

XVII Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Regione che vai, cura che trovi (forse)



CITTADINANZA *ATTIVA*
www.cittadinanzattiva.it

con il sostegno non condizionato di



MSD

INVENTING FOR LIFE

XVII Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

“Regione che vai, cura che trovi (forse)”

A cura di

Maria Teresa Bressi

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

INDICE

Premessa	4
Il CnAMC	6
Nota metodologica	13
Le Associazioni che hanno partecipato al Rapporto	14

PARTE PRIMA

Capitolo 1.

- Il trend demografico ed economico del Paese17

Capitolo 2.

- Incidenza delle patologie croniche, qualità di vita percepita22

PARTE SECONDA

Capitolo 3.

- Il Piano nazionale della cronicità25
- 3.1 Il punto di vista delle associazioni28
- 3.2 La stratificazione e il targeting della popolazione31
- 3.3 La promozione della salute, prevenzione e diagnosi precoce33
- 3.4 Presa in carico e gestione del paziente attraverso il Piano di cura36
- 3.5 Erogazione di interventi personalizzati55
- 3.6 Valutazione della qualità delle cure erogate ed aspetti trasversali57

Focus: Le disuguaglianze nelle Regioni71

L'autonomia differenziata delle Regioni a statuto ordinario73

Sintesi dei principali risultati77

Quadro di sintesi dei costi della cronicità84

Conclusioni e proposte85

Ringraziamenti88

Premessa

Il tema delle disuguaglianze è da qualche tempo al centro dell'attenzione pubblica, anche grazie alla produzione di dati e ricerche specifiche; tra queste, quelle prodotte dal Forum Disuguaglianze Diversità, di cui Cittadinanzattiva fa parte, che dal 2015 è impegnato nel disegnare politiche pubbliche e azioni collettive che riducano le disuguaglianze, aumentino la giustizia sociale e favoriscano il pieno sviluppo di ogni persona.

Per questo abbiamo deciso di intitolare il **XVII Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità “Regione che vai, cura che trovi (forse)”** perché, se è vero che alcuni problemi – ad esempio la mancanza di raccordo tra cure primarie e specialistiche, la carenza di strutture sul territorio, l'esiguità della riabilitazione, la poca personalizzazione delle cure – sono diffusi e comuni nella gran parte delle aree del nostro Paese, ci sono problematiche che in alcune regioni diventano vera e propria emergenza.

In campo sanitario, non sono pochi gli ambiti in cui i territori del nostro Paese, a livello regionale ma anche di singole Asl, mostrano **livelli di disuguaglianza “pericolosi”** per la tenuta del nostro SSN e soprattutto lesivi del diritto dei cittadini ad avere uguale accesso alle cure, indipendentemente dal proprio territorio di residenza. Ad esempio, le **liste d'attesa** sono drammaticamente lunghe soprattutto nelle Regioni in piano di rientro; l'**assistenza domiciliare** è fornita, in alcune Asl, soltanto nei casi più gravi e solamente per poche ore al giorno; la **carenza di alcune figure specialistiche**, che sta interessando gran parte del Paese, è nelle ultime settimane emersa nella sua drammaticità in alcune regioni sino ad arrivare a casi estremi in cui mancano così tanti medici da mettere a rischio la salute dei cittadini. Anche in questo caso ci si muove in ordine sparso, senza una regia generale. C'è chi come il Veneto ha autorizzato le assunzioni dei medici in pensione; il Molise ha fatto ricorso ai medici militari; nella Calabria commissariata, invece, si è deciso di assumere gli specializzandi, con contratti a tempo determinato.

La malattia non ha residenza, eppure, non è la stessa cosa essere un malato oncologico o un malato di sclerosi o un malato con insufficienza polmonare, solo per fare degli esempi, in Lombardia, piuttosto che in Sicilia, o in Molise, o in Calabria.

Non parliamo solamente di tempestività nella diagnosi, ma anche di tutto quello che, nel percorso di prevenzione e cura, viene garantito in una regione e negato in un'altra. Parliamo di **farmaci e dispositivi**, ad esempio. Se sei nella regione giusta avrai diritto a quelli più innovativi in tempi rapidi, altrimenti no. Parliamo di **protesi ed ausili**, anche in questo caso diversi fra regione e regione, sia in termini di quantità, che di qualità. In alcune regioni si ha il diritto all'**esenzione dal ticket**, in altre lo stesso diritto viene negato. In alcune regioni esistono dei **percorsi per la cura** di alcune malattie, in altre è il paziente che deve costruire faticosamente il proprio percorso, spesso dovendosi spostare in altri territori.

Per non parlare poi del **riconoscimento dell'invalidità e dell'handicap**. La stessa patologia in una regione viene considerata rivedibile e in un'altra no, in una darà diritto all'assegno di invalidità e in un'altra no.

Le differenze poi riguardano anche aspetti non prettamente clinici ma fondamentali soprattutto nella vita delle persone con disabilità, come **l'assistenza psicologica, le difficoltà burocratiche, il sostegno economico, sociale e formativo alle famiglie che assistono il malato, le tutele sul lavoro**.

Un'ulteriore prova delle difformità territoriali è fornita dall'attuazione del **Piano nazionale cronicità**, che costituisce l'oggetto di analisi del presente Rapporto. Infatti, sebbene il Piano sia stato ormai formalmente recepito da 15 Regioni, esso risulta profondamente disatteso nei fatti come dimostrano i dati forniti dalle 47 Associazioni del CnAMC che hanno partecipato all'indagine.

Il CnAMC

L'istituzione del Coordinamento

Il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (**CnAMC**)¹ è una rete di Cittadinanzattiva, istituita nel 1996, e rappresenta un esempio di alleanza trasversale tra Associazioni e Federazioni nazionali di pazienti per la tutela dei diritti dei cittadini affetti da patologie croniche e/o rare.

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

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

Attualmente aderiscono al **CnAMC 110 Organizzazioni di persone con patologie croniche e rare**, rappresentative di oltre 100.000 persone, distinte tra Associazioni e Federazioni.

Gli obiettivi del CnAMC

Nello specifico, gli obiettivi del CnAMC sono:

- definire e perseguire politiche sanitarie comuni basate sul principio di tutela integrata ed unitaria;

¹ Per maggiori informazioni è possibile consultare il sito web www.cittadinanzattiva.it

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

Le attività del CnAMC

Le attività del CnAMC sono molteplici:

- il coordinamento delle oltre cento Organizzazioni aderenti attraverso una costante attività di networking;
- l'elaborazione e la diffusione di politiche socio sanitarie di tutela dei diritti con il coinvolgimento di tutte le Associazioni aderenti;
- l'elaborazione e la diffusione di documenti istituzionali di posizionamento sui temi discussi in Parlamento/Ministeri/Regioni, nonché relative interlocuzioni, come ad esempio: manovre finanziarie, federalismo fiscale, costi e fabbisogni standard nel settore sanitario, Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), Piano Sanitario Nazionale, Patto per la Salute, Riparto annuale del FSN e progetti obiettivo, governo clinico, dichiarazioni anticipate di trattamento, terapie non convenzionali, riabilitazione, assistenza farmaceutica con particolare riguardo al tema dell'innovazione, invalidità civile e Legge 104/92, ecc...;
- la partecipazione ad audizioni, tavoli e progetti istituzionali quali ad esempio: collaborazione nella stesura del Piano Nazionale delle Cronicità approvato dalla Conferenza Stato-Regioni il 22 luglio 2016, partecipazione come membri del Comitato tecnico sanitario del Ministero della salute, sezione per l'attuazione della l. 38/2010 per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore (ex commissione nazionale dolore) e del Tavolo dell'innovazione, istituito presso il Ministero della Salute, che si occupa di dispositivi medici e Health Technology Assessment; Audizione del CnAMC sullo stato di attuazione della legge 38, presso il Ministero della salute; Audizione sui nuovi LEA nell'ambito dell'esame

dello schema di Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri recante definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA)– Audizione in XII Commissione Affari sociali della Camera dei Deputati, 23 novembre 2016; Audizione su proposte di legge su installazione di impianti di video sorveglianza negli asili nido e nelle scuole dell’infanzia e presso le strutture socio assistenziali per anziani, disabili e minori nonché sui requisiti di professionalità e idoneità psico attitudinale del personale scolastico e socio – sanitario. Commissioni riunite I (Affari costituzionali, della Presidenza del Consiglio e interni) e XI (Lavoro pubblico e privato) della Camera dei deputati; audizione presso le Commissioni Cultura e Affari Sociali, su inclusione scolastica disabilità e sistema integrato di educazione;

- la redazione annuale di un Rapporto Nazionale sulle Politiche della Cronicità;
- la promozione e la realizzazione di campagne, progetti e conferenze, quali: il Percorso Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale (PDTA) delle malattie infiammatorie croniche dell’intestino, Malattia di Crohn e Colite Ulcerosa e delle malattie reumatiche infiammatorie auto-immuni, recepiti entrambi con Intesa della Conferenza Stato-Regioni; l’indagine civica sull’accesso nelle Regioni alle nuove terapie farmacologiche per il trattamento dell’Epatite C, la partecipazione all’osservatorio civico sul federalismo in sanità, solo per citare alcuni esempi;
- la partecipazione a convegni e dibattiti pubblici;
- la formazione delle Associazioni e il rafforzamento delle competenze come, ad esempio, la Summer School per leader civici su Health Technology Assessment, il laboratorio civico sulle politiche per la salute, incontri ad hoc su temi specifici, come nel caso dell’aderenza.

Le Associazioni aderenti al CnAMC

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

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

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

A.E.L. - Associazione Emofilici del Lazio

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

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

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

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

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

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

A.I.G - Associazione Italiana Gaucher

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

A.I.M.A. - Associazione Italiana Malattia di Alzheimer
A.I.P.A. Roma - Associazione Italiana Pazienti Anticoagulati
A.I.P.A.S. - Onlus Associazione Italiana Pazienti con Apnee del Sonno- Onlus
A.I.R.A. Onlus - Associazione Italiana Reum Amici
A.I.S.C. Onlus - Associazione Italiana Scompensati Cardiaci
A.I.S.F. Onlus - Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica
A.I.S.L.A. Onlus - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica Onlus
A.L.I.Ce. italia Onlus - Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale
A.M.M.I. Associazione Malati Menière Insieme
A.M.O.R. - Associazione Milanese Ossigenoterapia Riabilitativa a Lungo Termine
A.N.F. - Associazione Neuro Fibromatosi-Onlus
A.N.I.Ma.S.S. - Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren
A.N.I.O. - ONLUS Associazione Nazionale per le Infezioni Osteo Articolari
A.N.T.O. - Associazione Nazionale Trapiantati Organi
A.P.E. Onlus - Associazione Progetto Endometriosi Onlus
ACMT - RETE Associazione per la malattia di Charcot Marie Tooth
AETR - Associazione Emofilici e Talassemici "Vincenzo Russo Serdoz"
AICI - Associazione Italiana Cistite Interstiziale
AIE Onlus - Associazione Italiana Endometriosi Onlus
AIL - Associazione Italiana contro le leucemie, linfomi e mieloma- Onlus
AIMA Child - Associazione Italiana Malformazione di Arnold-Chiari Child Onlus
AIMPS Onlus - Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e malattie affini
AIPD - Associazione Italiana Persone Down onlus
AISA (Lazio) - Associazione Italiana per la Lotta alle Sindrome Atassiche
AISAC Onlus - Associazione per l'Informazione e lo studio dell'Acondroplasia
AISMAL - Onlus Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari
AISC - Associazione Italiana Scompensati Cardiaci
AISMME - Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus
ALIR - Associazione per la lotta contro l'insufficienza respiratoria
ALT - Associazione Per la lotta alla trombosi e alle malattie cardiovascolari-onlus
Altrodomani Onlus
A.L.U.MA.R. - Associazione Lucana Malati Reumatici- Onlus
Alzheimer Uniti Onlus
AMAMI - Associazione Malati Anemia Mediterranea Italiana
AMICI Onlus - Associazione Nazionale Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino
AMIP Onlus - Associazione Malati Ipertensione Polmonare
ANNA - Ass. Nazionale Nutriti Artificialmente Onlus

AP - Associazione Paraplegici di Roma e Lazio - Onlus:
ARA.P Associazione per la Riforma dell'assistenza Psichiatrica
AICH Roma Onlus - Associazione Italiana Corea di Huntington Roma Onlus
AICI - Associazione Italiana Cistite Interstiziale
AIE Onlus - Associazione Italiana Endometriosi Onlus
AIL - Associazione Italiana contro le leucemie, linfomi e mieloma- Onlus
AIMA Child - Associazione Italiana Malformazione di Arnold-Chiari Child Onlus
AIMPS Onlus - Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e malattie affini
AIPD - Associazione Italiana Persone Down onlus
AISA (Lazio) - Associazione Italiana per la Lotta alle Sindrome Atassiche
AISAC Onlus - Associazione per l'Informazione e lo studio dell'Acondroplasia
AISMAC - Onlus Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari
AISC - Associazione Italiana Scompensati Cardiaci
AISMME - Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus
ALIR - Associazione per la lotta contro l'insufficienza respiratoria
ALT - Associazione Per la lotta alla trombosi e alle malattie cardiovascolari-onlus
Altrodomani Onlus
A.L.U.MA.R. - Associazione Lucana Malati Reumatici- Onlus
Alzheimer Uniti Onlus
AMAMI - Associazione Malati Anemia Mediterranea Italiana
AMICI Onlus - Associazione Nazionale Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino
AMIP Onlus - Associazione Malati Ipertensione Polmonare
ANNA - Ass. Nazionale Nutriti Artificialmente Onlus
AP - Associazione Paraplegici di Roma e Lazio - Onlus:
ARA.P Associazione per la Riforma dell'assistenza Psichiatrica
AS.MA.RA onlus
Ass. "Rete Malattie Rare" Onlus - Ass. R.M.R.
Associazione aBRCAdaBRA portatori di mutazioni genetiche BRCA
Associazione Aiutiamoli Onlus
Associazione Amica Cicogna Onlus
Associazione Bianco Airone Pazienti Onlus
Associazione Cielo Azzurro Onlus
Associazione Onlus CardioSalus. Prevenzione delle malattie cardiovascolari
Associazione Italiana Niemann Pick Onlus
Associazione Italiana Pazienti BPCO onlus
Associazione Malati di Reni Onlus
Associazione Nazionale ALFA1-AT Onlus

Associazione Nazionale Anfinsc Onlus
Associazione Nazionale Polio e Sindrome Post-Polio
Associazione SOS Alzheimer onlus
ASAA - Associazione Sostegno Alopecia Areata
ASNET - Associazione sarda nefropatici emodializzati e trapiantati
AZIONE PARKINSON onlus
ATMAR - Associazione Trentina Malati Reumatici – ONLUS
C.F.S. ASSOCIAZIONE ITALIANA ONLUS - Sindrome da stanchezza Cronica
CHELIDON ONLUS - Sostegno psicologico alle donne e alle famiglie per le neoplasie al seno
CFU Italia Comitato Fibromialgici Uniti
COMETA A.S.M.M.E - Associazione Studio malattie Metaboliche Ereditarie-Onlus
Comitato Veneto Sensibilità Chimica Multipla
F.A.I.S.- Onlus Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati
Famiglie SMA onlus
FEDEMO - Federazione Associazioni Emofilici Onlus
FSHD ITALIA ONLUS
Fondazione Fabio Sciacca Onlus
Federazione Pro Invalidi Onlus
Federazione tra Ass.ni in aiuto soggetti con sindrome di Prader Willi e le loro famiglie
Forum Trapiantati - Forum Nazionale delle Associazioni di Volontariato, Dializzati e Trapiantati onlus
GAT Gruppo Aiuto Tiroide
GILS - Gruppo Italiano per la lotta alla Sclerodermia
Gruppo LES Italiano - Onlus (Gruppo Italiano per la lotta contro il Lupus Eritematoso Sistemico)
LILA - Lega italiana per la Lotta contro l'AIDS
LILT - Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori
N.A.T.I. Onlus - Nuova Associazione Talassemici Italiani Onlus
Noi e il cancro - Volontà di vivere Onlus
Ring 14 - Associazione Internazionale per la Ricerca Neurogenetica delle malattie Rare
Ryder Italia Onlus
Simba Onlus Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behcet
Un Filo per la Vita A.N.A.D.P. (Associazione Nazionale Artificiale Domiciliare Pediatrica)
Voglia di vivere Onlus
AIC – Ass. It. per la lotta contro le cefalee
A.M.R.I. ONLUS - Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili ONLUS
ANMAR - Ass. Naz. malati reumatici
FAND - Associazione Italiana Diabetici

OUCH Italia onlus

PANDAS Italia Onlus

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

PARKINSON ITALIA

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

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

WALCE Onlus - Women Against Lung Cancer in Europe

Nota metodologica

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

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

La seconda parte del Rapporto è stata realizzata attraverso una ricognizione che ha interessato 47 Organizzazioni nazionali di persone affette da patologia cronica e rara (rappresentative di oltre 100.000 cittadini).

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

Ciascuna Organizzazione ha provveduto a compilare la griglia di rilevazione tenendo in considerazione le segnalazioni ricevute dai cittadini, sul territorio nazionale, nel corso del 2018. I risultati della ricognizione realizzata con il contributo delle Organizzazioni dei pazienti, integrati con i dati della prima e terza parte del Rapporto, completano la fotografia delle politiche sulla cronicità in Italia. Il numero di Organizzazioni che hanno partecipato non consente di disporre di un campione statistico sufficientemente rappresentativo e quindi i dati contenuti nella seconda parte del Rapporto non possono essere considerati come rappresentativi dell'intero contesto nazionale. Tuttavia, la limitatezza delle fonti d'informazione, non diminuisce il valore dei dati contenuti nel Rapporto, che invece devono essere considerati come indicatori delle questioni di maggior rilievo cui tener conto.

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

Le Associazioni che hanno partecipato al Rapporto

A.Fa.D.O.C. Associazione di famiglie di soggetti con deficit Ormone della Crescita e Sindrome di Turner

AICH-Roma Associazione Italiana Còrea di Huntington di Roma

AICMT Associazione Italiana Charcot Marie Tooth

A.I.D.E. Associazione Italiana Dislipidemie Ereditarie

AIFA Associazione Italiana Famiglie ADHD. Attention Deficit Hyperactivity Disorder.

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

AIG Associazione Italiana Gaucher

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

AIMPS Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e Malattie Affini

A.I.P.A. Associazioni Italiane Pazienti Anticoagulati

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

A.I.S.A. Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche

AISF Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica

AISLA Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

AISM Associazione Italiana Sclerosi Multipla

A.L.I.Ce. Italia Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale

ALIR Associazione per la Lotta contro l'Insufficienza Respiratoria

AltroDomani Ass. persone affette da malattie neuromuscolari

A.M.I.C.I. Associazione Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali

A.M.I.P. Associazione Malati di Ipertensione Polmonare

AMMI Associazione Malati Menière Insieme

A.M.O.R. Associazione Malati in Ossigeno-ventiloterapia e Riabilitazione

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

ANIAD Associazione Nazionale Italiana Atleti Diabetici

A.N.I.F. Associazione Nazionale Ipercolesterolemia Familiare

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

Anmar Italia Associazione Nazionale Malati Reumatici

A.P.E. Associazione Progetto Endometriosi

A.S.B.I. Associazione Spina Bifida Italia

As.Ma.Ra. Associazione Malattie rare Slerodermia ed altre malattie rare

Associazione Nazionale ALFA 1-AT

Associazione Italiana Pazienti BPCO

Azione Parkinson

Associazione CFS onlus

Cometa A.S.M.M.E. Associazione Studio Malattie Metaboliche Ereditarie

CFU Italia Comitato Fibromialgici Uniti

Comitato Sensibilità Chimica Multipla

Diabete Forum

Europa Donna Italia movimento per i diritti delle donne con tumore al seno

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

FAND Associazione Italiana Diabetici

FDG Federazione Nazionale Diabete Giovanile

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

Forum Nazionale delle associazioni di nefropatici trapiantati d'organi e volontariato

Gruppo Italiano per la Lotta contro il Lupus Eritematoso Sistemico

Pandas Italia

SIMBA Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behcet

UILDM Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

Parte Prima

Il trend demografico ed economico del Paese

Per il quarto anno consecutivo la **popolazione residente in Italia diminuisce**. Il 1 gennaio 2019 è pari a **60 milioni 391mila** persone, oltre 90mila in meno sull'anno precedente. Diminuisce la popolazione italiana scesa a 55 milioni 157mila unità e aumentano i cittadini stranieri residenti: ora sono 5 milioni 234mila (+17,4 per mille) e rappresentano l'8,7% della popolazione totale.

Figura 1. La popolazione residente in Italia.

PROSPETTO 2. PRINCIPALI INDICATORI DI STRUTTURA DELLA POPOLAZIONE RESIDENTE, ITALIA. 1° gennaio 2009-2019*											
INDICATORE	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Popolazione 0-14 anni (%)	14,1	14,1	14,1	14,0	14,0	13,9	13,8	13,7	13,5	13,4	13,2
Popolazione 15-64 anni (%)	65,6	65,5	65,4	65,2	64,8	64,7	64,5	64,3	64,2	64,1	64,0
Popolazione 15-39 anni (%)	31,0	30,5	29,9	29,6	29,0	28,6	28,1	27,7	27,3	27,0	26,8
Popolazione 40-64 anni (%)	34,6	35,0	35,5	35,6	35,8	36,1	36,3	36,6	36,9	37,1	37,2
Popolazione 65 anni e più (%)	20,3	20,4	20,5	20,8	21,2	21,4	21,7	22,0	22,3	22,6	22,8
Popolazione 65-84 anni (%)	17,8	17,8	17,8	17,9	18,2	18,3	18,6	18,8	18,9	19,1	19,2
Popolazione 85 anni e più (%)	2,5	2,6	2,7	2,9	3,0	3,1	3,2	3,3	3,4	3,5	3,6
Indice di dipendenza (100)	52,4	52,7	52,8	53,5	54,2	54,6	55,1	55,5	55,8	56,0	56,3
Indice di dipendenza anziani (100)	30,9	31,2	31,3	32,0	32,7	33,1	33,7	34,3	34,8	35,2	35,6
Indice di vecchiaia (100)	144,1	144,8	145,7	148,6	151,4	154,1	157,7	161,4	165,3	168,9	172,9
Ultracentenari (migliaia)	11,3	12,2	13,5	15,0	16,4	17,9	19,1	18,8	17,6	15,6	14,1
Età media (anni)	43,2	43,4	43,6	43,8	44,0	44,2	44,4	44,7	44,9	45,2	45,4
Popolazione (milioni)	59,0	59,2	59,4	59,4	59,7	60,8	60,8	60,7	60,6	60,5	60,4

(*) Stima per il 2019.

Fonte: Istat - stime per l'anno 2018 indicatori demografici.

Si vive più a lungo, ma non c'è ricambio generazionale. Siamo un paese di anziani

Le nascite conteggiate nel 2018 sono 449mila. Quindi, **novemila bambini in meno** rispetto al minimo storico registrato nel 2017¹.

Questo fa sì che nel 2018 il **saldo naturale è il secondo risultato più basso nella storia** dopo il record negativo del 2017 (-187mila).

Prosegue la crescita, in termini assoluti e relativi, della popolazione anziana. Al 1° gennaio 2019 gli **over 65enni sono 13,8 milioni** (rappresentano il 22,8% della popolazione totale), i giovani fino a 14 anni sono circa 8 milioni (13,2%), gli individui in età attiva sono 38,6 milioni (64%).

Il numero medio di figli per donna (1,32) risulta invariato rispetto all'anno precedente. **L'età media al parto** continua a crescere, toccando per la prima volta la soglia dei **32 anni**.

Se questi sono i dati complessivi c'è da dire che le cose cambiano notevolmente da regione a regione.

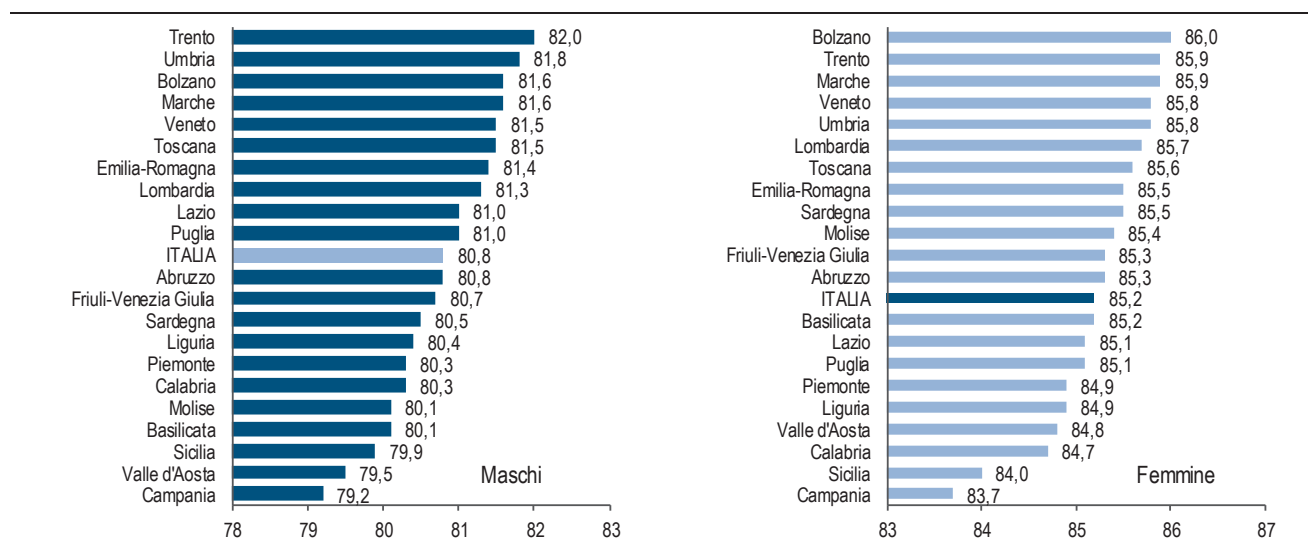
Al Nord si vive più a lungo e si fanno più figli

Se a **Bolzano** la **media di figli per donna** è di **1,76**, valore massimo rispetto al resto del Paese, **nel Mezzogiorno la media di figli per donna è pari ad 1,29**, con valori che vanno da 1,16 della Basilicata, ad 1,13 del Molise, o 1,06 della Sardegna.

Fare figli è un lusso per le famiglie del Sud che si sta spopolando soprattutto di giovani, fra le poche nascite e le migrazioni interne e verso l'estero di quei giovani che non vedono un futuro. Ancora le differenze riguardano la **speranza di vita**. Anche in questo caso il primato riguarda la provincia di **Bolzano**, con un'età di **82 anni per gli uomini** e di **86 anni per le donne**, mentre la maglia nera è quella della **Campania** con **79,2 anni per gli uomini** e **83,7 anni per le donne** (**Figura 2**).

