

ABSTRACT

XXI Rapporto sulle politiche della cronicità

Nel labirinto della cura



con il sostegno non condizionato di



MSD

INVENTING FOR LIFE



CITTADINANZA ATTIVA

LE MALATTIE CRONICHE

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

Secondo i dati del Rapporto BES – Salute del 2023, la **sedentarietà** nel nostro Paese è in aumento. Infatti, nel 2022 è pari al **36,3%** la quota di persone sedentarie, che dichiarano, cioè, di non svolgere né sport né attività fisica nel tempo libero. Le donne presentano livelli di sedentarietà più elevati rispetto agli uomini (**38,8%** contro **33,7%**), anche se nel tempo il gap di genere è andato riducendosi (era pari a 7,8 punti percentuali nel 2010 e scende a 5,1 punti percentuali nel 2022). L'andamento registrato è prevalentemente dovuto alla riduzione nel 2022 della pratica di attività fisica (che passa dal **32,2%** del 2021 al **29,2%** del 2022) che aveva accompagnato le abitudini di buona parte della popolazione durante il biennio pandemico quando, la chiusura di palestre e centri sportivi a causa delle restrizioni imposte per il contenimento del virus, aveva limitato la possibilità della pratica di sport strutturato e incentivato, di contro, le attività fisico-sportive svolte anche all'aperto. Parallelamente a questo andamento, si osserva nel 2022 una ripresa della pratica sportiva, specialmente di tipo continuativo. L'aumento è avvenuto specialmente tra i giovanissimi di 14-19 anni (passati dal **40,6%** del 2021 al **49,2%** del 2022) che, soprattutto nel 2021 avevano subito le riduzioni maggiori in termini di pratica sportiva e visto gli aumenti più elevati in termini di sedentarietà (dal **18,8%** del 2019 al **20,6%** del 2021).

Altri dati restituiscono in crescita **l'abitudine al fumo e il consumo di alcol** con un aumento pari al **20,2%** la quota di fumatori di 14 anni e più; l'abitudine al fumo è più diffusa tra gli uomini che tra le donne (**24,2%** contro **16,3%**).

In una popolazione come quella italiana, caratterizzata da un'aspettativa di vita molto elevata e quindi da una notevole percentuale di persone anziane, sono **molto diffuse** patologie come le **demenze** e le **malattie del sistema nervoso** per le quali nel 2020 il tasso di mortalità è pari a **35,7%** per 10mila abitanti. Le donne hanno un tasso di mortalità pari a **34,8%**, gli uomini pari a **36%** per 10mila. I tassi di mortalità per demenza e per malattie del sistema nervoso più elevati si evidenziano soprattutto al Nord (**41,7%** per 10mila abitanti nel Nord-Ovest e **37,4%** nel Nord-Est) e nelle Isole (**34,7%** per 10mila abitanti), e meno al Centro (**33%** per 10mila abitanti) e al Sud (**28,7%** per 10mila abitanti).

Nel 2022 il **49%** è stata la quota di popolazione di 75 anni e più che soffre di tre o più **patologie croniche** o che ha gravi limitazioni nel compiere le attività che le persone abitualmente svolgono. La quota di anziani in condizione di salute più fragile è più elevata tra le donne (**54,7%** rispetto al **40,9%** degli uomini) e aumenta progressivamente al crescere dell'età, raggiungendo il **60,9%** tra le persone di 85 anni e più (rispetto al **39,2%** delle persone di 75-79 anni). Si osserva, inoltre, un marcato gradiente territoriale Centro/Nord/Mezzogiorno, con valori pari al **44,4%** tra i residenti nel Nord e al **47,8%** tra chi vive nel Centro, rispetto al **56,8%** di chi vive nel Mezzogiorno. La quota di anziani over 74 in cattive condizioni di salute è minore tra le persone con almeno il diploma (**34,2%** tra gli uomini e **46,1%** tra le donne), mentre aumenta tra chi possiede al massimo la licenza elementare (**44,6%** tra gli uomini e **57,5%** tra le donne). Tra le patologie croniche che più caratterizzano la fascia di età 75 anni e oltre, si confermano anche nel 2022 **l'ipertensione** e i **problemi osteoarticolari** (artrosi/artrite) che, da soli o in concomitanza con altre

patologie croniche rilevate, riguardano 1 anziano su 2. Seguono l'**osteoporosi (30,8%)**, il **diabete (21,6%)**. Il **15%** infine riguarda alcune patologie a carico del sistema nervoso come l'**Alzheimer** e la **demenza senile** riguardano quasi 1 anziano su 10 (**8,3%**), mentre il **parkinsonismo** una percentuale più bassa pari al **2,3%**. Migliora il **benessere psicologico** ma permangono criticità tra i più giovani.

In questo scenario, la lotta alle malattie croniche rappresenta una priorità di salute pubblica, sia nei Paesi più ricchi che in quelli più poveri. Da qui la necessità di investire nella prevenzione e nel controllo di queste malattie, da una parte riducendo i fattori di rischio a livello individuale.

L'elenco delle malattie croniche esenti dalla partecipazione al costo delle prestazioni è stato ridefinito e aggiornato dal DPCM Lea del 12 gennaio 2017 (allegato 8) e sostituisce il precedente³. **I LEA sono costituiti da attività, servizi e prestazioni che tutti gli assistiti hanno diritto a ricevere dal SSN in condizioni di uniformità. Rappresentano le garanzie che lo Stato assicura ai propri cittadini.** Nel rispetto degli equilibri programmati di finanza pubblica, al fine di garantire l'efficacia e l'appropriatezza clinica e organizzativa delle prestazioni, il comma 556 dell'art. 1 della Legge di stabilità 2016 (Legge 28 dicembre 2015, n. 208) ha previsto l'istituzione della Commissione Nazionale per l'Aggiornamento dei LEA e la Promozione dell'Appropriatezza del SSN.

Il 4 agosto 2023 viene pubblicato nella Gazzetta Ufficiale del 4 agosto 2023 il **Decreto del Ministero della Salute, di concerto con il MEF, del 23 giugno 2023** sulle tariffe dei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (Lea), in attuazione del DPCM 12 gennaio 2017. Il Decreto aggiorna, dopo sei anni di attesa, **le tariffe delle prestazioni di specialistica ambulatoriale e dell'assistenza protesica ferme** rispettivamente al 1996 e al 1999 e definisce le tariffe per le nuove prestazioni introdotte con i LEA nel 2017 in modo che siano erogate in maniera uniforme su tutto il territorio nazionale⁴. L'entrata in vigore delle tariffe dell'**assistenza specialistica ambulatoriale è fissata per il 1° gennaio 2024**, mentre al **1° aprile 2024 per quanto concerne le tariffe dell'assistenza protesica**.

Per la **specialistica ambulatoriale** si segnala, tra gli altri interventi, la possibilità di erogazione omogenea su tutto il territorio delle prestazioni di procreazione medicalmente assistita incluse nei LEA; le prestazioni per la diagnosi o il monitoraggio della celiachia e malattie rare; le prestazioni indispensabili ad approfondimenti diagnostici strumentali di alta precisione nell'ambito della diagnostica per immagini in grado di consentire diagnosi più rapide e affidabili; l'enteroscopia con microcamera ingeribile; gli screening neonatali.

Si introduce la consulenza genetica per verificare eventuali sospetti diagnostici e vengono aggiornate le prestazioni di radioterapia assicurando a tutti gli assistiti l'erogazione di prestazioni altamente innovative come la radioterapia stereotassica, adroterapia e radioterapia con braccio robotico.

Per l'**assistenza protesica** è ora consentito il rimborso degli ausili informatici e di comunicazione (inclusi i comunicatori oculari e le tastiere adattate per persone con gravissime disabilità); gli apparecchi acustici a tecnologia digitale, le attrezzature domotiche e i sensori di comando e controllo per ambienti (allarme e telesoccorso); nonché altri accessori adattati per le disabilità motorie, come scooter a quattro ruote, carrozzine per

3

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

⁴ <https://tinyurl.com/yc3jmwpr>

grandi e complesse disabilità, sollevatori fissi per vasca da bagno; arti artificiali a tecnologia avanzata e sistemi di riconoscimento vocale e di puntamento con lo sguardo⁵.

⁵ <https://tinyurl.com/yshwmhhv>

LE MALATTIE RARE

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

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

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

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

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

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

Dei cinque differenti atti necessari alla piena attuazione del Testo Unico, ben quattro sono stati dimenticati, ancora una volta alla legge non sono seguiti i decreti attuativi e non vengono rispettate le scadenze previste. **A settembre 2022**, è stato ufficialmente costituito, tramite la firma del Decreto Ministeriale, il primo dei decreti attuativi della Legge 175/2021, **con un ritardo di sette mesi**, il Comitato Nazionale Malattie Rare (CoNaMR), la cui attività avrà durata triennale.

Il 24 maggio 2023, 14 mesi dopo il termine fissato dal TU, è stato approvato il nuovo Piano nazionale malattie rare 2023-2023- 2026 dalla Conferenza Stato-Regioni. È uno strumento di programmazione e pianificazione centrale nell'ambito delle malattie rare, che fornisce indicazioni per l'attuazione e l'implementazione dei LEA. Inoltre, rappresenta una cornice comune degli obiettivi istituzionali da implementare nel prossimo triennio, delineando le principali linee di azione delle aree rilevanti nel campo delle malattie rare; affronta i medesimi ambiti di sanità pubblica e di ricerca del piano precedente 2013-2016, attorno ai quali si svilupperà la pianificazione nazionale nei prossimi anni.

Per l'attuazione del Piano è previsto uno stanziamento di 50 milioni per gli anni 2023/2026. A novembre 2023 la Conferenza Stato-Regioni ha dato parere favorevole al decreto di riparto dei fondi fra le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano. Per l'attuazione del Piano è stato previsto uno stanziamento di 25 milioni di euro, a valere

sul Fondo Sanitario Nazionale, per ciascuno degli anni 2023 e 2024 e una tabella di marcia precisa per il raggiungimento degli obiettivi. Le Regioni dovranno recepire formalmente il PNMR e il documento di “Riordino della rete nazionale delle malattie rare”, **entro il 31 gennaio 2024**, inoltre, dovranno individuare i centri di eccellenza, di riferimento e di coordinamento sul territorio per le malattie rare, di cui dovranno certificare le relative attività svolte in una specifica relazione riassuntiva, da presentare **entro il 31 gennaio 2025**.

