

XVIII Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Isolati ma non soli. La risposta alla pandemia nel racconto delle associazioni

INDICE

Premessa	1
Parte Prima - Scenario, finalità e metodologia	2
Capitolo 1. Emergenza COVID e cronicità	3
.....	6
Capitolo 2. La salute, la narrazione, la cura	7
Capitolo 3. Narrare la pandemia: la metodologia	9
Parte Seconda - I risultati dell'indagine	14
Capitolo 4. Quando la bufera è arrivata	15
Capitolo 5. Comunicazione e informazione ai tempi del coronavirus: il ruolo delle Associazioni	20
Capitolo 6. I bisogni delle persone con malattie croniche e rare durante il lockdown	24
Capitolo 7. Riorganizzare i Servizi: nessuno deve restare solo	28
Capitolo 8. ADVOCACY, alleanze e cooperazione per tutelare i diritti	32
Capitolo 9. Ripartenze	35
Parte terza - Conclusioni e proposte.....	39
Capitolo 10. Conclusioni e proposte	40
Ringraziamenti	48
Allegato 1	49
Allegato 2	52

Premessa

Quando alla fine di marzo abbiamo cominciato a pensare alla nuova edizione del Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità – giunto ormai alla sua XVIII edizione – eravamo in pieno lockdown. Erano appena state stravolte le nostre vite - personali e di associazioni; stavamo riorganizzando le nostre attività, moltiplicando le iniziative politiche a tutela dei cittadini, soprattutto i più fragili, e gli interventi di informazione che la situazione richiedeva. Ci è stato subito chiaro che nulla poteva essere come prima, che qualsiasi attività non poteva prescindere da ciò che stava pesantemente interessando ogni aspetto della vita pubblica e privata, anche perché non era assolutamente chiara l'evoluzione, in termini di tempo e di gravità. Quindi, anche un appuntamento ormai consolidato e atteso come la pubblicazione del Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità doveva necessariamente trovare significato e senso dentro l'esperienza della pandemia Covid-19: perché si occupa di sanità pubblica, perché parla di un universo di persone che erano particolarmente colpite, perché è promosso da un Coordinamento di associazioni che intuivamo stesse facendo la differenza nella gestione dell'emergenza.

Ed è così che abbiamo scelto di fare della XVIII edizione del Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità un racconto collettivo di ciò che le associazioni hanno vissuto, soprattutto nella fase 1 della pandemia, quella della estensione delle misure di contenimento delle “zone rosse” a tutto il Paese. Un racconto che ci restituisce il vissuto di chi – con una patologia cronica o rara – è stato “più isolato” di altri; ci restituisce i problemi che le persone con patologie croniche o rare hanno incontrato nel rapporto con un servizio sanitario totalmente e “eroicamente” concentrato nell'arginare l'epidemia, ma che ha nel contempo svelato, con una chiarezza “senza se e senza ma”, i limiti che pre-esistevano all'emergenza. Un racconto che mostra, attraverso la vita delle persone con patologie croniche e rare durante il Covid-19, che se si fosse attuato a tutti i livelli il Piano nazionale delle cronicità, molta della sofferenza si sarebbe potuta evitare. Ma è un racconto che restituisce anche – in modo tangibile - la grande forza riformatrice delle organizzazioni civiche, capaci di rispondere tempestivamente ai nuovi bisogni, organizzando servizi, costruendo alleanze, segnalando in modo puntuale cambiamenti normativi o procedurali necessari, mobilitando risorse (umane ed economiche), innovando le proprie modalità di funzionamento e introducendo e/o promuovendo pratiche dalle quali sarà difficile tornare indietro quando tutto sarà finito.

Abbiamo, pertanto deciso di intitolare la diciottesima edizione del rapporto nazionale sulle politiche della cronicità **“isolati ma non soli: la risposta alla pandemia nel racconto delle associazioni”** per sottolineare come, pur nella drammaticità dell'esperienza di isolamento vissuta durante la difficile fase del lockdown, le associazioni abbiano rappresentato per milioni di persone affette da patologie croniche e rare un punto di riferimento imprescindibile.

È la prima volta che un gruppo così numeroso di associazioni – in maniera convinta e partecipata - utilizza lo strumento della narrazione per fermare sì un momento drammatico della nostra vita, ma con la generosità di tracciare chiare prospettive per il futuro immediato delle politiche sulle cronicità.

Parte Prima - Scenario, finalità e metodologia

Capitolo 1. Emergenza COVID e cronicità

21 febbraio. Un uomo di 38 anni, residente a Codogno risulta positivo al Coronavirus: è il paziente 1. Nel giro di poche ore vengono registrate le positività di altre 14 persone.

La prima vittima italiana per Covid-19 è Adriano Trevisan, di 78 anni. L'uomo, residente a Vo' Euganeo muore nella terapia intensiva dell'Ospedale di Schiavonia, a Padova.

23 febbraio. Scatta l'implementazione delle "zone rosse" in 11 comuni tra Lombardia e Veneto. Parla in conferenza stampa Angelo Borrelli, il capo della Protezione civile. Comincia un rituale quotidiano che ogni sera attirerà l'attenzione di decine di milioni di italiani per seguire il "bollettino" con il numero dei nuovi contagi.

4 marzo. L'Italia annuncia la sospensione delle attività scolastiche in tutta Italia, estendendo a tutto il paese le misure già in vigore nelle regioni del nord a partire dal 22 febbraio.

7 marzo. La Lombardia diventa "zona rossa".

9 marzo. Il Governo estende le misure di contenimento a tutta l'Italia: l'intero Paese è ora in lockdown, primo tra gli stati occidentali ad adottare misure così severe e restrittive.

17 marzo. Il "Cura Italia" è la prima misura di sostegno economico al paese in seguito all'emergenza sanitaria. Vale 25 miliardi di euro. Il Decreto legge, entrato in vigore il 17 marzo, otterrà il via libero definitivo della Camera il 24 aprile.

22 marzo. Le misure del Governo diventano più stringenti: con un nuovo Dpcm, Palazzo Chigi sospende gran parte delle attività produttive e vieta ai cittadini di spostarsi "in un comune diverso da quello in cui attualmente si trovano".

27 marzo. L'Italia registra 86mila casi, superando il numero totale comunicato dalle autorità cinesi. Nello stesso giorno i morti sono 969: è il numero più alto dall'inizio dell'epidemia. Da questo giorno inizia una lenta discesa. Quello del 27 marzo rimarrà un drammatico record.

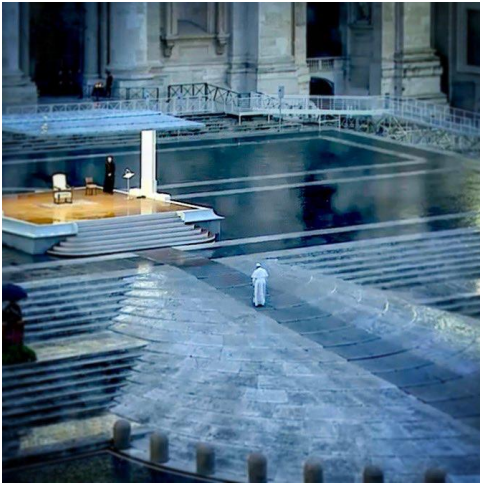
7 aprile. Il Governo dà il via libera al secondo mix di interventi economici, noto come "Decreto liquidità".

26 aprile. Il Presidente del Consiglio annuncia le misure per il contenimento dell'emergenza Covid-19 nella cosiddetta "fase due", al via il 4 maggio.

4 maggio. In Italia prende il via la tanto attesa "Fase due", caratterizzata dal ritorno al lavoro di alcune categorie di occupati e dalla possibilità di incontrare i "congiunti".

18 e 19 maggio. L'Italia comincia una nuova fase di riaperture che segna, di fatto, la fine del lockdown iniziato a marzo. Viene pubblicato in Gazzetta Ufficiale il decreto rilancio, il più corposo intervento economico (vale 55 miliardi) che introduce nuove misure ed estende alcune introdotte dai decreti precedenti.





Nel giro di pochi giorni, tra febbraio e marzo, l'Italia inizia a vivere una situazione inedita e sempre più drammatica e da subito la comunicazione delle agenzie sanitarie del Paese mette in guardia sulla concentrazione dei maggiori fattori di rischio tra la popolazione con una o più patologie croniche. E se si fa riferimento ai dati della cronicità in Italia (Dati ISTAT - Indagine Aspetti della vita quotidiana 2017), si comprende la rilevanza del problema: parliamo di un fenomeno che riguarda 24 milioni di persone, il 40% della popolazione totale, la metà della quale presenta co-morbilità, con una incidenza maggiore sulle donne e in costante aumento.

Si rende anche evidente che la popolazione con una o più malattie croniche era maggiormente a rischio non solo per le conseguenze legate alla contrazione del virus, ma - man mano che scorrevano i giorni dal lockdown in poi - per tutta quella serie di cambiamenti imposti dalla situazione e che avevano un impatto sul rapporto con i servizi sanitari, con i percorsi di presa in carico, con la capacità di autogestione che ogni patologia cronica richiede, con l'alterazione degli stili di vita dovuti all'isolamento. Il report dell'Istituto superiore di sanità dedicato ai bisogni in corso di pandemia di un'altra categoria di persone "fragili", le persone con malattie rare¹, ha ben evidenziato quali difficoltà e problemi abbiano registrato sull'assistenza sanitaria e sul sostegno socio-sanitario, sull'informazione relativa all'impatto della pandemia sulla propria condizione di salute e sull'accesso ai servizi socio-sanitari.

E, purtroppo, le analisi statistiche successive sulla mortalità nel corso della fase più acuta della pandemia hanno dimostrato effettivamente "la maggiore vulnerabilità a forme gravi e letali di COVID-19 di pazienti con pregresse patologie croniche, non solo a carico dell'apparato respiratorio, ma anche a carico di altri organi e apparati"².

Un ulteriore elemento da tenere in considerazione riguarda tutti coloro che, risultati positivi al Covid, non hanno "risolto" la malattia nel giro di qualche settimana ma per i quali, invece, la stessa malattia sta rivelando tratti di cronicizzazione e continuano a manifestare sintomi anche dopo 2-3 mesi. L'incidenza non irrilevante di questi casi - per i quali si parla di Covid a lungo termine o LongCovid, nel Regno Unito ha fatto attivare siti, campagne, sostegni on line³ e lo stesso sistema sanitario nazionale del Regno Unito ha predisposto un sito⁴.

Infine, non si può omettere di ricordare l'allarme lanciato da illustri epidemiologi e clinici riguardante il mancato ricorso tempestivo alle cure, in corso di lockdown, da parte di pazienti con gravi patologie acute non Covid-19 che hanno evitato di rivolgersi alle specialistiche ospedaliere o non hanno avute la possibilità di farlo. Una condizione questa che ragionevolmente ha esitato in un peggioramento delle condizioni di salute di questi soggetti collegato alle mancate terapie con possibili forme di cronicizzazione che si sarebbero evitate in un altro momento (v. per esempio l'indagine condotta dalla Società Italiana di Cardiologia sulla gestione degli infarti)⁵.

¹ [Rapporti ISS COVID-19 n. 39/2020 - Censimento dei bisogni \(23 marzo - 5 aprile 2020\) delle persone con malattie rare in corso di pandemia da SARS-CoV-2. Versione del 30 maggio 2020](#)

² [Epicentro ISS, Il ruolo delle patologie croniche pregresse nella prognosi dei pazienti Covid-19](#)

³ <https://www.c19recoveryawareness.com/support>; <https://www.longcovid.org>; <https://www.longcovid.org>;

⁴ <https://www.yourcovidrecovery.nhs.uk>

⁵ [Reduction of hospitalizations for myocardial infarction in Italy in the COVID-19 era](#)

In questo contesto il mondo delle organizzazioni di tutela e dell'attivismo civico in ambito sanitario, e in particolare delle associazioni dei malati cronici e rari, ha reagito con tempestività, giocando a pieno titolo un ruolo da player del sistema, ad un quadro che diventava ogni giorno più complesso, promuovendo in particolare la circolazione di informazioni e comunicazioni corrette e l'attivazione di servizi sostitutivi e, più in generale, garantendo uno stretto rapporto con le istituzioni ai diversi livelli di governo per contribuire ad assicurare la migliore tutela della salute possibile.

Anche Cittadinanzattiva, insieme a tante organizzazioni che aderiscono al CnAMC, per tutto il periodo del lockdown e nelle fasi successive, ha promosso iniziative politiche e una intensa attività di comunicazione.

Di seguito un elenco delle principali.

Campagne ed attività di comunicazione

Coronavirus la guida di Cittadinanzattiva: pagina web del sito di Cittadinanzattiva (www.cittadinanzattiva.it) di approfondimento sul Coronavirus, realizzata sin dall'inizio dell'epidemia ed in costante aggiornamento, per fornire informazioni utili per i cittadini su: fake news, provvedimenti regionali e nazionali, guide utili e video di esperti.

"Insieme senza paura, keep calm": campagna social realizzata nel mese di febbraio 2020 da Cittadinanzattiva e FIMMG «Insieme senza paura. Il coronavirus è un nemico debole se lo combattiamo uniti. Medici di famiglia e cittadini».

io resto a casa: campagna social realizzata nel mese di marzo 2020 da Cittadinanzattiva e Assogenerici *"perché nessuno resti escluso"* con l'obiettivo di fornire a tutte le comunità presenti nel nostro Paese informazioni in lingua madre su come evitare comportamenti pericolosi e quindi contribuire allo stop alla diffusione del coronavirus.

#insiemesenzapaura: nell'ambito della campagna Roche al fianco di Cittadinanzattiva e Fimmg si è impegnata iniziando dal Nord la distribuzione di gel disinfettante, materiale informativo e dei primi DPI

Riconnessi. Facciamoci trovare pronti: campagna di crowdfunding per fornire device elettronici a studenti e famiglie delle aree interne del nostro Paese che si trovino in particolare difficoltà, al fine di superare gli ostacoli rappresentati dal digital divide che caratterizza questi territori.

Iniziative politiche

AIFA accoglie appello per proroga Piani terapeutici: 12 marzo 2020 L'AIFA accoglie l'appello di Fadoi (Federazione dei medici internisti ospedalieri) e Cittadinanzattiva di prorogare la validità dei Piani Terapeutici per i farmaci e le prescrizioni dei presidi destinati a 10 milioni di malati cronici

Cittadinanzattiva su disegno di legge sui caregiver: 13 marzo 2020 Sul disegno di legge è intervenuta Cittadinanzattiva e numerose associazioni del CnAMC, attraverso l'invio di osservazioni specifiche alla XI Commissione del Senato.

Pazienti oncologici - Periplo, Cittadinanzattiva e FMP chiedono misure contro il contagio da COVID19: 17 marzo 2020, in una lettera ai Presidenti e agli Assessori alla salute delle Regioni, le tre organizzazioni chiedono in primo luogo di "garantire, sotto responsabilità del medico, la somministrazione di farmaci per pazienti oncologici al di fuori degli ospedali, riservati al trattamento per acuti, utilizzando le diramazioni territoriali delle ASL/ASST o il domicilio del paziente".

Fornitura dispositivi medici - Cittadinanzattiva chiede proroga per domande in scadenza: 19 marzo 2020 Prorogare su tutto il territorio nazionale per almeno 90 giorni la fornitura dei presidi medici indispensabili per i pazienti cronici, la cui domanda scade nei mesi di marzo ed aprile. Ed ancora, controllare i dati clinici a distanza per limitare l'esposizione dei pazienti e dei sanitari al rischio infettivo da coronavirus. È quanto richiesto da Cittadinanzattiva e CnAMC in una lettera inviata ai Presidenti delle Regioni, agli Assessori Regionali alla Salute e al Ministero della Salute.

Federfarma raccoglie invito Cittadinanzattiva e allarga sua iniziativa per consegna farmaci a domicilio anche ai dispositivi medici 24 marzo 2020

Cittadinanzattiva lancia proposta per emendare il "Cura Italia" al fine di incrementare assistenza socio-sanitaria e domiciliare. 26 marzo 2020 Cittadinanzattiva lancia una proposta per emendare il disegno legge di conversione del

c.d. "Cura Italia" per rafforzare l'assistenza socio-sanitaria e domiciliare per i malati cronici e rari, gli immunodepressi, gli acuti non ospedalizzati e le persone disabili non autosufficienti attraverso il finanziamento di piani straordinari triennali da parte delle Regioni. Nello specifico, si prevede uno stanziamento pari ad un incremento di spesa, sul finanziamento sanitario corrente, di 300 milioni di euro per l'anno 2020, di 400 milioni di euro per l'anno 2021 e di 500 milioni di euro per l'anno 2022. Le risorse necessarie per questo intervento sarebbero ricavate attraverso la revisione del regime fiscale vigente per i prodotti di tabacco riscaldato, rendendolo più omogeneo rispetto a quello previsto per le sigarette tradizionali

Contrastare il COVID-19 nelle RSA: 1 aprile 2020 lettera-appello inviata da Cittadinanzattiva ai Presidenti delle Regioni, agli Assessori regionali alla Salute e al Coordinatore Commissione salute Conferenza delle Regioni, Luigi Genesio Icardi, affinché siano adottati al più presto i piani straordinari d'emergenza finalizzati alla prevenzione, assistenza e controllo del contagio da Covid-19 nelle Residenze Sanitarie Assistite (RSA).

