

XXI Rapporto sulle politiche della cronicità

Nel labirinto della cura



con il sostegno non condizionato di



*A Francesco Tempesta,
che ci ha lasciati il 2 gennaio 2023,
per il suo prezioso impegno anche da medico a tutela delle persone con patologie croniche e rare,
e per aver contribuito con grande generosità e umanità
alla nascita e allo sviluppo della rete del CNAMC di Cittadinanzattiva.*

Grazie Franco, da tutte e tutti noi.

INDICE

INTRODUZIONE	2
1• LE MALATTIE CRONICHE	5
1• 1 PIANO NAZIONALE DELLE CRONICITÀ	10
2• LE MALATTIE RARE	12
2.1• FARMACI ORFANI.....	13
2.2• TESTO UNICO MALATTIE RARE.....	14
2.3• PIANO NAZIONALE MALATTIE RARE.....	17
2.4• SCREENING NEONATALI ESTESI	18
3• IL COORDINAMENTO NAZIONALE DELLE ASSOCIAZIONI DEI MALATI CRONICI E RARI – CNAMC – DI CITTADINANZATTIVA	21
3.1• LE ASSOCIAZIONI DEL COORDINAMENTO NAZIONALE DELLE ASSOCIAZIONI DEI MALATI CRONICI E RARI CHE HANNO CONTRIBUITO A REALIZZARE IL XXI RAPPORTO SULLE POLITICHE DELLA CRONICITÀ.....	22
4• IL RACCONTO DEI PRESIDENTI DELLE ASSOCIAZIONI DEI MALATI CRONICI E RARI.....	25
4.1• I REGISTRI DI PATOLOGIA	29
4.2• PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE	31
4.3• DIAGNOSI	33
4.4• PRESA IN CARICO.....	35
4.5• COSTI DA SOSTENERE	36
4.6• FARMACI E ADERENZA TERAPEUTICA.....	37
4.7• FORMAZIONE	39
4.8• SANITÀ DIGITALE	40
4.9• DISUGUAGLIANZA E DIFFORMITÀ REGIONALI	41
4.10• PIANO NAZIONALE RIPRESA E RESILIENZA (PNRR)	43

5• LA QUOTIDIANITÀ DI CHI VIVE E ASSISTE UNA PERSONA CON PATOLOGIA CRONICA O RARA	45
5.1• PREVENZIONE – DIAGNOSI – LISTE DI ATTESA	48
5.2• COSTI	52
5.3• BISOGNI SOCIOASSISTENZIALI	53
5.4• ASSISTENZA DOMICILIARE – RIABILITAZIONE – PROTESI E AUSILI	54
5.5• INVALIDITÀ E HANDICAP	57
5.6• ADERENZA TERAPEUTICA E FARMACI EQUIVALENTI	59
5.7• SANITÀ DIGITALE	62
5.8• DISUGUAGLIANZE SOCIALI	63
6• VIVERE CON UNA PATOLOGIA RARA	65
7• CAREGIVER: VITE DIMENTICATE E DIRITTI NEGATI.....	68
INTRODUZIONE	68
7.1• VITE DIMENTICATE E DIRITTI NEGATI: LA VOCE DEI CAREGIVER	73
8• NOTA METODOLOGICA	83
9• LA RIFORMA DELL'ASSISTENZA AGLI ANZIANI	85
9.1• IL PERCORSO DELLA RIFORMA	85
9.2• A COSA SERVE UNA RIFORMA?	86
9.3• REGOLAZIONE E GOVERNANCE	87
9.4• SERVIZI E PRESTAZIONI	89
9.5• FINANZIAMENTO	91
9.6• UN GIUDIZIO DI INSIEME	91
10• CONCLUSIONI E PROPOSTE	94
11• RINGRAZIAMENTI	97

INTRODUZIONE

Le cronicità rappresentano nel nostro Paese un'area in progressiva crescita che implica un notevole impegno di risorse sia umane, in termini di professionisti della sanità ma anche per la riorganizzazione di servizi e strutture, che economiche; inoltre, richiedono continuità di assistenza per periodi di lunga durata e una forte integrazione dei servizi sanitari con quelli sociali e l'impiego di servizi residenziali e territoriali finora non sufficientemente disegnati e sviluppati nel nostro Paese.

Gli obiettivi di cura delle persone con cronicità, non potendo essere rivolti alla guarigione, sono finalizzati al miglioramento del quadro clinico e dello stato funzionale, alla minimizzazione della sintomatologia, alla prevenzione della disabilità e al miglioramento della qualità di vita, il tutto si realizza solo con una corretta gestione della persona e la definizione di nuovi percorsi assistenziali che siano in grado di prendere in carico il paziente nel lungo termine, prevenire e contenere la disabilità, garantire la continuità assistenziale e l'integrazione degli interventi sociosanitari.

La presenza di più patologie richiede l'intervento di diverse figure professionali ma non sempre questo avviene con un approccio multiprofessionale e multidisciplinare per evitare interventi frammentari, individuando e limitando l'intervento sulla malattia che sulla gestione del malato nella sua interezza, dando talvolta origine a soluzioni contrastanti, con possibili duplicazioni diagnostiche e terapeutiche che contribuiscono all'aumento della spesa sanitaria e rendono difficoltosa la partecipazione del paziente al processo di cura.

Il Piano nazionale della Cronicità (PNC, 2016) nasceva dall'esigenza di armonizzare a livello nazionale le attività in questo campo, proponendo un documento, condiviso con le Regioni, che, compatibilmente con la disponibilità delle risorse economiche, umane e strutturali, individuasse un disegno strategico comune inteso a promuovere interventi basati sulla unitarietà di approccio, centrato sulla persona ed orientato su una migliore organizzazione dei servizi e una piena responsabilizzazione di tutti gli attori dell'assistenza.

Il **18%** delle persone fra i 18 e i 69 anni intervistate per la sorveglianza PASSI e PASSI d'Argento tra il 2021 e il 2022 ha riferito che, nel corso della vita, un medico ha diagnosticato loro una o più tra le seguenti patologie: **insufficienza renale, bronchite cronica, enfisema, insufficienza respiratoria, asma bronchiale, ictus o ischemia cerebrale, diabete, infarto del miocardio, ischemia cardiaca o malattia delle coronarie, altre malattie del cuore, tumori (comprese leucemie e linfomi), malattie croniche del fegato o cirrosi.**

La condizione di cronicità è più frequente al crescere dell'età (coinvolge il **7%** degli adulti con meno di 34 anni, il **13%** fra i 35 e i 49enni e il **29%** delle persone fra i 50 e i 69 anni). Inoltre, la cronicità coinvolge di più le persone con status socioeconomico più svantaggiato, con molte difficoltà economiche (**28%**) o bassa istruzione (**35%** tra chi non ha nessun titolo o solo la licenza elementare)

La condizione di compresenza di due o più patologie croniche (fra quelle indagate) riguarda, in media, il **4%** dei 18 e 69enni: è più frequente all'aumentare dell'età (viene riferita dall'8% delle persone fra i 50 e i 69 anni), e tra le persone con status socioeconomico più svantaggiato, per molte difficoltà economiche (**9%**) o bassa istruzione (**11%** tra chi non ha nessun titolo di studio o solo la licenza elementare).

Le patologie croniche più frequentemente riferite fra i 18 e i 69 anni sono le malattie respiratorie croniche (6%), le malattie cardiovascolari e il diabete (5%) e i tumori (4%); mentre le malattie croniche del fegato, l'insufficienza renale e l'ictus (1%) sono le meno frequenti¹.

Secondo quanto riportato nel Rapporto Annuale sulle statistiche sulla salute mondiale 2023 dell'OMS², le malattie croniche non trasmissibili hanno un impatto immenso e crescente su vite, mezzi di sussistenza, sistemi sanitari, comunità, economie e società per cui è doveroso un aumento sostanziale degli investimenti nella salute e nei sistemi sanitari. Nonostante il progresso generale della salute, l'OMS avverte che, se la tendenza dovesse continuare, intorno al 2050, le malattie croniche come le malattie cardiovascolari, il cancro, il diabete e le malattie respiratorie rappresenteranno l'86% dei 90 milioni di decessi ogni anno: un incredibile aumento del 90% in numeri assoluti, dal 2019.

Avverte inoltre della crescente minaccia rappresentata dal cambiamento climatico e chiede una risposta più coordinata e solida da parte dei Paesi di tutto il mondo per affrontare le crescenti sfide sanitarie.

Le malattie rare rappresentano un mondo vasto e articolato talvolta non colpiscono un solo organo ma attivano meccanismi assai articolati che riguardano l'interno organismo, coinvolgendo corpo e psiche ed ecco che il malato raro diventa così il paziente di tanti medici diversi, di un'équipe con competenze molto differenti e il paziente e la sua famiglia, devono rivolgersi contemporaneamente a centri diversi di cura, magari sparsi sul territorio e lontani dalla propria abitazione.

In base ai dati coordinati dal Registro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, **in Italia si stimano 20 casi di malattie rare ogni 10.000 abitanti e ogni anno sono circa 19.000 i nuovi casi segnalati** dalle oltre 200 strutture sanitarie diffuse in tutta la penisola. Si conoscono tra le 6mila e le 8mila malattie rare, molto diverse tra loro ma spesso con comuni problemi di ritardo nella diagnosi, mancanza di una cura, carico assistenziale.

Il 20% delle patologie coinvolge persone in età pediatrica (di età inferiore ai 14 anni). In questa popolazione di pazienti, le malattie rare che si manifestano con maggiore frequenza sono le malformazioni congenite (45%), le malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione o del metabolismo e i disturbi immunitari (20%). Per i pazienti in età adulta, invece, le malattie rare più frequenti appartengono al gruppo delle patologie del sistema nervoso e degli organi di senso (29%) o del sangue e degli organi ematopoietici (18%).

Se diagnosticare una malattia rara richiede tempo, pazienza e, spesso, un iter lungo e faticoso, anche la presa in carico non è sempre semplice; infatti, per arrivare a un valido follow-up e per ottenere i farmaci adeguati, una malattia rara deve essere non solo diagnosticata nel tempo e nel modo giusto ma anche essere riconosciuta dal SSN e ottenere un codice di esenzione per esami, visite e terapie adeguate.

Spesso i tempi sono lunghi e determinano un ulteriore ritardo in un percorso già molto macchinoso e confuso così come anche l'accesso concreto ai farmaci non è sempre semplice e immediato, infatti, alcuni farmaci sono forniti solo dalle farmacie ospedaliere, non sempre facilmente raggiungibili oppure si tratta di farmaci orfani, ossia quelli destinati alla cura di malattie talmente rare ma non hanno un mercato sufficiente per ripagare le spese del loro sviluppo.

L'obiettivo, dunque, è quello di andare sempre più verso una medicina personalizzata che curi la persona e non la malattia, in base alle sue caratteristiche individuali quale elemento

¹ <https://tinyurl.com/ykzapppa>

² <https://tinyurl.com/2h3jvtn6>

indispensabile per far fronte a situazioni spesso complesse e croniche, perché la malattia sarà presente per tutta la vita ma allo stesso tempo la qualità di vita può essere migliore.

L'edizione 2023 del Rapporto sulle Politiche della Cronicità propone una fotografia dell'assistenza sanitaria in Italia raccontando il vissuto dei cittadini e l'esperienza dei presidenti delle Associazioni dei Malati Cronici e Rari ripercorrendo la strategia di gestione e presa in carico delle patologie croniche e rare nonché il ruolo di caregiver che molto spesso i familiari si trovano a svolgere nel nostro Paese.

Quello che viene riportato è che l'Italia sta attraversando un momento critico e vulnerabile in ambito sanitario e non solo: emerge con una forza inarrestabile il fatto che le questioni che oramai si sono "cronicizzate" negli anni continuano in maniera incessante a essere di ostacolo ai pazienti cronici e rari e alle loro famiglie nell'accesso in pienezza alle cure, da qui il titolo del XXI Rapporto *Nel labirinto della cura*, perché è essenziale e urgente una presa in cura delle persone che includa l'integrazione sociosanitaria.

È sempre più evidente che i pazienti e i loro familiari si trovano a vivere ogni giorno situazioni complicate da cui non sanno come uscire, si scontrano con difficoltà inestricabili dove non è facile orientarsi e, come lo spiega molto bene Italo Calvino: «la vera sfida al labirinto non è quella di trovare l'uscita il prima possibile, ma quella di viverne appieno l'esperienza, assumendo un ruolo attivo di fronte alle continue scelte del mistero dell'esistenza».

Le persone non possono più permettersi di perdersi nel labirinto della cura, subendo le conseguenze delle scelte compiute.

L'intento è quello di far comprendere, soprattutto alle istituzioni, cosa significa vivere quotidianamente con una patologia cronica e rara e trovare servizi non sempre efficienti e troppo spesso inadeguati che rendono poco esigibile il diritto alla cura.

1 • LE MALATTIE CRONICHE

Le malattie croniche sono caratterizzate da un lento e progressivo declino delle normali funzioni fisiologiche e, anche se con differenze fra ciascuna patologia, per un malato cronico generalmente è possibile trattare i sintomi, ma non curare la malattia, con conseguenze sulle condizioni cliniche che non si risolvono nel tempo e per fare ciò è importante lavorare in sinergia per la cura e la presa in carico della persona e dei familiari ai fini del miglioramento della qualità della vita e garantire nel tempo questo miglioramento.

Alla base delle principali malattie croniche ci sono fattori di rischio comuni e modificabili, come alimentazione poco sana, consumo di tabacco, abuso di alcol, mancanza di attività fisica. Queste cause possono generare quelli che vengono definiti fattori di rischio intermedi, ovvero l'ipertensione, la glicemia elevata, l'eccesso di colesterolo e l'obesità. Ci sono poi fattori di rischio che non si possono modificare, come l'età o la predisposizione genetica. Nel loro insieme questi fattori di rischio sono responsabili della maggior parte dei decessi per malattie croniche in tutto il mondo e in entrambi i sessi.

Le malattie croniche, però, sono legate anche a determinanti impliciti, spesso definiti come "cause delle cause", un riflesso delle principali forze che trainano le modifiche sociali, economiche e culturali: la globalizzazione, l'urbanizzazione, l'invecchiamento progressivo della popolazione, le politiche ambientali, la povertà³.

Secondo i dati del Rapporto BES – Salute del 2023, la **sedentarietà** nel nostro Paese è in aumento. Infatti, nel 2022 è pari al **36,3%** la quota di persone sedentarie, che dichiarano, cioè, di non svolgere né sport né attività fisica nel tempo libero. Le donne presentano livelli di sedentarietà più elevati rispetto agli uomini (**38,8%** contro **33,7%**), anche se nel tempo il gap di genere è andato riducendosi (era pari a 7,8 punti percentuali nel 2010 e scende a 5,1 punti percentuali nel 2022). L'andamento registrato è prevalentemente dovuto alla riduzione nel 2022 della pratica di attività fisica (che passa dal **32,2%** del 2021 al **29,2%** del 2022) che aveva accompagnato le abitudini di buona parte della popolazione durante il biennio pandemico quando, la chiusura di palestre e centri sportivi a causa delle restrizioni imposte per il contenimento del virus, aveva limitato la possibilità della pratica di sport strutturato e incentivato, di contro, le attività fisico-sportive svolte anche all'aperto. Parallelamente a questo andamento, si osserva nel 2022 una ripresa della pratica sportiva, specialmente di tipo continuativo. L'aumento è avvenuto specialmente tra i giovanissimi di 14-19 anni (passati dal **40,6%** del 2021 al **49,2%** del 2022) che, soprattutto nel 2021 avevano subito le riduzioni maggiori in termini di pratica sportiva e visto gli aumenti più elevati in termini di sedentarietà (dal **18,8%** del 2019 al **20,6%** del 2021).

Altri dati restituiscono in crescita **l'abitudine al fumo e il consumo di alcol** con un aumento pari al **20,2%** la quota di fumatori di 14 anni e più; l'abitudine al fumo è più diffusa tra gli uomini che tra le donne (**24,2%** contro **16,3%**).

Nel 2020, il tasso di mortalità per queste patologie è stato pari a 8% per 10mila residenti, lievemente inferiore rispetto al 2019 (**8,1%** per 10mila residenti), ma in progressiva riduzione se si considera l'intero periodo esaminato (era pari a **11,1%** per 10mila residenti nel 2004). Nel 2020, la riduzione ha riguardato gli uomini (da **8,8%** a **8,6%** per 10mila residenti), mentre tra le donne il valore è risultato stabile (**7,5%** sia nel 2019 che nel 2020). A livello territoriale si confermano anche nel 2019 valori più elevati di mortalità per tumori maligni nel Mezzogiorno (**8,8%** per 10mila abitanti contro **7,1%** del Nord-Est e **7,8%** del Nord-Ovest e del Centro). Il valore più elevato dell'indicatore, sia per gli uomini sia per le donne, si è registrato in Campania (rispettivamente **10,8%** e **8,9%** per 10mila abitanti), ma mentre per gli uomini di questa regione si è osservato un aumento rispetto all'anno precedente (era pari

³ Istituto Superiore di Sanità: <https://www.epicentro.iss.it/croniche/>

a **10,5%** nel 2019), viceversa per le donne si è osservata una lieve riduzione (era pari a **9%** nel 2019).

In una popolazione come quella italiana, caratterizzata da un'aspettativa di vita molto elevata e quindi da una notevole percentuale di persone anziane, sono **molto diffuse** patologie come le **demenze** e le **malattie del sistema nervoso** per le quali nel 2020 il tasso di mortalità è pari a **35,7%** per 10mila abitanti. Le donne hanno un tasso di mortalità pari a **34,8%**, gli uomini pari a **36%** per 10mila. I tassi di mortalità per demenza e per malattie del sistema nervoso più elevati si evidenziano soprattutto al Nord (**41,7%** per 10mila abitanti nel Nord-Ovest e **37,4%** nel Nord-Est) e nelle Isole (**34,7%** per 10mila abitanti), e meno al Centro (**33%** per 10mila abitanti) e al Sud (**28,7%** per 10mila abitanti).

Nel 2022 il **49%** è stata la quota di popolazione di 75 anni e più che soffre di tre o più **patologie croniche** o che ha gravi limitazioni nel compiere le attività che le persone abitualmente svolgono. La quota di anziani in condizione di salute più fragile è più elevata tra le donne (**54,7%** rispetto al **40,9%** degli uomini) e aumenta progressivamente al crescere dell'età, raggiungendo il **60,9%** tra le persone di 85 anni e più (rispetto al **39,2%** delle persone di 75-79 anni). Si osserva, inoltre, un marcato gradiente territoriale Centro-Nord/Mezzogiorno, con valori pari al **44,4%** tra i residenti nel Nord e al **47,8%** tra chi vive nel Centro, rispetto al **56,8%** di chi vive nel Mezzogiorno. La quota di anziani over 74 in cattive condizioni di salute è minore tra le persone con almeno il diploma (**34,2%** tra gli uomini e **46,1%** tra le donne), mentre aumenta tra chi possiede al massimo la licenza elementare (**44,6%** tra gli uomini e **57,5%** tra le donne). Tra le patologie croniche che più caratterizzano la fascia di età 75 anni e oltre, si confermano anche nel 2022 l'**ipertensione** e i **problemi osteoarticolari** (artrosi/artrite) che, da soli o in concomitanza con altre patologie croniche rilevate, riguardano 1 anziano su 2. Seguono l'**osteoporosi** (**30,8%**), il **diabete** (**21,6%**). Il **15%** infine riguarda alcune patologie a carico del sistema nervoso come l'**Alzheimer** e la **demenza senile** riguardano quasi 1 anziano su 10 (**8,3%**), mentre il **parkinsonismo** una percentuale più bassa pari al **2,3%**.

Migliora il **benessere psicologico** ma permangono criticità tra i più giovani. I due anni di pandemia, con le restrizioni alla mobilità e la persistenza nel tempo di limitazioni alla vita sociale e relazionale, hanno determinato un impatto sulla componente psicologica ed emotiva della salute, che è risultato evidente soprattutto tra i più giovani. Si osserva una situazione particolarmente critica anche tra le giovani donne di 20-24 anni, che avevano visto peggiorare la propria salute mentale nei due anni di COVID-19.

In questo scenario, la lotta alle malattie croniche rappresenta una priorità di salute pubblica, sia nei Paesi più ricchi che in quelli più poveri. Da qui la necessità di investire nella prevenzione e nel controllo di queste malattie, da una parte riducendo i fattori di rischio a livello individuale, dall'altra agendo in maniera interdisciplinare e integrata per rimuovere le cause delle cause.

Una persona affetta da patologia cronica deve sottoporsi a trattamenti medici prolungati e ripetuti nel tempo al fine di alleviarne i sintomi e di migliorare il più possibile la qualità della sua vita. Generalmente a un paziente affetto da una o più patologie croniche viene riconosciuta una certa percentuale di invalidità civile, la quale, a sua volta, dà diritto a una serie di aiuti da parte dello Stato, tra cui, nei casi più gravi, la pensione di invalidità, aiuti che dipendono dalla percentuale di invalidità civile riconosciuta al paziente.

Per alcune di esse il SSN prevede la possibilità di usufruire in esenzione dal ticket di alcune prestazioni di specialistica ambulatoriale, finalizzate al monitoraggio della malattia e alla prevenzione di complicanze e ulteriori aggravamenti (Decreto ministeriale 329/99 e successive modifiche).

Le malattie e le condizioni che danno diritto all'esenzione sono individuate in base ai criteri dettati dal Decreto legislativo 124/98 (gravità clinica, grado di invalidità e onerosità della quota di partecipazione derivante dal costo del relativo trattamento).

L'elenco delle malattie croniche esenti dalla partecipazione al costo delle prestazioni è stato ridefinito e aggiornato dal DPCM Lea del 12 gennaio 2017 (allegato 8) e sostituisce il precedente⁴. **I LEA sono costituiti da attività, servizi e prestazioni che tutti gli assistiti hanno diritto a ricevere dal SSN in condizioni di uniformità. Rappresentano le garanzie che lo Stato assicura ai propri cittadini.** Nel rispetto degli equilibri programmati di finanza pubblica, al fine di garantire l'efficacia e l'appropriatezza clinica e organizzativa delle prestazioni, il comma 556 dell'art. 1 della Legge di stabilità 2016 (Legge 28 dicembre 2015, n. 208) ha previsto l'istituzione della Commissione Nazionale per l'Aggiornamento dei LEA e la Promozione dell'Appropriatezza del SSN.

Il 4 agosto 2023 viene pubblicato nella Gazzetta Ufficiale del 4 agosto 2023 il **Decreto del Ministero della Salute, di concerto con il MEF, del 23 giugno 2023** sulle tariffe dei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), in attuazione del DPCM 12 gennaio 2017.

Il Decreto aggiorna, dopo sei anni di attesa, **le tariffe delle prestazioni di specialistica ambulatoriale e dell'assistenza protesica ferme** rispettivamente al 1996 e al 1999 e definisce le tariffe per le nuove prestazioni introdotte con i LEA nel 2017 in modo che siano erogate in maniera uniforme su tutto il territorio nazionale⁵. L'entrata in vigore delle tariffe dell'**assistenza specialistica ambulatoriale è fissata per il 1° gennaio 2024**, mentre al **1° aprile 2024 per quanto concerne le tariffe dell'assistenza protesica.**

Per la **specialistica ambulatoriale** si segnala, tra gli altri interventi, la possibilità di erogazione omogenea su tutto il territorio delle prestazioni di procreazione medicalmente assistita incluse nei LEA; le prestazioni per la diagnosi o il monitoraggio della celiachia e malattie rare; le prestazioni indispensabili ad approfondimenti diagnostici strumentali di alta precisione nell'ambito della diagnostica per immagini in grado di consentire diagnosi più rapide e affidabili; l'enteroscopia con microcamera ingeribile; gli screening neonatali.

Si introduce la consulenza genetica per verificare eventuali sospetti diagnostici e vengono aggiornate le prestazioni di radioterapia assicurando a tutti gli assistiti l'erogazione di prestazioni altamente innovative come la radioterapia stereotassica, adroterapia e radioterapia con braccio robotico.

Per l'**assistenza protesica** è ora consentito il rimborso degli ausili informatici e di comunicazione (inclusi i comunicatori oculari e le tastiere adattate per persone con gravissime disabilità); gli apparecchi acustici a tecnologia digitale, le attrezzature domotiche e i sensori di comando e controllo per ambienti (allarme e telesoccorso); nonché altri accessori adattati per le disabilità motorie, come scooter a quattro ruote, carrozzine per grandi e complesse disabilità, sollevatori fissi per vasca da bagno; arti artificiali a tecnologia avanzata e sistemi di riconoscimento vocale e di puntamento con lo sguardo⁶.

⁴ <http://tinyurl.com/6ndh36xv>

⁵ <https://tinyurl.com/yc3jmwpr>

⁶ <https://tinyurl.com/yshwmhvh>

In base ai dati contenuto nella **Relazione al Parlamento sullo Stato Sanitario del Paese 2017-2021** pubblicata dal Ministero della Salute a novembre 2022, dopo 8 anni dalla precedente, le attività della **Commissione LEA**, nella prima composizione, sono state costituite con Decreto Ministeriale 16 giugno **2016**, parzialmente modificata con Decreto Ministeriale 17 ottobre 2016 e 10 febbraio 2017 e si è insediata l'11 ottobre 2016, con i compiti (tra quelli stabiliti dal comma 557 della stabilità 2016) definiti nell'immediato dall'art. 2 dell'Intesa Stato-Regioni di approvazione dello schema di aggiornamento dei LEA, ai quali la Commissione ha dedicato impegno particolare e prioritario. La Commissione, allo scadere del proprio mandato, ha proposto un primo elenco di aggiornamento dei LEA isorisorse, in attesa della definizione dell'iter di approvazione del Decreto tariffe ai sensi dell'art. 64 del DPCM 12 gennaio 2017, cui non è seguito l'iter di definizione previsto dal comma 559 della Legge 208/2015. La Commissione, insediata nella sua **nuova composizione** il 28 luglio **2020**, è articolata, in base al nuovo regolamento interno, in tre Sottocommissioni: "Prevenzione collettiva e sanità pubblica", "Assistenza distrettuale" e "Assistenza ospedaliera".

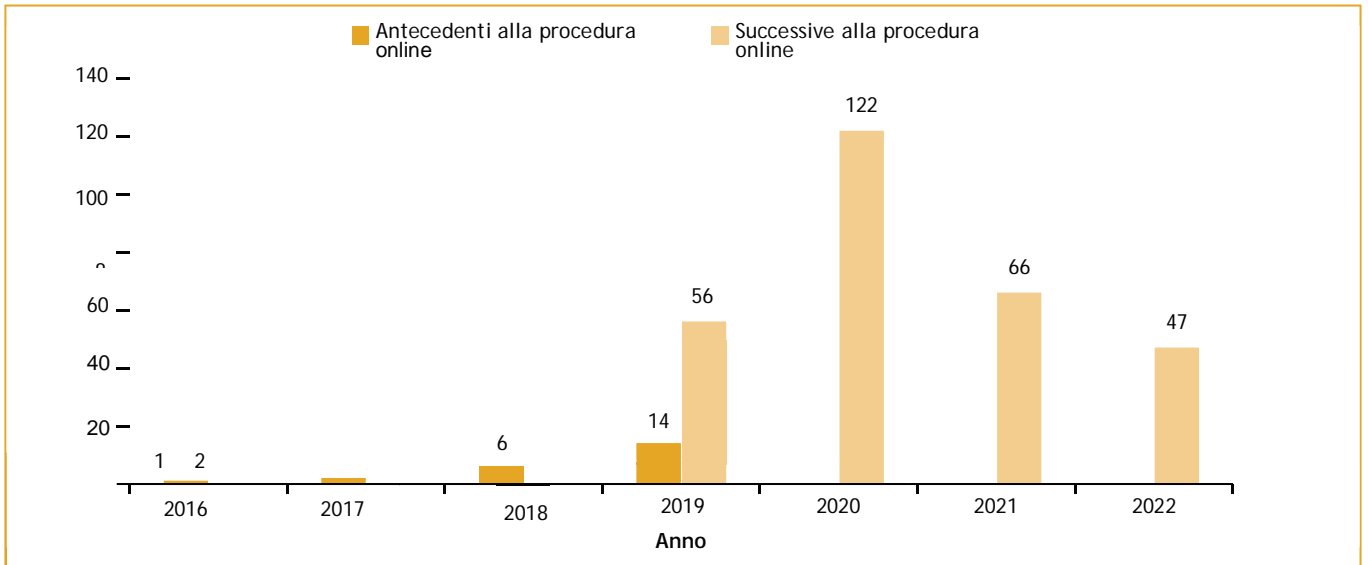
Con l'attivazione della nuova procedura online, disponibile sul sito del Ministero della salute a partire dal 6 giugno 2019, si è assistito a un incremento considerevole delle richieste di aggiornamento, figura n. 2.

Due richieste su tre sono state avanzate da associazioni di pazienti o da singoli cittadini. Poco più di un quinto delle richieste proviene da Amministrazioni regionali, aziende erogatrici di prestazioni sanitarie, strutture di ricerca o Società scientifiche. Il restante decimo delle richieste è stato proposto da produttori di farmaci o di dispositivi medici. Le richieste sono state messe all'Ordine del Giorno (OdG) delle sedute delle Sottocommissioni, convocate con cadenza di norma quindicinale, con prioritizzazione relativa a un criterio cronologico, sulla base dell'importanza del bisogno sanitario espresso, per l'impatto elevato sulla salute della popolazione, per la rilevanza rispetto a priorità sanitarie definite a livello nazionale e supportate da robuste prove di efficacia. In questo modo sono state esaminate, nel corso del periodo dicembre 2020-agosto 2021, 61 richieste, anche tra quelle che la precedente Commissione non aveva avuto modo di esaminare, o che erano state oggetto di richieste di approfondimenti. Per alcune di esse la valutazione è stata effettuata con l'ausilio del Centro Nazionale Eccellenza Clinica (CNEC) dell'ISS, nell'ambito degli specifici Accordi di collaborazione. In alcuni casi, data la complessità dei temi affrontati, le Sottocommissioni hanno chiesto di avere il supporto tecnico da parte di esperti esterni e/o di conoscere l'esperienza delle Regioni su alcuni selezionati temi.

Alla riunione plenaria del 2 settembre 2021, **sono state proposte le 61 richieste di aggiornamento LEA esaminate.** Le Sottocommissioni hanno proseguito i lavori esprimendo il proprio motivato parere su ulteriori 109 richieste fino al maggio 2022, che saranno oggetto di valutazione nella prossima seduta plenaria della Commissione. Per ciascuna richiesta entro l'anno 2022 è formulata una proposta di aggiornamento LEA, classificata secondo la previsione normativa come rientrante in un Decreto interministeriale per le proposte di aggiornamento "isorisorse" e in un DPCM per le proposte "non isorisorse". I lavori sono in corso nelle Sottocommissioni per altre 27 richieste. Ulteriori 31 richieste sono in attesa di definizione previo parere da parte dell'ISS oppure di Associazioni scientifiche di settore o del Consiglio Superiore di Sanità (CSS). Infine, 76 richieste risultano, a maggio 2022, in fase di prima istruttoria. La Legge di bilancio 2022 (Legge 30 dicembre 2021, n. 234) all'art. 1, comma 288, ha stanziato 200 milioni di euro per l'aggiornamento dei LEA, a

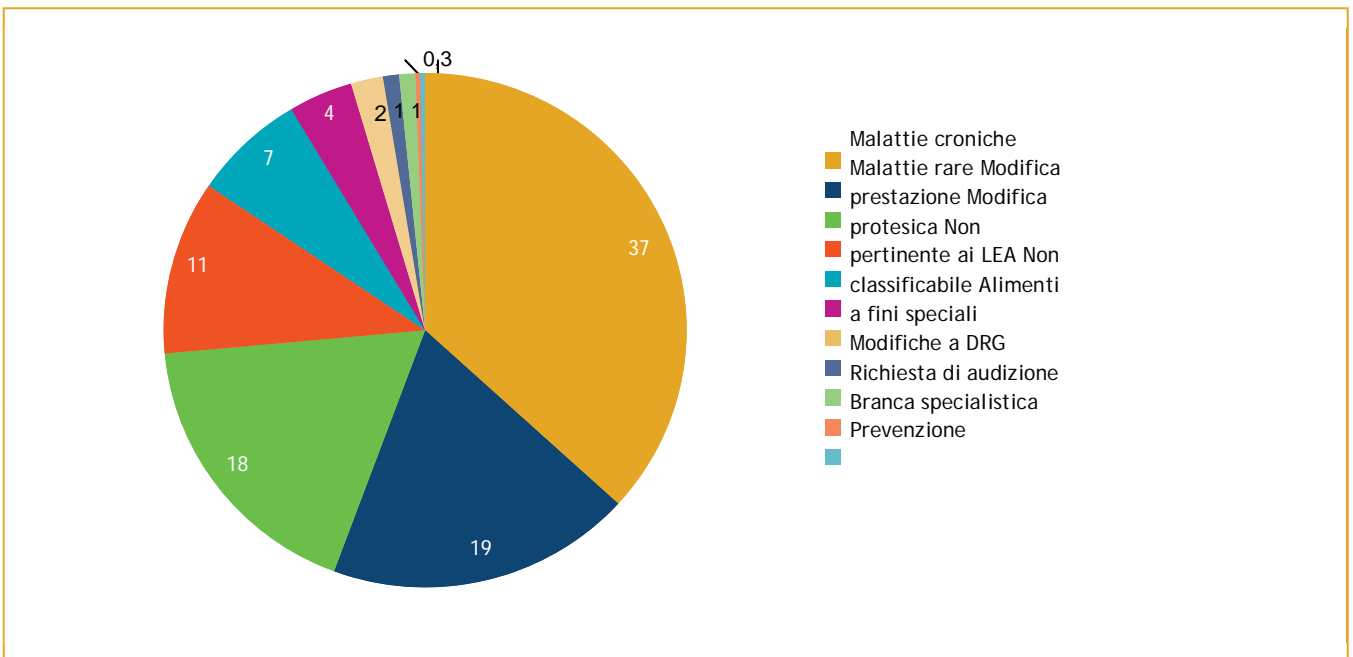
decorrere dal 2022, in attuazione a quanto previsto dall'art. 1, commi 558 e 559, della Legge 28 dicembre 2015, n. 208⁷.

