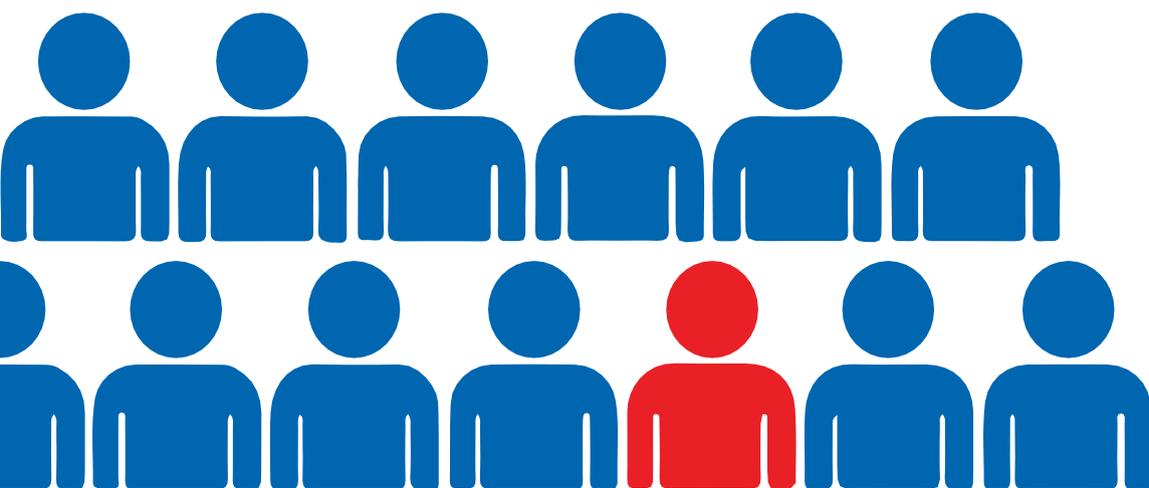


I pazienti con malattia cronica o rara nel servizio sanitario regionale: siamo sempre qui.

Il Rapporto regionale.

Novembre 2023



A cura di Elio Rosati

INDICE

Introduzione.....	5
Il coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici e rari.....	7
Analisi di contesto	9
Lo stato di salute della popolazione in Italia	11
Il piano nazionale della cronicità	19
Esperienze di presa in carico del paziente cronico e fragile.....	26
Malattie croniche.....	29
Malattie rare.....	33
Farmaci orfani.....	35
Testo unico malattie rare.....	37
Screening neonatale esteso.....	40
PARTE PRIMA	
Cittadini, pazienti e familiari nella gestione delle patologie croniche e rare.....	47
Registri di patologia, programma su stile di vita.....	61
Screening e diagnosi precoce.....	63
Difficoltà di accesso e liste di attesa.....	69
Inserimento della persona nel percorso di cura.....	71
Assistenza domiciliare e riabilitazione.....	73
Il vissuto dei pazienti circa farmaci e aderenza alle terapie	78
Protesi e ausili.....	89
Invalidità e handicap.....	90
Piano di cura personalizzato.....	94
Telemedicina, fascicolo sanitario elettronico e ricetta dematerializzata.....	96
Bisogni di salute dei pazienti e disuguaglianze.....	98
Disuguaglianze nelle disuguaglianze.....	107

PARTE TERZA

Nota metodologica	112
Conclusioni.....	113
Proposte	114
Ringraziamenti	117

INTRODUZIONE

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

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

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

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

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

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

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

1

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

L'innovazione digitale gioca ormai un ruolo strategico in numerosi ambiti e la sanità rappresenta uno dei terreni più fertili dove le tecnologie possono fare la differenza. Si parla dunque di **Sanità Digitale**, un concetto che riguarda l'applicazione delle tecnologie digitali a supporto dell'innovazione del servizio sanitario per rendere più efficace l'erogazione dei servizi, snellire la comunicazione tra strutture sanitarie e cittadini, semplificare i sistemi di prenotazione e molto altro.

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

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

Il presente Rapporto regionale avrebbe dovuto essere presentato nella scorsa primavera, ma a causa di slittamenti di attività dovute e legate alle elezioni regionali si è preferito posticipare la presentazione al mese di novembre 2023.

L'intento del presente lavoro è quello di offrire una fotografia della situazione dal punto di vista delle persone che quotidianamente conducono la loro esistenza tra burocrazia, percorsi, richieste, domande, attese.

“Siamo sempre qui” è il sottotitolo del presente Rapporto a sottolineare tre aspetti temporali.

Il recente passato con la pandemia Covid che ha “cristallizzato” una situazione ma non per questo la/le condizioni dei malati cronici e rari sono cambiate. Sono sempre qui.

Il presente fatto di carenze di personale sanitario sempre più visibile dopo anni di avvisi, richiami inascoltati e programmazione degli interventi carente in quanto a visione; costellato dalla debolezza intrinseca e ormai patologica dei servizi territoriali dove il “luogo” Pronto Soccorso diventa la rappresentazione epifanica della manifesta incapacità dei servizi di organizzare in modo organico, fluido, coerente gli interventi di politiche sanitarie e sociali insieme. Sono sempre qui.

Il futuro, proposto sotto forma di PNRR, ma che necessita di una visione innovativa, riformatrice, aperta a soluzioni che mettano al centro i percorsi di cura, la presa in carico dando spazio alle competenze professionali e a modelli organizzativi dove i gruppi multidisciplinari e multisettoriali siano la norma e non la “buona” pratica a cui dare un premio una volta l'anno e poi tutto come prima; il futuro fatto di sanità digitale al servizio dei servizi e non di chi ci lavora, usata per organizzare, gestire, governare i percorsi di cura delle persone con patologia cronica e rara; il finanziamento del Servizio Sanitario Nazionale e l'integrazione con le politiche sociali impone una scelta netta: portare il finanziamento del SSN gradualmente ma inesorabilmente almeno all'8% per poter dare risposte vere, concrete, accettabili a milioni di persone che oggi non vedono futuro e di cui hanno paura. Ma questa scelta di aumentare le risorse disponibili deve essere accompagnata da una Riforma del SSN che porti ad un diverso assetto, ad una modalità di lavoro

che permetta a quello che oggi è frammentato, diviso, slegato di diventare percorso di cura, condiviso, governato, programmato con coerenza, con responsabilità e insieme tra tutti i soggetti che operano, animano e sostengono questo settore e con esso tutto il paese. Per questo, anche per questo, saremo sempre qui.

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

Il Coordinamento regionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC)² è una rete di Cittadinanzattiva Lazio, **istituita** nel 2017, che deriva dalla rete che Cittadinanzattiva ha promosso nel 1996 e rappresenta un esempio di alleanza trasversale tra Associazioni e Federazioni di pazienti per la tutela dei diritti dei cittadini affetti da patologie croniche e/o rare.

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

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

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

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

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

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, Dm 77, e per la prima volta vengono definiti gli standard che dovranno essere rispettati in ogni regione, a vigilare sarà l'Agenas che presenterà una relazione semestrale.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Ancora, rileva la Corte, che **le differenze territoriali sempre meno accettabili sono alla base di saldi negativi di mobilità sanitaria** per ben 14 regioni, in prevalenza nel Mezzogiorno. Nel 2021, dopo la pausa legata alla pandemia e alle relative difficoltà di mobilità, tende

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

nuovamente a crescere il volume di risorse per pagamenti di prestazioni rese fuori regione, a testimonianza del permanere di criticità nell'assistenza garantita in alcune realtà territoriali.

LO STATO DI SALUTE DELLA POPOLAZIONE IN ITALIA

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

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

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

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

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

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

Arrivano poi le **malattie allergiche**, che toccano fasce più giovani. Colpiscono **6,9 milioni di persone**, di cui il 32,9% di età compresa tra 0-34 anni, il 48,6% tra i 35-64 anni e soltanto il 18,5%

degli anziani, percentuale quest'ultima più bassa tra le nove malattie croniche riportate nel grafico che vedete qui sotto. Anche in questo segmento vi è una leggera prevalenza femminile (54%).

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

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

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

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

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

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

La Relazione sullo Stato Sanitario del Paese (RSSP), introdotta dalla legge 833 del 1978, risponde all'esigenza di produrre una periodica informativa al Parlamento, e conseguentemente ai cittadini, sullo stato di salute della popolazione e sull'attuazione delle politiche sanitarie. La Relazione costituisce una componente essenziale per la pianificazione e programmazione del Servizio sanitario nazionale, in quanto funge da strumento organico di valutazione degli obiettivi di salute raggiunti e delle strategie attuate per il loro conseguimento, al fine di valorizzare la promozione della salute e riorganizzare le reti assistenziali, riposizionando gli assistiti al centro di un sistema di cure integrate⁴.

La Relazione sullo Stato Sanitario del Paese è a cura della Direzione generale della digitalizzazione, del sistema informativo sanitario e della statistica; è stata pubblicata nel 2014, il 19 ottobre 2022 ed è relativa agli anni 2017- 2021, e troviamo:

- illustrate le condizioni di salute della popolazione presente sul territorio nazionale;
- descritte le risorse impiegate e le attività svolte dal Servizio sanitario nazionale;
- esposti i risultati conseguiti rispetto agli obiettivi fissati dal Piano Sanitario Nazionale;
- riferiti i risultati conseguiti dalle Regioni in riferimento all'attuazione dei Piani Sanitari Regionali;
- fornite le indicazioni per l'elaborazione delle politiche sanitarie e la programmazione degli interventi

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

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

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

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

Per quanto riguarda le **malattie rare**, le principali novità della Relazione sono rappresentate dalla stesura e dall'adozione del nuovo Regolamento del RNMR in accordo con quanto previsto dalla normativa del GDPR 2016/679. Per quanto riguarda le prospettive future, le elaborazioni di dati del RNMR, oltre a fornire informazioni epidemiologiche sulle malattie rare oggetto della sorveglianza, sono altresì finalizzate a comprendere le caratteristiche generali dell'organizzazione della Rete Nazionale Malattie Rare e della migrazione sanitaria, lasciando intravedere il potenziale informativo che sarà messo a disposizione per l'adeguamento della

rete ai bisogni dei pazienti. Inoltre, le diverse reti che allo stato attuale si stanno sviluppando (screening neonatale esteso per le malattie metaboliche ereditarie, screening uditivo e visivo neonatale) dovranno correlarsi funzionalmente con la Rete Nazionale Malattie Rare al fine di garantire la continuità assistenziale (prevenzione secondaria, diagnosi precoce, trattamento tempestivo) in modo da ampliare al massimo la possibilità di salute di questi pazienti. La Rete Nazionale Malattie Rare su scala nazionale e le ERN (European Reference Networks) su scala europea forniranno un quadro di riferimento per i percorsi sanitari dei pazienti affetti da malattie rare attraverso un elevato livello di competenze integrate e promuoveranno l'accesso a strumenti comuni come registri, telemedicina e Linee guida sulle migliori pratiche cliniche per la diagnosi e le cure.

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

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

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

L'obiettivo è individuare le soluzioni più efficaci per contrastare gli effetti negativi della pandemia ottimizzando i piani di recupero dei programmi di screening oncologici laddove

ancora in corso, sviluppare e condividere strumenti e modelli di azione che possano anche in post pandemia essere utili per migliorare l'adesione e l'efficienza nei programmi di screening e di promozione della salute.

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

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

Infine, si rileva una flessione del **4,5% nelle attività chirurgiche di trapianto d'organi** (incluso midollo osseo). Per quel che riguarda la casistica dei DRG in ambito medico si evidenzia: una forte riduzione dei ricoveri legati al trattamento di malattie cardiovascolari; i ricoveri per "malattie cardiovascolari eccetto infarto miocardico acuto, con cateterismo cardiaco e diagnosi non complicata" e "insufficienza cardiaca e shock" sono calati, rispettivamente, di 13.981 e 8.222 unità, indicando che le attività delle cardiologie nella cura e prevenzione delle malattie coronariche e nella gestione dello scompenso cardiaco hanno avuto una battuta d'arresto. Anche le malattie valvolari e aritmiche hanno registrato cali significativi delle ospedalizzazioni.

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

nutrizione; psicosi; demenza, broncopneumopatia cronica ostruttiva, BPCO); per quanto riguarda i ricoveri neonatali, si sono ridotti di circa il 20%.

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

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

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

Il tema dell'**innovazione tecnologica**, vista l'importanza e l'investimento previsto anche dal PNNR, non poteva non essere evidenziato all'interno della Relazione anche perché il Ministero della salute ritiene fondamentale proseguire lungo il percorso sinora intrapreso, per creare condizioni uniformi sul territorio nazionale per la diffusione della telemedicina attraverso la produzione di documenti di indirizzo nazionale per ulteriori prestazioni di telemedicina quali telemonitoraggio, teleassistenza, telecertificazione ecc., in coordinamento con le azioni previste dall'Investimento 1.2.3 della Componente 2 della Missione 6 del PNRR – Piattaforma nazionale di telemedicina – realizzato da AgeNaS per l'erogazione di servizi nonché attraverso la realizzazione della Piattaforma nazionale per la diffusione della telemedicina, di cui all'Investimento 1.3.2.4 della Componente 2 della Missione 6 del PNRR, presso il Ministero della salute.

Quest'ultima piattaforma non erogherà servizi di telemedicina, ma accompagnerà la diffusione delle indicazioni nazionali e standard da adottare, monitorando l'utilizzo della telemedicina nelle attività di assistenza sanitaria erogate su tutto il territorio nazionale;

svolgerà una funzione “culturale” a supporto del processo di divulgazione e promozione della telemedicina, con appositi ambienti di formazione e informazione, per costruire conoscenza, B.5. Innovazione e digitalizzazione del sistema sanitario 257 competenza, consapevolezza e fiducia sia nella popolazione sia nei professionisti sanitari, per un uso sicuro e appropriato di questi nuovi strumenti; offrirà, infine, una overview delle soluzioni di telemedicina validate e disponibili per il riuso, pubblicate in un catalogo nazionale.

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

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

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

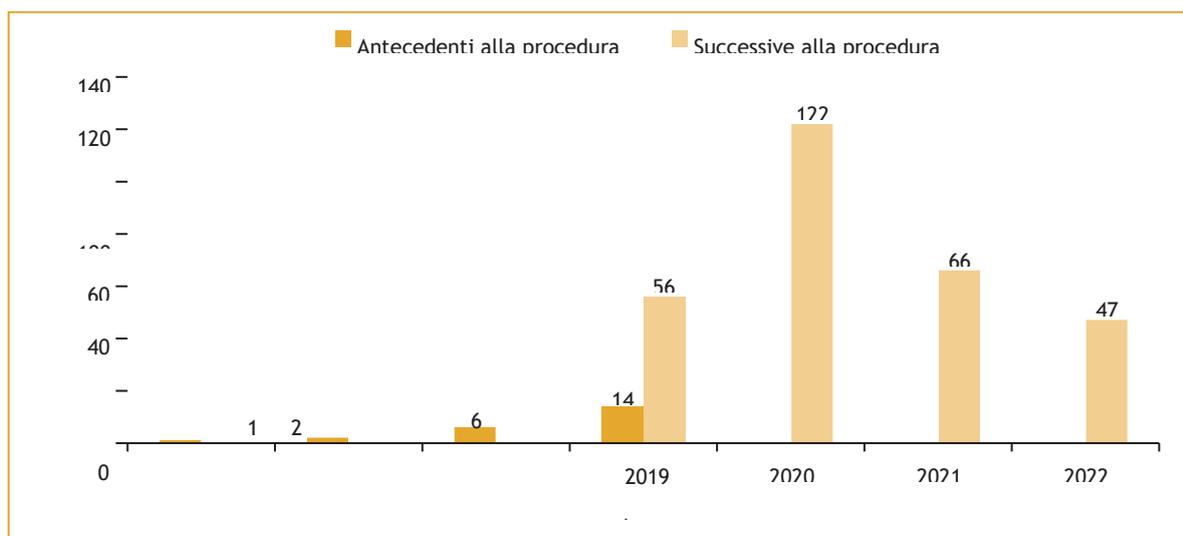
Due richieste su tre sono state avanzate da associazioni di pazienti o da singoli cittadini. Poco più di un quinto delle richieste proviene da Amministrazioni regionali, aziende erogatrici di prestazioni sanitarie, strutture di ricerca o Società scientifiche. Il restante decimo delle richieste è stato proposto da produttori di farmaci o di dispositivi medici. Le

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

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

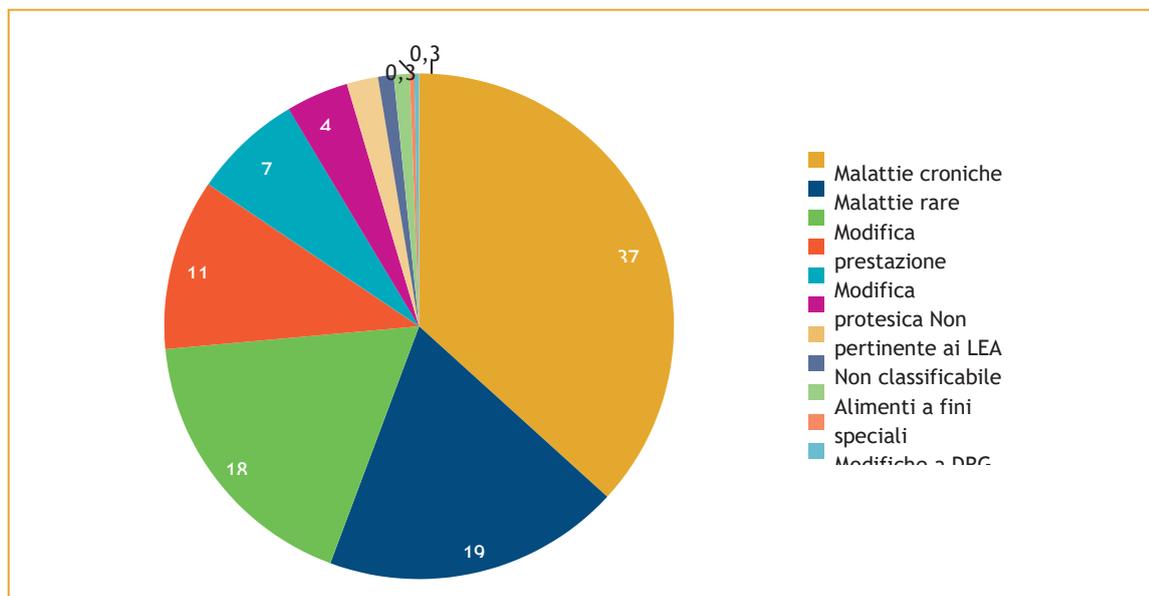
Figura n. 2 Cronologia di richieste di aggiornamento dei LEA

⁵ Relazione sullo stato sanitario del Paese 2017-2021



Fonte: Ufficio 5 Direzione generale della programmazione sanitaria.

Figura n. 3



Fonte: Ufficio 5 Direzione generale della programmazione sanitaria.

PIANO NAZIONALE DELLA CRONICITÀ

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

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

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

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

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

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

Il **24 gennaio 2018** dopo il decreto di nomina del Ministero della Salute si insedia la **Cabina di Regia** prevista dal Piano. Ne fanno parte, per il lato Istituzionale: il Ministero della Salute, l'Istituto superiore di sanità, Agenas, l'Istituto nazionale di statistica e la Conferenza delle Regioni. Per le società scientifiche partecipano Fism, Fnomceo e Fnopi, Federazione nazionale degli Ordini delle professioni infermieristiche. Per le Associazioni per la tutela dei malati partecipa il Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici di Cittadinanzattiva.

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

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

I compiti della Cabina di regia sono:

- 1) coordinare a livello centrale l'implementazione del Piano nazionale della cronicità e monitorarne l'applicazione e l'efficacia;
- 2) guidare e gestire gli interventi previsti dal Piano definendo una tempistica per la realizzazione degli obiettivi prioritari;
- 3) coordinare a livello centrale le attività per il raggiungimento dei singoli obiettivi; d) monitorare la realizzazione dei risultati;
- 4) promuovere l'analisi, la valutazione e il confronto sulle esperienze regionali e locali di attivazione di nuovi modelli di gestione della cronicità;

- 5) diffondere i risultati delle buone pratiche e promuovere la loro adozione sul territorio nazionale;
- 6) raccogliere dati e informazioni sui costi connessi alla gestione della cronicità;
- 7) valutare sistemi innovativi di remunerazione dell'assistenza ai malati cronici e formulare proposte in merito;
- 8) produrre una Relazione periodica sugli obiettivi realizzati e sullo stato di avanzamento dei lavori;
- 9) proporre, quando necessario, l'aggiornamento del Piano;
- 10) proporre la produzione e l'inserimento nella seconda parte del Piano di capitoli dedicati ad altre patologie croniche;
- 11) predisporre una Relazione annuale sugli esiti delle attività di monitoraggio, da trasmettere, entro il 31 dicembre di ogni anno, al Ministro della salute.

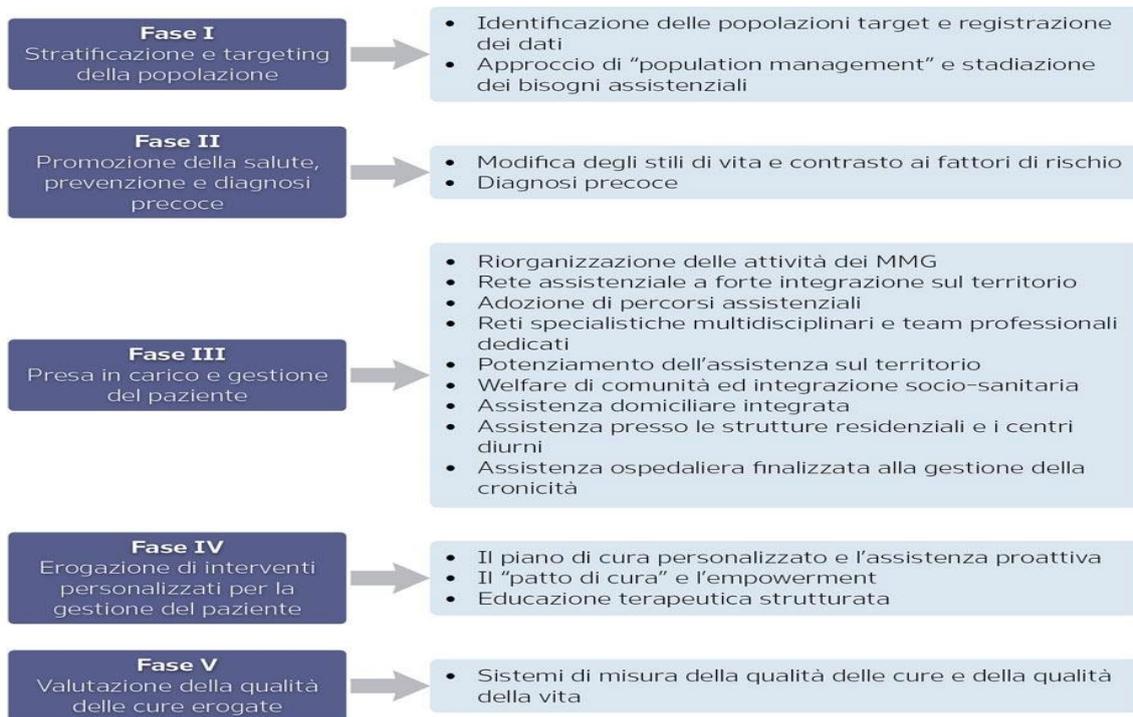
Da tempo, si parla dell'invio di una nota di indicatori di prevalenza, processo ed esito dei percorsi da parte del Ministero alle Regioni per verificare lo stato di attuazione reale e non formale del Piano ed avere cognizione di alcuni aspetti fondamentali come livello di stratificazione della popolazione,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

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

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

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

Figura 4 fasi percorso gestione paziente cronico nel PNC



Gli aspetti trasversali dell'assistenza alla cronicità

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

La cronicità in età evolutiva

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

Nella seconda parte del PNC, hanno trovato spazio un primo elenco di patologie croniche che, per gli estensori del Piano, necessitavano di un particolare approfondimento perché presentavano

criteri peculiari di rilevanza epidemiologica, gravità, invalidità, peso assistenziale ed economico, difficoltà di diagnosi e accesso alle cure. Per ognuna vengono indicati, oltre a definizioni e dati epidemiologici, le principali criticità, gli obiettivi generali e specifici, le linee di intervento, i risultati attesi e i principali indicatori di monitoraggio e sono:

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

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

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

La seconda parte del Piano affronta invece nello specifico alcune patologie per le quali ci si è resi conto, nella fase di stesura, che erano necessari maggiori approfondimenti. La scelta di queste patologie è stata dettata soprattutto da due criteri in particolare: l'importante ritardo nella diagnosi rispetto alle linee guida (ad esempio per l'artrite reumatoide spesso la diagnosi viene

posta dopo 7 anni dai primi segni) e il peso rilevante della patologia, inteso non a livello economico quanto piuttosto sulla vita quotidiana del paziente e della sua famiglia.

