

# Malattie croniche e diritti: zona ad accesso limitato

IX Rapporto CnAMC

Coordinamento nazionale  
Associazioni Malati Cronici



Con il sostegno di



	<b>Pag</b>
<b>INDICE</b>	
<b>PREMESSA</b>	1
<b>1.IL CONCETTO DI CRONICITÀ</b>	3
1.1 LE PATOLOGIE RARE: UNA PARTICOLARE TIPOLOGIA DI CRONICITÀ	4
<b>2.PATOLOGIE CRONICHE: I DATI UFFICIALI</b>	5
<b>3.IL PERCORSO DIAGNOSTICO-TERAPEUTICO: I DATI DELLE ASSOCIAZIONI</b>	9
3.1 ACCESSO ALLA DIAGNOSI	11
3.2 ASSISTENZA SANITARIA DEL MMG/PLS	15
3.3 RICOVERI OSPEDALIERI	20
3.4 ASSISTENZA SPECIALISTICA	29
3.5 ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA	37
3.6 RIABILITAZIONE	41
3.7 ASSISTENZA PROTESICA	45
3.8 ASSISTENZA FARMACEUTICA	48
3.9 BENEFICI SOCIO – ECONOMICI	63
3.10 BARRIERE ARCHITETTONICHE	71
3.11 COSTI	73
<b>4.SINTESI DEI PRINCIPALI RISULTATI</b>	74
<b>5.CONCLUSIONI</b>	78
<b>6.PROPOSTE</b>	81
<b>ALLEGATO - DATI UFFICIALI SUL SSN</b>	84
<b>NOTA METODOLOGICA</b>	90
<b>LE ORGANIZZAZIONI CHE HANNO PARTECIPATO AL RAPPORTO</b>	91
<b>RINGRAZIAMENTI</b>	95

## PREMESSA

Anche quest'anno il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva, attraverso la stesura del presente Rapporto<sup>1</sup> nazionale sulle politiche della cronicità, giunto ormai alla IX edizione, intende fare il punto sulle difficoltà che ancora oggi le persone affette da patologia cronica e rara incontrano nel loro percorso di cura.

In tal senso, si è voluto seguire il percorso diagnostico-terapeutico delle persone affette da tali patologie per capire se e quanto l'assistenza erogata (nei vari momenti del percorso) soddisfi le esigenze di salute dei cittadini e quali siano le principali criticità riscontrate.

In particolare i settori oggetto di analisi sono:

- diagnosi;
- assistenza sanitaria del Medico di Medicina Generale e del Pediatra di libera scelta;
- ricoveri ospedalieri;
- assistenza specialistica;
- assistenza domiciliare integrata;
- riabilitazione;
- presidi, protesi ed ausili;
- assistenza farmaceutica;
- accesso ai benefici socio-economici;
- barriere architettoniche;
- costi da sostenere per far fronte alle carenze del Sistema.

Inoltre, rispetto ad un settore estremamente importante per le associazioni di pazienti, quale quello dell'assistenza farmaceutica, si è voluto analizzare se e quanto le stesse Associazioni di pazienti vengano coinvolte, attraverso vari strumenti di partecipazione, dall'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) e dalle Commissioni Regionali del Farmaco nella definizione, implementazione e monitoraggio della politica farmaceutica nazionale e regionale.

È necessario precisare come il Rapporto non si ponga solo l'obiettivo di individuare le criticità per ciascun settore dell'assistenza socio-sanitaria erogata ai cittadini, ma, per ciascuna di esse, anche di proporre le azioni di politica economica e socio-sanitaria, definite dalle Associazioni, volte a garantire il loro superamento. In tal senso è necessario rilevare quanto sia importante il bagaglio tecnico/politico messo a disposizione dalle singole Associazioni.

---

<sup>1</sup> Il Rapporto è stato realizzato da Tonino Aceti (Responsabile nazionale del Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici di Cittadinanzattiva), con la collaborazione delle Associazioni del Direttivo del Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici e delle altre Associazioni coinvolte nel Rapporto, e la supervisione di Teresa Petrangolini (Segretario Generale di Cittadinanzattiva) e di Maddalena Pelagalli (Presidente del Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici).

Il Rapporto Cnamc assume quest'anno un particolare significato per la concomitante ricorrenza legata ai 30 anni di attività del Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva, organizzazione che si è fatta promotrice della nascita del Cnamc.

Il presente Rapporto si articola nelle seguenti parti:

- definizione di patologia cronica e rara;
- dati ufficiali sulle patologie croniche e rare in Italia;
- i dati delle Associazioni;
- sintesi dei principali risultati
- conclusioni
- proposte;
- dati ufficiali sul SSN;
- nota metodologica;
- elenco delle Associazioni che hanno partecipato al Rapporto;
- ringraziamenti.

## 1. IL CONCETTO DI CRONICITÀ

È necessario, prima di entrare nella trattazione delle singole questioni attinenti le patologie croniche, **definire il concetto di cronicità**.

La **patologia cronica**, seguendo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, è una patologia che possiede una o più delle seguenti **caratteristiche**:

- è permanente;
- tende a sviluppare un tasso di disabilità variabile;
- è causata da un'alterazione patologica non reversibile;
- richiede una formazione speciale per il raggiungimento di una buona qualità della vita;
- necessita di un lungo periodo di controllo, osservazione e cura.

Di seguito riportiamo una tabella che riassume le principali differenze tra il modello di gestione delle acuzie e il modello di gestione della cronicità:

Tab. 1

	Obiettivo cura	Durata	Conoscenza	Disease Management	Fornitori cura	Qualità cura
<b>ACUZIE</b>	la cura stessa, nel minor tempo possibile	limitata	concentrata sugli operatori sanitari	focalizzato su un trattamento medico singolo	struttura ospedaliera	approccio strettamente connesso alla qualità delle strutture sanitarie
<b>CRONICITÀ</b>	controllo della progressione della condizione patologica; prevenzione dei fattori di rischio; aumento del tasso di sopravvivenza; miglioramento della qualità della vita	a lungo termine, indefinita	condivisa tra operatori sanitari, pazienti e familiari	presenza di comorbidità, quindi utilizzo di strumenti multipli	servizi territoriali di cure primarie, comunità, famiglia	approccio sistemico della qualità

## 1.1 LE PATOLOGIE RARE: UNA PARTICOLARE TIPOLOGIA DI CRONICITÀ

Si definiscono malattie rare le patologie che colpiscono un numero limitato di persone sull'intera popolazione. Secondo quanto stabilito dal "Programma d'azione comunitario sulle malattie rare 1999-2003" si definiscono tali tutte le malattie che hanno una **prevalenza inferiore a 5 casi ogni 10.000 abitanti nell'insieme della popolazione comunitaria.**

Secondo l'Organizzazione mondiale della sanità le malattie rare sono circa **6.000**; **l'80% ha origine genetica.**

In Italia hanno ottenuto un formale riconoscimento normativo 47 gruppi di patologie, per un totale di 284 malattie.

**Eurordis sottolinea che sul totale della popolazione europea di 459 milioni di persone in Europa potrebbero essere potenzialmente affetti 230.000 individui per ogni patologia rara. Secondo una stima accettata, nei 25 paesi dell'Unione Europea circa 30 milioni di persone soffrono di una malattia rara, vale a dire la somma della popolazione di Olanda, Belgio e Lussemburgo.**

Tali malattie sono fenomeni molto complessi, non solo per la numerosità e la diversità di forme morbose, ma anche per la grande variabilità di sintomi e segni; non è infrequente trovarsi di fronte a manifestazioni diverse per una stessa patologia, a seconda dell'individuo che ne è affetto.

**A fronte di differenze e peculiarità di ciascuna patologia rara, le stesse presentano diversi punti in comune:**

- croniche;
- spesso degenerative;
- disabilitanti;
- condizionanti in termini psicologici e sociali;
- da trattare tutta la vita.

## 2. PATOLOGIE CRONICHE: I DATI UFFICIALI

Secondo i dati forniti dall'Annuario Statistico Italiano 2009 dell'ISTAT "il 38,8 per cento dei residenti in Italia ha dichiarato di essere affetto da almeno una delle principali patologie croniche rilevate" (scelte tra una lista di 15 malattie o condizioni croniche), quota analoga al 2007. Le patologie cronicodegenerative sono più frequenti nelle fasce di età anziane: già nella classe 55-59 anni ne soffre il 57,2 per cento e tra le persone ultrasettantacinquenni la quota raggiunge l'86,9 per cento. Sono le donne ad esserne più frequentemente colpite, in particolare dopo i 50 anni. Il 20,3 per cento ha dichiarato di essere affetto da due o più patologie croniche, con quote che superano la metà della popolazione tra gli anziani. La comorbilità (ossia la presenza di due o più patologie croniche) si attesta al 68,2 per cento tra gli ultrasettantacinquenni, con differenze di genere molto marcate, che aumentano all'aumentare dell'età.

*Le malattie o condizioni croniche più diffuse sono:*

- l'artrosi/artrite (17,8 %);
- l'ipertensione (15,8%);
- le malattie allergiche (10,2%);
- l'osteoporosi (7,3 %);
- la bronchite cronica e l'asma bronchiale (6,2 %);
- il diabete (4,8 %).

Ad eccezione di bronchite cronica, malattie del cuore e ulcera gastroduodenale, per le quali si riscontra una maggiore diffusione tra gli uomini anziani, tutte le altre malattie croniche riferite aumentano con l'età e con nette differenze di genere a svantaggio delle donne. In particolare si riscontrano marcate differenze per gli ultrasettantacinquenni che dichiarano di soffrire di osteoporosi: sono il 46,4 per cento le donne e il 9,5 per cento gli uomini. Gli uomini di settantacinque anni e più sono invece più colpiti da bronchite cronica (25,6 per cento) rispetto alle loro coetanee (17,6 per cento) e da malattie del cuore (19,5 per cento contro il 13,5 per cento).

**Tab. 2 - Popolazione residente per condizioni di salute, malattia cronica dichiarata, classe di età - Anno 2009**

ANNI CLASSI DI ETÀ	Stato di buona salute (a) (c)	Con una malattia cronica o più	Con due malattie croniche o più	Cronici in buona salute (b) (c)	Diabete	Iper- ten- sione	Bronchite cronica, asma bronchiale	Artrosi, artrite	Osteo- porosi	Malattie del cuore	Malattie aller- giche	Disturbi nervosi	Ulcera gastrica e duo- denale
2005	*	36,7	19,3	*	4,2	13,8	6,4	18,3	6,7	3,7	9,0	3,7	3,2
2006	*	36,6	19,6	*	4,5	14,2	6,4	18,3	7,2	3,9	8,7	4,1	3,1
2007	*	38,4	20,7	*	4,6	15,3	6,7	19,4	7,4	4,0	9,9	4,4	3,3
2008	*	39,2	20,5	*	4,8	15,8	6,4	17,9	7,3	3,6	10,6	4,6	3,1
TOTALE													
0-14	89,4	9,4	1,6	81,5	0,1	-	2,2	0,1	-	0,2	7,9	0,5	-
15-17	89,9	14,8	3,1	80,5	0,4	-	3,2	0,1	0,2	0,4	12,1	1,4	0,4
18-19	88,5	17,3	3,6	72,4	0,2	-	3,4	0,7	0,1	0,4	14,3	1,9	0,4
20-24	86,9	16,8	2,5	75,4	0,3	0,5	2,3	0,8	0,2	0,3	12,5	2,0	0,8
25-34	85,2	17,8	4,1	67,5	0,3	1,2	2,6	1,8	0,3	0,2	11,2	2,5	1,1
35-44	77,8	25,3	7,1	57,7	0,9	4,5	3,3	5,9	0,9	0,7	11,7	3,1	2,1
45-54	66,8	40,6	16,6	47,8	2,9	14,7	4,2	15,7	3,5	2,0	10,8	4,7	3,7
55-59	56,1	57,2	29,2	41,4	6,6	25,4	6,1	27,6	9,8	4,0	9,5	6,2	5,4

60-64	48,3	66,7	38,7	37,7	9,0	33,8	8,2	35,7	13,8	6,9	9,8	5,9	5,3
65-74	35,8	75,5	50,3	27,5	13,4	41,9	13,2	44,7	20,5	9,8	9,2	8,0	6,9
75 e più	20,5	86,9	68,2	16,6	18,9	51,2	20,6	62,0	32,4	15,8	8,4	11,7	6,8
<b>Totale</b>	<b>67,0</b>	<b>38,8</b>	<b>20,3</b>	<b>40,1</b>	<b>4,8</b>	<b>15,8</b>	<b>6,2</b>	<b>17,8</b>	<b>7,3</b>	<b>3,6</b>	<b>10,2</b>	<b>4,4</b>	<b>3,1</b>

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

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

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

Fonte: *Coordinamento nazionale associazioni malati cronici - Cittadinanzattiva su dati ISTAT – Annuario Statistico Italiano 2009*

**Tab. 3 - Popolazione residente per condizioni di salute, malattia cronica dichiarata, regione - Anno 2009**

REGIONI	Stato di buona salute (a) (c)	Con una malattia cronica o più	Con due malattie croniche o più	Cronici in buona salute (b) (c)	Diabete	Iper-tensione	Bronchite cronica, asma bronchiale	Artrosi, artrite	Osteo-porosi	Malattie del cuore	Malattie allergiche	Disturbi nervosi	Ulcera gastrica e duodenale
Piemonte	65,5	39,1	19,9	40,2	4,5	16,3	4,8	17,7	6,3	3,0	9,7	4,5	2,7
Valle d'Aosta/ Vallée d'Aoste	68,6	38,3	17,6	42,5	3,8	14,4	5,1	15,8	6,1	3,4	10,2	3,8	3,2
Lombardia	67,7	38,8	19,2	44,1	4,6	15,6	6,3	14,9	6,3	4,3	10,4	4,4	2,9
Trentino-A. Adige	77,1	33,7	14,1	55,1	3,3	12,6	4,1	11,4	3,3	3,2	10,7	3,8	2,2
<i>Bolzano/Bozen</i>	<i>79,7</i>	<i>30,2</i>	<i>12,8</i>	<i>61,1</i>	<i>2,6</i>	<i>11,3</i>	<i>4,3</i>	<i>9,9</i>	<i>3,0</i>	<i>3,0</i>	<i>10,1</i>	<i>4,3</i>	<i>1,8</i>
<i>Trento</i>	<i>74,7</i>	<i>37,1</i>	<i>15,3</i>	<i>50,4</i>	<i>4,0</i>	<i>13,9</i>	<i>3,9</i>	<i>12,8</i>	<i>3,6</i>	<i>3,3</i>	<i>11,3</i>	<i>3,4</i>	<i>2,6</i>
Veneto	68,9	39,2	19,2	44,8	4,2	15,8	5,6	15,1	5,7	3,6	11,4	3,1	4,2
Friuli-V. Giulia	68,2	40,2	18,6	45,3	4,0	16,5	5,1	17,4	4,7	4,8	10,5	4,1	3,7
Liguria	65,9	42,5	23,6	40,9	4,6	17,4	6,3	22,6	9,5	3,2	10,3	5,5	2,5
Emilia-Romagna	66,2	43,1	21,3	41,7	3,5	15,9	6,9	19,2	6,3	4,3	12,0	4,5	3,9
Toscana	67,7	40,4	20,4	43,6	4,5	15,1	6,6	18,7	7,4	3,8	10,7	4,1	2,4
Umbria	64,4	43,1	24,5	39,2	5,1	18,5	7,9	22,3	9,7	4,0	10,2	6,3	3,5
Marche	64,4	42,6	21,3	39,7	5,5	16,3	6,4	20,4	7,4	3,4	10,1	5,2	3,0
Lazio	65,3	39,3	20,2	41,4	4,9	15,4	5,8	19,6	8,5	3,2	9,9	4,2	3,0
Abruzzo	64,0	41,3	22,3	39,6	4,3	17,7	6,2	21,2	8,8	4,1	11,0	3,1	4,2
Molise	66,0	40,9	23,1	36,6	6,3	17,1	8,5	20,7	8,9	4,2	9,2	4,7	4,5
Campania	70,1	32,9	18,5	34,5	4,7	14,0	5,6	17,3	7,3	3,1	8,2	4,1	2,6
Puglia	68,0	35,7	20,6	32,1	6,4	16,2	6,5	18,9	8,5	3,4	8,3	4,4	2,1
Basilicata	65,4	41,3	25,1	39,4	7,2	17,9	9,0	22,8	9,2	5,0	11,0	6,3	4,7
Calabria	59,6	41,7	23,4	28,3	6,5	18,5	7,2	20,5	9,7	3,8	12,1	6,7	4,5
Sicilia	68,0	36,7	21,3	36,2	5,5	16,2	6,9	17,4	8,1	3,0	10,3	4,8	3,0
Sardegna	62,8	40,5	22,9	38,0	4,4	14,5	8,8	19,0	9,9	4,2	11,0	4,9	3,0
<b>Italia</b>	<b>67,0</b>	<b>38,8</b>	<b>20,3</b>	<b>40,1</b>	<b>4,8</b>	<b>15,8</b>	<b>6,2</b>	<b>17,8</b>	<b>7,3</b>	<b>3,6</b>	<b>10,2</b>	<b>4,4</b>	<b>3,1</b>
<b>Nord</b>	<b>67,6</b>	<b>39,7</b>	<b>19,7</b>	<b>43,4</b>	<b>4,2</b>	<b>15,8</b>	<b>5,9</b>	<b>16,5</b>	<b>6,2</b>	<b>3,9</b>	<b>10,7</b>	<b>4,2</b>	<b>3,2</b>
<b>Centro</b>	<b>65,9</b>	<b>40,4</b>	<b>20,8</b>	<b>41,7</b>	<b>4,9</b>	<b>15,6</b>	<b>6,3</b>	<b>19,6</b>	<b>8,1</b>	<b>3,5</b>	<b>10,2</b>	<b>4,5</b>	<b>2,8</b>
<b>Mezzogiorno</b>	<b>67,0</b>	<b>36,7</b>	<b>20,9</b>	<b>34,6</b>	<b>5,5</b>	<b>15,8</b>	<b>6,7</b>	<b>18,5</b>	<b>8,4</b>	<b>3,4</b>	<b>9,6</b>	<b>4,7</b>	<b>3,0</b>

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

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

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

Fonte: *CnAMC- Cittadinanzattiva su dati ISTAT – Annuario Statistico Italiano 2009*

Per quanto concerne l'incidenza delle patologie croniche, va sottolineato il ruolo che ha **l'esposizione al fumo di tabacco**. Esso può comportare, infatti, l'insorgenza di patologie cronico-degenerative soprattutto a carico dell'apparato respiratorio e cardio-vascolare. Nel 2009, si stima pari al 23,0 per cento la quota di fumatori tra la popolazione di 14 anni e più.

Il dato è complessivamente stabile negli ultimi anni.

Il tabagismo è più diffuso nelle fasce di età giovanili ed adulte e in particolare tra i 25 e i 34 anni, fascia di età in cui la quota raggiunge il 31,4 per cento.

**Tab. 4 - Persone di 14 anni e più per abitudine al fumo, per classe di età,- Anno 2009**

ANNI CLASSI DI ETÀ	Popolazione di 14 anni e oltre	Fumatori	Ex fumatori	Non fumatori
2005	50.356	22,0	22,4	53,2
2006	50.658	22,7	22,8	52,6
2007	50.998	22,1	22,5	53,2
2008	51.413	22,2	22,9	52,9
3-5	-	-	-	-
6-10	-	-	-	-
11-14	596	2,2	1,3	93,1
15-17	1.888	13,1	3,2	80,4
18-19	1.130	21,9	5,3	70,1
20-24	3.021	26,9	10,0	59,7
25-34	7.787	31,4	15,9	50,1
35-44	9.850	27,9	19,3	50,8
45-54	8.359	29,2	25,6	43,8
55-59	3.715	25,5	30,8	41,7
60-64	3.559	22,3	31,9	44,6
65-74	6.324	14,4	31,9	51,7
75 e più	5.535	5,7	30,0	62,8
<b>Italia</b>	<b>51.765</b>	<b>23,0</b>	<b>22,5</b>	<b>52,4</b>

Fonte: CnAMC - Cittadinanzattiva su dati ISTAT – Annuario Statistico Italiano 2009

Veniamo ora alle cause di mortalità: i quozienti più elevati di mortalità sono quelli relativi alle **malattie cardiovascolari**.

Al secondo posto tra le cause di decesso si collocano i **tumori**.

Al terzo posto si trovano i decessi per malattie del **sistema respiratorio**.

**Tab.5 - Morti per gruppi di cause - Anni 2000-2003, 2006**

ANNI	Malattie infettive e parassitarie	Tumori	Disturbi psichici e malattie del sistema nervoso e degli organi dei sensi	Malattie del sistema circolatorio	Malattie del sistema respiratorio	Malattie dell'apparato digerente	Altre malattie	Sintomi, segni e stati morbosi mal definiti	Cause esterne dei traumatismi e avvele- namenti	Totale
DATI ASSOLUTI MASCHI E FEMMINE										
2000	3.609	160.053	22.891	240.430	37.782	25.039	36.998	7.219	26.100	560.121
2001	3.695	164.349	23.956	235.289	33.826	25.073	37.306	6.671	26.727	556.892
2002	4.292	163.070	24.317	237.198	35.941	24.719	37.468	6.692	26.693	560.390
2003	7.373	167.144	28.680	241.758	40.852	24.008	42.630	10.768	25.684	588.897
2006	7.361	168.664	28.231	220.074	35.751	23.134	41.736	9.401	24.262	558.614

Fonte: Indagine sulle cause di morte (R)

Fonte: CnAMC - Cittadinanzattiva su dati ISTAT – Annuario Statistico Italiano 2009

Tab.6 - Morti per gruppi di cause e regione di decesso - Anno 2006

REGIONI	Malattie infettive e parassitarie	Tumori	Disturbi psichici e malattie del sistema nervoso e degli organi dei sensi	Malattie del sistema circolatorio	Malattie del sistema respiratorio	Malattie dell'apparato digerente	Altri stati morbosi	Sintomi, segni e stati morbosi definiti	Cause esterne dei traumi ed avvelenamenti	Totale
DATI ASSOLUTI										
Piemonte	708	14.368	2.553	18.935	3.357	2.008	3.203	682	2.002	47.816
Valle d'Aosta/ Vallée d'Aoste	10	385	73	435	96	62	53	29	86	1.229
Lombardia	1.472	29.467	4.357	30.656	5.454	3.387	5.225	891	3.488	84.397
Trentino-Alto Adige	111	2.688	397	3.255	616	333	392	143	424	8.359
<i>Bozano/Bozen</i>	<i>42</i>	<i>1.187</i>	<i>211</i>	<i>1.485</i>	<i>265</i>	<i>149</i>	<i>164</i>	<i>50</i>	<i>213</i>	<i>3.766</i>
<i>Trento</i>	<i>69</i>	<i>1.501</i>	<i>186</i>	<i>1.770</i>	<i>351</i>	<i>184</i>	<i>228</i>	<i>93</i>	<i>211</i>	<i>4.593</i>
Veneto	505	13.705	2.520	16.178	2.533	1.831	2.741	405	1.920	42.338
Friuli-Venezia Giulia	192	4.451	705	5.226	930	687	873	151	625	13.840
Liguria	294	6.182	1.428	8.048	1.288	867	1.577	700	766	21.150
Emilia-Romagna	693	14.469	2.727	18.162	2.890	1.747	3.169	513	2.038	46.408
Toscana	516	12.015	2.195	15.758	2.599	1.518	2.812	778	1.623	39.814
Umbria	130	2.794	509	3.982	592	376	641	130	425	9.579
Marche	180	4.577	869	6.507	989	612	1.086	149	738	15.707
Lazio	561	15.623	2.115	19.802	2.853	2.114	3.840	608	2.424	49.940
Abruzzo	136	3.313	785	5.460	927	587	1.086	130	713	13.137
Molise	27	851	167	1.477	205	170	293	69	179	3.438
Campania	534	12.925	1.590	19.367	2.841	2.206	4.197	1.159	1.551	46.370
Puglia	392	9.472	1.666	12.571	2.333	1.476	3.063	492	1.491	32.956
Basilicata	80	1.421	245	2.337	360	245	489	111	243	5.531
Calabria	187	4.091	646	7.564	1.112	671	1.502	440	835	17.048
Sicilia	414	11.625	1.983	19.454	2.855	1.594	4.456	1.537	1.894	45.812
Sardegna	219	4.242	701	4.900	921	643	1.038	284	797	13.745
<b>ITALIA</b>	<b>7.361</b>	<b>###</b>	<b>28.231</b>	<b>220.074</b>	<b>35.751</b>	<b>23.134</b>	<b>41.736</b>	<b>9.401</b>	<b>24.262</b>	<b>558.614</b>
<b>Nord</b>	<b>3.985</b>	<b>85.715</b>	<b>14.760</b>	<b>100.895</b>	<b>17.164</b>	<b>10.922</b>	<b>17.233</b>	<b>3.514</b>	<b>11.349</b>	<b>265.537</b>
<b>Centro</b>	<b>1.387</b>	<b>###</b>	<b>5.688</b>	<b>46.049</b>	<b>7.033</b>	<b>4.620</b>	<b>8.379</b>	<b>1.665</b>	<b>5.210</b>	<b>115.040</b>
<b>Mezzogiorno</b>	<b>1.989</b>	<b>###</b>	<b>7.783</b>	<b>73.130</b>	<b>11.554</b>	<b>7.592</b>	<b>16.124</b>	<b>4.222</b>	<b>7.703</b>	<b>178.037</b>

Fonte: Indagine sulle cause di morte (R)

Fonte: CnAMC - Cittadinanzattiva su dati ISTAT – Annuario Statistico Italiano 2009

### 3. IL PERCORSO DIAGNOSTICO-TERAPEUTICO: I DATI DELLE ASSOCIAZIONI

Partendo dal dato fornito dall'Istat secondo il quale il **38,8%** dei residenti in Italia dichiara di essere affetto da almeno una patologia cronica, considerando inoltre che il costo dell'assistenza per il trattamento della cronicità rappresenta la parte maggiore della spesa pubblica socio-sanitaria (**70%**)<sup>2</sup>, siamo portati a considerare le politiche a tutela delle cronicità come la priorità all'interno delle più generali strategie socio-sanitarie del nostro paese.

A tal proposito, è necessario rilevare quanto tali strategie (in particolare a livello nazionale) negli ultimi anni, rispondano maggiormente ad esigenze di carattere economico e sempre di meno a ciò che attiene il miglioramento dell'offerta dei servizi socio-sanitari garantiti ai cittadini con esigenze di salute crescenti, anche attraverso una loro riorganizzazione e programmazione.

Purtroppo, dobbiamo sottolineare come alcune difficoltà in tal senso, siano da ricondurre anche al clima di tensione istituzionale tra il Governo e le Regioni che ha caratterizzato in particolare l'ultimo anno e mezzo, e che ha comportato e comporta gravi ritardi rispetto ad alcune grandi questioni.

In tal senso, nel corso del 2009, abbiamo registrato l'approvazione in Conferenza Stato-Regioni (25 marzo 2009) dell'Accordo per la realizzazione degli obiettivi prioritari del Piano Sanitario Nazionale per l'anno 2009, e attualmente è in arrivo il nuovo Accordo sulle risorse da destinare per la realizzazione degli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale per il 2010. Ad contrario **non è ancora stato approvato il Piano Sanitario Nazionale per gli anni 2009-2011**, che definisca chiaramente quali siano le politiche da mettere in campo per garantire l'erogazione di servizi socio-sanitari, in grado di rispondere effettivamente sia alle mutate esigenze di salute dei cittadini, che alla necessità dello Stato di governare efficacemente la spesa sociale e sanitaria.

Inoltre, va sottolineato che il **Patto per la Salute** (dicembre 2009) ha sciolto la questione del finanziamento del SSN, deciso le modalità di riduzione del disavanzo di alcune regioni, facendo ricorso prevalentemente all'aumento dell'IRAP e dell'IRPEF, nonché ai ticket ed ha ridotto a 4 posti letto per mille abitanti lo standard di posti letto ospedalieri accreditati. Nello stesso modo, ha purtroppo rinviato ulteriormente a futuri tavoli istituzionali e intese Stato-Regioni, questioni rilevanti per i cittadini come la continuità assistenziale dall'ospedale al domicilio, la qualificazione dell'assistenza ospedaliera, il programma nazionale per la promozione della qualità e della clinical governance nel Servizio Sanitario Nazionale.

Non si è ancora proceduto all'approvazione della revisione sia dei **Livelli Essenziali di Assistenza** ormai risalenti al **2001**, né si è predisposto il **Piano nazionale per il contenimento delle liste di attesa**, che ricordiamo essere relativo agli anni **2006-2008**.

---

<sup>2</sup> "La Vita buona nella società attiva - Libro Verde sul futuro del modello sociale" del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

In questo contesto, consideriamo necessario sottolineare come la sostenibilità del Servizio Sanitario Nazionale si attui, non solo attraverso politiche economiche di rigoroso ed opportuno controllo della spesa, ma soprattutto attraverso la definizione, l'implementazione e il controllo di vere e proprie politiche "socio-sanitarie", condivise da tutti gli attori della sanità, in grado di garantire servizi maggiormente efficaci, efficienti, appropriati ed effettivamente accessibili da parte dei cittadini.

Nel caso specifico delle Regioni che hanno avviato piani di rientro dal disavanzo nel settore sanitario, ad esempio, si assiste ad importanti tagli della spesa, attuati fondamentalmente attraverso la chiusura di strutture sanitarie, riduzione di posti letto ospedalieri e di riabilitazione, aumento dei ticket e delle rette delle RSA a carico dei cittadini, e al contenimento della spesa farmaceutica. A fronte di ciò, si è intervenuti solo in minima misura ad una vera e propria riorganizzazione dei servizi, in particolare di quelli territoriali, mantenendoli così non in grado di assicurare una risposta adeguata e indispensabile alle esigenze di salute dei cittadini, che vengono quindi a trovarsi in una situazione di vera e propria impossibilità di accesso ai servizi.

In tal senso è necessario inoltre sottolineare, in base a quanto affermato recentemente anche dalla Corte dei Conti<sup>3</sup>, come tale modalità di gestione dei deficit regionali non abbia neanche garantito dal punto di vista dei bilanci i risultati sperati.

Partendo da queste considerazioni e con l'obiettivo di rimettere al centro dell'agenda politica delle Istituzioni le reali problematiche che ad oggi incontrano le persone affette da patologia cronica e rara, il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici di Cittadinanzattiva, attraverso il presente Rapporto, ha voluto compiere il percorso diagnostico-terapeutico delle persone affette da patologie croniche e rare per verificare se e quanto l'assistenza erogata (nei vari momenti del percorso) soddisfi le esigenze di salute dei cittadini e quali siano le principali criticità riscontrate.

Inoltre in settori particolarmente rilevanti per le Associazioni dei malati cronici quale quello dell'assistenza farmaceutica, si è voluto analizzare se e quanto sia garantita la partecipazione delle Associazioni alla definizione, implementazione e controllo delle politiche.

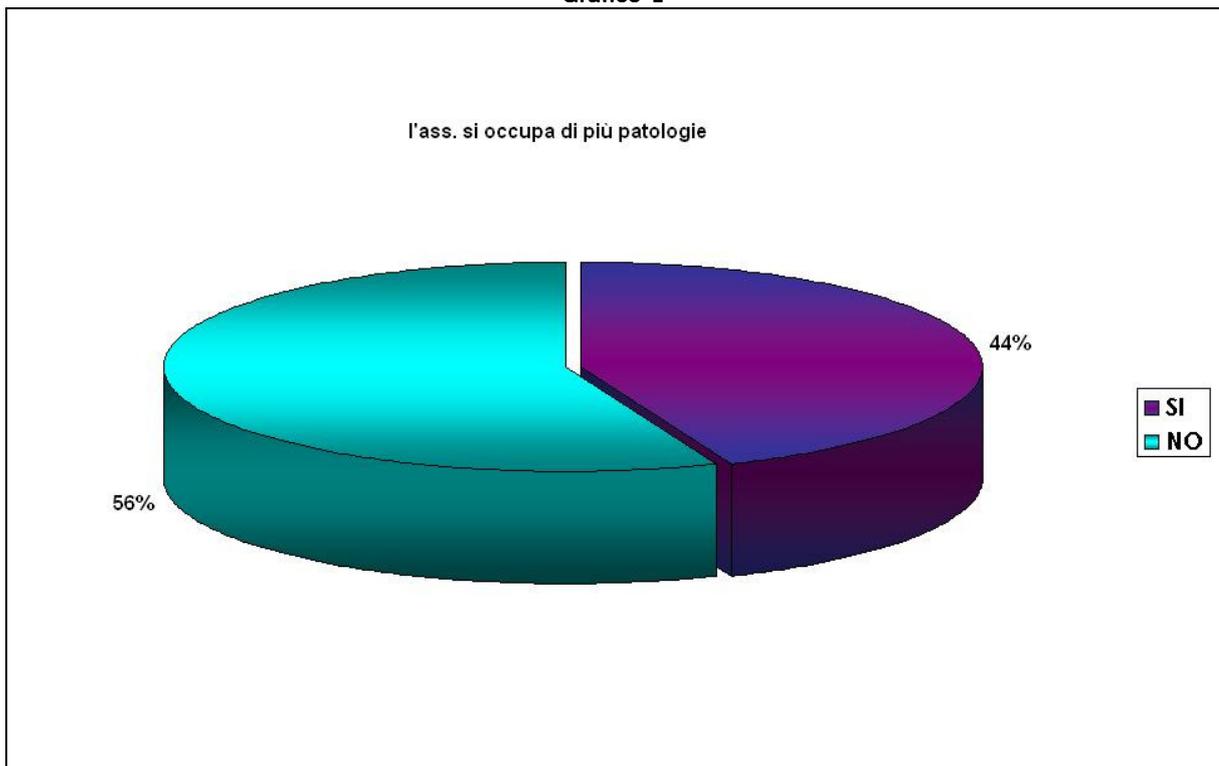
A tal fine si è proceduto con una ricognizione che ha interessato **48 Organizzazioni** di persone affette da patologia cronica e rara (e loro familiari), di cui **6 Federazioni, 1 Fondazione e 41 Associazioni**.

Come viene illustrato dal grafico di seguito riportato, il **44%** delle Organizzazioni si occupa di **più patologie**, mentre il **56%** si occupa di **singole patologie**.

