

XIX Rapporto nazionale
sulle politiche della cronicità

La cura che (ancora) non c'è

ABSTRACT



ABSTRACT

Indice

Premessa	2
Analisi di contesto	2
Nota metodologica.....	3
Principali risultati	4
Ruolo/ attività svolte dalle associazioni	8
Innovazione e cambiamenti avvenuti nei modelli assistenziali durante la pandemia.....	9
Difficoltà e disuguaglianza sui territori	11
Narrazione delle Associazioni dei malati cronici e rari riferiti all'ultimo anno - criticità	14
Il punto di vista dei pazienti	18
Gestione della patologia e impatto della pandemia Covid-19	20
Patologie croniche e rare e la campagna vaccinale	23
Difficoltà di accesso alle cure impatto della pandemia covid-19	25
Invalidità e handicap.....	29
Servizi fruiti presso le farmacie di comunità.....	33
La farmacia dei servizi.....	34
Vaccinazioni prospettive per il futuro	35
Caregiver	36
<i>Diritti e qualità di vita dei caregiver: indagine civica sui caregiver</i>	36
Bisogni e qualità della vita	41
Conclusioni e proposte	43
Ringraziamenti.....	45

Premessa

Il XIX Rapporto Nazionale sulle politiche della cronicità “La cura che ancora (forse) non c’è”, parte dal presupposto che al di là del momento drammatico che stiamo vivendo a seguito dell’emergenza sanitaria relativa alla pandemia, la capacità di un Paese di rispondere alle esigenze di salute dei cittadini si misura in base a come si organizza per far fronte al diritto alla salute e alla continuità delle cure.

A distanza di 21 mesi dall’inizio delle misure di contenimento per ragioni legate alla tutela della salute personale, pubblica e collettiva, si vivono malesseri, difficoltà e disagi a seguito di ritardi e inefficienze del SSN che hanno impatti molto pesanti sulla vita delle persone e delle famiglie, costrette a sostenere i costi umani ed economici di queste patologie. Tutto ciò a causa della progressiva operazione, spesso silenziosa, di tagli, servizi e prestazioni in maniera trasversale con ricadute dirette ed inevitabilmente, sulle stesse persone e famiglie.

Le associazioni di malati cronici e rari del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) sentono ancora più forte, urgente e necessario ribadire il riconoscimento di vecchi e nuovi diritti in ambito socio-sanitario attraverso un Servizio Sanitario Pubblico accessibile, efficiente, efficace e attento ai bisogni delle persone con malattie croniche e rare.

Innanzitutto occorre mettere in campo tutte le misure necessarie per il contenimento del Covid ma questo non può e non deve impedire ai cittadini di curarsi. È stato indispensabile disporre azioni necessarie per il contenimento del virus SarsCov2 e per rispondere alle emergenze legate alla pandemia, ma non si possono bloccare le cure, mettendo a rischio la popolazione già provata da liste di attesa e rinvii conseguenti al primo lockdown. Questa emergenza non può tradursi nel mettere semplicemente da parte le esigenze di pazienti cronici e rari o semplicemente di coloro che sono in attesa di una diagnosi con effetti negativi già evidenti in termini di mancate cure e liste di attesa sempre più lunghe, le conseguenze negative peggiorano quadri clinici già a rischio.

La gestione dell’attuale fase della pandemia s’intreccia con il dibattito sulla riorganizzazione del Servizio Sanitario Nazionale e sull’uso delle risorse provenienti dall’Europa; tale disponibilità di risorse per interventi in campo sanitario rappresenta l’occasione unica per individuare le nuove priorità e la riorganizzazione dello stesso SSN.

Analisi di contesto

Il **31 dicembre 2019** la Commissione Sanitaria Municipale di Wuhan (Cina) ha segnalato all’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) un cluster di casi di polmonite a eziologia ignota nella

città di Wuhan, nella provincia cinese di Hubei, la maggior parte dei casi aveva un legame epidemiologico con il mercato di Huanan Seafood, nel sud della Cina, un mercato all'ingrosso di frutti di mare e animali vivi.

L' 11 marzo 2020: l'OMS dichiara lo stato di pandemia. Il virus si diffonde rapidamente e in un territorio sempre più vasto. L'epidemia è in gran parte fuori controllo. L'Organizzazione Mondiale della Sanità dichiara ufficialmente lo stato di pandemia. Emblematiche le parole del direttore dell'OMS, Tedros Adhanom Ghebreyesu: "Nelle ultime due settimane il numero di casi di COVID-19 al di fuori della Cina è aumentato di 13 volte e il numero di paesi colpiti è triplicato, ci sono più di 118.000 casi in 114 paesi e 4.291 persone hanno perso la vita. Altre migliaia stanno lottando per la propria vita negli ospedali. Nei giorni e nelle settimane a venire, prevediamo che il numero di casi, il numero di decessi e il numero di paesi colpiti aumenteranno ulteriormente. L'OMS ha valutato questo focolaio 24 ore su 24 e siamo profondamente preoccupati sia dai livelli allarmanti di diffusione e gravità, sia dai livelli allarmanti di inazione. Abbiamo quindi valutato che **COVID-19 può essere caratterizzato come una pandemia**".

Il 16 marzo 2020: iniziano le sperimentazioni dei primi vaccini. A poco più di due mesi dall'identificazione della sequenza virale di Sars-Cov-2 iniziano le prime sperimentazioni dei vaccini per Covid-19. A dare il via ai trial clinici sono Moderna -con il primo vaccino a mRNA- e CanSino -vaccino a vettore virale-. Da quel momento ad oggi sono 69 i vaccini in fase sperimentale nell'uomo.

A fine ottobre 2020: inizia la seconda ondata in Europa. Dopo un'estate dove in Europa i casi si sono ridotti al minimo, Francia, Spagna, Germania e successivamente Italia sperimentano la risalita nel numero dei contagi. Al di là del numero totale di casi, in Italia assistiamo ad un contagio diffuso su tutto il territorio nazionale. Una situazione differente rispetto a marzo quando la maggior parte dei casi e dei decessi si è registrata al Nord.

L'emergenza Covid ha messo a dura prova ospedali e strutture sanitarie: i malati di altre patologie, altrettanto gravi, hanno smesso di curarsi. Secondo i dati del Censis, a causa dell'emergenza Covid, ci sono stati 46 milioni di visite specialistiche ed esami diagnostici in meno (-31%), 700.000 ricoveri in meno in medicina interna (-70%) e 3 milioni di screening oncologici in meno (-55%) con 14.000 diagnosi di tumore in meno. In sostanza, tutto ciò determinerà un'impennata di richieste di prestazioni sanitarie e la necessità di far fronte alle liste di attesa sempre più lunghe.

Sempre uno studio del Censis conferma che oltre il 40% non crede che la sanità della propria regione sarebbe pronta ad affrontare nuove eventuali emergenze, mentre il 93% ritiene una priorità investire maggiori risorse nella sanità e nel personale dedicato. Rispetto a come allocare le risorse che arriveranno, il 91,7% dei cittadini è dell'idea che bisognerebbe dare un forte impulso alle attività di prevenzione dei virus come di altre malattie. Quasi all'unanimità (94%), gli italiani chiedono inoltre il potenziamento della sanità di territorio. E infine, il 70,3% considera necessario un maggior ricorso a telemedicina e soluzioni digitali per controlli, diagnosi e cure a distanza.

Nota metodologica

Per la raccolta dei dati sono stati utilizzati due strumenti di indagine:

- Questionario rivolto ai pretendenti aderenti al Coordinamento delle Associazioni dei Malati Cronici e rari;
- Questionario rivolto ai pazienti cronici e rari

Alla raccolta dei dati, svoltasi da settembre a ottobre 2021, hanno partecipato:

- 64 Presidenti di altrettante associazioni di patologia cronica/rara
- 2990 pazienti con patologia cronica e/o rara

I temi oggetto di indagine:

- Informazioni generali sull'Associazione e la patologia di riferimento
- Narrazioni delle Associazioni dei malati cronici e rari riferite all'ultimo anno criticità
- Coinvolgimento delle Associazioni nelle politiche e tavoli istituzionali
- Innovazione e cambiamenti avvenuti nei modelli assistenziali durante la pandemia
- Difformità e Disuguaglianze sui territori
- Gestione della patologia e impatto della pandemia covid-19
- Relazione con medici e operatori sanitari
- Nuovi bisogni o necessità assistenziali emersi con la pandemia
- Vaccinazioni anti sars-covid-19
- Accesso alle cure/liste attese
- Focus di approfondimento su Assistenza domiciliare
- Focus di approfondimento su Riabilitazione
- Focus di approfondimento su Invalidità e handicap
- Focus di approfondimento su Protesi e ausili
- Innovazione tecnologica in sanità
- Telemedicina
- Fascicolo sanitario elettronico
- Ricetta dematerializzata
- Costi
- Servizi fruiti presso le farmacie durante la pandemia

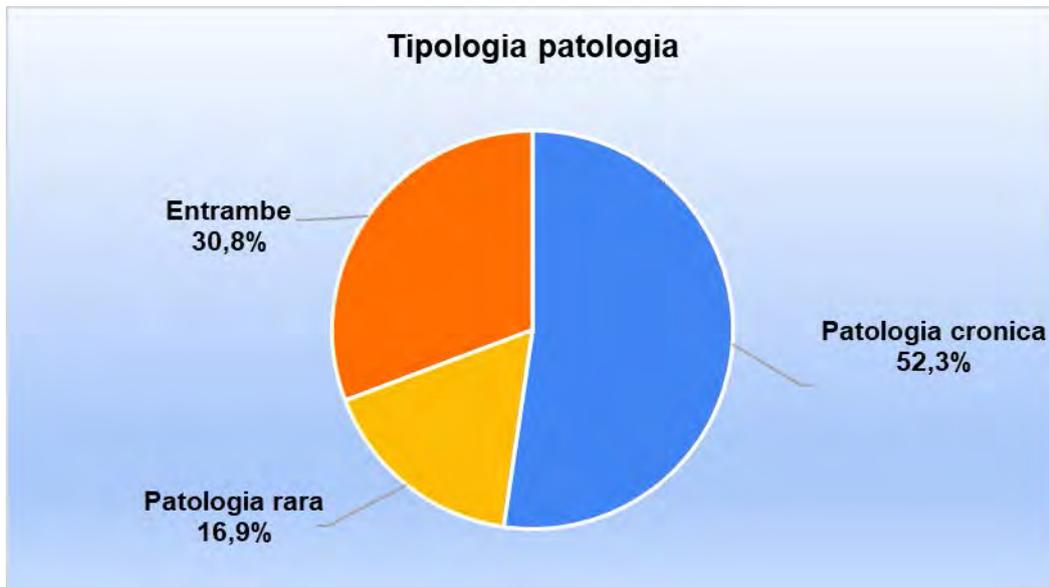
Principali risultati

Il punto di vista delle Associazioni

Informazioni generali sull'Associazione e la patologia di riferimento

Tra le Associazioni che hanno partecipato si occupano per il **52,3%** di patologie croniche, per il **30,8%** sia di patologie croniche che rare e per il **16,9 %** di patologie rare, grafico n. 1.

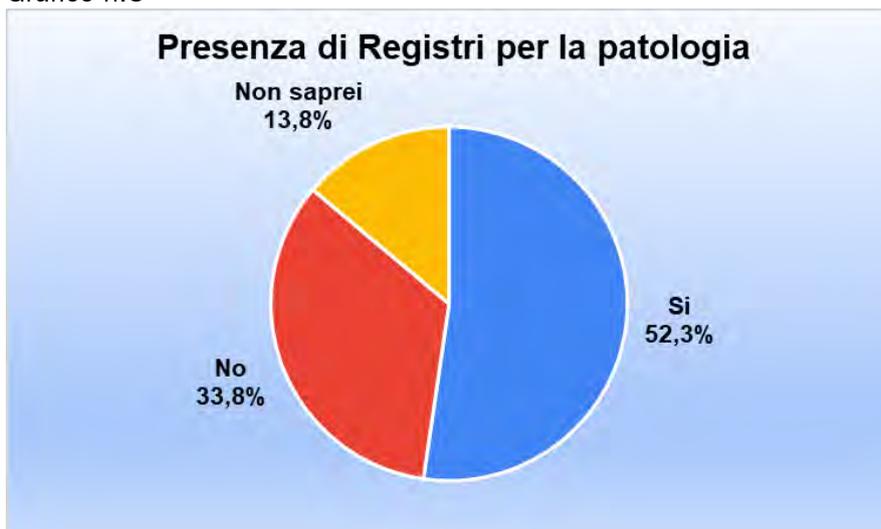
Grafico n.1



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

I registri di patologia rappresentano archivi informatizzati che contengono i dati dei pazienti, in modo che possano essere condivisi. Il registro raggruppa al suo interno la banca dati relativi a una patologia o a un gruppo di patologie. Le differenze regionali spiccano sin dal primo dato di questo diciannovesimo rapporto. Infatti solo poco più della metà, il **52,3%**, grafico. n.3, fornisce una risposta affermativa, il **33,8%** risponde no e il **13,8%** non lo sa.

Grafico n.3



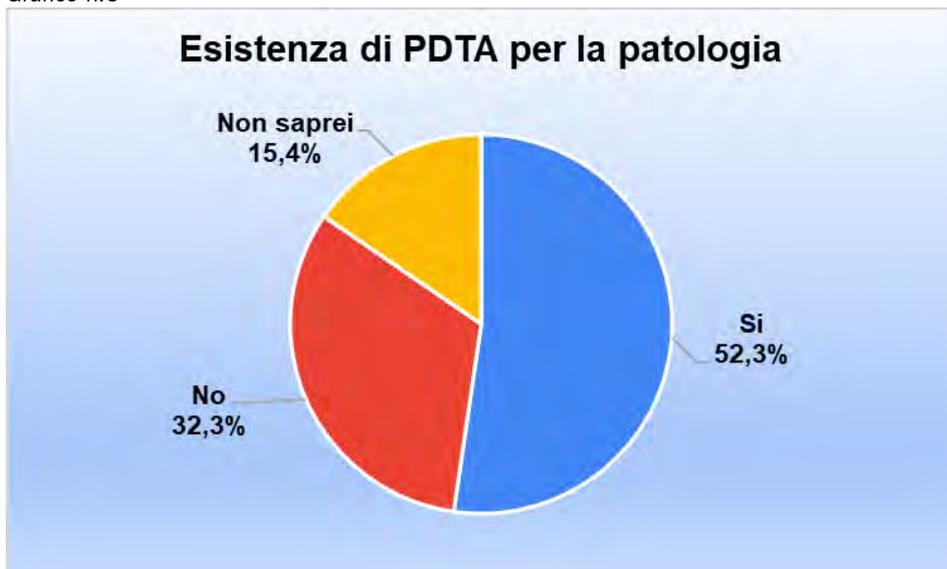
Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Realizzare un Percorso Diagnostico-Terapeutico-assistenziale (PDTA) risponde alle necessità di **standardizzare criteri condivisi per la diagnosi, terapia ed assistenza** dei pazienti. Per cui, condividere un percorso Diagnostico-Terapeutico-assistenziale non vuol dire perdere autonomia e flessibilità ma utilizzare uno strumento che supporti lo svolgimento dei compiti con un costante adattamento alla realtà specifica e una costante verifica degli aggiornamenti e dei miglioramenti da parte di tutti i soggetti coinvolti.

Ecco perché l'obiettivo fondamentale dei sistemi di cura della cronicità è quello di mantenere il più possibile la persona malata al proprio domicilio e impedire o comunque ridurre il rischio di istituzionalizzazione, senza far ricadere sulla famiglia tutto il peso dell'assistenza al malato. I PDTA non sono però così diffusi e conosciuti. Infatti, secondo quanto segnalato dalle le Associazioni, alla domanda se esista un PDTA per patologia, il **52,3%** dice di sì, il **32,3%** dice di no e il **15,4%** non lo sa, grafico n.5.

A coloro che hanno risposto di sì abbiamo chiesto a che livello sono i PDTA e hanno risposto a livello nazionale il **35,3%**, a livello regionale **70,6%**, aziendale **23,5%**, **5,9%** altra risposta, grafico n. 6.

Grafico n.5



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Per capire meglio in quali regioni e per quali patologie esiste un PDTA, osservando la tabella n.1, possiamo notare, in base alle risposte date, che solo l'associazione Fand, Simba e Fondazione ANT sono fornite di un PDTA in tutte le regioni. Ancora una volta ci tocca evidenziare una disuguaglianza: se e dove esistono dei percorsi, vengono realizzati solamente per alcune patologie, solo in alcune regioni e spesso anche parzialmente. In altri casi esistono ma solo a livello aziendale e sono nell'applicazione tutti diversi tra loro.

