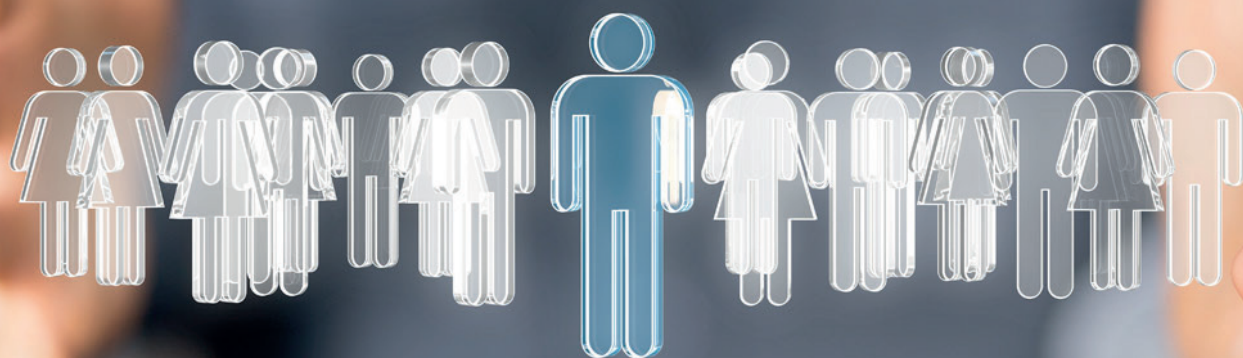


*XX Rapporto sulle politiche della cronicità*

# *Fermi al Piano*



*ABSTRACT*



con il sostegno non condizionato di



**Introduzione**

**Analisi di contesto**

**Lo stato di salute della popolazione in Italia**

**PARTE PRIMA**

L'Esperienza dei presidenti delle associazioni riguardante il PNC

La promozione della salute, prevenzione e diagnosi precoce

Percorso diagnostico terapeutico – PDTA

La presa in carico e gestione del paziente attraverso il piano di cura

Farmaci e aderenza terapeutica

Sanità digitale

Coinvolgimento delle associazioni nelle politiche sanitarie e partecipazione ai tavoli

Piano nazionale di ripresa e resilienza opportunità e/o limite?

Costi

Disuguaglianza e difformità regionali

**PARTE SECONDA**

Cittadini, pazienti e familiari nella gestione delle patologie croniche e rare

Screening e diagnosi precoce

Difficoltà di accesso e liste di attesa

Inserimento della persona nel percorso di cura

Assistenza domiciliare e riabilitazione

Il vissuto dei pazienti circa farmaci e aderenza alle terapie

Protesi e ausili

Invalidità e handicap

Telemedicina, fascicolo sanitario elettronico e ricetta dematerializzata

Bisogni di salute dei pazienti e disuguaglianze

Disuguaglianze nelle disuguaglianze

Malati invisibili

**PARTE TERZA**

Nota metodologica

Conclusioni e proposte

Ringraziamenti

*Dicembre 2022*

*A cura di Tiziana Nicoletti*

## INTRODUZIONE

Secondo i dati ISTAT 2022, le malattie croniche sono sempre più frequenti e interessano una porzione crescente di cittadini, in prevalenza anziani. Oggi 4 italiani su 10 soffrono di almeno una malattia cronica e 2 su 10 di due o più malattie croniche. La pandemia da Covid-19 ha inciso in modo rilevante sulle condizioni di salute delle persone con patologie croniche e rare, basti pensare al dato per cui - tra le concause al Covid-19 che determinano il decesso - le più frequenti sono le cardiopatie ipertensive (18%), il diabete mellito (16%), le cardiopatie ischemiche (13%) e i tumori (12%).

La pandemia ha inoltre determinato prolungate interruzioni delle attività sanitarie quali screening, prestazioni ambulatoriali e di ricovero e tutto questo ha avuto un impatto significativo sulla gestione del paziente cronico e raro. Si è reso pertanto, necessario un monitoraggio delle prestazioni perse per organizzare, dove possibile, un recupero. A tal fine, nel 2021 il Ministero della salute ha coordinato la programmazione dei Piani regionali per il recupero delle prestazioni con le risorse previste nel DL 104/2020 e DL 73/2021 stanziando, con la Legge di bilancio 2022, art. 1 commi 276-279, un fondo complessivo di 500 milioni di euro.

Anche Cittadinanzattiva, sin dall'inizio dell'emergenza, per tutto il periodo del lockdown e nelle fasi successive, si è impegnata attraverso la promozione di iniziative politiche e di mobilitazione sulla necessità di un "ritorno alle cure" per tutti i cittadini ed in particolare per quelli affetti da patologie croniche e rare. Inoltre, l'obiettivo di reperire dati ed informazioni utili da poter restituire ai cittadini, a luglio 2021 ha avviato un'indagine civica in merito al piano regionale di recupero sulle liste d'attesa e sui fondi ripartiti alle Regioni attraverso lo strumento dell'accesso civico<sup>1</sup>. Quello che è emerso è che sono ancora tanti i ritardi delle Regioni nel recupero delle prestazioni sanitarie rinviate a causa del covid, nonostante i fondi destinati a tale scopo.

Non da ultimo, la pandemia ha messo in evidenza le carenze dell'assistenza sanitaria sul territorio e la necessità di investire in maniera poderosa sulla stessa, nonché la necessità di dare impulso alla sanità digitale come strumento per sburocratizzare alcune procedure ed innovare i servizi sanitari, venendo incontro alle esigenze dei cittadini.

Ancora di più rispetto al passato è aumentata la consapevolezza, a tutti i livelli, che il nostro Paese ha notevoli disparità nell'accesso ai servizi socio sanitari, disparità determinate dal livello socioeconomico e demografico dei cittadini, nonché dalla diffusione dei servizi, delle risorse e delle competenze digitali dei territori.

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

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

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

---

1

## ANALISI DI CONTESTO

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

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

A coordinare i vari servizi presenti nel Distretto vi saranno poi le Centrali operative territoriali ossia strutture che svolgono una funzione di coordinamento della presa in carico della persona e di raccordo tra servizi e professionisti al fine di assicurare continuità, accessibilità ed integrazione dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria. La Centrale Operativa avrà in dotazione il Numero Europeo, 116117, per le cure mediche non urgenti e per fornire un servizio telefonico gratuito alla popolazione attivo 24 ore su 24 e 7 giorni su 7 per tutte le prestazioni sanitarie e sociosanitarie a bassa intensità assistenziale. Vengono poi fissati gli standard per l'assistenza domiciliare e viene definito l'utilizzo dei servizi di Telemedicina. Vengono confermate le Unica di continuità assistenziale e fissati anche gli standard per i servizi delle cure palliative (ad esempio gli hospice), per i dipartimenti di prevenzione e consultori familiari. Nel nuovo sistema di cure primarie ruolo rilevante avranno anche le farmacie che sono identificate a tutti gli effetti come presidi sanitari di prossimità dove il cittadino potrà trovare sempre più servizi aggiuntivi.

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

L'assistenza territoriale durante e a seguito della pandemia si è rivelata in tutta la sua fragilità e inadeguatezza ma è da qui che dobbiamo partire per creare un nuovo SSN che sia possa affrontare nella maniera adeguata sia nuove emergenze sanitarie che la gestione ordinaria della salute e dei bisogni di salute. Resta ancora il nodo delle risorse, in particolare di quelle per il personale: senza medici, infermieri e personale sociosanitario e senza la formazione degli stessi, le nuove case di comunità sono destinate a restare un contenitore vuoto. Secondo quanto riportato dalla Corte dei conti<sup>2</sup>, per poter procedere con quanto previsto dal PNRR e dal DM 77, potrebbe essere necessario prevedere ulteriori investimenti soprattutto per il comparto del personale sanitario e per rispondere all'aumento dei costi per l'energia.

Con l'avvio della riforma dell'assistenza territoriale disegnata dal DM 77 e prevista dal Piano che prevede l'istituzione di almeno 1.350 Case della comunità, 400 Ospedali di comunità, 600 centrali operative territoriali e lo sviluppo della telemedicina, che dovrà poter assistere a domicilio almeno 800.000 persone con oltre 65 anni, è necessaria una adeguata dotazione di personale e per la quale è funzionale un incremento della formazione medico specialistica. La Corte dei conti continua ad evidenziare che questo fabbisogno si aggiunge a quello già in essere e che riguarda soprattutto il personale medico di alcune specializzazioni (medicina di urgenza, anestesia e rianimazione...) e quello infermieristico, pesantemente sottodimensionato in molte aree e nel confronto con gli standard europei. Per la realizzazione della riforma territoriale sarà indispensabile definire il ruolo che dovranno avere i medici di medicina generale, per i quali dovrà essere definito il nuovo accordo convenzionale e agevolato il ricambio generazionale.

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

---

<sup>2</sup> Memoria Della Corte Dei Conti Sulla Nota Di Aggiornamento Del Def 2022

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

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

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

## LO STATO DI SALUTE DELLA POPOLAZIONE IN ITALIA

Lo stato di salute della popolazione, a seguito dell'emergenza sanitaria, risulta inevitabilmente differente da quanto si registra alla fine del 2019. La mortalità totale nel periodo compreso tra gennaio 2020 e fine aprile 2022 eccede di 180 mila unità la media 2015-2019. Il 48% di decessi da Covid-19 sono avvenuti nel 2020, il 37% nel 2021. Prima dello scoppio della pandemia, l'aspettativa di vita alla nascita in Italia aveva raggiunto i massimi storici: 85,7 anni per le donne e 81,1 per gli uomini, per una media di 83,2 anni. Come prevedibile questo dato ha subito una flessione importante, pari a oltre un anno, nel 2020 (82,1 anni in media) ma è tornata a crescere nel 2021.

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

La prima patologia cronica per numero di pazienti è l'ipertensione: ne soffrono quasi 11 milioni, il 18,3% della popolazione italiana. Il gruppo è composto in leggera prevalenza da donne (5,7 milioni pari al 52,4%) e da anziani (68,4%) ossia da 6,9 milioni individui di 65 anni e oltre. Segue l'artrosi, artrite con 8,8 milioni di persone, soprattutto donne (5,8 milioni, il 66,4% dei pazienti). Come nel caso precedente c'è una maggioranza di 65 anni e oltre (il 66,5%, pari a 5,8 milioni di persone).

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

A soffrire di osteoporosi sono 4,8 milioni di persone, di cui l'86,3% è donna e in maggior parte con un'età che va oltre i 64 anni (3 milioni). L'altro milione di donne ha una età compresa tra i 35 e 64 anni. Pochi gli uomini (660 mila unità).

A soffrire di diabete è il 28% di chi ha tra i 35 e i 64 anni, ma dai 65 anni in poi si sale al 68%.

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

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

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



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

## PARTE PRIMA

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

I dati che verranno riportati all'interno del presente capitolo del Rapporto rappresentano il frutto di un'attenta analisi delle informazioni raccolte attraverso il coinvolgimento di 86 Organizzazioni di persone affette da patologia cronica e rara attive nel Coordinamento nazionale delle Associazioni di Malati Cronici e Rari e narrano l'esperienza dei pazienti con i servizi sociosanitari del nostro Paese e rispetto alle indicazioni previste dal Piano nazionale Cronicità del 2016. Nel 47,1% si tratta di presidenti di associazioni di patologia cronica, il 30% fa riferimento ad associazioni di patologia rara; nel 18,6% associazioni di patologia cronica non riconosciuta; per il 4,3% associazioni di patologia rara non riconosciuta.

In Italia, per le patologie croniche e rare riconosciute<sup>3</sup>, il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) prevede la possibilità di usufruire in esenzione dal ticket di alcune prestazioni di specialistica ambulatoriale, finalizzate al monitoraggio della malattia e alla prevenzione di complicanze e ulteriori aggravamenti. L'elenco delle malattie croniche esenti dalla partecipazione al costo delle prestazioni è stato ridefinito e aggiornato dal [Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri sui nuovi Lea del 12 gennaio 2017](#) e sostituisce il precedente. Per la maggior parte delle malattie vengono individuate una serie di specifiche prestazioni fruibili in esenzione (pacchetto prestazionale), incluse nel nomenclatore della specialistica ambulatoriale, che rispondono ai criteri di appropriatezza ai fini del monitoraggio dell'evoluzione della malattia e delle sue complicanze e di efficacia per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti. Il medico sceglierà tra queste quali prescrivere nel rispetto dei criteri di appropriatezza e di efficacia, in relazione alle condizioni cliniche e alle esigenze assistenziali del singolo paziente. Non sono erogabili in esenzione le prestazioni di specialistica ambulatoriale necessarie per la diagnosi, né l'assistenza farmaceutica e protesica<sup>4</sup>. In pratica, le patologie non riconosciute sono escluse e non possono avvalersi dei diritti previsti dal DPCM del 2017 con tutto ciò che ne comporta per la persona e la famiglia, senza dimenticare che, nella maggior parte dei casi, alcune patologie rare colpiscono già in età pediatrica.

La conferma che la vita di una persona e della sua famiglia si complica a causa del mancato riconoscimento della patologia, sia cronica che rara, è riportato da tutti i presidenti delle associazioni che hanno partecipato alla rilevazione che confermano che le difficoltà aumentano a causa del fatto che la prestazione non è inserita nei LEA o non esiste un codice di esenzione per la patologia; il 93,8% ci informa che ci sono maggiori difficoltà in quanto non esiste un PDTA, o perché non si riesce a giungere ad una diagnosi e ad una presa in carico di conseguenza aumentano i costi privati per curarsi; l'81,3% segnala poca formazione sia del medico che dell'infermiere; il 75% denuncia l'impossibilità di accedere alle prestazioni previdenziali previste quali invalidità e handicap e indennità di accompagnamento; il 68,8% segnala la assenza di centri di riferimento; il 62,5% il mancato accesso a protesi e ausili; il 56,3% indica difficoltà per accedere alle terapie farmacologiche e all'assistenza domiciliare.