Lavoratori fragili: richiesta proroga articolo 26 del Decreto Italia. 7 maggio 2020 la richiesta di Cittadinanzattiva e delle organizzazioni del CnAMC a tutela di cittadini immunodepressi, colpiti da una patologia oncologica o sottoposti a cure salvavita

Piani terapeutici: si estenda validità fino al termine dello stato di emergenza 1 settembre 2020 l'appello della Federazione dell'Ordine dei Medici e di Cittadinanzattiva al Ministro della Salute, Roberto Speranza, e ai vertici dell'Agenzia del farmaco, perché si estenda la proroga dei piani terapeutici fino al termine dello stato di emergenza.

Capitolo 2. La salute, la narrazione, la cura

Stefania Polvani, Presidente Società Italiana Medicina Narrativa_SIMeN

Gadamer ha descritto la salute come qualcosa che non è visibile, che si nasconde alla coscienza dell'uomo: come il sonno, diventa evidente solo quando manca⁶. Il 2020 ha prodotto una svolta nella recente storia della salute dell'uomo, e il concetto espresso dal filosofo tedesco, che l'ha definita come una "*armonia nascosta*", può essere preso a paradigma di come nel terzo millennio un virus invisibile mina l'armonia nascosta, la salute dell'umanità.

Il Covid 19 ha posto l'essere umano e senziente a confronto con la minaccia dell'invisibile, l'impotenza della conoscenza scientifica e della cura, il terrore dei numeri dei malati e delle perdite umane.

Nel nostro Paese, in particolare nell'ultimo decennio, hanno avuto una grande espressione le discipline e le pratiche di umanità della cura, tra cui la Medicina Narrativa.

La popolazione più longeva, i progressi della Scienza per curare le malattie, la partecipazione dei cittadini alla progettazione e realizzazione della tutela della salute (o "*dell'assistenza sanitaria*" come recitava la Dichiarazione di Alma Ata nel 1978)⁷ a cui così tanto hanno contribuito anche le associazioni di cittadini e pazienti, hanno trasformato profondamente la realtà e il futuro della salute e della malattia.

La medicina, forte del potere della scienza e delle prove di efficacia, si è dotata di una visione in cui prendono spazio i vissuti, le emozioni, si è integrata con le esperienze delle persone e con le loro storie.

Prende spazio il "*capitale umano*", concetto teorizzato dall'economista e sociologo Gary Becker, nobel per l'economia nel 1992, come insieme di conoscenze, competenze e abilità professionali e relazionali acquisite dall'individuo attraverso l'istruzione, la formazione e l'esperienza lavorativa e personale. Si tratta di un concetto che ha rivoluzionato il modo di pensare perfino l'Economia e anche la Medicina.

In questa cornice le storie di malattia e di cura delle persone guadagnano sempre di più il diritto di essere narrate e ascoltate. "*Onorate*", per dirla con le parole di Rita Charon⁸.

E in tempo di pandemia le persone hanno raccontato. E in tempo di lockdown, in cui la comunicazione digitale è esplosa, le persone hanno raccontato scrivendo in rete.

In Italia sono state promosse molte opportunità di scrivere storie di Covid 19: la malattia, il lutto, la rinascita, le emozioni, i ricordi, le proposte, le professioni e altro ancora. Tra altre, **R-Esistere**⁹ un progetto collaborativo promosso dalla Società Italiana Medicina Narrativa-SIMeN si candida come raccolta di storie di numerose Associazioni, Società scientifiche, Istituzioni, che diventano miniera di conoscenza e proposte per i cittadini, per gli operatori della sanità e del sociale e per le Organizzazioni.

L'arte dello scrivere e raccogliere storie è una strategia di comunicazione apprezzata dalla politica, dal marketing economico ed aziendale. È una metodologia che usa la narrazione come mezzo creato dalla mente per inquadrare gli eventi della realtà e spiegarli secondo una logica di senso.

Qual è quindi il potere delle storie e in particolare delle storie scritte?

⁶ Cfr. Hans-Georg Gadamer, *Dove si nasconde la salute*, Raffaello Cortina Editore, Milano 1994

⁷ Cit. Cooperazione Italiana allo Sviluppo – Ministero degli Affari Esteri e della Cooperazione Internazionale, *La Dichiarazione di Alma Ata sull'assistenza sanitaria primaria*, <http://goo.gl/Ry5Mnf>.

⁸ Cit. Rita Charon, *Narrative Medicine: honoring the stories of illness*, Oxford University Press, New York 2006.

⁹ **R-Esistere-SIMeN**: <https://www.resistere.medicinanarrativa.it>

L'atto del narrare soddisfa il bisogno ineludibile dell'uomo di dare un senso alla propria vita. Come scriveva Gabriel Garcia Marquez nel suo libro autobiografico *Vivere per raccontarla* "la vita non è quella che si è vissuta, ma quella che si ricorda e come la si ricorda per raccontarla".

Il pensiero narrativo permette a chi scrive di ricostruire una storia, permette di dare un senso a ciò che accade ed è accaduto.

Le storie sono utili, anzi necessarie per molti fini: ricostruiscono il tempo, danno sollievo, mettono in relazione. Jonathan Gottschall¹⁰, docente di letteratura al Washington & Jefferson College di Pittsburgh, nel suo libro *L'istinto di narrare*, si interroga sul perché, tra le tante attività più utili per la sopravvivenza e l'evoluzione della specie, l'uomo abbia dedicato così tanto tempo a raccontare e ad ascoltare storie. Il racconto provoca anche piacere o sollievo, ma permette anche di costruire un archivio di auspici e proposte, di possibili soluzioni pratiche e operative.

Scrivere storie in tempo di Covid 19, selezionandole dalla nostra memoria e dalla nostra esperienza, permette di costruire un'immagine di noi stessi e del mondo, migliore di quella reale; ci aiuta a vivere meglio e a rendere il futuro più sopportabile, oltre che possibile.

Le storie di Covid 19, autobiografiche o i racconti di narratori vicari, di operatori, di malati, familiari o cittadini, hanno donato e stanno ancora donando parole, immagini, metafore, speranze e proposte per tradurre la pandemia in futuro, oltre a ciò che raccontano i numeri.

¹⁰ Cfr. Jonathan Gottschall, *L'istinto di narrare. Come le storie ci hanno reso umani*, Bollati Boringhieri Editore, Torino 2014.

Capitolo 3. Narrare la pandemia: la metodologia

3.1 Perché narrare

Dare voce, attraverso la narrazione, significa realizzare percorsi di partecipazione per ricostruire una comune storia capace di erigere un ponte tra rappresentazioni collettive, bisogni individuali.

Invitare a narrare l'esperienza vissuta durante la pandemia da parte delle Associazioni di malati cronici e rari che fanno parte del CnAMC di Cittadinanzattiva, non solo ci conferma le vie imboccate, che hanno condotto alle attuali conoscenze e convinzioni, ma anche, e si dovrebbe dire soprattutto, a ri/scoprire i tanti sentieri percorsi, le risorse, le capacità e la creatività messe in campo per essere accanto ai propri associati.

Scrivere è anche un'occasione di condivisione e scambio delle esperienze.

Ascoltare le storie degli altri ci conduce alla ricerca delle analogie e delle differenze con il proprio mondo delle esperienze, dei sentimenti e delle emozioni, dei valori, delle idee; il che ci permette di cogliere nella diversità delle esperienze l'importanza e la ricchezza delle singolarità.

Narrare è tracciare un disegno, quello che ognuno di noi lascia come traccia di una presenza individuale o collettiva.

Raccontare la propria esperienza serve anche per lasciare ai posteri la conoscenza di quello che abbiamo attraversato e lasciar traccia di un momento storico unico come è stata la pandemia, trasmettendo un patrimonio di conoscenza e di solidarietà.

Scrivere è dare un senso al caos che abbiamo in questi mesi vissuto, per orientarlo, fornendo risposte e averne meno spavento.

Le storie hanno il merito di mostrare il significato di quanto è avvenuto altrimenti rimarrebbe un'intollerabile sequenza di eventi: "...**dobbiamo trovare e dare senso a quello che abbiamo vissuto...**" riferisce la presidente di una Associazione.

Donare la propria storia fornisce agli altri un senso possibile ed è questo senso che ci fa sperare che è possibile apprendere da ciò che abbiamo vissuto e scambiato con altri e migliorarci e migliorare la cura e la vita delle persone malate croniche e rare e dei loro caregiver.

3.2 Le finalità del rapporto

Le finalità del rapporto 2020 era quello di "costruire una memoria collettiva" raccontando l'impatto che il periodo emergenziale Covid 19 ha avuto sulle persone affette da patologie croniche e/o rare, e sulle Associazioni di patologia che le rappresentano con il fine di valorizzare e condividere criticità, bisogni, servizi attivati, per indirizzare cambiamenti nelle politiche per la cronicità.

In particolare, il rapporto intendeva non solo porre l'accento sulle enormi e molteplici difficoltà incontrate nel "fare associazione" e nel vivere quotidiano dei malati cronici e rari e dei loro familiari durante la fase acuta della pandemia; non solo monitorare le loro aspettative, bisogni, esperienze positive e/o criticità rilevate; ma anche e soprattutto valorizzare il lavoro e divulgare le tante iniziative, il senso di responsabilità, la creatività e le energie messe in campo dalle associazioni, che si sono rivelate spesso l'unico punto di riferimento e l'unico servizio a disposizione dei malati.

3.3 La metodologia

Le tappe di lavoro

- costituzione del gruppo di lavoro
- definizione della metodologia
- progettazione e messa a punto della traccia di narrazione
- condivisione dell'impostazione metodologica e delle tappe con le associazioni di malati cronici e rari
- scrittura e raccolta delle narrazioni
- analisi dei dati
- stesura del rapporto

Si è scelto così di utilizzare lo strumento della narrazione invitando le Associazioni aderenti al CnAMC di Cittadinanzattiva a raccontare come hanno vissuto e affrontato i cambiamenti intervenuti durante il periodo di lockdown e le risposte attivate.

Per la raccolta delle storie ci si è avvalsi di una traccia caratterizzata da un elenco di domande aperte affinché fossero toccati tutti gli aspetti utili all'indagine. L'ordine delle domande non era rigido per consentire di seguire il flusso della narrazione, che comunque doveva toccare le tre fasi temporali individuate in fase progettuale -passato, presente e futuro- seguendo la metodologia di T. Greenhalgh e B. Hurwitz¹¹:

- Falling ill – l'inizio (il caos, le emozioni, le prime reazioni)
- Being ill – il viaggio nella riorganizzazione (i servizi e le risposte attivate per rispondere ai bisogni degli associati)
- Getting better or worse – il futuro, le proposte.

Attraverso la singola narrazione, si sono ottenute importanti informazioni riguardanti le reazioni delle persone e i loro bisogni, gli strumenti di comunicazione attivati dalle associazioni per informare ed essere vicini ai propri associati, la varietà dei servizi offerti e le iniziative di advocacy realizzate.

L'analisi tematica delle narrazioni ha permesso di identificare i temi ricorrenti e di conteggarli. Vengono approfonditi nella seconda parte del presente rapporto dedicata ai risultati dell'indagine.

Ad un'analisi qualitativa si è integrata l'analisi dei dati quantitativi.

La lettura delle narrazioni è stata condotta in modo indipendente dal gruppo di lavoro per comprendere i tratti dominanti e peculiari del testo. Il riferimento teorico alla base dell'analisi delle storie è la *grounded theory* ampiamente utilizzata nelle scienze sociali, le cui caratteristiche sono l'osservazione e le ipotesi interpretative quanto più possibile decondizionate.

La traccia del racconto

- Come referente dell'Associazione mi sono sentito/a...
- Abbiamo constatato quali elementi di criticità...
- I nostri associati ci hanno chiesto....
- In questo periodo è mancato
- Come Associazione ci siamo organizzati...

¹¹ Greenhalgh Trisha, Hurwitz Brian (a cura di), Narrative based medicine BMJ Books, 1998, [S.L.].

- Si sono rivelate risorse importanti...
- Da questa esperienza abbiamo imparato che...
- E per il prossimo futuro...

Il processo di coinvolgimento delle Associazioni ha visto i passaggi fondamentali in tre webmeeting, tra i primi giorni di maggio e la fine di settembre, nei quali sono stati rispettivamente: a) condivisi l'impostazione, gli obiettivi e le modalità di lavoro per la redazione del XVIII Rapporto, nonché le scadenze temporali entro cui inviare i contributi narrativi; b) restituiti primi feedback sui racconti pervenuti e sulle prime grandi questioni emergenti dalle narrazioni; c) condivisi l'indice del rapporto, riprese le macroaree che hanno guidato la stesura della seconda parte, le date e gli eventi di presentazione del Rapporto e le prospettive per il lavoro futuro.

L'indagine ha interessato i racconti di **34 Associazioni di persone affette da patologia croniche e rare** (e loro familiari)¹².

Le Associazioni che hanno partecipato al XVIII Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

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

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

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

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

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

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

A.P.E. Associazione Progetto Endometriosi

AICH-Roma Associazione Italiana Còrea di Huntington di Roma

AICMT Associazione Italiana Charcot – Marie -Tooth Onlus

AIL Associazione Italiana contro le leucemie - linfomi e mieloma^[1]

AISF Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica

AISLA Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

AltroDomani Onlus

Associazione AMICI onlus - Associazione Nazionale per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino

AMIP Associazione Malati di Iperensione Polmonare

AMOR Associazione Malati in Ossigeno-ventiloterapia e Riabilitazione

ANF Neurofibromatosi

Anmar Italia Associazione Nazionale Malati Reumatici

ANNA – Associazione Nazionale Nutriti Artificialmente

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

¹² Si rinvia all'Allegato n.2 per ulteriori informazioni sulle 34 Associazioni.

Associazione Italiana Pazienti BPCO

CFS/ME Sindrome da stanchezza Cronica

CFU Italia Comitato Fibromialgici Uniti

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

FAND Associazione Italiana Diabetici

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

GAT-GRUPPO AIUTO TIROIDE

LIS - Lega Italiana Sclerosi Sistemica

Parent Project - Distrofia di Duchenne e Becker

PARKINSON ITALIA

Respiriamo Insieme

SIMBA – Associazione Italiana sindrome, malattia di Behçet e Behçet like

SOS Alzheimer

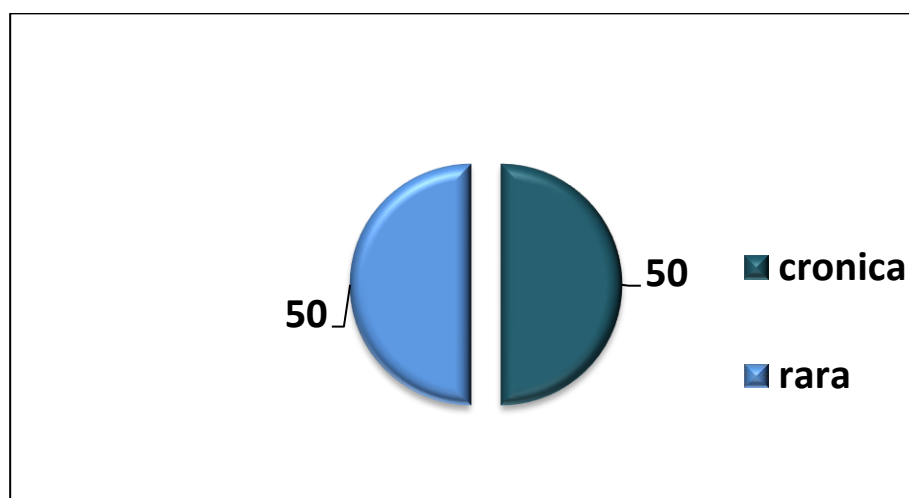
UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

L'85,3% dei racconti descrive le organizzazioni nel loro livello nazionale; la percentuale restante fa riferimento al livello regionale o locale.

I racconti inviati sono in genere a carattere collettivo: di solito è il presidente o il vicepresidente che descrive quanto avvenuto nell'intera associazione e alla generalità degli associati. Non sono mancati, tuttavia, anche racconti individuali, ovvero testimonianze (poesie, riflessioni...) di singoli associati.

Le associazioni che hanno collaborato (figura) si occupano per il **50%** di patologie croniche e per il **50%** di patologie rare.

Figura 1 Patologia cronica o rara



Fonte: XVIII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

L'**85,7%** delle storie pervenute dalle Associazioni descrivono narrazioni collettive, mentre il **14,3%** condividono esperienze personali e restituiscono uno spaccato molto intimo dell'esperienza vissuta.

Particolarmente interessanti sono state le testimonianze dei singoli associati (**7,1%**), nelle quali, oltre a raccontare il proprio vissuto, fanno emergere sentimenti di gratitudine nei riguardi dell'Associazione. Da segnalare anche le testimonianze provenienti da singoli territori maggiormente colpiti nella fase iniziale della pandemia, in primis la Lombardia.

I racconti inviati tra maggio e giugno 2020 permettono di ricostruire e ricomporre, dopo il primo impatto emotivo, un quadro preciso delle richieste di aiuto e le molteplici risposte che le associazioni hanno attivato per essere vicini ai propri associati.

