

XVII Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Regione che vai, cura che trovi (forse)

Roma, 4 luglio 2019  Centro Congressi Cavour

con il sostegno non condizionato di



MSD

INVENTING FOR LIFE



CITTADINANZA *ATTIVA*

Le 47 Associazioni che hanno partecipato al Rapporto

A.Fa.D.O.C. Associazione di famiglie di soggetti con deficit Ormone della Crescita e Sindrome di Turner
AICH-Roma Associazione Italiana Còrea di Huntington di Roma
AICMT Associazione Italiana Charcot Marie Tooth
A.I.D.E. Associazione Italiana Dislipidemie Ereditarie
AIFA Associazione Italiana Famiglie ADHD. Attention Deficit Hyperactivity Disorder
A.I.F.P. Associazione Italiana Febbri Periodiche
AIG Associazione Italiana Gaucher
A.I.M.A. Associazione Italiana Malattia di Alzheimer
AIMPS Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e Malattie Affini
A.I.P.A. Associazioni Italiane Pazienti Anticoagulati
A.I.P.A.S. Associazione Italiana Pazienti con Apnee del Sonno
A.I.S.A. Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche
AISF Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica
AISLA Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica
AISM Associazione Italiana Sclerosi Multipla
A.L.I.Ce. Italia Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale
ALIR Associazione per la Lotta contro l'Insufficienza Respiratoria
AltroDomani Ass. persone affette da malattie neuromuscolari
A.M.I.C.I. Associazione Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali
A.M.I.P. Associazione Malati di Ipertensione Polmonare
AMMI Associazione Malati Menière Insieme
A.M.O.R. Associazione Malati in Ossigeno-ventiloterapia e Riabilitazione
A.M.R.I. Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili
ANIAD Associazione Nazionale Italiana Atleti Diabetici
A.N.I.F. Associazione Nazionale Ipercolesterolemia Familiare

A.N.I.Ma.S.S. Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren
Anmar Italia Associazione Nazionale Malati Reumatici
A.P.E. Associazione Progetto Endometriosi
A.S.B.I. Associazione Spina Bifida Italia
As.Ma.Ra. Associazione Malattie rare Slerodermia ed altre malattie rare
Associazione Nazionale ALFA 1-AT
Associazione Italiana Pazienti BPCO
Azione Parkinson
Associazione CFS Onlus
Cometa A.S.M.M.E. Associazione Studio Malattie Metaboliche Ereditarie
CFU Italia Comitato Fibromialgici Uniti
Comitato Sensibilità Chimica Multipla
Diabete Forum
Europa Donna Italia movimento per i diritti delle donne con tumore al seno
F.A.I.S. Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati
FAND Associazione Italiana Diabetici
FDG Federazione Nazionale Diabete Giovanile
Federazione tra Ass.ni in aiuto soggetti con sindrome di Prader Willi e le loro famiglie
Forum Nazionale delle associazioni di nefropatici trapiantati d'organi e volontariato
Gruppo Italiano per la Lotta contro il Lupus Eritematoso Sistemico
Pandas Italia
SIMBA Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behcet
UILDM Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare



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

A Bolzano la media di figli per donna è di 1,76 e l'età media è di 82 anni per gli uomini e 86 anni per le donne.

In Campania la media di figli per donna è di 1,35 e l'età media è di 79,2 anni per gli uomini e 83,7 anni per le donne.



Al Sud ci sono più disoccupati

Sempre a Bolzano il tasso di disoccupazione nel 2018 è del 2,9%. In Calabria è del 21,6% e il 69,6% di chi è senza lavoro è un disoccupato di lungo termine.



**Perché
«REGIONE CHE VAI,
CURA CHE TROVI (FORSE)»...**

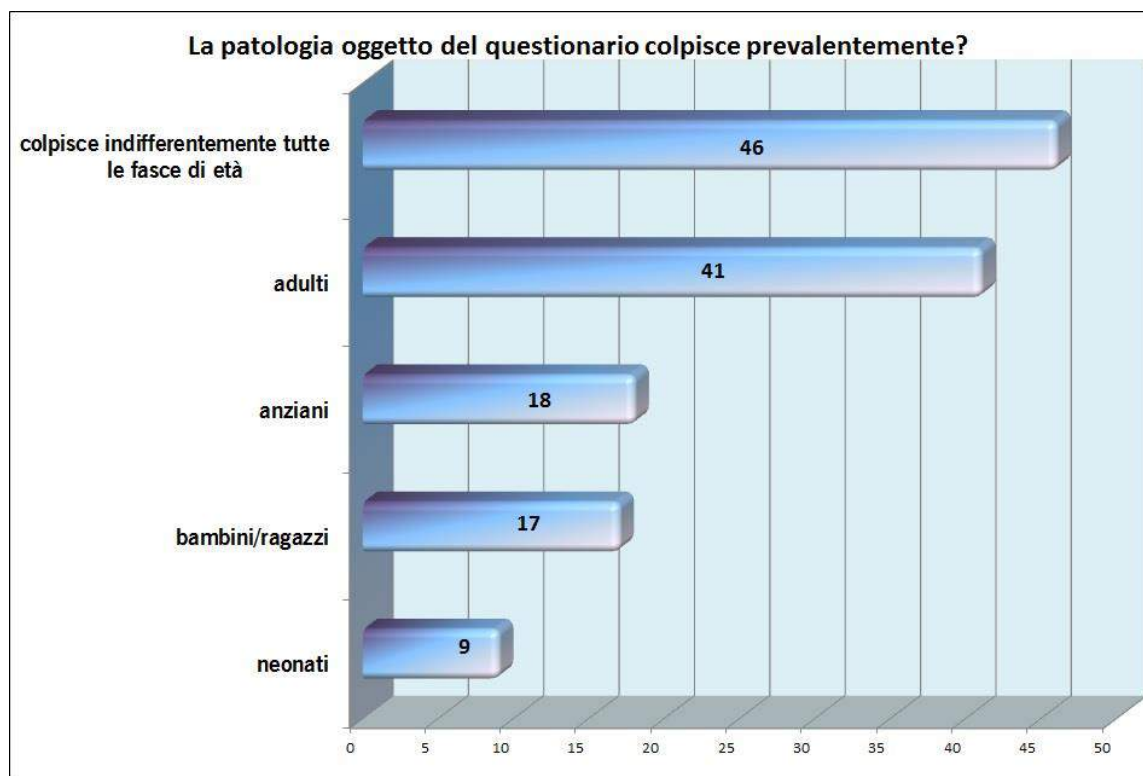
**Il punto di vista delle
Associazioni dei pazienti
sulla applicazione del
Piano Nazionale Cronicità**



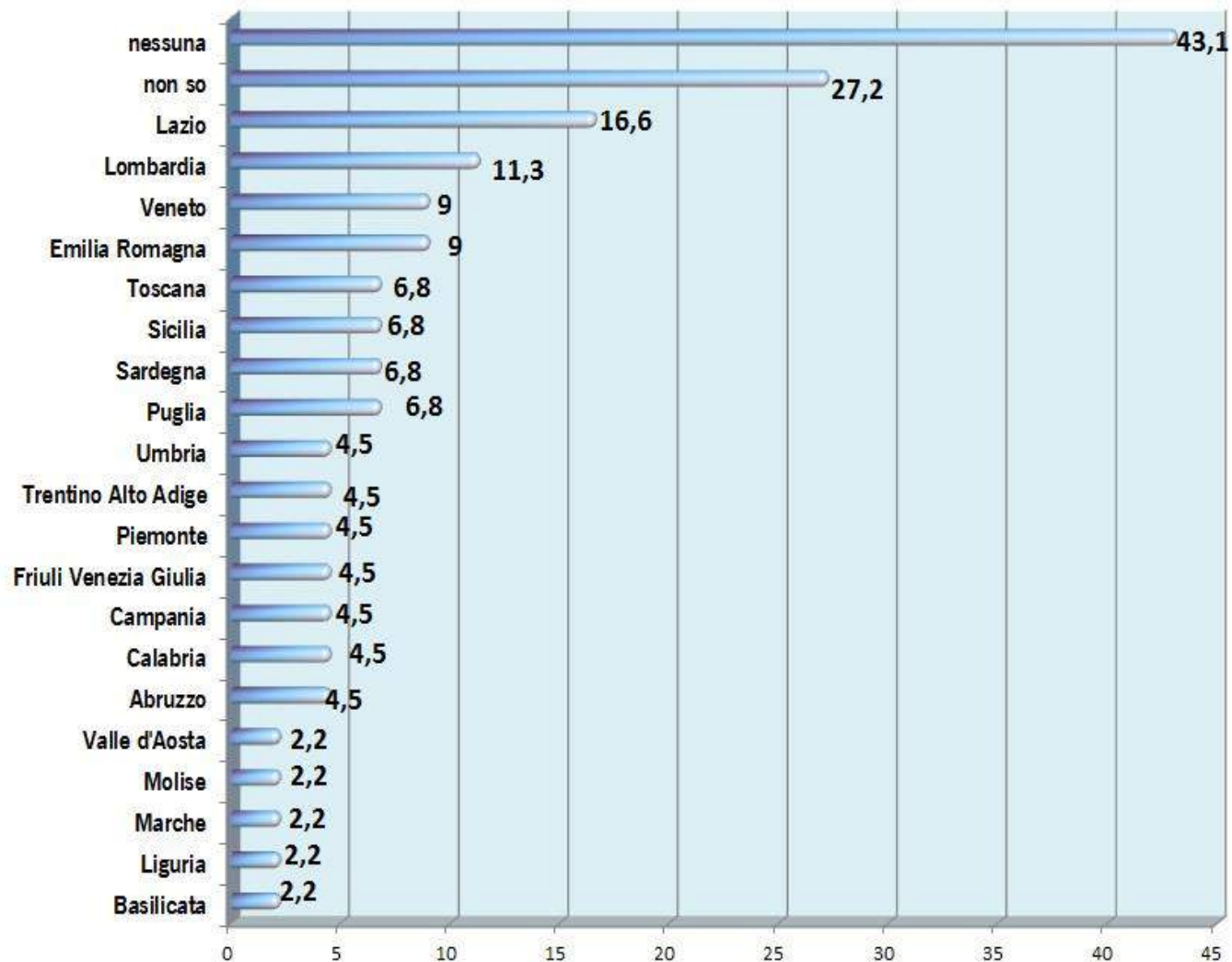
CHI HA RISPOSTO

Le **47** Associazioni rappresentano:
per il **52%** patologie **croniche**
per il **48%** patologie **rare**