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

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

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

- **Emilia-Romagna D.G.R. N. 429 del 5 APRILE 2017**, recante “Recepimento dell'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sancito in sede di Conferenza Stato-Regioni in data 15 settembre 2016, Rep. Atti n. 160/CSR, sul "Piano Nazionale cronicità", di cui all'art. 5, comma 21 dell'intesa n. 82/CSR del 10 luglio 2014 concernente il Nuovo Patto per la salute per gli anni 2014-2016”.
- **Friuli-Venezia Giulia 4 luglio 2020 recepimento da parte della Giunta dell'accordo tra Governo e Regioni con il quale è stato approvato il "Piano nazionale della cronicità"**. Il recepimento da parte della Giunta, su proposta del vicegovernatore con delega alla Salute Riccardo Riccardi, dell'accordo tra Governo e Regioni con il quale è stato approvato il "Piano nazionale della cronicità" nella Conferenza Stato-Regioni del 2016, è un atto strategicamente importante.
- **Lazio DCA U00046 dell'8 febbraio 2018** recante “Piano nazionale della cronicità di cui all'art. 5, comma 21 dell'Intesa n. 62/CSR del 10 luglio 2014 concernente il nuovo Patto per la salute per gli anni 2014-2016. Recepimento ed istituzione del Gruppo di lavoro regionale di coordinamento e monitoraggio”.
- **Liguria DGR 439 del 31 maggio 2019** “Recepimento accordo Stato-Regioni del 15 settembre 2016 sul documento “Piano nazionale della cronicità” di cui all'art. 5, comma 21 dell'intesa n. 82/CSR del 10.7.2014 concernente il nuovo Patto per la Salute anni 2014-16”.
- **Lombardia** provvede con suoi Piani dal 2015. La Regione ha elaborato un suo modello di Piano per le cronicità in sintonia anche con il Piano nazionale e rispondente alle varie delibere che si sono succedute negli anni sulla materia.
- **Marche D.G.R. n. 1355 del 20 novembre 2017** recante “Recepimento Accordo Conferenza Stato-Regioni del 15 settembre 2016 sul "Piano Nazionale Cronicità" (Rep. Atti n. 160/CSR), di cui all'art. 5, comma 21 dell'intesa n. 82/CSR del 10 luglio 2014 concernente il Nuovo Patto per la Salute per gli anni 2014 -2016”.
- **Molise il Decreto del Commissario ad acta n. 1 del 31.01.2019** ad oggetto “Piano Nazionale della Cronicità di cui all'art. 5, comma 21 dell'Intesa n. 82/CSR del 10 luglio 2014 concernente il nuovo Patto per la Salute per gli anni 2014-2016. Recepimento Accordo Rep. Atti 160/CSR del 15 settembre 2016. Recepimento.”
- **Piemonte Delibera del Consiglio regionale 306-29185/10 luglio 2018** recante: “Recepimento dell'Accordo tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sancito in sede di Conferenza Stato-Regioni in data 15 settembre 2016 sul Piano nazionale della cronicità e approvazione delle linee di indirizzo regionali per le annualità 2018 - 2019.”

- **P.A. Bolzano delibera della Giunta provinciale n.1281 del 4 dicembre 2018** recante “MASTERPLAN CHRONIC CARE Piano per il potenziamento e l’armonizzazione dell’assistenza alle persone affette da patologie croniche nella Provincia Autonoma di Bolzano 2018-2020”
- **P.A. Trento delibera della Giunta provinciale n. 1850 del 5 ottobre 2018** recante “Recepimento del “Piano nazionale della cronicità” e linee di indirizzo per la sua attuazione in provincia di Trento”.
- **Puglia D.G.R. N. 1740 del 22 novembre 2016**, recante “Accordo Stato – Regioni del 15/9/2016 – Accordo, ai sensi dell’art. 4, co. 1, del D.Lgs. 28/8/1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento “Piano nazionale delle cronicità” di cui all’articolo 5, comma 21 dell’intesa n.82/CSR del 10 luglio 2014 concernente il nuovo Patto per la Salute per gli anni 2014-2016. RECEPIMENTO”.
- **Sardegna Servizio Sanitario Regione Autonoma della Sardegna azienda per la tutela della salute deliberazione del direttore generale n° 462 del 19-06-2019** costituzione del gruppo di lavoro a supporto della realizzazione del “piano ats Sardegna per la cronicità”. Riorganizzazione del servizio di presa in carico del paziente cronico, di continuità assistenziale e di gestione integrata delle cure mediche non urgenti.
- **Sicilia 6 dicembre 2019** recepitava l’Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul documento “Piano nazionale della cronicità”. Al fine di potere implementare il PNC a livello regionale, contestualizzandone i contenuti nel rispetto delle esigenze e dei fabbisogni degli ambiti territoriali di pertinenza e in relazione alle esigenze della programmazione, viene istituito apposito gruppo di lavoro.
- **Toscana D.G.R. n. 826 del 23 luglio 2018** recante: “Recepimento dell’Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano sancito in sede di Conferenza Stato-Regioni in data 15 settembre 2016 (rep. Atti 160/CSR) sul documento recante "Piano Nazionale Cronicità" (PNC).”
- **Umbria D.G.R. N. 1600 DEL 28 dicembre 2016** recante “Piano Nazionale della cronicità di cui all’art. 5, comma 21 dell’Intesa n. 82/CSR del 10 luglio 2014 concernente il nuovo Patto per la Salute per gli anni 2014-2016. Recepimento Accordo Rep. atti 160/CSR del 15 settembre 2016”
- **Valle d’Aosta D.G.R. 25 gennaio 2019 recante:** “Recepimento del Piano nazionale della cronicità di cui all’ Accordo della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome del 15 settembre 2016 ed istituzione di un tavolo di lavoro per la predisposizione delle linee di indirizzo regionali”.
- **Veneto Legge regionale 28 dicembre 2018, n. 48** “Piano socio sanitario regionale 2019-2023”

ESPERIENZE DI PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE CRONICO E FRAGILE

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

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

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

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

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

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

In Toscana la Delibera della Giunta Regione Toscana N. 545 del 22-05-2017, in riferimento al Piano Nazionale Cronicità, dà avvio al Modello “IDEA: Incontri Di Educazione all’Autogestione delle malattie croniche”, IDEA è l’acronimo di Incontri di Educazione all’Autogestione delle malattie croniche, un modello al quale tutte le aziende sanitarie toscane dovranno fare riferimento per lo sviluppo di programmi di educazione all’autogestione delle condizioni croniche.

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

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

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

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

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

Soprattutto in questo momento storico, è fondamentale oltre che necessario, trovare delle soluzioni innovative per rispondere alle esigenze dei cittadini. In questo contesto si colloca la **telemedicina**, tutto l'insieme di applicazioni della tecnologia in ambito sanitario e il contributo offerto per le malattie croniche, insieme all'e-health. Lo stesso Ministero della Salute ha messo in luce come l'investimento in soluzioni e-health innovative punti al miglioramento del servizio sanitario, tramite l'ottimizzazione del rapporto medico/paziente, grazie all'adozione di strumenti tecnologici user-friendly, quindi facili da usare per pazienti di tutti le età.

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

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

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

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

LE MALATTIE CRONICHE

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

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

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

Figura 5. Causa delle malattie croniche

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

Cause delle malattie croniche



Fonte: Oms

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

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

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

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

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

Per quanto riguarda le malattie più diffuse, in una lista di 22 malattie (tante sono quelle prese in considerazione dallo studio dell'Istituto di statistica), **le patologie più diffuse per entrambi i sessi sono artrosi (47,6%), ipertensione (47%), patologia lombare (31,5%) e cervicale (28,7%), iperlipidemia (24,7%), malattie cardiache (19,3%) e diabete (16,8%). A seguire, per gli uomini, i**

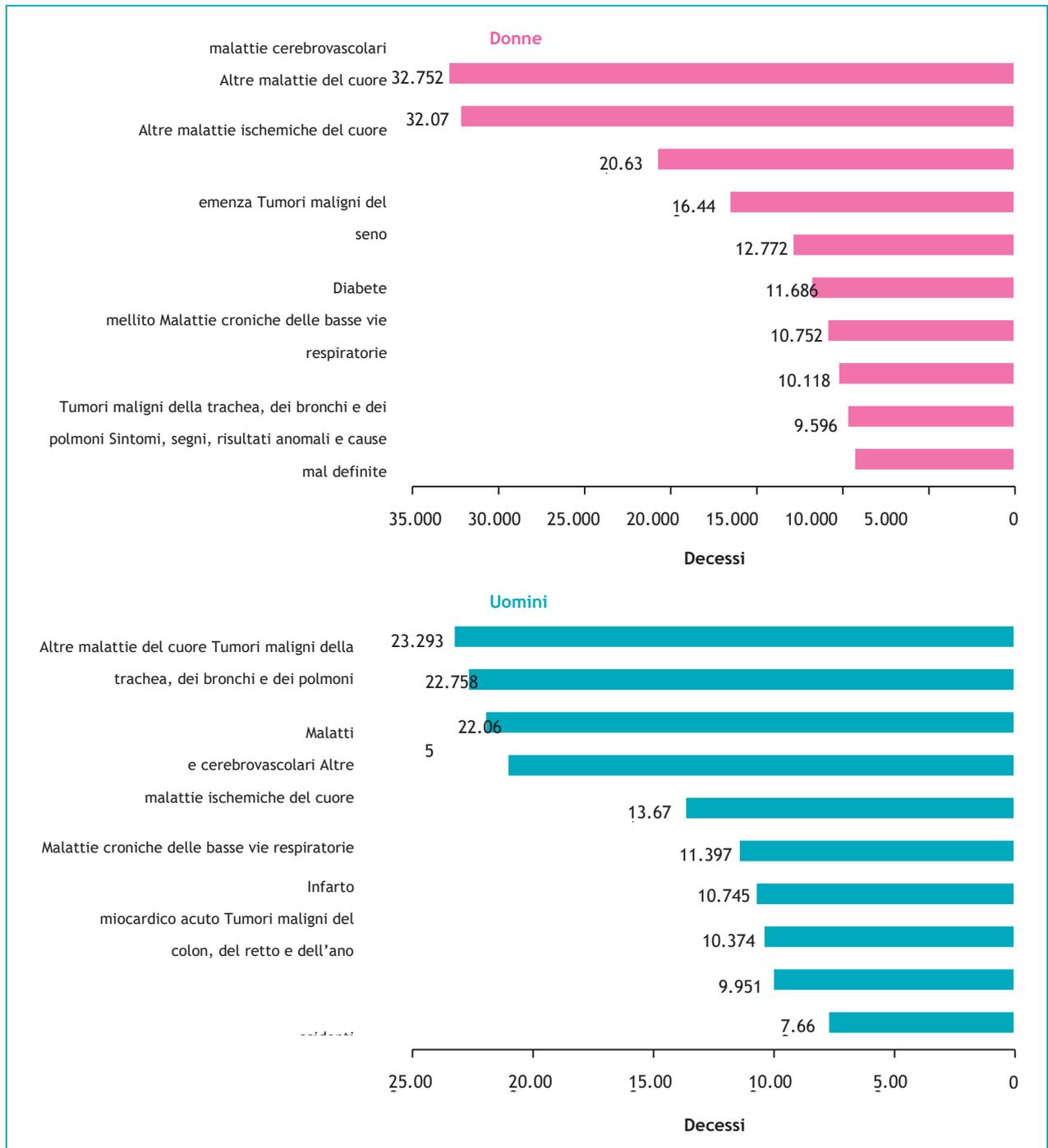
problemi di controllo della vescica (12%). Per le donne la depressione (15%), le allergie (14,1%) e l'incontinenza urinaria (13,7%).

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

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

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

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



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

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

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

MALATTIE RARE

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

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

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

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

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

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

A questi si sono aggiunti due ulteriori criteri specifici: diagnosi, difficoltà e/o ritardo diagnostico e difficoltà di individuare le prestazioni adeguate alle complesse necessità assistenziali. L'elenco

delle malattie rare esenti dalla partecipazione al costo è stato ampliato dal Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 12 gennaio 2017 di definizione dei nuovi LEA e sostituisce il precedente.

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

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

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

I FARMACI ORFANI

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

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

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

- Legge n. 648/1996 conversione in legge del Decreto-legge 21 ottobre 1996, n. 536: consente l’erogazione di alcuni farmaci, a carico del Servizio Sanitario Nazionale, per rispondere tempestivamente a condizioni patologiche (vedi l’approfondimento della legge sul sito dell’AIFA-legge 648/96). Associazioni di pazienti, Società scientifiche, Aziende Sanitarie, Università o su indicazione della Commissione Tecnico Scientifica (CTS) dell’AIFA possono richiedere l’inclusione in questo elenco. L’inserimento dei farmaci all’interno della lista è condizionato dall’esistenza di uno dei seguenti requisiti:
 - medicinali innovativi la cui commercializzazione è autorizzata in altri Stati, ma non in Italia;
 - medicinali non ancora autorizzati, ma sottoposti a sperimentazione clinica, di cui siano già disponibili risultati di studi clinici di fase seconda;
 - medicinali da impiegare per un’indicazione terapeutica diversa da quella autorizzata in Italia, di cui siano già disponibili risultati di studi clinici di fase seconda;
 - medicinali impiegati per un’indicazione terapeutica differente da quella autorizzata, secondo i parametri di economicità ed appropriatezza, anche in presenza di alternative terapeutiche fra i medicinali autorizzati.

- Legge n. 326/2003, art. 48 conversione in legge, con modificazioni, del Decreto-legge 30 settembre 2003, n. 269 (Fondo AIFA 5%): Il Fondo AIFA, alimentato dal 5% della spesa annuale

sostenuta dalle aziende farmaceutiche per attività di promozione, è dedicato per il 50% all'acquisto di farmaci orfani per malattie rare e farmaci non ancora autorizzati, ma che rappresentano una speranza di cura per patologie gravi; il restante 50% del fondo è destinato alla ricerca indipendente sui farmaci (i.e. studi clinici comparativi tra i medicinali volti a dimostrare il valore terapeutico aggiunto, studi sull'appropriatezza e sull'informazione). La procedura di acquisto dei farmaci può essere richiesta dalle Regioni, dai Centri di riferimento che hanno in cura i malati o da strutture specialistiche individuate dalle Regioni, con la definizione della diagnosi e del piano terapeutico.

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

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

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

L'elenco dei farmaci orfani disponibili sul territorio nazionale è pubblicato sul sito dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA).

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

TESTO UNICO MALATTIE RARE

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

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

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

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

Si prefigge di:

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

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

Prevede ancora, **entro 2 mesi** dalla pubblicazione in Gazzetta ufficiale, l'istituzione del **Comitato Nazionale per le Malattie Rare**, che sarà composto da Rappresentati dell'ISS, dei Ministeri della salute, dell'Università e della ricerca, del lavoro e delle politiche sociali, della Conferenza delle regioni, dell'AIFA, dell'AGENAS, dell'INPS e delle Associazioni dei pazienti. E, **entro 3 mesi** dalla pubblicazione in Gazzetta ufficiale, l'**Istituzione del Fondo di Solidarietà per le persone affette da malattie rare**.

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

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

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

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

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

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

Altra **scadenza fissata era quella del 12 marzo 2022, data entro la quale** doveva essere approvato il secondo **Piano Nazionale per le Malattie Rare e riordino della Rete Nazionale per le Malattie Rare**, e sempre entro questa data doveva essere siglato un **accordo in Conferenza Stato Regioni per definire le modalità per assicurare un'adeguata informazione dei professionisti sanitari, dei pazienti coinvolti e delle loro famiglie**. Sempre **entro il 12 marzo** il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, di concerto con il Ministero della Salute e col Ministero dell'Economia e delle Finanze, previa intesa della Conferenza Stato Regioni, sentito l'INPS, doveva emanare il **decreto di Istituzione del Fondo di Solidarietà per le persone affette da malattie rare**. **Anche in questo caso si tratta di un ritardo di quasi due mesi.**

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

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

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

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

LO SCREENING NEONATALE ESTESO

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

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

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

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

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

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

Con la Legge 19 agosto 2016, n. 167, recante "Disposizioni in materia di accertamenti diagnostici neonatali obbligatori per la prevenzione e la cura delle malattie metaboliche ereditarie" è stato

fatto un importante passo avanti, stabilendo l'inserimento dello SNE per le malattie metaboliche rare nei nuovi Livelli essenziali di assistenza così da poter garantire lo screening a tutti i nuovi nati. Sarà effettuato «su tutti i nati a seguito di parti effettuati in strutture ospedaliere o a domicilio, per consentire diagnosi precoci e un tempestivo trattamento delle patologie».

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

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

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

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

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

Una goccia di sangue prelevata dal tallone poco dopo la nascita **consente la diagnosi precoce e il trattamento tempestivo della patologia, prima che si manifestino i sintomi e si producano danni gravi e irreversibili**. In base ai dati del progetto pilota e a quelli disponibili in Letteratura, bambini

con diagnosi predetta di SMA grave, che avrebbero avuto un'aspettativa di vita inferiore ai due anni per la storia naturale della malattia, hanno avuto l'opportunità di una diagnosi e presa in carico tempestive permettendo così, nella maggior parte dei casi, il **raggiungimento di tappe di sviluppo motorio sovrapponibili a quelle dei bambini non affetti**, fino ad acquisire la **deambulazione autonoma**.

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

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

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

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

- **sbloccare il “Decreto Tariffe”**, attraverso il quale sarebbe possibile aggiornare i LEA e, in essi, inserire e garantire gli screening neonatali estesi in maniera uniforme, aggiornando il testo attualmente in vigore e fermo al 2016;
- **aggiornare l'elenco di patologie** – metaboliche, neurodegenerative genetiche, lisosomiali o immunodeficienze – da inserire nel panel delle malattie da ricercare obbligatoriamente attraverso gli screening;
- **inserire la SMA** (atrofia muscolare spinale) negli screening neonatali estesi. Lo stesso vale anche per alcune **patologie metaboliche** quali la mucopolisaccaridosi di tipo I, le malattie di Fabry, Gaucher e Pompe, le immunodeficienze combinate gravi (SCID), adrenoleucodistrofia legata all'X (X-ALD) e la leucodistrofia metacromatica (MLD).

- **individuare dei meccanismi per vincolare le risorse destinate per legge allo SNE**, visto che spesso queste sono inserite all'interno del finanziamento indistinto dei LEA e attribuite alle diverse regioni senza un vincolo specifico.
- **definire un protocollo operativo per la gestione degli screening neonatali** nel quale sono indicate le modalità di presa in carico del paziente positivo allo screening e di accesso alle terapie. La scadenza per la definizione di questo protocollo operativo era prevista per il 31 maggio 2021, anche in questo caso la scadenza è stata disattesa.

Alle Regioni si chiede di:

- **potenziare i Centri di cura**, garantendo un'effettiva e adeguata presa in carico da parte di personale sanitario specializzato, anche attraverso la stabilizzazione dell'organico nell'ambito dei laboratori e dell'assistenza riabilitativa e individuando parametri e standard di riferimento uniformi.
- **promuovere e assicurare percorsi di formazione** del personale perché sia aggiornato non solo sulle competenze scientifiche, e innovative, ma anche in grado di creare un rapporto di fiducia con il paziente.
- **avviare campagne informative** su tutto il territorio nazionale, rivolte ai cittadini e alle famiglie perché siano consapevoli dell'importanza di effettuare lo screening neonatale esteso e delle relative opportunità di cura a disposizione¹⁰.

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

PARTE PRIMA

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

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

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

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

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

I dati contenuti nel presente Rapporto sono il risultato di una ricognizione che ha interessato 800 persone affette da patologia cronica e rara e loro i familiari.

Informazioni ed esperienze sperimentate quotidianamente dalla persona al fine di individuare ed evidenziare le difficoltà sperimentate nella gestione della propria patologia anche a seguito dell'emergenza sanitaria.

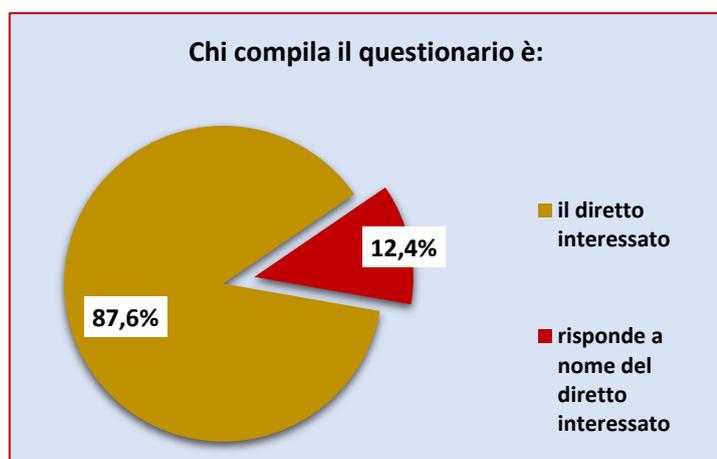
L'intento è quello di far comprendere, soprattutto alle istituzioni cosa significa vivere

quotidianamente con una patologia cronica e rara e trovare servizi non sempre efficienti e troppo spesso inadeguati che rendono poco esigibile il diritto alla cura, il diritto ad una qualità di vita migliore e il diritto a mantenere una qualità acquisita su tutto il territorio nazionale.