---

<sup>3</sup> Relazione sulla gestione delle risorse statali destinate alla riduzione strutturale del disavanzo del Servizio Sanitario Nazionale approvata con delibera n. 22/2009/G

Grafico 1



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

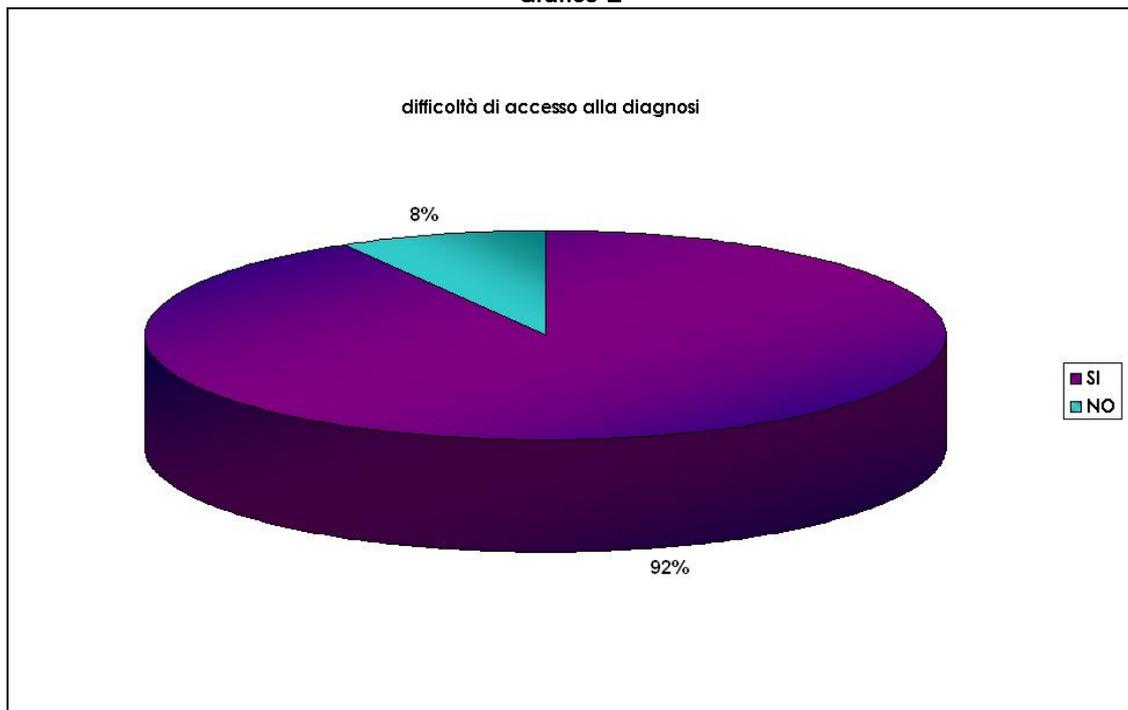
### 3.1 ACCESSO ALLA DIAGNOSI

L'inizio del percorso della persona affetta da patologia cronica e rara coincide con il momento della diagnosi, fondamentale per lo stato di salute futuro della persona, poiché giungere in tempi adeguati ad una diagnosi, permette un accesso tempestivo alle terapie utili al trattamento della patologia, con conseguenze positive anche rispetto alle possibili complicanze.

Nonostante ciò, la diagnosi della patologia avviene ancora con ritardo, e le cause sono molteplici. Innanzitutto, la scarsa formazione dei Medici di medicina generale e dei Pediatri di libera scelta rispetto alle patologie, fa sì che la persona venga inviata tardivamente dallo specialista. Influiscono, tra l'altro, la scarsa diffusione sul territorio nazionale dei centri specializzati nella diagnosi, cura e riabilitazione delle patologie, nonché la mancata definizione dei percorsi diagnostico-terapeutici e il persistente problema delle liste di attesa per accedere agli esami diagnostici e alle visite specialistiche utili alla diagnosi.

In tal senso, il **92%** delle Associazioni afferma che esiste una **difficoltà di accesso** da parte dei cittadini ad una **diagnosi tempestiva**, solo l'**8%** non riscontra un problema in tal senso.

Grafico 2



Fonte: CnAMC - Cittadinanzattiva

Tra le principali difficoltà, riscontrate dalle Associazioni, nel percorso di accesso alla diagnosi ricordiamo quella dell'**invio ritardato** del paziente **allo specialista** da parte del MMG - **64,58%** -, ancora poco informato su alcune patologie e in particolare su quelle rare; la **scarsa presenza e/o inadeguatezza dei centri di riferimento** per la diagnosi e il trattamento delle patologie - **62,50%** - (fenomeno diffuso a molte patologie); la **sottovalutazione dei sintomi** espressi dal paziente - **60,42%** - a riprova della scarsa considerazione che ancora si ha delle competenze acquisite dagli stessi e di un rapporto medico paziente ancora carente da molti punti di vista; l'**inesistenza di Percorsi diagnostico-terapeutici (PDT)** a livello nazionale e/o regionale per singola patologia - **43,75%** -, in grado di garantire una diagnosi precoce, uniformità sul territorio regionale del percorso di cura, accesso tempestivo alle cure i pazienti, maggiore appropriatezza delle cure, maggiore sicurezza delle cure, integrazione da tutti i punti di vista, non-frammentazione dei percorsi, migliore gestione della patologia, migliore qualità di vita, ottimizzazione delle risorse economiche (Stato e cittadini), centralità del cittadino nell'organizzazione dei servizi sanitari; **tempi di attesa** elevati per l'accesso alle prime visite e/ esami utili a diagnosticare la patologia - **37,50%**.

Nella tabella e nel grafico seguenti sono riportate tutte le difficoltà segnalate dalle Associazioni con le relative percentuali.

Tab. 7

*Risposte multiple*

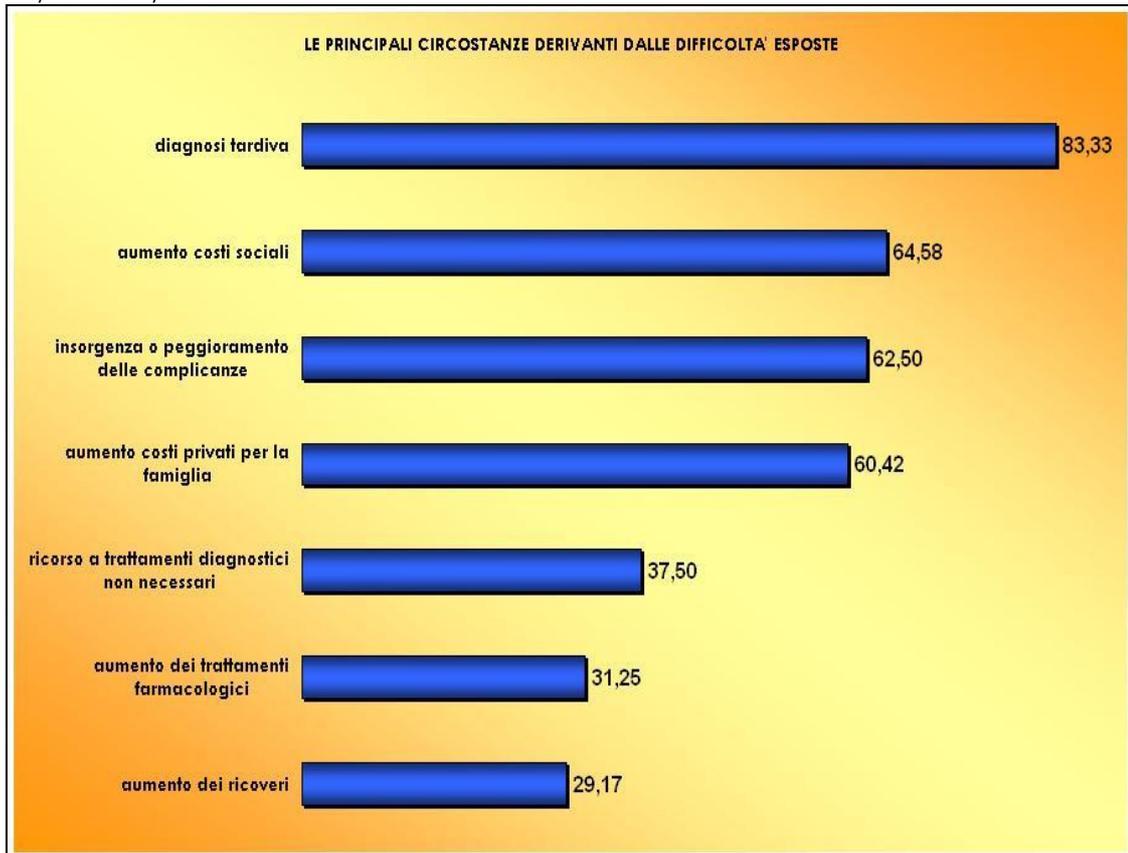
PRINCIPALI DIFFICOLTA' SEGNALATE	
Invio ritardato del paziente allo specialista, da parte del MMG	64,58 %
Scarsa presenza, adeguatezza o assenza dei centri di riferimento specializzati nella diagnosi e nel trattamento della patologia	62,50 %
Sottovalutazione dei sintomi riferiti dal paziente	60,42 %
Inesistenza di percorsi diagnostico-terapeutici per la diagnosi e il trattamento della patologia, definiti a livello nazionale e/o regionale e scientificamente riconosciuti	43,75 %
Costi privati sostenuti dal paziente e dalla famiglia per accedere alle prime visite specialistiche e/o ad esami diagnostici utili per la diagnosi della patologia	43,75 %
Difficoltà di accesso ai test diagnostici utili a diagnosticare tempestivamente patologia	41,67 %
Tempi di attesa elevati per l'accesso alle prime visite specialistiche e/o ad esami diagnostici utili per la diagnosi della patologia	37,50 %
Difficoltà di accesso agli screening preventivi utili alla diagnosi precoce della patologia	37,50 %
Scarsa propensione da parte del personale medico alla medicina d'iniziativa	31,25 %
Scarsa informazione sulla possibilità dell'insorgenza della patologia nei soggetti a rischio	31,25 %

*Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva*

Le difficoltà sopra esposte producono per l'**83,33%** delle Associazioni una diagnosi tardiva, per il **64,58%** un aumento dei costi a carico della collettività (costi sociali), per il **62,50%** l'insorgenza o peggioramento delle complicanze, per il **60,42%** un aumento dei costi privati sostenuti dalla famiglia, per il **37,50%** il ricorso a trattamenti diagnostici non necessari, per il **31,25%** l'aumento dei trattamenti farmacologici, per il **29,17%** l'aumento dei ricoveri.

Grafico 3

Risposte multiple



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Possiamo affermare quindi che accedere tempestivamente alla diagnosi della patologia ha importanti risvolti non solo sullo stato di salute delle persone, ma contribuisce sicuramente ad attuare importanti economie a vantaggio della sfera economica del singolo (e della famiglia) e più in generale del SSN.

### Proposte specifiche

- Definire a livello nazionale i percorsi diagnostico-terapeutici (PDT) per singola patologia, da implementare a livello regionale e aziendale.  
Le Regioni possono definire i PDT assumendo a riferimento quelli realizzati a livello nazionale. Nella fase di definizione è necessario garantire la partecipazione delle Associazioni. Al fine di assicurare l'effettiva diffusione e implementazione dei PDT sul territorio, questi devono essere approvati ( a livello nazionale, regionale, aziendale) con atto formale (raccomandazione, circolare, Delibere, ecc...);
- promuovere la diffusione di centri di riferimento specializzati per la diagnosi e il trattamento delle patologie, garantendo una distribuzione omogenea sul territorio nazionale e superando le attuali differenze regionali. L'individuazione dei centri di

riferimento specializzati deve essere sostanziale e non semplicemente sulla carta. Il centro deve essere in grado realmente di svolgere il ruolo assegnato;

- garantire l'accesso tempestivo agli esami diagnostici e alle visite specialistiche attraverso il rispetto delle norme nazionali, regionali e aziendali sui tempi di attesa per l'erogazione delle prestazioni;
- promuovere la formazione dei MMG e PLS sulle patologie croniche e rare, al fine di garantire l'invio immediato dallo specialista e quindi l'accesso ad una diagnosi tempestiva;
- promuovere tra gli operatori sanitari la cultura della medicina d'iniziativa, cioè di un modello assistenziale che prevede la presa in carico proattiva dei cittadini. Tale approccio prevede e organizza le risposte assistenziali ai bisogni di salute prima dell'insorgere della malattia, o prima che essa si manifesti o si aggravi;
- favorire l'accesso ai programmi di screening preventivi;
- promuovere l'informazione rivolta alla cittadinanza sull'insorgenza della patologie nei soggetti a rischio.

### 3.2 ASSISTENZA SANITARIA DEL MEDICO DI MEDICINA GENERALE E DEL PEDIATRA DI LIBERA SCELTA

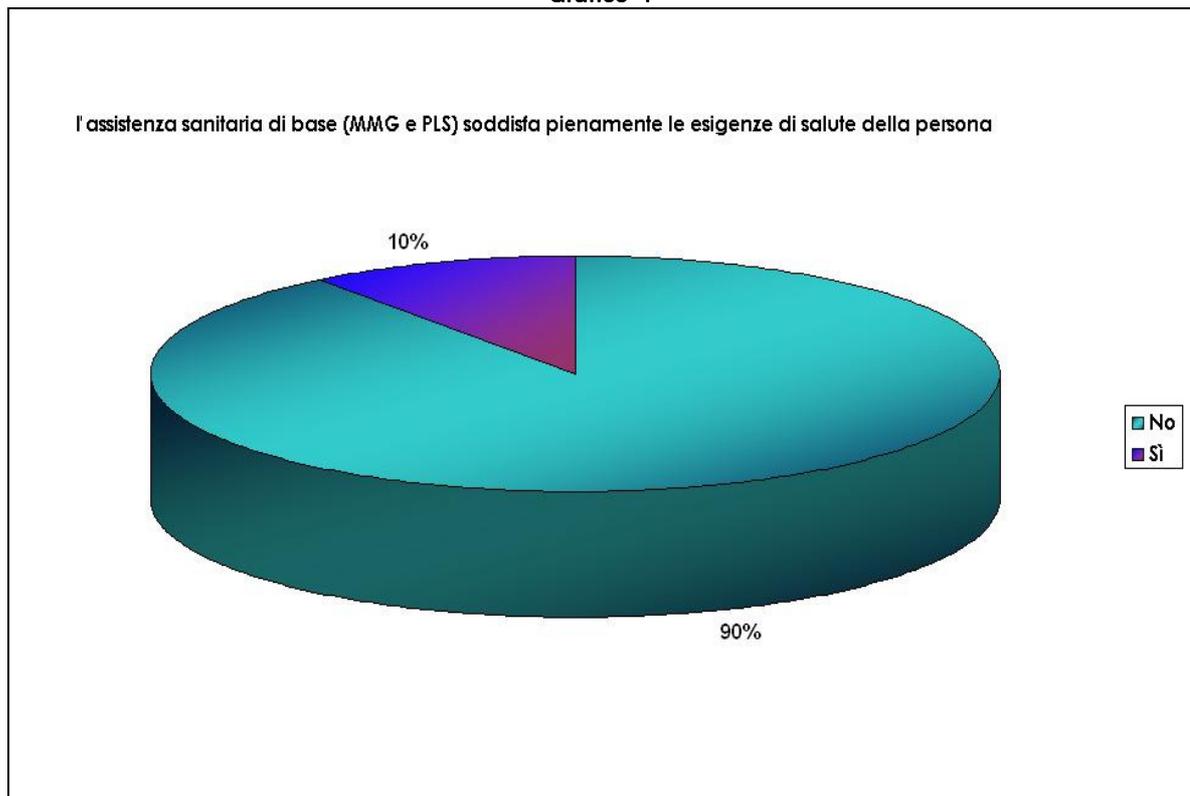
Come abbiamo affermato nel precedente paragrafo, le figure professionali, che più delle altre risultano essere fondamentali per giungere ad una diagnosi tempestiva della patologia, sono il Medico di Medicina Generale e il Pediatra di libera scelta<sup>4</sup>. Questi, infatti, rappresentano il primo punto di accesso per i cittadini al Servizio Sanitario Nazionale, attraverso un'attività di ascolto e di orientamento nell'accesso alle prestazioni socio-sanitarie. L'importanza di tali figure assume ancora più rilevanza per i cittadini affetti da patologie croniche che devono ricorrervi periodicamente. In quest'ultimo caso alle attività che il medico svolge normalmente devono esser aggiunte: l'ascolto, la formazione rivolta alla persona sul come gestire la patologia, il controllo delle complicanze, il raccordo con il medico specialista (ospedaliero e/o territoriale), l'attivazione dell'assistenza domiciliare laddove necessaria, l'attivazione delle procedure per il riconoscimento dei benefici socio-economici, e tante altre ancora.

Nella realtà il MMG/PLS, tra l'altro, ancora non risulta essere adeguatamente informato sulle patologie croniche e rare, forma ed informa poco i pazienti sulle modalità di gestione della patologia, si integra poco con lo specialista e attua solo parzialmente la presa in carico proattiva della persona.

In tal senso, per il **90%** delle **Associazioni di malati cronici** che hanno partecipato al Rapporto **l'assistenza sanitaria di base del MMG/PLS non soddisfa pienamente le esigenze di salute delle persone con patologia**; solo per il **10%** l'assistenza ricevuta è del tutto rispondente alle esigenze di salute.

<sup>4</sup> Vedi Allegato – Tab. 16 e Tab. 17

Grafico 4



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Tra le principali difficoltà riscontrate nel rapporto con medico di base e pediatra, il **79,17%** delle associazioni segnala ancora una volta la scarsa conoscenza da parte di questi professionisti della patologia e delle relative complicanze, in particolar modo se la malattia è rara, con tutte le relative conseguenze in termini di accesso alla diagnosi.

Il **75%** denuncia la scarsa formazione ed informazione nei confronti dei pazienti in merito alla gestione della patologia, con particolare riguardo alla prevenzione delle complicanze (self management); criticità che in molti casi comporta lo sviluppo di complicanze, l'accesso alle terapie per il loro trattamento, nonché l'accesso ai ricoveri ospedalieri.

Il **70,83%** segnala come, rispetto a molteplici aspetti legati alla patologia, si rinvii il cittadino alle Associazioni, delegando a queste una parte importante della propria attività; ad esempio rispetto all'informazione sulla presenza dei centri specializzati, sulle modalità per accedere ai servizi e alle prestazioni.

Il **68,75%** ritiene carente o assente l'integrazione del MMG/PLS con il medico specialista o con il centro di riferimento, requisito fondamentale per un percorso di cura efficace, sicuro e meno tortuoso per il cittadino.

Il **62,5%** delle Associazioni denuncia lo scarso orientamento fornito al cittadino rispetto all'accesso ai benefici socio-economici (invalidità civile, L. 104/92, ecc.); tali benefici sono estremamente importanti visti i costi privati che comunque le persone con queste patologie devono sostenere.

Per il resto dei dati, rimandiamo al grafico seguente.

Grafico 5

Risposte multiple



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Tutte le criticità sopra segnalate producono molteplici **conseguenze**; in tal senso per il **77,08%** delle Associazioni si assiste all'insorgenza o al peggioramento delle complicanze del paziente, per il **70,83%** all'aumento dei costi privati sostenuti dalla famiglia, per il **64,58%** ad una diagnosi tardiva, per il **62,5%** all'aumento dei costi a carico della collettività (costi sociali), per il **56,25%** ad un ricorso ai professionisti privati, per il **43,75%** ad un ricorso ai trattamenti diagnostico/terapeutici non necessari, per il **41,67%** al ricorso al servizio di Pronto Soccorso, per il **39,58%** all'aumento dei ricoveri evitabili, infine per il **31,25%** delle Associazioni ad un aumento dei trattamenti farmacologici.

Tab. 8

*Risposte multiple*

<b>Quali sono le principali conseguenze derivanti dalle difficoltà da voi sopra citate?</b>	
<b>Insorgenza o peggioramento delle complicanze del paziente</b>	77,08%
<b>Aumento dei costi privati sostenuti dalla famiglia</b>	70,83%
<b>Diagnosi tardiva</b>	64,58%
<b>Aumento dei costi a carico della collettività (costi sociali)</b>	62,5%
<b>Ricorso a professionisti privati</b>	56,25%
<b>Ricorso a trattamenti diagnostico/terapeutici non necessari</b>	43,75%
<b>Ricorso al Pronto Soccorso</b>	41,67%
<b>Aumento dei ricoveri evitabili</b>	39,58%
<b>Aumento dei trattamenti farmacologici</b>	31,25%

*Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva*

Secondo le Associazioni quindi, le conseguenze derivanti dalle difficoltà riscontrate nell'assistenza sanitaria erogata dal MMG/PLS incidono sia sullo stato di salute delle persone affette dalla patologia, sia sulla loro sfera economica (e dei familiari), ma anche sulle casse del nostro SSN.

### Proposte specifiche

- Promuovere su tutto il territorio nazionale lo sviluppo di modalità erogative di assistenza favorevoli l'associazione tra molteplici MMG e PLS, nonché la loro integrazione con le altre figure professionali sanitarie e sociali, in grado di garantire:
  1. multidisciplinarietà degli interventi;
  2. integrazione socio-sanitaria degli interventi;
  3. continuità nel territorio dell'assistenza, 24 ore su 24 e 7 giorni su 7, per garantire la reale presa in carico dell'utente a partire in particolare dalle persone con patologia cronica o rara;
- garantire forme strutturate e permanenti di raccordo tra il MMG e il Medico specialista ospedaliero del centro di riferimento e/o territoriale;
- promuovere l'informatizzazione dei MMG e PLS al fine di garantire:

1. integrazione con altri professionisti sanitari, primo fra tutti il medico specialista (ospedaliero e/o territoriale);
  2. integrazione con i centri di riferimento ospedalieri e gli altri servizi sanitari presenti sul territorio;
  3. accesso ai servizi da parte dei cittadini (prenotazione visite ed esami);
  4. semplificazione di alcuni procedimenti amministrativi e riduzione dei loro tempi (protesi, invalidità, certificati di malattia) a vantaggio dei cittadini;
  5. ammodernamento dell'attività amministrativa della PA (cartella clinica elettronica, fascicolo sanitario elettronico, ricetta elettronica)
  6. risparmio di risorse economiche per il SSN;
- garantire l'accesso ai farmaci necessari ed appropriati per il trattamento della patologia, superando eventuali ostacoli/limiti di carattere economico individuati dall'Azienda Sanitaria Locale;
  - garantire una specifica formazione dei MMG e PLS sulle patologie croniche e rare, anche al fine di garantire il riconoscimento immediato dei sintomi e l'invio tempestivo dallo specialista (e/o al centro di riferimento), quindi di giungere velocemente ad una diagnosi;
  - promuovere attività di formazione svolte dai MMG/PLS e rivolte ai propri assistiti sulle modalità di gestione della propria patologia, con particolare riguardo alla prevenzione e alla gestione delle complicanze;
  - promuovere tra i medici la diffusione della cultura della medicina d'iniziativa, ad esempio attraverso l'attività di ascolto del paziente, di valutazione del grado di aderenza alla terapia dello stesso;
  - promuovere la formazione del MMG e PLS in materia di benefici socio-economici (esenzione ticket, invalidità, legge 104/92,...) attualmente garantiti dallo Stato ai cittadini, al fine di garantire a quest'ultimi un'informazione sulla loro esistenza e sulle procedure generali da svolgere per accedervi;
  - promuovere la formazione del MMG e PLS sulla gamma dei servizi socio-sanitari che sono erogati sul territorio, al fine di orientare il cittadino verso il servizio appropriato al suo stato di salute e garantirne l'accesso tempestivo;
  - ridurre le attese e il disagio dei cittadini, attivando all'interno degli studi medici sistemi di prenotazione delle visite specialistiche.

### 3.3 RICOVERI OSPEDALIERI

Come sappiamo, in molti casi, le persone con patologia cronica e rara, sono costrette ad accedere ai ricoveri ospedalieri, per problematiche legate ad esempio all'insorgenza o al peggioramento delle complicanze legate alla propria patologia.

**A contribuire a questi ricoveri non sono però soltanto le problematiche di carattere clinico.**

Quest'ultime, infatti, nella gran parte dei casi, sono riconducibili principalmente ad alcune criticità del nostro SSN<sup>5</sup> come le carenze dell'assistenza sanitaria territoriale (Medici di medicina generale e Pediatri di libera scelta, assistenza specialistica territoriale, assistenza domiciliare integrata) e i tempi di attesa per lo svolgimento degli esami volti alla diagnosi e al monitoraggio della patologia.

Durante il ricovero è ancora parzialmente praticata la valutazione multidimensionale del bisogno di salute. Scarsa è l'integrazione delle diverse tipologie di professionisti nell'erogazione delle prestazioni e solo in pochi casi è prevista la figura del "Tutor" con il compito di garantire il coordinamento degli interventi necessari alla persona. Purtroppo è garantito in pochi casi il supporto psicologico ai pazienti e ai loro familiari. Al momento della dimissione, raramente si assiste alla contestuale attivazione dei servizi socio-sanitari territoriali necessari a garantire quel principio fondamentale della continuità assistenziale; ciò ovviamente comporta uno spostamento del carico assistenziale dal SSN al singolo cittadino e al suo nucleo familiare.

In tal senso, infatti, si sono pronunciate le Associazioni di malati cronici che hanno preso parte al Rapporto, il **52,08%** delle quali reputa che i ricoveri ospedalieri legati alla propria patologia siano riconducibili alle carenze (inefficacia) dell'assistenza sanitaria specialistica territoriale, il **50%** ai tempi di attesa per l'effettuazione delle prestazioni diagnostico/specialistiche utili al monitoraggio della patologia incompatibili con le esigenze terapeutiche, il **47,92%** alla scarsa conoscenza, da parte dei pazienti, sull'accesso alle terapie innovative, il **45,83%** alle carenze (inefficacia) dell'assistenza sanitaria di base del MMG/PLS, il **39,58%** alle carenze (inefficacia) dell'assistenza domiciliare delle ASL, il **25%** alle reazioni avverse dei farmaci, il **22,92%** alla scarsa aderenza terapeutica dalla parte del paziente, il **18,75%** ai tempi di attesa per la fornitura di ausili utili al monitoraggio della patologia

---

<sup>5</sup> Vedi Allegato – Tab. 21

Grafico 6

Risposte multiple



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

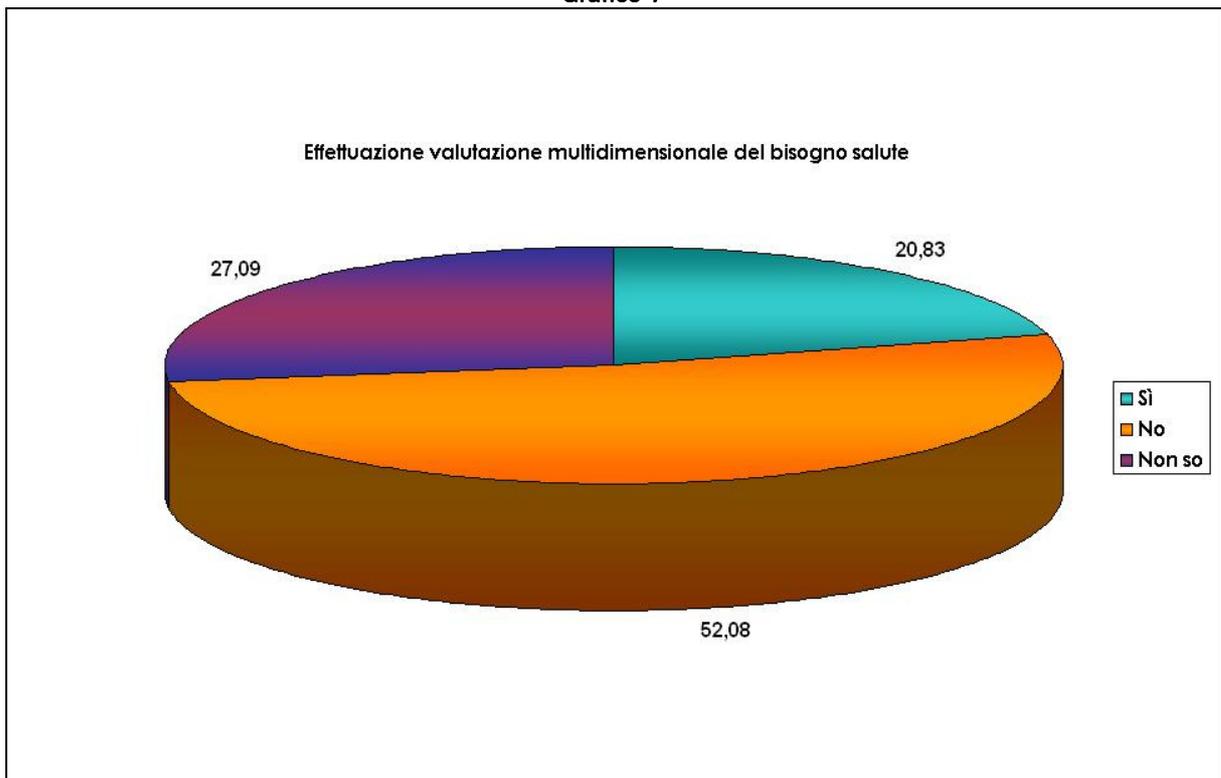
Individuate le criticità del Sistema di erogazione dei servizi che incidono sulla necessità delle persone con patologia cronica e rara di ricorrere ai ricoveri, è interessante verificare se durante la loro degenza all'interno della struttura ospedaliera sussistano altre criticità.

Come possiamo vedere dal grafico che segue, il **52,08%** delle Associazioni segnala la **non effettuazione** durante la degenza della **valutazione multidimensionale** del bisogno di salute della persona, il **27,09%** dichiara di non sapere se tale valutazione è effettuata, mentre solo il **20,83%** delle Associazioni dichiara che tale valutazione viene effettuata.

È necessario precisare come la valutazione multidimensionale del bisogno di salute del paziente cronico sia fondamentale per assicurare un trattamento adeguato alle molteplici necessità che caratterizzano la sua condizione di salute.

Non effettuare una valutazione multidimensionale vorrebbe dire non prendere in considerazione molti aspetti della patologia che invece rivestono una grande importanza.

Grafico 7

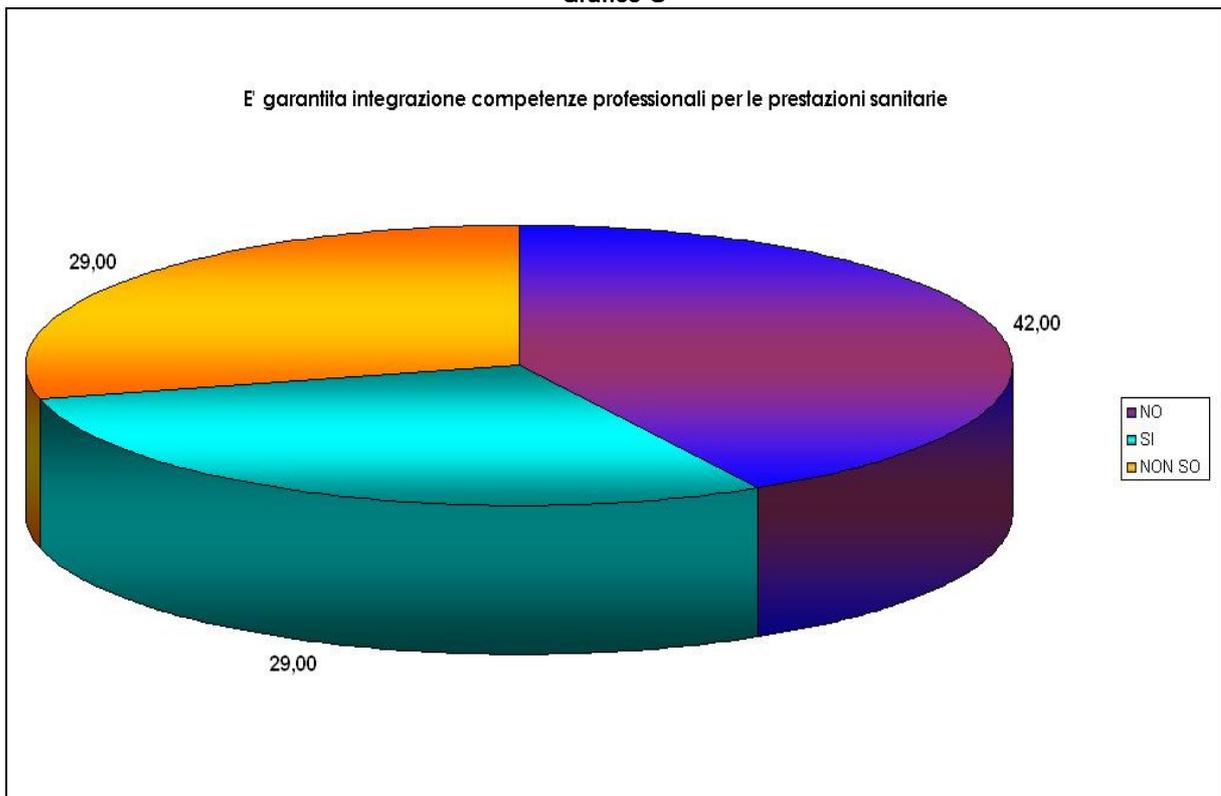


Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Durante la degenza inoltre risulta essere carente anche l'integrazione delle competenze professionali nell'erogazione delle prestazioni. In particolare ci si riferisce all'integrazione delle diverse tipologie di professionisti che risultano indispensabili per il trattamento a 360 gradi della condizione di salute del paziente cronico. Il non prevedere tale integrazione sicuramente non favorisce un adeguato trattamento della patologia.

In tal senso, come possiamo notare dal grafico che segue, il **42%** delle Associazioni segnala la **mancata integrazione delle competenze professionali** nell'erogazione delle prestazioni sanitarie durante la degenza, il **29%** dichiara che tale integrazione viene garantita, mentre il **29%** dichiara di non sapere se tale attività viene effettuata.

Grafico 8

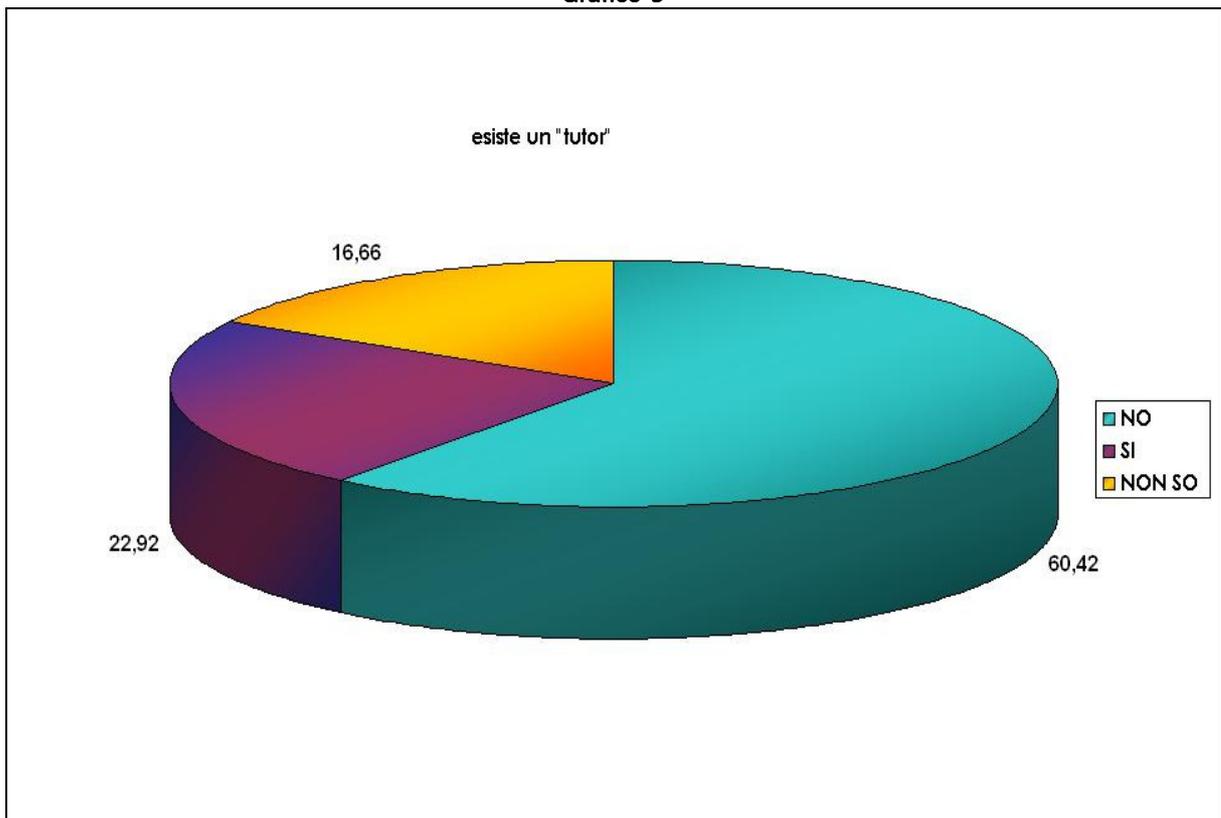


Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Di conseguenza, non è diffusa neanche la presenza all'interno delle strutture sanitarie della figura professionale del **"Tutor"**, in grado di assicurare il **coordinamento di tutti gli interventi necessari** a soddisfare le molteplici necessità che caratterizzano la condizione di salute del paziente cronico.