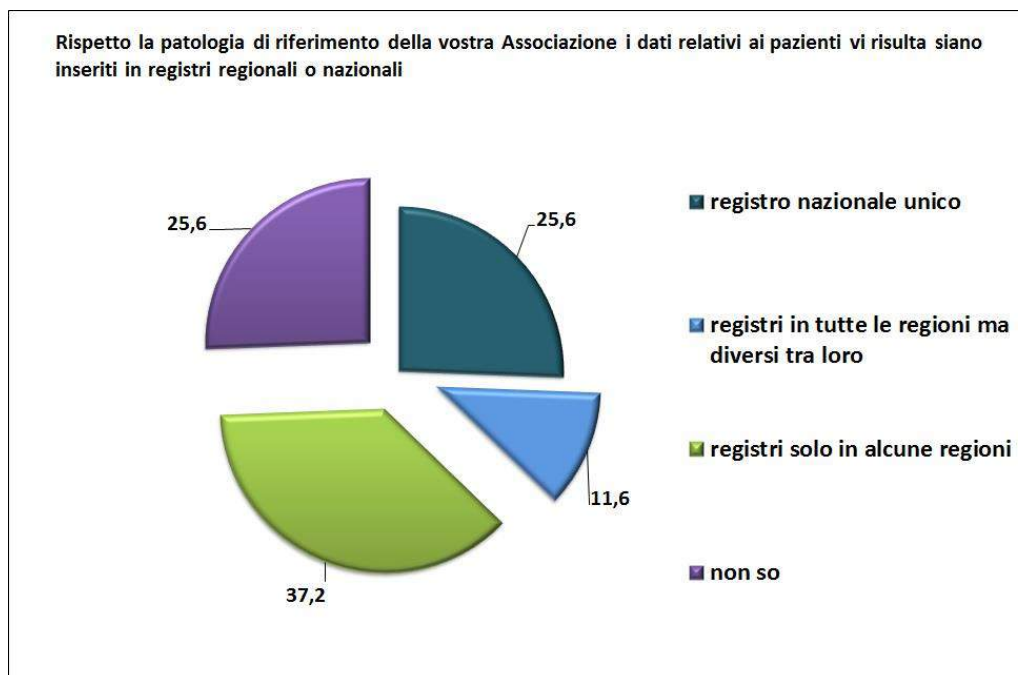
Le patologie rappresentate
colpiscono indifferentemente
uomini e donne



In quali Regioni siete stati coinvolti come Associazioni per l'attuazione del Piano Nazionale Cronicità?



FASE 1 - La stratificazione ed il targeting della popolazione

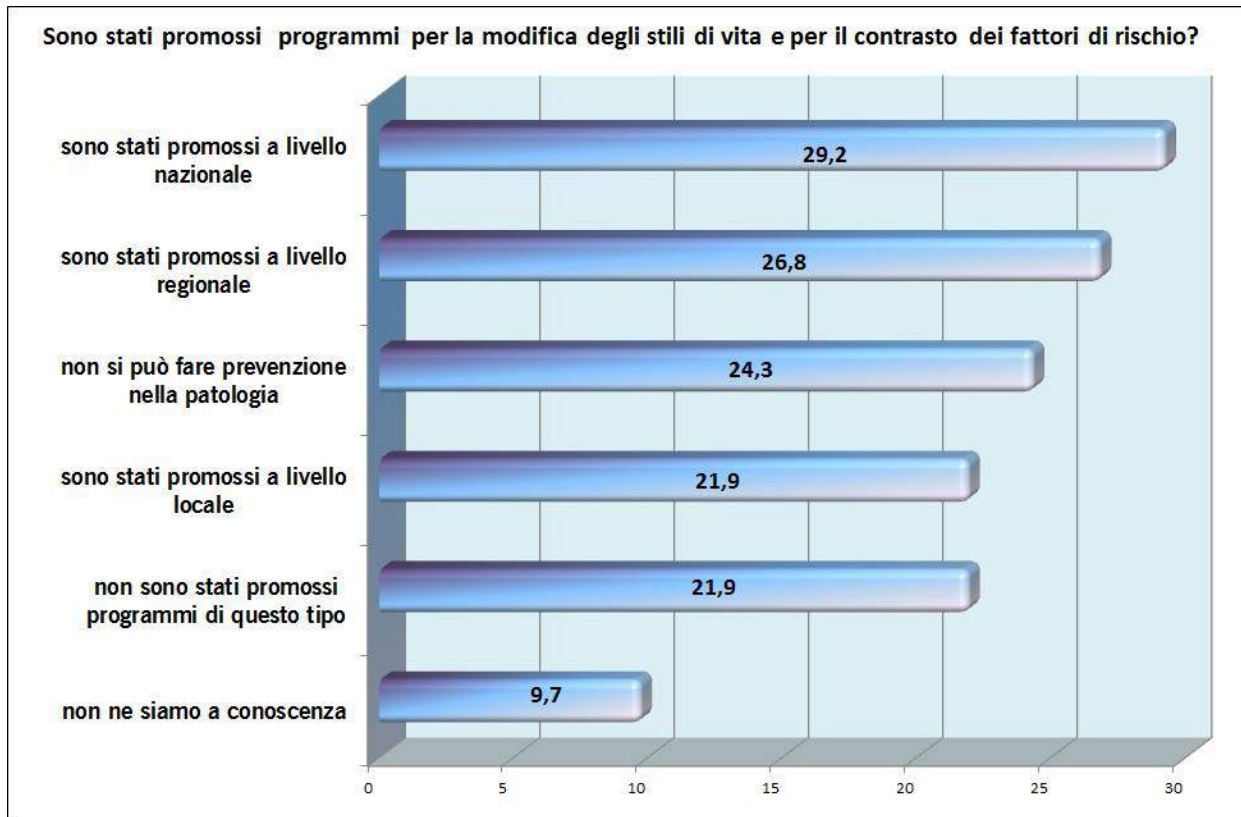


Secondo il **41,1%** non viene reso pubblico alcun dato, altrimenti si hanno informazioni su:

obiettivi particolari di utilizzo (finalità di ricerca, sperimentazione clinica, ecc.) (32,3%), tipologia di pazienti (26,4%), chi è il gestore dei dati solamente nel 17,6% dei casi e aspetti di etica e privacy solamente nel 2,9%



FASE 2 La promozione della salute, prevenzione e diagnosi precoce

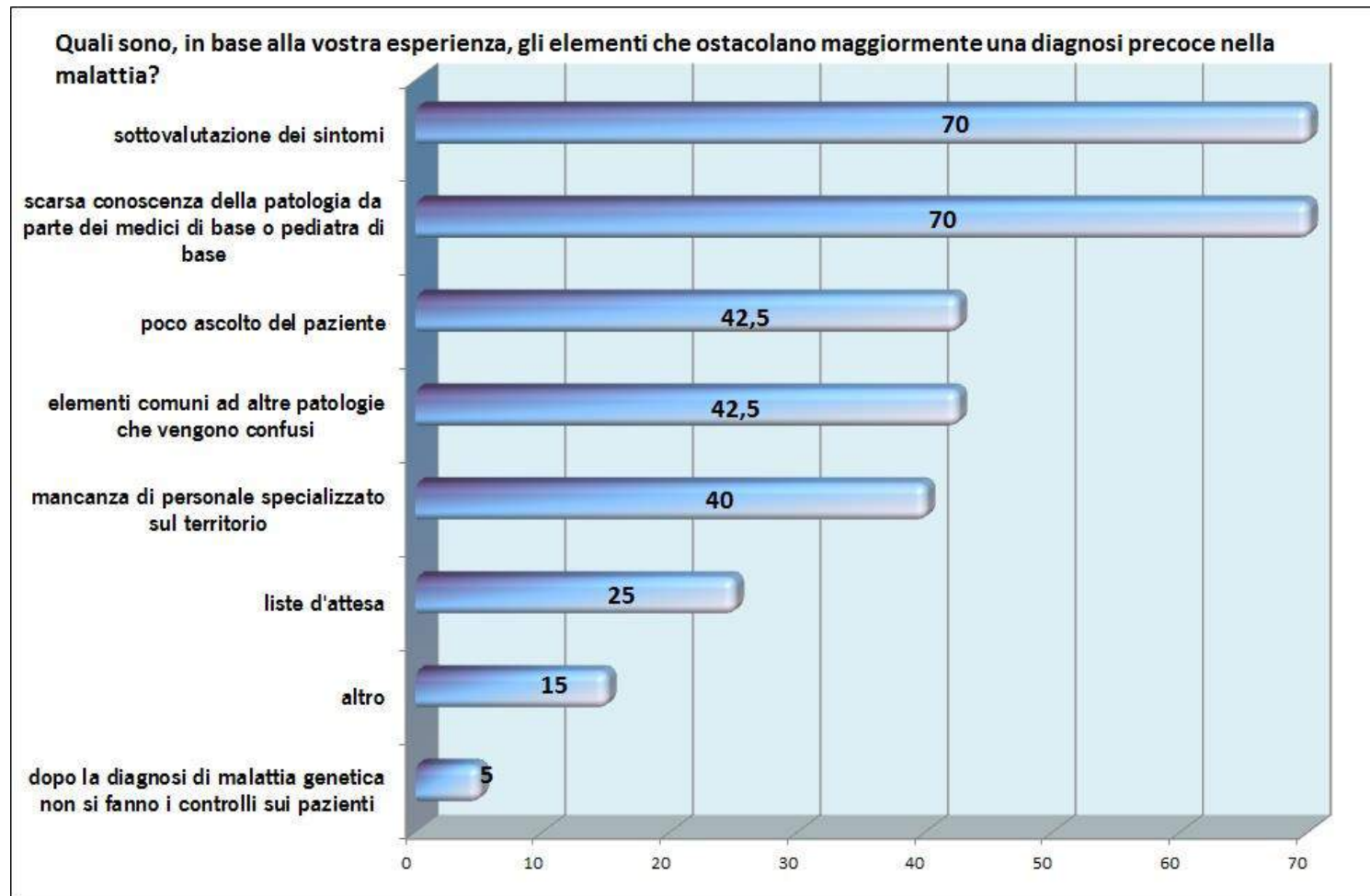


Nel **82,3%** dei casi sono stati promossi dalle **Associazioni**
Nel **20,8%** dei casi da **enti privati** e solo nel **4,3%** dei casi dalle **Regioni**, da **medici** e **centri universitari**.



