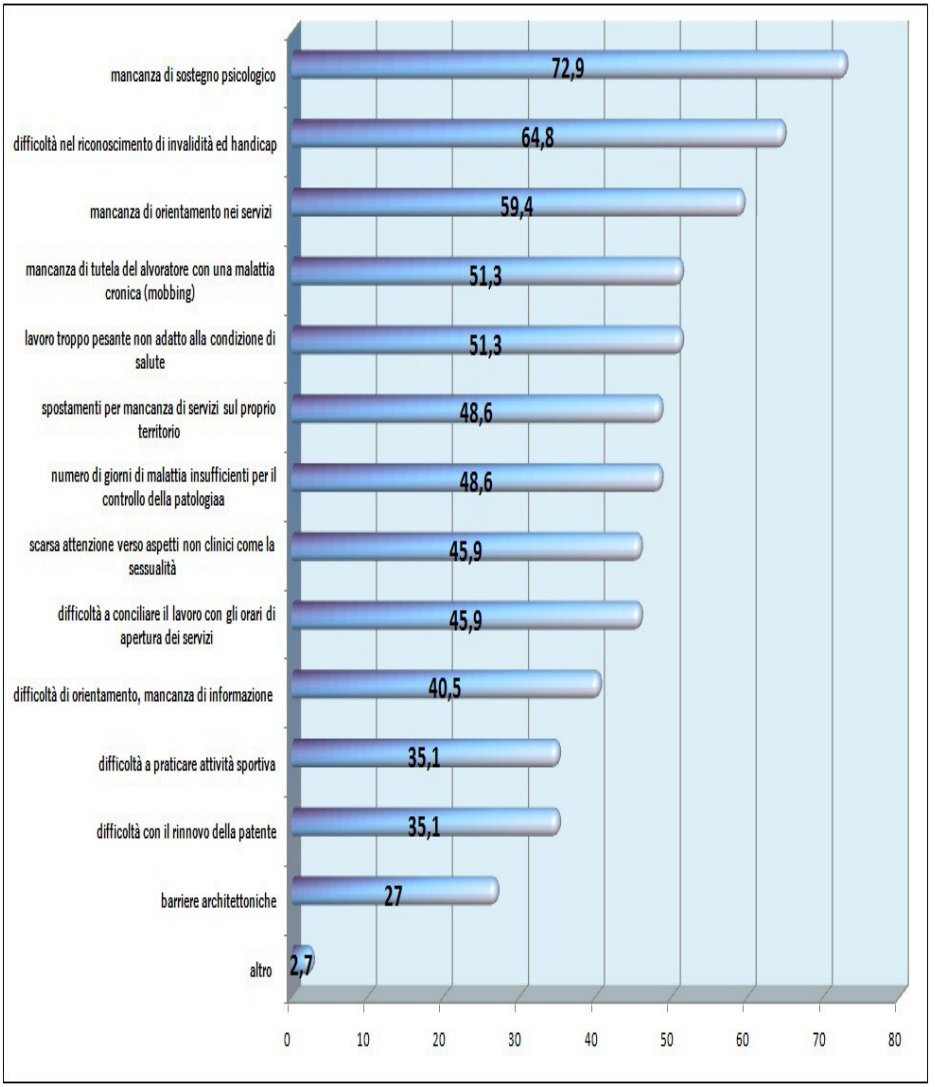
Figura 47 Quali sono le principali criticità che affronta un BAMBINO/RAGAZZO e di conseguenza la famiglia nella gestione della cronicità?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

I problemi cambiano quando si passa alla fascia degli adulti affetti da patologie croniche o rare (figura 48).
Il problema più sentito, in questo caso, secondo il **72,9%** delle Associazioni che si occupano di adulti con patologia cronica e rara è la **mancanza di sostegno psicologico**, seguita al secondo posto dalla **difficoltà del riconoscimento dell'invalidità e dell'handicap** (64,8%) e dalla **mancanza di orientamento nei servizi** (59,4%).
Le voci successive riguardano tutte direttamente il rapporto fra la patologia ed il lavoro ad oggi per nulla tutelato: **il 51,3%,** infatti, **denuncia fenomeni di mancata tutela del lavoratore/mobbing** e in generale che **il lavoro risulta essere troppo pesante per la condizione fisica** ed il 48,6% un **numero di giorni di malattia insufficienti per il controllo della patologia**.
Ancora, il 48,6% ha **difficoltà negli spostamenti**, ma è costretto a farli per **mancanza di servizi nel territorio** e per il 45,9% non si tiene conto nella gestione della patologia di aspetti non prettamente clinici, ma importanti nella vita di una persona adulta, come la sessualità.
Quindi, l'accento posto nella età adulta, una parte attiva della vita della persona che costruisce il proprio percorso di vita, familiare e professionale, riguarda non solo l'aspetto psicologico, che come vediamo in percentuale diversa, resta un aspetto prioritario in tutta la vita della persona con cronicità, ma soprattutto l'accesso ai servizi e alle prestazioni, anche di tipo socioeconomico, come l'invalidità ed handicap ed il problema della difficoltà di gestione della patologia e del lavoro, considerato troppo usurante e poco tutelato.