In tal senso, come possiamo verificare dal grafico che segue, il **60,42%** delle Associazioni segnala che la presenza del "Tutor" non è garantita, il **16,66%** afferma di non essere informato in tal senso, solo il **22,92%** delle associazioni ne segnala la presenza.

Grafico 9



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

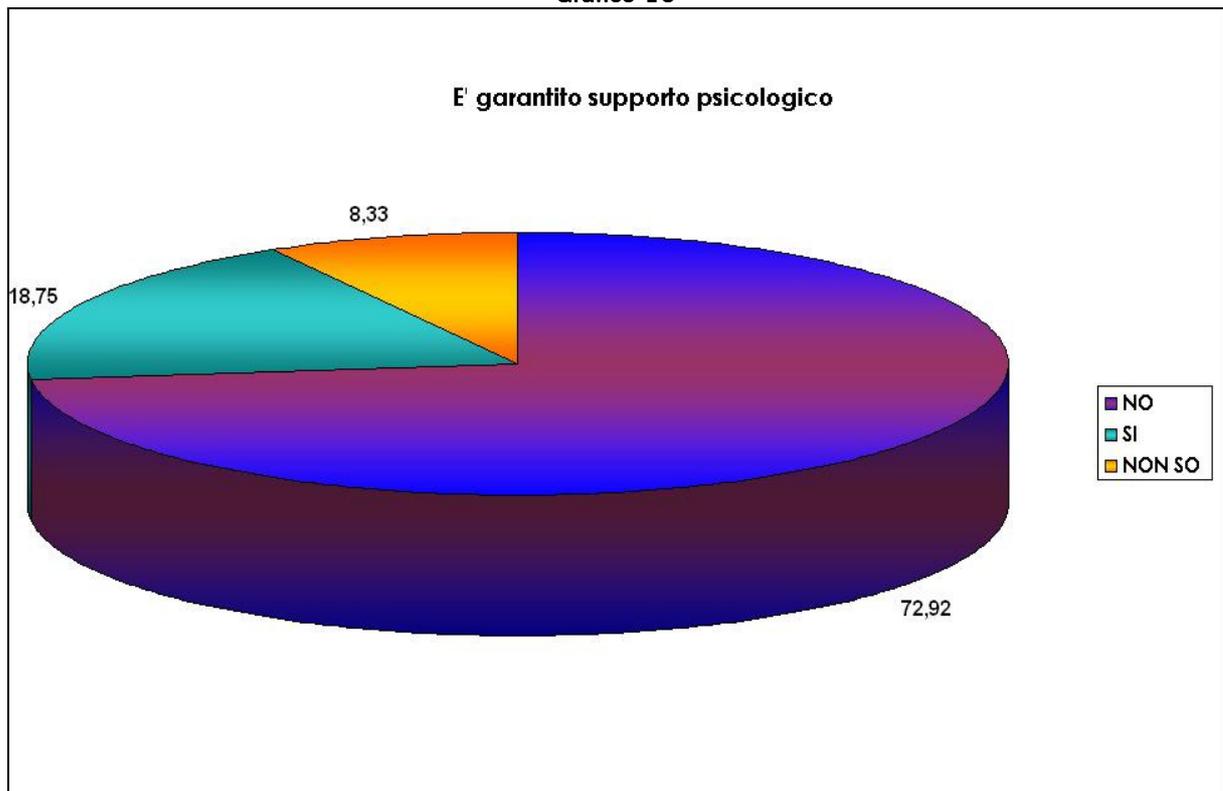
Un altro dato molto importante rispetto all'assistenza erogata all'interno delle strutture ospedaliere nei confronti delle persone con patologia cronica o rara è quello sul **supporto psicologico**.

Sappiamo, infatti, quanto sia importante per le persone con tali patologie essere supportati psicologicamente da professionisti. La patologia incide profondamente sullo stato psicologico della persona, mettendola continuamente alla prova.

Nonostante l'importanza fondamentale di tale tipologia di supporto, si registra ancora una profonda criticità in tal senso.

Infatti, come possiamo verificare dal grafico che segue, il **72,92%** delle Associazioni segnala la **mancata previsione del servizio di supporto psicologico** nei confronti della persona con la patologia e dei suoi familiari, l'**8,33%** dichiara di non essere informata in tal senso, solo il **18,75%** delle associazioni segnala l'erogazione di tale servizio durante la degenza.

Grafico 10



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

All'atto della dimissione dalla struttura sanitaria il cittadino si scontra con un problema estremamente importante, e cioè quello della **tempestiva attivazione** di tutti quei **servizi socio-sanitari territoriali** che si rendono necessari a rispondere alle esigenze di salute dello stesso.

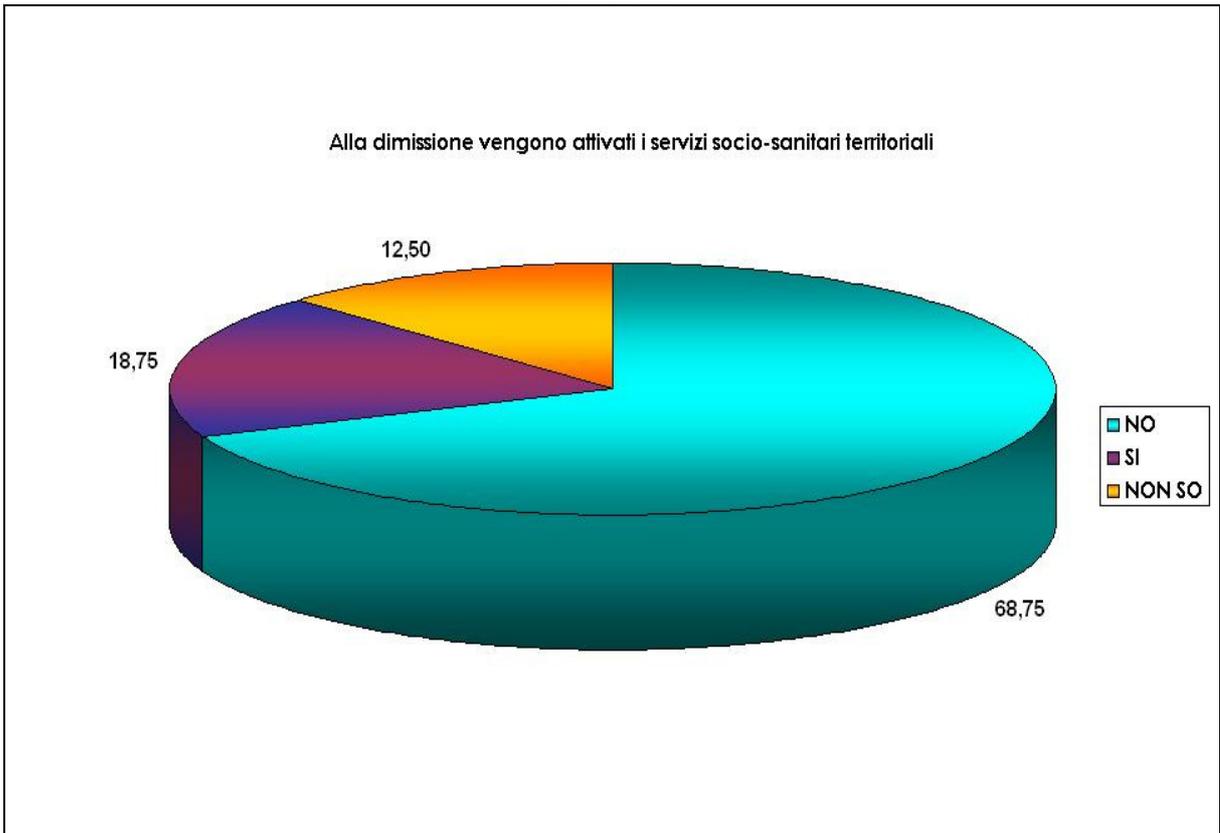
Tale questione riveste un ruolo fondamentale, poiché ci interroga su quel principio fondamentale che è la **continuità dell'assistenza**.

Dai dati in nostro possesso e riscontrabili dal grafico che segue, tale principio non è garantito nella gran parte dei casi.

In tal senso, infatti, il **68,75%** delle Associazioni dichiara che all'atto della dimissione dalla struttura sanitaria **non è garantita la contestuale attivazione dei servizi socio-sanitari territoriali** (continuità assistenziale), come assistenza domiciliare e riabilitazione. Il **12,50%** dichiara di non essere in possesso di tali informazione, mentre solo il **18,75%** afferma che tale attivazione è garantita.

Il dato è estremamente importante poiché mette in luce un aspetto critico del sistema di erogazione delle prestazioni che obbliga il singolo soggetto o il suo nucleo familiare a farsi carico di tutto un insieme di prestazioni rilevanti soprattutto dal punto di vista economico.

Grafico 11



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

<b>Proposte specifiche</b>
----------------------------

- Potenziare l'assistenza sanitaria territoriale per ridurre il ricorso ai ricoveri riconducibili ad eventi acuti legati alla patologia, rendendola così effettivamente in grado di soddisfare le esigenze di salute delle persone con patologia cronica e rara.

È necessario sottolineare però come il potenziamento non si realizzi esclusivamente con un aumento delle risorse economiche, negli ultimi anno infatti esse sono già state aumentate, riorientandole in gran parte dall'assistenza ospedaliera a quella distrettuale (Patto Salute 2010-2012: 5% prevenzione, 51% distrettuale, 44% ospedaliero).

Il vero potenziamento, a nostro parere, sta nell'avvio di una grande attività, coordinata a livello nazionale, volta ad una nuova programmazione e riorganizzazione dei servizi, in grado di:

1. garantire la reale accessibilità ai servizi da parte dei cittadini, ad esempio individuando per le cure domiciliari gli standard qualitativi e quantitativi delle prestazioni garantite: i cosiddetti "pacchetti prestazionali"<sup>6</sup>;
2. garantire qualità, innovazione e sicurezza;
3. garantire l'integrazione degli interventi sociali con quelli sanitari;
4. garantire lo svolgimento permanente e periodico di un'attività di verifica sulla reale accessibilità dei servizi, sulla loro qualità, sul grado d'innovazione e di sicurezza, in particolare in quelle Regioni con forti disavanzi nel settore sanitario.

Per attuare tutto ciò un importante punto di partenza è la strutturale revisione degli attuali Livelli Essenziali di Assistenza.

In un momento come quello attuale dove viene ridotta la spesa dell'assistenza ospedaliera, è necessario contestualmente garantire ai cittadini dei servizi territoriali realmente accessibili, in grado di soddisfare le esigenze di salute, caratterizzati da elevati livelli di innovazione, qualità e sicurezza; una situazione che registriamo essere ancora purtroppo lontana;

- ridurre i tempi di attesa per l'erogazione delle prestazioni di diagnostica e specialistica, garantendo innanzitutto il rispetto tempi massimi di attesa previsti dalle normative nazionali, regionali e aziendali.

È inoltre necessario procedere con l'aggiornamento/revisione del Piano Nazionale di contenimento dei tempi di attesa che sappiamo essere fermo al 2008 (relativo al triennio 2006-2008).

In particolare è necessario:

---

<sup>6</sup> Vedi il documento della Commissione Nazionale Lea sulla "Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio"

1. ampliare il numero delle prestazioni per le quali sono individuati i tempi massimi di attesa;
  2. prevedere tempi massimi di attesa non solo per “le prime visite e le prime prestazioni diagnostiche/terapeutiche, ovvero quelle che rappresentano il primo contatto del paziente con il sistema relativamente al problema di salute posto e le prestazioni urgenti differibili”, ma anche per tutte quelle prestazioni necessarie al controllo e al monitoraggio delle patologie croniche o rare, che prime visite e prime prestazioni non sono;
- garantire all’interno del ricovero ospedaliero l’effettuazione della valutazione multidimensionale del bisogno di salute del paziente cronico, al fine di assicurare allo stesso un trattamento adeguato alle molteplici necessità che caratterizzano la propria condizione di salute;
  - garantire all’interno del ricovero ospedaliero l’integrazione delle diverse tipologie di professionisti nello svolgimento degli interventi sanitari; tale integrazione risulta indispensabile per il trattamento a 360 gradi della condizione di salute della persona con cronicità;
  - garantire all’interno delle strutture sanitarie la figura professionale del “Tutor”, in grado di assicurare il coordinamento di tutti gli interventi necessari a soddisfare le molteplici necessità che caratterizzano la condizione di salute della persona con cronicità;
  - prevedere all’interno delle strutture sanitarie l’attivazione del servizio di supporto psicologico nei confronti della persona con patologia cronica e dei suoi familiari;
  - garantire la continuità dell’assistenza ai cittadini nel passaggio dall’ospedale al domicilio, attraverso la contestuale attivazione dei servizi socio-sanitari territoriali necessari alla soddisfazione delle esigenze di salute della persona (assistenza domiciliare, riabilitazione...).

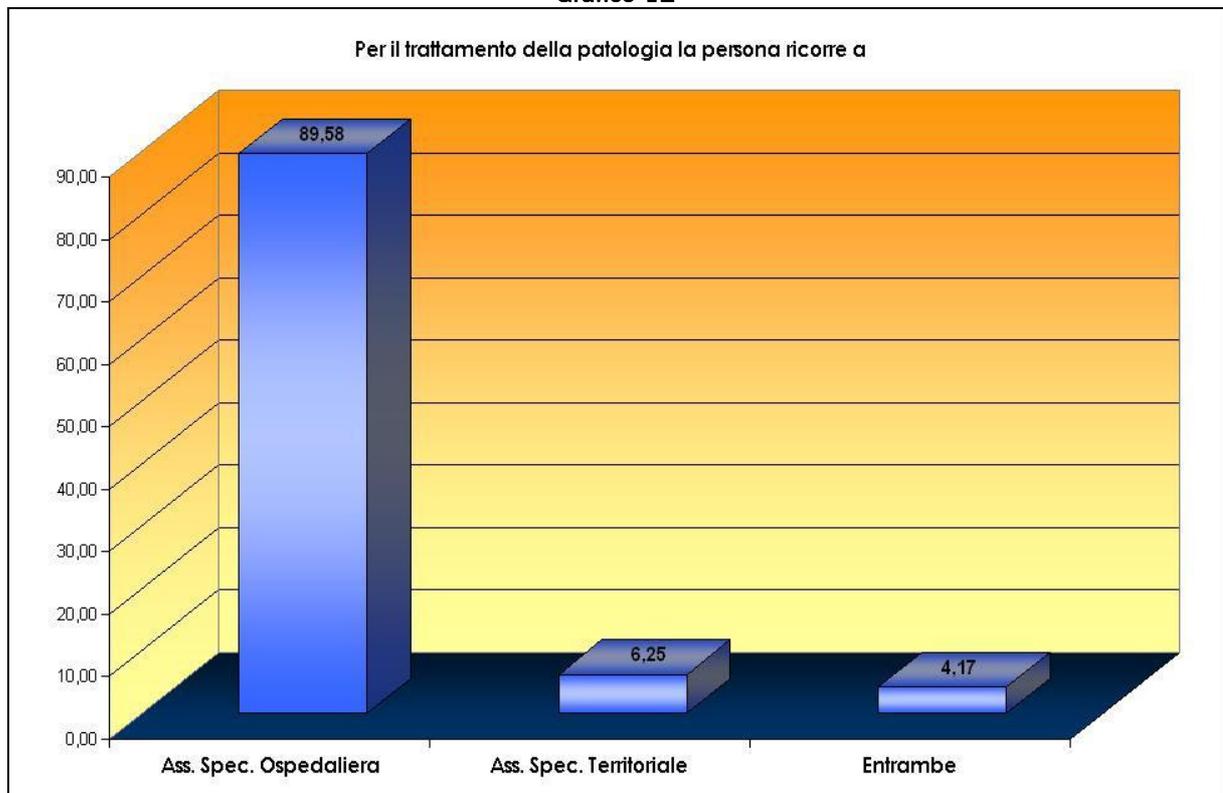
### 3.4 ASSISTENZA SPECIALISTICA

L'assistenza specialistica è fondamentale per garantire un adeguato trattamento delle patologie croniche e rare.

Questa si caratterizza per la scarsa presenza di centri di riferimento, per lo più presenti al nord. Tale carenza rappresenta una delle fonti principali del fenomeno della mobilità interregionale dei cittadini, la cui direttrice fondamentale è quella dal sud al nord. I percorsi diagnostico-terapeutici definiti seguiti dagli specialisti si diversificano in alcuni casi da Regione a Regione; scarsa, come nel caso del Medico di medicina generale e Pediatra di libera scelta, è la formazione rivolta al paziente sulla gestione della patologia. Viene poco praticata la valutazione multidimensionale delle esigenze di salute della persona, e scarsa è l'integrazione con i servizi di assistenza territoriale. Si assiste ad un continuo cambiamento dello specialista e in alcuni casi ancora non si procede con la programmazione annuale delle visite. Ovviamente sussiste un problema di liste di attesa per l'accesso alle prestazioni di diagnostica e specialistica.

Dal grafico che segue possiamo apprendere come la maggioranza delle Associazioni, in particolare **l'89,58%**, segnali di ricorrere prevalentemente all'assistenza specialistica erogata all'interno delle strutture ospedaliere, solo il **6,25%** all'assistenza specialistica territoriale, mentre il **4,17%** ad entrambe.

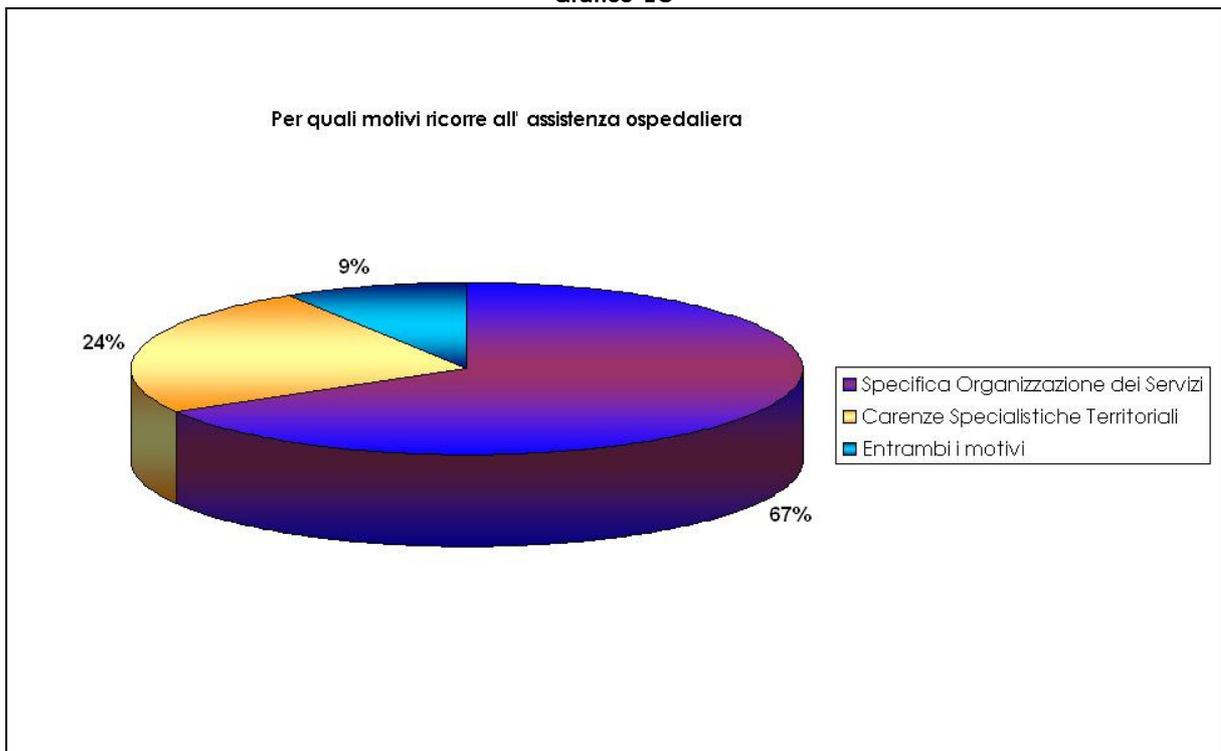
Grafico 12



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Le motivazioni sono da ricondurre per il **67%** delle Associazioni alla specifica organizzazione dei servizi, per il **24%** alle carenze dell'assistenza specialistica territoriale, mentre per il **9%** ad entrambe.

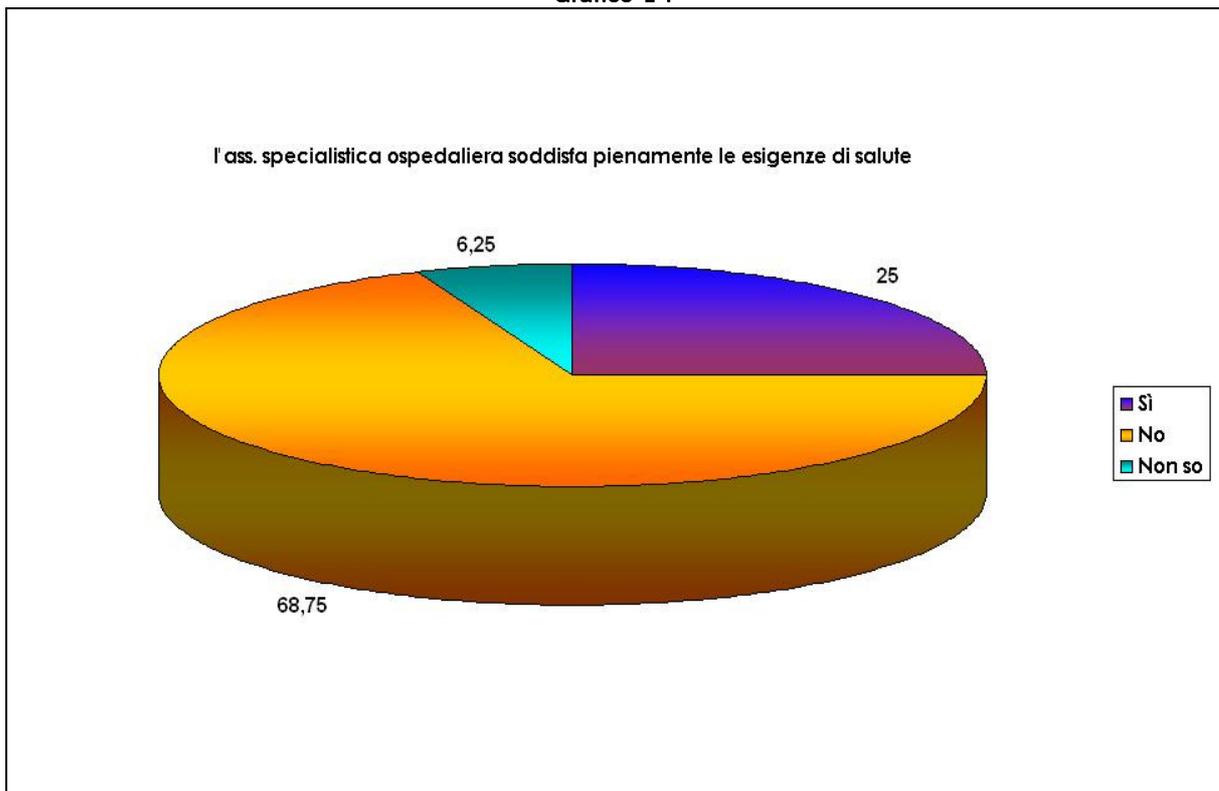
Grafico 13



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Nonostante si ricorra prevalentemente all'**assistenza specialistica ospedaliera**, come si può apprendere dal grafico che segue, questa **non soddisfa pienamente le esigenze di salute della persona per il 68,75% delle Associazioni**; solo il **25%** delle Associazioni reputa tale assistenza rispondente alle esigenze di salute, mentre il **6,25%** non si pronuncia.

Grafico 14



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Tra le principali criticità che caratterizzano l'assistenza specialistica ospedaliera, il **54,17%** delle Associazioni segnala la carenza di centri specializzati.

Rispetto a tale questione è necessario però precisare come la carenza dei centri sia un fenomeno più diffuso in alcune zone d'Italia (Sud) e meno in altre (Nord).

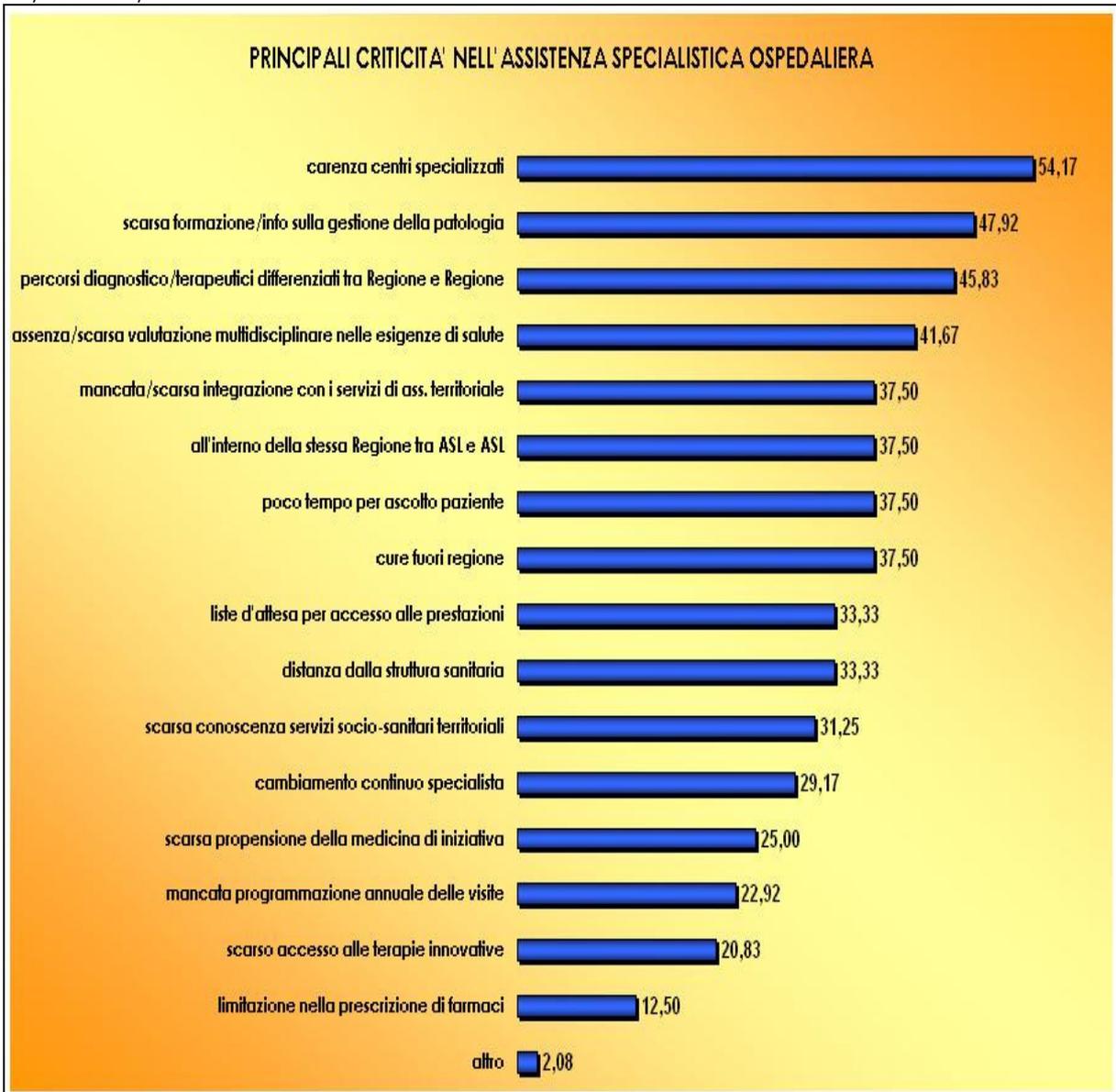
In tal senso, ad esempio, le 10 Unità Spinali Unipolari presenti sul territorio italiano per il trattamento delle persone con lesione al midollo spinale sono dislocate esclusivamente al Centro-Nord.

Situazione confermata dai dati sulla **mobilità interregionale forniti dalle Schede di dimissione ospedaliera 2007**, secondo i quali l'**88%** della mobilità passiva (in uscita) è economicamente a carico delle Regioni del Sud. Dato ancora più significativo se correlato con l'altro relativo alla mobilità attiva: **19%** il Sud, **26%** il Centro, **55%** il Nord. Ritornando ai nostri dati, il **47,92%** delle Associazioni segnala ancora una volta la scarsa formazione ed informazione rivolta al paziente in merito alla gestione della patologia, il **45,83%** l'esistenza di percorsi diagnostico-terapeutici differenziati da Regione a Regione, il **41,67%** l'assenza o la scarsa valutazione multidisciplinare delle esigenze di salute, il **37,5%** la mancata/scarsa integrazione con i servizi di assistenza territoriale, il **37,5%** la presenza di percorsi diagnostico-terapeutici differenziati tra ASL e ASL all'interno della stessa Regione, il **37,5%** il limitato tempo dedicato alla visita e all'ascolto del paziente, il **37,5%** la necessità di dover ricorrere alle cure fuori Regione, a causa ovviamente della mancanza/carenza in alcune Regioni dei centri specializzati.

Per i restanti dati, si rimanda al grafico seguente.

Grafico 15

Risposte multiple

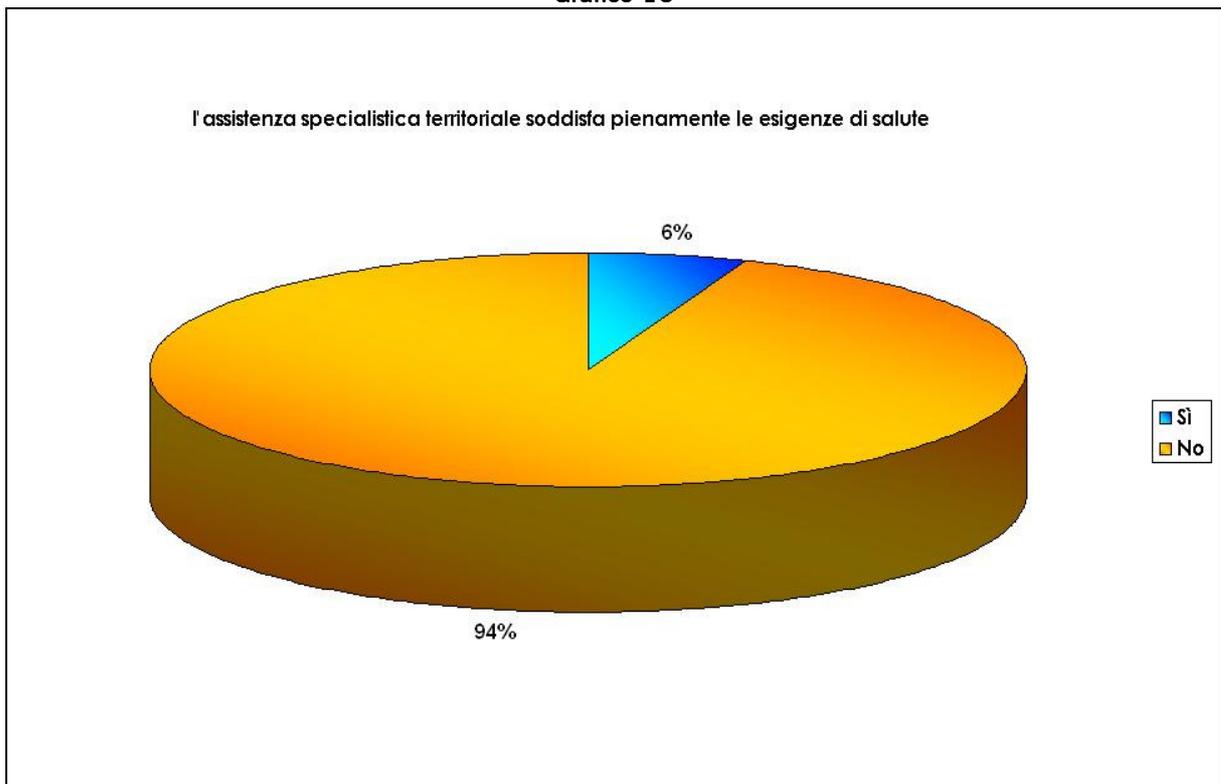


Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Spostando la nostra attenzione sull'**assistenza specialistica territoriale**, notiamo come anche questa, in gran parte, **non risponda pienamente alle esigenze di salute delle persone che vi ricorrono**.

In particolare, dal grafico che segue, è possibile notare come per il **94%** delle Associazioni l'assistenza specialistica territoriale non soddisfi pienamente le esigenze di salute delle persone portatrici di patologia, solo il **6%** non riscontra problemi.

Grafico 16



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Andando ad analizzare le specifiche criticità individuate, notiamo, dalla tabella che segue, come il **62,5%** delle Associazioni segnali la scarsa diffusione sul territorio dei centri ambulatoriali per il trattamento della patologia, il **56,25%** la scarsa formazione/informazione rivolta al paziente in merito alla gestione della patologia, il **56,25%** l'esistenza di percorsi diagnostico-terapeutici differenziati tra ASL e ASL all'interno della stessa Regione, il **50%** lo scarso accesso alle terapie innovative, il **50%** la mancata/scarsa integrazione con gli altri servizi di assistenza territoriale.