1 Istat stime per l'anno 2018 indicatori demografici

Figura 2. Speranza di vita alla nascita per sesso e regione. Anno 2018.



(*) 2018 stima.

Fonte: Istat - stime per l'anno 2018 indicatori demografici.

Un italiano su cinque è a rischio povertà

Oggi in Italia, secondo gli studi ISTAT², sono in “povertà assoluta” quindi non hanno i mezzi per sopravvivere dignitosamente **5 milioni di persone**, praticamente una persona su dodici.

Nove milioni sono in condizioni di povertà relativa (15% del totale), per un totale di 14 milioni di persone (23,4% della popolazione).

Dopo quasi dieci anni di crisi, la povertà assoluta in Italia è raddoppiata: nel 2005 circa 2 milioni di persone si trovavano in questa condizione, ovvero il 3,3% della popolazione. Tra il 2011 e il 2013 l'incremento più drammatico: in un solo triennio i poveri assoluti sono passati dal 4,4 al 7,3% della popolazione. Nel 2017 sono l'8,3%. **Si tratta prevalentemente di cittadini del Mezzogiorno, ben il 56,1% del totale.**

L'Italia è un Paese che non cresce e la disoccupazione rimane alta soprattutto al Sud

Secondo gli ultimi dati dell'Organizzazione per la cooperazione la crescita italiana nel 2019 sarà pari a zero³ con un pil in calo dello 0,2%. Il ribasso del pil sul 2019, inoltre, pari a -1,1 punti percentuali, è il più ampio nel G20 dopo quello a carico della Turchia.

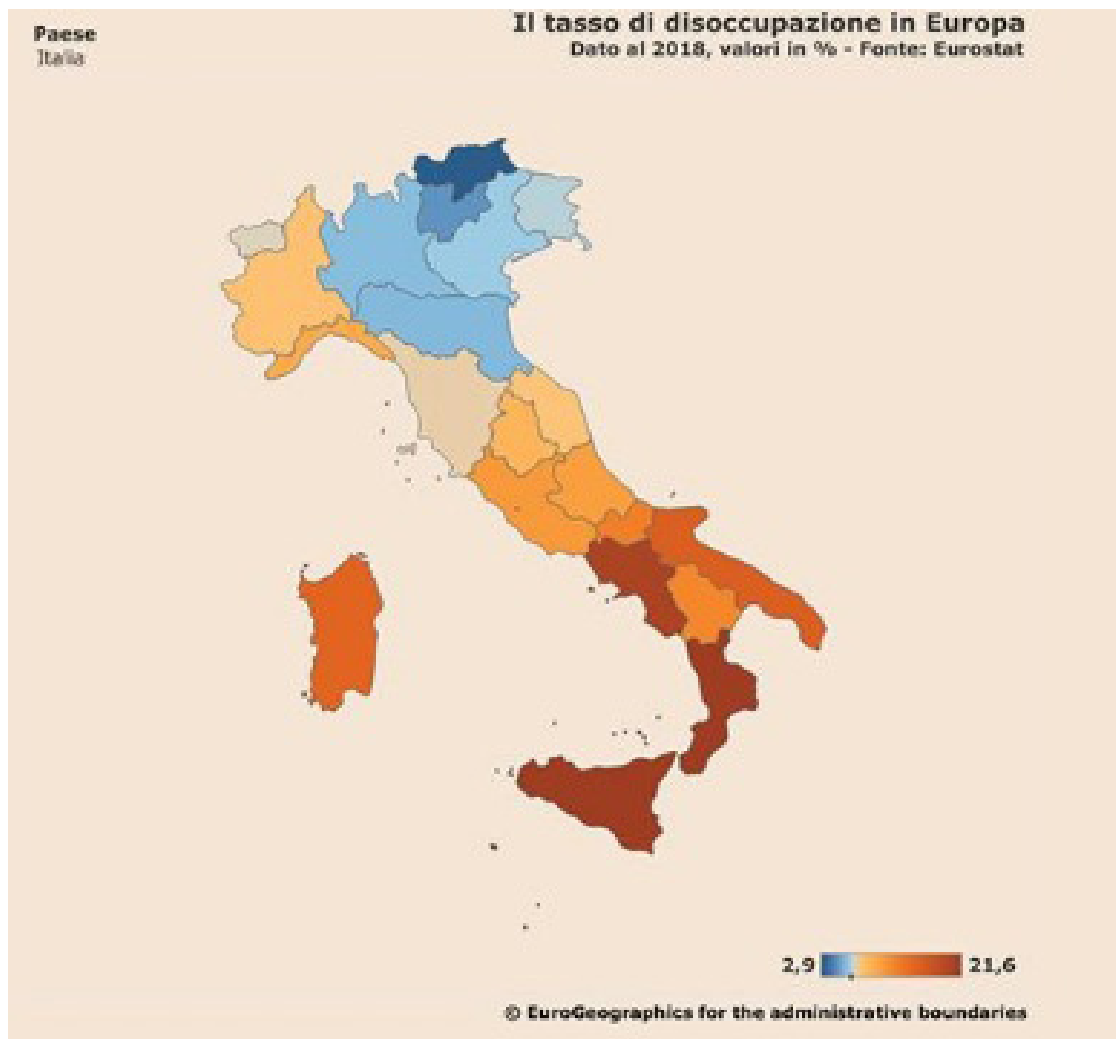
2 Rapporto SDGs 2019. Informazioni statistiche per l'Agenda 2030 in Italia ISTAT

3 Economic Outlook 2019 OECD Statistics

L'Italia è, inoltre, l'unico tra i maggiori paesi industrializzati a registrare una flessione del pil nel 2019. L'ultima volta che il pil italiano ha chiuso l'anno in negativo è stato nel 2013.

Per quanto riguarda il tasso di disoccupazione, si discostano in positivo dalla media italiana Lombardia, Emilia Romagna e le regioni del Triveneto. Tutte realtà nelle quali il tasso di disoccupazione è inferiore alla media continentale. Il **record positivo** nella **provincia autonoma di Bolzano**, dove i senza lavoro nel 2018 erano il **2,9%**. Quello negativo, sul piano nazionale, va alla **Calabria** con il **21,6%**.

Figura 3. Il tasso di disoccupazione – valori per regione Anno 2018



Fonte: Sole 24h su dati Eurostat.

Incidenza delle patologie croniche, qualità di vita percepita

Nel 2016 **aumenta leggermente la percentuale di persone con una o più malattie croniche**, rispettivamente dello 0,8% e dello 0,9%, rispetto l'anno precedente, rimane invece costante (42,3%) la percentuale di persone che dichiara di essere in buona salute. Aumenta, inoltre, la percentuale di chi assume farmaci (dal 41% del 2015 al 41,4% del 2016).

La patologia cronica più diffusa tra quelle prese in esame rimane sempre l'**ipertensione** (17,4%) seguita da **artrosi/artrite** (15,9%) e da **malattie allergiche** (10,7%).

Tabella 1. Incidenza delle patologie croniche, qualità di vita percepita

Tavola 4.13 Popolazione residente per condizioni di salute, malattie croniche dichiarate, consumo di farmaci negli ultimi due giorni precedenti l'intervista, sesso, classe di età e regione
Anno 2017, per 100 persone della stessa classe di età, sesso e zona

ANNI CLASSI DI ETA	Stato di buona salute (a) (c)	Con una malattia cronica o più	Con due malattie croniche o più	Cronici in buona salute (b) (c)	Diabete	Iper-tensione	Bronchite cronica, asma bronchiale	Artrosi, artrite	Osteo-porosi	Malattie del cuore	Malattie aller-giche	Disturbi nervosi	Ulcera gastrica e duo-denale	Consumo di farmaci nei due giorni precedenti l'intervista
2013	70,3	38,0	20,1	41,5	5,4	16,8	5,9	16,5	7,5	3,7	10,0	4,0	2,7	39,8
2014	69,9	38,9	20,4	41,2	5,5	17,4	5,8	16,1	7,5	3,9	10,3	4,2	2,6	40,7
2015	69,9	38,3	19,8	42,3	5,4	17,1	5,6	15,6	7,3	3,9	10,1	4,0	2,4	41,0
2016	70,1	39,1	20,7	42,3	5,3	17,4	5,8	15,9	7,6	3,9	10,7	4,5	2,4	41,4

Fonte: *Annuario Statistico Italiano 2018* - ISTAT

La Regione dove si trova la **maggioranza di cittadini in buona salute** (tabella 2) è il **Trentino Alto Adige** (80,9%) e la Provincia di Bolzano in particolare (85,4%); quella con la **percentuale minore di cittadini in buona salute** è, invece, la **Calabria** (62,5%), seguita a poca distanza dalla Sardegna (64%).

La Regione con il **maggior numero di persone affette da una o più patologie croniche** è la **Liguria** (45,1%) quella con il minor numero è il **Trentino Alto Adige** (31,7%) seguita dalla

Campania (37,4%). C'è da notare però che, mentre il 56,7% di persone con patologia cronica in Trentino Alto Adige è in buona salute, in Campania la percentuale crolla al 37,6%. La maglia nera, in questo caso, ce l'ha la **Calabria** dove **solo il 29,4% delle persone con patologia cronica dichiara di essere in buona salute.**

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

Tavola 4.13 segue **Popolazione residente per condizioni di salute, malattie croniche dichiarate, consumo di farmaci negli ultimi due giorni precedenti l'intervista, sesso, classe di età e regione**
Anno 2017, per 100 persone della stessa classe di età, sesso e zona

REGIONI	Stato di buona salute (a) (c)	Con una malattia cronica o più	Con due malattie croniche o più	Cronici in buona salute (b) (c)	Diabete	Iper-tensione	Bronchite cronica, asma bronchiale	Artrosi, artrite	Osteo-porosi	Malattie del cuore	Malattie allergiche	Disturbi nervosi	Ulcera gastrica e duodenale	Consumo di farmaci nei due giorni precedenti l'intervista
2017 - PER REGIONE														
Piemonte	67,3	41,4	20,9	41,5	6,0	18,1	6,4	16,1	6,6	4,5	9,6	5,1	2,4	44,3
V. d'Aosta/V.d'Aoste	71,1	36,9	16,7	49,9	3,8	14,1	6,5	13,1	5,2	3,1	11,6	4,0	1,9	40,0
Liguria	68,1	45,1	24,9	44,3	5,5	20,1	6,6	22,6	9,7	4,2	11,1	5,6	2,5	48,5
Lombardia	70,9	39,7	19,2	45,7	4,7	17,7	5,5	14,1	7,3	4,4	10,8	3,8	2,4	43,7
Trentino-A. Adige/Südtirol	80,9	31,7	13,6	56,7	3,8	13,8	3,2	10,5	4,4	2,6	9,4	2,5	1,7	34,0
<i>Bolzano-Bozen</i>	<i>85,4</i>	<i>26,8</i>	<i>11,7</i>	<i>62,8</i>	<i>3,7</i>	<i>13,3</i>	<i>2,3</i>	<i>8,2</i>	<i>4,4</i>	<i>2,0</i>	<i>7,7</i>	<i>2,2</i>	<i>1,4</i>	<i>29,0</i>
<i>Trento</i>	<i>76,6</i>	<i>36,4</i>	<i>15,5</i>	<i>52,2</i>	<i>4,0</i>	<i>14,4</i>	<i>4,1</i>	<i>12,7</i>	<i>4,5</i>	<i>3,1</i>	<i>11,1</i>	<i>2,9</i>	<i>1,9</i>	<i>38,8</i>
Veneto	70,4	39,6	19,2	44,4	5,0	15,6	5,6	14,9	6,2	4,7	10,1	4,1	2,5	42,2
Friuli-Venezia Giulia	70,7	38,9	20,4	42,8	5,2	17,4	4,6	17,2	7,5	4,5	9,2	4,4	1,7	43,8
Emilia-Romagna	71,6	42,0	21,3	44,6	4,5	17,8	4,9	17,2	7,4	4,2	10,8	5,2	3,2	46,7
Toscana	70,7	40,1	20,3	45,1	5,9	15,7	6,1	16,0	7,3	3,7	11,1	4,3	1,9	43,8
Umbria	67,3	43,5	25,6	41,6	7,1	20,3	6,9	19,6	8,7	5,3	11,1	5,4	2,9	48,5
Marche	68,7	41,6	19,8	43,9	5,0	16,7	5,0	16,6	6,2	3,8	9,9	5,8	2,0	43,2
Lazio	70,5	37,9	21,0	41,9	5,6	17,4	6,5	15,5	9,2	3,3	11,3	3,8	2,0	39,0
Abruzzo	71,2	41,6	23,6	46,1	5,4	18,2	6,1	20,2	10,0	3,9	13,2	4,1	3,4	42,0
Molise	69,7	40,3	19,5	44,0	7,7	17,8	5,7	15,7	7,9	5,6	11,0	3,4	3,0	41,3
Campania	70,2	37,4	20,4	37,6	6,4	17,5	6,3	15,8	7,9	3,8	10,8	4,6	1,7	37,1
Puglia	68,8	38,9	20,7	37,1	5,4	17,8	5,8	15,9	9,1	4,0	11,0	3,9	2,0	39,7
Basilicata	64,2	43,3	25,7	33,1	6,4	20,8	7,7	17,8	10,2	5,3	11,8	6,0	4,5	44,1
Calabria	62,5	43,3	24,5	29,4	8,2	20,9	6,7	20,1	9,7	4,3	11,0	7,0	3,5	40,2
Sicilia	67,6	38,8	22,6	33,2	7,2	20,7	5,8	16,3	8,9	4,5	9,4	5,5	2,7	39,5
Sardegna	64,0	44,2	24,0	38,0	6,8	16,4	7,5	19,4	10,4	4,2	12,2	4,4	2,5	45,0
Nord-ovest	69,6	40,6	20,2	44,4	5,1	18,0	5,9	15,4	7,3	4,4	10,5	4,3	2,4	44,3
Nord-est	71,9	39,7	19,6	45,2	4,7	16,5	5,0	15,6	6,7	4,3	10,2	4,4	2,6	43,4
Centro	70,1	39,5	20,9	43,2	5,7	17,0	6,2	16,1	8,2	3,7	11,0	4,3	2,0	41,7
Sud	68,6	39,4	21,6	37,0	6,3	18,3	6,2	16,9	8,8	4,0	11,2	4,7	2,3	39,1
Isole	66,7	40,1	22,9	34,5	7,1	19,6	6,2	17,1	9,2	4,4	10,1	5,2	2,6	40,8
ITALIA	69,6	39,9	20,9	41,5	5,7	17,8	5,9	16,1	7,9	4,1	10,7	4,5	2,4	42,0

Fonte: Indagine multiscopo "Aspetti della vita quotidiana" (R)

(a) Indicano le modalità "molto bene" o "bene" alla domanda "Come va in generale la sua salute?".

(b) Per 100 persone affette da almeno una malattia cronica.

(c) Dal 2009 il fenomeno è rilevato con un quesito standardizzato a livello internazionale e non è confrontabile con gli anni precedenti.

Fonte: *Annuario Statistico Italiano 2018* - ISTAT

Parte Seconda

Il Piano nazionale della Cronicità

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

Il Piano «nasce dall'esigenza di armonizzare a livello nazionale le attività in questo campo, proponendo un documento, condiviso con le Regioni, che, compatibilmente con la disponibilità delle risorse economiche, umane e strutturali, individui un disegno strategico comune inteso a promuovere interventi basati sulla unitarietà di approccio, centrato sulla persona ed orientato su una migliore organizzazione dei servizi e una piena responsabilizzazione di tutti gli attori dell'assistenza. Il fine è quello di contribuire al miglioramento della tutela per le persone affette da malattie croniche, riducendone il peso sull'individuo, sulla sua famiglia e sul contesto sociale, migliorando la qualità di vita, rendendo più efficaci ed efficienti i servizi sanitari in termini di prevenzione e assistenza e assicurando maggiore uniformità ed equità di accesso ai cittadini»¹.

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

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

1 Piano Nazionale della Cronicità

Nella prima parte si individua, quindi, la **strategia complessiva** per la gestione della patologia, affrontando il percorso della persona con cronicità e delineando cinque fasi, che rappresentano i macro processi necessari per l'accompagnamento del pazienti: stratificazione e targeting della popolazione; promozione della salute, prevenzione e diagnosi precoce; presa in carico e gestione del paziente attraverso il piano di cura; erogazione di interventi personalizzati per la gestione del paziente attraverso il Piano di cura; valutazione della qualità delle cure erogate.

Nella seconda parte, si interviene su un primo nucleo di patologie sui quali non esistono atti programmatici specifici a livello nazionale, ma che richiedono un approfondimento per rilevanza epidemiologica, gravità, invalidità, peso assistenziale ed economico, difficoltà di diagnosi e di accesso alle cure.

Le patologie sono:

- malattie renali croniche e insufficienza renale;
- malattie reumatiche croniche: artrite reumatoide e artriti croniche in età evolutiva;
- malattie intestinali croniche: rettocolite ulcerosa e malattia di Crohn;
- malattie cardiovascolari croniche: insufficienza cardiaca;
- malattie neurodegenerative: malattia di Parkinson e parkinsonismi;
- malattie respiratorie croniche: BPCO e insufficienza respiratoria; insufficienza respiratoria in età evolutiva, asma in età evolutiva;
- malattie endocrine in età evolutiva;
- malattie renali croniche in età evolutiva.

Il Piano nazionale della Cronicità: a che punto siamo

Dopo l'approvazione in Conferenza Stato Regioni, il 15 settembre 2016, il Piano nazionale delle Cronicità ha iniziato il suo lento e travagliato percorso di applicazione nelle singole regioni. Ad oggi, a distanza di quasi tre anni, sono **quattordici** le regioni e **due** le provincie autonome, che lo hanno approvato: **Abruzzo, Calabria, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Marche, Molise, Puglia, Piemonte, Toscana, Umbria, Valle d'Aosta, Veneto e P.A. Bolzano P.A. Trento.**

La Lombardia ha un suo «Piano Regionale della Cronicità e Fragilità» e successivi provvedimenti attuativi.

Il **24 gennaio 2108** dopo il decreto di nomina del Ministero della Salute si insedia la **Cabina di Regia** prevista dal Piano. Ne fanno parte, per il lato Istituzionale: il Ministero della Salute,

l'Istituto superiore di sanità, Agenas, l'Istituto nazionale di statistica e la Conferenza delle Regioni. Per le società scientifiche partecipano Fism, Fnomceo e Fnopi, Federazione nazionale degli Ordini delle professioni infermieristiche. 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.

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

Ad oggi, dunque, non si hanno elementi effettivi per misurare l'applicazione di quanto previsto e le uniche informazioni esistenti sono proprio quelle provenienti dalle Associazioni che hanno partecipato al XVII Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità che, come vedremo nell'indagine, danno una fotografia di quanto ad oggi sia stato realizzato di quanto previsto.

3.1 Il punto di vista delle Associazioni

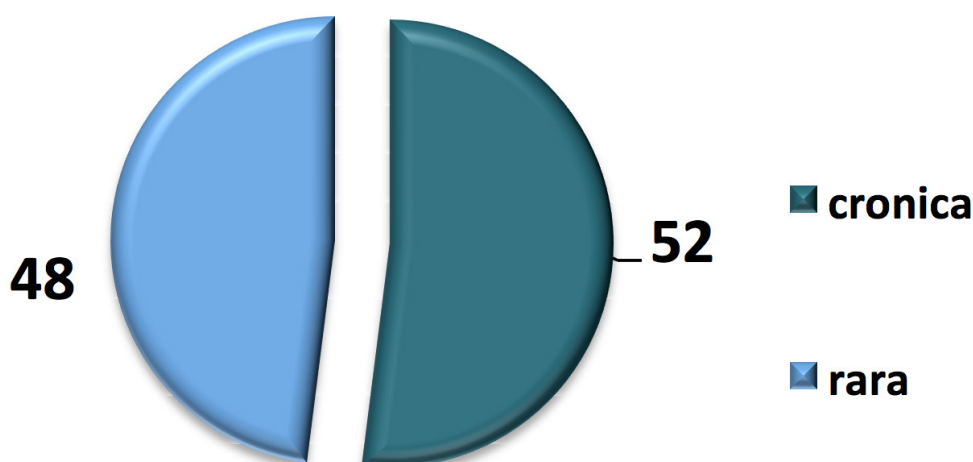
I dati contenuti nel presente Rapporto sono il risultato di una ricognizione che ha interessato **47 Organizzazioni di persone affette da patologia cronica e rara** (e loro familiari).

Le Associazioni che hanno collaborato (**figura 1**) si occupano per il **52%** di **patologie croniche** e per il **48%** di **patologie rare**.

In particolare, di queste il 33% sono patologie croniche riconosciute secondo il Decreto Ministeriale 28 maggio 1999 n. 329 e l'8% sono patologie croniche riconosciute secondo i nuovi LEA, rimane ancora un 11% di patologie croniche ed un 8% di patologie rare non riconosciute.

Il restante 40% è costituito da patologie rare riconosciute secondo il Decreto ministeriale - Ministero della Sanità - 18 maggio 2001, n 279 o secondo i nuovi LEA.

Figura 1. Patologia cronica o rara.



Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva.

Le patologie rappresentate nell'indagine (**tabella 1** e **figura 2**) **colpiscono indifferentemente uomini e donne** (59%) di **tutte le fasce di età** (46%). Se invece viene indicata una prevalenza, si tratta, in particolar modo di **adulti** (41%) mentre la **fascia di età che va dai neonati ai ragazzi**, rappresenta complessivamente il 35% del campione.

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

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

Altro è poi, affrontare una patologia, che sia cronica o rara, sin dalla più tenera età, altro è affrontarlo in una fase avanzata della propria vita.

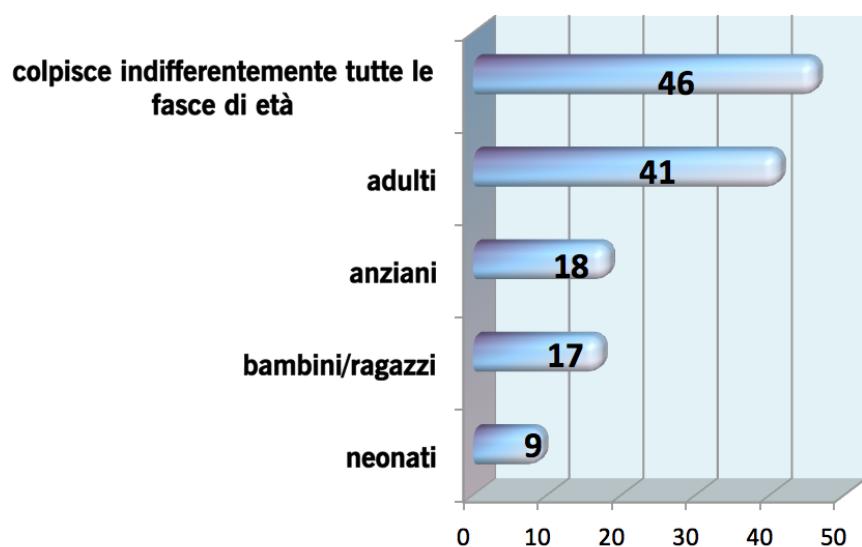
Purtroppo le politiche sulla salute non fanno molta differenza né su questo aspetto, né riguardo al genere e le donne sono, spesso, doppiamente penalizzate, perché donne e perché portatrici di una patologia.

Tabella 1. Genere maggiormente interessato dalla patologia rappresentata dall'Associazione

indifferentemente donne e uomini	59%
donne	33%
uomini	8%

Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Figura 2. Fascia di età maggiormente interessata dalla patologia rappresentata dall'Associazione



Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

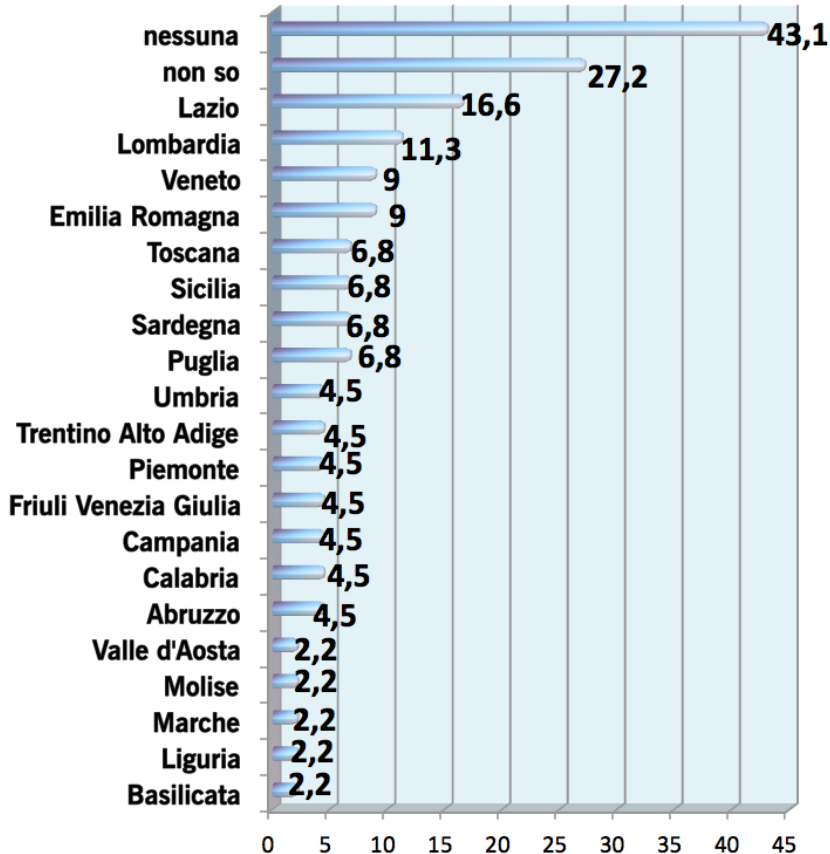
Sono passati ormai quasi tre anni dalla approvazione del **Piano nazionale della Cronicità** che rappresenta una vera e propria rivoluzione per i pazienti affetti da patologie croniche perché il disegno di una nuova gestione della cronicità non solo è stato realizzato con il contributo fondamentale delle Associazioni di pazienti ma le vede protagoniste nella sua attuazione e valutazione a livello regionale. Tuttavia, questo è quanto accade sulla carta, nella realtà **la maggioranza delle Associazioni (43,1%) non è stata coinvolta nella sua attuazione in nessuna regione.**

Maggior coinvolgimento viene invece segnalato nel **Lazio** (16,6%), in **Lombardia** (11,3%), **Veneto** (9%), **Emilia Romagna** (9%).

Fanalino di coda **Valle D'Aosta, Molise, Marche, Liguria e Basilicata** con un misero **2,2%**.