IL COORDINAMENTO NAZIONALE DELLE ASSOCIAZIONI DEI MALATI CRONICI E RARI – CNAMEC – DI CITTADINANZATTIVA

Il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CNAMEC)⁶ è una rete di Cittadinanzattiva, **istituita** nel 1996, e rappresenta un esempio di alleanza trasversale tra associazioni e federazioni nazionali di pazienti per la tutela dei diritti dei cittadini affetti da patologie croniche e/o rare.

Attualmente aderiscono al CNAMEC più di 110 organizzazioni di persone con patologie croniche e rare, rappresentative di oltre 100.000 persone, distinte tra associazioni e federazioni.

Nello specifico, **gli obiettivi** del CNAMEC sono: definire e perseguire politiche sanitarie comuni basate sul principio di tutela integrata e unitaria;

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

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

IL RACCONTO DEI PRESIDENTI DELLE ASSOCIAZIONI DEI MALATI CRONICI E RARI

I dati che verranno restituiti di seguito rappresentano il frutto di un'attenta analisi delle informazioni raccolte attraverso il coinvolgimento attivo di associazioni che fanno parte del CnAMC ma anche grazie al contributo di associazioni a carattere regionale e riportano l'esperienza dei servizi sociosanitari del nostro Paese e della presa in cura delle persone con patologia cronica e rara, dei loro familiari e dei caregiver in base a quelle che sono le indicazioni previste dal PNC del 2016.

L'edizione del 2023 ha come obiettivo quello di ripercorrere e raccogliere informazioni ed esperienze con riferimento alla prevenzione, diagnosi e presa in carico della persona con patologia cronica e/o rara.

Per argomentare e a sostegno dei dati riportati nel Rapporto abbiamo provato a individuare **bisogni, criticità ed eventuali buone pratiche** per capire se e come la persona con patologia cronica e rara riesca ad avere una risposta ai bisogni di salute da parte del SSN e cosa si potrebbe fare per migliorare la qualità di vita e fornire loro un supporto adeguato senza dimenticare familiari e/o caregiver. È sempre più evidente che i territori devono **fornire risposte ai bisogni di ciascuno**.

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

- questionario online rivolto ai presidenti delle associazioni: abbiamo valutato opportuno raccogliere informazioni ed esperienze anche alla luce del 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 quotidiana della propria patologia cronica e/o rara.

8

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

- 97 presidenti di altrettante associazioni di patologia cronica/rara;
- 3552 persone con patologia cronica/rara: familiari e caregiver.

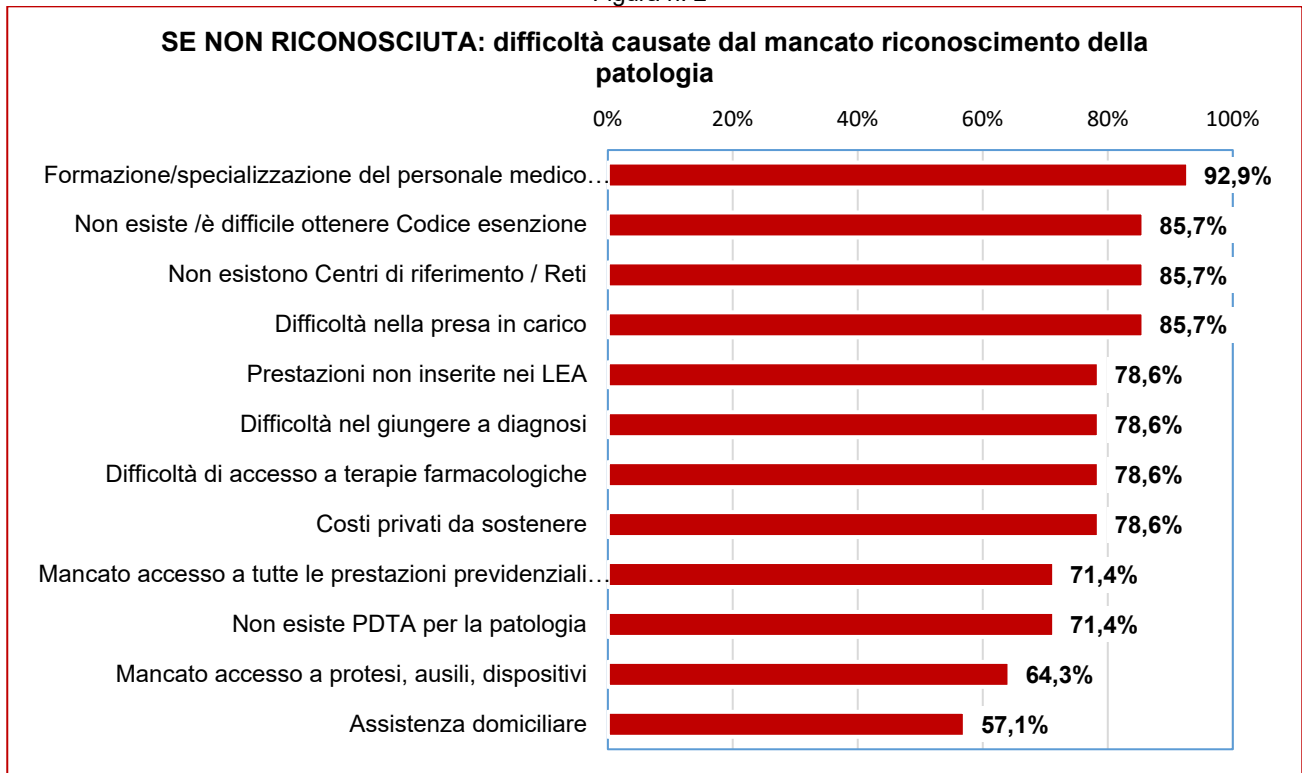
Inoltre, è stata realizzata una survey online con l'obiettivo di raccogliere informazioni e approfondire bisogni specifici al fine sia di implementare azioni civiche sia di proseguire attività di advocacy istituzionale e raccogliere le esperienze di vita, per dare voce a tutte queste persone. Alla **raccolta dei dati**, svoltasi da giugno a ottobre 2023, e sono state raccolte 170 storie, 170 persone a cui dare voce.

Per quanto riguarda i dati del **2023** più della metà delle associazioni che hanno risposto al questionario, il **50,5%**, si occupa di patologie **croniche**, il **35,1%** di patologie rare, il **10,3%** di patologie croniche non riconosciute, e il **4,1%** di patologie rare non riconosciute

La figura n. 2 mette in evidenza come la vita di una persona con una patologia non ancora riconosciuta si complica in quanto deve darsi da fare per superare anche altre difficoltà e cioè, il **92,9%** deve fare i conti con la mancata formazione/specializzazione del personale medico e infermieristico; non esiste oppure è difficile ottenere il codice esenzione; non esistono Centri di riferimento e Reti; si presenta una difficoltà nella presa in carico (**85,7%**); prestazioni non inserite nei LEA; difficoltà nel giungere a una diagnosi; difficoltà di accesso a terapie farmacologiche e costi privati da sostenere (**78,6%**); mancato accesso a tutte le prestazioni previdenziali (invalidità, accompagnamento, handicap); non esiste PDTA per la

patologia (**71,4%**); mancato accesso a protesi, ausili, dispositivi (**64,3%**) e assistenza domiciliare (**57,1%**).

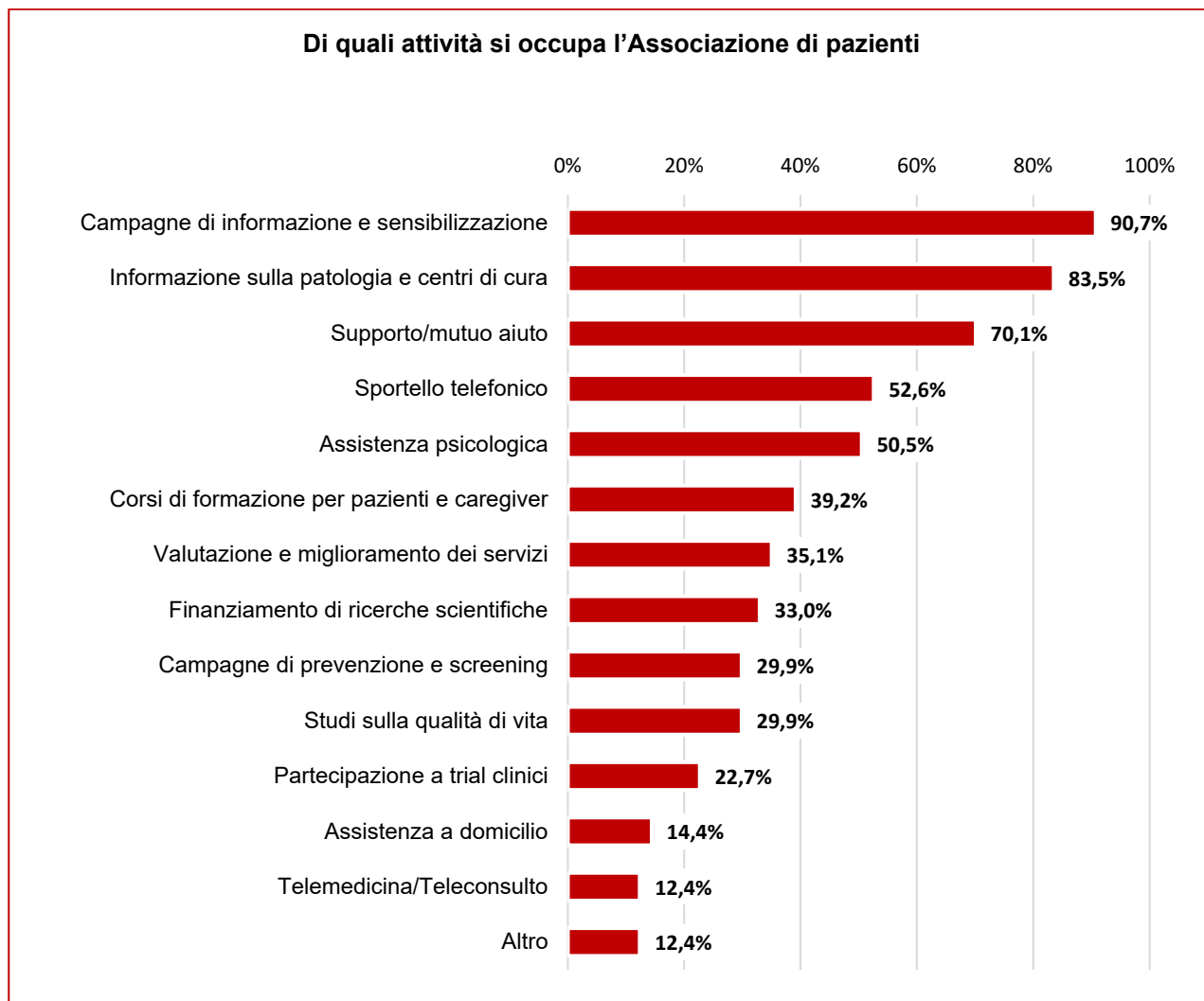
Figura n. 2



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

Tra le attività che le associazioni mettono in pratica a favore dei pazienti, al primo posto con il **90,7%** vi rientrano le campagne di informazione e sensibilizzazione, a seguire informazioni sulla patologia e centri di cura **83,5%**, attività di supporto e mutuo aiuto **70,1%**, sportello telefonico **52,6%**, la metà offre anche assistenza psicologica, il **39,2%** corsi di formazione per parenti e caregiver, ecc., figura n. 3.