Tab. 9

*Risposte multiple*

<b>PRINCIPALI CRITICITA' NELL'ASSISTENZA SPECIALISTICA TERRITORIALE</b>	
Scarsa diffusione sul territorio dei centri ambulatoriali per il trattamento della patologia	62,5%
Scarsa formazione/informazione rivolta al paziente in merito alla gestione della patologia, con particolare riguardo alla prevenzione delle complicanze (self management)	56,25%
Percorsi diagnostico-terapeutici differenziati all'interno della stessa Regione tra ASL e ASL	56,25%
Scarso accesso alle terapie innovative	50%
Mancata/scarsa integrazione con i servizi di assistenza territoriale	50%
Percorsi diagnostico-terapeutici differenziati da Regione a Regione	43,75%
Poco tempo dedicato alla visita e all'ascolto del paziente	43,75%
Scarsa conoscenza dell'offerta degli ulteriori servizi socio-sanitari presenti sul territorio	37,5%
Cambiamento continuo del medico specialista	37,5%
Assenza/scarsa valutazione multidisciplinare delle esigenze di salute	31,25%
Mancata programmazione annuale delle visite	31,25%
Liste di attesa per l'accesso alle prestazioni, incompatibili con le esigenze di salute	31,25%
Limitazione nella prescrizione di farmaci per il trattamento della patologia	25%
Scarsa propensione alla medicina d'iniziativa, con particolare riguardo alla prevenzione e/o gestione delle complicanze connesse alla patologia	25%
Distanza delle strutture sanitarie ambulatoriali dall'abitazione	18,75%

*Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva*

<b>Proposte specifiche</b>
----------------------------

- Promuovere la diffusione di centri di riferimento specializzati per la diagnosi e il trattamento delle patologie croniche o rare, superando le attuali differenze che caratterizzano le Regioni italiane (Nord-Sud), quindi garantendo una distribuzione omogenea sul territorio nazionale.  
L'individuazione dei centri di riferimento specializzati deve essere sostanziale e non semplicemente sulla carta.  
Il centro deve essere in grado realmente di svolgere il ruolo assegnato.  
La strada da percorrere è quella di avviare un percorso di specializzazione di tutte quelle strutture ospedaliere attualmente "generiche";
- definire a livello nazionale i percorsi diagnostico-terapeutici per singola patologia, da implementare a livello regionale e aziendale.  
Le Regioni possono definirli assumendo a riferimento quelli realizzati a livello nazionale. Nella fase di elaborazione, è necessario garantire la partecipazione delle Associazioni. Al fine di assicurare l'effettiva diffusione e implementazione dei PDT sul territorio, questi devono essere approvati a livello nazionale, regionale, aziendale, con atto formale (Raccomandazione, Circolare, Delibere, ecc...);
- ridurre i tempi di attesa per l'erogazione delle prestazioni di diagnostica e specialistica, garantendo innanzitutto il rispetto tempi massimi di attesa previsti dalle normative nazionali, regionali e aziendali.  
È inoltre necessario procedere con l'aggiornamento/revisione del Piano Nazionale di contenimento dei tempi di attesa che sappiamo essere fermo al 2008 (relativo al triennio 2006-2008).  
In particolare è necessario:
  1. ampliare il numero delle prestazioni per le quali sono individuati i tempi massimi di attesa;
  2. prevedere tempi massimi di attesa non solo per "le prime visite e le prime prestazioni diagnostiche/terapeutiche, ovvero quelle che rappresentano il primo contatto del paziente con il sistema relativamente al problema di salute posto e le prestazioni urgenti differibili", ma anche per tutte quelle prestazioni necessarie al controllo e al monitoraggio delle patologie croniche o rare, che prime visite e prime prestazioni non sono;
- promuovere attività di formazione/informazione svolte dai medici specialisti e rivolte alle persone con patologia cronica o rara sulle modalità di gestione della propria patologia, con particolare riguardo alla prevenzione e alla gestione delle complicanze;
- garantire l'effettuazione della valutazione multidimensionale del bisogno di salute del paziente cronico, al fine di assicurare allo stesso un trattamento adeguato alle molteplici necessità che caratterizzano la propria condizione di salute;

- garantire l'integrazione con gli altri professionisti nello svolgimento degli interventi sanitari; tale integrazione risulta indispensabile per il trattamento a 360 gradi della condizione di salute della persona con cronicità;
- garantire l'integrazione con i servizi di assistenza territoriale;
- promuovere tra i medici specialisti la diffusione della cultura della medicina d'iniziativa (modello assistenziale che prevede la presa in carico proattiva dei pazienti; approccio che individua ed organizza le risposte assistenziali ai bisogni di salute prima dell'insorgere della patologia, o prima che la stessa si manifesti o si aggravi), ad esempio attraverso l'attività di ascolto del paziente, di valutazione del grado di aderenza alla terapia dello stesso;
- promuovere la programmazione annuale delle visite che devono essere svolte dalle persone con patologia cronica o rara, al fine di assicurare un percorso di cura che sia "certo" e semplificato;
- garantire l'assegnazione di uno stesso medico specialista per tutto il percorso di cura della persona con patologia cronica e rara. Ciò favorisce la creazione di un rapporto medico-paziente efficiente e una maggiore continuità del percorso;
- garantire l'accesso a tutte le terapie innovative disponibili e scientificamente riconosciute;
- garantire l'accesso ai farmaci necessari al trattamento della patologia cronica o rara, in particolare a quelli definiti innovativi, senza eccepire difficoltà di carattere economico che attualmente vengono sempre più avanzate, in particolare in quelle Regioni che hanno accumulato importanti disavanzi nel settore sanitario.

### 3.5 ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA

Le attuali politiche sanitarie sono caratterizzate sempre più dalla progressiva riduzione dell'offerta di posti letto ospedalieri e dal contestuale riorientamento delle risorse finanziarie dall'ospedale al territorio, attribuendo a quest'ultimo un ruolo fondamentale all'interno dell'intero sistema di erogazione delle cure.

All'interno dell'assistenza sanitaria territoriale riveste un ruolo fondamentale tutto quell'insieme di prestazioni che assicurano l'erogazione delle cure presso l'abitazione della persona, cioè l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI)<sup>7</sup>. Questa è un insieme di prestazioni estremamente importanti per tutte quelle persone con patologia cronica e rara che necessitano di prestazioni presso il proprio domicilio.

Pur avendo riconosciuto questo importante ruolo all'interno del sistema di erogazione delle cure, l'ADI risulta ancora carente e non in grado di svolgere a pieno quel ruolo che formalmente le è stato assegnato.

L'**Assistenza Domiciliare Integrata**, infatti, è quasi sempre attivata su istanza del paziente e dei suoi familiari, quasi mai da parte del medico; non sempre viene attivata contestualmente alle dimissioni dalle strutture sanitarie e i tempi di attivazione sono piuttosto lunghi.

Gli interventi sanitari erogati sono scarsamente integrati con quelli di carattere sociale (**integrazione socio-sanitaria**) e il MMG è poco coinvolto nel progetto di assistenza. Il personale coinvolto non è sempre in possesso delle competenze professionali adeguate e in alcuni casi l'equipe è sprovvista di figure professionali specifiche.

Le ore di assistenza sono insufficienti e ciò porta i cittadini a farsi carico dei costi per la necessaria assistenza integrativa.

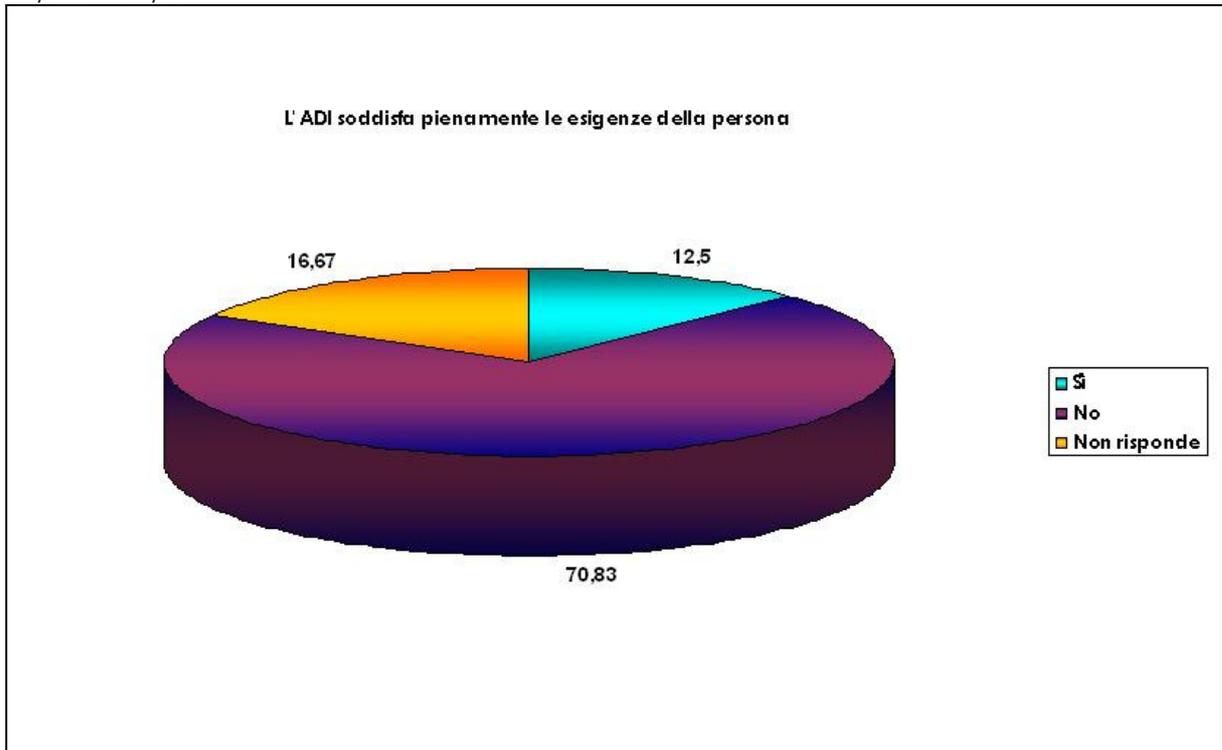
In tal senso, infatti, come vediamo dal grafico che segue, il **70,83%** delle Associazioni segnala come l'ADI non soddisfi pienamente le esigenze di salute delle persone, il **16,67%** non risponde, mentre solo il **12,5%** considera l'assistenza erogata adeguata alle esigenze della persona.

---

<sup>7</sup> Vedi Allegato – Tab. 19 e Tab. 20

Grafico 17

Risposte multiple



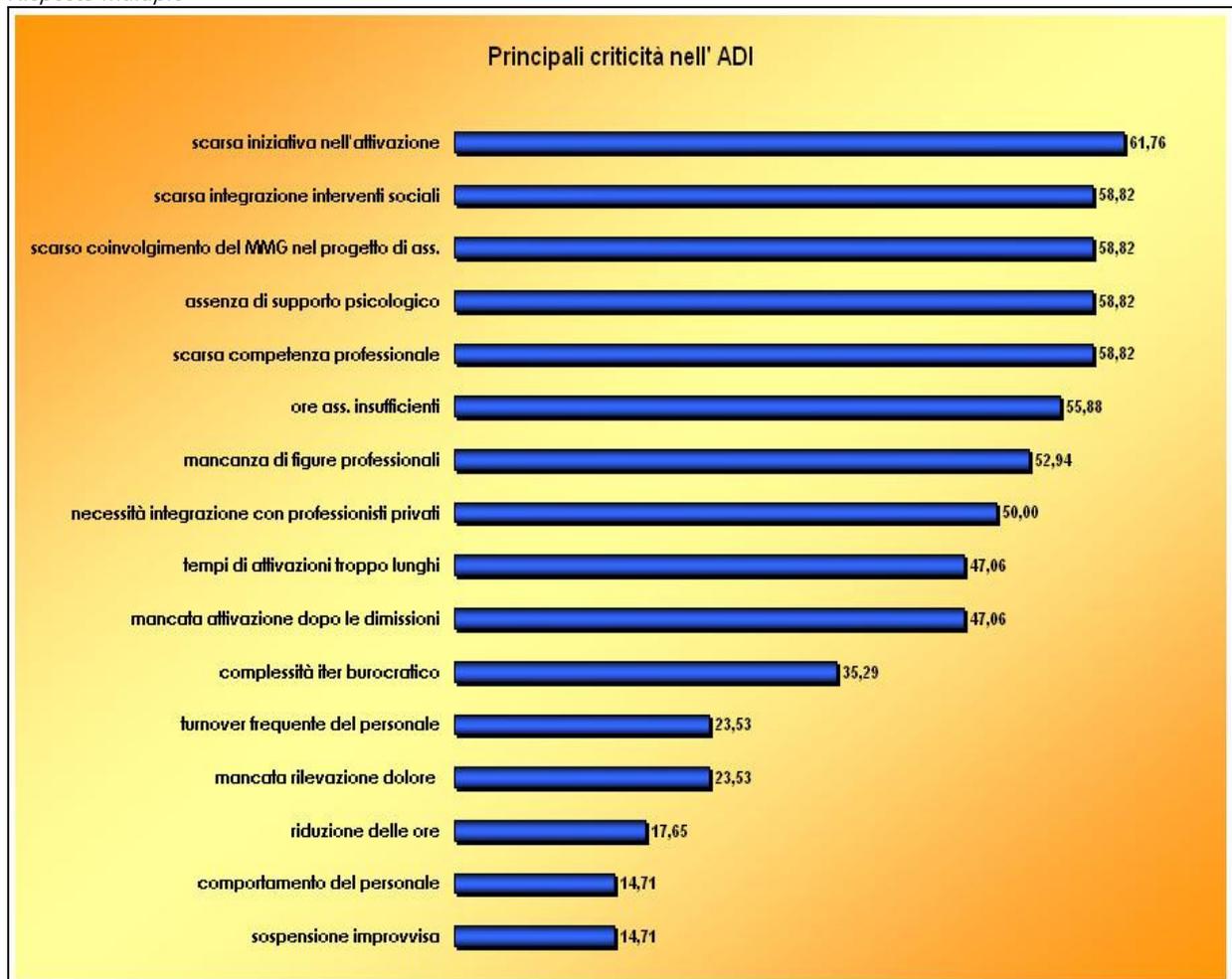
Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Andando ad analizzare le principali criticità dell'ADI, il **61,76%** delle Associazioni segnala come il servizio sia attivato quasi sempre su istanza dei cittadini e raramente del personale medico, il **58,82%** la scarsa integrazione degli interventi sociali con quelli di natura sanitaria, il **58,82%** lo scarso grado di coinvolgimento del MMG nel progetto di assistenza, il **58,82%** l'assenza del servizio di supporto psicologico alla persona e ai suoi familiari, il **58,82%** la scarsa competenza professionale del personale coinvolto, il **55,88%** l'inadeguatezza delle ore di assistenza assegnate rispetto alle reali esigenze di salute delle persone, il **52,94%** la mancanza all'interno dell'equipe di alcune specifiche figure professionali necessarie alla realizzazione del progetto di cura, il **50%** la necessità di integrare l'assistenza ricevuta con l'attività di professionisti privati, con i relativi costi a carico del cittadino e/o dei suoi familiari.

Per il dettaglio dei dati, rimandiamo al grafico seguente.

Grafico 18

Risposte multiple



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

<b>Proposte specifiche</b>
----------------------------

- Individuare a livello nazionale gli standard qualitativi e quantitativi delle cure domiciliari da garantire in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale, attraverso i cosiddetti “pacchetti prestazionali”<sup>8</sup>, tenendo in considerazione anche le seguenti questioni:
  1. ore di assistenza effettivamente adeguate alle reali esigenze di salute della persona con patologia cronica o rara;
  2. integrazione degli interventi di carattere sanitario con quelli di carattere sociale;
  3. maggior coinvolgimento del MMG nel progetto di assistenza;
  4. coinvolgimento di tutte le figure professionali necessarie a realizzare il progetto di assistenza;
  5. adeguate competenze del personale coinvolto nel progetto di assistenza;
  6. attivazione del servizio di supporto psicologico nei confronti della persona con patologia e dei suoi familiari;
  7. tempestiva attivazione del servizio, in particolare all’atto della dimissione dalla struttura ospedaliera;
  8. rilevazione del dolore e la somministrazione della terapia del dolore;
- garantire modalità permanenti di verifica sulla reale accessibilità da parte dei cittadini ai servizi di cure domiciliari e territoriali in generale, sulla loro qualità, sul grado d’innovazione e di sicurezza, in particolare in quelle Regioni con forti disavanzi nel settore sanitario.

---

<sup>8</sup> Vedi il documento della Commissione Nazionale Lea sulla “Nuova caratterizzazione dell’assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio”

### 3.6 RIABILITAZIONE

All'interno del percorso di cura della persona con patologia cronica o rara riveste un ruolo fondamentale la fase della riabilitazione.

A differenza però della comune riabilitazione rivolta a persone che non hanno alcuna patologia specifica, nel caso delle patologie croniche degenerative e rare tale attività richiede un alto tasso di specializzazione degli operatori sanitari e viene effettuata anche su organi del corpo diversi dagli arti.

Nonostante la sua estrema importanza, la riabilitazione però è ancora caratterizzata da importanti elementi di criticità.

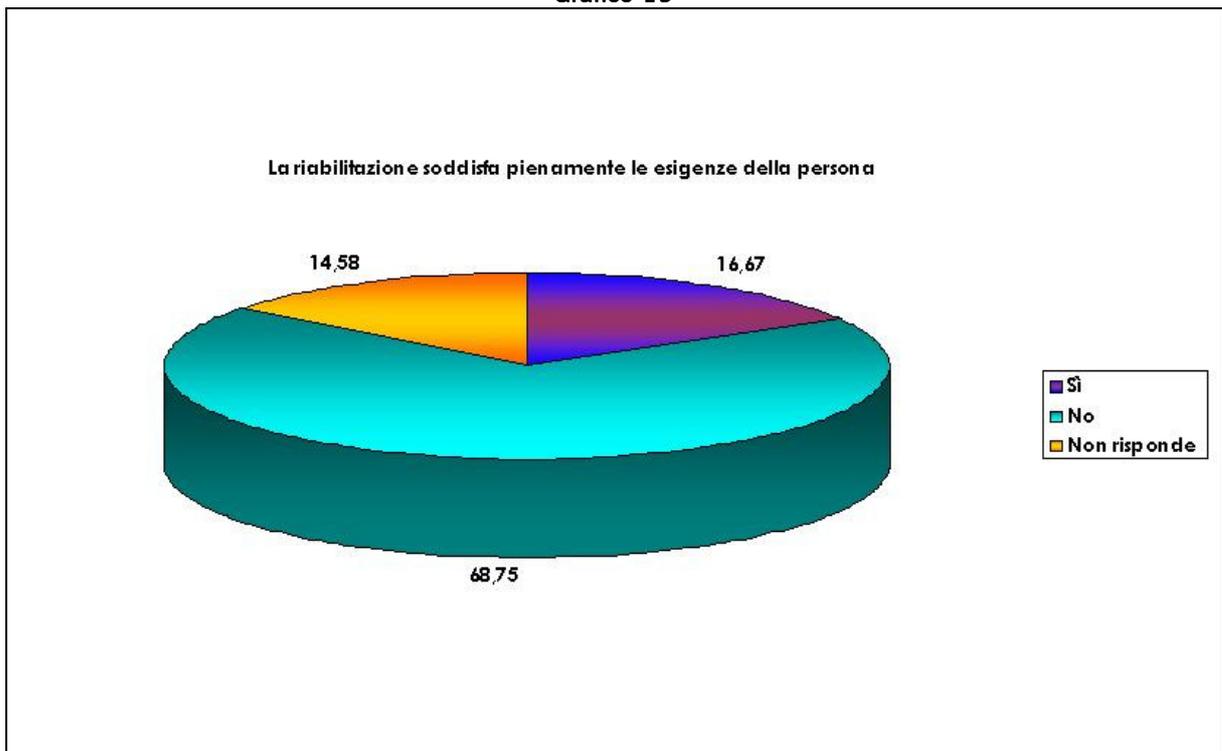
Il problema della mancanza delle strutture di riabilitazione specializzate per il trattamento delle patologie croniche e rare e quindi dei tempi di attesa per accedere alle stesse, comporta la necessità per i cittadini di ricorrere alle cure fuori Regione e/o di sostenere i costi dell'assistenza all'interno di centri privati.

All'interno delle strutture di riabilitazione si registra il problema dell'assenza dell'equipe multidisciplinare, della scarsa qualità dell'assistenza e della durata inadeguata del ciclo, rispetto al raggiungimento dell'obiettivo di salute.

Anche rispetto a questo settore dell'assistenza, si registra il problema della dimissione senza la contestuale attivazione dei servizi socio-sanitari territoriali.

In tal senso, come è possibile notare dal grafico che segue, il **68,75%** delle Associazioni segnala come l'attuale attività di riabilitazione non soddisfi pienamente le esigenze di salute della persona con patologia cronica e rara, solo il **16,67%** la reputa rispondente alle esigenze di salute, mentre il **14,58%** non si esprime.

Grafico 19



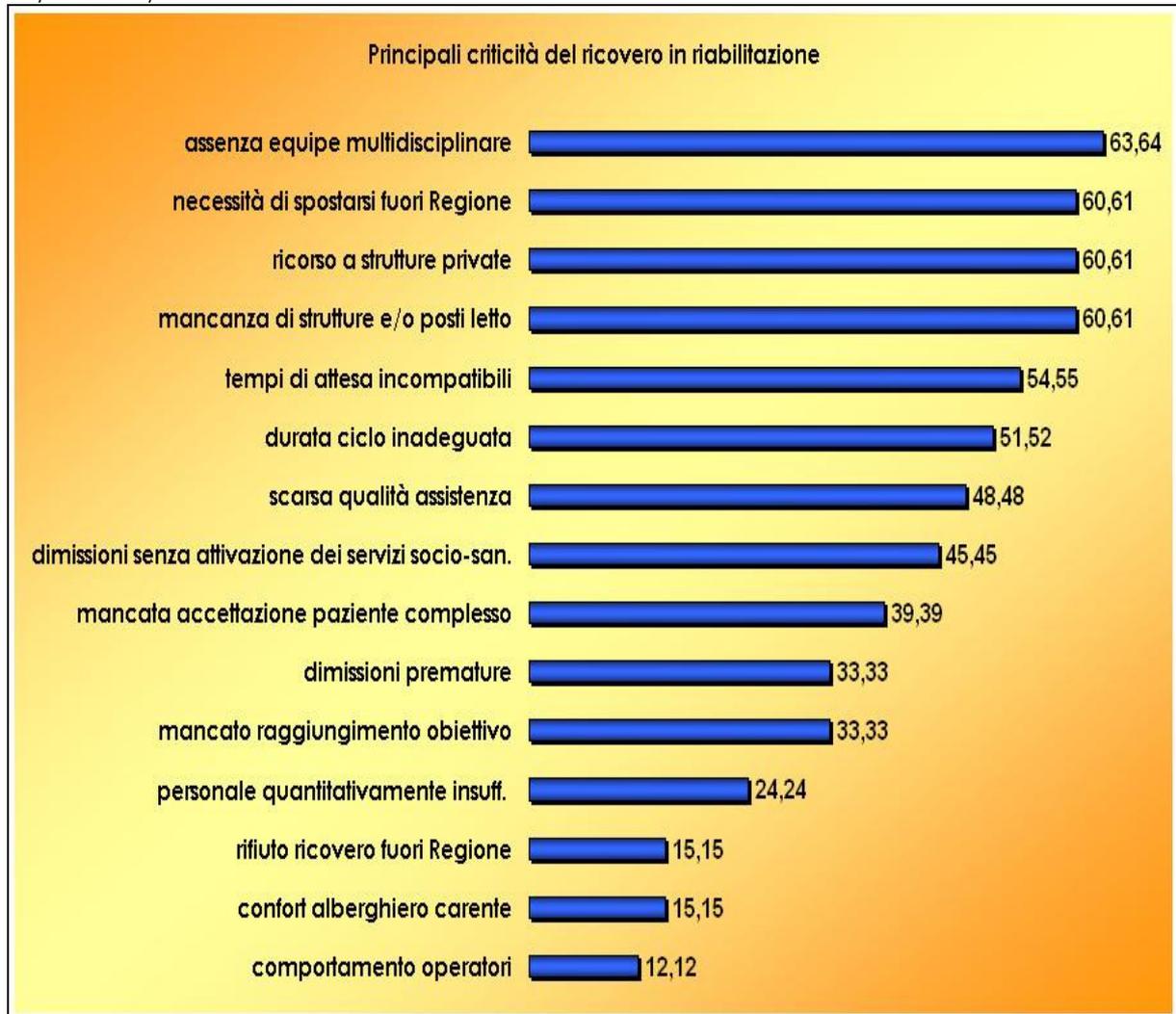
Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Rispetto alle criticità che caratterizzano la riabilitazione, il **63,64%** delle Associazioni segnala l'assenza all'interno della struttura dell'equipe multidisciplinare utile ad erogare i molteplici interventi di cui la persona comunque necessita, il **60,61%** la necessità di spostarsi fuori Regione per accedere alle strutture di riabilitazione specializzate per il trattamento della patologia, il **60,61%** la necessità di ricorrere alle strutture private a causa dei tempi di attesa per accedere a quelle pubbliche, il **60,60%** la mancanza di strutture/posti letto sul territorio, il **54,55%** i tempi di attesa per l'accesso alle strutture incompatibili con le esigenze di salute della persona, il **51,52%** la durata inadeguata del ciclo riabilitativo rispetto al raggiungimento dell'obiettivo, il **48,48%** la scarsa qualità dell'assistenza erogata.

Per il dettaglio dei dati, rimandiamo al grafico seguente.

Grafico 20

Risposte multiple



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Spostando la nostra attenzione dalla **riabilitazione** erogata in regime di ricovero a quella erogata in **regime ambulatoriale** possiamo notare, come riportato dalla tabella che segue, la sussistenza comunque di alcune criticità.

In particolare il **69,70%** delle Associazioni segnala la **mancanza di strutture** dove effettuare la riabilitazione, il **63,64%** la mancanza di formazione specialistica degli operatori, il **60,61%** la necessità di ricorrere alle strutture private per i tempi di attesa troppo lunghi e incompatibili con le esigenze di salute delle persone, il **57,58%** i tempi di attesa per l'erogazione delle prestazioni incompatibili con le esigenze di salute della persona; il **51,52%** delle Associazioni segnala inoltre come alcune prestazioni di riabilitazione non siano garantite dal nostro Servizio Sanitario Nazionale e quindi a carico dei cittadini, il **33,33%** la scarsa qualità dell'assistenza erogata ed infine il **21,21%** segnala i costi legati al pagamento del ticket sanitario.

Tab. 10

*Risposte multiple*

<b>PRINCIPALI CRITICITA' RIABILITAZIONE IN REGIME AMBULATORIALE</b>	
<b>Mancanza di strutture</b>	69,70%
<b>Mancanza di formazione specialistica per gli operatori</b>	63,64%
<b>Necessità di ricorrere a strutture private per i tempi di attesa troppo lunghi</b>	60,61%
<b>Tempi di attesa incompatibili con le esigenze di salute</b>	57,58%
<b>Prestazioni non comprese nei LEA (e costi correlati)</b>	51,52%
<b>Scarsa qualità dell'assistenza</b>	33,33%
<b>Costi legati al pagamento del ticket sanitario</b>	21,21%

*Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva*

### Proposte specifiche

- Incrementare la presenza dei centri di riabilitazione specializzati nel trattamento delle patologie croniche, superando le attuali differenze che caratterizzano le Regioni italiane e quindi garantendo una distribuzione omogenea sul territorio nazionale.  
La differente distribuzione sul territorio italiano di tali tipologie di strutture obbliga, come abbiamo visto nei precedenti grafici, i cittadini italiani a doversi recare fuori Regione per ricevere le cure appropriate;
- garantire all'interno delle strutture di riabilitazione la presenza dell'equipe multidisciplinare in grado di erogare tutte le prestazioni necessarie alle molteplici esigenze di salute delle persone con patologia cronica e rara;
- garantire all'interno delle strutture di riabilitazione la presenza di personale con competenze professionali adeguate alla complessità dei diversi progetti di riabilitazione;
- garantire all'atto della dimissione dalla struttura la contestuale attivazione dei servizi socio-sanitari necessari alla condizione di salute della persona.

### 3.7 ASSISTENZA PROTESICA

Nell'ambito dell'assistenza fornita alle persone con patologia cronica e rara rivestono una notevole importanza i dispositivi previsti all'interno del Nomenclatore tariffario dei presidi, delle protesi e degli ausili di cui al **D.M. 27 agosto 1999 n. 332 "Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio Sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe"**.

Attraverso l'utilizzo di tali dispositivi, le persone portatrici di patologia cronica o rara compensano alcune proprie disabilità.

Proprio in funzione dell'importanza di tali dispositivi, non possiamo sottacere il fatto che il **Decreto Ministeriale**, che disciplina la materia, risale ormai al 1999, **oltre 10 anni fa**. Da allora la tecnologia ha fatto enormi passi in avanti, mettendo a disposizione della collettività dispositivi innovativi, in grado di migliorare ulteriormente la vita dei soggetti portatori di patologie croniche – degenerative.

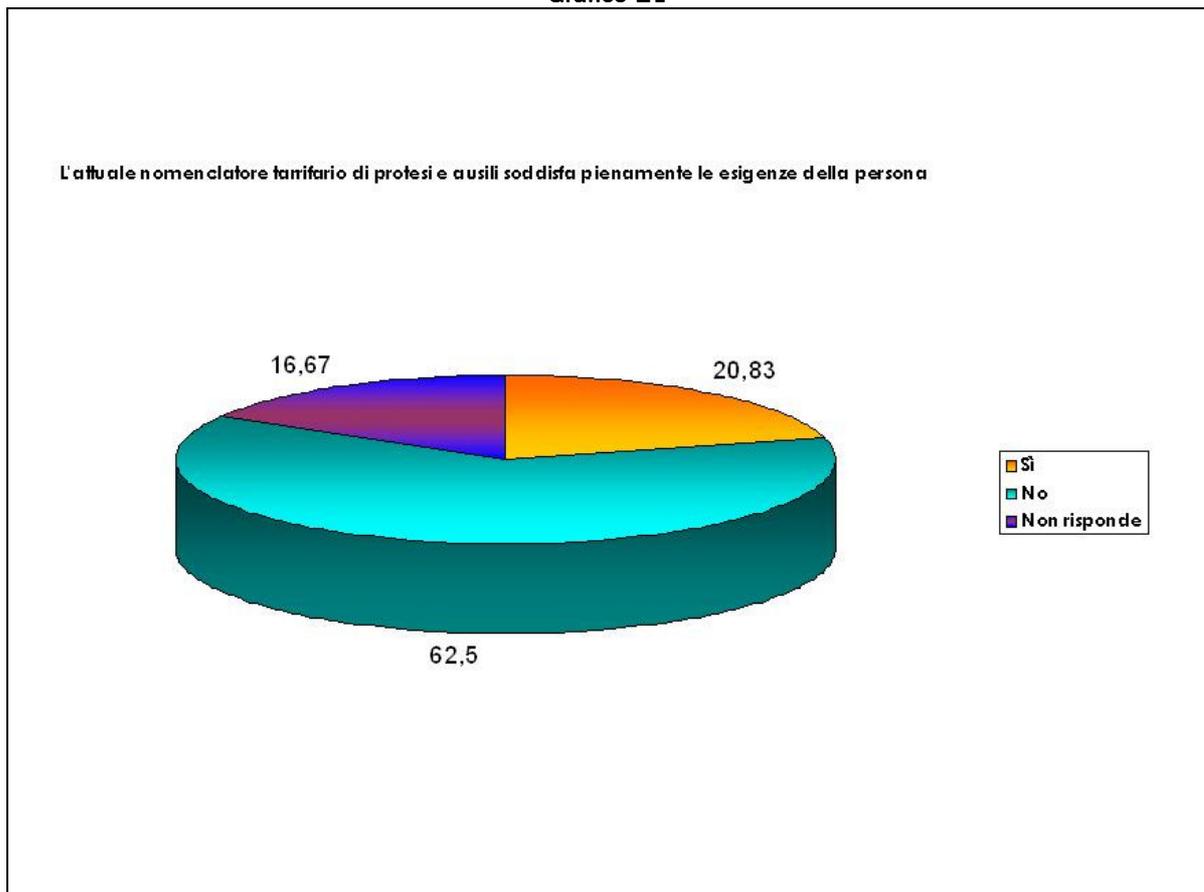
Tali innovazioni offerte dalla tecnologia non sono, però, ancora garantite da parte del SSN ai cittadini, ai quali ad oggi vengono spesso forniti dispositivi ormai obsoleti e non sempre adeguati alle proprie esigenze di salute. Qualora la persona necessitasse di un dispositivo innovativo, in grado di soddisfare meglio di qualsiasi altro le sue esigenze di salute, ma non garantito dal SSN, per accedervi deve necessariamente farsi carico autonomamente dei relativi costi.

Possiamo quindi affermare che l'attuale Nomenclatore Tariffario si caratterizza per la scarsa qualità, innovazione e personalizzazione dei dispositivi.

A tutto ciò va aggiunto, inoltre, la questione di carattere burocratico inerente i lunghi tempi di attesa per il rilascio del dispositivo.

In tal senso il **62,5%** delle associazioni considera l'attuale Nomenclatore Tariffario non in grado di soddisfare pienamente le esigenze di salute delle persone portatrici di patologie, il **16,67%** non si pronuncia, mentre solo il **20,83%** delle Associazioni considera l'attuale assistenza protesica rispondente alle proprie esigenze di salute.