Cronologia di richieste di aggiornamento dei LEA



Fonte: Ufficio 5 Direzione generale della programmazione sanitaria

Richieste di aggiornamento



Fonte: Ufficio 5 Direzione generale della programmazione sanitaria

⁷ Relazione sullo stato sanitario del Paese 2017-2021.

1.1 • PIANO NAZIONALE DELLA CRONICITÀ

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

Il Piano, anche se con tempistiche differenti, è stato adottato da quasi tutte le Regioni e PPAA e si propone di delineare un sistema nazionale omogeneo volto a prevenire e gestire la cronicità e armonizzare a livello nazionale tutte le attività in questo campo attraverso un documento condiviso che individua un disegno strategico comune, centrato sulla persona, orientato a una migliore organizzazione dei servizi e a una piena responsabilizzazione di tutti gli attori coinvolti. Le sue finalità sono quelle di contribuire al miglioramento della tutela per le persone affette da malattie croniche, riducendone il peso sull'individuo, sulla famiglia e sul contesto sociale, migliorando per quanto possibile la qualità di vita e rendendo più uniformi ed efficienti i servizi sanitari per costituire un'equità di accesso ai cittadini. Il documento indica la strategia complessiva e gli obiettivi del Piano, attraverso cui migliorare la gestione della cronicità nel rispetto delle evidenze scientifiche, dell'appropriatezza delle prestazioni e della condivisione dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA). L'obiettivo finale è quello di promuovere modelli assistenziali personalizzati, cioè, centrati sui bisogni "globali" del paziente, fino ad arrivare a un vero e proprio "Patto di cura" con il paziente e i suoi caregiver. È doveroso sottolineare che, purtroppo, il Piano è rimasto solo su carta e applicato poco o nulla nelle regioni e nei territori.

In particolare, la gestione della cronicità e la continuità dell'assistenza si avvalgono fortemente del contributo della **sanità digitale** per garantire la realizzazione di una modalità operativa che integri i vari attori deputati alla presa in carico e all'erogazione delle cure. Lo stesso PNC al paragrafo relativo a *Il monitoraggio*, afferma la necessità di dotarsi di un impianto unitario di monitoraggio nazionale, improntato al pieno rispetto delle scelte attuative delle Regioni, in una logica di promozione e sviluppo di tendenze unitarie sul piano tecnico-scientifico, organizzativo e operativo, e prevede, a questo fine, l'istituzione di una Cabina di Regia Nazionale.

La **Cabina di Regia**⁸ istituita inizialmente con Decreto Ministeriale dell'11 dicembre 2017 e rinnovata nella costituzione con Decreto Ministeriale del 22 marzo 2022 ha il compito, di coordinare a livello centrale l'implementazione del Piano Nazionale della Cronicità (PNC) e monitorarne l'applicazione e l'efficacia. La ricostituzione della Cabina nasce a seguito dei due anni di emergenza sanitaria e dalla necessità che il PNC si occupa di una priorità che, proprio dopo l'esperienza COVID, risulta ancora più cruciale. **L'intento della ricostituzione è di ripartire con il monitoraggio dell'attuazione e di valutare la necessità di aggiornamento del Piano a partire dall'elenco delle condizioni patologiche.**

Obiettivi specifici della Cabina rimangono:

- guidare e gestire gli interventi previsti dal Piano definendo la tempistica per la realizzazione degli obiettivi prioritari;
- coordinare a livello centrale le attività per il raggiungimento dei singoli obiettivi;
- monitorare la realizzazione dei risultati;
- promuovere l'analisi, la valutazione e il confronto sulle esperienze regionali e locali di attivazione di nuovi modelli di gestione della cronicità;

⁸ Partecipano alla Cabina di Regia, oltre al Ministero (con rappresentanti della DGPROGS e della DGPREV), la Conferenza delle Regioni, l'Istituto Superiore di Sanità, l'Agenas, l'Istituto nazionale di Statistica, la FNOMCeO, la FISM, FNOPI, la FOFI, il Consiglio nazionale dell'Ordine degli Psicologi, il CnAMC di Cittadinanzattiva, la Federazione Senior Italia. In relazione ai temi all'ordine del giorno, il Coordinatore della Cabina ha la facoltà di invitare a partecipare alle riunioni, al fine di fornire il proprio contributo tecnico-scientifico, esperti nelle materie trattate, nonché rappresentanti delle Direzioni generali del Ministero della Salute e di altri enti o istituzioni. I componenti della Cabina restano in carica tre anni.

- diffondere i risultati delle buone pratiche e promuovere la loro adozione sul territorio nazionale;
- raccogliere dati e informazioni sui costi connessi alla gestione della cronicità;
- valutare i sistemi innovativi di remunerazione dell'assistenza ai malati cronici e formulare proposte in merito;
 - produrre una Relazione periodica sugli obiettivi realizzati e sullo stato di avanzamento dei lavori;
- proporre, quando necessario, l'aggiornamento del Piano;
- proporre la produzione e l'inserimento nella seconda parte del Piano di capitoli dedicati ad altre patologie croniche.

Nella seduta di insediamento della **Cabina di Regia del 24 gennaio 2018**, si è stabilito di effettuare una rilevazione delle principali iniziative avviate o programmate dalle Regioni su tre tematiche che il PNC individua come strategiche: 1) strumenti di stratificazione della popolazione per le malattie croniche; 2) modelli di integrazione tra servizi per la presa in carico della cronicità; 3) PDTA regionali, con particolare riferimento al diabete mellito dell'adulto e alle malattie croniche oggetto della II parte del PNC. A tal fine è stato elaborato uno specifico questionario trasmesso il 17 aprile 2018 a tutte le Regioni/PPAA al quale hanno fornito riscontro 18 Regioni/PPAA e i cui risultati sono stati esposti ai componenti della Cabina di Regia nella seduta plenaria del 17 luglio 2018.

Alla luce della rilevazione, nell'ambito della stessa riunione, è stata decisa la costituzione di due sottogruppi:

- Sottogruppo Stratificazione: con il compito di verificare quali siano i modelli di stratificazione della popolazione attualmente utilizzati al fine di identificare un modello univoco e condiviso che possa essere utilizzato a livello nazionale o, in subordine, aiutare le Regioni prive di un modello proprio a adottarne uno;
- Sottogruppo Modelli organizzativi: con il compito di analizzare i diversi percorsi e le migliori Best Practices per la presa in carico della cronicità. Il sottogruppo "Stratificazione" ha svolto un'attività istruttoria volta a conoscere le caratteristiche dei sistemi di stratificazione già adottati da alcune Regioni (Veneto, Lombardia, Puglia, Emilia-Romagna, PA di Bolzano), anche attraverso l'audizione di esperti regionali. L'attività relativa alla stratificazione, vista l'attinenza e la specificità tematica, è successivamente confluita nell'ambito di un più ampio progetto del Ministero della Salute, in capo alla Direzione Generale della Programmazione sanitaria, denominato "Programma Operativo Nazionale Governance e capacità istituzionale 2014-2020 – Analisi fattori di produzione per resilienza e sviluppo del SSN" che a ottobre 2020 ha concluso la sua prima fase di attività e iniziato a gennaio 2021 la seconda fase degli interventi. Relativamente al sottogruppo "modelli organizzativi", invece, l'attività di analisi dei diversi percorsi e delle migliori Best Practices per la presa in carico della cronicità è confluita proprio nell'ambito del progetto PON GOV CRONICITÀ – "Sostenere la sfida alla cronicità con il supporto dell'ICT"⁹.

⁹ Osservatorio Cronicità

2• LE MALATTIE RARE

Le malattie rare sono delle patologie che si trovano con prevalenza molto bassa nella popolazione. Viene considerata rara, infatti, ogni malattia che colpisce non più di 5 abitanti su 10.000. Si tratta di forme croniche, spesso degenerative, disabilitanti e condizionanti in termini psicologici e sociali. Sono, inoltre, fenomeni molto complessi, non solo per la numerosità e la diversità delle sue forme, ma anche per la grande variabilità di sintomi e segni.

Anche se l'incidenza di queste patologie sulla popolazione è poco elevata, nel mondo sono state riscontrate tra 7000 e 8000 patologie rare. L'**80%** è di origine genetica, il restante **20%** riguarda malattie acquisite. In Europa si stima che le persone affette da tali patologie siano circa 20-30 milioni. **In Italia ci sarebbero circa 2 milioni di malati, moltissimi dei quali in età pediatrica.**

Per la maggior parte di queste malattie ancora oggi non è disponibile una cura efficace, ma numerosi trattamenti appropriati, grazie alla ricerca e all'innovazione, possono migliorare la qualità della vita e prolungarne la durata. Tutte le persone affette da queste malattie incontrano le stesse difficoltà nel raggiungere la diagnosi, nell'ottenere informazioni, nel venire orientati verso professionisti competenti. Sono ugualmente problematici l'accesso a cure di qualità, la presa in carico sociale e medica della malattia, il coordinamento tra le cure ospedaliere e le cure di base, l'autonomia e l'inserimento sociale, professionale e civico.

Spesso si tratta di una malattia rara "senza nome", in quanto si tratta di una condizione che descrive le persone con una serie di disturbi e disabilità, probabilmente causati da una sindrome genetica, che i medici non sono ancora stati in grado di identificare. Questi pazienti e i loro familiari vivono nell'incertezza, senza poter conoscere l'evolvere del proprio stato di salute o individuare il trattamento più adeguato e senza possibilità di accedere a cure sperimentali.

Ottenere una diagnosi può sbloccare l'accesso ai trattamenti e a un'assistenza medica e sociale efficace. Ottenere una diagnosi giusta e accurata, anche quando non è disponibile un trattamento, aumenta le opportunità per i malati di pianificare il proprio futuro.

Nel 2001, con l'approvazione del Decreto Ministeriale n. 279/2001, è stato pubblicato un primo elenco di malattie rare che hanno diritto all'esenzione del ticket. L'elenco è sottoposto a periodici aggiornamenti.

Le malattie rare che danno diritto all'esenzione sono state individuate in base ai seguenti criteri generali (Decreto legislativo 124/1998): rarità (riferita al limite di prevalenza < 5/10.000 abitanti stabilito a livello europeo); gravità clinica; grado di invalidità; onerosità della quota di partecipazione (derivante dal costo del relativo trattamento).

A questi si sono aggiunti due ulteriori criteri specifici: diagnosi difficoltà e/o ritardo diagnostico e difficoltà di individuare le prestazioni adeguate alle complesse necessità assistenziali.

L'elenco delle malattie rare esenti dalla partecipazione al costo è stato ampliato dal Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 12 gennaio 2017 di definizione dei nuovi LEA e sostituisce il precedente.

Per le malattie rare individuate dal Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri sui Livelli Essenziali di Assistenza del 2017 sono indicati anche i codici di esenzione dal ticket e i centri di diagnosi e cura.

Alcune malattie prive di codice di esenzione potrebbero appartenere a uno dei gruppi aperti inclusi nell'elenco del DPCM 2017 che danno diritto all'esenzione, altre ancora potrebbero essere incluse nell'allegato delle malattie croniche e invalidanti¹⁰.

Le nuove esenzioni per malattia rara e/o gruppi sono entrate in vigore il 15 settembre 2017, per dare il tempo alle Regioni di individuare i Centri di riferimento esperti nel trattamento delle nuove malattie.

L'aggiornamento ha comportato l'inserimento di **oltre 110 nuove entità**, tra singole malattie rare e gruppi, che danno diritto all'esenzione, e una revisione sistematica dell'elenco, per rispondere meglio ai più recenti criteri scientifici. L'elenco, completamente riorganizzato, prevede in particolare che i gruppi di malattie rare siano "aperti". Ciò permette di assegnare un codice di esenzione a tutte le patologie a esso riconducibili anche se non puntualmente elencate. Per aiutare la comprensione e solo a titolo di esempio, sono elencate alcune delle malattie afferenti ai gruppi.

2.1 • FARMACI ORFANI

Sono definiti "orfani" quei prodotti medicinali destinati alla diagnosi, alla prevenzione o alla cura di malattie o disturbi rari. Tali farmaci sono indicati come "orfani" perché l'industria farmaceutica, in condizioni normali di mercato, è poco interessata a produrre e a commercializzare prodotti destinati solamente a un ristretto numero di pazienti con patologie molto rare.

La normativa italiana tutela da sempre la sperimentazione dei farmaci orfani e il loro ingresso sul mercato per garantire ai pazienti l'accesso alle migliori terapie disponibili e in tempi il più brevi possibili (Legge Balduzzi L. 189/2012 e successivi aggiornamenti).

In Italia esistono diversi strumenti legislativi che consentono a una persona con malattia rara di accedere a un farmaco orfano. La modalità principale si riferisce alla procedura di autorizzazione centralizzata attraverso l'Agenzia Europea per i medicinali (EMA); in alternativa, in mancanza dell'autorizzazione all'immissione in commercio di un farmaco orfano indicato per una malattia rara, è possibile accedere al medicinale attraverso una delle seguenti procedure previste da leggi diverse:

- **Legge n. 648/1996** conversione in legge del Decreto-legge 21 ottobre 1996, n. 536: consente l'erogazione di alcuni farmaci, a carico del Servizio Sanitario Nazionale, per rispondere tempestivamente a condizioni patologiche (vedi l'approfondimento della legge sul sito dell'AIFA – Legge 648/96). Associazioni di pazienti, Società scientifiche, Aziende Sanitarie, Università o su indicazione della Commissione Tecnico Scientifica (CTS) dell'AIFA possono richiedere l'inclusione in questo elenco. L'inserimento dei farmaci all'interno della lista è condizionato dall'esistenza di uno dei seguenti requisiti:
 - medicinali innovativi la cui commercializzazione è autorizzata in altri Stati, ma non in Italia;
 - Medicinali non ancora autorizzati, ma sottoposti a sperimentazione clinica, di cui siano già disponibili risultati di studi clinici di fase seconda;
 - Medicinali da impiegare per un'indicazione terapeutica diversa da quella autorizzata in Italia, di cui siano già disponibili risultati di studi clinici di fase seconda;
 - Medicinali impiegati per un'indicazione terapeutica differente da quella autorizzata, secondo i parametri di economicità e appropriatezza, anche in presenza di alternative terapeutiche fra i medicinali autorizzati.

¹⁰ <https://tinyurl.com/yc7b7za9>

- **Legge n. 326/2003**, art. 48 conversione in legge, con modificazioni, del Decreto-legge 30 settembre 2003, n. 269 (Fondo AIFA 5%): Il Fondo AIFA, alimentato dal 5% della spesa annuale sostenuta dalle aziende farmaceutiche per attività di promozione, è dedicato per il 50% all'acquisto di farmaci orfani per malattie rare e farmaci non ancora autorizzati, ma che rappresentano una speranza di cura per patologie gravi; il restante 50% del fondo è destinato alla ricerca indipendente sui farmaci (i.e. studi clinici comparativi tra i medicinali volti a dimostrare il valore terapeutico aggiunto, studi sull'appropriatezza e sull'informazione). La procedura di acquisto dei farmaci può essere richiesta dalle Regioni, dai Centri di riferimento che hanno in cura i malati o da strutture specialistiche individuate dalle Regioni, con la definizione della diagnosi e del piano terapeutico.
- **DM 8 maggio 2003** ("Uso compassionevole") e DM 7 settembre 2017 ("Disciplina dell'uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica"): si intende per uso compassionevole «la messa a disposizione, per motivi umanitari, di un medicinale ad un gruppo di pazienti affetti da una malattia cronica o gravemente invalidante o la cui malattia è considerata potenzialmente letale, e che non possono essere curati in modo soddisfacente con un medicinale autorizzato. Il medicinale in questione deve essere oggetto di una domanda di autorizzazione all'immissione in commercio a norma dell'art. 6 del Regolamento o essere sottoposto a sperimentazione».

L'accesso al medicinale sperimentale prevede un'autorizzazione all'uso da parte del Comitato Etico nel cui ambito di competenza tale richiesta ha avuto origine (es. centro di diagnosi e cura), con la preventiva dichiarata disponibilità dell'Azienda farmaceutica produttrice alla fornitura gratuita del medicinale.

- **Legge 94 del 1998 (Legge Di Bella)** conversione in legge, con modificazioni, del Decreto-legge 17 febbraio 1998, n. 23: consente al medico, sotto la sua esclusiva e diretta responsabilità, di prescrivere medicinali regolarmente in commercio, per uso al di fuori delle condizioni di registrazione a un paziente che non possa essere trattato utilmente con farmaci già approvati per quella indicazione terapeutica o in via di somministrazione, dietro consenso informato. Alla base di tale prescrizione devono sussistere documentazioni conformi all'impiego del farmaco attraverso studi clinici positivamente conclusi almeno di fase seconda.

L'elenco dei farmaci orfani disponibili sul territorio nazionale è pubblicato sul sito dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA).

Tanto è stato fatto, ma ancora molto resta da fare perché la sfida delle malattie rare è molto complessa e riguarda migliaia di patologie e milioni di persone comprese le famiglie. Uno dei problemi maggiori che riguarda anche le malattie rare è la mancanza di equità per quanto concerne l'accesso alle cure e ai trattamenti dipendenti sicuramente dal fatto che le Regioni hanno organizzazioni regionali differenti e anche per il fatto che alcune malattie rare non sono incluse nei LEA e quindi non hanno diritto al codice di esenzione.

2.2 • TESTO UNICO MALATTIE RARE

Il 3 novembre 2021 il Testo Unico sulle malattie rare è diventato legge: "Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani". Per la prima volta in Italia c'è una Legge dello Stato sulle malattie rare e l'impatto di questa, seppur centrata sulle malattie rare, riguarderà tantissime persone alle quali si aggiunge un

corposo esercito di caregiver, costretti ad affrontare numerose difficoltà nell'assistenza dei propri cari.

Le finalità del provvedimento sono:

- cure migliori e gratuite per i malati rari e screening precoci;
- sostegno e incentivi fiscali alla ricerca;
- un fondo di solidarietà per sostenere pazienti e famiglie.

Il provvedimento ha sostanzialmente una duplice finalità:

- quella di garantire sull'intero territorio nazionale l'uniformità della presa in carico assistenziale dei pazienti;
- quella di disciplinare in modo sistematico e organico gli interventi dedicati al sostegno della ricerca, sia sulle malattie rare sia sui farmaci orfani.

Questa legge comprende tutti i diritti esigibili dei malati per migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da malattia rara e delle loro famiglie su tutto il territorio nazionale

Si prefigge di:

- rendere uniforme la prevenzione, la diagnosi precoce e il trattamento delle malattie rare su tutto il territorio nazionale;
- promuovere l'equità dei percorsi di cura in tutte le regioni;
- favorire l'avanzamento della ricerca nel campo delle malattie rare, incentivando anche la produzione e ricerca dei cosiddetti farmaci orfani.

Il provvedimento è composto da 16 articoli e gli obiettivi sono: cure migliori e gratuite per i malati rari attraverso il potenziamento della Rete nazionale delle malattie rare; l'attuazione del percorso diagnostico terapeutico personalizzato redatto dai Centri di riferimento; la creazione di un percorso strutturato dall'età pediatrica a quella adulta; l'aggiornamento dei LEA; il potenziamento degli screening neonatali estesi e la diagnosi precoce; il fondo di solidarietà per il sostegno sociale per il diritto allo studio e al lavoro (non in grado di coprire i bisogni ma è un inizio importante); le campagne di informazione per i medici e i cittadini; il bisogno di incrementare i finanziamenti per la ricerca; la produzione dei farmaci orfani e immediatamente disponibili in tutte le Regioni una volta approvati dall'AIFA; la disponibilità degli ausili e dei farmaci innovativi.

Prevedeva inoltre, **entro due mesi** dalla pubblicazione in Gazzetta Ufficiale, l'istituzione del **Comitato Nazionale per le Malattie Rare**, che sarà composto da Rappresentati dell'ISS dei Ministeri della Salute, dell'Università e della Ricerca, del Lavoro e delle Politiche Sociali, della Conferenza delle Regioni, dell'AIFA, dell'AGENAS, dell'INPS e delle Associazioni dei pazienti. E, **entro tre mesi** dalla pubblicazione in Gazzetta Ufficiale, l'**istituzione del Fondo di Solidarietà per le persone affette da malattie rare**.

Sono altresì necessari, **entro tre mesi** dalla pubblicazione in Gazzetta Ufficiale, due accordi in sede di Conferenza Stato-Regioni: uno relativo all'approvazione del Secondo Piano Nazionale Malattie Rare e riordino della Rete nazionale per le malattie rare; l'altro relativo alla definizione delle modalità per assicurare un'adeguata informazione dei professionisti sanitari, dei pazienti e delle famiglie.

Infine, è necessario, **entro sei mesi** dalla pubblicazione in Gazzetta Ufficiale, un **Regolamento del Ministero della Salute di concerto con il Ministero dell'Università e della Ricerca** per stabilire i meccanismi degli incentivi fiscali in favore dei soggetti, pubblici

o privati, impegnati nello sviluppo di protocolli terapeutici sulle malattie rare o alla produzione dei farmaci orfani.

Dei cinque differenti atti necessari alla piena attuazione del Testo Unico, ben quattro sono stati dimenticati, ancora una volta alla legge non sono seguiti i decreti attuativi e non vengono rispettate le scadenze previste.

La **prima scadenza** fissata dal legislatore era quella del **10 febbraio 2022, data entro la quale doveva essere nominato** con Decreto Ministeriale il **Comitato Nazionale per le Malattie Rare**, un organismo che nelle intenzioni del legislatore deve assicurare la partecipazione di tutti i soggetti portatori di interesse alla realizzazione delle politiche in materia di malattie rare.

A settembre 2022, è stato ufficialmente costituito, tramite la firma del Decreto Ministeriale, il primo dei decreti attuativi della Legge 175/2021, **con un ritardo di sette mesi**, il Comitato Nazionale Malattie Rare (CoNaMR), la cui attività avrà durata triennale. Il decreto, oltre la lista dei soggetti che dovranno nominare i propri rappresentanti nel Comitato (27 in totale), ribadisce i compiti a esso attribuiti, già identificati dalla legge: **«funzioni di indirizzo e di coordinamento, definendo le linee strategiche delle politiche nazionali e regionali in materia di malattie rare»**, ma anche la redazione di pareri in merito ad atti cruciali quali il Piano Nazionale Malattie Rare, a cadenza triennale, il Riordino della Rete Nazionale Malattie Rare, e le periodiche campagne nazionali di informazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica. Il Decreto prevede, inoltre, che il **Comitato supporti il Ministro della Salute per la presentazione alle Camere, entro il 31 dicembre di ogni anno, di una relazione sullo stato di attuazione del Testo Unico Malattie Rare¹¹**.

Altra **scadenza fissata era quella del 12 marzo 2022, data entro la quale** doveva essere approvato il secondo **Piano Nazionale per le Malattie Rare e riordino della Rete Nazionale per le Malattie Rare**, e sempre entro questa data doveva essere siglato un **accordo in Conferenza Stato-Regioni per definire le modalità per assicurare un'adeguata informazione dei professionisti sanitari, dei pazienti coinvolti e delle loro famiglie**. Sempre **entro il 12 marzo** il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, di concerto con il Ministero della Salute e col Ministero dell'Economia e delle Finanze, previa intesa della Conferenza Stato-Regioni, sentito l'INPS, doveva emanare il **decreto di istituzione del Fondo di Solidarietà per le persone affette da malattie rare**. **Anche in questo caso si tratta di un ritardo di quasi due mesi**.

Il fondo andrà a soddisfare solo una parte dei bisogni delle persone con gravissima invalidità dovuta a malattie rare o croniche ma è pur sempre un'importante base di partenza e, una volta istituito, si potrebbe anche rifinanziare. Senza questo decreto però non solo non si può fare di meglio, ma si rischia di perdere anche il milione di euro già stanziato, un lusso che le persone con gravi disabilità non possono proprio permettersi.

Il 24 maggio 2023 è stato approvato il nuovo Piano nazionale malattie rare 2023-2023-2026 dalla Conferenza Stato-Regioni.

C'è poi un'ultima scadenza, importantissima, quella del **12 giugno 2022, data entro la quale deve essere approvato** dal Ministero della Salute, di concerto con il Ministero dell'Università e della Ricerca, un **regolamento per stabilire i criteri e le modalità di attuazione degli incentivi fiscali per la ricerca previsti dal Testo Unico**.

Rispettare le scadenze poste per dare attuazione a una legge approvata dopo ampi confronti con le associazioni dei pazienti e il mondo civico, significa rendere esigibili i diritti

¹¹ <https://tinyurl.com/3utf53vb>

delle persone con malattie croniche e rare e delle loro famiglie ma anche rispettare la volontà del Parlamento che ha approvato il Testo Unico all'unanimità¹².

2.3 • PIANO NAZIONALE MALATTIE RARE

Il nuovo Piano Nazionale malattie rare¹³ è stato approvato, dopo sette anni dal precedente, il 24 maggio 2023 dalla Conferenza Stato-Regioni.

Le principali linee di intervento del piano riguardano: prevenzione primaria; diagnosi; percorsi assistenziali; trattamenti farmacologici; trattamenti non farmacologici; ricerca; formazione; informazione; registri e monitoraggio della rete nazionale delle malattie rare.

È uno strumento di programmazione e pianificazione centrale nell'ambito delle malattie rare, che fornisce indicazioni per l'attuazione e l'implementazione dei LEA. Inoltre, rappresenta una cornice comune degli obiettivi istituzionali da implementare nel prossimo triennio, delineando le principali linee di azione delle aree rilevanti nel campo delle malattie rare; affronta i medesimi ambiti di sanità pubblica e di ricerca del piano precedente 2013-2016, attorno ai quali si svilupperà la pianificazione nazionale nei prossimi anni.

Il documento è strutturato in nove capitoli; per ogni capitolo è stata predisposta una struttura standard che include i seguenti elementi: Premessa; Obiettivi; Azioni; Strumenti; Indicatori su: Prevenzione Primaria; Diagnosi; Percorsi assistenziali; Trattamenti farmacologici; Trattamenti non farmacologici, Ricerca, Formazione; Informazione, Registri e monitoraggio della Rete nazionale delle malattie rare. Per ogni capitolo è stata predisposta una struttura standard che include i seguenti elementi: Premessa; Obiettivi; Azioni; Strumenti; Indicatori.

Per l'attuazione del Piano è previsto uno stanziamento di 50 milioni per gli anni 2023/2026. A novembre 2023 la Conferenza Stato-Regioni ha dato parere favorevole al decreto di riparto dei fondi fra le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano. Per l'attuazione del Piano è stato previsto uno stanziamento di 25 milioni di euro, a valere sul Fondo Sanitario Nazionale, per ciascuno degli anni 2023 e 2024 e una tabella di marcia precisa per il raggiungimento degli obiettivi.

In base alle dichiarazioni del Sottosegretario Gemmato: «da qui ai prossimi 30 giorni, infatti, le Regioni dovranno recepire formalmente il PNMR e il documento di “Riordino della rete nazionale delle malattie rare”, **entro il 31 gennaio 2024**, inoltre, dovranno individuare i centri di eccellenza, di riferimento e di coordinamento sul territorio per le malattie rare, di cui dovranno certificare le relative attività svolte in una specifica relazione riassuntiva, da presentare **entro il 31 gennaio 2025**.

Nella relazione ciascun centro di riferimento dovrà comunicare il numero di pazienti che hanno ricevuto una diagnosi di malattia rara; il numero di piani terapeutici assistenziali personalizzati comprendenti i trattamenti e i monitoraggi previsti e alimentare coerentemente il registro nazionale delle malattie rare. Da oggi si aprono nuove prospettive. I centri di eccellenza, di riferimento e di coordinamento rappresentano un faro nella ricerca e nell'assistenza. Questi centri non solo offriranno diagnosi più precise e tempestive, ma anche percorsi di cura personalizzati che tengano conto delle esigenze specifiche di ogni paziente. La distribuzione equa ed efficace delle risorse farà sì che ogni persona con malattia rara, ovunque si trovi nel Paese, possa accedere a terapie e trattamenti di qualità. **Continuiamo a lavorare senza sosta, con il contributo di tutti, per mettere in campo**

¹² <https://tinyurl.com/bde3dfyu>

¹³ <https://tinyurl.com/3m9tajxc>

le azioni necessarie al miglioramento della diagnosi e dei percorsi assistenziali delle persone con patologie rare; obiettivi che possiamo raggiungere grazie a un Governo forte e di mandato».

Come Coordinamento delle Associazioni dei Malati Cronici e rari oltre a essere molto soddisfatti per il nuovo Piano vigileremo affinché quanto previsto nel documento venga effettivamente realizzato e si possa tradurre in esiti positivi per tutte le persone con patologia rara e i familiari su tutto il territorio e, soprattutto auspichiamo che almeno per una volta le tempistiche previste vengano rispettate o almeno che, chi ne ha la competenza faccia in modo che siano rispettate e realizzate in concreto altrimenti avremo l'ennesimo bel documento destinato a rimanere su carta senza nessun beneficio per la comunità.

2.4 • SCREENING NEONATALI ESTESI

Un'importantissima funzione nell'**individuazione precoce di una malattia rara congenita** è assolta dagli **screening neonatali** che sono particolari test eseguiti sui neonati che permettono di identificare malattie genetiche, endocrine, metaboliche ed ematologiche. È possibile, attraverso una diagnosi tempestiva, selezionare precocemente e trattare tempestivamente (laddove è disponibile una terapia) i neonati con patologie congenite.

In Italia, lo screening neonatale rivolto a tutti i nati, include la fenilchetonuria, l'ipotiroidismo congenito e la fibrosi cistica. Lo screening neonatale per queste tre patologie è diventato obbligatorio per tutti i nati sul territorio nazionale con la Legge n.104 del 5 febbraio 1992 e successivi regolamenti attuativi. Negli anni Novanta gli sviluppi della scienza hanno consentito l'aumento del numero di patologie diagnosticabili tramite **Screening Neonatale Esteso (SNE)**. La **Legge n.167/2016** ha di fatto esteso lo screening con la possibilità di identificare precocemente, con un semplice prelievo di sangue dal tallone di un neonato, circa **quaranta patologie** genetiche metaboliche ereditarie rare, si tratta di malattie multisistemiche che possono causare danni irreversibili a carico di più organi e apparati, causa di mortalità precoce o di ritardi psichici e neuro-motori permanenti. Individuare precocemente queste malattie, può realmente fare la differenza per questi bambini e le loro famiglie, offrendo in alcuni casi migliori possibilità di sopravvivenza e una migliore qualità di vita.

La **Legge di Bilancio 2019** (Legge 30 dicembre 2018, n. 145. "Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2019 e bilancio pluriennale per il triennio 2019-2021") ha poi modificato la Legge 167/2016 ampliando lo screening neonatale esteso, con l'inserimento nel panel, oltre alle malattie metaboliche ereditarie, anche le **malattie neuromuscolari di origine genetica, le immunodeficienze congenite severe e le malattie da accumulo lisosomiale**.

Accedere tempestivamente a una diagnosi di malattie metaboliche ereditarie, di malattie neuromuscolari di origine genetica, o altre malattie oggi diagnosticabili in età neonatale, può fare davvero la differenza nelle chance di sopravvivenza, di cura e qualità di vita di quei bambini, quindi ogni ritardo in questo senso, è ancora più grave. **Ma come spesso accade, anche in questo campo, sono notevolissime le differenze regionali** soprattutto perché le Regioni si sono organizzate con tempistiche e a velocità differenti. Possiamo dire però, ad oggi, che in tutte le Regioni si effettua lo SNE a tutti i nati.

Lo scopo dei programmi di screening neonatale è di diagnosticare tempestivamente le malattie congenite per le quali sono disponibili interventi terapeutici specifici che, se intrapresi prima della manifestazione dei sintomi, sono in grado di migliorare in modo

significativo la prognosi della malattia e la qualità di vita dei pazienti, evitando gravi disabilità (ritardo mentale e/o di crescita, gravi danni permanenti) e, in alcuni casi, anche la morte.

Con la Legge 19 agosto 2016, n. 167 recante “Disposizioni in materia di accertamenti diagnostici neonatali obbligatori per la prevenzione e la cura delle malattie metaboliche ereditarie” è stato fatto un importante passo avanti, stabilendo l’inserimento dello SNE per le malattie metaboliche rare nei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza così da poter garantire lo screening a tutti i nuovi nati. Sarà effettuato «su tutti i nati a seguito di parti effettuati in strutture ospedaliere o a domicilio, per consentire diagnosi precoci e un tempestivo trattamento delle patologie».

Il Decreto del Viceministro della Salute del 17 settembre 2020 ha istituito presso il Ministero della Salute – Direzione Generale della Prevenzione sanitaria il **Gruppo di Lavoro Screening Neonatale Esteso (SNE)**. Il gruppo di lavoro, costituito da esperti in materia di screening neonatale, rappresentanti delle istituzioni (Ministero della Salute, Istituto Superiore di Sanità, AGENAS) e delle associazioni di pazienti delle malattie rare. Uno dei compiti affidati al Gruppo di lavoro Screening Neonatale Esteso (SNE) è di stilare un elenco di patologie – metaboliche, neurodegenerative genetiche, lisosomiali o immunodeficienze – da aggiungere al panel delle malattie da ricercare obbligatoriamente che è già in vigore. Per farlo avranno sei mesi di tempo – perché viene indicata come inizio della decorrenza dei termini la data di insediamento, e quindi fino alla fine di **maggio 2021**.

Grazie ai progressi sempre più evidenti alcune Regioni hanno deciso di **ampliare autonomamente** i loro pannelli di screening neonatale, inserendo Malattie Lisosomiali (Malattie di Pompe, Gaucher, Fabry, MPS I), Malattie Muscolari: SMA (Leucodistrofia Metacromatica, Adrenoleucodistrofia) e Immunodeficienze (AD SCID, PNP e altre).