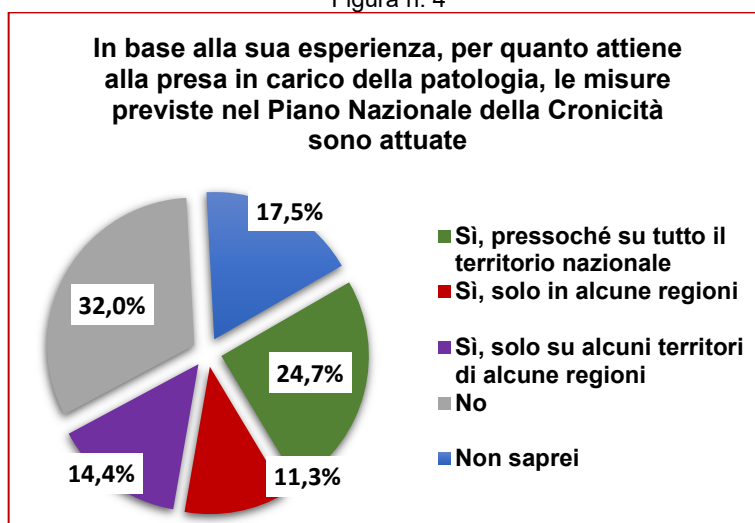
Figura n. 3



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

Dalla figura 4, si evince in maniera inequivocabile che la **non attuazione del PNC o l'attuazione solo in alcune regioni o in alcuni territori di alcune regioni non fa che generare e favorire le disuguaglianze** circa la possibilità che ha la persona di poter usufruire di un programma di servizi volti a dare adeguata risposta ai bisogni di salute, affiancandola e garantendole il diritto all'autodeterminazione, unitamente a un'assistenza continuativa. Le regioni che prevedono una presa in carico in base a quanto previsto dal PNC e secondo l'esperienza e le informazioni in possesso dei presidenti delle associazioni che hanno risposto alle nostre domande sono: **88% Lombardia, 76% Veneto; 72% Toscana, 68% Emilia-Romagna; 60% Piemonte; 36% Lazio; 32% Liguria e Puglia; 24% Abruzzo e Campania; 20% Marche e Umbria; 16% Sardegna e Sicilia;** le rimanenti regioni restano sotto il 10%.

Figura n. 4

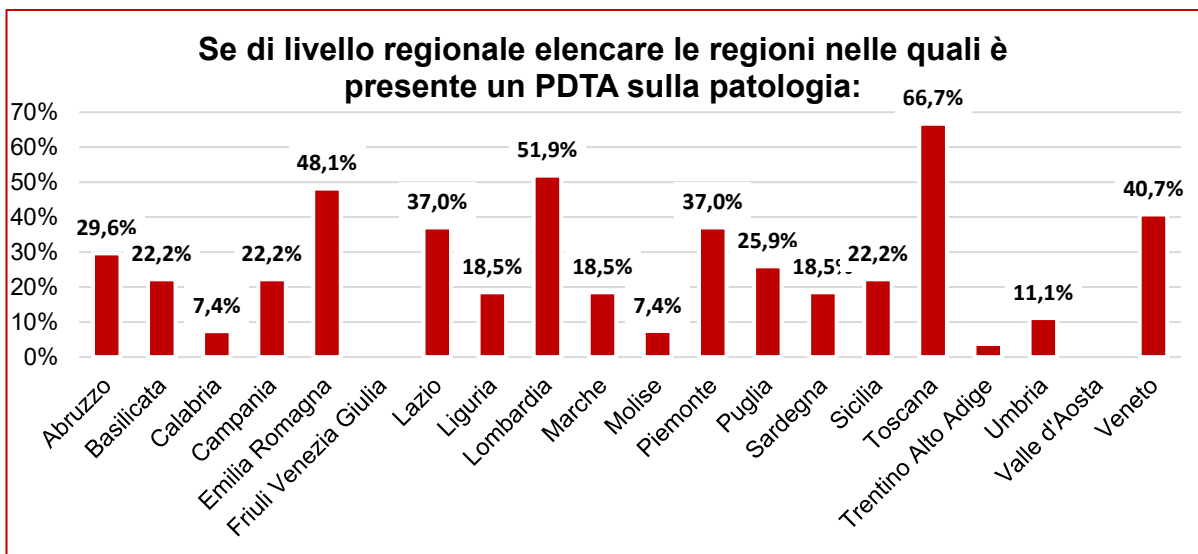


Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE

Lo scopo dei PDTA è dunque quello di incrementare la qualità dell'assistenza percepita ed effettivamente erogata, migliorando gli outcome e promuovendo la sicurezza del paziente attraverso l'utilizzo delle giuste risorse necessarie, e le diverse figure professionali per garantire **uniformità dell'approccio clinico**. Per "percorso" si intende sia l'iter del paziente, dal suo primo contatto con il Servizio Sanitario Nazionale al trattamento terapeutico dopo la diagnosi, sia l'iter organizzativo, ovvero le fasi e le procedure di presa in carico del paziente; per "**diagnostico, terapeutico e assistenziale**" si intende la presa in carico totale della persona, insieme a tutti quegli interventi multiprofessionali e multidisciplinari che ne conseguono tenendo conto in analisi delle risorse disponibili e garantendo i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) emanati dal governo. Da queste premesse si può intuire quanto l'esistenza dei **PDTA di patologia siano importanti e possano incidere in maniera significativa sulla qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari**. Partendo da quanto è stato tracciato dal PNC abbiamo chiesto ai presidenti se esiste un PDTA per la patologia, il **47,4%** fornisce una risposta affermativa; il **38,1%** fornisce una risposta negativa e il **14,4%** non sa, figura n. 17; inoltre, **solo nel 32,2% dei casi si tratta di PDTA nazionali**, nel **58,7%** dei casi sono PDTA regionali, nel **26,1%** aziendali e nel **2,6%** distrettuali. Ancora una volta siamo costretti a evidenziare che quanto appena riportato non fa che provocare ulteriori difformità rispetto all'assistenza fornita a partire dalla diagnosi fino alla messa in atto di azioni che possano garantire l'appropriatezza e la qualità delle cure. Infatti, la figura n. 14 riporta le regioni dove è presente un PDTA di patologia, possiamo osservare che la Toscana è la regione con un maggior numero di PDTA, seguono Lombardia, Veneto, Emilia-Romagna, Lazio e Piemonte.

Figura n. 14



Fonte:

XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

DIAGNOSI

La diagnosi precoce permette di curare tempestivamente una patologia, migliorare le possibilità di successo delle terapie e la qualità di vita.

Per le patologie croniche la prevenzione dei fattori di rischio rappresenta una fase fondamentale, e può essere perseguita mediante la loro diagnosi precoce, la modificazione

degli stili di vita e l'attivazione di interventi di presa in carico, allo scopo di prevenire o ritardare l'insorgenza delle complicanze più gravi. Anche per questi fattori l'obiettivo finale è quello di mantenere il più a lungo possibile una buona qualità di vita attraverso un invecchiamento attivo e in buona salute e tramite l'individuazione della malattia nelle fasi iniziali, a tal proposito abbiamo chiesto ai presidenti quali sono, in base alla loro esperienza, gli **elementi che ostacolano maggiormente la diagnosi precoce della** malattia figura n. 15: al primo posto con il **76,3%** viene indicata la scarsa conoscenza della patologia da parte del MMG/PLS; la sottovalutazione dei sintomi il **62,9%**; il **51,5%** gli elementi comuni ad altre patologie; il **43,3%** la mancanza di personale specializzato sul territorio; il **39,2%** il poco ascolto del paziente; il **20,6%** le liste di attesa.