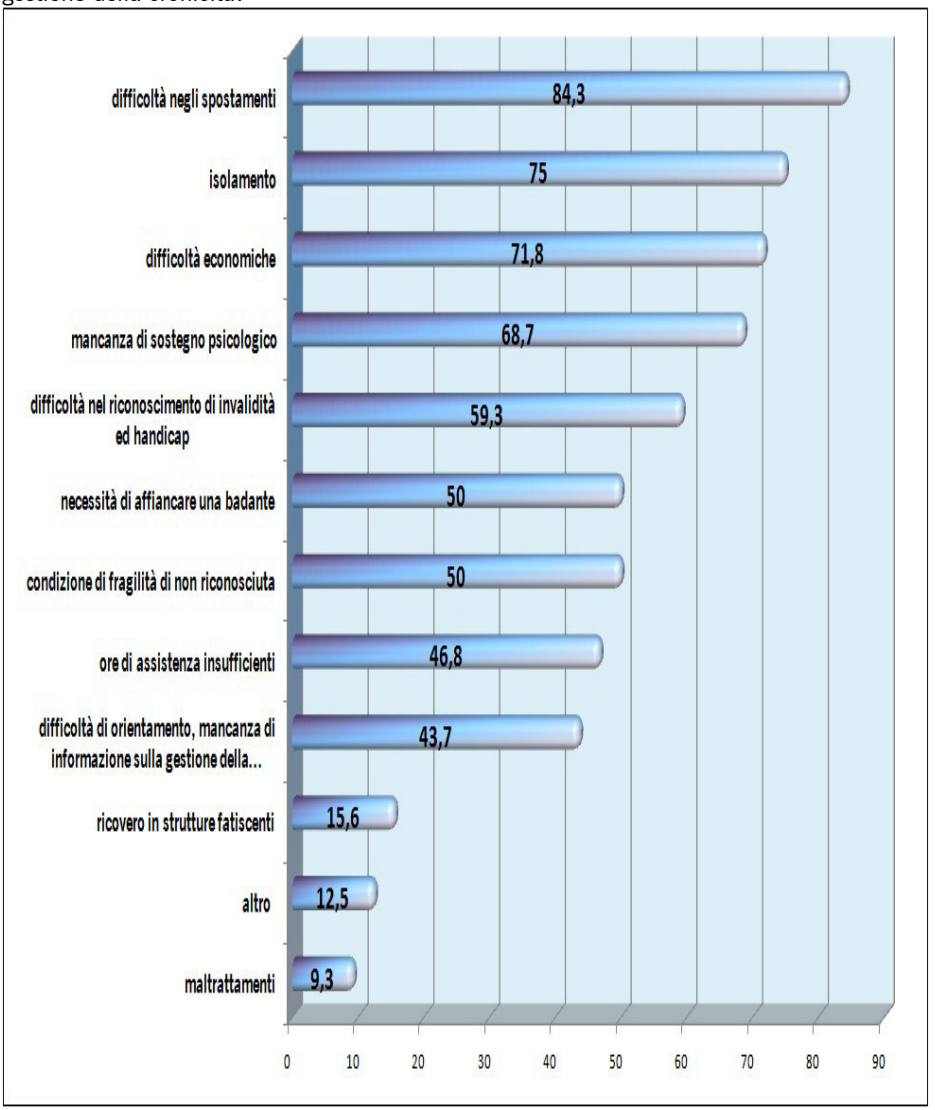
Figura 48 Quali sono le principali criticità che affronta un ADULTO nella gestione della cronicità?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Infine, abbiamo voluto indagare i problemi che riguardano l'ultima fase della vita, ovvero, i problemi di una persona anziana (figura 49).
In questo caso, viene sottolineata nelle risposte fornite dalle Associazioni, in particolare la fragilità di chi si trova, in questa fase della vita, ad affrontare una o più patologie, dalla **difficoltà negli spostamenti** (84,3%), **all'isolamento** (75%), alle **difficoltà economiche** (71,8%)
Ritorna, come abbiamo detto, il problema della **mancanza del sostegno psicologico, avvertita dal 68,7% del campione**. Ancora, per il 59,3% esiste il **problema del riconoscimento dell'invalidità ed handicap** e per un'associazione su due la **necessità di affiancare una badante ed il mancato riconoscimento della condizione di fragilità**.
Per il 46,8% le ore di assistenza sono insufficienti e per il 43,7% non si riceve sufficiente orientamento per l'accesso ai servizi e per la gestione della patologia.
In questo caso, l'accento viene posto sulla condizione di isolamento, solitudine, difficoltà economica di chi vive, non solo i tipici problemi legati all'età avanzata, ma che in più si trova a gestire tutte le complicazioni derivanti da una o più patologie e le conseguenze che queste si portano dietro, in un contesto che a parole tiene conto di tutti gli aspetti socioeconomici e psicologici, ma che in realtà li ignora lasciando la persona o la famiglia sola.