Grazie alla ricerca scientifica, queste patologie oggi hanno sia un test adeguato che una terapia efficace se diagnosticate precocemente.

La precocità della diagnosi può avere un ruolo determinante nell’efficacia del trattamento, al fine di evitare i danni clinici conseguenti alla malattia o al suo aggravamento, e può essere garantita attraverso specifici programmi di screening neonatale, così come la possibilità di iniziare una terapia prima della comparsa dei sintomi è in grado di cambiare radicalmente il decorso della malattia e la qualità della vita del bambino e dei suoi familiari. Solo alcune regioni “virtuose” le hanno inserite negli screening, ricorrendo a fondi propri, e solo per i neonati dei propri centri nascita.

Il Gruppo di Lavoro ha dato parere positivo per l’inclusione della SMA da aggiungere al panel delle malattie da ricercare obbligatoriamente, **ora si attende un provvedimento ministeriale che renda operativa la decisione in modo equo su tutto il territorio e per tutti i nati**. Sono però **almeno nove le patologie**, o i gruppi di patologie rare, **che avrebbero tutti i requisiti in regola per essere integrate nel panel nazionale dello Screening Neonatale Esteso (SNE), compresa la SMA**, Mucopolisaccaridosi tipo 1 (MPS I), Immunodeficienze combinate gravi (SCID), Deficit di adenosina deaminasi (ADA-SCID), Deficit di purina nucleoside fosforilasi (PNP-SCID), Adrenoleucodistrofia X-linked (X-ALD), Iperplasia surrenalica congenita (SAG), Sindrome Adrenogenitale, Malattia di Pompe, Malattia di Fabry (X-linked), Malattia di Gaucher.

In base ai dati del progetto pilota e a quelli disponibili in letteratura, bambini con diagnosi predetta di SMA grave, che avrebbero avuto un’aspettativa di vita inferiore ai due anni per la storia naturale della malattia, hanno avuto l’opportunità di una diagnosi e presa incarico tempestive permettendo così, nella maggior parte dei casi, il **raggiungimento di tappe di sviluppo motorio sovrapponibili a quelle dei bambini non affetti**, fino ad acquisire la **deambulazione autonoma**.

L’arrivo delle nuove terapie e uno studio recentemente completato, hanno mostrato come il trattamento precoce, prima che compaiano i sintomi della SMA (e quindi prima che si

manifesti la malattia), sia in grado di rallentare, e in alcuni casi arrestare, l'avanzare della patologia, mostrando uno sviluppo molto simile a quello di bambini sani¹⁴.

Ad oggi sono dieci le Regioni che per propria volontà effettuano il test anche per la SMA: **Abruzzo, Campania, Lazio, Lombardia, Liguria, Puglia, Piemonte, Valle d'Aosta, Toscana, Provincia Autonoma di Trento e Provincia Autonoma di Bolzano.**

Quattro le regioni con progetti di screening per la SMA in partenza con progetti pilota e sono: **Basilicata, Marche, Sardegna e Veneto.**

Le regioni, cinque, che attualmente ci risultano non attive per lo screening SMA sono: **Calabria, Emilia-Romagna, Molise, Sicilia e Umbria.**

In Friuli-Venezia Giulia fino al 2022 era attivo un progetto pilota di screening, ma non risulta rinnovato.

Ancora una volta viene fuori con forza la difformità di accedere alle terapie in Italia anche a causa del mancato aggiornamento dei LEA. Aggiornare i LEA è sempre più necessario e urgente per far sì che anche la SMA possa essere inserita negli SNE obbligatori così da garantire l'accesso al test a tutti bambini nati su tutto il territorio nazionale e non solo in alcune, poche regioni.

¹⁴ <https://tinyurl.com/yw74b54n>

3• IL COORDINAMENTO NAZIONALE DELLE ASSOCIAZIONI DEI MALATI CRONICI E RARI – CNAMC – DI CITTADINANZATTIVA

Il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC)¹⁵ è una rete di Cittadinanzattiva, **istituita** nel 1996, e rappresenta un esempio di alleanza trasversale tra associazioni e federazioni nazionali di pazienti per la tutela dei diritti dei cittadini affetti da patologie croniche e/o rare.

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

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

Attualmente aderiscono al CnAMC più di 110 organizzazioni di persone con patologie croniche e rare, rappresentative di oltre 100.000 persone, distinte tra associazioni e federazioni.

Nello specifico, **gli obiettivi** del CnAMC sono:

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

¹⁵ Per maggiori informazioni è possibile consultare il sito web www.cittadinanzattiva.it.

Le attività del CnAMC sono molteplici:

- coordinamento delle oltre cento organizzazioni aderenti attraverso una costante attività di networking;
- elaborazione e diffusione di politiche sociosanitarie di tutela dei diritti con il coinvolgimento di tutte le associazioni aderenti;
- elaborazione e diffusione di documenti istituzionali di posizionamento sui temi discussi in Parlamento/Ministeri/Regioni, nonché relative interlocuzioni, come ad esempio: manovre finanziarie, federalismo fiscale, costi e fabbisogni standard nel settore sanitario, Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), Piano Sanitario Nazionale, Patto per la Salute, Riparto annuale del FSN e progetti-obiettivo, governo clinico, dichiarazioni anticipate di trattamento, terapie non convenzionali, riabilitazione, assistenza farmaceutica con particolare riguardo al tema dell'innovazione, invalidità civile e Legge 104/92;
- partecipazione ad audizioni, tavoli e progetti istituzionali quali ad esempio: collaborazione nella stesura del Piano Nazionale delle Cronicità approvato dalla Conferenza Stato-Regioni il 22 luglio 2016;
- redazione annuale di un Rapporto Nazionale sulle Politiche della Cronicità e focus sulle malattie rare;
- promozione e realizzazione di campagne, progetti e conferenze che trattano i temi della salute, cronicità e malattie rare;
- partecipazione a convegni e dibattiti pubblici;
- partecipazione al tavolo ministeriale sulle malattie rare;
- patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza;
- partecipazione alla Cabina di regia del Piano nazionale Cronicità.

3.1 • LE ASSOCIAZIONI DEL COORDINAMENTO NAZIONALE DELLE ASSOCIAZIONI DEI MALATI CRONICI E RARI CHE HANNO CONTRIBUITO A REALIZZARE IL XXI RAPPORTO SULLE POLITICHE DELLA CRONICITÀ

Associazioni di pazienti cronici e rari nazionali:

- A.B.C. – Associazione Bambini Cri du chat;
- A.N.I.Ma.S.S. – Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren;
- A.N.N.A. APS – Associazione Nazionale Nutriti Artificialmente APS;
- ACAR APS – Associazione Conto Alla Rovescia APS;
- AFaDOC – Associazione Famiglie di Soggetti con Deficit dell'Ormone della Crescita ed altre Patologie Rare OdV;
- AIAF APS – Associazione Italiana Anderson-Fabry APS;
- AIE – Associazione Italiana contro l'Epilessia;
- AIC – Associazione Italiana Celiachia;

-
- AIG – Associazione Italiana Gaucher;
 - AIRETT – Associazione Italiana Sindrome di Rett Onlus;
 - AISF ODV – Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica OdV;
 - AISLA – Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica Onlus;
 - AISMME APS – Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie APS;
 - Associazione AltroDomani APS – ETS;
 - Associazione Amici Obesi Onlus;
 - AMRI – Associazione per le malattie reumatiche infantili APS;
 - ANAP ODV – Associazione Nazionale “Gli Amici Per La Pelle”;
 - APACS APS – Associazione Pazienti con Sindrome di Churg Strauss;
 - APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare

 - As.Ma.Ra Onlus – Sclerodermia ed altre Malattie Rare “Elisabetta Giuffrè” Onlus;
 - ASAA ETS – Associazione Sensibilizzazione Alopecia Areata ETS; ù
 - ASBI – Associazione Spina Bifida Italia OdV;

 - Associazione Fibromialgici Libellula Libera APS;
 - Associazione Italiana Pazienti con Apnee del Sonno-APS;
 - Associazione Italiana per la Ricerca sulla Colangite Sclerosante Primaria;
 - Associazione italiana sclerosi multipla;
 - Associazione Malati di Ipertensione Polmonare;
 - Associazione Malati Menière Insieme OdV ETS;
 - Associazione Nazionale Alfa1-At OdV;
 - Associazione Nazionale Ipercolesterolemia Familiare;
 - Associazione Nazionale Polio e Sindrome Post-Polio;
 - Associazione Pazienti BPCO e altre patologie respiratorie ETS;
 - Associazione SOS Alzheimer-APS;
 - Bianco Airone APS;
 - CFU-Italia OdV – Comitato Fibromialgici Uniti-Italia OdV;
 - Comitato Macula APS;
 - Confederazione Parkinson Italia;
 - Conquistando Escalones OdV;
 - FAIS ODV – Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati OdV;
 - FAND – Associazione Italiana Diabetici OdV;
 - Gli Equilibristi HIBM;
 - Lega Italiana Sclerosi Sistemica APS;
 - LILA ONLUS;
 - Lollo per la sindrome di Brugada;
 - Nessuno è Escluso;
 - O.U.C.H. Italia;
 - Pandal Italia OdV;
 - Parent Project APS;
 - Respiriamo Insieme OdV;
 - Associazione Sanfilippo Fighters APS;
 - Simba OdV – Associazione “Sempre insieme per il Mondo dei Bambini” OdV;
 - UILDM – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare OdV.

Associazioni di pazienti cronici e rari regionali o locali:

- AEL – Associazione Emofilici Lazio OdV;
- AIC Alto Adige Südtirol – Associazione Italiana Celiachia Alto Adige Südtirol;
- AIC Basilicata – Associazione Italiana Celiachia Basilicata APS;
- AIC Campania – Associazione Italiana Celiachia Campania;
- AIC Friuli-Venezia Giulia – Associazione Italiana Celiachia Friuli-Venezia Giulia APS;
- AIC Lazio – Associazione Italiana Celiachia Lazio;
- AIC Piemonte – Associazione Italiana Celiachia Piemonte ETS;
- AIC Puglia – Associazione Italiana Celiachia Puglia ETS;
- AIC Sardegna – Associazione Italiana Celiachia Sardegna APS;
- AIC Sicilia – Associazione Italiana Celiachia Sicilia APS;
- AIC Toscana – Associazione Italiana Celiachia Toscana APS;
- AIC Trentino – Associazione Italiana Celiachia Trentino;
- AIC VA – Associazione Italiana Celiachia Valle d’Aosta;
- AIC Veneto – Associazione Italiana Celiachia Veneto;
- Associazione diabetici della provincia di Padova OdV;
- Associazione Diabetici di Chioggia OdV;
- Associazione Diabetici Treviso OdV;
- Associazione Italiana Corea di Huntington Roma OdV;
- Associazione Italiana Persone Down Sezione Frosinone ETS APS;
- Associazione Malati di Reni APS;
- Associazione Padovana Incontinenti Stomizzati;
- Associazione Parkinson Trento OdV;
- Associazione Sarda Stomizzati OdV;
- Associazione Siciliana Leucemia ETS;
- ATO Marche OdV – Associazione per i Trapianti di Organi, Cellule, Tessuti ODV;
- CFS/ME OdV – Associazione Italiana ONLUS – Sindrome da stanchezza Cronica OdV;
- FAND Perugia – Associazione Italiana Diabetici Perugia OdV;
- Fondazione LILA Milano ONLUS – Fondazione Lega italiana per la lotta contro l’AIDS Onlus;
- GAT – Gruppo Aiuto Tiroide;
- Lega Italiana Fibrosi Cistica Calabria OdV;
- Lega Italiana Per La Lotta Contro I Tumori (LILT) – Associazione di Verona;
- LILA Toscana OdV – Lega Italiana per la Lotta contro l’AIDS Toscana;
- LILA Trentino – Lega Italiana per la Lotta contro l’AIDS Trentino;
- UILDM sezione di Mussomeli OdV – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Sezione di Mussomeli OdV.

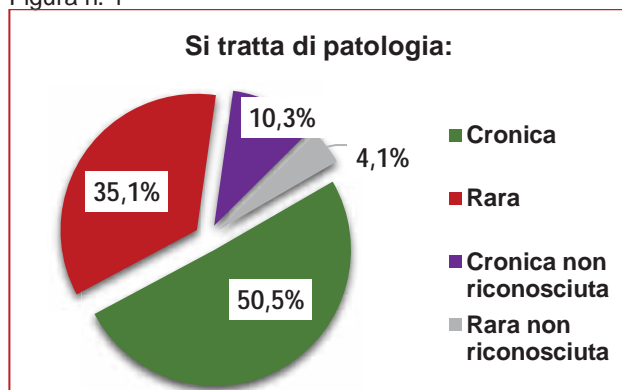
4• IL RACCONTO DEI PRESIDENTI DELLE ASSOCIAZIONI DEI MALATI CRONICI E RARI

I dati che verranno restituiti di seguito rappresentano il frutto di un'attenta analisi delle informazioni raccolte attraverso il coinvolgimento attivo di associazioni che fanno parte del CnAMC nazionale ma anche grazie al contributo di associazioni a carattere regionale e riportano l'esperienza dei servizi sociosanitari del nostro Paese e della presa in cura delle persone con patologia cronica e rara, dei loro familiari e dei caregiver in base a quelle che sono le indicazioni previste dal PNC del 2016.

Il Rapporto del 2022 mostra chiaramente che le persone con patologia cronica e rara non rappresentano ancora una vera e concreta priorità per le politiche pubbliche sociosanitarie in Italia e la non applicazione del PNC su tutto il territorio sembra di poco conto nonostante l'aumento delle cronicità nel nostro Paese e l'impatto sulla qualità della vita, sulla sfera lavorativa della persona malata e di chi la assiste, famiglia in primis, sui redditi familiari e sul bilancio della sanità pubblica e dei servizi socioassistenziali in previsione anche del PNRR e del DM 77.

Per quanto riguarda i dati del **2023** più della metà delle associazioni che hanno risposto al questionario, il **50,5%**, si occupa di patologie **croniche**, il **35,1%** di patologie rare, il **10,3%** di patologie croniche non riconosciute, e il **4,1%** di patologie rare non riconosciute, figura n. 1.

Figura n. 1



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

In Italia, per le patologie croniche e rare riconosciute¹⁶, il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) prevede la possibilità di usufruire in esenzione dal ticket di alcune prestazioni di specialistica ambulatoriale, finalizzate al monitoraggio della malattia e alla prevenzione di complicanze e ulteriori aggravamenti. **L'elenco delle malattie croniche esenti dalla partecipazione al costo delle prestazioni è stato ridefinito e aggiornato dal [Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri sui nuovi LEA del 12 gennaio 2017](#) e sostituisce il precedente.** Per la maggior parte delle malattie vengono individuate una serie di specifiche prestazioni fruibili in esenzione (pacchetto prestazionale), incluse nel nomenclatore della specialistica ambulatoriale, che rispondono ai criteri di appropriatezza ai fini del monitoraggio dell'evoluzione della malattia e delle sue complicanze e di efficacia per la prevenzione degli

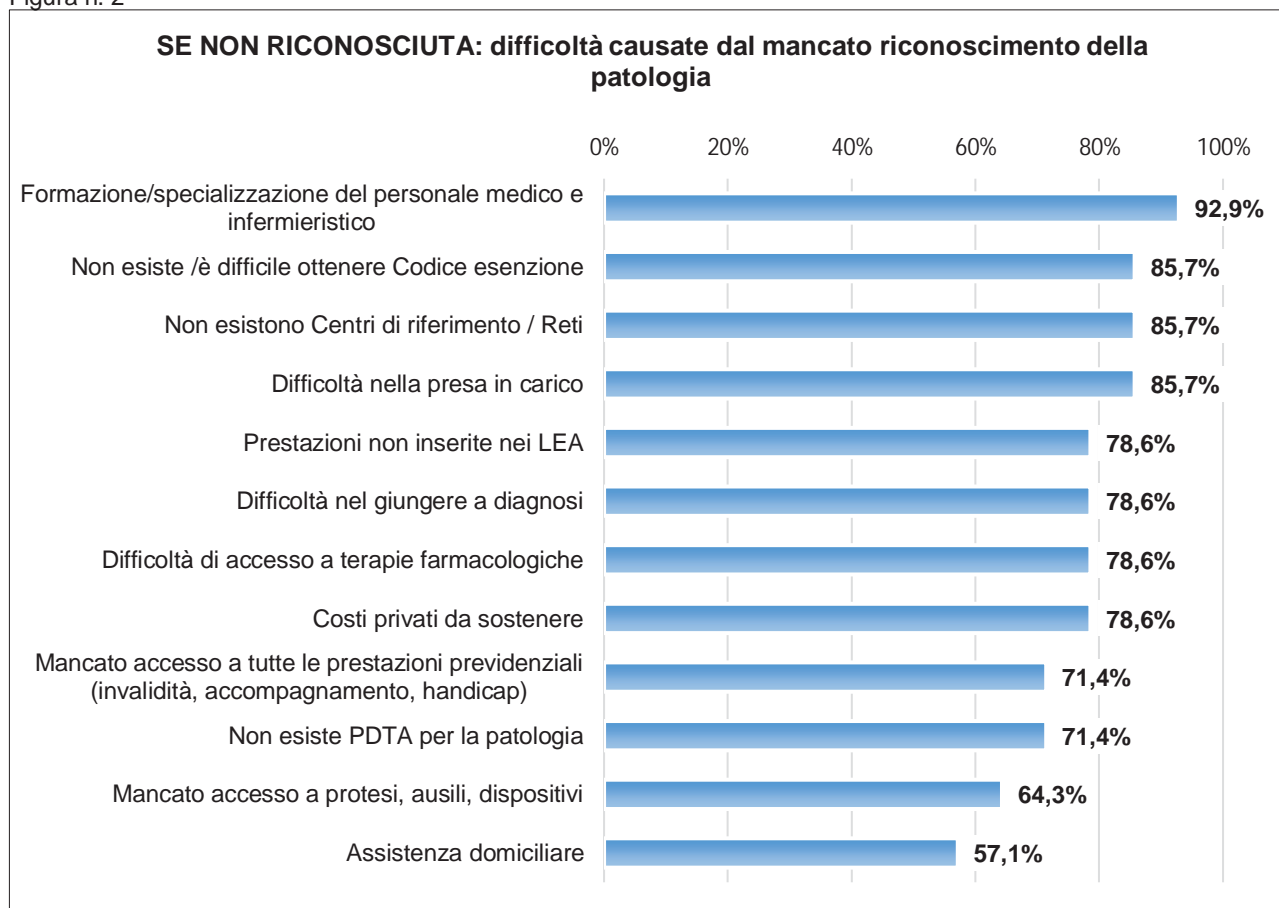
¹⁶ Le malattie e le condizioni che danno diritto all'esenzione sono individuate in base ai criteri dettati dal [Decreto legislativo 124/98](#) (gravità clinica, grado di invalidità e onerosità della quota di partecipazione derivante dal costo del relativo trattamento).

ulteriori aggravamenti. Il medico sceglierà tra queste quali prescrivere nel rispetto dei criteri di appropriatezza e di efficacia, in relazione alle condizioni cliniche e alle esigenze assistenziali del singolo paziente.

Non sono erogabili in esenzione le prestazioni di specialistica ambulatoriale necessarie per la diagnosi, né l'assistenza farmaceutica e protesica¹⁷. In pratica, le patologie non riconosciute sono escluse e non possono avvalersi dei diritti previsti dal DPCM del 2017 con tutto ciò che ne comporta per la persona e la famiglia, senza dimenticare che, nella maggior parte dei casi, quando si tratta di patologie rare queste colpiscono prevalentemente in età pediatrica.

La figura n. 2 mette in evidenza come la vita di una persona con una patologia non ancora riconosciuta si complica in quanto deve darsi da fare per superare anche altre difficoltà e cioè, il **92,9%** deve fare i conti con la mancata formazione/specializzazione del personale medico e infermieristico; non esiste oppure è difficile ottenere il codice esenzione; non esistono Centri di riferimento e Reti; si presenta una difficoltà nella presa in carico (**85,7%**); prestazioni non inserite nei LEA; difficoltà nel giungere a una diagnosi; difficoltà di accesso a terapie farmacologiche e costi privati da sostenere (**78,6%**); mancato accesso a tutte le prestazioni previdenziali (invalidità, accompagnamento, handicap); non esiste PDTA per la patologia (**71,4%**); mancato accesso a protesi, ausili, dispositivi (**64,3%**) e assistenza domiciliare (**57,1%**).

Figura n. 2



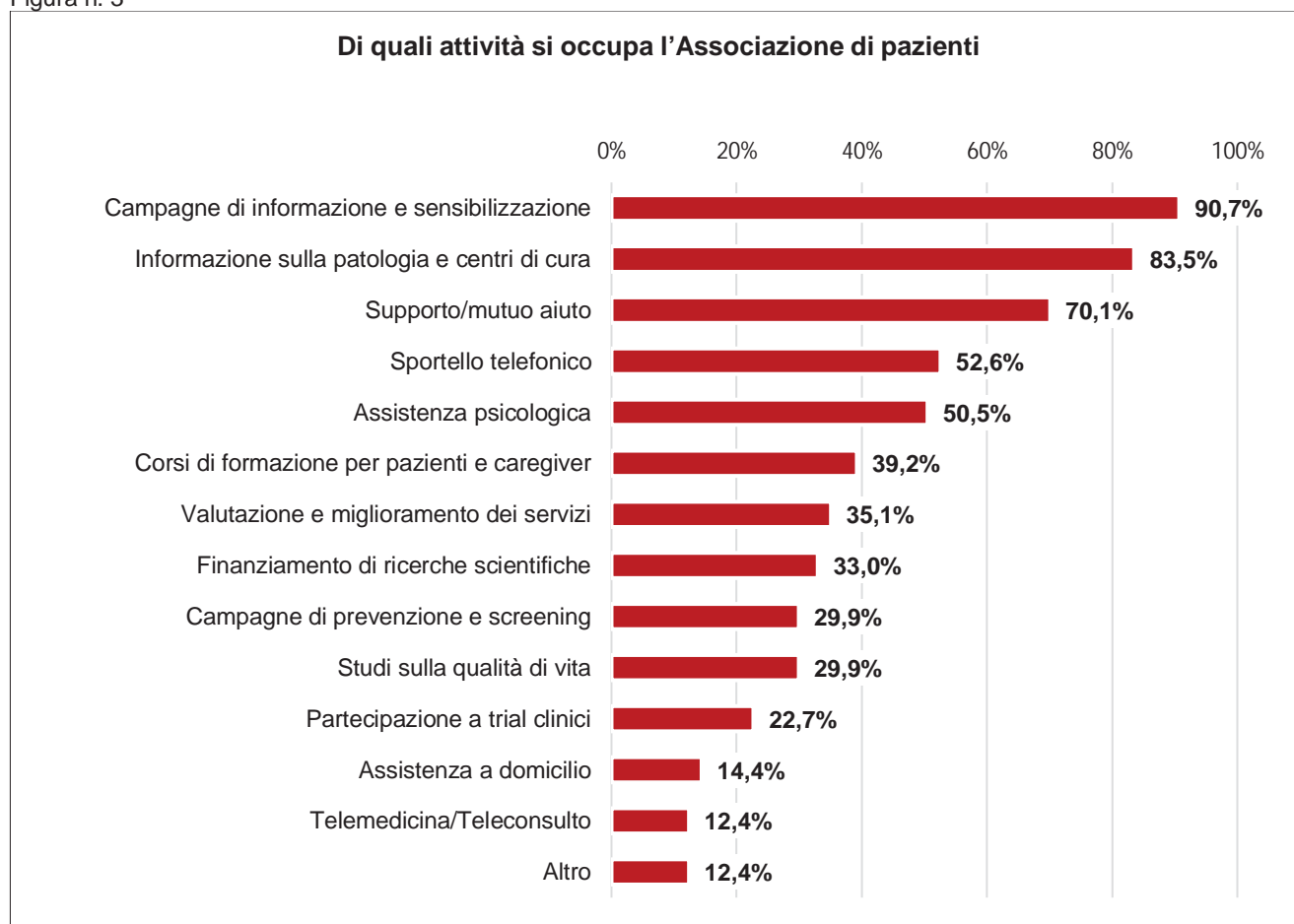
Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

¹⁷ <http://tinyurl.com/m3zjcvxa>

Le associazioni offrono supporto alla comunità dei pazienti e delle famiglie attraverso la condivisione di esperienze e le buone pratiche, favoriscono la consapevolezza e la capacità di autodeterminazione e della persona e offrono, inoltre, un bagaglio di conoscenza diverso e complementare a quello degli operatori sanitari o istituzionali.

Tra le attività che le associazioni mettono in pratica a favore dei pazienti, al primo posto con il **90,7%** vi rientrano le campagne di informazione e sensibilizzazione, a seguire informazioni sulla patologia e centri di cura **83,5%**, attività di supporto e mutuo aiuto **70,1%**, sportello telefonico **52,6%**, la metà offre anche assistenza psicologica, il **39,2%** corsi di formazione per parenti e caregiver, ecc., figura n. 3.

Figura n. 3



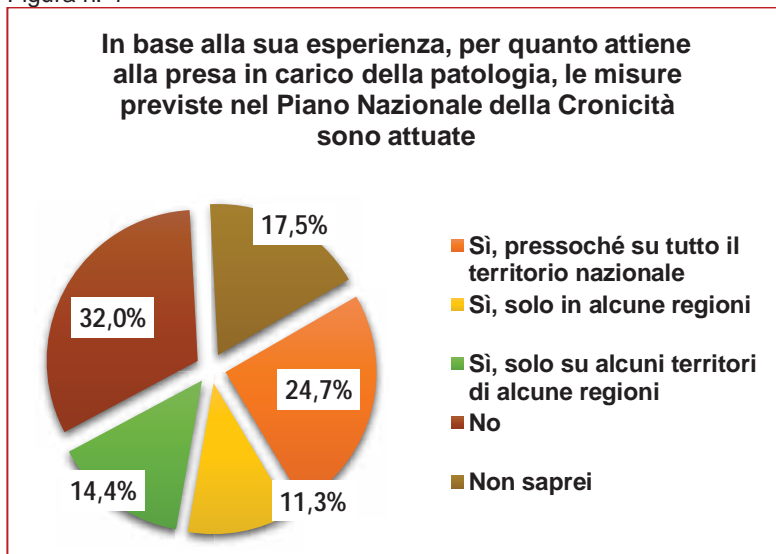
Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

Le patologie croniche, secondo le indicazioni del PNC, richiedono un approccio assistenziale diverso che parta dai bisogni socioassistenziali della persona basato su un sistema di assistenza continuativa, multidimensionale, multidisciplinare e multilivello.

Allo scopo di capire se il PNC è attuato concretamente abbiamo chiesto ai presidenti se, in base alla sua conoscenza o esperienza per quanto attiene alla presa in carico e la gestione della patologia di riferimento, le misure previste nel Piano Nazionale della Cronicità sono o meno attuate: per il **32%** dei rispondenti il PNC non risulta attuato, pressoché attuato su tutto il territorio nazionale per il **24,7%**, non saprei il **17,5%**, solo su alcuni territori di alcune regioni il **14,4%**, solo in alcune regioni l'**11,3%**, figura n. 4.

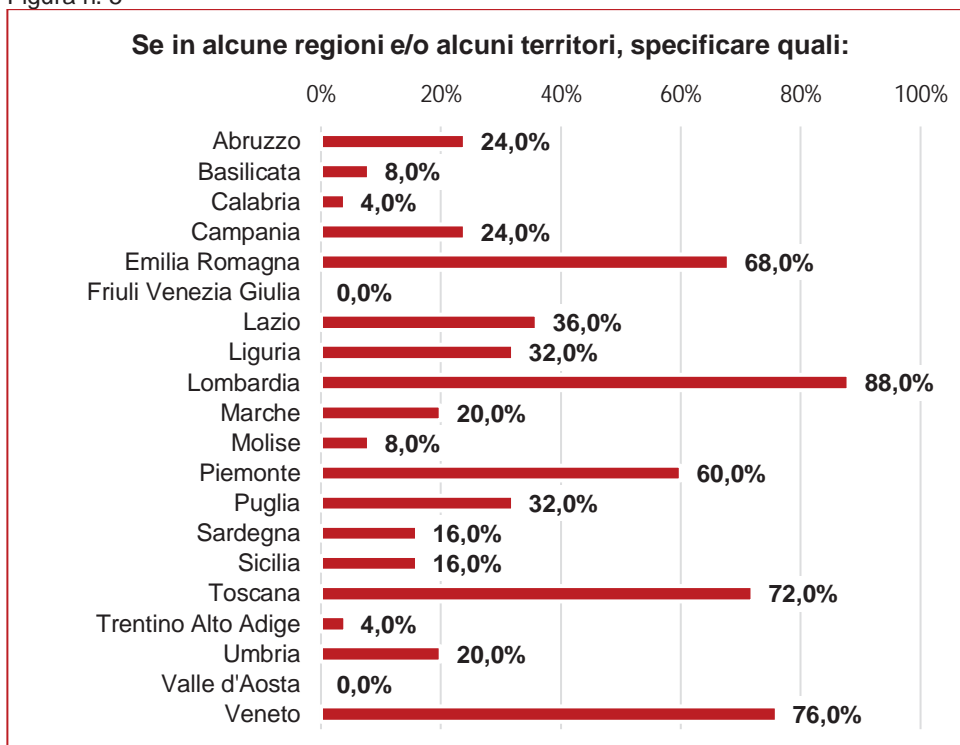
Dalla figura 4, si evince in maniera inequivocabile che la **non attuazione del PNC o l'attuazione solo in alcune regioni o in alcuni territori di alcune regioni non fa che generare e favorire le disuguaglianze** circa la possibilità che ha la persona di poter usufruire di un programma di servizi volti a dare adeguata risposta ai bisogni di salute, affiancandola e garantendole il diritto all'autodeterminazione, unitamente a un'assistenza continuativa. Le regioni che prevedono una presa in carico in base a quanto previsto dal PNC e secondo l'esperienza e le informazioni in possesso dei presidenti delle associazioni che hanno risposto alle nostre domande sono: **88% Lombardia, 76% Veneto; 72% Toscana, 68% Emilia-Romagna; 60% Piemonte; 36% Lazio; 32% Liguria e Puglia; 24% Abruzzo e Campania; 20% Marche e Umbria; 16% Sardegna e Sicilia;** le rimanenti regioni restano sotto il 10%, figura n. 5.

Figura n. 4



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

Figura n. 5



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

Solo nel 26,8% dei casi i presidenti ci informano della presenza di tavoli o gruppi di lavoro istituzionali sull'attuazione del PNC e per l'**80,8%** dei casi ne fa parte, figure n. 6 e n. 7.

Figura n. 6

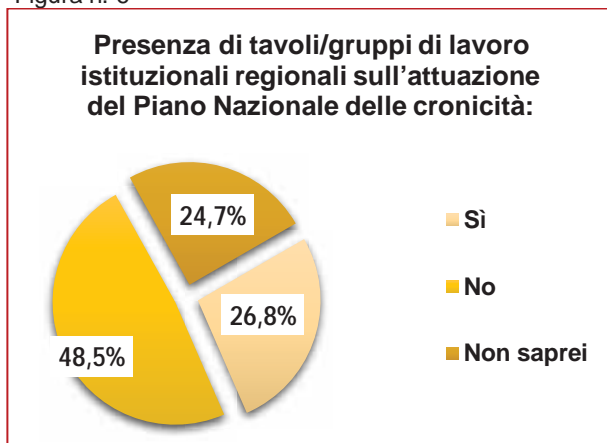


Figura n. 7



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

4.1 • I REGISTRI DI PATOLOGIA

I **registri di patologia** hanno l'obiettivo di «garantire un sistema attivo di raccolta sistematica di dati anagrafici, sanitari ed epidemiologici per registrare e caratterizzare tutti i casi di rischio per la salute, di una particolare malattia o di una condizione di salute rilevante in una popolazione definita» per diverse finalità tra cui «prevenzione, diagnosi, cura e

riabilitazione, programmazione sanitaria, verifica della qualità delle cure, valutazione dell'assistenza sanitaria e di ricerca scientifica in ambito medico, biomedico ed

epidemiologico; allerta rapido, per lo scambio di informazioni su eventi passibili di provvedimenti urgenti per la tutela della salute pubblica a livello nazionale e internazionale, con le Autorità competenti, in conformità alla normativa europea e internazionale; allineamento alla rete di sorveglianza comunitaria¹⁸.

Si tratta di archivi informatizzati che contengono i dati anagrafici, genetici e clinici dei pazienti, che vengono condivisi con medici e ricercatori per far avanzare la ricerca verso una cura.

In base a quanto ci hanno riferito i presidenti della associazioni, solo il **44,3%** ci informa che esiste il registro per la patologia; il **47,4%** dice di no; (figura n. 8) e solo nel **44,2%** dei casi i dati vengono resi pubblici (figura n. 9) e riguardano per l'**88,2%** informazioni sul numero complessivo dei pazienti; l'**82,4%** la tipologia di pazienti inclusi nei registri per il **58,8%** riguarda il soggetto che gestisce il registro/dati e enunciandone anche le finalità ; il **52,9%** la frequenza e modalità di raccolta dei dati; il **35,3%** gli obiettivi specifici; il **29,4%** gli aspetti etici e la privacy, figura n. 10.