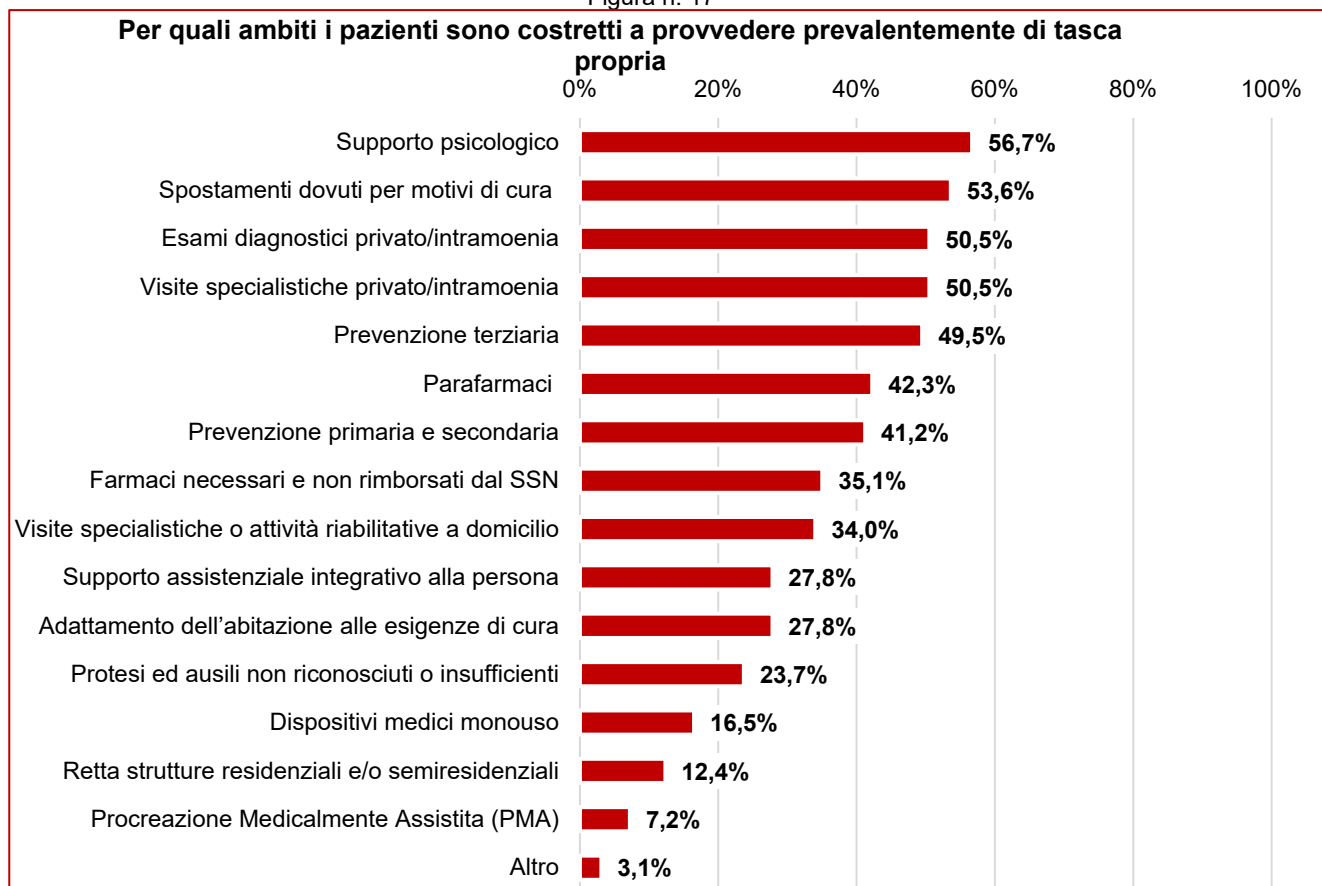
PRESA IN CARICO

La presa in carico della cronicità è una delle aree con l'impatto più significativo dal punto di vista clinico, sociale ed economico per il ssn. il punto di partenza del piano nazionale sulla cronicità sono i bisogni dei pazienti, che non sono solo clinici ma anche dovuti agli specifici determinanti sociali. Secondo quanto segnalato dai presidenti delle associazioni dei pazienti, gli aspetti più carenti ai fini di un'adeguata presa in carico dei bisogni socio-assistenziali per la patologia di riferimento sono: coordinamento fra l'assistenza primaria e specialistica **62,9%**; continuità assistenziale **53,6%**; integrazione tra aspetti clinici e socio-assistenziali **37,1%**; liste di attesa lunghe o addirittura bloccate e grado di personalizzazione delle cure **26,8%**; coinvolgimento del paziente/caregiver nel piano di cura **24,7%**; rete familiare e/o sociale **22,7%**.

COSTI DA SOSTENERE

I pazienti sono costretti a pagare di tasca propria per avere un supporto psicologico per il **56,7%** dei casi; devono pagare gli spostamenti dovuti per motivi di cura il **53,6%**; per effettuare esami diagnostici e visite specialistiche private o intramoenia il **50,5%**; per la prevenzione terziaria il **49,5%**; per l'acquisto di parafarmaci il **42,3%**; per la prevenzione primaria e secondaria il **41,2%**; per i farmaci necessari e non rimborsati dal SSN il **35,1%**; per le visite specialistiche o attività riabilitative a domicilio il **34%**, figura n. 17.

Figura n. 17



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

14

Farmaci e aderenza terapeutica

Le criticità principali segnalate che riscontrano i pazienti nell'accesso a farmaci e terapie per il 34% sono rilevanti difformità regionali nell'accesso ed erogazioni delle terapie; per il 33% limitazioni per motivi di budget; 23,7% difficoltà legate ai criteri di accesso ai farmaci/eleggibilità ai trattamenti; 21,6% carenza/indisponibilità dei farmaci; 18,6% limitazioni per delibere regionale; 14,4% tempi eccessivamente lunghi nell'iter autorizzativo/erogativo; 13,4% terapie necessarie/salvavita non rimborsate dal SSN; 10,3% mancato inserimento del farmaco nel PTOR.

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

Tra i fattori che incidono maggiormente sulla mancata aderenza alle terapie dei pazienti i presidenti segnalano che condizionano la durata della terapia lunga e continuativa così come pure la difficoltà a interagire con il medico/specialisti, i costi delle terapie non garantite dal ssn, gli effetti collaterali, la difficoltà per il ritiro esclusivamente presso farmacia ospedaliera/asl, le difficoltà burocratiche, le terapie complicate da gestire, l'indisponibilità o carenza di farmaci, la somministrazione esclusivamente in day hospital o centri/strutture e i troppi farmaci da assumere

SANITÀ DIGITALE

Senz'altro le tecnologie digitali si sono rivelate spesso l'elemento cardine del successo di alcuni processi assistenziali ma per arrivare, il più possibile, a un utilizzo uniforme e omogeneo da parte di tutti i cittadini è necessario intervenire e fare in modo che si arrivi a una piattaforma condivisa e unitaria. La **telemedicina che non deve assolutamente prendere il posto della visita personale medico-paziente, ma la integra per potenzialmente migliorare efficacia, efficienza e appropriatezza.**

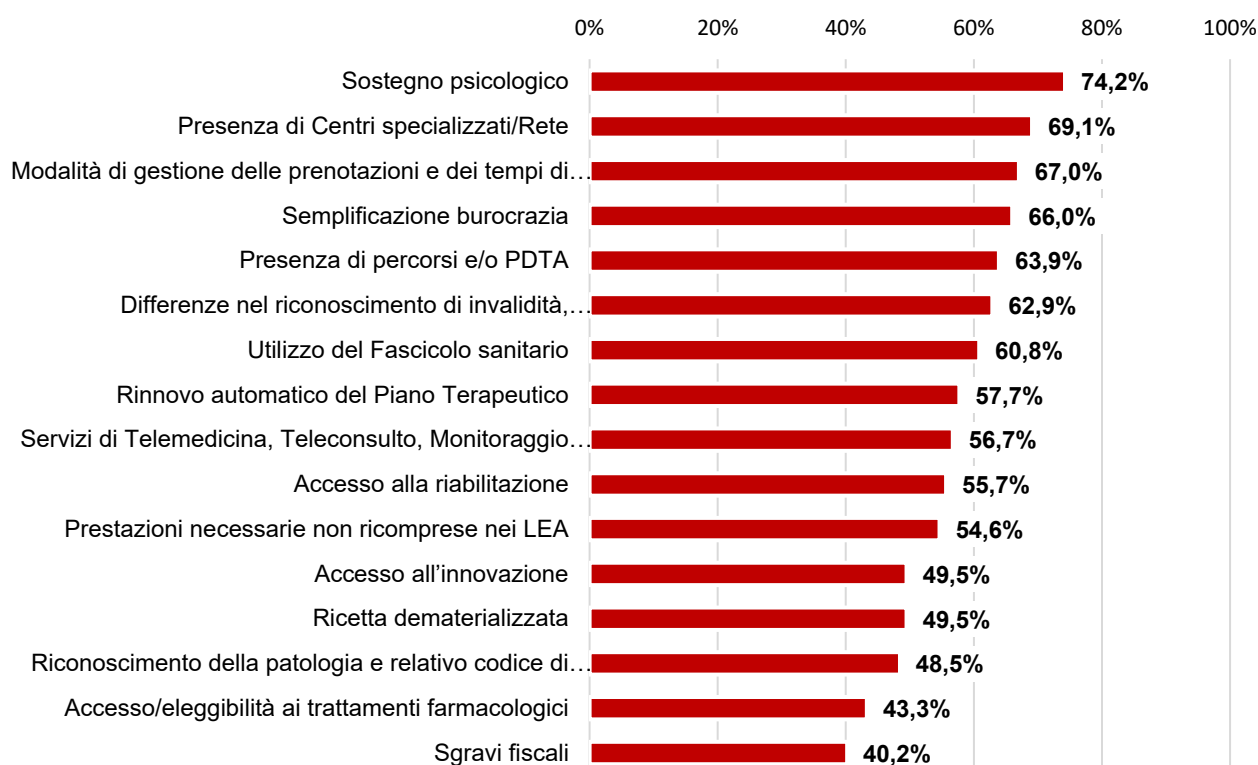
All'interno del PNRR, la telemedicina risulta avere un ruolo importante, così come dimostrato dalla componente 1 della missione 6 "assistenza territoriale e telemedicina" che pone come obiettivo la presa in carico della cronicità.

Per i presidenti gli elementi che ostacolano l'utilizzo concreto di tecnologie digitali in sanità sono principalmente la preparazione/competenza digitale di pazienti e/o caregiver e degli operatori sanitari; la carenza di risorse economiche; la scarsa diffusione della copertura internet, soprattutto nelle aree interne o rurali; la regolamentazione normativa.

DISUGUAGLIANZA E DIFFORMITÀ REGIONALI

Per cercare di capire cosa succede nella realtà e nella vita delle persone con malattia cronica o rara abbiamo chiesto ai presidenti **quali sono gli ambiti, dal loro punto di vista, sui quali si riscontrano maggiori difformità/disuguaglianze regionali**, il 74,2% ha segnalato il supporto psicologico; a seguire con delle differenze percentuali minime troviamo le seguenti voci: presenza di Centri specializzati/Rete; modalità di gestione delle prenotazioni e dei tempi di attesa; semplificazione della burocrazia; presenza di percorsi e/o PDTA; differenze nel riconoscimento di invalidità, accompagnamento e handicap; utilizzo del Fascicolo Sanitario; rinnovo automatico del piano terapeutico; servizi di telemedicina, teleconsulto, monitoraggio online; accesso alla riabilitazione e all'innovazione, prestazioni necessarie non ricomprese nei LEA; ricetta dematerializzata; riconoscimento della patologia e relativo codice di esenzione nelle diverse regioni; accesso/eleggibilità ai trattamenti farmacologici; sgravi fiscali; figura n. 23.