Dal Lazio hanno risposto 97 cittadini

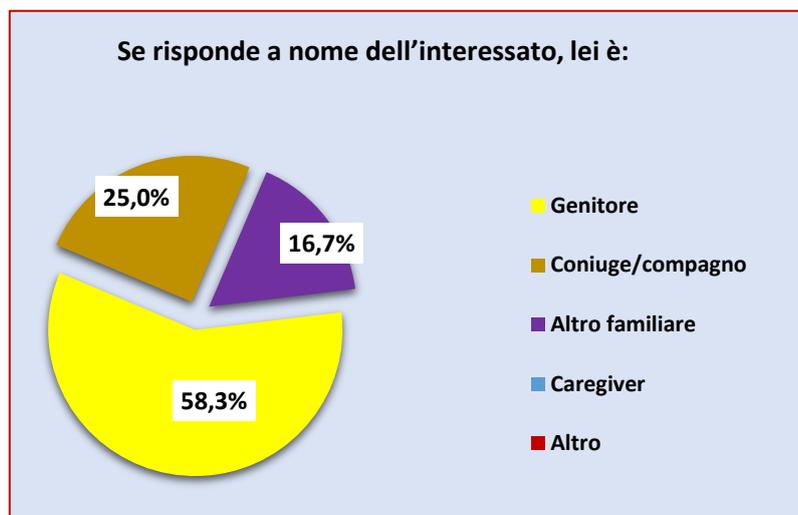
Tra i cittadini che hanno partecipato alla rilevazione, **81,3%** dei rispondenti è il diretto interessato, figura n.41, nel **18,7%** dei casi risponde a nome dell'interessato per cui, genitore, altro familiare, coniuge/compagno, caregiver, figura n. 42.

Figura n.41 Compilazione questionario 1

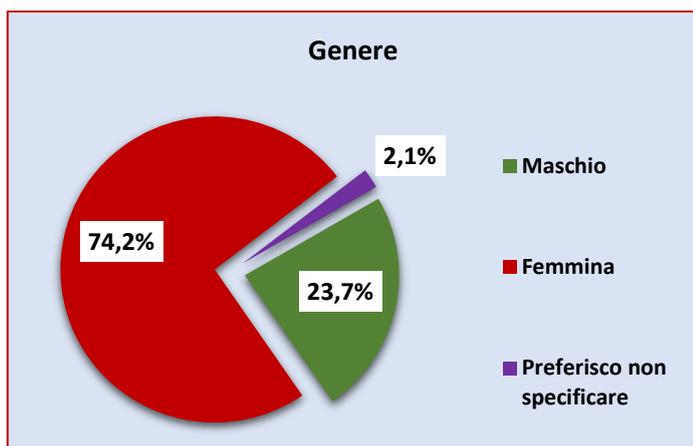


Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

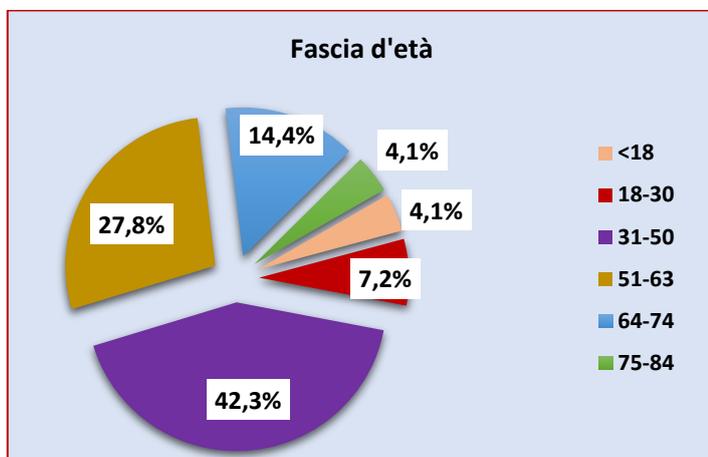
Figura n.42 Compilazione questionario 2



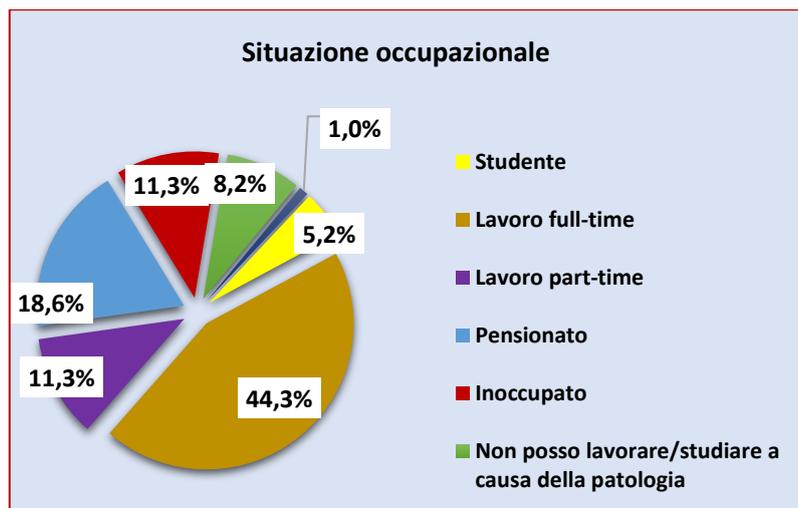
Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

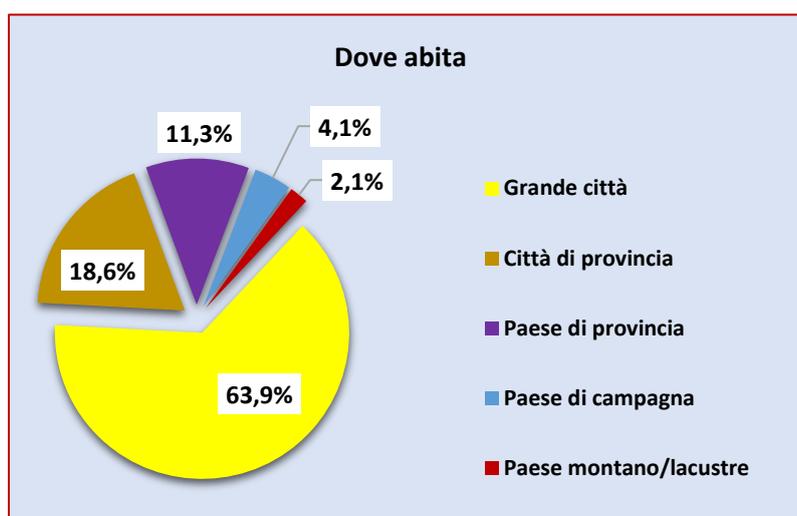


Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

Inoltre, nella maggior parte dei casi abita in un Paese di provincia, nelle grandi città o nelle città di provincia e tra i servizi presenti o facilmente raggiungibili ci sono farmaci, ospedali, ambulatori; i centri per la riabilitazione sono presenti solo nel **45,4%** dei casi; sempre meno presenti poi ci sono i centri per l'assistenza psicologica e i centri diurni, figure n.43 e 44.

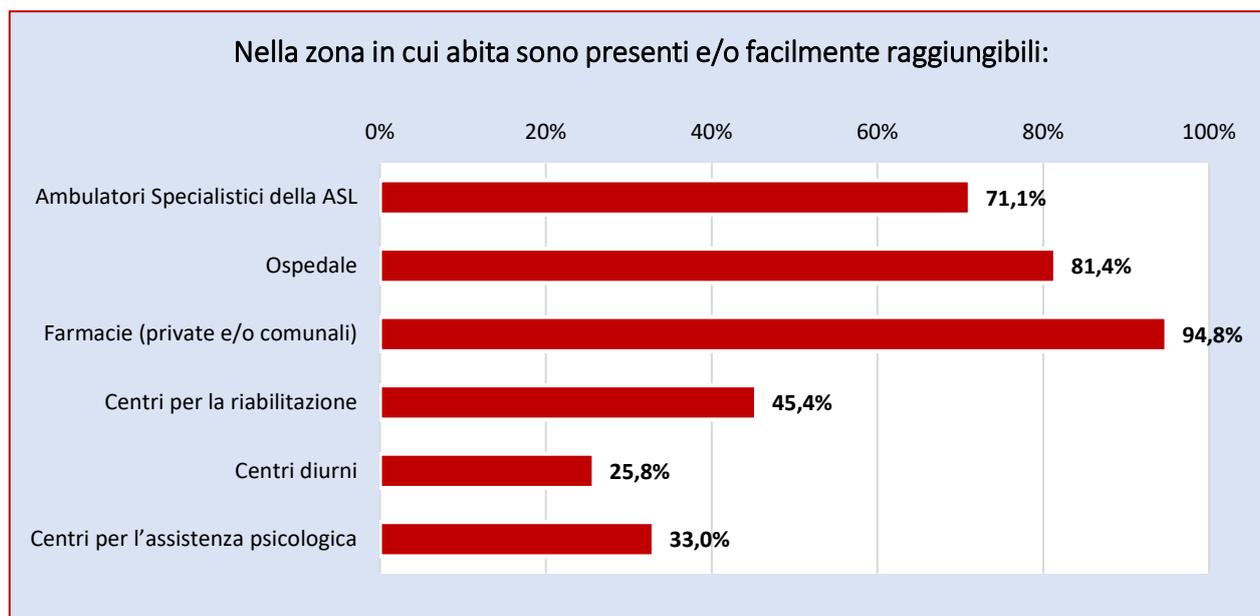
È facile dedurre quanta difformità di accesso ai servizi riscontrano i cittadini nei territori

Figura n.43 Luogo di domicilio dei rispondenti



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

Figura n.44 Servizi disponibili



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

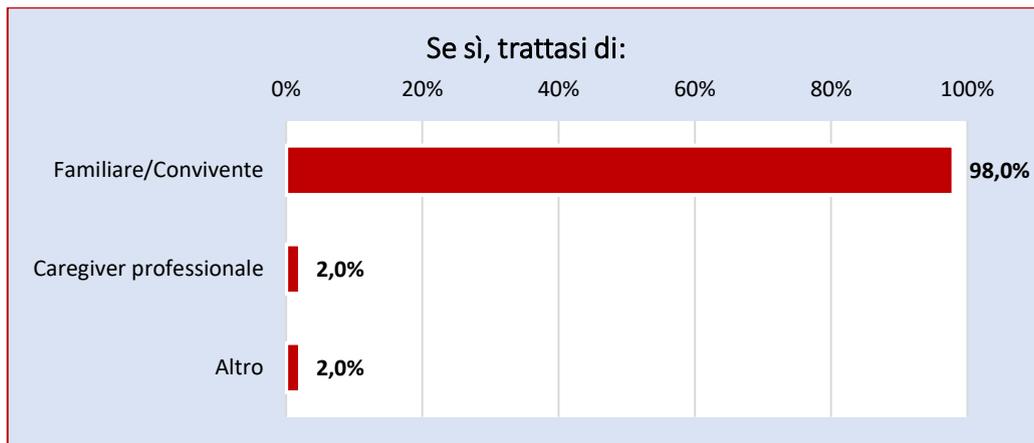
Nel **50,5%** dei casi c'è almeno una persona che abitualmente si prende cura di lei e **nel 98% è un familiare/ convivente**, ecco perché, quando parliamo di patologie croniche e rare non dobbiamo dimenticare la malattia non investe solo la persona malata ma tutta la famiglia. Solo nel 2% è un caregiver professionale, figure 45 e 46.

Figura n.45 Qualcuno si prende cura di lei

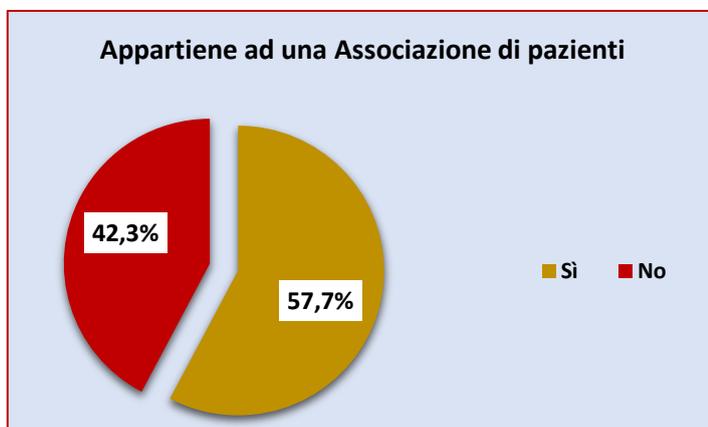


Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

Figura n.46 Chi è?



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

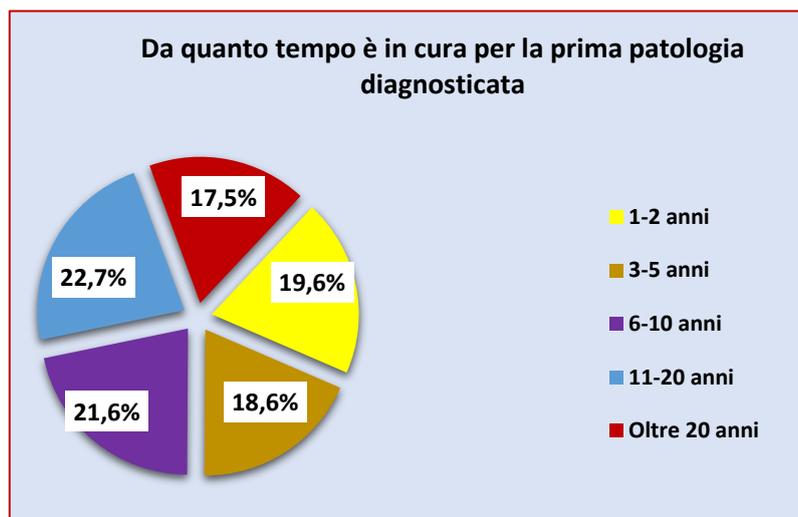


Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

Il **17,5%** è in cura per la prima patologia che è stata diagnosticata da oltre 20 anni; il **22,7%** da 11 a 20 e da 6 a 10 anni il **18,6%** da 3 a 5 anni, il **19,6%** da 1-2 anni.

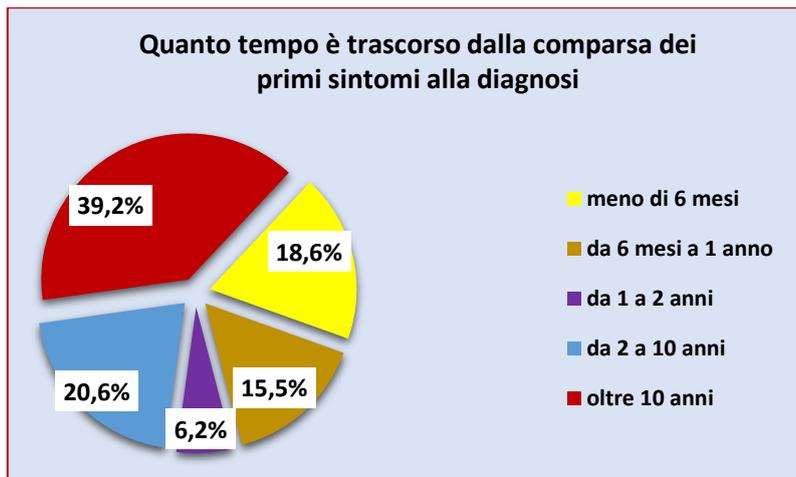
Per di più, il **39,2 %** ha atteso oltre 10 anni dalla comparsa dei primi sintomi alla diagnosi per ricevere una diagnosi e nel **20,6%** da 2 a 10 anni; proviamo anche solo ad immaginare cosa significa “girare” da un medico ad un altro, da un ambulatorio ad un altro, fare analisi, visite, consulti anche solo per due anni, che è il tempo minimo segnalato in precedenza dal punto di vista psicologico, eventuali permessi e/o ferie dal lavoro, chilometri per eventuale spostamenti e, da ultimo ma non per importanza il rischio che la condizione clinica peggiori inevitabile, figure n. 47 e 48.

Figura n. 47 Da quanto tempo è in cura per la prima patologia diagnosticata?



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

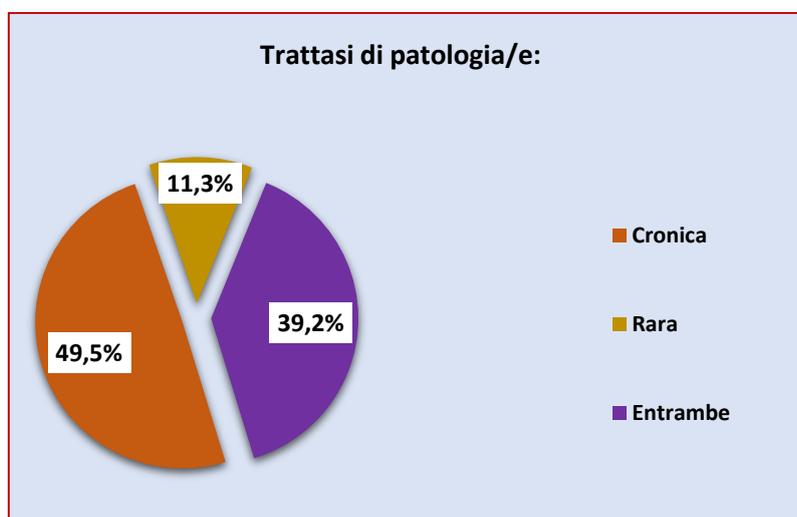
Figura n. 48 Tempo trascorso tra la comparsa dei sintomi e la diagnosi



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

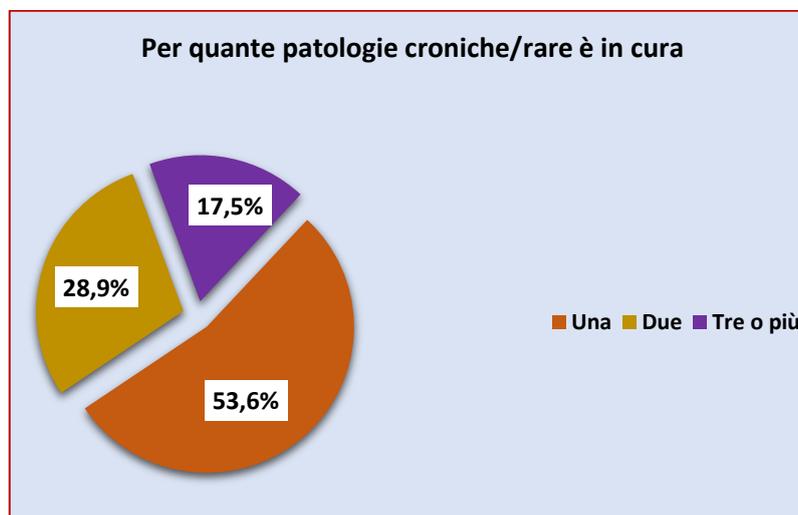
Il 53,6% dei rispondenti soffre di una sola patologia, il 28,9% di due patologie e il 17,5% di tre o più patologie. Nel **49,5%** dei casi è affetto da una patologia cronica, nel **11,3%** dei casi è affetto da una patologia rara e il **39,2%** soffre sia di patologia cronica che rara, figure n. 49 e 50.

Figura n.49 Tipo di patologia



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

Figura n.50 Patologie per cui si è in cura



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

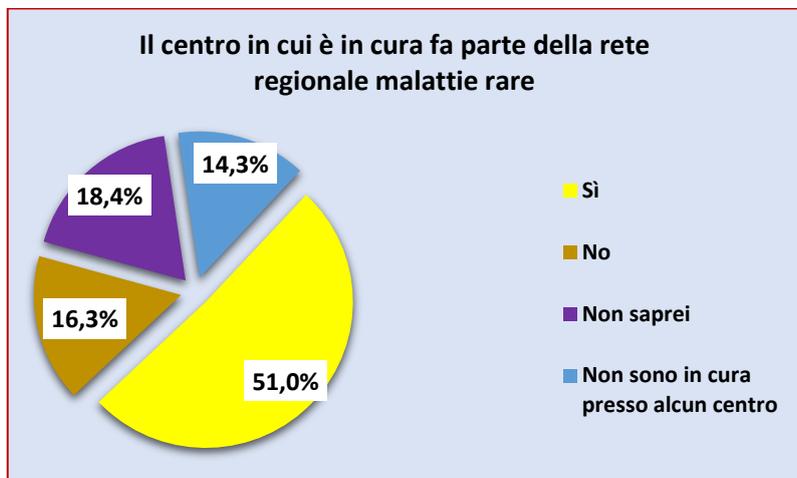
Il presente Rapporto, oltre a restituire il vissuto delle Associazioni, le criticità e la complessità delle di vivere con una patologia cronica, vuole evidenziare che sono le stesse che ci riportano le Associazioni del Coordinamento che rappresentano le patologie rare e a quelle già indicate e a quelle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

Solo il 51% di coloro che ha una patologia rara è in cura presso un centro che parte della rete delle malattie rare, la rete delle malattie rare (MR) istituita nel 2001¹¹, spesso le malattie rare sono prive di terapia specifica e le strategie di diagnosi e cura sono ancora diverse da regione a regione, l'istituzione della Rete Regionale e della **Rete Nazionale per le malattie rare, avvenuta con l'obiettivo di uniformare i trattamenti terapeutici e i protocolli di cura, ha migliorato la situazione comportando notevoli vantaggi per i pazienti, che vengono molto più facilmente orientati verso il centro più vicino specializzato nella cura della specifica patologia, nonostante ciò il **18,4%** dei pazienti non sa se il centro fa parte o meno di una rete di malattie rare; il **16,3%** non ne fa parte e il **14,3%** non è in cura presso nessun centro; una larga parte dei malati rari non usufruisce dei vantaggi previsti nel caso in cui si è affetti da una patologia rara per cui, **viene meno la possibilità di ricevere cure standardizzate sul territorio generando altre disuguaglianze**, figura 51.**

¹¹ https://www.malattierare.gov.it/centri_cura/ricerca

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

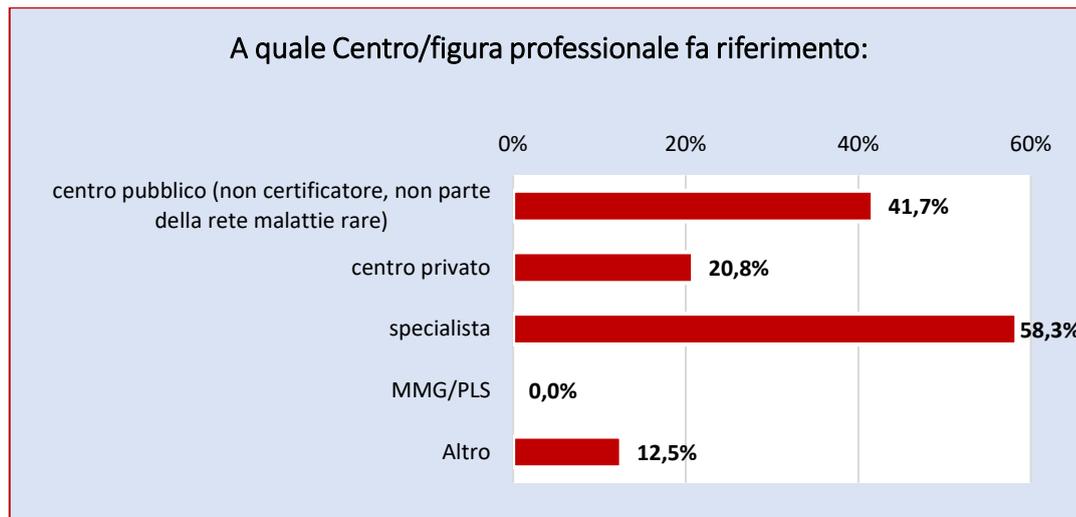
Figura n. 51 Il Centro di cura fa parte della rete regionale malattie rare?