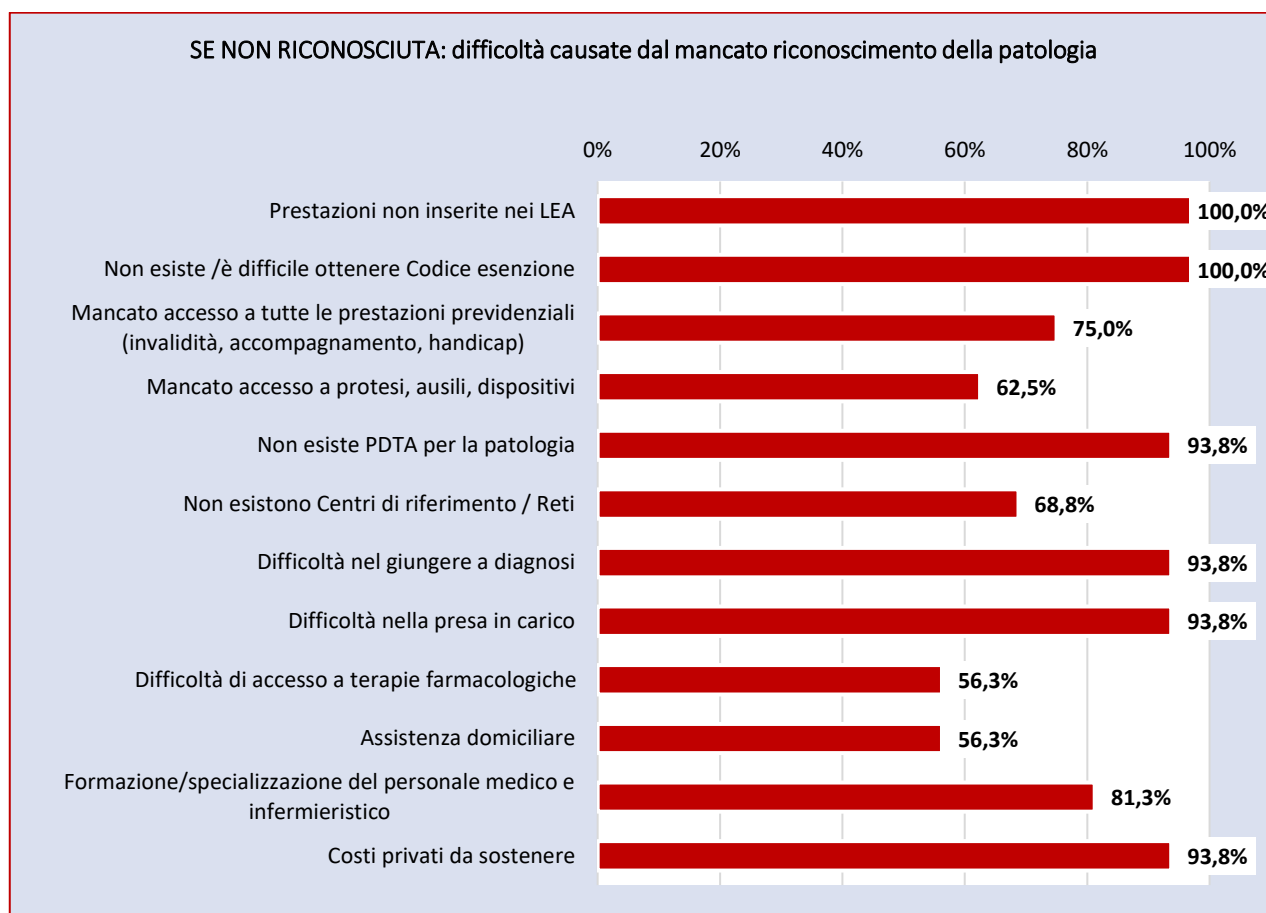
---

<sup>3</sup> Le malattie e le condizioni che danno diritto all'esenzione sono individuate in base ai criteri dettati dal [Decreto legislativo 124/98](#) (gravità clinica, grado di invalidità e onerosità della quota di partecipazione derivante dal costo del relativo trattamento).

<sup>4</sup>

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

Figura n. 6



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

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

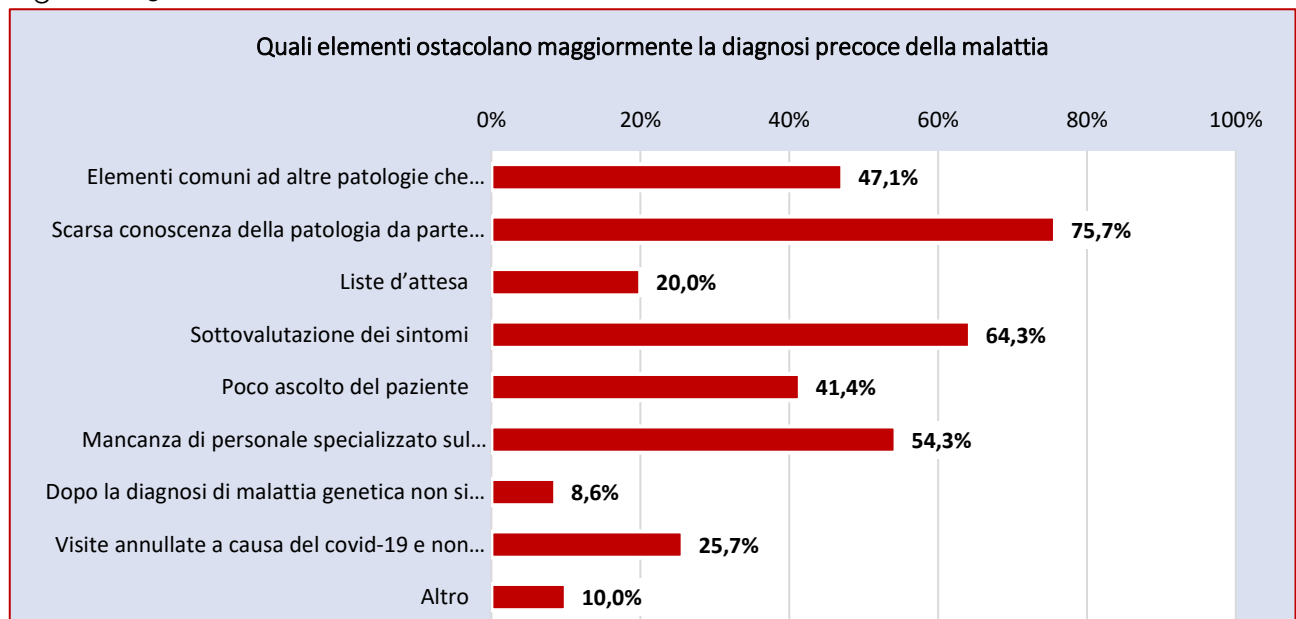
La non attuazione del PNC o l'attuazione solo in alcune regioni o in alcuni territori non fa che generare e favorire le disuguaglianze circa la possibilità che ha la persona di poter usufruire di un programma di servizi volti a dare adeguata risposta ai suoi bisogni di salute. Le regioni che prevedono una presa in carico in base a quanto previsto dal Piano sono: 56,3% Lombardia e Veneto; 50% Emilia-Romagna; 46,9% Piemonte e Toscana; 43,8% Lazio; Puglia 31,3%; 25% Liguria; 21,9% Marche; 18,8% Campania; 9,4% Abruzzo, Sardegna, Sicilia e Umbria; 3,1% Basilicata, Calabria, Molise.



## PROMOZIONE DELLA SALUTE, PREVENZIONE E DIAGNOSI PRECOCE

La prevenzione dei fattori di rischio può essere perseguita mediante la diagnosi precoce, la modificazione degli stili di vita e l'attivazione di interventi di presa in carico, allo scopo di prevenire o ritardare l'insorgenza delle complicanze più gravi. Abbiamo chiesto ai presidenti quali sono, in base alla loro esperienza, gli elementi che ostacolano maggiormente la diagnosi precoce della malattia, figura 15. Al primo posto con il 75,7% viene indicata la scarsa conoscenza della patologia da parte del MMG/PLS; la sottovalutazione dei sintomi per il 64,3% dei presidenti; la mancanza di personale specializzato sul territorio (54,3%); il poco ascolto del paziente (41,4%); le visite annullate a causa del covid e non più riprogrammate (25,7%); le liste di attesa (20%); le liste di attesa (20%).

Figura n. 15



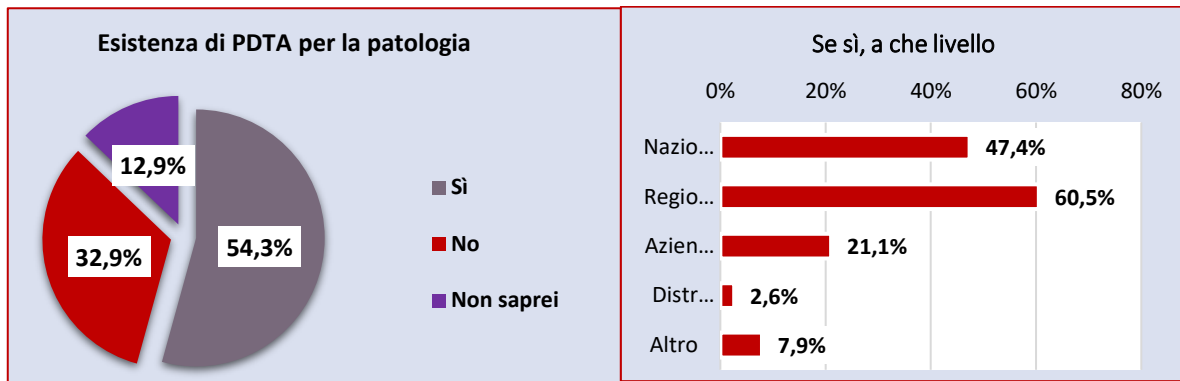
Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità, Cnamc-Cittadinanzattiva

## PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE - PDTA

Lo scopo dei PDTA è dunque quello di incrementare la qualità dell'assistenza percepita ed effettivamente erogata, migliorando gli *outcomes* e promuovendo la sicurezza del paziente attraverso l'utilizzo delle giuste risorse necessarie, e le diverse figure professionali per garantire uniformità dell'approccio clinico. Per "percorso" si intende sia l'iter del paziente, dal suo primo contatto con il Servizio Sanitario Nazionale al trattamento terapeutico dopo la diagnosi, sia l'iter organizzativo, ovvero le fasi e le procedure di presa in carico del paziente; per "diagnostico, terapeutico e assistenziale" si intende la presa in carico totale della persona, insieme a tutti quegli interventi multiprofessionali e multidisciplinari che ne conseguono, tenendo conto delle risorse disponibili e garantendo i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) emanati dal Governo.

Partendo da quanto è stato tracciato dal PNC abbiamo chiesto ai Presidenti se esiste un PDTA per la patologia: il 54,3% fornisce una risposta affermativa; il 32,9% fornisce una risposta negativa e il 12,9% non sa; inoltre, solo nel 47,4% dei casi si tratta di PDTA nazionali, nel 60,5% dei casi sono PDTA regionali, nel 21,1% aziendali e nel 2,6% distrettuali.

Figura n. 14



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

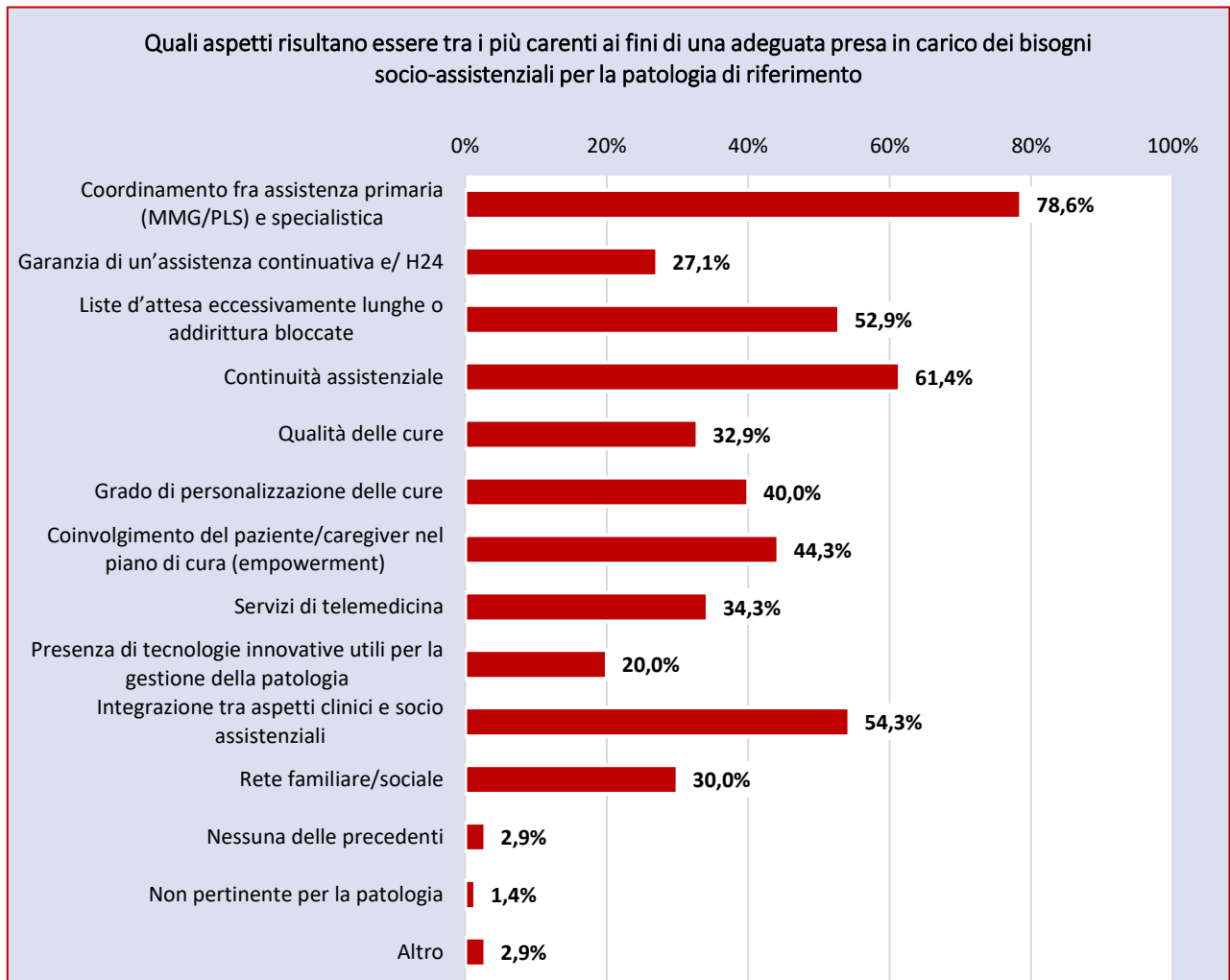
Ci sembrava opportuno conoscere anche nello specifico in quali regioni è presente un PDTA sulla patologia: in Lombardia 69,9%; Toscana, Veneto, Emilia-Romagna 52,2%; Lazio 47,8%; Piemonte e Puglia 34,8%; Marche 30,4%; Abruzzo 26,1%; Campania 21,7%; Sicilia 17,4%; Molise e Umbria 13%, Basilicata e Calabria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

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

Il Piano va anche oltre, e indica alle Regioni la necessità di stabilire un Piano personalizzato del paziente, che tenga conto dei bisogni complessi dell'individuo e comprenda non solo gli aspetti clinici o sanitari ma tutti gli elementi che influenzano la quotidianità della persona. Secondo quanto segnalato dai Presidenti delle Associazioni dei pazienti, gli aspetti più carenti ai fini di una adeguata presa in carico dei bisogni socio assistenziali per la patologia di riferimento sono (figura 18): coordinamento fra l'assistenza primaria e specialistica 78,6%; continuità assistenziale 61,4%; integrazione tra aspetti clinici e socio assistenziali 54,3%; liste di attesa lunghe o addirittura bloccate 52,9%; coinvolgimento del paziente/ caregiver nel piano di cura 44,3%; personalizzazione delle cure 40%; servizi di telemedicina 34,3%; qualità delle cure 32,9%; rete familiare e/o sociale 30%.