Tabella n.1: Se Sì, elencare le Regioni nelle quali è presente un PDTA sulla patologia:

Associazione	Elenco delle Regioni nelle quali è presente un PDTA sulla patologia
A.B.I.STOM ODV	Emilia Romagna

A.M.I.C.I. ONLUS	Sicilia - Fvg - Abruzzo - Marche
A.N.N.A. ASSOCIAZIONE NAZIONALE NUTRITI ARTIFICIALMENTE	Piemonte, Toscana Sempre Parziali
AISF ODV	Toscana, Lombardia, Sicilia, Valle D'Aosta, Veneto
ANMAR ONLUS	Molte ¹
APISTOM TORINO ODV	Piemonte
ASSOCIAZIONE NAZIONALE ALFA1-AT ODV	Lombardia
ASSOCIAZIONE APNOICI ITALIANI APS	Puglia, Sicilia, Abruzzo, Toscana. Basilicata. Lazio. <u>In Basilicata ed Emilia Romagna in fase di delibera.</u>
ASSOCIAZIONE APNOICI ITALIANI APS	Puglia, Abruzzo, Toscana, Sicilia, Basilicata, Lazio, Emilia Romagna
ASSOCIAZIONE ITALIANA CELIACHIA - PUGLIA	Puglia
ASSOCIAZIONE ITALIANA CELIACHIA - TOSCANA	Toscana
ASSOCIAZIONE ITALIANA CISTITE INTERSTIZIALE	Piemonte, Lombardia, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Emilia Romagna, Marche, Lazio, Abruzzo, Campania. <u>In Sicilia in corso di definizione</u>
ASSOCIAZIONE MALATI DI MENIERE INSIEME	Marche
ASSOCIAZIONE NAZIONALE PER LA LOTTA ALL'AIDS ONLUS ETS	Lombardia, Liguria, Lazio, Marche, Toscana, Umbria, Veneto
AZIONE PASRKINSON	Toscana, Marche, Puglia
EUROPA DONNA ITALIA	Piemonte, Veneto, Emilia Romagna, Abruzzo, Lazio, Puglia, Campania, Sicilia
FAND ASSOCIAZIONE ITALIANA DIABETICI ODV	Tutte ²
FONDAZIONE ANT ITALIA ONLUS	Tutte
GILS ODV	Lombardia, Toscana, Emilia Romagna
LEGA ITALIANA SCLEROSI SISTEMICA	Lombardia, Emilia Romagna, Toscana, Abruzzo, Liguria
PARKINSON ITALIA ONLUS	Puglia, Veneto
SIMBA ODV	Tutte

Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

¹ Deliberati in molte, create in poche.

² Il PDTA è presente in quasi tutte le regioni ma non viene applicato o seguito in alcune con diversità anche all'interno della regione. Ad es. Lombardia e Sardegna sono in fase di studio; in Veneto, Piemonte. Lazio, Marche il PDTA c'è e viene applicato. In Sicilia, Calabria, Umbria, Liguria esiste il PDTA ma non viene applicato. In Campania non c'è a livello regionale ma è presente nelle singole ASL. In Sardegna e in Lombardia è in fase di stesura.

Ruolo/ attività svolte dalle associazioni

Tra le principali attività di cui si occupano le associazioni troviamo:

Tabella n.2: *Di quali attività vi occupate come Associazione di pazienti? Risposta multipla*

Di quali attività vi occupate come Associazione di pazienti? (multipla)	%
Campagne di informazione e sensibilizzazione	96,9%
Informazione sulla patologia e centri di cura	81,5%
Supporto/mutuo aiuto	80,0%
Assistenza psicologica	70,8%
Sportello telefonico	69,2%
Corsi di formazione per pazienti e caregiver	58,5%
Valutazione e miglioramento dei servizi	52,3%
Studi sulla qualità di vita	50,8%
Campagne di prevenzione e screening	49,2%
Finanziamento di ricerche scientifiche (e Dottorati)	40,0%
Partecipazione a trial clinici	33,8%
Telemedicina/Teleconsulto	30,8%
Assistenza a domicilio	18,5%
Altro (socializzazione e attività culturali e ricreative per famiglie; supporto economico, corsi di formazione per operatori sanitari)	16,9%

Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Nel tempo il ruolo delle associazioni dei pazienti sta cambiando: da portavoce di bisogni a soggetti attivi nella giusta rivendicazione di un ruolo da protagonista, che li veda partecipare attivamente – assieme a medici e amministratori – alle scelte di politica sanitaria, vedendo al tempo stesso rispettate le proprie prerogative di “persone consapevoli” nell’ambito della selezione e gestione della propria cura.

Coinvolgimento delle associazioni nelle politiche sanitarie e partecipazione in tavoli istituzionali

Le associazioni non devono più essere sostituite ma partner delle istituzioni, sia nella definizione dei bisogni che nella programmazione condividendo dei percorsi assistenziali, non solo a livello ministeriale ma anche a livello territoriale, in quanto sono loro ad essere presenti sul territorio, ad avere contatto diretto con le persone e sono loro che possono suggerire quali sono gli interventi migliorativi da attuare. Dal grafico n.7 è palese il fatto che le associazioni sono poco coinvolte, **53,8%**, il **15,4%** risponde abbastanza, solo il **10,8%** risponde molto e il **20%** non è per nulla coinvolta. Dire che la strada è ancora lunga per far sì che paziente e cittadini siano coinvolti nelle politiche sanitarie è un eufemismo.

Continuando la nostra indagine su questo tema, abbiamo chiesto: Abitualmente i pareri espressi dall’Associazione vengono presi in considerazione e/o riportati in un verbale? Il **53,8%** ci informa che

varia molto, quindi non esiste una regola precisa e standardizzata, il **26,2%** sì, il **10,8%** no e il **9,2%** non lo sa, grafico n. 8.

Grafico n.7

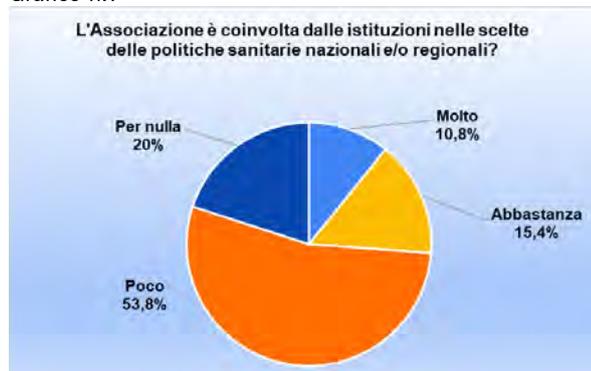
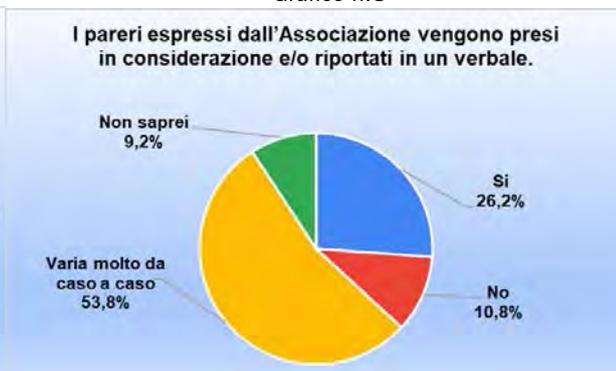


Grafico n.8



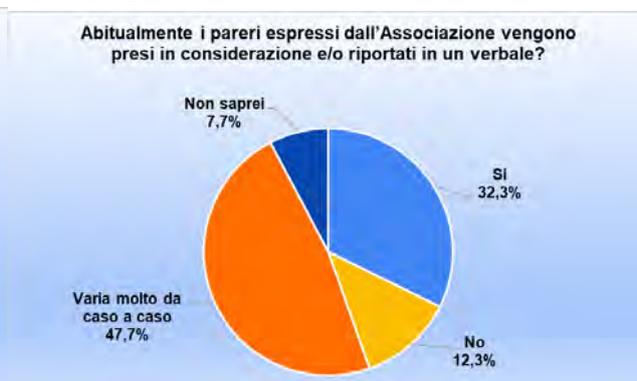
Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Un'altra domanda è stata: in base alla sua esperienza, quanto l'Associazione è chiamata/convocata a partecipare ai tavoli nazionali e/o regionali che trattano argomenti inerenti alla patologia di riferimento? Le risposte sono: grafico n.9, abbastanza ma allo stesso tempo poco 38,5%, per nulla 15,4%, molto 7,7%; Abitualmente i pareri espressi dall'Associazione vengono presi in considerazione e/o riportati in un verbale? **47,7%** varia da caso a caso, dice di sì il **32,3%**, no il **12,3%** e non saprei il **7,7%**, grafico n. 10.

Grafico n.9



Grafico n.10



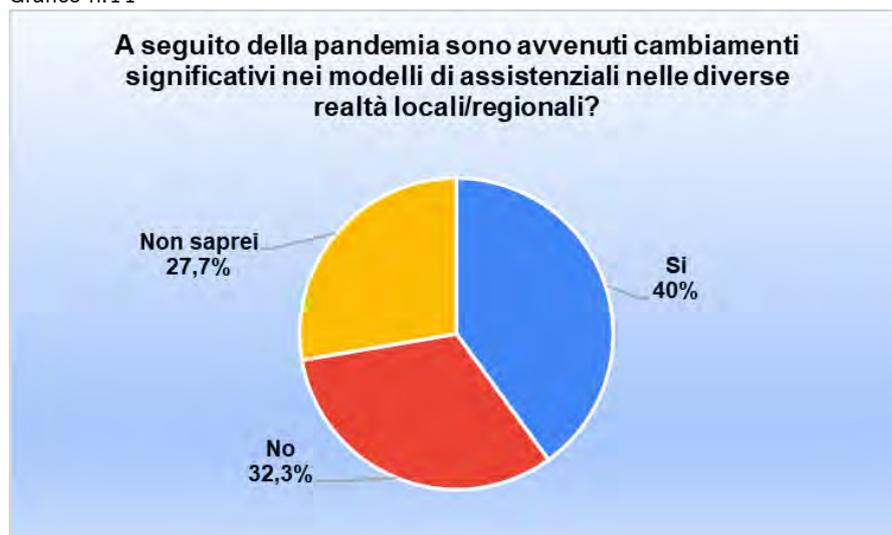
Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della

Innovazione e cambiamenti avvenuti nei modelli assistenziali durante la pandemia

Nonostante le difficoltà e la non efficacia di rispondere al meglio, il SSN ha raggiunto una nuova dimensione e non può essere oggetto di dispersione, al contrario va messo a sistema. Ciò che è certo è che non si può tornare a ciò che era prima della pandemia. Bisogna lavorare e favorire l'adattamento rapido dei percorsi e l'introduzione di interventi innovativi per rispondere all'evoluzione dei bisogni sanitari della popolazione, nell'emergenza come al di fuori di essa.

Abbiamo chiesto a coloro che hanno partecipato alla rilevazione dei dati **se a seguito della pandemia sono avvenuti cambiamenti significativi nei modelli assistenziali nelle diverse realtà locali/regionali.**³ (Esempio: accesso alle terapie in un modello spostato verso la prossimità/domiciliarità; Farmaci spostati nel canale della Distribuzione Per Conto Terzi invece del canale della Distribuzione Diretta presso presidi Ospedalieri, etc.), il **40%** risponde sì, il **32,3%** risponde no e il **27,7%** non saprei, grafico n.11. Senz'altro le tecnologie digitali utilizzate nella fase pandemica sono molte e si sono rivelate spesso l'elemento cardine del successo dei processi assistenziali ma per arrivare, il più possibile, ad un utilizzo di queste uniforme e omogeneo da parte di tutti i cittadini, è necessario intervenire e fare in modo che si arrivi ad una piattaforma condivisa e unitaria.

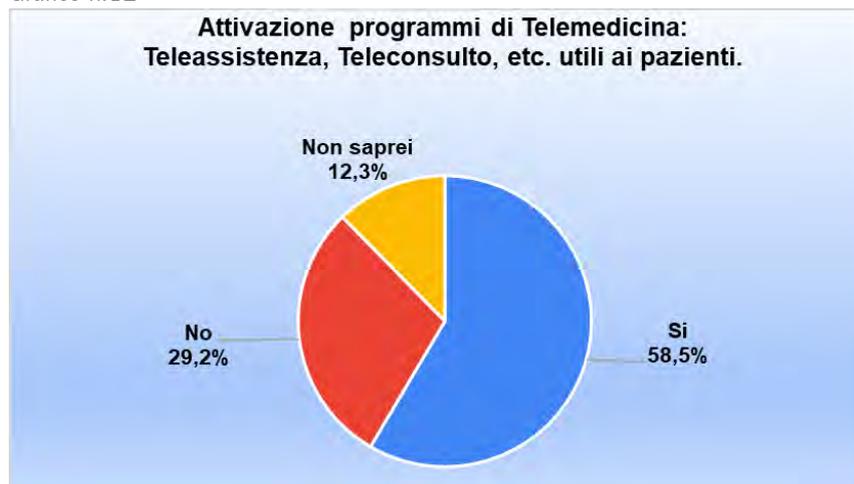
Grafico n.11



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

A seguito della pandemia sono stati attivati programmi di Telemedicina (Teleassistenza, Teleconsulto, etc.) utili ai pazienti? Più della metà dei rispondenti 58,5%, dà una risposta positiva, il 29,2% risponde di no e il 12,3% non sa, grafico n. 12.

Grafico n.12



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

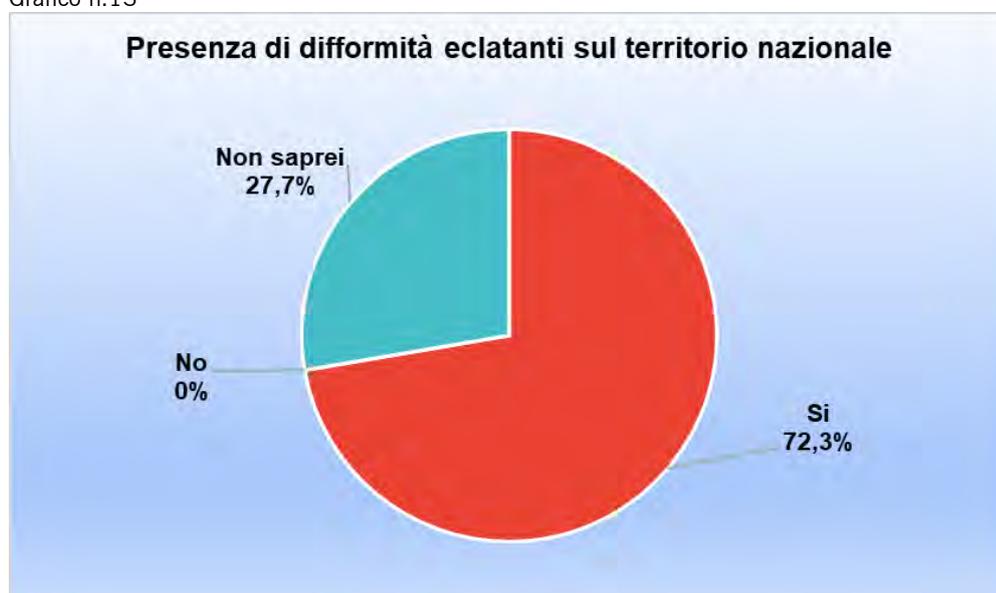
³ Esempio, accesso alle terapie in un modello spostato verso la prossimità/ domiciliarietà; Farmaci spostati nel canale della Distribuzione Per Conto invece del canale della Distribuzione Diretta presso presidi Ospedalieri, etc.

Difficoltà e disuguaglianza sui territori

In campo sanitario, non sono pochi gli ambiti in cui i territori del nostro Paese, sia a livello regionale che di singole Asl, mostrano livelli di disuguaglianza “pericolosi” per la tenuta del nostro SSN e soprattutto lesivi del diritto dei cittadini ad avere uguale accesso alle cure, indipendentemente dal proprio territorio di residenza. La malattia non ha residenza, eppure, non è così.

Per cercare di capire cosa succede nella realtà e nella vita delle persone con malattia cronica o rara abbiamo chiesto: **a suo avviso ci sono da segnalare difformità eclatanti sul territorio nazionale?** (Ad esempio su: Rinnovo automatico dei Piani terapeutici; Utilizzo della Ricetta dematerializzata; Accesso alle cure; Accesso ai presidi/dispositivi; Modelli di gestione e della presa in carico, etc....)? Ben il **72,3%** dei rispondenti dice di sì, e il **27,7%** non sa, grafico n.13.