Grafico 21



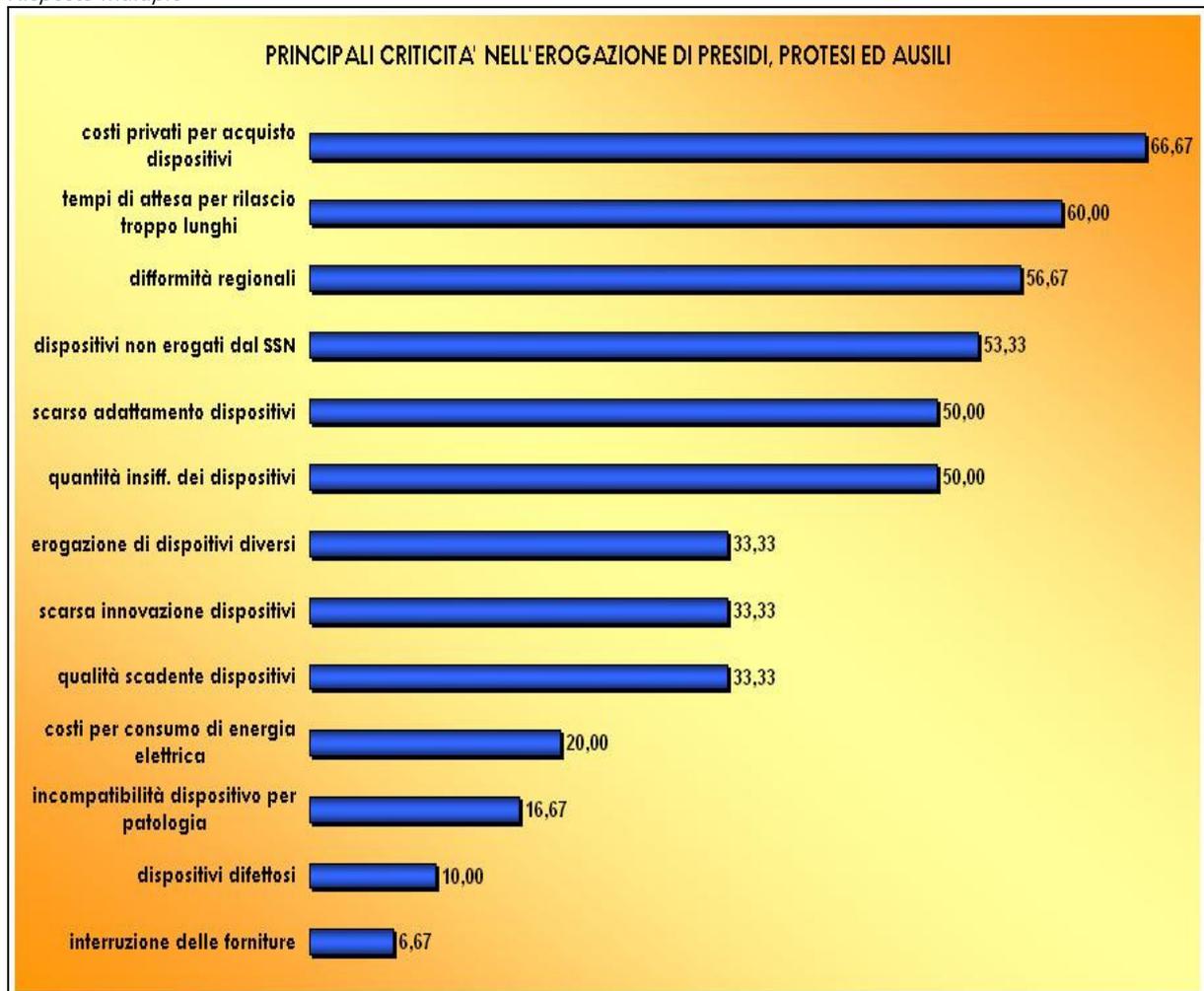
Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Andando ad analizzare quali siano le criticità specifiche relative all'assistenza protesica, notiamo come il **66,67%** delle Associazioni segnali la necessità per i cittadini di sostenere costi privati al fine di accedere ai dispositivi ancora non garantiti dal SSN, il **60%** l'incompatibilità dei tempi di attesa per il rilascio dei dispositivi con le esigenze di salute dei cittadini, il **56,67%** l'esistenza di difformità regionali ad esempio rispetto alla quantità erogata di dispositivi e alle loro incompatibilità, il **53,33%** la mancata erogazione a carico del SSN di alcuni dispositivi comunque necessari alla persona, il **50%** la scarsa personalizzazione dei dispositivi, il **50%** l'erogazione di dispositivi in quantità inadeguata alle esigenze della persona.

Per il dettaglio dei dati, rimandiamo al grafico seguente.

Grafico 22

Risposte multiple



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

A titolo di **esempio dei dispositivi non garantiti dal SSN**, ricordiamo che le persone affette da artrite reumatoide non hanno accesso agli ausili per raggiungere l'autonomia nella gestione delle attività della vita quotidiana, le persone con distrofia muscolare non hanno garantiti alcuni ausili informatici, la carrozzina elettronica.

Così come coloro che sono affetti da osteoporosi non hanno riconosciuti i corsetti ortopedici per le fratture vertebrali, oppure i bastoni, nonché i protettori dell'anca per ridurre il rischio di fratture femorali.

I pazienti affetti da BPCO, quando colpiti da apnee del sonno, ancora non hanno garantito l'accesso gratuito al Continuous Positive Airways Pressure (macchine in grado di garantire un flusso di aria continuo); per i soggetti affetti da spina bifida esiste una difficoltà rispetto al dispositivo per l'irrigazione transanale. Coloro che invece sono affetti da infezioni osteoarticolari non hanno accesso agli ausili ortopedici, alle sedie a rotelle, ai letti ortopedici, nonché ai materassi antidecubito.

Ovviamente questi sono solo alcuni degli esempi di mancato accesso ai dispositivi necessari alle esigenze di salute della persona, molte altre patologie hanno lo stesso tipo di problema.

<b>Proposte specifiche</b>
----------------------------

- Procedere tempestivamente alla revisione del Nomenclatore tariffario dei presidi, delle protesi e degli ausili di cui al D.M. 27 agosto 1999 n. 332 “Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell’ambito del Servizio Sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe”, garantendo:
  1. l’inclusione dei dispositivi non ricompresi nell’attuale elenco (vedi ad esempio quelli sopra riportati);
  2. nel caso di incompatibilità del dispositivo erogato dal SSN con le esigenze terapeutiche del paziente, l’accesso gratuito da parte dei cittadini al dispositivo appropriato, con l’eventuale differenza di prezzo a carico del SSN;
  3. personalizzazione, qualità ed innovazione dei dispositivi;
  
- prevedere una modalità di revisione costante del Nomenclatore, attribuendo tale competenza ad un soggetto specifico, come previsto ad oggi per i farmaci.  
 Si potrebbe ad esempio attribuire all’AIFA tale attività di revisione, garantendo forme strutturate e permanenti di partecipazione delle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute.  
 Rilegare ancora un’attività di revisione del Nomenclatore all’approvazione di un Decreto, non assicura certamente ai cittadini un’assistenza protesica caratterizzata da un alto grado d’innovazione dei dispositivi.

### 3.8 ASSISTENZA FARMACEUTICA

Garantire ai cittadini l’accesso al farmaco necessario, indispensabile, efficace ed appropriato per il trattamento della patologia e delle sue complicanze é una delle attività principali delle Associazioni che aderiscono al CnAMC.

I successi ottenuti dal CnAMC in tal senso sono molteplici: allargamento di alcune note AIFA (es. 79 e 4), inserimento, nei Prontuario terapeutico ospedaliero regionale (PTOR) delle Regioni, di farmaci innovativi ed altamente costosi già autorizzati a livello nazionale e rimborsati dal SSN.

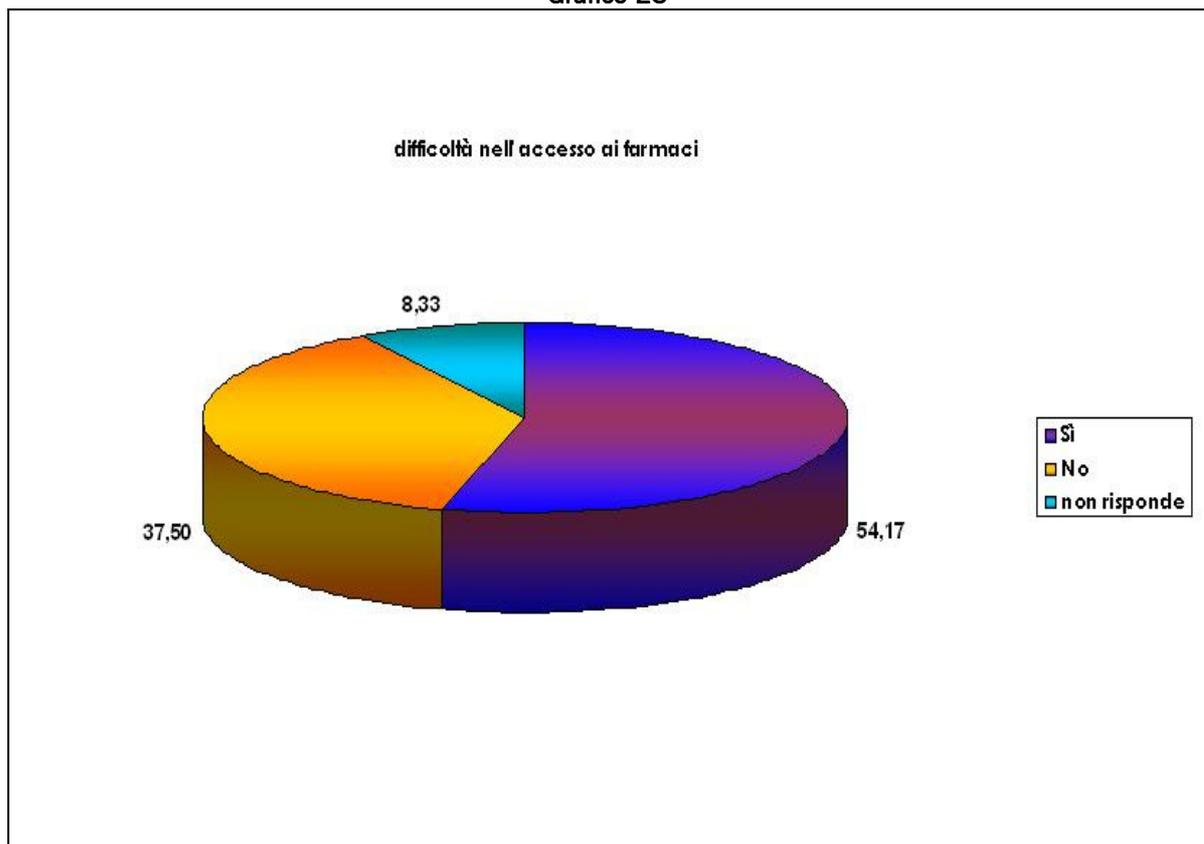
Nonostante ciò, sussiste ancora una difficoltà di accesso ai farmaci necessari per il trattamento della patologia, riconducibile principalmente alla loro non rimborsabilità (fascia C) da parte del SSN, alla necessità da parte delle Aziende Sanitarie di rispettare i propri budget (in particolare in quelle Regioni con i Piani di rientro), alle difficoltà di carattere burocratico inerenti il rilascio del piano terapeutico, ad alcune decisioni di carattere regionale che si pongono in contrasto con quelle di carattere nazionale. È il caso delle decisioni regionali sull’inserimento di un farmaco all’interno del Prontuario terapeutico regionale da parte delle Commissioni regionali del farmaco. Rappresenta un’importante difficoltà anche il mancato inserimento di alcuni molecole all’interno dell’elenco previsto dalla L. 648/1996 e per l’utilizzo di farmaci per un’indicazione diversa da quella autorizzata.

Un problema particolarmente avvertito dalle Associazioni è quello della mancata erogazione gratuita dei cosiddetti parafarmaci (integratori, alimenti particolari, creme, ecc), i quali sono comunque necessari per il trattamento di molte patologie.

Nonostante le decisioni di politica farmaceutica incidano direttamente e profondamente sulla vita delle persone con patologia cronica e rara, il coinvolgimento delle Associazioni dei pazienti da parte delle Istituzioni nazionali (AIFA) e regionali nelle fasi decisionali è estremamente scarso. In particolare non sono previste forme strutturate e permanenti di coinvolgimento delle Organizzazioni dei cittadini nell'attività di definizione, implementazione e monitoraggio delle politiche farmaceutiche. Ciò contrasta fortemente invece con la volontà espressa dalle Associazioni di essere coinvolte nel processo decisionale in materia di assistenza farmaceutica.

Andando ad analizzare i dati possiamo notare come il **54,17%** delle Associazioni, e cioè oltre la metà di quelle che hanno partecipato al Rapporto, segnali l'esistenza di difficoltà di accesso ai farmaci necessari ed insostituibili per il trattamento della patologia e delle relative complicanze.

Grafico 23



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Nella tabella seguente, riportiamo i farmaci che sono stati segnalati dalle Associazioni come quelli con particolari difficoltà di accesso.

Tab. 11

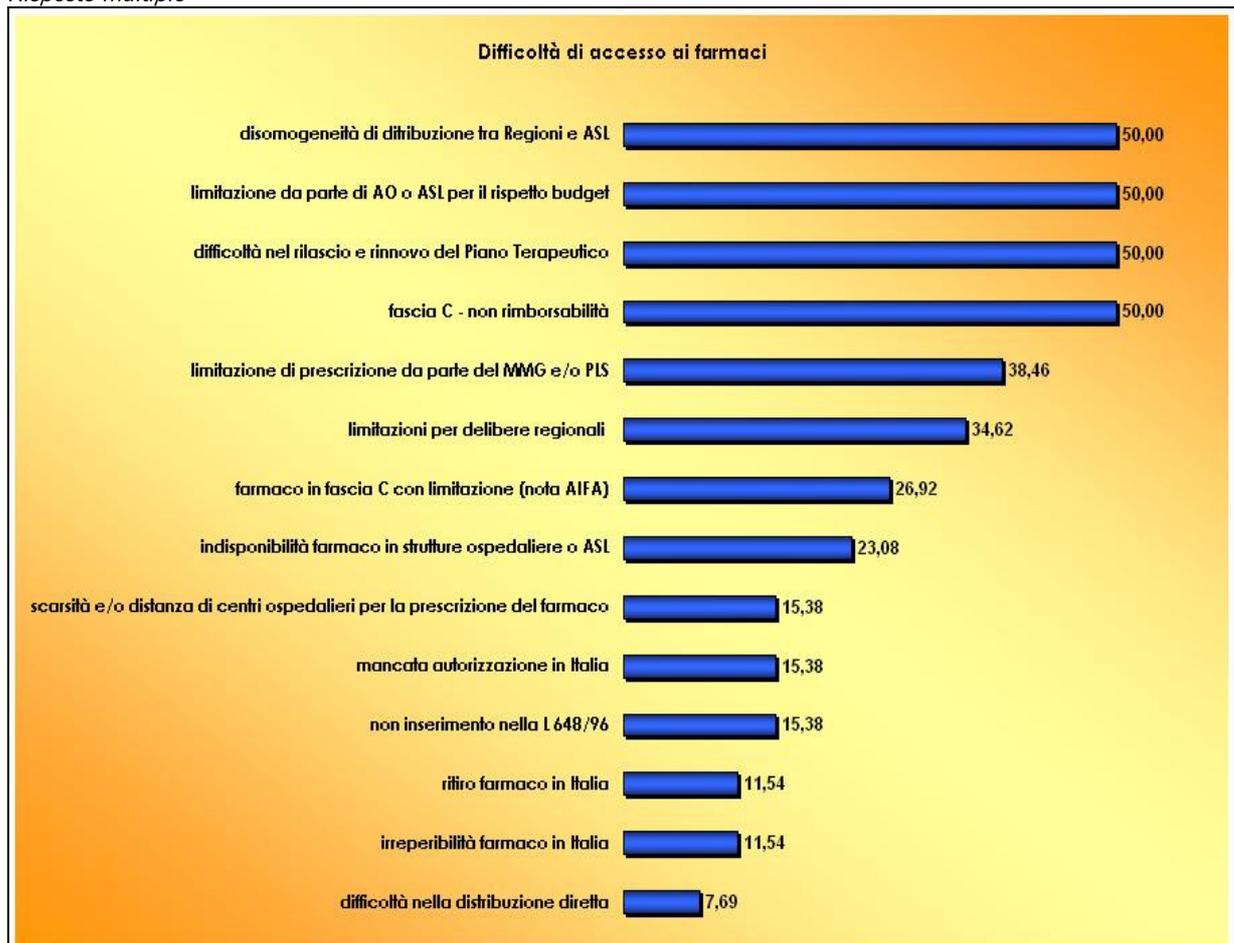
<b>PATOLOGIA</b>	<b>FARMACO</b>
EPILESSIA	BARBEXACLONE - ETOSUCCIMIDE
COREA DI HUNTINGTON	TETRABENAZINA - OLANZAPINA
CISTITE INTERSTIZIALE	PALMITOILETANOLAMIDE - ACIDO IALURONICO
ADHD	METILFENIDATO
ALZHEIMER	DONEPEZIL RIVASTIGMINA GALANTAMINA ANTAGONISTA GLUTAMMATO RIVASTIGMINA MEMANTINA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA	ATROPINA IOSCINA EPERISONE CLORIDRATO
DEFICIT DI ALFA 1 ANTITRIPSINA	ALFA1 ANTRIPSINA
INSUFFICIENZA INTESTINALE CRONICA BENIGNA	RANITIDINA
INFEZIONI OSTEO ARTICOLARI	TECOPLANINA CIPROFLOXACINA
ARTRITE REUMATOIDE	ETANERCEPT ADALIMUMAB INFLIXIMAB ABATACEPT RITUXIMAB
SPINA BIFIDA	BACLOFENE GENTAMICINA TOLTERODINA
ASMA, ALLERGIE, DERMATITE ATOPICA	ADRENALINA OMALIZUMAB VACCINI CORTISONICI VIA NASALE PRODOTTI PELLE
SCLEROSI SISTEMICA	PROSTANOIDI ILOPROST INALATORIO
HIV	FARMACI DI NUOVA FORMULAZIONE COMBINATI
OSTEOPOROSI	BIFOSFONATI RANELATO DI STRONZIO TERIPARATIDE
DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE	DEFLAZACORT PENTOSIFFILINA
PARKINSON	AMANTADINA DOMPERIDONE CLOZAPINA
MALATTIA DI BECHET	INFLIXIMAB ADALIMUMAB ETANERCEPT

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Le difficoltà di accesso al farmaco sono riconducibili per il **50%** delle Associazioni alla differente modalità di distribuzione del farmaco da Regione a Regione e tra ASL e ASL, per il **50%** alla necessità da parte delle Aziende ospedaliere e delle ASL di rispettare i propri budget, per il **50%** alla burocrazia inerente il rilascio e il rinnovo da parte delle strutture sanitarie del Piano Terapeutico (PT), per il **50%** alla non rimborsabilità da parte del SSN di alcuni farmaci necessari al trattamento della patologia (fascia C), per il **38,46%** alla limitazione nelle prescrizioni da parte del MMG e/o PLS, per il **34,62%** alle ulteriori limitazioni imposte dalle delibere regionali rispetto alla normativa nazionale, per il **26,92%** alla non rimborsabilità del farmaco a causa della limitazione prevista dalla Nota AIFA, per il **23,08%** all'indisponibilità dei farmaci all'interno delle strutture ospedaliere e delle ASL, per il **15,38%** alla scarsità e/o distanza dal luogo di residenza dei centri ospedalieri autorizzati alla prescrizione del farmaco (es. farmaci biologici), per il **15,38%** alla mancata autorizzazione in Italia del farmaco, per il **15,38%** al mancato inserimento del farmaco necessario al trattamento della patologia all'interno dell'elenco previsto dalla L. 648/96 (farmaci utilizzati per indicazioni diverse da quelle autorizzate), per l'**11,54%** al ritiro del farmaco dal mercato italiano. Per il dettaglio dei dati, rimandiamo al grafico seguente.

Grafico 24

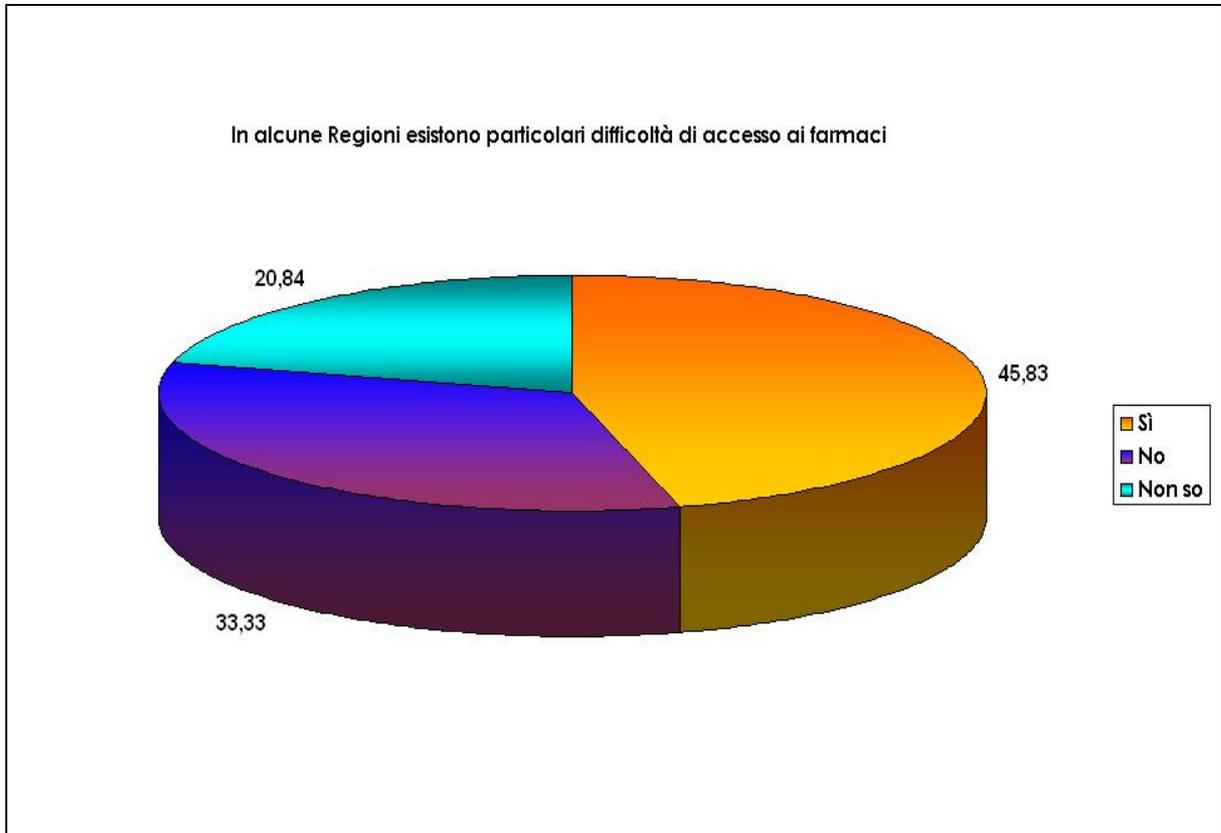
Risposte multiple



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

È necessario inoltre sottolineare, come il **45%** delle Associazioni che ha segnalato l'esistenza di una difficoltà di accesso al farmaco, affermi che il fenomeno è particolarmente accentuato in alcune Regioni.

Grafico 25



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Nella tabella che segue, riportiamo alcuni esempi segnalati dalle Associazioni di realtà regionali particolarmente problematiche rispetto alle altre.

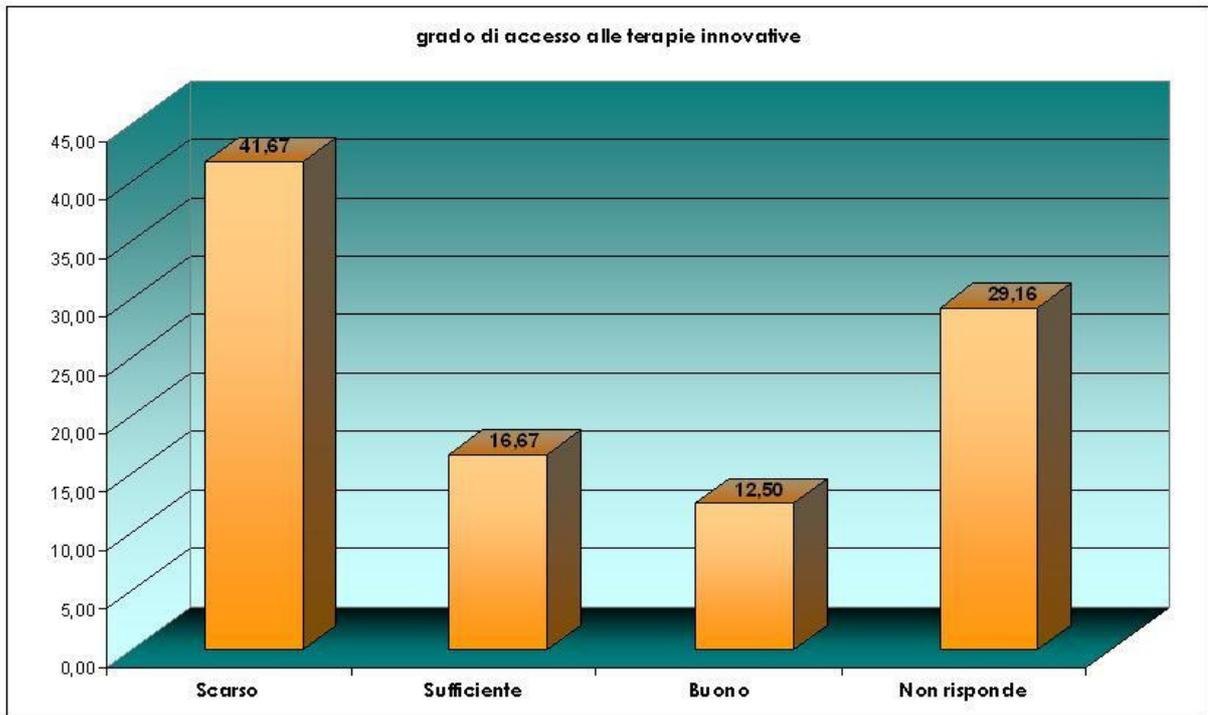
Tab. 12

PATOLOGIA	PRINCIPIO ATTIVO	REGIONI CON PARTICOLARI DIFFICOLTÀ
COREA DI HUNTINGTON	TETRABENAZINA - OLANZAPINA	VENETO
CISTITE INTERSTIZIALE	PALMITOILETANOLAMIDE - ACIDO IALURONICO	SARDEGNA, EMILIA R., TOSCANA, UMBRIA LAZIO, CAMPANIA, SICILIA
DIABETE		CAMPANIA
ALZHEIMER	DONEPEZIL RIVASTIGMINA GALANTAMINA ANTAGONISTA GLUTAMMATO	SICILIA, CALABRIA, PUGLIA, BASILICATA, CAMPANIA, SARDEGNA
MORBO DI CRON		DAL LAZIO IN GIU'
INSUFFICIENZA INTESTINALE CRONICA BENIGNA	RANITIDINA	SUD ITALIA
INFEZIONI OSTEO ARTICOLARI	TECOPLANINA CIPROFLOXACINA	SICILIA, CALABRIA, PUGLIA, BASILICATA, MOLISE, ABRUZZO, LAZIO
ARTRITE REUMATOIDE	ETANERCEPT ADALIMUMAB INFLIXIMAB ABATACEPT RITUXIMAB	SICILIA - BIOLOGICI
ASMA, ALLERGIE, DERMATITE ATOPICA	ADRENALINA OMALIZUMAB VACCINI CORTISONICI VIA NASALE PRODOTTI PELLE	VENETO, LAZIO, SICILIA, CALABRIA, SARDEGNA
SCLEROSI SISTEMICA	PROSTANOIDI ILOPROST INALATORIO	SUD
HIV	FARMACI DI NUOVA FORMULAZIONE COMBINATI	LOMBARDIA, SICILIA, LAZIO

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Guardando invece al grado di accesso alle terapie innovative, il **41,67%** delle Associazioni lo reputa scarso, il **16,67%** lo considera sufficiente e il **12,50%** buono, mentre è indicativo come nessuna Associazione lo consideri ottimo; il **29,16%** non risponde.

Grafico 26

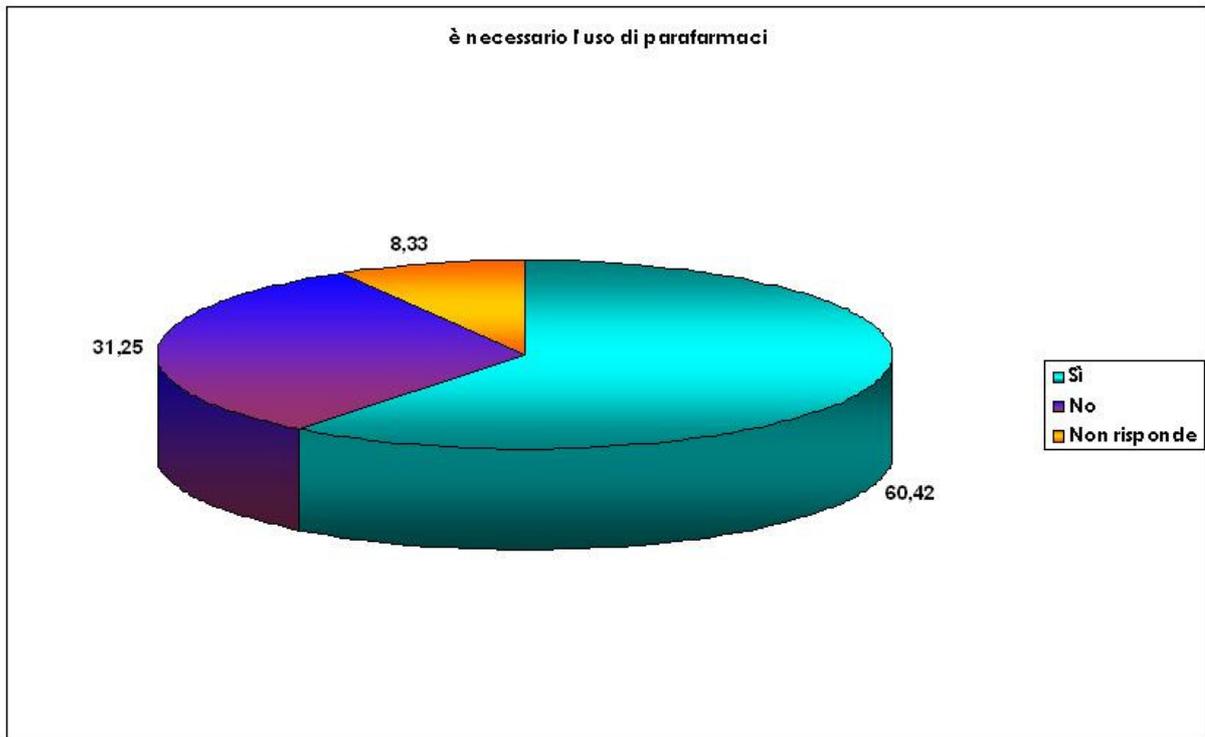


Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

È necessario inoltre sottolineare come per il trattamento delle patologie croniche e rare vi sia la necessità di ricorrere non solo ai farmaci, ma anche ai cosiddetti parafarmaci come dermocosmetici, dietetici, integratori alimentari, soluzioni sanificanti e/o sterilizzanti.

Come possiamo notare dal grafico che segue, il **60,42%** delle Associazioni considera indispensabile l'utilizzo di parafarmaci per il mantenimento dello stato di salute della persona, il **31,25%** non li considera necessari, mentre l'**8,33%** non si esprime.

Grafico 27



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Le tipologie di prodotto utilizzato sono diverse; in tal senso il **79,31%** delle Associazioni segnala l'utilizzo di integratori alimentari, il **41,38%** gli alimenti particolari, il **37,93%** i dermocosmetici, il **24,14%** le lacrime artificiali, mentre il **34,48%** altre tipologie di prodotti.

Tab. 13

Risposte multiple

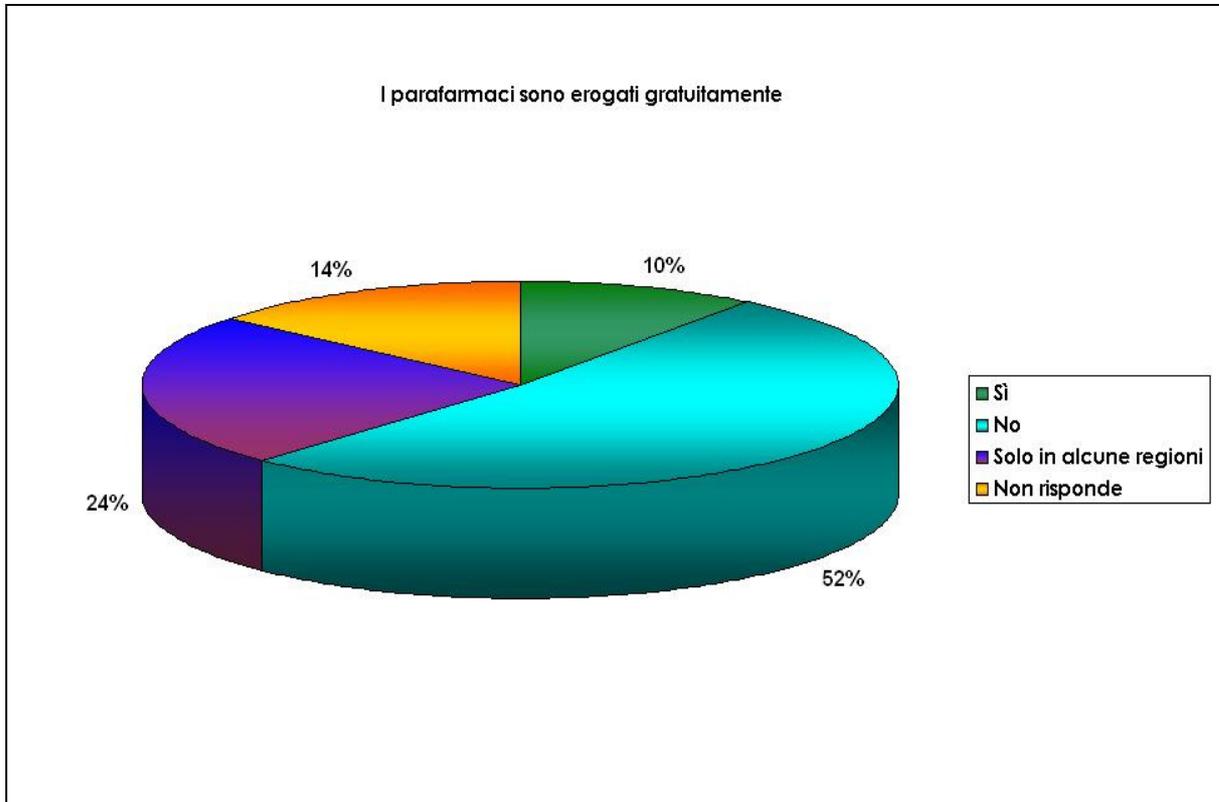
PARAFARMACI	
Integratori alimentari	79,31%
Alimenti particolari	41,38%
Dermocosmetici (creme e pomate)	37,93%
Altro	34,48%
Lacrime artificiali	24,14%

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Per molte Associazioni l'utilizzo di tali prodotti è indispensabile per il trattamento della patologia, nonostante ciò solo alcune Regioni ne garantiscono l'erogazione gratuita.

Infatti, il **52%** delle Associazioni dichiara che tali prodotti non sono erogati gratuitamente, solo il **10%** li ottiene gratuitamente, mentre il **24%** segnala l'erogazione gratuita solo in alcune Regioni; il **14%** non risponde.

Grafico 28



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Il quadro dell'attuale assistenza farmaceutica sin qui tracciato dalle Associazioni rischia di divenire ancora più preoccupante nel corso del 2010, poiché è prevista l'ulteriore riduzione del tetto della spesa farmaceutica territoriale dal 13,6% del Fondo sanitario nazionale al 13,3%, lasciando inoltre inalterato il tetto della spesa farmaceutica ospedaliera al 2,4%, che sappiamo essere stata quella maggiormente fuori controllo sia nel corso del 2008 che del 2009. Solo per fornire un'indicazione in tal senso, nel corso del 2008, a fronte di un tetto programmato di spesa farmaceutica ospedaliera pari al 2,4% del Fondo, si è arrivati a toccare una spesa effettiva pari al 4,2%.