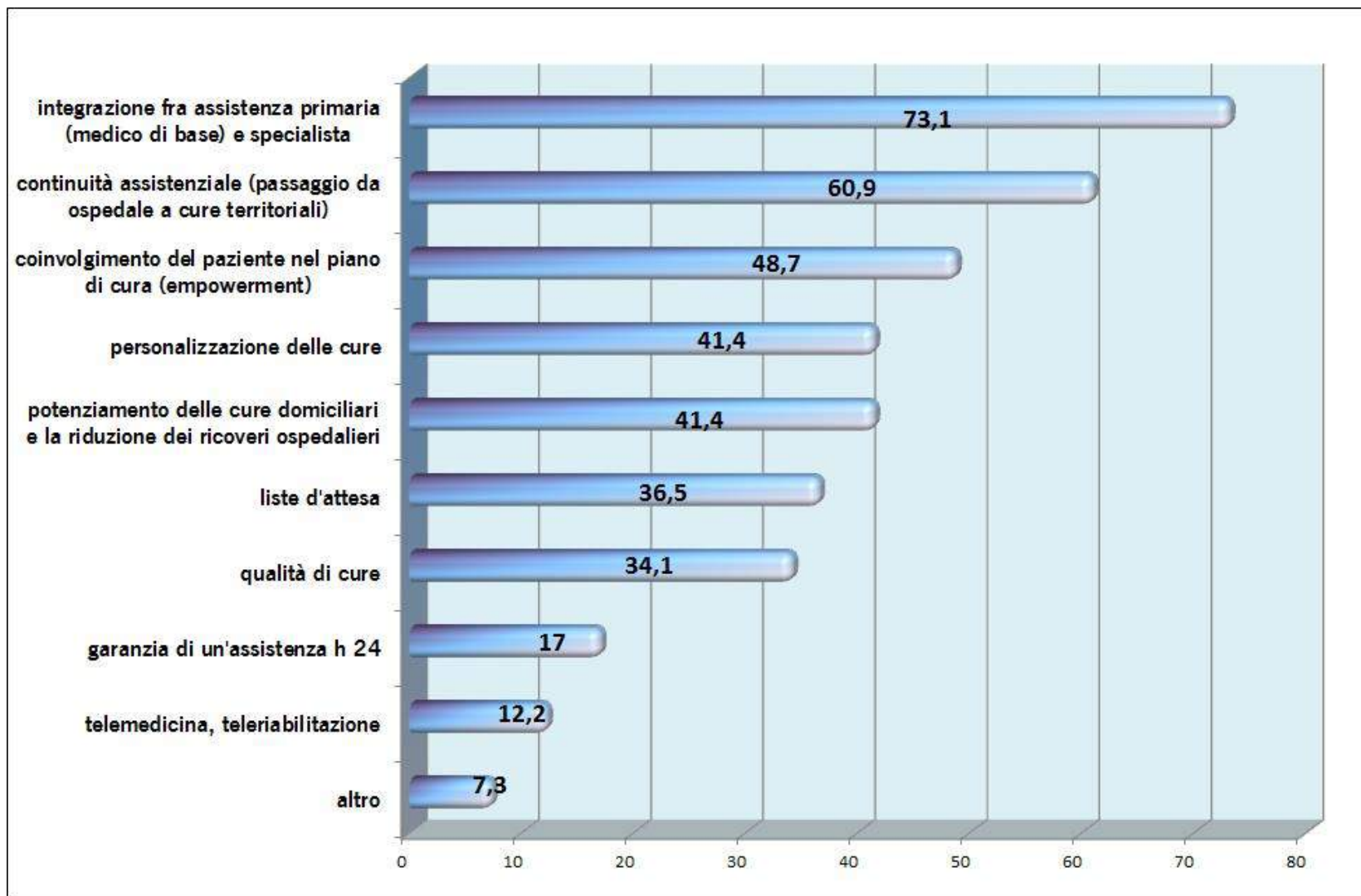
FASE 2 La promozione della salute, prevenzione e diagnosi precoce

L' 82% ha registrato un ritardo di diagnosi.



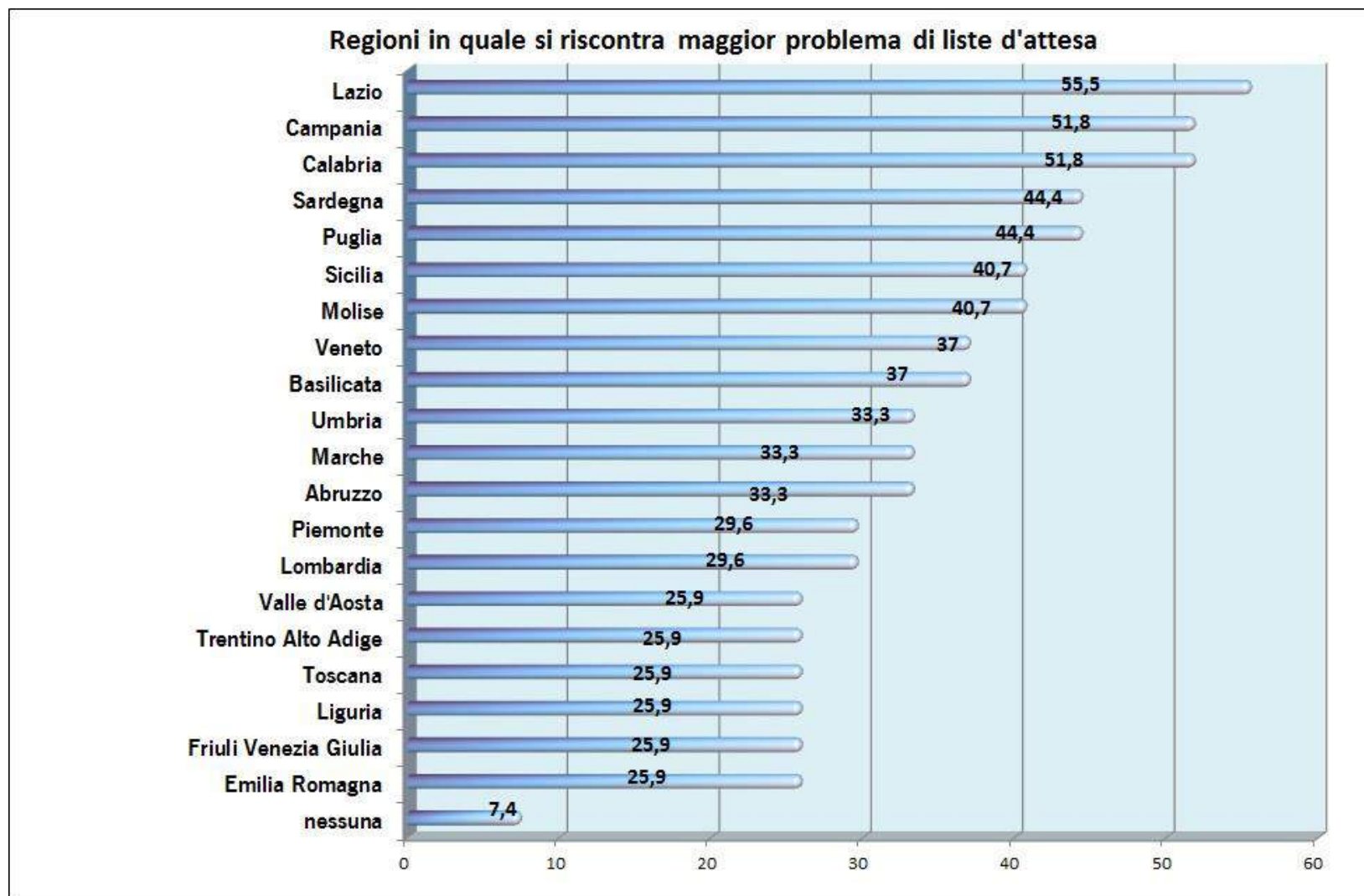
FASE 3 Presa in carico e gestione del paziente attraverso il Piano di cura

Cosa è prioritario ed oggi manca per una vera presa in carico?