Grafico n.13



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Se Sì, descrivere brevemente esempi virtuosi e/o esempi disfunzionali:

Esempi virtuosi	Esempi disfunzionali
<ul style="list-style-type: none"> - Attivazione di servizi di telemedicina. - Incentivazione della teleassistenza: Teleconsulto, Televisita. - Consultazione degli specialisti tramite i social media (<i>Trentino, Emilia Romagna, Lombardia, Lazio</i>) - La digitalizzazione ha permesso, in alcune realtà territoriali, l'accelerazione dei processi prescrittivi ed erogativi di ausili e presidi (es. <i>Lombardia, Liguria, Toscana</i>). - Semplificazione e Dematerializzazione: Sistemi di gestione delle cronicità collegati con intranet tra medicina di base e Asl (anche prima della pandemia) (<i>Lazio</i>) - la prescrizione annuale dei materiali di consumo da parte del medico di base su ricetta <u>non dematerializzata, ma accettata attraverso invii email.</u> - La ricetta dematerializzata - Quello del rinnovo piani terapeutici è ancora lontano. - Attivazione FSE 	<p>Telemonitoraggio attualmente sottoutilizzato per mancanza di codici di rimborso.</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Avvio di percorsi in ADI 	<ul style="list-style-type: none"> - Centri di riabilitazione carenti su tutto il territorio nazionale, in particolare nel sud. - limitato accesso alle strutture ospedaliere per ricoveri e terapie - difficoltà ad erogare servizi sul territorio in sostituzione o in supporto a quelli ospedalieri; - Rallentate le visite e i DH nei centri di riferimento - PDTA non implementati
	<p>Differenze regionali/difficoltà e disuguaglianze per:</p> <ul style="list-style-type: none"> - rinnovo piano terapeutico - campagna vaccinale - presenza di Centri e qualità delle cure - ritardi negli screening di prevenzione - Esistono troppe differenze regionali - Non esiste un modello regionale virtuoso completo se alcune sono virtuose da un lato dall'altro non lo sono - Le difficoltà e disuguaglianze sono tante non solo a livello regionale ma anche da una città all'altra. - I modelli di presa in carico e i LEA sono diffusi tra le 20 regioni. <p>Le disuniformità (che influiscono addirittura sui tempi di vita media) sono enormi.</p>
<ul style="list-style-type: none"> - accesso a maggior numero di farmaci ordinabili e reperibilità nelle farmacie 	<ul style="list-style-type: none"> -
<ul style="list-style-type: none"> - team multidisciplinari dedicati - presa in carico con centri pediatrici e centri adulti in completa sinergia, - percorsi di transizione età pediatrica-adulta. 	<ul style="list-style-type: none"> - carenza di figure multidisciplinari (specialmente, psicologi, neurologi) - mancati rinnovi dei piani terapeutici e ritardi nei rinnovi con pazienti che restano senza; - Utilizzo della Ricetta dematerializzata - informazione frammentaria e contraddittoria sulle reti ufficiali, dati di contatto obsoleti e inesistenti su unità ospedaliere; - Accesso ai presidi/dispositivi; - gestione e presa in carico che ignora linee guida esistenti.
	<ul style="list-style-type: none"> - Rinnovo della legge 104 rimandato a data da stabilire - Nonostante previsione del Decreto Semplificazioni della possibilità di effettuare visite per accertamento invalidità esclusivamente su base documentale (senza convocazione a visita del paziente) ciò non è quasi mai avvenuto;

Come ultima domanda abbiamo lasciato la possibilità ad ognuno di riportare eventuali commenti. Di seguito quanto ci è stato riportato:

Inserisca qui eventuali annotazioni e commenti
<i>Bisogna rendere per semplicità attuativi tutti i percorsi che vengono approvati</i>
<i>Difficoltà a reperire presidi in quanto i fornitori delle farmacie scartano quelli poco usati e si occupano solo di quelli più diffusi.</i>
<i>Dipende molto dalla buona volontà dei singoli professionisti non essendoci ad oggi Centri di riferimento per una malattia rara sistemica che necessita di ambulatori multidisciplinari.</i>
<i>Insistere sulla necessità di una dorsale telematica nazionale su cui sviluppare FSE, Telemedicina, Registri, accessi in emergenza, biobanche, etc. Il FSE deve essere consultabile in tutta Italia e possibilmente essere consultabile anche in Europa</i>
<i>La cosa che più ci rammarica è la carenza di collaborazione con la Sanità nella nostra Regione a tutti i livelli</i>
<i>L'abolizione del Titolo V della Costituzione garantirebbe una gestione della Sanità più uniforme a livello Nazionale. Altro "nodo" estremamente importante, in un prossimo futuro per provare a salvaguardare una adeguata assistenza territoriale è quella di adeguare i Professionisti Medici di Medicina Generale a Tutti gli operatori del Servizio Sanitario Nazionale; il contratto DEVE necessariamente essere UNICO!.</i>
<i>L'unico commento che posso fare è che la sanità pubblica torni centrale, diversamente avremo sempre disuguaglianze tra regione e regione</i>
<i>Necessario che ogni Regione condivida informazioni, criticità, carenze e 'best practices' per avere un quadro generale obiettivo e agire con criterio; in questo modo si potrebbe incidere maggiormente ad ogni livello, soprattutto istituzionale, dove c'è necessità. Permane comunque un grande divario tra Nord e Centro Sud e Isole, assolutamente da colmare. Permangono enormi difficoltà nel post ictus: dalla riabilitazione all'assistenza domiciliare ai servizi sul territorio</i>
<i>Oggi in Italia dobbiamo aver coscienza piena che quali siano gli interventi che fa lo Stato, non sarà mai in grado di fare quello che garantiscono oggi volontariato e Terzo settore.</i> <i>Dobbiamo essere ben coscienti che tantissimi bisogni socio sanitari non possono che trovare risposta nel privato sociale. Ecco queste risposte lo Stato non sarà mai in grado di darle, al più lo Stato istituzionalizza, e se è bravo e non è cieco, incoraggia quello che si muove dentro la società. La pandemia ha messo in risalto quanto siamo tutti vulnerabili e interconnessi. Se non ci prendiamo cura l'uno dell'altro, a partire dagli ultimi, da coloro che sono maggiormente colpiti, non possiamo guarire il mondo</i>
<i>Piu tutela ai caregiver</i>
<i>Ritengo utile un confronto tra le associazioni di pazienti delle malattie croniche e rare</i>
<i>Sappiamo benissimo che la gestione della sanità è diversificata territorialmente e che l'associazionismo può essere un veicolo di superamento di criticità con informazioni ed eventuali consigli, basta che l'interlocutore sia disposto ad ascoltare e condividere le rimostranze di persone umane spogliate in alcuni casi al diritto alla vita negando dei sacrosanti diritti civili ed umani.</i>
<i>Sarebbe auspicabile inserire nel S.S.N. terapie comportamentali ancora molto costose delle quali si fanno carico le famiglie e che la stessa formazione docenti a portata di quanti vogliono avvicinarsi ad un mondo molto difficile come quello delle disabilità complesse con problematiche comportamentali importanti.</i>
<i>Serve rifare i tavoli tecnici per il rinnovo ed ottimizzazione dei LEA, occorre ampliare la rete dei prescrittori dei farmaci e terapie per diabete, osteoporosi e presidi, anche a specialisti privati o a MMG, magari su un portale governativo ad alto monitoraggio</i> <i>Per quanto concerne la fase di vaccinazione, reputo necessario che si dia una opportunità ai malati cronici di eseguire dei controlli pre e post vaccinazione al fine di dare fiducia e conforto ai tanti indecisi o non propensi alla vaccinazione causa PAURA.</i>
<i>Si auspica che venga attivato il buono celiachia sulla tessera sanitaria e che questo sia spendibile in tutta Italia</i>
<i>Troppe difformità regionali che la pandemia ha solo acuito</i>

Narrazione delle Associazioni dei malati cronici e rari riferiti all'ultimo anno - criticità

Attraverso i loro racconti, le associazioni di pazienti ci hanno esposto i problemi pratici come la cancellazione improvvisa di visite ed esami programmati e un senso di abbandono e di incertezza. È così che i pazienti "ordinari" hanno vissuto il periodo di emergenza sanitaria, ma allo stesso tempo le associazioni sono state protagoniste nella risposta alla pandemia, associazioni civiche e di tutela dei diritti che, sin da subito, si sono attivate con senso di responsabilità, creatività ed energia rivelandosi spesso l'unico punto di riferimento e l'unico servizio a disposizione dei cittadini.

❖ **Modalità organizzative dell'Associazione**

Nel primo semestre del 2020, le associazioni ci hanno raccontato iniziale spaesamento e paura, chiusura delle sedi, isolamento degli attivisti, difficoltà nella raccolta fondi, problemi logistici dovuti al lockdown; ma anche aspetti positivi quali il senso forte di responsabilità nei confronti dei malati, le tante energie spese per attivare nuove modalità organizzative e forme di contatto a distanza con pazienti e familiari.

- **Quali difficoltà organizzative interne sono tuttora presenti? L'evolversi della pandemia ha pian piano risolto alcuni problemi?**

Da quello che ci è stato raccontato, nessun problema è stato risolto. Per quanto riguarda le difficoltà organizzative, sono ancora presenti soprattutto perché ancora non sono riprese le attività in presenza per cui non ci sono ancora la socializzazione e gli incontri fisici, per cui, ove possibile tutte le attività si svolgono online anche se non tutti volontari e gli aderenti sono in grado di usarli. Ma la cosa più pesante è che l'intervento presso l'istituzione è molto difficile da praticare per rivendicare servizi o prestazioni non erogate alle persone, in ogni caso **dopo lo smarrimento iniziale siamo stati in grado di affrontare la situazione modificando metodologie di lavoro e trasformando numerose attività in remoto.**

- **Se ne sono evidenziati di nuovi?**

Il problema più ricorrente che ci è stato indicato riguarda le **liste di attesa** che si allungano sempre di più, in pratica non è un nuovo bisogno che si è creato a seguito della pandemia ma è un vecchio problema che si ripresenta e si "cronicizza" peggiorando. I pazienti, ad oggi, continuano ad avere difficoltà per la corretta diagnosi. Il Covid ha aggravato in maniera irreversibile moltissimi casi che per mancato accesso alle cure sono deceduti per setticemia o sono stati amputati per l'impossibilità di cure continuative, come medicazioni e terapie che non si sono potute proseguire per la trasformazione dei reparti a strutture Covid.

Inoltre, durante la pandemia si sono create delle problematiche legate all'assistenza domiciliare e alla presa in carico nei centri specializzati, alcune di queste problematiche persistono tuttora. Le limitazioni legate all'assistenza domiciliare hanno fatto sì che il peso e la responsabilità delle cure siano ricadute principalmente sui familiari.

Un problema nuovo invece riguarda la difficoltà delle Associazioni nel rintracciare nuovi volontari e soprattutto nel fare raccolta fondi.

❖ **Bisogni degli associati e dei loro familiari**

Su questo fronte le associazioni l'anno passato ci hanno descritto bisogni di informazioni chiare, di rassicurazione, di rimanere in contatto con gli specialisti, di reperire DPI; visite rimandate o cancellate,

farmaci introvabili, piani terapeutici non rinnovati, centri diurni chiusi, mancanza di supporto psicologico e di attività fisica e riabilitativa; paura del contagio, isolamento dai familiari.

➤ **Quali bisogni sono rientrati e quali sono tuttora presenti? L'evolversi della pandemia ha risolto alcuni problemi?**

- Purtroppo non sono rientrati i bisogni e i problemi sono aumentati poiché ci si aspettava maggiore attenzione dalle istituzioni, siamo ancora invisibili.
- Pazienti isolati, centri pneumologici chiusi perché convertiti in reparti COVID; visite rimandate;
- Non inziale priorità per il vaccino per i malati respiratori; difficoltà per i pazienti in ossigenoterapia ad usufruire dei canali preferenziali per vaccino come pazienti fragili
- Riabilitazione respiratorie periodiche sono saltate, priorità è data ai post-Covid.
- È tuttora presente il vissuto e la percezione di solitudine e di isolamento rispetto ai Team di cura
- I tempi di attesa per i vari controlli sono diventati lunghissimi
- L'accesso alla diagnostica necessaria a stimare l'evoluzione della patologia ad oggi rimane difficoltoso
- Molte invece sono state le criticità evidenziate come la disomogeneità della distribuzione degli ambulatori ospedalieri sul territorio
- La pandemia ha rallentato le diagnosi e molto altro
- Molti centri specializzati in endometriosi ad oggi non hanno ripreso l'attività oppure hanno ripreso ma visitando poche pazienti
- Difficoltà ancora presenti: liste d'attesa, ritardi nelle visite ambulatoriali e diagnostiche, ritardi nelle sedute di fisioterapia e logopedia
- Non abbiamo un riconoscimento, non abbiamo esenzione, non abbiamo agevolazioni dal SSN

Se ne sono evidenziati di nuovi?

- Si sono evidenziati problemi legati all'isolamento dovuto al virus.
- Più solitudine, più difficoltà a curarsi ed accedere agli ambulatori dedicati.
- Abbiamo ricevuto recentemente molte richieste di chiarimenti circa la vaccinazione quando onestamente pensavamo che tutti le avessero già ricevute e avessero già provveduto a farla mentre evidentemente non è stato così
- Difficoltà psicologiche legate alla correlazione patologia /covid19
- Difficoltà di accesso a visite di controllo e riabilitazione
- I bisogni di salute rimangono gli stessi ma si sono accentuate le criticità sui tempi di attesa
- Continuiamo a ricevere decine e decine di telefonate di pazienti non ancora vaccinati che non fidandosi molto delle informazioni in loro possesso si rivolgono a noi per sapere la nostra opinione
- Le persone alla quali ci rivolgiamo hanno ancora "paura" di ritrovarsi con gli altri, temono il rischio di contagio anche se sono vaccinati
- Il marasma mediatico sulla vaccinazione e la poca tolleranza ad esentare eventuali casi dubbi, ha sollevato una grande resistenza alla vaccinazione da parte dei malati
- Difficoltà psicologiche ulteriori anche legate al sovrappeso

I bisogni di salute / assistenziali sono cambiati?

- La pandemia ha messo ancora più in evidenza la necessità di un modello efficace ed efficiente per l'assistenza domiciliare, cosa per noi malati nota da anni.
- La pandemia ha incrementato la psicosi del bisogno urgente, la non certezza di non essere visitato dai centri di riabilitazione, la paura che il continuo rinvio delle visite e/o esami, della spedalizzazione ed in alcuni di interventi chirurgici possono mettere a repentaglio la propria vita, la paura che una volta entrato in ospedale non ha il conforto dei propri cari
- Si avverte confusione e incertezza su ripresa dell'attività in sanità

- L'emergenza pandemica ha restituito un panorama dove molti ambulatori chiusi restano ancora così o sono stati depotenziati in termini di risorse professionali e orari. Questa situazione si ripercuote inevitabilmente sulla qualità dell'assistenza e sui tempi di attesa per l'accesso ad una visita
- È aumentata la richiesta di un supporto psicologico a distanza

❖ **Servizi attivati/offerti ai propri iscritti**

Avete raccontato tantissime iniziative intraprese per venire incontro al duro periodo del lockdown: dall'attivazione di nuovi canali digitali di comunicazione, all'organizzazione di webinar e momenti formativi e informativi online; dalle sedute a distanza con medici, psicologi, terapisti, alle iniziative di tutela legale, ai momenti di condivisione creati per farsi compagnia. Avete fornito supporto psicologico e attività motoria online con mezzi e tecnologie assolutamente nuovi per voi. Vi siete battuti per il rinnovo dei piani terapeutici e per il reperimento di farmaci introvabili. E molto altro ancora.

Come sono cambiate queste attività? Si sono normalizzate tornando in presenza o sono/saranno destinate a rimanere in uso?

Molte delle attività intraprese durante il periodo di lockdown verranno mantenute perché ci hanno permesso di sentirci più vicini, limitando la distinzione tra pazienti attivi e coloro che prima erano isolati a domicilio. In questa fase è ancora più importante il collegamento con le strutture e il sostegno psicologico, perché l'instabilità e il terrore diffuso, oltre alle ulteriori difficoltà incontrate nei percorsi tra le quali spesso l'impossibilità di godere della rete familiare per prevenire il contagio, hanno ulteriormente minato la fragilità psicologica ed emotiva.

Quali sono gli aspetti più eclatanti in cui ancora l'associazionismo deve supplire alle carenze del SSN?

- Supporto psicologico informativo e di riabilitazione con collegamenti online
- Abbiamo attivato un servizio di teleconsulto/televisita molto apprezzato dai pazienti e che continua ad essere tuttora un supporto efficiente per dare suggerimenti sulla propria patologia e chiarimenti anche sulla vaccinazione anti-Covid19
- L'associazione che rappresento ha fatto un lavoro importante durante la pandemia tuttora per garantire contatti con gli specialisti, informazioni attendibili, webinar, telemedicina

❖ **Criticità e aspetti positivi della vaccinazione anti-Covid19**

La novità più evidente delle narrazioni di questa edizione riguarda la vaccinazione, che l'anno scorso era un miraggio lontano, adesso è presente. Tanto si è detto e contraddetto sui vaccini anti-Covid19, speranze e timori, informazioni spesso non chiare e contraddittorie. Pro e contro della vaccinazione per i soggetti fragili, cronici, immunodepressi. Per non parlare dei bambini che ancora aspettano.

Aspetti positivi

- ❖ La vaccinazione è lo strumento che ci consente di muoverci e di contattare più regolarmente i pazienti. Inoltre ci ha consentito di tornare a svolgere il nostro lavoro di supporto ai servizi sanitari
- ❖ La vaccinazione ci ha permesso di riavvicinarci alla normalità e ci ha permesso di tutelare la salute dei nostri pazienti fragili
- ❖ Per noi è la condizione essenziale per poter andare avanti. Il miglior modo per contenere una pandemia è vaccinare tutti o quasi e per farlo abbiamo visto che purtroppo serve una sorta di obbligo indiretto.

Aspetti negativi

- ❖ La mancanza di comunicazione chiara, almeno inizialmente, circa la sicurezza dei vaccini in persone con malattie neuromuscolari
- ❖ Problematiche di inserimento nelle fragilità, differenze regionali
- ❖ La non uniformità sul territorio nazionale sui tempi e sui tipi di vaccini e la disparità di trattamento nelle singole regioni

❖ Sinergie, alleanze, partnership e battaglie comuni

Nella scorsa edizione è emerso un mondo a due velocità per quanto riguarda sinergie ed alleanze: alcuni di voi ne hanno sperimentate di positive mentre altri ne lamentavano la mancanza. Alcune associazioni hanno fatto fronte comune, altre hanno trovato alleanze con gruppi di specialisti o professionisti sanitari, altre ancora hanno invece lamentato l'assenza di sinergie e l'andare tutti sparpagliati in direzioni diverse. Ma una cosa è certa: tutti ci avete scritto che da soli non si va da nessuna parte, e che l'unione fa sempre la forza.

Qual è la vostra esperienza sul fronte delle alleanze?