La lettura approfondita delle narrazioni pervenute ha permesso di individuare nei 34 contributi delle macro aree con relativi sottopunti.

Macro-area 1

Reazioni dell'associazione all'arrivo del covid

Macro-area 2

Segnalazioni (dirette o indirette) da parte degli associati

Macro-area 3

Servizi di informazione e comunicazione

Macro-area 4

Servizi diretti alle persone

Macro-area 5

Alleanze con specialisti, associazioni, istituzioni per attività advocacy

Macro-area 6

Apprendimenti per il futuro

Parte Seconda - I risultati dell'indagine

Capitolo 4. Quando la bufera è arrivata

4.1 Un rischio invisibile

Il lockdown è stato un avvenimento storico di portata eccezionale, del tutto inaspettato. Un evento imprevisto rapido e repentino che ci ha spiazzato, ha stravolto le nostre abitudini, ha drasticamente modificato le nostre priorità e anche la nostra percezione della realtà.

È stato un accadimento a cui nessuno era preparato, ma che ha colpito chi è affetto da una patologia cronica o rara, in modo devastante dal punto di vista sanitario, sociale ed economico, in quanto soggetti fragili, più esposti al rischio di contagio e alle conseguenze di una malattia ancora oggi sconosciuta nei suoi effetti, spesso mortali.

I racconti messi a disposizione dalle associazioni, ci hanno permesso di conoscere cosa è avvenuto durante il periodo più buio della pandemia, consegnando informazioni utili per capire come hanno reagito, come si sono attivate e come hanno fornito risposte.

Ci sono stati affidati racconti di gran fatica, difficoltà e urgenza ma anche racconti di solidarietà, di vicinanza e di molteplici risposte per mettere a fuoco un percorso di resilienza e apprendimento.

Grazie alle loro testimonianze, la condizione di cronicità ha assunto profondità e si è potuti uscire dalla sicurezza delle teorizzazioni per entrare nell'incertezza, nella zona grigia che è l'esperienza vissuta. Tramite le narrazioni, si è potuto raccontare non solo di malattia, di disuguaglianze e di servizi sanitari, ma di emozioni, di vita e lavoro, di speranze e di disillusioni.

Storie preziose che hanno fornito elementi utili non solo per capire come hanno fronteggiato la sfida ma anche informazioni per prefigurare scenari desiderabili.

I racconti inviati permettono di ricostruire e ricomporre, dopo il primo impatto emotivo, un quadro preciso delle richieste di aiuto e le molteplici risposte che le associazioni hanno attivato per essere vicini ai propri associati.

4.2 Il mondo si ferma, e anche le Associazioni

Tutte le associazioni descrivono l'inizio del lockdown come un momento in cui ci si è sentiti inadeguati, impreparati e smarriti:

“Abbiamo immediatamente provato un senso di smarrimento, impotenza e tanta confusione, da non sapere cosa e come fare per salvaguardare e aiutare i pazienti, oltre che noi stessi”.

“La prima settimana di marzo è stata un po' convulsa, è servita un po' a tutti per distaccarsi dalla "normalità" che all'inizio sembrava impossibile da cambiare e fermare”.

“È come se avessimo premuto il tasto pausa”.

“Un treno in corsa (la nostra vita frenetica) fermatosi di botto”.

“Incredulità...impossibile fermare tutto, mai successa una cosa simile”.

Nei primi giorni di marzo le associazioni chiudono le sedi, gli sportelli di ascolto, gli ambulatori, e varie attività vengono sospese:

“Abbiamo chiuso gli uffici delle nostre Associazioni con la sospensione di tutte le attività a sostegno di pazienti e caregiver”.

“Il nostro ambulatorio non ha potuto svolgere le sue consuete consulenze mensili perché, oltre alla impossibilità per le famiglie di uscire di casa, l'Istituto dove l'associazione ha la sua sede è stato chiuso dai primi giorni di marzo”.

“La chiusura dell'associazione, la chiusura sportello di ascolto, la chiusura salotto alzheimer, la chiusura visite domiciliari”.

C'è chi però riesce ad adeguare la sede, alle misure di sicurezza:

“La sede è stata subito chiusa provvedendo ad una sanificazione e disinfezione degli ambienti con installazione nelle scrivanie di pannelli in plexiglas”.

Anche le campagne di raccolta fondi, da tempo organizzate, sono state sospese causando ripercussioni economiche.

Il lockdown per le Associazioni determina il **47,1%** di sovraccarico di attività:

“Tutto questo ha richiesto all'associazione uno sforzo enorme, anche in considerazione delle risorse umane disponibili, trattandosi di patologia rara”.

Sono saltati gli incontri annuali, i soggiorni, le conferenze, i momenti fondamentali di confronto e di sollievo attesi per un anno intero. Sono venute a mancare anche le consuete attività di screening e informazione.

Le Associazioni sono state costrette a ripensare completamente le proprie attività e questo ha comportato una riduzione delle entrate economiche:

“Quello che si è “fermata”, purtroppo, è stata la possibilità di vedersi fisicamente, dovendo rimandare l'assemblea e alcuni eventi di raccolta fondi che ora mettono in particolare difficoltà la nostra possibilità e capacità di andare avanti nei nostri progetti”.

“La criticità maggiore, sotto un profilo strettamente pratico e materiale, è stata sicuramente quella di annullare tutte le attività in programma e in fase di definizione su tutto il territorio nazionale: gestire le prenotazioni e capire come evitare o quantomeno ridurre le perdite dei fondi già impegnati per location o caparre già versate, avvisare i partecipanti agli eventi, i relatori e comunque tutti i professionisti a vario titolo coinvolti nei vari eventi, dal più piccolo al più grande”.

4.3 La responsabilità come prima reazione

La responsabilità richiede di realizzare il compito assegnato perché ci sono persone che si sono affidate e hanno delle aspettative che se non realizzate creano delusione. Vi è poi un livello più profondo della responsabilità che non riguarda il rispetto o l'adempimento di ciò che è assegnato, ma la risposta ad un bisogno inespresso. In questo caso la dimensione della responsabilità non è il fare ciò che si deve ma l'ascoltare il bisogno dell'altro, sentirsi corresponsabili della vita altrui.

Le Associazioni di fronte un primo spaesamento hanno sentito ancor più il senso di responsabilità (**47,1%**) a tutelare i diritti dei propri associati e riempire di contenuti e servizi il silenzio delle Istituzioni e del Servizio Sanitario Nazionale:

“Come presidente, ma soprattutto come punto di riferimento di tutta l'Associazione, mi sono sentita sin da subito investita dalla responsabilità”.

“Mi sono sentito preoccupato, non avendo mai affrontato un'emergenza mondiale così imprevedibile. Il mio primo dovere è stato quello di aver provveduto a convocare il nostro direttivo regionale e un medico infettivologo per spiegarci le strategie e individuare un progetto da applicare nell'immediato, nella vita quotidiana”.

“Anche nei momenti di maggiore aggressività del coronavirus, nonostante come famiglie di malati reumatici autoimmuni e spesso in cura con farmaci che avrebbero potuto esporre maggiormente alle complicazioni in caso di contagio, non abbiamo potuto fermarci”.

“In qualità di responsabile e portatrice grave della malattia non mi sono sentita di abbandonare gli associati nonostante le enormi difficoltà di salute”.

“Come tutte le associazioni che si occupano di Malattie Rare siamo consapevoli per i pazienti e i loro familiari, di quanto sia importante il rapporto con i medici e le persone che possono aiutarli nei momenti di bisogno e, per questo motivo, abbiamo studiato un modo per ottemperare a queste mancanze”.

“Abbiamo dovuto trovare la forza per allontanare ogni paura ed emozione personale e individuare le problematiche, le emergenze e i bisogni che i pazienti potevano avere, in quel momento di stravolgimento esistenziale”.

4.4 Le emozioni nel periodo di lockdown

Le informazioni non sempre chiare, la chiusura dei servizi, l'isolamento hanno determinato molteplici reazioni (58,8%): incertezza, paura, ansia, tristezza, senso di solitudine, disorientamento, angoscia, senso di impotenza, fatica, confusione.

La prima reazione è stata la paura:

“Paura di ritrovarsi in quella condizione, di cui abbiamo letto in diversi articoli sul web, di "vittime sacrificabili”.

“Solitudine, ansia, paura, senso di precarietà e impotenza.... e poi la paura di morire, e di morire da sola”.

“Alcuni associati, abitando nelle vicinanze di ospedali, hanno vissuto con ansia crescente il suono continuo delle sirene delle ambulanze che arrivavano a destinazione”.

“I nostri associati hanno manifestato paura e stati ansiosi, fortemente dannosi per malati autoimmuni”.

“Abbiamo da subito percepito la paura e le preoccupazioni dei pazienti, per la loro malattia”.

“Paura di dover essere ricoverati e rimanere isolati dai nostri caregivers; noi incapaci di gestire la nostra igiene personale, l'alimentazione, il ritmo sonno-veglia ci saremmo visti gestire da figure sanitarie competenti e di cuore ma senza conoscenze in merito alla CFS/ME”.

La presenza, il sostegno delle Associazioni hanno permesso alle persone di non vincere la paura, ma di gestirla per non farsi travolgere. Come sappiamo, spesso la paura costituisce un importante meccanismo di difesa. La paura è una difesa atavica, è una sensazione però che ci allerta quando siamo in pericolo. La paura è anche una sensazione che attiva le nostre risorse e ci guida a trovare il modo migliore per far fronte a ciò che riteniamo minaccioso.

Altro sentimento segnalato è la fragilità che accompagna le persone con malattie croniche e rare, una fragilità che colpisce il fisico e l'anima.

In questo periodo:

*“I nostri associati ci hanno riferito **di essersi sentiti fragili come non mai**, senza nessuna difesa davanti a questa epidemia”.*

*“Le persone si sono sentite **fragili e troppo a rischio di essere vittime di covid-19**”.*

“La mia condizione di malattia polmonare cronica mi rendeva una persona ancor più fragile e a rischio”.

4.5 Le conseguenze del distanziamento sociale

Le misure di distanziamento fisico necessarie ad arginare i contagi hanno comportato l'isolamento delle persone determinando forti disagi, vista l'innata natura sociale dell'essere umano.

Mai come in questo periodo, oltre a farci riflettere su tante questioni fondanti relative alla nostra vita, abbiamo compreso il valore della presenza, della relazionalità e della condivisione.

Improvvisamente siamo stati tagliati fuori dalla nostra vita sociale: amici e familiari non sono stati più presenti nella quotidianità.

La solitudine ha invaso le giornate e il bisogno di socialità si è acuito con conseguenze psicologiche:

*“Soprattutto nella fascia di età dai 60-65 anni in su, o erano in compagnia del coniuge o da soli, e questo distanziamento forzato **ha inciso moltissimo dal punto di vista psicologico**”.*

*“Oltre a **non aver più potuto contare sui rapporti con i familiari, con gli amici, con il vicinato e con i volontari**, per la maggior parte non è stato neppure possibile godere di uno spazio all'aperto”.*

*“Molti di noi di Voi sono rimasti soli in casa a dover affrontare oltre la malattia **un grande senso di smarrimento, solitudine e paura**”.*

*“La grossa grossa fatica è che questa emergenza **ci ha reso tutti molto soli** tutti di fronte un PC o davanti ad un telefonino è mancata, anche, la relazione umana”.*

4.6 Riorganizzarsi per rispondere

Una risposta alle persone malate è arrivata dalle Associazioni mostrando la volontà tenace di non abbandonare chi si è affidato a loro.

Infatti, il **79,4%** delle Associazioni - dopo un'iniziale difficoltà - ha reagito mettendo in campo risorse ed energie spesso inaspettate, attivando un percorso di resilienza e apprendimento per far fronte alla richiesta di aiuto proveniente dai territori:

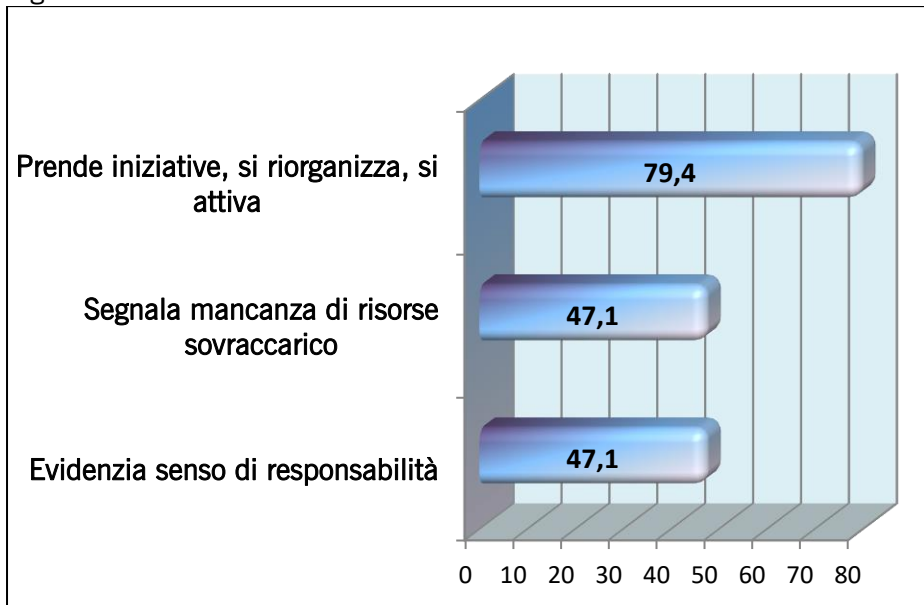
“L'emergenza conseguente al diffondersi repentino, soprattutto in alcune regioni, ha richiesto un altrettanto rapido adeguamento delle attività e delle iniziative intraprese a sostegno e tutela dei malati e delle loro famiglie”.

“Il mio primo dovere è stato quello di aver provveduto a convocare immediatamente il nostro direttivo regionale e un medico infettivologo per farci spiegare quali strategie adottare e un progetto da applicare nell'immediato della nostra vita quotidiana”.

Dove la macchina, troppo spesso burocratica delle Istituzioni e della Pubblica Amministrazione non è arrivata, sono arrivate le Associazioni di malati cronici e rari.

All'assenza delle Istituzioni, infatti, le associazioni hanno contrapposto un luogo di ascolto capace di accogliere e contenere la variegata gamma di sentimenti e bisogni degli associati che, abbandonati a sé stessi, non avrebbero altrimenti trovato spazio di esprimere.

Figura Le reazioni delle associazioni al lockdown



Fonte: XVIII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Capitolo 5. Comunicazione e informazione ai tempi del coronavirus: il ruolo delle Associazioni

5.1 Comunicazioni virali

Durante le settimane di lockdown siamo stati sommersi da una quantità eccessiva di informazioni, proveniente da fonti diverse e spesso non verificabili. Le notizie sono state virali, si sono diffuse in modo rapido e attraverso molteplici canali creando confusione e ansia.

Le persone malate hanno avuto difficoltà a orientarsi all'interno di comunicazioni o troppo complesse o estremamente carenti e si sono trovate spesso in balia di messaggi contraddittori e poco affidabili, come testimoniano le associazioni:

“informazioni poco chiare e a volte contrastanti tra di loro”

“Occorrono informazioni, occorre capirci di più ma tutti parlano e ognuno dice la sua piuttosto che notizie certe”.

*“Ho sentito la **mancanza di informazioni chiare e puntuali** dai soggetti istituzionali, a cominciare dal Ministero della Salute, per i pazienti a rischio, in particolare sull'opportunità o meno di sospendere le terapie”.*

In particolare, le Associazioni hanno segnalato disfunzioni e confusione che hanno appesantito la quotidianità. Tra l'8 e l'11 marzo sono stati emanati tre DPCM, decreti poco leggibili e numerose Direttive regionali:

*“La **non omogeneità delle direttive delle Regioni** sui comportamenti e procedure da attuare in diversi ambiti e il rapporto di conflittualità tra queste e le istituzioni Nazionali”.*

*“I decreti con tutti i divieti per il contenimento della pandemia, il loro frequente ed improvviso **aggiornamento e allargamento, le restrizioni e le raccomandazioni imposte, i bollettini sanitari drammatici, specialmente nella nostra Lombardia, hanno ben presto creato una condizione di forte disagio nelle persone**”.*

Informazioni sui comportamenti corretti, in materia di diritti dei lavoratori, sullo smart working, sull'indispensabilità o meno di recarsi in Ospedale per visite o somministrazioni di terapie, sulle consegne a domicilio di presidi, sono alcune delle richieste di informazioni sulle quali sono state segnalate gravi carenze (ben il **41,2%**).

5.2 L'importanza di rimanere in contatto e informare

Ciò che emerge con forza dalle testimonianze delle Associazioni, che **in un assordante silenzio delle istituzioni**, con i centri specialistici che chiudevano senza fornire alcun riferimento ai pazienti, medici di base che non rispondevano al telefono, **si è alzata forte e chiara la voce delle associazioni** che hanno rotto questo silenzio dando una risposta concreta e di vicinanza.

Alla dilagante comunicazione "virale" le Associazioni hanno contrapposto una **comunicazione efficiente**, rispondendo in tempo reale alle richieste degli associati ed **efficace** soddisfacendo i loro fabbisogni informativi e mostrando la volontà tenace di non abbandonare chi si è affidato a loro.