Inoltre, le previsioni dei tecnici regionali sulla spesa farmaceutica pubblica complessiva del 2010, ci dicono che a fronte di un tetto programmato pari al 15,7% (FSN) la spesa effettiva si attesterà al 18,4%.

Tutto ciò ci porta a pensare che il tetto della spesa farmaceutica pubblica complessiva sia sottostimato o comunque inadeguato rispetto al fabbisogno.

In particolare, esprimiamo una forte preoccupazione per i provvedimenti che verosimilmente verranno adottati per garantire il rispetto del tetto programmato e i loro riflessi sulla salute delle persone con patologia cronica o rara.

In una situazione così complessa come quella che vive oggi l'assistenza farmaceutica, con risorse sempre più limitate da mettere in campo, a fronte di un fabbisogno di salute dei cittadini in continua crescita e allo sviluppo di nuove terapie innovative e molto

costose, consideriamo quanto mai necessario che le Istituzioni (AIFA, AGENAS e Regioni) percorrano anche la strada del **coinvolgimento, permanente e strutturato, delle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute nell'attività di definizione, implementazione e monitoraggio della politica farmaceutica italiana.**

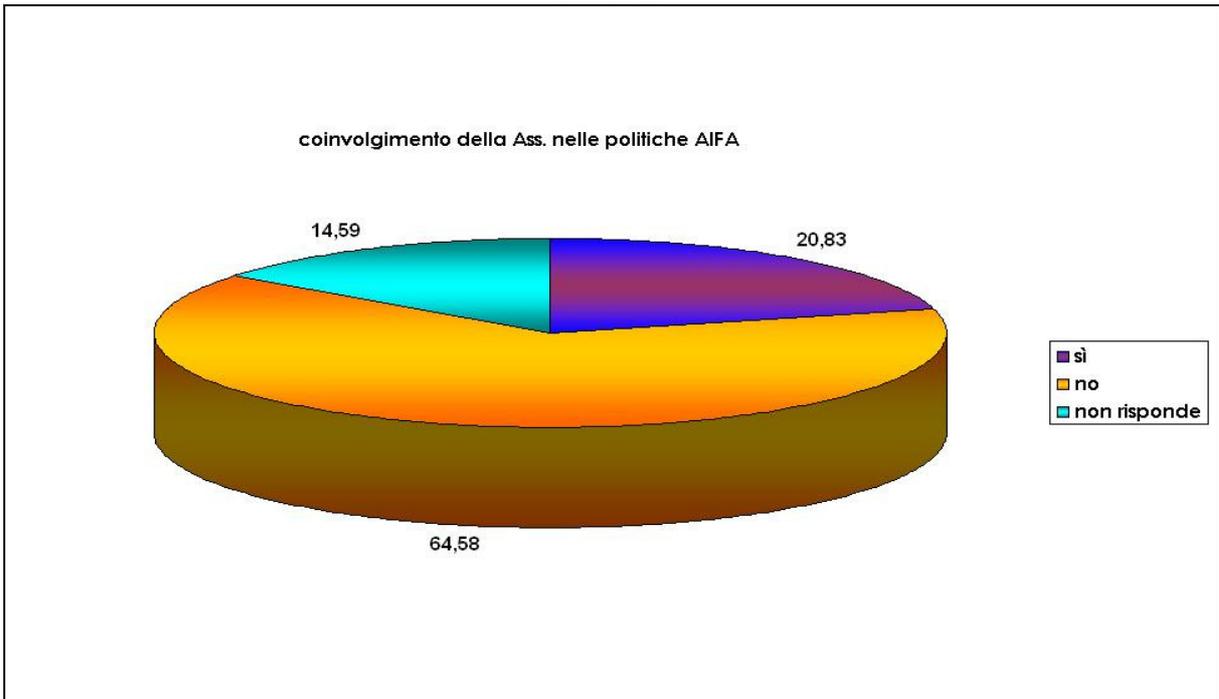
Tale coinvolgimento da parte delle Istituzioni faciliterebbe:

- l'individuazione più puntuale delle esigenze di salute dei cittadini, delle criticità dell'attuale sistema di assistenza farmaceutica dal punto di vista dei cittadini, delle proposte di miglioramento;
- la condivisione della responsabilità di alcune scelte, con particolare riguardo al tema dell'Health Technology Assessment a livello nazionale e regionale.  
È ormai riconosciuta la necessità-importanza del coinvolgimento delle Associazioni dei pazienti nell'Health Technology Assessment, la quale viene praticata sempre più anche a livello regionale con modalità tali, in alcune situazioni, da mettere in serio pericolo il diritto all'accesso ai farmaci, in particolari quelli innovativi, già previsto a livello nazionale attraverso le diverse Determinazioni AIFA;
- l'informazione e la comunicazione rivolta ai cittadini sulle principali questioni inerenti la farmaceutica;
- la promozione della crescita e dello sviluppo delle competenze delle Associazioni.

Nonostante il coinvolgimento delle Associazioni dei pazienti sia estremamente importante, nella realtà è praticato solo in minima parte e in un modo non strutturato.

In tal senso, infatti, si sono pronunciate le Associazioni che hanno preso parte al Rapporto; in particolare il **64,58%** delle Associazioni dichiara di non essere coinvolto dall'AIFA nelle decisioni di politica farmaceutica, solo il **20,83%** segnala un coinvolgimento, mentre il **14,59%** non risponde.

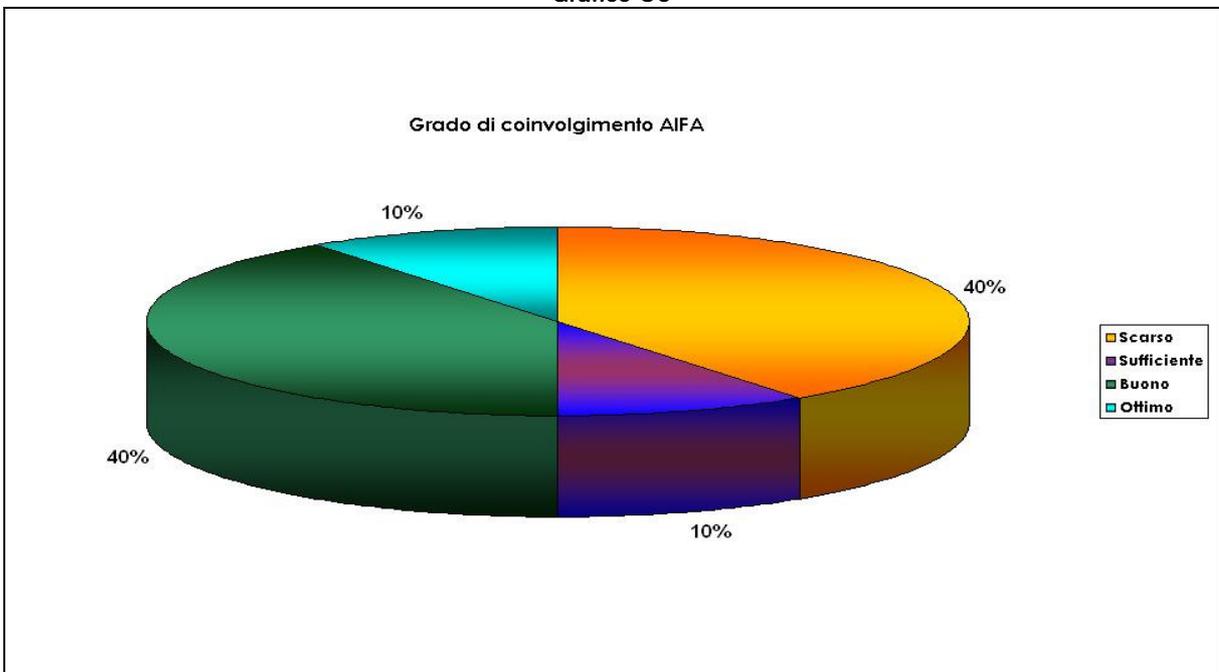
Grafico 29



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Il **40%** delle Associazioni coinvolte dall'AIFA, dichiara un grado di coinvolgimento scarso, il **40%** buono, il **10%** sufficiente, il **10%** ottimo.

Grafico 30

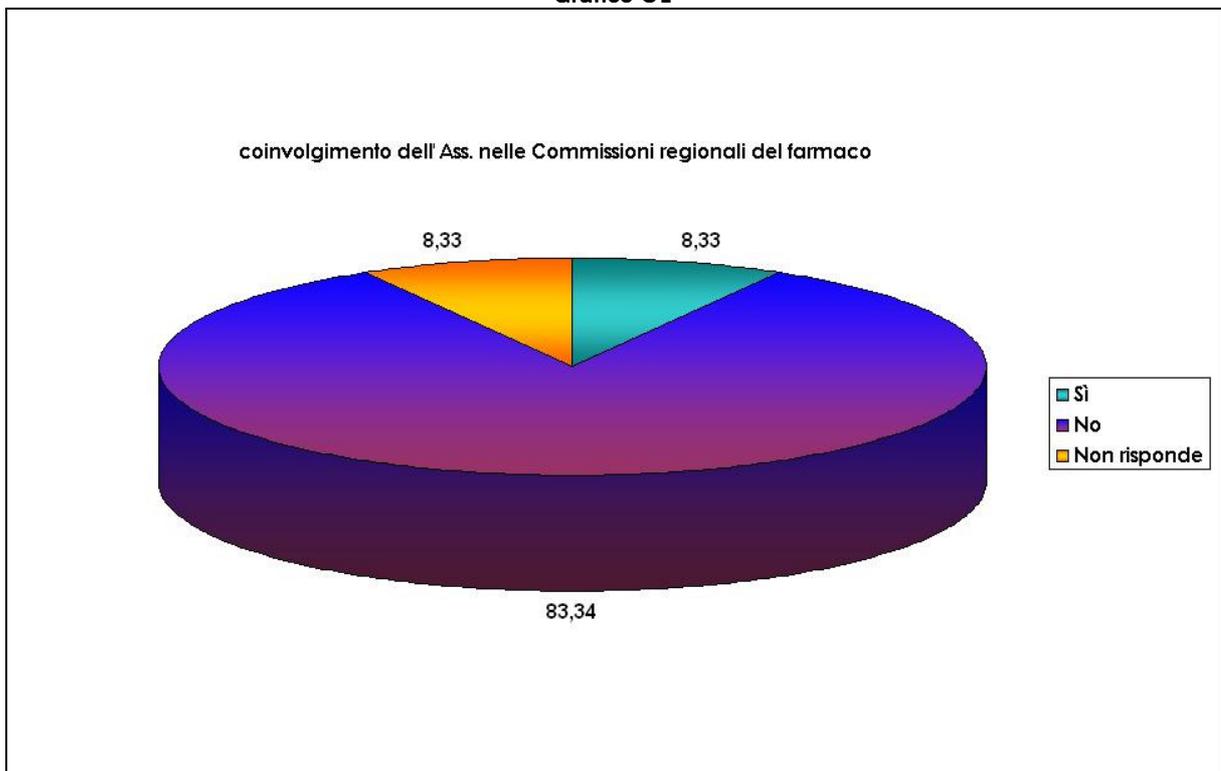


Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Il quadro riportato alla pagina precedente, peggiora sicuramente andando a valutare il coinvolgimento a livello regionale delle Associazioni da parte delle Commissioni regionali del Farmaco.

Come possiamo vedere dal grafico seguente, l'**83,34%** delle Associazioni dichiara di non essere coinvolto dalle Commissioni regionali del farmaco nelle decisioni di politica farmaceutica, solo l'**8,33%** viene coinvolto, mentre l'**8,33%** non si pronuncia.

Grafico 31



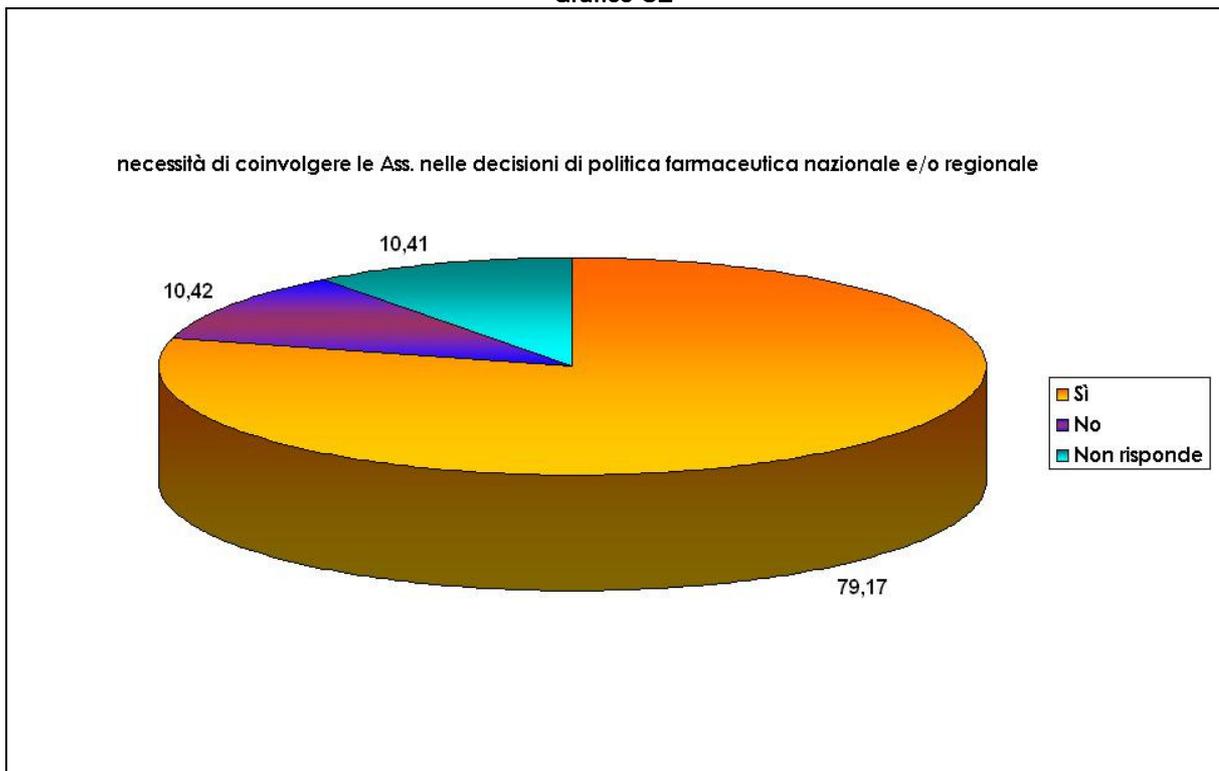
Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Rispetto al **grado di coinvolgimento** il dato è molto chiaro: il **100%** delle Associazioni lo reputa **scarso**.

Il coinvolgimento delle Associazioni a livello nazionale e regionale è, come abbiamo visto, insufficiente e lasciato all'iniziativa delle Istituzioni; non è al contrario previsto in modo permanente e strutturato.

A fronte di tutto ciò, le Associazioni considerano necessario (79,17%) essere coinvolte nelle decisioni di politica farmaceutica, sia a livello nazionale sia regionale.

Grafico 32



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

### Proposte specifiche

- Aumentare il tetto della spesa farmaceutica complessiva pubblica, con particolare riguardo al tetto della spesa farmaceutica ospedaliera, al fine di:
  1. garantire ai cittadini l'accesso gratuito ai farmaci necessari ed insostituibili per il trattamento della patologia e delle relative complicanze, attualmente disponibili e in fascia C;
  2. garantire un maggior accesso ai farmaci innovativi, con particolare riguardo ai farmaci per il trattamento delle malattie rare;
  3. garantire l'effettiva erogazione dei farmaci ospedalieri (H) sul territorio nazionale; nonostante tali farmaci siano già a carico del SSN, molto spesso sono di difficile accesso da parte dei cittadini, a causa di budget aziendali inadeguati alla domanda di salute. Ci riferiamo ad esempio ai farmaci biologici, rispetto ai quali si sono registrate difficoltà di accesso in particolare nelle Regioni con forti disavanzi nel settore sanitario;
- incrementare il fondo previsto dalla Legge 648/1996, al fine di favorire un maggior accesso ai farmaci off-label per la cura delle diverse patologie, in particolare di quelle oncologiche e rare;

- garantire su tutto il territorio nazionale l'erogazione gratuita dei parafarmaci (dermocosmetici, dietetici, integratori alimentari, soluzioni sanificanti e/o sterilizzanti, ecc...) riconosciuti come necessari per il trattamento della patologia, con particolare riguardo alle patologie rare.  
A tal fine si potrebbe percorrere la strada della creazione di un fondo nazionale ad hoc;
- garantire l'immediata implementazione sul territorio nazionale delle decisioni adottate a livello europeo in tema di farmaci, in particolare riguardo a quelli innovativi (es. orfani), garantendo così gradi di accesso uniformi nei paesi U.E.;
- garantire a livello regionale l'immediata disponibilità all'interno dei PTOR dei farmaci già approvati a livello nazionale dall'AIFA;
- vigilare sui provvedimenti regionali che interpretano restrittivamente le Deliberazioni AIFA, assicurando l'effettivo rispetto dei LEA;
- semplificare le procedure di rilascio e di rinnovo del Piano terapeutico, necessario per accedere ad alcuni specifici farmaci. In tal senso sarebbe importante anche ampliare il numero delle strutture abilitate al rilascio del PT;
- incrementare il fondo per la ricerca indipendente dell'AIFA;
- coordinare l'attività di ricerca pubblica con quella privata, al fine di ottimizzare gli sforzi di tutti i soggetti;
- attribuire esclusivamente all'AIFA (oppure in collaborazione con l'Agenas) la competenza a svolgere attività di HTA in materia di assistenza farmaceutica.  
Ciò è necessario:
  1. per evitare a livello regionale la duplicazione di un'attività che già viene svolta a livello nazionale dall'AIFA;
  2. per garantire che a livello regionale non vengano adottate decisioni in contrasto con quanto stabilito a livello nazionale dall'AIFA;
  3. per garantire lo stesso grado di accesso ai farmaci sul territorio nazionale;
- istituire forme strutturate e permanenti di coinvolgimento delle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute nell'attività di definizione, implementazione e monitoraggio della politica farmaceutica nazionale e regionale.  
A tal fine è auspicabile l'istituzione di uno specifico organismo interno all'Agenzia Italiana del Farmaco composto dalle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute.

Tale coinvolgimento da parte delle Istituzioni faciliterebbe:

1. l'individuazione più puntuale delle esigenze di salute dei cittadini, delle criticità dell'attuale sistema di assistenza farmaceutica dal punto di vista dei cittadini, delle proposte di miglioramento;
2. la condivisione della responsabilità di alcune scelte, con particolare riguardo al tema dell'Health Technology Assesment a livello nazionale e regionale.  
È estremamente necessario coinvolgere le Associazioni dei pazienti nell'Health Technology Assesment, la quale viene praticata sempre più a livello regionale con modalità tali, in alcune situazioni, da mettere in serio pericolo il diritto all'accesso ai farmaci (in particolari quelli innovativi), già previsto a livello nazionale attraverso le diverse Determinazioni AIFA;
3. l'informazione e la comunicazione rivolta ai cittadini sulle principali questioni inerenti la farmaceutica;
4. la promozione della crescita e dello sviluppo delle competenze delle Associazioni.

Esperienze di coinvolgimento delle Associazioni di tutela del diritto alla salute sono già state avviate ad esempio dalla Food and Drug Administration (FDA) e dal National Institute for Clinical Excellence (NICE).

Inoltre esistono alcuni riferimenti normativi (e non) che riconoscono alle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute, alcune forme (a livelli diversi) di partecipazione alla definizione, implementazione e monitoraggio delle politiche socio-sanitarie.

Solo per citarne alcune:

1. la Legge 23 dicembre 1978 n. 833 "Istituzione del servizio sanitario nazionale";
2. l'art. 14 del Decreto Legislativo 30 dicembre 1992 n. 502 "Riordino della disciplina in materia sanitaria";
3. il Decreto Legislativo 19 giugno 1999 n. 229 "Norme per la razionalizzazione del Servizio sanitario nazionale";
4. il D.P.C.M. 19 maggio 1995 - Schema generale di riferimento della "Carta dei servizi pubblici sanitari";
5. la Legge 8 novembre 2000 n. 328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali";
6. l'art. 118 u.c. della Costituzione – "Stato, Regioni, Città metropolitane, Province e Comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e

associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio di sussidiarietà.”

### 3.9 BENEFICI SOCIO – ECONOMICI

Le persone con patologia cronica e rara oltre a misurarsi con le difficoltà del percorso di cura sin qui individuate, devono anche confrontarsi con le altre importanti criticità che attengono al riconoscimento dei benefici socio-economici previsti dal nostro Ordinamento.

In tal senso, sussiste ancora l'importante problema del **mancato riconoscimento** (con attribuzione del relativo codice di esenzione) di **alcune patologie** all'interno **dell'elenco delle malattie croniche e invalidanti di cui al D.M. 28 maggio 1999, n. 329** "Regolamento recante norme di individuazione delle malattie croniche e invalidanti" (es. broncopneumopatia cronica ostruttiva – BPCO -, malattie allergiche, cefalea, osteoporosi, infezioni osteo articolari, ecc..).

Vivono lo stesso problema le molte persone affette da **patologie rare**, le quali attendono da tempo il riconoscimento formale della patologia (con attribuzione del relativo codice di esenzione) attraverso la **revisione dell'elenco delle malattie rare di cui al D.M. 18 maggio 2001, n. 279** "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie" (nella revisione straordinaria dei Livelli Essenziali di Assistenza risalente al 2008, proposta dal precedente Governo, erano 109 le nuove malattie che dovevano essere inserite nell'elenco);

Si riscontrano difficoltà anche rispetto al **riconoscimento dell'invalidità civile, dell'indennità di accompagnamento e della Legge 104/1992**, riconducibili principalmente all'effettuazione di valutazioni medico-legali superficiali e/o discrezionali, ai tempi eccessivamente lunghi dell'iter amministrativo di riconoscimento e di erogazione delle indennità, nonché all'inadeguatezza delle tabelle indicative delle percentuali d'invalidità civile di cui al DM 5-02-1992 (GU n. 47 del 26-02-1992).

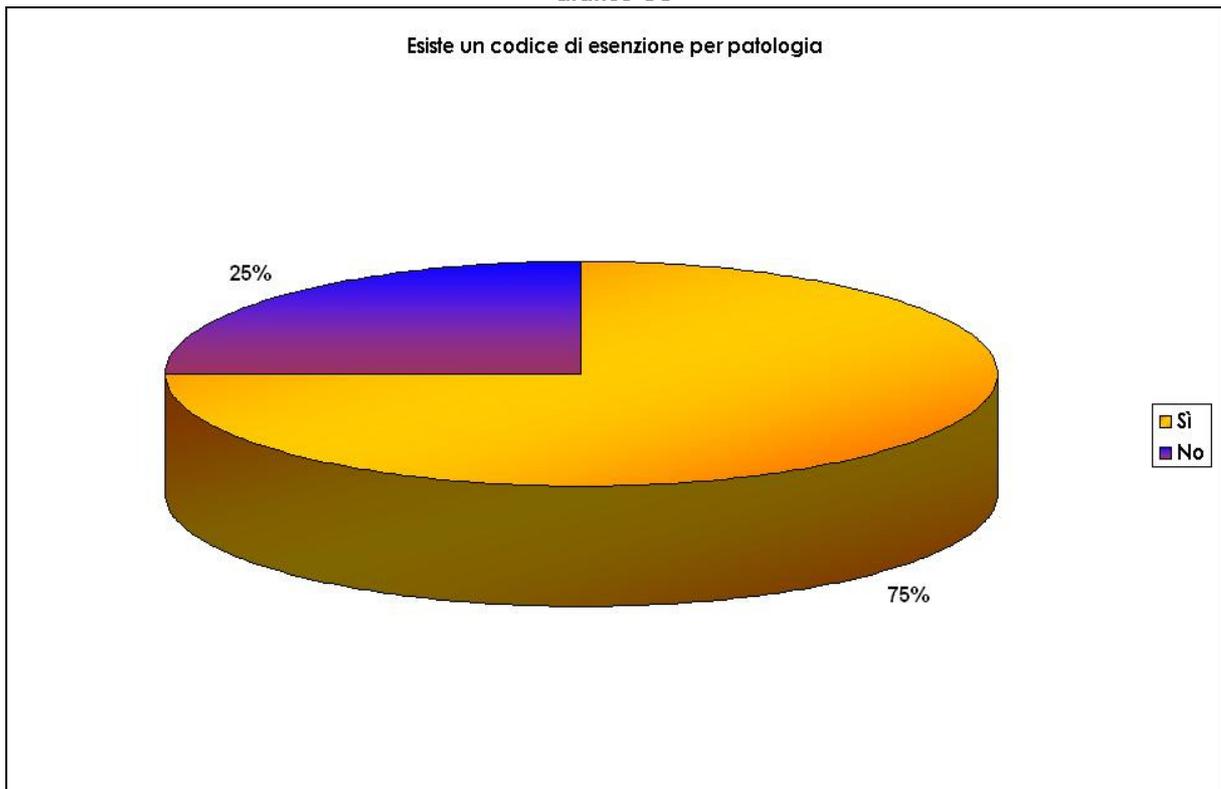
È necessario precisare che sulla materia è intervenuta da poco tempo una nuova normativa che si pone l'obiettivo di semplificare tutto l'iter amministrativo di riconoscimento. L'impatto di tale normativa sulla vita dei cittadini sarà visibile pienamente solo nel corso del 2010.

È necessario ricordare inoltre, come l'abolizione del **ricorso amministrativo**, avverso i verbali d'invalidità civile, rappresenti comunque un problema sentito dalle Associazioni, poiché obbliga il cittadino che voglia impugnare il verbale, a ricorrere direttamente innanzi al Giudice Ordinario, sostenendo i relativi costi e attendendo i tempi per la definizione del giudizio. L'abolizione del ricorso amministrativo ha risvolti negativi anche per l'Amministrazione statale, poiché oltre a contribuire ad appesantire un settore già sofferente come quello della giustizia, produce, nei casi in cui l'Amministrazione venga riconosciuta soccombente, ulteriori costi legati al pagamento degli interessi e delle spese legali.

Andando ad analizzare i dati, come possiamo vedere dal grafico che segue, il **25% delle Associazioni segnala l'inesistenza di un codice di esenzione per la patologia.**

Tale situazione è da ricondurre al mancato inserimento della patologia, da parte del Ministero della Salute, all'interno degli elenchi previsti dal **D.M. 28 maggio 1999, n. 329** "Regolamento recante norme di individuazione delle malattie croniche e invalidanti" e dal **D.M. 18 maggio 2001, n. 279** "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie".

Grafico 33



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Tra le patologie che non hanno ancora ricevuto un riconoscimento formale da parte del Ministero ( e quindi non hanno attualmente un codice di esenzione) ricordiamo ad esempio:

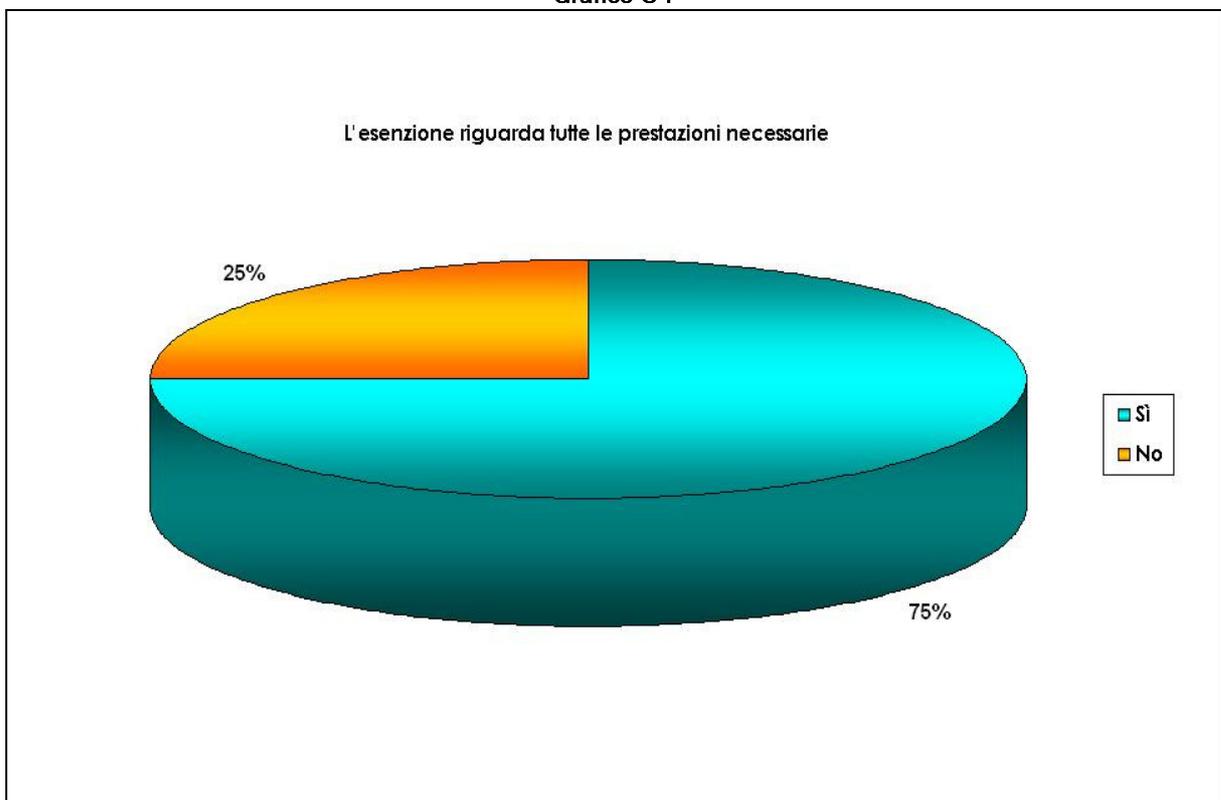
- la **broncopneumopatia cronica ostruttiva – BPCO**;
- le **malattie allergiche**;
- la **cefalea**;
- l'**osteoporosi**;
- le **infezioni osteo articolari**;
- l'**endometriosi**;
- la **fibromialgia**;
- la **sindrome da affaticamento cronico – CFS**.

Oltre a queste, vi sono ovviamente tante altre patologie che ancora non hanno un riconoscimento formale, basti pensare ad esempio alle tantissime **malattie rare** non ancora inserite nell'elenco di cui al **D.M. 18 maggio 2001, n. 279**.

Ricordiamo in tal senso come nella revisione straordinaria dei Livelli Essenziali di Assistenza risalente al 2008, proposta dal precedente Governo, erano **109 le nuove malattie** che dovevano essere inserite nell'elenco di cui al **D.M. 18 maggio 2001, n. 279**.

Tra le Associazioni che hanno riconosciuta l'esenzione, il **25%** segnala come questa non si riferisca a tutte le prestazioni necessarie per la cura e il monitoraggio della patologia; ciò ovviamente comporta un disagio anche tipo economico.

Grafico 34



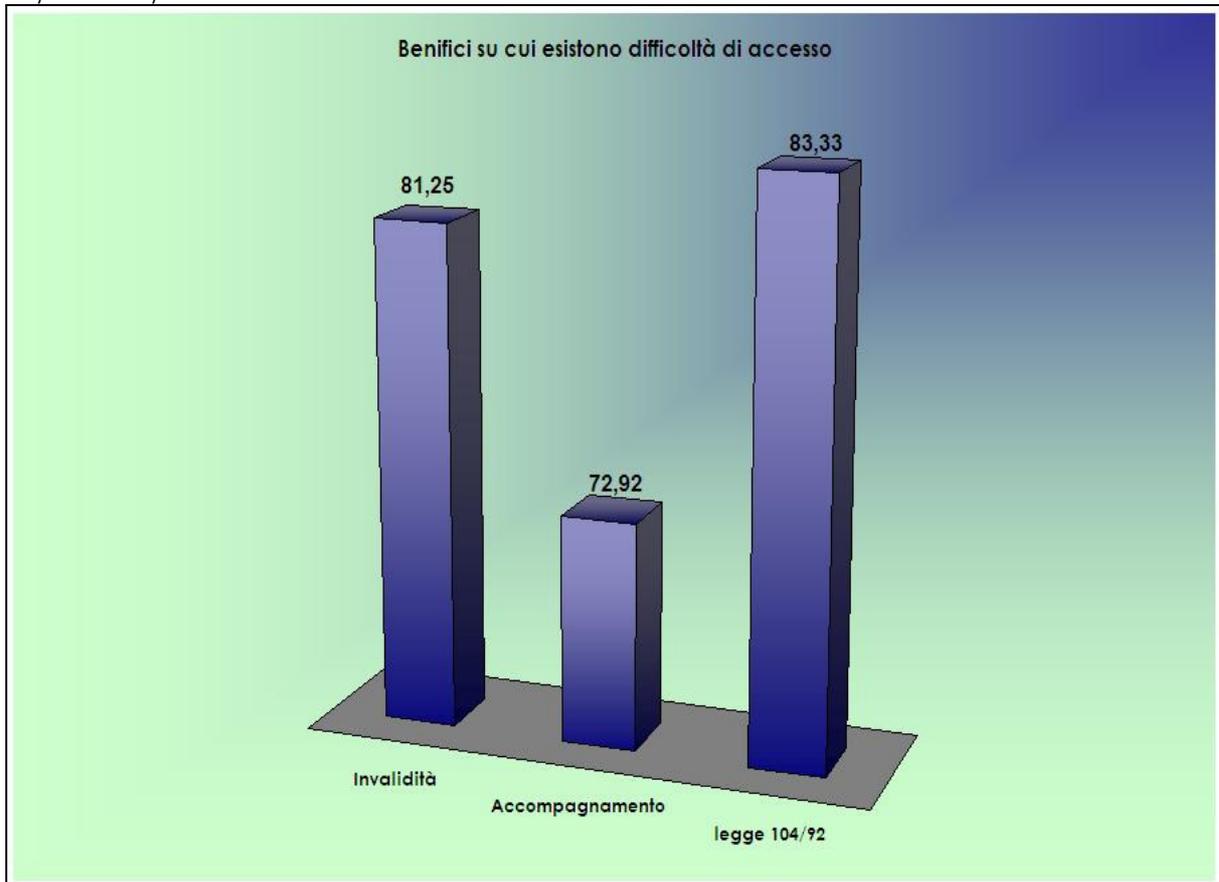
Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Esistono però anche difficoltà di accesso legate ad altre tipologie di benefici socio-economici.

In tal senso, l'**83,33%** delle Associazioni segnala difficoltà di accesso al riconoscimento della Legge 104/1992, l'**81,25%** al riconoscimento dell'invalidità civile, mentre il **72,92%** al riconoscimento dell'indennità di accompagnamento.

