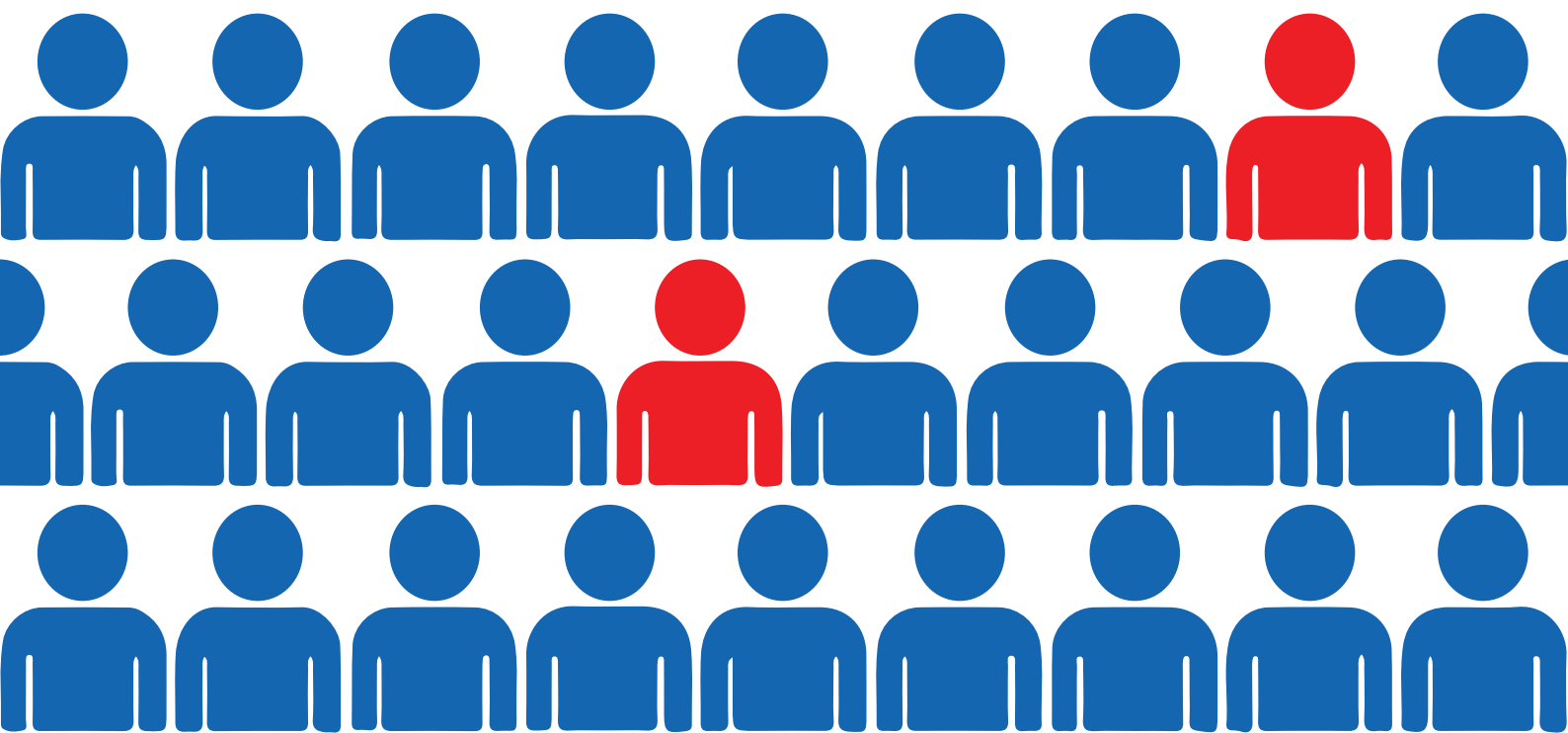


*Rapporto CRAMC Lazio*

# *Il servizio sanitario regionale e i pazienti con malattia cronica o rara*

[ABSTRACT]





## **Abstract Rapporto regionale "Il servizio sanitario regionale e i pazienti con malattia cronica o rara." 2022**

Il Rapporto regionale "Il servizio sanitario regionale e i pazienti con malattia cronica o rara." 2022 è parte del Rapporto nazionale presentato a dicembre scorso.

Al Rapporto nazionale avevano partecipato 2.990 cittadini e 69 presidenti di Associazioni di malati cronici e rari.