Figura n. 8

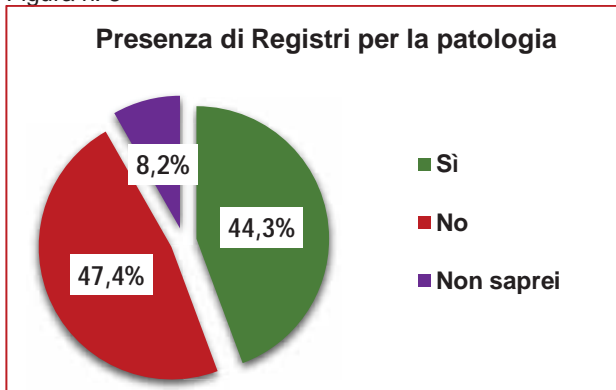
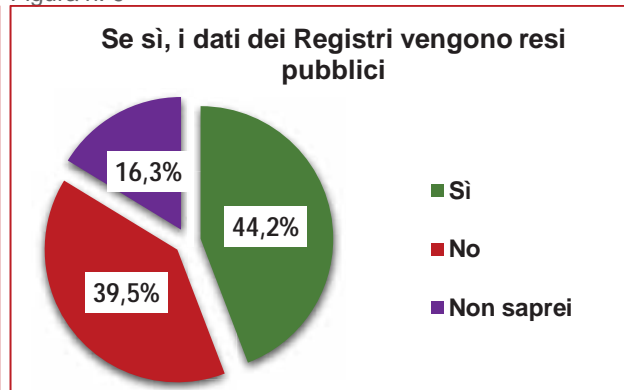


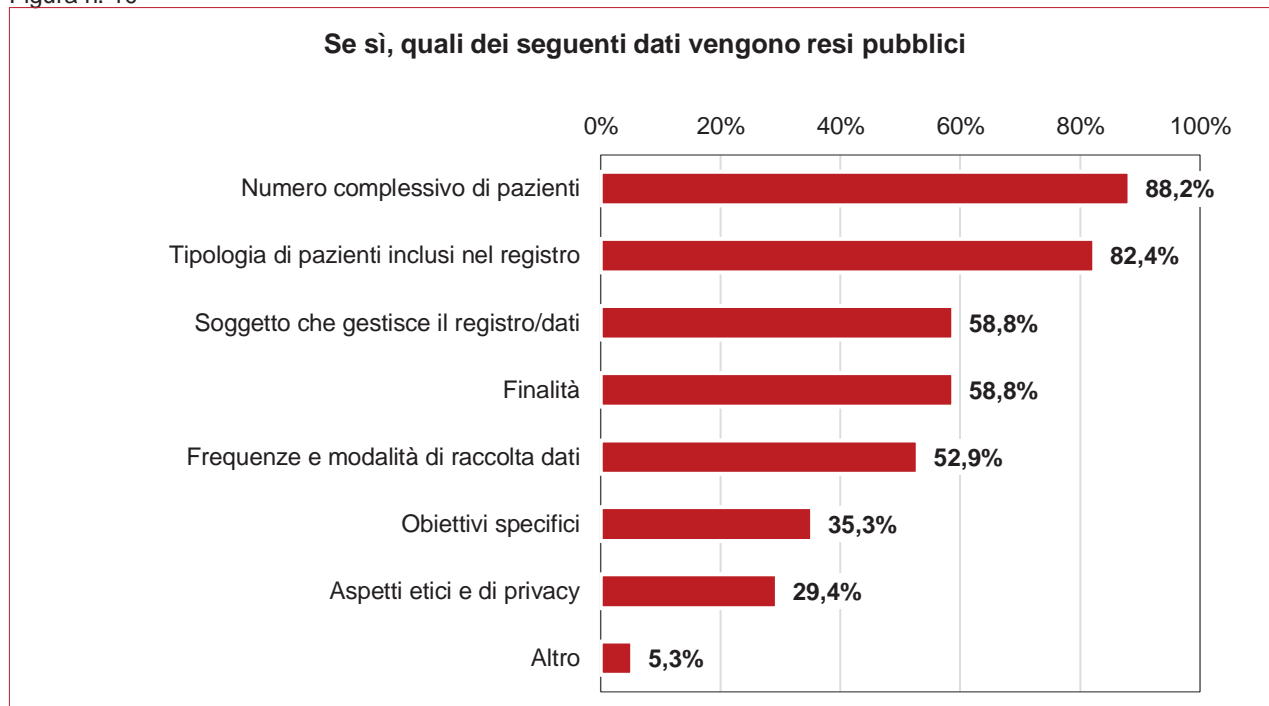
Figura n. 9



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

¹⁸ https://www.epicentro.iss.it/politiche_sanitarie/DpcmSorveglianze2017

Figura n. 10



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

4.2 • PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE

Sotto il profilo clinico, il Piano promuove un'evoluzione verso la *“value based medicine”*, ovvero una medicina basata sul valore, una medicina efficace, ma sostenibile, in grado di avvicinarla sempre più ai bisogni e valori della persona e della comunità in cui si vive. Per fare ciò, dovranno essere attivati percorsi di presa in carico in rapporto al grado di complessità della persona e dei bisogni individuali di assistenza, che prevede, per i casi meno complessi la gestione in capo alle cure primarie e al territorio, salvo indirizzare i pazienti di più elevata complessità presso le strutture adeguate. Ed è con queste finalità che nasce il **Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale**; lo scopo dei PDTA è dunque quello di incrementare la qualità dell'assistenza percepita ed effettivamente erogata, migliorando gli outcome e promuovendo la sicurezza del paziente attraverso l'utilizzo delle giuste risorse necessarie, e le diverse figure professionali per garantire **uniformità dell'approccio clinico**. Per “percorso” si intende sia l'iter del paziente, dal suo primo contatto con il Servizio Sanitario Nazionale al trattamento terapeutico dopo la diagnosi, sia

l'iter organizzativo, ovvero le fasi e le procedure di presa in carico del paziente; per **“diagnostico, terapeutico e assistenziale”** si intende la presa in carico totale della persona, insieme a tutti quegli interventi multiprofessionali e multidisciplinari che ne conseguono tenendo conto in analisi delle risorse disponibili e garantendo i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) emanati dal governo.

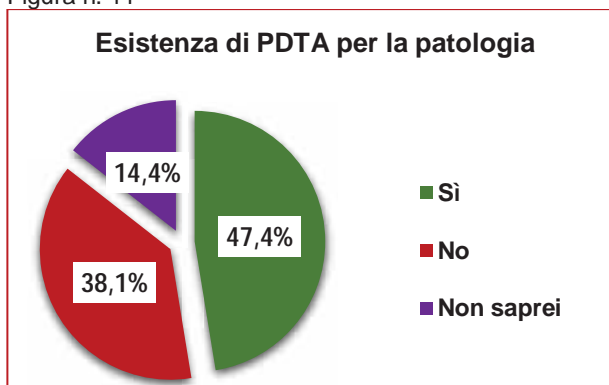
Da queste premesse si può intuire quanto l'esistenza dei **PDTA di patologia siano importanti e possano incidere in maniera significativa sulla qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari**. Il PDTA permette di uniformare le prestazioni erogate, fa sì che le azioni e il percorso possano riprodursi, permette la condivisione di informazioni tra Unità Operative; per evitare, prevenire e contrastare il prodursi di disomogeneità territoriali, rappresenta,

inoltre, la possibilità per i pazienti di essere inseriti in un “unico e unitario” percorso di presa in carico a prescindere dal luogo in cui vive.

La linea indicata dal PNC è di creare una rete tra le strutture che assicuri la continuità assistenziale che possa valorizzare le diverse e specifiche competenze anche attraverso la creazione di reti specialistiche multidisciplinari allo scopo di inserire ogni singolo paziente, fin dal momento della diagnosi, in un processo di gestione integrata condivisa, che preveda l'adozione di PDTA ai quali partecipino tutte le figure assistenziali coinvolte con impegno diversificato in funzione del grado di complessità della malattia (team multiprofessionali). Individuare, inoltre, figure di coordinamento che garantiscano la continuità territorio-ospedale, l'appropriatezza degli interventi e la valutazione di efficacia dei percorsi di cura. Definire PDTA nazionali nel rispetto delle raccomandazioni e linee guida, almeno per le più importanti malattie croniche, ai fini di un uso appropriato delle risorse; utilizzare indicatori che permettano la valutazione periodica della performance e della qualità dell'assistenza e sperimentare modelli di remunerazione adeguati al malato cronico. Partendo da quanto è stato tracciato dal PNC abbiamo chiesto ai presidenti se esiste un PDTA per la patologia, il **47,4%** fornisce una risposta affermativa; il **38,1%** fornisce una risposta negativa e il **14,4%** non sa, figura n. 17; inoltre, **solo nel 32,2% dei casi si tratta di PDTA nazionali**, nel **58,7%** dei casi sono PDTA regionali, nel **26,1%** aziendali e nel **2,6%** distrettuali, figure n. 11 e n. 12. Ancora una volta siamo costretti a evidenziare che quanto appena riportato non fa che provocare ulteriori difformità rispetto all'assistenza fornita a partire dalla diagnosi fino alla messa in atto di azioni che possano garantire l'appropriatezza e la qualità delle cure.

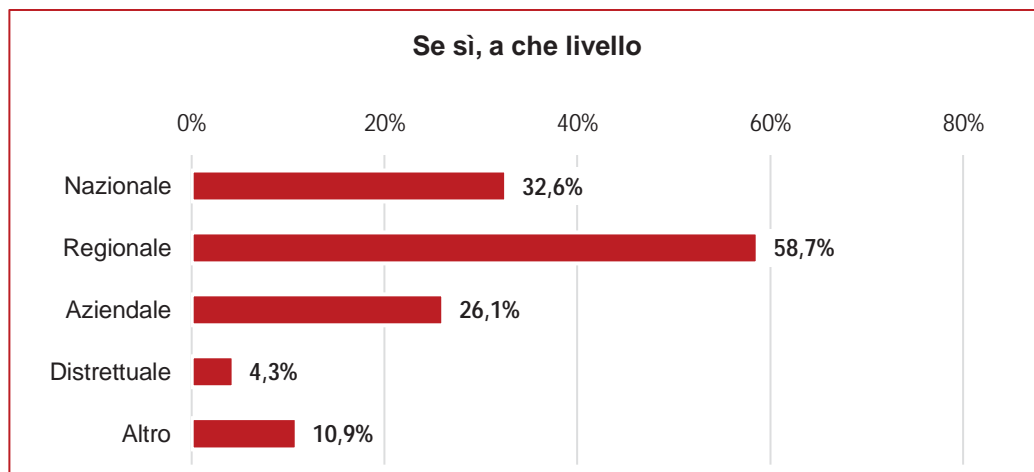
Infatti, la figura n.13 riporta le regioni dove è presente un PDTA di patologia, possiamo osservare che la Toscana è la regione con un maggior numero di PDTA, seguono Lombardia, Veneto, Emilia-Romagna, Lazio e Piemonte.

Figura n. 11



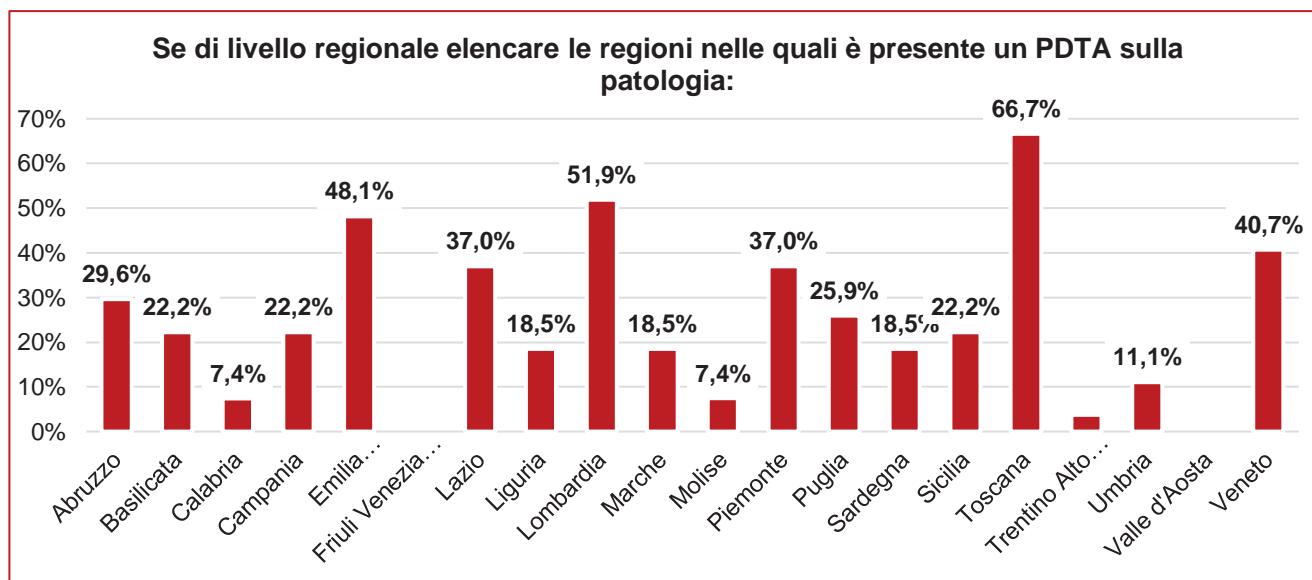
Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

Figura n. 12



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

Figura n. 13



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

4.3 • DIAGNOSI

La diagnosi precoce permette di curare tempestivamente una patologia, migliorare le possibilità di successo delle terapie e la qualità di vita. Per questo motivo è essenziale sottoporsi a controlli regolari a tutte le età, sia generali che mirati alla prevenzione. In quest'ottica l'accesso rapido alle prestazioni mediche, soprattutto a quelle urgenti, è cruciale, anche se spesso si scontra con una delle più grandi criticità del SSN che sono le lunghe liste di attesa per effettuare esami diagnostici e visite specialistiche.

In Italia, secondo le indicazioni del Ministero della Salute¹⁹, esistono **programmi di screening per la diagnosi precoce dei tumori del seno, del collo dell'utero e del colon-retto** offerti gratuitamente dal Servizio Sanitario Nazionale e condotti a tappeto su

¹⁹ <http://tinyurl.com/neax6srr>

determinate fasce di popolazione che, per sesso e per età, sono particolarmente a **rischio di sviluppare queste forme di tumore**. L'obiettivo è individuare la malattia in fase iniziale, prima che si manifesti, per affrontarla in maniera più rapida e quindi, generalmente, più efficace.

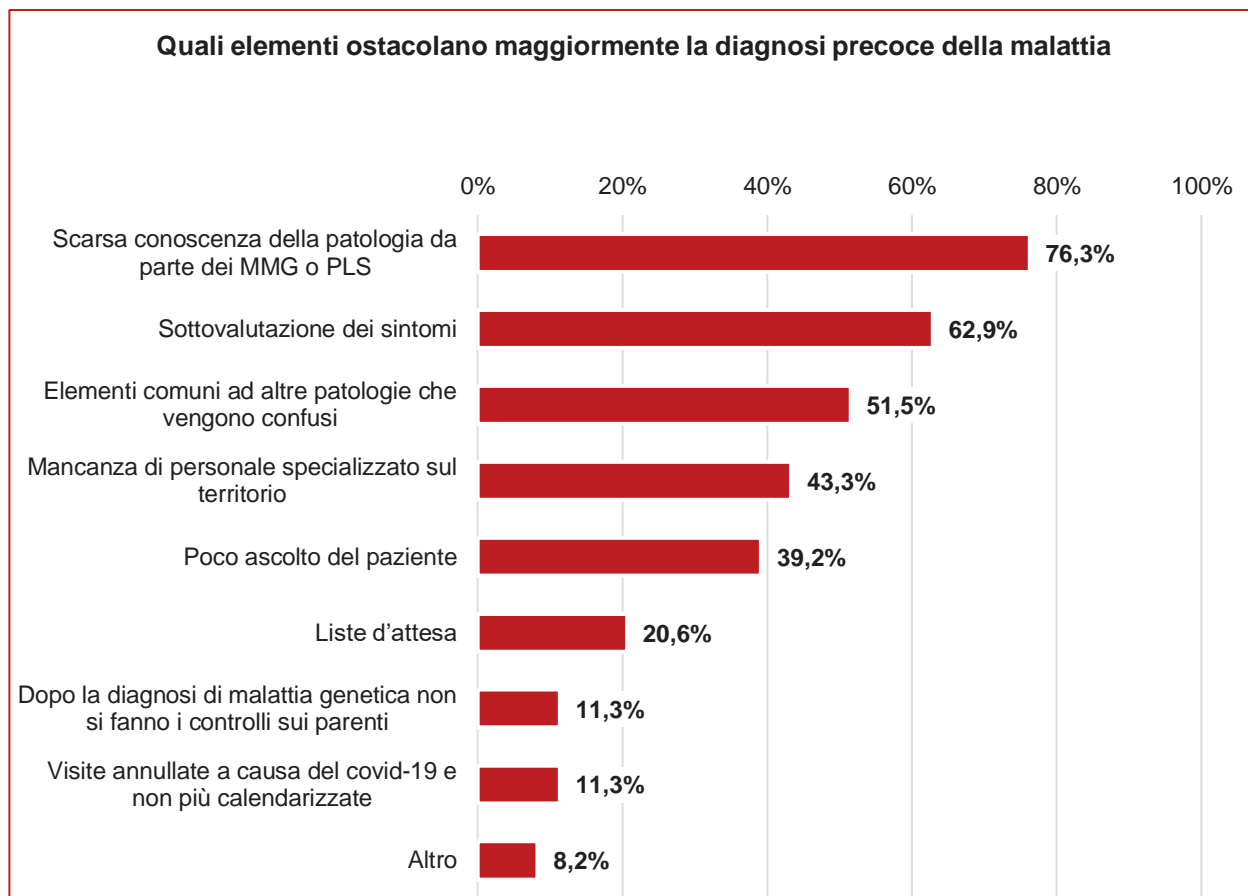
- **Il tumore della mammella** è la neoplasia più **frequente nelle donne** nelle quali circa **un tumore maligno ogni tre è un tumore mammario**. Lo screening per la diagnosi precoce del tumore mammario si rivolge alle donne di età compresa tra i **50 e i 69 anni** e si esegue con una **mammografia ogni 2 anni**. In alcune regioni si sta sperimentando l'efficacia in una fascia di età più ampia, quella compresa tra i 45 e i 74 anni.
- **Screening per il tumore del collo dell'utero**: in Italia il carcinoma della cervice uterina rappresenta il quinto tumore per frequenza nelle donne sotto i 50 anni di età e complessivamente l'1,3% di tutti quelli diagnosticati. La probabilità di guarire dopo una diagnosi di tumore del collo dell'utero in Italia è pari a circa il 64%. I test per lo screening del tumore del collo dell'utero sono il **Pap-test e il test per Papilloma virus (HPV-DNA test)**. Il test impiegato finora è il Pap-test, **offerto ogni 3 anni alle donne di età compresa tra i 25 e i 64 anni**, il test per il Papilloma virus (HPV-DNA test) effettuato ogni 5 anni, tutte le regioni si stanno impegnando per adottare il modello basato sul test HPV-DNA.
- **Screening per il tumore del colon-retto**: il tumore del colon-retto è seconda neoplasia nelle donne e **la terza negli uomini**. La sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi in Italia è pari al 65% negli uomini e 66% nelle donne. Il test di screening per il cancro del colon-retto, utilizzato nella quasi totalità dei programmi è il **test del sangue occulto nelle feci**, eseguito **ogni 2 anni** nelle persone tra i **50 e i 69 anni**. Si tratta di un esame molto semplice: consiste nella raccolta (eseguita a casa) di un piccolo campione di feci che poi sarà analizzato per ricercare la presenza di tracce di sangue non visibili a occhio nudo, il cosiddetto "sangue occulto".

Per le patologie croniche, la prevenzione dei fattori di rischio rappresenta una fase fondamentale e può essere perseguita mediante la loro diagnosi precoce, la modificazione degli stili di vita e l'attivazione di interventi di presa in carico, allo scopo di prevenire o ritardare l'insorgenza delle complicanze più gravi. Anche per questi fattori l'obiettivo finale è quello di mantenere il più a lungo possibile una buona qualità di vita attraverso un invecchiamento attivo e in buona salute e tramite l'individuazione della malattia nelle fasi iniziali, a tal proposito abbiamo chiesto ai presidenti quali sono, in base alla loro esperienza, gli **elementi che ostacolano maggiormente la diagnosi precoce della** malattia figura n. 15: al primo posto con il **76,3%** viene indicata la scarsa conoscenza della patologia da parte del MMG/PLS; la sottovalutazione dei sintomi il **62,9%**; il **51,5%** gli elementi comuni ad altre patologie; il **43,3%** la mancanza di personale specializzato sul territorio; il **39,2%** il poco ascolto del paziente; il **20,6%** le liste di attesa.

Le patologie croniche condividono alcuni fattori di rischio **comuni modificabili** (fumo di tabacco, abuso di alcol, scarso consumo di frutta e verdura, sedentarietà) e alcuni cosiddetti fattori di rischio intermedi (ipercolesterolemia, ipertensione arteriosa, intolleranza ai carboidrati, sovrappeso/obesità). Questi fattori di rischio, da soli, sono responsabili del 60% della perdita di anni di vita in buona salute in Europa e in Italia. Ecco perché è importante promuovere una corretta informazione rivolta alla popolazione generale e finalizzata a

diffondere e migliorare le conoscenze sui corretti stili di vita e sulle malattie croniche così come previsto dal PNC.

Figura n. 14



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

4.4 • PRESA IN CARICO

La presa in carico della cronicità è una delle aree con l'impatto più significativo dal punto di vista clinico, sociale ed economico per il SSN. Il punto di partenza del Piano nazionale sulla cronicità sono i **bisogni dei pazienti, che non sono solo clinici ma anche dovuti agli specifici determinanti sociali**. Le persone vanno accompagnate in un percorso finalizzato a farle vivere in salute in modo autonomo nonostante la presenza di una patologia, e per fare questo è fondamentale una metodologia, infatti, il Piano indica alle Regioni una strategia, azioni concrete e indicatori per affrontare la cura e l'assistenza dei pazienti con malattie croniche.

Il primo passo verso la programmazione degli interventi da parte delle istituzioni, ma anche per l'organizzazione per la rete dei servizi sociosanitari è l'analisi dei bisogni; il bisogno è una condizione di disagio che comporta una richiesta di aiuto per ottenere una risposta finalizzata all'eliminazione del malessere e giungere al benessere della persona.

Secondo quanto segnalato dai presidenti delle associazioni dei pazienti, gli **aspetti più carenti ai fini di un'adeguata presa in carico dei bisogni socio-assistenziali per la**

patologia di riferimento sono: coordinamento fra l'assistenza primaria e specialistica **62,9%**; continuità assistenziale **53,6%**; integrazione tra aspetti clinici e socio-assistenziali **37,1%**; liste di attesa lunghe o addirittura bloccate e grado di personalizzazione delle cure

26,8%; coinvolgimento del paziente/caregiver nel piano di cura **24,7%**; rete familiare e/o sociale **22,7%**, figura n. 15.

Figura n. 15

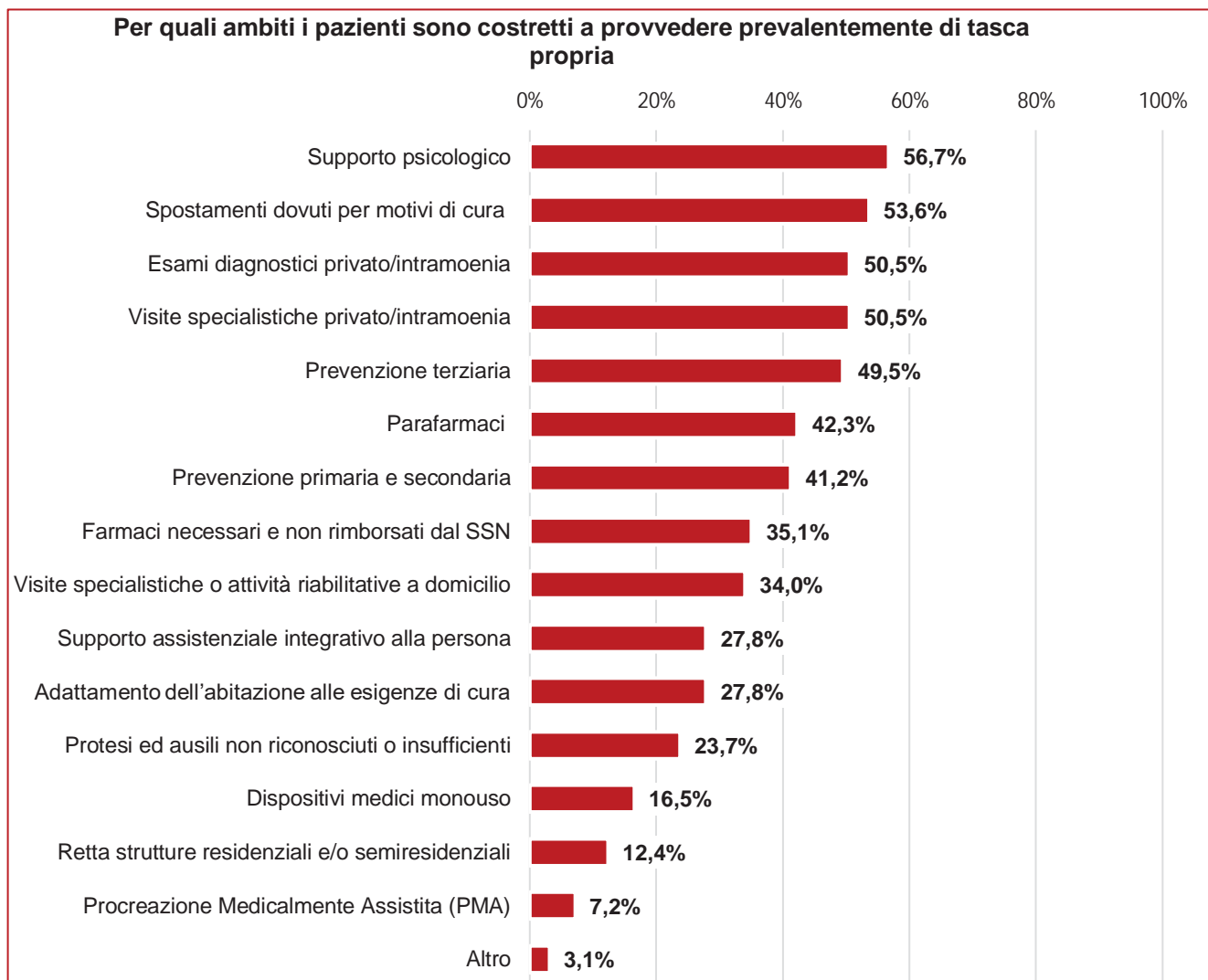


Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

4.5 • COSTI DA SOSTENERE

I pazienti sono costretti a pagare di tasca propria per avere un supporto psicologico per il **56,7%** dei casi; devono pagare gli spostamenti dovuti per motivi di cura il **53,6%**; per effettuare esami diagnostici e visite specialistiche private o intramoenia il **50,5%**; per la prevenzione terziaria il **49,5%**; per l'acquisto di parafarmaci il **42,3%**; per la prevenzione primaria e secondaria il **41,2%**; per i farmaci necessari e non rimborsati dal SSN il **35,1%**; per le visite specialistiche o attività riabilitative a domicilio il **34%**, figura n. 16.

Figura n. 16



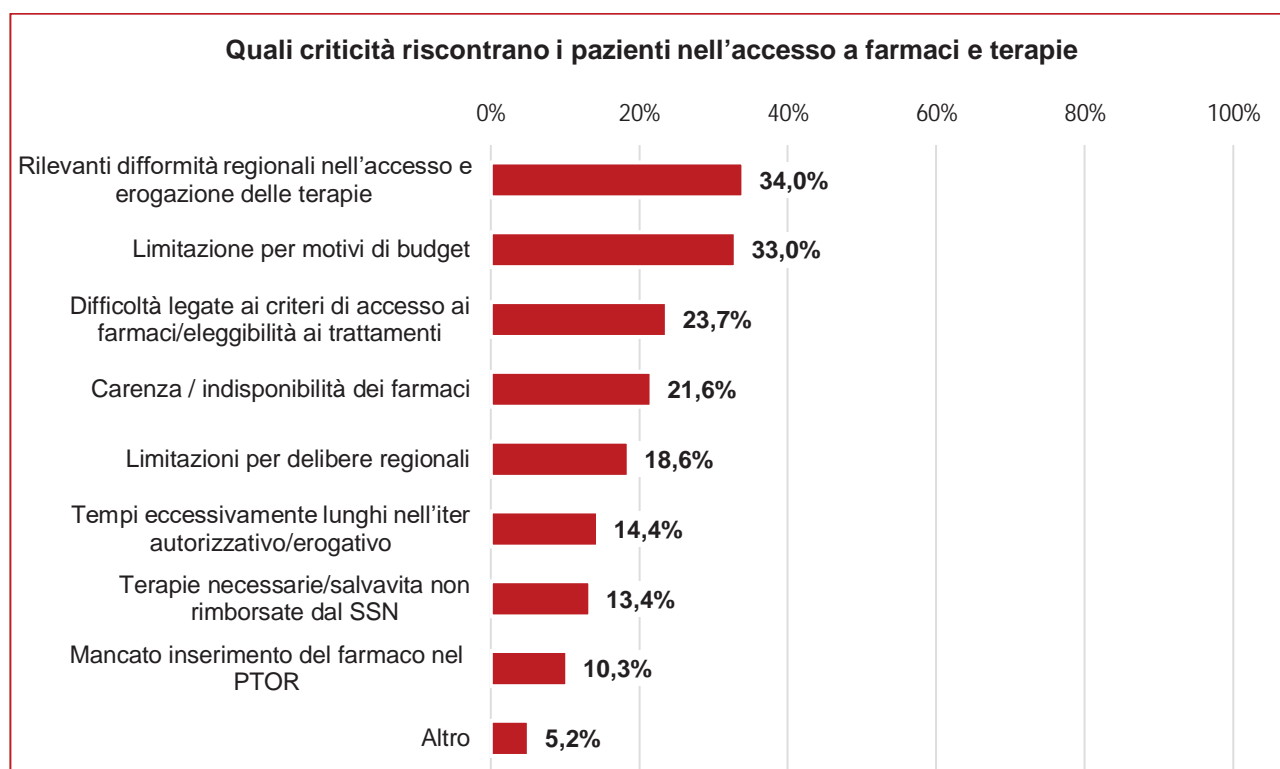
Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

4.6 • FARMACI E ADERENZA TERAPEUTICA

Le **criticità principali segnalate che riscontrano i pazienti nell'accesso a farmaci e terapie** per il **34%** sono rilevanti difformità regionali nell'accesso ed erogazioni delle terapie; per il **33%** limitazioni per motivi di budget; **23,7%** difficoltà legate ai criteri di accesso ai farmaci/eleggibilità ai trattamenti; **21,6%** carenza/indisponibilità dei farmaci; **18,6%** limitazioni per delibere regionale; **14,4%** tempi eccessivamente lunghi nell'iter autorizzativo/erogativo; **13,4%** terapie necessarie/salvavita non rimborsate dal SSN; **10,3%** mancato inserimento del farmaco nel PTOR.

Ancora una volta non è garantita l'equità di accesso su tutto il territorio. Non dobbiamo dimenticare che per i pazienti cronici e rari poter accedere alle terapie è una questione non solo di qualità di vita ma di sopravvivenza, figura n. 17.

Figura n. 17



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

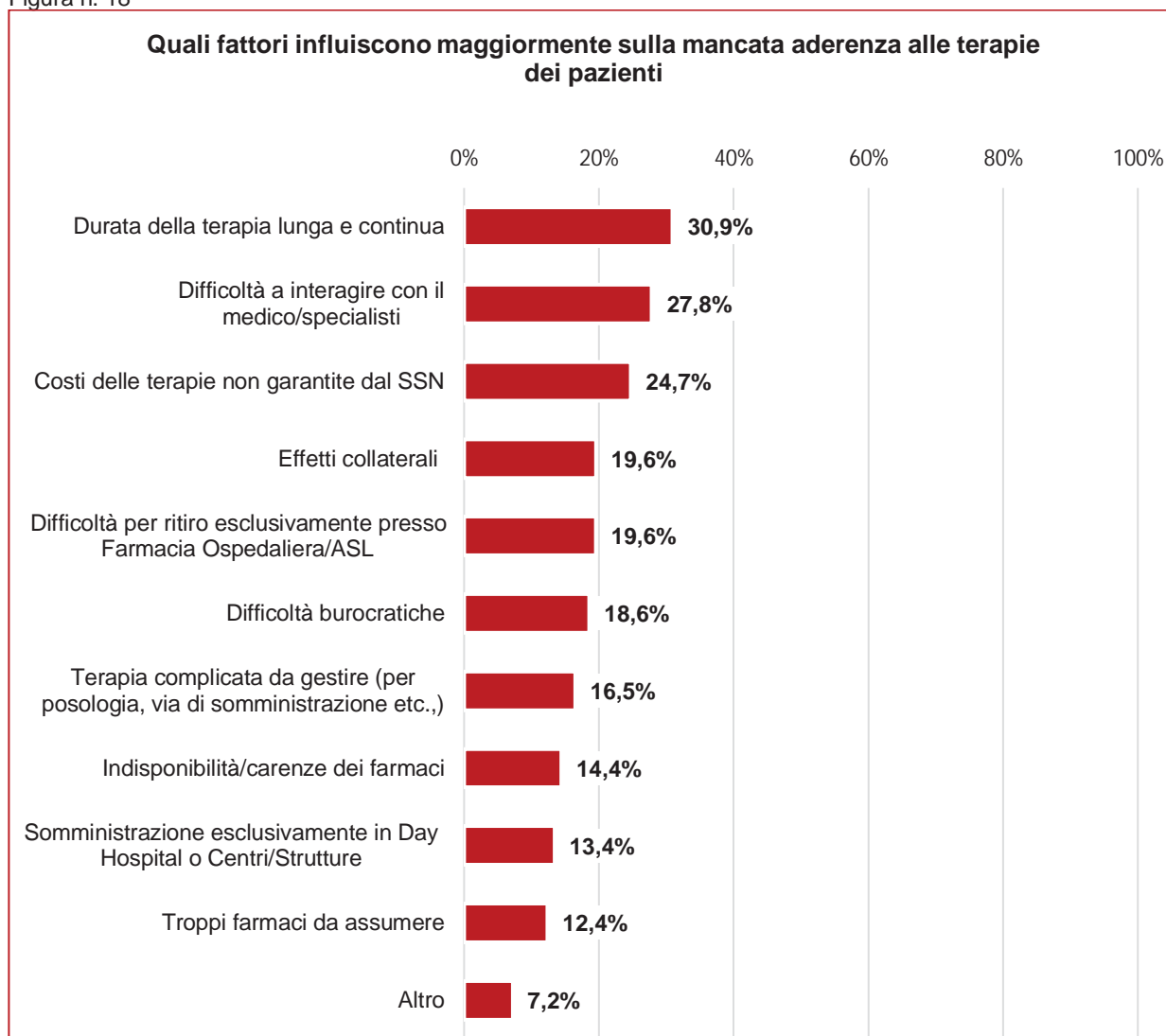
È evidente che l'accesso ai farmaci e alle terapie rappresenta un ambito dove la disomogeneità e le disuguaglianze sono molto forti e si ripetono in maniera costante con un impatto fortissimo sui pazienti e sui familiari.