Figura 49 Quali sono le principali e specifiche criticità che affronta un ANZIANO nella gestione della cronicità?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Quadro di sintesi dei costi della cronicità

Principali costi annuali privati per patologie croniche e rare	Importo massimo segnalato (€)
Badante	**25.000**
Supporto psicologico	**4000**
Adattamento dell'abitazione	**60.000**
Visite specialistiche e riabilitazione a domicilio	**32.000**
Protesi ed ausili non rimborsati	**20.000**
Dispositivi medici monouso	**4.000**
Retta strutture residenziali o semi/res.	**36.000**
Farmaci non rimborsati	**3.000**
Parafarmaci	**4.000**
Viaggi per motivi di cura	**6.000**
Alloggi fuori residenza per motivi cura	**4.000**

Nota metodologica

La prima e la terza parte del presente Rapporto sono state realizzate attraverso la seguente metodologia:

- attività preliminare di ricognizione dei dati disponibili prodotti (da soggetti istituzionali, Università, Enti di ricerca, ecc.)
- selezione dei dati utili;
- attività di analisi civica e commento dei dati.

La seconda parte del Rapporto è stata realizzata attraverso una ricognizione che ha interessato 50 Organizzazioni nazionali di persone affette da patologia cronica e rara (rappresentative di oltre 100.000 cittadini).

La griglia di rilevazione utilizzata è stata messa a punto dal Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva ed inoltrata alle Organizzazioni che hanno partecipato al Rapporto.

Ciascuna Organizzazione ha provveduto a compilare la griglia di rilevazione tenendo in considerazione le segnalazioni ricevute dai cittadini, sul territorio nazionale, nel corso del 2017.

I risultati della ricognizione realizzata con il contributo delle Organizzazioni dei pazienti, integrati con i dati della prima e terza parte del Rapporto, completano la fotografia delle politiche sulla cronicità in Italia. Il numero di Organizzazioni che hanno partecipato non consente di disporre di un campione statistico sufficientemente rappresentativo e quindi i dati contenuti nella seconda parte del Rapporto non possono essere considerati come rappresentativi dell'intero contesto nazionale. Tuttavia, la limitatezza delle fonti d'informazione, non diminuisce il valore dei dati contenuti nel Rapporto, che invece devono essere considerati come indicatori delle questioni di maggior rilievo di cui tener conto.

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

Le Associazioni che hanno partecipato al Rapporto

A.DA.S. Associazione per la Difesa dell'Ambiente e della Salute
A.Fa.D.O.C. onlus Associazione Famiglie di soggetti con deficit dell'ormone della crescita e altre patologie
A.L.I.Ce. Italia Onlus Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale
A.M.A.M.I. Associazione Malati Anemia Mediterranea Italiana
A.N.F. Associazione Neuro Fibromatosi onlus
A.N.I.A.D. Associazione Nazionale Italiana Atleti Diabetici
A.N.I.Ma.S.S. Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren
A.S.B.I. Associazione Spina Bifida Italia
ABC Associazione Bambini Cri du chat
ACMT-RETE Associazione per la malattia di Charcot Marie Tooth
AID Associazione Italiana per la difesa degli interessi dei diabetici
AIFA Onlus Associazione Italiana Famiglie ADHD
(Attention Deficit/Hiperactivity Disorder)
AIFP Associazione Italiana Febbri Periodiche
AISMAC Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari
ALIR Associazione per la lotta contro l'Insufficienza respiratoria cronica
AltroDomani Onlus
AMOR Associazione Milanese Ossigenoterapia Riabilitativa a Lungo Termine
AMRI Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili onlus
ANIF Associazione Nazionale Ipercolesterolemia Familiare
ANNA Associazione dei pazienti in Nutrizione Artificiale
A.P.E. Associazione Progetto Endometriosi
As.Ma.Ra Onlus Sclerodermia ed Altre Malattie Rare
AICH Associazione Italiana di Còrea di Huntington Roma Onlus
AIDE Associazione Italiana Dislipidemie ereditarie