**Dal Lazio sono giunte l'8,6% delle risposte** (quarta regione come frequenza di risposta dopo Lombardia (20,2), Emilia-Romagna (12,7) e Veneto 9,8).

**L'identikit del cittadino del Lazio rispondente:** donna, tra i 31 e 50 anni, vive nelle aree metropolitane, nel 70% ha una sola patologia cronica, se rara la patologia è riconosciuta nel 74 dei casi, partecipa attivamente in un'associazione. È in cura per la patologia tra gli 11 e i 20 anni.

Nel 48% dei casi ha un caregiver che la sostiene e che nel 97,6% è un familiare.  
Nel 42 % dei casi lavora, ma nel 6,3% la patologia impedisce di studiare/lavorare.

### **Covid e malattie croniche e rare.**

Le criticità legate all'accesso ai servizi durante i primi mesi della pandemia e tutt'ora segnalano che le criticità sono legate per il **41,2%** ad effettuare una **visita specialistica a causa degli ambulatori chiusi e quindi per le liste di attesa la situazione è addirittura peggiorata**, prima la percentuale delle segnalazioni era del 35,3%.

Stessa situazione ci viene segnalato per quanto riguarda **invalidità civile e/o handicap 39,4%** contro il 32,7%

**Le altre voci** in relazione al periodo temporale "solo nei primi mesi" confrontati con l'oggi **appaiono con un saldo positivo**.

### **Le vaccinazioni contro il Covid.**

Le informazioni sulle diverse tipologie di vaccinazioni contro il Covid avviate dalla Regione Lazio hanno avuto la maggioranza di persone soddisfatte, così come le modalità per accedere alle vaccinazioni. Solo l'8,9% ha avuto difficoltà di prenotazione contro il 91,1%. Le vaccinazioni per queste fasce di popolazione sono state fatte nell'84,8% presso gli Hub vaccinali.

### **Accesso alle cure durante il Covid.**



Considerando i due periodi temporali, marzo-settembre 2020 e oggi, **ci sono solo due valori negativi rilevati dai cittadini.**

Il primo, **"Non ho avuto altra alternativa se non di rivolgersi al privato/intramoenia, pur di non rinunciare alle cure"** che dal 32,2% dei primi mesi della pandemia passa al **46,7%**;

il secondo valore negativo è **"Mancato rispetto dei codici di priorità U,B,D,P (attese superiori a quelle previste dal codice di priorità assegnato nella ricetta) per nuove prestazioni richieste"** che passa dal 34,2% al **38,5%**. \*\*\*

Le altre voci registrano tutte un incremento positivo, segnale di miglioramento

Sul mancato rispetto dei codici di priorità va fatta subito una proposta operativa alla luce del nuovo Piano di Governo per le Liste di Attesa 2022-2024.

Il vecchio Piano è scaduto e deve essere riscritto.

Alla Regione chiediamo che una delle modifiche riguardi un aspetto che ci viene segnalato spesso dai cittadini: la mancata indicazione (biffatura) del Codice di priorità da parte dei sanitari.

**Chiediamo che la ricetta dematerializzata non venga presa in carico dal sistema CUP fino a quando la stessa non sia completa della indicazione di priorità.** La ricetta deve essere completa in tutte le sue parti e l'indicazione del codice fa parte integrale della stessa.

Che poi vi siano disponibilità nei tempi diventa una altra questione.

### **Assistenza Domiciliare e Covid.**

**Per il 69,2% dei rispondenti vi sono difficoltà per accedere all'ADI e tali difficoltà rispetto al pre Covid per il 75% sono aumentate.**

I motivi principali risiedono nell'interruzione dell'assistenza (50%), mancanza di figure professionali (50%), difficoltà di accesso (37,5%) numero di giorni/ore di assistenza (37,5%), difficoltà nella fase di attivazione (25%), turn over del personale (25%).

### **Riabilitazione e Covid.**

**Il 45,7% ha segnalato difficoltà per la Riabilitazione: di questi il 76,2% lo ha registrato per quanto attiene la Riabilitazione ambulatoriale.**

Nel 57,1% il problema maggiore è stata la sospensione del servizio, nel 38,1% lunghe liste di attesa, nel 28,6% riduzione del servizio, nel 23,8% mancanza di equipe multidisciplinare.