La ridotta aderenza terapeutica, ossia il mancato rispetto dei pazienti nel seguire le indicazioni terapeutiche nell'assunzione dei farmaci fornite dal medico prescrittore è un problema particolarmente rilevante tra gli anziani e in crescita durante la pandemia, ha un forte impatto negativo sull'esito delle cure e sui costi assistenziali in quanto a seguito di una bassa aderenza si associa un aumento delle ospedalizzazioni, un aumento del rischio di complicanze, la comparsa di eventi avversi derivanti dall'interruzione della terapia, lo sviluppo di resistenze e l'aumento di decessi.

Vale la pena ricordare che, se non si guarisce da una patologia cronica o rara, aderire al percorso farmacologico suggerito dal proprio medico aiuta a stare meglio e a guadagnare un miglioramento della qualità della vita. Per l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), la non-aderenza ai farmaci è un **fenomeno complesso con ricadute importanti sulla salute dei pazienti e sulla spesa sanitaria diretta**. L'OMS ha stimato che nei Paesi sviluppati non più del 50% dei pazienti con malattie croniche rispetta le terapie assegnate (in quanto a dosaggio e tempi di assunzione) e che il trattamento farmacologico nella terapia cronica viene rispettato solo tra il 43% e il 78%.

Tra i **fattori che incidono maggiormente sulla mancata aderenza alle terapie dei pazienti** i presidenti segnalano che condizionano la durata della **terapia lunga e continuativa** così come pure la difficoltà a interagire con il medico/specialisti, i costi delle terapie non garantite dal SSN, gli effetti collaterali, la difficoltà per il ritiro esclusivamente presso Farmacia Ospedaliera/ASL, le difficoltà burocratiche, le terapie complicate da gestire, l'indisponibilità o carenza di farmaci, la somministrazione esclusivamente in Day Hospital o centri/strutture e i troppi farmaci da assumere, figura n. 18.

Figura n. 18



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

4.7 • FORMAZIONE

Il cambiamento dei bisogni di salute della popolazione richiede ormai un cambiamento anche nella formazione dei medici e, più in generale, di tutti i professionisti della salute ma anche far sì che la persona con patologia cronica e rara, i familiari e i caregiver siano adeguatamente formati permette loro di migliorare la gestione della malattia, aumentare l'aderenza ai trattamenti e i comportamenti preventivi, incrementare il miglioramento della qualità di vita e ridurre la spesa sanitaria.

Realizzare dei programmi di formazione consente di mettere in pratica una strategia che attraverso l'educazione sanitaria e la promozione di comportamenti favorevoli alla salute, fornisca alla persona gli strumenti critici per prendere decisioni migliori per il loro benessere, riducendo le disuguaglianze culturali e sociali.

Non a caso una delle principali attività che le associazioni portano avanti riguarda proprio l'organizzazione di corsi di formazione per pazienti, familiari e caregiver, il **53,6%**, più della metà. I principali argomenti trattati riguardano la gestione della patologia, la prevenzione, le

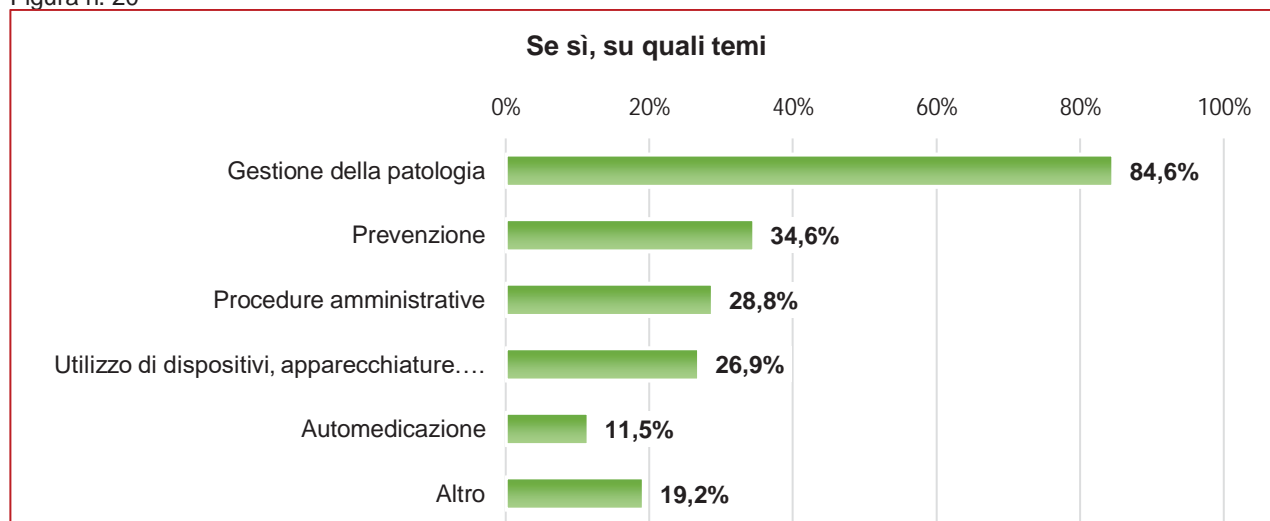
informazioni sulle procedure amministrative e l'utilizzo di dispositivi e apparecchiature, nonché le indicazioni utili sull'automedicazione, figure n. 19 e n. 20.

Figura n.19



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

Figura n. 20



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

4.8 • SANITÀ DIGITALE

Senz'altro le **tecnologie digitali** si sono rivelate spesso l'elemento cardine del successo di alcuni processi assistenziali ma per arrivare, il più possibile, a un utilizzo uniforme e omogeneo da parte di tutti i cittadini è necessario intervenire e fare in modo che si arrivi a una piattaforma condivisa e unitaria. Dobbiamo fare in modo che questa esperienza acquisita sia sempre più impiegata e sia basata su tecnologie anche semplici e alla portata di ogni paziente, anche perché il PNC stesso punta all'impiego più ampio possibile della **telemedicina che non deve assolutamente prendere il posto della visita personale medico-paziente, ma la integra per potenzialmente migliorare efficacia, efficienza e appropriatezza.**

All'interno del PNRR, la telemedicina risulta avere un ruolo importante, così come dimostrato dalla componente 1 della missione 6 "assistenza territoriale e telemedicina" che pone come obiettivo la presa in carico della cronicità.

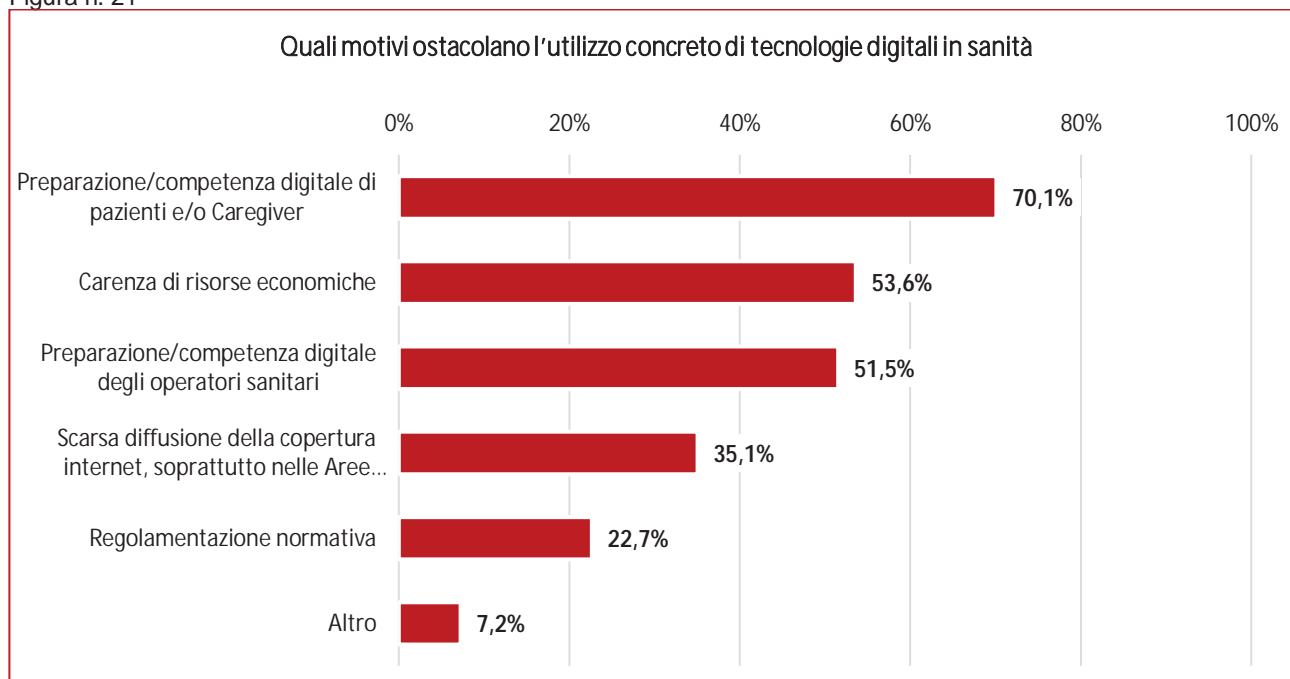
Obiettivo di questa trasformazione digitale sarà fornire ai pazienti, anche a distanza, un servizio migliore grazie alla teleassistenza domiciliare, al telemonitoraggio tramite sensori e device personali, alla telemedicina e alla sanità digitale, riducendo le liste di attesa e diminuendo i costi dovuti alle ospedalizzazioni.

Gli investimenti introdotti per la digitalizzazione della Sanità daranno una spinta decisa all'innovazione per i medici di famiglia e gli ospedali.

La telemedicina, secondo le previsioni di Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, arriverà così a essere attivata in 280 ospedali entro il 2025, e servirà una platea di 200mila pazienti, mentre l'85% dei medici di famiglia potrà contare sul collegamento al Fascicolo Sanitario Elettronico.

Detto ciò e secondo le previsioni del PNRR, per i presidenti gli elementi che ostacolano l'utilizzo concreto di tecnologie digitali in sanità sono principalmente la preparazione/competenza digitale di pazienti e/o caregiver e degli operatori sanitari; la carenza di risorse economiche; la scarsa diffusione della copertura internet, soprattutto nelle aree interne o rurali; la regolamentazione normativa, figura n. 21.

Figura n. 21



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

4.9 • DISUGUAGLIANZA E DIFFORMITÀ REGIONALI

Per cercare di capire cosa succede nella realtà e nella vita delle persone con malattia cronica o rara abbiamo chiesto ai presidenti **quali sono gli ambiti, dal loro punto di vista, sui quali si riscontrano maggiori difformità/disuguaglianze regionali**, il 74,2% ha segnalato il supporto psicologico; a seguire con delle differenze percentuali minime troviamo

le seguenti voci: presenza di Centri specializzati/Rete; modalità di gestione delle prenotazioni e dei tempi di attesa; semplificazione della burocrazia; presenza di percorsi e/o

PDTA; differenze nel riconoscimento di invalidità, accompagnamento e handicap; utilizzo del Fascicolo Sanitario; rinnovo automatico del piano terapeutico; servizi di telemedicina, teleconsulto, monitoraggio online; accesso alla riabilitazione e all'innovazione, prestazioni necessarie non ricomprese nei LEA; ricetta dematerializzata; riconoscimento della patologia e relativo codice di esenzione nelle diverse regioni; accesso/eleggibilità ai trattamenti farmacologici; sgravi fiscali; figura n. 22.

Figura n. 22



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

4.10• PIANO NAZIONALE RIPRESA E RESILIENZA (PNRR)

Le risorse stanziare per il **Piano Nazionale Ripresa e Resilienza** sono ripartite in sei missioni²⁰:

- digitalizzazione, innovazione, competitività e cultura;
- rivoluzione verde e transizione ecologica;
- infrastrutture per una mobilità sostenibile;
- istruzione e ricerca;
- inclusione e coesione;
- salute.

Per finanziare ulteriori interventi il Governo italiano ha approvato un **Piano Nazionale Complementare (PNC)**.

In aggiunta, il Piano promuove un'ambiziosa agenda di riforme, e in particolare:

- pubblica amministrazione;
- giustizia;
- semplificazione.

Il PNRR/Missione 6 Salute prevede tra le reti di prossimità strutture e telemedicina per l'assistenza territoriale quali le Case di Comunità e la presa in carico della persona, l'investimento finanzia la realizzazione di luoghi fisici di prossimità e di facile individuazione dove la comunità può accedere per poter entrare in contatto con il sistema di assistenza sanitaria, sociosanitaria e sociale²¹.

43

Verrà creato un "unico punto di accesso" ai servizi sanitari che gestisca un **database medico per ciascun paziente** e un registro elettronico sanitario per garantire e facilitare l'equo accesso alle cure. Il progetto consiste nella **costituzione e operatività di 1.350 Community Health Houses**, attraverso l'attivazione, lo sviluppo e l'aggregazione di servizi di cure primarie e la realizzazione di centri di assistenza, energeticamente efficienti, per una risposta integrata ai bisogni di cura. Saranno erogati Contratti Istituzionali di Sviluppo tra il Ministero della Salute, le Aziende Sanitarie Territoriali (ASL) e le autorità regionali competenti per ridurre i tempi delle normali procedure di negoziazione, come le Conferenze dei Servizi. La creazione delle Case di Comunità garantirà cure mediche di prossimità, minor pressione sugli ospedali, digitalizzazione del registro sanitario²².

Dal momento che l'obiettivo è di offrire **assistenza sanitaria di prossimità** ai residenti, assicurando il servizio principalmente alla popolazione più anziana e riducendo così il numero delle ospedalizzazioni anche non urgenti, inoltre, le cure sanitarie sul territorio saranno coordinate in modo efficiente e rapido per rispondere ai bisogni dei cittadini, abbiamo chiesto ancora una volta ai presidenti quali siano dal loro punto di vista **le opportunità dell'implementazione del modello della Casa di Comunità a supporto della gestione delle cronicità**. Come vantaggio riportano indubbiamente la presenza in un unico luogo di più professionisti sanitari quindi MMG, specialista, infermiere, assistente sociale, gli interventi sanitari e

²⁰ <https://www.mimit.gov.it/pnrr/piano>

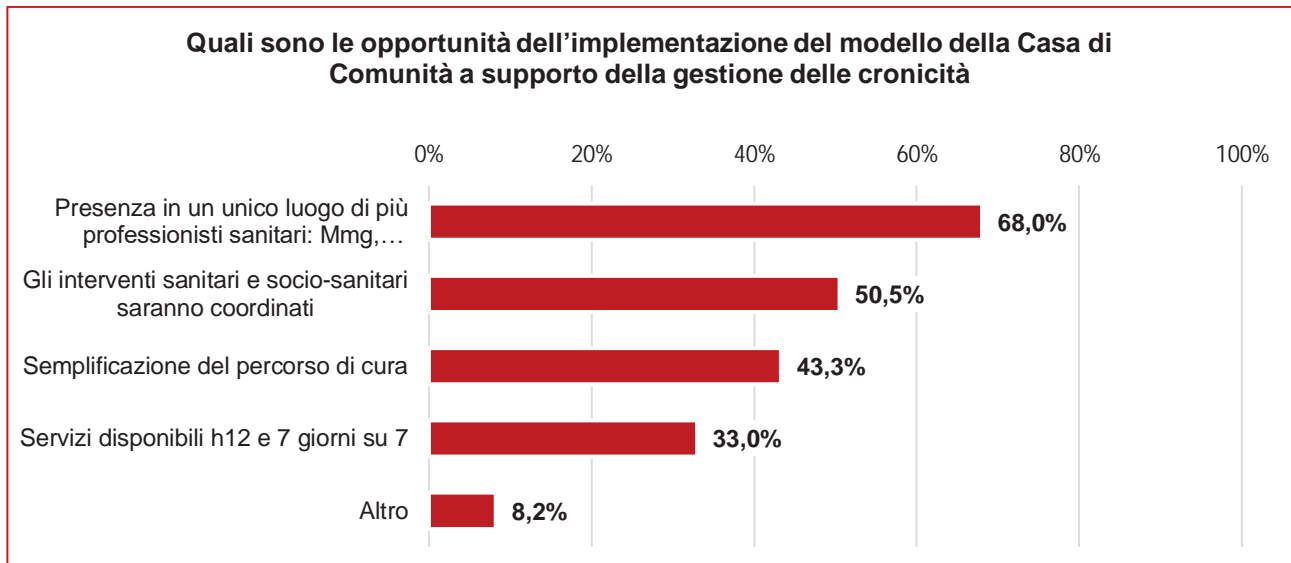
²¹ <https://www.pnrr.salute.gov.it/portale/pnrrsalute/dettaglioContenutiPNRRSalute.jsp?lingua=italiano&id=5801&area=PNRR-Salute&menu=investimenti>

²² <https://www.italiadomani.gov.it/Interventi/investimenti/case-della-comunita-e-presa-in-carico-della-persona.html>

sociosanitari che saranno coordinati, per cui si potrebbe semplificare il percorso di cura, e avere servizi disponibili h12 e 7 giorni su 7, figura 23.

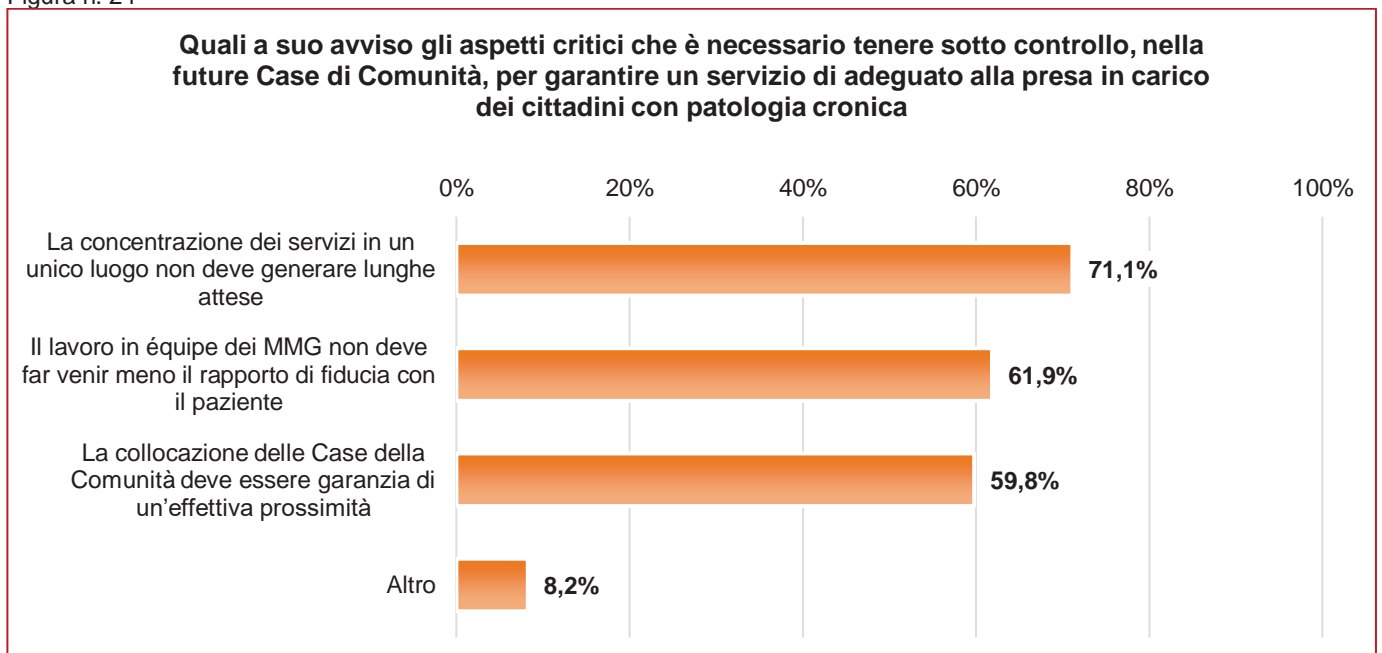
Per contro gli aspetti critici che è necessario tenere sotto controllo nelle future Case di Comunità, per garantire un servizio adeguato alla presa in carico dei cittadini con patologia cronica, sono rappresentati dalla collocazione delle Case di Comunità che deve essere garanzia di un'effettiva prossimità, inoltre la concentrazione dei servizi in un unico luogo non deve generare lunghe attese, il lavoro in équipe dei MMG non deve far venir meno il rapporto di fiducia con il paziente, la collocazione delle Case di Comunità deve essere garanzia di un'effettiva prossimità, figura n. 24.

Figura n. 23



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

Figura n. 24



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

5• LA QUOTIDIANITÀ DI CHI VIVE E ASSISTE UNA PERSONA CON PATOLOGIA CRONICA O RARA

I dati del Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità ci permettono di scattare una fotografia sulla rispondenza del SSN ai bisogni di salute dei pazienti cronici e rari e delle famiglie. L'informazione civica vale a dire un'informazione prodotta direttamente dai cittadini e/o pazienti, riportata attraverso il presente Rapporto permette di analizzare ed evidenziare le questioni più calde per i pazienti e per i familiari.

In un contesto così critico e vulnerabile che sta attraversando il nostro Paese, si riescono a delineare alcuni tratti del nostro SSN, nello specifico emerge con una forza inarrestabile il fatto che le questioni che oramai si sono "cronicizzate" negli anni continuano in maniera incessante a essere di ostacolo ai pazienti cronici e rari e alle loro famiglie nell'accesso in pienezza alle cure, da qui il titolo del XXI Rapporto *Nel labirinto della cura*, perché è essenziale e urgente una presa in cura delle persone più che includere l'integrazione sociosanitaria.

È sempre più evidente che i pazienti e i loro familiari si trovano a vivere ogni giorno situazioni complicate da cui non sanno come uscire, si scontrano con difficoltà inestricabili dove non è facile orientarsi e, come lo spiega molto bene Italo Calvino, la vera sfida al labirinto non è quella di trovare l'uscita il prima possibile, ma quella di viverne appieno l'esperienza, assumendo un ruolo attivo di fronte alle continue scelte del mistero dell'esistenza. Le patologie croniche e rare non si fermano, si insinuano e ogni giorno è diventato sempre più complicato individuarle e gestirle, è arrivato, quindi, il momento di ripensare all'organizzazione dei servizi e del personale sanitario.

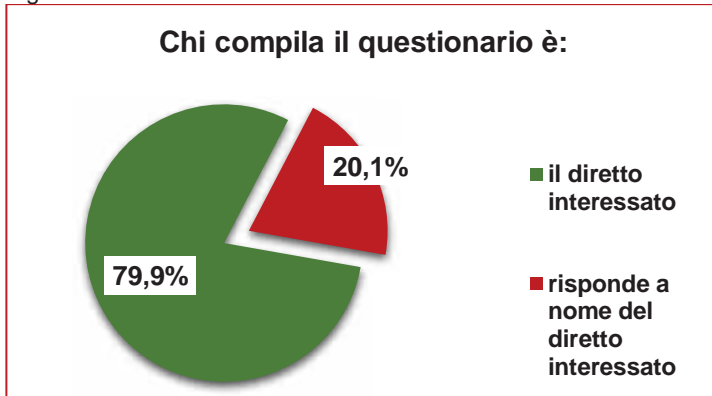
Tutto ciò non può essere più tollerato: i pazienti cronici e rari non possono più permettersi di perdersi nel labirinto della cura.

I dati contenuti nel presente Rapporto sono il risultato di una ricognizione che ha interessato più di 3000 persone affette da patologia cronica e rara e i loro familiari su tutto il territorio nazionale. Informazioni ed esperienze sperimentate quotidianamente dalla persona al fine di individuare ed evidenziare le difficoltà sperimentate nella gestione della propria patologia. L'intento è quello di far comprendere, soprattutto alle istituzioni, cosa significa vivere quotidianamente con una patologia cronica e rara e trovare servizi non sempre efficienti e troppo spesso inadeguati che rendono poco esigibile il diritto alla cura, il diritto a una qualità di vita migliore e il diritto a mantenere una qualità acquisita su tutto il territorio nazionale.

Tra coloro che hanno partecipato alla rilevazione, il **79,9%** dei rispondenti è il diretto interessato, figura n. 26, il **20,1%** dei casi risponde a nome dell'interessato per cui, genitore, altro familiare, coniuge/compagno, caregiver.

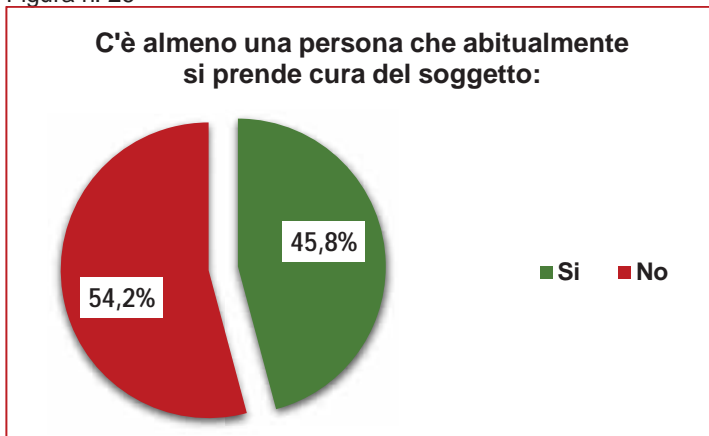
Nel **45,8%** dei casi c'è almeno una persona che abitualmente si prende cura del paziente e **nel 97,2% è un familiare/ convivente**, ecco perché, quando parliamo di patologie croniche e rare non dobbiamo dimenticare che la malattia non investe solo la persona malata ma tutta la famiglia, figura n. 26. Solo nel **3,2%** è un caregiver professionale, figura n. 27.

Figura n. 25



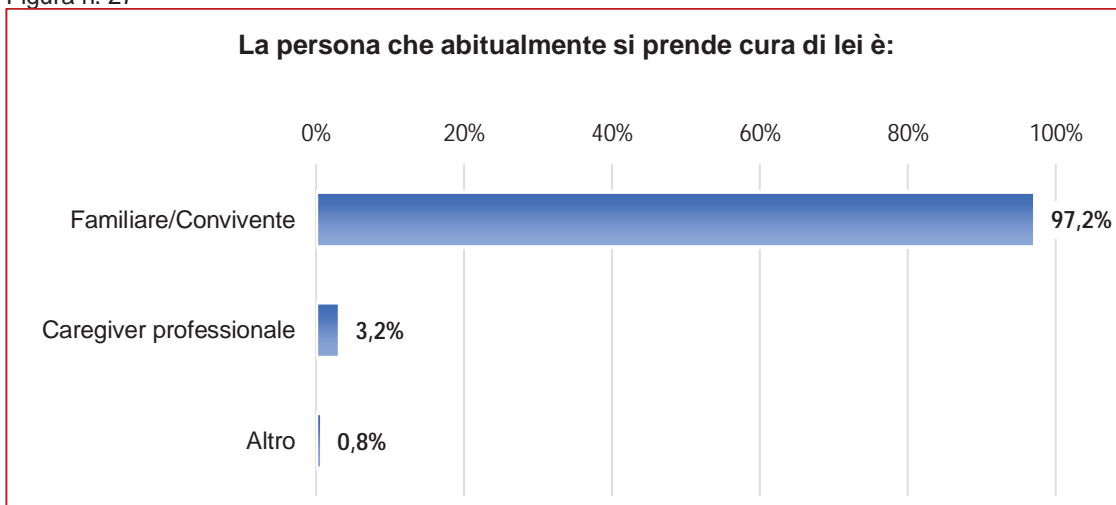
Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

Figura n. 26



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

Figura n. 27



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

I dati rappresentano il punto di vista dei cittadini/pazienti che non necessariamente sono affiliati o aderenti di un'associazione di pazienti, infatti, il **35,4%** non è iscritto a nessuna associazione, figura n. 28.

Il **41,4%** dei rispondenti è in cura per una patologia; il **36,7%** per due patologie e il **21,9%** per tre o più patologie. Per di più, il **25,1%** è in cura da più di 20 anni; il **24,1%** è in cura in un arco temporale che va dagli 11 ai 20 anni; il **21%** tra i 3 e i 5 anni; il **20,6%** tra i 6 e i 10 anni; il **9,2%** da 1 a 2 anni; nell'**81,4%** si tratta di pazienti con patologia cronica, figure n. 29, 30 e 31.

Figura n. 28



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

Figura n. 29

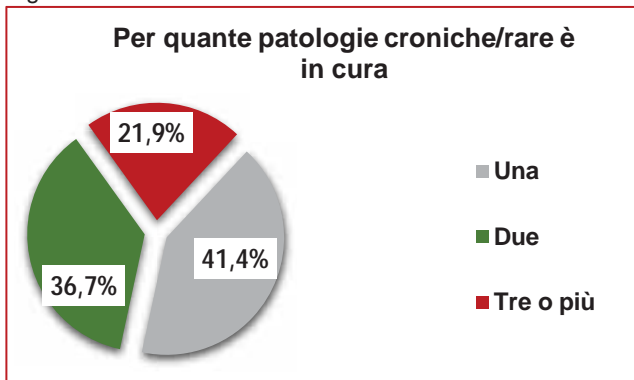
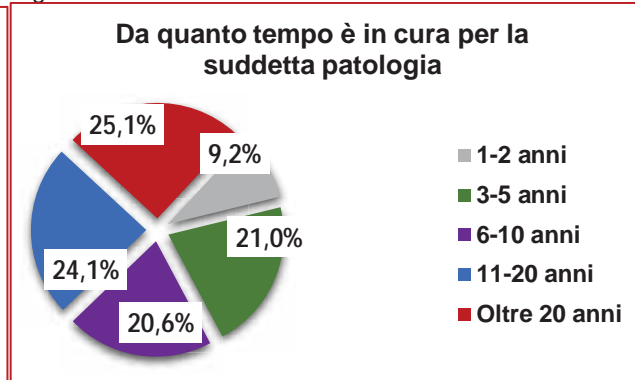
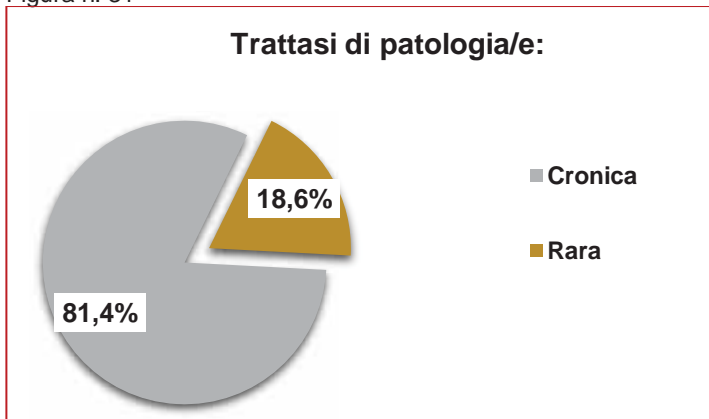


Figura n. 30



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

Figura n. 31



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

5.1 • PREVENZIONE – DIAGNOSI – LISTE DI ATTESA

La prevenzione dei fattori di rischio può essere perseguita mediante la loro diagnosi precoce, la modificazione degli stili di vita e l'attivazione di interventi di presa in carico, allo scopo di prevenire o ritardare l'insorgenza delle complicanze più gravi. Anche per questi fattori l'obiettivo finale è quello di mantenere il più a lungo possibile una buona qualità di vita attraverso un invecchiamento attivo e in buona salute e attraverso l'individuazione della malattia nelle fasi iniziali.

Prevenzione consiste nel mettere in atto le misure utili a prevenire la comparsa, la diffusione e la progressione delle malattie, oltre che a limitare i danni irreversibili quando la patologia è in atto. In pratica bisogna adottare uno stile di vita sano, effettuare gli screening, le vaccinazioni e seguire le indicazioni terapeutiche.

Come si può notare dai dati successivi, oltre a riportare le criticità e le difficoltà, abbiamo anche chiesto cosa sarebbe utile fare per migliorare la prevenzione, quali sono gli elementi che ostacolano la diagnosi precoce e cosa ritiene utile per verificare il suo stato di salute nel tempo – follow-up.

Partendo da queste premesse e con l'intento di capire su cosa sarebbe opportuno puntare maggiormente per favorire la prevenzione nel nostro Paese, in base a quanto riportato da coloro che hanno partecipato alla raccolta dei dati, gli **elementi che possono agevolare la prevenzione delle patologie sono:**

- consapevolezza del proprio stato di salute;
- sorveglianza attiva delle proprie condizioni di salute;
- suggerimenti su stile di vita e alimentazione corretta;
- informazioni su fattori di rischio;
- sostegno al corretto utilizzo di farmaci e dei dispositivi medici;
- organizzazione di iniziative sul territorio (passeggiate, corsi di cucina salutare, corsi di ginnastica dolce);
- progetti della comunità su accesso agevolato a piscine, palestre;
- orientamento sugli strumenti per la prevenzione (vaccini e screening);
- favorire un invecchiamento attivo.

Per i pazienti, tra gli elementi che hanno maggiormente **ostacolato la diagnosi precoce della sua malattia** vengono restituiti:

- sottovalutazione dei sintomi;
- scarsa conoscenza della patologia da parte dei medici di medicina generale e pediatria di base;
- elementi comuni ad altre patologie che vengono confusi;
- poco ascolto del paziente;
- mancanza di personale specializzato sul territorio;
- liste di attesa;
- dopo la diagnosi di malattia genetica non si fanno i controlli sui parenti.