Grafico 35

Risposte multiple

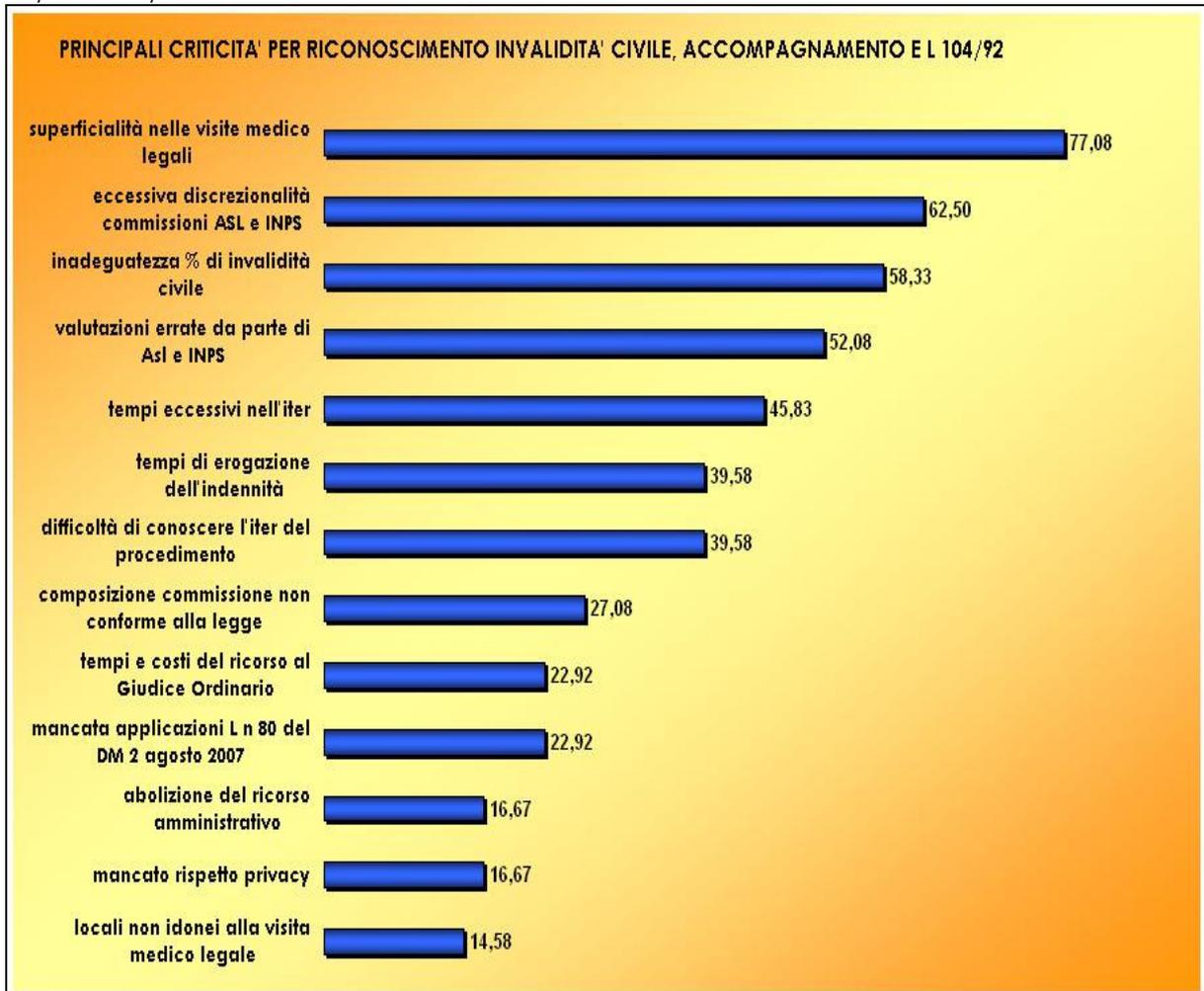


Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Tra le **principali criticità**, il **77,08%** delle Associazioni segnala la superficialità con la quale sono effettuate le visite medico-legali, il **62,5%** l'effettuazione di valutazioni eccessivamente discrezionali da parte delle Commissioni ASL e INPS (anche a causa delle codificazioni generali della tabella di cui al D.M. 05/02/1992), il **58,33%** l'inadeguatezza della tabella delle percentuali d'invalidità civile di cui al D.M. 05/02/1992 per valutare realmente il deficit funzionale della persona, il **52,08%** l'effettuazione di valutazioni errate da parte delle Commissioni ASL e INPS, il **45,83%** la tempistica per lo svolgimento dell'iter amministrativo di riconoscimento dei benefici, il **39,58%** la difficoltà ad accedere alle informazioni sullo stato dell'iter di riconoscimento, il **39,58%** la tempistica relativa all'erogazione delle indennità, il **27,08%** la non conformità della composizione della Commissione, il **22,92%** la tempistica e i costi da sostenere per ricorrere al Giudice Ordinario avverso i verbali, il **22,92%** la mancata applicazione della L. 9 marzo 2006 n. 80 e del DM 2 agosto 2007 "Individuazione delle patologie rispetto alle quali sono escluse visite di controllo sulla permanenza dello stato invalidante" (G.U. 27/09/2007 n. 225), il **16,67%** l'abolizione del ricorso amministrativo avverso i verbali, il **16,67%** il mancato rispetto del diritto alla privacy, il **14,58%** lo svolgimento delle visite medico-legali in locali non idonei.

Grafico 36

Risposte multiple



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

È necessario sottolineare come le criticità sopra riportate, inerenti l'invalidità civile, si riferiscano a tutto il 2009, periodo nel quale non era ancora vigente la **nuova normativa**, recentemente introdotta attraverso l'**art. 20 del D.L. n. 78/2009 convertito nella Legge 102 del 3 agosto 2009** e attuata con **Circolare INPS n. 131 del 28/12/2009**.

Le **principali novità** della nuova disciplina, in vigore dal **1 gennaio 2010**, sono:

1. La "certificazione medica" è compilata on line dal medico certificatore, di fatto attivando l'input per una nuova domanda di riconoscimento dello stato invalidante;
2. la "domanda" è compilata on line e deve essere abbinata al certificato medico precedentemente acquisito;
3. completato l'abbinamento informatico tra certificato medico e domanda, il sistema consente l'inoltro della domanda all'INPS attraverso Internet. Il medesimo sistema fornisce dapprima l'avviso di avvenuta ricezione, successivamente gli estremi del

protocollo informatico e, eventualmente, i riferimenti della convocazione a visita (luogo, data e orario);

4. in fase di accertamento sanitario, le Commissioni ASL sono integrate da un medico dell'INPS;

5. i verbali sanitari sono redatti in formato elettronico, a disposizione degli uffici amministrativi per la parte inerente i loro specifici adempimenti. La trasmissione e la condivisione degli atti tra uffici diversi è garantita dall'applicativo gestionale, che governa in modalità integrata l'intero processo;

6. gli accertamenti sanitari conclusi con giudizio unanime dalla Commissione Medica, previa validazione da parte del Responsabile del CML territorialmente competente, allorché comportino il riconoscimento di una prestazione economica, danno luogo all'immediata verifica dei requisiti socio economici, al fine di contenere al massimo i tempi di concessione;

7. gli accertamenti sanitari conclusi con giudizio a maggioranza dalla Commissione Medica comportano la sospensione della procedura, l'esame della documentazione sanitaria in atti e l'eventuale disposizione di una nuova visita. In tali circostanze, sarà cura del medico INPS della Commissione Medica ASL predisporre le azioni necessarie per il recupero dei pertinenti fascicoli contenenti la documentazione sanitaria. **In ogni caso, la razionalizzazione del flusso procedurale tende a contenere i tempi dell'eventuale concessione entro il tempo soglia di 120 giorni dalla data di presentazione della domanda;**

8. per ogni verbale chiuso definitivamente viene creato un fascicolo sanitario elettronico;

9. la Commissione Medica Superiore effettua il monitoraggio complessivo dei verbali e ha, comunque, facoltà di estrarre posizioni da sottoporre a ulteriori accertamenti (sia agli atti, sia con disposizione di nuova visita) anche successivamente all'invio del verbale al cittadino;

10. l'Istituto diventa unico legittimato passivo nell'ambito del contenzioso giudiziario.

Tra gli **aspetti positivi** del nuovo procedimento, vi è quello di una maggiore trasparenza, della possibilità di accedere in qualsiasi momento alle informazioni sullo stato della pratica, nonché quello dell'abbattimento dei tempi per ottenere il riconoscimento dell'invalidità.

Oltre agli elementi innovativi e positivi, vanno però segnalate anche alcune **perplexità**, riconducibili all'informatizzazione introdotta dalla nuova procedura, senza la contestuale individuazione di strumenti volti a permettere una più graduale transizione dal precedente iter al nuovo.

Le **difficoltà principali** sono rintracciabili fondamentalmente in due momenti dell'iter:

- la **compilazione telematica del certificato medico**. La principale criticità risiede nel fatto che è ancora limitato il numero dei medici accreditati per effettuare tale attività.
- La **compilazione della domanda**. Questa può essere presentata dai cittadini e/o da soggetti da questi autorizzati, dagli Enti di Patronato, dalle Associazioni di categoria dei disabili (ANMIC, ENS, UIC, ANFASS).

Le principali criticità:

1. si tiene in scarsa considerazione il caso della persona con disabilità e dell'eventuale familiare che non hanno la possibilità di accedere ad internet e che non vogliono o **non possano** recarsi dagli altri soggetti abilitati alla compilazione della domanda.
2. Si attribuisce la possibilità di presentare la domanda ad alcune specifiche Associazioni di categoria dei disabili e non a tutte le altre.

Gli elementi di novità introdotti dalla recente normativa, come abbiamo visto, sono molti. Eventuali altre criticità, come anche gli aspetti positivi, potranno essere meglio misurati solo nel corso dei prossimi mesi, durante i quali la nuova normativa comincerà a produrre i suoi effetti.

<b>Proposte specifiche</b>
----------------------------

- Revisionare l'elenco delle malattie croniche e invalidanti di cui al D.M. 28 maggio 1999, n. 329 "Regolamento recante norme di individuazione delle malattie croniche e invalidanti", attraverso l'inserimento di quelle patologie non ancora riconosciute (es. broncopneumopatia cronica ostruttiva, malattie allergiche, cefalea, osteoporosi, infezioni osteo articolari);
- revisionare l'elenco delle malattie rare di cui al D.M. 18 maggio 2001, n. 279 "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie", attraverso l'inserimento di quelle patologie non ancora riconosciute (nella revisione straordinaria dei Livelli Essenziali di Assistenza risalente al 2008, proposta dal precedente Governo, erano 109 le nuove malattie che dovevano essere inserite nell'elenco);
- revisionare le tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile, approvate con Decreto del Ministro della Sanità 5 febbraio 1992 (GU n. 47 del 26 febbraio 1992), secondo quanto già previsto al comma 6 dell'art. 20 della Legge 3 agosto 2009, n. 102 "Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 1° luglio 2009, n. 78, recante provvedimenti anticrisi, nonché proroga di termini e della partecipazione italiana a missioni internazionali" (GU n. 179 del 4 agosto 2009).

Nell'attività di revisione delle tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile, è necessario tenere in considerazione anche le indicazioni contenute nella Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute (ICF), approvata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità.

È inoltre necessario garantire, all'interno della Commissione che avrà il compito di revisionare le tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile (comma 6 art. 20 della Legge 3 agosto 2009, n. 102), la presenza dei rappresentanti delle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute;

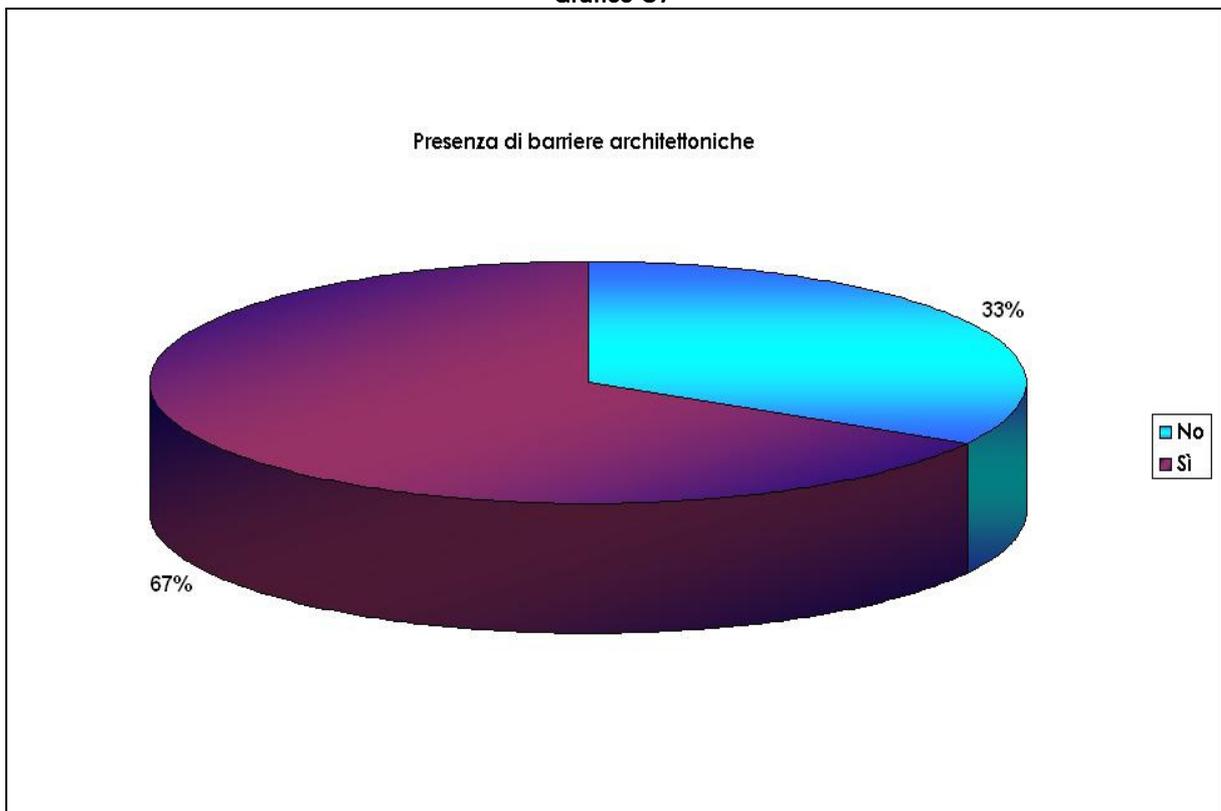
- garantire l'effettiva ed uniforme applicazione delle disposizioni previste dalla Legge 9 marzo, 2006 n. 80 e dal DM 2 agosto 2007 "Individuazione delle patologie rispetto alle quali sono escluse visite di controllo sulla permanenza dello stato invalidante." (GU 27 settembre 2007, n. 225);
- revisionare l'elenco delle condizioni patologiche rispetto alle quali sono escluse le visite di controllo sulla permanenza dello stato invalidante, di cui al DM 2 agosto 2007 "Individuazione delle patologie rispetto alle quali sono escluse visite di controllo sulla permanenza dello stato invalidante." (GU 27 settembre 2007, n. 225).  
Ricordiamo che il Decreto prevede la revisione dell'elenco con cadenza annuale;
- reintrodurre il ricorso amministrativo avverso i verbali di accertamento delle minorazioni civili e dell'handicap;
- incrementare l'entità delle indennità d'invalidità civile e di accompagnamento, adeguandole all'attuale costo della vita e dell'assistenza;
- garantire nei giorni di assenza per malattia dei dipendenti pubblici, affetti da patologie cronico – degenerative certificate, anche l'erogazione dei trattamenti economici accessori attualmente negati (tranne i casi previsti esplicitamente dai singoli Contratti collettivi di lavoro) dal comma 1 dell'art. 71 del Decreto legge n. 112 del 2008 convertito in legge n. 133 del 2008 – "Disposizioni urgenti per lo sviluppo economico, la semplificazione, la competitività, la stabilizzazione della finanza pubblica e la perequazione tributaria";
- istituire forme strutturate e permanenti di coinvolgimento delle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute nelle attività dell'INPS in materia d'invalidità civile e handicap.  
A tal fine è auspicabile l'istituzione di uno specifico organismo interno all'INPS, composto dalle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute, con il compito di esprimere pareri, segnalare le criticità esistenti, formulare proposte di miglioramento.

### 3.10 BARRIERE ARCHITETTONICHE

Sicuramente non rappresenta un dato positivo quello fornito dalle associazioni in merito alle barriere architettoniche.

Come possiamo notare dal grafico che segue, il **67%** delle Associazioni che hanno partecipato al Rapporto segnala la presenza di barriere architettoniche.

Grafico 37



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

I luoghi dove le barriere architettoniche sono state riscontrate sono molteplici.

Il **47,9%** delle Associazioni segnala di aver riscontrato la presenza di barriere architettoniche all'interno degli uffici pubblici, il **45,8%** all'interno dei mezzi di trasporto pubblico, il **43,8%** all'interno delle attività commerciali.

Per il dettaglio dei dati, rimandiamo alla tabella seguente.

Tab. 14

*Risposte multiple*

<b>I luoghi dove avete riscontrato la presenza di barriere architettoniche sono:</b>	
<b>Uffici pubblici (Comune, ASL, Poste, ecc...)</b>	47,9%
<b>Mezzi di trasporto pubblico</b>	45,8%
<b>Attività commerciali</b>	43,8%
<b>Stazioni ferroviarie</b>	37,5%
<b>Istituti scolastici</b>	33,3%
<b>Studi medici</b>	31,3%
<b>Ospedali</b>	29,2%
<b>Aeroporti</b>	16,7%
<b>Altro</b>	14,6%

*Fonte: Coordinamento nazionale associazioni malati cronici – Cittadinanzattiva*

<b>Proposte specifiche</b>
----------------------------

- Garantire l'abbattimento di ogni barriera architettonica.

### 3.11 COSTI

Le diverse carenze del nostro SSN, riscontrate nelle varie fasi del percorso diagnostico-terapeutico, producono inevitabilmente alcuni **costi a carico dei cittadini**.

Come possiamo notare dalla tabella che segue, la spesa media annuale sostenuta dai cittadini per il supporto assistenziale (badante) integrativo all'assistenza fornita dal SSN è pari a **9.389,67 euro**, per l'acquisto dei farmaci necessari e non rimborsati dal SSN è pari a **2.487,00 euro**. Per l'accesso ai servizi di supporto psicologico si spendono **1.836,67 euro**, per l'acquisto dei presidi, delle protesi e degli ausili non garantite dal SSN **1.618,53 euro**, per lo svolgimento delle prestazioni diagnostiche non erogate gratuitamente dal SSN **855,41 euro**.

**Tab. 15**

Spesa media annuale per il supporto assistenziale (badante), integrativo rispetto all'assistenza fornita dal SSN	<b>9.389,67 euro</b>
Spesa media annuale per l'acquisto dei farmaci necessari (e non rimborsati dal SSN) per il trattamento della patologia	<b>2.487,00 euro</b>
Spesa media annuale per l'accesso ai servizi di supporto psicologico	<b>1.836,67 euro</b>
Spesa media annuale per l'acquisto dei presidi, protesi ed ausili non garantiti dal SSN	<b>1.618,53 euro</b>
Spesa media annuale per lo svolgimento di prestazioni diagnostiche (esami per il follow-up) necessarie per il trattamento e/o per il monitoraggio della patologia, non erogate gratuitamente dal Servizio Sanitario Nazionale	<b>855,41 euro</b>

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

## 4. SINTESI DEI PRINCIPALI RISULTATI

I dati forniti dalle Associazioni in merito al percorso diagnostico-terapeutico delle persone con patologia cronica e rara, c'informano di un'assistenza socio-sanitaria, nei diversi momenti del percorso di cura, ancora ben lontana dal rispondere pienamente alle esigenze di salute dei cittadini.

In tal senso, assistiamo ad un problema di **diagnosi ritardata della patologia** (in particolare quelle rare) e quindi di possibile insorgenza delle complicanze, riconducibile principalmente ad alcune grandi questioni come:

- la scarsa formazione dei medici e dei pediatri rispetto alle specifiche patologie; ciò comporta l'invio ritardato della persona dal medico specialista per la formulazione della diagnosi;
- la scarsa diffusione sul territorio nazionale dei centri specializzati nella diagnosi, cura e riabilitazione delle stesse. In alcuni casi assistiamo all'individuazione di centri di riferimento che però lo sono solo sulla carta;
- la mancata definizione dei percorsi diagnostico-terapeutici per singola patologia;
- i lunghi tempi di attesa per l'effettuazione degli esami e delle visite specialistiche utili a diagnosticare la patologia.

Formulata la diagnosi, il paziente inizia a misurarsi con le criticità **dell'assistenza sanitaria di base del MMG e PLS**. In alcuni casi, infatti, tali figure non sono adeguatamente informate sulle patologie, raramente formano il paziente in merito alla gestione della stessa patologia, si integrano poco con lo specialista e attuano solo in minima parte la presa in carico proattiva del paziente (medicina d'iniziativa).

Le criticità legate all'assistenza sanitaria territoriale (MMG/PLS, specialistica territoriale, cure domiciliari) e ai lunghi tempi di attesa, per lo svolgimento degli esami, volti non solo alla diagnosi ma anche al monitoraggio della patologia, rappresentano i principali fattori che incidono sulla necessità di ricorrere ai **ricoveri ospedalieri** per il verificarsi di eventi acuti legati alla patologia.

Nel corso del ricovero, le persone con patologia cronica e rara, nella gran parte dei casi, non sono sottoposte ad una **valutazione multidimensionale** del bisogno di salute, quindi ad una valutazione che tenga conto a 360 gradi delle necessità della persona. Durante la degenza è ancora scarsa **l'integrazione delle diverse tipologie di professionisti nell'erogazione delle prestazioni**, solo in pochi casi esiste la figura del **"tutor"** con il compito di garantire il coordinamento degli interventi necessari alla persona. Va inoltre sottolineato come durante il ricovero non sia ancora garantito il **supporto psicologico** ai pazienti e ai loro familiari. Al momento della dimissione, solo in pochi casi si assiste alla contestuale attivazione dei servizi socio-sanitari territoriali necessari a garantire il principio fondamentale della **continuità assistenziale**; ciò ovviamente comporta uno

spostamento del carico assistenziale dal SSN al singolo cittadino e al suo nucleo familiare.

L'**assistenza specialistica** si caratterizza per la scarsa presenza di centri di riferimento, per lo più presenti al nord. Tale carenza rappresenta una delle fonti principali del fenomeno della mobilità interregionale dei cittadini: la direttrice fondamentale è quella dal sud al nord. I percorsi diagnostico-terapeutici (quelli definiti) seguiti dagli specialisti si diversificano in alcuni casi da Regione a Regione; scarsa, come nel caso dei MMG e PLS, è la formazione rivolta al paziente sulla gestione della patologia. Viene poco praticata la valutazione multidimensionale delle esigenze di salute della persona, e scarsa è l'integrazione con i servizi di assistenza territoriale. Si assiste ad un continuo cambiamento dello specialista e in alcuni casi ancora non si procede con la programmazione annuale delle visite. Ovviamente sussiste un problema di liste di attesa per l'accesso alle prestazioni di diagnostica e specialistica.

L'**Assistenza Domiciliare Integrata** è quasi sempre attivata su istanza del paziente e dei suoi familiari, quasi mai da parte del medico.

La stessa non sempre viene attivata contestualmente alle dimissioni e i tempi di attivazione sono piuttosto lunghi.

Purtroppo gli interventi sanitari erogati sono scarsamente integrati con quelli di carattere sociale (**integrazione socio-sanitaria**), e il MMG è poco coinvolto nel progetto di assistenza. Anche il personale coinvolto non è sempre in possesso delle competenze professionali adeguate e in alcuni casi l'equipe è sprovvista di figure professionali specifiche.

Le ore di assistenza sono insufficienti e ciò porta i cittadini a farsi carico dei costi per la necessaria assistenza integrativa.

Rispetto all'**attività di riabilitazione**, il problema di mancanza di strutture specializzate per il trattamento delle patologie croniche e rare e quindi dei tempi di attesa per accedere alle stesse, comporta la necessità per i cittadini di ricorrere alle cure fuori Regione e/o di sostenere i costi dell'assistenza all'interno di centri privati. All'interno delle strutture di riabilitazione è spesso assente l'equipe multidisciplinare, inoltre si registra la scarsa qualità dell'assistenza e la durata inadeguata del ciclo rispetto al raggiungimento dell'obiettivo di salute. Anche rispetto a questo settore dell'assistenza, si registra il problema della dimissione senza la contestuale attivazione dei servizi socio-sanitari territoriali.

L'attuale **assistenza protesica**, nonostante la sua estrema rilevanza per le persone con patologia cronica e rara, non garantisce a tutti i cittadini l'accesso gratuito ai dispositivi di cui necessitano; ciò ovviamente comporta per i pazienti la necessità di farsi carico privatamente dei relativi costi.

L'attuale Nomenclatore Tariffario si caratterizza inoltre per la scarsa qualità, innovazione e personalizzazione dei dispositivi.

A tutto ciò si aggiunge la questione di carattere burocratico inerente i tempi di attesa per il rilascio del dispositivo.

Esistono **difficoltà di accesso ai farmaci** necessari per il trattamento della patologia, riconducibili principalmente alla loro non rimborsabilità (fascia C) da parte del SSN, alla

necessità da parte delle Aziende Sanitarie di rispettare i propri budget (in particolare in quelle Regioni con i Piani di rientro), alle difficoltà di carattere burocratico inerenti il rilascio del piano terapeutico, ad alcune decisioni di carattere regionale che si pongono in contrasto con quelle di carattere nazionale. È il caso delle decisioni regionali sull'inserimento di un farmaco all'interno del Prontuario terapeutico regionale da parte delle Commissioni regionali del farmaco. Rappresenta un'importante difficoltà anche il mancato inserimento di alcuni farmaci all'interno dell'elenco previsto dalla L. 648/1996 e cioè di quei farmaci utilizzati per un'indicazione diversa da quella autorizzata.

Un problema particolarmente avvertito dalle Associazioni è quello della **mancata erogazione gratuita dei cosiddetti parafarmaci** (integratori, alimenti particolari, creme, ecc), necessari per il trattamento di molte patologie.

Nonostante le decisioni di politica farmaceutica incidano direttamente e profondamente sulla vita delle persone con patologia cronica e rara, il **coinvolgimento delle Associazioni dei pazienti da parte delle Istituzioni nazionali (AIFA) e regionali** nelle fasi decisionali è estremamente scarso. In particolare non sono previste forme strutturate e permanenti di coinvolgimento delle Organizzazioni dei cittadini nell'attività di definizione, implementazione e monitoraggio delle politiche farmaceutiche. Ciò contrasta fortemente invece con la volontà espressa dalle Associazioni di essere coinvolte nel processo decisionale in materia di assistenza farmaceutica.

Sussiste ancora l'importante problema del **mancato riconoscimento** (con attribuzione del relativo codice di esenzione) di **alcune patologie** all'interno **dell'elenco delle malattie croniche e invalidanti di cui al D.M. 28 maggio 1999, n. 329** "Regolamento recante norme di individuazione delle malattie croniche e invalidanti" (es. BPCO, malattie allergiche, cefalea, osteoporosi, infezioni osteoarticolari, ecc..).

Stessa tipologia di problema vivono molte persone affette da **patologie rare**, le quali attendono da tempo il riconoscimento formale della patologia (con attribuzione del relativo codice di esenzione) attraverso la **revisione dell'elenco delle malattie rare di cui al D.M. 18 maggio 2001, n. 279** "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie" (nella revisione straordinaria dei Livelli Essenziali di Assistenza risalente al 2008, proposta dal precedente Governo, erano 109 le nuove malattie che dovevano essere inserite nell'elenco);

Si riscontrano difficoltà anche rispetto al **riconoscimento dell'invalidità civile, dell'indennità di accompagnamento e della Legge 104/1992**, riconducibili principalmente all'effettuazione di valutazioni medico-legali superficiali e/o discrezionali, ai tempi eccessivamente lunghi dell'iter amministrativo di riconoscimento e di erogazione delle indennità, nonché all'inadeguatezza delle tabelle indicative delle percentuali d'invalidità civile di cui al DM 5-02-1992 (GU n. 47 del 26-02-1992).

È necessario precisare che sulla materia è intervenuta da poco tempo una nuova normativa che si pone l'obiettivo di semplificare tutto l'iter amministrativo di riconoscimento.

È necessario ricordare inoltre come l'abolizione del **ricorso amministrativo** avverso i verbali d'invalidità civile, rappresenti comunque un problema sentito dalle Associazioni. Il cittadino che voglia impugnare il verbale è obbligato a ricorrere direttamente innanzi al Giudice Ordinario, sostenendo i relativi costi e attendendo i tempi per la definizione del

giudizio. L'abolizione del ricorso amministrativo ha risvolti negativi anche per l'Amministrazione statale, poiché oltre ad appesantire un settore già sofferente come quello della giustizia, produce, nei casi in cui l'Amministrazione venga riconosciuta soccombente, ulteriori costi legati al pagamento degli interessi e delle spese legali.

Persiste purtroppo, in particolare all'interno degli uffici pubblici, la presenza delle **barriere architettoniche**.

Inoltre, le carenze del SSN evidenziate comportano necessariamente per la persona con patologia cronica e rara e per il suo nucleo familiare l'assunzione di costi privati. I settori maggiormente sottoposti a tale fenomeno sono: il supporto assistenziale (badante), la farmaceutica, l'assistenza psicologica, l'assistenza protesica, le prestazioni di diagnostica e di specialistica.

Partendo da questo quadro della situazione ci sembra che le risposte in termini di politica socio-sanitaria, fornite fino a questo momento dalle Istituzioni, siano parziali e ancora insufficienti.

## 5. CONCLUSIONI

Pur apprezzando l'aumento del livello di finanziamento del Servizio Sanitario Nazionale per gli anni 2010-2012, attraverso il Patto per la Salute 2010-2012, il ripristino del fondo per la non autosufficienza di 400 milioni di euro per il 2010, così come l'aumento del fondo per il programma straordinario di investimenti di edilizia sanitaria, nonché la ormai prossima approvazione del Disegno di legge sulla terapia del dolore e sulle cure palliative, il Piano oncologico nazionale 2010-2012 in via di definizione, non possiamo non soffermarci su alcune **importanti criticità**.

**a) Il nuovo Patto per la Salute 2010-2012 prevede forti misure di governo della spesa sanitaria, con importanti ricadute sui cittadini, sia rispetto al livello di accesso ai servizi sia a livello di tassazione.**

Sono infatti previsti:

- una riduzione dei posti letto ospedalieri (4 posti letto per mille abitanti);
- un aumento dei DRG ad alto rischio di inappropriatazza e un aumento quindi del numero di ticket sanitari;
- l'abbattimento da 60 a 45 giorni della degenza in riabilitazione ospedaliera presso le strutture private accreditate, l'aumento delle tariffe delle prestazioni rese in intramoenia, l'introduzione di ulteriori ticket sanitari, nelle Regioni con squilibrio di bilancio nel settore sanitario pari o superiore al 5%;
- l'ulteriore aumento delle aliquote IRAP (0,15 punti percentuali) ed IRPEF (0,30 punti percentuali) rispetto al livello delle aliquote vigenti, nelle Regioni nelle quali sia stato nominato un commissario.

Al contrario, non emerge alcuna misura concreta di potenziamento dell'assistenza territoriale, indispensabile per fornire una risposta adeguata alla domanda di salute dei cittadini, in particolare in un momento come questo caratterizzato da un forte ridimensionamento dell'assistenza ospedaliera.

**b) Di fatto non viene attuato nessun controllo relativo all'impatto dei Piani di rientro sulla vita dei cittadini, in termini di accesso ai servizi e di tassazione.**

In questi anni, nelle Regioni che hanno avviato i Piani di rientro, abbiamo assistito a situazioni nelle quali è stato messo in discussione l'accesso da parte dei cittadini alle prestazioni necessarie per il trattamento della propria patologia.

È il caso della riabilitazione in Campania e nel Lazio, dei farmaci biologici nel Lazio e in Sicilia, degli alimenti a proteici per le persone affette da insufficienza renale cronica, dell'assistenza sanitaria territoriale del tutto inadeguata a sopperire alla riduzione dell'offerta ospedaliera.

A ciò va aggiunto anche l'aspetto dell'aumento dei ticket sanitari e delle aliquote IRAP ed IRPEF, che oltre ad avere importanti ripercussioni sui redditi delle famiglie che risiedono in queste Regioni, attuano anche importanti disparità di trattamento nei

confronti dei cittadini delle altre Regioni (dai 20 euro della Toscana per IRAP ed IRPEF ai 180 euro del Lazio).

Viene quindi privilegiato un controllo di tipo economico sul livello della spesa sanitaria, piuttosto che sull'effettivo grado di accessibilità ai servizi da parte dei cittadini, nonché sull'effettiva erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza.

Senza considerare quanto affermato recentemente anche dalla Corte dei Conti<sup>9</sup>, rispetto a come tale modalità di gestione dei deficit regionali non abbia neanche garantito dal punto di vista dei bilanci i risultati sperati.

**c)** Secondo i dati sulla **mobilità interregionale** forniti dalle Schede dimissioni ospedaliere del 2007, l'88% della mobilità passiva (in uscita) regionale è economicamente a carico delle Regioni del Sud. Dato ancora più significativo se correlato con l'altro relativo alla mobilità attiva: 19% il Sud, 26% il Centro, 55% il Nord.

I dati evidenziano un importante e persistente divario Nord-Sud, in termini di offerta dei servizi.

**d)** È stata ulteriormente protratta sino al 31 gennaio 2011 la possibilità per i medici di svolgere la propria attività in **intramoenia** al di fuori della struttura sanitaria pubblica nella quale operano, quindi anche presso studi privati. Tale modalità di erogazione della prestazione non offre ai cittadini le necessarie garanzie di cui necessitano.

**e)** Nel 2009 abbiamo assistito ad una **riduzione di 150 milioni di euro** (25% in meno rispetto al 2008) del finanziamento alle Regioni per gli **interventi di assistenza sociale e socio-sanitaria**.

**f)** Nel corso del 2010 è prevista l'ulteriore **riduzione del tetto della spesa farmaceutica territoriale dal 13,6% del Fondo sanitario nazionale al 13,3%**, lasciando inoltre inalterato il tetto della spesa farmaceutica ospedaliera al 2,4% del Fondo, che sappiamo essere stata quella maggiormente fuori controllo sia nel corso del 2008 che del 2009. Solo per fornire un'indicazione in tal senso, nel corso del 2008, a fronte di un tetto programmato di spesa farmaceutica ospedaliera pari al 2,4% del Fondo si è arrivati a toccare una spesa effettiva pari al 4,2%.

Considerando inoltre che le previsioni dei tecnici regionali sulla spesa farmaceutica pubblica complessiva del 2010, c'informano che a fronte di un tetto programmato pari al 15,7% (FSN) la spesa effettiva si attesterà al 18,4% (FSN), tutto ciò ci porta a pensare che il tetto della spesa farmaceutica pubblica complessiva sia sottostimato o comunque inadeguato rispetto al fabbisogno.

In particolare esprimiamo una forte preoccupazione per i provvedimenti che verosimilmente verranno adottati per garantire il rispetto del tetto programmato e i loro riflessi sulla salute delle persone con patologia cronica o rara.