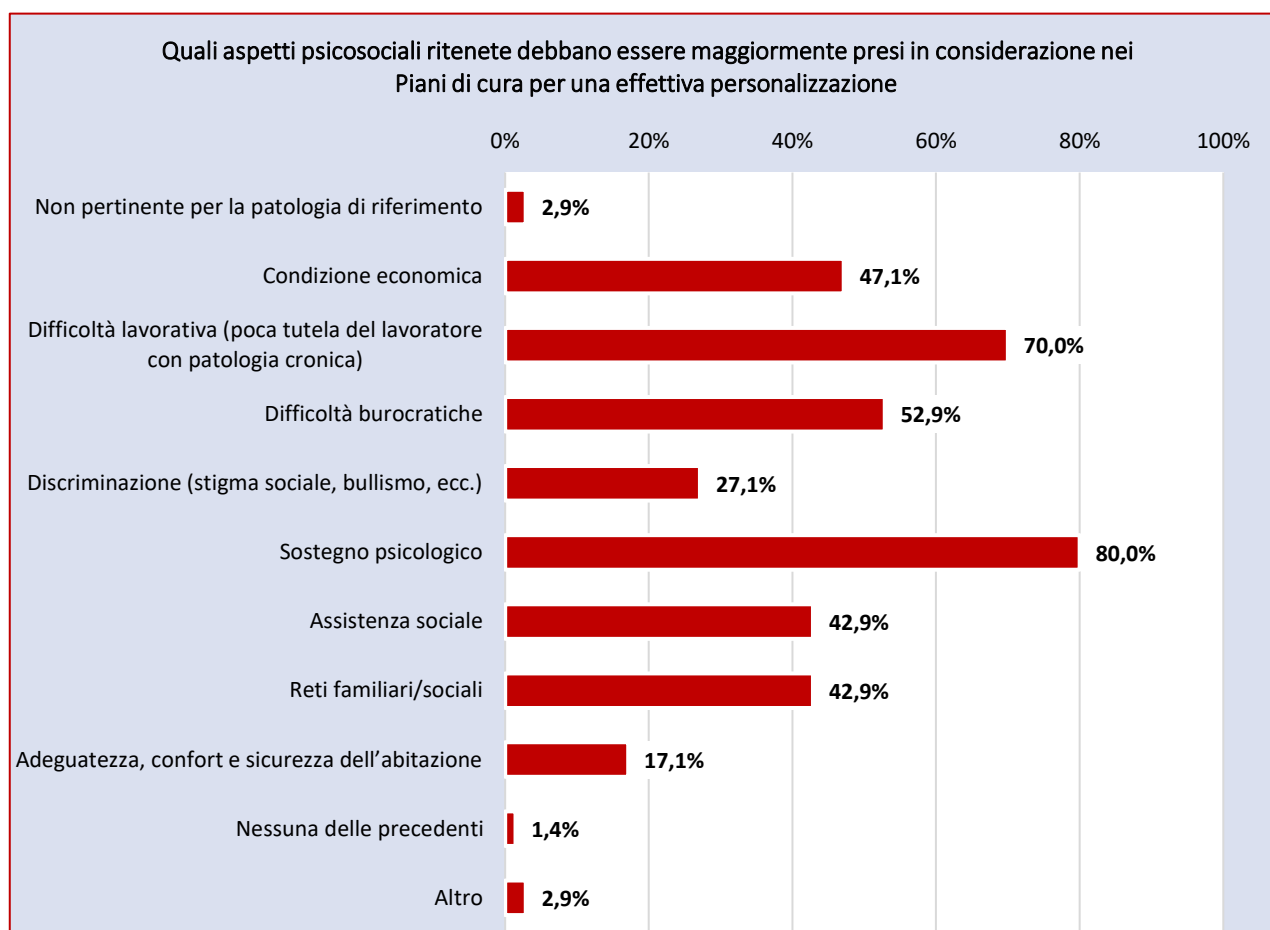
In base all'esperienza dei Presidenti tra gli aspetti psicosociali da prendere maggiormente in considerazione nei Piani di cura per una effettiva personalizzazione, vi è sicuramente (figura 19): per l'80% il sostegno psicologico; la difficoltà lavorativa per il 70%; le difficoltà burocratiche per il 52,9%; la condizione economica per il 47,1%; la mancata assistenza sociale e rete familiare per il 42,9%; discriminazione, stigma sociale per il 27,1%; l'adeguatezza, confort e sicurezza dell'abitazione 17,1%.

Figura n. 18



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

Figura n. 19



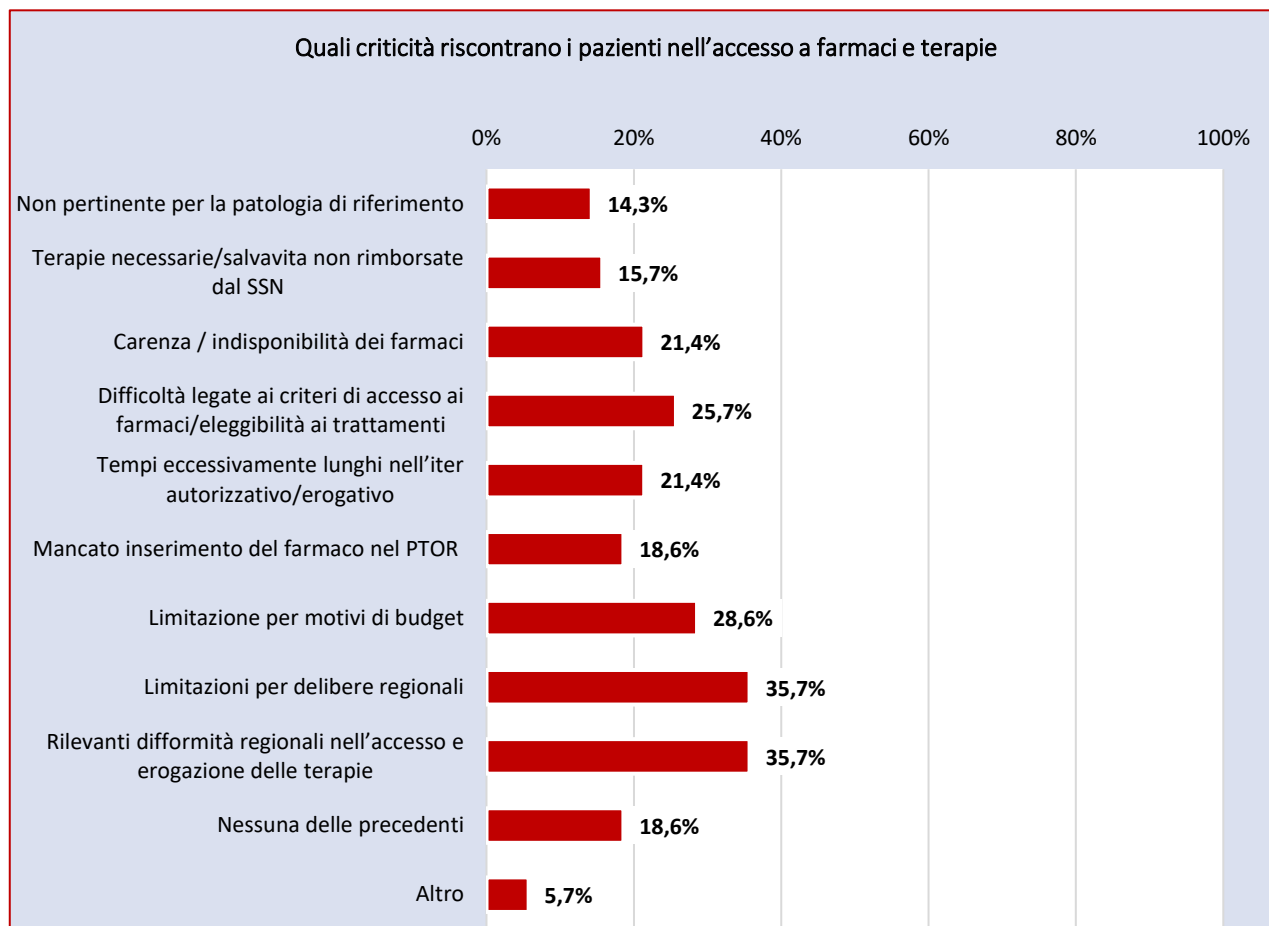
Fonte: XX Rapporto sulle politiche della cronicità, Cnamc - Cittadinanzattiva

## FARMACI E ADERENZA TERAPEUTICA

Le criticità principali segnalate dai pazienti nell'accesso a farmaci e terapie (figura 22) riguardano: per il 35,7% limitazioni per delibere regionali e rilevanti difformità regionali nell'accesso e erogazione delle terapie. Ancora, per il 28,6% limitazioni legate alla disponibilità di budget della Regione; per il 25,7% difficoltà legate ai criteri di accesso ai farmaci/eleggibilità ai trattamenti; i tempi eccessivamente lunghi nell'iter autorizzativo/erogativo e carenza/indisponibilità dei farmaci per il 21,4%; mancato inserimento del farmaco nel PTOR per il 18,6%; terapie necessarie/salvavita non rimborsate dal SSN per il 15,7%.

È evidente che l'accesso ai farmaci e alle terapie rappresenta un ambito dove la disomogeneità e le disuguaglianze sono molto forti ed hanno un impatto fortissimo sui pazienti e sui familiari.

Figura n. 22



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

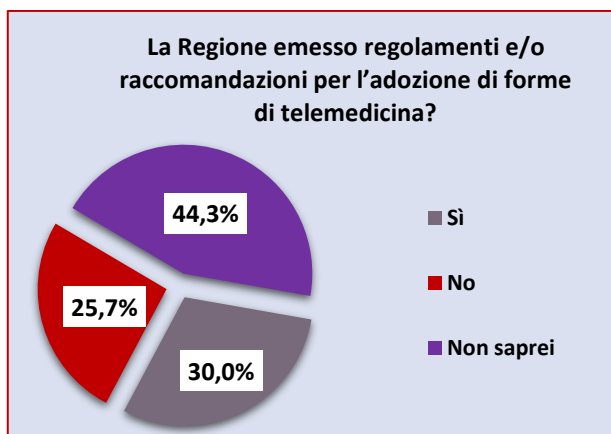
Tra i fattori che incidono maggiormente sulla mancata aderenza alle terapie dei pazienti: per un Presidente su due è la durata della terapia lunga e continuativa (50%); per il 41,4% le difficoltà a interagire con il medico/specialisti; per il 31,4% le difficoltà burocratiche; per il 28,6% gli effetti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

## SANITA' DIGITALE

Gli investimenti introdotti per la digitalizzazione della Sanità prevedono fondi per due miliardi e 800mila euro. La telemedicina, [secondo le previsioni](#) della Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, arriverà così a essere attivata in 280 ospedali entro il 2025, e servirà una platea di 200mila pazienti, mentre l'85% dei medici di famiglia potrà contare sul collegamento al [fascicolo sanitario elettronico](#).

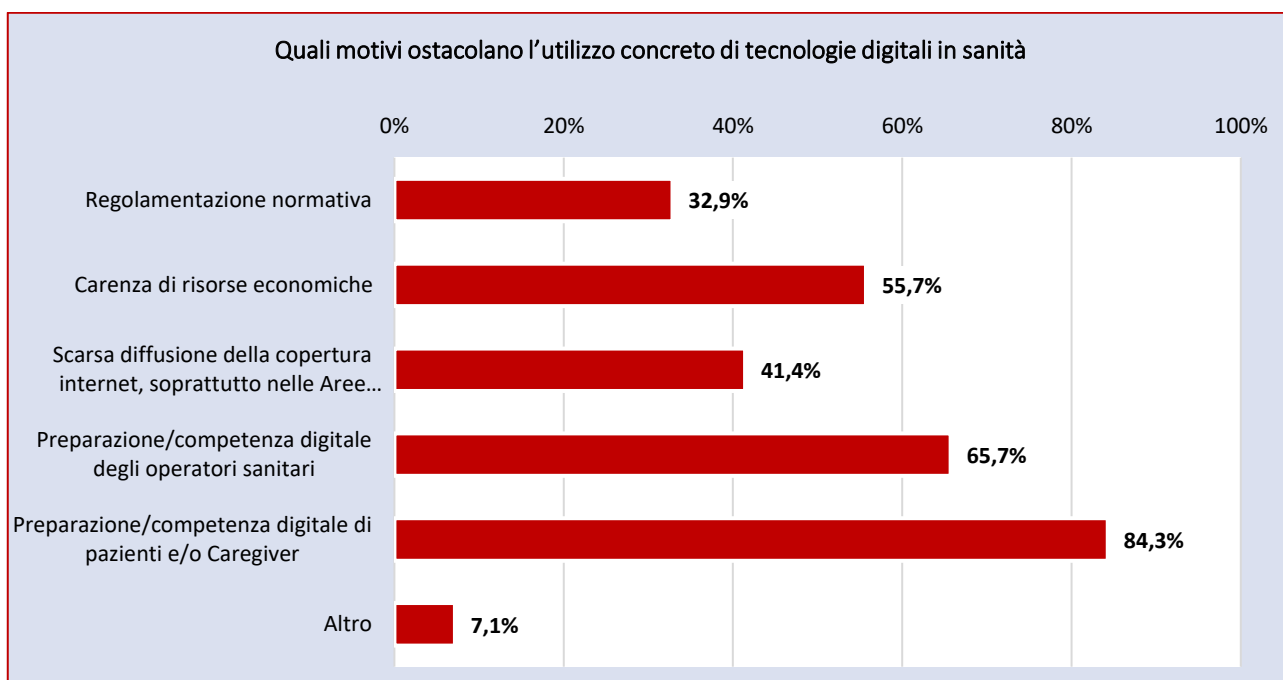
Partendo da queste premesse, i Presidenti hanno affermato che il 30% delle regioni ha emesso regolamenti e/o raccomandazioni per aderire alla telemedicina, il 44,3% non ne è a conoscenza (figura n. 26). Dal loro punto di vista, gli elementi che ostacolano l'utilizzo concreto di tecnologie digitali in sanità (figura 27) sono principalmente la preparazione/competenza digitale di pazienti e/o caregiver e degli operatori sanitari, la carenza di risorse economiche, la scarsa diffusione della copertura internet, soprattutto nelle Aree interne o rurali, la regolamentazione normativa.