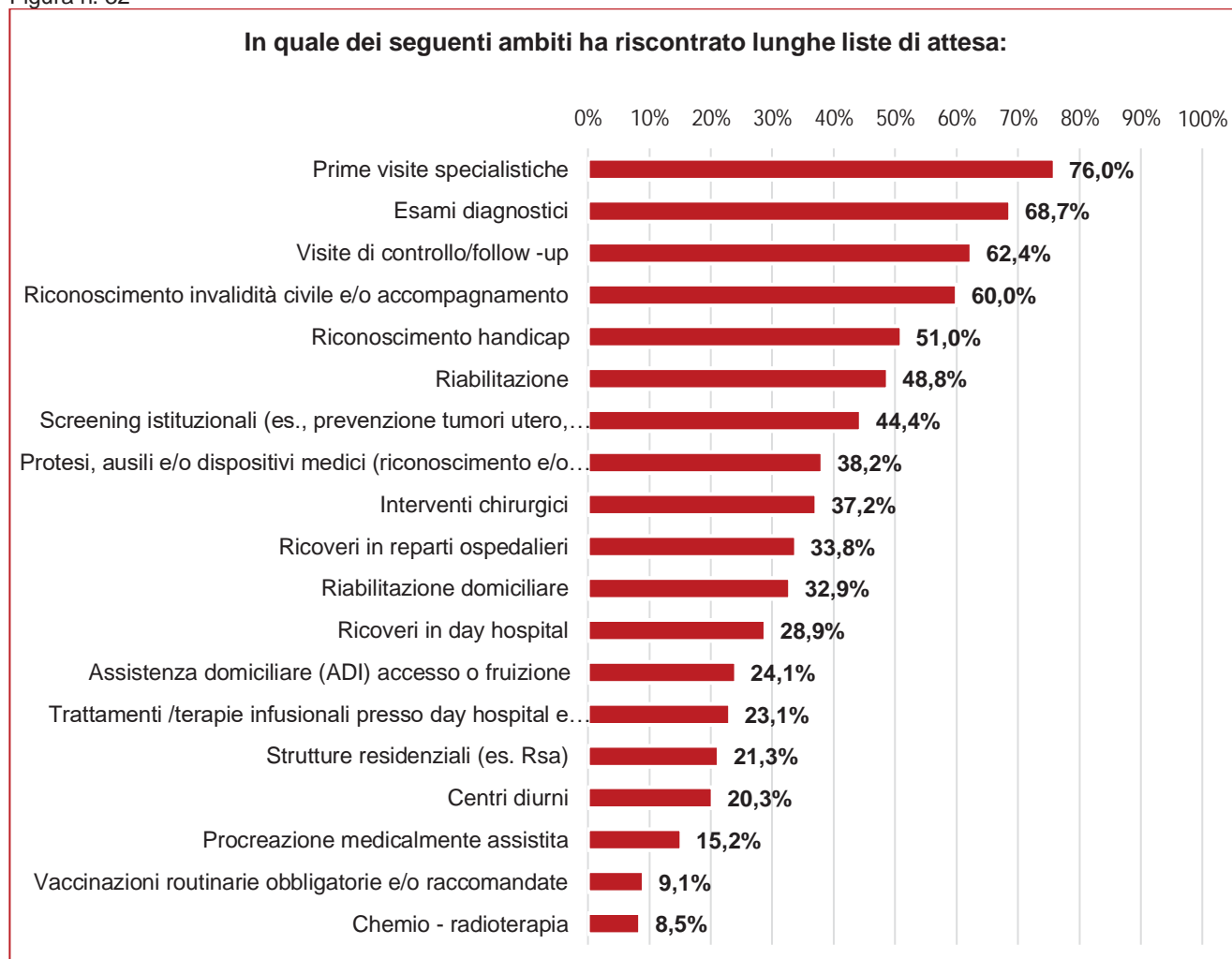
Per quanto attiene al follow-up, inteso come controllo, monitoraggio e verifica, del percorso verso la guarigione di una persona che ha affrontato una malattia e che, dopo la cura, necessita di controlli periodici ed esami indispensabile per il suo mantenimento in salute anche in termini di miglioramento della qualità di vita, per i pazienti è utile:

- il rispetto dei tempi dei controlli periodici;
- l'interazione costante con il medico di riferimento;
- l'interazione tra i vari professionisti sanitari;

- la condivisione dei dati/documenti tra i professionisti sanitari: Fascicolo Sanitario Elettronico;
- la prenotazione delle visite da parte del medico e/o centro di riferimento;
- la verifica della risposta al trattamento farmacologico indicato;
- la programmazione delle visite anche online;
- il follow-up da remoto.

Per ciò che attiene le **liste di attesa**, gli ambiti più segnalati sono: **76%** prime visite specialistiche; **68,7%** esami diagnostici; **62,4%** visite di controllo e follow-up; **60%** riconoscimento invalidità civile e/o accompagnamento; **51%** riconoscimento handicap; **48,8%** riabilitazione; **44,4%** screening istituzionali (es., prevenzione tumori utero, mammella, colon retto); **38,2%** protesi, ausili e/o dispositivi medici; **37,2%** interventi chirurgici; **33,8%** ricoveri in reparti ospedalieri; **32,9%** riabilitazione domiciliare; **28,9%** ricoveri in day hospital; **24,1%** assistenza domiciliare; **23,1%** trattamenti /terapie infusionali presso Day Hospital e reparti ospedalieri; **21,3%** strutture residenziali (es. RSA); **20,3%** centri diurni; **15,2%** procreazione medicalmente assistita; **9,1%** vaccinazioni routinarie obbligatorie e/o raccomandate; **8,5%** chemio – radioterapia. Figura n. 32.

Figura n. 32



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

Il ticket²³, introdotto in Italia fin dal 1982, rappresenta il modo, individuato dalla legge, con cui gli assistiti contribuiscono o “partecipano” al costo delle prestazioni sanitarie di cui usufruiscono.

Le prestazioni per le quali **non è previsto il pagamento del ticket** sono:

- gli esami di diagnostica strumentale e di laboratorio e le altre prestazioni di assistenza specialistica incluse in programmi organizzati di diagnosi precoce e prevenzione collettiva promossi o autorizzati con atti formali della Regione (ad esempio, la mammografia per la diagnosi precoce del tumore della mammella, il PAP test per il tumore della cervice uterina, la ricerca del sangue occulto nelle feci per il tumore del colon-retto);
- gli esami di diagnostica strumentale e di laboratorio e le altre prestazioni di assistenza specialistica necessarie per la tutela della salute collettiva, obbligatorie per legge o disposte a livello locale in caso di situazione epidemiche (ad esempio, gli esami su coloro che entrano o sono entrati in contatto con persone affette da malattie infettive e contagiose);
- le prestazioni del medico di medicina generale e del pediatra di libera scelta;
- i trattamenti erogati nel corso di un ricovero ospedaliero, ordinario o diurno, inclusi i ricoveri in reparti o strutture di riabilitazione e di lungodegenza post-acuzie e gli esami strettamente e direttamente collegati al ricovero programmato, preventivamente erogate dalla medesima struttura (la visita dell’anestesista, la RX del torace, l’elettrocardiogramma, la rimozione dei punti, ecc.), ai sensi dell’art. 1, comma 18, della Legge 23 dicembre 1996, n. 662;
- gli alimenti destinati a categorie particolari (es. alimenti senza glutine alle persone affette da celiachia) e dispositivi medici per persone affette da diabete (aghi, strisce reattive, penne pungidito, misuratori della glicemia, ecc.);
- le protesi, le ortesi e gli ausili tecnologici destinati alle persone con disabilità.

Il ticket **non è previsto nemmeno sulle prestazioni erogate in situazioni di particolare interesse sociale** e prestazioni sanitarie che prevedono il diritto all’esenzione (per alcune o per tutte le prestazioni) nei seguenti casi:

- in particolari situazioni di **reddito** associate all’età o alla condizione sociale;
- in presenza di determinate patologie (**croniche o rare**);
- in caso di riconoscimento dello stato di **invalidità**;
- in altri casi particolari (**gravidanza, diagnosi precoce di alcuni tumori, accertamento dell’HIV**).

Il **76,9%** degli intervistati ha un’esenzione dal ticket per la patologia cronica o rara; il **21,6%** non gode di esenzione e l’**1,5%** non ne ha mai fatto richiesta, figura n.33.

Il 4 agosto 2023 è stato pubblicato in G.U. il Decreto del Ministro della Salute, di concerto con il Ministro dell’Economia e delle Finanze, del 23 giugno 2023, di determinazione delle tariffe dell’assistenza specialistica ambulatoriale e protesica, come previsto dall’articolo 64, commi 2 e 3 del DPCM 12 gennaio 2017 (Definizione e aggiornamento dei LEA). Le prestazioni di Assistenza specialistica ambulatoriale contenute nell’allegato 4 al DPCM 12

²³ <http://tinyurl.com/53mddsun>

gennaio 2017 potranno essere esigibili dai cittadini a partire dal 1° gennaio 2024, mentre quelle di Assistenza protesica cui all'allegato 5 a partire dal 1° aprile 2024, per consentire alle Regioni e alle Aziende erogatrici pubbliche e private accreditate di adeguare i propri sistemi²⁴.

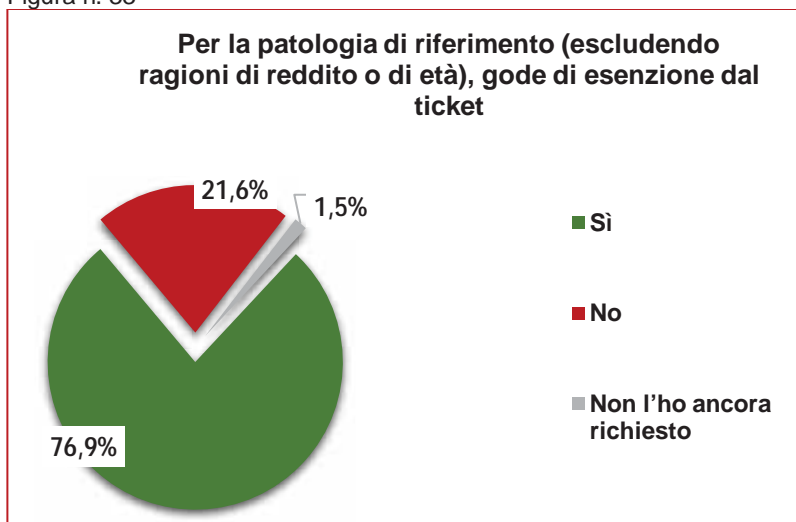
Le malattie rare che danno diritto all'esenzione sono state individuate in base ai seguenti criteri generali (Decreto legislativo 124/1998):

- rarità (riferita al limite di prevalenza < 5/10.000 abitanti stabilito a livello europeo);
- gravità clinica;
- grado di invalidità;
- onerosità della quota di partecipazione (derivante dal costo del relativo trattamento).

L'esenzione dal ticket è garantita su:

- tutte le prestazioni appropriate ed efficaci per il trattamento e il monitoraggio della malattia rara accertata e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti; inoltre, in considerazione dell'onerosità e della complessità dell'iter diagnostico per le malattie rare;
- le prestazioni finalizzate alla diagnosi, eseguite presso i Presidi della Rete nazionale sulla base di un sospetto diagnostico formulato da uno specialista del SSN;
- le indagini genetiche sui familiari dell'assistito eventualmente necessarie per diagnosticare, all'assistito, una malattia rara di origine genetica. Infatti, la maggior parte delle malattie rare è di origine genetica e il relativo accertamento richiede indagini, a volte sofisticate e a elevato costo, da estendere anche ai familiari della persona affetta²⁵.

Figura n. 33



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

²⁴

<https://www.salute.gov.it/portale/esenzioni/dettaglioContenutiEsenzioni.jsp?lingua=italiano&id=4674&area=esenzioni&menu=vuoto>

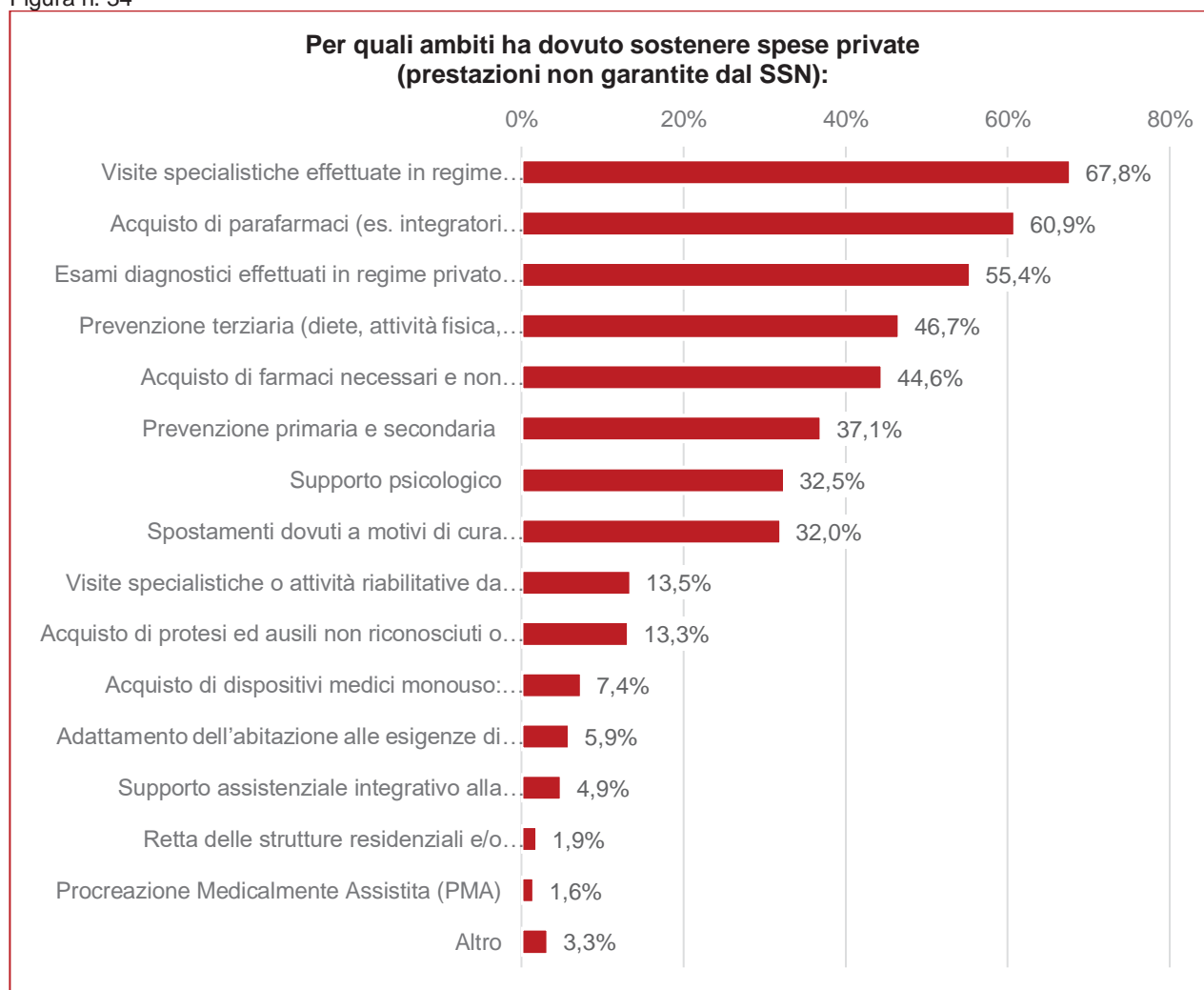
²⁵

<https://www.salute.gov.it/portale/esenzioni/dettaglioContenutiEsenzioni.jsp?lingua=italiano&id=1015&area=esenzioni&menu=vuoto>

5.2 • COSTI

I cittadini hanno dovuto sostenere spese private in quanto prestazioni non garantite dal SSN: il **67,8%** visite specialistiche effettuate in regime privato o intramurario; il **60,9%** acquisto di parafarmaci (es. integratori alimentari, dermocosmetici pomate); il **55,4%** esami diagnostici effettuati in regime privato o intramurario; il **46,7%** prevenzione terziaria (diete, attività fisica, dispositivi...); il **44,6%** acquisto di farmaci necessari e non rimborsati dal SSN; il **37,1%** prevenzione primaria e secondaria; il **32,5%** supporto psicologico; il **32%** spostamenti dovuti a motivi di cura (auto/treno/aereo e alloggio); il **13,5%** visite specialistiche o attività riabilitative da effettuare a domicilio del paziente e acquisto di protesi e ausili non riconosciuti o insufficienti nella quantità/qualità erogata; figura n. 34.

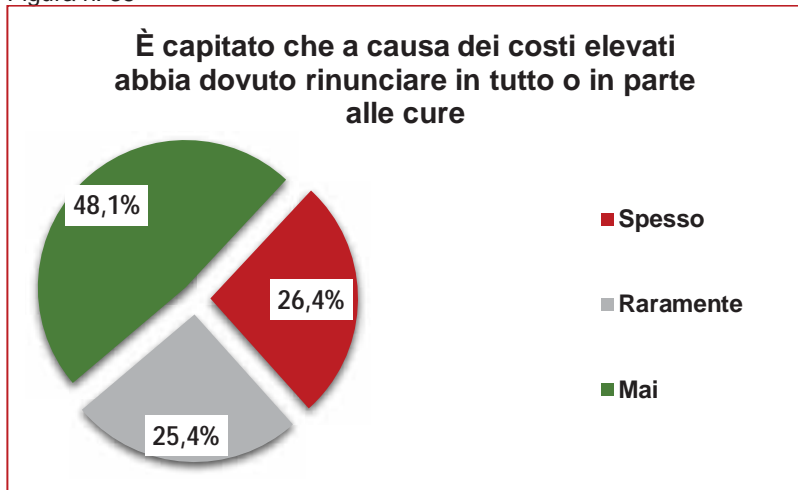
Figura n. 34



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

Abbiamo chiesto poi se a causa dei costi elevati ci sia stata una rinuncia alle cure, se il **48,1%** ci informa che non si è trovato nelle condizioni di rinunciare alle cure a causa dei costi, il **26,4%** spesso ha fatto questa rinuncia e raramente il **25,4%**; a conti fatti **più della metà dei pazienti intervistati ha di fatto rinunciato a curarsi a causa di costi elevati**, figura n. 35.

Figura n. 35



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

5.3 • BISOGNI SOCIOASSISTENZIALI

I **bisogni socioassistenziali** della persona si basano su un sistema di assistenza continuativa, multidimensionale, multidisciplinare e multilivello, così come riportato anche nel PNC.

Secondo quanto riportato dal sito del Ministero della Salute, l'assistenza sociosanitaria comprende le prestazioni necessarie a soddisfare il bisogno di salute del cittadino, anche nel lungo periodo, a stabilizzare il quadro clinico, a garantire la continuità tra attività di cura e di riabilitazione, a limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita della persona, associando alle prestazioni sanitarie anche azioni di supporto e di protezione sociale.

Per il raggiungimento di questi obiettivi, sono definiti specifici percorsi assistenziali che prevedono prestazioni di natura sanitaria, erogate da operatori sanitari e sociosanitari per la cura e la riabilitazione di condizioni patologiche, e prestazioni di natura socioassistenziale per aiutare nella vita quotidiana la persona con problemi di disabilità, di disagio economico o di emarginazione che condizionano lo stato di salute. Tra queste ultime, l'aiuto nell'igiene personale e dell'ambiente, nella gestione della casa, nella preparazione dei pasti, ecc.

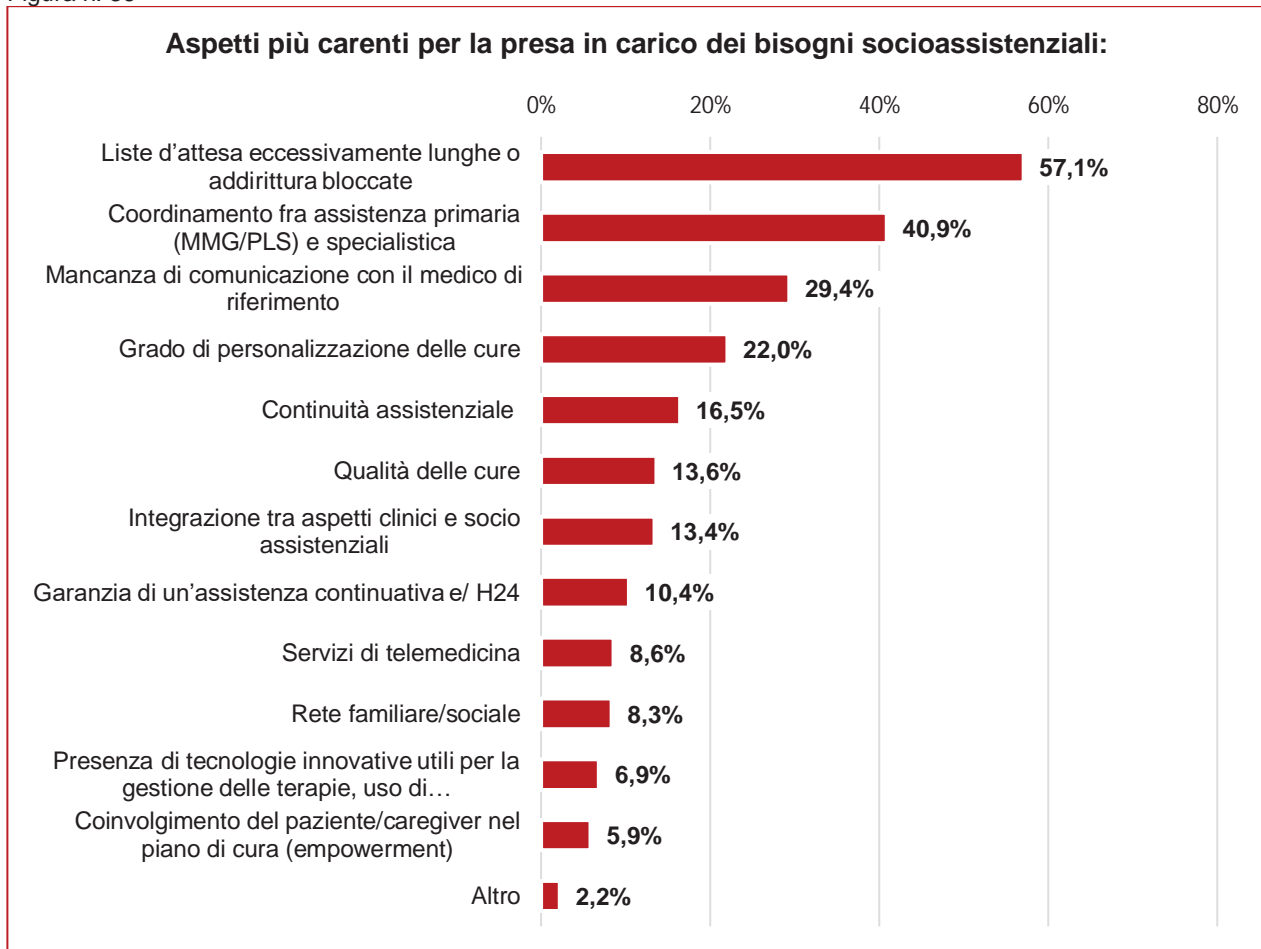
Grazie a interventi sociosanitari si può favorire l'integrazione della persona nella comunità locale, attenuando fenomeni di isolamento e solitudine, promuovendo lo sviluppo di attività ricreative e di socializzazione con altre persone, favorendo percorsi di integrazione e inclusione sociale.

Secondo quanto riportato dai cittadini, gli aspetti più carenti per la presa in carico dei bisogni socioassistenziali riguardano per il **57,1%** le liste di attesa eccessivamente lunghe o addirittura bloccate; per il **40,9%** il coordinamento fra assistenza primaria (MMG/PLS) e specialistica; per il **29,4%** la mancanza di comunicazione con il medico di riferimento; per il **22%** il grado di personalizzazione delle cure; per il **16,5%** la continuità assistenziale; per il **13,6%** la qualità delle cure; e per il **10,4%** l'integrazione tra aspetti clinici e socioassistenziali; figura n. 36.

Da notare come molte delle voci riportate rappresentano un'insufficiente pianificazione e/o programmazione di funzioni e di messa a regime di sistemi organizzativi già esistenti,

basterebbe semplicemente che si lavorasse in équipe con un coordinamento e uno scambio reciproco di informazioni tra i vari attori coinvolti.

Figura n. 36



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – Cnamc – Cittadinanzattiva 2023

5.4 • ASSISTENZA DOMICILIARE – RIABILITAZIONE – PROTESI E AUSILI

L'**assistenza domiciliare** è garantita dal SSN e prevede per le persone non autosufficienti o in condizioni di fragilità, l'erogazione delle prestazioni mediche, riabilitative, infermieristiche e di aiuto infermieristico necessarie e appropriate in base alle specifiche condizioni di salute della persona.

Le cure mirano a stabilizzare il quadro clinico, a limitare il declino funzionale e a migliorare la qualità della vita della persona nel proprio ambiente familiare, evitando per quanto possibile, il ricorso al ricovero ospedaliero o in una struttura residenziale. In ogni caso la ASL assicura la continuità tra l'assistenza ospedaliera e l'assistenza territoriale a domicilio²⁶. L'assistenza domiciliare nel nostro Paese c'è sempre stata, sulla carta, o realizzata a macchia di leopardo. Con il PNRR e con il DPCM 77 l'assistenza a casa potrà finalmente diventare realtà, sempre che i servizi siano erogati in modo equo in tutto il territorio, a

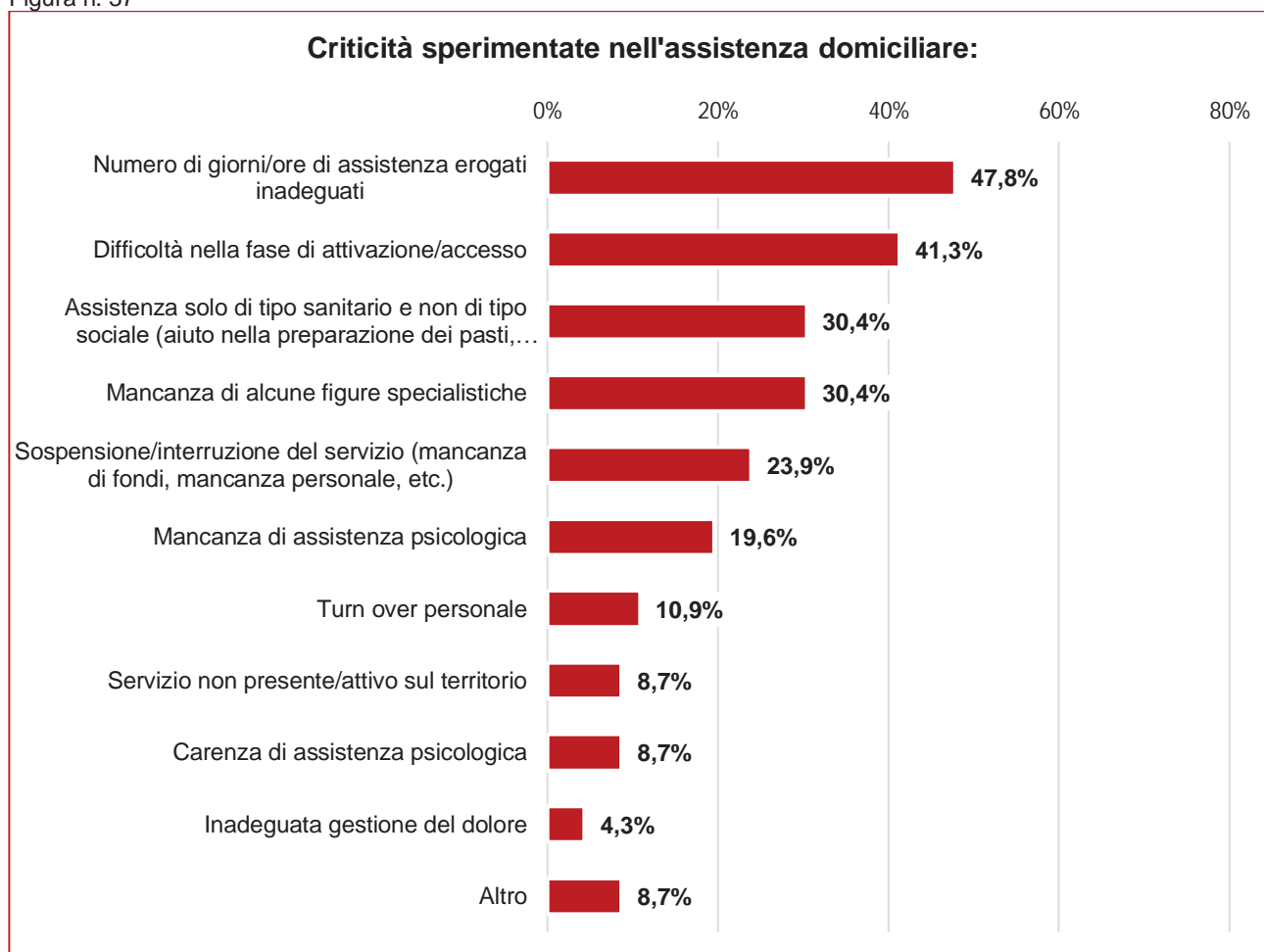
²⁶

<https://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?area=Lea&id=4706&lingua=italiano&menu=socioSanitaria>

cominciare dalla telemedicina, destinata a diventare pilastro essenziale dell'assistenza a domicilio.

L'esperienza diretta dei pazienti che hanno fatto ricorso alle **cure a domicilio** ad oggi ci conferma, purtroppo, ancora una volta che il **47,8%** ha lamentato un numero di giorni/ore di assistenza erogati inadeguati; il **41,3%** ha avuto **difficoltà nella fase di attivazione/accesso**; il **30,4%** segnala che mancano alcune figure specialistiche e di assistenza essendoci solo quelle di tipo sanitario e non di tipo sociale (aiuto nella preparazione dei pasti, vestirsi, gestione delle pratiche burocratiche, ecc.); il **23,9%** parla di sospensione/interruzione del servizio (mancanza di fondi, mancanza personale, ecc.); il **19,6%** di una mancanza di assistenza psicologica; il **10,9%** del turn over del personale; l'**8,7%** di un servizio non presente/attivo sul territorio e di carenza di assistenza psicologica; il **4,3%** di inadeguata gestione del dolore; figura n. 37.

Figura n. 37



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

Altro tema molto importante per i pazienti cronici e rari è la **riabilitazione**.

La riabilitazione costituisce il terzo pilastro del sistema sanitario, accanto alla prevenzione e alla cura, per il completamento delle attività volte a tutelare la salute dei cittadini; è un processo nel corso del quale **si porta una persona con disabilità a raggiungere il miglior livello di autonomia possibile sul piano fisico, funzionale, sociale, intellettuale e relazionale**²⁷.

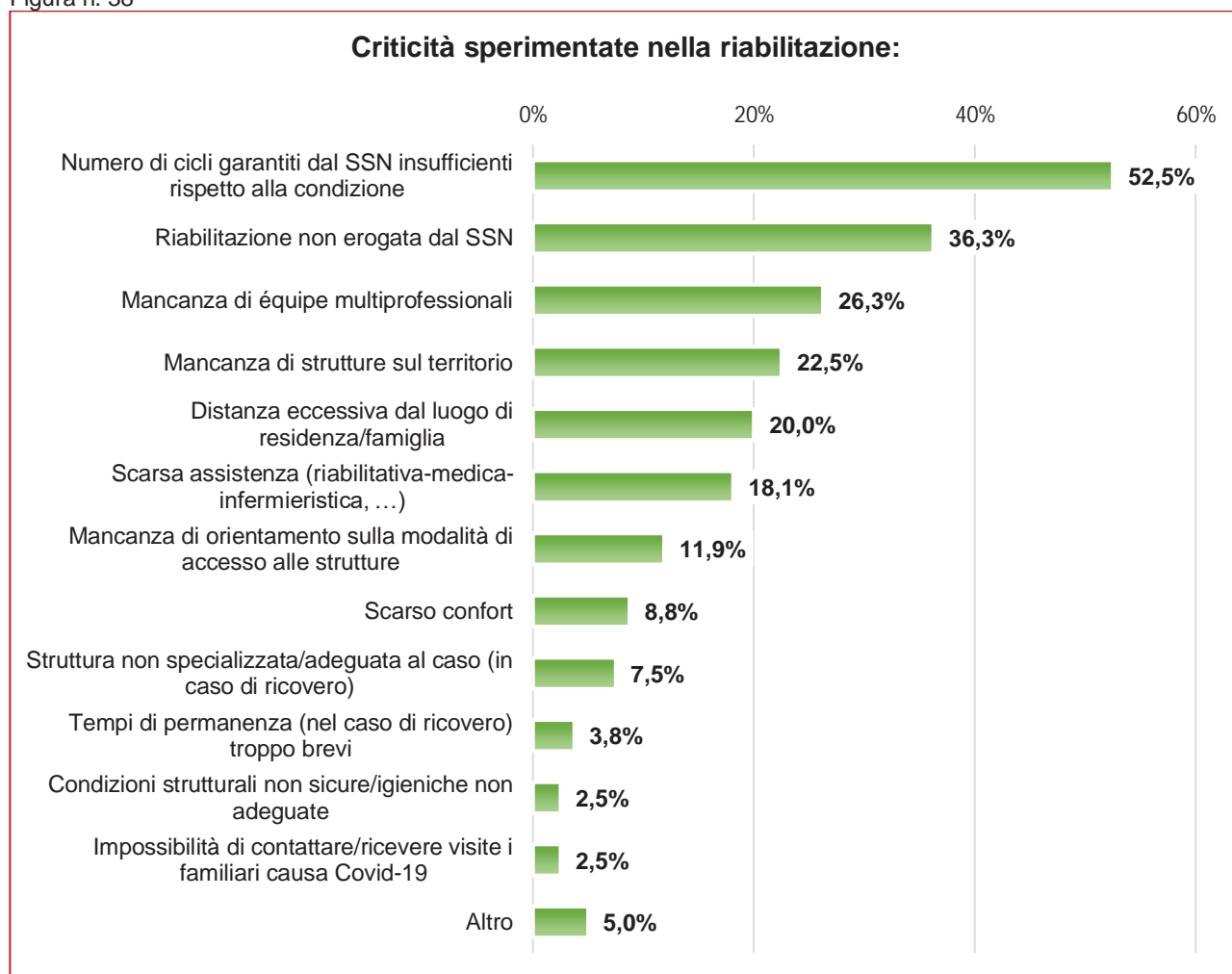
²⁷ <https://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?area=Lea&id=4720&lingua=italiano&menu=ospedaliera>

Il **76,3%** dei pazienti che fa uso di riabilitazione ha usufruito della riabilitazione ambulatoriale e le criticità rilevate riguardano per il **52,6%** numero di cicli garantiti dal SSN insufficienti rispetto alla condizione; **36,3%** riabilitazione non erogata dal SSN; **26,3%** mancanza di équipe multiprofessionali; **22,5%** mancanza di strutture sul territorio; **18,1%** scarsa assistenza (riabilitativa-medica-infermieristica); **11,9%** mancanza di orientamento sulla modalità di accesso alle strutture, figura n. 38.