In questo non ci sono grandi distinzioni fra Nord e Sud Italia, ma c'è una situazione generalizzata di disinteresse da parte di molte regioni rispetto al contributo delle Associazioni, che non solo è previsto dal Piano, ma è un elemento imprescindibile di valore aggiunto per politiche sanitarie più condivise, efficaci, eque e appropriate.

Figura 3. Siete stati coinvolti a livello regionale come Associazioni nell'attuazione del Piano Nazionale Cronicità?



Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

3.2 La stratificazione e il targeting della popolazione

Il piano, partendo dal percorso della persona con patologia cronica, individua **cinque fasi** con relativi obiettivi e macroattività da realizzare. Il punto iniziale di questo percorso ideale è rappresentato dalla **FASE 1, stratificazione e targeting della popolazione**.

Gli obiettivi di questa fase, che vanno dalla programmazione di interventi sulla base di conoscenze epidemiologiche alla costruzione di una rete di informazioni fra le diverse strutture, alla stratificazione dei bisogni sanitari e socioeconomici della popolazione, si racchiude in due macroattività, che sono:

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

Al fine, quindi, di verificare quale sia il raggiungimento di questi obiettivi, abbiamo innanzitutto chiesto alle Associazioni coinvolte nell'indagine, se i dati dei pazienti fossero inseriti in qualche registro, di carattere regionale o nazionale.

Le differenze regionali spiccano sin dal primo dato di questo diciassettesimo rapporto. Infatti, complessivamente, il **62,8% delle Associazioni che hanno un registro pazienti ne lamenta la presenza solamente in alcune regioni** (37,2%) e oltre tutto **diversi fra loro** (25,6%). Un registro nazionale unico esiste solo nel 25,6% dei casi.

Per il 15%, invece, i pazienti non vengono registrati in nessun modo.

È indicativa, ancora, la **tipologia di dati che vengono resi pubblici**, attraverso questi registri. **Per il 41,1% nessun tipo di dato**. Questa è sicuramente una “cattiva abitudine” tutta italiana. Si raccolgono dati su dati, ma poi nessuno sa che uso ne venga fatto, sempre che se ne faccia un qualche uso. In altri casi le informazioni che vengono rese pubbliche riguardano il **numero complessivo di pazienti** (32,3%) oppure sono **registri finalizzati ad uno scopo specifico** (32,3%) come una ricerca o una sperimentazione clinica. **Chi gestisce i dati è dato saperlo solo nel 17,6% dei casi** e la modalità di raccolta e gli obiettivi del suo utilizzo solamente per l'8,8% delle Associazioni.

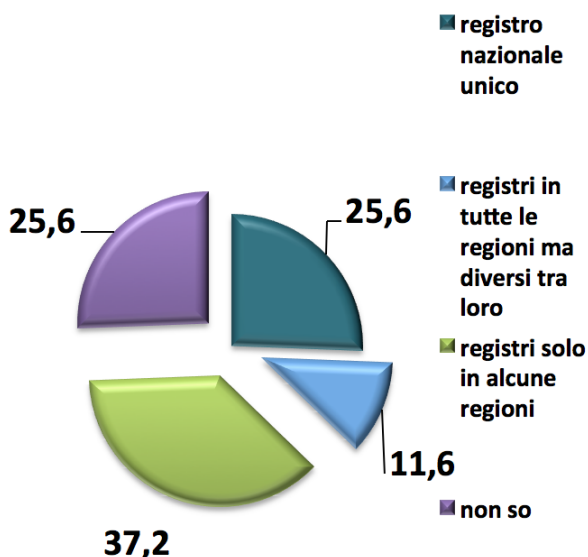
Insomma, pur contenendo i dati personali dei pazienti, sono piuttosto oscuri per gli stessi pazienti, sia nei contenuti che nelle modalità di gestione ed utilizzo degli stessi.

Per non parlare di quelle classi di malati che non vengono neanche classificati in nessun modo. Se la classificazione dei pazienti, come sarebbe ovvio, è il primo tassello per un'organizzazione dei servizi ed una gestione delle risorse più efficace ed appropriate, i dati riportati ci dicono che c'è ancora moltissimo da fare.

Tutto ciò sempre con le dovute distinzioni regionali, perché come abbiamo detto, il primo dato da cui partire è che i registri, non solo sono insufficienti e non si sa bene che utilizzo se ne faccia, ma non esistono in tutte le regioni e comunque sono diversi fra loro.

Forse, il primo aspetto sul quale mettersi d'accordo sarebbe capire quale è un modello di registro dei pazienti che sia il più possibile completo e trasparente ed adottarlo, allo stesso modo, in tutte le regioni e per tutte le patologie, perché non ha senso classificare solo alcune malattie e tralasciarne altre.

Figura 4. Rispetto la patologia di riferimento della vostra Associazione i dati relativi ai pazienti vi risulta siano inseriti in registri regionali o nazionali?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Tabella 2. Che tipo di dati vengono resi pubblici?

nessun dato	41,1%
numero complessivo di pazienti	32,3%
obiettivi particolari di utilizzo (finalità di ricerca, sperimentazione clinica, ecc.)	32,3%
tipologia di pazienti inclusi nel registro	26,4%
chi è il gestore dei dati	17,6%
frequenza e modalità di raccolta dei dati	8,8%
obiettivi generali di utilizzo	8,8%
valori tipici della patologia	2,9%
aspetti di etica e di privacy	2,9%

Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

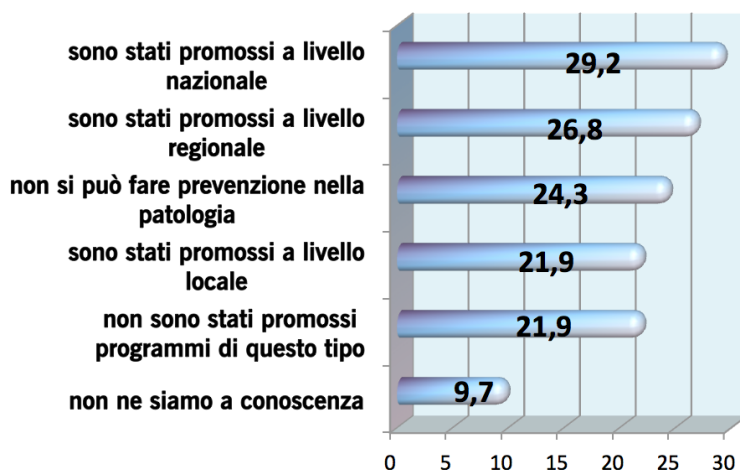
3.3 La promozione della salute, prevenzione e diagnosi precoce

La **seconda fase** del percorso riguarda tutti gli interventi da mettere in campo per la **prevenzione** e per poter giungere ad una **diagnosi precoce**. In particolare, per quanto concerne la **prevenzione primaria**, il Piano prevede come obiettivo quello di promuovere l'adozione di corretti stili di vita nella popolazione generale e nei soggetti a rischio. Per quanto riguarda la **prevenzione secondaria**, il Piano prevede, invece, l'identificazione precoce delle persone a rischio e quelle affette da patologie croniche da inviare ad adeguati percorsi di presa in carico. Ed infine, per quanto riguarda la **prevenzione terziaria**, l'obiettivo è quello di ritardare l'insorgenza delle malattie croniche e delle loro complicanze nelle persone a rischio o già malate.

Per poco meno di un terzo delle Associazioni sono stati promossi programmi di prevenzione a livello nazionale, per un altro terzo (31,7%) non sono stati promossi programmi di prevenzione o non ne sono comunque a conoscenza. Ed infine l'ultimo terzo, in parte è composto da soggetti per cui non è possibile fare prevenzione (soprattutto primaria) per la patologia, oppure segnalano corsi promossi a livello regionale o locale.

Ancora si fa troppo poco sulla prevenzione, quindi, sia a livello nazionale che regionale e locale.

Figura 5. Sono stati promossi nell'ultimo anno (2018) per i pazienti della vostra Associazione programmi per la modifica degli stili di vita e per il contrasto dei fattori di rischio?



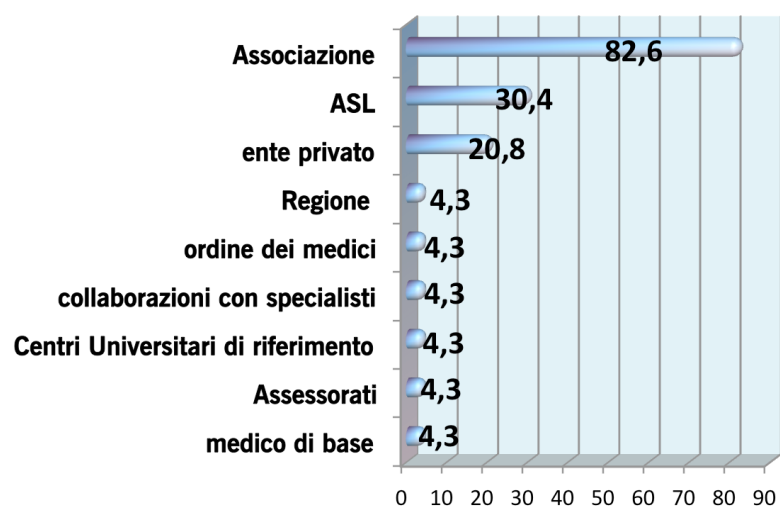
Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Altro aspetto che risulta paradossale è che a promuovere corsi di prevenzione non sono le istituzioni o le società scientifiche, ma le Associazioni di pazienti.

Nel **82,6%** dei casi, infatti, i **corsi di prevenzione sono stati promossi dagli stessi pazienti**. Nel **30,4%** dei casi dalle **ASL**. Nel **20,8%** dei casi da **enti privati** e solo nel **4,3%** dei **casi dalle Regioni, da medici e centri universitari**.

In questo poi l'iniziativa è lo spirito di iniziativa delle Associazioni è davvero lodevole. C'è chi finanzia ricerche sul rischio e per predire la malattia, altri finanziano studi sulla qualità di vita, altri realizzano Campagne di sensibilizzazione e prevenzione primaria, o ancora c'è chi realizza corsi ECM sulla prevenzione della disabilità. C'è chi si concentra su educazione alimentare e fattori di rischio, chi promuove esami di screening gratuiti, chi ancora realizza gruppi di cammino.

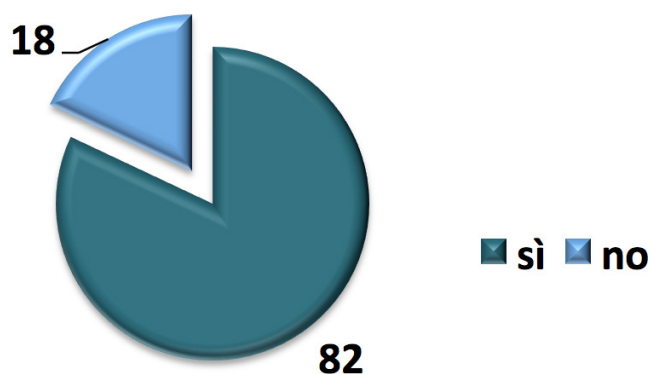
Figura 6. Chi promuove corsi e programmi per la prevenzione?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Passiamo ora all'altro lato della medaglia della prevenzione, ovvero la diagnosi precoce. Qui la fotografia si fa ancora più cupa, perché ben l'**82% delle Associazioni ha registrato nell'ultimo anno ritardi nella diagnosi (figura 7)**.

Figura 7. Nell'ultimo anno (2018) avete registrato dei ritardi nella diagnosi?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

I motivi che secondo le Associazioni causano con maggior frequenza ritardi diagnostici, che possono essere nella misura anche di dieci anni risiedono, soprattutto, nella **mancanza di conoscenza della patologia da parte del medico di medicina generale o del pediatra di libera scelta** ed una conseguente **sottovalutazione dei sintomi** (70%). Sicuramente bisognerebbe ripensare la formazione dei medici di base che spesso sono portati a sottovalutare alcuni sintomi, banalizzando anche l'esperienza del paziente, ma allo stesso tempo se esistessero dei percorsi di cura, chiari e ben delineati, il medico di base saprebbe immediatamente come indirizzare il paziente, evitandogli un inutile e costoso calvario fra i diversi specialisti ed ospedali prima di arrivare ad una corretta diagnosi. Questo è quanto testimoniano le Associazioni che hanno riscontrato che laddove sono presenti dei veri PDTA che coinvolgono anche i medici di base, la diagnosi è molto più tempestiva, o ancora l'importanza degli screening neonatali, alcuni dei quali oggi sono effettuati in tutta Italia o delle campagne di sensibilizzazione.

Un altro elemento che sottolineano le Associazioni è la **carenza di personale specializzato presente sul territorio** (40%) ed il **poco ascolto del paziente** (42,5%). Si tratta di due facce della stessa medaglia. Il problema della carenza di medici e del burn out di quelli che restano è tristemente noto, tanto è che in Molise per scongiurare la chiusura di due ospedali si sta valutando l'estrema ipotesi di attingere ai medici militari. Ma non è certo un problema che riguarda solo il Molise. Uno studio di ANAAO Assomed stima che nel 2025 ci saranno 16.700 medici specialisti in meno. La carenza si sentirà soprattutto in alcune regioni e per alcune specializzazioni, prime fra tutte la medicina d'urgenza (quella dei pronto soccorso) e pediatria e poi anestesia e rianimazione, chirurgia generale, medicina interna e cardiologia.

Se così fosse ci aspettiamo che i ritardi della diagnosi raggiungano cifre e tempi assai peggiori e arrivare tardi ad una diagnosi, per alcune patologie vuol dire sviluppare danni spesso irreversibili. È noto che, purtroppo, per alcune malattie non esiste cura, ma esistono, invece, cure che ne ritardano la progressione, una diagnosi tempestiva quindi rappresenta per la persona anni di vita e con meno disabilità.

Più qualità di vita, quindi, per la persona e meno spese per il Servizio Sanitario Nazionale.

Tabella 3. Quali sono, in base alla vostra esperienza, gli elementi che ostacolano maggiormente una diagnosi precoce della malattia?

sottovalutazione dei sintomi	41,1%
scarsa conoscenza della patologia da parte dei medici di base o pediatra di base	32,3%
poco ascolto del paziente	32,3%
elementi comuni ad altre patologie che vengono confusi	26,4%
mancanza di personale specializzato sul territorio	17,6%
liste d'attesa	8,8%
altro	8,8%
valori tipici della patologia	2,9%
aspetti di etica e di privacy	2,9%

Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

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

La **terza fase** del Piano rappresenta il cuore del percorso del paziente, ovvero la **presa in carico e la gestione del paziente** ed anche la fase con un maggiore numero di interventi che si sviluppano su tre grandi filoni: **l'organizzazione dei servizi, l'integrazione sociosanitaria e l'organizzazione dell'assistenza ospedaliera**.

Ciascuno di questi ambiti ha poi, secondo il Piano, degli specifici obiettivi e risultati attesi.

Per quanto riguarda **l'organizzazione dei servizi**, le attività da mettere in campo vanno dalla riorganizzazione delle attività dei MMG, alla creazione di una rete assistenziale a forte integrazione sul territorio, all'adozione di percorsi assistenziali, di reti specialistiche multidisciplinari e team professionali dedicati, passando per il potenziamento dell'assistenza sul territorio, alla creazione di un Welfare di comunità ed integrazione socio-sanitaria, allo sviluppo dell'assistenza domiciliare integrata, dell'assistenza presso le strutture residenziali e i centri diurni, alla assistenza ospedaliera finalizzata alla gestione della cronicità.

Tutto questo al fine di realizzare la riqualificazione della rete di offerta e l'appropriatezza organizzativa delle prestazioni erogate, secondo una declinazione adeguata alle realtà territoriali, attuare gli interventi previsti a livello nazionale (Legge n. 189/2012, Patto per la Salute 2014-2016), riorganizzando le cure primarie e l'assistenza territoriale, definire e adottare percorsi diagnostici terapeutici (PDTA) sia a livello territoriale che ospedaliero e percorsi integrati ospedale – territorio ed infine adottare modelli di gestione integrata.

Per quanto riguarda, poi, **l'integrazione sociosanitaria**, l'obiettivo è quello di sviluppare un sistema integrato di servizi socio-sanitari alla persona con cronicità che valorizzi la partecipazione della società civile e garantisca equità di accesso e di prestazioni, attraverso lo sviluppo di modelli e strumenti atti a garantire la continuità delle cure per il paziente cronico, l'incremento di progetti di formazione del team multidisciplinare, lo sviluppo di modelli che prevedano una risposta integrata ai bisogni di salute sociali e sanitari e la sperimentazione di modalità diverse di remunerazione delle prestazioni per la persona con malattia cronica.

Per quanto riguarda, infine, il terzo filone, ovvero quello della **organizzazione dell'assistenza ospedaliera**, gli obiettivi sono: migliorare l'assistenza ospedaliera ai pazienti con cronicità, creare

reti multi-specialistiche ospedaliere e promuovere l'integrazione con il territorio assicurando la continuità assistenziale, attraverso lo Sviluppo di modelli e strumenti atti a garantire la continuità delle cure per il paziente cronico, in particolare durante la transizione tra i diversi livelli di assistenza, l'incremento di progetti di formazione del team multidisciplinare, lo sviluppo di modelli che prevedano una risposta integrata ai bisogni di salute sociali e sanitari.

Questo è quello che sulla carta è previsto, ma come sappiamo, siamo ben lontani dalla realizzazione di un modello così articolato di presa in carico della persona con cronicità. Se però quello è l'obiettivo a cui tendere, intanto, bisognerebbe individuare i punti su cui è più urgente iniziare a lavorare, affinché il disegno nel suo complesso si possa realizzare.

Noi lo abbiamo chiesto a quelli che dovrebbero essere i protagonisti di questo cambiamento (**figura 8**).

Il primo aspetto sul quale occorrerebbe intervenire è sicuramente l'integrazione fra **assistenza primaria e specialistica**. **Lo segnala il 73,1%** delle Associazioni.

Sono anni ormai che si parla di riforma dell'assistenza primaria, sin dall'ormai lontano 2012 con il così detto Decreto Balduzzi², passando poi per il riordino dell'assistenza ospedaliera con il DM 70³, che si è tradotto troppo spesso in tagli e non in ri-organizzazione/ri-conversione, ma solo alcune regioni hanno realmente fatto qualcosa, come ad esempio l'Emilia Romagna, con l'esperienza delle case della salute, il modello dei CREG della Lombardia, o ancora la Toscana che ha puntato sulla sanità di iniziativa o il Veneto con il rafforzamento dei distretti socio-sanitari, ma il resto d'Italia? Che fine fanno i pazienti della Sardegna, piuttosto che del Molise o anche della Valle d'Aosta solo per citare alcune delle altre 16 Regioni italiane. Per non parlare poi delle differenze che esistono anche nella stessa regione e persino nello stesso distretto.

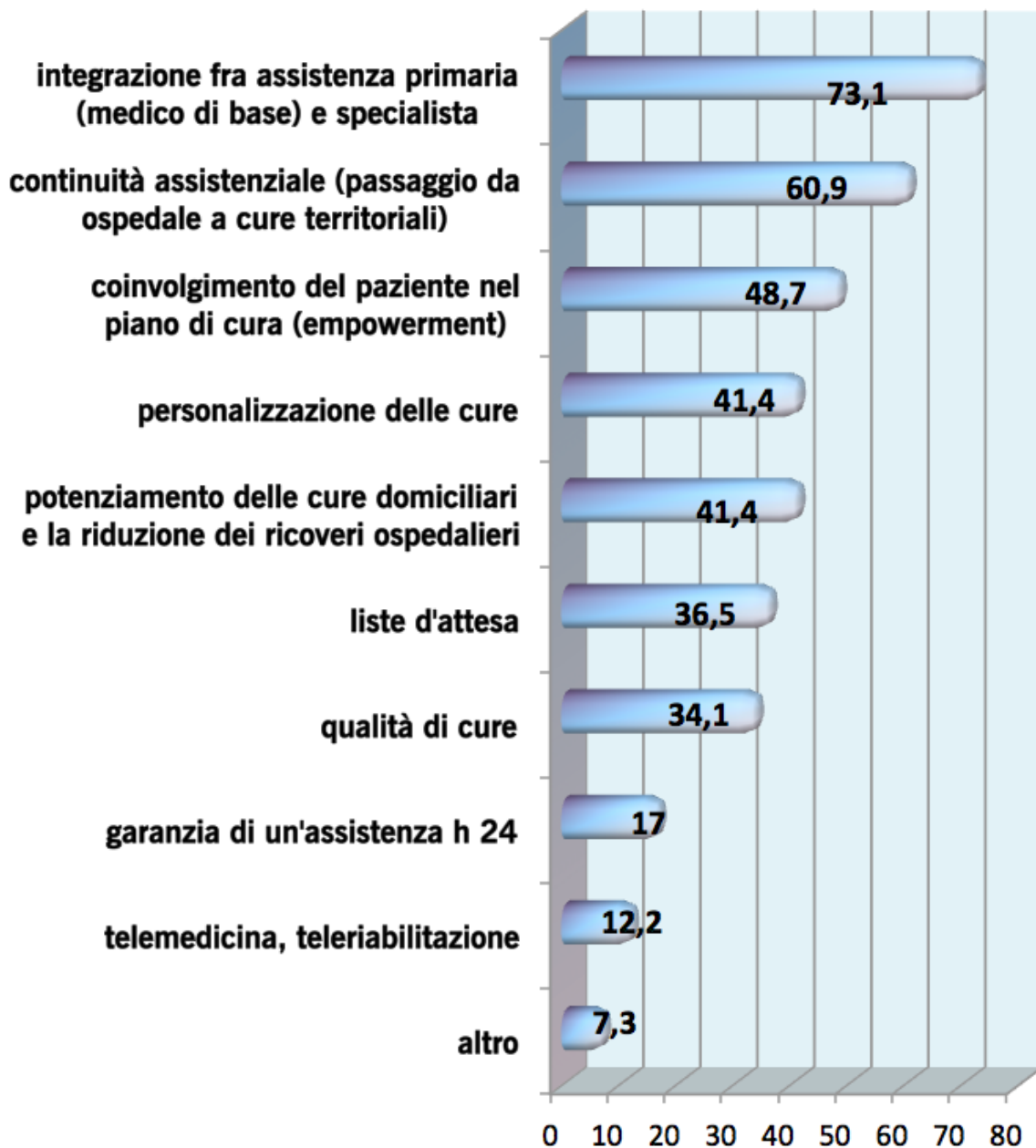
Ancora, quasi la metà delle Associazioni che hanno partecipato all'indagine denuncia il mancato coinvolgimento del paziente nel piano di cura. Alla faccia di tutti i convegni in cui si parla di paziente al centro, in realtà il paziente è in periferia in tutti i sensi. La mancanza di coinvolgimento si traduce poi in **mancanza di personalizzazione delle cure** (41,4%). La mancanza di riorganizzazione e di potenziamento dei servizi territoriali e quindi di un vero raccordo ospedale-territorio, ha come conseguenza la mancanza di cure domiciliari e il necessario, quanto sbagliato ricorso, sia da un punto di vista economico e organizzativo, che umano e di qualità di vita, al ricovero ospedaliero.

Se nel modello di ripensamento dell'assistenza l'ospedale dovrebbe essere un luogo dedicato solamente alle acuzie e alle cure specialistiche, oggi così non è, e certo non per desiderio dei pazienti, nessuno tra lo stare comodamente nelle mura domestiche, con la vicinanza dei propri familiari preferirebbe un letto di ospedale. Ma tanto è se non hai alternative.

I pazienti hanno ben chiaro il modello di assistenza che è previsto dalle normative e che vorrebbero trovare nel momento in cui si trovano ad affrontare una malattia, ma non è

purtroppo quello che in realtà trovano, ad eccezione di alcune realtà più felici e meglio organizzate e che rendono quindi il tutto ancora più amaro, perché dimostrano che non è affatto impossibile offrire una buona assistenza, personalizzata e che consenta al paziente di restare al proprio domicilio, ma che non c'è poi la volontà di realizzarlo, in alcuni casi neanche di iniziare a pensarci.

Figura 8. Il Piano nazionale della cronicità interviene su diversi aspetti altamente significativi per la gestione della cronicità. Quali fra quelli indicati ritenete sia più carente e dove quindi si debba intervenire con più urgenza per garantire una corretta presa in carico?



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Un altro problema che incide pesantemente sulla vita delle persone con cronicità è il tempo di attesa per visite, esami ed interventi chirurgici.

Hanno riscontrato, infatti, problemi di **liste di attesa** nell'ultimo anno il **68,3%** delle Associazioni. (**tabella 4**).

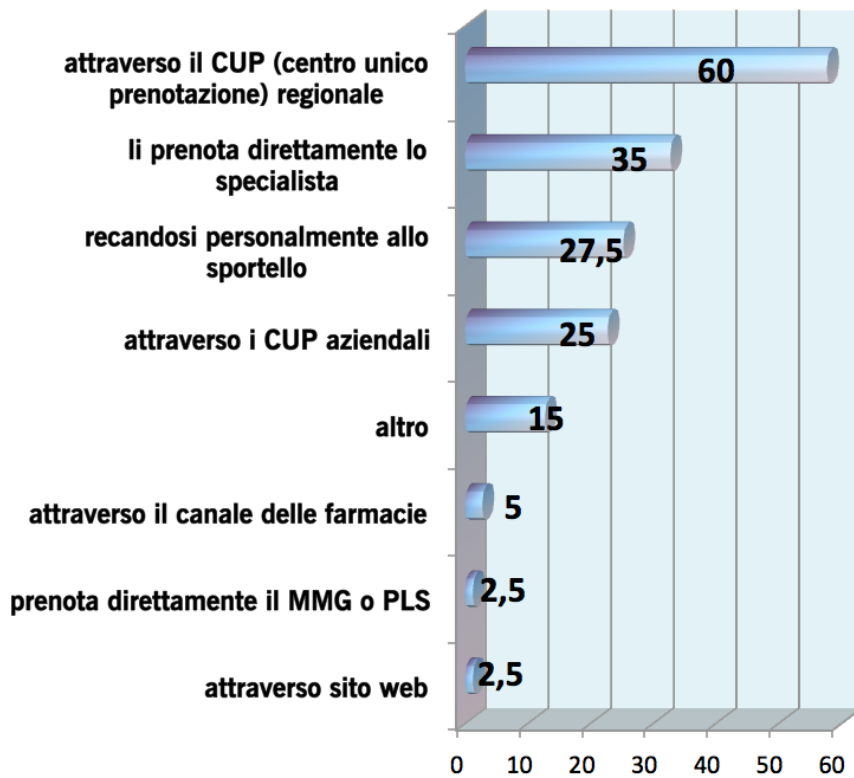
Tabella 4. Uno degli aspetti che risulta essere più problematico per i pazienti con patologia cronica e rara è quello delle LISTE D'ATTESA. Avete riscontrato questo problema nella cura della patologia nell'ultimo anno?