Oltre l'85,3% delle Associazioni, in questa fase, **ha potenziato o adattato attività di informazione** utilizzando ogni forma di canale e strumento di comunicazione: telefono, email, whatsapp, skype, pagina web dedicata, videoconferenze, video, dirette facebook, e numero verde:

"Abbiamo risposto a centinaia di telefonate, messaggi whatsapp, email di pazienti e familiari che preoccupati ci chiedevano aiuto, consigli, supporto psicologico. I pazienti che ciclicamente dovevano recarsi in ospedale per ricevere le cure, spaventati ci chiedevano come comportarsi e cosa fare. Abbiamo cercato di sensibilizzare i medici dei centri di riferimento e abbiamo chiesto loro di cercare di mettersi in contatto con i malati e in qualche modo dare loro delle rassicurazioni. Abbiamo detto ai pazienti in tutte le salse che non dovevano sospendere i farmaci che assumevano e che per farlo dovevano assolutamente sentire il medico di riferimento".

"La tecnologia ha permesso di organizzare videochiamate collettive, chat su whatsapp, collegamenti Skype, abbiamo intensificato l'invio di mail e tenuta attiva e vivace la pagina Facebook".

"Abbiamo utilizzato whatsapp e/o il telefono, in diversi modi e per diversi problemi che man mano sono emersi".

"Sono state molte e impegnative le telefonate fatte per offrire sostegno e ascolto ad alcuni malati".

Le informazioni richieste riguardavano temi eterogenei: dall'elenco dei numeri per l'emergenza e dei centri specialistici di riferimento per la patologia, a raccolte di informazioni su ricerca e scienza, informazioni mediche su terapie ed altro, informazioni per i caregiver, informazioni sui dispositivi, fino a informazioni di tipo pratico come la consegna a casa della spesa o dei farmaci:

"In un momento di grande smarrimento e dove le informazioni potevano essere fuorvianti e in alcuni casi contraddittorie, abbiamo fin da subito pensato di dare attraverso il nostro sito informazioni chiare e dettagliate. Abbiamo creato una pagina di riferimento con tutte le indicazioni utili nel momento di emergenza a cui si sono successivamente aggiunte altre informazioni legate alla campagna #DISTANTIMAVICINI".

"Abbiamo fornito informazioni chiare e specifiche a malati e caregiver in merito all'aumento di possibilità di contagio derivante dalle terapie (che per la Sindrome di Behçet sono principalmente immunosoppressori e farmaci biologici) e, quindi, all'opportunità o meno di sospendere le terapie".

“Si è provveduto rapidamente a divulgare con un opuscolo informativo cartaceo e online, le linee guida a tutti i 1500 dializzati, i 1300 trapiantati e i loro familiari presenti in Sardegna”.

“Ci sono arrivate numerose richieste per informazioni sulla situazione delle consegne domiciliari di ossigeno liquido”.

Le persone hanno condiviso dubbi su come comportarsi per evitare il contagio, come affrontare il lavoro, lo studio, le terapie e gestire le problematiche rilevate in ambito domiciliare:

“L’Associazione ha potenziato il servizio di consulenza online su aspetti sociali e lavorativi attraverso sportellosociale.ail.it che per l’occasione fornisce risposte anche a quesiti medici”.

“Con un video corale nel quale tutti i medici specialisti e i consiglieri hanno voluto “metterci la faccia” per salutare e rassicurare i soci, abbiamo presentato le novità. Intanto una sezione del sito dedicata al Covid, in cui abbiamo inserito tutti i decreti, ma anche i link a documenti importanti che riguardavano la gestione dei bambini e ragazzi, privati della scuola e della normale socialità, protagonisti loro malgrado di un isolamento sociale e soprattutto politico, dimenticati o sottovalutati nella lista delle priorità del Governo...E poi un ciclo di videoconferenze dal titolo “Ripartiamo in sicurezza” dedicato ai genitori che stanno gestendo, in questo periodo particolare, figli con la sindrome di Turner, il Deficit di GH isolato e multiplo ed altre condizioni caratterizzate dalla bassa statura”.

Altro elemento importante è stata la collaborazione e il coinvolgimento di medici specialisti che ha restituito una informazione, non solo rispondente ai bisogni, ma altamente qualificata:

“L’Associazione AIL ha messo in campo servizi di informazione e ha potenziato l’assistenza sul territorio attraverso le sue 81 sezioni. Rispetto all’informazione e alla consulenza ha attivato il numero verde AIL, 800-226524, fino a dicembre dal lunedì al venerdì’ dalle 15 alle 17 per parlare con ematologi, psicologi ed esperti di diritti sociali e lavorativi”.

*“Abbiamo attivato dirette sulla pagina **fan** durante le quali abbiamo ospitato ginecologi, nutrizionisti, fisioterapisti, radiologi”.*

Una Associazione esprime gratitudine al comitato Scientifico di aver elaborato una linea guida e nello spirito di collaborazione condivide materiali con i Centri di cura:

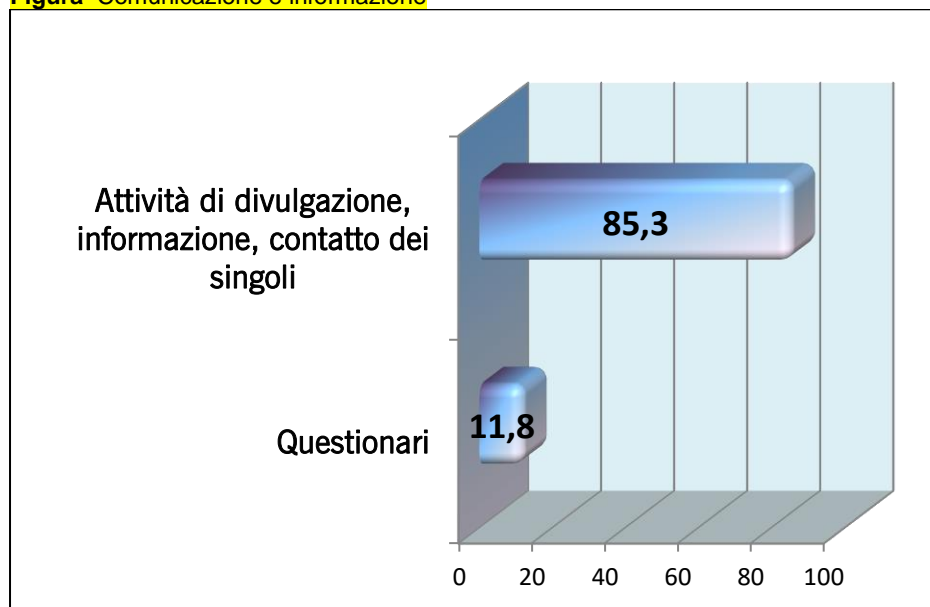
“Grazie alla collaborazione del nostro Comitato Medico Scientifico, a cui siamo riconoscenti, abbiamo creato una guida con indicazioni precise, che è stata pubblicata sul sito dell’Associazione e inviata a tutti i centri di cura delle Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali in Italia, con i quali siamo in contatto e che stanno lavorando senza sosta per assicurare assistenza a tutti i pazienti. Abbiamo realizzato un elenco con più di 120 centri in Italia che si occupano di MICI, con la specifica dei servizi garantiti nonostante l'emergenza e i recapiti a disposizione di tutti i cittadini per poter contattare i medici”.

Alcune Associazioni (**11,8%**) hanno somministrato questionari per individuare informazioni utili per fornire servizi:

“In piena emergenza sanitaria, abbiamo quindi pensato di proporre ai nostri associati un questionario per cogliere lo stato d’animo, il coinvolgimento emotivo con cui si stava affrontando questo delicato periodo.”

La comunicazione e gli strumenti utilizzati sono stati fondamentali perché hanno permesso alle persone malate e ai loro caregiver di sentirsi meno isolati e di far parte di una comunità che si è fatta carico di essere presente con informazioni chiare e affidabili.

Figura Comunicazione e informazione



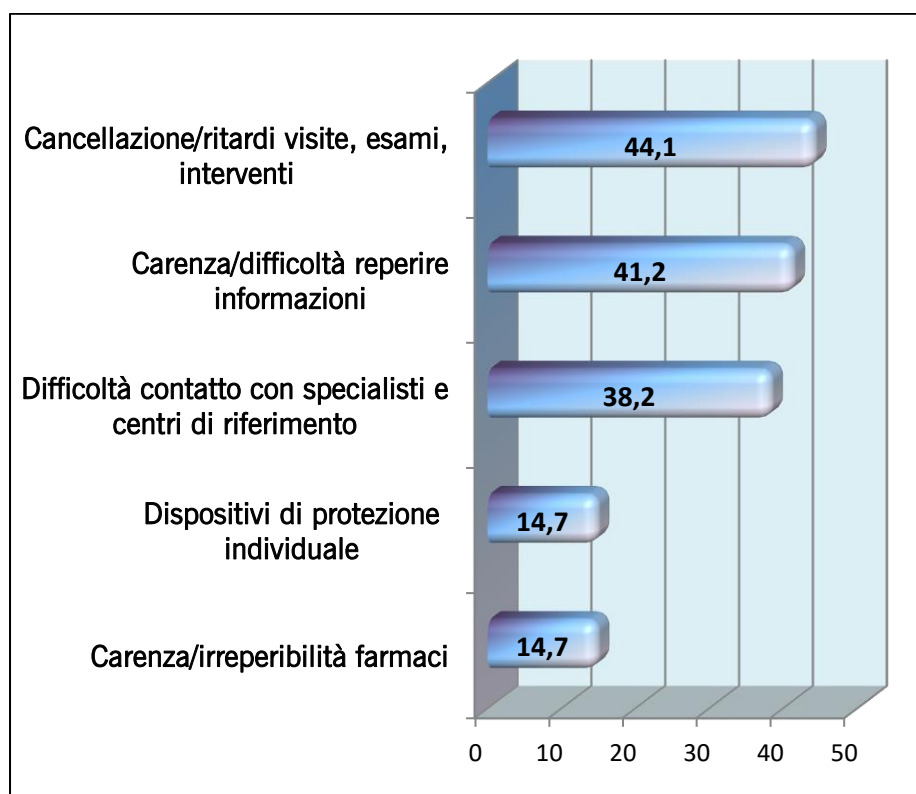
Fonte: XVIII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

Capitolo 6. I bisogni delle persone con malattie croniche e rare durante il lockdown

Risulta evidente che in una situazione di crisi sanitaria come quella provocata dal Covid-19 sia stato possibile dimenticarsi di alcune fette della popolazione; purtroppo chi ne ha fatto le spese è proprio quella parte di popolazione più fragile. Le Associazioni hanno messo in luce con precisione le esacerbazioni delle disuguaglianze in salute che i malati cronici e rari hanno sottolineato e come queste avrebbero potuto essere gestite diversamente anche in precedenza alla crisi.

Le Associazioni hanno iniziato sin da subito a mettersi in ascolto e a intercettare quei bisogni che nessuno registrava e a cui nessuno forniva risposte.

Figura Segnalazioni pazienti



Fonte: XVIII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

6.1 Con l'arrivo del Covid-19 i servizi chiudono

Le Associazioni nella fase di lockdown segnalano la **cancellazione di esami, visite, interventi e trattamenti riabilitativi (44,1)**:

“La cancellazione delle visite di controllo programmate per il blocco degli accessi negli ospedali”.

“Le insormontabili difficoltà di ricevere la giusta e consueta assistenza sia ambulatoriale che riabilitativa, di fare controlli ed esami, di essere visitati dal proprio medico di famiglia o dallo specialista, di ricevere il trattamento fisioterapico o logopedico”.

Viene sottolineato da un'associazione che oltre alla sospensione delle visite è venuto a mancare la relazione e soprattutto, le persone, si sono sentite discriminate e abbandonate:

“La sospensione delle visite sia di controllo che di prima visita e le terapie causa Covid-19. In questo periodo è mancato il contatto umano ma soprattutto ci siamo sentiti discriminati e abbandonati per mancanza di assistenza sul territorio molto carente o addirittura assente per accogliere le persone con la nostra patologia (sindrome di Sjögren n.d.r.) che è poco conosciuta”.

In questa situazione emerge ancora una volta disuguaglianze tra territori e tra regioni:

“Come pazienti è mancata la possibilità di contattare il proprio ginecologo o il Centro Specializzato, consultarsi in caso di dolori o problematiche legate alla terapia seguita o la possibilità di cambiare cura... Alcune donne ci hanno scritto, come di consueto, per avere indicazione di Centri Pubblici Specializzati ai quali rivolgersi e in questa fase è emerso ancor di più il divario tra le Regioni dal punto di vista sanitario e il blocco degli spostamenti ha costretto diverse donne a rivolgersi a strutture vicine, sacrificando così la qualità della prestazioni”.

I centri diurni chiudono e viene sospesa la riabilitazione:

“I nostri ragazzi con disabilità sono stati veramente abbandonati. Centri diurni chiusi. La fisioterapia e le altre forme di riabilitazione non sono giudicate fondamentali”.

“Molte sono state le difficoltà di accesso alle strutture sanitarie per visite specialistiche, poiché nei centri Covid tutte le attività ospedaliere ambulatoriali per pazienti con BPCO sono sospese”.

“La quasi totalità di esami, visite, interventi e terapie già programmate da molti mesi sono state sospese o addirittura annullate e i nostri malati, colpiti spesso da malattie tumorali importanti dovranno aspettare ancora mesi per poterne usufruire con la speranza che nel frattempo la situazione non si sia aggravata”.

“Niente fisioterapia nei centri Asl, niente visite se non urgenti, in questo caso a pagamento (dentista, dermatologo...), nessun esame diagnostico (prenotazioni annullate), nessuna possibilità di fare massaggi anche a pagamento, neppure sedute con un osteopata, ecc. Tutto fermo per scarpe e plantari, consegnati anche con 5 mesi di ritardo e nessuna data certa per il collaudo. Sostegno psicologico telefonico sì, ma sospeso il servizio del centro salute mentale, per eventuale somministrazione di farmaci”.

6.2 La paura di rivolgersi al Servizio Sanitario

In particolare, le Associazioni hanno rilevato in molti associati immunodepressi, sia la paura a rivolgersi al servizio sanitario, anche in caso di emergenza, per la paura di essere contagiati, sia per le conseguenze di una improvvisa interruzione di terapie o accertamenti senza sapere quali conseguenze avrebbe portato nel lungo periodo:

“Persone come noi dovevano essere "protette", siamo state mandate "in bocca al lupo"... Vivendo in uno stato di paura ed ansia”.

“Molte persone sono state vittime inconsapevoli della psicosi della pandemia, per cui di fronte ad un rischio reale di prendere un'infezione in ospedale e/o in metropolitana, alla fine preferiscono rinunciare alla seduta programmata di terapia”.

“I pazienti hanno dovuto rinunciare al loro programma terapeutico che gli permetteva di affrontare la propria malattia cronica con sufficiente tranquillità”.

“Gli ammalati di MICI sono pazienti cronici e aimè, ci siamo sentiti ripetere spesso in quei giorni che i decessi e le forme più gravi della malattia indotta dal virus riguardavano “solo” le persone con comorbidità. Proprio come noi”.

“Una delle richieste dei nostri malati era quella di capire se continuare la loro terapia biologica o di fondo, perché le info che arrivavano erano preoccupanti, si parlava di malati autoimmuni quali siamo”.

6.3 Richiesta di misure di prevenzione e protezione personale

Sono state fornite indicazioni sui comportamenti da mantenere per prevenire l'infezione, così come richiesto dagli associati:

“I pazienti hanno da subito avuto pressante necessità di avere delle indicazioni chiare oltre che per conoscere meglio i sintomi del virus, alcuni compatibili con quelli tipici della propria malattia, ma anche e soprattutto per orientarsi meglio sull'indispensabilità o meno di recarsi in Ospedale per visite o somministrazioni di terapie”.

“I nostri associati, con i quali la frequentazione si è bloccata di colpo, ci hanno chiesto consigli pratici su come proteggersi, quali comportamenti adottare, quali azioni non compiere. Si è cercato di dare un po' di conforto, in particolare alle persone più anziane e più timorose di poter essere contagiate”.

6.4 L'impossibilità di contattare specialisti e di accedere ai centri di riferimento

Una difficoltà segnalata è stata l'impossibilità di **mettersi in contatto con gli specialisti e con i centri di riferimento (38,2%)** sia perché improvvisamente chiusi e resi inaccessibili ai pazienti, sia per mancanza di informazioni chiare sulle modalità di accesso o indisponibilità delle figure di riferimento:

“I pazienti segnalano difficoltà ad accedere ad ambulatori, ospedali e ai servizi sanitari convenzionali nonché alle attività complementari di riabilitazione motoria, fondamentali, insieme alle terapie farmacologiche, per un miglior decorso”.

“Altra difficoltà per i pazienti è stata quella di contattare e poter avere risposte dai medici specialistici dei Centri di Riferimento (per malattia rara n.d.r.)”.

“Il caso della Toscana: scelta di lasciare aperto il centro regionale di riferimento, ma trattamenti diminuiti più obbligo di tampone e conseguente difficoltà dei pazienti per le diverse giornate perse per i trasporti”.