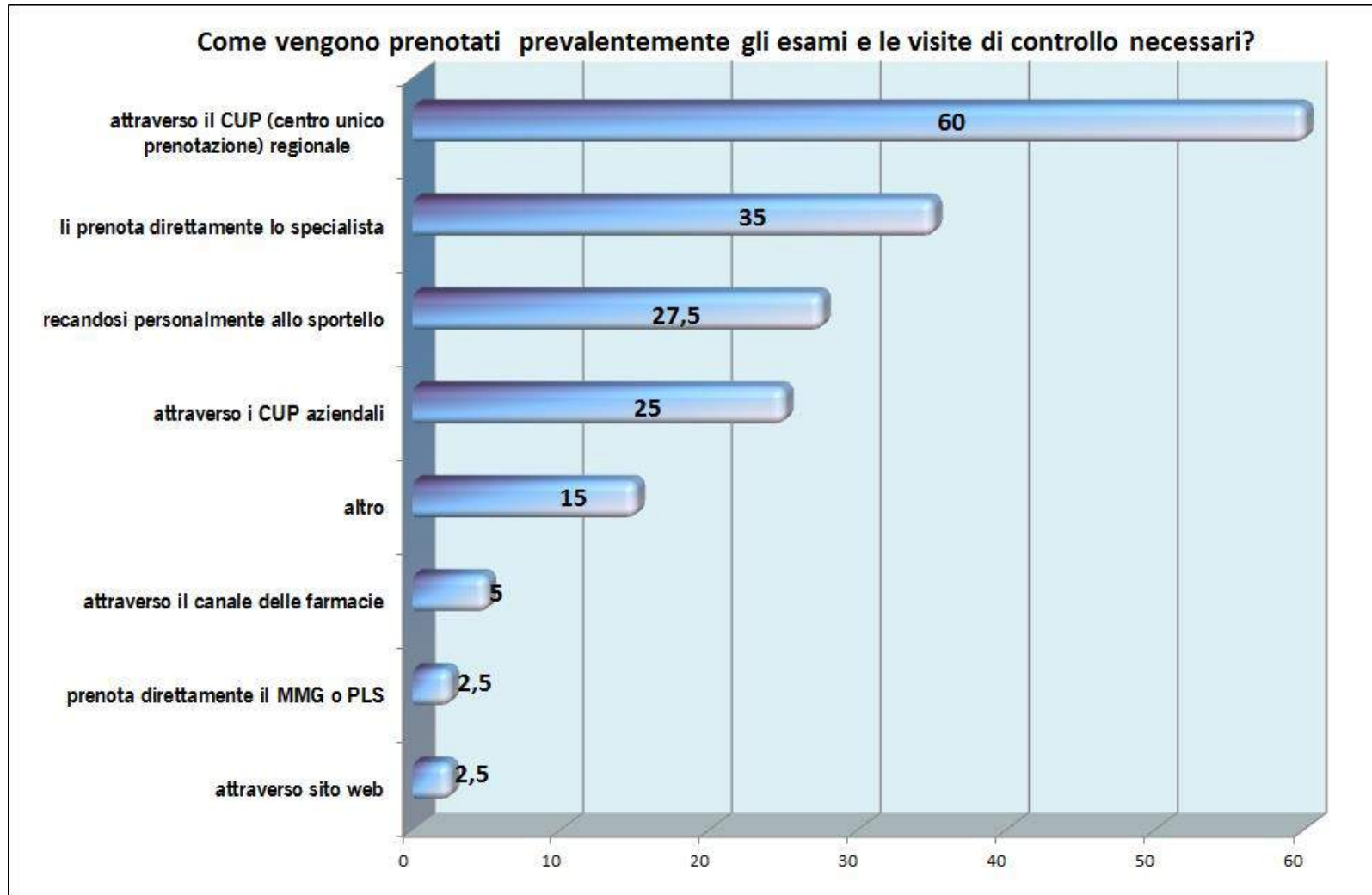


FASE 3 Presa in carico e gestione del paziente attraverso il Piano di cura

Il 68,3% ha registrato un problema di liste di attesa

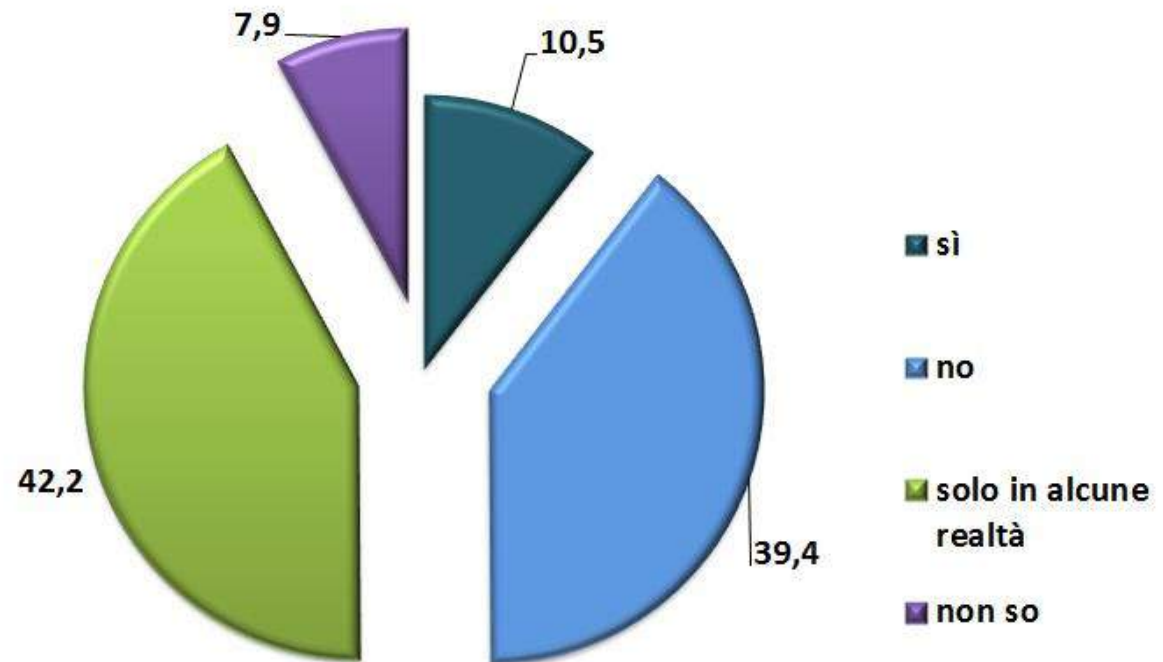


FASE 3 Presa in carico e gestione del paziente attraverso il Piano di cura



FASE 3 Presa in carico e gestione del paziente attraverso il Piano di cura

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



ASSISTENZA OSPEDALIERA

La distanza del luogo del ricovero (70%); personale non specializzato (53,3%); liste di attesa per carenza di posti letto (33,3%)

RSA E LUNGODEGENZA

La lunghezza delle liste di attesa (63,1%); la mancanza di orientamento sulle modalità di accesso (47,3%); mancanza di équipe multiprofessionali (36,8%)

STRUTTURE SEMIRESIDENZIALI

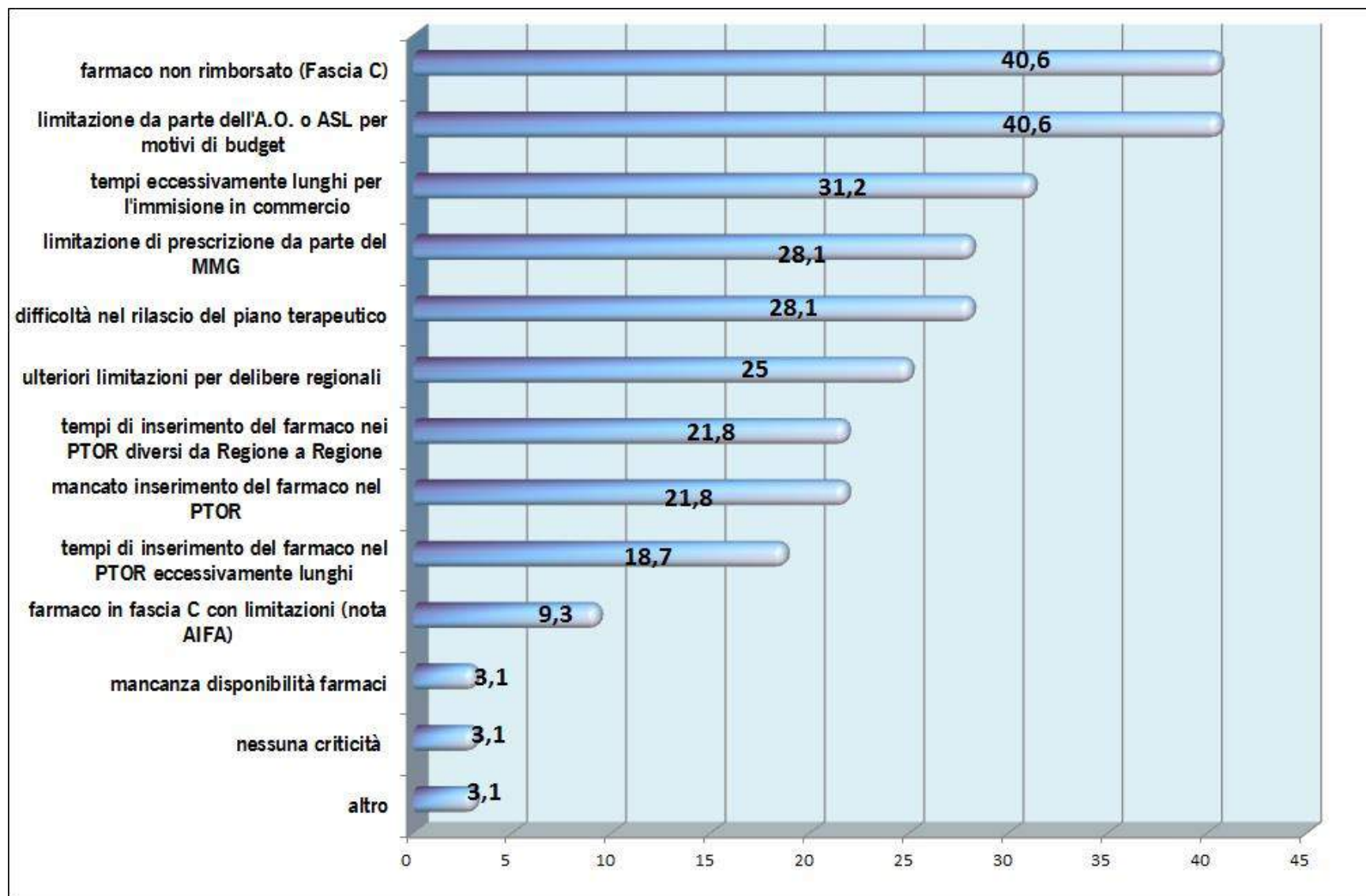
La lunghezza delle liste d'attesa per accedere (44,4%), la distanza della struttura (33,3%), tipo di riabilitazione a carico del cittadino (33,3%)