AIG Associazione Italiana Gaucher onlus
A.I.P.A. Associazione Italiana Pazienti Anticoagulati
Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
AISC Associazione Italiana Scompensati Cardiaci
A.I.S.L.A. Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica Onlus
AISM Associazione Italiana Sclerosi Multipla
AMMI Associazione Malati di Menière Insieme
Associazione niemann Pick e malattie affini Onlus
Associazione Bianco Airone Pazienti Onlus
Comitato Veneto Sensibilità Chimica Multipla
Diabete Forum
FAIS Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati Onlus
Famiglie SMA Onlus Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale
FedEmo Federazione delle Associazioni Emofilici
FDG Federazione Diabete Giovanile
Federazioni Italiana fra le Associazioni e altre Organizzazioni per soggetti con sindrome di Prader Willi
Forum Nazionale delle associazioni di nefropatici trapiantati d'organi e volontariato
GILS Gruppo italiano lotta alla Sclerodermia
Gruppo LES Italiano ONLUS
O.U.C.H. Italia Organizzazione per la Comprensione delle Cause e l'assistenza della Cefalea a Grappolo
Parkinson Italia
Simba onlus Associazione italiana sindrome e malattia di Behcet
SOS Alzheimer
UILDM Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
UN FILO PER LA VITA ONLUS A.N.A.D-IICB Associazione Nutrizione Artificiale Domiciliare
WALCE Onlus - Women Against Lung Cancer in Europe

Conclusioni e proposte

Nella fotografia scattata dal XVI Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità si delinea **una distanza epocale fra quelli che sono i modelli di presa in cura previsti nelle norme**, che prevedono una presa in carico totale e personalizzata, l'empowerment della persona con malattia cronica, percorsi e piani di cura e **quella che è la realtà delle persone** che sono costrette a barcamenarsi fra **liste d'attesa**, **burocrazia inutile**, **professionisti e sistemi che non comunicano fra loro**, **costi privati** e **disagi psicologici**.
Dovrebbero muoversi le informazioni e non la persona, ma oggi accade il contrario**. Dovrebbero essere presi in considerazione anche il contesto economico e sociale del paziente**, e invece lo si aggrava ancor di più, scaricando sulle sue spalle tutto il percorso di cura, con la **difficoltà di prenotare visite ed esami, fare prevenzione, gestire la patologia**, si arriva addirittura a chiedergli di portarsi i farmaci da casa perché l'ospedale ne è sprovvisto.
Così ancora **riabilitazioni lampo**, **difficoltà ad accedere ad RSA e lungodegenze** per le lunghe liste d'attesa, **dispositivi e ausili insufficienti** e di **scarsa qualità**, **assistenze psicologica inesistente**, **mancanza di informazioni ed orientamento sui servizi**, spesso del tutto carenti sul territorio.
Non si semplificano le procedure burocratiche, ma al contrario capita che la semplificazione diventi strumento, nei fatti, per ridurre l'applicazione dei diritti, come accade con le domande di invalidità ed handicap.

Chi tenta di fornire una risposta alle urgenti necessità di chi ha una patologia cronica o rara sono le **Associazioni di pazienti**, viste troppo spesso con sospetto dalle Istituzioni e che invece si fanno carico di tantissimi aspetti a dir poco trascurati dal SSN, come le **campagne di**

prevenzione, l'informazione ed educazione per la gestione della patologia alla persona, al caregiver ed ai familiari, il sostegno psicologico, **l'ascolto e l'informazione sui diritti e sui servizi**, sono per citarne alcuni. Le **persone con patologia cronica e rara e le loro famiglie** si trovano, dal canto loro costrette a sopperire a tutte le mancanze, utilizzando il proprio tempo e le proprie risorse economiche, pagando **fino a 25.000 euro l'anno per l'assistenza alla persona** (badante), **20.000 per protesi e ausili non rimborsati**, **36.000 euro per pagare la retta della RSA** (Residenza Sanitaria Assistita), solo per fare alcuni esempi.