Il Servizio Sanitario Nazionale garantisce alle persone riconosciute invalide o in attesa di riconoscimento dell'invalidità le prestazioni sanitarie che comportano l'erogazione di **protesi, ortesi e ausili** tecnologici per la prevenzione, la correzione o la compensazione di menomazioni o disabilità funzionali conseguenti a patologie o lesioni, al potenziamento delle abilità residue nonché alla promozione dell'autonomia dell'assistito.

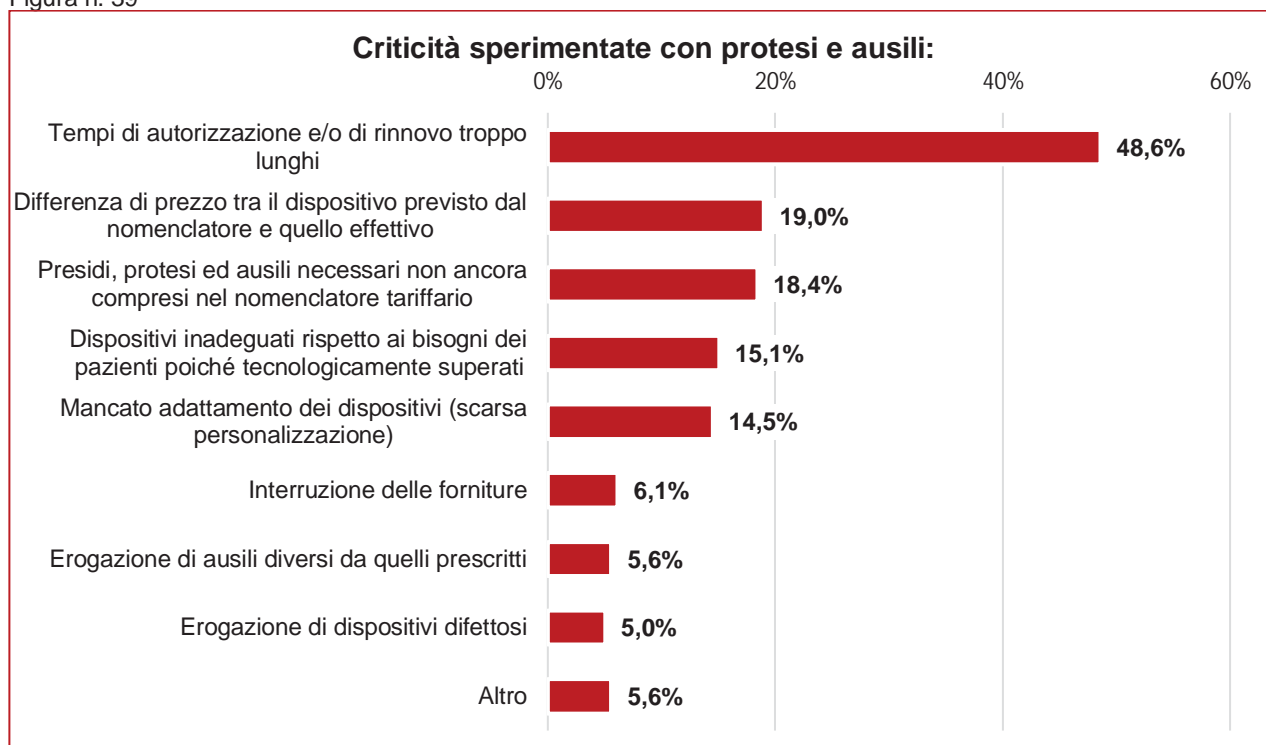
I pazienti che necessitano di protesi, ortesi, e ausili tre le difficoltà che hanno incontrato figurano: **48,6%** tempi di autorizzazione e/o di rinnovo troppo lunghi; **19%** differenza di prezzo tra il dispositivo previsto dal nomenclatore e quello effettivo; **18,4%** presidi, protesi e ausili necessari non ancora compresi nel nomenclatore tariffario; **15,1%** dispositivi inadeguati rispetto ai bisogni dei pazienti poiché tecnologicamente superati; **14,5%** mancato adattamento dei dispositivi (scarsa personalizzazione); **6,1%** interruzione delle forniture; **5,6%** erogazione di ausili diversi da quelli prescritti; **5%** erogazione di dispositivi difettosi, figura n. 39.

Figura n. 38



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

Figura n. 39



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

5.5 • INVALIDITÀ E HANDICAP

Il riconoscimento di un'invalidità garantisce il diritto all'esenzione per alcune o per tutte le prestazioni di specialistica ambulatoriale garantite dal Servizio Sanitario Nazionale.

L'esenzione per invalidità è riconosciuta dall'Azienda Sanitaria Locale di residenza sulla base della certificazione che documenta lo stato di invalidità.

Lo stato e il grado di invalidità devono essere accertati dalla competente Commissione medica dell'Azienda Sanitaria Locale di residenza dell'assistito.

L'esenzione per invalidità non include le prestazioni farmaceutiche (per informazioni in materia di compartecipazione al costo sui farmaci di fascia A, introdotta da norme regionali, è necessario rivolgersi alla propria ASL).

Si considera invalido civile il cittadino, affetto da minorazioni, che ha subito una riduzione delle sue capacità lavorative oppure il minore e il cittadino ultrasessantacinquenne che abbiano difficoltà persistenti a svolgere compiti e funzioni proprie della loro età.

La disabilità indica invece lo svantaggio personale, che la persona vive a causa della sua patologia, fisica o psicologica, non solo nel contesto lavorativo, ma anche nella vita privata. **L'handicap è conseguente alla disabilità**: valuta la difficoltà del cittadino disabile a inserirsi nella società, quindi il suo svantaggio sociale.

Il riconoscimento di invalidità civile e dello stato di handicap sono due riconoscimenti diversi e indipendenti, che danno luogo a benefici diversi. Il primo ha un carattere esclusivamente sanitario, cioè, indica quanto la menomazione incide sulla possibilità di svolgere le funzioni e attività della vita quotidiana in rapporto all'età; il secondo segue un criterio sociale oltre che sanitario; valuta, cioè quanto la patologia o la menomazione riscontrata incide sulla vita di relazione e sulla possibilità personale di integrazione.

Nella valutazione per il riconoscimento dello stato di handicap inoltre, al contrario di quanto accade per il riconoscimento di invalidità civile, non interessa la causa dell'invalidità o della

patologia: lo stato di handicap è compatibile con tutti i riconoscimenti di invalidità a prescindere dalla loro origine (invalidi civili, di guerra, del lavoro, ecc.).

Lo stato di handicap è definito dall'articolo 3, comma 1, della Legge 104/92 e lo stesso articolo al comma 3 definisce lo stato di gravità.

È importante distinguere le due situazioni in quanto consentono benefici diversi²⁸.

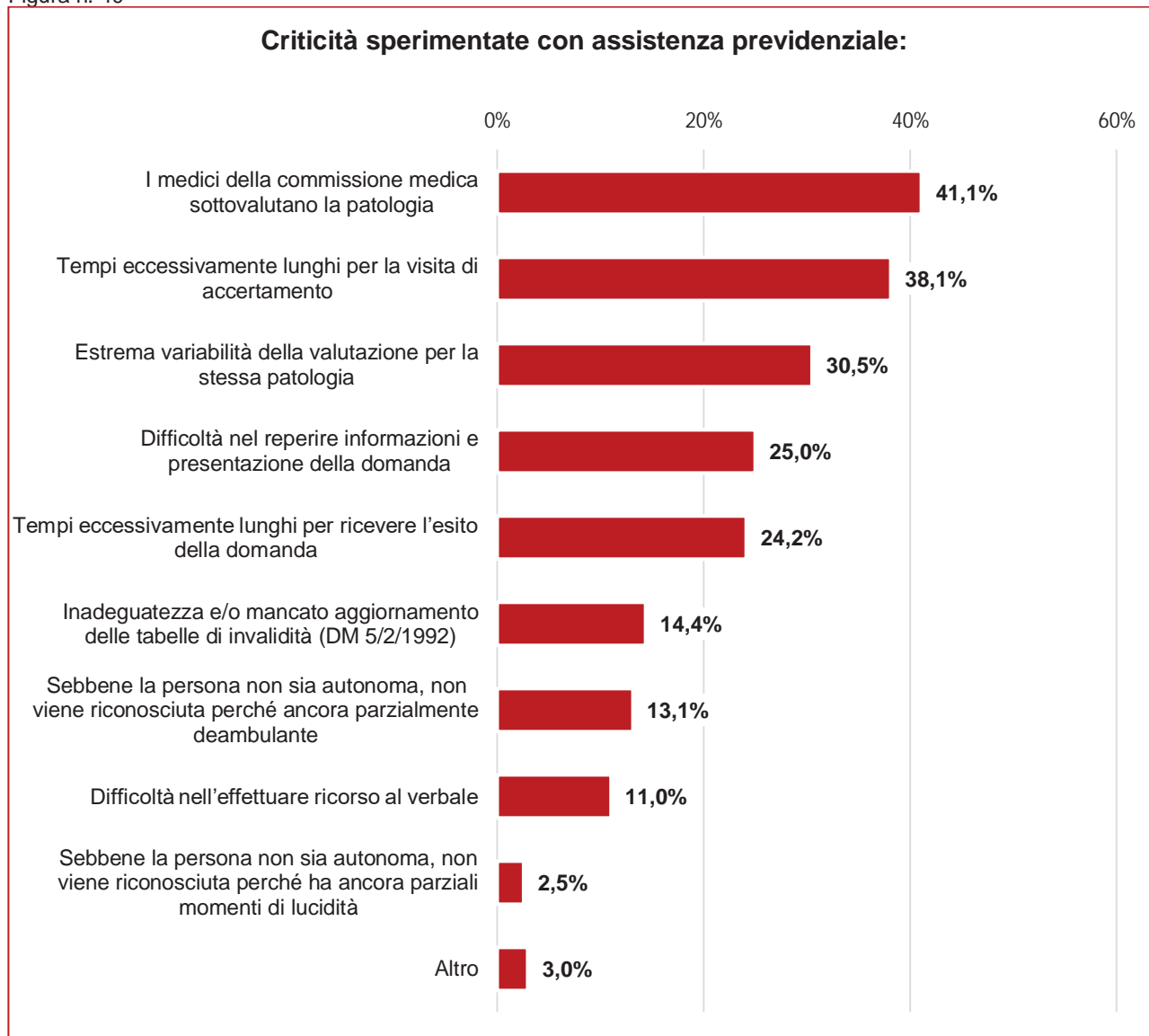
A novembre 2023 viene istituito il Portale della Disabilità dell'Inps al quale è possibile accedere, attraverso la propria identità digitale (SPID di livello 2 o superiore, Carta d'Identità Elettronica 3.0 o Carta Nazionale dei Servizi)²⁹. Coloro che siano impossibilitati ad accedere al Portale in autonomia possono delegare un'altra persona di propria fiducia (cfr. la circolare n. 127 del 12 agosto 2021). Diventa più semplice e veloce per il cittadino accedere e seguire gli sviluppi dell'iter avviato per il riconoscimento delle prestazioni di invalidità civile, cecità e sordità civile, disabilità, nonché dei benefici di cui alle leggi 12 marzo 1999, n. 68, e 5 febbraio 1992, n. 104. Il nuovo Portale è stato progettato nell'ottica della trasparenza e della semplificazione, con la finalità di creare un canale integrato e completo di informazioni di interesse per questa platea di cittadini. L'interessato, che ha presentato una domanda di prestazione, può visualizzare il certificato medico introduttivo, nonché conoscere il luogo, la data e l'orario di visita, se la stessa è stata già programmata.

L'esperienza diretta dei cittadini che hanno fatto richiesta di invalidità civile e handicap hanno riscontrato delle difficoltà: per il **41,1%** i medici della commissione medica sottovalutano la patologia; il **38,1%** tempi eccessivamente lunghi per la visita di accertamento; il **30,5%** estrema variabilità della valutazione per la stessa patologia; il **25%** difficoltà nel reperire informazioni e presentazione della domanda; il **24,2%** tempi eccessivamente lunghi per ricevere l'esito della domanda; il **14,4%** inadeguatezza e/o mancato aggiornamento delle tabelle di invalidità (DM 5/2/1992); il **13,1%** il fatto che sebbene la persona non sia autonoma, non viene riconosciuta tale perché ancora parzialmente deambulante; l'**11%** difficoltà nell'effettuare ricorso al verbale; il **2,5%** il fatto che sebbene la persona non sia autonoma, non viene riconosciuta tale perché ha ancora parziali momenti di lucidità, figura n. 40.

²⁸ <https://www.inps.it/prestazioni-servizi/accertamento-sanitario>

²⁹ <https://www.inps.it/it/dettaglio-scheda.schede-servizio-strumento.schede-areetematiche.portale-della-disabilit-.html>

Figura n. 40



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

5.6 • ADERENZA TERAPEUTICA E FARMACI EQUIVALENTI

La ridotta aderenza terapeutica, ossia il mancato rispetto dei pazienti nel seguire le indicazioni terapeutiche nell'assunzione dei farmaci fornite dal medico proscrittore è un problema particolarmente rilevante tra gli anziani e in crescita durante la pandemia, ha un forte impatto negativo sull'esito delle cure e sui costi assistenziali in quanto a seguito di una bassa aderenza si associa un aumento delle ospedalizzazioni, un aumento del rischio di complicanze, la comparsa di eventi avversi derivanti dall'interruzione della terapia, lo sviluppo di resistenze e l'aumento di decessi.

Vale la pena ricordare che, anche se non si guarisce da una patologia cronica o rara, aderire al percorso farmacologico suggerito dal proprio medico aiuta a stare meglio e a guadagnare un miglioramento della qualità della vita. Per l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), la non-aderenza ai farmaci è un **fenomeno complesso con ricadute importanti sulla salute dei pazienti e sulla spesa sanitaria diretta**. L'OMS ha stimato che nei Paesi sviluppati non più del 50% dei pazienti con malattie croniche rispetta le terapie assegnate

(in quanto a dosaggio e tempi di assunzione) e che il trattamento farmacologico nella terapia cronica viene rispettato solo tra il 43% e il 78%.

Per quanto riguarda i **fattori che incidono maggiormente sulla mancata aderenza alle terapie dei pazienti** tra le voci più segnalate e significative troviamo: la durata della terapia lunga e continua; troppi farmaci da assumere; gli effetti collaterali (reazioni, interazione con altri farmaci...); dimenticanza; costi delle terapie non garantite dal SSN; non produce miglioramenti o i risultati sperati; terapia complicata da gestire (per posologia, via di somministrazione, ecc.); difficoltà per il ritiro presso Farmacia Ospedaliera/ASL.

Tra le attività o strumenti utili per aumentare il suo grado di aderenza alle terapie i pazienti indicano: maggiori informazioni da parte dei professionisti sanitari (medico di riferimento, farmacista, ecc.); valutazione del suo grado di conoscenza e consapevolezza; consulenza personalizzata/tutoraggio; utilizzo di strumenti digitali (es. APP, alert, messaggistica, ecc.); pianificazione di follow-up; monitoraggio dei parametri; ricognizione farmacologica; sessioni esplicative su eventuali dispositivi.

Il **farmaco equivalente** è un medicinale che ha le stesse caratteristiche farmacologiche e terapeutiche del farmaco di marca già presente sul mercato e non più protetto da brevetto. È efficace e funziona come quello di marca perché ha lo stesso principio attivo, la stessa quantità di principio attivo, lo stesso numero di unità posologiche (es: numero di compresse per scatola), la stessa forma farmaceutica (es: compresse, capsule, ecc.), la stessa via di somministrazione.

I principi attivi contenuti nei farmaci equivalenti sono già ben conosciuti poiché il loro uso clinico è consolidato da anni di commercializzazione, e pertanto sono già stati valutati sicuri dall'Agenzia Italiana del Farmaco. Questi principi attivi sono infatti gli stessi approvati e messi a suo tempo in commercio in base ai risultati positivi di numerosi studi scientifici.

I farmaci equivalenti mediamente costano meno soprattutto perché sono state già investite risorse nella ricerca dalle aziende che hanno prodotto i farmaci di marca.

Presso le farmacie sono consultabili le liste di trasparenza ovvero la lista dei farmaci equivalenti e il farmacista deve informare i cittadini dell'esistenza degli stessi.

Lo spreco è una questione trasversale in quanto coinvolge tutti, dal settore pubblico ai cittadini, e coinvolge anche le tasche di tutti, dagli ospedali ai pazienti, perché il differenziale tra quanto si spende per "la marca" e quanto si spenderebbe col generico è elevatissimo, conteggiato da stime indipendenti oltre la quota di un miliardo all'anno.

Lo spreco è multiplo, perché oltre a spendere di più, si paga anche la mancata aderenza terapeutica, dovuta all'interruzione delle cure per difficoltà economiche.

In virtù di quanto riportato sopra abbiamo chiesto ai pazienti se hanno mai utilizzato un farmaco equivalente: il **42,4%** lo usa qualche volta; il **35,9%** lo usa abitualmente; il **20,1%** non li usa, infine, l'**1,6%** non li conosce, figura n. 41.

Le motivazioni per la scelta degli equivalenti sono per risparmio, fiducia nella proposta fatta dal farmacista, perché li prescrive il medico, fiducia in una marca specifica di farmaci equivalenti.

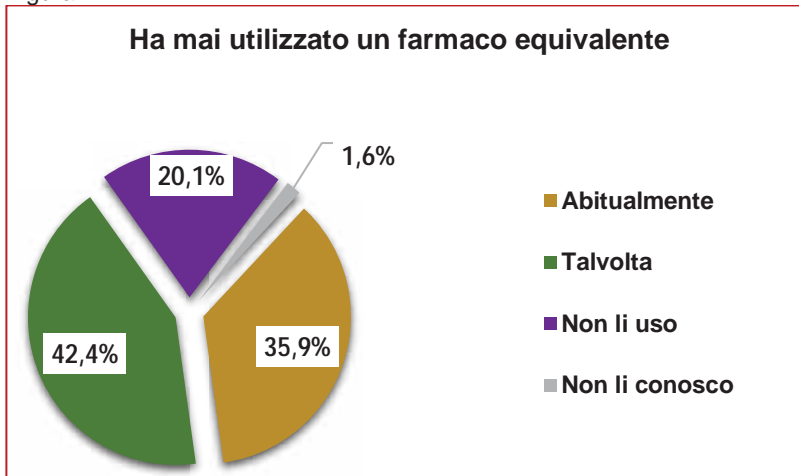
Al contrario, **chi non usa gli equivalenti** è perché pensa che non siano "equivalenti" in termini di efficacia, qualità e sicurezza; fino a quando non è il medico a decidere il paziente non si assume la responsabilità di cambiare; si pensa che sia diversa la composizione degli eccipienti; il medico di medicina generale o lo specialista non ne ha mai parlato; non si ha voglia di cambiare abitudine (es. cambia la forma fisica/colore del medicinale); difficoltà a identificare il medicinale dal nome della molecola; problemi con l'identificazione della confezione.

In base a quanto riportato dagli intervistati, il medico (MMG/Specialista) offre informazioni e sostiene la scelta di farmaci equivalenti in maniera occasionale nel **43,4%** dei casi; mai **36%**; sempre **20,7%**, figura n. 42.

Qualora sulla ricetta non risulti apposta dal medico l'indicazione della non sostituibilità del farmaco prescritto, **il farmacista** è tenuto a fornire il medicinale equivalente generico avente il prezzo più basso, salvo diversa richiesta del cliente.

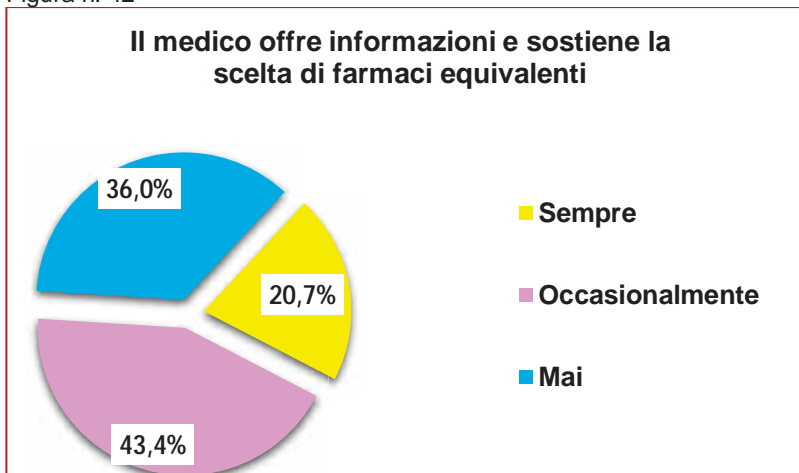
I pazienti ci riportano che il farmacista quando propone l'equivalente fornisce le informazioni circa il fatto che il principio attivo è lo stesso; che sono bioequivalenti in termini di sicurezza, efficacia e qualità; si limita alla semplice proposta; che costituisce un risparmio immediato per il paziente poiché non paga la differenza di prezzo tra brand ed equivalente; in caso di politerapia l'equivalente può agevolare l'aderenza alle terapie (perché diminuiscono i costi).

Figura n. 41



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

Figura n. 42



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

5.7 • SANITÀ DIGITALE

Le tecnologie digitali ad oggi disponibili e utilizzate si sono rivelate l'elemento cardine del successo dei processi assistenziali ma per arrivare, il più possibile, a un utilizzo uniforme e omogeneo da parte di tutti i cittadini è necessario intervenire e fare in modo che vi sia una piattaforma condivisa e unitaria.

La telemedicina anche se molto utile non deve e non può assolutamente prendere il posto della visita personale medico-paziente, ma la integra per migliorare efficacia, efficienza e appropriatezza.

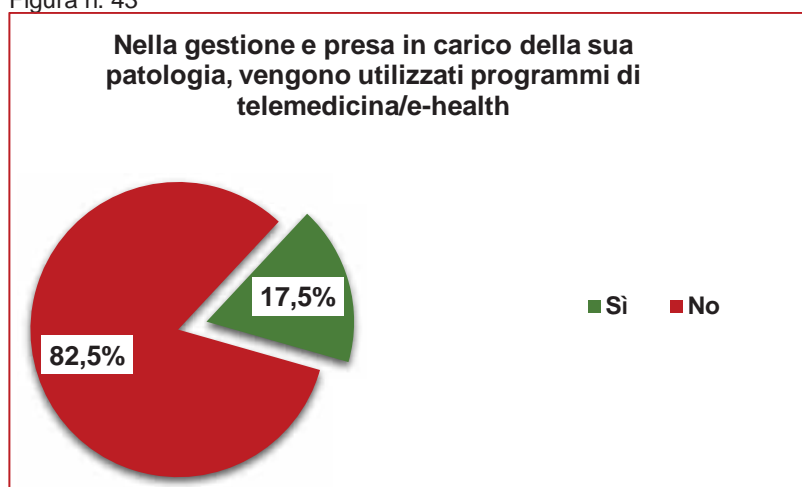
All'interno del PNRR, la telemedicina risulta avere un ruolo importante, così come dimostrato dalla componente 1 della missione 6 "assistenza territoriale e telemedicina" che pone come obiettivo la presa in carico della cronicità.

Obiettivo di questa trasformazione digitale sarà fornire ai pazienti, anche a distanza, un servizio migliore grazie alla teleassistenza domiciliare, al telemonitoraggio tramite sensori e device personali, alla telemedicina e alla sanità digitale, riducendo le liste di attesa e diminuendo i costi dovuti alle ospedalizzazioni.

Abbiamo chiesto agli intervistati se nella gestione e presa in carico della patologia, vengono utilizzati programmi di telemedicina/e-health (impiego di tecnologie informatiche e di comunicazione per lo scambio di informazioni utili alla diagnosi, al trattamento e alla prevenzione della patologia), hanno dato risposta affermativa solo il **17,5%** di coloro che hanno compilato la survey e la tecnologia digitale più utilizzata risulta essere la televista e richiede la partecipazione del paziente, (figura n. 43); a seguire il telemonitoraggio: permette il rilevamento e la trasmissione a distanza di parametri vitali e clinici per mezzo di sensori che interagiscono con il paziente; il teleconsulto: attività di consulenza a distanza tra medici, in questo servizio di telemedicina il paziente non partecipa; e, infine, la teleassistenza: tramite la gestione di allarmi, di attivazione dei servizi di emergenza, di chiamate di "supporto" da parte di un centro servizi.

Le finalità per le quali vengono utilizzate riguardano: il **58,6%** i trattamenti; il **48,7%** l'aderenza alle terapie; il **18,3%** la diagnosi; il **17,3%** la prevenzione, figura n. 44.

Figura n. 43



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

Figura n. 44



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

5.8 • DISUGUAGLIANZE SOCIALI

Il Servizio Sanitario Nazionale è nato con l'obiettivo di tutelare la salute come diritto fondamentale dell'individuo e della collettività, e superare gli squilibri territoriali nelle condizioni sociosanitarie del Paese. Il principio alla base del SSN è l'universalismo ritenuto un presupposto per l'uniformità delle condizioni di salute sul territorio (Legge 23 dicembre 1978 n. 833, Art. 1, 2 e 3).

Successivamente, la Legge 19 giugno 1999, n. 229 introduce i Livelli Essenziali e uniformi di Assistenza (LEA). Si tratta di una lista di prestazioni cliniche e correlate ai bisogni di salute della popolazione. Bisogna precisare che la selezione delle prestazioni è effettuata contestualmente all'individuazione delle risorse finanziarie destinate al SSN che dovranno essere compatibili con i vincoli di finanza pubblica.

A seguire il Titolo V della Costituzione e il Decreto legislativo n. 56 del 2000 che introduce il federalismo fiscale e stabilisce che il potere legislativo in materia di sanità è concorrente tra Stato e Regioni e perfeziona il principio di sussidiarietà in base al quale allo Stato è assegnato il compito di stabilire il quadro normativo generale, mentre alle Regioni è attribuito il compito di legiferare sul proprio territorio per attuare le linee guida del Governo centrale e organizzare i servizi e gli interventi di sanità pubblica. L'ammontare del finanziamento è stabilito dallo Stato per finanziare i LEA, gli eventuali deficit di bilancio sono stati posti a carico della fiscalità regionale.

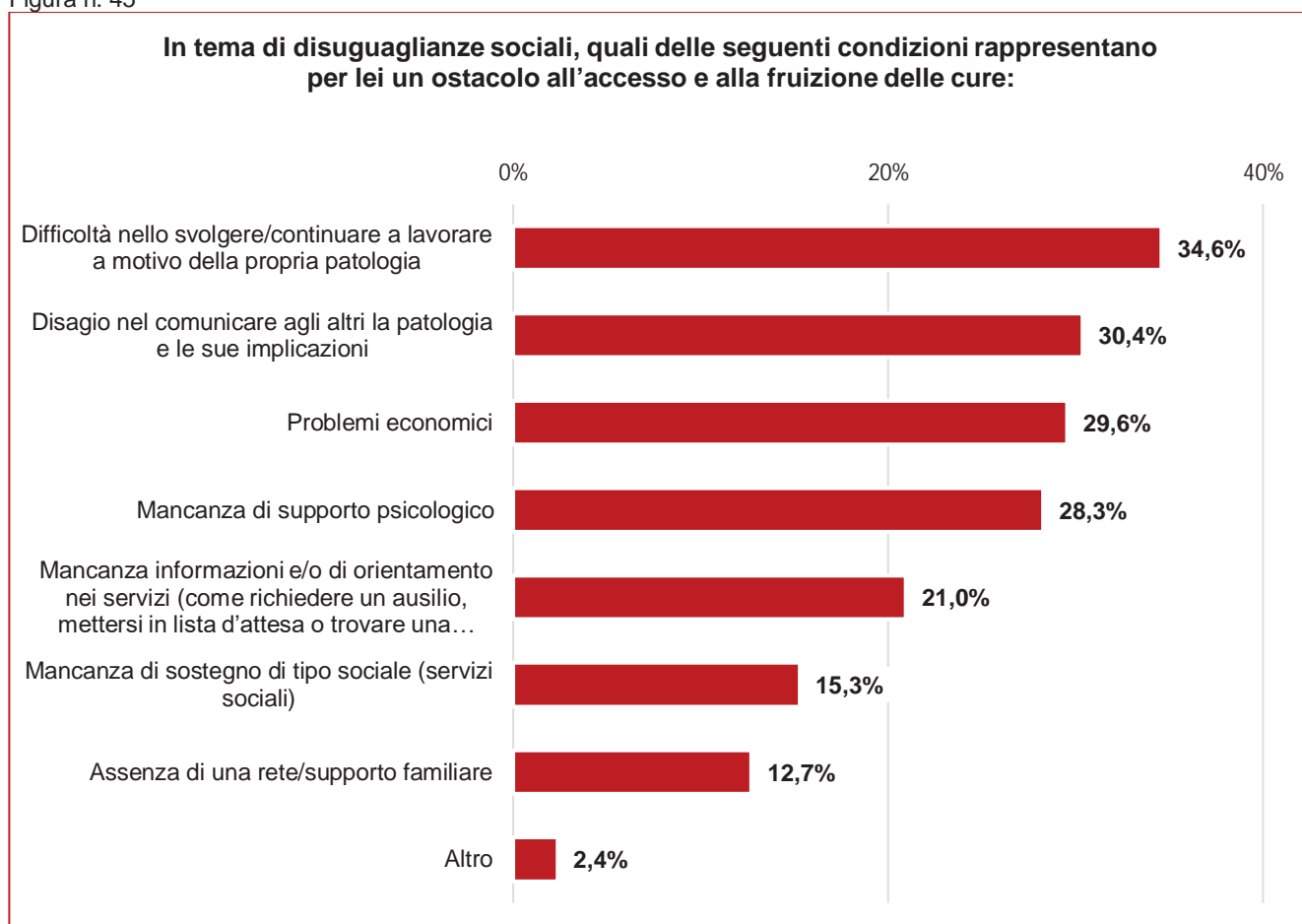
Per il SSN la riduzione delle disuguaglianze, sociali e territoriali, è uno dei principi cardine del nostro welfare sanitario e sono condizionate da vari fattori tra cui le cronicità e lo status sociale, poiché i fattori economici e culturali influenzano direttamente gli stili di vita, condizionano la qualità di vita, la salute delle future generazioni, l'accesso all'assistenza sanitaria pubblica, da parte dei cittadini, alle cure o prestazioni sanitarie a causa delle liste di attesa o dell'impossibilità di pagare il ticket per la prestazione.

Le difformità sociali che caratterizzano il nostro Paese potrebbero far vacillare il principio di solidarietà che ispira il nostro SSN, in quanto i cittadini riportano peggiori condizioni di salute e difficoltà di accesso alle cure pubbliche.

Dal nostro punto di vista, pur con le problematiche rappresentate, il SSN resta una dei migliori, è quindi necessario e improrogabile attuare tutti gli sforzi necessari per preservare il nostro Servizio Sanitario e renderlo più equo e sostenibile.

In base all'opinione di coloro che hanno risposto al nostro questionario, **in tema di disuguaglianze sociali, quali delle seguenti condizioni rappresentano per lei un ostacolo all'accesso e alla fruizione delle cure:** il **34,6%** segnala difficoltà nello svolgere o continuare a lavorare a causa della propria patologia; il **30,4%** disagio nel comunicare agli altri la patologia e le sue implicazioni; il **29,6%** problemi economici; il **28,3%** mancanza di un supporto psicologico; il **21%** mancanza di informazioni e/o di orientamento nei servizi (come richiedere un ausilio, mettersi in lista di attesa o trovare una struttura di ricovero); il **15,3%** mancanza di sostegno di tipo sociale (servizi sociali); il **12,7%** assenza di una rete/supporto familiare, figura n. 45.

Figura n. 45



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

6• VIVERE CON UNA PATOLOGIA RARA

I dati analizzati finora hanno fatto riferimento sia alle persone con patologia cronica che rara, a seguire invece vedremo i dati che fanno riferimento solo alle persone con patologia rara.

La Rete nazionale malattie rare, istituita nel 2001, è costituita dai centri di diagnosi e cura – definiti formalmente presidi accreditati – individuati dalle Regioni, attraverso atti normativi, come strutture dedicate alla formulazione della diagnosi, all'erogazione delle prestazioni finalizzate al trattamento, alla prevenzione e alla sorveglianza delle malattie rare.

Il 10 maggio 2007 l'Accordo Stato-Regioni ha previsto la costituzione in ogni Regione di un Coordinamento malattie rare con il compito di organizzare la rete di assistenza, gestire il registro delle malattie rare, fornire informazioni sulle malattie rare alle persone e ai professionisti, rapportarsi con le associazioni di utenza.