ADI

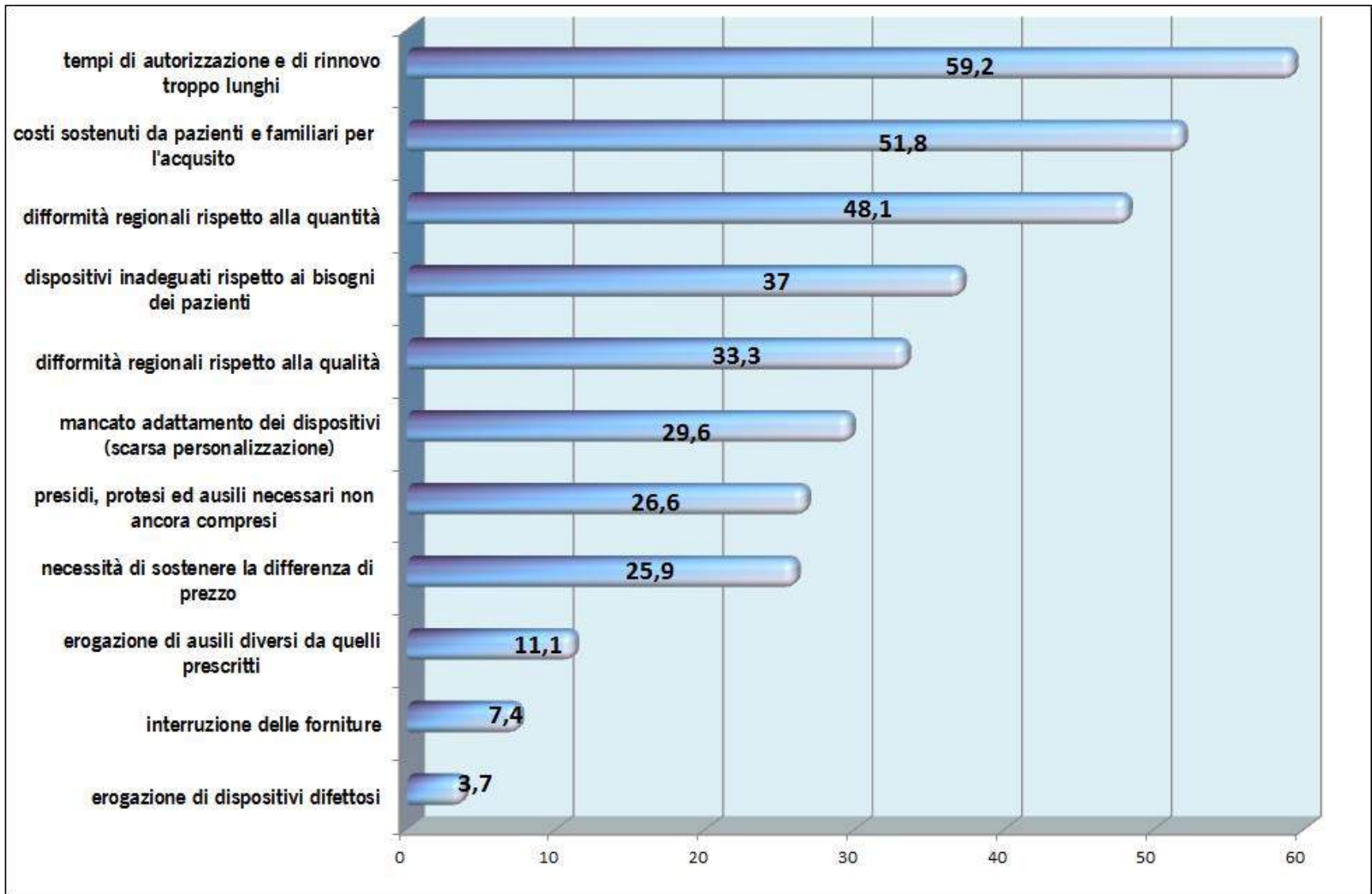
Difficoltà di accesso (82,3%), difficoltà di attivazione (76,4%), numero di ore insufficiente (70,4%)