## **Invalidità, handicap e Covid.**

**Il 58,6% ha registrato maggiori difficoltà e per il 69,8% le difficoltà sono oggi decisamente superiori rispetto al periodo preCovid.**

In particolare, oltre il 50% per i tempi troppo lunghi per le visite e per gli accertamenti, il 37,2 per una sottovalutazione da parte dei sanitari della patologia di cui si è affetti, il 32,6% segnala che nelle commissioni non ci sono specialisti per le patologie, il 32,6% segnala inadeguatezza delle Tabelle di invalidità, il 27,9% ritiene che la visita venga svolta con superficialità.

## **Assistenza protesica, ausili e Covid.**

**Il 41,7% ha registrato maggiori difficoltà e per il 70% le difficoltà sono oggi decisamente superiori rispetto al periodo preCovid.**

Il 60% ha indicato nei tempi troppo lunghi di autorizzazione e rinnovo la maggiore criticità.

## **Innovazione tecnologica e cittadini.**

### **Telemedicina.**

Il 74,2% non usufruisce di servizi di Telemedicina, il 9,4% ne usufruiva già prima della Pandemia e il 7,8% esclusivamente dopo la pandemia Covid.

### **Fascicolo Sanitario Elettronico.**

Il 36,7% ha il FSE attivato, ma il 54,7% non sa se sia attivo o meno.

### **Ricetta dematerializzata.**

Il 79,3% usa la ricetta dematerializzata, il 12,1% non sa cosa sia. Il 58,6% la usava già prima della pandemia.

### **Costi per le cure.**

Il tema dei costi da sostenere è un aspetto rilevante in generale, ma per chi ha patologie croniche e/o rare diventa un elemento caratterizzante che produce ulteriori diseguaglianze.

**Ecco le voci più ricorrenti su questo aspetto: 57,8%** visite specialistiche effettuate in regime privato o intramurario,



**55,5%** acquisto di parafarmaci (integratori, creme, pomate, lacrime artificiali),  
**53,9%** esami diagnostici effettuati in regime privato o intramurario,  
**40,6%** prevenzione terziaria (diete, attività fisica, dispositivi),  
**32,3%** prevenzione primaria e secondaria (screening, visite per diagnosi precoce),  
**41,8%** acquisto di farmaci necessari e non rimborsati dal SSN,  
**24,2%** spostamenti dovuti per motivi di cura (auto, treno, aereo, alloggio),  
**21,9%** supporto psicologico,  
**5,1%** visite specialistiche o attività riabilitative da effettuare a domicilio, **7,8%** acquisto di protesi ed ausili non riconosciuti, **5,9%** acquisto di dispositivi medici monouso, **5,1%** adattamento dell'abitazione alle esigenze di cura, **5,1%** supporto assistenziale integrativo alla persona (badante).

### **Farmacie di comunità.**

Il ruolo svolto dalle farmacie, grazie alla capillarità e ai servizi attivati, hanno trovato un positivo riscontro nei cittadini tanto che il 51,2% è molto soddisfatto e il 42,6% lo è abbastanza per le attività svolte.

Il 73,4% non ha segnalato carenza di farmaci durante il periodo Covid,

Sulle attività che si possono svolgere in farmacia appare invece necessario avviare un percorso più attento di informazione in quanto su diverse voci i cittadini hanno segnalato di non sapere che si potessero fare in farmacia.

Certo è che il 63% vede positivamente il fatto di rendere stabile la vaccinazione Covid in farmacia e che il 65,1% la vorrebbe anche per le altre vaccinazioni.

### **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 socio-sanitarie in Italia. Tutto questo nonostante l'incidenza, la diffusione, l'impatto sulla qualità della vita, sulla sfera lavorativa della persona malata e di chi la assiste, famiglia in primis, sui redditi famigliari e sul bilancio della sanità pubblica e dei servizi socio-assistenziali.

### **La Regione Lazio ha attivato la Sanità partecipata.**

Tale azione politica e organizzativa riveste un carattere di innovazione nel governo delle patologie croniche e rare sul fronte della "partecipazione". Tale innovazione può produrre atti significativi anche nel cambiamento organizzativo dei servizi. La cosa non è scontata, non è semplice, non è immediata.

Ma esiste e con tale strumento si può fare molto, nel rispetto dei ruoli.



E il dato politico di questo Atto è che le organizzazioni civiche sono parte della soluzione, non del problema.

È quindi fondamentale, dal nostro punto di vista, ampliare lo spettro della partecipazione, ampliare le attività a sostegno di tale operazione anche a livelli territoriali più "prossimi" come le ASL e i come i Distretti Sanitari.