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

Inoltre, il **58,3%** dei casi fanno riferimento al medico specialista; il **41,7%** fa riferimento ad un centro pubblico (non certificatore, non parte della rete malattie rare); il **20,8%** ad un centro privato; Altro il 12,5%

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



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

Il **92%** si cura presso un centro della regione mentre l'**8%** è costretto a spostarsi presso un'altra regione.

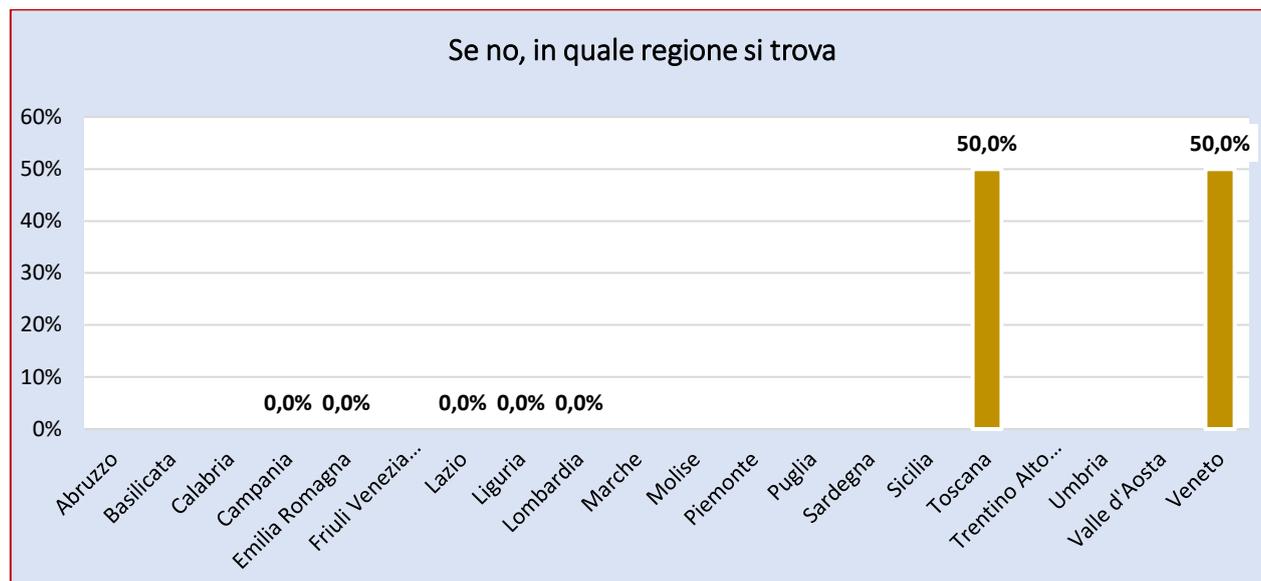
Le regioni che accolgono il maggior numero di pazienti rari che provengono dal Lazio sono Toscana e Veneto, figure n. 53 e 54.

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

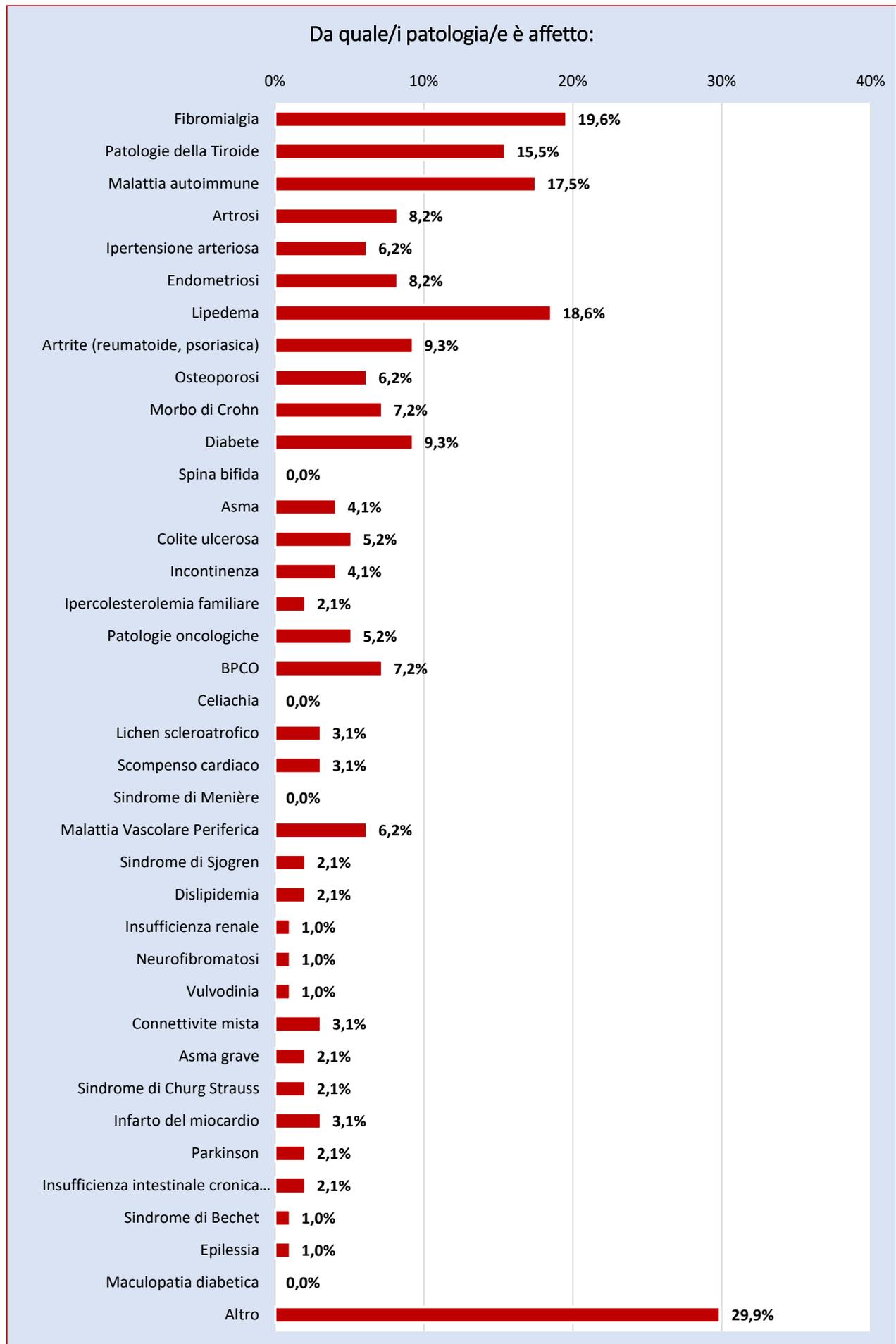


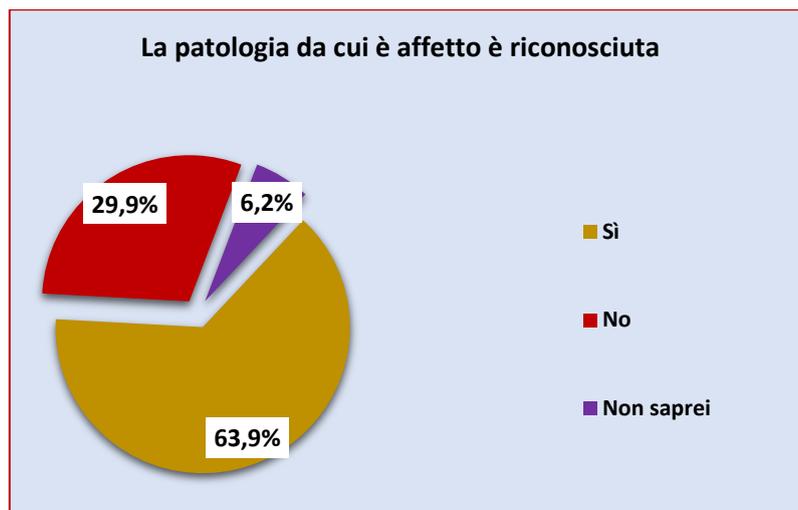
Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

Figura n.54 In quale Regione si trova il Centro



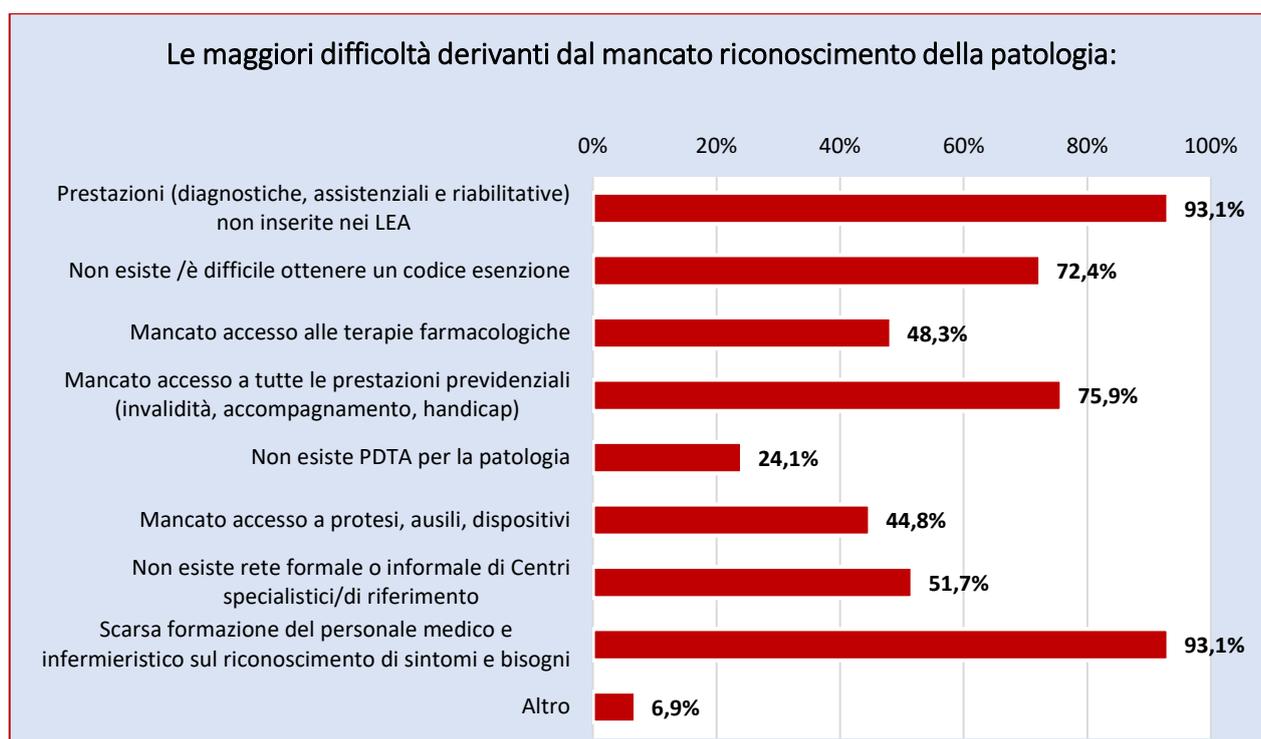
Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio





Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

Il 63,9% dei rispondenti ha una patologia riconosciuta, mentre il 29,9% no. Un significativo 6,2% non sa se sia riconosciuta o meno.



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

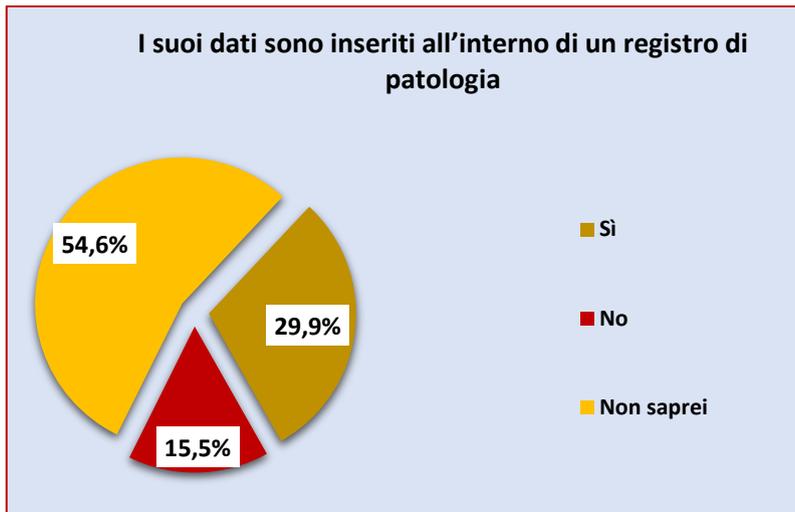
Le tre questioni più sentite come problematiche sono le Prestazioni non inserite nei LEA e la Scarsa formazione del personale medico e infermieristico sul riconoscimento di sintomi e bisogni

ambedue con il 93,1% delle “preferenze”; seguono il Mancato accesso a tutte le prestazioni previdenziali (75,9%) e Non esiste/è difficile ottenere un codice essenziale con il 72,4%.

REGISTRI DI PATOLOGIA - PROGRAMMI SU STILE DI VITA

Il **15,5%** dei rispondenti non sa se i suoi dati sono inseriti all'interno di un registro di patologia, il **29,9%** ci informa che i suoi dati sono in un registro, figure n.55 e 56.

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



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

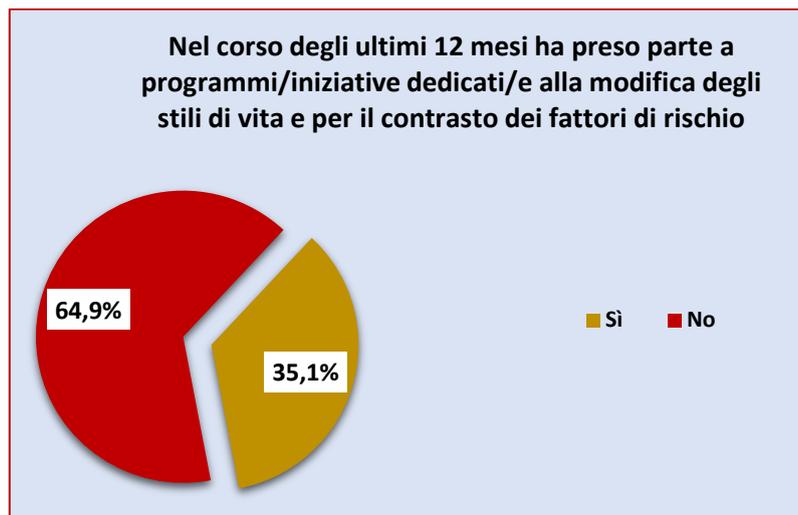
Figure n.56 In quale registro



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

Per quanto riguarda **programmi/iniziative dedicati/e alla modifica degli stili di vita e per il contrasto dei fattori di rischio quali corretta alimentazione; potenziamento dell'attività fisica; contrasto al fumo; limitare uso di alcolici**, nel corso degli ultimi 12 mesi **solo il 35,1% dei pazienti ha partecipato** a tali progetti stati organizzati da Associazioni Civiche o di pazienti, MMG/ Pediatri o specialisti, da soggetti istituzionali , figura n. 57.

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



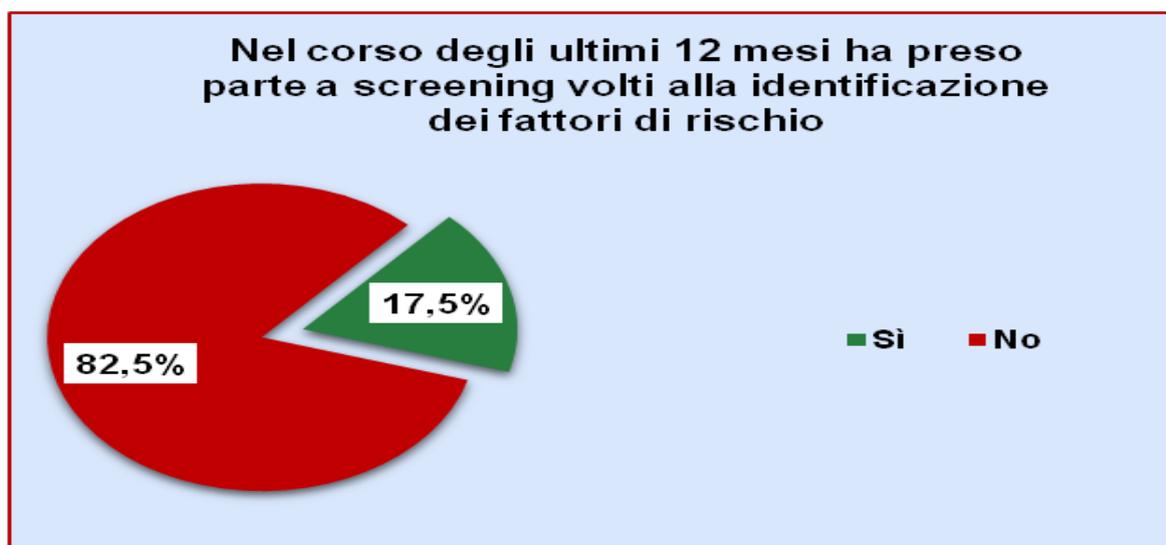
Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

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

SCREENING E DIAGNOSI PRECOCE

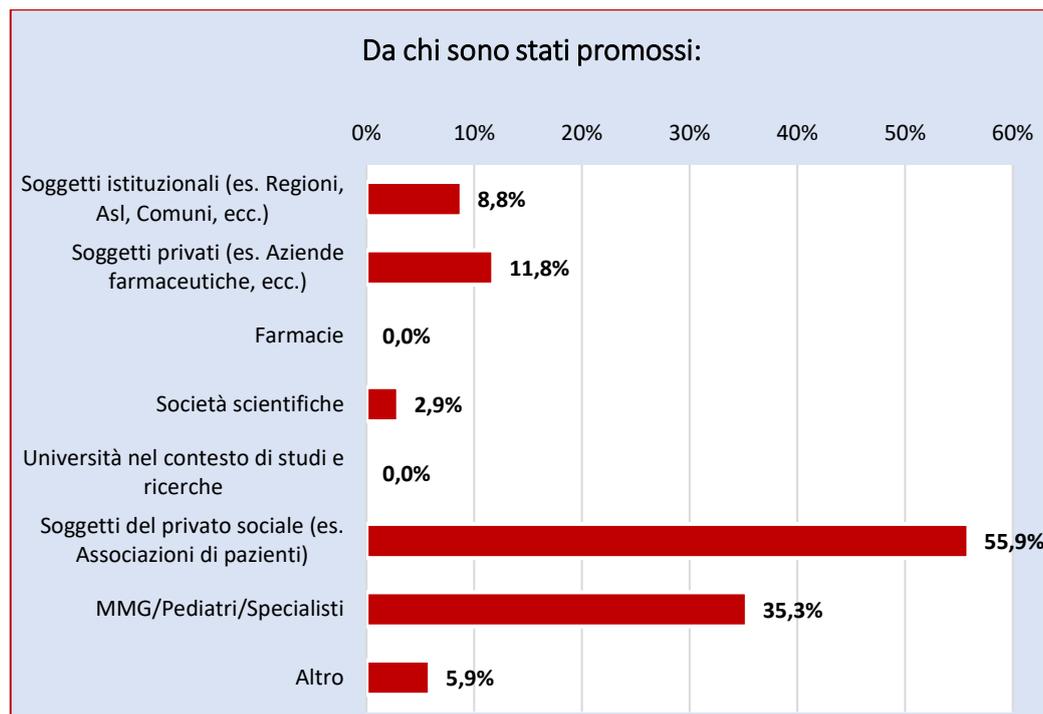
Passando al tema degli **screening** volti alla identificazione dei fattori di rischio, nel corso degli ultimi 12 mesi **ne ha preso parte solo il 17,5% dei rispondenti** e sono stati promossi da soggetti istituzionali (Regioni, Asl, Comuni), dai MMG/pediatri e specialisti o dalle Associazioni Civiche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