- Che da soli non si vada in alcun posto ma che insieme si possa fare tutto è una regola che vale sempre comunque e ovunque
- La nostra esperienza è che, nonostante si abbiano obiettivi differenti, collaborare con altre associazioni ci dà modo di raggiungere alcuni nostri obiettivi. Ad esempio, con la collaborazione di un'altra associazione, siamo riusciti a portare avanti un progetto dando luogo ad una casa fiduciaria per i genitori dei pazienti minorenni ricoverati in ospedale durante il periodo di questi ultimi in cui erano in terapia intensiva
- La nostra associazione ha lavorato in sinergia con molte altre associazioni per portare alla luce criticità non solo sanitarie ma anche in termini sociali

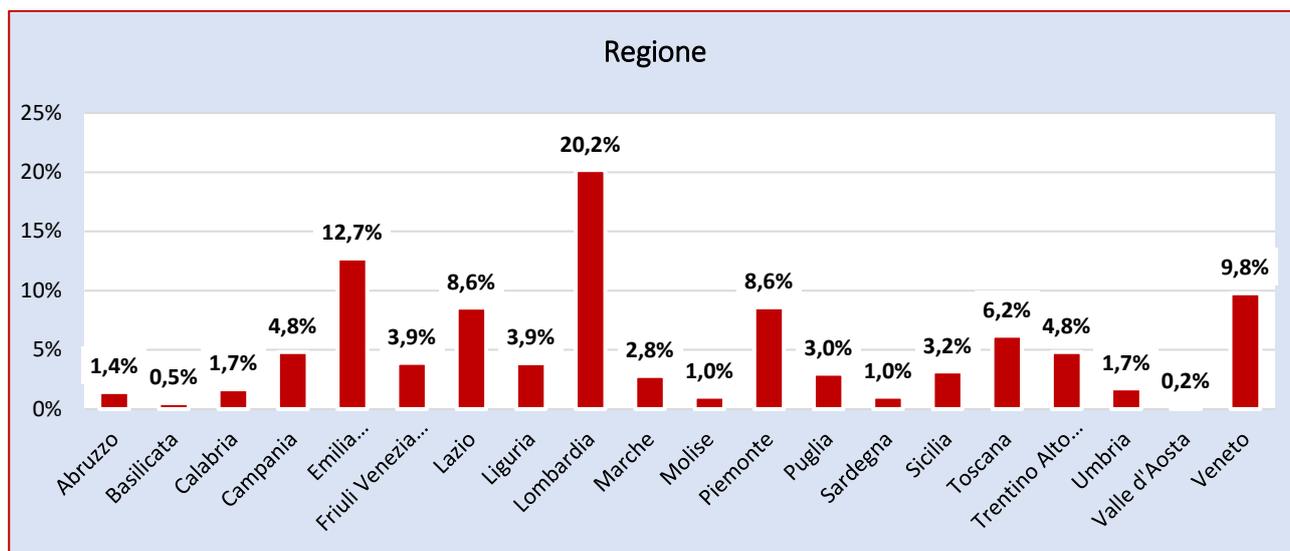
Il punto di vista dei pazienti

I dati contenuti nel presente Rapporto sono il risultato di una ricognizione che ha interessato 2.990 persone affette da patologia cronica e rara e i loro familiari su tutto il territorio nazionale. Informazioni ed esperienze sperimentate quotidianamente dai pazienti al fine di individuare ed evidenziare le difficoltà incontrate nella gestione della propria patologia anche a seguito dell'emergenza sanitaria.

L'intento è quello di far comprendere, soprattutto alle istituzioni, cosa significa vivere quotidianamente con una patologia cronica e rara e trovare servizi non sempre efficienti e troppo spesso inadeguati, che rendono poco esigibile il diritto alla cura, il diritto ad una qualità di vita migliore e il diritto a mantenere una qualità acquisita su tutto il territorio nazionale.

Nel grafico n. 14, possiamo notare che sono rappresentate tutte le regioni anche se con percentuali diverse: Lombardia **20,2%**, Emilia Romagna **12,7%**, il Veneto **9,8%**, Lazio e Piemonte all'**8,6%**, Toscana **6,2%**, Campania e Trentino Alto Adige **4,8%** e poi a seguire le restanti regioni. Nel grafico n.15 possiamo notare che il **70,6%** di coloro che hanno partecipato alla rilevazione sono di genere femminile mentre il **29,2%** di genere maschile e l'**0,2%** altro. Per quanto riguarda la fascia di età il **38%** va dai 31 ai 50 anni, il **25,5%** nella fascia di età 51/ 63, il **14%** è maggiorenne, il **12,6%** età tra i 18 e i 30, l'**8,1%** età 64-74, l'**1,6%** 75-84 e infine lo **0,1%** dagli 85 anni in su, grafico n. 16.

Grafico n.14



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Grafico n.15

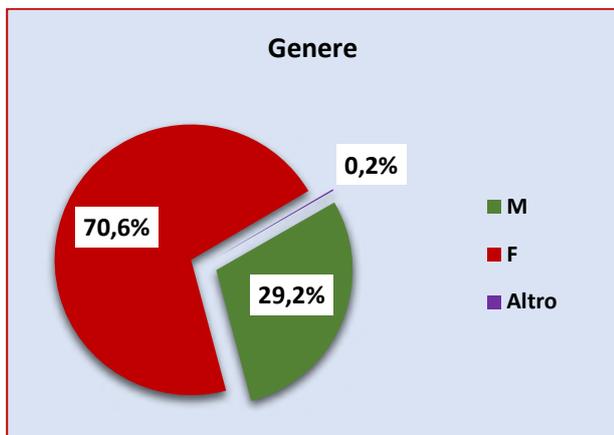
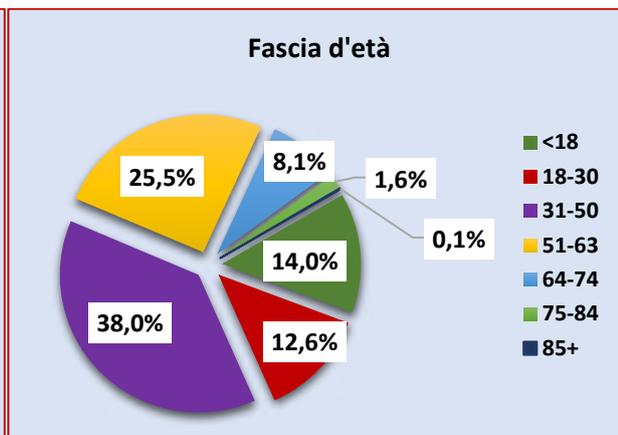


Grafico n.16



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Per quanto riguarda le patologie, il **76,1%** dei rispondenti è affetto da una patologia cronica, il **6,1%** è affetto da una patologia rara e il **17,8%** sia cronica che rara, grafico n. 17.

Nel grafico n.18, coloro che sono affetti da una patologia rara l'**84,7%** ci informa che è riconosciuta, il **12,6%** non è riconosciuta e il **2,7%** non lo sa. Inoltre, il **67,4%** è in cura per una sola patologia cronica e/o rara, il **21,1%** per due patologie croniche e l'**11,6%** per tre o più, grafico n.19.

Grafico n.17

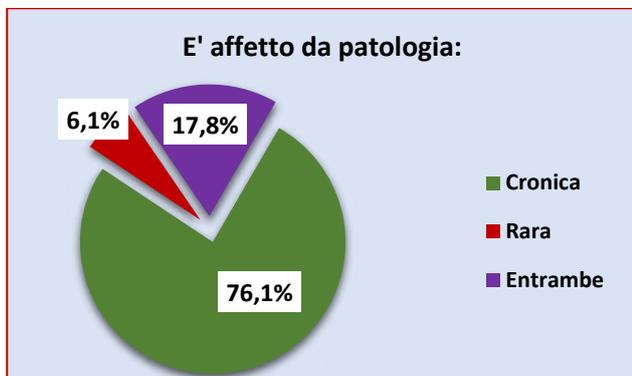
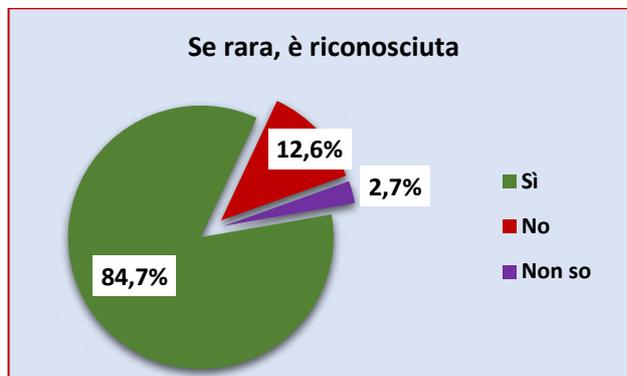
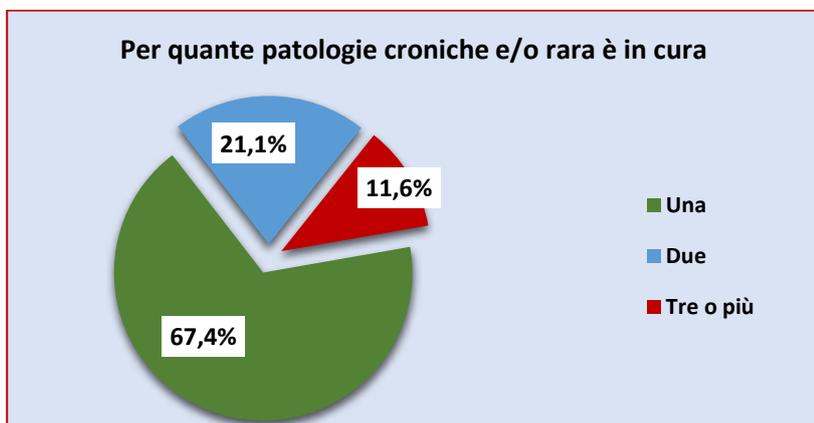


Grafico n.18



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Quando parliamo di patologie croniche e rare non dobbiamo dimenticare che la malattia non investe solo la persona malata, ma tutta la famiglia, infatti alla domanda: “c'è almeno una persona che si prende cura di lei?”, il **53,2%** risponde di sì e il **46,8%** risponde di no, grafico n. 22, ovviamente non tutti i malati hanno bisogno che qualcuno se ne prenda cura, dipende da svariati fattori (gravità, quanto la patologia è invalidante, dall'età). Il grafico 23 ci dice che il **98,1%** è assistito da un familiare o congiunto, l'**1,6%** risponde altro e solo l'**1,2%** è assistito da un caregiver professionale.

Grafico n.22



Grafico n.23



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Gestione della patologia e impatto della pandemia Covid-19

Nel grafico n.27 possiamo constatare che per il **40,5%** effettuare una visita specialistica a causa degli ambulatori chiusi e quindi per liste di attesa, la situazione è addirittura peggiorata, prima la percentuale delle segnalazioni era del 35,3%. Stessa situazione ci viene segnalata per quanto riguarda le prestazioni diagnostiche di visite e ricoveri sempre a causa della lista di attesa: si passa dal 36,5% al **39,9%** e anche per le prestazioni diagnostiche in generale, (La **diagnostica** è un processo **attraverso** il quale è **possibile identificare** il tipo di **patologia** o **problema** che abbia colpito il paziente: analisi di laboratorio, radiologia, diagnostica per immagini), come la condizione non migliora, dal 34,3% si passa al **37,7%**; l'ultimo dato rappresentato e che presenta un peggioramento è la scarsa attenzione al dolore, dal **26,4%** si arriva la **34,5%** con ben 8 punti in più, questo ci dimostra il fatto che la persona oltre a dover gestire la malattia e tutto ciò che ne consegue deve anche gestire o “subire” il dolore, interventi chirurgici dal **32,7%** al **33,1%**.

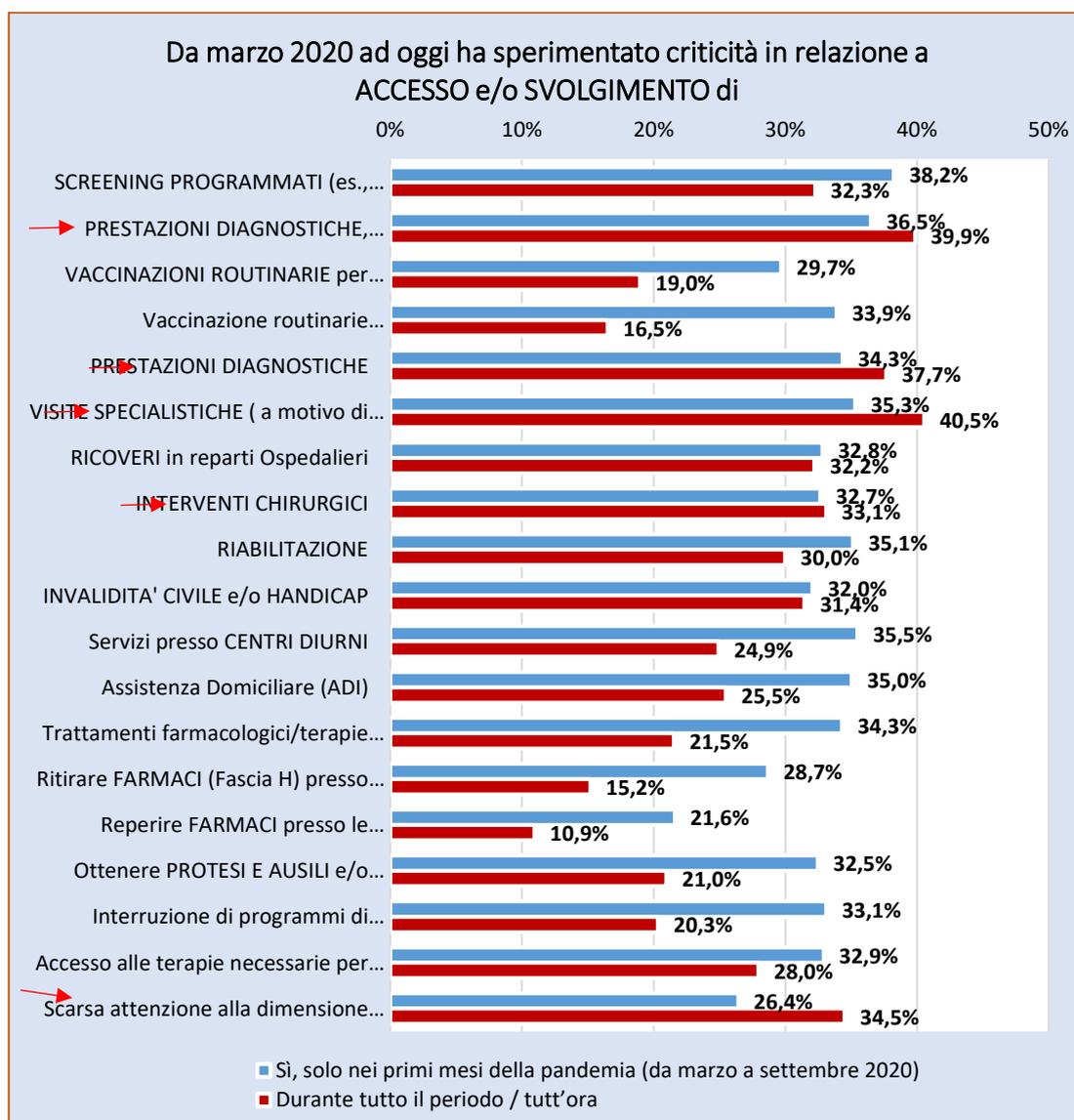
A seguire riportiamo i dati che sembrano attestare il fatto che in realtà le cose non sono cambiate per cui le problematiche dei pazienti permangono: ricoveri in reparti ospedalieri dal 32,8% al **32,2%**, invalidità civile e/o handicap dal **32%** al **31,4%**.

I dati che denotano un miglioramento rispetto ai primi mesi della pandemia sono: screening programmati dal 38,2% al **32,3%**, anche se non di molto però la prevenzione sembra riprendere il suo percorso, le vaccinazioni per i minori che scendono dal 33,9% al **16,5%**, le vaccinazioni per gli adulti 29,7% al **19%**, riabilitazione dal 35,1% al **30%**, trattamenti farmacologici/terapie infusionali presso DH/Ospedale dal 34,3% al **21,5%**, accesso alle terapie per gestire il dolore, dal 32,9% si scende al **28%**, ritiro FARMACI (Fascia H) presso la Farmacia Ospedaliera/ ASL 28,7% al **15,2%**, reperimento farmaci presso le farmacie da 21,6% al **10,9%**, ottenimento protesi e ausili e/o dispositivi medici dal **32,5%** al

21%, interruzione di programmi di aderenza terapeutica dal **31,1%** al **20,3%**. Probabilmente questi segnali di ripresa di alcune attività e servizi per i cittadini sono dovuti anche alla possibilità di poter accedere nuovamente presso le strutture, sempre nel rispetto delle normative anti covid, cosa che nel periodo di lockdown, ovviamente, non era possibile fare.

A causa dei tempi di attesa esagerati "oltre un anno di attesa" preferisco andare da privato. Sono fortunata e posso permettermelo ma credo sia ridicolo dover aspettare un anno per una rx o una tac per un dolore. A furia di aspettare o si aggrava o si sistema da solo. Nel mio caso il legamento sovrastimato della spalla sinistra si è lesionato a tal punto che dovrò ricorrere ad un intervento. Sono dovuta ricorrere privatamente alla tac per un dolore persistente e limitante. Se ne avessi avuto accesso prima avrei potuto fare cure e trattamenti onde evitare di aggravare fino a questo punto la situazione.

Grafico n.27

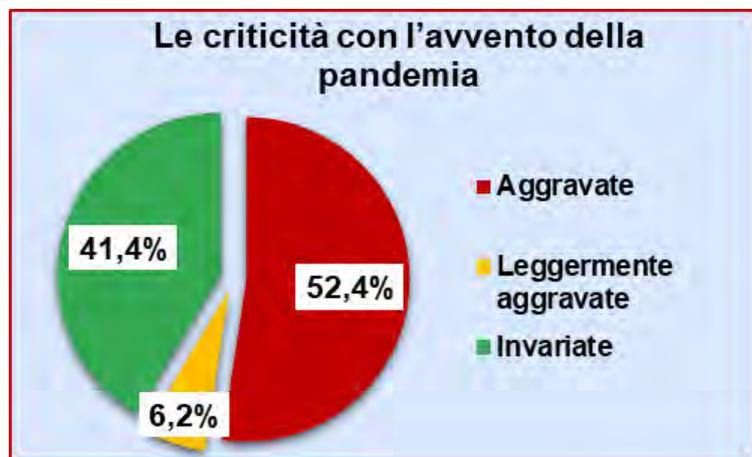


Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Le criticità sono state pari a quelle sperimentate abitualmente nella gestione della patologia oppure sono ulteriormente aggravate con l'avvento della pandemia? Un paziente su due, **52,4%** ritiene tali aumentate, il **41,4%** invariate e il **6,2%** leggermente peggiorate, grafico n. 28. Ci teniamo a riportare che tra coloro

cha hanno risposto “invariate” hanno aggiunto: *“sono invariate perché erano già critiche prima della pandemia. Che i tempi erano già lunghi prima, che le visite erano già difficili prima”*. Tra le cause dell’aggravamento indicano in assoluto i temi di attesa troppo lunghi e le difficoltà di accesso.