Figura n. 26



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

Figura n. 27



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



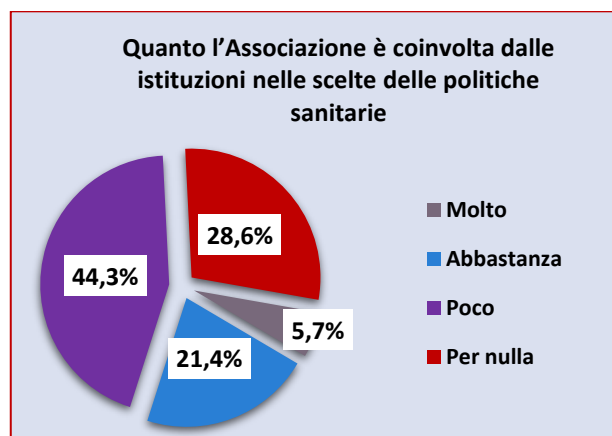
## COINVOLGIMENTO DELLE ASSOCIAZIONI NELLE POLITICHE SANITARIE E PARTECIPAZIONE AI TAVOLI ISTITUZIONALI

Per quanto riguarda il coinvolgimento dei cittadini da parte delle istituzioni in materia sanitaria, nonostante vi siano numerose norme e previsioni che lo disciplinano sia a livello nazionale che regionale e locale, assai meno efficaci risultano invece essere le fasi e le modalità in cui la partecipazione civica viene garantita nelle politiche sanitarie pubbliche. Il risultato è che spesso si ha una partecipazione, ma senza qualità e senza cambiamenti effettivi.<sup>5</sup>

L'esperienza pandemica ha reso evidente sia alle istituzioni che alle associazioni quanto siano imprescindibili un lavoro ed impegno comune, sia nella concreta gestione di alcuni servizi, sia nella definizione delle politiche e dei servizi stessi. Le associazioni non devono essere semplici sostituti ma partner delle istituzioni nella definizione dei bisogni e nella programmazione e condivisione dei percorsi assistenziali, sia a livello centrale che territoriale in quanto sono loro ad avere contatto diretto con le persone e possono suggerire quali sono gli interventi migliorativi da attuare. Lo stesso Piano prevede un ruolo specifico delle associazioni e stabilisca inoltre che debbano esserci sedi e strumenti di confronto a livello nazionale, regionale e aziendale.

In riferimento a quanto le associazioni dei pazienti siano coinvolte dalle istituzioni nazionali e/o regionali, i Presidenti ci dicono che sono poco coinvolte per il 44,3%, per nulla coinvolte per il 28,6%, abbastanza coinvolte per il 21,4%, molto coinvolte solo nel 5,7% dei casi.

Figura n. 27



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

<sup>5</sup> Coinvolgimento dei cittadini da parte delle istituzioni in materia sanitaria: <https://www.cittadinanzattiva.it/comunicati/salute/12005-il-coinvolgimento-dei-cittadini-nelle-politiche-sanitarie-i-risultati-dell-indagine.html>

Il PNC anticipa le indicazioni della missione 6 previste dal PNRR in quanto punta al potenziamento della sanità territoriale, alla prossimità dei servizi e alla presa in carico del cittadino sul territorio.

Potenziare l'assistenza domiciliare non basta se poi cittadini, persone e famiglie, non vengono messi nella condizione di accedere ai servizi; inoltre l'ottica non deve più essere quella di occuparsi solo del singolo paziente, ma di tutto il nucleo familiare che gli sta intorno, proprio come sottolinea il PNC è necessario prendere in carico la persona nella sua totalità, patologia, condizione economica sociale, familiare e personale. Allo stesso tempo va garantita la continuità della cura anche con la presenza di ambulatori che vanno dotati di personale sanitario sufficiente e adeguato che possa garantire la presenza delle specialità e che siano aperti e funzionanti, in base alle previsioni degli 8 ore al giorno, 6 giorni a settimana. Ad oggi vista la carenza dei professionisti sanitari sul territorio tutto ciò è di difficile realizzazione, la medicina di prossimità non può dare risposte ai bisogni di salute dei cittadini se non ha le risorse umane ed economiche e la strumentazione necessaria.

Visto l'impatto che il PNRR è destinato ad avere sulla gestione della cronicità abbiamo chiesto ai Presidenti se l'Associazione è stata formalmente coinvolta dalle istituzioni Regionali/Locali nella definizione delle priorità del settore sanitario/salute pubblica nel quadro delle attività del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza: nel 38,6% per nulla; 20% non tanto; 18,6% sì ma solo limitatamente; 15,7% non sono informati; solo il 4,3% è stato coinvolto in diversi passaggi e il 2,9% è stato coinvolto sin dall'inizio.

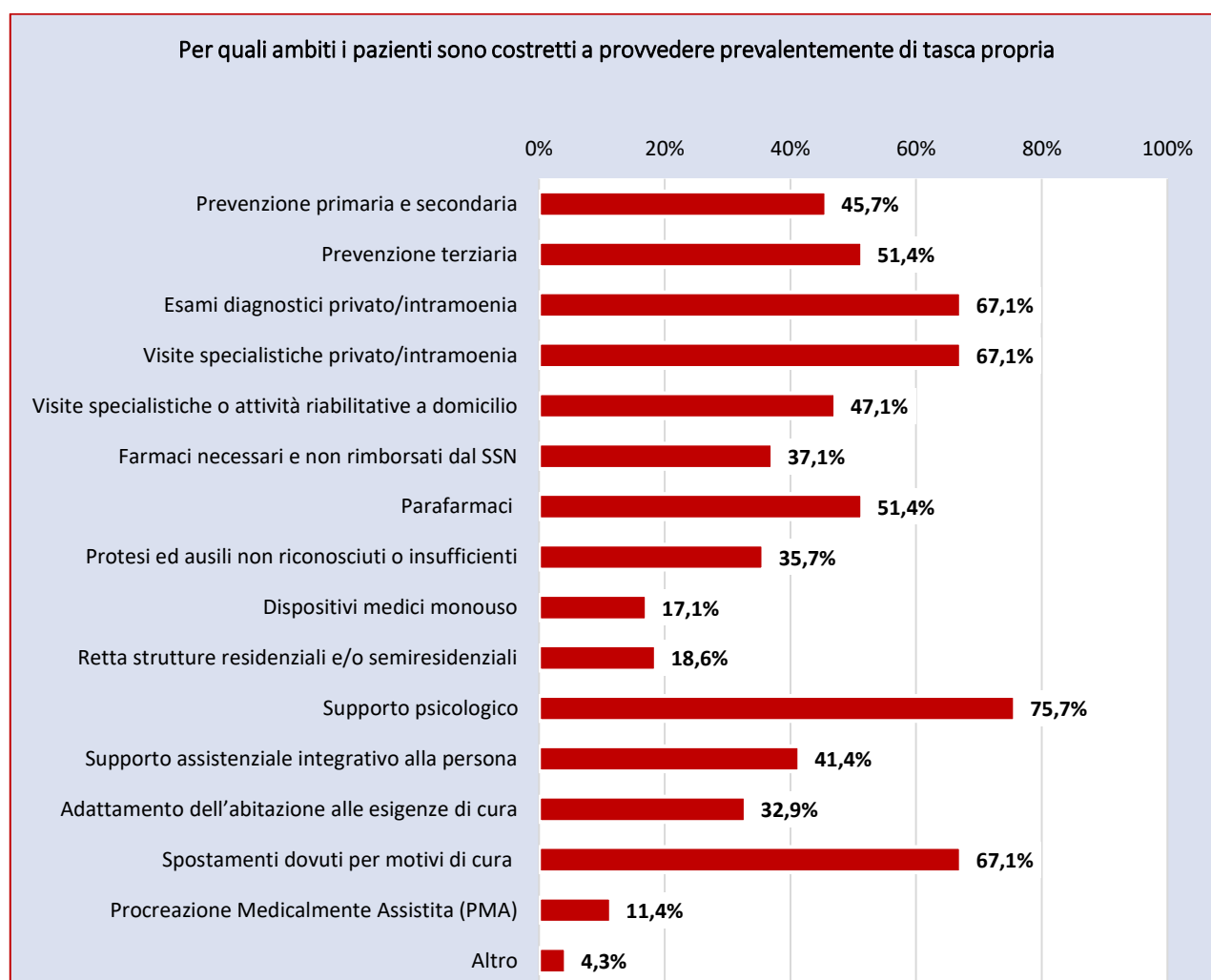
L'Associazione è stata coinvolta dalle istituzioni Regionali e/o Aziendali in specifiche progettualità derivanti dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza nel territorio regionale solo nell'11,4% dei casi. L'Associazione è stata coinvolta nella definizione, programmazione o implementazione delle Case della Comunità solo nell'1,4% dei casi.

Dal loro punto di vista, le opportunità dell'implementazione del modello della Casa della Comunità a supporto della gestione delle cronicità sono la presenza in un unico luogo di più professionisti sanitari (MMG, specialista, infermiere, assistente sociale), la possibilità di semplificare il percorso di cura, di avere servizi disponibili h12 e 7 giorni su 7, il coordinamento degli interventi sanitari e sociosanitari. Per contro gli aspetti critici che è necessario tenere sotto controllo nelle future Case della Comunità, sono rappresentati dalla loro collocazione che dovrebbe essere garanzia di un'effettiva prossimità, dalla possibilità di generare lunghe attese a causa della concentrazione dei servizi in un unico luogo, e dal rischio che, a causa del lavoro in équipe dei MMG, venga meno il rapporto di fiducia con il paziente.

## COSTI

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

Figura n. 32



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

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

*Sono una caregiver, obbligata, praticamente da sempre, prima mio padre e ora mia madre con una storia lunga e complessa. Oggi per mancanza di servizi adeguati la signora si trova in difficoltà economiche.*

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

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

*Marika*

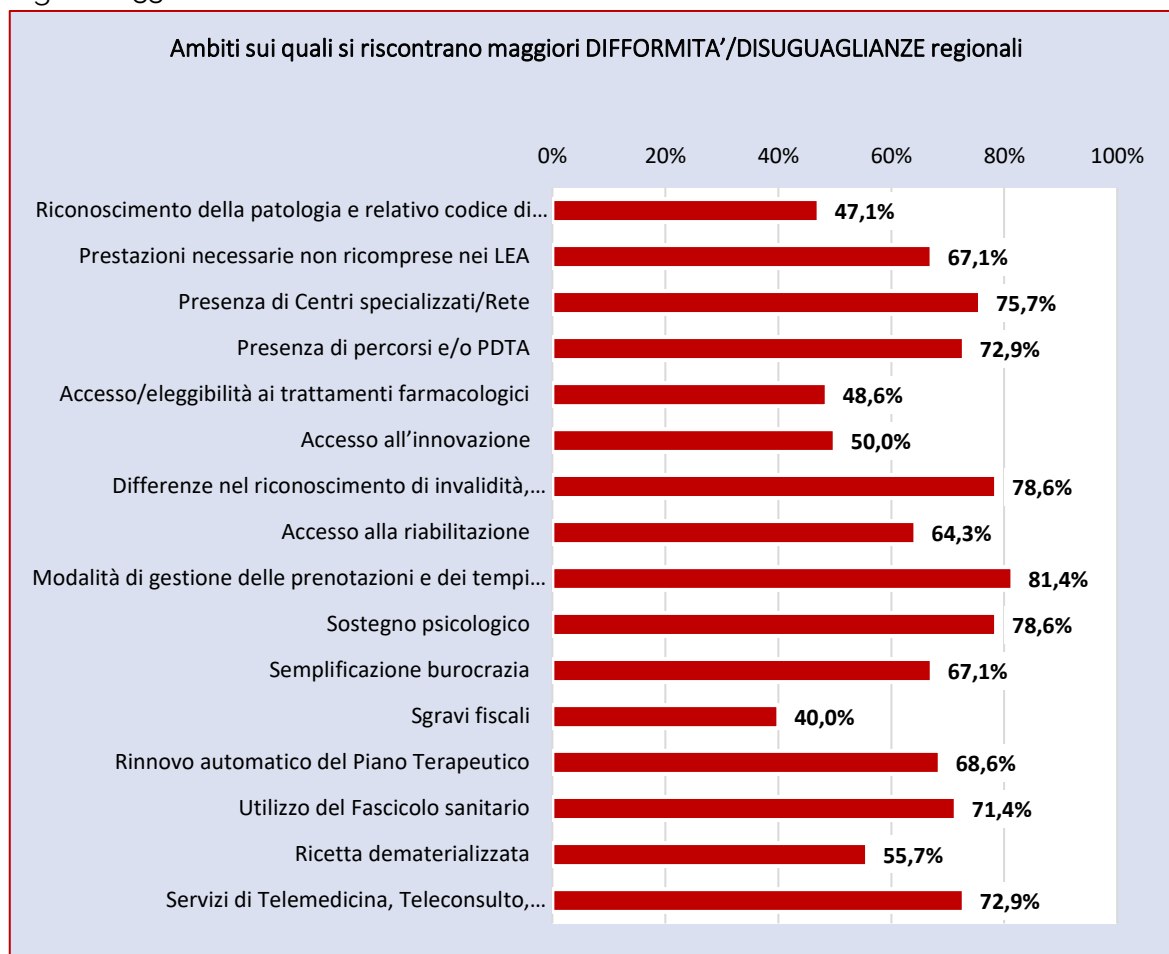
## DISUGUAGLIANZA E DIFFORMITA' REGIONALI

In campo sanitario non sono pochi gli ambiti in cui i territori del nostro Paese, a livello regionale ma anche di singole Asl, mostrano livelli di disuguaglianza "pericolosi" per la tenuta del nostro SSN e soprattutto lesivi del diritto dei cittadini ad avere uguale accesso alle cure, indipendentemente dal proprio territorio di residenza. La malattia non ha residenza, eppure, non è così.