Ambiti sui quali si riscontrano maggiori DIFFORMITÀ/DISUGUAGLIANZE regionali



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

PIANO NAZIONALE RIPRESA E RESILIENZA

Il PNRR/missione 6 salute prevede tra le reti di prossimità strutture e telemedicina per l'assistenza territoriale quali le case di comunità e la presa in carico della persona, l'investimento finanzia la realizzazione di luoghi fisici di prossimità e di facile individuazione dove la comunità può accedere per poter entrare in contatto con il sistema di assistenza sanitaria, sociosanitaria e sociale⁷. Dal momento che l'obiettivo è di offrire **assistenza sanitaria di prossimità** ai residenti, assicurando il servizio principalmente alla popolazione più anziana e riducendo così il numero delle ospedalizzazioni anche non urgenti, inoltre, le cure sanitarie sul territorio saranno coordinate in modo efficiente e rapido per rispondere ai bisogni dei cittadini, abbiamo chiesto ancora una volta ai presidenti quali siano dal loro punto di vista le **opportunità** dell'implementazione del modello della casa di comunità a supporto della gestione delle cronicità. come vantaggio riportano indubbiamente la presenza in un unico luogo di più professionisti sanitari quindi MMG, specialista, infermiere, assistente sociale, gli interventi sanitari e sociosanitari che saranno coordinati, per cui si potrebbe semplificare il percorso di cura, e avere servizi disponibili h12 e 7 giorni su 7. Per contro gli **aspetti critici** che è necessario tenere sotto controllo nelle future case di comunità, per garantire un servizio adeguato alla presa in carico dei cittadini con patologia cronica, sono rappresentati dalla collocazione delle case di comunità che deve essere garanzia di un'effettiva prossimità, inoltre la concentrazione dei servizi in un unico luogo non deve generare lunghe attese, il lavoro in équipe dei MMG non deve far venir meno il rapporto di fiducia con il

⁷ <https://www.pnrr.salute.gov.it/portale/pnrrsalute/dettaglioContenutiPNRRSalute.jsp?lingua=italiano&id=5801&area=PNRR-Salute&menu=investimenti>
Cittadinanzattiva- Coordinamento Nazionale Associazioni Malati Cronici e Rari

paziente, la collocazione delle case di comunità deve essere garanzia di un'effettiva prossimità.

LA QUOTIDIANITÀ DI CHI VIVE E ASSISTE UNA PERSONA CON PATOLOGIA CRONICA E RARA

I dati del Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità ci permettono di scattare una fotografia sulla rispondenza del SSN ai bisogni di salute dei pazienti cronici e rari e delle famiglie. L'informazione civica vale a dire un'informazione prodotta direttamente dai cittadini e/o pazienti, riportata attraverso il presente Rapporto permette di analizzare ed evidenziare le questioni più calde per i pazienti e per i familiari.

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, da qui il titolo del XXI Rapporto *Nel labirinto della cura*, perché è essenziale e urgente una presa in cura delle persone più che includere l'integrazione sociosanitaria.

È sempre più evidente che i pazienti e i loro familiari si trovano a vivere ogni giorno situazioni complicate da cui non sanno come uscire, si scontrano con difficoltà inestricabili dove non è facile orientarsi e, come lo spiega molto bene Italo Calvino, la vera sfida al labirinto non è quella di trovare l'uscita il prima possibile, ma quella di viverne appieno l'esperienza, assumendo un ruolo attivo di fronte alle continue scelte del mistero dell'esistenza. Le patologie croniche e rare non si fermano, si insinuano e ogni giorno è diventato sempre più complicato individuarle e gestirle, è arrivato, quindi, il momento di ripensare all'organizzazione dei servizi e del personale sanitario.

Tutto ciò non può essere più tollerato: i pazienti cronici e rari non possono più permettersi di perdersi nel labirinto della cura.

I dati contenuti nel presente Rapporto sono il risultato di una ricognizione che ha interessato più di 3000 persone affette da patologia cronica e rara e i loro familiari su tutto il territorio nazionale. Informazioni ed esperienze sperimentate quotidianamente dalla persona al fine di individuare ed evidenziare le difficoltà sperimentate nella gestione della propria patologia. L'intento è quello di far comprendere, soprattutto alle istituzioni, cosa significa vivere quotidianamente con una patologia cronica e rara e trovare servizi non sempre efficienti e troppo spesso inadeguati che rendono poco esigibile il diritto alla cura, il diritto a una qualità di vita migliore e il diritto a mantenere una qualità acquisita su tutto il territorio nazionale.

Tra coloro che hanno partecipato alla rilevazione, il **79,9%** dei rispondenti è il diretto interessato, il **20,1%** dei casi risponde a nome dell'interessato per cui, genitore, altro familiare, coniuge/compagno, caregiver.

Nel **45,8%** dei casi c'è almeno una persona che abitualmente si prende cura del paziente e nel **97,2%** 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 nel **3,2%** è un caregiver professionale.

PREVENZIONE – DIAGNOSI – LISTE DI ATTESA

Prevenzione consiste nel mettere in atto le misure utili a prevenire la comparsa, la diffusione e la progressione delle malattie, oltre che a limitare i danni irreversibili quando la patologia è in atto. In pratica bisogna adottare uno stile di vita sano, effettuare gli screening, le vaccinazioni e seguire le indicazioni terapeutiche.

Con l'intento di capire su cosa sarebbe opportuno puntare maggiormente per favorire la prevenzione nel nostro Paese, in base a quanto riportato da coloro che hanno partecipato

alla raccolta dei dati, gli **elementi che possono agevolare la prevenzione delle patologie sono:**

- consapevolezza del proprio stato di salute;
- sorveglianza attiva delle proprie condizioni di salute;
- suggerimenti su stile di vita e alimentazione corretta;
- informazioni su fattori di rischio;
- sostegno al corretto utilizzo di farmaci e dei dispositivi medici;
- organizzazione di iniziative sul territorio (passeggiate, corsi di cucina salutare, corsi di ginnastica dolce);
- progetti della comunità su accesso agevolato a piscine, palestre;
- orientamento sugli strumenti per la prevenzione (vaccini e screening);
- favorire un invecchiamento attivo.

Per i pazienti, tra gli elementi che hanno maggiormente **ostacolato la diagnosi precoce della sua malattia** vengono restituiti:

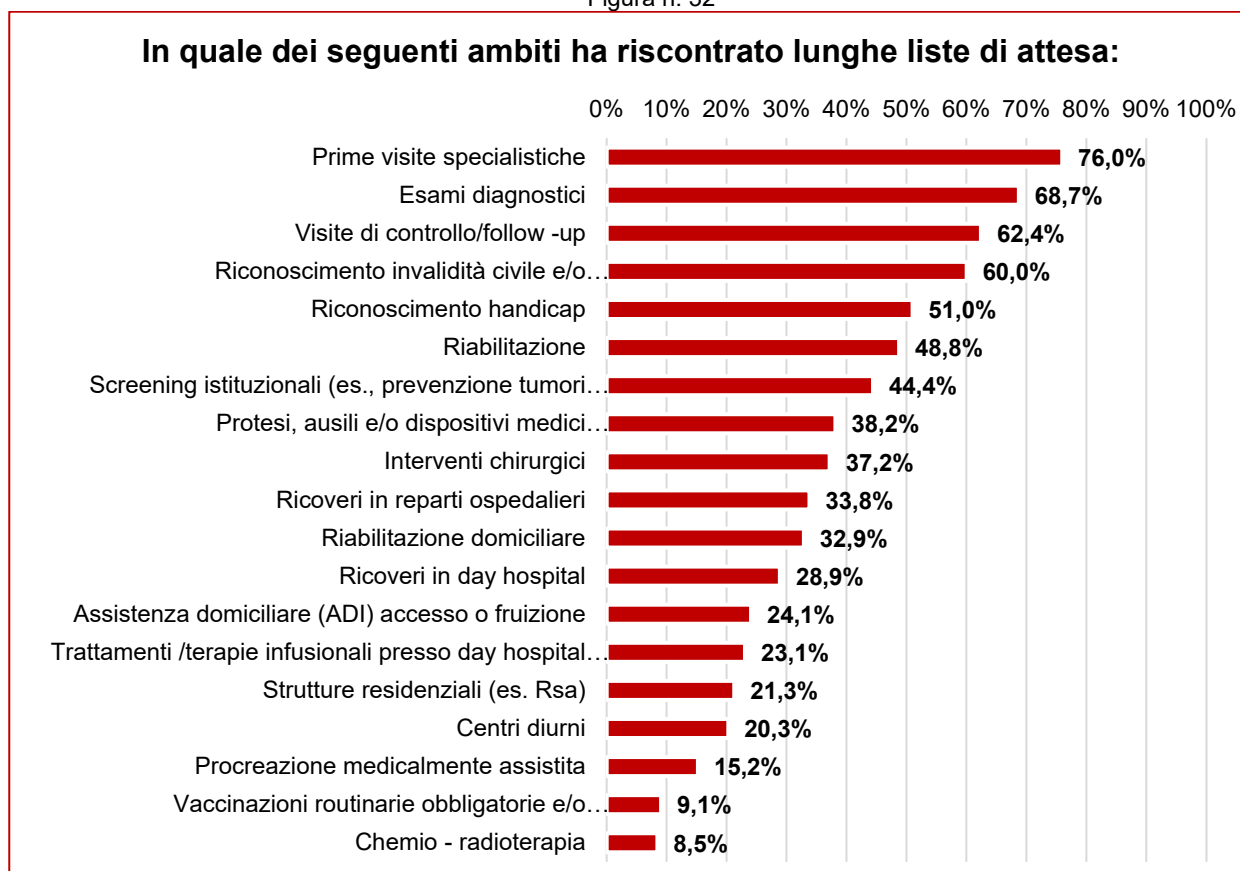
- sottovalutazione dei sintomi;
- scarsa conoscenza della patologia da parte dei medici di medicina generale e pediatria di base;
- elementi comuni ad altre patologie che vengono confusi;
- poco ascolto del paziente;
- mancanza di personale specializzato sul territorio;
- liste di attesa;
- dopo la diagnosi di malattia genetica non si fanno i controlli sui parenti.