SI	68,3%
NO	31,7%

Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Il motivo di tanta attesa (**figura 9**) risiede nel fatto che **gli esami e le visite necessarie per la gestione della patologia non vengono prenotati direttamente dallo specialista se non per un'associazione su tre**. Tutti gli altri pazienti sono costretti a passare per i canali di prenotazione comuni a tutti, come il **centro unico di prenotazione** (60%), i **cup aziendali** (25%) o ancora recandosi direttamente allo **sportello** (27,5%). Altri neanche ci provano e utilizzano direttamente il canale privato. **Solamente nel 2,5% dei casi è il medico di medicina generale o il pediatra di libera scelta a prenotare direttamente**. Questo crea un duplice problema. Da una parte i lunghi tempi di attesa vogliono dire un'inappropriatezza delle prestazioni erogata, evidentemente, in tempi diversi da quelli indicati dal medico, oppure, nella maggioranza dei casi nel ricorso obbligato del paziente in intramoenia o in privato. L'altra faccia della medaglia, poi, è che questi esami e queste visite, che andrebbero prenotati direttamente dal medico di base o dallo specialista, in un'ottica di percorso diagnostico, terapeutico ed assistenziale, utilizzando poi le risorse pubbliche nel modo più efficace ed appropriato, vanno ad intasare ulteriormente le liste d'attesa per chi invece ha bisogno di fare un accertamento a fini diagnostici. È così torniamo anche al ritardo di diagnosi di cui abbiamo parlato pocanzi. Si tratta quindi di un circolo vizioso che non fa che ingenerare errori su errori.

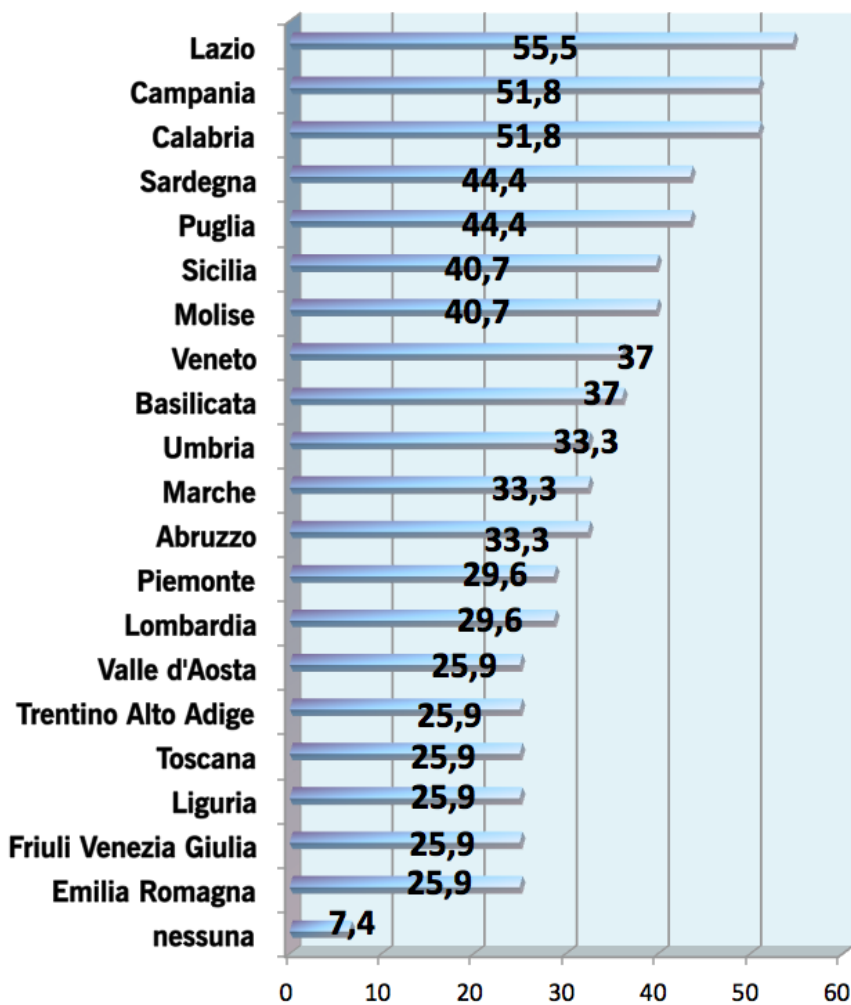
Figura 9. Nella vostra esperienza i vostri associati come prenotano prevalentemente gli esami e le visite di controllo necessari?



Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Anche in questo aspetto, tuttavia, c'è da dire che le regioni non si comportano tutte allo stesso modo (**figura 10**). Il **problema delle liste d'attesa** è, infatti, maggiormente sentito in regioni in piano di rientro come il **Lazio** (55,5%), la **Campania** (51,8%), la **Calabria** (51,8%), dove i cittadini pagano un doppio prezzo, una pessima gestione amministrativa e una riduzione dei servizi che paradossalmente si accompagna, spesso, ad un aumento delle tasse. Chi, invece, soffre meno il problema delle liste d'attesa sono regioni come l'**Emilia Romagna** (25,9%), o la **Toscana** (25,9%) che hanno messo mano ad una vera riorganizzazione della governance sanitaria e dei servizi.

Figura 10. In quali Regioni riscontrate maggiormente questo problema?



Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Arrivati, poi, finalmente alla diagnosi, che come abbiamo visto può giungere anche dopo anni, inizia la vera e propria “presa in carico”, che prevede, come primo passaggio l’**analisi dei bisogni sociosanitari**, attraverso, ad esempio, l’intervento dell’Unità Valutativa Multidimensionale. Questa valutazione (**figura 11**) che dovrebbe essere appunto multidimensionale, o **non viene mai effettuata** (42,1%) oppure **riguarda solamente gli aspetti clinici** (44,7%). **Lo stato funzionale**, ovvero il livello di autonomia della persona, **viene preso in considerazione solamente nel 28,9% dei casi**, mentre la mobilità e quindi la capacità di spostamento solamente nel 21% dei casi.

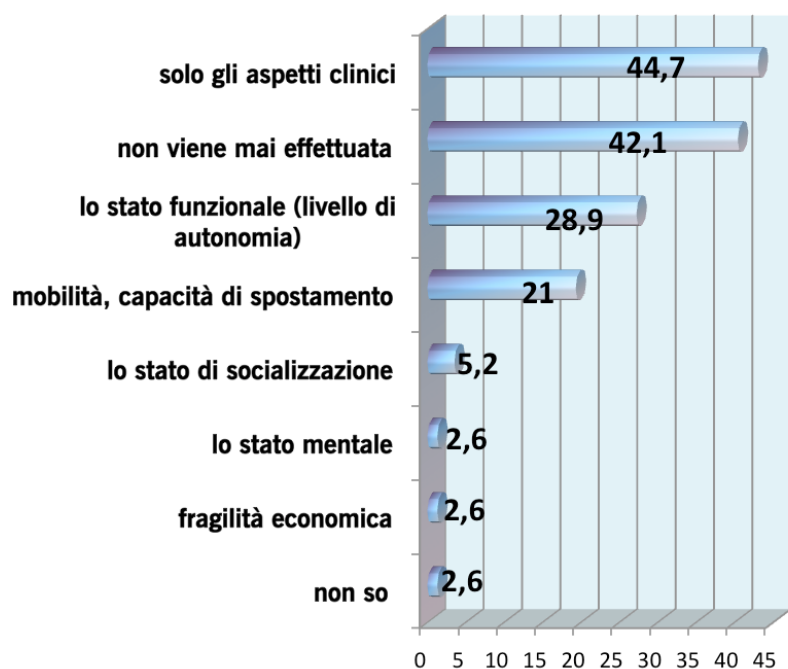
Aspetti, maggiormente relazionali ma fondamentali per la qualità di vita della persona come lo stato di socializzazione o lo stato mentale vengono pressoché ignorati, così come la **fragilità economica presa in considerazione solamente secondo il 2,6% delle Associazioni**.

Questa valutazione, che come visto, non viene effettuata perché non è affatto multidimensionale, ma una semplice visita medica, nel migliore dei casi, dovrebbe essere il punto di partenza per

la sottoscrizione del patto di e per la definizione del Piano di Assistenza Individuale (PAI). Qui però di personalizzato e di individuale non c'è proprio nulla e non si tiene neanche conto di particolari condizioni di disagio, siano esse di tipo sociale, mentale o economico che influenzano notevolmente la possibilità di cura e assistenza della persona.

Tanto più che se vengono effettuate, accade, nella maggioranza dei casi (26,5%) **una sola volta l'anno (tabella 4).**

Figura 11. Dopo la diagnosi il Piano prevede la fase di "Preso in carico" della persona, che vuol dire l'analisi dei suoi bisogni di assistenza socio sanitaria per poi indirizzarla alla struttura o percorso più adatto. In base alla vostra esperienza viene effettuata questa analisi dei bisogni, se necessario attivando anche l' Unità Valutativa Multidimensionale?



Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Tabella 4. Con quale frequenza in media vengono effettuate queste valutazioni?

una volta l'anno	26,5%
non vengono mai effettuate	23,5%
una volta ogni sei mesi	23,5%
all'occorrenza	17,7%
una volta ogni tre mesi	5,8%
una sola volta	3%

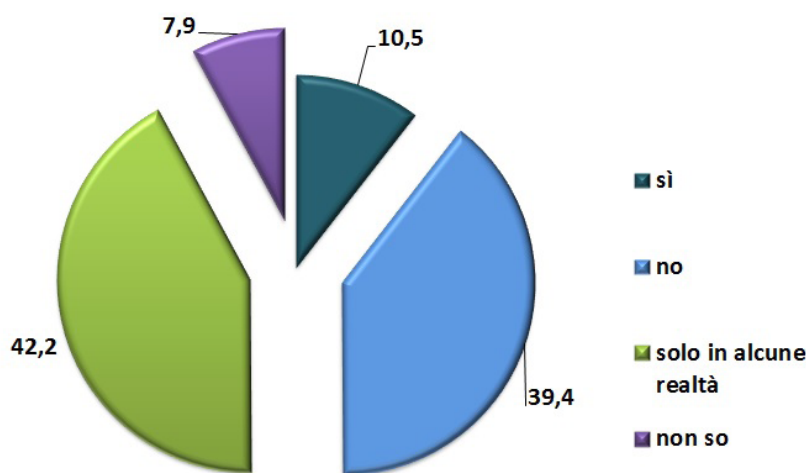
Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

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

I piani di cura personalizzati (figura 12) sono, in conseguenza di quanto detto, **esistenti solamente in alcune realtà, per il 42,2%. Per quasi il 40% delle Associazioni, poi, non esistono affatto.** Solamente il 10% risponde affermativamente. Questo ci fa pensare che la personalizzazione sia un privilegio per pochi e forse poche patologie, probabilmente quelle più disabilitanti. Esiste però un errore di fondo, ovvero la personalizzazione non è un'esigenza particolare di chi non può farne a meno, ma dovrebbe essere un principio fondante il patto di cura di tutte le persone, in particolare da quelle affette da una patologia cronica.

Figura 12. Se poi la persona è affetta da più patologie croniche, dovrebbe essere predisposto un Piano di cura personalizzato. Siete a conoscenza dell'attivazione di Piani di cura Personalizzati?

Siete a conoscenza dell'attivazione di Piani di cura personalizzati?



Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Lo stesso discorso vale quando si parla di **PDTA Percorsi diagnostici Terapeutici ed Assistenziali. Se esistono, questo, intanto, vale solamente per alcune patologie**, verrebbe da dire quelle più fortunate.

Ma non solo. Se e dove esistono dei percorsi, **vengono realizzati solamente in alcune regioni e spesso anche parzialmente.** In altri casi esistono ma solo a livello aziendale e sono

nell'applicazione tutti diversi tra loro. Ancora, accade che vengano adottati formalmente, magari anche con un entusiasmo, dalla regione di tutto, ma poi non vengano applicati per mancanza di risorse. Altra nota dolente non prevedono, quasi mai, il coinvolgimento del territorio.

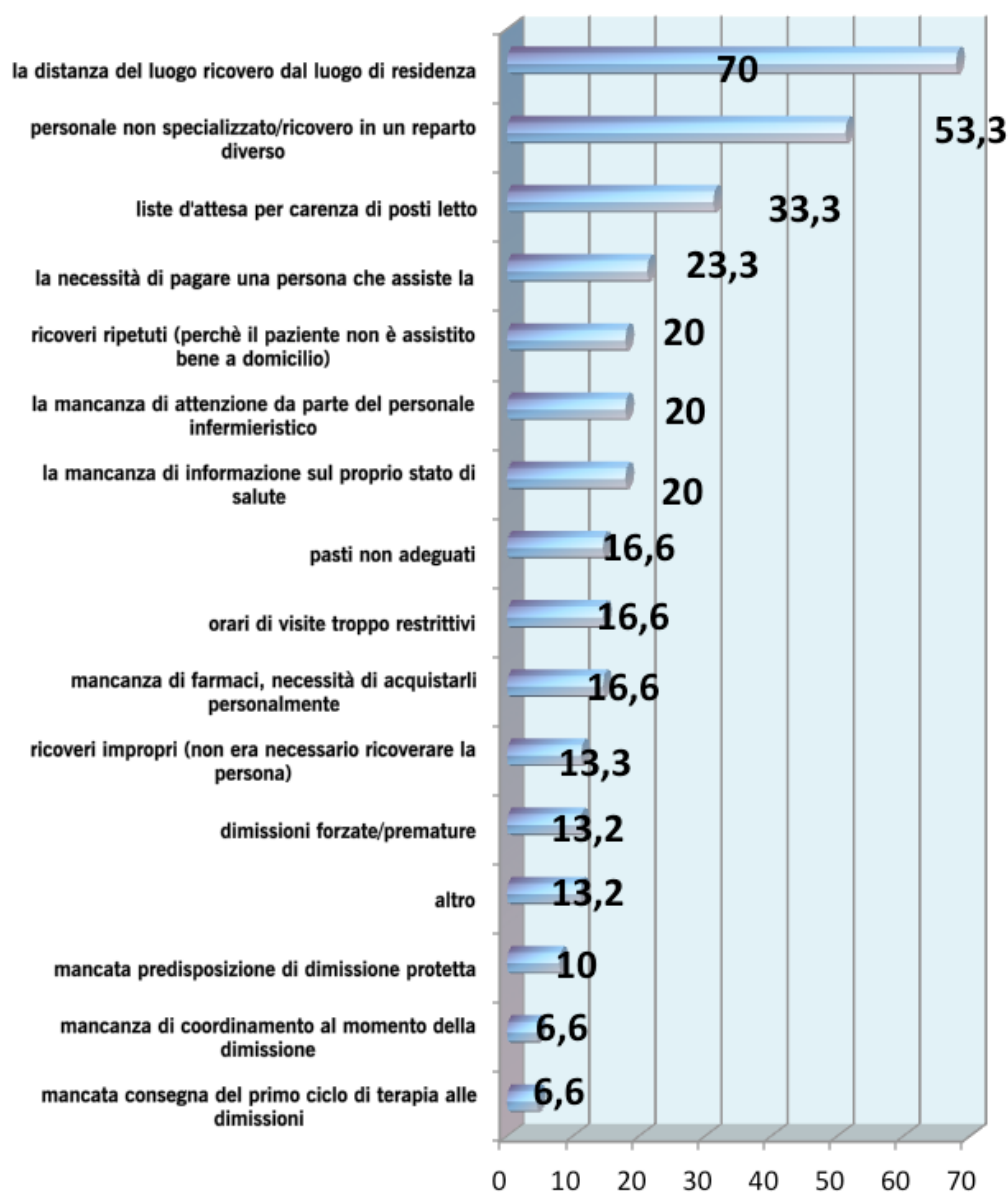
L'assistenza ospedaliera

Continuando la nostra analisi sul percorso della persona con patologia cronica non può mancare un'analisi di ciò che accade in ambito ospedaliero. Nelle riforme si parla della necessità di superare un modello "ospedalocentrico" a favore di una sanità a rete, dove l'ospedale si dovrebbe integrare con i servizi territoriali di medicina generale, riabilitazione e assistenza domiciliare, strutture per lungodegenti, day hospital e ospedali di comunità. Quello che però resta delle varie riforme sono 65mila posti letto persi in dieci anni e un territorio non capace di fornire risposte; infatti, **la prima criticità segnalata dal 70% delle Associazioni è la distanza del luogo di ricovero dal luogo di residenza (figura 13)**, indice del noto fenomeno della mobilità sanitaria per cui i cittadini, soprattutto del centro-sud si spostano non trovando nella propria regione le cure necessarie. In particolare, secondo i dati del Rapporto Gimbe sulla mobilità sanitaria interregionale⁴, a spostarsi sono in particolare i cittadini del Lazio (13,9%) della Campania (10,1%) della Lombardia (7,7%), Calabria (7,5%), Puglia (7,4%) e Sicilia (6,5%).

La seconda criticità segnalata è la **mancanza di personale specializzato o il ricovero in un reparto diverso (53,3%)**. Anche questo è un dato che fa riflettere, perché all'endemica carenza di posti letto che ingenera la terza criticità, ovvero la lunghezza delle **liste di attesa per il ricovero (33,3%)** si aggiunge la carenza di personale, soprattutto medico specializzato, ma non solo, perché **nel 23,3% dei casi i familiari sono costretti a pagare una persona che assista la persona ricoverata**. Mancano all'appello, infatti, secondo lo stesso sindacato degli infermieri, almeno 50mila infermieri, fra questi 20mila in ospedale.

Di conseguenza, i pazienti lamentano la **mancanza di attenzione da parte del personale infermieristico**, così come la **mancanza di informazione sul proprio stato di salute (20%)**. Ma, ancora, pasti non adeguati, orari di visite troppo restrittivi, ma anche mancanza di farmaci (16,6%). Nonostante tutto ciò l'ospedale rimane l'unico punto di riferimento è spesso è necessario ricorrervi più volte l'anno perché l'assistenza al domicilio non è adeguata (20%).

Figura 13. Nel caso di ricovero ospedaliero, quale o quali sono le difficoltà che avete riscontrato più frequentemente nell'ultimo anno (2017)?



Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

RSA Residenze Sanitarie Assistite, struttura riabilitative, lungodegenze

Le cose non vanno meglio quando parliamo di assistenza territoriale presso RSA, Residenze Sanitarie Assistite, strutture riabilitative, lungodegenze. Cosa accade quando si è dimessi dall'ospedale e non si può essere curati a domicilio?

Il primo problema resta sempre quello della **lunghezza delle liste d'attesa** (63,1%). Trovare una struttura in cui essere ricoverati al di là dell'ospedale è davvero molto complicato, anche per una mancanza di orientamento sulla **modalità di accesso a queste strutture** (47,3%) tutto il contrario di quanto dovrebbe accadere in un percorso assistenziale del paziente.

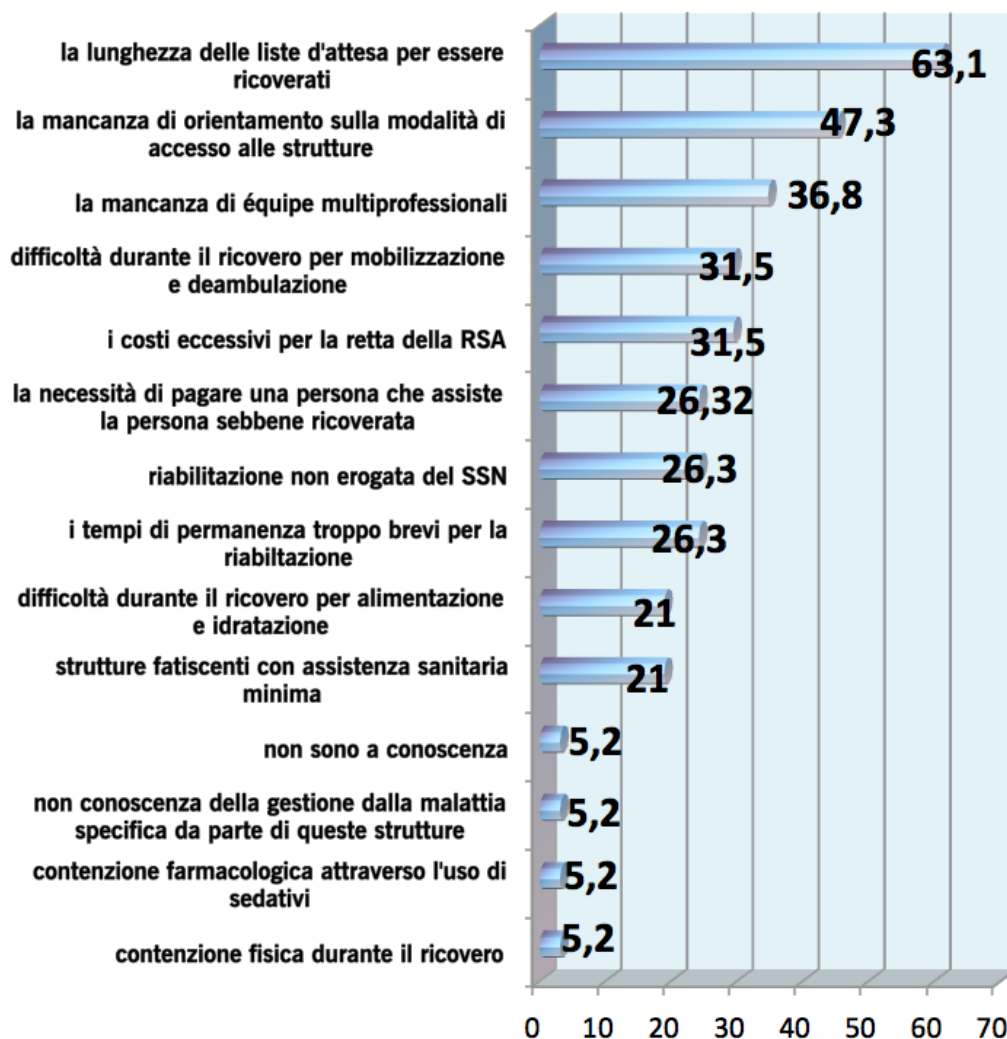
Il ricovero in questo tipo di strutture è poi caratterizzato da una serie di problemi che vanno dalla **mancanza di specialisti** (36,8%), alla **difficoltà di mobilità** (31,5%), all'**assistenza personale** (necessità di integrare l'assistenza con una badante 26,3%), fino a problemi di **alimentazione e idratazione** (21%) o addirittura **fenomeni di contenzione farmacologica** con l'uso dei sedativi e contenzione fisica (5,2%). Per non parlare dei **costi della retta**, ritenuti eccessivi dal 31,5% delle Associazioni.

Per la **riabilitazione** i problemi sono ancora più seri, se possibile.

Accedervi è ancora più difficile, perché nel **26,3% dei casi non viene neanche erogata, e sempre per il 26,3% quando viene effettuato il ricovero il tempo non è comunque sufficiente per il recupero del paziente.**

Quello che accade dopo lo sappiamo. Chi può permetterselo integra di tasca propria con prestazioni private, chi non può non recupera.

Figura 14. Nel caso di dimissioni e necessità di assistenza continuativa presso una struttura riabilitativa, una lungodegenza o una RSA Residenza Sanitaria Assistita, quale o quali sono le difficoltà che avete riscontrato più frequentemente nell'ultimo anno (2017)?



Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Attività territoriali semiresidenziali

Un altro set assistenzialistico che spesso rimane fuori dalle statistiche ufficiali, forse perché riguarda soggetti messi un po' ai margini della società, come anziani non autosufficienti, persone disabili giovani e adulte, persone con patologie psichiatriche, persone con patologie terminali, è quello che riguarda le attività territoriali semiresidenziali.

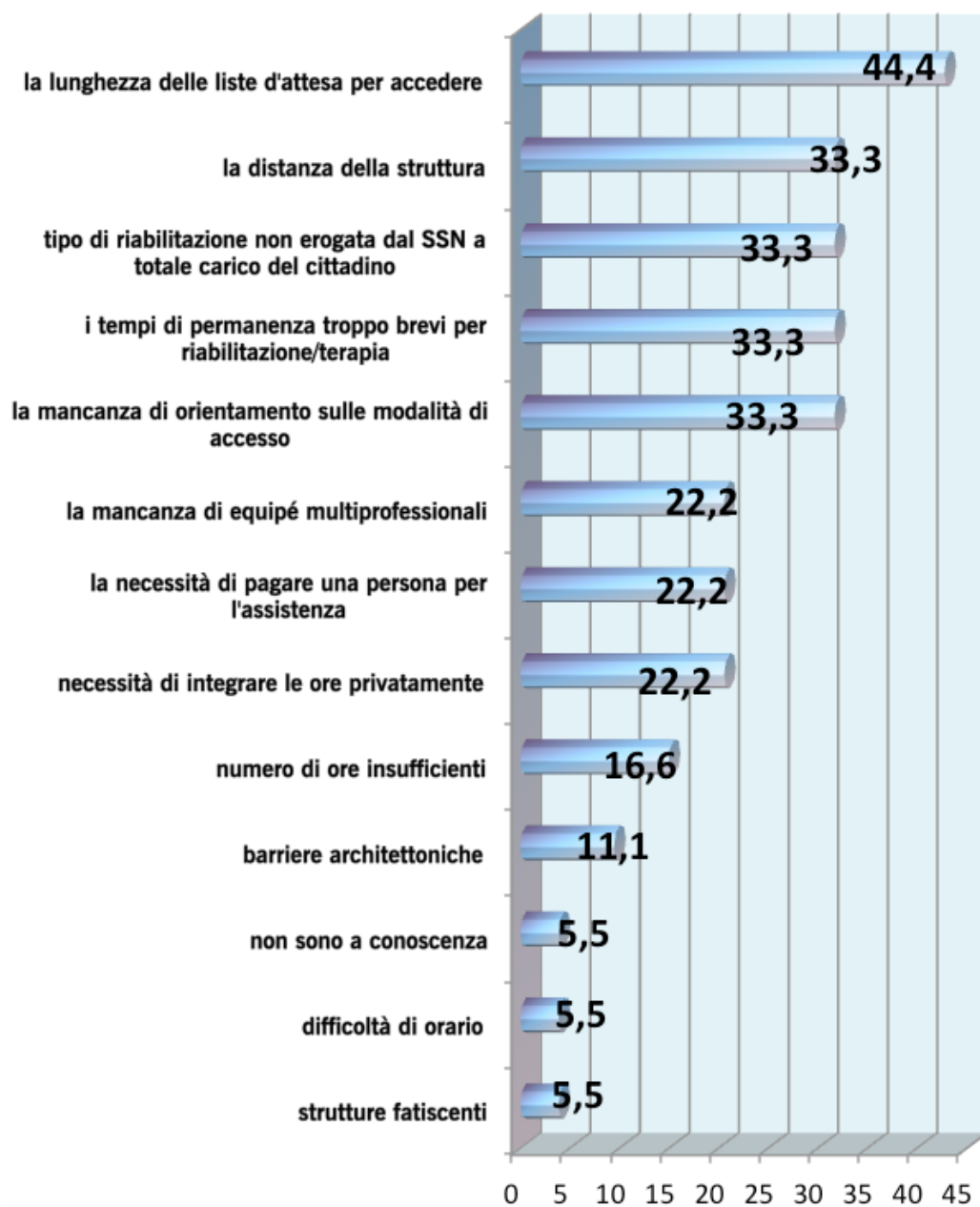
Si tratta dell'insieme integrato di interventi, procedure e attività sanitarie e socio-sanitarie erogate a persone non autosufficienti che, curate al proprio domicilio, trascorrono alcune ore della giornata all'interno di strutture, dove viene posto in essere un programma che punta al recupero o al mantenimento delle capacità psicofisiche residuali dell'individuo.