6.5 La richiesta di dispositivi di protezione individuale e carenza farmaci

Nel difficile tempo del lockdown sono mancate informazioni su beni fondamentali come **dispositivi di protezione individuale e farmaci**, come segnala il **14,7%** delle Associazioni.

L'improvvisa insorgenza della pandemia ha portato una carenza/assenza di dispositivi di protezione individuale e il corretto utilizzo. Molte sono state le segnalazioni:

“Tutti i pazienti ci hanno chiesto di fornire loro gli adeguati dispositivi di protezione”.

“Ci hanno segnalato che le mascherine gel e guanti continuano a mancare. La globalizzazione (e i bassi prezzi sempre voluti da tutti) hanno fatto delocalizzare le produzioni in mercati esteri e ora piangiamo. Certe miopie si pagano”.

“Grazie al covid e alla sanità campana sono stata lasciata per quasi 20 giorni, senza: siringhe, guanti sterili, teli sterili, medicazioni, mascherine, garze. Nulla di nulla”.

“I nostri associati ci hanno chiesto, in un primo momento sostegno nel reperire dispositivi di protezione individuale e informazioni sul loro corretto utilizzo”.

“Trovare i presidi di autoprotezione è stato inoltre davvero complicato e complesso, soprattutto per la possibilità di farlo solo online, non solo districandosi in una giungla di offerte, talvolta sovradimensionate, ma avvilendosi per le interminabili attese di consegna”.

Una gravissima denuncia da parte di molti malati è stata la difficoltà a trovare alcuni farmaci perché impiegati negli ospedali per curare le persone affette da Covid 19:

*“Il farmaco **Tocilizumab** con protocollo sperimentale per la cura del Covid-19, cosa che ha comportato la requisizione del farmaco, nonostante il produttore ne avesse garantito la disponibilità, con conseguente ritardo delle terapie”.*

*“La difficoltà di reperire il **Plaquenil**, farmaco usato dal 50% dei nostri associati, perché usato per le sperimentazioni sui pazienti positivi del Covid-19”*

“Un problema serio quello di un farmaco introvabile in farmacia che i nostri malati prendono quotidianamente, e anche qui le informazioni erano le più disparate”.

“Sono stati giorni frenetici per la carenza di idrossoclorochina (Plaquenil)”.

6.7 Lavoro, cronicità e covid

La dimensione lavorativa è importante nella vita di tutti noi in quanto la nostra presenza nel mondo è anche determinata dal lavoro: all'interno del lavoro esiste un mondo di relazioni che intessono e coconstruiscono la nostra persona, sono relazioni che incorporiamo e che influenziamo a nostra volta, il lavoro è una delle tante dimensioni umane dell'espressione di sé, ci definisce come ben spiega un'associata:

“Nella grande azienda in cui lavoro, considerando la mia condizione di particolare fragilità, hanno disposto per me un lungo periodo di malattia a scopo precauzionale: anche questo non aiuta la mente a sentirsi bene, a sentirsi come gli altri e non aiuta lo scorrere interminabile delle giornate in isolamento”.

Se il lavoro è una componente importante per la vita delle persone altrettanto è il tutelare la salute. Nel periodo della pandemia anche le informazioni relative al lavoro non erano chiare, in particolare, alle tutele nei confronti dei lavoratori, specie se malati cronici e rari, con o senza invalidità:

“Non possiamo infine dimenticare, tra i temi più sentiti, le problematiche correlate al lavoro e alla possibilità di assentarsi o di poter usufruire dello smart working come persone in stato immunodepressivo. Purtroppo, come spesso accade, il legislatore ha lasciato ampi spazi interpretativi a riguardo, generando confusione e disorientamento negli ammalati”.

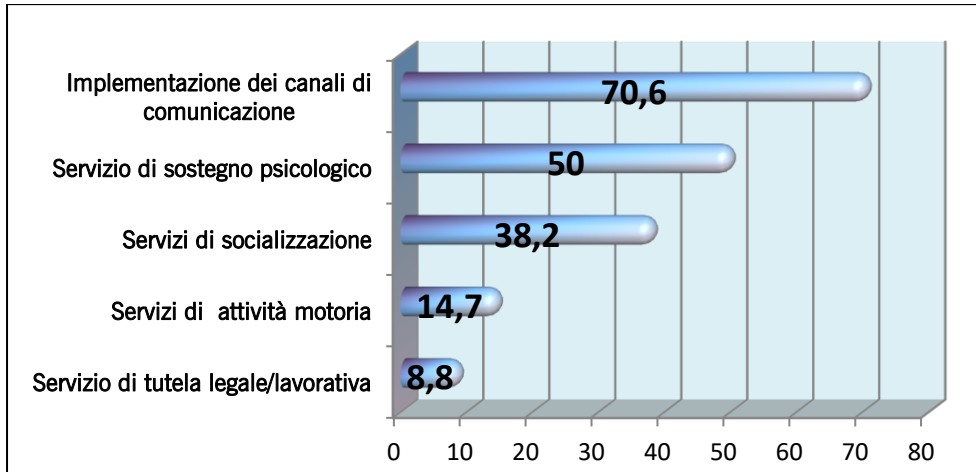
“Abbiamo avuto difficoltà a reperire informazioni esaustive e corrette in materia di diritti dei lavoratori, per usufruire dello smart working o della possibilità di restare a casa”

“La problematica del codice V07 che ci ha visti richiedere intervento di Cittadinanzattiva per cercare di rendere partecipe e protagonista principale nell'emissione del certificato il medico di medicina generale, dopo aver recepito certificazione dallo specialista.”

Capitolo 7. Riorganizzare i Servizi: nessuno deve restare solo

Nonostante la paura, le difficoltà organizzative, economiche e gestionali, gli effetti della malattia vissuti in prima persona, la risposta delle associazioni ha un evento di portata epocale è stato davvero eccezionale.

Figura Servizi diretti alle persone



Fonte: XVIII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva

7.1 La comunicazione come servizio

In questa fase così particolare e delicata, è diventato determinante non solo cosa comunicare ma anche come.

Ben il **70,6%** delle associazioni durante il periodo del lockdown **ha attivato nuove iniziative o implementato canali di comunicazione con i propri associati** a seconda della capacità e le possibilità di ciascuna.

Molte sono esperienze nuove, impensate forme di aiuto a distanza, data l'impossibilità di un contatto diretto:

“Con la collaborazione dei nostri referenti regionali abbiamo iniziato a chiamarli per poterli supportare almeno telefonicamente; con alcuni di loro siamo riusciti a fare delle video chiamate collettive molto gratificanti e costruttive”.

“Con la tecnologia sono state organizzate videochiamate collettive, chat su whatsapp, collegamenti Skype, intensificato l'invio di mail e tenuta attiva e vivace la pagina Facebook”.

“Abbiamo utilizzato whatsapp, telefono, in diversi modi e per diversi problemi che mano a mano sono emersi. Molte e impegnative dal punto di vista emotivo, le telefonate fatte per offrire sostegno e ascolto ad alcuni malati”

La condizione di pandemia ha in realtà messo in evidenza dei lati positivi, come quello della socialità telematica che ha abbattuto molte barriere architettoniche e ha permesso di essere vicini ai propri associati, ma soprattutto, le associazioni, sono state in grado di apportare innovazione all'interno delle organizzazioni.

I servizi messi in campo sono stati molteplici: attività di comunicazione, redazione di documenti di sintesi, formazione a distanza, fundraising.

Le associazioni, come si vedrà nei paragrafi successivi, hanno attivato servizi di web-conference, webinar, spazio di ascolto per supporto psicologico, incontri tra pazienti e specialisti, attività di socializzazione a distanza, “corsi” per la gestione alimentare e fisica; hanno digitalizzato alcuni servizi che normalmente erano svolti in presenza o ne hanno creato di nuovi.

7.2 Servizio di sostegno psicologico

Il 50% delle associazioni ha offerto servizi di sostegno psicologico, avvalendosi in molti casi di professionisti e rispondendo a un bisogno più volte negli anni denunciato dalle associazioni stesse, alle quali il servizio sanitario nazionale, nonostante le numerose norme a riguardo, a cominciare dal Piano Nazionale delle Cronicità, non ha mai saputo rispondere:

*“Il Centro Ascolto Duchenne (CAD) si è attivato per continuare ad affiancare le famiglie, accogliendo dubbi e domande ed offrendo un **servizio di ascolto psicologico** per affrontare le loro preoccupazioni”.*

*“Per garantire una piena risposta ai bisogni avanzati da pazienti e associati, l’Associazione ha potenziato attività già in essere, tra cui uno **Spazio di ascolto psicologico**, un appuntamento con una psicologa”.*

*“Rispetto alla consulenza psicologica gratuita che offriamo mettendo a disposizione dei ragazzi e delle famiglie due professioniste per supportare l’adesione alle terapie e l’equilibrio nella vita dei malati cronici e dei loro caregiver, siamo stati costretti a ‘spostarla’ online, attivando fin da subito una **helpline telefonica** che ha potuto offrire sostegno a distanza e organizzare due incontri sulla piattaforma Zoom per stimolare il confronto e l’incontro tra genitori”.*

*“Presto ha iniziato a farsi sentire quel senso di solitudine.....Da lì l’idea di riprendere qualche attività nelle forme consentite per far sentire comunque che c’eravamo. (...) Così ci siamo presto riorganizzate anche - tra le altre cose - con **video di sostegno e supporto realizzati dalle psicologhe che da anni collaborano con l’associazione**”.*

*“Uno dei servizi più preziosi di Aisla per le persone con SLA è la consulenza psicologica gratuita. Di fronte alla necessità di interrompere le visite a domicilio, l’associazione ha attivato un **sistema di videoconferenze** accessibile da tutti i computer grazie a cui pazienti e medici potranno riprendere i loro incontri”.*

*“**COVID-19 - Supporto psicologico**” (da 30 marzo): si tratta di un servizio attivato dal 30 marzo. Con la collaborazione degli psicologi esperti che collaborano abitualmente con noi, è stato realizzato un video con 7 consigli utili per i pazienti affetti da Malattie Infiammatorie Croniche dell'intestino. Alla pubblicazione del video sono poi seguiti incontri on line quotidiani (6 psicologi si sono avvicendati per proporre un incontro di un’ora per 6 giorni alla settimana), un supporto psicologico gratuito strutturato in gruppi (...). Il grande riscontro che abbiamo avuto (240 persone hanno usufruito di questo servizio) ci ha confermato l’importanza di continuare a superare l’isolamento anche con questa modalità”.*

7.3 Servizi di socializzazione

Un altro aspetto di cui si sono fatte carico le Associazioni è stato quello di riempire il senso di solitudine e fragilità provato dalle persone affette da patologie croniche e rare con moltissimi **servizi volti all’interazione e la socializzazione (38,2%)**, come laboratori, videochat di gruppo, raccolta di testimonianze, giochi, supporto sociale ed educativo, ecc....:

*“Abbiamo creato, attraverso un progetto denominato **“FAIS per te”**, una rete che funziona in maniera molto semplice: la persona che sente il bisogno di condividere la propria condizione, il proprio momento, si mette il contatto con il nostro numero verde o telefonicamente o anche via*

web e spiega brevemente qual è la situazione; noi facciamo coincidere le situazioni più simili e mettiamo in contatto una, due o più persone affinché possano condividere nella maniera che più ritengono opportuna l'esperienza”.

“Abbiamo attivato lo sportello [“Problem solving”](#), per poter prendere un appuntamento con l'assistente sociale”.

“Abbiamo realizzato una stanza virtuale dove gli adolescenti hanno cominciato ad incontrarsi con una scrittrice per un [“laboratorio di dialettica”](#): ogni settimana un nuovo tema sul quale imparare a discutere spiegando il proprio punto di vista e valutando obiettivamente quello degli altri, disposti prima di tutto a comprendere per padroneggiare poi le parole. In un canale youtube riservato agli adolescenti hanno condiviso video, recensioni libri che hanno amato, allenandosi in una sorta di palestra virtuale di contenuti e di forma.”

“Abbiamo anche attivato [sportelli online](#), i pazienti hanno avuto così modo di confrontarsi e non sentirsi soli.”

“[Appuntamento Live su Facebook](#) ogni mercoledì alle ore 18.00 ... tanti ospiti di eccezione ma anche tante testimonianze toccanti di chi ogni giorno combatte contro una malattia neuromuscolare o è in prima linea nella cura e nella presa in carico. Un momento che vuole essere di svago con musica, parole. Divertimento ma che diventa inevitabilmente momento di riflessione e confronto”.

“I nostri volontari hanno aderito con dedizione alla programmazione della loro formazione, necessaria per essere abilitati all'ascolto e si sono resi immediatamente disponibili, per promuovere nei territori una rete tra pazienti. [#AMIClaDistanza](#) è anche questo”.

*“Per cercare di distrarre le famiglie con situazioni pesanti dovute purtroppo alla presenza in casa di un malato raro abbiamo realizzato un gioco intitolato: MOST **“RARE”**, che consisteva nel mostrare vecchie foto di famiglia e raccontare in quale occasione erano state scattate”.*

“Stare con i ragazzi, andare nelle classi a portare il laboratorio del sale, proporre esperimenti e giochi didattici è stato sempre uno dei momenti più significativi della nostra attività. E così, anche in questa situazione quasi surreale, abbiamo organizzato un [laboratorio del sale online](#), un laboratorio per informare e fare prevenzione”.

“Ha organizzato un fitto calendario di gruppi di confronto telematici aperti a genitori, giovani pazienti e bambini ed un webinar per ragazzi in tutto il territorio nazionale”.

7.4 Servizi di attività motoria

Ancora il **14,7%** delle associazioni si è occupata di un aspetto che a prima vista potrebbe sembrare secondario, ma che, considerata anche l'immobilità forzata, è diventato prioritario per molte di esse: **l'attività motoria**.

“Le problematiche più ricorrenti della sintomatologia motoria...che rappresentano il 50% dei problemi su cui gli interventi in teleassistenza si sono concentrati”.

“Abbiamo attivato sezioni di attività motoria per ragazzi e per adulti attraverso videolezioni”.

“Abbiamo realizzato video corsi yoga realizzati da una volontaria che, oltre a conoscere l'endometriosi, è un'insegnante di yoga qualificata”.

7.5 Servizi di assistenza sociale, legale e lavorativa

Infine, l'**8,8%** ha attivato anche un **servizio di assistenza legale e lavorativa**, un'attività normalmente di pertinenza di altri soggetti, come patronati e CAF, ma rispetto alla quale alcune associazioni si sono sentite in dovere di fornire informazioni e indicazioni specifiche legate alle difficoltà dei così detti lavoratori fragili:

“Lo stesso sportello è stato attivato anche per porre eventuali quesiti all'Avvocato dell'Associazione di carattere legale e contrattuale, specialmente legati al lavoro”.

“Sportello Legale”, appuntamento con l'avvocato”.

“Ha potenziato il servizio di consulenza on line su aspetti sociali e lavorativi attraverso sportellosociale.ail.it”.

Capitolo 8. ADVOCACY, alleanze e cooperazione per tutelare i diritti

La solitudine e l'isolamento del periodo del lockdown ha portato le Associazioni a reagire, non soltanto nel cercare di supportare e stare vicino ai propri associati, ma anche nel "fare rete" tra associazioni, nel cercare alleanze con gli specialisti, nel creare sinergie con le Istituzioni, per realizzare attività di "Advocacy".

Il **29,4%** delle 34 Associazioni ha narrato l'esperienza di aver cercato e trovato la **collaborazione dei medici specialisti**, di altri **professionisti** e di **società scientifiche** di riferimento.

In alcuni casi si è trattato di alleanze con gli specialisti per ottenere consigli e consulenze online, per informare e rassicurare i pazienti:

"Presenza di Medici Diabetologi in orari ampliati rispetto al solito e comunicati a livello nazionale".

"L'Istituto Besta e Villa Margherita hanno messo a disposizione dei pazienti i loro professionisti (fisioterapisti, logopedisti, terapisti occupazionali, neuropsicologi e neurologi) anche in videoconsulto".

"Supportate dai medici che da anni ci sostengono e collaborano con l'associazione, abbiamo cercato di essere comunque vicine a tutte coloro che richiedevano il nostro appoggio".

"Abbiamo cercato di sensibilizzare i medici dei centri di riferimento e abbiamo chiesto loro di cercare di mettersi in contatto con i malati ed in qualche modo dare loro delle rassicurazioni".

In altri casi, il supporto dei medici è servito anche a garantire o migliorare l'erogazione di servizi, ad esempio per coprire le urgenze o le terapie in Day Hospital:

"Abbiamo anche intensificato i rapporti con i medici responsabili dei Centri di riferimento, per gestire le situazioni critiche e garantire la prosecuzione delle terapie in Day Hospital".

Infine, si sono attuate anche alleanze "al contrario", in cui i volontari delle associazioni si sono resi disponibili per affiancare i medici di riferimento.

"Abbiamo sostenuto i reparti dotandoli di personale che potesse sostenere la riorganizzazione e i contatti con i pazienti".