Figure n.59 Partecipazione a Screening di prevenzione



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc, Cittadinanzattiva Lazio

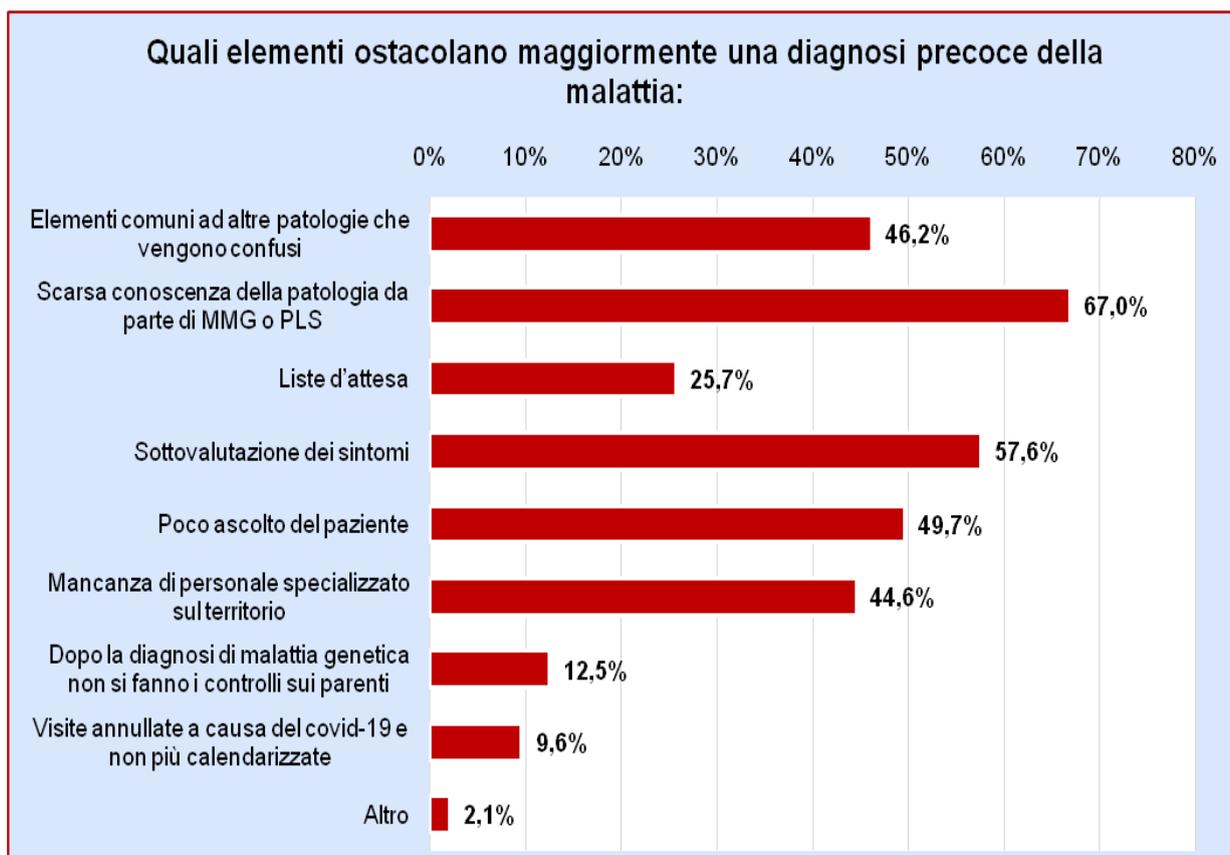
Figura n.60 Da chi sono stati promossi



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

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

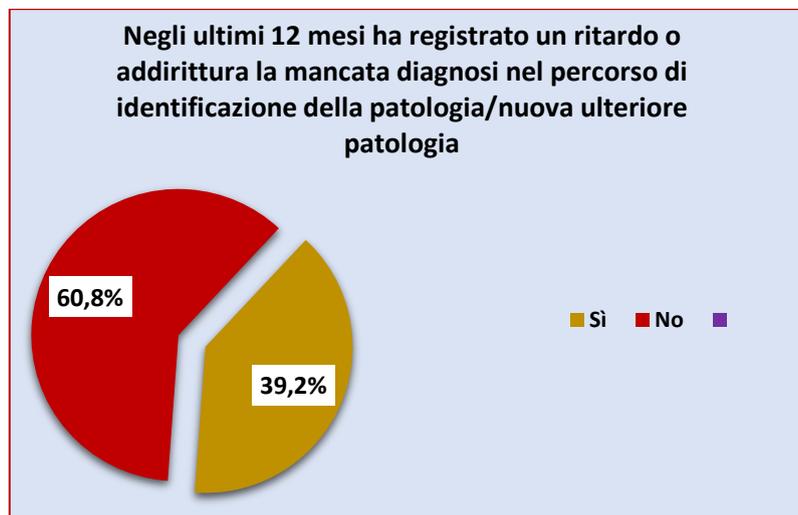
Figure n. 61 Elementi che ostacolano la diagnosi precoce



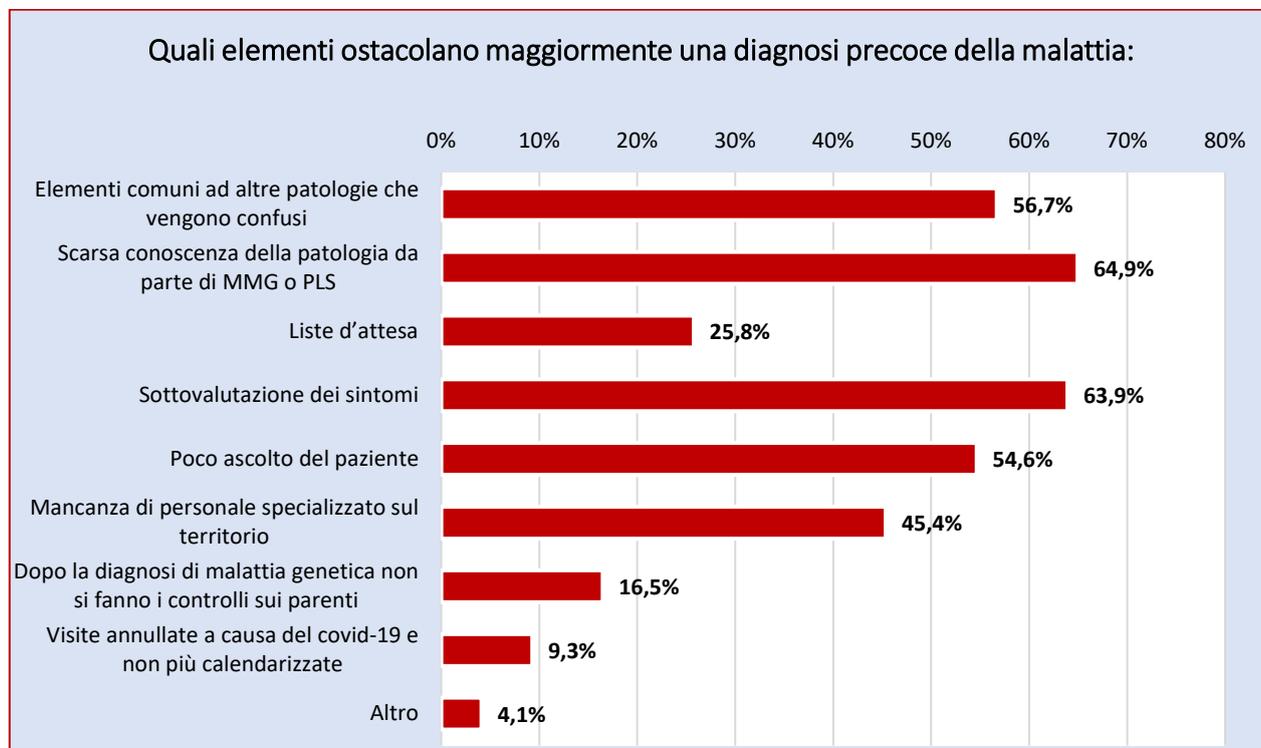
Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

Per di più, negli ultimi 12 mesi, nel **39,2% dei casi ha registrato un ritardo o addirittura la mancata diagnosi nel percorso di identificazione della patologia/nuova ulteriore patologia**, figura 62.

Figura n.62 Riscontro di ritardi o mancata diagnosi della patologia



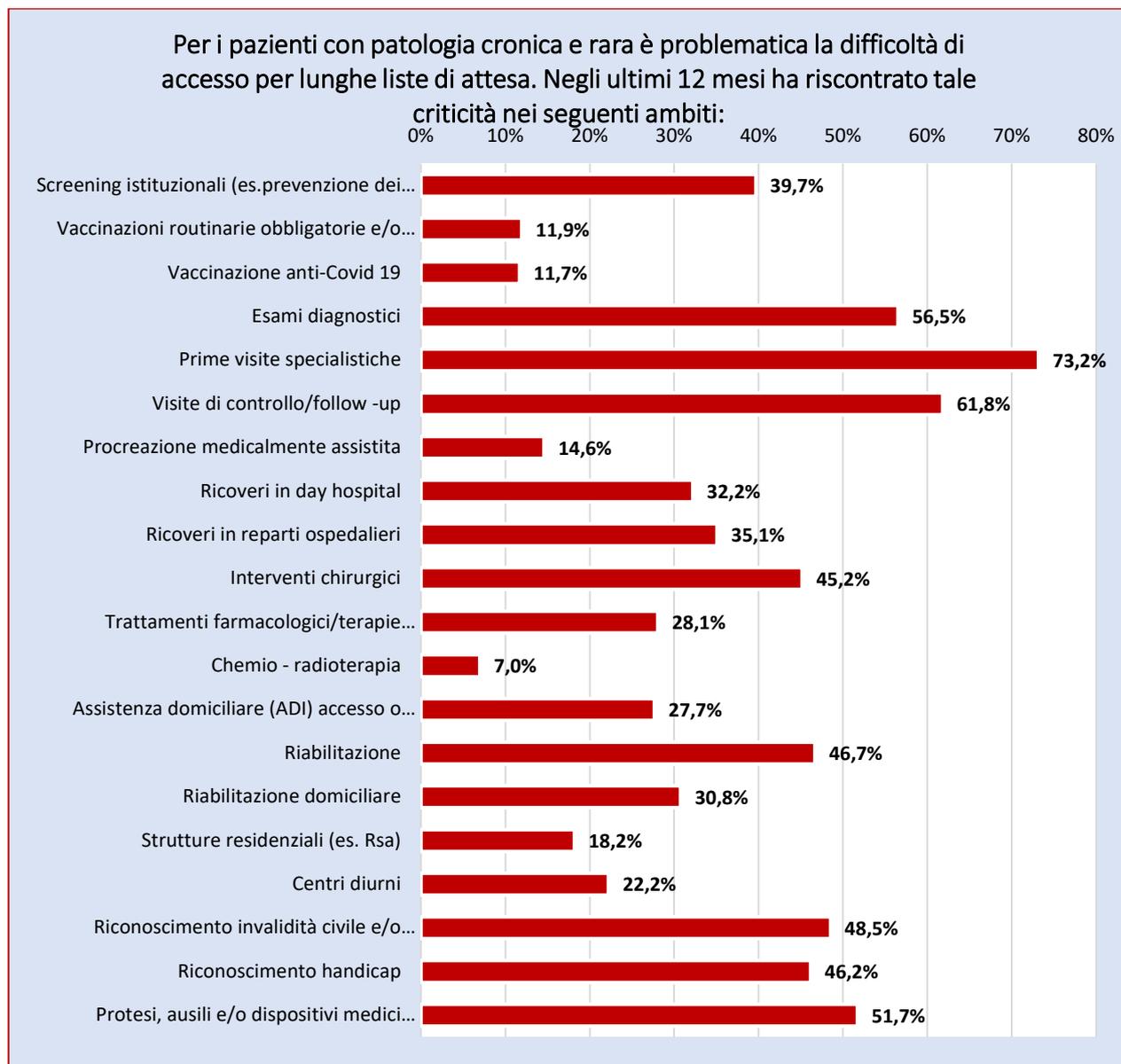
Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

DIFFICOLTA' DI ACCESSO E LISTE DI ATTESA

Uno degli aspetti che risulta essere più problematico per i pazienti con patologia cronica e rara è quello della difficoltà di accesso a motivo della presenza di lunghe liste di attesa, gli ambiti maggiormente segnalati come critici dai cittadini riguardano per il **73,2% difficoltà di accesso per prime visite specialistiche**; **56,5%** esami diagnostici; **61,8%** visite di controllo/follow -up; **48,5%** riconoscimento invalidità civile e/o accompagnamento; **51,7%** protesi, ausili e/o dispositivi medici riconoscimento e/o ottenimento; **45,2%** interventi chirurgici; **46,7%** riabilitazione; **46,2%** riconoscimento handicap; **39,7%** Screening istituzionali (tipo prevenzione dei tumori); **35,1%** ricoveri in reparti ospedalieri; **32,2%** ricoveri in day hospital; **30,8%** riabilitazione domiciliare; **28,1%** trattamenti farmacologici/terapie infusionali presso day hospital e reparti ospedalieri; **27,7%** assistenza domiciliare (ADI) accesso o fruizione; **18,2%** strutture residenziali (es. Rsa); **22,2%** centri diurni; **11,9%** vaccinazioni routinarie obbligatorie e/o raccomandate; **11,7%** vaccinazione anti-Covid 19; **7%** chemio – radioterapia, figura n.63.



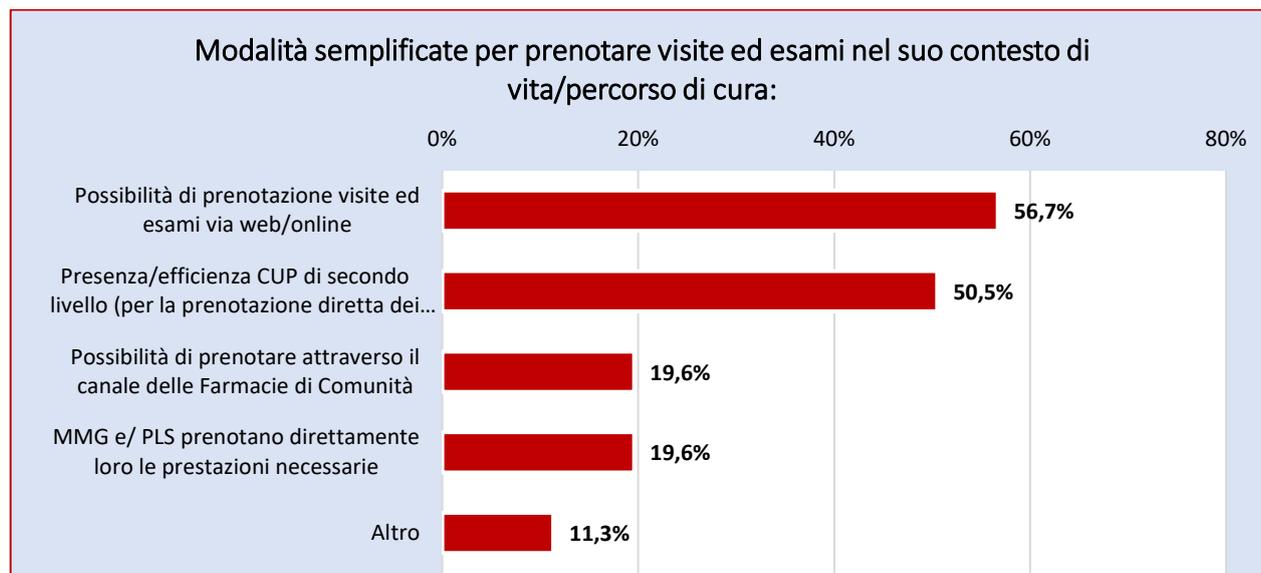
Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

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

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

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

Figure n.64 Modalità per semplificare il percorso di cura

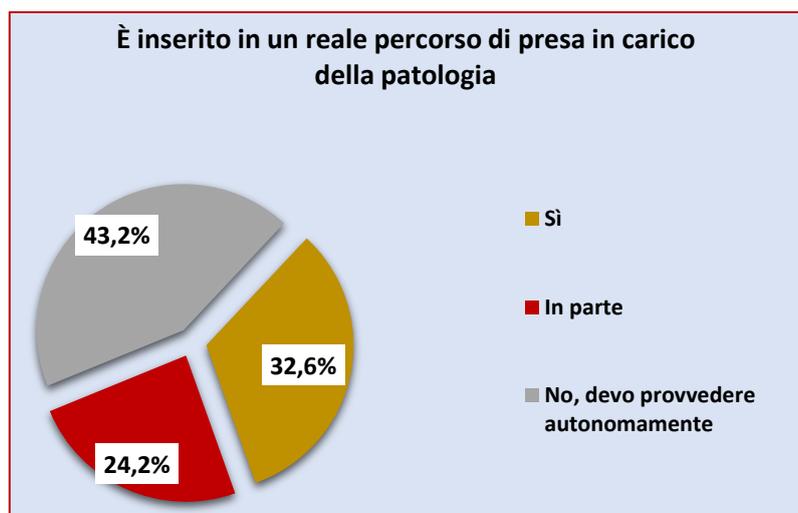


Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

INSERIMENTO DELLA PERSONA NEL PERCORSO DI PRESA IN CARICO

Per quanto riguarda l’inserimento della persona in un reale percorso di presa in carico della patologia (ad esempio il medico, lo specialista o il centro di riferimento programmano e prenotano esami e visite di controllo, farmaci, presidi e ausili), ben il **43,2%** ci informa che non è inserito in tale percorso, il **32,6%** dice di sì e il **24,2%** in parte, figura n. 65.

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

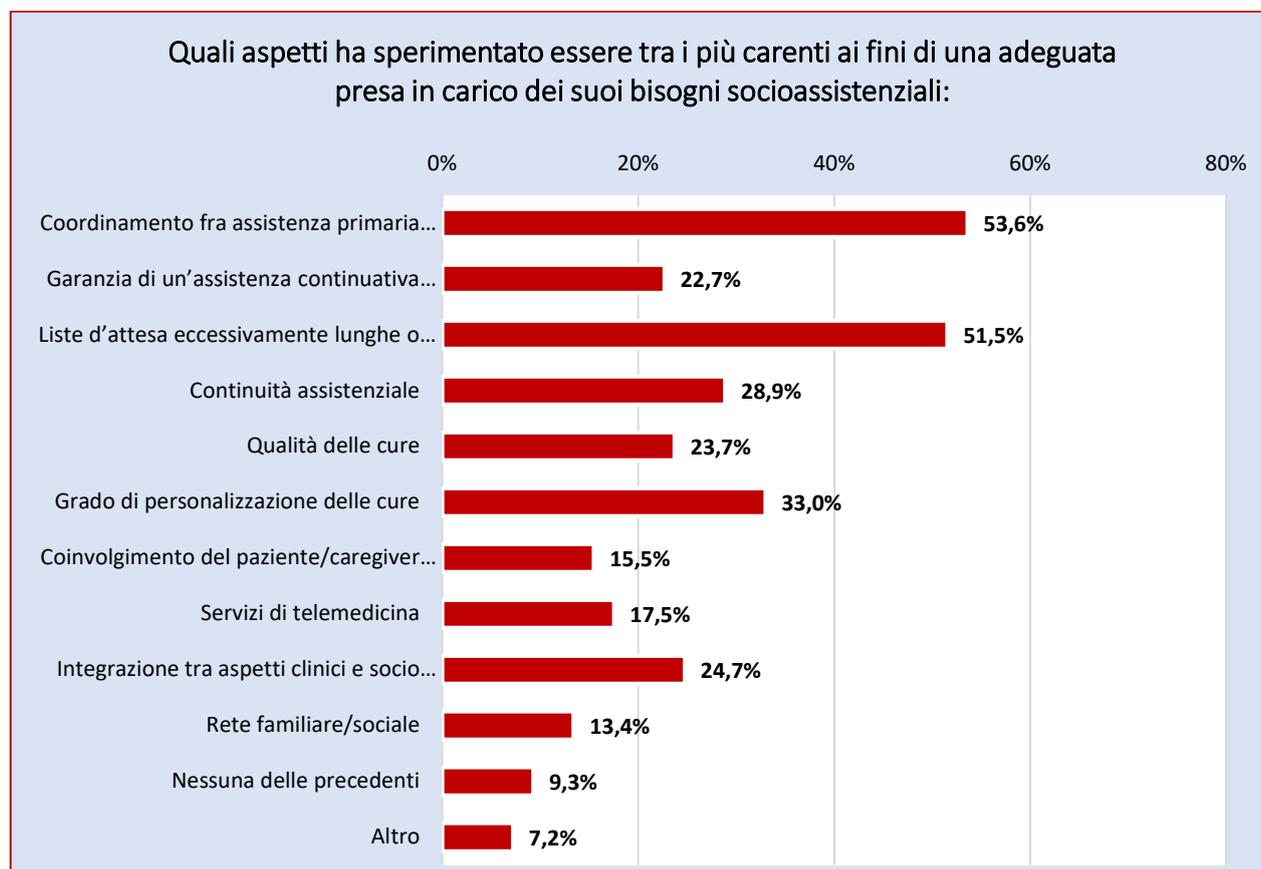


Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

In base all’esperienza dei pazienti, ai fini di una adeguata presa in carico dei bisogni socioassistenziali gli aspetti che hanno sperimentato essere tra i più carenti risultano essere per il **53,6%** un mancato coordinamento fra assistenza primaria (MMG/PLS) e specialistica; **51,5%** liste d’attesa eccessivamente lunghe o addirittura bloccate; **28,9%** insufficiente continuità assistenziale; **33%** grado di personalizzazione delle cure; via via tutte le altre voci riportate in figura n.66.

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

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



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

ASSISTENZA DOMICILIARE E RIABILITAZIONE

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

Le cure mirano a stabilizzare il quadro clinico, a limitare il declino funzionale e a migliorare la qualità della vita della persona nel proprio ambiente familiare, evitando per quanto possibile, il ricorso al ricovero ospedaliero o in una struttura residenziale. In ogni caso la ASL assicura la continuità tra l'assistenza ospedaliera e l'assistenza territoriale a domicilio¹².

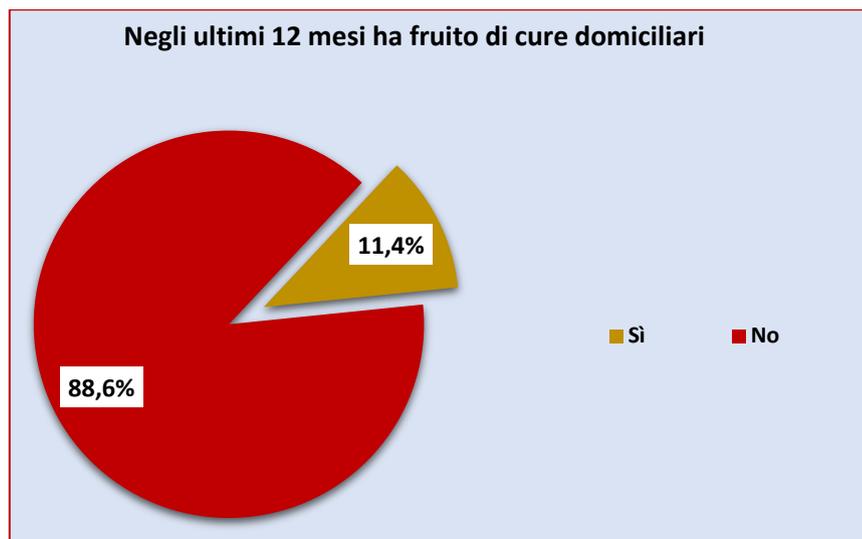
L'assistenza domiciliare nel nostro Paese c'è sempre stata, sulla carta, o realizzata a macchia di leopardo. Ora potrà finalmente diventare realtà, sempre che i servizi siano erogati in modo equo in tutto il territorio, a cominciare dalla telemedicina.

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

L'esperienza diretta dei pazienti che hanno fatto ricorso alle **cure a domicilio** ad oggi ci conferma, purtroppo, ancora una volta che il **62,5** ha **difficoltà nella fase di attivazione/accesso**; **37,5%** ci comunica che il numero di giorni/ore di assistenza erogati inadeguati e che il servizio non presente/attivo sul territorio, ecco qui nuovamente il tema delle **difficoltà territoriali**.

¹²

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



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

Figure n. 67 Criticità nell'ambito delle cure domiciliari



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

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**¹³.

Il **64,6%** dei pazienti che fa uso di riabilitazione, ha usufruito della riabilitazione ambulatoriale (figura n. 68) e le criticità rilevate riguardano per il **57,1%** riabilitazione non erogata dal SSN, il **39,3%** numero di cicli garantiti dal SSN insufficienti rispetto alla condizione, per cui un **costo a carico totale delle persone; 32,1%** mancanza di équipe multiprofessionali; figura n. 69.