Non parliamo solamente di tempestività nella diagnosi, ma anche di tutto quello che, nel percorso di prevenzione e cura, viene garantito in una regione e negato in un'altra. Per cercare di capire cosa succede nella realtà e nella vita delle persone con malattia cronica o rara abbiamo chiesto ai Presidenti di associazione quali fossero gli ambiti sui quali si riscontrano maggiori DIFFORMITA'/DISUGUAGLIANZE regionali.

L'81,4% le individua nella modalità di gestione delle prenotazioni e dei tempi di attesa; 78,6% nella garanzia di un sostegno psicologico e nelle differenze nel riconoscimento di invalidità, accompagnamento ed handicap; il 75,7% nella presenza o meno di Centri specializzati/Rete; il 72,9% nella diffusione dei servizi di Telemedicina, Teleconsulto, Monitoraggio online e presenza di percorsi e/o PDTA; il 71,4% nell'utilizzo del Fascicolo sanitario; l'68,6% nel rinnovo automatico del Piano Terapeutico; il 67,1% nella semplificazione burocrazia e prestazioni necessarie non ricomprese nei LEA; il 64,3% nell'accesso alla riabilitazione; 55,7% nella ricetta dematerializzata; il 50% accesso all'innovazione; e in altri ambiti come segnalato nella figura n. 33.

Figura n. 33



33

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

## PARTE SECONDA

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

Tra i cittadini che hanno partecipato alla rilevazione, nel 60,1% dei casi c'è almeno una persona che abitualmente si prende cura di lei e nel 98,5% è un familiare/ convivente, ecco perché quando parliamo di patologie croniche e rare non dobbiamo dimenticare che la malattia non investe solo la persona malata ma tutta la famiglia. Solo il 3,4% è un caregiver professionale.

Qualche testimonianza di caregiver

*Essere un caregiver per un familiare è un compito difficilissimo.*

*Sappiamo che la gestione e la cura di una persona malata richiede un radicale cambiamento dello stile di vita, un cambiamento che gradualmente deve trovare un punto di condivisione ed individuare le eventuali soluzioni per continuare insieme il percorso di vita.*

*Tutto questo richiede impegno, dedizione e tanta disponibilità, in poche parole, per prendersi cura di un familiare malato è necessario essere dei buoni ascoltatori, sforzarsi di essere comprensivi, ma soprattutto avere la capacità di interpretare non solo i sintomi, ma anche le emozioni che vengono rivelate.*

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

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

*Capita pure che il nostro caro che accudiamo ci "accusi" di essere poco comprensivi e poco presenti nella loro vita, questo accade perché, inconsapevolmente, ci siamo abituati al loro dolore e perché siamo talmente immersi nel loro continuo malessere da non renderci più conto che loro continuano a provare dolore, un dolore costante, giorno e notte. Siamo talmente abituati a sentir parlare del loro dolore che non riusciamo più a prendere in considerazione che loro fronteggiano la vita con una marcia in meno. Ma, se è vero che le persone che vivono con una patologia cronica e rara subiscono cambiamenti drastici nella loro vita, è altrettanto vero che ciò accade anche a noi familiari che apparteniamo a questa realtà come spettatori impotenti.*

*La realtà è che improvvisamente ci ritroviamo a vivere con una persona diversa da quella che avevamo conosciuto all'inizio. Cominciano le rinunce di entrambi ed inevitabilmente si crea una distanza fatta di incomprensioni e fratture, che non aiuta. In questo momento è fondamentale lavorare su ambedue le parti per ristabilire un equilibrio che preservi i rapporti interpersonali e di coppia. Assolutamente importante e fondamentale è l'informazione e la conoscenza della malattia e dei suoi effetti, per poter affrontare con più consapevolezza tutte le problematiche specifiche legate alle varie situazioni. Anche per le persone al di fuori della cerchia familiare, come i vicini e amici, è un momento delicato, essi infatti possono mostrare comprensione e dare sostegno, oppure allontanarsi, una vera cernita per comprendere se l'affetto era sincero.*

*La natura imprevedibile della malattia, la sua incertezza prolungata si ripercuote anche sulla vita sociale e rende difficile, o a volte impossibile, accettare inviti o partecipare ad intrattenimenti, sia per non creare imbarazzo agli altri, o perché troppo stanchi per socializzare. Ecco perché una delle conseguenze della malattia è l'isolamento e la solitudine dell'intera famiglia. Man mano che la malattia progredisce nel tempo, la famiglia si rende conto che il continuo investimento di energie per mantenere una condizione di vivibilità fiacca*



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

*Francesco*

*Da alcuni anni desideravamo un figlio e la gioia di sapere che saremmo stati genitori di due gemelli fu indescrivibile. Ma purtroppo la nostra felicità durò solo pochi mesi. Il primo ricovero di mio figlio fu già nella nostra prima estate insieme e a quello ne seguirono molti altri ancora prima che loro compissero 3 anni. Combattevamo con un mostro senza nome che toglieva il fiato a lui e la serenità a noi.*

*Le sue crisi respiratorie, sempre più frequenti e sempre più terribili, lo portarono più volte in terapia intensiva a combattere tra la vita e la morte. Ogni volta era psicologicamente ed emotivamente più difficile.*

*Ogni volta le risorse su cui potevamo contare per un aiuto erano sempre meno fitte e disponibili. Ogni volta, la solidarietà, la vicinanza e la comprensione di chi ci circondava era sempre meno evidente. Ogni volta era sempre più difficile sperare che quell'inferno potesse avere una fine.*

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

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

*Prima della malattia di mio figlio avevo un compagno.*

*Prima della malattia di mio figlio avevo una famiglia felice.*

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

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

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

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

*Simona*

Tra i cittadini intervistati, il 26,4% è in cura per una patologia diagnosticata da oltre 20 anni; il 19,1% da 11 a 20 e da 6 a 11 anni, il 18,5% da 3 a 5 anni. Per di più, il 34,4 % ha atteso oltre 10 anni dalla comparsa dei primi sintomi alla diagnosi e il 19,1% da 2 a 10 anni. Proviamo anche solo ad immaginare cosa significa "girare" da un medico ad un altro, da un ambulatorio ad un altro, fare analisi, visite, consulti anche solo per due anni, che è il tempo minimo segnalato in precedenza dal punto di vista psicologico, eventuali permessi e/o ferie dal lavoro, chilometri per eventuali spostamenti e, da ultimo ma non per importanza il rischio che la condizione clinica peggiori inevitabile.

Solo il 39,4% di coloro che ha una patologia rara è in cura presso un centro che parte della rete delle malattie rare, istituita nel 2001<sup>6</sup>; il 28,3% dei pazienti non sa se il centro fa parte o meno di una rete di malattie rare; il 18,2% non ne fa parte e il 14,1% non è in cura presso nessun centro. Facendo due conti più del 60% dei malati rari non usufruisce dei vantaggi previsti nel caso in cui si è affetti da una patologia rara per cui, viene meno la possibilità di ricevere cure standardizzate sul territorio generando altre disuguaglianze. Inoltre, il 47,5% dei pazienti fa riferimento al medico specialista; il 38,3% fa riferimento ad un centro pubblico (non certificatore, non parte della rete malattie rare); il 17,5% ad un centro privato; il 3,3% al medico di medicina generale o pediatra di libera scelta.

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

## SCREENING E DIAGNOSI PRECOCE

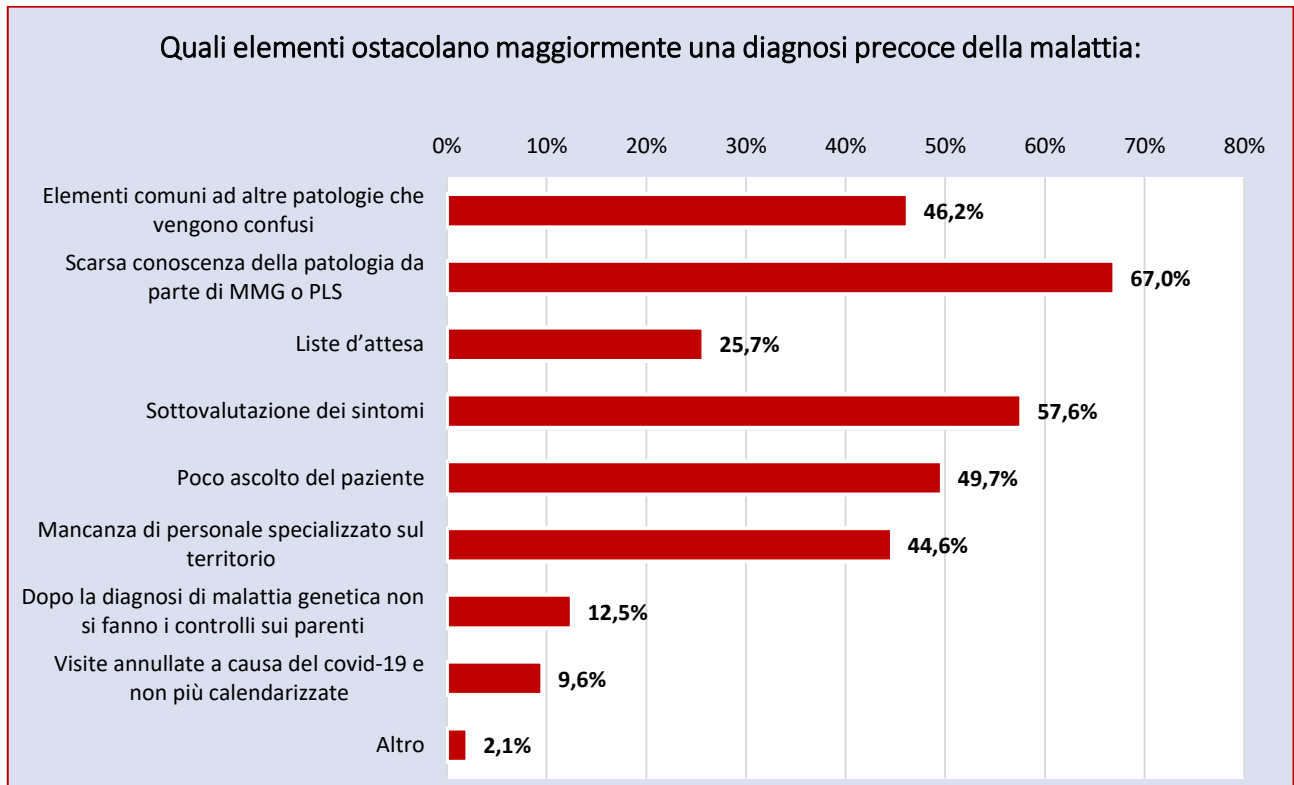
Passando al tema degli screening volti alla identificazione dei fattori di rischio, nel corso degli ultimi 12 mesi ne ha preso parte solo il 17,5% dei rispondenti e gli stessi sono stati promossi da soggetti istituzionali (Regioni, Asl, Comuni), dai MMG/pediatri e specialisti o dalle Associazioni Civiche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

Tra gli elementi che ostacolano maggiormente una diagnosi precoce della malattia, il 67% dei pazienti segnala la scarsa conoscenza della patologia da parte di MMG o PLS, il 57,6% la sottovalutazione dei sintomi, il 49,7% il poco ascolto del paziente, il 46,2% la sovrapposizione di elementi comuni ad altre patologie che vengono confusi, il 44,6% la mancanza di personale specializzato sul territorio, il 25,7% le liste di attesa, e via dicendo. Se mettiamo a paragone le risposte dei Presidenti di associazione (figura 15) con quelle dei pazienti o caregiver (figura 54 di seguito riportata), possiamo notare come le voci segnalate come le più critiche sono le stesse.