Anche in questo caso, secondo le Associazioni intervenute nell'indagine (**figura 15**), la prima criticità riscontrata sono le **lunghe liste d'attesa per accedere** (44,4%). Una volta trovata la struttura il secondo grande problema che si riscontra è la distanza della struttura (33,3%) Ancora, il problema è di tipo economico, ovvero il fatto che la **riabilitazione necessaria non è garantita dal SSN**, ma a totale carico del cittadino (33,3%) e considerando il tipo di soggetti, come abbiamo visto, che ne usufruiscono, questo appare ancora più ingiusto, perché si tratta di persone che ovviamente non possono farne a meno.

Inoltre, i **tempi di permanenza sono troppo brevi per l'obiettivo riabilitativo** ed è comunque complicato trovare la struttura pronta ad accogliere la persona, sempre per il 33,3% delle Associazioni.

Si tratta poi di **strutture dove mancano tutte le figure necessarie** (22,2%) e comunque i familiari sono costretti ad integrare pagando una persona per l'assistenza o pagando privatamente le ore in più necessarie (22,2%).

Figura 15. Nel caso di ricovero ospedaliero, quale o quali sono le difficoltà che avete riscontrato più frequentemente nell'ultimo anno (2017)?



Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Assistenza domiciliare

A conclusione di questa panoramica, non proprio edificante, dell'assistenza territoriale, non poteva mancare l'**assistenza domiciliare (figura 16)**.

Quest'ultima **non viene erogata se non in pochi casi per ben l'82,3%** delle Associazioni ed è comunque di **difficile attivazione nel 76,4% dei casi**.

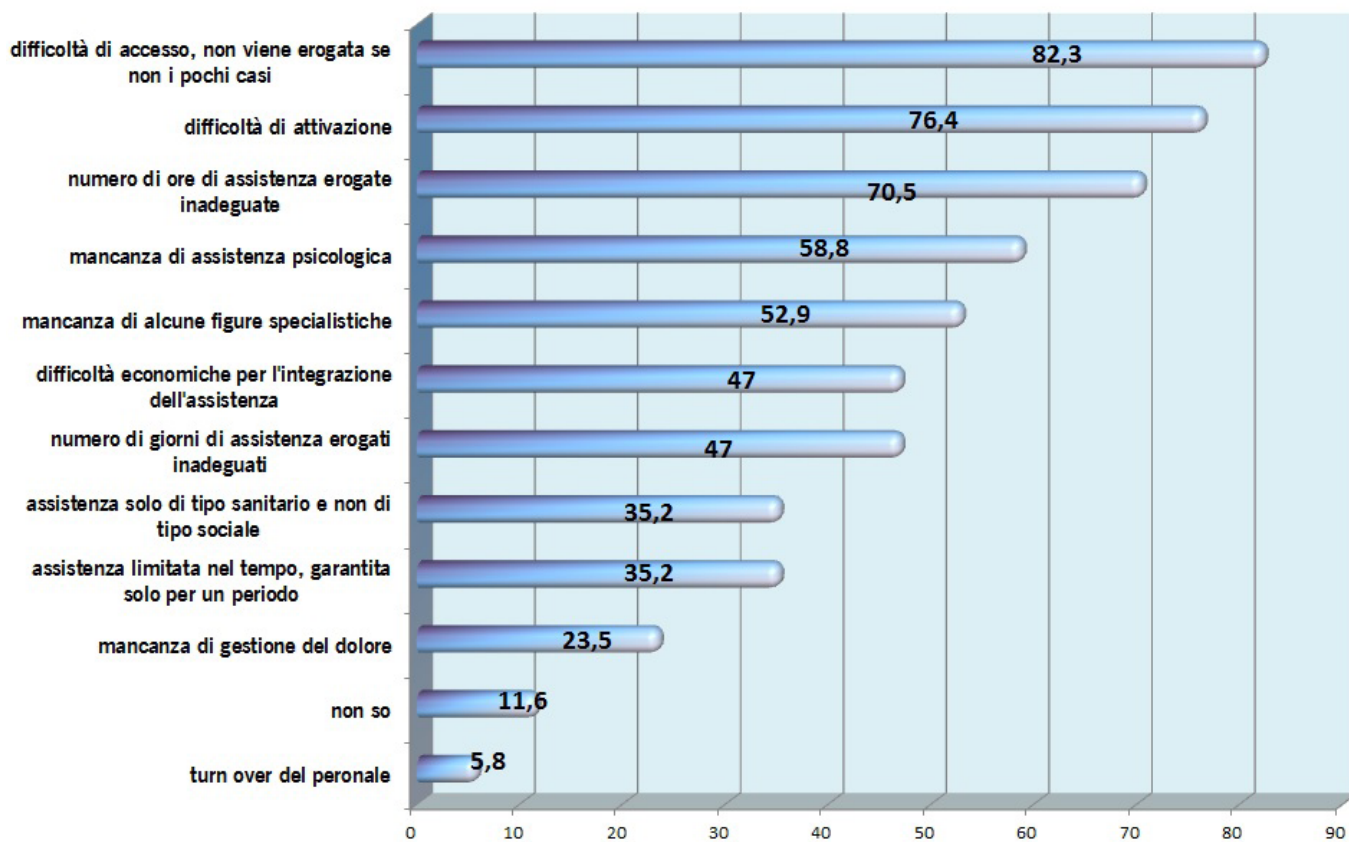
Non ci si deve, quindi, meravigliare se poi le persone sono costrette a ripetuti ricoveri in ospedale.

Quando, comunque, si è tra i "fortunati" per cui viene attivata, **le ore di assistenza non sono adeguate (70,5%) mancano le figure specialistiche (52,9%)** ed in particolare l'**assistenza psicologica** nel 58,8% dei casi, proprio in un momento di maggiore fragilità della persona e difficoltà della famiglia, e si è costretti magari ad indebitarsi per **integrare l'assistenza (47%)**. **Non vengono poi presi in considerazione né i bisogni sociali (35,2%) e viene sottovalutato il dolore (23,5%)**.

Non bisogna dimenticare chi è la tipologia di paziente che ha necessità di assistenza domiciliare. Si tratta spesso di anziani soli, di persone nella fase finale della propria vita, di persone in generale non autosufficienti.

Il tipo di risposta che viene data è davvero insufficiente, alle volte disumana, in cui la dignità della persona che pur nella malattia resta sempre una persona, viene calpestata proprio nel momento di maggior debolezza in cui invece avrebbe maggior bisogno di assistenza sotto tutti i punti di vista, non solo clinico, ma anche sociale e psicologico.

Figura 16. Nel caso la patologia sia trattabile a domicilio attraverso l'attivazione dell'Assistenza Domiciliare, quali sono state le criticità maggiormente segnalate nell'ultimo anno?



Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Assistenza farmaceutica

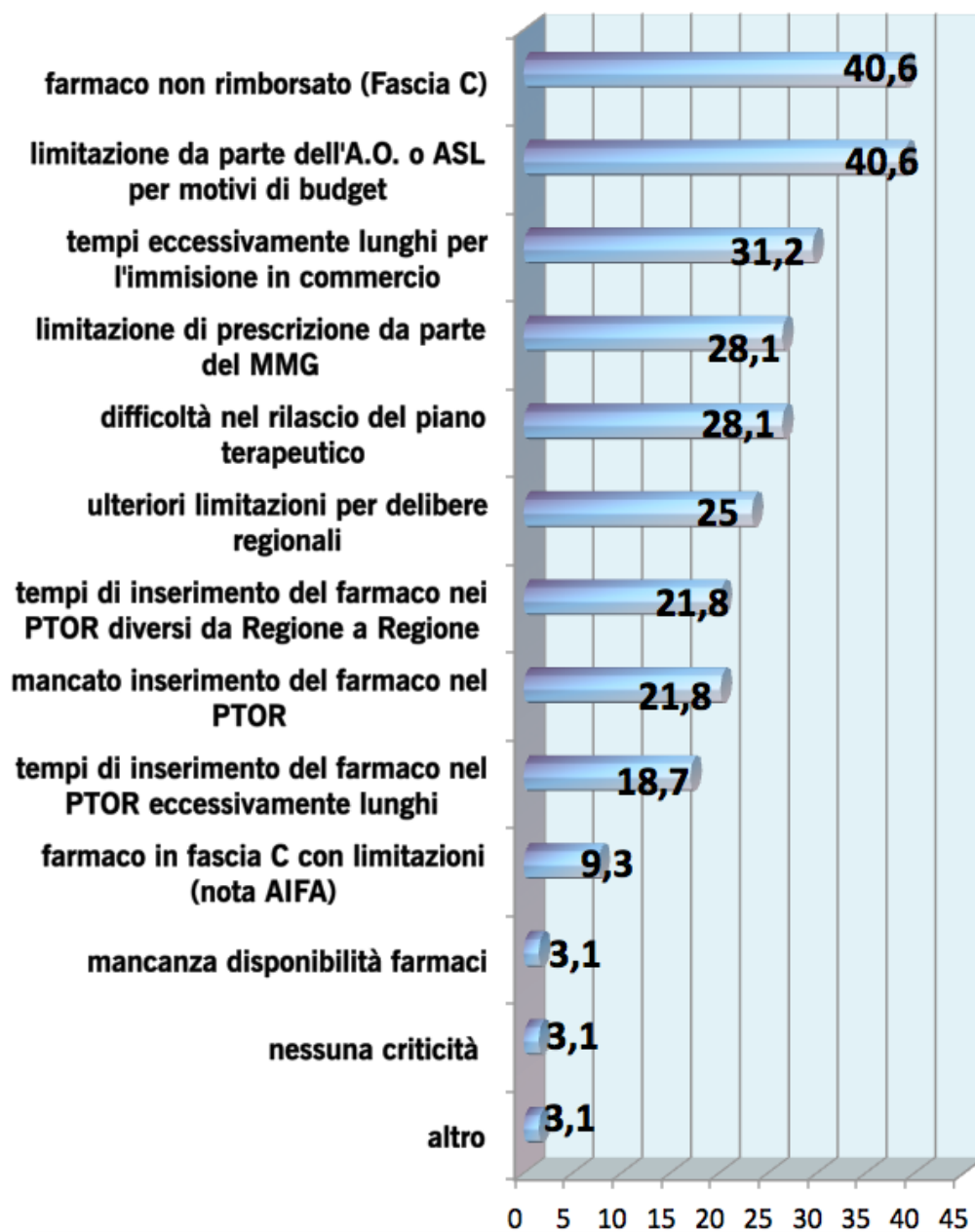
Per quanto riguarda l'assistenza farmaceutica (**figura 17**) la difficoltà di accesso è soprattutto di tipo economico, a causa del **costo dei farmaci in fascia C** (40,6%) e delle **limitazioni da parte delle Aziende Ospedaliere o ASL per motivi di budget** (40,6%). Accade, ad esempio, in alcuni casi che a fine anno sia più difficile reperire i farmaci in ospedale perché il budget relativo a quell'anno si è esaurito. Ancora, accade che i pazienti debbano attendere **tempi molto lunghi per l'immissione in commercio di nuovi farmaci** (31,2%) e accade in questi casi, in diversi casi, che i vecchi farmaci spariscano dal commercio lasciando molte persone di fatto senza terapia. **Alle volte a porre limiti sono i medici di medicina generale ed i pediatri di libera scelta** (28,1%). Un altro problema fortemente sentito da molte categorie di pazienti è il **Piano terapeutico**. Ci sono casi in cui il piano scade anche in sei mesi ed è quasi impossibile effettuare la visita per il suo rilascio nei tempi previsti, perlomeno attraverso il canale pubblico. Altri casi per cui per essendo stato redatto, soprattutto nelle malattie rare, e che quindi prevede la gratuità di alcuni farmaci in fascia C viene poi contestato dalle farmacie ospedaliere.

Ancora, **l'assistenza farmaceutica è uno di quegli ambiti che maggiormente risente delle differenze regionali**. Ci sono farmaci che sono disponibili nei prontuari di alcune regioni ed in altre no. Valutazioni fatte dalle singole regioni che decidono autonomamente se un farmaco è appropriato o no, creando discriminazione fra pazienti con le stesse condizioni e la stessa patologia ma provenienti da territori diversi.

Ci sono poi casi in cui i pazienti vengono invitati anche ad acquistare a proprie spese ed a carissimo prezzo farmaci importati dall'estero.

Insomma, vige in generale, pur essendo il settore del farmaco il maggiormente registrato e controllato, e forse proprio per questo, una grande confusione, una grande disomogeneità di accesso ed un alto grado di iniquità di trattamento tra pazienti.

Figura 17. Avete riscontrato nell'ultimo anno criticità nell'assistenza farmaceutica?



Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

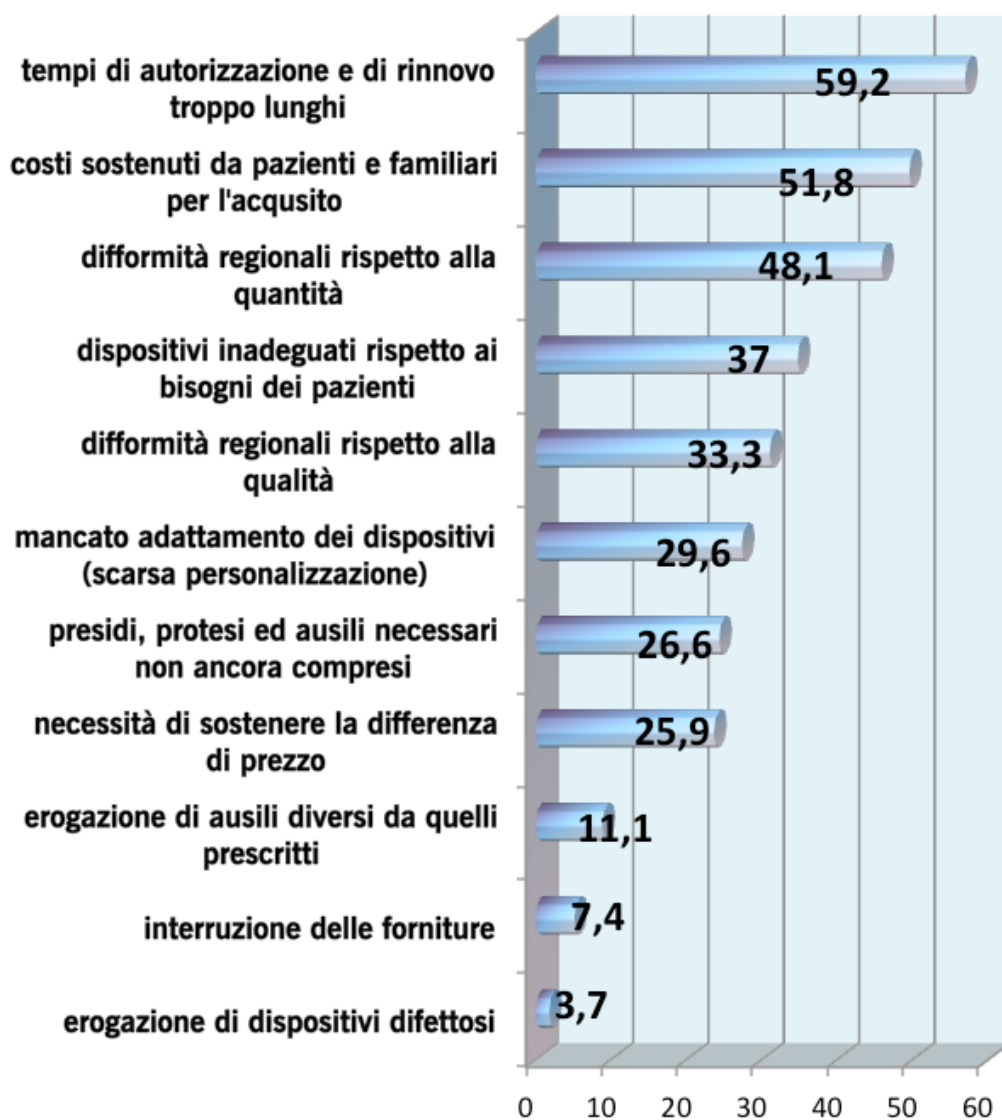
Assistenza protesica ed integrativa

Un altro ambito in cui pesano notevolmente le **differenze regionali** è l'accesso all'**assistenza protesica ed integrativa (figura 18)**, come segnalato da quasi la metà delle Associazioni che ne usufruiscono (48,1%). Quello che invece accomuna tutti, invece, sono i **tempi troppo lunghi per l'autorizzazione ed il rinnovo** (59,2%) e i **costi sostenuti per l'acquisto di protesi e ausili e dispositivi non erogati dal SSN** (51,8%).

Su questo pesa sicuramente la mancata emanazione del decreto ministeriale sulle nuove tariffe che renda realmente esigibile quanto presente nel nuovo nomenclatore introdotto con il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017 relativo ad nuovi LEA, rappresentando una vera beffa per tutti quei malati che da anni ne chiedevano l'aggiornamento.

I dispositivi che vengono, quindi, ad oggi concessi dal nostro servizio sanitario sono perciò **inadeguati ai bisogni dei pazienti** (37%) e **non personalizzati** (29,6%). Per avere l'ausilio maggiormente adeguato **bisogna pagare di tasca propria la differenza di prezzo** (25,9%) e addirittura nel 11% dei casi quello che si riceve non è quello che è stato prescritto dallo specialista.

Per arrivare, poi, ai casi più estremi di interruzione delle forniture (7,4%) o dell'erogazione di dispositivi difettosi (3,7%).

Figura 18. Avete riscontrato nell'ultimo anno criticità nell'assistenza protesica ed integrativa?

Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

3.5 Erogazione di interventi personalizzati

La **quarta fase** del Piano riguarda l'**erogazione di interventi personalizzati** attraverso innanzitutto una stratificazione della popolazione non solo basata sul consumo di prestazioni sanitarie, ma anche sui determinanti di salute socioeconomici e culturali e su stili ed abitudini di vita.

Nell'organizzazione degli interventi si deve tener conto non solo dei criteri clinici, quindi, ma anche di tutti quei fattori individuali e socio-familiari che possono incidere sulla effettiva capacità del paziente di gestire la propria patologia.

Peccato, però, che la misurazione delle determinanti socioeconomiche nella gestione delle persone con cronicità non sia una priorità delle nostre Istituzioni.

Alla richiesta se i bisogni psicosociali (condizione economica, fragilità, difficoltà lavorative, ecc.) siano tenuti in considerazione nella creazione di programmi di assistenza personalizzati, il 53,8% delle Associazioni rispondono di no (tabella 5) ed una su tre risponde che vengono presi in considerazione solo in alcune regioni.

Riguardo agli aspetti maggiormente trascurati (**figura 19**) al primo posto troviamo la **mancanza di sostegno psicologico e di tutela sul lavoro** (64,8%). Condurre una vita normale con la propria famiglia, il lavoro, vivere la quotidianità insomma diventa particolarmente difficile per chi ha una patologia cronica o rara. C'è chi arriva persino a nascondere la propria malattia, ad evitare di prendere permessi sul lavoro, ma utilizzando le proprie ferie per curarsi. Chi purtroppo non riuscendo a portare il peso di tutto si trova anche ad affrontare una depressione, se non addirittura a compiere gesti estremi. L'altro aspetto fortemente trascurato per la metà delle Associazioni è la **condizione economica**, seguita dalle **difficoltà burocratiche**, fino ad arrivare addirittura, qui parliamo di minori purtroppo, a **fenomeni di discriminazione e bullismo**.

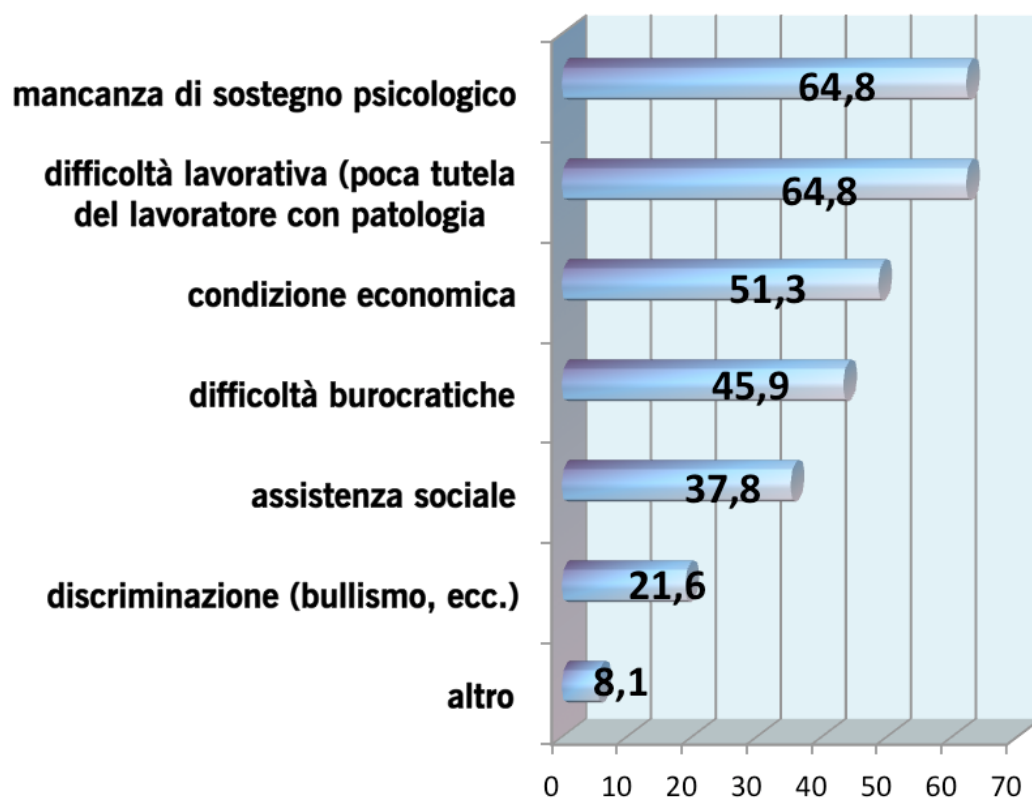
Chi è più fragile insomma, anziché, essere aiutato, spesso viene additato come un peso o uno scarto della società.

Tabella 5. Uno degli obiettivi del Piano è sviluppare programmi di assistenza centrati sul paziente che tengano conto non solo della condizione clinica ma anche dei bisogni psicosociali (condizione economica, fragilità, difficoltà lavorative, ecc.). Ritenete che tali bisogni vengano presi in considerazione?

No	53,8%
Solo in alcune regioni	33,4%
Sì	12,8%

Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Figura 19. Quali aspetti relativi ai bisogni psicosociali ritenete debbano essere maggiormente presi in considerazione?

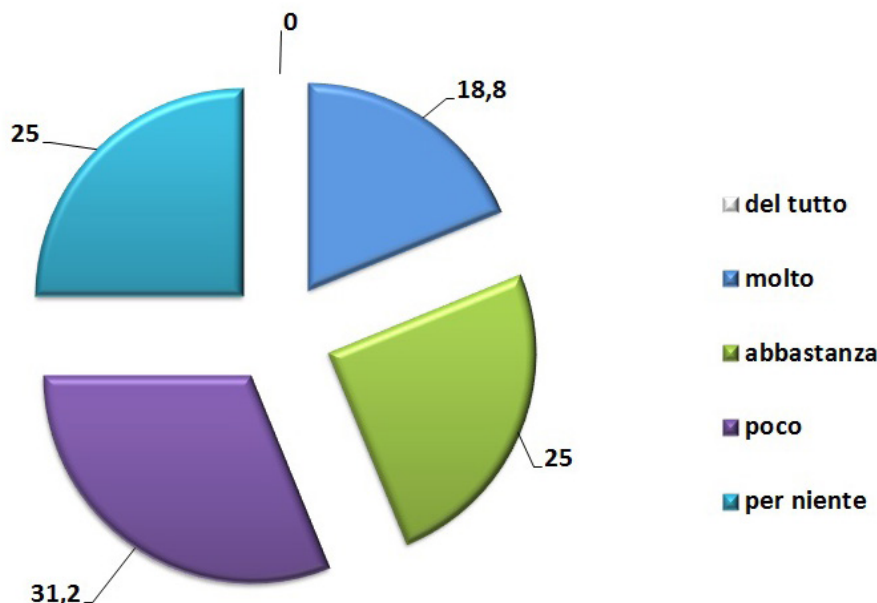


Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

3.6 Valutazione della qualità delle cure erogate ed aspetti trasversali

La **quinta ed ultima fase** del Piano riguarda la **valutazione della qualità delle cure erogate**. Ad oggi, non ci risulta esistere un sistema di valutazione del Piano Nazionale Cronicità (**figura 20**), sebbene da molto tempo si parli di indicatori di esito del Piano stesso, quello che però sappiamo è che **il punto di vista delle Associazioni dei pazienti è poco o per nulla preso in considerazione** (56,2%). Questo dato non ci meraviglia considerando che la metà delle regioni non ha neanche formalmente approvato il Piano e le altre lo hanno in parte adottato solo in maniera formale ed in parte disatteso la portata rivoluzionario, perlomeno da un punto di vista culturale, del Piano stesso, continuando erroneamente a pensare che le scelte sia meglio farle paternalisticamente escludendo le rappresentanze dei pazienti, tanto esiste il punto di vista medico e quello è più che sufficiente o per non intaccare forse feudi e interessi che non vanno scalzati. Purtroppo, questa visione ha portato molti dei problemi elencati in questo rapporto, come la mancanza di integrazione fra cure primarie e specialistiche, la mancanza di percorsi, di personalizzazione delle cure, la burocrazia, la mancanza di attenzione verso la fragilità sia essa di tipo economico, sociale o esistenziale. Tutto questo poi vuol dire, se vogliamo dirla in termini economici, in un non efficace e appropriato utilizzo delle risorse esistenti. Degli spiragli di apertura verso il ruolo delle Associazioni, che è ribadito più volte nel Piano, ma profondamente disatteso, lo iniziamo a vedere in maniera embrionale in alcune regioni e ci auguriamo che nei prossimi anni questo dato si capovolga perché sarebbe un bene non solo per i pazienti, ma soprattutto per l'organizzazione dei servizi e le istituzioni.