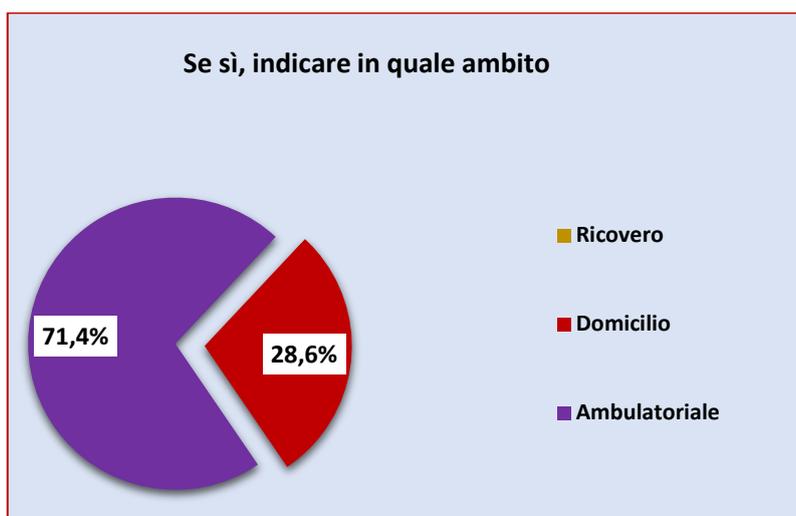
13

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



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

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



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

Figure n. 69 Criticità nell'ambito della riabilitazione

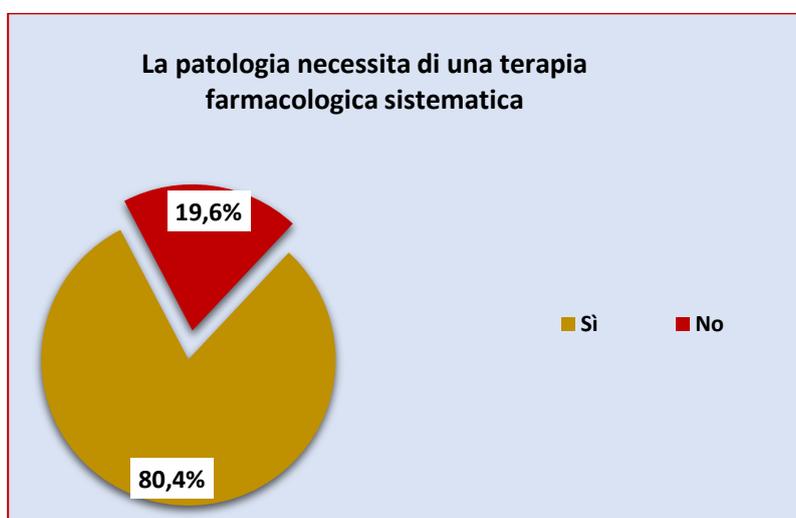


Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

IL VISSUTO DEI PAZIENTI CIRCA FARMACI E ADERENZA ALLE TERAPIE

L'80,4% dei pazienti che ha partecipato alla rilevazione fa uso di farmaci e le criticità rilevate nell'accesso a farmaci, figura n.70, e terapie negli ultimi 12 mesi riguardano nello specifico **per un paziente su due, 64,1%, parafarmaci (es. integratori alimentari, dermocosmetici quali creme, pomate lacrime artificiali, ecc.) non rimborsati dal SSN**. È sottinteso che in queste situazioni i cittadini, per poter assumere i parafarmaci di cui necessitano, devono affrontare dei costi necessari per gestire al meglio la loro patologia e pagare di tasca propria e non sempre si trovano nelle condizioni economiche di poterlo fare e, in questi casi, rinuncia ad assumerli.

Figure n.70 La patologia necessita di una terapia farmacologica sistemica



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

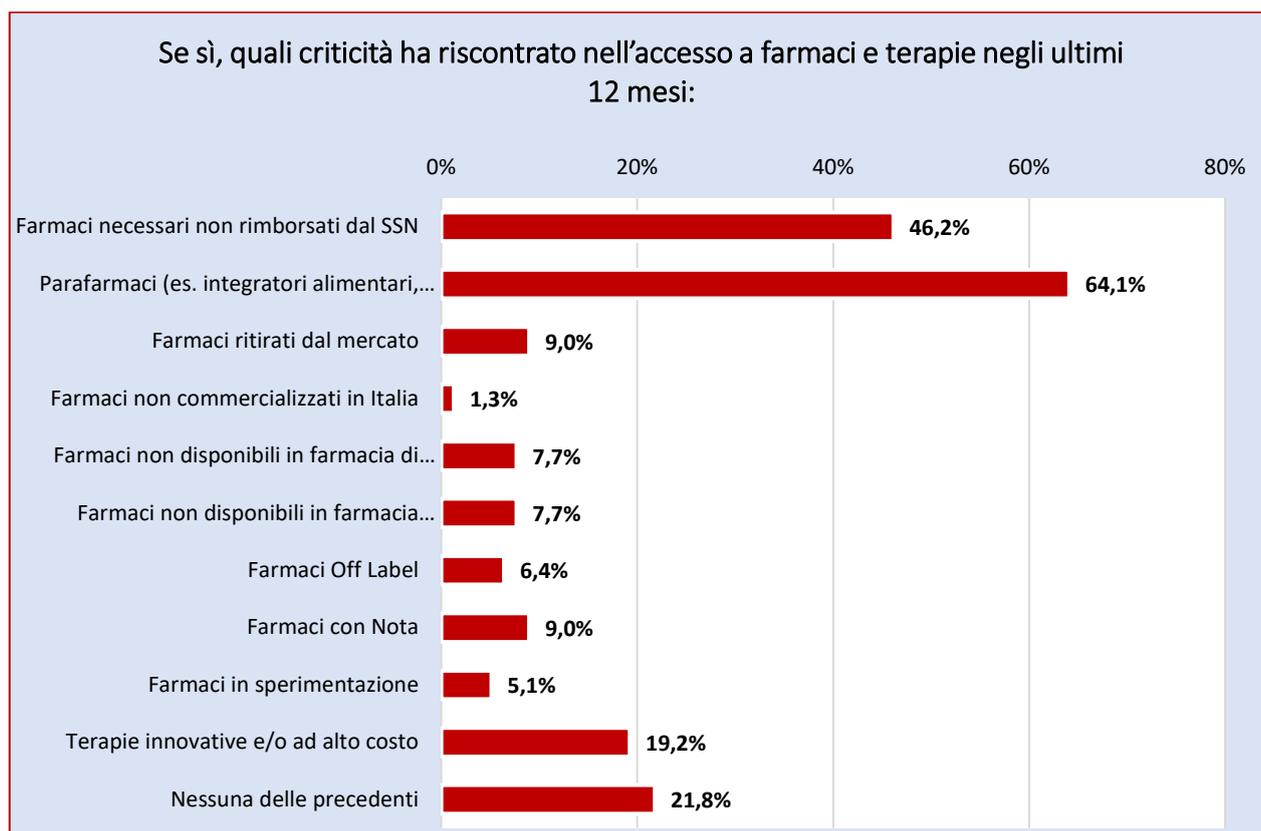
Non va dimenticato né sottovalutati che gli integratori alimentari, per molti pazienti cronici e rari, dal momento che non riescono come tutti gli altri ad assumere tutte le vitamine e i minerali necessari al loro benessere attraverso una dieta nutriente e ben bilanciata, oppure quando i sintomi si acuiscono,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

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

Il **46,2%** ci segnala che ha riscontrato difficoltà in quanto si tratta di farmaci necessari per la patologia ma non rimborsati dal SSN, anche in questo caso il paziente o li paga personalmente

altrimenti deve rinunciare ad assumerli; per il **19,2%** si tratta di terapie innovative e/o ad alto costo, figura n.71.

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



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

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

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



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

Ad oggi gli anticorpi monoclonali rappresentano un trattamento terapeutico, diretto ed efficace contro il SARS-CoV-2.

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

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

Tali medicinali, da assumere precocemente, hanno lo scopo principale di inibire la replicazione e la maturazione delle particelle virali, oltre che le complicazioni dell'infezione.

La somministrazione degli attuali medicinali antivirali è strettamente indicata per pazienti fragili e ad alto rischio di contrarre forme gravi della malattia (aventi neoplasie, insufficienza renale, immunodeficienze, obesità o malattie cardiovascolari, etc).

Tali **sogetti devono espressamente essere indicati dal medico** il quale, avvertito tempestivamente della comparsa dei sintomi riconducibili al COVID-19, provvede poi a indirizzarli verso le specifiche cure più idonee in base al loro quadro clinico di riferimento¹⁴.

¹⁴ <https://www.cittadinanzattiva.it/approfondimenti/14688-farmaci-antivirali-news-e-bufale.html>

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

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

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



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

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

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

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

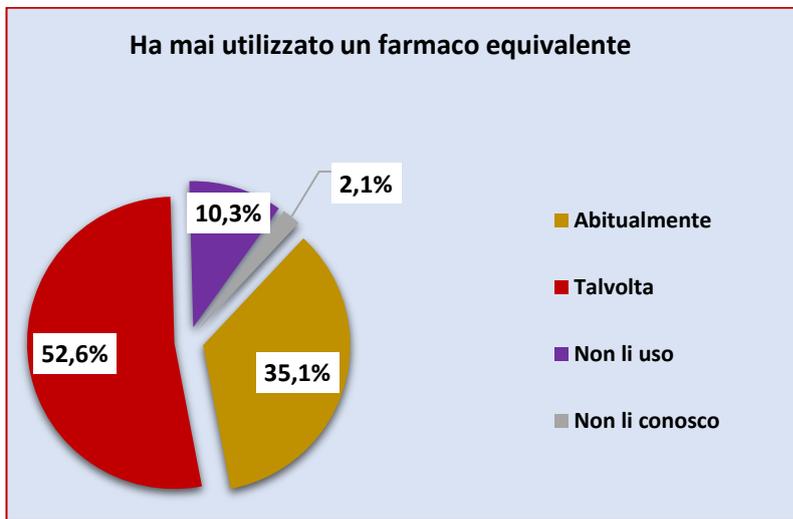
Presso le farmacie sono consultabili le liste di trasparenza ovvero la lista dei farmaci equivalenti e il farmacista deve informare i cittadini dell'esistenza dei farmaci equivalenti.

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

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

In virtù di quanto riportato sopra abbiamo chiesto ai pazienti se hanno mai utilizzato un farmaco equivalente (detto anche “generico”) e il **52,6%** risponde talvolta, **35,1%** abitualmente; il **10,3%** dice di non usarli; solo l'**2,1%** non lo conosce, figura n. 74.

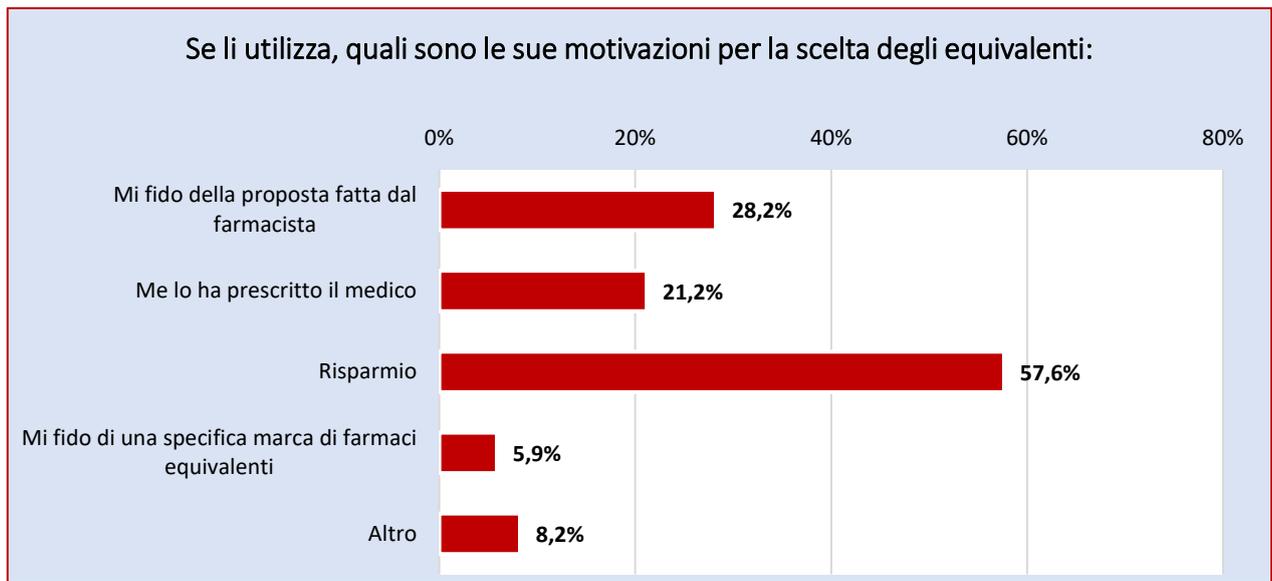
Figure n. 74 Utilizzo di farmaci equivalenti



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

Chi li utilizza lo fa per risparmiare **57,6%**; li usa perché si fida della proposta fatta dal farmacista **28,2%**; me lo ha prescritto il medico **21,2%** e il **5,9%** si fida di una specifica marca di farmaci equivalenti, figura n.75.

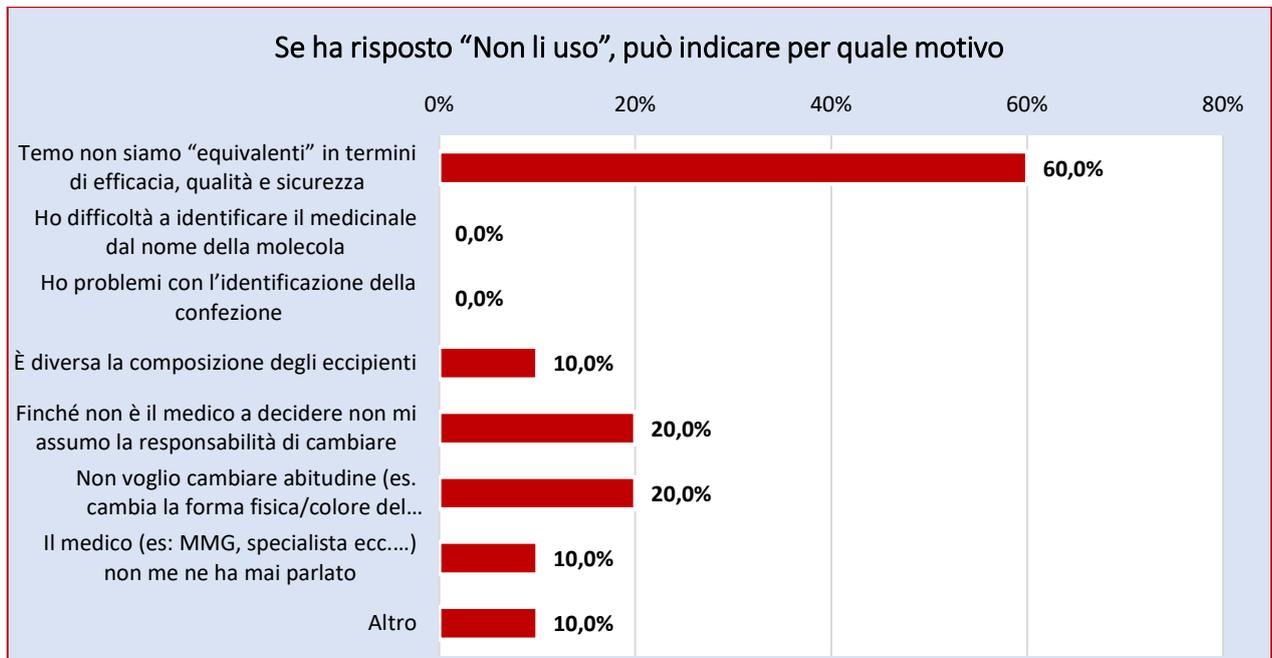
Figure n.75 Per quali motivazioni scegli i farmaci equivalenti



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

Di contro, chi ha risposto che non li usa teme che non siano “equivalenti” in termini di efficacia, qualità e sicurezza; perché pensa che è diversa la composizione degli eccipienti oppure finché non è il medico a decidere non mi assumo la responsabilità di cambiare; non voglio cambiare abitudine (es. cambia la forma fisica/colore del medicinale); il medico (es: MMG, specialista ecc....) non me ne ha mai parlato, figura n. 76.

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



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

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

Per **aderenza alla terapia** si intende il conformarsi del paziente alle raccomandazioni del medico riguardo ai tempi, alle dosi e alla frequenza nell'assunzione del farmaco per l'intero ciclo di terapia. Maggior aderenza significa infatti minor rischio di ospedalizzazione, minori complicanze associate alla malattia, maggiore sicurezza ed efficacia dei trattamenti e riduzione dei costi per le terapie.

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

La scarsa aderenza alle prescrizioni del medico è la principale causa di non efficacia delle terapie farmacologiche ed è associata a un aumento degli interventi di assistenza sanitaria, della morbilità e della mortalità, rappresentando un danno sia per i pazienti che per il sistema sanitario e per la società¹⁵.

Secondo l'OMS, l'aderenza alle terapie è:

“La capacità di un soggetto di seguire una terapia per la sua intera durata alla luce delle condizioni e delle indicazioni concordate con il medico e riguardanti dosi, tempi e frequenza dell'assunzione dei farmaci e nell'adeguarsi ad un corretto stile di vita”.

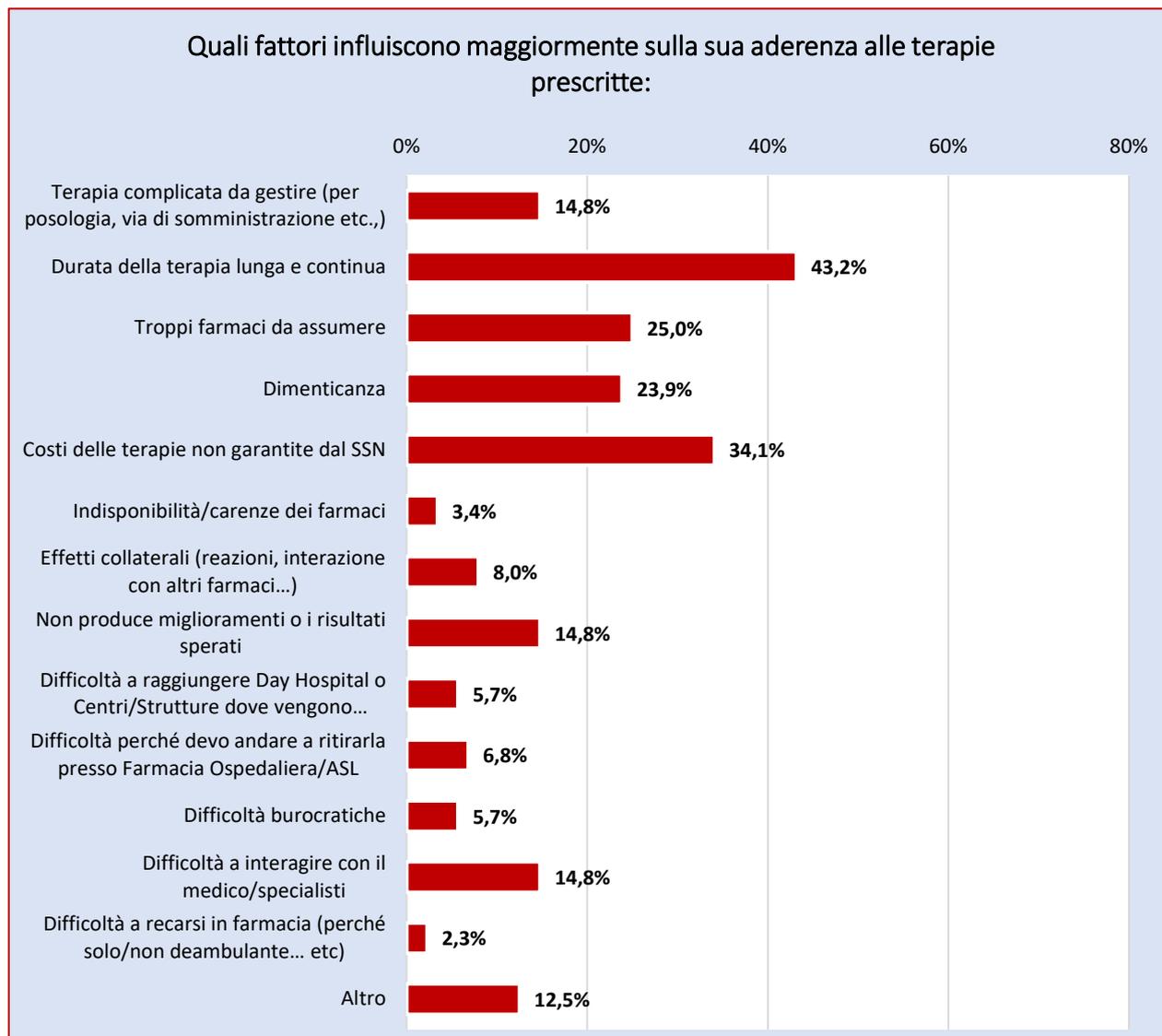
La stessa OMS ribadisce come un incremento dell'aderenza terapeutica “possa avere un impatto sulla salute della popolazione superiore a ogni miglioramento di specifici trattamenti”.

In base all'esperienza dei pazienti cronici e rari, i fattori che influiscono maggiormente sull'aderenza alle terapie prescritte, per il **43,2%** durata della terapia lunga e continua; **23,9%**

¹⁵ <https://www.aifa.gov.it/-/aderenza-alle-terapie-e-strategie-per-migliorare-l-uso-sicuro-ed-efficace-dei-farmaci>

dimenticanza; **25%** troppi farmaci da assumere; **34,1%** costi delle terapie non garantite dal SSN; **via via tutte le altre voci**, figura n.77.