---

<sup>6</sup> [https://www.malattierare.gov.it/centri\\_cura/ricerca](https://www.malattierare.gov.it/centri_cura/ricerca)

Figura n. 54



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

*Mi chiamo Sara,*

*ho 35 anni e a 24 mi è stata finalmente diagnosticata l'endometriosi. Finalmente, perché nonostante il dolore mi accompagnasse fin dai banchi di scuola, e fosse da anni sempre più invalidante, nessuno era ancora riuscito a dare un nome al mio dolore. "Sei stressata" mi dicevano a 20 anni, invece un intervento di diverse ore, avvenuto dopo anni di calvario e diversi accessi in pronto soccorso ha confermato che il dolore non era nella mia testa. The New England Journal of Medicine riporta come le donne abbiano 7 volte più probabilità di un uomo di ricevere una diagnosi errata. L'endometriosi è stata presa da esempio anche dalle stesse istituzioni europee come esempio di disparità di diagnosi in medicina di genere.*

*Si tratta di una malattia cronica e progressiva, spesso dolorosa, caratterizzata dalla presenza di endometrio, una mucosa che normalmente riveste esclusivamente la cavità uterina, all'esterno dell'utero. La frequenza con la quale si presenta la malattia fanno dell'endometriosi una malattia sociale a forte impatto. Il forte dolore provato e le continue ospedalizzazioni possono essere tanto invalidanti da facilitare a loro volta l'insorgenza di condizioni psicologiche e relazionali particolarmente difficili, con una particolare compromissione del benessere psicologico, della vita sociale e lavorativa e della sfera sessuale e relazionale.*

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

*Il tempo medio per la diagnosi è di circa 9 anni, anche se l'Italia sembra essere il fanalino di coda europeo con ben 11 anni di ritardo diagnostico. La normalizzazione del dolore femminile, cioè la tendenza a non considerare il dolore nella donna come una condizione patologica, può creare uno stigma in grado di influire sulla diagnosi precoce. Il ritardo diagnostico è spesso dovuto ad una tendenza a sminuire, etichettare o colpevolizzare il vissuto doloroso della donna, può generare una cronicizzazione dello stress, rabbia, paura, senso di impotenza e frustrazione, e percezione di solitudine e di fallimento.*

*Il ritardo diagnostico però non riguarda allo stesso modo tutti i sintomi: secondo gli esperti le donne che lamentano dolore durante il ciclo mestruale raggiungono anche i 13 anni di ritardo*

*nella diagnosi. Le ragioni però non risiedono solo nelle conoscenze del personale sanitario, ma anche in un retaggio culturale che ha implicazioni rispetto alla normalizzazione del dolore femminile. Si stima che trascorrono in media 4 anni prima che la paziente consulti il medico, e altri 4 per l'identificazione e la conferma della diagnosi, dopo una media di 5 specialisti consultati.*

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

*Raro è piuttosto riuscire ad individuare lo specialista formato e specializzato nella malattia. La diagnosi di endometriosi viene effettuata nei centri specializzati di riferimento da operatori e professionisti specializzati. L'endometriosi è una malattia cronica, pertanto non esiste una cura definitiva. La terapia è personalizzata e deve essere stabilita insieme al ginecologo di riferimento, specializzato in endometriosi. La sfida però è ancora quella di individuare in modo rapido percorsi diagnostici e terapeutici mirati e preventivi. Soprattutto la disparità tra regioni virtuose e aree del sud Italia è ancora enorme. Nel mio percorso di paziente ho conosciuto nelle sale d'attesa tante donne che attraversano letteralmente l'Italia per riuscire a curarsi. Bisogna poterselo permettere.*

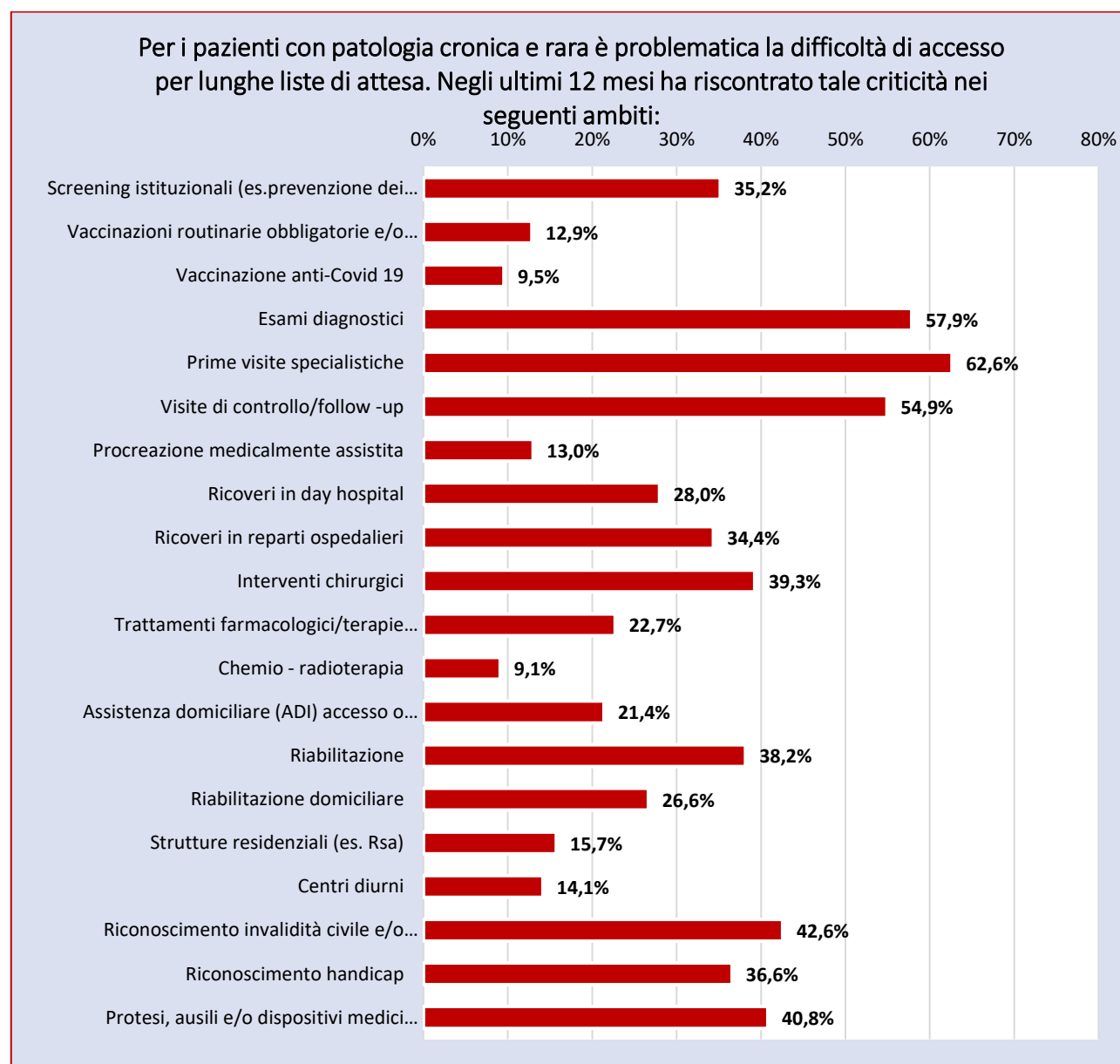
*L'endometriosi rappresenta la prima causa di dolore pelvico cronico in donne in età fertile, eppure oggi le pazienti che ne sono affette non hanno tutele sul posto di lavoro né l'esenzione dal ticket per terapie e visite. Una condizione inasprita dalla pandemia, che ha visto 1 donna su 2 peggiorare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

*L'endometriosi influisce negativamente sulla sfera sociale e su quella lavorativa. Le donne con dolore cronico dovuto all'endometriosi presentano tassi di occupazione più bassi in quanto sono frequenti le assenze da lavoro per impossibilità fisica a spostarsi, visite e ospedalizzazioni e spesso, come successe anche a me, si denota una ridotta produttività a causa dei sintomi della malattia. Inoltre, vengono spesso riferiti sentimenti ostili da parte dei colleghi che possono generare una graduale tendenza difensiva all'isolamento.*

## DIFFICOLTA' DI ACCESSO E LISTE DI ATTESA

Uno degli aspetti che risulta essere più problematico per i pazienti con patologia cronica e rara è quello della difficoltà di accesso a causa della presenza di lunghe liste di attesa; gli ambiti maggiormente segnalati come critici riguardano per il 62,9% difficoltà di accesso per prime visite specialistiche; 57,9% esami diagnostici; 54,9% visite di controllo/follow-up; 42,6% il riconoscimento della invalidità civile e/o accompagnamento; 40,8% protesi, ausili e/o dispositivi medici, riconoscimento e/o ottenimento; 39,3% interventi chirurgici; 38,2% riabilitazione; 36,6% riconoscimento handicap; 35,2% Screening istituzionali (tipo prevenzione dei tumori); 34,4% ricoveri in reparti ospedalieri; 28% ricoveri in day hospital; 26,6% riabilitazione domiciliare; 22,7% trattamenti farmacologici/terapie infusionali presso day hospital e reparti ospedalieri; 21,4% assistenza domiciliare (ADI) accesso o fruizione; 15,7% strutture residenziali (es. Rsa); 14,1% centri diurni; 12,9% vaccinazioni routinarie obbligatorie e/o raccomandate; 9,5% vaccinazione anti-Covid 19; 9,1% chemio – radioterapia, figura n. 56. Tutte le voci riportate hanno come conseguenza finale quella di peggiorare la condizione clinica della persona e la qualità di vita sua e dei propri familiari.

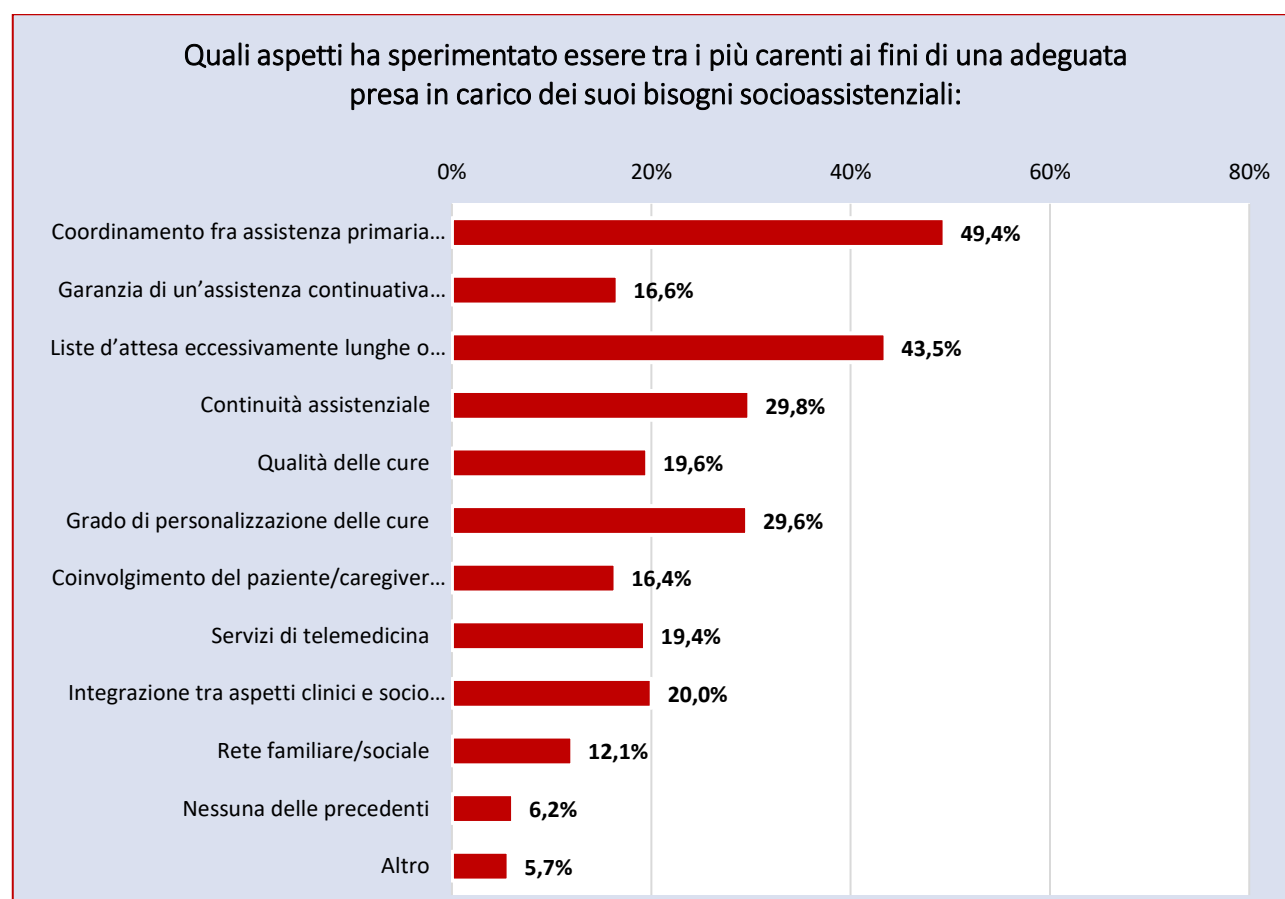
Figura n. 56



## INSERIMENTO DELLA PERSONA NEL PERCORSO DI PRESA IN CARICO

Il 42,8% delle persone ci informa che non è inserito in tale percorso. In base all'esperienza dei pazienti, ai fini di una adeguata presa in carico dei bisogni socio assistenziali, gli aspetti che hanno sperimentato essere tra i più carenti risultano essere per il 49,4% un mancato coordinamento fra assistenza primaria (MMG/PLS) e specialistica; 43,5% liste d'attesa eccessivamente lunghe o addirittura bloccate; 29,8% insufficiente continuità assistenziale; 29,6% grado di personalizzazione delle cure; 20% non vi è integrazione tra aspetti clinici e socio assistenziali; 19,6% poca qualità delle cure; 19,4% servizi di telemedicina; 16,6% garanzia di un'assistenza continuativa e/ H24; 16,4% mancato coinvolgimento del paziente/caregiver nel piano di cura (empowerment); 12,1% rete familiare/sociale, figura n. 59. Da notare come molte delle voci riportate rappresentano una insufficiente pianificazione e/o programmazione di funzioni e di messa a regime di sistemi organizzativi già esistenti, basterebbe semplicemente che si lavorasse in equipe multiprofessionale e multidisciplinare, così come previsto dal PNC, figura n. 59.

Figure n. 59



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



## ASSISTENZA DOMICILIARE E RIABILITAZIONE

L'esperienza diretta dei pazienti che hanno fatto ricorso alle cure a domicilio ad oggi ci conferma, purtroppo, ancora una volta che il 48,4% ha difficoltà nella fase di attivazione/accesso; il 32,3% segnala che mancano alcune figure specialistiche, manca l'assistenza psicologica e ancora, si tratta solo di un'assistenza di tipo sanitario e non di tipo sociale (aiuto nella preparazione dei pasti, vestirsi, gestione delle pratiche burocratiche, ecc.); il 29% ci comunica che il numero di giorni/ore di assistenza erogati inadeguati e che il servizio non presente/attivo sul territorio, ecco qui nuovamente il tema delle difformità territoriali; il 22,6% sospensione/interruzione del servizio (mancanza di fondi, mancanza personale, etc.); il 9,7% turn over personale; il 3,2% inadeguata gestione del dolore.