Figura 20. Il Piano prevede lo sviluppo di modelli che abbiano come punto di partenza la scelta di dare importanza al punto di vista del paziente. Secondo voi il punto di vista del paziente è considerato importante?



Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

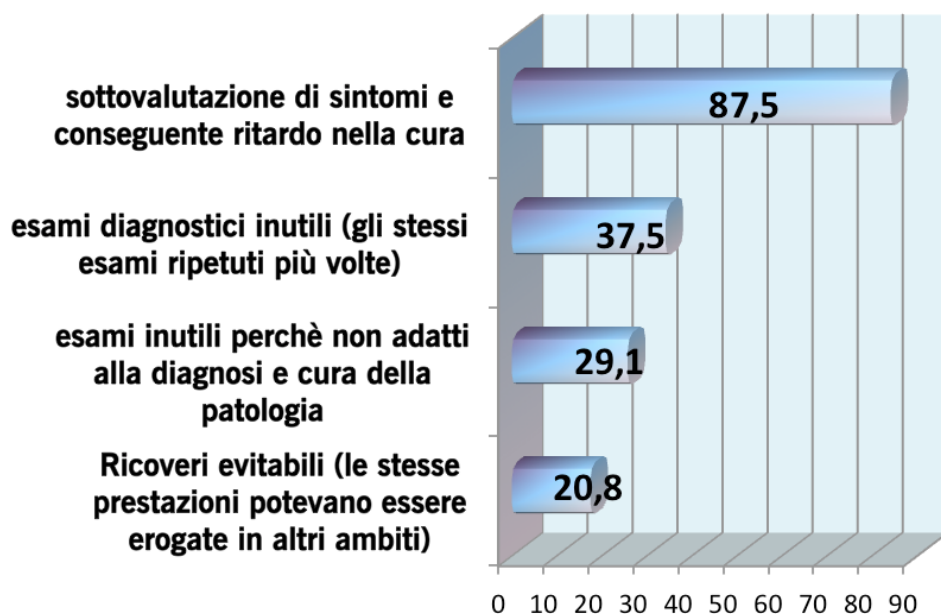
Il Piano infine affronta una serie di aspetti trasversali che non sono incasellati in nessuna delle cinque fasi, perché sottendono tutto il percorso della persona con patologia cronica. Questi sono: a) **disuguaglianze sociali, fragilità e/o vulnerabilità**; b) **diffusione delle competenze, formazione,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

Rispetto al primo punto ovvero le **disuguaglianze sociali, fragilità e/o vulnerabilità** abbiamo già ampiamente visto quanto sia sottovalutato e non considerato, se non in alcune realtà.

Lo stesso discorso vale per la **diffusione delle competenze, la formazione e il sostegno alla ricerca**. In molti casi, infatti, come abbiamo già visto nel corso dell'indagine sono le stesse associazioni ad assolvere questo compito, visto che né le istituzioni nazionali, né quelle regionali sentono il dovere di farlo, pagando a proprie spese campagne di sensibilizzazione, corsi di formazione ecm per i medici di base, o ancora pagando borse di studio di ricerca con i propri fondi. Passando poi al terzo aspetto trasversale ovvero **l'appropriatezza nell'uso delle terapie e delle tecnologie ed aderenza alla terapia farmacologica** abbiamo voluto chiedere alle Associazioni quali sono secondo loro gli elementi che maggiormente la ostacolano.

Quando si parla di **appropriatezza**, sembra che questa sia sempre una “responsabilità” della persona, che richiede insistentemente esami anche molto costosi, sprecando risorse e causando quindi un danno nei confronti delle finanze pubbliche. Non ci si ferma mai a ragionare sul fatto che l’inappropriatezza possa essere qualcosa che la persona con una patologia subisce. A generare, infatti, un accesso inappropriato alle cure sono proprio i comportamenti di chi ha in cura la persona, tramite la **sottovalutazione dei sintomi ed il conseguente ritardo nelle cure**, secondo l’87,5% delle Associazioni, o ancora, l’**esecuzione di esami inutili perché ripetuti più volte** (37,5%) o perché **non adatti alla diagnosi e alla cura** (29,1%). Sempre la stessa percentuale di Associazioni ha poi riscontrato la presenza di ricoveri evitabili, perché le stesse prestazioni potevano essere erogate in altri ambiti (**figura 21**).

Figura 21. I pazienti della vostra Associazione sono stati oggetto di interventi diagnostici o trattamenti inutili evitabili e/o poco tempestivi nell’ultimo anno?



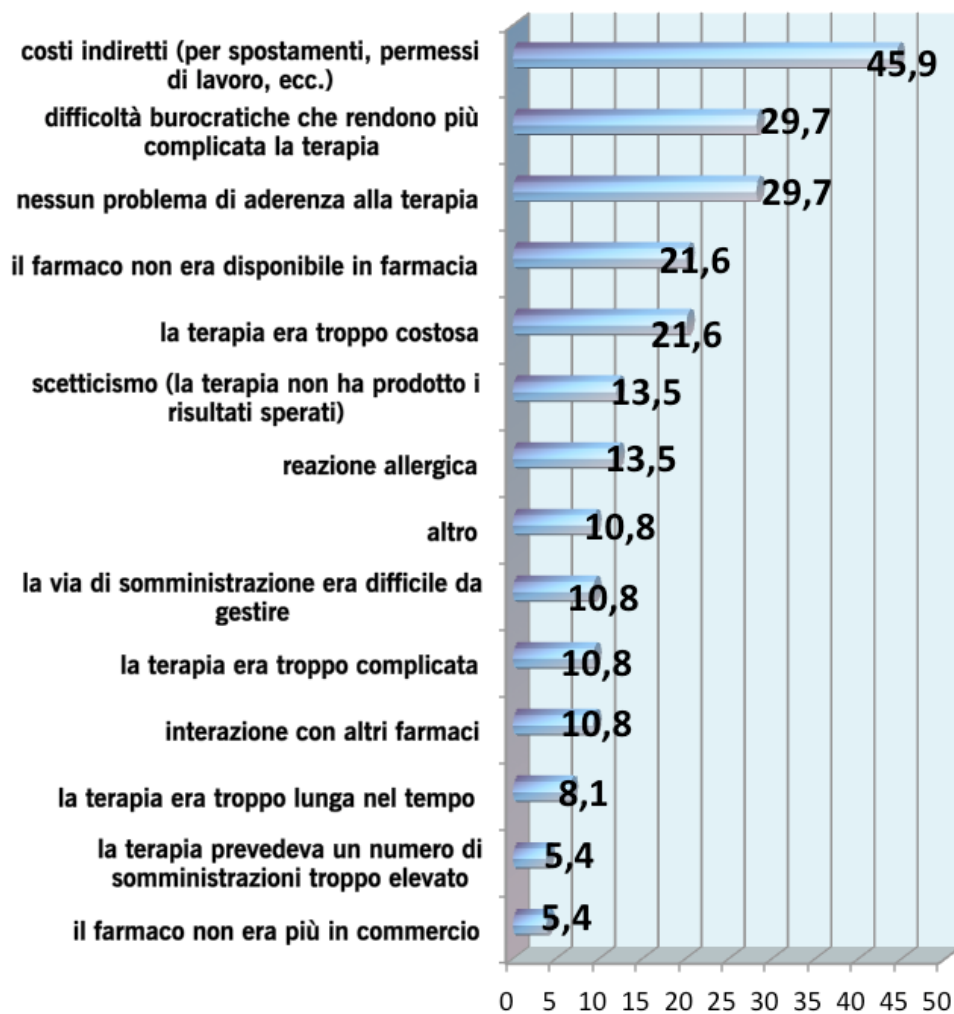
Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Considerando poi il problema dell’**aderenza terapeutica**, anche in questo caso, si è portati a banalizzare il problema pensando magari alla persona anziana che dimentica di prendere la terapia o fa confusione, mentre il primo problema per cui risulta difficile essere aderenti ad una terapia sono i **costi indiretti, come i permessi a lavoro, gli spostamenti**, ecc. (45,9%). Si parla sempre e solo del costo per il servizio sanitario delle terapie, senza tenere conto che esiste anche un costo economico privato ed umano per la persona. Ancora un altro motivo di mancata aderenza alle terapie sono le **difficoltà burocratiche** (29,7%) un aspetto che probabilmente si potrebbe modificare senza alcuna spesa o quasi ma che non si affronta mai quando si fanno le analisi economiche del caso (**figura 22**).

Un altro motivo di mancata aderenza che sarebbe, anzi dovrebbe assolutamente essere modificabile è la sua **indisponibilità in farmacia** (21,6%). Sempre la stessa percentuale, inoltre, dichiara di trovare difficoltà perché la **terapia era troppo costosa** (21,6%) e anche in questo caso ci si chiede, ma costerebbe di più se quella terapia fosse a carico del servizio sanitario o pagare per le ricadute, i ricoveri in ospedale, magari un'invalidità?

Per arrivare ad una motivazione, se così possiamo definirla "personale", bisogna arrivare alla sesta posizione delle criticità elencate, ovvero lo **scetticismo** (13,5%) perché la terapia non ha prodotto i risultati sperati, ed anche in qui ci sarebbe una riflessione da fare circa il tempo che il medico dedica o può dedicare per spiegare al paziente tutti gli aspetti legati a quella terapia. Spesso il paziente esce dal colloquio col medico con un foglietto in cui è prescritta una terapia e nella migliore delle ipotesi ha compreso le modalità di somministrazione e non ha qualche dubbio su tempi e dosaggio.

Figura 22. Avete riscontrato nell'ultimo anno criticità che hanno causato la mancata aderenza terapeutica?

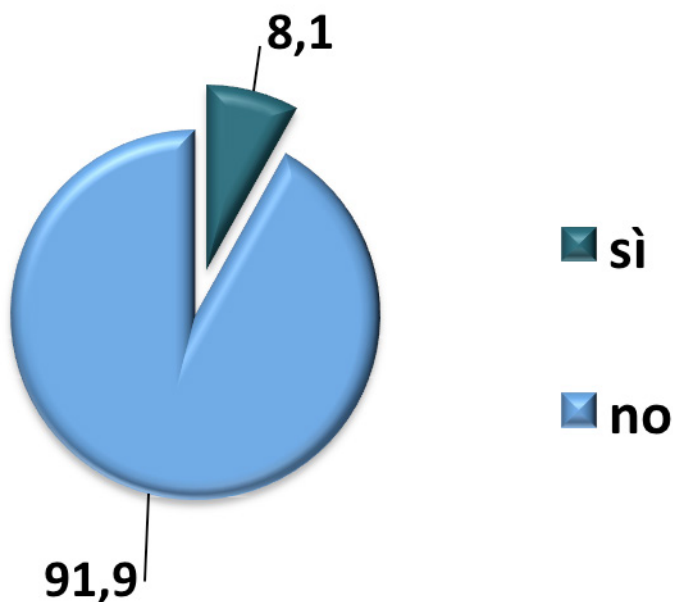


Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Un altro elemento sul quale il Piano punta l'attenzione è la **sanità digitale**, ovvero l'utilizzo di tutti quegli strumenti come: Teleassistenza domiciliare, Teleconsulto specialistico, Telemonitoraggio medicale, Telesorveglianza, Telecontrollo, Telesoccorso, Teleallarme, che potrebbero accorciare le distanze, soprattutto considerando la morfologia del territorio del nostro Paese, ma che risultano fortemente sottoutilizzate.

Solo l'8,1% delle Associazioni, infatti, è stato coinvolto nell'ultimo anno in progetti che prevedevano l'utilizzo della telemedicina o e-health (figura 23).

Figura 23. I pazienti della vostra Associazione nell'ultimo anno (2017) sono stati coinvolti in progetti di telemedicina/e-health (impiego delle tecnologie informatiche e della comunicazione per lo scambio di informazioni utili alla diagnosi, al trattamento ed alla prevenzione della patologia)?



Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

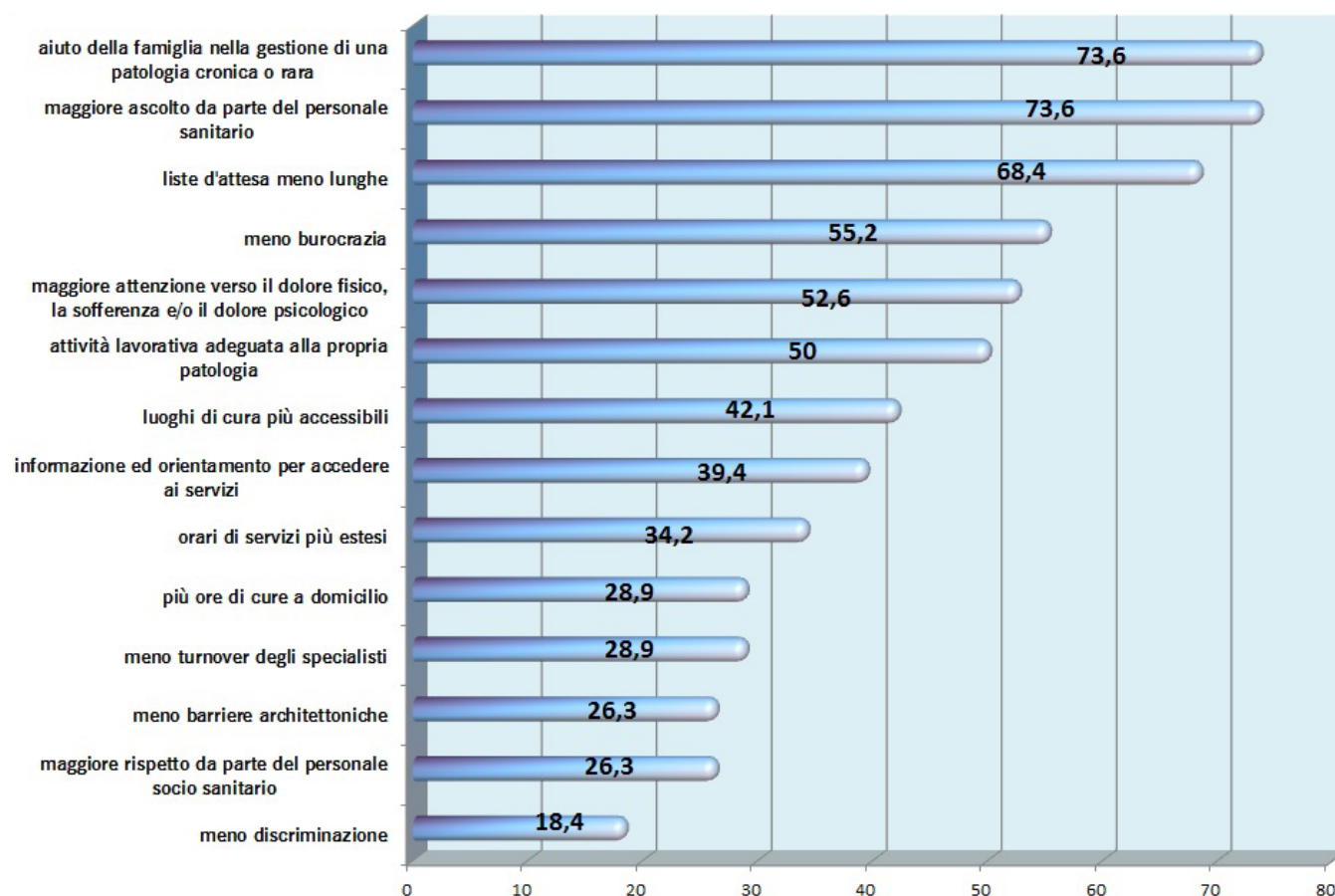
Un altro elemento considerato giustamente trasversale a tutto il percorso della persona è l'**umanizzazione delle cure**, declinato nel Piano sia a favore strettamente della persona, attraverso la promozione della dignità, la promozione di una relazione fondata sull'accoglienza, l'ascolto attivo e l'empatia, con adozione di modelli corretti di comunicazione e informazione esaustiva e la garanzia del sostegno psicologico, soprattutto in momenti cruciali della vita della persona e dei familiari come, la comunicazione della diagnosi; ma anche declinato nei confronti degli operatori sanitari, tutelando la loro salute psicofisica, promuovendo l'ascolto attivo e l'accoglienza delle loro necessità, promuovendone la formazione e l'aggiornamento e creando luoghi di cura "a misura d'uomo", accessibili e confortevoli. Gli elementi che risultano maggiormente carenti nell'umanizzazione e che quindi rendono l'esperienza della malattia

ancor più difficile e dolorosa per i pazienti sono la **mancanza di aiuto nella gestione della patologia**, coniugata con la **mancanza di ascolto da parte del personale sanitario** (73,6%). Si percepisce in questi primi due dati il senso di solitudine e abbandono in cui versano le persone affette da patologia e i loro familiari. Basterebbe in realtà poco per invertire la rotta in questo senso, ma manca la volontà.

Altri due aspetti che rendono particolarmente gravosa la vita delle persone affette da patologie croniche e rare sono le **liste d'attesa** (68,4%) e la **burocrazia inutile** (55,2%). **Ad essere, poi, ancora oggi sottovalutato è il dolore, sia quello fisico, che quello spirituale** (52,6%).

Ancora i pazienti chiedono **modalità di lavoro più adeguate alla propria condizione fisica** (50%), **luoghi di cura più accessibili** (42,1%), **maggiore informazione e orientamento per accedere ai servizi** (39,4%) e di **poter essere curati al proprio domicilio**, laddove possibile (28,9%). Quello che stupisce in queste richieste è che non sono aspetti straordinari, che richiedono chissà quali investimenti, ma aspetti semplici, molto spesso legati ad i comportamenti, e su cui si potrebbe iniziare a fare qualcosa da subito.

Figura 24. Quali aspetti a vostro parere andrebbero migliorati nell'assistenza per umanizzare le cure?



Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Un aspetto fondamentale legato all'umanizzazione delle cure, come abbiamo visto, è la **gestione del dolore (tabella 6)**. Sono passati, ormai, quasi dieci anni dalla promulgazione della così detta legge sul dolore¹.

Una legge che, fra le prime in Europa, avrebbe dovuto garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, assicurando il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze.

Purtroppo, nonostante, come si diceva, sono trascorsi quasi dieci anni la situazione è ancora drammatica.

I pazienti denunciano ancora la **sottovalutazione del dolore nel 63,6%** dei casi, non solo quello fisico, ma anche quello **psicologico (59%)**. Ancora, denunciano la **difficoltà di accesso alla cannabis terapeutica (40,9%)**. Anche in questo caso, sebbene, esista una legge, la n. 172 del 4 dicembre 2017 che stabilisce che la cannabis sia rimborsata a livello del SSN (Sistema Sanitario Nazionale) per alcune indicazioni terapeutiche, in mancanza delle delibere regionali, in diverse regioni, che indicano la modalità di accesso (modalità di prescrizione, chi la prescrive, ecc.) di fatto non è accessibile in molte realtà del nostro territorio.

Un altro dato che sorprende è che, nonostante sia trascorsa una decade dall'emanazione della legge, **manca ancora l'informazione sul diritto a non soffrire inutilmente (40,9%)** e accedere alle terapie risulta piuttosto complicato per il **costo dei farmaci sintomatici (40,9%)**, per lo **scarso raccordo fra il medico curante e lo specialista di cure palliative (40,9%)** per la **non tempestività all'insorgenza del dolore (27,2%)**. Il dolore non viene gestito neppure durante un ricovero ospedaliero nel 18,1% dei casi.

Tabella 6. Avete riscontrato nell'ultimo anno difficoltà nella cure terapeutiche e gestione del dolore?

sottovalutazione del dolore	63,6%
manca di sostegno psicologico	59%
difficoltà di accesso alla cannabis terapeutica	40,9%
manca di informazione sul diritto a non soffrire	40,9%
il costo privato dei farmaci sintomatici	40,9%
lo scarso raccordo tra il medico curante e lo specialista del dolore	40,9%
la mancanza all'insorgenza del dolore di una terapia adeguata	27,2%
mancato riconoscimento del dolore come motivo di assenza sul lavoro	27,2%
manca gestione del dolore durante il ricovero ospedaliero	18,1%
difficoltà di prescrizione dei farmaci oppiacei	18,1%
manca gestione del dolore durante il ricovero	13,6%
manca gestione del dolore a domicilio	13,6%
no	4,5%

Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

⁵ Legge 15 marzo 2010, n. 38 concernente "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" (Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010)

Un ulteriore elemento su cui pone l'accento il Piano nazionale e che, per ovvi motivi, abbiamo particolarmente a cuore, è il **ruolo dell'associazionismo**, che viene previsto non solo a livello nazionale, ma anche a livello regionale e aziendale.

Come abbiamo visto, però, all'inizio della nostra analisi, la maggioranza delle Associazioni non è stata coinvolta in nessuna delle regioni e anche quelle che sono state coinvolte, lo sono state solamente in alcune regioni.

Infatti alla domanda se esiste un riconoscimento ed una valorizzazione da parte del Servizio Sanitario delle numerose attività svolte volontariamente dalle Associazioni risponde positivamente solamente il 13,5%. **La maggioranza (59,5%) si sente riconosciuta e valorizzata solo in parte (tabella 7).**

Tabella 7. Ritenete che il Servizio Sanitario riconosca e valorizzi l'attività svolta volontariamente dall'associazionismo?

In parte	59,5%
No	27%
Si	13,5%

Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Eppure le Associazioni si occupano di moltissime attività, sopperendo spesso alle mancanze dello stesso servizio sanitario. **Quasi la totalità (94,7%) offre informazioni sulla patologia ed i centri di cura**, così come si impegna in campagne di informazione, ad esempio sulla diagnosi precoce ed i corretti stili di vita. Altro aspetto, come abbiamo visto, pesantemente sottovalutato, che è quello della **sofferenza psicologica**, viene attenuato dai servizi resi dalle Associazioni che pur di poter garantire un sostegno ai propri associati, assume direttamente psicologi e psicoterapeuti (68,4%).

Ma le sovvenzioni ai professionisti sanitari non finiscono qui perché le associazioni finanziano anche **ricerche scientifiche (55,2%), offrono quell'ascolto che non trovano nei professionisti attraverso sportelli telefonici dedicati (52,6%) realizzano studi** su aspetti considerati poco importanti nelle analisi di mercato, come la qualità di vita dei pazienti o la valutazione e il miglioramento dei servizi dal punto di vista del paziente (47,3%). Ancora **partecipano a trial clinici (31,5%), promuovono la tutela dei diritti (7,8%), offrono assistenza a domicilio (7,8%)** e c'è anche chi organizza attività di sostegno dei caregivers, musicoterapia, accoglienza ed alloggio delle famiglie (**figura 25**).

Considerato, quindi, quanto e quale sia l'impegno delle Associazioni di pazienti appare assai ingeneroso, al contrario, il livello di coinvolgimento e partecipazione offerto nelle singole regioni.

Figura 25. Di quali attività vi occupate come Associazioni di pazienti?

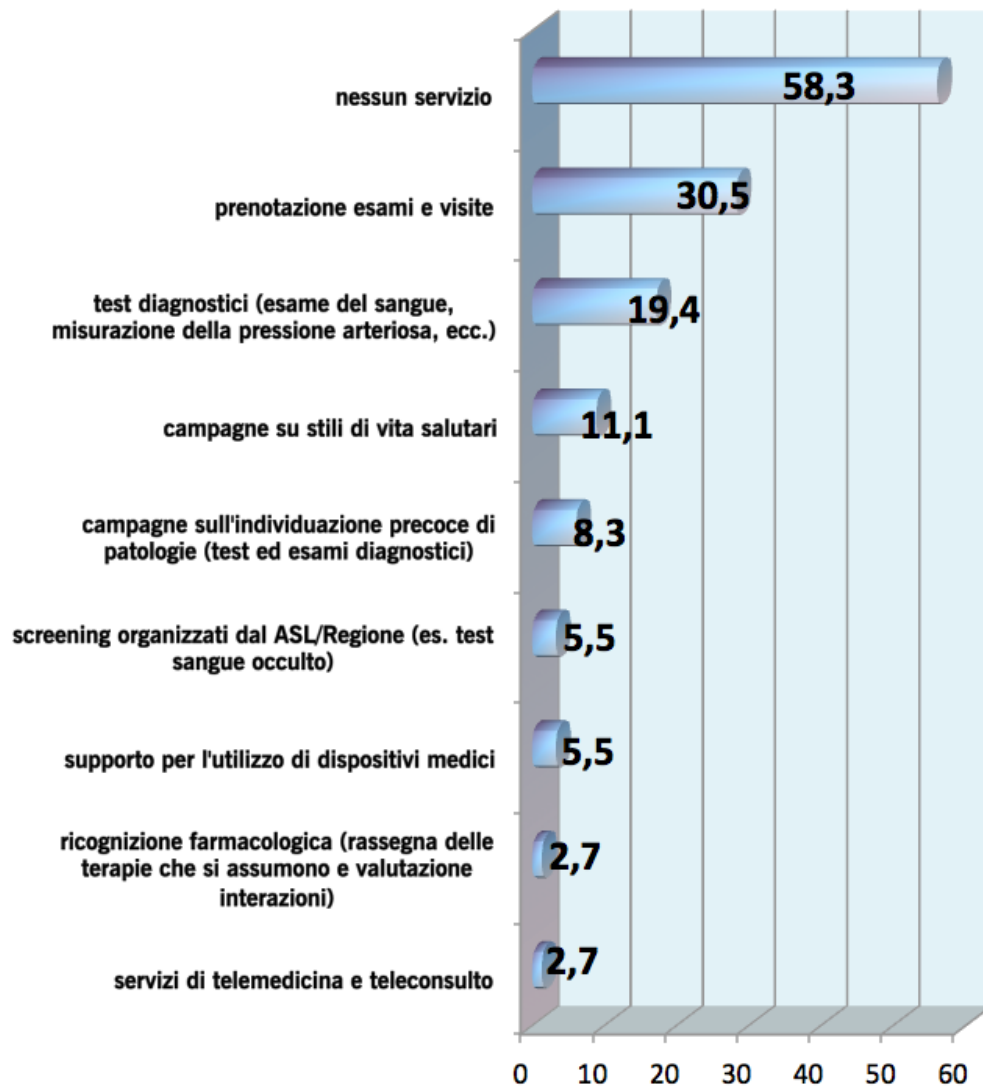


Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Infine, l'ultimo aspetto trasversale affrontato dal Piano è il **ruolo delle farmacie**, in particolare nelle attività di educazione sanitaria, di prevenzione primaria e secondaria secondo protocolli condivisi con lo specialista e il MMG/PLS, anche per quel che riguarda l'aderenza ai trattamenti a lungo termine. Alla luce di quanto previsto, abbiamo chiesto alle Associazioni se avessero usufruito di servizi offerti dalle farmacie a favore delle persone con patologia cronica (**figura 26**). **La maggioranza di esse (58,3%) non ha fatto uso di alcun servizio in farmacia**, fra le prestazioni offerte, invece, la più utilizzata è stata la prenotazione di visite ed esami (30,5%) seguita da test diagnostici, come le analisi del sangue, la misurazione della pressione arteriosa,

ecc. (19,4%), e ancora le campagne su stili di vita salutari (11,1%) e per la diagnosi precoce (10,8%). Da quanto appare, quindi, ancora le potenzialità delle farmacie per la caratteristica di prossimità e vicinanza alla persona affetta da patologia cronica e rara non si è ancora espressa pienamente.