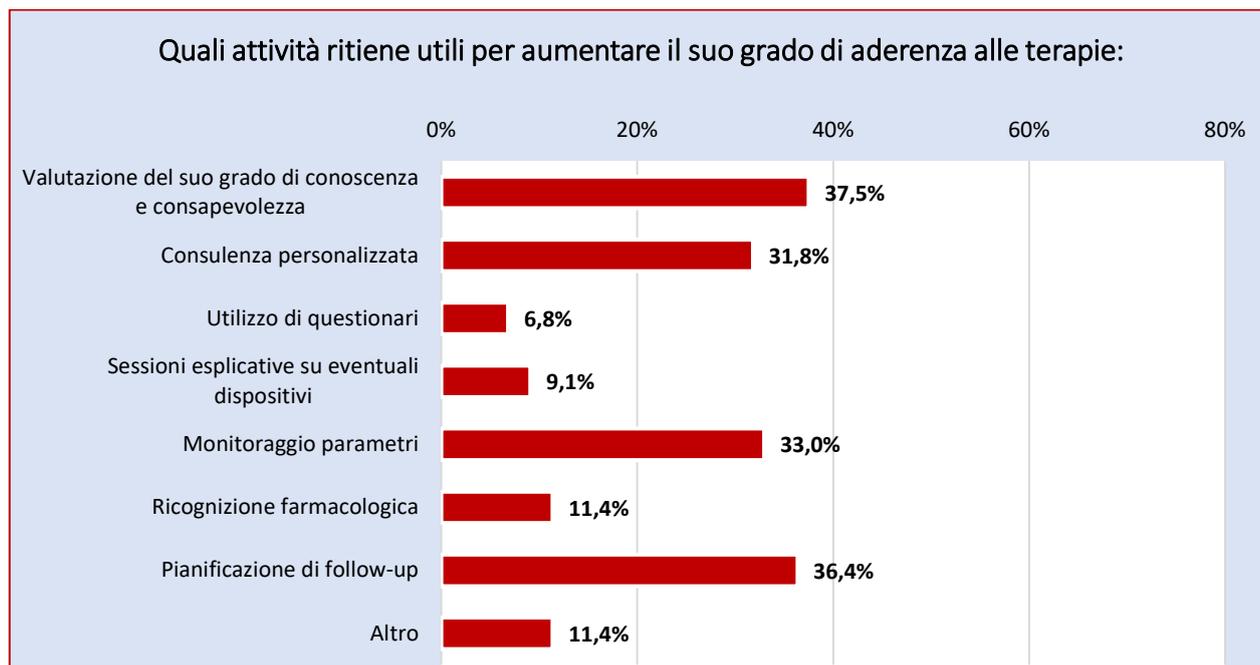
Figure n. 77 Fattori che influiscono sull'aderenza alle terapie



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

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

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



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

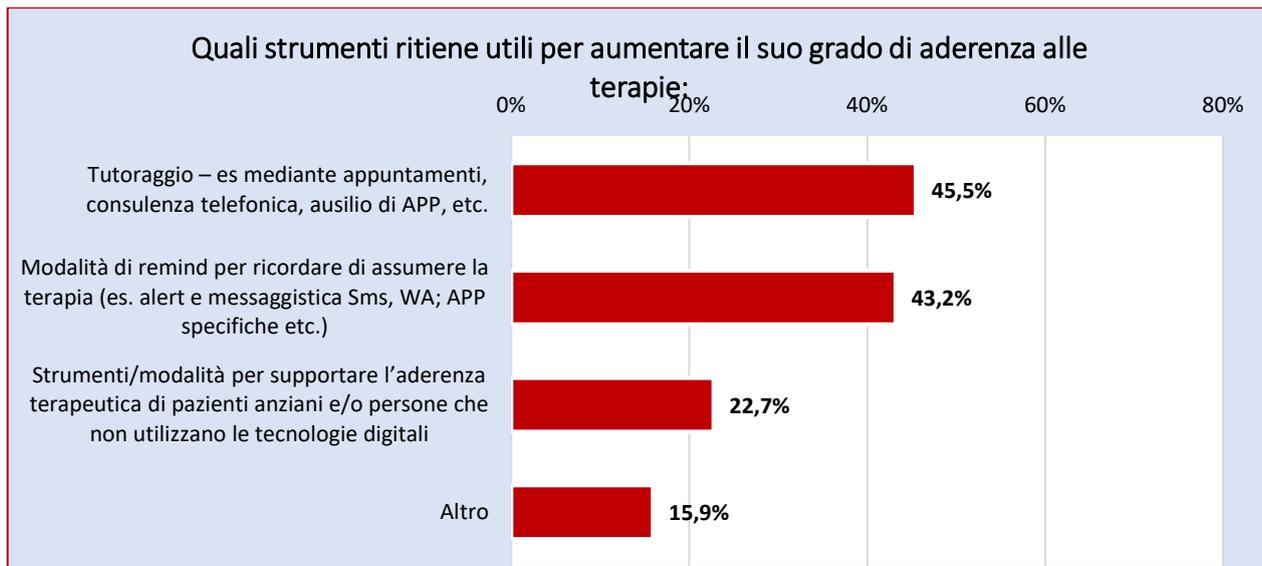
Cittadinanzattiva ha realizzato un documento con delle proposte per sviluppare un modello standardizzato per misurare l'aderenza, attuare il fascicolo sanitario elettronico, coinvolgere caregiver, infermieri di comunità e farmacia dei servizi¹⁶.

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

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

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

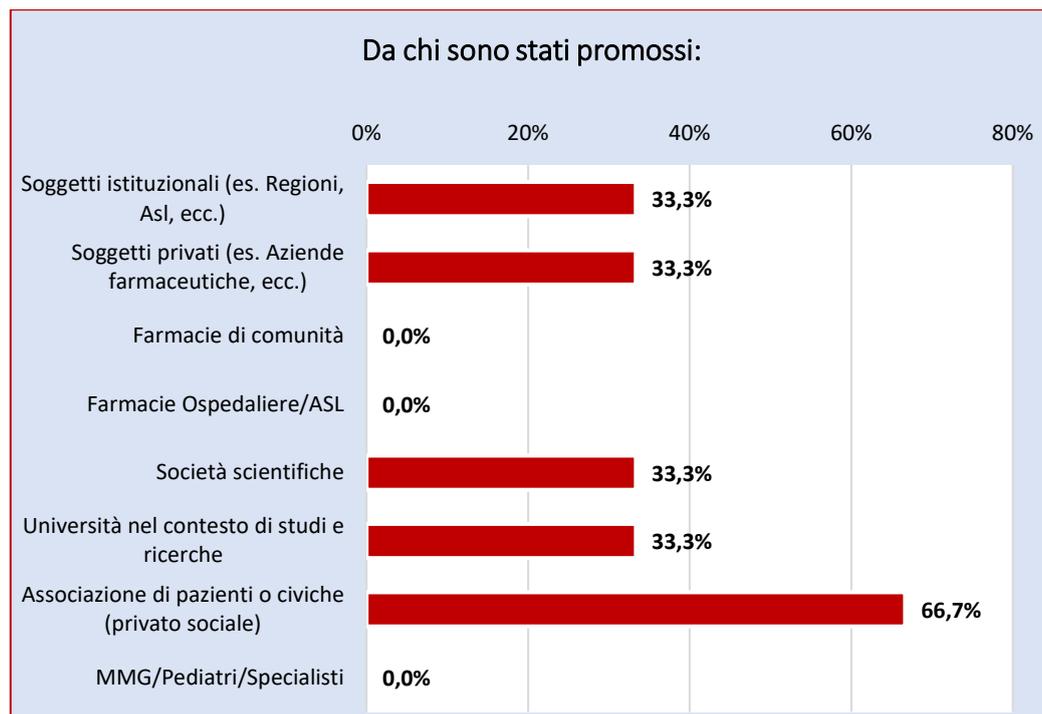
¹⁶ <https://www.cittadinanzattiva.it/comunicati/15131-aderenza-terapeutica-presentato-laction-plan-di-cittadinanzattiva.html>



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio



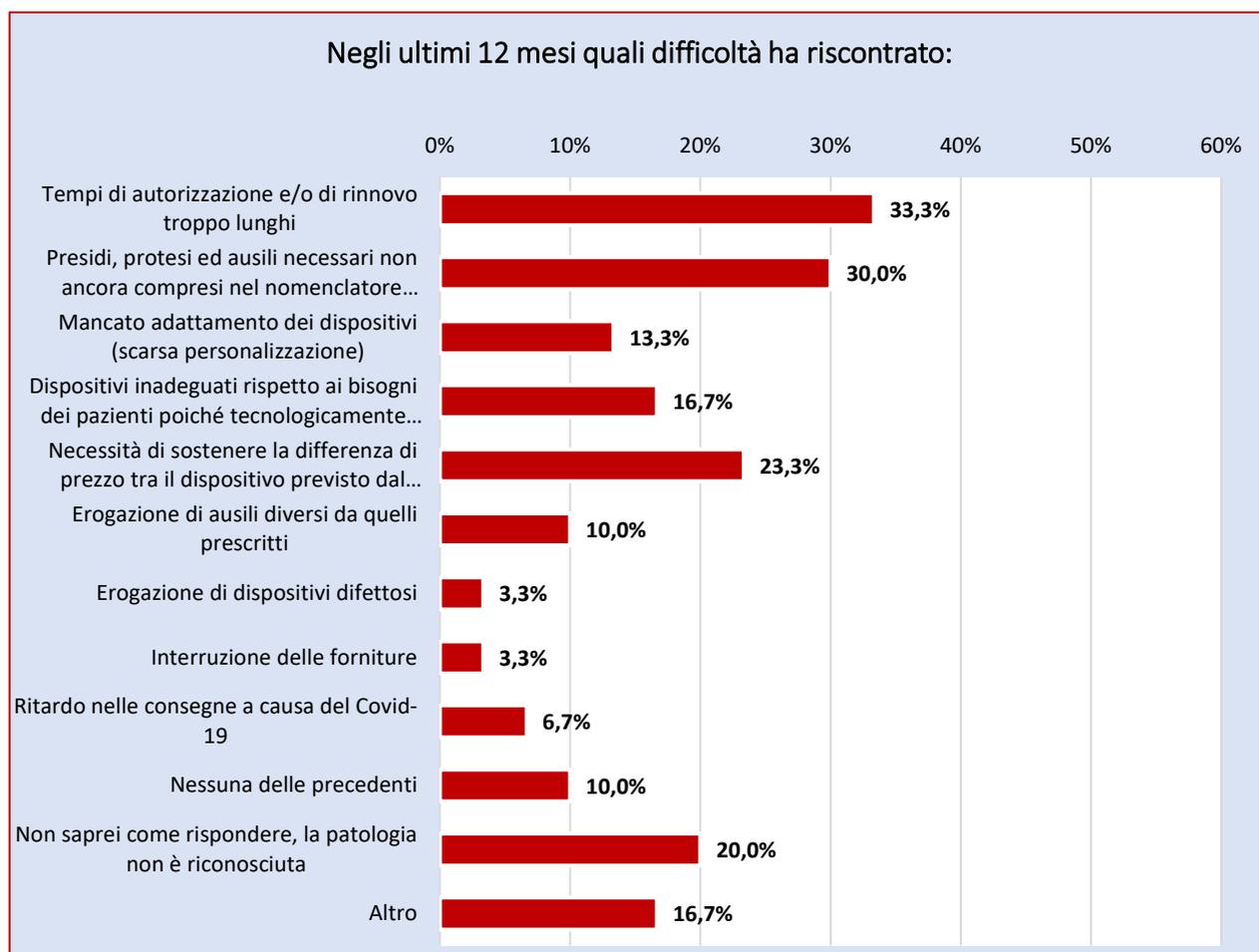
Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

PROTESI E AUSILI

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

I pazienti che necessitano di protesi, ortesi, e ausili tre le difficoltà che hanno incontrato nel corso degli ultimi 12 mesi indicano **33,3%** tempi di autorizzazione e/o di rinnovo troppo lunghi; **30%** presidi, protesi ed ausili necessari non ancora compresi nel nomenclatore tariffario; **13,3%** mancato adattamento dei dispositivi (scarsa personalizzazione); **23,3%** 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; **20%** non saprei come rispondere, la patologia non è riconosciuta e **via via le altre voci**, figura n. 79.

Figura n. 79 Criticità nell'assistenza Protesica e Integrativa



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

INVALIDITA' E HANDICAP

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

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

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

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

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

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

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

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

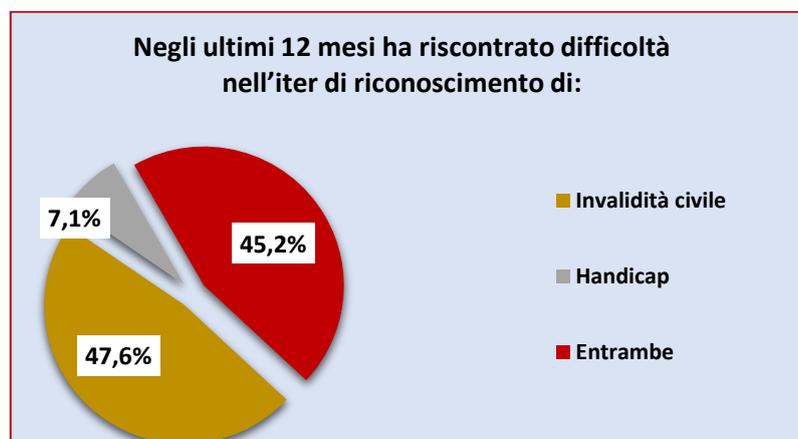
Nella valutazione per il riconoscimento dello stato di handicap inoltre, al contrario di quanto accade per il riconoscimento di invalidità civile, non interessa la causa dell'invalidità o della patologia: lo stato di handicap è compatibile con tutti i riconoscimenti di invalidità, a prescindere dalla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

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

È importante distinguere le due situazioni in quanto consentono benefici diversi¹⁷.

L'esperienza diretta dei cittadini che hanno fatto richiesta di invalidità civile e handicap hanno riscontrato difficoltà per il **47,6% nell'iter di riconoscimento dell'invalidità civile**, per il **7,1%** riguardo all'handicap e per il **45,2%** in entrambi gli ambiti, in parole povere **tutti i pazienti hanno avuto dei problemi rispetto a questi due temi**, figura n. 80.

Figura n. 80 Difficoltà iter di riconoscimento



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

¹⁷ <https://www.inps.it/prestazioni-servizi/accertamento-sanitario>

Un paziente su due (52,4%) denuncia che i medici della commissione medica sottovalutano la patologia perché non la conoscono; 40,5% tra i componenti della commissione non vi è un medico specialista della patologia in esame; **50%** la visita viene condotta in modo superficiale; **26,2%** tempi eccessivamente lunghi per ricevere l'esito della domanda; **47,6%** estrema variabilità della valutazione per la stessa patologia;**42,9%** 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; **31%** comportamento aggressivo e non adeguato da parte del personale della commissione medica; **33,3%** sebbene persona non autonoma, non viene riconosciuta perché parzialmente deambulante; **14,3%** difficoltà nel trovare informazioni su come presentare la domanda; **14,3%** difficoltà nell'effettuare ricorso avverso un verbale; non saprei come rispondere, la patologia non è riconosciuta; **14,3%** sebbene persona non autonoma, non viene riconosciuta perché ha ancora momenti di lucidità, figura n.81 .

Figura n. 81

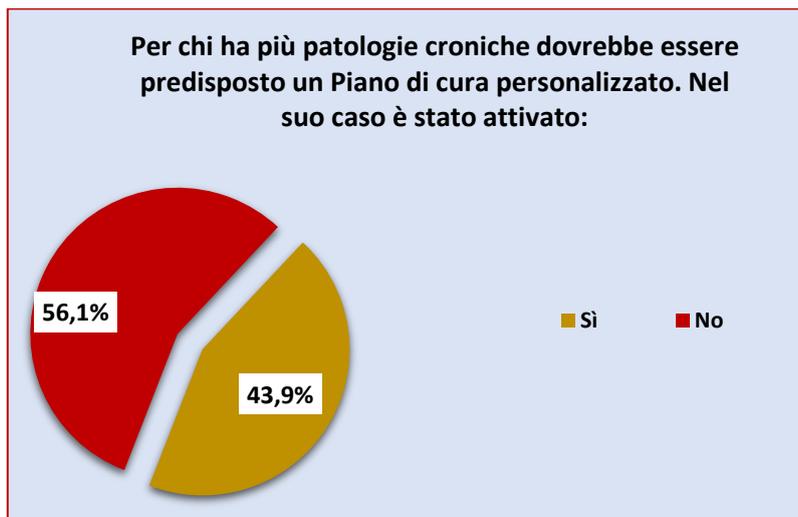


Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

PIANO DI CURA PERSONALIZZATO

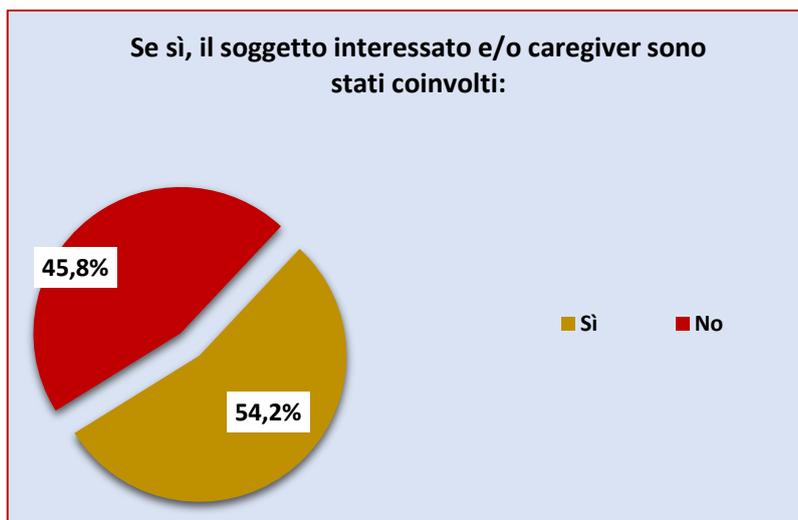
Rispetto al **piano di cura personalizzato**, solo nel **43,9%** dei casi è stato attivato, e nel **54,2%** dei casi il paziente e/o caregiver è stato coinvolto, figure n 81 e 82.

Figura n. 81 Piano di cura personalizzato 1



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

Figura n. 82 Piano di cura personalizzato 2

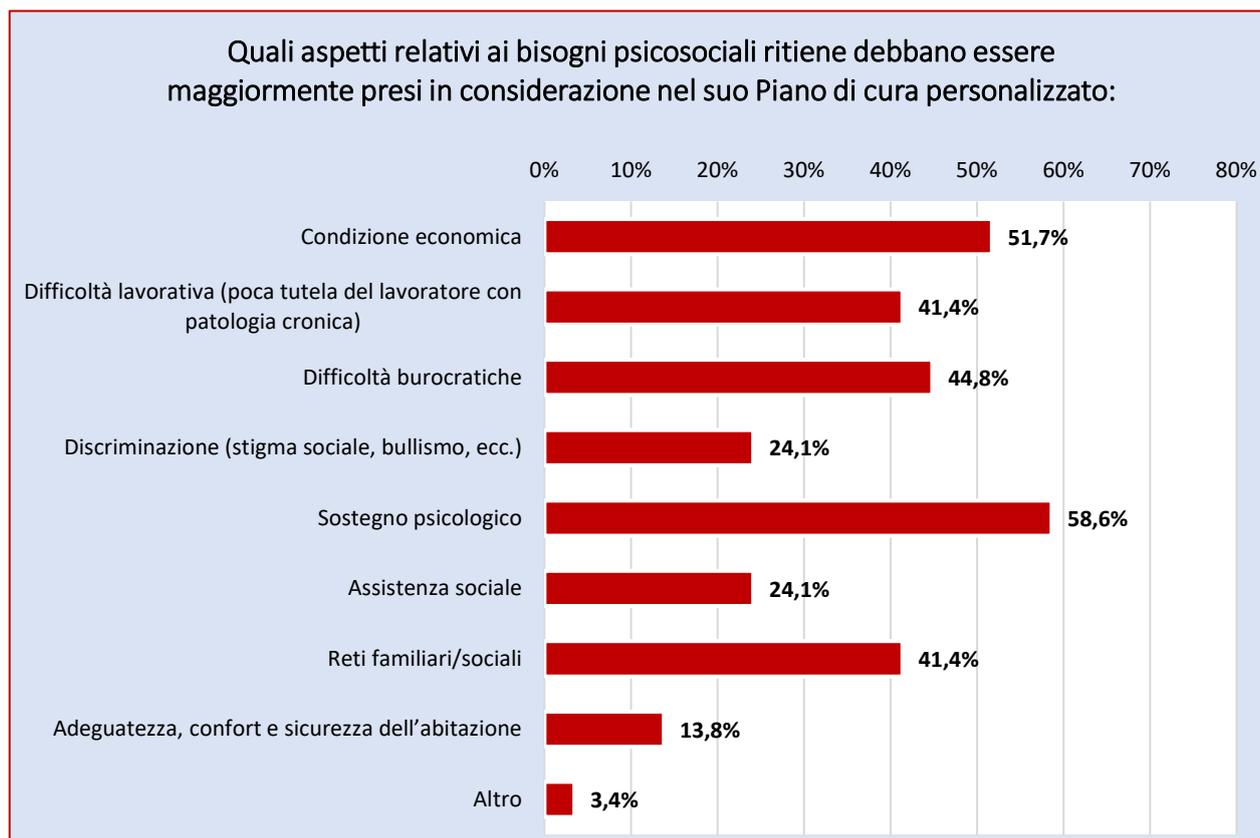


Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

In base all'esperienza dei pazienti, gli aspetti relativi ai bisogni psicosociali che dovrebbero essere maggiormente presi in considerazione nel suo Piano di cura personalizzato sono: difficoltà

lavorativa nel senso che rilevano poca tutela del lavoratore con patologia cronica e rara; condizione economica; **sostegno psicologico**; difficoltà burocratiche; reti familiari/sociali; discriminazione (stigma sociale, bullismo, ecc.); assistenza sociale; adeguatezza, comfort e sicurezza dell’abitazione, figura n. 83.

Figura n. 83 Aspetti psicosociali e Piano di cura personalizzato

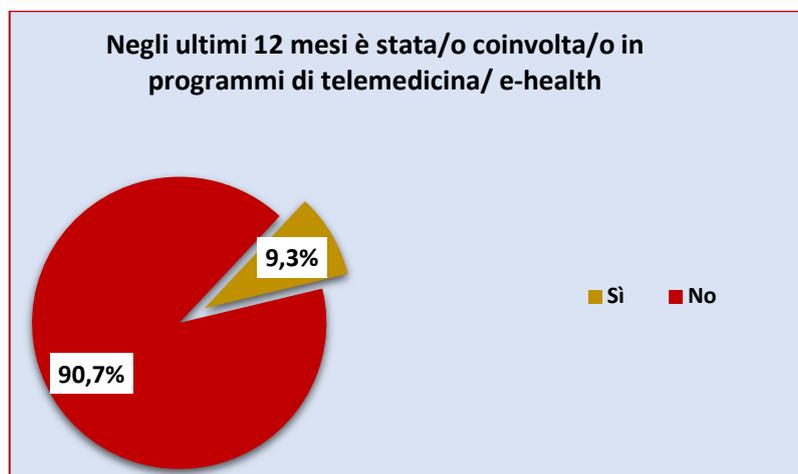


Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

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

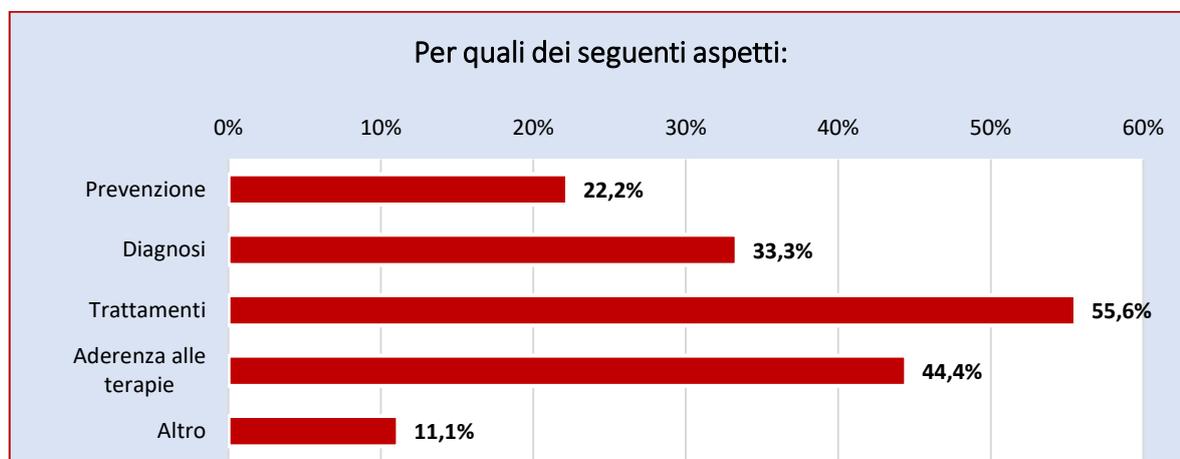
Per quanto riguarda la telemedicina, per quanto riguarda il vissuto dei pazienti, negli ultimi 12 mesi è stata/o coinvolta/o in programmi di telemedicina/ e-health (impiego delle tecnologie informatiche e della comunicazione per lo scambio di informazioni utili alla diagnosi, al trattamento ed alla prevenzione della patologia) **solo il 9,3%** di coloro che hanno compilato la survey e gli argomenti trattati hanno riguardato i trattamenti, la prevenzione, la diagnosi e l'aderenza alle terapie (figure 84 e 85).