Altre alleanze si sono verificate tra associazioni diverse. Sono circa un terzo (**32,4%**) le **associazioni che dichiarano di aver tratto vantaggio nel fare rete con altre** realtà del mondo associativo, per sostenersi nella realizzazione di campagne comuni, per fare pressione verso le istituzioni, per sottoscrivere raccomandazioni, ecc.

*"Ha lavorato, anche insieme ad altre associazioni, a livello istituzionale ad esempio per fare in modo che ci fossero **raccomandazioni per la gestione dei pazienti oncologici ed onco-ematologici** e sugli aspetti di **tutele sul lavoro**; per risolvere alcuni "buchi" e difficoltà rilevate attraverso le segnalazioni nell'**accesso al bonus di 600 euro** (reddito di ultima istanza)".*

*"Ci sono state anche cose positive in tutto questo, e penso che siano state in modo particolare un nuovo modo di fare Associazione unendo **le nostre forze, le nostre idee, le nostre capacità da condividere con tutte le altre Associazioni sia in Italia che all'estero**".*

*“In merito alla difficoltà di **reperire il Plaquenil**, farmaco usato dal 50% dei nostri associati, perché usato per le sperimentazioni sui pazienti positivi del Covid-19, abbiamo cercato, insieme alla collaborazione con altre associazioni di malati reumatici, di risolvere il problema dando le risposte e le indicazioni per poter ottenere il farmaco”.*

*“In collaborazione con altre associazioni abbiamo **attivato un servizio di telemedicina**”.*

*“Sono stati portati avanti, insieme a tante altre associazioni che si occupano delle più svariate patologie, molti interventi istituzionali, **azioni di advocacy rivolte alle istituzioni** o in collaborazione con esse”.*

Non mancano tuttavia le associazioni che, pur essendo riuscite a svolgere qualche attività insieme, ritengono che il **“fare rete” tra associazioni dovrebbe essere una pratica molto più estesa ed utilizzata**, così come l'interazione tra istituzioni sanitarie e associazionismo.

“Quello che è mancato: in questo periodo riteniamo che sono soprattutto due le criticità. 1. La prima legata a un coordinamento tra associazioni: non c'è stata una cabina di regia di livello regionale o livello nazionale che avesse coordinato le attività ... per il futuro creare una maggiore coesione tra associazioni che hanno fini statutari simili, in modo da essere preparati”.

“Per il prossimo futuro sarebbe auspicabile non intervenire sull'emergenza ma strutturare interventi di azione concordati con le Associazioni”.

Per concludere, un'altra categoria abbastanza numerosa (**32,4%**) di Associazioni racconta di aver cercato e trovato **alleanze con varie Istituzioni**, che in alcuni casi hanno prodotto risultati nell'interesse dei pazienti, in particolare per farmaci e terapie.

*“L'**AIFA** ha subito ho risposto con una direttiva per il rinnovo automatico dei piani terapeutici dei farmaci; abbiamo inviato poi una nota alle singole regioni per far presente che il rinnovo automatico doveva essere anche ampliato a presidi; le regioni hanno in tempi relativamente brevi attivato le procedure per il rinnovo automatico; la criticità che abbiamo individuato in questo caso è stata per quanto riguarda il livello distrettuale: dove la regione a livello centrale aveva magari deliberato per il rinnovo automatico, a livello distrettuale la notizia o comunque l'atto era arrivato in ritardo o era stato messo tra le cose non urgenti”.*

*“Stiamo collaborando con la **Regione Lazio** per la stesura di un documento riguardante la dialisi”.*

*“Ci siamo impegnati a prendere contatto diretto con le **farmacie territoriali** per risolvere i problemi di mancata o tardiva erogazione dei farmaci”.*

*“Ci siamo confrontati con l'**azienda produttrice** che aveva pure attivato un numero verde, e poi facendo una proposta ad **AIFA** sulla distribuzione del farmaco cercando di non far mancare la continuità ai nostri pazienti e di dare il farmaco per i pazienti non covid in farmacia ospedaliera per una questione di tracciabilità, ma anche di dispensazione suddividendo i blister del farmaco ai nostri pazienti vista la carenza effettiva”.*

*“Abbiamo interpellato l'**azienda farmaceutica** nei giorni frenetici di carenza di idrossiclorochina (Plaquenil) informando e rassicurando i pazienti attraverso i nostri canali sulla base delle informazioni che ci pervenivano anche dalle Società scientifiche”.*

*“Tramite accordi con le **ASL della Puglia** si sono coordinati i prelievi ematici a domicilio per i pazienti con nota esenzione: 048 (neoplasie), 052 (trapiantati), 050 (in attesa di trapianto) e pazienti affetti da malattie rare”.*

*“Sostenere la ricerca attraverso il coinvolgimento dei soci-pazienti in alcuni studi come lo studio realizzato dalla **Società Italiana di Medicina dell'Adolescenza (Sima)** in collaborazione con il **Child in Mind Lab dell'Università Vita-Salute San Raffaele** che aveva l'obiettivo di comprendere l'impatto delle restrizioni alla mobilità e del distanziamento sociale dovute a Covid 19 sui comportamenti, pensieri ed emozioni dei ragazzi tra gli 11 e i 18 anni”.*

Capitolo 9. Ripartenze

Infine, i racconti delle associazioni riportano **uno sguardo sul futuro**, visto molto incerto. Le Associazioni raccontano di una ripresa che non è mai stata tale, di **problemi mai risolti e con difficoltà da affrontare**:

La fase 2

È maggio:

“Si riapre, dicono, si torna alla normalità, dicono... in realtà le strutture sanitarie, pur non avendo nuovi casi Covid, stentano a ripartire. Le liste di attesa si fanno sempre più lunghe, quando sono aperte... I malati cronici vengono messi in un angolino ad aspettare ...altrimenti... a pagamento è tutto molto più rapido”.

Per molti questa nuova fase non comporta cambiamenti:

“Per la maggior parte di noi malati di CFS/ME la fase 2 non è stata molto diversa dalla fase 1. Eravamo malati invisibili prima del Covid 19, siamo rimasti tali nella FASE 1 e nulla o quasi è cambiato in FASE 2! Il Covid 19 ha semplicemente reso palese la nostra situazione”.

Le tante sanità

Le disuguaglianze nel tempo del covid non hanno riguardato solamente la tipologia di cittadini, suddividendoli in soggetti sani e soggetti a rischio perché portatori di particolari patologie, ma anche tra territori. Ogni Regione si è mossa in modo diverso nella gestione dell'emergenza, con modalità spesso diametralmente opposte e garantendo o meno il diritto alla continuità delle cure per chi era malato, ma non di coronavirus:

“le difficoltà insorte sul territorio nazionale in ragione della disarticolazione sanitaria, stante le tante Sanità quante sono le Regioni.... ci ha mostrato in modo evidente le difficoltà insorte sul territorio per le realtà popolate e le periferie, le prime balzate alla cronaca per l'esplosione epidemica del virus, le seconde lasciate allo sbando”.

I piani terapeutici

Una delle prime problematiche che le persone affette da patologie croniche e rare si sono trovate ad affrontare è stata quella del rinnovo dei piani terapeutici, inizialmente superata grazie alla pressione delle organizzazioni di cittadini, di pazienti e di professionisti sanitari, con la decisione di AIFA di concederne il rinnovo automatico, per poi sospendere questa possibilità nei mesi immediatamente successivi alla fine del lockdown:

“Triste la storia di gestione da parte del nostro servizio sanitario nazionale dei pazienti, non si è tenuto conto, presi dall'emergenza, dei malati cronici, delle loro necessità, dei piani terapeutici da fare, da sostituire, dei controlli, degli esami”.

“Dopo le difficoltà della Fase 1, affrontate anche con soluzioni innovative, ci saremmo auspicati tutti il consolidamento delle novità positive nella Fase 2. Invece una delle criticità segnalate ha riguardato il fatto che alcune ASL non hanno voluto recepire il prolungamento automatico del

piano terapeutico, mettendo in seria difficoltà pazienti e associazioni, che hanno dovuto fare i salti mortali per far rinnovare i piani terapeutici”.

Liste di attesa

Il post emergenza Covid evidenzia l'enorme numero di prestazioni non erogate durante il lockdown con liste di attesa che ovunque in Italia hanno visto un aumento esponenziale. Per smaltire tutto l'arretrato ci vorranno mesi:

“se prima dell'epidemia, già si assisteva a lungaggini dovute alle liste di attesa, ora si aggiunge, al precedente fenomeno mai debellato, questo ulteriore ritardo che, di fatto, ha abbattuto le visite a meno della metà rispetto a prima, con grave incidenza sull'andamento terapeutico, tanto che in molti potrebbero completamente rinunciare alle cure, le cui conseguenze sono immaginabili, specie per le complicanze cui andrebbero incontro”.

“Altro problema segnalato è la mancata riapertura degli ambulatori per le visite di controllo e quei pochi servizi che sono ripartiti, come gli esami diagnostici, le TAC, risonanze e radiografie, hanno accumulato una tale lista d'attesa che adesso anche le richieste con indicazione di priorità non riescono ad essere evase nei canonici dieci giorni.”

Certificazione di malattia

Intanto, mentre la situazione di emergenza era solo apparentemente superata, dal primo agosto i così detti “lavoratori fragili” si sono ritrovati all'improvviso equiparati a tutti gli altri, senza più quelle tutele necessarie per evitare il rischio di contagio sul luogo di lavoro.

“E' da segnalare che, per quanto riguarda la certificazione di malattia con codice esenzione V07, l'INPS non ha chiarito se i giorni vengono cumulati o meno con la malattia, ai fini del calcolo del periodo di comporto, ma solo che tali giorni sono equiparati a ricovero ospedaliero”.

Apprendimenti derivanti da questo tempo speciale

Dall'uragano che ci ha investiti sono pervenute anche lezioni positive: la crisi può essere vista infatti come un'opportunità di miglioramento.

Per le persone malate:

La pandemia in realtà, per alcune persone malate, ha messo in evidenza dei lati positivi, delle scoperte: la socialità telematica che ha abbattuto molte barriere fisiche e culturali.

La tecnologia è divenuta “amica”, infatti, ha permesso far sentire vicine le persone, di socializzare, di mitigare l'isolamento, di ricevere la spesa a casa, di aiutare a frequentare la scuola e l'università, di far lavorare, di partecipare ad eventi.

Altro esempio importante è stato l'approvvigionamento di medicinali attraverso la dematerializzazione delle ricette. La tecnologia ha reso più agile, meno dispendiosa la vita delle persone malate, evitando l'obbligo di muoversi dal proprio domicilio fino all'ambulatorio del proprio medico.

Per le associazioni:

Questo periodo ha reso più consapevoli le associazioni “che indietro non si torna”:

“Abbiamo imparato che le cure domiciliari sono un pilastro ed una via di non ritorno. I dati prodotti da ALL nell’attività di assistenza domiciliare hanno mostrato risparmi e uso più razionale dei posti letto, gradimento dei pazienti, riduzione delle infezioni. Averli disponibili ha permesso di non interrompere le cure, comprese le cure palliative. Che la semplificazione burocratica è possibile e sostenibile.”

“Per il prossimo futuro ci auguriamo che l’emergenza che il nostro Paese ha vissuto, e sta tutt’ora vivendo, ci costringa ad abbandonare le cattive abitudini per assumere nuovi paradigmi. Abbiamo sperimentato l’innovazione digitale come abilitatore dell’innovazione sociale necessaria a vincere la sfida della cronicità, portando a casa dei pazienti il supporto e le competenze sanitarie che possono dare continuità assistenziale alle persone con Malattia di Parkinson L’esperienza di ParkinsonCare e Confederazione Parkinson Italia evidenzia che una rete virtuale di medicina collaborativa può diventare una rete anche per il futuro”.

“Per il prossimo futuro sarebbe auspicabile non intervenire sull’emergenza ma strutturare interventi di azione concordati con le Associazioni, implementare l’assistenza indiretta e progetti di vita indipendente per poter alleggerire il lavoro dei caregiver e migliorare l’empowerment delle persone con disabilità e scongiurare dove è possibile l’utilizzo della logica dell’assistenzialismo e dell’istituzionalizzazione con tutti i limiti che sono emersi durante questa emergenza sanitaria”.

“Per il prossimo futuro ci auguriamo che l’emergenza che il nostro Paese ha vissuto, e sta tuttora vivendo, ci costringa ad abbandonare le cattive abitudini per assumere nuovi paradigmi. Abbiamo sperimentato l’innovazione digitale come abilitatore dell’innovazione sociale necessaria a vincere la sfida della cronicità, portando a casa dei pazienti il supporto e le competenze sanitarie che possono dare continuità assistenziale alle persone con Malattia di Parkinson”.

In questi mesi le Associazioni hanno incrementato pratiche virtuose: scambiare informazioni, competenze, confrontare e condividere esperienze, cooperare per raggiungere obiettivi comuni.

Nonostante le difficoltà incontrate dopo l’isolamento e la delusione di vedere che alcune importanti conquiste, come il rinnovo automatico dei Piani Terapeutici, venivano rimesse in discussione, non si è spento l’entusiasmo e la **voglia di continuare a lavorare insieme**, lontani magari, ma sempre vicini, anche grazie alle nuove tecnologie:

“Se c’è un insegnamento che possiamo prendere da questo lockdown è che da soli non se ne esce ma tutti uniti verso un obiettivo ce la possiamo fare”.

“Continuiamo ad aiutarci, perché un merito al virus dobbiamo riconoscerlo: quello di averci fatto riscoprire il valore della reciprocità”.

“Ogni crisi è un’opportunità. Mi piace pensare che anche l’isolamento dovuto al covid lo sia stata per l’associazione che presiedo: un tempo improvvisamente fermo, regalato, in cui abbiamo potuto interrogarci sul valore del nostro stare insieme e rafforzarci nella convinzione che Afadoc è davvero la casa di tutti i soci”.

“Non sono stati giorni perduti, ma giorni di riflessione, di scoperta dei veri valori della vita”.

“Abbiamo capito che certi problemi si possono affrontare solamente tutti insieme, ma anche che idee o iniziative nate nella necessità (come ad esempio la telemedicina o le interviste telefoniche) hanno una utilità che va oltre il periodo emergenziale”.

“Dobbiamo sfruttare queste opportunità di confronto, di stimolo, di critica costruttiva che servirà a tutti per crescere, aumentare consapevolezza dei nostri diritti, ma anche di chiarezza per quanto riguarda indebite pretese”.

“Mai come in questo momento ci siamo sentiti uniti, abbiamo capito l'importanza di un'associazione di pazienti che condividono gli stessi problemi, le stesse paure e le stesse speranze”.

Molti sono gli auspici e i propositi per una ripresa:

“Siamo certi che ne usciremo fuori e più forti di prima.”

“Ci proponiamo quindi di rendere sempre più a portata di mano servizi a supporto dei pazienti, di fare azioni che possano garantire a ogni malato cura e assistenza in modo che nessuno venga lasciato solo e sia abbandonato.”

“Noi continuiamo a combattere, come leoni, combattiamo per la nostra VITA”

“il nostro è un cammino che non si potrà arrestare mai.”

“L'esperienza del Covid ci ha insegnato che è necessario consolidare strumenti informatici e di comunicazione che facilitino l'interazione con e fra i nostri soci; snellire e semplificare le procedure per la “Cura” implementando strumenti che limitino il più possibile gli spostamenti fisici delle persone; riconoscere finalmente la figura del Caregiver; ove è opportuno implementare percorsi di deistituzionalizzazione per la cura delle persone e favorire veri percorsi di vita indipendente.”

*“Far parte di gruppo di Associazioni di Malati Cronici ci offre una dimensione più ampia e completa dei problemi e malattie delle quali magari si conosce poco, ci si sente di far parte di un “bel mondo” diverso da quello proposto sempre dai media.
Siamo però una piccola associazione, le cose da fare e sbrigare rimangono sempre in primo piano”*

Le Associazioni hanno toccato con mano come i loro interventi e le forme di solidarietà comunitaria siano state le uniche in grado di colmare il vuoto lasciato dallo Stato che ha dimenticato troppe persone sole di fronte alla malattia.

Parte terza - Conclusioni e proposte

Capitolo 10. Conclusioni e proposte

Una lunga attesa

Quando abbiamo pensato per la prima volta a questo racconto collettivo - a mettere in parole di cui si potesse conservare la memoria che cosa significasse un'emergenza sanitaria per chi con la malattia convive ordinariamente - quello che temevamo ci potesse arrivare era un racconto di solitudine, rassegnazione o attesa.

In fondo i malati cronici e rari, e le loro associazioni, sono avvezzi ad attendere: attendere diagnosi, spesso tardive, anche per la difficoltà dei medici di riconoscere prontamente alcune patologie croniche; attendere visite, esami di controllo; attendere un'assistenza domiciliare che non c'è (in Italia l'Adi viene erogata per una media di 20 ore di prestazioni all'anno, contro la media europea di 20 ore ma al mese), una riabilitazione insufficiente, un tempo di ascolto inadeguato.