Figura 26. Il Piano prevede un ruolo attivo delle farmacie nel percorso di prevenzione primaria e secondaria delle malattie croniche. Quali sono stati nell'ultimo anno i servizi per i quali i vostri associati si sono rivolti alle farmacie?



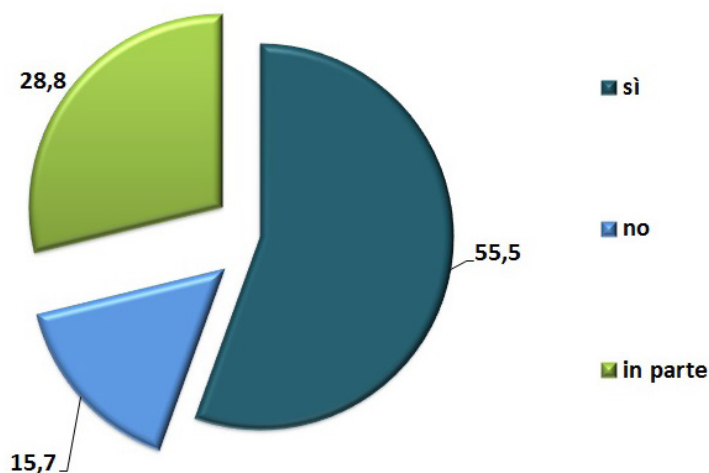
Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Invalidità ed Handicap

A conclusione della nostra lunga disamina sulle criticità di chi è portatore di una patologia cronica o rara non poteva mancare l'analisi delle **difficoltà nel riconoscimento di invalidità ed handicap, presenti ancora per il 55,5% delle Associazioni per tutti e per il 28,8% in parte (figura 27).**

Come vedremo più avanti quello della disomogeneità di riconoscimento dell'invalidità e dell'handicap è l'aspetto maggiormente sentito dai paziente in termini di disuguaglianze di accesso a livello regionale.

Figura 27. Avete riscontrato difficoltà di riconoscimento dell'invalidità o handicap?



Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Ma quali sono gli aspetti in cui si concretizza questa disomogeneità?

Innanzitutto, per il **73,5%** delle Associazioni per l'**estrema variabilità nella valutazione della stessa patologia**, per cui a seconda della regione, se non della ASL di riferimento, o addirittura della singola commissione, si avranno valutazioni completamente diverse per la stessa malattia, nelle stesse condizioni.

In molte regioni soprattutto del nord viene facilmente concesso lo stato di handicap grave art 3 comma 3 anche con invalidità del 50/70% mentre in tante altre per la stessa patologia con invalidità al 100% viene riconosciuto solo la non gravità.

Ancora, nel **70,5% dei casi la visita è condotta in maniera superficiale e i medici della commissione sottovalutano la patologia semplicemente perché non la conoscono (61,7%).**

Così accade che un bambino senza pancreas, curato con modalità diabete di tipo 1 ma identificato come tipo 2 (senza pancreas deve fare insulina con le modalità diabete di tipo 1 ma clinicamente non ha una reazione autoimmune), per di più orfano di padre, non si vede riconosciuto l'handicap in situazione di gravità perché dopotutto il bambino è autonomo, si alza e cammina, parla... questa la valutazione della commissione.

Interviene l'associazione: la medicina legale dice che la relazione era improntata solo sugli aspetti psicologici (ma la diagnosi diabete era segnata). Consigliano di fare ennesimo ricorso modificando la relazione in tal senso. Rifiutato.

O ancora il caso il caso di un malato con handicap grave riconosciuto e poi dopo alcuni anni negato in fase di revisione nonostante la persona avesse avuto un aggravamento e pesanti difficoltà a gestire e raggiungere il posto di lavoro.

Ancora, **i tempi dell'accertamento risultano eccessivamente lunghi per ricevere l'esito della domanda** nel 32,3% dei casi.

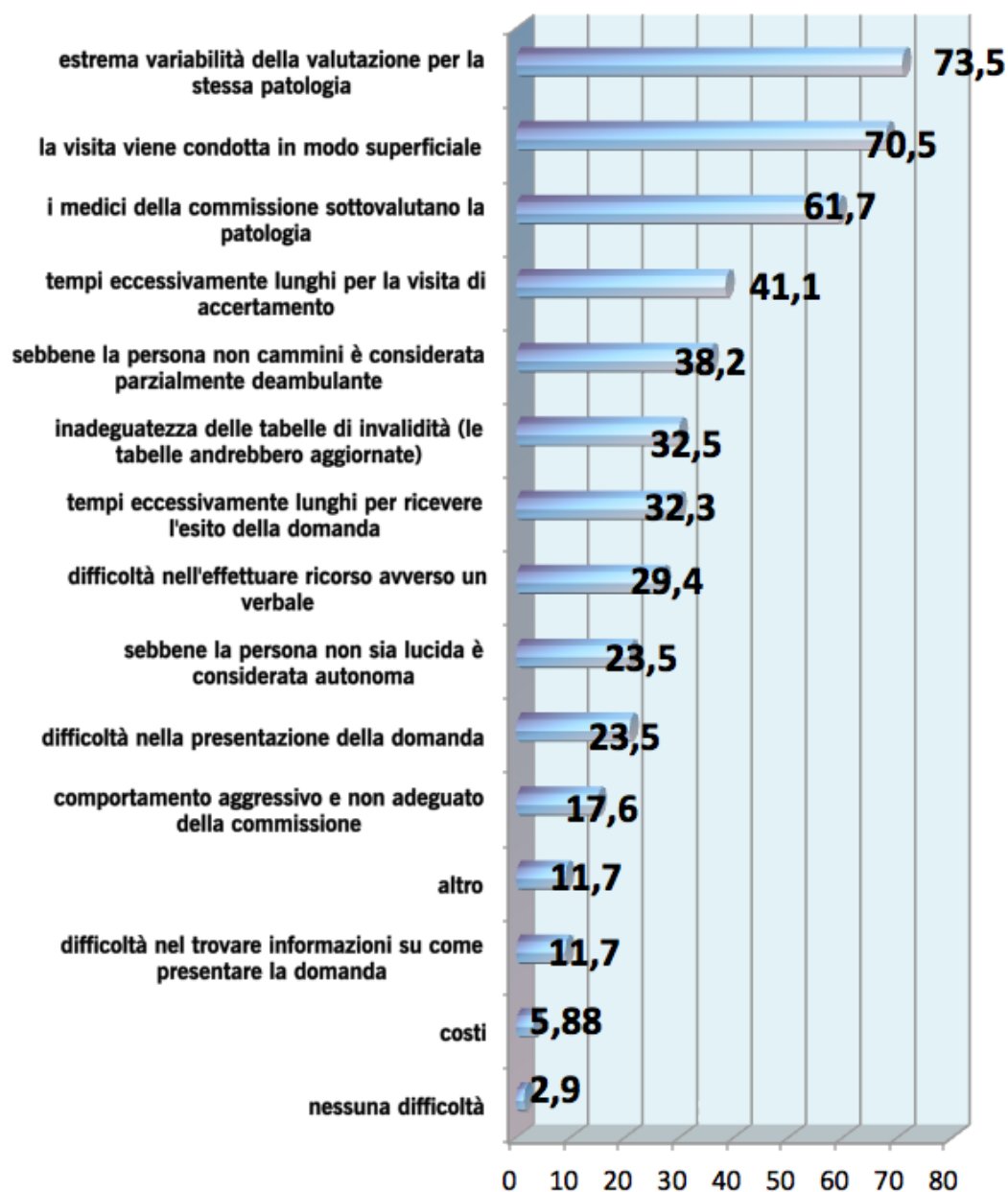
Ancora, come abbiamo visto **è difficile ricorrere contro un verbale** (29,4%) anche perché bisogna fare ricorso ad un avvocato e non tutti possono permetterselo.

Esistono ancora **difficoltà nella presentazione della domanda** (23,5%) e **le valutazioni non risultano in molti casi corrette, come quando la persona pur essendo non deambulante** (38,2%) viene riconosciuta come autonoma; come accaduto ad un paziente affetto da Sclerosi sistemica grave con compromissione di organi interni, a cui non è stata riconosciuta l'invalidità del 100% solo perché parzialmente deambulante.

Ancora pazienti che avendo sporadici momenti di lucidità (23,5%) che vengono riconosciuti come autonomi.

Fino ad arrivare a comportamenti aggressivi o non adeguati da parte della commissione medica (17,6%) come nel caso di una persona costretta a togliersi gli occhiali a cui viene intimato di sbrigarsi a trovare i documenti per non far perdere tempo alla commissione o persone in situazione di difficoltà ed evidente disagio apostrofate dai medici come in perfetta salute e come abbiamo visto, questo accade anche in presenza di bambini (**figura 28**).

Figura 28. Le difficoltà incontrate nel riconoscimento di invalidità ed handicap nell'ultimo anno



Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

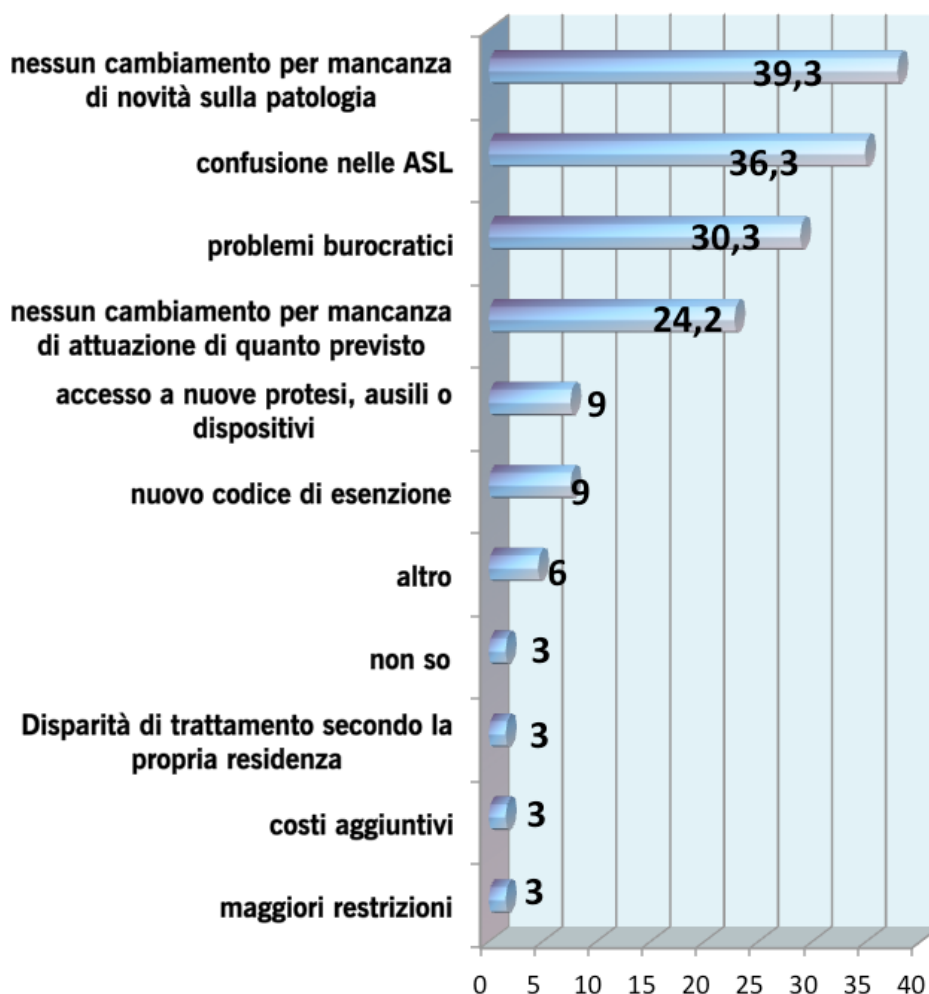
I nuovi LEA

Una delle riforme più attese, da oltre dieci anni, dalle persone con patologie croniche e rare è sicuramente l'aggiornamento dei **LEA Livelli Essenziali di Assistenza**, vista come l'opportunità di poter accedere finalmente in maniera equa su tutto il territorio nazionale a prestazioni, terapie, dispositivi e ausili, finalmente innovativi e per ottenere finalmente il riconoscimento di patologia cronica o rara.

Riforma che ancora non è applicata in maniera omogenea a causa della mancanza dell'emanazione dei decreti per definizione delle tariffe massime delle prestazioni ambulatoriali e quello dei dispositivi medici.

Con la pubblicazione in gazzetta ufficiale il 18 marzo 2017 il DPCM 12 gennaio 2017 è ufficialmente entrato in vigore, ma la sua approvazione, nonostante sia passato oltre due anni non ha prodotto i cambiamenti sperati, per il 39,3% delle Associazioni perché non riguarda la patologia, ma **per il 36,3% per la confusione nella ASL** ad esempio sull'esenzione per le nuove patologie in elenco, per il 30,3% per i problemi burocratici derivanti, come dicevamo, dalla mancanza dei criteri applicativi in ambito, per esempio, di presidi, protesi ed ausili. C'è chi non vede poi proprio nessun cambiamento per la patologia nonostante la novità di legge (24,2%). Insomma, quella dei nuovi LEA è la più grande riforma mancata degli ultimi anni, una grande promessa di cambiamento, anche questa tristemente disattesa (**figura 29**).

Figura 29. Il DPCM 12 gennaio 2017, pubblicato il 18 marzo in Gazzetta Ufficiale - Supplemento n.15, definisce i nuovi LEA. In base alla vostra esperienza, l'approvazione dei Nuovi LEA ha prodotto dei cambiamenti?



Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Focus: Le disuguaglianze di accesso nelle regioni

Quest'anno abbiamo deciso di dedicare il focus specifico del Rapporto sulle politiche della cronicità alle differenze di accesso regionali.

In un tempo si parla tanto di autonomie delle Regioni a statuto ordinario, ai sensi dell'articolo 116, terzo comma, della Costituzione, con un processo che iniziato dalle iniziative intraprese da Lombardia, Veneto ed Emilia-Romagna nel 2017 e che via via si sta allargando sia rispetto al numero di regioni coinvolti che in termini di materie da trasferire alle regioni a noi preme dire che, sebbene sia legittimo pensare a fornire migliori servizi ai cittadini della propria regione, in un ottica solidaristica come quella su cui si fonda il nostro servizio sanitario, bisognerebbe concentrare gli sforzi prima di tutto sul colmare le enormi differenze che oggi esistono e che abbiamo voluto con il focus di questo rapporto ancor più dettagliare.

Abbiamo pertanto chiesto alle Associazioni quali fossero gli aspetti su cui riscontrano le maggiori disuguaglianze fra le diverse regioni.

Il primo aspetto segnalato dal **71,4%** delle Associazioni è il **riconoscimento dell'invalidità e dell'handicap** e scopriamo che la malattia non è ugualmente invalidante se vivi in una regione del Nord o del Sud.

Altro aspetto disatteso in gran parte delle regioni è il **sostegno psicologico**, segnalato dal **62,8%** delle Associazioni.

Altro grande motivo di disparità fra cittadini di diverse regioni è il **tempo di attesa per esami diagnostici (57,1%) e visite (54,2%)**. Un tempo di attesa più o meno lungo vuol dire giungere più tempestivamente ad una diagnosi ed evitare danni spesso irreversibile, vuol dire evitare complicanze e ricoveri inutili, vuol dire prevenire anziché dover intervenire quando magari è troppo tardi.

Un altro elemento di disuguaglianza è la **presenza di percorsi**, secondo il **54,2%** delle Associazioni. Ci sono regioni in cui un paziente non deve preoccuparsi di prenotare le visite, magari privatamente, e costruire faticosamente, da solo, un percorso di cura e regioni in cui tutto questo non è mai neanche stato pensato. Sempre, poi, per oltre la metà delle Associazioni (**51,4%**) la disparità di accesso riguarda la **riabilitazione**.

Altro ambito in cui si sperimenta sulla propria pelle la differenza nell'essere residente in una regione, piuttosto che in un'altra, è l'**accesso ai farmaci (48,5%)**. L'assurdità è che pur essendo presente un'agenzia nazionale del farmaco (l'AIFA), che quindi a priori stabilisce la validità ed efficacia di un farmaco, la fascia di rimborsabilità e il suo prezzo, poi lo stesso farmaco sia accessibile in un certo tempo in una regione o addirittura non sia accessibile in un'altra.

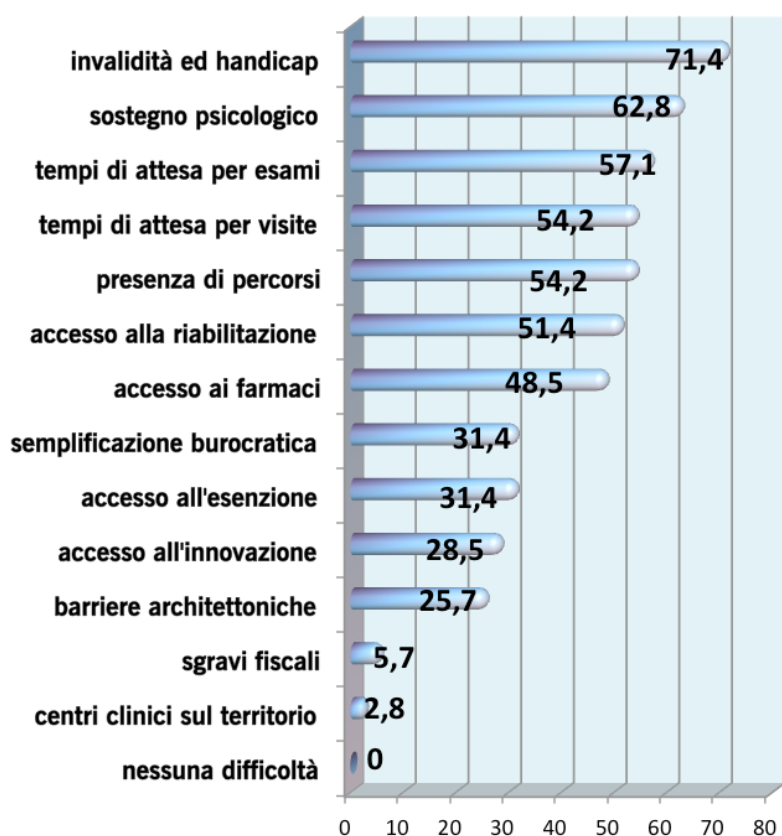
Le differenze non riguardano poi le cure in senso stretto, ma tutto il complesso di organizzazione che ruota attorno ad esse. Esistono quindi differenze nel **diverso peso della burocrazia (31,4%)** o ancora nell'**accesso all'esenzione (31,4%)** o in termini di accessibilità fisica a causa delle **barriere architettoniche (25,7%)**.

Un dato poi che fa riflettere è che nessuna associazione ha dichiarato di non riscontrare alcuna differenza di accesso nelle regioni.

Quindi, quello per cui siamo tristemente proprio tutti uguali, a prescindere dall'età, dalla patologia, dalla condizione di vita è che non siamo uguali di fronte alle cure.

All'articolo 32 della Costituzione, che stabilisce che "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti", bisognerebbe aggiungere "in maniera diversa a seconda della regione in cui hai avuto la fortuna o sfortuna di nascere e in cui hai deciso di vivere" (**figura 30**).

Figura 30. Quali sono gli ambiti principali sui quali avete riscontrato maggiori disuguaglianze regionali nell'ultimo anno?



Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

L'autonomia differenziata delle Regioni a statuto ordinario

L'articolo 116, terzo comma¹, della Costituzione prevede la possibilità di attribuire forme e condizioni particolari di autonomia alle Regioni a statuto ordinario (c.d. “regionalismo differenziato” o “regionalismo asimmetrico”, in quanto consente ad alcune Regioni di dotarsi di poteri diversi dalle altre), fermo restando quanto previsto per le Regioni a statuto speciale (art. 116, primo comma).

Gli ambiti rispetto ai quali possono essere riconosciute tali forme aggiuntive di autonomia riguardano tutte le materie che l'art. 117, terzo comma, attribuisce alla competenza legislativa concorrente e ulteriori 3 materie riservate dallo stesso art. 117, secondo comma, alla competenza legislativa esclusiva dello Stato: organizzazione della giustizia di pace; norme generali sull'istruzione; tutela dell'ambiente, dell'ecosistema e dei beni culturali.

L'autonomia differenziata viene conferita attraverso una legge cosiddetta “rinforzata”. La Regione interessata formula una formale richiesta al Presidente del Consiglio dei Ministri e al Ministro per gli affari regionali che, entro 60 giorni, sono tenuti ad attivarsi per finalizzare l'intesa, acquisito il parere degli enti locali interessati, nel rispetto dei principi di cui all'art. 119 Cost. in tema di autonomia finanziaria. Tale intesa deve essere poi approvata dalle Camere a maggioranza assoluta dei componenti.

Il tema del regionalismo differenziato si è imposto al centro del dibattito a seguito delle iniziative intraprese da Lombardia, Veneto ed Emilia-Romagna² nel 2017 e proseguite con

1 “Ulteriori forme e condizioni particolari di autonomia, concernenti le materie di cui al terzo comma dell'articolo 117 e le materie indicate dal secondo comma del medesimo articolo alle lettere l), limitatamente all'organizzazione della giustizia di pace, n) e s), possono essere attribuite ad altre Regioni, con legge dello Stato, su iniziativa della Regione interessata, sentiti gli enti locali, nel rispetto dei principi di cui all'articolo 119”.

2 Le modalità con cui le tre regioni hanno attivato il percorso ex art.116, terzo comma, sono diverse. Lombardia e Veneto hanno svolto il 22 ottobre 2017, con esito positivo, due referendum consultivi sull'attribuzione di ulteriori forme e condizioni particolari di autonomia. La Regione Emilia-Romagna ha invece approvato il 3 ottobre 2017, da parte dell'Assemblea regionale, una risoluzione per l'avvio del procedimento finalizzato alla sottoscrizione dell'intesa con il Governo richiesta dall'articolo 116, terzo comma, della Costituzione.

la sottoscrizione di tre accordi preliminari con il Governo, nel febbraio 2018, che hanno individuato i principi generali, la metodologia e un primo elenco di materie in vista della definizione dell'intesa. Tali accordi prevedono una durata decennale, con possibilità di modifica in qualunque momento previo comune accordo tra lo Stato e la Regione, "qualora nel corso del decennio si verificano situazioni di fatto o di diritto che ne giustifichino la revisione".

Gli accordi preliminari sottoscritti dalle tre Regioni sono differenti: se Lombardia e Veneto, infatti, hanno chiesto maggiore autonomia su tutte le 23 materie previste, l'Emilia Romagna si è limitata solo a 15. Ciononostante, in tutti e tre gli accordi le materie di prioritario interesse regionale sono le stesse: tutela dell'ambiente e dell'ecosistema; tutela della salute; istruzione; tutela del lavoro; rapporti internazionali e con l'Unione europea. Con l'inizio della XVIII legislatura e l'insediamento del nuovo Governo, poi, le tre regioni sopra menzionate hanno manifestato l'intenzione di «ampliare il novero delle materie da trasferire».

In aggiunta agli accordi già formalmente avviati, altre dieci regioni hanno intrapreso, con diversa intensità e modalità, simili iniziative con il Governo. Nello specifico, sette regioni hanno conferito già mandato di avviare i negoziati con il Governo e sono: Campania, Lazio, Liguria, Marche, Piemonte, Toscana e Umbria; tre regioni non hanno ancora formalizzato la richiesta di avvio dei negoziati e sono: Basilicata, Calabria e Puglia.

Il riconoscimento di maggiori forme di autonomia alle Regioni a statuto ordinario è dunque una possibilità del tutto legittima, poiché prevista dalla Costituzione. Tuttavia, in un Paese dove le disuguaglianze tra le persone si sono fatte negli anni via via più marcate, poiché non tutti riescono ad accedere in modo eguale ai servizi, il rischio è che il regionalismo differenziato, comportando per definizione una diluizione del ruolo dello Stato centrale, ma in assenza di contrappesi istituzionali che garantiscano a tutti, ovunque, l'esercizio dei diritti costituzionalmente garantiti e senza che sia stato definito preventivamente il meccanismo di ripartizione della spesa e i criteri che lo devono determinare, comporti un inasprimento ulteriore delle difformità territoriali, a tutto detrimento dell'accesso ai servizi per i cittadini di alcuni territori.

La riforma del Titolo V della Costituzione del 2001 aveva definito una serie di strumenti, rimasti purtroppo sostanzialmente sulla carta, proprio a garanzia dell'unità del Paese all'interno di un contesto generale di maggiori forme di autonomia per gli enti territoriali. Ci riferiamo, ad esempio, alla determinazione dei Livelli Essenziali delle Prestazioni per i diritti civili e sociali, previsti con l'obiettivo di definire standard nazionali di riferimento in presenza di un'architettura istituzionale più autonomista. I LEP, mai individuati in vent'anni, avrebbero dovuto condurre alla

definizione dei fabbisogni standard, cioè quei bisogni individuati sulla base delle caratteristiche di un territorio, degli aspetti sociodemografici della popolazione residente e delle caratteristiche strutturali dei servizi, fondamentali per assicurare un'equa distribuzione delle risorse. E ci riferiamo alle misure di perequazione, solidarietà e coesione territoriali previste dall'art.119 della Cost. E a quanto previsto, a completamento delle precedenti disposizioni, dalla Legge n.42/2009 sul federalismo fiscale, che dà concretezza ai concetti di fabbisogni e costi standard. In tale contesto, la salute rappresenta un ambito particolarmente delicato.

La salute è uguale per tutti. La proposta di una modifica all'articolo 117 della Costituzione che faciliti l'uguaglianza dei diritti su tutto il territorio nazionale.

40 anni fa, con la legge n.833/1978, nasceva il Servizio sanitario nazionale per garantire a tutti i cittadini il diritto alla salute, senza alcuna distinzione sociale, economica o territoriale, configurandosi in tal senso come strumento di giustizia e coesione sociale, oltre che come fattore di sviluppo sostenibile ed inclusivo.