Grafico n.28



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Proseguendo nella nostra analisi, abbiamo chiesto se da marzo 2020 ad oggi, ha incontrato difficoltà nella relazione con Medici e/o altri professionisti sanitari, sempre provando a fare una comparazione tra i primi mesi della pandemia e durante tutto il periodo ad oggi, possiamo vedere che le percentuali si abbassano per cui la relazione con i vari professionisti sanitari è in miglioramento, nello specifico il rapporto tra paziente e medico di medicina generale pediatra di libera scelta dal 33,1% al **24,6%**, con lo specialista/centro riferimento il dato scende dal 32% al **26,8%**, infermieri dal 26,5% **18,8%**, riabilitatori dal 30,8% al **21,3%**, farmacisti ospedalieri/ASL dal 25,7% al **12,4%**, farmacista di comunità dal 19,5% al **6,7%**. Volendo dare una lettura a questi dati possiamo avanzare l’ipotesi che la rapporto è meno conflittuale anche in relazione al fatto che negli ultimi mesi è possibile in contatto umano perché non siamo più in isolamento, grafico n. 29.

Grafico n.29



Durante la pandemia sono emersi nuovi bisogni/necessità assistenziali? DESCRIVA:

Accesso a informazioni, cure, visite

Supporto psicologico

Aggravamento della patologia

Assistenza personale (per la spesa, le faccende domestiche, familiari ecc.)

Assistenza a domicilio

Fisioterapia/riabilitazione

Difficoltà a reperire prodotti (La necessità di reperire i prodotti è segnalata dai celiaci in particolare. Hanno dei buoni celiachia che valgono solo nella regione, non valgono per acquisti online ecc., per cui hanno avuto difficoltà a reperirli nel periodo in cui non si poteva uscire o spostarsi fuori comune e fuori regione)

Contatto sociale

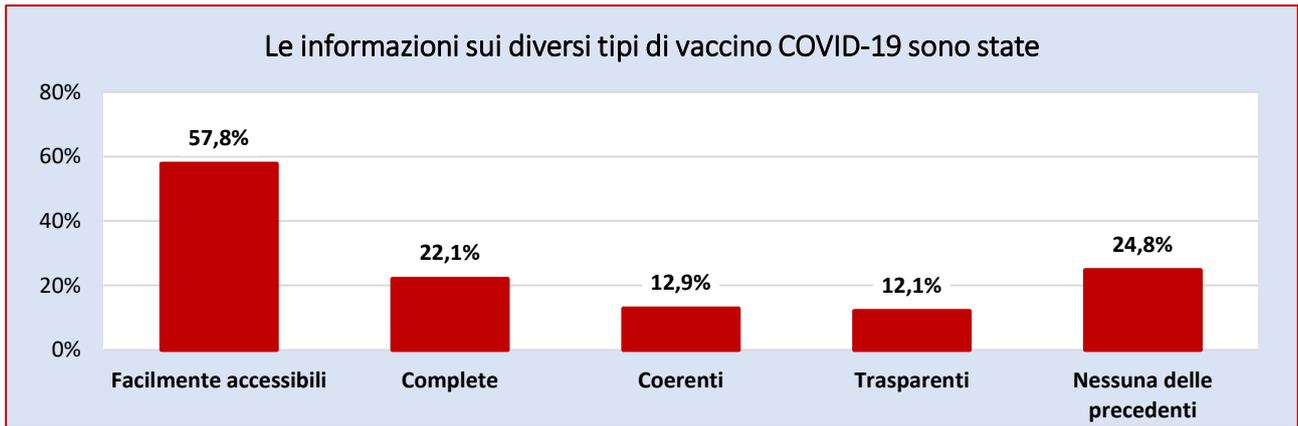
Farmaci a domicilio

Sostegno economico

Patologie croniche e rare e la campagna vaccinale

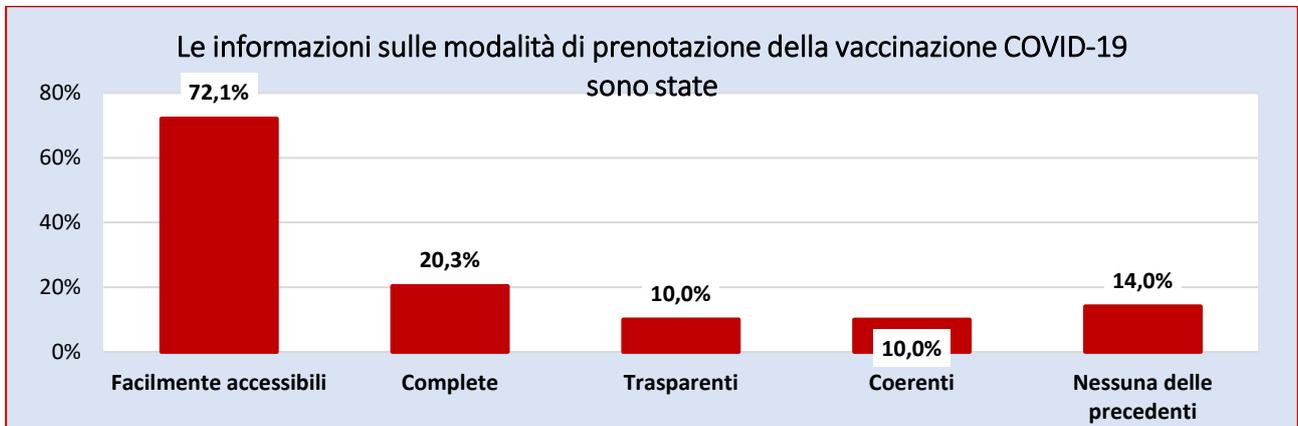
“Le informazioni **sui diversi tipi di vaccino** anti sars-covid-19 sono state”: in questo ambito più della metà dei rispondenti ha trovato le informazioni facilmente accessibili, **57,8%**, complete **22,1%**, coerenti **12,9%**, trasparenti **12,1%**, nessuna delle precedenti **24,8%**, grafico n 30. Le informazioni relative **alle modalità di prenotazione** della vaccinazione anti SARS-COVID-19 sono state per lei: facilmente accessibili, **72,1%** complete **20,3%**, coerenti e trasparenti **10%**, nessuna delle precedenti **14%**, grafico n 31.

L'**88%** dei pazienti cronici e rari che ha partecipato alla rilevazione è stato vaccinato e il 12% no, tra coloro che non sono vaccinati il 50% è minore di 12 anni per cui la vaccinazione anti covid ancora per loro non è prevista, ovviamente hanno risposto al questionario i genitori dei minorenni, soprattutto i pazienti rari sono in età pediatrica, il 21,2% per convincimento personale, il 15% perché era controindicato per la patologia, il 13,4% altro (allergie, guariti dal Covid, poca fiducia, informazione insufficiente, paura degli effetti collaterali, non vuol dirlo), lo 0,3% per ritardi nello svolgimento piano vaccinale, grafico n. 32 e n. 33.



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Grafico n.31

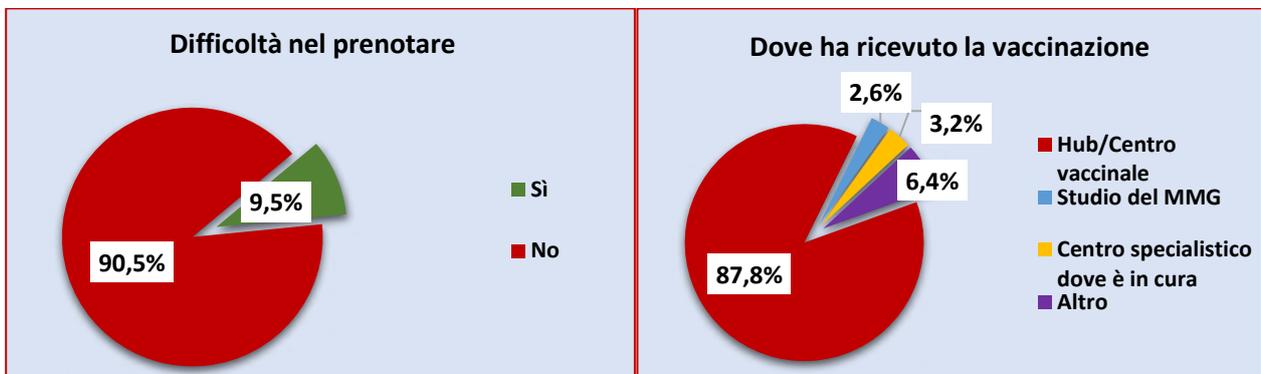


Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Il **90,5%** ha prenotato il vaccino senza difficoltà, l'**87,8%** ha ricevuto la vaccinazione in un hub/centro vaccinale, gli altri luoghi sono lo studio del MMG o il centro specialistico, grafico n. 34 e n.35.

Grafico n.34

Grafico n.35



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Difficoltà di accesso alle cure impatto della pandemia covid-19

La prima cosa che si può notare è che rispetto al periodo dei primi mesi della pandemia, da marzo e settembre 2020, per alcune voci le percentuali calano, infatti per quanto riguarda l'impossibilità di **prenotare prime visite** specialistiche passiamo dal 43,3% al 35,2%, impossibilità a **svolgere prime visite** specialistiche dal 44,4% al 31%, impossibilità a **prenotare visite** specialistiche di controllo/follow-up dal 41,6% al 31,5%, impossibilità a svolgere visite specialistiche di **controllo/follow-up** dal 42% al 28,8%, impossibilità a **prenotare ricoveri** dal 38,4% al 27,1%, impossibilità a **effettuare il ricovero** dal 37,3% al 24,9%, impossibilità a mettersi in **lista per intervento chirurgico** dal 35,6% al 27,2%, impossibilità a **sottoporsi a intervento chirurgico** dal 35,8% al 28,1%, **disorientamento/mancanza di informazioni** su come ricevere la prestazione sospesa dal 37,5% al 35%, **timore di accedere in ospedali/asl** (luoghi ritenuti a maggior rischio di contagio) dal 38,5% al 34%.

Per quanto riguarda invece le voci che presentano una criticità in aumento e che permangono ancora oggi sono: Sono stato costretto a tornare dal MMG/PLS per ricevere nuova prescrizione (e relativo codice di priorità U,B,D,P) per la prestazione sospesa dal **31%** al **31,7%**, mancato rispetto dei codici di priorità U,B,D,P (attese superiori a quelle previste dal codice di priorità assegnato nella ricetta) per nuove prestazioni richieste dal **26,7%** al **42,2%**, non ha avuto altra alternativa se non di **rivolgersi al privato/intramoenia**, pur di non rinunciare alle cure dal **25,5%** al **49,2%**, **rinuncia alle cure** per tempistiche lunghe/non rispettate dal **24,2%** al **35,5%**, grafico n. 39.

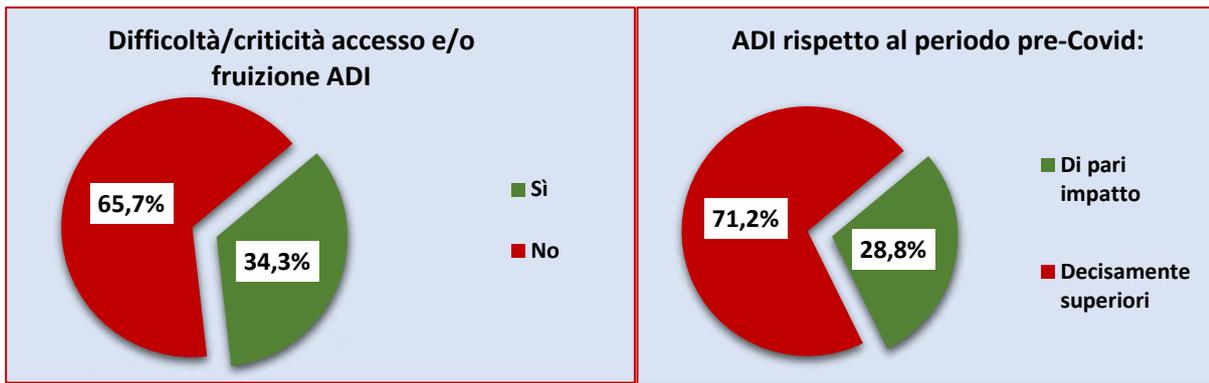
Grafico n.39

Da marzo 2020 ad oggi ha sperimentato criticità in relazione a ACCESSO e/o SVOLGIMENTO di



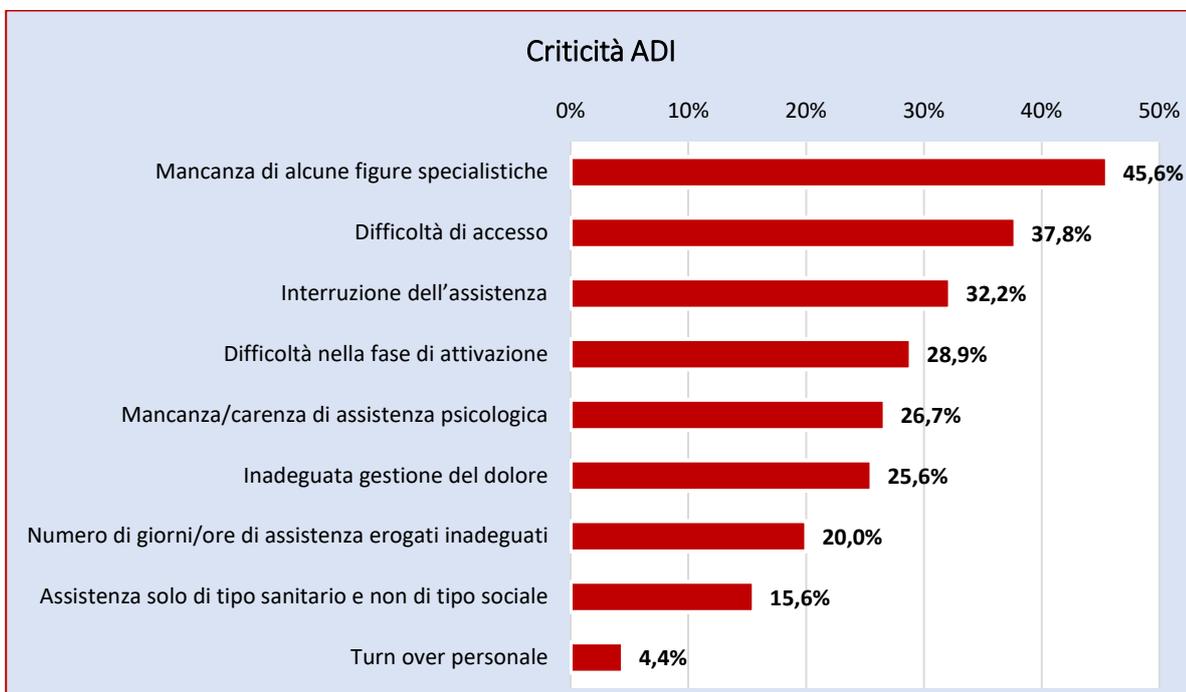
Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Per quanto riguarda l'ADI; il **65,7%** non ha avuto difficoltà nell'accedere oppure nella fruizione dell'ADI, mentre il **34,3%**, grafico n.40, ci informa che ci sono state difficoltà, da notare che il dato non è poi così basso, inoltre rispetto al periodo pre – covid il **71,2%**, grafico n.42, ci informa che le criticità sono aumentate. **Le carenze più forti** si sono avvertite per ciò che attiene alla mancanza di figure specialistiche, difficoltà di accesso al servizio, interruzione dell'assistenza, difficoltà nell'attivare l'ADI, mancanza/carenza di assistenza psicologica, inadeguata gestione del dolore, numero di ore dell'assistenza erogati inadeguati, assistenza solo sanitaria e non anche sociale, turn over del personale, grafico n. 43.



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

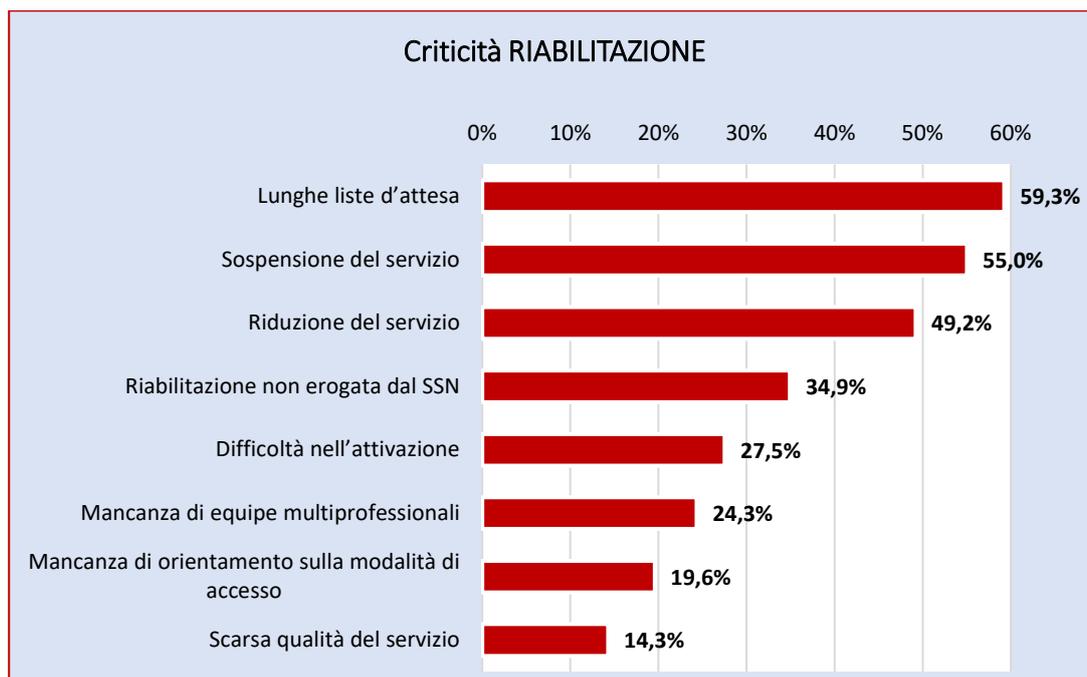
Grafico n.43



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

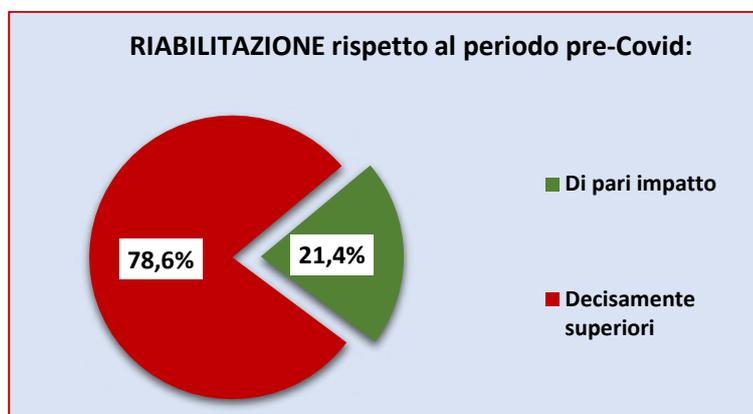
Tra le causa di difficoltà tra le più segnalate ci sono: liste di attesa, sospensione del servizio, riduzione del servizio, riabilitazione non erogata dal SSN, difficoltà nell'attivazione, mancanza di equipe multiprofessionali, mancanza di orientamento sulla modalità di accesso, scarsa qualità del servizio, grafico n. 46; inoltre il **78,6%** degli intervistati ci comunica che la situazione è peggiorata rispetto al periodo pre- covid, grafico n.47.