Per quanto attiene al follow-up, inteso come controllo, monitoraggio e verifica del percorso verso la guarigione di una persona che ha affrontato una malattia e che, dopo la cura, necessita di controlli periodici ed esami indispensabile per il suo mantenimento in salute anche in termini di miglioramento della qualità di vita, per i pazienti è utile:

- il rispetto dei tempi dei controlli periodici;
- l'interazione costante con il medico di riferimento;
- l'interazione tra i vari professionisti sanitari;
- la condivisione dei dati/documenti tra i professionisti sanitari: Fascicolo Sanitario Elettronico;
- la prenotazione delle visite da parte del medico e/o centro di riferimento;
- la verifica della risposta al trattamento farmacologico indicato;
- la programmazione delle visite anche online;
- il follow-up da remoto.

Per ciò che attiene le **liste di attesa**, gli ambiti più segnalati sono: **76%** prime visite specialistiche; **68,7%** esami diagnostici; **62,4%** visite di controllo e follow-up; **60%** riconoscimento invalidità civile e/o accompagnamento; **51%** riconoscimento handicap; **48,8%** riabilitazione; **44,4%** screening istituzionali (es., prevenzione tumori utero, mammella, colon retto); **38,2%** protesi, ausili e/o dispositivi medici; **37,2%** interventi chirurgici; **33,8%** ricoveri in reparti ospedalieri; **32,9%** riabilitazione domiciliare; **28,9%** ricoveri in day hospital; **24,1%** assistenza domiciliare; **23,1%** trattamenti /terapie infusionali presso Day Hospital e reparti ospedalieri; **21,3%** strutture residenziali (es. RSA); **20,3%** centri diurni; **15,2%** procreazione medicalmente assistita; **9,1%** vaccinazioni routinarie obbligatorie e/o raccomandate; **8,5%** chemio – radioterapia. Figura n. 32.

Figura n. 32

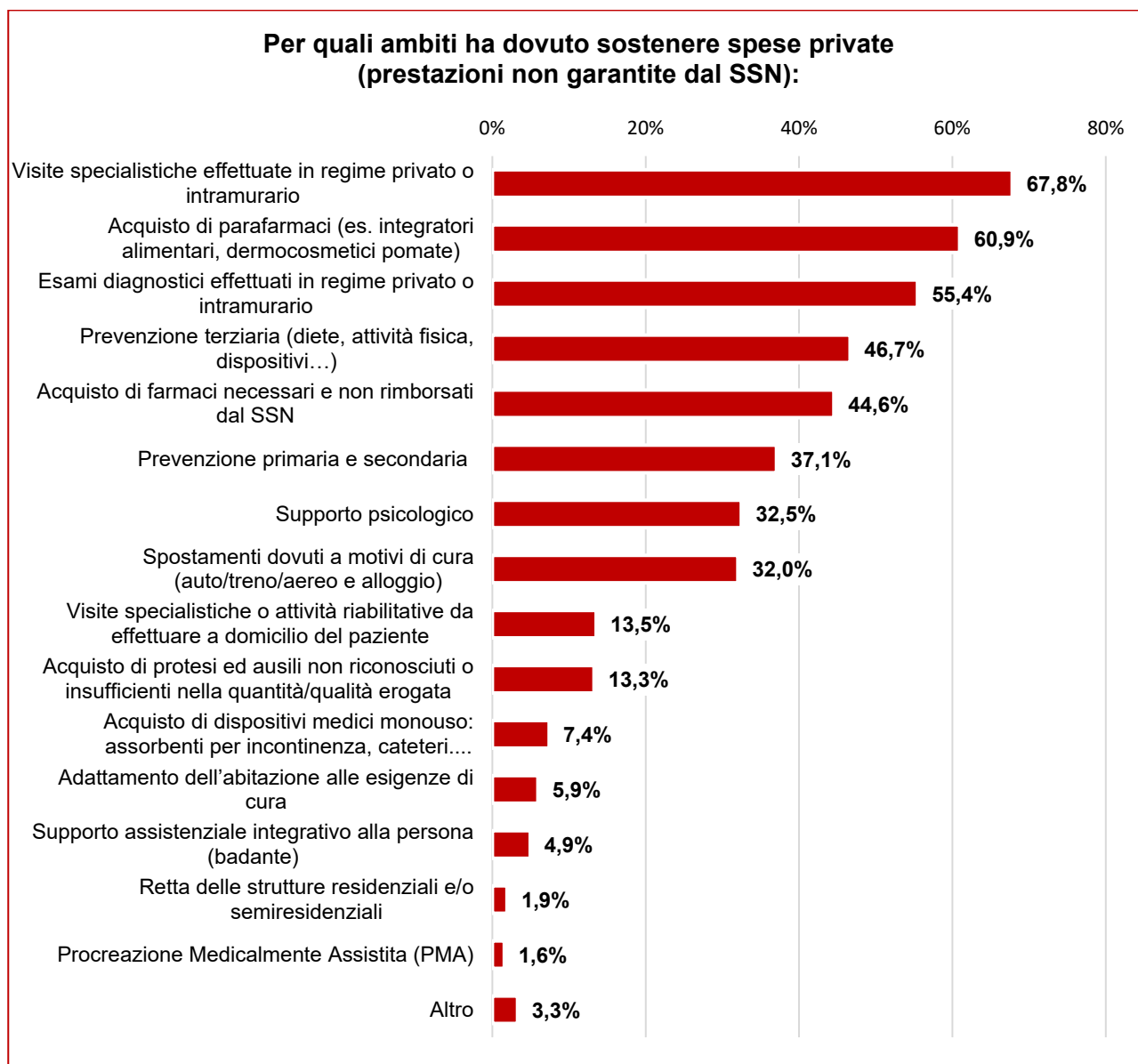


Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

COSTI

I cittadini hanno dovuto sostenere spese private in quanto prestazioni non garantite dal SSN: il **67,8%** visite specialistiche effettuate in regime privato o intramurario; il **60,9%** acquisto di parafarmaci (es. integratori alimentari, dermocosmetici pomate); il **55,4%** esami diagnostici effettuati in regime privato o intramurario; il **46,7%** prevenzione terziaria (diete, attività fisica, dispositivi...); il **44,6%** acquisto di farmaci necessari e non rimborsati dal SSN; il **37,1%** prevenzione primaria e secondaria; il **32,5%** supporto psicologico; il **32%** spostamenti dovuti a motivi di cura (auto/treno/aereo e alloggio); il **13,5%** visite specialistiche o attività riabilitative da effettuare a domicilio del paziente e acquisto di protesi e ausili non riconosciuti o insufficienti nella quantità/qualità erogata; figura n. 34 nella pagina seguente.

Figura n. 34



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

Abbiamo chiesto poi se a causa dei costi elevati ci sia stata una rinuncia alle cure, se il **48,1%** ci informa che non si è trovato nelle condizioni di rinunciare alle cure a causa dei costi, il **26,4%** spesso ha fatto questa rinuncia e raramente il **25,4%**; a conti fatti **più della metà dei pazienti intervistati ha di fatto rinunciato a curarsi a causa di costi elevati.**

BISOGNI SOCIOASSISTENZIALI

I **bisogni socioassistenziali** della persona si basano su un sistema di assistenza continuativa, multidimensionale, multidisciplinare e multilivello, così come riportato anche nel PNC.

Secondo quanto riportato dai cittadini, gli aspetti più carenti per la presa in carico dei bisogni socioassistenziali riguardano per il **57,1%** le liste di attesa eccessivamente lunghe o addirittura bloccate; per il **40,9%** il coordinamento fra assistenza primaria (MMG/PLS) e specialistica; per il **29,4%** la mancanza di comunicazione con il medico di riferimento; per il **22%** il grado di personalizzazione delle cure; per il **16,5%** la continuità assistenziale; per il **13,6%** la qualità delle cure; e per il **10,4%** l'integrazione tra aspetti clinici e socioassistenziali. Da notare come molte delle voci riportate rappresentano un'insufficiente pianificazione e/o programmazione di funzioni e di messa a regime di sistemi organizzativi già esistenti, basterebbe semplicemente che si lavorasse in équipe con un coordinamento e uno scambio reciproco di informazioni tra i vari attori coinvolti.

ASSISTENZA DOMICILIARE – RIABILITAZIONE – PROTESI E AUSILI

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

L'esperienza diretta dei pazienti che hanno fatto ricorso alle **cure a domicilio** ad oggi ci conferma, purtroppo, ancora una volta che il **47,8%** ha lamentato un numero di giorni/ore di assistenza erogati inadeguati; il **41,3%** ha avuto **difficoltà nella fase di attivazione/accesso**; il **30,4%** segnala che mancano alcune figure specialistiche e di assistenza essendoci solo quelle di tipo sanitario e non di tipo sociale (aiuto nella preparazione dei pasti, vestirsi, gestione delle pratiche burocratiche, ecc.); il **23,9%** parla di sospensione/interruzione del servizio (mancanza di fondi, mancanza personale, ecc.); il **19,6%** di una mancanza di assistenza psicologica; il **10,9%** del turn over del personale; l'**8,7%** di un servizio non presente/attivo sul territorio e di carenza di assistenza psicologica; il **4,3%** di inadeguata gestione del dolore.

Il **76,3%** dei pazienti che fa uso di riabilitazione ha usufruito della riabilitazione ambulatoriale e le criticità rilevate riguardano per il **52,6%** numero di cicli garantiti dal SSN insufficienti rispetto alla condizione; **36,3%** riabilitazione non erogata dal SSN; **26,3%** mancanza di équipe multiprofessionali; **22,5%** mancanza di strutture sul territorio; **18,1%** scarsa assistenza (riabilitativa-medica-infermieristica); **11,9%** mancanza di orientamento sulla modalità di accesso alle strutture.

I pazienti che necessitano di protesi, ortesi, e ausili tre le difficoltà che hanno incontrato figurano: **48,6%** tempi di autorizzazione e/o di rinnovo troppo lunghi; **19%** differenza di prezzo tra il dispositivo previsto dal nomenclatore e quello effettivo; **18,4%** presidi, protesi e ausili necessari non ancora compresi nel nomenclatore tariffario; **15,1%** dispositivi inadeguati rispetto ai bisogni dei pazienti poiché tecnologicamente superati; **14,5%** mancato adattamento dei dispositivi (scarsa personalizzazione); **6,1%** interruzione delle forniture; **5,6%** erogazione di ausili diversi da quelli prescritti; **5%** erogazione di dispositivi difettosi.