ASSISTENZA FARMACEUTICA

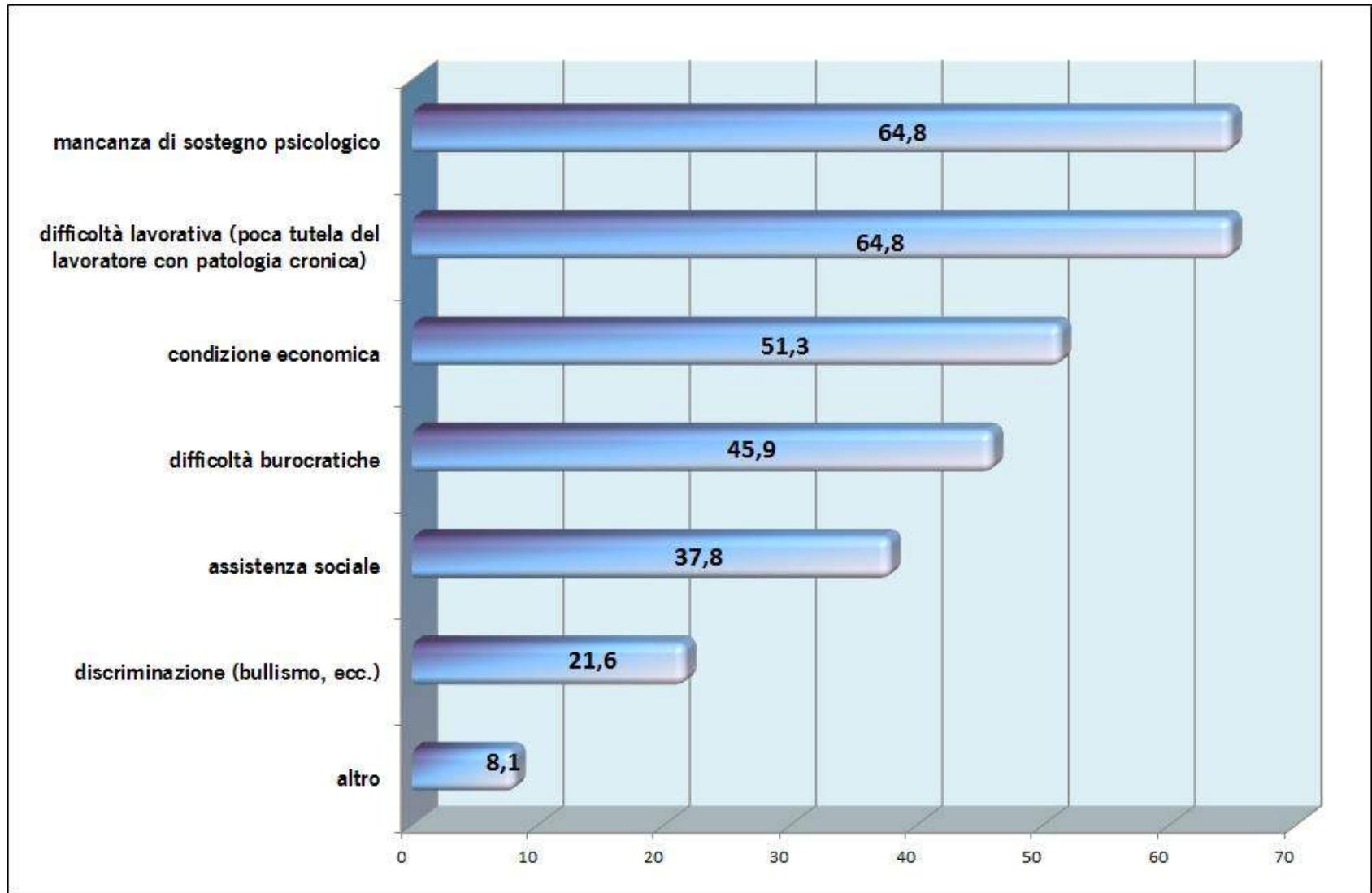


ASSISTENZA PROTESICA



Fase 4 Erogazione di interventi personalizzati

I bisogni psicosociali maggiormente trascurati



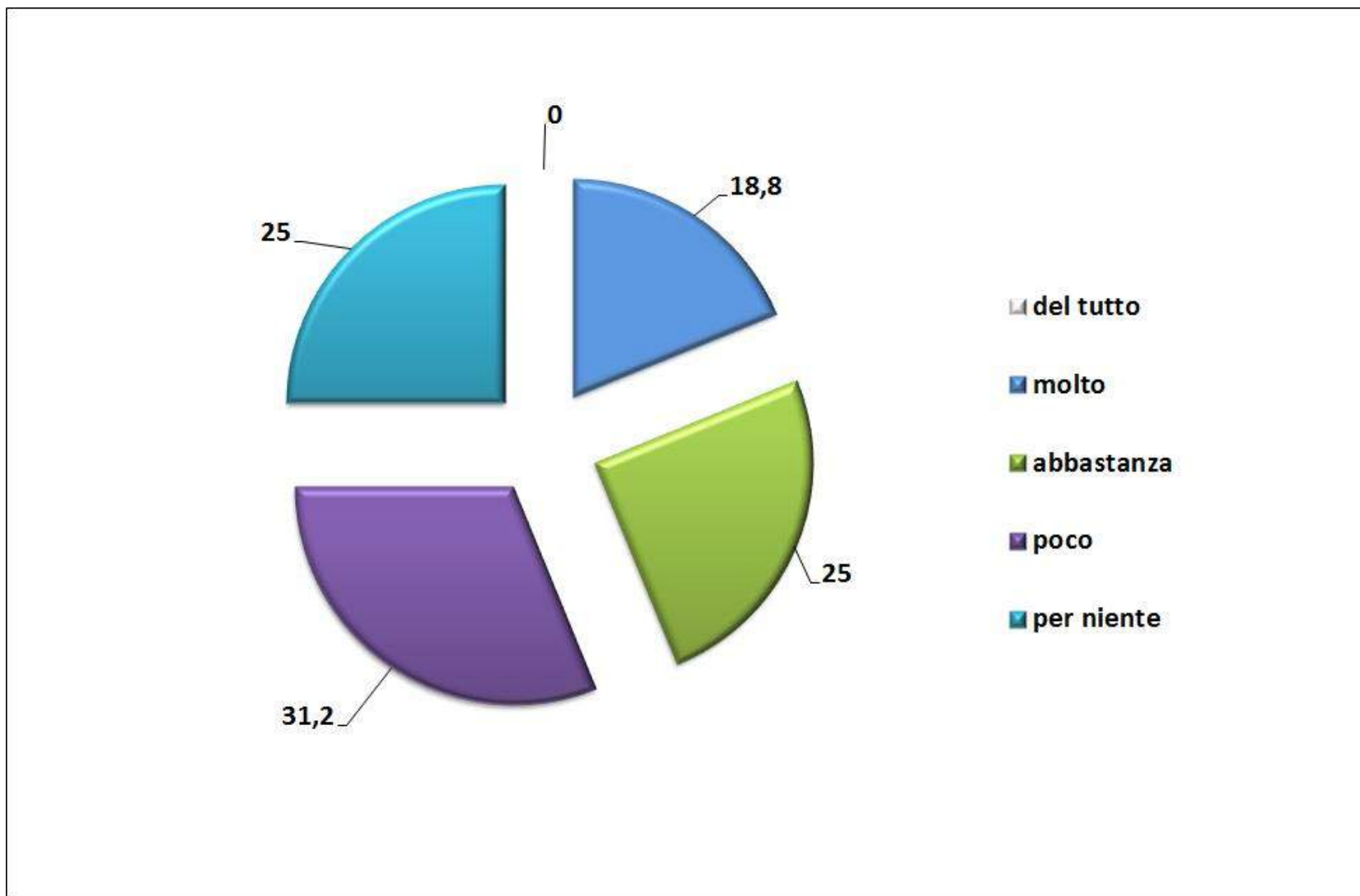
XVII Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Regione che vai, cura che trovi (forse)

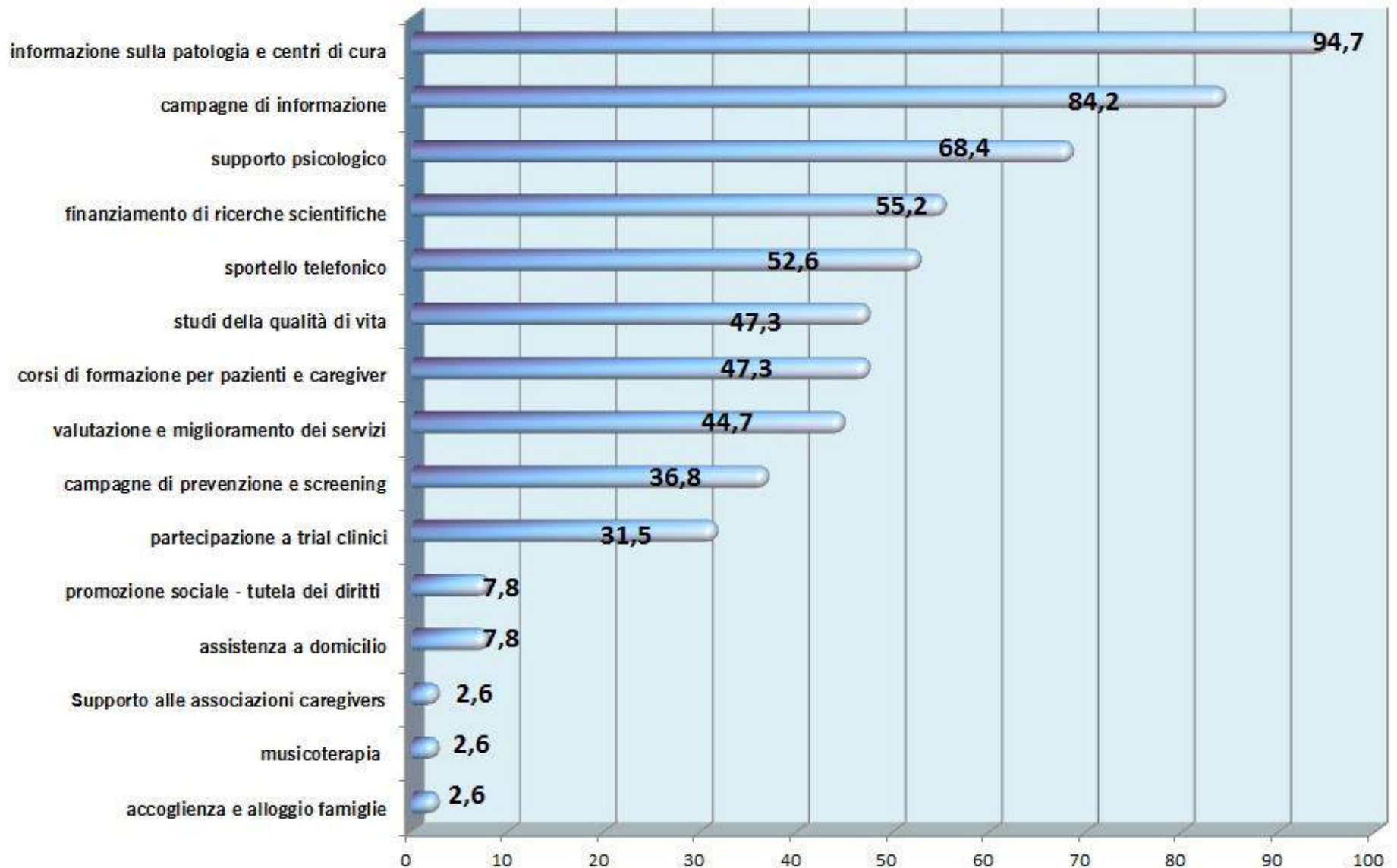


FASE 5 - Valutazione della qualità delle cure erogate

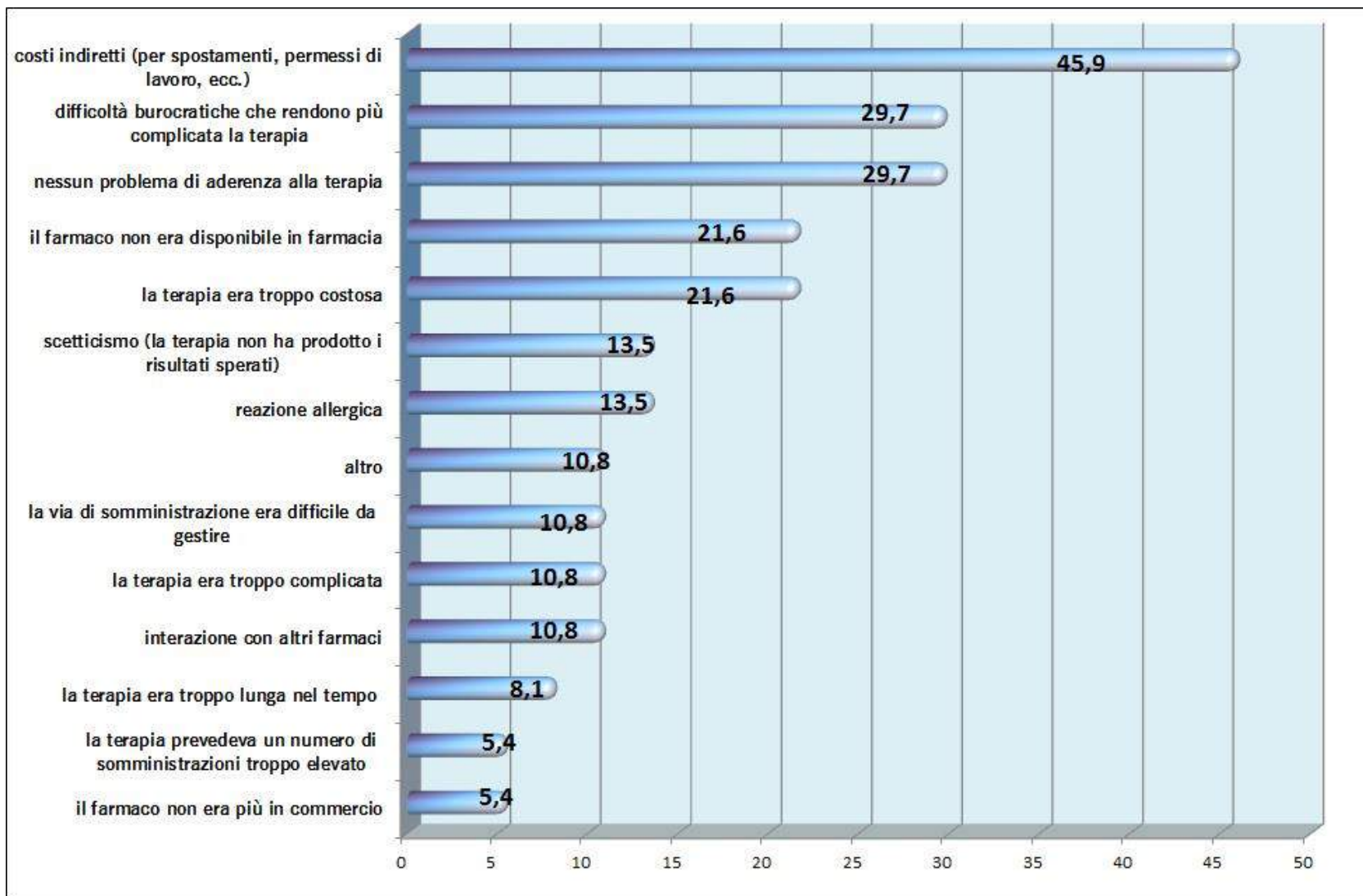
È ritenuto importante il punto di vista della persona?