Grafico n.46



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Grafico n.47



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Invalità e handicap

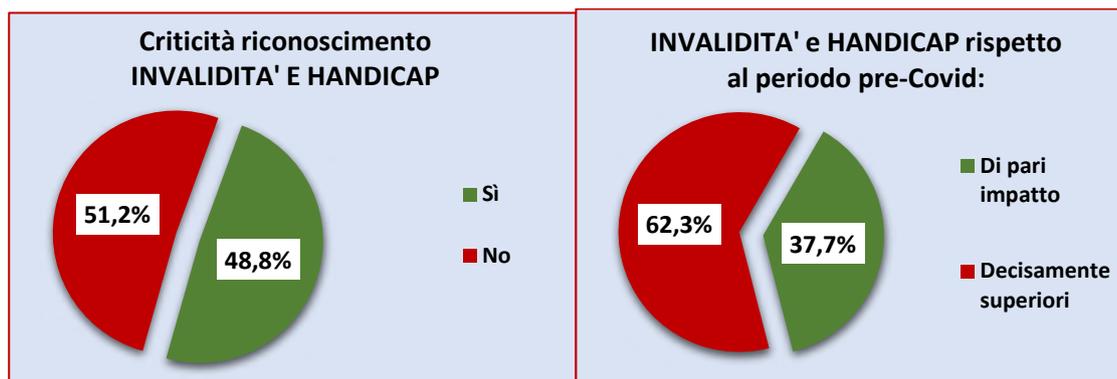
Nel grafico n.48 notiamo che il campione è quasi diviso a metà, il **48,8%** ci informa che ha avuto delle criticità circa il riconoscimento dell'invalità e handicap; il **51,2%** invece non segnalato difficoltà. Il dato in ogni caso rappresenta un cittadino su due, che non è poco. Ancora una volta il Covid19 ha avuto effetti anche in questo ambito e il **62,3%** sostiene che le criticità sono decisamente superiori, grafico n. 49.

Tra le difficoltà/criticità che sono state sperimentate troviamo per il **51,7%** che i medici della commissione sottovalutano la patologia perché non la conoscono, per il **46,6%** che i tempi sono

eccessivamente lunghi per la visita di accertamento, per il **42,8%** che la visita viene condotta in modo superficiale, per il **41,9%** l'inadeguatezza delle tabelle di invalidità, per il **40,7%** nella commissione non vi è uno specialista della patologia in esame, per il **31,4%** l'estrema variabilità della valutazione per la stessa patologia, per il **24,6%** i tempi eccessivamente lunghi per ricevere l'esito della domanda, per il **22,9%** difficoltà nella presentazione della domanda, per il **22%** il comportamento aggressivo e non adeguato del personale della commissione per persona non autonoma non riconosciuta perché ancora parzialmente deambulante, per il **12,7%** difficoltà nell'effettuare ricorso avverso un verbale e difficoltà nel trovare informazioni su come presentare la domanda, per il **11,4%** persona non autonoma non riconosciuta perché ha ancora parziali momenti di lucidità, grafico n. 50.

Grafico n.48

Grafico n.49



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Grafico n.50

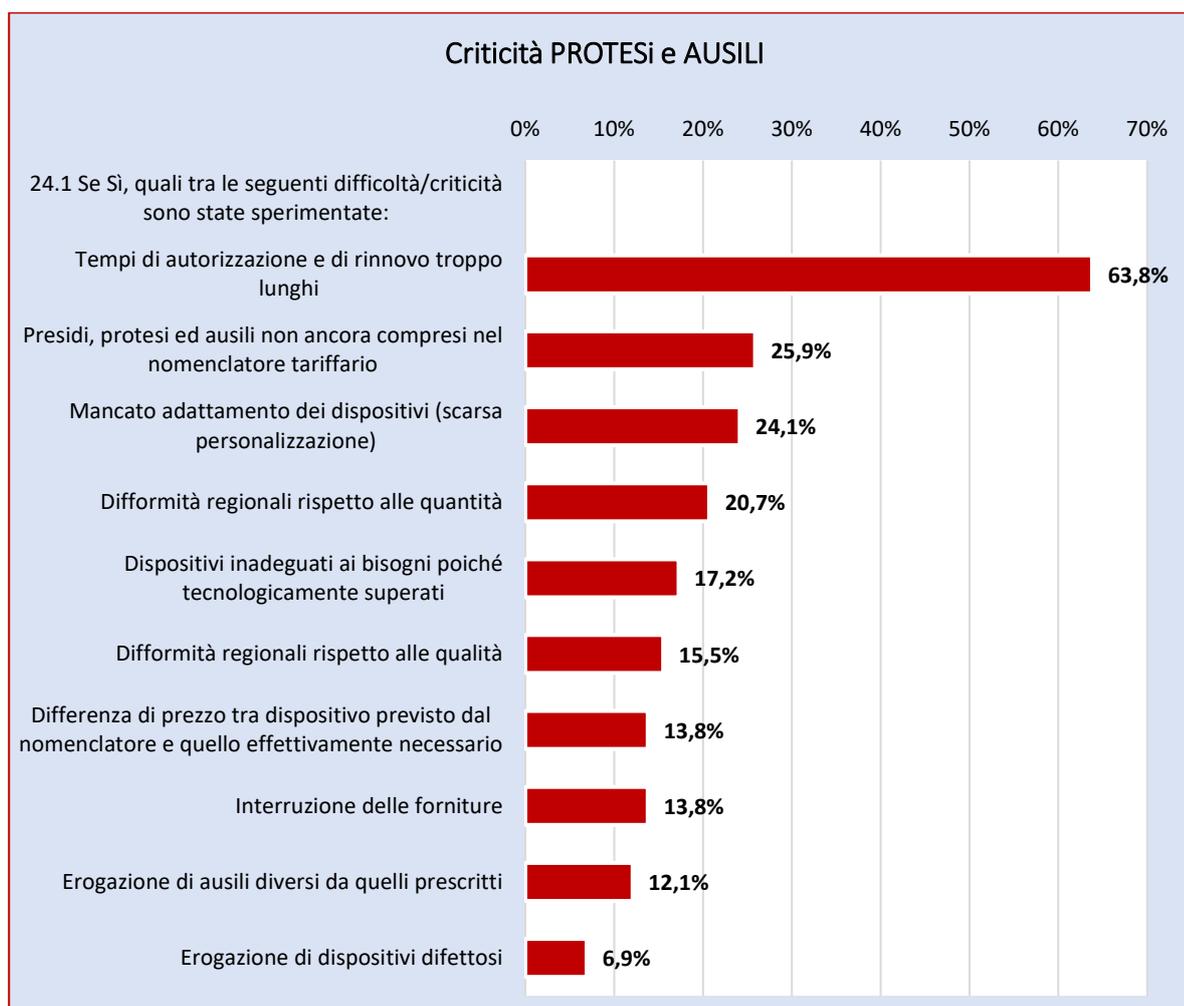


Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Per ciò che attiene l'**assistenza protesica e integrativa**, il **22,7%** ha avuto criticità nell'ultimo anno, tali difficoltà sono peggiorate rispetto al periodo pre – Covid nel **70,8%** dei casi.

Le difficoltà/criticità sperimentate riguardano: **63,8%** tempi di autorizzazione e di rinnovo troppo lunghi, **25,9%** presidi, protesi ed ausili non ancora compresi nel nomenclatore tariffario, **24,1%** mancato adattamento dei dispositivi (scarsa personalizzazione), **20,7%** difformità regionali rispetto alle quantità, **17,2%** dispositivi inadeguati ai bisogni poiché tecnologicamente superati, **15,5%** difformità regionali rispetto alle qualità, **13,8%** differenza di prezzo tra dispositivo previsto dal nomenclatore e quello effettivamente necessario e interruzione delle forniture, **12,1%** erogazione di ausili diversi da quelli prescritti, **6,9%** erogazione di dispositivi difettosi, grafico n. 53.

Grafico n.53



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Il **78.3%** dei pazienti cronici e rari che ha partecipato alla/usufruisce della rilevazione è stato coinvolto in programmi di **TELEMEDICINA/E-Health** cioè l'impiego delle tecnologie informatiche e della comunicazione per lo scambio di informazioni utili alla diagnosi, al trattamento ed alla prevenzione della patologia, l'8,3% già prima della pandemia, l'8,5% solo dopo la pandemia, il 4,9% prima sia seguito della pandemia è stato sospeso

Ecco cosa è stato rilevato per quanto riguarda il **fascicolo sanitario elettronico**, FSE, cioè lo strumento attraverso il quale il cittadino può tracciare e consultare tutta la storia della propria vita sanitaria, condividendola con i professionisti sanitari per garantire un servizio più efficace ed efficiente. Le

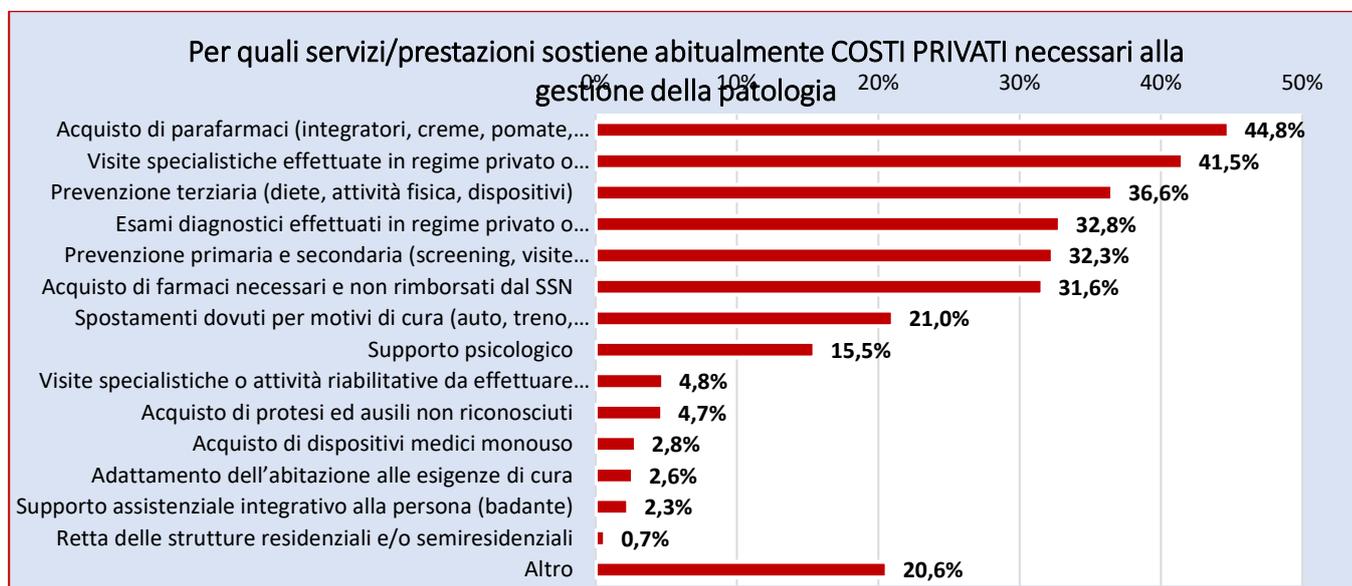
informazioni presenti nel Fascicolo del cittadino vengono fornite e gestite dalle singole regioni, il **50,8%** ha il FSE attivato, il **41,1%** non lo sa e l'**8,2%** risponde no.

La ricetta dematerializzata è la versione elettronica della tradizionale ricetta rossa cartacea. Si tratta di un documento digitale che consente l'accesso alle prestazioni farmaceutiche e ambulatoriali (medicinali di fascia A, visite specialistiche, esami diagnostici) erogate dal Servizio Sanitario Nazionale, il **74,6%** dei pazienti utilizza la ricetta dematerializzata, il 16,7% non sa cosa sia, l'8,6% risponde no, e il **67,7%** la usava già prima della pandemia. Il **91,8%** dei pazienti ci informa che il suo Medico di famiglia utilizza regolarmente la Ricetta dematerializzata e nel **95,2%** dei casi non ha avuto problemi usandola.

Infine, di notevole impatto per le persone con patologie croniche e rare e le loro famiglie sono i costi privati per le cure. Si arriva a spendere **fino a 60.000 euro** per il pagamento della retta in RSA, **25.000 euro** per pagare una badante e **7.000 euro per protesi e ausili** non rimborsati dal SSN, solo per citare alcuni esempi.

I pazienti spendono abitualmente di tasca propria dei costi privati necessari alla gestione della patologia per i seguenti servizi e/o prestazioni: **44,8%** per l'acquisto di parafarmaci (integratori, creme, pomate, lacrime artificiali), **41,5%** per visite specialistiche effettuate in regime privato o intramurario, **36,6%** per la prevenzione terziaria (diete, attività fisica, dispositivi), **32,8%** per esami diagnostici effettuati in regime privato o intramurario, **32,3%** per prevenzione primaria e secondaria (screening, visite per diagnosi precoce), **31,6%** acquisto di farmaci necessari e non rimborsati dal SSN, **21%** per spostamenti dovuti per motivi di cura (auto, treno, aereo, alloggio), **15,5%** per supporto psicologico, **4,8%** per visite specialistiche o attività riabilitative da effettuare a domicilio, **4,7%** per acquisto di protesi ed ausili non riconosciuti, **2,8%** per acquisto di dispositivi medici monouso, **2,6%** per adattamento dell'abitazione alle esigenze di cura, **2,3%** per supporto assistenziale integrativo alla persona (badante). Il **52,1%** dice che si è verificato un rialzo dei costi mediamente sostenuti negli anni precedenti alla pandemia; il **20,4%** si è trovata/o costretta/o a rinunciare alle cure a motivo di costi privati per lui/lei insostenibili.

Grafico 60



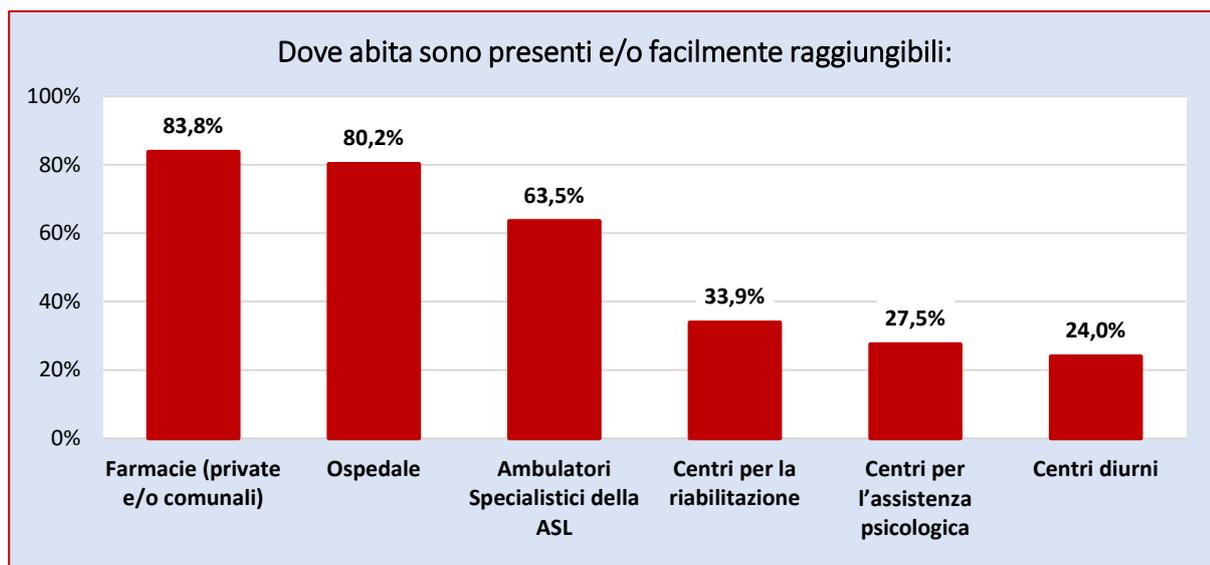
Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Servizi fruiti presso le farmacie di comunità

L'**83,8%** abita in una zona in cui sono presenti e/o facilmente raggiungibili farmacie (private e/o convenzionate), l'**80,2%** ha la presenza o nelle vicinanze l'ospedale, il **63,5%** ambulatori specialistici della ASL, il **33,9%** centri per la riabilitazione, il **27,5%** centri per l'assistenza psicologica e il **24%** centri diurni, grafico n.63.