Premesso quanto detto Cittadinanzattiva – Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici raccomanda alle Istituzioni di mettere in atto 5 attività semplici e prioritarie per aggredire le principali difficoltà che oggi incontrano le persone affette da patologia cronica e rara e le relative famiglie.

1. **Passare dalle parole ai fatti, attraverso un'attuazione sostanziale di quanto già previsto nelle norme,** in particolare attraverso:
- l'emanazione dei decreti per definizione delle tariffe massime delle prestazioni ambulatoriali e quello dei dispositivi medici, che rendano realmente esigibili i nuovi LEA;
- l'inserimento all'interno della Commissione nazionale per l'aggiornamento dei LEA siano inclusi anche i rappresentanti delle Organizzazioni civiche di tutela del diritto alla salute
- il riordino dell'assistenza territoriale;
- l'introduzione di PDTA che partano dai reali bisogni delle persone affette da patologie croniche e rare e non siano puri atti formali;
- il riordino delle liste d'attesa con percorsi personalizzati per chi è affetto da patologie croniche.

2. **Garantire il recepimento e l'attuazione uniforme tanto al livello regionale, quanto a quello aziendale, del Piano nazionale delle cronicità.** In particolare si chiede:
- il recepimento non solo formale, del Piano Nazionale Cronicità da parte di tutte le Regioni;

- attivare le Commissioni Regionali, che prevedono la partecipazione delle associazioni di tutela dei malati cronici, per garantire l'attuazione e la valutazione delle azioni e degli obiettivi previsti dal Piano.

3. **Semplificare e rendere più omogenee su tutto il territorio le procedure burocratiche,** come nel caso di: rilascio del piano terapeutico; richiesta di protesi ed ausili; riconoscimento di invalidità ed handicap; individuazione dei servizi presenti sul territori; accesso ad agevolazioni fiscali e di altro genere, accesso ai servizi sociali.

4. **Maggiore attenzione verso le condizioni di fragilità:** di tipo sociale, di tipo economico e di tipo psicologico, in considerazione anche della fascia di età della persona. Sviluppando politiche che favoriscano l'integrazione del bambino/ragazzo con una patologia cronica o rara e la transizione nella delicata fase della presa in carico dall'età infantile all'età adulta;
politiche del lavoro che siano di supporto a chi si trova in età adulta ed ha difficoltà a gestire la patologia; e politiche di assistenza non solo sanitaria, ma anche sociale e psicologica dell'anziano, che evitino il suo progressivo isolamento dalla società.

5. **Mettere a punto un provvedimento nazionale di riordino del settore farmaceutico e del conseguente accesso alle terapie farmacologiche**, con cui si chiariscano con esattezza ruoli, funzioni, tempistiche, responsabilità, partecipazione delle associazioni di cittadini e pazienti nel processo, aspetti regolatori che mettano a sistema sia il ruolo di EMA, sia quello nazionale, regionale e aziendale, al fine di garantire trasparenza delle decisioni

Ringraziamenti

La realizzazione del Rapporto è stata possibile grazie ai preziosi contributi forniti dalle quarantasei Associazioni di pazienti coinvolte.
Un grazie particolare a tutte le centodieci 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 tecnico e politico che hanno fornito nella fase di realizzazione del Rapporto.
Un ringraziamento particolare a: Tonino Aceti Coordinatore nazionale del Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva (TDM) e Responsabile Nazionale Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC), Sabrina Nardi, Direttore del Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici (CnAMC) e Tiziana Nicoletti Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici (CnAMC) per il supporto fornito in tutte le fasi di realizzazione del Rapporto. A Giulia Mannella, Carla Berliri e Alessia Squillace e Valeria Fava (Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva).
Ringraziamo Cinzia Dottori per l'attività di Networking di Cittadinanzattiva.
Ringraziamo per la supervisione Antonio Gaudioso, Segretario Generale di Cittadinanzattiva; Anna Lisa Mandorino, Vice Segretario Generale di Cittadinanzattiva; Francesca Moccia, Vice Segretario Generale di Cittadinanzattiva; Marco Frey, Presidente di Cittadinanzattiva.
Il lavoro di editing è stato assicurato da Alessandro Cossu, Aurora Avenoso, dell'ufficio stampa e comunicazione.
Grazie inoltre 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, Luana Scialancae Lorenzo Blasina), Organizzazione (Linda Cocciolo, Alessandro

Capudi, Giuliana Gubbiotti), Raccolta fondi Andrea Antognozzi, Cristiana Montani Natalucci, Luca Bazzoli), Relazioni istituzionali (Valentina Condò, Cristiano Tempesta).