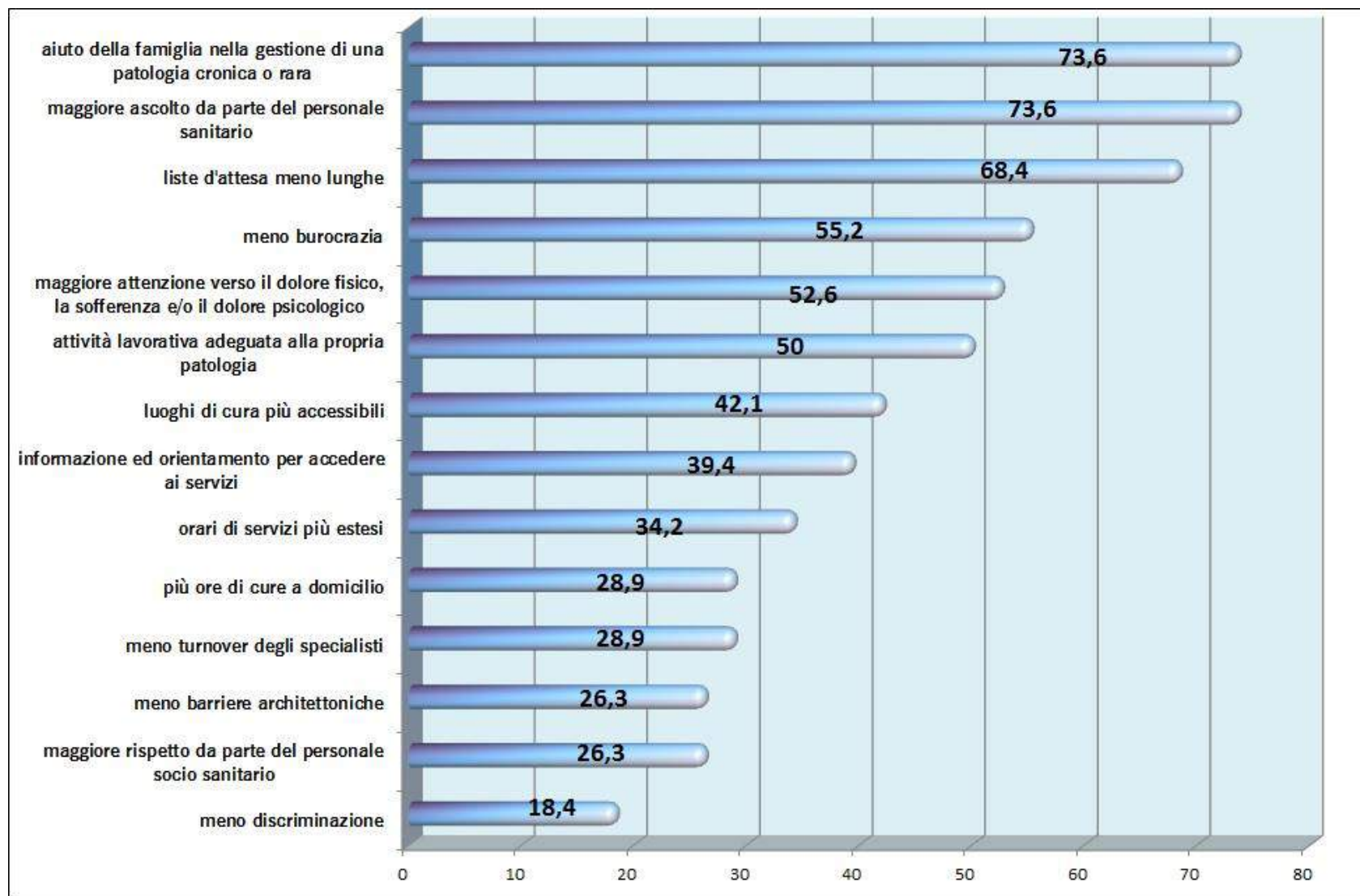
Le attività portate avanti dalle Associazioni