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



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

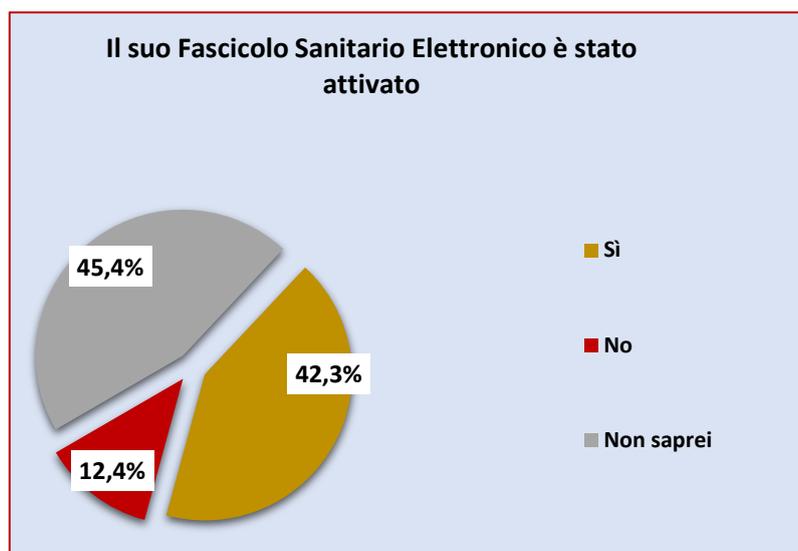
Figura n. 85 Per quali aspetti



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

Passando al **fascicolo sanitario elettronico**, il **42,3%** dei rispondenti lo ha attivato, ma sarebbe opportuno che fosse attivato da tutti i cittadini anche perché il **45,4%** non sa se è attivo o meno e l'**12,4%** dice di no, figura n. 86.

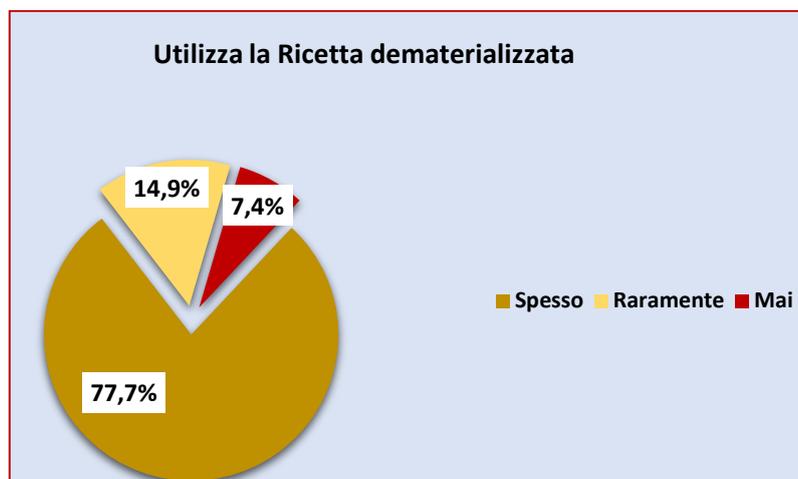
Figura 86 Fascicolo Sanitario Elettronico - FSE



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

La **ricetta dematerializzata** è utilizzata spesso dal **77,7%**, raramente 14,9%, mai 7,7%, figura n. 87.

Figura n. 87 Utilizzo Ricetta dematerializzata

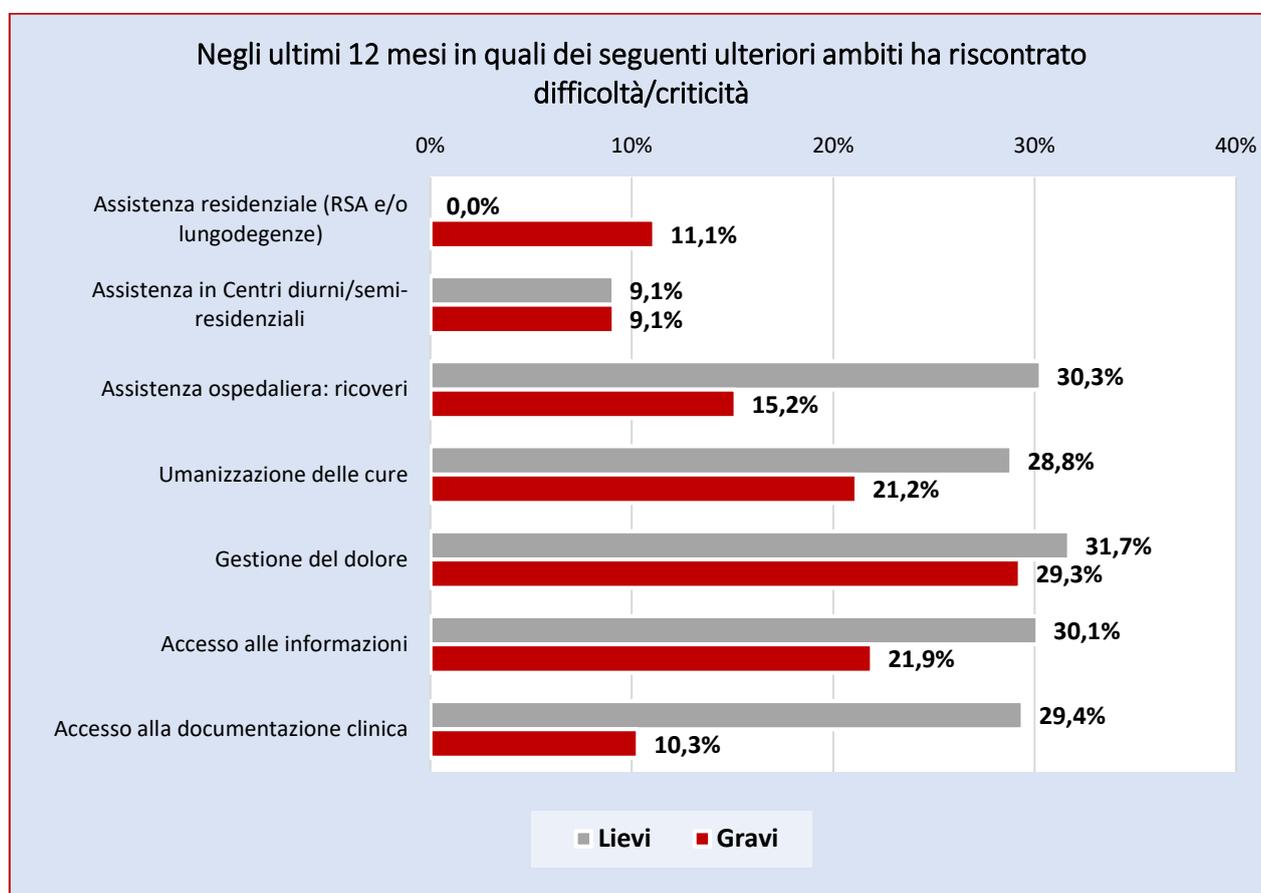


Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

BISOGNI DI SALUTE DEI PAZIENTI E DISUGUAGLIANZE SOCIALI

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

Figura n. 87 Ulteriori criticità/difficoltà



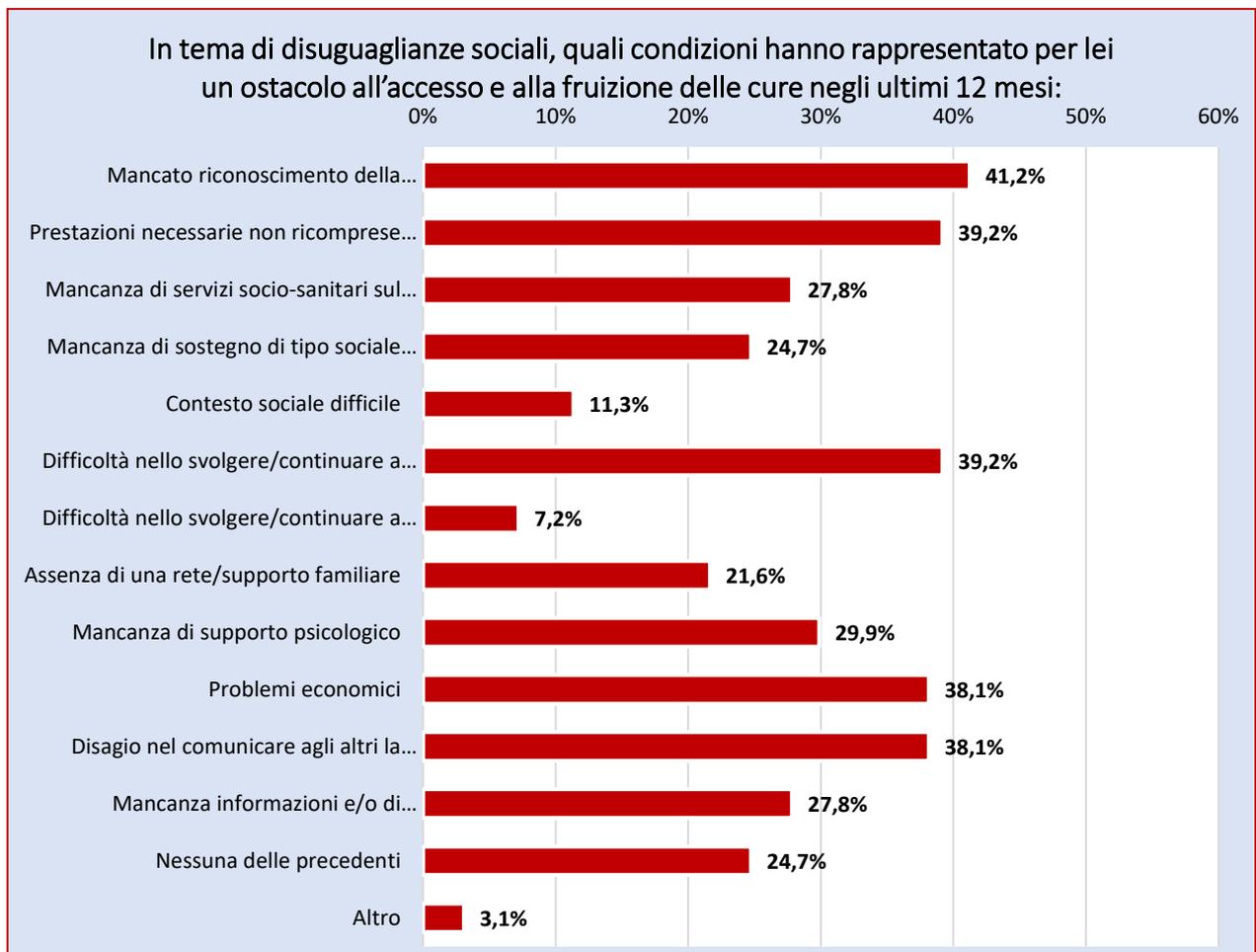
Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

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

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

L’istantanea che ci viene restituita riguarda le condizioni hanno rappresentato per lei un ostacolo all’accesso e alla fruizione delle cure negli ultimi 12 mesi, per cui possiamo notare il mancato riconoscimento della patologia, difficoltà nello svolgere/continuare a lavorare a motivo della propria patologia, disagio nel comunicare agli altri la patologia e le sue implicazioni, prestazioni necessarie non ricomprese nei LEA, mancanza di servizi socio-sanitari sul proprio territorio o difficilmente raggiungibili, problemi economici, mancanza informazioni e/o di orientamento nei servizi (come richiedere un ausilio, mettersi in lista d’attesa o trovare una struttura di ricovero, ecc.), mancanza di sostegno di tipo sociale (servizi sociali), contesto sociale difficile, difficoltà nello svolgere/continuare a lavorare a motivo della patologia di un familiare/congiunto.

Figura n. 88 Disuguaglianze sociali ed accesso alle cure



Fonte: Il Rapporto sulle politiche della cronicità – Cramc, Cittadinanzattiva Lazio

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

DISUGUAGLIANZE NELLE DISUGUAGLIANZE

LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA

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

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

Con il nuovo elenco, che contiene ora **64 malattie/condizioni croniche e invalidanti** (prima erano 56), cambiano diversi codici di esenzione. Sono state introdotte 6 nuove patologie croniche: l'endometriosi moderata e grave, la Broncopneumopatia cronico-ostruttiva (Bpco) nelle forme moderata, grave e molto grave, l'osteomielite cronica, le patologie renali croniche, il rene policistico autosomico dominante, la sindrome da talidomide. In questi casi bisogna rivolgersi al proprio medico specialista per il rilascio del certificato che attesti la diagnosi e con questo certificato recarsi a uno sportello Cup della propria Azienda 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 sarcoidiosi; la sclerosi sistemica progressiva; la miastenia grave. Da notare come le prestazioni concernenti le malattie rare sono erogate in regime di esenzione¹⁸.

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.

¹⁸ LEA: https://temi.camera.it/leg18/temi/tl18_aggiornamento_dei_livelli_essenziali_di_assistenza_lea.html

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

Fino a quando il Nomenclatore tariffario non sarà approvato e operativo, non sarà possibile fare ulteriori passi in avanti su molti altri fronti, nonostante vi siano tutti i presupposti. Tra i provvedimenti che trovano un blocco in questa mancata attuazione dei "Nuovi LEA" c'è il Decreto di aggiornamento del panel dello screening neonatale, fermo al 2016, l'inserimento nella lista di malattie esenti di malattie rare e croniche precedentemente non incluse e anche il riconoscimento al diritto alla PMA per alcune persone affette da patologie genetiche trasmissibili¹⁹.

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

¹⁹ <https://www.cittadinanzattiva.it/comunicati/14783-decreto-tariffe-basta-attese-nuovo-appello-di-cittadinanzattiva-e-osservatorio-malattie-rare.html>

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.

PARTE TERZA

NOTA METODOLOGICA

Questo lavoro è parte del XX Rapporto pubblicato a livello nazionale.

In questo Rapporto, come nel primo, sono stati utilizzati i dati raccolti grazie ai cittadini che hanno partecipato attivamente alla ricerca.

Il Rapporto avrebbe dovuto essere presentato qualche tempo fa, ma per evitare accavallamenti di eventi in seguito anche alle elezioni regionali e alla normale turnazione istituzionali, viene presentato a fine anno.

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 valore dei dati contenuti nel Rapporto deve essere considerato come indicatore delle questioni di rilievo di cui tenere conto ad oggi presenti nell'assistenza sanitaria per i malati cronici e rari, e sufficiente ad elaborare proposte volte al futuro superamento di tali criticità.

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

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

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

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

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

Alla **raccolta dei dati** hanno partecipato:

- 86 Presidenti di altrettante associazioni di patologia cronica/rara;
- 871 pazienti con patologia cronica/rara²⁰.

In questo lavoro, come sottolineato sopra, non sono presenti le risposte degli 86 Presidenti delle associazioni di malati cronici e rari.

²⁰ Le principali patologie dei pazienti che hanno partecipato alla Survey: Artrite reumatoide, Artrosi, Asma e BPCO, Celiachia, Cirrosi epatica, Connettivite mista, Diabete, Dislipidemie, Dolore cronico, Endometriosi, Epilessia, Fibromialgia, HIV, Incontinenza, Scompenso cardiaco - Infarto miocardio, Insufficienza renale, Ipercolesterolemia, Ipertensione, Lupus eritematoso sistemico, Maculopatia, Malattia Autoimmune, Malattia vascolare periferica, Miastenia, Neurofibromatosi, Osteoporosi, Parkinson, Patologie intestinali, Sindrome di Sjogren, Talassemia, Tiroide.

CONCLUSIONI

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

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

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

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

coinvolta nel processo di cura siano univoche, semplici, comprensibili, omogenee e costantemente ripetute e rinforzate.

- **Conoscenza e competenza:** tutto il personale dell'assistenza deve ottenere un'adeguata formazione e dimostrare di avere raggiunto il grado di conoscenza e competenza necessario al raggiungimento degli obiettivi assistenziali.

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

Quello che mostra il Rapporto è che bisogna rafforzare 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, 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.

È arrivato il momento di ripensare all’organizzazione dei servizi e del personale sanitario affinché le patologie croniche e rare inesorabilmente non seguono nessuna indicazione; si insinuano ogni giorno, si fanno strada ogni giorno e ogni giorno è diventato sempre più complicato individuarle e gestirle.

I pazienti cronici e rari non possono più permettersi di aspettare che venga garantito il diritto alla salute.

I pazienti chiedono maggiore attenzione verso le condizioni di fragilità: di tipo sociale, di tipo economico e di tipo psicologico, garantendo lo stesso grado di assistenza a tutti i cittadini, a prescindere dal luogo di residenza così come è più che urgente **adoperarsi per il pieno riconoscimento dei diritti e delle tutele dei caregiver familiari.**

Le proposte contenute nel Rapporto e qui riportate sono la dimostrazione della necessità di cambiare atteggiamento, cultura e approccio prima di ogni altro intervento.

- **Investire risorse e individuare modalità per il divario 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.**
- **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.**

- **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. 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.**

Vi è necessità di operare in modo strategico **su alcuni assi** ormai ineludibili.

Il primo asse è quello del personale sanitario: abbiamo bisogno di un personale sanitario numericamente adeguato alle sfide del cambio demografico della popolazione, dell’aumento delle comorbidità e della compresenza di più patologie da gestire, dei luoghi di vita e di lavoro e della allocazione dei luoghi di cura che necessitano di una diversa idea di prossimità.

Il secondo asse è quello della sanità tecnologica, avanzata e di prossimità. Proprio perché abbiamo una situazione demografica, epidemiologica e di carenza del personale sanitario, oltre che ad una situazione “logistica” territoriale complessa, dobbiamo saper sfruttare al massimo livello le possibilità della **sanità digitale** e delle applicazioni ad essa correlate. Le patologie croniche e rare possono essere l’ambito prioritario di sviluppo, implementazione e uso quotidiano di tali possibilità: dal controllo alla gestione della patologia, dal monitoraggio all’accesso a prestazioni, dal controllo dell’appropriatezza delle terapie alla gestione multidisciplinare. E tutto questo coniugando reale e virtuale, competenze, innovazione organizzativa e approcci olistici alla persona e non più, o solo, alla malattia.

Il terzo asse è quello della adozione di modelli organizzativi centrati sulle competenze nei quali i gruppi multidisciplinari siano la risorsa messa a disposizione del Servizio Sanitario Nazionale in una logica dove l’ospedale e il territorio siano contaminati da una costante sinergia che diventi lo standard sul quale e nel quale misurare risultati, effetti e successi.

Il quarto asse è quello dell’approccio, del coinvolgimento e dello sviluppo di politiche sanitarie realizzate insieme, coordinate con pensate, programmate e ideate con gli Enti Locali e in modo particolare con le politiche sociali in una vera adozione di piani sociosanitari coerenti con le sfide, con la realtà e con gli obiettivi di benessere e salute.

Infine, il quinto asse rappresentato dalla necessaria, ineludibile, fondamentale presenza, programmazione, progettazione, verifica, monitoraggio delle politiche sociosanitarie con le organizzazioni civiche, con le associazioni dei malati cronici e rari.

Nel Lazio questo percorso formalizzato con la creazione della **Sanità partecipata attraverso la Delibera 736/2019** ([Regione Lazio | CITTADINI-SALUTE-SANITA-PARTECIPATA-LAZIO](#)) ha prima riconosciuto il ruolo delle organizzazioni e quindi formalizzato un dato fondante dei nostri sistemi di governo delle politiche pubbliche: **la partecipazione civica come modello organizzativo.**

Tale approccio sta avendo seguito con analoghe iniziative da parte di altre Regioni come la Campania e altre che stanno guardando con interesse allo sviluppo di questa politica.

Qui, anche perché materia conosciuta nei suoi diversi aspetti, deve però vigere la regola dell'effettività dell'azione civica nel senso che questa politica è troppo seria per lasciare che passi come mero atto concessorio da parte di amministrazione pubbliche, o come contentino dove poi le scelte che pesano vengono prese senza reale, sostanziale e costante confronto con le organizzazioni civiche, con le associazioni dei malati cronici e rari.

Su questo, quindi, ci aspettiamo l'effettività dell'azione nella prosecuzione di un percorso che, avviato, non avrà fine. Potrà avere battute di arresto o di rallentamento, ma quello che si è messo in moto sarà una delle cause, e lo scriviamo prima che accada, di una radicale riforma del Servizio Sanitario Nazionale più partecipato, più ricco e più impegnativo che crediamo debba essere messo nell'agenda politica dei prossimi mesi e anni come la più grande riforma di "sistema" del nostro paese.

Ed è anche per questo motivo che riteniamo fondamentali le associazioni dei malati cronici e rari per la loro presenza quotidiana, per la loro capacità di non mollare mai, per la loro generosità nel proseguire battaglie civili a vantaggio di tutti i cittadini.

E questo Rapporto testimonia, ancora una volta, un fondamentale punto di vista che deve essere preso in considerazione nell'elaborazione, nella programmazione, nella progettazione di politiche che impattano su milioni di cittadini.

RINGRAZIAMENTI

La realizzazione del Rapporto è stata possibile grazie ai preziosi contributi forniti dalle ottantasei associazioni di pazienti coinvolte e dai 2.990 pazienti cronici e rari che hanno contribuito con le loro risposte a raccogliere queste preziose informazioni.

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 e regionale delle Associazioni dei Malati Cronici 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 Lazio.

Con il sostegno non condizionato di