Se osserviamo bene i dati viene fuori che per i servizi che prevedono anche la presa in carico della persona, compresa la famiglia e non solo la malattia, le percentuali si abbassano.

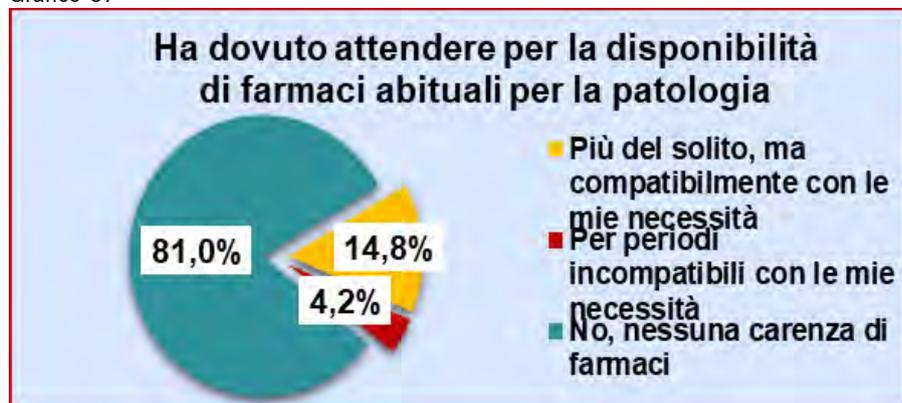
Grafico 63



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Durante questo periodo di emergenza l'**81%** dei pazienti dichiara di non aver riscontrato carenza di farmaci per gli abituali trattamenti; situazione verificatasi invece per il **14,8%** dei casi nei quali la disponibilità dei farmaci si è rivelata superiore al solito, ma compatibile con le necessità cliniche, il **4,2%** dei pazienti invece ha segnalato che tale attesa/indisponibilità delle terapie è risultata incompatibile con le proprie necessità, grafico n. 67.

Grafico 67



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

La farmacia dei servizi

Tra i Servizi maggiormente fruiti in farmacia: il monitoraggio dei parametri (pressione, peso) **71,0%**; le preparazioni galeniche **60,2%**, il CUP **53,9%**.

Tra i Servizi meno conosciuti fruiti da un paziente su due: i Servizi di supporto all'ADI **76,9%**; la Telemedicina/Teleconsulto **72,6%**; le campagne di prevenzione e/o individuazione fattori di rischio **55,4%**. Ricognizione farmacologica **50,5%** e supporto all'Aderenza alle terapie prescritte **50,7%**, tabella n.4, grafico 68.

Tabella n.4

Le è capitato di rivolgersi alle farmacie per qualcuno dei seguenti servizi?	Già pre-Covid	Solo dalla pandemia in poi	Non sapevo si svolgessero in farmacia
CUP	53,9%	8,8%	37,3%
Monitoraggio parametri (pressione, peso)	71,0%	8,4%	20,6%
Test/esami quali ad esempio glicemia, emoglobina, ecc.	47,8%	12,3%	39,9%
Campagne di prevenzione e/o individuazione fattori di rischio	33,8%	10,7%	55,4%
Telemedicina/Teleconsulto	14,9%	12,5%	72,6%
Preparazioni galeniche	60,2%	8,5%	31,3%
Consulenza/prestazioni fornite da altre figure professionali	40,3%	10,5%	49,2%
Consegna di farmaci a domicilio	23,7%	33,6%	42,7%
Ricognizione farmacologica	50,5%	10,4%	39,2%
Supporto per aumentare la sua aderenza alle terapie prescritte	38,5%	10,8%	50,7%
Prenotazione di farmaci e altri prodotti da ritirare in farmacia	79,2%	12,0%	8,8%
Servizi di supporto all'ADI	13,7%	9,4%	76,9%

Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità



Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Vaccinazioni prospettive per il futuro

Nel **63%** dei casi i pazienti sono favorevoli rendere stabile il servizio di vaccinazione anti SARS-CoV-2 in farmacia oltre l'attuale fase sperimentale, prevista fino a dicembre 2021 e si dichiara altresì favorevole il **65%**, ad estendere il coinvolgimento delle farmacie anche per altre vaccinazioni per adulti quali antinfluenzale, zoster e pneumococco, grafico n.69 e 70.

Grafico 69

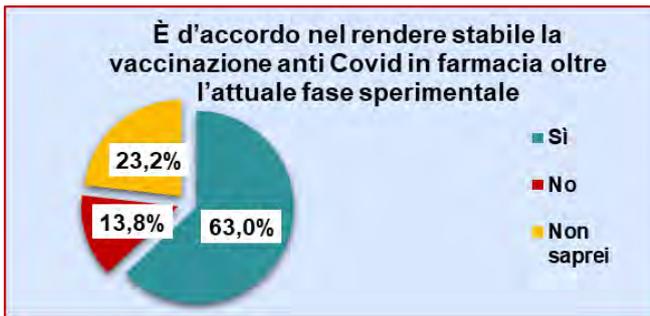
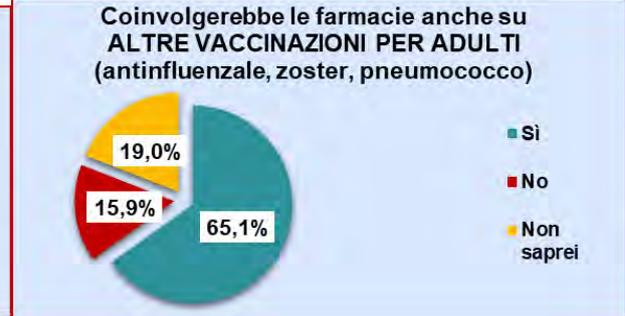


Grafico 70



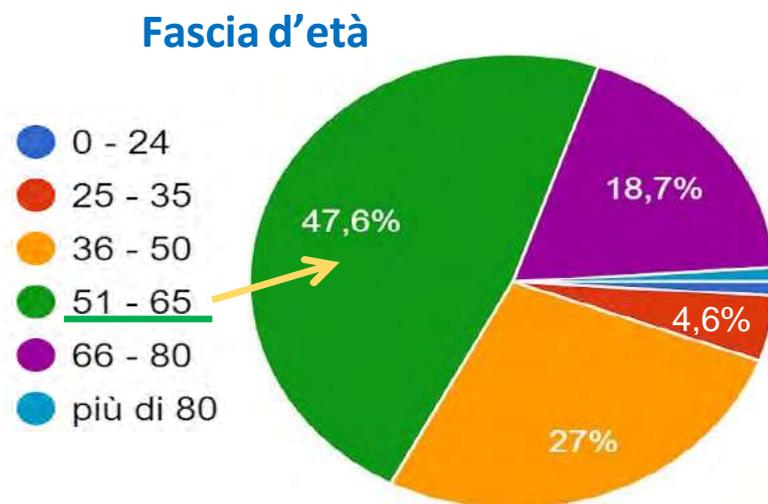
Fonte: XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

Caregiver

Diritti e qualità di vita dei caregiver: indagine civica sui caregiver

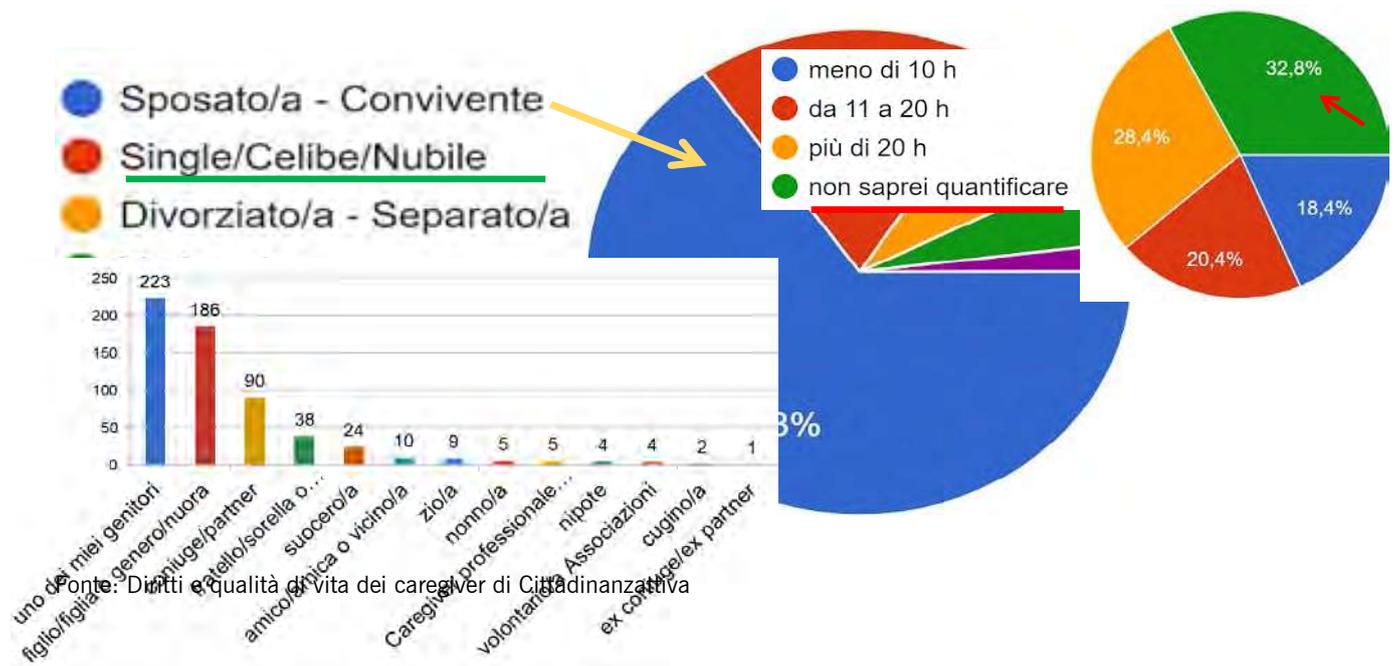
Per quanto riguarda la fascia di età, il **47,6%** rientra in quella 51-65, il **27%** 36-50 anni, il **18,7%** 66-80 anni, il **4,6%** tra i 25-35 anni, grafico n. 72. Inoltre il **76,8%** dei rispondenti è femmina e il 26,1% è maschio, molto probabilmente è dovuto al fatto che a prendersi cura dei malati cronici e/o rari è sempre più la donna, mentre il **65,3%** di coloro ci riferisce di essere sposato o convivente della persona di cui si occupa, grafico n. 73.

Grafico 72



Fonte: Diritti e qualità di vita dei caregiver di Cittadinanzattiva

Grafico 73



Di quante persone si occupa? Il **77,4%** si occupa di una sola persona, il **17,7%** di due persone, il **2,5%** più di tre persone e il **2,3%** di tre persone.



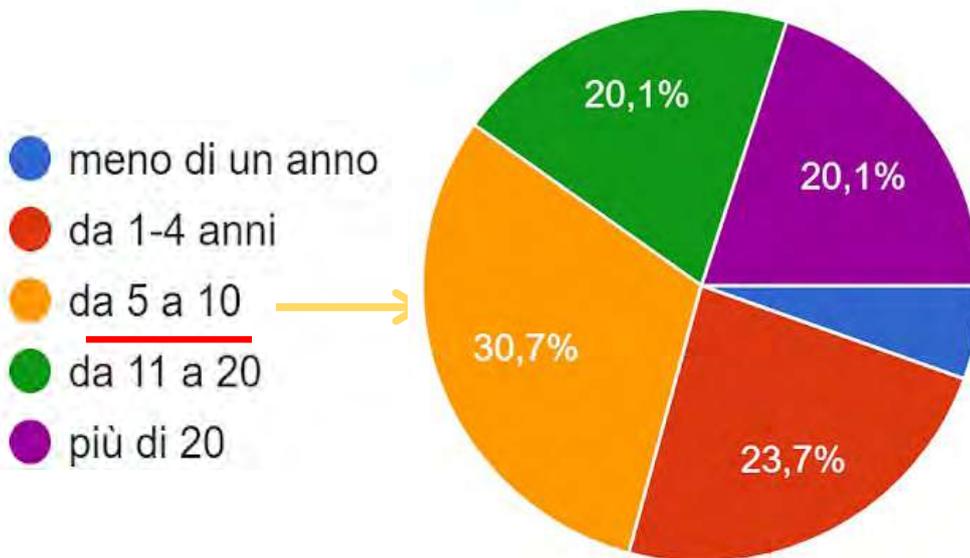
Il **32,6%** dei casi di coloro che si prendono cura di una persona con una patologia cronica e/o rara non riesce a valutare la quantità di tempo in termini di ore, il **28,4%** dedica più di 20 ore a settimana, il **20,4%** da 11 a 20 ore, il **18,4%** meno di 10 ore. Tra le persone più impegnate al primo posto troviamo uno dei genitori, grafico n. 74. Il **30,7%** ci informa che è caregiver da 5-10 anni, il **23,7%** da 1-4 anni, il **20,1%** da 11 a 20 e da più di 20 anni, grafico n. 75.

Tempo dedicato (ore a sett.)

Chi è la persona di cui si occupa di più

Fonte: Diritti e qualità di vita dei caregiver di Cittadinanzattiva

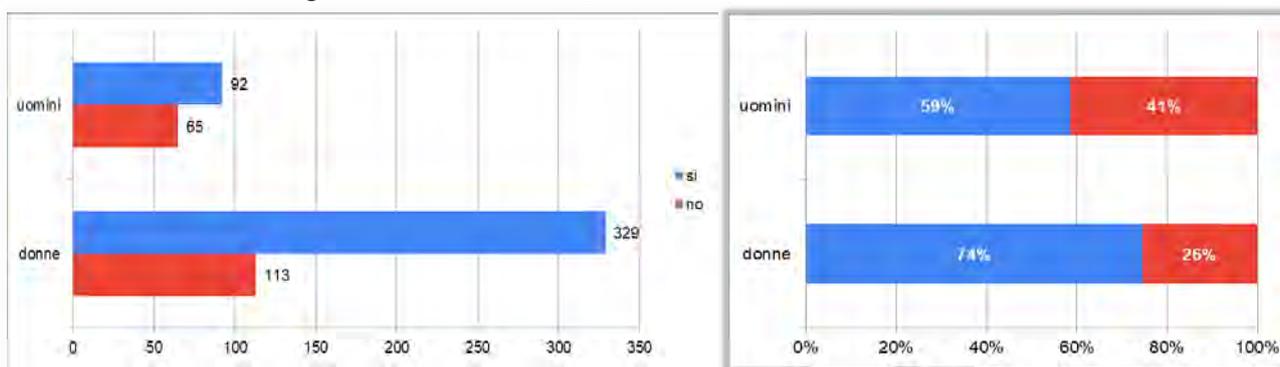
Grafico n. 75 - Da quanto tempo è caregiver?



Fonte: Diritti e qualità di vita dei caregiver di Cittadinanzattiva

Nel grafico n. 61 abbiamo indicato se per prendersi cura della persona, il caregiver si è trovato nella condizione di dover rinunciare a (o smettere di) lavorare e/o studiare. Le percentuali variano a seconda che si tratti di uomo o donna; a dover rinunciare è il **74%** delle donne e il **59%** degli uomini (su 603 rispondenti, 443 sono donne e 157 sono uomini), grafico n. 76

Grafico n. 76 - Differenza di genere nella rinuncia lavoro/studio



Fonte: Diritti e qualità di vita dei caregiver di Cittadinanzattiva

Tra le categorie e le patologie supportate troviamo tra e più indicate: disabile, non autosufficiente, anziano oltre 65 anni, persona con patologia degenerativa, persona con patologia cronica/ rara, grafico n. 77.

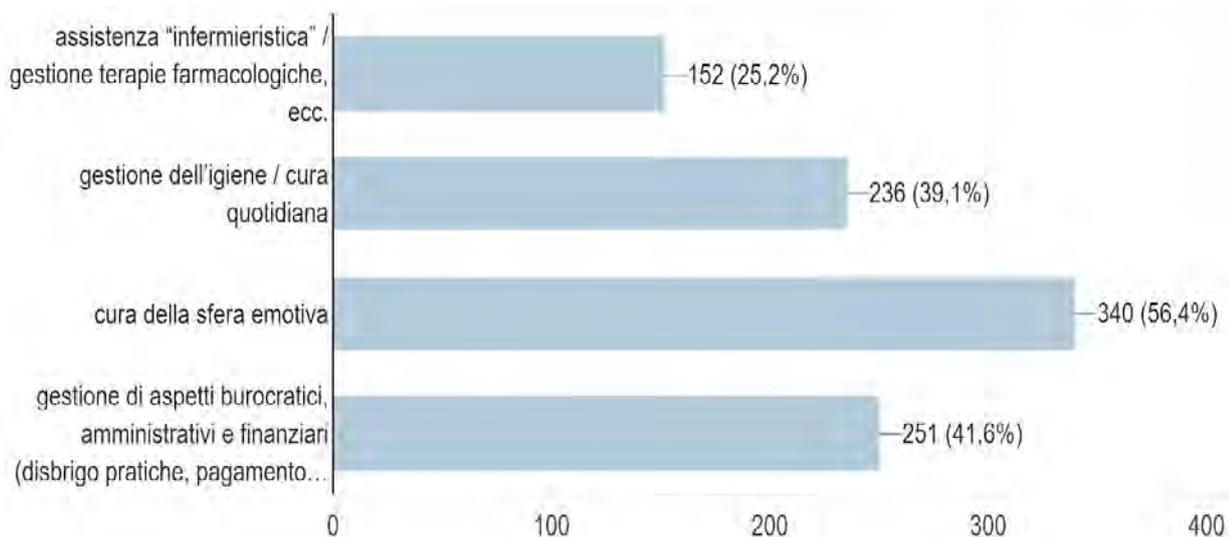
Grafico n. 77 - Categorie e le patologie supportate



Fonte: Diritti e qualità di vita dei caregiver di Cittadinanzattiva

Per quanto riguarda le attività di cura in cui si incontrano le maggiori difficoltà, per più della metà degli intervistati, il **56,4%**, riguarda la cura della sfera emotiva, il **41,6%** parla di aspetti burocratici, amministrativi e finanziari, il **39,1%** di gestione dell'igiene e cura quotidiana, il **25,2%** di assistenza infermieristica. É assurdo che una delle attività di cura in cui si incontrano difficoltà sia la burocrazia e anche con un valore abbastanza alto. Forse basterebbe solo snellire qualche procedura per rendere alcuni punti del processo di assistenza un po' meno complicato, grafico n. 78.