Lo avevamo raccontato, in particolare, nel XV Rapporto sulle politiche della cronicità intitolato, appunto, *In cronica attesa* e pubblicato nel 2017. Da questo, insieme con il Rapporto dell'anno prima *La cronicità e l'arte di arrangiarsi*, che si soffermava sulle patologie non riconosciute "per legge" - quelle che fanno sentire i malati ancora più soli, quelle che hanno un impatto di costi umani ed economici ancora maggiore su persone e famiglie - emergeva il quadro di un governo mancato delle politiche della cronicità, di una situazione fuori controllo se non per i conti tenuti nei tetti previsti dal taglio dei servizi e delle prestazioni. Ciò nonostante la consapevolezza che le politiche della cronicità rappresentassero, e rappresentino tuttora, il 70-80% dei budget dei sistemi sanitari, con una previsione a crescere a causa delle dinamiche demografiche, e che quindi prevenirle, diagnosticarle e curarle fosse la scelta di sanità pubblica fondamentale.

Tuttavia questi anni, a cavallo fra 2016 e 2017, hanno rappresentato anche un punto di svolta, in cui alla cronica attesa, all'arte di arrangiarsi, si è sostituito un tempo di speranza: tutta incentrata sull'approvazione del Piano delle cronicità prima al livello di programmazione nazionale e poi nella Conferenza Stato-Regioni, a suggello dell'impegno delle Regioni di riceverlo e di implementarlo. Il Piano è uno di quegli ottimi documenti di regole e di programmazione di cui è lastricata in Italia la strada delle decisioni: l'orientamento alla personalizzazione, la multidisciplinarietà, l'ottica a rete ne fanno uno strumento potenziale di grande efficacia. Fermo restando poi che le norme vanno rapidamente recepite, messe in pratica, trasformate in atti dei quali sia possibile in tempi ragionevoli misurare gli effetti. Per questo avevamo intitolato il rapporto del 2018 *Molti atti, pochi fatti*, perché un Piano, pur buono, tardava a essere acquisito dalle Regioni e perché nel frattempo si facevano più pesanti problemi pure annosi, come l'abbattimento delle liste d'attesa per chi deve effettuare i controlli periodici per una patologia cronica o rara, l'integrazione tra cure primarie e assistenza specialistica, la mancata attenzione per la prevenzione. Altra attesa, dunque, affinché il Piano delle cronicità fosse fatto proprio dalle Regioni e altra attesa per la sua messa a terra, rimanendo esso sostanzialmente disatteso in molti territori.

Riferendoci alle disuguaglianze crescenti fra le Regioni del nostro Paese, nel 2019 abbiamo scritto: "Crediamo che per colmare le differenze territoriali così evidenti sia necessario dare piena attuazione al Piano nazionale delle cronicità, anche attraverso l'emanazione da parte delle Regioni delle delibere applicative. Vigileremo affinché, come stabilito dalla nuova bozza del Patto per la salute, si proceda finalmente a un riordino dell'assistenza territoriale con l'emanazione di un provvedimento, analogamente a quanto già fatto per l'assistenza ospedaliera con il DM 70/2015, che dia omogeneità ai servizi territoriali sociosanitari e risponda realmente ai bisogni di salute della popolazione".

Il cuore oltre l'ostacolo

E invece neanche una parola di rassegnazione e neanche più parole di attesa, ma *il cuore oltre l'ostacolo*: questo è quello che ci hanno restituito le 34 associazioni che ci hanno fatto dono nel corso di questi mesi del loro racconto, del racconto della loro risposta prima al periodo del lockdown, poi alla fase della convivenza con la pandemia.

Con senso di responsabilità esse si sono strette intorno a un Servizio sanitario nazionale di cui fino a solo qualche settimana prima si denunciava la presunta, definitiva insostenibilità, e che invece si è riscoperto, anche nel dibattito pubblico, tanto indebolito da anni di tagli, di riforme striscianti, di disinteresse nell'agenda della politica quanto indispensabile nella realtà. Con capacità di auto-iniziativa hanno messo in piedi servizi che al sistema pubblico, dipendente in quel momento più dall'abnegazione dei singoli che dalla efficacia organizzativa del sistema, non riusciva di garantire. Con lungimiranza hanno costruito reti, tra gli operatori, tra le istituzioni, tra istituzioni e cittadini, insomma nell'intero tessuto comunitario, per essere contraltare di un'assistenza tutta incentrata sugli ospedali e sull'istituzionalizzazione delle cure: una modalità assistenziale travolta da una epidemia che ha invece nel territorio, nelle strade, nelle scuole, nelle case, insomma nella comunità, la sua unica possibilità di controllo e di cura.

Alle domande e alle necessità che emergevano da parte di tutte le persone con malattia cronica e rara si è riusciti a fornire risposte efficaci, accogliendo le disponibilità individuali e quelle di gruppi di cittadini organizzati: consegnare a casa la spesa, ritirare i farmaci, fare compagnia al telefono, organizzare a distanza forme di attività motoria, attivare la musicoterapia, supportare i ragazzi con malattia per la scuola e per i compiti a casa si sono rivelate modalità insostituibili di sostegno ai soggetti più fragili, e anche ai loro caregiver.

Ma le associazioni sono intervenute con la forza della cittadinanza attiva soprattutto per la continuità della tutela, chiedendo e ottenendo che le ricette fossero finalmente dematerializzate, che fosse reso possibile ritirare farmaci e presidi nella farmacia sotto casa, che le cure oncologiche, laddove esista questa possibilità, fossero erogate in modo meno invasivo a domicilio del paziente. E poi ancora un passo in più, organizzarsi e intervenire direttamente, applicando concretamente il principio di sussidiarietà circolare dell'articolo 118 della Costituzione, non più solo su temi specifici ma su questioni trasversali: servizi sì, *advocacy* sì, ma anche governo autonomo delle situazioni; la consapevolezza di dover diffondere un'informazione chiara e corretta contro le cattive o le false informazioni, o contro l'eccesso confusivo di informazione; la costruzione di alleanze; la sperimentazione di un livello di innovazione e di semplificazione fino ad allora scritto solo sulla carta o auspicato nei convegni, ma mai davvero utilizzato; la pratica di quella telemedicina ancora neppure prevista dai Livelli essenziali di assistenza.

Insomma, un vero esercizio di potere e responsabilità da parte di tanti pazienti, e delle loro associazioni.

Indietro non si torna

La risposta che le associazioni dei malati cronici e rari hanno dato alla pandemia non ha potuto essere di attesa, dunque: non se lo sono potute permettere, a causa della volontà tenace di non abbandonare chi in quel momento era affidato a loro, ma soprattutto non hanno avuto remore nell'attivarsi direttamente. Hanno anzi saputo esattamente cosa fare, e l'hanno saputo fare presto e bene.

Perché son brave? Certo, anche: perché negli anni sono cresciute la loro capacità di organizzazione, la loro consapevolezza, le loro competenze, la loro capacità di interlocuzione, la loro soggettività politica.

Ma anche perché quello che andava fatto si sapeva - esse lo sapevano -, scritto nero su bianco nelle pagine di quel Piano delle cronicità che per anni hanno chiesto di finalizzare e che in ultimo, nei mesi faticosi e sofferti del lockdown, hanno contribuito a implementare esse stesse. E lo sapevano visto che anno dopo anno, rispetto agli obiettivi di quel Piano, i malati cronici e le loro

associazioni avevano già individuato esattamente le questioni più urgenti, segnalando in particolare la mancanza di integrazione tra assistenza primaria e specialistica (il 73,1% delle associazioni lo ha denunciato nel rapporto Cnamc 2019), la mancanza di continuità assistenziale fra ospedale e cure territoriali (il 60,9%), la necessità del potenziamento delle cure domiciliari e la riduzione dei ricoveri ospedalieri (il 41,4%). Sull'assistenza domiciliare integrata, in particolare, le percentuali erano altissime, con l'82,3% delle associazioni che denunciavano difficoltà di accesso, il 76,4% difficoltà di attivazione, il 70,4% un numero di ore insufficiente. Così come sottolineavano le difficoltà nel rilascio del Piano terapeutico, i tempi di autorizzazione e di rinnovo troppo lunghi per l'assistenza protesica. E il dato che forse più colpisce, perché non ha a che fare solo con l'aspetto sanitario, ma con il benessere della persona nel suo insieme e nella sua complessità, era quello relativo alle fragilità psico-sociali delle persone con malattia cronica, in particolare alla mancanza di sostegno psicologico, uno di quegli ambiti nei quali più nette sono le differenze fra Regione e Regione, come già emergeva nel Rapporto 2019, a pari livello con le difficoltà in ambito lavorativo, con le conseguenti difficoltà economiche, e con gli ostacoli di tipo burocratico.

Non ci si può non chiedere, davanti alla efficacia e alla precisione con la quale erano stati individuati i problemi già prima della pandemia, quanto più incisiva durante il lockdown sarebbe stata la risposta di cura e di assistenza ai cittadini, e a quelli con malattia cronica e rara in particolare, se le cose previste sulla carta fossero state realizzate nella realtà; quale sia la responsabilità delle istituzioni quando rimangono sorde non tanto e non solo alle richieste dei cittadini, ma alla loro capacità di influire con le loro competenze e il loro punto di osservazione sulla tenuta e sulla qualità dei servizi.

Non stupisce ovviamente che le aree segnalate come critiche siano state poi quelle sulle quali le associazioni hanno deciso di intervenire direttamente, di spendersi di più, di supplire alle carenze del sistema, alla farraginosità delle procedure, per impedire che qualcuno rimanesse solo: quasi tutte hanno organizzato servizi di sostegno psicologico individuale e di gruppo; molte hanno agito sul fronte della socializzazione, perché isolamento fisico e senso di solitudine non coincidessero; molte hanno offerto tutela in ambito lavorativo, si sono battute per il sostegno ai lavoratori fragili che è tuttora tema aperto di attivazione e di impegno. Tutte insieme hanno chiesto e ottenuto che alcune procedure fossero semplificate o automatizzate, prima fra tutte la proroga dei Piani terapeutici e il loro rinnovo automatico.

E ora? Ora sono affaticate, ma anche caricate dall'energia sprigionata e, soprattutto, non sono più disposte a tornare indietro. Ora che hanno dimostrato che tutto quello che, grazie alla loro attivazione, sono riuscite a ottenere o a realizzare autonomamente non solo è dunque possibile, ma è più efficace, è più giusto e, paradossalmente, è persino più economico.

Ferite non rimarginate

Restano alcune ferite non rimarginate.

Innanzitutto il grido delle associazioni affinché l'emergenza non si consideri finita. Se questo è vero in generale, lo è a maggior ragione per le conseguenze che il Covid 19 ha sui malati cronici e rari e sui soggetti più fragili, con un rischio di mortalità di almeno 3/4 volte superiore a quello dei cittadini in buona salute, ma anche con un maggiore impatto psicologico del lockdown sui malati e sui loro caregiver, la percezione di entrambi di essere scomparsi dal cruscotto del Servizio sanitario e dall'agenda pubblica. E quello che chiedono i malati cronici è che maturi un'idea articolata di emergenza, come lotta serrata al coronavirus, ma anche come aumentata risposta di prevenzione, diagnosi e cura alle malattie ordinarie. "Torniamo alle cure" è l'appello delle associazioni al sistema e agli operatori sanitari: tornare alle cure in modo sicuro ed efficace, in presenza e con la telemedicina e, non ultimo, in tutto il Paese, perché su questo vi sono risposte a macchia di leopardo sull'intero territorio nazionale. Tornare a curarsi perché la ricaduta della prevenzione e dell'assistenza mancate sulla salute dei cittadini nel prossimo futuro è già stata misurata, e non è rassicurante.

L'altra ferita non rimarginata riguarda l'atavica mancanza di attenzione agli aspetti familiari e socio-economici della malattia cronica: esempi eclatanti ne sono la mancanza di una previsione ad hoc, di interventi personalizzati di didattica in sicurezza o a distanza, per i ragazzi che hanno genitori fragili o che sono caregiver di adulti fragili, condizione questa diffusa eppure misconosciuta; la disattenzione o l'eccesso della burocrazia, che per esempio ha permesso che tra le disposizioni prorogate dal decreto legge 83 non vi fosse quella che consentiva ai lavoratori fragili di assentarsi dal lavoro per essere tutelati dal rischio Covid; o la scelta di non portare a compimento la proposta del cosiddetto bonus caregiver, che sarebbe spettato a chi assiste familiari con invalidità al 100% e che è stata stralciata dal Decreto Rilancio. Questo dell'integrazione delle politiche sanitarie e di quelle sociali e della promozione della salute come risultato di un'attenzione globale al benessere delle persone fragili è il punto che, insieme con la riorganizzazione di un sistema sanitario equo e universale, orientato al territorio e alle comunità, le associazioni dovranno continuare a presidiare con attenzione ed energia nel prossimo futuro, anche in considerazione della disponibilità di quelle risorse economiche a lungo invocate e che saranno finalmente disponibili.

E, infine, una terza ferita non ancora rimarginata è di metodo, e risiede nell'idea stessa di partecipazione e di coinvolgimento dei cittadini praticata da istituzioni e amministrazioni pubbliche: già spesso disattesa o subita nell'ordinario, la partecipazione dei cittadini e il governo dell'emergenza appaiono alla luce dei fatti due dimensioni ritenute inconciliabili; e, al massimo, il coinvolgimento dei cittadini organizzati si rivela utile in una funzione di manovalanza. Come spesso alle associazioni è capitato di sentire in occasione della pandemia, in tempi di emergenza si sono "dovute" interrompere le pratiche di partecipazione più innovative, per esempio quelle aventi come punto di forza l'aspetto comunitario. Certo, affinché il coinvolgimento dei cittadini possa funzionare, deve esserci l'abitudine a una partecipazione di qualità che non può essere improvvisata. Ed è d'altra parte chiaro, e testimoniato da esperienze tanto difficili quanto di successo come quella della pandemia da HIV debellata in gran parte grazie alla società civile, che nella gestione delle emergenze il ruolo della partecipazione, della *compliance* informata e consapevole del singolo, della forza dell'associazionismo, del ruolo protagonista e solidale dell'intera comunità, sia l'unica maniera efficace per governare la realtà e farlo, nel contesto di un'emergenza sanitaria, con l'attenzione necessaria alla centralità del territorio, alla personalizzazione delle risposte, alla prossimità dei servizi, a un approccio integrato di innovazione e umanizzazione, alla prevenzione. Da sempre le cose per le quali si batte ognuna delle associazioni dei malati cronici e rari e, coralmemente, per avere più voce e più forza dal fatto di essere tutte unite, il Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici e rari.

Rimettiamo in fila le cose

E allora basta rimettere in fila le cose del prima e del durante, per avere l'idea esatta di quali proposte i malati cronici e rari e le loro associazioni avanzino come ormai indifferibili.

Che sia praticata l'innovazione. Tutte le associazioni hanno raccontato in modo concorde che, se c'è un portato positivo di questa drammatica pandemia, esso risiede nell'aver dimostrato quanto l'innovazione tecnologica e digitale sia di supporto nella promozione della salute e nella continuità delle cure, contro una realtà in cui, ancora nel 2019, il 27,5% delle associazioni dichiarava di doversi recare personalmente allo sportello per richiedere gli esami e le visite di controllo necessari (Rapporto Cnamc *Regione che vai, cura che trovi*).

Nel periodo del lockdown le associazioni hanno sperimentato l'innovazione soprattutto nella fase della presa in carico e della gestione della malattia, avendo esse stesse dovuto garantire in emergenza servizi di telemedicina e di teleriabilitazione; ma è superfluo ribadire quanto anche nella fase della prevenzione, o per l'aderenza terapeutica, le possibilità offerte dall'innovazione tecnologica e dalla digitalizzazione siano decisive per l'efficacia degli interventi.

D'altra parte alcuni obiettivi del Piano delle cronicità sempre ribaditi, come quello della necessità di integrare assistenza primaria e specialistica, o di garantire la continuità fra ospedale e cure territoriali, sono difficilmente raggiungibili se non dotandosi di infrastrutture di rete e lavorando sull'interoperabilità dei dati. Prioritario, dunque, è investire strutturalmente sull'innovazione partendo dal presupposto che senza di essa lo stesso Piano delle cronicità è destinato a rimanere per lo più sulla carta: esso infatti si fonda non sul governo dei processi in un'ottica sequenziale ma sulla *governance* della salute, su un'ottica di rete nella quale tutti i protagonisti della cura, i pazienti stessi, i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta, gli specialisti, le farmacie dei servizi, gli infermieri di famiglia e di comunità debbono poter interagire e condividere informazioni e dati univoci.

Occorre dunque ripartire da cose tanto scontate quanto trascurate: in primo luogo, l'implementazione del fascicolo sanitario elettronico e l'avvio di procedure di semplificazione per accedere a esso (su questo a un'azione forte delle istituzioni per il consolidamento delle infrastrutture tecnologiche e per l'interoperabilità dei dati, si aggiungerebbe senz'altro un'azione di affiancamento delle associazioni civiche per facilitare la diffusione di informazione alla cittadinanza); in secondo luogo, l'incremento dei servizi di telemedicina per poter garantire la continuità delle cure, per controlli e consulti, e la gestione dei pazienti al domicilio, e un investimento in piattaforme informatiche omogenee tra gli ospedali e i presidi territoriali per una delocalizzazione delle cure efficace, efficiente e sicura; infine, la messa in rete delle farmacie con gli altri attori che tutelano la salute pubblica, allo scopo di favorire sinergie e con particolare attenzione alle aree interne laddove i servizi sono rarefatti, la percentuale di persone con malattia cronica molto alta anche per questioni demografiche, il ricorso all'ospedalizzazione spesso improprio per la mancanza di alternative rassicuranti.