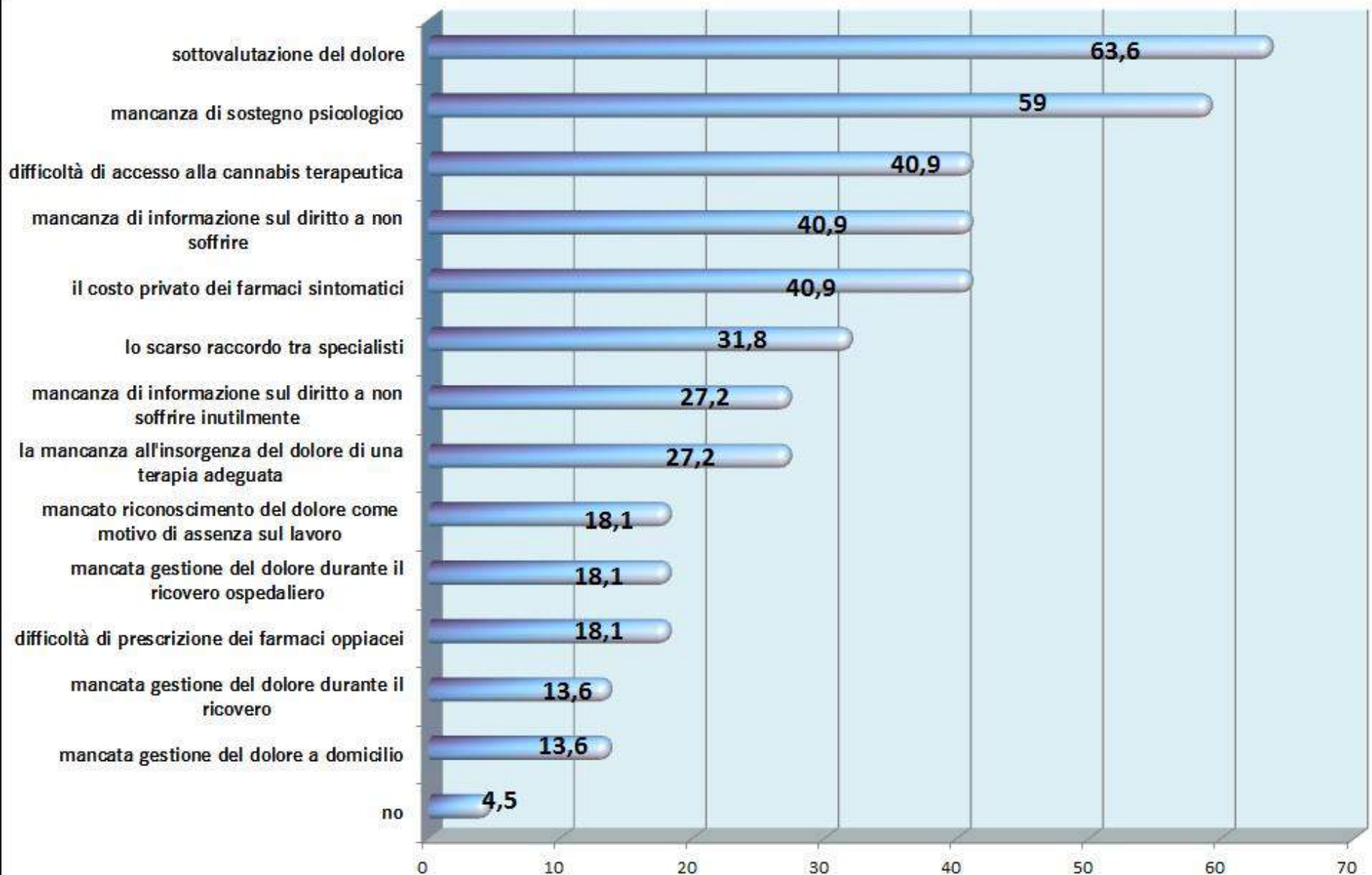
ASPETTI TRASVERSALI L'ADERENZA



ASPETTI TRASVERSALI L'UMANIZZAZIONE

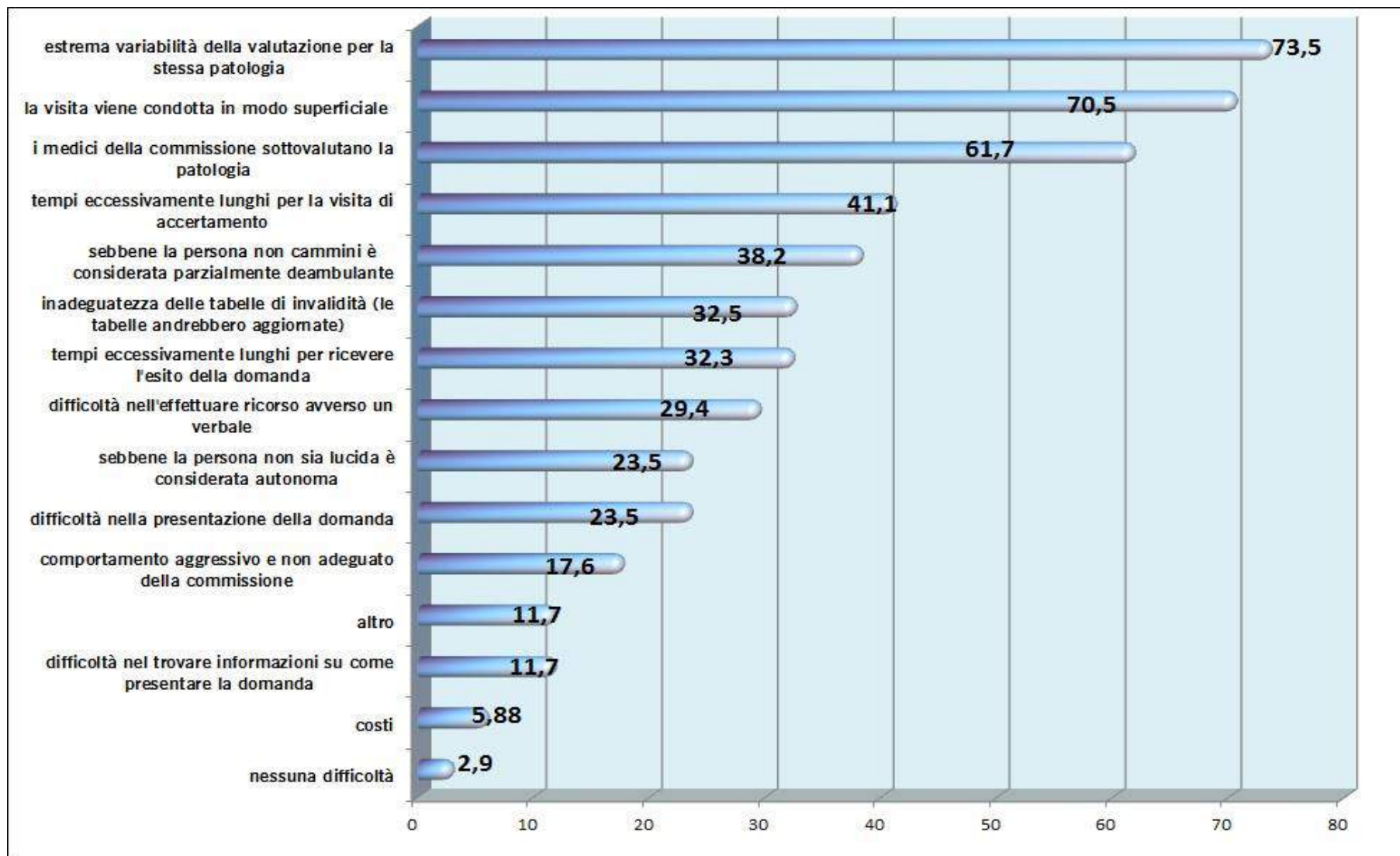


LA GESTIONE DEL DOLORE



INVALIDITÀ ED HANDICAP

Il **55,5%** ha riscontrato un problema nel **riconoscimento**



PRINCIPALI COSTI

ANNUALI PRIVATI PER PATOLOGIE CRONICHE E/O RARE



Adattamento dell'abitazione	60.000€
Retta strutture residenziali o semi/res.	60.000€
Badante	25.000€
Protesi ed ausili non rimborsati	7.000€
Supporto psicologico	5.000€
Riabilitazione a domicilio	5.000€
Visite specialistiche intramoenia	3.500€
Farmaci non rimborsati	3.000€
Parafarmaci	2.000€
Viaggi per motivi di cura	2.000€
Dispositivi medici monouso	2.000€
Esami diagnostici intramoenia	1.500€

IMPORTI MASSIMI SEGNALATI

Fonte: XVII Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva, 2019

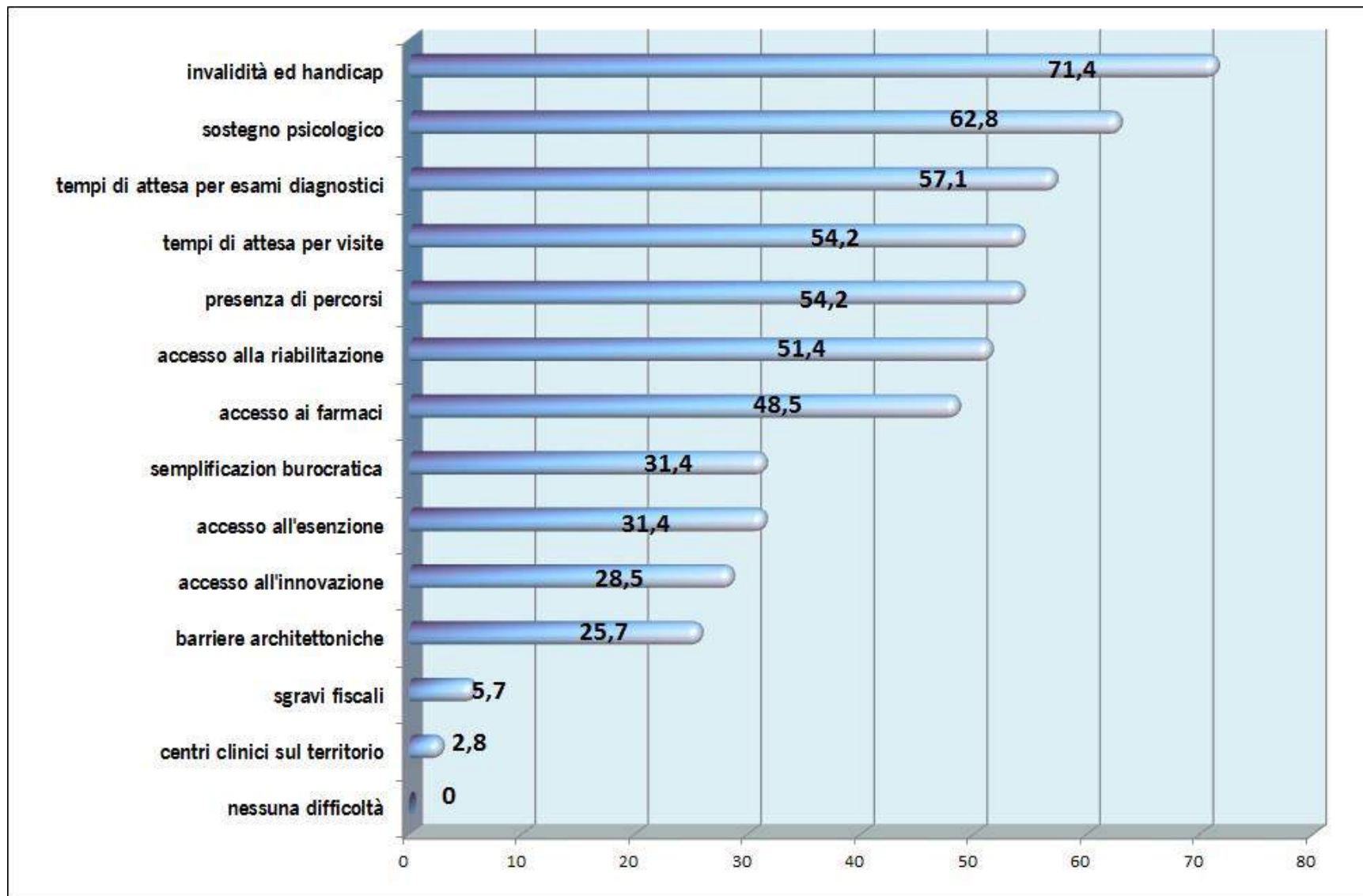


XVII Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Regione che vai, cura che trovi (forse)



FOCUS: LE DISUGUAGLIANZE NELLE REGIONI



PER CONCLUDERE

LE NOSTRE PROPOSTE

- **GARANTIRE L'EMANAZIONE ED APPLICAZIONE DI TUTTE QUELLE NORME CHE POSSANO RIDURRE LE DIFFERENZE DI ACCESSO ALLE CURE** (decreti attuativi LEA, Piano di governo liste d'attesa, riordino ass. territoriale ecc.)
- **GARANTIRE IL RECEPIMENTO E L'ATTUAZIONE UNIFORME TANTO AL LIVELLO REGIONALE, QUANTO A QUELLO AZIENDALE, DEL PIANO NAZIONALE DELLE CRONICITÀ**
- **SEMPLIFICARE SU TUTTO IL TERRITORIO LE PROCEDURE BUROCRATICHE, E RENDERLE PIÙ OMOGENEE** (rilascio protesi e ausili, riconoscimento invalidità ed handicap, piani terapeutici, ecc.)



LE NOSTRE PROPOSTE

- **MAGGIORE ATTENZIONE VERSO LE CONDIZIONI DI FRAGILITÀ** (di tipo sociale, di tipo economico e di tipo psicologico)
- **METTERE A PUNTO UN PROVVEDIMENTO NAZIONALE DI RIORDINO DEL SETTORE FARMACEUTICO E DEL CONSEGUENTE ACCESSO ALLE TERAPIE FARMACOLOGICHE**
- **PROMUOVERE IL COINVOLGIMENTO SISTEMATICO DELLE ORGANIZZAZIONI DEI CITTADINI E PAZIENTI NELLA GOVERNANCE DELLA CRONICITÀ**



grazie

Maria Teresa Bressi

www.cittadinanzattiva.it

mt.bressi@cittadinanzattiva.it