Grafico n. 78 – Sfere di attività e cura in cui si incontrano le maggiori difficoltà

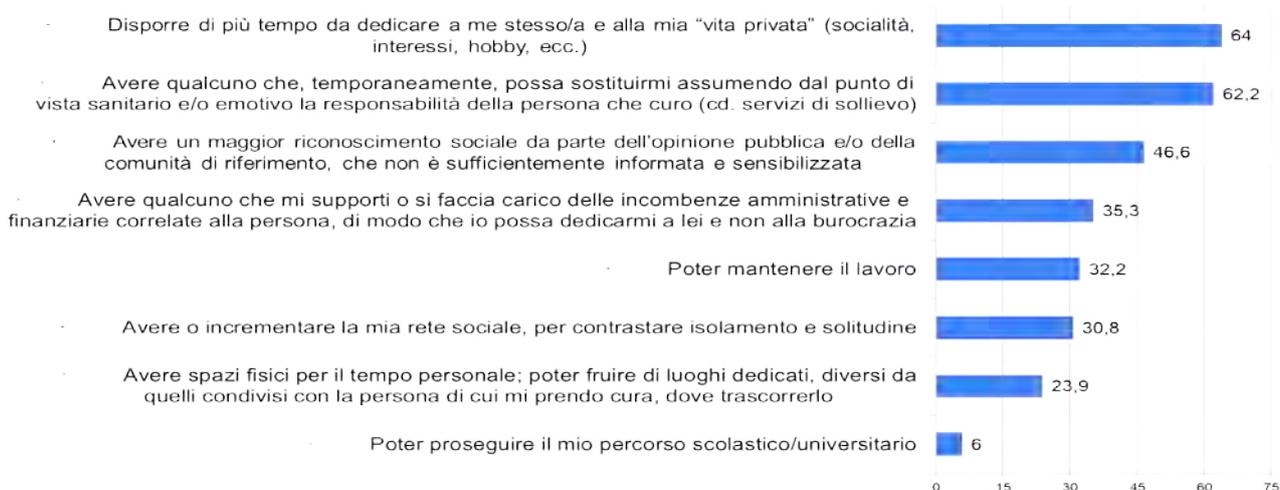


Per quanto riguarda la formazione il **53,7%** ritiene di **aver bisogno** di formazione e/o orientamento a supporto del ruolo di cura e gli ambiti su cui vorrebbero maggiori competenze sono:

- Operative: cure primarie quotidiane
- Conoscenze base sulla patologia (aspetti medici e psicologici)
- Affiancamento pratico da parte degli operatori professionali
- Informatiche-digitali (per telemedicina, comunicazioni, ecc.)
- Comunicative, relazionali ed emotive
- Tecniche di supporto e monitoraggio per favorire aderenza terapeutica
- Aspetti burocratico-legislativi: diritti ad agevolazioni fiscali e servizi
- Formazione e affiancamento per la sfera psicologica ed emotiva
- Formazione sanitaria

Tra le esigenze per maggior benessere e qualità di vita dei caregiver il **64%** vorrebbe disporre di più tempo da dedicare a se stesso/a e alla sua "vita privata" (socialità, interessi, hobby, ecc.), per il **62,2%** avere qualcuno che, temporaneamente, possa sostituirli assumendo dal punto di vista sanitario e/o emotivo la responsabilità della persona che cura (cd. servizi di sollievo), per il **46,6%** avere un maggior riconoscimento sociale da parte dell'opinione pubblica e/o della comunità di riferimento, che non è sufficientemente informata e sensibilizzata, per il **35,3%** avere qualcuno che lo supporti o si faccia carico delle incombenze amministrative e finanziarie correlate alla persona, di modo che si possa dedicare a lei e non alla burocrazia, per il **32,2%** poter mantenere il lavoro, per il **30,8%** avere o incrementare la rete sociale, per contrastare isolamento e solitudine, per il **23,9%** avere spazi fisici per il tempo personale; poter fruire di luoghi dedicati, diversi da quelli condivisi con la persona di cui si prende cura, per il **6%** poter proseguire il percorso scolastico/universitario, grafico n.64. Dopo aver letto quanto riportato da coloro che hanno partecipato alla rilevazione, si evidenzia quanto è forte la richiesta di aiuto e sostegno, il loro senso di solitudine e di abbandono, ma anche di rassegnazione e la forte frustrazione nell'accettare passivamente un qualcosa che non può cambiare, grafico n. 79.

Grafico n. 79 - Esigenze per maggior benessere e qualità di vita dei caregiver

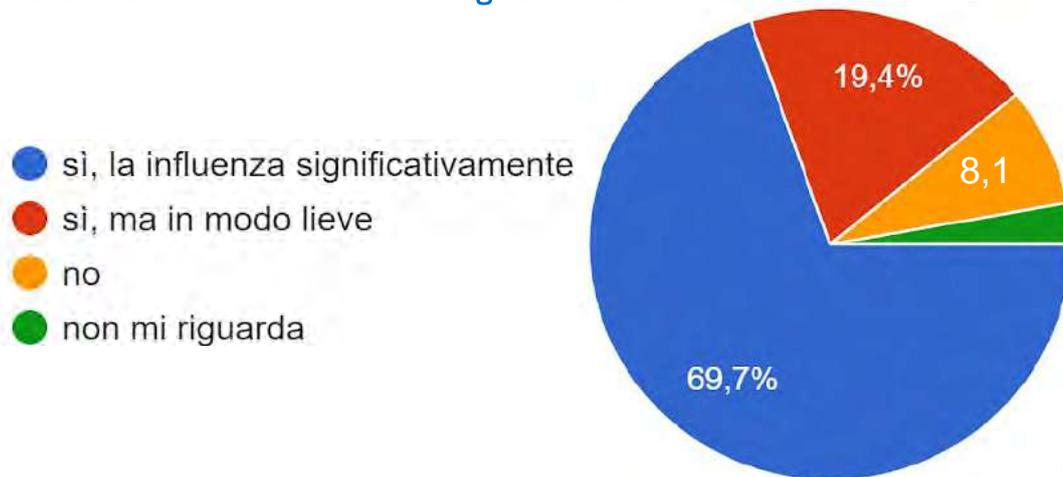


Fonte: Diritti e qualità di vita dei caregiver di Cittadinanzattiva

Ma vediamo meglio quale è l'impatto su salute e famiglia. Il **69,7%** sostiene che essere caregiver influenzi la vita familiare significativamente, il **19,4%** che la influenza ma in modo lieve, l'**8,1%** non avverte nessuna influenza, grafico n.65. Investe l'aspetto emotivo, provoca stress e stanchezza, si ha poco tempo libero e inevitabilmente, c'è anche un risvolto negativo anche nel rapporto di coppia, nel rapporto con i figli e con gli altri familiari, grafico n. 80.

Grafico n.80

Pensi che la tua condizione di caregiver influenzi la tua VITA FAMILIARE?



Fonte: Diritti e qualità di vita dei caregiver di Cittadinanzattiva

Bisogni e qualità della vita

A questo punto ci è sembrato opportuno chiedere ai diretti intervistati quali sono i bisogni per una migliore qualità di vita. Abbiamo riportato alcune delle risposte più significative frequenti:

- *Il mio sogno/bisogno è quello di mettere a disposizione, per mia figlia e altre persone fragili come lei, risorse economiche, professionali e umane per creare una struttura di cohousing*
- *Vorrei far capire alla società che esistono malattie ancora non conosciute/riconosciute*
- *Avrei bisogno di formazione progressiva con aggiornamenti: man mano che la malattia degenera*
- *Una più diffusa terapia domiciliare*
- *Vorrei maggior supporto dai terapisti della Asl per condividere obiettivi e modalità di terapia.*
- *supporto educativo*
- *«La scuola DEVE avere sostegni a sufficienza e non subire dallo Stato i tagli che incidono sui deboli, privando i ragazzi di ore necessarie in base al loro problema. Non si possono sempre portare i bambini fuori dalla classe nei corridoi con le bidelle perché disturbano visto che non riescono a gestirli dato la carenza di personale. I bambini hanno diritti che vanno rispettati. Vanno fatti interagire con gli altri compagni, non isolandoli da loro.*
- *Aiutare le famiglie con centri diurni NON A PAGAMENTO in quanto i bimbi autistici necessitano di continui stimoli come musica o contatto con animali ma è tutto a pagamento.*
- *Vacanze accessibili*
- *Burocrazia e semplificazioni: più leggerezza! ESEMPLI:*
 - *Cartellini invalidi, parcheggio: alla scadenza devi andare a rinnovarli;*
 - *Farmaci: devo fare 60 km per una ricetta di 2 scatole che durano 2 mesi*
 - *L'assegno d'invalidità: ogni 3 anni scade perché???*
 - *Perché devi fare tutta questa burocrazia se sei malato raro degenerativo???*
- *Anticipo pensionistico per caregiver*
- *Maggiore tutela sul lavoro*
- *Sarebbe utile una rete e delle relazioni tra pazienti: spesso chi è affetto da una patologia si sente solo al mondo e il confronto può essere rincuorante*
- *Interfaccia di vario tipo per utilizzo accessibile di computer*
- *Modalità di diffusione delle buone pratiche.*

Abbiamo altresì chiesto quali sono i diritti che dovrebbero formalmente essere sanciti a seguito del riconoscimento della qualifica di caregiver

Tabella n.5

Riconoscimento del tempo di cura in ambito lavorativo (agevolazioni, permessi ulteriori a quelli previsti dalla L. 104, ecc.)	79,2%
---	--------------

Conclusioni e proposte

Il Rapporto mostra chiaramente che le persone con patologia cronica e rara ad oggi non rappresentano ancora una vera e concreta priorità per le politiche pubbliche socio-sanitarie in Italia. Tutto questo nonostante l'incidenza, la diffusione, l'impatto sulla qualità della vita, sulla sfera lavorativa della persona malata e di chi la assiste, famiglia in primis, sui redditi famigliari e sul bilancio della sanità pubblica e dei servizi socio-assistenziali.

Se da un lato abbiamo assistito ad una rimodulazione dei servizi ospedalieri in grado di riadattarli alle esigenze di contenimento, contrasto e cura del contagio, dall'altro tutto sembra essere stato prodotto mettendo da parte le esigenze di salute di pazienti non-Covid che hanno visto ridurre, se non bloccare, le possibilità di accesso soprattutto alle prestazioni specialistiche.

La crisi pandemica ha messo in evidenza un Servizio Sanitario Nazionale che ha dovuto operare una scelta tra l'esigenza di salute di coloro che impattavano con la diffusione del virus e tutti gli altri. A farne le spese sono stati i pazienti fragili la cui cura è alla base delle sfide future che ci troveremo ad affrontare. La pandemia non è ancora superata ma siamo già chiamati a fare i conti con quanto ci sta lasciando in eredità e cioè una notevole richiesta di servizi e bisogni di salute di cittadini che in questo anno e mezzo hanno sviluppato nuove patologie, hanno subito ritardi nelle diagnosi e hanno visto peggiorare significativamente le proprie condizioni di benessere e salute legate a patologie pregresse.

La sostenibilità del SSN si giocherà sulla capacità di rimettere al centro dell'azione politica la Salute dei cittadini, chiudendo definitivamente la stagione dei tagli al finanziamento del SSN e inserendo l'ammodernamento della Sanità in un progetto più ampio di modernizzazione dell'intero paese. La pandemia ci ha insegnato che il futuro della medicina passa necessariamente da percorsi di sicurezza e dall'utilizzo di tecnologie che consentano anche una presa in carico e un monitoraggio a distanza dei pazienti. Tutto ciò, però, non sarà possibile se non verranno eliminate le disuguaglianze esistenti anche a livello strutturale e non verrà limitata la distanza socioeconomica delle regioni italiane. La vera sfida di sviluppo di salute in Italia è, quindi, strettamente legata all'idea di sviluppo sostenibile che saremo in grado di applicare nei prossimi anni, consapevoli che non avremo più possibilità di fallimento.

E ancora, è auspicabile pensare che il reclutamento di personale medico e delle professioni sanitarie, cui si è assistito durante la pandemia, non resti circoscritto alla fase di emergenza. Al contempo è da rafforzare la cultura dell'interazione e la collaborazione tra i professionisti sanitari, nel rispetto di ruoli e competenze che restituisce valore alle professioni sanitarie diverse da quelle mediche e che consentono una presa in carico complessiva della persona e non più della malattia.

L'attenzione alla prossimità delle cure, però, non si esaurisce costruendo solo nuove infrastrutture e strutture; queste ultime dovranno "dialogare tra loro" ed essere interconnesse con la rete ospedaliera e in maniera uniforme su tutto il territorio.

Con ruoli e responsabilità diverse, siamo tutti chiamati a fare i conti con quanto ci stiamo lasciando alle spalle. La sfida da affrontare si giocherà sulla capacità di mettere al centro della governance sanitaria la salute dei cittadini, percorrendo una strada di sviluppo equo, tempestivo, partecipato e sostenibile mantenendo ad esempio ciò che ha funzionato come la ricetta dematerializzata, il rinnovo automatico dei Piani terapeutici e la telemedicina che sono state sperimentate con successo nel periodo dell'emergenza.

Quelli che seguono sono alcuni dei punti essenziali, senza una pretesa di completezza, di una necessaria rivisitazione del nostro SSN:

- Passaggio da una medicina concentrata solo sul singolo a una medicina di comunità fondata sulla programmazione sanitaria nei territori;
- Individuazione dei bisogni prioritari di ogni territorio per l'elaborazione dei piani di salute territoriale che si attuino attraverso il potenziamento della prevenzione, della sanità territoriale e delle cure primarie;
- Maggiore attenzione verso le condizioni di fragilità: di tipo sociale, di tipo economico e di tipo psicologico, garantendo lo stesso grado di assistenza a tutti i cittadini, a prescindere dal luogo di residenza, attraverso un maggiore finanziamento del fondo non autosufficienza.
- Mettere a punto un Programma nazionale per la definizione e l'implementazione dei Percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA) per patologie croniche e rare;
- Lavorare per attuazione uniforme tanto al livello regionale, quanto a quello aziendale, del Piano nazionale delle cronicità e monitorare il raggiungimento degli obiettivi previsti;
- Semplificare e rendere operative su tutto il territorio le procedure burocratiche, e renderle più omogenee, il Covid ha dimostrato che è possibile, rinnovo automatico dei piani terapeutici, ricetta dematerializzata;
- Dare piena attuazione al piano di recupero delle liste di attesa post-covid, rendendo trasparenti le informazioni sui modelli organizzativi applicati, sulle tempistiche e sui criteri di priorità.
- Finanziamento e il rispetto dei Livelli Essenziali di Assistenza – LEA e dei Livelli Essenziali di Prestazioni – LEP in tutti modelli di welfare regionali, con l'obiettivo di ridurre le disuguaglianze tra regioni ed assicurare a tutti i cittadini pari diritti.
- Per determinare quali sono i bisogni sociali che una comunità può soddisfare, le scelte devono essere il frutto di un confronto costante con le Organizzazioni civiche e le Associazioni di pazienti dando forma a proposte, progetti e politiche capaci di rispondere ai bisogni delle fasce più deboli della società.

- Partendo dagli obiettivi del PNRR, che puntando al potenziamento della medicina territoriale bisogna partire dall'assistenza domiciliare integrata e dalla telemedicina e dai PDTA uniformi, condivisi e integrati;
- Individuazione dei bisogni prioritari di ogni territorio attraverso ricerche epidemiologiche finalizzate alla costruzione di programmi con precise priorità i cui risultati siano verificabili di anno in anno;
- Passaggio da una medicina concentrata solo sul singolo a una medicina di comunità fondata sulla programmazione sanitaria;
- Maggiore attenzione verso le condizioni di fragilità: di tipo sociale, di tipo economico e di tipo psicologico, garantendo lo stesso grado di assistenza a tutti i cittadini, a prescindere dal luogo di residenza, attraverso un maggiore finanziamento del fondo non autosufficienza;
- Coinvolgimento della componente civica e delle associazioni dei pazienti all'elaborazione dei piani di salute territoriale; potenziamento della prevenzione, della sanità territoriale e delle cure primarie;
- Semplificare su tutto il territorio le procedure burocratiche, e renderle più omogenee, il Covid ha dimostrato che è possibile;
- Dare piena attuazione al piano di recupero delle liste di attesa post-covid, rendendo trasparenti le informazioni sui modelli organizzativi applicati, sulle tempistiche e sui criteri di priorità.

Ringraziamenti

La realizzazione del Rapporto è stata possibile grazie ai preziosi contributi forniti dalle sessantaquattro associazioni di pazienti coinvolte e dai 2990 pazienti cronici e rari.

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: Tiziana Nicoletti, (Responsabile nazionale del Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici), Maria Vitale e Maria Eugenia Morreale (Agenzia di Valutazione Civica di Cittadinanzattiva), Roberta Passerini e Etty Escante, (Area Salute di Cittadinanzattiva), Valeria Fava (Responsabile Coordinamento Politiche della Salute, Cristiana Montani Natallucci (Head of Health Project Management and Corporate Relations)

Ringraziamo per la supervisione Anna Lisa Mandorino, Segretario Generale di Cittadinanzattiva; Francesca Moccia, Vice Segretario Generale di Cittadinanzattiva.

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, Lorenzo Blasina, Luana Scialanca e Lorenzo Blasina), Relazioni istituzionali (Valentina Condò, Cristiano Tempesta).



con il sostegno non condizionato di