Che si semplifichi la burocrazia e si recuperi tempo per la relazione. Nella cura delle malattie croniche e rare occorre recuperare più qualità della relazione fra paziente e operatori sanitari, proprio in virtù del ruolo attivo che il paziente deve avere nel partecipare al suo percorso di cura e di promozione della salute. Per farlo occorre che vi sia un tempo adeguato di ascolto del paziente, e d'interazione fra lui e gli operatori sanitari: la mancanza di questo tempo è tema di denuncia nel Rapporto Cnamc del 2019 da parte del 42,5% delle associazioni interpellate.

Da dove possa essere recuperato questo tempo per l'ascolto e per la relazione è presto detto: dall'adottare modalità di presa in carico e di gestione dei pazienti cronici orientate alla semplificazione e al superamento delle difficoltà burocratiche. Non per nulla, parlando di umanizzazione delle cure, l'abbattimento della burocrazia era considerato condizione necessaria e sufficiente dal 55,2% delle associazioni dei malati cronici interpellate in occasione del Rapporto del 2019 e, anche in materia di erogazione di interventi personalizzati, gli inciampi trovati dai singoli nel superamento della burocrazia erano segnalati tra i bisogni psicosociali maggiormente trascurati.

Semplificare la vita dei malati cronici e rari significa evitare di tornare indietro rispetto a procedure, come la ricetta dematerializzata e il rinnovo automatico dei Piani terapeutici, che sono state sperimentate con successo nel periodo dell'emergenza.

Semplificare la vita dei malati cronici e rari significa favorire l'aderenza terapeutica, tenuto conto che i due fattori che incidono maggiormente su di essa, a detta delle associazioni, sono i costi indiretti per spostamenti e permessi di lavoro, e le difficoltà burocratiche che rendono più complicata la terapia. Significa consentire una gestione "umanizzante" del dolore, considerato che la difficoltà nel riconoscere il dolore come condizione invalidante per la vita lavorativa o la difficoltà di prescrizione dei farmaci contro il dolore sono entrambe aggravate da ostacoli di tipo burocratico. Significa facilitare i percorsi di riconoscimento dell'invalidità, resi faticosi dall'inadeguatezza delle tabelle di invalidità, dalla difficoltà nell'effettuare ricorso contro un verbale, dalla difficoltà nel presentare l'apposita domanda, dalla difficoltà nel reperire informazioni su come presentare la domanda. Significa infine garantire un'assistenza farmaceutica e protesica non solo efficace, ma

anche equa su tutto il territorio nazionale, considerato che la limitazione di prescrizione da parte del medico di medicina generale, gli ostacoli nel rilascio del piano terapeutico, le difformità fra Regioni, i tempi troppo lunghi di autorizzazione e di rinnovo avevano indotto il Coordinamento nazionale delle associazioni già lo scorso anno a chiedere che fossero semplificate e rese più omogenee su tutto il territorio le procedure burocratiche in materia e che fosse messo a punto un provvedimento nazionale di riordino del settore farmaceutico, per agevolare l'accesso alle terapie farmacologiche.

Che all'occorrenza siano garantiti ospedali di qualità e ordinariamente servizi di prossimità, sul territorio e a domicilio. Il Rapporto Cnamc del 2019, a proposito della presa in carico del paziente cronico e raro, segnalava come fattori di criticità la mancanza di integrazione tra assistenza primaria e specialistica, la mancanza di continuità assistenziale nel passaggio da ospedale a territorio, la mancanza di personalizzazione delle cure, il mancato potenziamento delle cure domiciliari con la conseguente riduzione dei ricoveri ospedalieri.

La scheda 8 del nuovo Patto per la salute (2019-2021) prevede la riforma dell'assistenza territoriale con l'obiettivo di favorire, attraverso modelli organizzativi integrati, attività di prevenzione e promozione della salute; percorsi di presa in carico della cronicità basati sulla medicina di iniziativa, in stretta collaborazione con il Piano nazionale delle cronicità; il potenziamento e il miglioramento della qualità dell'assistenza domiciliare, semiresidenziale e residenziale, per prevenire l'aggravamento delle patologie legate ai processi di invecchiamento della popolazione e l'istituzionalizzazione della malattia. Il Patto per la salute prevede, inoltre, l'ampliamento della sperimentazione della Farmacia dei servizi come presidio rilevante per la prevenzione e il controllo dell'aderenza terapeutica; e valorizza l'assistenza infermieristica di famiglia/comunità, per garantire la completa presa in carico integrata delle persone, nell'ambito della continuità dell'assistenza e dell'aderenza terapeutica in particolare per i soggetti più fragili.

Occorre dunque dar corpo a questi indirizzi del Patto, attraverso un impulso deciso e forte, con il coinvolgimento attivo di tutti i cittadini, e in particolare delle associazioni dei malati cronici e rari, se si vuole giungere alla definizione di una riorganizzazione dell'assistenza territoriale che sappia leggere le priorità e i bisogni dei diversi contesti. Si rende necessario, e anche possibile per via delle risorse che saranno disponibili, un investimento strategico sulla sanità territoriale: e questa si presenta come una straordinaria opportunità di mobilitazione civica, per disegnare - attraverso percorsi partecipativi - servizi socio-sanitari al contempo universali e attenti alla specificità dei luoghi, oltre che per rendicontare in modo partecipato l'uso che verrà fatto delle risorse a disposizione.

Alcuni modelli di assistenza che si stanno concretizzando in questa fase dimostrano che lo spostamento di diverse prestazioni dall'ospedale (day hospital o ambulatori) al domicilio del paziente o verso i distretti sanitari, con il forte coinvolgimento di medici di medicina generale e pediatri di libera scelta, è possibile e auspicabile: ne sono esempi la somministrazione di farmaci, ad esempio per pazienti oncologici, al di fuori degli ospedali, utilizzando le diramazioni territoriali delle ASL/ASST o il domicilio del paziente; il passaggio a vie di somministrazione terapeutica più facilmente gestibili presso le strutture territoriali o a domicilio, rispetto a quelle infusionali, per quei farmaci che presentano entrambe le vie di somministrazione e a parità di indicazione terapeutica autorizzata; la consegna al domicilio del paziente, in considerazione di particolari difficoltà di spostamento, di quelle terapie farmacologiche normalmente distribuite in modalità diretta (PHT), previa autorizzazione del medico referente; la somministrazione dei vaccini in luoghi alternativi ai centri vaccinali e più prossimi ai cittadini come presso i MMG e i PLS, i luoghi di lavoro, le farmacie, le scuole.

Che si ritorni alle cure e non si lascino soli i soggetti fragili. Il Rapporto Cnamc 2019 denunciava, attraverso le risposte delle associazioni interpellate, che l'82% delle persone con malattia cronica

o rara aveva registrato un ritardo di diagnosi dovuto a vari fattori fra i quali la sottovalutazione dei sintomi, la mancanza di personale specializzato sul territorio, le liste d'attesa.

Oggi, all'indomani del Covid, sul sito del Ministero della Salute si legge: "Le persone con patologie croniche devono riprendere quanto prima i percorsi di cura, se rinviati nella fase emergenziale della pandemia. Inoltre, dovrebbero, oggi più che mai, tenere sotto controllo la malattia di base assumendo in modo corretto le terapie e non interrompere di propria iniziativa i farmaci prescritti dal medico. Il crescente utilizzo della telemedicina potrà aiutare a monitorare a distanza i parametri clinici dei pazienti, assisterli nelle malattie croniche e favorire la prevenzione".

Quello del rafforzamento di attività preventive, della diagnosi tempestiva, dell'aderenza alle cure rappresenta un obiettivo delicatissimo, segnalato da tutte le associazioni dei malati cronici e rari, a cui esse hanno risposto spesso direttamente - come detto - nelle fasi 1 e 2 dell'emergenza Covid, ma a cui ora occorre dare una risposta sistemica nell'approccio ed eccezionale nelle dimensioni, anche considerando che la ripresa dei contagi nella stagione autunnale rischierà di far passare nuovamente in secondo piano chi con la malattia deve fare i conti ordinariamente.

A questo si unisce la necessità di pianificare percorsi e procedure ad hoc per tutti i soggetti fragili, con riferimento a tutte le forme di fragilità, e per coloro, familiari o caregiver, che li sostengono, per evitare che nei loro confronti si intervenga sempre con misure emergenziali, quando il limite è vicino come essi hanno detto, piuttosto che con misure programmate volte a temperare il disagio e a contenere il rischio.

Occorre potenziare i servizi di supporto alle famiglie con particolari fragilità, sulle quali grava un peso di assistenza particolarmente oneroso, come per persone con demenze, autismo, problemi di salute mentale, dipendenze e disturbi del comportamento alimentare. Occorre offrire uniformità e pari opportunità di accesso ai servizi, a prescindere dal luogo di residenza. Occorre investire sul ruolo del caregiver come con-titolare del progetto di cura, con la conseguente condivisione di "scelte informate" in tutto il percorso; la formazione e l'orientamento del caregiver sui diritti, i servizi accessibili, le competenze operative e relazionali necessarie; la semplificazione del percorso di riconoscimento della qualifica di caregiver familiare; il sostegno psicologico per l'orientamento anche attraverso gruppi di auto-mutuo aiuto.

Che sia favorita la partecipazione, che sia riconosciuto il ruolo delle associazioni. Nel Rapporto Cnamc 2019, alla domanda in quali Regioni le associazioni fossero state coinvolte per l'attuazione del Piano nazionale delle cronicità, il 43,1% delle associazioni ha risposto di non essere stata coinvolta per nulla, in nessuna Regione; il 25,6% di non sapere se, rispetto alla patologia di riferimento, i dati relativi ai pazienti fossero inseriti in registri regionali o nazionali. Riguardo alla promozione della salute, alla prevenzione e alla diagnosi precoce colpiva il dato per il quale l'82,3% dei programmi per la modifica degli stili di vita e per il contrasto dei fattori di rischio risultasse promosso dalle associazioni stesse, e solo il 4,3% da Regioni, medici e università pubbliche.

Questi dati bastano a rilevare quanto sia impattante lo scarto informativo che ancora subiscono le associazioni, e quanto faticoso il loro tentativo di colmarlo.

Perché sia favorita la partecipazione occorre dunque partire dal diritto ad avere un'informazione corretta, circostanziata, confrontabile con i propri bisogni, estesa a tutti gli ambiti dell'esistenza, per essere consapevoli di rischi e benefici delle decisioni che, per competenza, spettano ad altri.

Ma soprattutto che sia riconosciuta l'informazione che i malati cronici e rari, e le loro associazioni, sono in grado di produrre, forti di un punto di osservazione che è quello di chi pratica i problemi, di chi li vive. E non solo col fine di consultarli, ma perché la loro voce si leghi a un progetto di prevenzione, di pianificazione di interventi, di visione del futuro della sanità di cui essi siano protagonisti, non scomodi interlocutori.

Anche fuori dall'emergenza di questi mesi, la condizione della sanità pubblica e la sua riforma non possono essere affrontate che in un'ottica di protagonismo delle comunità e di sinergia tra istituzioni, operatori e cittadini. E questo tipo di approccio non passa (solo) da atti di indirizzo e norme, e la disponibilità di risorse ne è condizione necessaria ma non sufficiente: passa soprattutto

attraverso la volontà di ricostruire un'idea nuova di sanità pubblica, che non solo tuteli il Servizio sanitario quale bene comune ma intervenga per riorientarne l'azione alla promozione della salute e alla qualità di vita di tutti i cittadini, delle loro comunità, delle persone che hanno già una malattia cronica o rara, e concepisca costoro come “agenti”, e non solo come destinatari delle scelte e delle politiche pubbliche per la salute.

Ringraziamenti

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

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

Il presente lavoro è frutto della collaborazione tra: Maria Teresa Bressi (Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici), Rossana Di Renzo (Responsabile CrAMC Emilia Romagna), Michela Liberti (Agenzia di Valutazione Civica di Cittadinanzattiva), Annalisa Mandorino (Vice Segretario di Cittadinanzattiva), Daniela Mondatore (Direttore della Scuola civica di alta formazione di Cittadinanzattiva), Maria Eugenia Morreale (Agenzia di Valutazione Civica 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 Lorenzo Blasina.

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 Cocciolo, Alessandro Capudi, Giuliana Gubbiotti), Raccolta fondi (Andrea Antognozzi, Cristiana Montani Natalucci), Relazioni istituzionali (Valentina Condò, Cristiano Tempesta).

Allegato 1

Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC)

Il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (**CnAMC**)¹³ 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.

Gli obiettivi del CnAMC

- promuovere la trasversalità: definire e perseguire politiche sanitarie comuni basate sul principio di tutela integrata ed unitaria;
- produrre informazione civica: realizzare un Rapporto annuale sulla cronicità, che esprima una vera e propria piattaforma politica basata sulle richieste e le aspettative delle associazioni aderenti;
- dare voce alla cronicità: agire quale cassa di risonanza delle richieste delle singole organizzazioni, assicurando loro maggiore visibilità e formazione;
- accrescere l'informazione: raccogliere e fornire in tempo reale notizie sul mondo della cronicità (novità legislative, sentenze utili, nuove sperimentazioni, disegni di legge in discussione, etc);
- favorire la comunicazione: il CnAMC facilita la comunicazione e lo scambio di esperienze positive fra le associazioni, al fine di garantire la socializzazione e la riproducibilità delle buone pratiche;
- promuovere la formazione: investire nella educazione e crescita della leadership delle organizzazioni di malati cronici e nella capacità di interloquire con le Istituzionali e con gli altri stakeholders;
- sostenere la partecipazione civica: operare attraverso attività, iniziative ed eventi che promuovano e sostengano la partecipazione diretta dei cittadini.

Attualmente **aderiscono** al CnAMC **112 Organizzazioni di persone con patologie croniche e rare**, queste ultime rappresentative di oltre 100.000 persone, distinte tra Associazioni e Federazioni.

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

AISMAC - Onlus Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari

AISMME - Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus

A.L.I.Ce. italia Onlus - Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale

ALIR - Associazione per la lotta contro l'insufficienza respiratoria

ALT - Associazione Per la lotta alla trombosi e alle malattie cardiovascolari-onlus

Altrodomani Onlus

Alzheimer Uniti Onlus

AMAMI - Associazione Malati Anemia Mediterranea Italiana

¹³ Per maggiori informazioni è possibile consultare il sito web www.cittadinanzattiva.it

AMICI Onlus - Associazione Nazionale Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino

AMIP Onlus - Associazione Malati Ipertensione Polmonare

A.M.M.I. Associazione Malati Menière Insieme

A.M.O.R. - Associazione Milanese Ossigenoterapia Riabilitativa a Lungo Termine

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

A.N.F. - Associazione Neuro Fibromatosi-Onlus

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

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

ANMAR - Associazione Nazionale Malati Reumatici

ANNA - Associazione Nazionale Nutriti Artificialmente Onlus

A.N.T.O. - Associazione Nazionale Trapiantati Organi

AP - Associazione Paraplegici di Roma e Lazio – Onlus

A.P.E. Onlus - Associazione Progetto Endometriosi Onlus

ARA.P Associazione per la Riforma dell'assistenza Psichiatrica

ASAA - Associazione Sostegno Alopecia Areata

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

AS.MA.RA onlus - Sclerodermia ed altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè"

ASNET - Associazione sarda nefropatici emodializzati e trapiantati

Ass. "Rete Malattie Rare" Onlus - Ass. R.M.R.

Associazione Aiutiamoli Onlus

Associazione Amica Cicogna Onlus

Associazione Apnoici Italiani Onlus Aps

Associazione Bianco Airone Pazienti Onlus

Associazione Cielo Azzurro Onlus

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

AZIONE PARKINSON onlus

Associazione Respiriamo Insieme

CardioSalus Associazione Onlus

C.F.S. ASSOCIAZIONE ITALIANA ONLUS - Sindrome da stanchezza Cronica

COMETA A.S.M.M.E - Associazione Studio malattie Metaboliche Ereditarie-Onlus

Comitato fibromialgici uniti - Italia

Comitato Macula APS

Europa Donna Italia

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

Famiglie SMA onlus

FAND - Associazione Italiana Diabetici

FEDEMO - Federazione Associazioni Emofilici Onlus

Federazione Pro Invalidi Onlus

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

Fondazione Fabio Sciacca Onlus

Forum Trapiantati - Forum Nazionale delle Associazioni di Volontariato, Dializzati e Trapiantati onlus

FSHD ITALIA 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

Lega Italiana Sclerosi Sistemica APS

LILA Nazionale - 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

OUCH Italia onlus

PANDAS Italia Onlus

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

PARKINSON ITALIA

Ring 14 - Associazione Internazionale per la Ricerca Neurogenetica delle malattie Rare

Ryder Italia Onlus

Simba Onlus Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behcet

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

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

Un Filo per la Vita A.N.A.D.P. - Associazione Nazionale Artificiale Domiciliare Pediatrica

Voglia di vivere Onlus

WALCE Onlus - Women Against Lung Cancer in Europe

Allegato 2