L'art.1 della legge che lo istituisce, prevede alcuni principi fondamentali ispirati all'art.32 della Costituzione:

- universalità, secondo cui vengono garantite prestazioni sanitarie a tutta la popolazione;
- uguaglianza, in virtù della quale tutti, senza alcuna distinzione di condizioni individuali, sociali o economiche, hanno diritto di accedere alle prestazioni offerte dal Servizio sanitario nazionale;
- equità, per cui tutti i cittadini, a parità di bisogno, devono accedere alle stesse prestazioni.

Tuttavia negli ultimi anni, come già sopra accennato, un insieme di fattori di ordine politico, economico e organizzativo ha determinato il consolidamento di una condizione di frammentazione e difformità territoriali in cui a regioni in grado di assicurare servizi e prestazioni all'avanguardia se ne affiancano altre in cui si fa fatica a garantire anche solo i Livelli Essenziali di Assistenza, in violazione di quanto previsto dagli art.32 e 118 della Costituzione e in contrasto con lo spirito del legislatore che ha istituito il SSN. Le disuguaglianze tra le persone si sono fatte sempre più evidenti con la conseguenza che non tutti riescono ad accedere alle cure di cui hanno bisogno nei territori in cui vivono.

Perché il Servizio Sanitario Nazionale rappresenti invece una garanzia reale del diritto alla salute e perché risponda in pieno alle ragioni e ai bisogni per cui è nato, bisogna fare in modo che ciascuno di noi, ovunque si trovi, possa ricevere le stesse cure e godere degli stessi diritti. Per tutti questi motivi negli scorsi mesi Cittadinanzattiva ha lanciato una proposta di riforma costituzionale attraverso la campagna #diffondilasalute, che intende integrare l'art.117, nella

parte relativa alle materie di legislazione concorrente, come segue: “tutela della salute nel rispetto del diritto dell’individuo ed in coerenza con il principio di sussidiarietà di cui all’art. 118 Cost”. Ponendo l’accento sull’individuo, si rafforza e si restituisce centralità alla tutela del diritto alla salute attraverso l’applicazione del principio di sussidiarietà, per evitare che eventuali inerzie istituzionali compromettano l’esercizio di tale diritto.

Cittadinanzattiva è a favore di tutti quegli interventi che mirano a garantire una migliore offerta di servizi ai cittadini, in termini di qualità, efficacia e di sicurezza e per questo non vi è pregiudizio rispetto a forme di autonomia che rappresentino la concreta declinazione del principio di sussidiarietà, secondo cui i livelli istituzionali più vicini si mobilitano per garantire ai cittadini servizi di qualità. Per la stessa ragione, però, come già detto si ritiene fondamentale promuovere l’aspetto speculare del principio di sussidiarietà, quello che prevede cioè l’intervento di un livello più alto nel caso di inefficienze nei livelli di governo più prossimi: nel caso delle autonomie differenziate e preliminarmente alla loro implementazione, in concreto, è necessario mettere in campo, formalizzandoli, interventi e contrappesi a livello di Stato centrale che garantiscano la stessa qualità dei servizi a tutti gli individui, indipendentemente dalla Regione in cui vivono e dallo Statuto di cui essa gode. Bisogna, in altre parole, pensare a un progetto di sviluppo per le Regioni che non intendano avvalersi del regionalismo differenziato, tale da poter superare le disuguaglianze che frammentano la tutela della salute e garantire a tutti un equo accesso ai servizi e alle prestazioni, anche in termini di qualità.

La proposta, presentata negli scorsi mesi a diversi esponenti del Parlamento, appartenenti a tutti gli schieramenti in campo, è divenuta oggetto di alcuni disegni di legge già depositati, e di cui si attende la calendarizzazione.

Sintesi dei principali risultati

Per il quarto anno consecutivo la **popolazione residente in Italia** diminuisce. Il 1 gennaio 2019 è pari a **60 milioni 391mila** persone, oltre 90mila in meno sull'anno precedente. Cresce, inoltre, la popolazione degli **over 65enni sono oggi 13,8 milioni**.

Nel Nord Italia si vive più a lungo e si fanno più figli, se a **Bolzano**, infatti, la **media di figli per donna** è di **1,76**, valore massimo rispetto al resto del Paese, con un'età di **82 anni per gli uomini** e di **86 anni per le donne**, in **Campania** la **media di figli per donna** è di **1,35** e l'**età media** è di **79,2 anni per gli uomini e 83,7 anni per le donne**. Il PIL in Italia è diminuito nel 2019 di 1,1 punti percentuali e la disoccupazione continua ad essere elevata soprattutto nel Mezzogiorno.

Il quadro delineato dalle Associazioni

Dati generali

Le **47 Associazioni** di pazienti che hanno collaborato alla rilevazione rappresentano per il **52% patologie croniche** e per il **48% patologie rare**. **Le patologie rappresentate colpiscono indifferentemente uomini e donne, di tutte le fasce di età**, quindi un campione davvero eterogeneo di soggetti.

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

La stratificazione ed il targeting della popolazione

La prima fase del piano ha come obiettivo quello di programmare gli interventi sulla base delle conoscenze epidemiologiche, attraverso quindi la stratificazione della popolazione, non solo classificata secondo le patologie, ma anche in base ai bisogni sociosanitari.

Tuttavia, quello che emerge è che **non in tutti i casi esistono registri di pazienti** (non è presente per il 37,2% delle Associazioni) e quando esistono, sono presenti solamente in alcune regioni (37,2%) e oltre tutto sono diversi fra loro (25,6%). Un registro nazionale unico esiste solo nel 25,6% dei casi. Secondo il 41,1% delle Associazioni nessuno dei dati presenti sui registri è reso pubblico e quindi accessibile.

La promozione della salute, prevenzione e diagnosi precoce

La seconda fase del Piano individua gli interventi necessari per una corretta **prevenzione primaria** (adozione di corretti stili di vita), **prevenzione secondaria** (individuazione precoce dei soggetti a rischio e relativa presa in carico) e quelli di **prevenzione terziaria** (per evitare l'insorgenza delle malattie croniche e delle loro complicanze nelle persone a rischio o già malate). La prevenzione, però, in tutte le sue declinazioni continua a rimanere la maglia nera della sanità italiana.

Solamente per un'associazione su tre sono stati realizzati corsi di prevenzione a livello nazionale e nell'82,3% dei casi a realizzarlo è stata un'Associazione e solamente nel **4,3% dei casi dalle Regioni, da medici e centri universitari**.

Arrivare, poi, ad una diagnosi, continua a risultare difficile per l'**82% delle Associazioni**, soprattutto a causa della **manca di conoscenza della patologia da parte del medico di medicina generale o del pediatra di libera scelta** ed una conseguente **sottovalutazione dei sintomi** (70%).

Un altro elemento che ostacola la diagnosi è il poco ascolto del paziente (42,5%).

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

La terza fase del piano, quella più corposa, riguarda la presa in carico e gestione del paziente e prevede una lunga serie di interventi sulla **organizzazione dei servizi** (riorganizzazione delle attività del MMG, creazione di una rete assistenziale sul territorio, adozione di percorsi assistenziali, ecc.), sulla **integrazione sociosanitaria** (formazione del team multidisciplinare, sviluppo di modelli che prevedano una risposta integrata dei bisogni di salute sanitari e sociali, ecc.) e sull'**organizzazione dell'assistenza ospedaliera** (creazione di reti multi-specialistiche ospedaliere, integrazione con il territorio al fine di garantire la continuità assistenziale, progetti di formazione di team multidisciplinari, ecc.).

Anche in questo caso, come per le fasi precedenti, siamo ben lontani dal modello delineato.

Il primo aspetto sul quale occorrerebbe intervenire è sicuramente l'**integrazione fra assistenza primaria e specialista**, lo segnala il 73,1% delle Associazioni, ma anche l'**integrazione fra ospedale e territorio**, carente secondo il 69,1% delle Associazioni.

Ancora, quasi la metà delle Associazioni che hanno partecipato all'indagine denuncia il **mancato coinvolgimento del paziente nel piano di cura**. La mancanza di coinvolgimento si traduce poi in **mancanza di personalizzazione delle cure** (41,4%).

Le **liste d'attesa** rappresentano per il **68,3%** delle Associazioni un altro annoso problema che non consente una corretta presa in carico del paziente affetto da una patologia cronica. **Gli esami e le visite necessarie per la gestione della patologia non vengono prenotati direttamente dallo specialista se non per un'associazione su tre**. Tutti gli altri pazienti sono costretti a passare per i canali di prenotazione comuni a tutti, come il centro unico di prenotazione (60%), i cup aziendali (25%) o ancora recandosi direttamente allo sportello (27,5%). Il problema delle liste d'attesa è, poi, maggiormente sentito in regioni in piano di rientro come il **Lazio** (55,5%), la **Campania** (51,8%), la **Calabria** (51,8%).

Una volta arrivati alla diagnosi il passaggio successivo dovrebbe essere una **valutazione multidimensionale** per comprendere meglio i diversi bisogni del paziente ed offrire, quindi, una risposta personalizzata. Questa valutazione che dovrebbe essere appunto multidimensionale, o **non viene mai effettuata** (42,1%) oppure **riguarda solamente gli aspetti clinici** (44,7%). Lo stato funzionale, ovvero il livello di autonomia della persona, viene preso in considerazione solamente nel 28,9% dei casi, mentre la mobilità e quindi la capacità di spostamento solamente nel 21% dei casi.

Per i soggetti più complessi, portatori di più patologie, è previsto, invece, il così detto **PAI** (Piano di cura personalizzato), ma **sono esistenti solamente in alcune realtà, per il 42,2%**. Per quasi il 40% delle Associazioni, poi, non esistono affatto. Solamente il 10% risponde affermativamente. Lo stesso discorso vale quando si parla di **PDTA Percorsi diagnostici Terapeutici ed Assistenziali**. Se esistono, questo, vale solamente per alcune patologie e solamente in alcune regioni.

In altri casi esistono ma solo a livello aziendale e sono nell'applicazione tutti diversi tra loro.

Il terzo aspetto della presa in carico, come dicevamo, riguarda la riorganizzazione dell'**assistenza ospedaliera**, ma anche in questo caso, la realtà non rispecchia affatto il modello proposto dal piano. In **Ospedale**, infatti, **la prima criticità segnalata dal 70% delle Associazioni è la distanza del luogo di ricovero dal luogo di residenza** emblema di una mobilità sanitaria spesso non per scelta, ma per mancanza di risposte sul proprio territorio di residenza. La seconda criticità segnalata in ambito ospedaliero è la **mancanza di personale specializzato** o il **ricovero in un reparto diverso** (53,3%) seguita dalla **lunghezza delle liste di attesa per il ricovero** (33,3%). Nel 23,3% dei casi, poi, i famigliari sono costretti a **pagare una persona che assista la persona ricoverata**.

Fuori dall'ospedale le cose non vanno sicuramente meglio. Per quanto riguarda, infatti, le **strutture riabilitative, lungodegenze o RSA**, il primo problema è accedervi a causa delle lunghe liste d'attesa (63,1%). Trovare una struttura in cui essere ricoverati al di là dell'ospedale è davvero molto complicato, anche per una **mancanza di orientamento sulla modalità di accesso a queste strutture** (47,3%). Il ricovero in questo tipo di strutture è poi caratterizzato da una serie di problemi che vanno dalla **mancanza di specialisti** (36,8%), alla **difficoltà di mobilità** (31,5%), all'**assistenza personale** (necessità di integrare l'assistenza con una badante 26,3%). Per la **riabilitazione** i problemi sono ancora più seri, se possibile. Accedervi è ancora più difficile, perché nel 26,3% dei casi **non viene neanche erogata**, e sempre per il 26,3%, quando viene effettuato il ricovero, il tempo non è comunque sufficiente per il recupero del paziente.

Per quanto riguarda le **attività semiresidenziali**, quindi diurne, la prima criticità riscontrata rimane sempre la **lunghezza delle liste d'attesa per accedere** (44,4%), seguita dal problema della distanza della struttura (33,3%) La **riabilitazione necessaria non è garantita dal SSN**, ma a totale carico del cittadino per il 33,3%.

Si tratta poi di **strutture dove mancano tutte le figure necessarie** (22,2%) e comunque i familiari sono costretti ad integrare pagando una persona per l'assistenza o pagando privatamente le ore in più necessarie (22,2%)

Passando poi all'**assistenza domiciliare, non viene erogata** se non in pochi casi per ben l'82,3% delle Associazioni ed è comunque di **difficile attivazione** (76,4%). **Le ore di assistenza non sono adeguate** (70,5%), mancano le figure specialistiche (52,9%) ed in particolare l'assistenza psicologica nel 58,8% dei casi. È necessario integrare l'assistenza (47%). Non vengono poi presi in considerazione né i bisogni sociali (35,2%) è viene sottovalutato il dolore (23,5%).

Per quanto riguarda l'**assistenza protesica ed integrativa**, il primo problema riguarda i **tempi troppo lunghi per l'autorizzazione ed il rinnovo** (59,2%) seguito dai **costi sostenuti per l'acquisto di protesi e ausili** e dispositivi non erogati dal SSN (51,8%).

Esistono, poi, **diversità regionali** sia in termini di **quantità** (48,1%), che di **qualità** (37%) Inoltre, presidi, protesi e ausili sono **considerati inadeguati ai bisogni dei pazienti** (37%) e **non personalizzati** (29,6%). Per avere l'ausilio maggiormente adeguato bisogna pagare di tasca propria la differenza di prezzo (25,9%).

Per quanto riguarda l'**assistenza farmaceutica**, il primo problema è rappresentato dal **costo dei farmaci in fascia C** (40,6%) e delle **limitazioni da parte delle Aziende Ospedaliere o ASL per motivi di budget** (40,6%).

Alle volte a porre limiti sono i medici di medicina generale ed i pediatri di libera scelta (28,1%). Un altro problema fortemente sentito da molte categorie di pazienti è il **Piano terapeutico**. Ancora, l'assistenza farmaceutica è uno di quegli ambiti che maggiormente risente delle differenze regionali. Ci sono farmaci che sono disponibili nei prontoai di alcune regioni ed in altre no.

Erogazione di interventi personalizzati

La quarta fase del Piano nazionale cronicità pone l'accento sul **"patto di cura"** e sull'**empowerment** della persona con cronicità, partendo dall'analisi dei **bisogni psicosociali dell'individuo**. Tali bisogni, però, **non vengono presi in considerazione per il 53,8% delle Associazioni**. In particolare ad essere maggiormente sottovalutati sono la **mancanza di sostegno psicologico e di tutela sul lavoro** (64,8%), oltre che la **condizione economica** (51,3%).

Valutazione della qualità delle cure erogate

La quinta ed ultima fase del Piano riguarda la **valutazione della qualità di cure erogate e della qualità di vita**, che dovrebbe coinvolgere, quindi, la persona partendo dal suo punto di vista. Il punto di vista delle Associazioni dei pazienti, tuttavia, è poco o per nulla preso in considerazione per oltre la metà di esse (56,2%).

Aspetti trasversali

Il Piano, infine, individua una serie di aspetti trasversali dell'assistenza alla cronicità che sottendono al macroprocesso del percorso del malato cronico e che sono: le disuguaglianze sociali, fragilità e/o vulnerabilità; la diffusione delle competenze, formazione, sostegno alla ricerca; la appropriatezza nell'uso delle terapie e delle tecnologie ed aderenza alla terapia farmacologica; la sanità digitale; l'umanizzazione delle cure; il ruolo dell'Associazionismo ed il ruolo delle farmacie.

Rispetto ai primi due aspetti, disuguaglianze sociali e diffusione delle competenze, abbiamo già visto nei dati precedenti quanto il Piano sia disatteso, relegando questi aspetti ad un ruolo strettamente residuale e spesso lasciato al solo intervento delle Associazioni.

Rispetto al tema dell'**appropriatezza** c'è da registrare che la maggiore causa è la **sottovalutazione dei sintomi ed il conseguente ritardo nelle cure** (87,5%) o ancora, l'**esecuzione di esami inutili perché ripetuti più volte** (37,5%) o perché **non adatti alla diagnosi e alla cura** (29,1%). In tema di **aderenza terapeutica** il primo problema per cui risulta difficile essere aderenti ad una terapia sono i **costi indiretti**, come i permessi a lavoro, gli spostamenti, ecc. (45,9%). Ancora un altro motivo di mancata aderenza alle terapie sono le **difficoltà burocratiche** (29,7%) o la sua **indisponibilità in farmacia** (21,6%). Sempre la stessa percentuale, inoltre, dichiara di trovare difficoltà perché la **terapia era troppo costosa** (21,6%).

Solo l'8,1% delle Associazioni è stato coinvolto nell'ultimo anno in progetti che prevedevano l'utilizzo della telemedicina o e-health.

Per quanto riguarda l'umanizzazione delle cure, gli elementi sui quali bisognerebbe maggiormente agire sono la **mancanza di aiuto nella gestione della patologia**, coniugata con la **mancanza di ascolto da parte del personale sanitario** (73,6%) Altri due aspetti che rendono particolarmente gravosa la vita delle persone affette da patologie croniche e rare sono le **liste d'attesa** (68,4%) e la **burocrazia inutile** (55,2%). Ad essere, poi, ancora oggi sottovalutato è il **dolore**, sia quello fisico, che quello spirituale (52,6%).

Se parliamo, poi, nello specifico di **dolore**, a far soffrire è innanzitutto la **sottovalutazione del dolore** stesso nel 63,6% dei casi, non solo quello fisico, ma anche quello **psicologico** (59%). Ancora, denunciano la **difficoltà di accesso alla cannabis terapeutica** (40,9%) la **mancanza di informazione sul diritto a non soffrire inutilmente** (40,9%) il **costo eccessivo dei farmaci sintomatici** (40,9%).

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

Rispetto al primo ambito, ovvero, **invalidità ed handicap**, dobbiamo constatare che le **difficoltà persistono per oltre la metà delle Associazioni** (55,5%) e riguardano, **l'estrema variabilità nella valutazione della stessa patologia**, la **superficialità** con viene condotta la visita è condotta e la conseguente **sottovalutazione della patologia** perché non conosciuta dalla commissione medica.

Rispetto alle novità che sarebbe dovute derivare dalla tanto attesa **emanazione dei Nuovi Lea**, non sono correttamente ed equamente esigibili **per la confusione nella ASL** (36,3%) per i **problemi burocratici** (30,3%).

Infine, di notevole impatto per le persone con patologie croniche e rare e le loro famiglie sono i **costi privati** per le cure. Si arrivano a spendere fino a **60.000 euro** per l'adattamento dell'abitazione o la retta in RSA, **25.000 euro** per pagare una badante e **7.000 euro** per protesi e ausili non rimborsati dal SSN, solo per citare alcuni esempi.

FOCUS: LE DISUGUAGLIANZE

Abbiamo deciso di dedicare l'approfondimento di quest'anno alle differenze di accesso regionali. Abbiamo pertanto chiesto alle Associazioni quali fossero gli aspetti su cui riscontrano le maggiori disuguaglianze fra le diverse regioni.

Il primo aspetto segnalato dal **71,4%** delle Associazioni è il **riconoscimento dell'invalidità e dell'handicap**. Altro aspetto disatteso in gran parte delle regioni è il **sostegno psicologico**, segnalato dal **62,8%** delle Associazioni. Il terzo ambito di maggiore disuguaglianza è il **tempo di attesa per esami diagnostici** (57,1%) e visite (54,2%). Un altro elemento di disuguaglianza è la **presenza di percorsi**, secondo il 54,2% delle Associazioni. Sempre, poi, per oltre la metà delle Associazioni (51,4%) la disparità di accesso riguarda la **riabilitazione**.

Altro ambito in cui si sperimenta sulla propria pelle la differenza nell'essere residente in una regione, piuttosto che in un'altra, è l'**accesso ai farmaci** (48,5%).

Quadro di sintesi dei costi della cronicità

Principali costi annuali privati per patologie croniche e rare	Importo massimo segnalato (€)
Retta strutture residenziali o semi residenziali	60.000
Adattamento dell'abitazione	60.000
Badante	25.000
Protesi ed ausili non rimborsati	7.000
Supporto psicologico	5.000
Visite specialistiche e riabilitazione a domicilio	5.000
Visite specialistiche intramoenia	3500
Farmaci non rimborsati	3000
Parafarmaci	2.000
Viaggi per motivi di cura	2.000
Dispositivi medici monouso	2.000
Esami diagnostici intramoenia	1.500

Conclusioni e proposte

Nella fotografia scattata dal XVII Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità è evidente come non esista un unico Servizio Sanitario Nazionale, quando neanche i LEA Livelli Essenziali di Assistenza, vengono applicati allo stesso modo, ma 20 sistemi regionali diversi tra loro.

Le differenze e distanze, fra una regione e l'altra, non sono di poco conto, ma hanno ricadute importanti sulla vita delle persone affette da patologie croniche e rare. A cominciare dalla diagnosi, che può essere più o meno tempestiva, a seconda del grado di integrazione fra cure primarie e medicina territoriale, della presenza di percorsi per quella patologia, ed a seconda della lunghezza delle liste di attesa. Continua, poi, con la differenza nella prevenzione delle complicanze e con una più o meno corretta presa in carico, completamente diversa, nel grado di offerta nelle singole regioni.

Vi sono regioni in cui al di fuori dell'ospedale non esiste nulla o quasi, e regioni, invece, in cui non solo esiste una presa in carico sul territorio ma questa si integra con le figure più vicine al paziente, il medico di medicina generale o il pediatra di libera scelta.

Diversa è poi l'attenzione verso le categorie più fragili, non solo per grado di disabilità, ma anche per condizione economica e sociale.

Anche avendo, poi, la stessa patologia, non si hanno gli stessi diritti nel riconoscimento dell'invalidità ed handicap, come denunciato la maggioranza delle Associazioni.

Non si è uguali neppure di fronte al dolore, con un accesso all'assistenza ed anche alle terapie completamente diverso da un territorio ad un altro.

Premesso quanto detto Cittadinanzattiva – Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici raccomanda alle Istituzioni di mettere in atto 6 attività prioritarie per aggredire le principali difficoltà che oggi incontrano le persone affette da patologia cronica e rara e le relative famiglie.

- 1. Garantire l’emanazione ed applicazione di tutte quelle norme che possano ridurre le differenze di accesso alle cure**, in particolare attraverso:
 - l’emanazione dei decreti per definizione delle tariffe massime delle prestazioni ambulatoriali e quello dei dispositivi medici, che rendano realmente esigibili i nuovi LEA;
 - il riordino dell’assistenza territoriale in tutte le Regioni, non solo in quelle più virtuose, attraverso un decreto che individui i criteri al pari del DM 70 per l’assistenza ospedaliera;
 - l’introduzione di registri per tutte le patologie ed uguali in tutte le regioni;
 - l’introduzione di PDTA che partano dai reali bisogni delle persone affette da patologie croniche e rare e non siano puri atti formali;
 - l’attuazione del Piano di Governo delle liste d’attesa con percorsi personalizzati per chi è affetto da patologie croniche.

- 2. Garantire il recepimento e l’attuazione uniforme tanto al livello regionale, quanto a quello aziendale, del Piano nazionale delle cronicità**, in particolare attraverso:
 - il recepimento del Piano nazionale Cronicità dalle cinque Regioni che non lo hanno ancora recepito formalmente;
 - l’applicazione del Piano nazionale Cronicità da tutte le Regioni attraverso delibere applicative che tengano conto del punto di vista dei pazienti;
 - una maggiore incisività della Cabina di regia nazionale nell’implementazione del piano e nella sua verifica attraverso indicatori di esito condivisi;
 - attivare le Commissioni Regionali, che prevedono la partecipazione delle associazioni di tutela dei malati cronici, per garantire l’attuazione e la valutazione delle azioni e degli obiettivi previsti dal Piano.

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

- 4. Maggiore attenzione verso le condizioni di fragilità:** di tipo sociale, di tipo economico e di tipo psicologico, garantendo lo stesso grado di assistenza a tutti i cittadini, a prescindere dal luogo di residenza, attraverso un maggiore finanziamento del fondo non autosufficienza.

- 5. Mettere a punto un provvedimento nazionale di riordino del settore farmaceutico e del conseguente accesso alle terapie farmacologiche**, che garantisca un accesso equo e tempestivo della terapie, in particolar modo quelle più innovative che superi le differenze esistenti tra i diversi Prontuari farmaceutici, regionali e aziendali.

6. Promuovere il coinvolgimento sistematico delle Organizzazioni dei cittadini e pazienti nella governance della cronicità, attraverso:

- l'inserimento all'interno della Commissione nazionale per l'aggiornamento dei LEA dei rappresentanti delle Organizzazioni civiche di tutela del diritto alla salute per una più equa valutazione;
- l'attivazione delle Commissioni Regionali, garantendo la partecipazione delle associazioni di tutela dei malati cronici, come previsto dal Piano;
- la verifica dell' utilizzo da parte delle Organizzazioni civiche di tutela del diritto alla salute delle modalità di utilizzo del Fondo non autosufficienza;
- la partecipazione delle associazioni di cittadini e pazienti nei processi e aspetti regolatori del farmaco a livello nazionale con l'AIFA, e a livello regionale e aziendale, al fine di garantire trasparenza delle decisioni.

Ringraziamenti

La realizzazione del Rapporto è stata possibile grazie ai preziosi contributi forniti dalle quarantasei Associazioni di pazienti coinvolte.

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

Un ringraziamento particolare a: Tiziana Nicoletti Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici (CnAMC) per il supporto fornito in tutte le fasi di realizzazione del Rapporto. A Carla Berliri, Alessia Squillace e Valeria Fava (Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva). Ringraziamo Cinzia Dottori per l'attività di Networking di Cittadinanzattiva.

Ringraziamo per la supervisione Antonio Gaudio, Segretario Generale di Cittadinanzattiva; Anna Lisa Mandorino, Vice Segretario Generale di Cittadinanzattiva; Francesca Moccia, Vice Segretario Generale di Cittadinanzattiva; Marco Frey, Presidente di Cittadinanzattiva.

Il lavoro di editing è stato assicurato da MEDISERVE (Federica Vallefucio e Adriano Flocco). Grazie inoltre agli staff degli uffici di Cittadinanzattiva che hanno reso possibile la realizzazione e diffusione del presente lavoro: Comunicazione e stampa (Alessandro Cossu, Aurora Avenoso, Giacomo D'Orazio, Luana Scialanca e Lorenzo Blasina), Organizzazione (Linda Coccio, Alessandro Capudi, Giuliana Gubbiotti), Raccolta fondi (Andrea Antognozzi, Cristiana Montani Natalucci), Relazioni istituzionali (Valentina Condò, Cristiano Tempesta).