Altro tema molto importante per i pazienti cronici e rari è la riabilitazione. La riabilitazione costituisce il terzo pilastro del sistema sanitario, accanto alla prevenzione e alla cura, per il completamento delle attività volte a tutelare la salute dei cittadini; è un processo nel corso del quale si porta una persona con disabilità a raggiungere il miglior livello di autonomia possibile sul piano fisico, funzionale, sociale, intellettuale e relazionale<sup>7</sup>. Il 79,4% dei pazienti che ne fa uso ha usufruito della riabilitazione ambulatoriale (figura n. 61), e le criticità rilevate riguardano per il 52,6% la riabilitazione non erogata dal SSN, il 35,1% numero di cicli garantiti dal SSN insufficienti rispetto alla condizione, per cui con un costo a carico totale delle persone; il 21,6% mancanza di équipe multiprofessionali; il 15,5% distanza eccessiva dal luogo di residenza o dalla famiglia, il 16,5% mancanza di strutture sul territorio; due ambiti che generano difformità di accesso e rappresentano un costo per i pazienti in quanto, chi vive da solo oppure non è autosufficiente, quando ciò è possibile, deve farsi accompagnare oppure deve rinunciare alle riabilitazione; 14,4% scarsa assistenza; 9,3% mancanza di orientamento sulla modalità di accesso alle strutture; 6,2% struttura non specializzata o non adeguata al caso (in caso di ricovero); 5,2% Impossibilità di contattare i familiari o ricevere visite a causa del Covid-19 e scarso comfort.

## IL VISSUTO DEI PAZIENTI CIRCA FARMACI E ADERENZA ALLE TERAPIE

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

Non va dimenticato né sottovalutato che per molti pazienti può essere difficile acquisire tutti i nutrienti solo dal cibo, per cui è opportuno assumere integratori alimentari

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

Il 39,6% ci segnala che ha riscontrato difficoltà in quanto si tratta di farmaci necessari per la patologia ma non rimborsati dal SSN; per il 13,5% si tratta di terapie innovative o ad alto costo. Ecco i fattori che influiscono maggiormente sull'aderenza alle terapie prescritte: per il 43,7% durata della terapia lunga e continua; 26,7% dimenticanza; 22% troppi farmaci da assumere; 21,4% costi delle terapie non garantite dal SSN; 16,4% effetti collaterali (reazioni, interazione con altri farmaci...); 15,5% non produce miglioramenti o i risultati sperati; 13,5% terapia complicata da gestire (per posologia, via di somministrazione etc.); 12,3% difficoltà a interagire con il medico/specialisti; 7% difficoltà perché devo andare a ritirarla presso Farmacia Ospedaliera/ASL; 6,2% difficoltà burocratiche; 4,4% indisponibilità/carenze dei farmaci.

## PROTESI E AUSILI

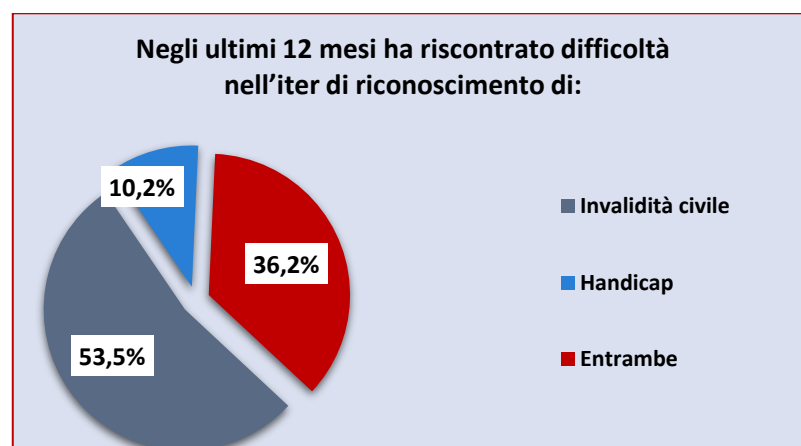
I principali problemi relativi agli ultimi 12 mesi sono: 29,3% tempi di autorizzazione e/o di rinnovo troppo lunghi; 25% presidi, protesi ed ausili necessari non ancora compresi nel nomenclatore tariffario; 22,9% mancato adattamento dei dispositivi (scarsa personalizzazione); 17,9% necessità di sostenere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

## INVALIDITA' E HANDICAP

I cittadini che hanno fatto richiesta di invalidità civile e handicap hanno riscontrato difficoltà per il 53,5% nell'iter di riconoscimento dell'invalidità civile, per il 10,2% riguardo all'handicap e per il 36,2% in entrambi gli ambiti; in parole povere tutti i pazienti hanno avuto dei problemi rispetto a questi due temi (figura 72).

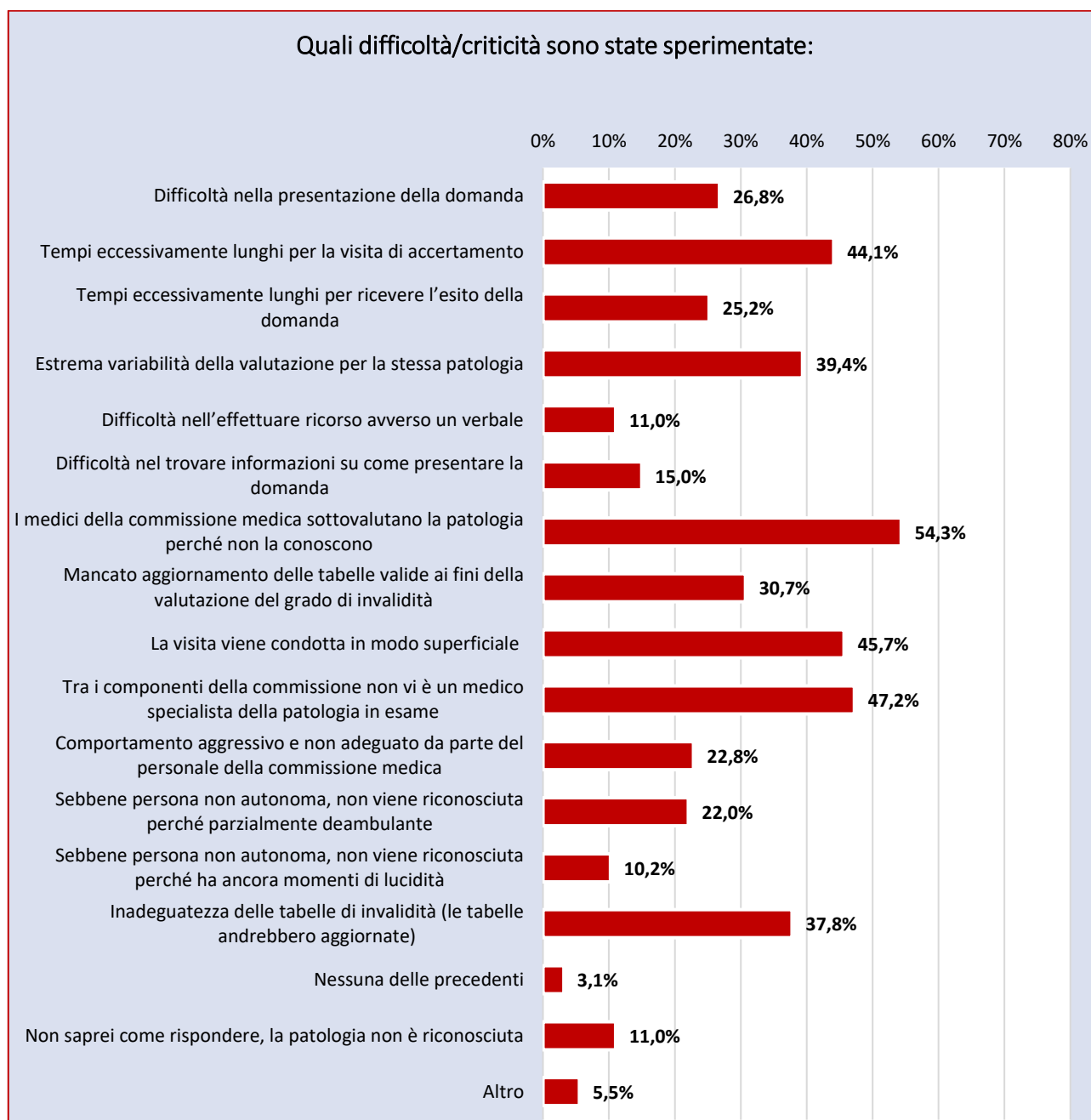
Oltre un paziente su due (54,3%) denuncia che i medici della commissione medica sottovalutano la patologia perché non la conoscono; per il 47,2% tra i componenti della commissione non vi è un medico specialista della patologia in esame; per il 45,7% la visita viene condotta in modo superficiale; per il 44,1% i tempi eccessivamente lunghi per ricevere l'esito della domanda; 39,4% estrema variabilità della valutazione per la stessa patologia; 37,8% inadeguatezza delle tabelle di invalidità (le tabelle andrebbero aggiornate), è d'obbligo segnalare che le attuali tabelle sono state elaborate dal DM 05/02/1992 e sono rimaste invariate da tale data non subendo alcuna variazione; 22,8% comportamento aggressivo e non adeguato da parte del personale della commissione medica; 22% sebbene persona non autonoma, non viene riconosciuta perché parzialmente deambulante; 15% difficoltà nel trovare informazioni su come presentare la domanda; 11% difficoltà nell'effettuare ricorso avverso un verbale; non saprei come rispondere, la patologia non è riconosciuta; 10,2% sebbene persona non autonoma, non viene riconosciuta perché ha ancora momenti di lucidità, figura n. 73.

Figura n. 72



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

Figura n. 72



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

**TELEMEDICINA – FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO- RICETTA DEMATERIALIZZATA**

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

Passando al fascicolo sanitario elettronico, il 53,3% dei rispondenti lo ha attivato, indubbiamente più della metà lo ha attivato ma sarebbe opportuno che fosse attivato da tutti i cittadini anche perché il 35,1% non sa se è attivo o meno e l'11,6% dice di no. La ricetta dematerializzata è utilizzata spesso dal 72%, raramente 16,6%, mai 11,1%.

## BISOGNI DI SALUTE DEI PAZIENTI E DISUGUAGLIANZE SOCIALI

Abbiamo inoltre chiesto ai pazienti coinvolti nel nostro Rapporto negli ultimi 12 mesi in quali degli ulteriori ambiti abbiano riscontrato difficoltà o criticità. La prima voce riguarda l'accesso alle informazioni, a seguire evidenziano criticità nella gestione del dolore, umanizzazione delle cure; assistenza ospedaliera, ricoveri, accesso alla documentazione clinica, assistenza in Centri diurni o semi-residenziali, assistenza residenziale (RSA e/o lungodegenze).

L'ultima parte della nostra indagine riguarda un tema molto delicato, le disuguaglianze sociali. L'istantanea che ci viene restituita riguarda le condizioni che hanno rappresentato un ostacolo all'accesso e alla fruizione delle cure negli ultimi 12 mesi. Possiamo notare il mancato riconoscimento della patologia, difficoltà nello svolgere/continuare a lavorare a motivo della propria patologia, disagio nel comunicare agli altri la patologia e le sue implicazioni, prestazioni necessarie non ricomprese nei LEA, mancanza di servizi socio-sanitari sul proprio territorio o difficilmente raggiungibili, problemi economici, mancanza informazioni e/o di orientamento nei servizi (come richiedere un ausilio, mettersi in lista d'attesa o trovare una struttura di ricovero, ecc.), mancanza di sostegno di tipo sociale, contesto sociale difficile, difficoltà nello svolgere/continuare a lavorare a motivo della patologia di un familiare/congiunto. Da quanto riportato quello che emerge con chiarezza è che se da una parte si tratta di questioni strutturali, dall'altra si tratta di complessità che sono determinate da una poca o scarsa organizzazione e/o mancanza di informazioni chiare ed esaustive alla quali basterebbe poco per porvi rimedio.

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

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

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

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

Il provvedimento prevede un consistente ampliamento dell'elenco delle malattie rare, realizzato mediante l'inserimento di più di 110 nuove entità tra singole malattie rare e gruppi di malattie. Ad esempio, sono inserite nell'elenco: la sarcoidosi; la sclerosi sistemica progressiva; la miastenia grave. Da notare come le prestazioni concernenti le malattie rare sono erogate in regime di esenzione<sup>8</sup>.

È facile immaginare l'entusiasmo di noi cittadini dinanzi alla notizia dell'esistenza di una bozza di decreto e la conseguente delusione provata quando si è appreso che le regioni, la cui intesa è necessaria, di fatto non lo stanno approvando. L'approvazione del Decreto garantirebbe a tutti i cittadini, a partire dai pazienti e dai loro familiari, in un solo colpo, l'aggiornamento delle tariffe della specialistica ambulatoriale e del comparto protesico e quindi l'erogazione di nuove e lungamente attese prestazioni, ma soprattutto ne assicurerebbe l'erogazione uniforme, su tutto il territorio nazionale.

L'attesa di un Decreto relativo alle tariffe delle prestazioni di specialistica ambulatoriale e di assistenza protesica ha infatti generato e favorito evidenti disparità tra regioni, in ragione delle differenti condizioni economiche. Alcune di esse hanno reso esecutivi, con propri provvedimenti e investimenti, i cosiddetti extra LEA, prestazioni inserite nell'aggiornamento del 2017 che non erano presenti in precedenza, con l'obiettivo di consentire le prescrizioni necessarie da parte dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta ed al fine di agevolare gli assistiti affetti da condizioni croniche. Altre regioni, a causa della diversa disponibilità di risorse e dei Piani di rientro, non sono riuscite ad assicurare le prestazioni riconosciute essenziali per garantire la salute stessa degli individui e la salute collettiva. Questo, come troppo spesso accade, ha determinato un accesso disomogeneo alle prestazioni discriminando le persone con malattie rare e croniche sulla base della regione di residenza, nonostante la nostra Costituzione riconosca il diritto alla tutela della salute uguale e omogeneo sul territorio nazionale.

È doveroso da parte nostra evidenziare come tuttora le persone con malattie rare e croniche ne attendono la piena attuazione attraverso la definizione delle tariffe delle prestazioni di specialistica ambulatoriale e di assistenza protesica, da inserire all'interno di un Nuovo Nomenclatore tariffario, con un apposito decreto. Secondo il Decreto istitutivo dei Nuovi LEA,

---

<sup>8</sup> LEA: [https://temi.camera.it/leg18/temi/tl18\\_aggiornamento\\_dei\\_livelli\\_essenziali\\_di\\_assistenza\\_lea.html](https://temi.camera.it/leg18/temi/tl18_aggiornamento_dei_livelli_essenziali_di_assistenza_lea.html)

questo decreto doveva essere fatto entro il 28 febbraio 2018, la giornata delle malattie rare di 4 anni fa.