INVALIDITÀ E HANDICAP

Il riconoscimento di un'invalidità garantisce il diritto all'esenzione per alcune o per tutte le prestazioni di specialistica ambulatoriale garantite dal Servizio Sanitario Nazionale.

Cittadinanzattiva- Coordinamento Nazionale Associazioni Malati Cronici e Rari

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

L'esperienza diretta dei cittadini che hanno fatto richiesta di invalidità civile e handicap hanno riscontrato delle difficoltà: per il **41,1%** i medici della commissione medica sottovalutano la patologia; il **38,1%** tempi eccessivamente lunghi per la visita di accertamento; il **30,5%** estrema variabilità della valutazione per la stessa patologia; il **25%** difficoltà nel reperire informazioni e presentazione della domanda; il **24,2%** tempi eccessivamente lunghi per ricevere l'esito della domanda; il **14,4%** inadeguatezza e/o mancato aggiornamento delle tabelle di invalidità (DM 5/2/1992); il **13,1%** il fatto che sebbene la persona non sia autonoma, non viene riconosciuta tale perché ancora parzialmente deambulante; l'**11%** difficoltà nell'effettuare ricorso al verbale; il **2,5%** il fatto che sebbene la persona non sia autonoma, non viene riconosciuta tale perché ha ancora parziali momenti di lucidità.

ADERENZA TERAPEUTICA E FARMACI EQUIVALENTI

Per quanto riguarda i **fattori che incidono maggiormente sulla mancata aderenza alle terapie dei pazienti** tra le voci più segnalate e significative troviamo: la durata della terapia lunga e continua; troppi farmaci da assumere; gli effetti collaterali (reazioni, interazione con altri farmaci...); dimenticanza; costi delle terapie non garantite dal SSN; non produce miglioramenti o i risultati sperati; terapia complicata da gestire (per posologia, via di somministrazione, ecc.); difficoltà per il ritiro presso Farmacia Ospedaliera/ASL.

Tra le attività o strumenti utili per aumentare il suo grado di aderenza alle terapie i pazienti indicano: maggiori informazioni da parte dei professionisti sanitari (medico di riferimento, farmacista, ecc.); valutazione del suo grado di conoscenza e consapevolezza; consulenza personalizzata/tutoraggio; utilizzo di strumenti digitali (es. APP, alert, messaggistica, ecc.); pianificazione di follow-up; monitoraggio dei parametri; ricognizione farmacologica; sessioni esplicative su eventuali dispositivi.

Per quanto riguarda i farmaci equivalenti che è un medicinale che ha le stesse caratteristiche farmacologiche e terapeutiche del farmaco di marca già presente sul mercato e non più protetto da brevetto. il **42,4%** lo usa qualche volta; il **35,9%** lo usa abitualmente; il **20,1%** non li usa, infine, l'**1,6%** non li conosce

SANITÀ DIGITALE

Le tecnologie digitali ad oggi disponibili e utilizzate si sono rivelate l'elemento cardine del successo dei processi assistenziali ma per arrivare, il più possibile, a un utilizzo uniforme e omogeneo da parte di tutti i cittadini è necessario intervenire e fare in modo che vi sia una piattaforma condivisa e unitaria.

La telemedicina anche se molto utile non deve e non può assolutamente prendere il posto della visita personale medico-paziente, ma la integra per migliorare efficacia, efficienza e appropriatezza.

Abbiamo chiesto agli intervistati se nella gestione e presa in carico della patologia, vengono utilizzati programmi di telemedicina/e-health (impiego di tecnologie informatiche e di comunicazione per lo scambio di informazioni utili alla diagnosi, al trattamento e alla prevenzione della patologia), hanno dato risposta affermativa solo il **17,5%** di coloro che hanno compilato la survey e la tecnologia digitale più utilizzata risulta essere la televista e richiede la partecipazione del paziente, a seguire il telemonitoraggio: permette il rilevamento e la trasmissione a distanza di parametri vitali e clinici per mezzo di sensori che interagiscono con il paziente; il teleconsulto: attività di consulenza a distanza tra medici, in Cittadinanzattiva- Coordinamento Nazionale Associazioni Malati Cronici e Rari

questo servizio di telemedicina il paziente non partecipa; e, infine, la teleassistenza: tramite la gestione di allarmi, di attivazione dei servizi di emergenza, di chiamate di “supporto” da parte di un centro servizi.

Le finalità per le quali vengono utilizzate riguardano: il **58,6%** i trattamenti; il **48,7%** l'aderenza alle terapie; il **18,3%** la diagnosi; il **17,3%** la prevenzione.

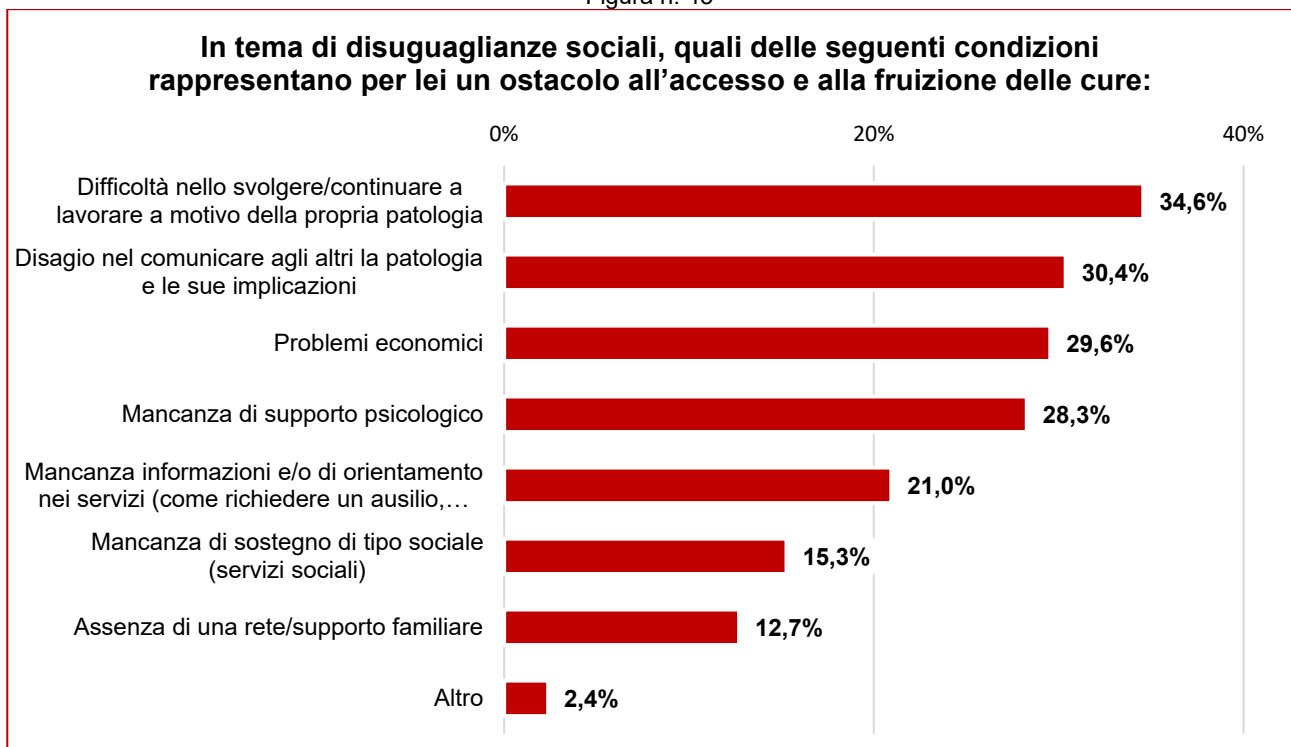
DISUGUAGLIANZE SOCIALI

Per il SSN la riduzione delle disuguaglianze, sociali e territoriali, è uno dei principi cardine del nostro welfare sanitario e sono condizionate da vari fattori tra cui le cronicità e lo status sociale, poiché i fattori economici e culturali influenzano direttamente gli stili di vita, condizionano la qualità di vita, la salute delle future generazioni, l'accesso all'assistenza sanitaria pubblica, da parte dei cittadini, alle cure o prestazioni sanitarie a causa delle liste di attesa o dell'impossibilità di pagare il ticket per la prestazione.

Le difformità sociali che caratterizzano il nostro Paese potrebbero far vacillare il principio di solidarietà che ispira il nostro SSN, in quanto i cittadini riportano peggiori condizioni di salute e difficoltà di accesso alle cure pubbliche.

In base all'opinione di coloro che hanno risposto al nostro questionario, **in tema di disuguaglianze sociali, quali delle seguenti condizioni rappresentano per lei un ostacolo all'accesso e alla fruizione delle cure:** il **34,6%** segnala difficoltà nello svolgere o continuare a lavorare a causa della propria patologia; il **30,4%** disagio nel comunicare agli altri la patologia e le sue implicazioni; il **29,6%** problemi economici; il **28,3%** mancanza di un supporto psicologico; il **21%** mancanza di informazioni e/o di orientamento nei servizi (come richiedere un ausilio, mettersi in lista di attesa o trovare una struttura di ricovero); il **15,3%** mancanza di sostegno di tipo sociale (servizi sociali); il **12,7%** assenza di una rete/supporto familiare, figura n. 45.

Figura n. 45



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

VIVERE CON UNA PATOLOGIA RARA

I dati analizzati finora hanno fatto riferimento sia alle persone con patologia cronica che rara, a seguire invece vedremo i dati che fanno riferimento solo alle persone con patologia rara. Convivere con una malattia rara è faticoso e arduo ma una diagnosi e una terapia adeguata, insieme alla presa in carico, indubbiamente rappresentano tappe fondamentali per accogliere, curare e supportare chi ne soffre e i familiari. Non bisogna mai dimenticare che dietro a ogni malattia c'è una persona; dietro a ogni persona c'è una famiglia a maggior ragione del fatto che le malattie rare sono prevalentemente pediatriche.