**g)** **Non abbiamo ancora un Piano Sanitario Nazionale 2009-2011**, che definisca chiaramente quali siano le politiche socio-sanitarie che l'Italia debba mettere in campo per garantire l'erogazione di servizi socio-sanitari, in grado di rispondere effettivamente

<sup>9</sup> Relazione sulla gestione delle risorse statali destinate alla riduzione strutturale del disavanzo del Servizio Sanitario Nazionale approvata con delibera n. 22/2009/G

sia alle crescenti esigenze di salute dei cittadini, sia alle crescenti esigenze da parte dello Stato di governare la spesa sociale e sanitaria.

**h) Non si è ancora proceduto all'approvazione della revisione del Piano nazionale per il contenimento delle liste di attesa**, che ricordiamo essere relativo agli anni 2006-2008.

La **bozza d'intesa** Stato-Regioni sul "Piano nazionale di governo delle liste di attesa", che dovrebbe essere sottoposta nelle prossime settimane alle Regioni, presenta **3 importanti elementi di criticità**:

1. non vengono fissati, a livello nazionale, i tempi massimi di attesa delle prestazioni individuate, lasciando in tal senso ampia discrezionalità alle Regioni. Ciò, dal nostro punto di vista, potrebbe accentuare ancor di più quelle differenze regionali relative al grado di accesso alle prestazioni da parte dei cittadini;
2. il numero di prestazioni per le quali saranno individuati i tempi massimi di attesa da parte delle Regioni sono solamente 58, contro le 100 (circa) del precedente Piano Nazionale 2006-2008;
3. non sono oggetto del Piano le prestazioni di diagnostica e specialistica volte al monitoraggio della patologia, e cioè tutte quelle prestazioni di cui necessitano le persone affette da patologia cronica e rara.

**i) Non si è ancora proceduto all'approvazione della revisione dei Livelli Essenziali di assistenza risalenti ormai al 2001**, con particolare riguardo:

1. all'elenco delle malattie croniche e invalidanti di cui al **D.M. 28 maggio 1999, n. 329** "Regolamento recante norme di individuazione delle malattie croniche e invalidanti";
2. all'elenco delle malattie rare di cui al **D.M. 18 maggio 2001, n. 279** "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie";
3. al Nomenclatore tariffario dei presidi, delle protesi e degli ausili di cui al **D.M. 27 agosto 1999 n. 332** "Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio Sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe".

## 6. PROPOSTE

È proprio partendo dalle criticità sopra esposte, nonché dalle principali questioni segnalate dal Rapporto, che il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici di Cittadinanzattiva ha definito quali dovrebbero essere le *principali azioni da mettere in campo* per migliorare l'attuale assistenza socio-sanitaria erogata ai cittadini, in particolare quelli affetti da patologie croniche e rare:

- **Procedere**, nel più breve tempo possibile, **all'approvazione della revisione dei Livelli Essenziali di Assistenza di cui al DPCM 29-11-2001**, con particolare riguardo:
  1. alla revisione dell'elenco delle malattie croniche e invalidanti di cui al **D.M. 28 maggio 1999, n. 329** "Regolamento recante norme di individuazione delle malattie croniche e invalidanti", attraverso l'inserimento di quelle patologie non ancora riconosciute e sprovviste di qualsiasi tutela (es. broncopneumopatia cronica ostruttiva – BPCO , malattie allergiche, cefalea, osteoporosi, infezioni osteo articolari);
  2. alla revisione dell'elenco delle malattie rare di cui al **D.M. 18 maggio 2001, n. 279** "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie", attraverso l'inserimento di quelle patologie non ancora riconosciute e sprovviste di qualsiasi tutela (nella revisione straordinaria dei Livelli Essenziali di Assistenza risalente al 2008, proposta dal precedente Governo, erano 109 le nuove malattie che dovevano essere inserite nell'elenco);
  3. alla revisione del Nomenclatore tariffario dei presidi, delle protesi e degli ausili di cui al **D.M. 27 agosto 1999 n. 332** "Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio Sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe", garantendo l'inclusione dei dispositivi non ricompresi nell'attuale elenco. In caso di incompatibilità del dispositivo erogato dal SSN con le esigenze terapeutiche del paziente, è necessario garantire l'accesso gratuito da parte dei cittadini al dispositivo appropriato, con l'eventuale differenza di prezzo a carico del SSN. È inoltre fondamentale garantire la personalizzazione, la qualità e l'innovazione dei dispositivi. È ormai improcrastinabile la previsione di una modalità di revisione costante del Nomenclatore, attribuendo tale competenza ad un soggetto specifico, come previsto ad oggi per i farmaci. Si potrebbe ad esempio attribuire all'AIFA tale attività di revisione, garantendo forme strutturate e permanenti di partecipazione delle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute.  
Rilegare ancora un'attività di revisione del Nomenclatore all'approvazione di un Decreto, non assicura certamente ai cittadini un'assistenza protesica caratterizzata da un alto grado d'innovazione dei dispositivi.

- **Garantire**, all'interno del processo di revisione dei Livelli Essenziali di Assistenza di cui al DPCM 29-11-2001:
  1. l'erogazione gratuita del **servizio di supporto psicologico** alla persona con patologia cronica e rara e ai relativi familiari;
  2. l'erogazione **gratuita**, su tutto il territorio nazionale, **dei parafarmaci** (dermocosmetici, dietetici, integratori alimentari, soluzioni sanificanti e/o sterilizzanti) riconosciuti come necessari per il trattamento della patologia, con particolare riguardo alle patologie rare. A tal fine si potrebbe percorrere la strada della creazione di un fondo nazionale ad hoc.
  
- **Procedere con l'aggiornamento e revisione del Piano Nazionale di contenimento dei tempi di attesa**, che sappiamo essere fermo al 2008 (relativo al triennio 2006-2008).

In particolare è necessario:

  1. ampliare il numero delle prestazioni per le quali sono individuati i tempi massimi di attesa, **definiti a livello nazionale**;
  2. **prevedere tempi massimi di attesa** non solo per "le prime visite e le prime prestazioni diagnostiche/terapeutiche, ovvero quelle che rappresentano il primo contatto del paziente con il sistema relativamente al problema di salute posto e le prestazioni urgenti differibili", ma **anche per tutte quelle prestazioni necessarie al controllo e al monitoraggio delle patologie croniche e rare**, che prime visite e prime prestazioni non sono.
  
- **Revisionare le tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile**, approvate con Decreto del Ministro della Sanità 5 febbraio 1992 (GU n. 47 del 26 febbraio 1992), secondo quanto già previsto al comma 6 dell'art. 20 della Legge 3 agosto 2009, n. 102 "Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 1° luglio 2009, n. 78, recante provvedimenti anticrisi, nonché proroga di termini e della partecipazione italiana a missioni internazionali" (GU n. 179 del 4 agosto 2009 ).

Nell'attività di revisione delle tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile, è necessario tenere in considerazione anche le indicazioni contenute nella Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute (ICF), approvata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità."

È inoltre necessario garantire, all'interno della Commissione che avrà il compito di revisionare le tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile (comma 6 art. 20 della Legge 3 agosto 2009, n. 102), la presenza dei rappresentanti delle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute.
  
- **Aumentare il tetto della spesa farmaceutica complessiva pubblica** (nel 2010 pari al 15,7% FSN), con particolare riguardo al tetto della spesa farmaceutica ospedaliera, riportandolo ai livelli degli anni passati (nel 2008 pari al 16,4% del FSN), al fine di:

1. garantire ai cittadini l'accesso gratuito ai farmaci necessari ed insostituibili per il trattamento della patologia e delle relative complicanze, attualmente disponibili e in fascia C;
  2. garantire un maggior accesso ai farmaci innovativi, con particolare riguardo ai farmaci per il trattamento delle malattie rare;
  3. garantire l'effettiva erogazione dei farmaci ospedalieri (H) sul territorio nazionale; nonostante tali farmaci siano già a carico del SSN, molto spesso sono di difficile accesso da parte dei cittadini, a causa di budget aziendali inadeguati alla domanda di salute. Ci riferiamo ad esempio ai farmaci biologici, rispetto ai quali si sono registrate difficoltà di accesso in particolare nelle Regioni con forti disavanzi nel settore sanitario.
- **Definire a livello nazionale i percorsi diagnostico-terapeutici (PDT)** per patologia, da implementare a livello regionale e aziendale, garantendo:
    1. l'integrazione degli interventi di carattere sociale con quelli di carattere sanitario (integrazione socio-sanitaria);
    2. l'integrazione (e il raccordo) dei professionisti sanitari nell'erogazione delle cure e quindi un approccio multidisciplinare;
    3. l'integrazione Ospedale-territorio;
    4. la personalizzazione dei percorsi, in base alle specifiche esigenze della persona.
  - **Istituire forme strutturate e permanenti di coinvolgimento delle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute** nell'attività di definizione, implementazione e monitoraggio della **politica farmaceutica nazionale e regionale**.  
A tal fine è auspicabile l'istituzione di uno specifico organismo interno all'Agenzia Italiana del Farmaco composto dalle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute.

## ALLEGATO - DATI UFFICIALI SUL SSN

Tab. 16 - Medici di medicina generale e pediatri di base per regione - Anno 2006

REGIONI E RIPARTIZIONI	Valori assoluti <b>MMG</b>	Popolazione residente per medico <b>MMG</b>	Assistiti per medico <b>MMG</b>	Valori assoluti <b>PLS</b>	Popolazione residente < 14 anni per pediatra	Assistiti <14 anni per pediatra
Piemonte	3.479	1.250	1.126	421	1.287	882
Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste	104	1.196	1.046	18	921	713
Lombardia	6.717	1.416	1.243	1.098	1.187	836
Trentino-Alto Adige	644	1.537	1.331	132	1.210	868
<i>Bolzano-Bozen</i>	<i>250</i>	<i>1.941</i>	<i>1.684</i>	<i>51</i>	<i>1.613</i>	<i>1.019</i>
<i>Trento</i>	<i>394</i>	<i>1.281</i>	<i>1.107</i>	<i>81</i>	<i>956</i>	<i>773</i>
Veneto	3.570	1.332	1.164	559	1.185	915
Friuli-Venezia Giulia	1.030	1.175	1.055	123	1.188	820
Liguria	1.032	1.559	1.048	155	1.154	807
Emilia-Romagna	3.302	1.274	1.127	555	951	769
Toscana	3.101	1.170	1.106	426	1.039	799
Umbria	751	1.159	1.023	108	1.009	763
Marche	1.253	1.223	1.084	178	1.128	856
Lazio	4.887	1.105	1.008	761	985	771
Abruzzo	1.096	1.193	1.053	186	937	752
Molise	282	1.136	1.019	36	1.178	812
Campania	4.306	1.345	1.188	773	1.303	913
Puglia	3.351	1.215	1.080	596	1.067	816
Basilicata	509	1.164	1.042	69	1.232	765
Calabria	1.548	1.293	1.091	279	1.085	775
Sicilia	4.175	1.202	1.063	829	971	767
Sardegna	1.341	1.236	1.054	224	944	717
<b>Nord</b>	<b>19.878</b>	<b>1.346</b>	<b>1.171</b>	<b>3.061</b>	<b>1.155</b>	<b>843</b>
Nord-ovest	11.332	1.376	1.188	1.692	1.206	843
Nord-est	8.546	1.306	1.149	1.369	1.093	843
<b>Centro</b>	<b>9.992</b>	<b>1.144</b>	<b>1.049</b>	<b>1.473</b>	<b>1.020</b>	<b>789</b>
<b>Mezzogiorno</b>	<b>16.608</b>	<b>1.250</b>	<b>1.099</b>	<b>2.992</b>	<b>1.091</b>	<b>811</b>
Sud	11.092	1.270	1.117	1.939	1.159	841
Isole	5.516	1.210	1.061	1.053	966	756
<b>ITALIA</b>	<b>46.478</b>	<b>1.268</b>	<b>1.119</b>	<b>7.526</b>	<b>1.103</b>	<b>820</b>

Fonte: Coordinamento nazionale associazioni malati cronici su dati ISTAT – Annuario Statistico Italiano 2009

Tab. 17 - Servizi di guardia medica per regione - Anno 2006

REGIONI E RIPARTIZIONI	Servizi	Medici di guardia medica	Medici di guardia medica per servizio	Ore di servizio per servizio di guardia medica	Ore di servizio per medico di guardia medica
Piemonte	134	426	3,2	7.289	2.293
Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste	8	11	1,4	6.522	4.743
Lombardia	216	1.082	5,0	7.192	1.436
Trentino-Alto Adige	44	147	3,3	6.767	2.025
<i>Bolzano-Bozen</i>	<i>12</i>	<i>66</i>	<i>5,5</i>	<i>5.569</i>	<i>1.012</i>
<i>Trento</i>	<i>32</i>	<i>81</i>	<i>2,5</i>	<i>7.216</i>	<i>2.851</i>
Veneto	111	714	6,4	9.194	1.429
Friuli-Venezia Giulia	39	126	3,2	7.053	2.183
Liguria	54	163	3,0	5.856	1.940
Emilia-Romagna	151	715	4,7	6.946	1.467
Toscana	179	807	4,5	6.862	1.522
Umbria	44	238	5,4	7.167	1.325
Marche	85	320	3,8	6.177	1.641
Lazio	117	586	5,0	7.146	1.427
Abruzzo	104	456	4,4	5.856	1.336
Molise	31	138	4,5	6.105	1.371
Campania	231	1.687	7,3	11.762	1.611
Puglia	265	1.022	3,9	6.502	1.686
Basilicata	139	429	3,1	5.075	1.644
Calabria	355	1.171	3,3	5.154	1.562
Sicilia	499	1.991	4,0	5.663	1.419
Sardegna	213	1.075	5,0	5.693	1.128
<b>Nord</b>	<b>757</b>	<b>3.384</b>	<b>4,5</b>	<b>7.319</b>	<b>1.637</b>
Nord-ovest	412	1.682	4,1	7.035	1.723
Nord-est	345	1.702	4,9	7.659	1.552
<b>Centro</b>	<b>425</b>	<b>1.951</b>	<b>4,6</b>	<b>6.835</b>	<b>1.489</b>
<b>Mezzogiorno</b>	<b>1.837</b>	<b>7.969</b>	<b>4,3</b>	<b>6.430</b>	<b>1.482</b>
Sud	1.125	4.903	4,4	6.910	1.585
Isole	712	3.066	4,3	5.672	1.317
<b>ITALIA</b>	<b>3.019</b>	<b>13.304</b>	<b>4,4</b>	<b>6.710</b>	<b>1.523</b>

Fonte: Coordinamento nazionale associazioni malati cronici su dati ISTAT – Annuario Statistico Italiano 2009

Tab. 18 - Personale dipendente del Servizio sanitario nazionale per regione - Anno 2006

REGIONI E RIPARTIZIONI	Totale	Di cui medici e odontoiatri	Di cui personale infermieristico	Di cui personale infermieristico per medico e odontoiatra
Piemonte	56.291	8.606	21.150	2,5
Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste	2.004	297	677	2,3
Lombardia	91.495	12.686	35.575	2,8
Trentino-Alto Adige	15.114	1.751	5.524	3,2
<i>    Bolzano-Bozen</i>	<i>8.051</i>	<i>870</i>	<i>2.807</i>	<i>3,2</i>
<i>    Trento</i>	<i>7.063</i>	<i>881</i>	<i>2.717</i>	<i>3,1</i>
Veneto	57.777	7.577	25.349	3,3
Friuli-Venezia Giulia	17.330	2.279	7.189	3,2
Liguria	21.703	3.337	9.303	2,8
Emilia-Romagna	55.588	8.062	23.940	3,0
Toscana	49.344	7.383	21.244	2,9
Umbria	10.759	1.833	4.701	2,6
Marche	18.006	2.831	7.877	2,8
Lazio	48.368	9.445	20.353	2,2
Abruzzo	15.725	2.827	6.699	2,4
Molise	4.025	724	1.621	2,2
Campania	55.560	10.838	22.600	2,1
Puglia	35.440	6.363	13.993	2,2
Basilicata	6.579	1.118	2.816	2,5
Calabria	22.996	4.319	8.567	2,0
Sicilia	47.831	9.837	18.151	1,8
Sardegna	20.652	3.747	8.115	2,2
<b>Nord</b>	<b>317.302</b>	<b>44.595</b>	<b>128.707</b>	<b>2,9</b>
Nord-ovest	171.493	24.926	66.705	2,7
Nord-est	145.809	19.669	62.002	3,2
<b>Centro</b>	<b>126.477</b>	<b>21.492</b>	<b>54.175</b>	<b>2,5</b>
<b>Mezzogiorno</b>	<b>208.808</b>	<b>39.773</b>	<b>82.562</b>	<b>2,1</b>
Sud	140.325	26.189	56.296	2,1
Isole	68.483	13.584	26.266	1,9
<b>ITALIA</b>	<b>652.587</b>	<b>105.860</b>	<b>265.444</b>	<b>2,5</b>

Fonte: Coordinamento nazionale associazioni malati cronici su dati ISTAT, Annuario Statistico Italiano 2009

Tab. 19 - Asl, Dipartimenti e servizi attivi per regione - Anno 2006

REGIONI E RIPARTIZIONI	Numero di Asl	Centro Unificato di Prenotazione	Dipartimento di Prevenzione	Dipartimento di Salute Mentale	Servizio Trasporto per Centro Dialisi	Servizio di Assistenza Domiciliare Integrata
Piemonte	22	22	20	22	17	22
Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste	1	1	1	1	1	1
Lombardia	15	5	15	15	5	15
Trentino-Alto Adige	5	3	2	2	1	5
<i>Bolzano-Bozen</i>	<i>4</i>	<i>2</i>	<i>2</i>	<i>1</i>	-	<i>4</i>
<i>Trento</i>	<i>1</i>	<i>1</i>	-	<i>1</i>	<i>1</i>	<i>1</i>
Veneto	21	21	21	21	16	21
Friuli-Venezia Giulia	6	6	6	6	2	6
Liguria	5	5	4	4	1	5
Emilia-Romagna	11	11	11	11	9	11
Toscana	12	12	12	12	9	12
Umbria	4	3	3	3	3	3
Marche	1	1	1	1	1	1
Lazio	12	12	12	12	7	11
Abruzzo	6	6	6	6	4	6
Molise	1	1	1	1	1	1
Campania	13	11	13	12	6	13
Puglia	12	11	12	12	6	11
Basilicata	5	5	5	5	-	5
Calabria	11	9	10	10	5	9
Sicilia	9	7	7	8	4	7
Sardegna	8	5	7	7	-	8
<b>Nord</b>	<b>86</b>	<b>74</b>	<b>80</b>	<b>82</b>	<b>52</b>	<b>86</b>
Nord-ovest	43	33	40	42	24	43
Nord-est	43	41	40	40	28	43
<b>Centro</b>	<b>29</b>	<b>28</b>	<b>28</b>	<b>28</b>	<b>20</b>	<b>27</b>
<b>Mezzogiorno</b>	<b>65</b>	<b>55</b>	<b>61</b>	<b>61</b>	<b>26</b>	<b>60</b>
Sud	48	43	47	46	22	45
Isole	17	12	14	15	4	15
<b>ITALIA</b>	<b>180</b>	<b>157</b>	<b>169</b>	<b>171</b>	<b>98</b>	<b>173</b>

Fonte: Coordinamento nazionale associazioni malati cronici su dati ISTAT – Annuario Statistico Italiano 2009

Tab. 20 - Assistenza residenziale e semiresidenziale per regione - Anno 2006

REGIONI E RIPARTIZIONI	Posti letto di assistenza residenziale per 10.000 abitanti	Posti letto di assistenza semiresidenziale per 10.000 abitanti	Posti letto di assistenza residenziale per riabilitazione per 10.000 abitanti	Posti letto di assistenza semiresidenziale per riabilitazione per 10.000 abitanti
Piemonte	46,8	7,7	0,4	0,1
Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste	6,4	1,0	0,0	0,0
Lombardia	63,4	13,0	4,6	1,7
Trentino-Alto Adige	65,6	0,8	2,1	0,2
<i>Bolzano-Bozen</i>	<i>43,1</i>	<i>0,6</i>	<i>2,7</i>	<i>0,1</i>
<i>Trento</i>	<i>87,2</i>	<i>1,1</i>	<i>1,5</i>	<i>0,2</i>
Veneto	63,3	15,9	0,4	0,9
Friuli-Venezia Giulia	57,0	4,3	0,7	2,9
Liguria	18,9	3,4	2,7	2,1
Emilia-Romagna	46,3	15,6	0,4	0,1
Toscana	30,1	6,2	2,9	2,6
Umbria	21,6	8,6	2,2	2,1
Marche	12,1	2,6	4,4	1,1
Lazio	10,8	2,3	3,2	4,2
Abruzzo	19,2	1,0	6,5	5,7
Molise	1,9	0,6	8,5	0,6
Campania	3,4	1,6	2,3	5,6
Puglia	6,6	1,4	2,3	1,6
Basilicata	8,9	1,0	11,2	2,1
Calabria	8,7	1,5	3,4	0,8
Sicilia	4,8	1,1	1,4	3,3
Sardegna	9,2	1,9	4,3	5,3
<b>Nord</b>	<b>54,8</b>	<b>11,6</b>	<b>2,1</b>	<b>1,1</b>
Nord-ovest	53,7	10,4	3,2	1,3
Nord-est	56,4	13,2	0,6	0,7
<b>Centro</b>	<b>17,9</b>	<b>4,1</b>	<b>3,2</b>	<b>3,1</b>
<b>Mezzogiorno</b>	<b>6,5</b>	<b>1,4</b>	<b>3,0</b>	<b>3,6</b>
Sud	6,7	1,4	3,4	3,5
Isole	5,9	1,3	2,1	3,8
<b>ITALIA</b>	<b>30,6</b>	<b>6,5</b>	<b>2,6</b>	<b>2,4</b>

Fonte: Coordinamento nazionale associazioni malati cronici su dati ISTAT, Annuario Statistico Italiano 2009

**Tab. 21 - Indicatori di efficacia e appropriatezza per regione. Ricoveri per Acuti in Regime ordinario - Anno 2008**

REGIONE	Ricoveri per diabete per 100.000 abitanti	Ricoveri per asma per 100.000 abitanti	Ricoveri per scompenso cardiaco per 100.000 abitanti
Piemonte	42,51	20,11	234,77
Valle d'Aosta	19,05	22,23	241,31
Lombardia	106,62	37,54	309,90
P.A. Bolzano	103,06	28,95	295,80
P.A. Trento	76,36	21,43	303,10
Veneto	64,75	24,73	353,78
Friuli V.G.	64,73	19,64	467,16
Liguria	63,67	39,07	404,64
Emilia Romagna	89,92	24,86	380,93
Toscana	42,45	16,94	323,98
Umbria	68,74	49,75	384,99
Marche	47,20	29,43	450,01
Lazio	86,58	29,87	306,54
Abruzzo	66,16	27,19	395,55
Molise	93,51	28,05	556,67
Campania	84,30	49,58	268,04
Puglia	143,60	42,41	288,87
Basilicata	100,00	23,35	336,55
Calabria	98,87	36,61	369,58
Sicilia	144,44	36,30	309,26
Sardegna	92,16	44,31	255,10
<b>ITALIA</b>	<b>88,71</b>	<b>32,86</b>	<b>322,19</b>

*Fonte: Coordinamento nazionale associazioni malati cronici su dati Ministero del Lavoro, della salute e delle politiche sociali – analisi preliminare attività ricovero 2008*

## NOTA METODOLOGICA

Questo Rapporto vuole fare il punto sulle difficoltà che ancora oggi le persone con patologia cronica e rara incontrano nel loro percorso di cura.

In tal senso si è voluto ripercorrere il percorso diagnostico-terapeutico delle persone affette da tali patologie, per capire se e quanto l'assistenza erogata (nei vari momenti del percorso) soddisfi le esigenze di salute dei cittadini e quali siano le principali criticità riscontrate.

A tal fine si è proceduto con una ricognizione che ha interessato **48 Organizzazioni** di persone affette da patologia cronica e rara (e loro familiari), di cui 6 Federazioni, 1 Fondazione e 41 Associazioni.

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

Ciascuna Organizzazione ha provveduto a compilare la griglia di rilevazione tenendo in considerazione le segnalazioni ricevute dai cittadini, sul territorio nazionale, nel corso del 2009.

Oltre ai risultati della ricognizione realizzata con il contributo delle Organizzazioni, il Rapporto contiene inoltre dati ufficiali utili a completare la fotografia dello stato delle cronicità in Italia: dati ufficiali del Ministero della Salute e dell'Istituto nazionale di Statistica (ISTAT).

Il numero di Organizzazioni consultate non consente di disporre di un campione statistico sufficientemente rappresentativo e quindi i dati contenuti all'interno del Rapporto non possono essere considerati come rappresentativi dell'intero contesto nazionale. Tuttavia, la limitatezza delle fonti d'informazione, non diminuisce il valore dei dati contenuti nel Rapporto, poiché devono essere considerati come indicatori delle questioni di maggior rilievo di cui tener conto.

## LE ORGANIZZAZIONI CHE HANNO PARTECIPATO AL RAPPORTO

<b>Organizzazione</b>	<b>Patologia</b>	<b>Referenti</b>
<b>AICE</b> (Associazione Italiana contro l'Epilessia)	Epilessia	Paola Tufigno
<b>AICH Roma Onlus</b> (Associazione Italiana Còrea di Huntington-Roma Onlus)	Còrea di Huntington	Francesca Rosati - Wanda Danzi - Paola Zinzi
<b>AICI</b> (Associazione Italiana Cistite Interstiziale – Onlus)	Cistite Interstiziale	Loredana Nasta
<b>A.I.D.</b> (Associazione Italiana per la Difesa degli Interessi dei Diabetici)	Diabete	Raffaele Scalpone
<b>AIE</b> (Associazione Italiana Endometriosi Onlus)	Endometriosi	Jacqueline Veit - Iside Fontana
<b>A.I.F.A.</b> (Associazione Italiana Famiglie ADHD)	Deficit di attenzione/iperattività	Patrizia Stacconi
<b>AIL</b> (Associazione Italiana contro le leucemie, linfomi e mielosa Onlus)	Leucemie, linfomi, mieloma	Franco Mandelli
<b>AIMA</b> (Associazione Italiana Malattia di Alzheimer)	Alzheimer	Patrizia Spadin
<b>AIMAR</b> (Associazione Italiana Malformazioni Anorettali)	Malformazioni anorettali	Dalia Aminoff
<b>A.I.N.A.D.</b> (Associazione Italiana Nutrizione Artificiale Domiciliare)	Sindrome da intestino corto	Natalina Melchioni
<b>A.I.P.A.S.</b> (Associazione Italiana Pazienti con Apnee del Sonno – Onlus)	Sindrome delle Apnee Ostruttive del Sonno(OSAS)	Enrico Brunello
<b>AISLA</b> (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica)	Sclerosi Laterale Amiotrofica	Mario Giovanni Melazzini - Lea Gavin
<b>AISMAC – Onlus</b> (Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari)	Malformazione di Chiari e Siringomielia	Carlo Celada
<b>Associazione Nazionale Alfa1-at Onlus</b>	Deficit di alfa1 antitripsina	Nuccia Gatta
<b>ALIR</b> (Associazione Lotta contro l'Insufficienza Respiratoria )	Insufficienza respiratoria cronica	Alda Bernardi Pesce - Anna Gasparotto
<b>Alzheimer Uniti Onlus</b>	Alzheimer	Luisa Bartorelli
<b>AMAMI</b> (Associazione malati anemia mediterranea italiana )	Anemia Mediterranea	Katia Bersanetti - Daniela

		Rapetti
<b>Associazione AMICA CICOGNA onlus</b>	Infertilità, sterilità, patologie virali, patologie genetiche	Filomena Gallo
<b>AMOR</b> (Associazione Milanese di Ossigenoterapia Riabilitativa)	Broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO)	Davide Chiumello
<b>Un filo per la Vita – ANADP</b> (Associazione Nutrizione Artificiale Domiciliare Pediatrica ONLUS)	Insufficienza Intestinale Cronica Benigna	Sergio Felicioni
<b>ANANAS Onlus</b> (Associazione Nazionale Aiuto per la Neurofibromatosi, Amicizia e solidarietà)	Neurofibromatosi	Claudio Buttarelli <sup>10</sup>
<b>A.N.FI.SC Onlus</b>	Fibromialgia, CFS, MCS	Rosita Romor
<b>A.N.I.MA.S.S.</b> (Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren)	Sindrome di Sjögren	Lucia Marotta - Nicola Sanna
<b>A.N.I.O. Onlus</b> (Associazione nazionale per le Infezioni Osteo Articolari)	Infezioni Osteo Articolari	Girolamo Calsabianca
<b>ANMAR</b> (Associazione Nazionale Malati Reumatici)	Artrite Reumatoide	Gabriella Voltan - Antonella Celano
<b>A.P.E. Onlus</b> (Associazione Progetto Endometriosi)	Endometriosi	Marisa Di Mizio - Anna Colombo
<b>A.S.B.I. Onlus</b> (Associazione Spina Bifida Italia)	Spina Bifida	Maria Cristina Dieci
<b>AIMAC</b> (Associazione Italiana Malformazione di Chiari Child Onlus)	Sindrome di arnold-chiari	Simona Pantalone Ielmini
<b>Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus</b>	BPCO – Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva	Mariadelaide Franchi - Francesco Tempesta
<b>Associazione Italiana Niemann Pick e malattie affini</b>	Malattia di Niemann Pick	Luigi Bonavita - Bisconti Annalisa
<b>Associazione Italiana CFS</b>	CFS - Sindrome da stanchezza cronica	Da Ros Giada
<b>Cometa ASMME</b>	Malattie metaboliche	Anna Maria Marzenta -

<sup>10</sup> Claudio Buttarelli è componente del Direttivo del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici sia in qualità di Presidente ANANAS, sia in qualità di delegato UNIAMO-FIMR.

		Elisabetta Mazzari
<b>EPAC Onlus</b>	Epatite C	Ivan Gardini - Massimiliano Conforti
<b>FAIP</b> (Federazione Associazioni Italiane Para – Tetraplegiche)	Lesioni al midollo spinale	Raffaele Goretti - Vincenzo Falabella
<b>FAIS Onlus</b> (Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati)	Neoplasia ano-rettale	Fernando Vitale - Roberto Aloesio
<b>FAND</b> (Associazione Italiana Diabetici)	Diabete	Vera Buondonno - Giuseppe Ferrandes
<b>FEDEMO</b> (Federazione Associazioni Emofilici Onlus)	Emofilia	Gabriele Calizzani - Daniele Preti
<b>FEDERASMA</b> (Federazione Italiana delle Associazioni di sostegno ai malati asmatici e allergici)	Asma, allergie, dermatite atopica	Sandra Frateiacchi
<b>GILS</b> (Gruppo Italiano per la lotta alla Sclerodermia)	Sclerosi Sistemica	Carla Garbagnati Crosti
<b>LILA</b> (Lega Italiana per la lotta contro l'Aids)	Hiv	Alessandra Cerioli
<b>LIOS</b> (Lega Italiana Osteoporosi Onlus)	Osteoporosi	Sergio Ortolani - Maria Luisa Bianchi
<b>Associazione Malati di Reni</b>	Insufficienza renale	Costanzi Roberto
<b>PARENT PROJECT onlus</b> (Genitori contro la distrofia muscolare Duchenne e Becker)	Distrofia muscolare Duchenne	Filippo Buccella - Silvia Starita
<b>PARKINSON ITALIA</b> (Confederazione Associazioni Italiane Parkinson e Parkinsonismi)	Malattia di Parkinson, Parkinsonismi	Lucilla Bossi - Valeria Levi della Vida Germini
<b>Fondazione PEGASUS Onlus</b>	MICI - Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino	Maddalena Pelagalli - Luigi Occhiuto

<b>RING 14</b>	Sindromi genetiche del cromosoma 14	Stefania Azzali
<b>SIMBA Onlus</b>	Malattia di behcet	Alessandra Del Bianco
<b>UILDM</b> (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare)	Distrofie muscolari e Atrofie Muscolari Spinali (SMA)	Alberto Fontana - Cira Solimene

## RINGRAZIAMENTI

La realizzazione del Rapporto è stata possibile grazie ai preziosi contributi forniti dalle 48 Organizzazioni coinvolte.

Un grazie particolare alle Organizzazioni che compongono il Direttivo<sup>11</sup> del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici, sia per l'impegno con il quale portano avanti le attività del Coordinamento, sia per il bagaglio tecnico - politico che hanno fornito nella fase di realizzazione del Rapporto.

Grazie anche alle più di 80 Organizzazioni che compongono il CnAMC<sup>12</sup>.

Un ringraziamento particolare a Maria Teresa Bressi (Consulente PiT Salute – Tribunale per i diritti del malato) per aver curato l'elaborazione dei dati e la realizzazione dei grafici del presente Rapporto.

Ringraziamo inoltre, per il supporto fornito, tutto lo staff del Tribunale per i diritti del malato: Sabrina Nardi, Giuseppe Berardino, Vanessa Sansone, Giulia Mannella, Valeria Fava, Salvatore Zuccarello, Carla Berliri.

Ringraziamo per la supervisione Teresa Petrangolini (Segretario Generale Cittadinanzattiva), Annalisa Mandorino (Vice Segretario Cittadinanzattiva), Antonio Gaudio (Vice Segretario Cittadinanzattiva), Alessio Terzi (Presidente Cittadinanzattiva), Francesca Moccia (Coordinatore nazionale Tribunale per i diritti del malato), Maddalena Pelagalli (Presidente del Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici) e Francesco Tempesta (Presidente Onorario del Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici).

Il lavoro di editing è stato assicurato da Alessandro Cossu, Aurora Avenoso e Nicoletta Cannata.

Grazie inoltre a Giuseppe Scaramuzza (Segretario Regionale di Cittadinanzattiva Lazio e Vice Presidente Cittadinanzattiva) per l'importante attività di relazioni istituzionali svolta in vista della presentazione del Rapporto.

Un grazie particolare a Linda Cocciolo che, insieme a Roberta Romano, ha curato con dedizione tutto l'aspetto organizzativo.

Grazie inoltre a tutti coloro che lavorando negli uffici comunicazione, stampa, raccolta fondi e relazione istituzionali di Cittadinanzattiva hanno reso possibile la realizzazione e diffusione del presente lavoro.

---

<sup>11</sup> AIC, AINAD, AIMAR, AIP-BPCO, ANMAR, Fondazione PEGASUS, PARKINSON ITALIA, FAIP, FAND, FEDERASMA, LIOS, PARENT PROJECT, UNIAMO-FIMR, ANANAS, UILDM.

<sup>12</sup> [www.cittadinanzattiva.it](http://www.cittadinanzattiva.it) ; area salute.



TRIBUNALE PER I DIRITTI DEL MALATO  
COORDINAMENTO NAZIONALE  
ASSOCIAZIONI MALATI CRONICI



PROCURATORI DEI CITTADINI



GIUSTIZIA PER I DIRITTI



SCUOLA DI CITTADINANZA ATTIVA



ACTIVE CITIZENSHIP NETWORK



**Cittadinanzattiva onlus**

via Flaminia 53 - 00196 Roma

Tel. +39 06367181 Fax +39 0636718333

[www.cittadinanzattiva.it](http://www.cittadinanzattiva.it)