Fino quando il Nomenclatore tariffario non sarà approvato e operativo, non sarà possibile fare ulteriori passi in avanti su molti altri fronti, nonostante vi siano tutti i presupposti. Tra i provvedimenti che trovano un blocco in questa mancata attuazione dei "Nuovi LEA" c'è il Decreto di aggiornamento del panel dello screening neonatale, fermo al 2016, l'inserimento nella lista di malattie esenti di malattie rare e croniche precedentemente non incluse e anche il riconoscimento al diritto alla PMA per alcune persone affette da patologie genetiche trasmissibili<sup>9</sup>.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Provate a immaginare quanta frustrazione.

Ero diventata insicura, impaurita, confusa.

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

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

---

<sup>9</sup> <https://www.cittadinanzattiva.it/comunicati/14783-decreto-tariffe-basta-attese-nuovo-appello-di-cittadinanzattiva-e-osservatorio-malattie-rare.html>

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

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

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

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

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

Ero una persona reale, ma una malata invisibile.

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

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

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

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

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

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

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

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

Nel momento in cui ho avuto la diagnosi è iniziato il mio processo per contrastare la malattia. Improvvisamente il nemico che per 7 lunghi anni aveva invaso la mia vita condizionandola aveva un nome, e io ero una malata "vera". Oltre ad avere avuto la diagnosi, ho trovato un medico competente della patologia e di grande e profonda empatia che mi ha fortunatamente spiegato bene cosa fosse, come deve essere gestita, il perché della cura farmacologica a base di antidepressivi e anticonvulsivi, possibili effetti collaterali, insomma si è instaurato un rapporto che ha permesso che si attuasse un diritto fondamentale di ogni malato: sapere e scegliere.

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

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



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

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

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

Se non si comprende questo e se nessuno soprattutto te lo dice, si rimane in un limbo in cui la malattia la subisci, una malattia che invade interamente la tua vita.

Diventa importante che i pazienti vengano informati dell'esistenza delle associazioni dei pazienti come validi strumenti per essere aiutati nella gestione della cronicità della patologia.

A complicare la condizione di noi pazienti, provati da mille sintomi (dolore, stanchezza, disturbi del sonno, disturbi cognitivi, ansia, attacchi di panico, colon irritabile, cistiti ricorrenti, vulvodinia) ci si mette il non essere visti e tutelati anche dal nostro Governo, che non garantendo il diritto alla cura e alla salute di noi pazienti, diventa complice nel rendere inesistente questa patologia. Il diritto negato alla cura e alla salute avviene ogni qualvolta il paziente non può pagare una visita, la terapia, tutte le prestazioni di cui necessita, che appunto non sono rimborsati dal SSN, proprio perché la FM non è inserita nei LEA.

Siamo costretti a pagarci tutto e non tutti possono permetterselo.

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

Giusy

## IO, MALATA INVISIBILE QUINDI MALATA SENZA DIRITTI

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

Tenevo molte Conferenze a livello psicologico sia con medici e una anche con il famoso don Mazzi.

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

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

Mi rendo conto che c'è qualcosa che non va perché il mio corpo non risponde più come prima.

Faccio delle analisi del sangue e ci sono delle alterazioni legate al fegato senza capire perché.

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

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

Il mondo mi crolla addosso.

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

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

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

Raccontavo a tutti quello che mi stava capitando, di questa sospetta Sindrome di Sjögren che nessuno conosceva. Dopo un mese, una mia amica entra in internet e mi dà le prime

informazioni su questa malattia subdola e misteriosa. Ben presto mi rendo conto di quanto sia grave ed invalidante e malgrado non fossi medico mi convinco di averla purtroppo.

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

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

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

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

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

Intanto passano gli anni.

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

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

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

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

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

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

Ho iniziato a scrivere a tutte e molte mi rispondevano; tutto questo lavoro anche se interamente sostenuto dalle mie risorse economiche e fisiche, mi dava l'energia per sopportare la malattia e non arrendermi. Cominciamo ad incontrarci a Verona e a conoscerci, si era creata una vera amicizia e una vera solidarietà tra chi soffriva.

Tutte lamentavano oltre alle sofferenze fisiche dovute alle innumerevoli sintomatologie, soprattutto il senso di abbandono e di emarginazione nel vedersi non tutelate sotto il profilo assistenziale, terapeutico e farmacologico e né ascoltate, comprese nella loro sofferenza e spesso non capite dalla stessa famiglia e dal mondo lavorativo e ciò è capitato purtroppo anche a me. Ho perso il lavoro, non creduta dalla stessa famiglia, dagli amici ecc. Era necessario dar voce a questa sofferenza ed emarginazione.

Anche se gravemente malata sono fiera di quello che ho fatto e che sto facendo per tutte le persone malate d'Italia. Ancora molto resta da fare perché finché la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica non sarà inserita nei LEA come malattia rara continueranno ad essere negati i diritti e i bisogni resteranno inevasi. Abbiamo bisogno di ambulatori dedicati multidisciplinari/interdisciplinari, la presa in carico a 360° con monitoraggio, riconosciuti i farmaci sostitutivi e i farmaci di fascia C, oggi a totale carico della persona malata,

riconoscimento della riabilitazione, delle cure odontoiatriche e podologiche, con percorsi personalizzati per evitare degenerazioni, anche mensili, a livello motorio, del cavo orale e dei piedi, e del supporto psicologico settimanale per le forme sistemiche aggressive. Di ricerca.

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

**Lucia**

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

Il mio "incontro con la Fibromialgia è avvenuto nel 2013. Mi ero appena ripresa da un tumore, quando mi sono ritrovata all'improvviso immobilizzata a letto con dolori atroci. Non riuscivo ad alzarmi se non con l'aiuto di mio marito e dei miei figli. Dalle numerose visite specialistiche fatte in precedenza a causa di altri disturbi, mai nessuno si era accorto della mia patologia, per tutti i medici che ho consultato ero sana come un pesce, ma io continuavo a star male.

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

Avere diagnosi di una malattia non conosciuta e non riconosciuta (non inserita nei LEA: Livelli Essenziali di Assistenza) ti fa vedere la vita da una prospettiva diversa, soprattutto a causa di come reagiscono gli altri nel momento in cui li metti al corrente di ciò che stai vivendo. Quando dicevo di essere una malata oncologica, avvertivo empatia ed ammirazione per il modo in cui affrontavo quella difficoltà, la reazione è completamente diversa quando invece dico di soffrire di fibromialgia, inizio a vedere ciglia che si inarcano, espressioni tra lo stupito e l'indifferente, perché purtroppo esiste ancora lo stigma che si tratti di una malattia psicosomatica, nella accezione negativa del termine, ubicandola nella sfera delle malattie psichiatriche.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

**Barbara**

Durante un periodo di tranquillità lavorativa e familiare una dei miei figli ha avuto una brutta influenza con febbre alta, o almeno così sembrava. Da allora però per un periodo lunghissimo la febbre non l'ha più lasciata. Ha cominciato ad avere forti mal di testa, se avesse fatto un'attività poi non sarebbe stata in grado di farne un'altra, non ce la faceva, era troppo, era sfinita, voleva fare ciò che normalmente faceva, ma il suo corpo non lo permetteva più. Voleva ma non poteva. 11 anni ed avere sintomi pesanti, malesseri, tosse stizzosa, incapacità di fare ciò che normalmente era abituata a fare.

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

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

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

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

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

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

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

E mia figlia allo stesso tempo ha dovuto subire il giudizio da parte della scuola, dei

familiari e dei conoscenti, parimente classificata anche come svogliata e/o capricciosa. L'impossibilità di frequentare la scuola, gli amici, il proprio sport preferito, le troppe assenze nella scuola dell'obbligo, l'isolamento dal perché costretta tra divano e letto non hanno favorito il percorso di vita nella malattia. E questa è una condizione che i malati ME CFS devono affrontare e saper accettare.

Le troppe assenze scolastiche hanno rischiato di far incassare anche la bocciatura, il tutto farcito dai richiami del Preside e dalle minacce di allertare le autorità per i minori.

Si perché l'assenza di certificati di diagnosi porta anche a questi risvolti.

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

La dottoressa, per fortuna, sempre al nostro fianco personalmente si è interessata per un Day Hospital all'ospedale di Padova in Virologia. All'epoca il Day Hospital non era gratuito (circa 700€ di tickets) e anche la virologa capisce quanto stia male e ci consiglia di approfondire riguardo la Me Cfs, sindrome da Fatica Cronica

Malattia che ancora non ha marcatori. Alla diagnosi si arriva per esclusione. Gli specialisti sono tutti di libera professione, la visita a pagamento è oltre i 350 €. Si ha la conferma della diagnosi di ME/CFS, ENCEFALOMIELITE MIALGICA SINDROME DA FATICA CRONICA post virale.

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

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

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

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

Un atteggiamento contraddittorio.

Ho chiamato vari uffici, scritto al Ministero della Salute, della Pubblica Istruzione.

Ho interpellato l'ex provveditore agli studi e per mia fortuna conosceva la malattia essendosi imbattuto nel percorso professionale in uno studente con la medesima diagnosi.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Day Hospital a Bologna, visite specialistiche nella propria Ulss, visite in Friuli... Ed ecco che arriva il ricovero per approfondire. Come mamma ho tirato un sospiro di sollievo perché ho pensato ora siamo seguiti in modo adeguato. In realtà avremmo fatto meglio a percorrere la strada già battuta, abbiamo commessi un errore in buona fede. Infatti, nella struttura del Friuli non abbiamo trovato un'equipe all'avanguardia, che in assenza di conoscenza della ME/CFS ha puntato la diagnosi (successivamente smentita) su aspetti psichiatrici inesistenti.

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

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

Quello che ci è capitato non mi ha fatto rimanere immobile ripiegata su me stessa. Ho condiviso con altre persone la mia esperienza nel tentativo di aiutare altri a non dover subire le medesime umiliazioni e frustrazioni. Le difficoltà affrontate ma anche la

consapevolezza che il riconoscimento aiuterà tutti i malati ad una vita diversa maggiormente facile e dignitosa e preziosa agli occhi di tutti, hanno innescato in me il desiderio di attivarmi concretamente per il Riconoscimento di Legge della malattia.

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

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

**Maria Pia**

### **Cosa ribadiscono le persone?**

In pratica una persona che ha una patologia o un suo familiare, oltre a dover combattere con i sintomi, con il dolore, con la qualità di vita che peggiora deve fare i conti con le rinunce, rinunciare al lavoro, a un compagno, agli amici, alle relazioni umane, alle proprie passioni, con il tempo in quanto deve aspettare anni per avere una diagnosi, deve altresì fare i conti anche con l'indifferenza, la diffidenza, la negazione del diritto alle cure e alla salute, bisogna anche fare i conti a livello economico perché deve pagare una visita, la terapia, tutte le prestazioni di cui necessita perché non sono rimborsati dal SSN, proprio perché si tratta di patologie non inserite nei LEA. Altri diritti negati derivanti dal mancato riconoscimento riguardano l'ambito lavorativo o la mancata assegnazione dell'invalidità e inabilità.

A fare delle rinunce sono anche bambine/i e ragazze/i in quanto in mancanza di un certificato medico rilasciato da una struttura pubblica che qualifichi la patologia non ci sono diritti.

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

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

Il numero di Organizzazioni e dei cittadini che hanno partecipato non consente di disporre di un campione statistico sufficientemente rappresentativo e quindi i dati contenuti nella seconda parte del Rapporto non possono essere considerati come rappresentativi dell'intero contesto nazionale. Tuttavia, la limitatezza delle fonti d'informazione, non diminuisce il valore dei dati contenuti nel Rapporto, che invece devono essere considerati come indicatori delle questioni di rilievo di cui tenere conto ad oggi presenti nell'assistenza sanitaria per i malati cronici e rari, e sufficiente ad elaborare proposte volte al futuro superamento di tali criticità. Si tratta, infatti, di un esempio di informazione civica, vale a dire la "produzione di informazioni da parte dei cittadini e a partire dal loro punto di vista, orientata alla trasformazione della realtà" (Giovanni Moro, Manuale di cittadinanza attiva - ndr).

Le tappe del lavoro sono state le seguenti:

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

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

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

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

- 86 Presidenti di altrettante associazioni di patologia cronica/rara;
- 871 pazienti con patologia cronica/rara<sup>10</sup>.

---

<sup>10</sup> Le principali patologie dei pazienti che hanno partecipato alla Survey: Artrite reumatoide, Artrosi, Asma e BPCO, Celiachia, Cirrosi epatica, Connettivite mista, Diabete, Dislipidemie, Dolore cronico, Endometriosi, Epilessia, Fibromialgia, HIV, Incontinenza, Scopenso cardiaco - Infarto miocardio, Insufficienza renale, Ipercolesterolemia, Iperensione, Lupus eritematoso sistemico, Maculopatia, Malattia Autoimmune, Malattia vascolare periferica, Miastenia, Neurofibromatosi, Osteoporosi, Parkinson, Patologie intestinali, Sindrome di Sjogren, Talassemia, Tiroide.



## CONCLUSIONI

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

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

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

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

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

Quello che mostra il Rapporto è che bisogna rafforzare medicina del territorio anche con l'utilizzo di tecnologie digitali che consentano una presa in carico e un monitoraggio a distanza dei pazienti ma al contempo è da rinsaldare la cultura dell'interazione e la collaborazione tra i professionisti sanitari, nel rispetto di ruoli e competenze che restituisce

valore alle professioni sanitarie diverse da quelle mediche e che consentono una presa in carico complessiva della persona e non più della malattia, così come delineato dal PNC.

Così come l'attenzione alla prossimità delle cure non si esaurisce costruendo solo nuove infrastrutture e strutture; queste ultime dovranno dialogare tra loro ed essere interconnesse con la rete ospedaliera e in maniera uniforme su tutto il territorio ed essere in grado di gestire e prendere in carico i pazienti cronici e rari. La prossimità delle cure, oggi più che mai, esige un sostanziale rafforzamento del personale sanitario. Mancano MMG, mancano PDL, mancano specialisti, mancano infermieri.

Solo così, forse, sarà possibile eliminare, o quanto meno, contrastare le disuguaglianze esistenti anche a livello strutturale e, allo stesso tempo, limitare la distanza socioeconomica delle regioni italiane. La vera sfida di sviluppo di salute in Italia è, quindi, strettamente legata all'idea di sviluppo sostenibile che saremo in grado di applicare nei prossimi anni, consapevoli che non avremo più possibilità di fallimento

## PROPOSTE

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

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

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

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

## RINGRAZIAMENTI

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

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

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

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

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

Grazie di cuore.