Le persone intervistate ci informano che nel **51,2%** dei casi il **centro di riferimento in cui è in cura fa parte della Rete regionale malattie rare**; il **20,2%** non sa; il **19,7%** non ne fa parte; l'**8,9%** ci riferisce che non è in cura presso nessun centro. Essere seguiti da un centro che fa capo alla Rete delle malattie rare garantisce alle persone la possibilità di avere una diagnosi e il relativo trattamento adeguato alle condizioni di salute e alla specificità della malattia.

Coloro che non fanno parte della Rete ci informano che il **46,5%** è in cura con uno specialista; il **47,5%** è in cura presso un centro pubblico che non è certificatore e non fa parte della Rete malattie rare; il **9,1%** è in cura presso un centro privato; il **3%** presso il medico di medicina generale.

Per il **78,8%** il centro non si trova nella propria regione per cui le persone per curarsi devono percorrere diversi chilometri e, nella maggior parte dei casi, hanno necessità di essere accompagnati. Ecco che la gestione di una patologia rara diventa sempre più complicata e complessa. Il **21,2%** si deve recare fuori regione e nello specifico, le regioni più segnalate sono Lombardia, Emilia-Romagna, Lazio, con percentuali più basse anche Friuli-Venezia Giulia, Toscana e Puglia.

CAREGIVER: VITE DIMENTICATE E DIRITTI NEGATI

GIADA, 60 ANNI

«Ho accudito mio padre e mia madre. Adesso il papà è mancato. Ho un lavoro e una mia famiglia. Per l'attività di caregiver ho dovuto "tagliare" su lavoro, marito, figlia e cura della casa. Non parliamo poi di cosa ho "tagliato" di me. In più sono fibromialgica. **Questa mia malattia moltiplica la fatica di essere caregiver**».

LUCA, 45 ANNI

«Assisto mia mamma affetta da demenza, lo faccio con precisione ma non è facile per molte ore visto che chiede sempre le stesse cose. **Avrei bisogno di maggiori riconoscimenti morali ed economici**».

PAOLA, 55 ANNI

«Sono vedova da tre mesi, senza reversibilità perché mio marito, invalido anche lui, non aveva maturato abbastanza contributi e avendo io dovuto smettere di lavorare per assistere entrambi mi trovo **senza pensione e senza contributi**».

GAIA, 28 ANNI

«Da oltre quindici anni mia madre è affetta da Corea di Huntington, malattia rara neurodegenerativa, che ha trasformato mia madre peggiorando le sue condizioni di salute. A 23 anni ho perso la mia vita privata, i miei spazi e la spensieratezza che ogni ragazza alla mia età dovrebbe avere. Con la pandemia ho convissuto e assisto mia madre 24 ore su 24 con conseguente crollo psicologico. Mi occupo della gestione casalinga, dell'acquisto dei medicinali fino al cambio dei pannoloni. **Mi sento sola e la burocrazia peggiora la situazione**».

Queste sono solo alcune storie degli **8,5 milioni** di caregiver che ci sono nel nostro Paese. I caregiver sono persone che si prendono cura, a titolo non professionale e gratuito, di una persona cara affetta da malattia cronica\ rara, disabile o con un qualsiasi altro bisogno di assistenza a lungo termine.

Ad oggi in Italia non esiste nessun riconoscimento legislativo di queste persone. Non esiste una norma che identifichi tutele e agevolazioni dedicate a chi quotidianamente si prende cura, a tempo pieno e non, di un familiare, per la maggior parte sono donne e che nella metà dei casi hanno dovuto abbandonare l'attività lavorativa.

Purtroppo, anche in questo ambito esistono diseguaglianze, non solo tra le singole Regioni, ma le Regioni stesse modificano il trattamento dei caregiver di anno in anno ed è uno stillicidio per le famiglie. È un problema di diritti e di risorse che si potrebbe risolvere finalmente con una Legge Nazionale che riconosca la figura del caregiver.

Cittadinanzattiva ha condotto una seconda survey online da giugno a ottobre 2023, con l'obiettivo di raccogliere informazioni e approfondire bisogni specifici al fine sia di implementare azioni civiche sia di proseguire attività di advocacy istituzionale e raccogliere le esperienze di vita, per dare voce a tutte queste persone.

Sono state raccolte 170 storie di caregiver. Il **71,8%** sono **donne**, con età compresa tra i **51** e i **65** anni. Il **57%** risulta occupato e si prende cura principalmente per l'**80%** di **un genitore** che soffre per il **42,4%** di **una malattia cronica** e il **56,5%** di loro hanno dovuto abbandonare gli studi o il lavoro e sono caregiver da 1 a 4 anni per il **29,4 %** e da 5 ai 10 anni per il **26,5 %**. Il tempo di cura supera le oltre 20 ore per il **34,7%**.

Per quanto riguarda le attività di cura in cui si incontrano le maggiori difficoltà, si conferma per il **62,4%** la cura della sfera emotiva, **il 52,9%** parla di aspetti burocratici, amministrativi e finanziari, **il 48,8%** di gestione dell'igiene e cura quotidiana. È assurdo che una delle attività di cura in cui si incontrano difficoltà sia la burocrazia e anche con un valore abbastanza alto. Forse basterebbe solo snellire qualche procedura per rendere alcuni punti del processo di assistenza un po' meno complicato.

Abbiamo chiesto poi quali secondo loro sono gli elementi per una piena tutela e riconoscimento del ruolo di caregiver: e per il **61,2%** è necessario il riconoscimento della figura del caregiver; per il **40,6%** affiancamento di operatori esperti come aiuto nel lavoro di cura e il **40%** chiede un supporto psicologico.

È necessario spingere l'acceleratore per il riconoscimento di tutte queste persone, che ricordiamo essere oltre 8 milioni. Spesso, il **caregiver lavoratore** è costretto a **lasciare il proprio impegno** per dedicarsi alla cura di un congiunto con **massimo amore** ma con altrettanta **grande fatica**. Invece, qualora il caregiver riesca a svolgere la propria professione, **l'organizzazione della quotidianità** diventa complicata e, annullando gradualmente **ogni spazio per la vita sociale**, sul lungo periodo, diventa **estremamente faticoso**. Questo è il motivo per cui, la maggior parte dei caregiver lavoratori, a un certo punto, **scelgono di stare con il proprio caro**. Purtroppo, su questo versante, **non c'è libertà di scelta** a causa della **carenza dei servizi** e per la difficoltà insita nella quotidianità. È una **condizione devastante**.

CONCLUSIONI E PROPOSTE

Il Rapporto mostra chiaramente che le persone con patologia cronica e rara ad oggi non rappresentano ancora una vera e concreta priorità per le politiche pubbliche sociosanitarie in Italia 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 familiari e sul bilancio della sanità pubblica e dei servizi socioassistenziali.

Quello che mostra il Rapporto è che bisogna rafforzare la 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, quindi l'assistenza sociosanitaria comprende le prestazioni necessarie a soddisfare il bisogno di salute del cittadino, anche nel lungo periodo, a stabilizzare il quadro clinico, a garantire la continuità tra attività di cura e di riabilitazione, a limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita della persona, associando alle prestazioni sanitarie anche azioni di supporto e di protezione sociale.

L'attenzione alla prossimità delle cure non si esaurisce costruendo solo nuove infrastrutture e strutture, ma è necessario che queste ultime dialoghino tra loro e siano interconnesse con la rete ospedaliera e in maniera uniforme su tutto il territorio, oltre a 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.

Per eliminare o almeno limitare le disuguaglianze esistenti e consentire l'accesso alle cure occorre intervenire in maniera strutturata e continuata sul recupero delle liste di attesa e l'aggiornamento dei LEA.

La mancanza di un continuo e progressivo aggiornamento dei LEA contribuisce attivamente a creare disparità tra i cittadini residenti in regioni diverse in termini di accesso alle prestazioni sanitarie, mentre allo stesso tempo fa sì che il nostro Paese risulti poco ricettivo nei confronti delle innovazioni nel campo della medicina e nel portare servizi sempre più rispondenti alle mutate necessità della popolazione a costi accessibili.

È indiscusso il fatto che le risorse economiche sono indispensabili per far fronte a tali criticità ma, forse, è necessario che vengano accompagnate da una serie di cambiamenti e miglioramenti per attuare azioni importanti anche per reagire ai problemi delle liste di attesa. Lo stesso Schillaci, Ministro della Salute, chiede alle Regioni maggiori controlli sul rispetto delle liste di attesa, di valorizzare economicamente il personale sanitario, interrompere il fenomeno dei medici gettonisti e porre un freno agli esami inappropriati.

La sfida da affrontare si giocherà sulla capacità di mettere al centro della governance sanitaria la salute dei cittadini, percorrendo una strada di sviluppo equo, tempestivo, partecipato e sostenibile. I pazienti chiedono maggiore attenzione verso le condizioni di fragilità: di tipo sociale, economico e psicologico, garantendo lo stesso grado di assistenza a tutti i cittadini, a prescindere dal luogo di residenza così come è più che urgente **adoperarsi per il pieno riconoscimento dei diritti e delle tutele dei caregiver familiari**.

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

- Individuare i bisogni prioritari di ogni territorio per l'elaborazione dei piani di salute territoriale che si attuino attraverso il potenziamento della prevenzione, della sanità territoriale e delle cure primarie; le scelte devono essere il frutto di un confronto costante con le organizzazioni civiche e le associazioni di pazienti.
- Maggiore attenzione verso le condizioni di fragilità, di tipo sociale, economico e psicologico, garantendo lo stesso grado di assistenza a tutti i cittadini e il passaggio da una medicina concentrata solo sul singolo a una medicina di comunità.
- Aggiornare con cadenza periodica e ravvicinata, finanziare e monitorare i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) su tutto il territorio. Applicato il decreto di nomina della nuova commissione LEA.
- Prevedere verifiche sistematiche e periodiche sul recupero delle liste di attesa rendendo trasparenti le informazioni sui modelli organizzativi applicati, sulle tempistiche e sui criteri di priorità.
- Individuare e attuare modalità per affrontare la carenza del personale sanitario e far sì che questo sia sempre più pronto a fornire risposte adeguate alla comunità.
- Aggiornare il Piano Nazionale della Cronicità e monitorare il raggiungimento degli obiettivi previsti.
- 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; monitorare la realizzazione del Piano Nazionale Malattie rare.
- Approvare una normativa nazionale in tempi brevi che riconosca il ruolo e i diritti del caregiver familiare.