Perché è nei territori che si giocherà la partita dell'effettività dei diritti, della presa in carico, della costruzione di modelli di cura personalizzati.

### **Le organizzazioni civiche e le associazioni dei malati cronici e rari sono chiamati ad un cambiamento culturale radicale**

Fino a poco tempo fa le organizzazioni civiche e le associazioni dei malati cronici e rari avevano un perimetro di azione determinato: tutela dei diritti e soluzione delle problematiche più rilevanti. Da tempo, i più attenti lo hanno intuito da subito, il perimetro si è ampliato a dismisura per le caratteristiche delle tipologie di interventi richiesti. Prima l'ambito di azione era, o era prevalentemente, l'ambito delle mura ospedaliere. Oggi, con i cambiamenti demografici, con le scoperte scientifiche che hanno individuato patologie croniche e rare e le eventuali cure, con la diffusione delle informazioni si assiste a una richiesta impellente che proviene dai territori, dai luoghi di lavoro e di vita di assistenza, tutela, orientamento e informazione. La partita delle cronicità e delle patologie rare non si gioca più soltanto in reparto ospedaliero. Si gioca a tutto campo. I numeri ce lo dicono da tempo. Ci sono patologie che coinvolgono milioni di nostri concittadini, altre migliaia, altre poche decine.

**Questo mutato scenario deve portare a un cambiamento radicale nell'approccio, nel disegno strategico, nella azione "politica" delle organizzazioni civiche e delle associazioni dei malati cronici e rari.**

È una sfida aperta che imporrà cambiamenti, modalità operative nuove, passione e intelligenza insieme a competenza e capacità di risposte flessibili.

### **Il PNRR sul serio.**

**Primo: esiste una questione legata alla carenza del personale sanitario che non potrà essere reperito in tempi "utili".** Si dovrà convivere con tale soluzione per diversi anni dato che vanno riattivati percorsi formativi numericamente importanti per riempire i vuoti di questi anni.

**Secondo: il territorio, che oggi tutti citano in ogni documento, è allo stremo.** Lo stesso Presidente Zingaretti in una recente intervista a un giornale nazionale ha parlato di



“desertificazione del territorio”. Tale espressione fu usata dal sottoscritto già nel 2016 per indicare le condizioni di estrema difficoltà dei nostri territori. E il tema del personale sanitario fa parte di questa questione.

**Terzo: l'innovazione tecnologica, paradossalmente, ha avuto una spinta significativa grazie alla pandemia Covid. Ora è tempo che tale strumento sia la norma, non l'eccezione.** Dalla ricetta dematerializzata alle app che gestiscono le patologie, dalla telemedicina al teleconsulto, dalle prenotazioni di visite ed esami alla **interoperabilità dei sistemi**. E per fare questo è necessario non solo un investimento tecnologico ma un percorso di formazione verso gli operatori sanitari e i cittadini. **E in questo le associazioni dei malati cronici e rari potrebbero giocare un ruolo centrale.**

**Quarto: le politiche sociosanitarie devono includere sempre più nella programmazione, nella valutazione e nelle eventuali correzioni le autorità e le comunità locali** (Sindaci, Assessorati alle Politiche Sociali etc etc...). Va fatto un cambio di paradigma fortissimo con un'apertura al dialogo, al dibattito e alla collaborazione comunitaria tra tutti i soggetti presenti nei diversi territori per realizzare con modalità flessibili risposte reali, prese in carico reali e un sistema reticolare di interventi sempre più personalizzati.

#### **Le eccellenze, le competenze, le professionalità: le sfide future.**

Ritengo, al termine di queste Conclusioni, aprire un ulteriore fronte di riflessione partendo dal luogo dove oggi siamo ospitati.

Il Policlinico Tor Vergata, l'Università, i professionisti di questo territorio, per citare loro come esempio, sono un bene prezioso che deve prioritariamente essere riconosciuto, valorizzato, messo a disposizione delle esigenze dei cittadini. Le attività di ricerca e sviluppo delle università, le capacità professionali presenti nel Policlinico Tor Vergata, la passione e la competenza di tanti operatori devono essere “utilizzati” al servizio di un nuovo modello di governance del territorio che passa dalla costante attività di proficua collaborazione, di immaginare modelli innovativi di presa in carico delle persone, di portare soluzioni e non problemi nei territori.