Inoltre, i Centri forniscono informazioni riguardo le patologie rare ed esenti da ticket, i presidi accreditati alla diagnosi e alla cura, le associazioni di pazienti, i farmaci orfani.

L'attività dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS)³⁰ sul tema malattie rare viene istituzionalizzata nel 2001 con la nascita del Registro nazionale malattie rare (DM279/01), primo importante strumento di sorveglianza per comprendere l'epidemiologia di queste patologie e supportare la programmazione nazionale e regionale. Attorno a esso si sono poi sviluppate e si sviluppano numerose attività che intendono dare risposte concrete ai pazienti rari e alle loro famiglie. Nel 2008 all'interno dell'ISS è stato istituito il Centro nazionale malattie rare (G.U. n.157 7/4/2008). Esso è perfettamente allineato con il mandato dell'ISS di tutela della salute pubblica e con l'idea di ottimizzazione e valorizzazione delle competenze e dell'expertise presenti per rispondere in modo efficace ai reali bisogni dei cittadini. Il Centro prevede l'integrazione della ricerca scientifica con le funzioni di coordinamento e controllo tecnico-scientifico, le attività di sanità pubblica, di sorveglianza e monitoraggio della Rete nazionale malattie rare, mediante il Registro nazionale.

Il Centro opera in tutte le fasi della ricerca traslazionale, forma gli operatori del Servizio Sanitario Nazionale, promuove la qualità delle diagnosi e delle cure, fornisce informazioni sui servizi e normative di interesse, promuove l'inclusione sociale dei pazienti e il loro *empowerment* e partecipa allo sviluppo dei programmi comunitari e internazionali sulle malattie rare.

Convivere con una malattia rara è faticoso e arduo ma una diagnosi e una terapia adeguata, insieme alla presa in carico, indubbiamente rappresentano tappe fondamentali per accogliere, curare e supportare chi ne soffre e i familiari. Non bisogna mai dimenticare che dietro a ogni malattia c'è una persona; dietro a ogni persona c'è una famiglia a maggior ragione del fatto che le malattie rare sono prevalentemente pediatriche.

Le persone intervistate ci informano che nel **51,2%** dei casi il **centro di riferimento in cui è in cura fa parte della Rete regionale malattie rare**; il **20,2%** non sa; il **19,7%** non ne fa parte; l'**8,9%** ci riferisce che non è in cura presso nessun centro, figura n. 46.

Essere seguiti da un centro che fa capo alla Rete delle malattie rare garantisce alle persone la possibilità di avere una diagnosi e il relativo trattamento adeguato alle condizioni di salute e alla specificità della malattia.

Coloro che non fanno parte della Rete ci informano che il **46,5%** è in cura con uno specialista; il **47,5%** è in cura presso un centro pubblico che non è certificatore e non fa

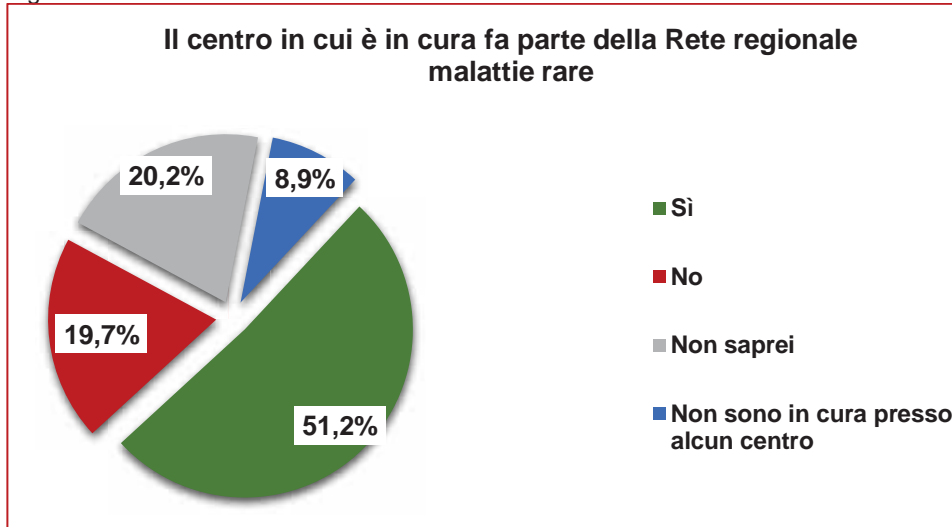
³⁰ <https://www.iss.it/web/guest/centro-nazionale-per-le-malattie-rare>

parte della Rete malattie rare; il **9,1%** è in cura presso un centro privato; il **3%** presso il medico di medicina generale, figura n. 47.

Per il **78,8%** il centro non si trova nella propria regione per cui le persone per curarsi devono percorrere diversi chilometri e, nella maggior parte dei casi, hanno necessità di essere accompagnati. Ecco che la gestione di una patologia rara diventa sempre più complicata e complessa, figura n. 47.

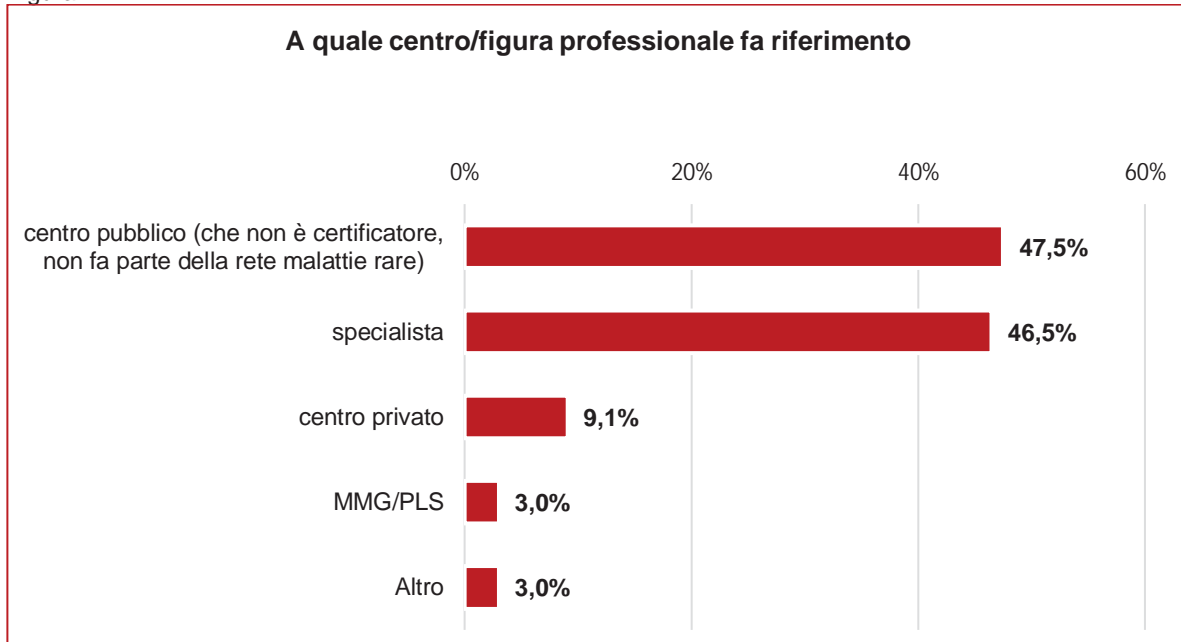
Il **21,2%** si deve recare fuori regione e nello specifico, le regioni più segnalate sono Lombardia, Emilia-Romagna, Lazio, con percentuali più basse anche Friuli-Venezia Giulia, Toscana e Puglia, figura n. 49.

Figura n. 46



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

Figura n. 47



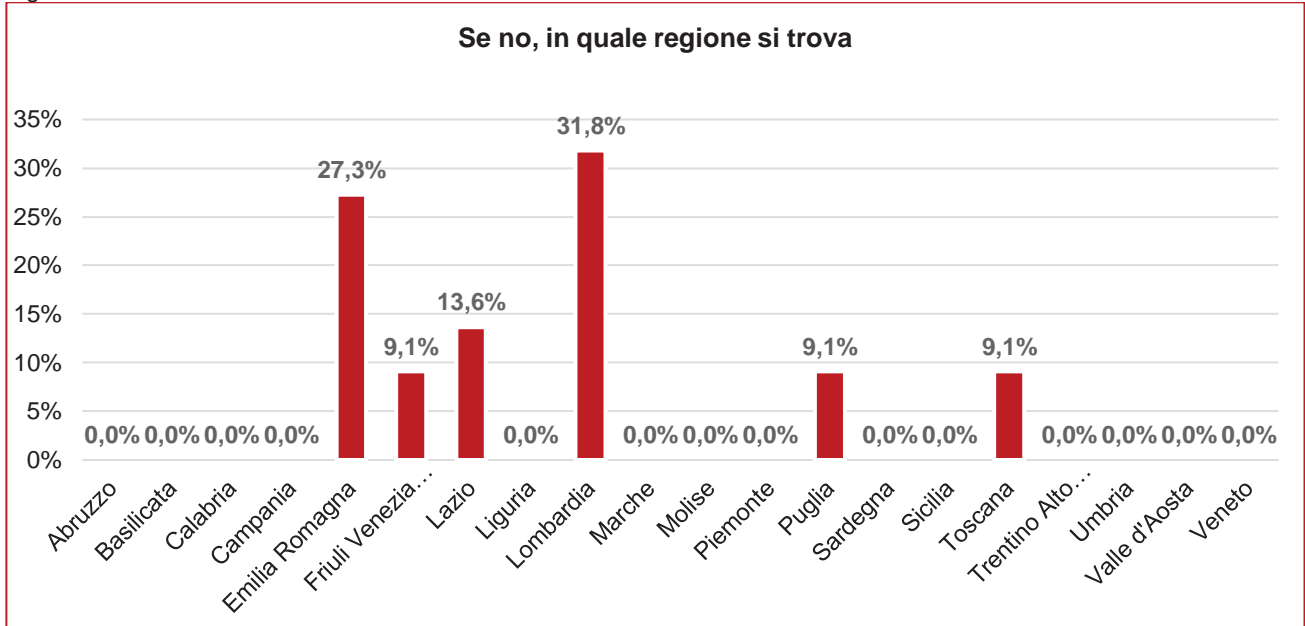
Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

Figura n. 48



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

Figura n. 49



Fonte: XXI Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2023

7• CAREGIVER: VITE DIMENTICATE E DIRITTI NEGATI

A cura di Luana Scialanca

• INTRODUZIONE

ANTONELLA, 35 ANNI

«Non so bene il momento in cui ho scoperto di essere una caregiver, forse la consapevolezza la raggiungi soltanto quando arrivi alla fine del percorso, ma quello di cui sono sicura è che ho perso mia madre dopo anni di lotta contro una malattia devastante. Un mostro è entrato nelle nostre vite quando avevo 13 anni. Ricordo tutto di quel periodo: incontri con dottori, l'apparente depressione di mia madre, i suoi sbalzi di umore continui, la paura, l'ansia e quel non riconoscere più i suoi abbracci che la malattia stava iniziando a divorare. Passati cinque lunghi anni abbiamo scoperto di cosa si trattasse e ricordo di aver vissuto gli anni come ogni ragazza adolescente della mia età meritava di vivere, questo solo perché la malattia andava lenta e non capivo quello che stava succedendo. Ma l'adolescenza finisce e mi sono ritrovata donna con mia madre sempre più trasformata dalla malattia. Ricordo i sabati sera nei pronto soccorso, le notti in clinica per dormire con lei quando non potevo lasciarla sola e le tenevo la mano, le sue braccia in continuo movimento, gli spasmi, quando la cambiavo, la preparavo e le facevo il bagno. Così, un giorno, senza saperlo, i ruoli si erano invertiti ed ero io che mi prendevo cura di lei. Sere passate insieme a ripassare esercizi di logopedia per non fare brutta figura con i dottori, dormirle accanto e ritagliare dei momenti solo miei per poter studiare. E poi la difficile decisione di ricoverarla in un RSA, perché tutte le cure e l'amore del mondo non sarebbero mai bastati. **Ora che non c'è più ho capito di essere stata una caregiver**».

GIADA, 60 ANNI

«Ho accudito mio padre e mia madre. Adesso il papà è mancato. Ho un lavoro e una mia famiglia. Per l'attività di caregiver ho dovuto "tagliare" su lavoro, marito, figlia e cura della casa. Non parliamo poi di cosa ho "tagliato" di me. In più sono fibromialgica. **Questa mia malattia moltiplica la fatica di essere caregiver**».

LUCA, 45 ANNI

«Assisto mia mamma affetta da demenza, lo faccio con precisione ma non è facile per molte ore visto che chiede sempre le stesse cose. **Avrei bisogno di maggiori riconoscimenti morali ed economici**».

PAOLA, 55 ANNI

«Sono vedova da tre mesi, senza reversibilità perché mio marito, invalido anche lui, non aveva maturato abbastanza contributi e avendo io dovuto smettere di lavorare per assistere entrambi mi trovo **senza pensione e senza contributi**».

GAIA, 28 ANNI

«Da oltre quindici anni mia madre è affetta da Corea di Huntington, malattia rara neurodegenerativa, che ha trasformato mia madre peggiorando le sue condizioni di salute. A 23 anni ho perso la mia vita privata, i miei spazi e la spensieratezza che ogni ragazza alla mia età dovrebbe avere. Con la pandemia ho convissuto e assisto mia madre 24 ore su 24 con conseguente crollo psicologico. Mi occupo della gestione casalinga, dell'acquisto dei medicinali fino al cambio dei pannoloni. **Mi sento sola e la burocrazia peggiora la situazione**».

FRANCO, 38 ANNI

«Sono il padre di Luca, ragazzo di 13 anni con autismo, provocato da mutazione genetica. Ha bisogno di assistenza continua ed è un impegno molto faticoso. Ho rinunciato al lavoro perché ci hanno riconosciuto solo qualche ora di assistenza domiciliare e non potevamo lasciarlo solo. **Ho scoperto cosa significa la solitudine e l'essere abbandonati dalle istituzioni**, perché almeno per i nostri ragazzi si potrebbero organizzare centri pubblici per aiutarli a socializzare».

Queste sono solo alcune storie degli **8,5 milioni** di caregiver che ci sono nel nostro Paese. Ad oggi in Italia non esiste nessun riconoscimento legislativo di queste persone. Non esiste una norma che identifichi tutele e agevolazioni dedicate a chi quotidianamente si prende cura, a tempo pieno e non, di un familiare con disabilità.

Ma chi è il **caregiver**? Si tratta di colui che si prende cura, a titolo non professionale e gratuito, di una persona cara affetta da malattia cronica, disabile o con un qualsiasi altro bisogno di assistenza a lungo termine. In questa definizione sono inclusi anziani, soggetti colpiti da disturbi psichici o malattie neurodegenerative. Queste categorie talvolta si intrecciano, comportando situazioni di ancor più difficile gestione. La figura del caregiver, o caregiver familiare, è sempre più di centrale importanza, soprattutto nei Paesi industrializzati, a causa dell'aumento della popolazione anziana e della riduzione della mortalità, dovuta ai progressi in campo medico e diagnostico.

Nonostante qualche tentativo sia stato fatto, ad oggi quello dei caregiver risulta **uno degli ambiti in cui risulta più urgente intervenire a livello legislativo**, per tutelare le 8 milioni di persone, per la maggior parte donne, che almeno nella metà dei casi hanno dovuto abbandonare l'attività lavorativa per dedicarsi all'attività di cura a tempo pieno.

Il profilo del caregiver è stato riconosciuto e delineato normativamente per la prima volta dalla legge di bilancio 2018 (articolo 1, commi 254-256, Legge n. 205 del 2017), che al comma 255 lo definisce come «persona che assiste e si prende cura di specifici soggetti».

Attualmente, esistono **due fondi** con risorse pubbliche diretti **al sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare**:

1. la legge di bilancio 2018 (commi 254-256 della [Legge 205/2017](#)) ha istituito, nello **stato di previsione del Ministero dell'Economia e delle Finanze**, un fondo per il sostegno del titolo di cura e di assistenza del caregiver familiare con una **dotazione iniziale di 20 milioni di euro** per ciascun anno del triennio 2018-2020, successivamente incrementata di 5 milioni per gli anni 2019, 2020 e 2021. Infatti, la legge di bilancio 2019 (art. 1, commi 483-484, della [Legge 145/2018](#)) ne ha disposto l'incremento per un ammontare annuo di 5 milioni di euro (triennio 2019-

2021). Le somme residue e non impiegate del fondo, al termine di ciascun esercizio finanziario, sono state versate all'entrata del bilancio dello Stato per essere riassegnate al medesimo fondo. La Sezione II della legge di bilancio 2021 (Legge n. 178 del 2020), ha dotato il fondo, per il 2021, di risorse pari a circa 23,7 milioni di euro. Inizialmente il fondo era finalizzato a sostenere gli interventi legislativi per il riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del prestatore di cure familiare. Successivamente, il [decreto legge 86/2018](#) di riordino delle competenze dei ministeri ne ha disposto il trasferimento dallo stato di previsione del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali al bilancio della Presidenza del Consiglio dei Ministri, prevedendo al contempo che la **dotazione del fondo fosse destinata a interventi in materia**, adottati secondo criteri e modalità stabiliti con decreto del Presidente del Consiglio, ovvero del Ministro delegato per la Famiglia e le Disabilità, di concerto con il Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali, sentita la Conferenza unificata.

L'ultimo [decreto di riparto delle risorse è quello del 17 ottobre 2022, relativamente al medesimo anno 2022](#), il quale definisce anche i criteri e le modalità di utilizzo delle risorse del fondo stabilendo che le somme siano utilizzate con **priorità** di destinazione ai caregiver che assistono persone in condizione di **disabilità gravissima** o persone che non hanno avuto accesso alle strutture residenziali a causa delle disposizioni normative emergenziali.

Per l'anno 2022 le risorse oggetto di riparto ammontano, complessivamente, a €24.849.974. La nuova disciplina introduce la possibilità, da parte delle Regioni, di sostenere il caregiver familiare anche attraverso l'erogazione diretta di contributi economici "di sollievo", "assegni di cura" e bonus sociosanitari, e di eliminare le intermediazioni³¹.

2. Il **secondo fondo** – istituito nello **stato di previsione del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali** dalla legge di bilancio 2021 (art. 1, comma 334, della Legge n. 178 del 2021) con una dotazione di **30 milioni** per ciascun anno del triennio di programmazione di bilancio 2021-2023 – è destinato alla copertura finanziaria degli interventi legislativi per il **riconoscimento dell'attività non professionale del prestatore di cure familiare**, come definita dall'articolo 1, comma 255, della legge di bilancio per il 2018 (Legge n. 205/2017). Il fondo è stato rifinanziato di 50 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2022- 2024 ad opera della II Sezione della legge di bilancio 2022 ([Legge n. 234 del 2021](#)). Pertanto **nel 2022 la dotazione del fondo è pari a 80 milioni di euro**³².

³¹ <https://tinyurl.com/yckv6htj>

³² [Per approfondire.](#)

Purtroppo, anche in questo ambito esistono diseguaglianze, non solo tra le singole Regioni, ma le Regioni stesse modificano il trattamento dei caregiver di anno in anno ed è uno stillicidio per le famiglie. È un problema di diritti e di risorse che si potrebbe risolvere finalmente con una Legge Nazionale che riconosca la figura del caregiver.

Abbiamo pensato utile riportare un esempio virtuoso della regione **Abruzzo** a dimostrazione del fatto che si possono mettere in atto azioni per le persone che accudiscono i propri cari con una malattia cronica e/o rara, si tratta di “Contributi economici per il genitore – caregiver,

che assiste minori in condizioni di gravissima disabilità – anno 2021. La Giunta Regionale con Delibera n. 687 del 2.11.2021 ha approvato i criteri e modalità per l'erogazione di contributi economici, per l'anno 2021, finalizzati al riconoscimento e alla valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori affetti da una malattia rara e in condizioni di disabilità gravissima. Tale provvedimento rappresenta un grande passo avanti verso il riconoscimento della figura del caregiver.

La **Regione Lazio**, con la Deliberazione di Giunta regionale n. 341/2021, ha riconosciuto formalmente il ruolo centrale del caregiver familiare nei percorsi di assistenza domiciliare alla persona con disabilità e non autosufficiente, considerandolo non solo come soggetto del sistema dei servizi ma anche titolare di specifici e legittimi bisogni che la Regione vuole tutelare promuovendo azioni in suo favore e adeguate forme di supporto. Tra gli strumenti messi a disposizione per i caregiver: informazione, sensibilizzazione e formazione.

Anche l'**Emilia-Romagna** con la legge regionale [Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare \(persona che presta volontariamente cura ed assistenza\)](#) del 2014 ha riconosciuto, prima fra le Regioni, la figura del **caregiver** in quanto componente informale della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari, tutelandone i bisogni. La legge riconosce il ruolo sociale del caregiver familiare, e proprio per questo intende fornire formazione e supporto alle attività di assistenza prestate gratuitamente da familiari e amici a persone non autosufficienti, mettendo a loro disposizione importanti servizi³³.

La **Lombardia**, nello scorso 2022, ha finalmente riconosciuto con una legge regionale i caregiver, nella quale si evidenzia che i diritti siano non solo formali ma effettivamente esigibili, e che si renda **necessaria l'attività di informazione, orientamento, accompagnamento dei caregiver da parte dei servizi sociali, sociosanitari e sanitari territoriali**. La legge non si sofferma poi più di tanto su eventuali nuovi contributi economici (pur non escludendoli, ad esempio per l'adattamento domestico e l'eliminazione di barriere architettoniche), quanto piuttosto sulle diverse possibili forme di supporto emotivo, relazionale, psicologico, di sollievo e conciliazione, riconoscendo quindi pienamente la rilevanza e complessità della cura e la responsabilità di istituzioni e soggetti della società civile nell'alleviarne l'impatto sulla famiglia.

Le altre Regioni hanno deciso, invece, di sostenere il caregiver familiare attraverso l'erogazione diretta di contributi economici “di sollievo”, “assegni di cura” e bonus sociosanitari³⁴; si tratta però appunto solo di contributi di “sollievo” e ciò è ben diverso dal riconoscere il caregiver familiare con tutti i suoi diritti e quello che ne consegue.

³³ <https://tinyurl.com/yckv6htj>

³⁴ [Bonus caregiver regionali: quali sono nel 2023.](#)

Tra le ultime iniziative, la Ministra per le Disabilità Alessandra Locatelli e la Ministra del Lavoro e delle Politiche Sociali Marina Calderone hanno firmato nei giorni scorsi il decreto per l'istituzione del “**Tavolo tecnico per l'analisi e la definizione di elementi utili per una legge statale sui caregiver familiari**”. Iniziativa che va di pari passo con l'attuazione della legge delega in materia di politiche in favore delle persone anziane. Al Tavolo, che **avrà la durata di sei mesi** a partire dalla riunione di insediamento, verranno assegnati i seguenti compiti:

- l'individuazione delle aree di intervento e delle maggiori esigenze cui dare risposta;
- la formulazione di proposte ai fini dell'**elaborazione di un disegno di legge** volto al riconoscimento del ruolo svolto dal caregiver familiare;
- l'individuazione e la quantificazione della platea, anche diversificata, dei beneficiari di una legge statale sui caregiver familiari;
- l'individuazione del ruolo del caregiver all'interno di un sistema integrato di presa in carico della persona con disabilità.

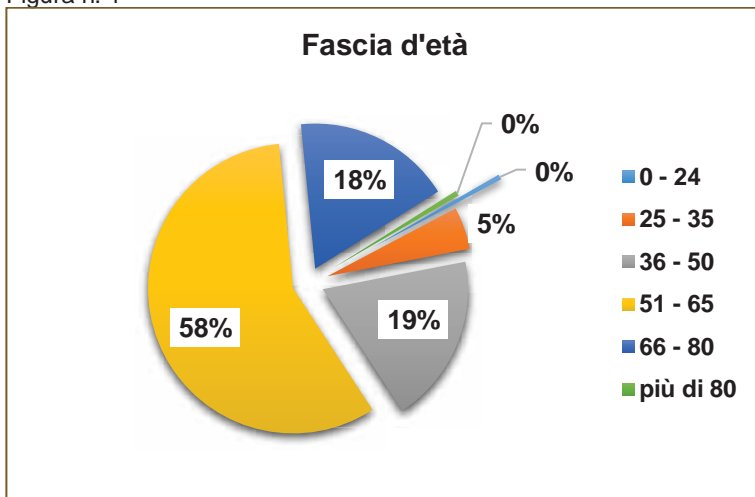
Anche Cittadinanzattiva sarà membro del Tavolo tecnico.

7.1 • VITE DIMENTICATE E DIRITTI NEGATI: LA VOCE DEI CAREGIVER

Cittadinanzattiva ha condotto una seconda survey online da giugno a ottobre 2023, con l'obiettivo di raccogliere informazioni e approfondire bisogni specifici al fine sia di implementare azioni civiche sia di proseguire attività di advocacy istituzionale e raccogliere le esperienze di vita, per dare voce a tutte queste persone.

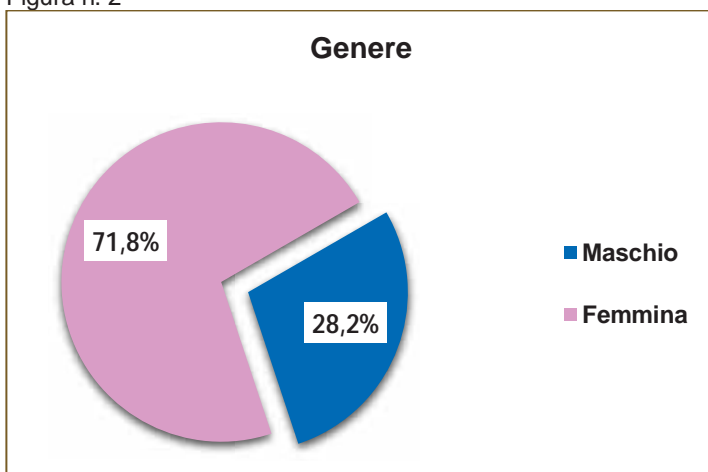
Sono state raccolte 170 storie, 170 persone a cui dare voce. Il **71,8%** sono **donne**, con età compresa tra i **51** e i **65** anni. Il **57%** risulta occupato e si prende cura principalmente di **un genitore** che soffre per il **42,8%** di **una malattia cronica**.

Figura n. 1



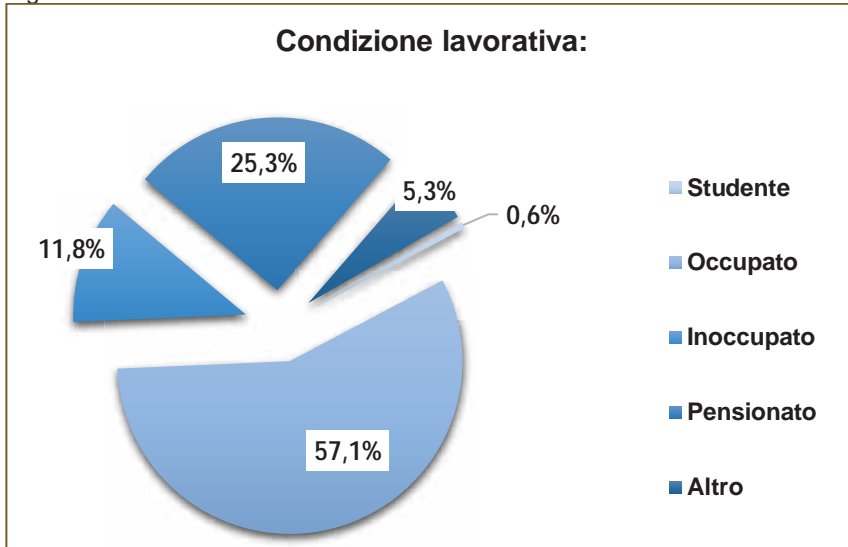
Fonte: Vite dimenticate e diritti negati dei caregiver Cittadinanzattiva

Figura n. 2



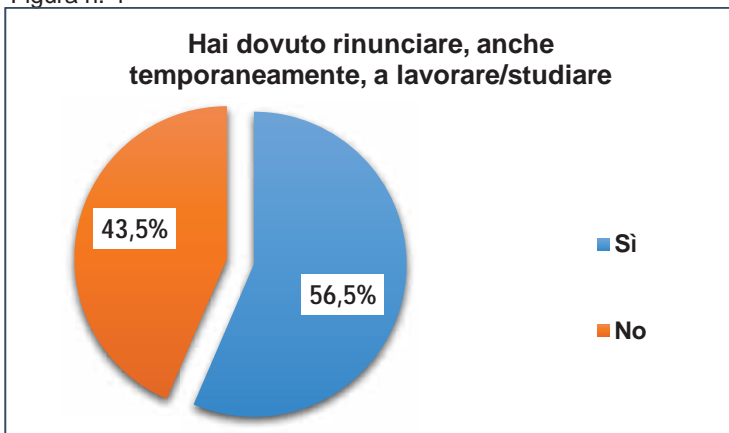
Fonte: Vite dimenticate e diritti negati dei caregiver Cittadinanzattiva

Figura n. 3



Fonte: Vite dimenticate e diritti negati dei caregiver Cittadinanzattiva

Figura n. 4

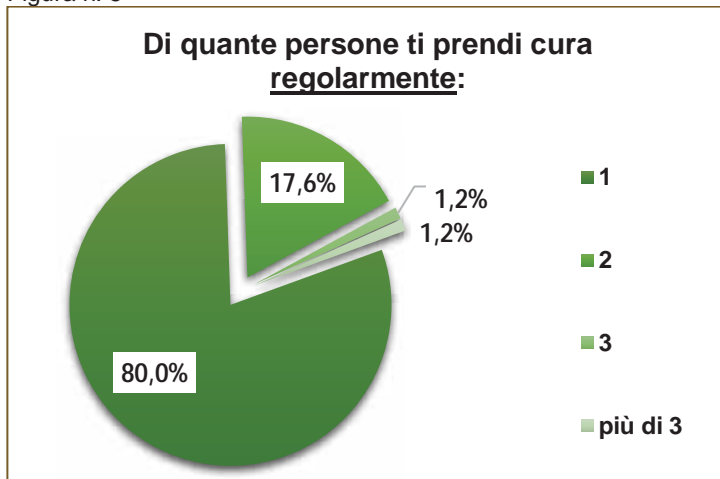


Fonte: Vite dimenticate e diritti negati dei caregiver Cittadinanzattiva

LAURA, 43 ANNI

«Ho 43 anni e una bambina piccola. Mia madre è affetta da Alzheimer precoce, ha 63 anni, lei è totalmente invalida e disorientata nel tempo, con gravi problemi motori, cognitivi e comportamentali, ha bisogno di essere lavata, accompagnata, vestita, farle da mangiare, farla uscire, portarla alle visite mediche e il tutto con una bambina che ha per questione di età le stesse necessità. Mio marito militare è spesso in navigazione per mesi, conciliare bambini piccoli e giovane mamma con i suoi sbalzi di umore molto forti fanno ammalare tutta la famiglia di depressione. Mia madre ha bisogno di assistenza 24h. Il lavoro? Non potrei svolgerlo e quindi non guadagno, io faccio qualche ora come collaboratrice sportiva anche per svagarmi. Ero una fisioterapista, un'insegnante e ora sono mamma e caregiver».

Figura n. 5



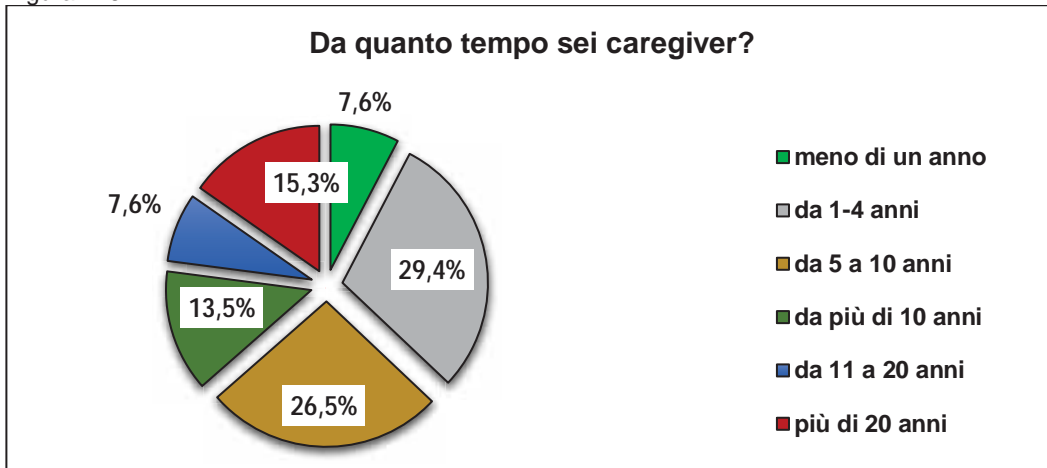
Fonte: Vite dimenticate e diritti negati dei caregiver Cittadinanzattiva

LUCA, 60 ANNI

«Siamo io e mia moglie con due ragazzi di 22 e 18 anni entrambi con patologia cronica degenerativa rara complessa (di tipo motorio ma con complicazioni di vario genere, soprattutto a carattere respiratorio), siamo in una condizione di ospedalizzazione domiciliare (con utilizzo di strumenti e macchinari salvavita di tipo ospedaliero), ma con il sostegno delle istituzioni (ASL e municipio, in particolare) delle reti sociali (parrocchia, Caritas, associazionismo), di amici e parenti, siamo riusciti in qualche modo – fino adesso – a gestire da casa la situazione, ma le criticità e le fragilità sarebbero tali da richiedere **ulteriori livelli di assistenza non solo per i due soggetti interessati, ma anche per noi due caregiver che nel frattempo abbiamo aggravato la nostra situazione di salute personale, anche a causa dei carichi di lavoro da gestire**. Lo facciamo con gratitudine perché sono i nostri due splendidi figli, ma siamo molto preoccupati, in quanto sta aumentando la consapevolezza che il punto di rottura (e di conseguenza la nostra sempre maggiore inadeguatezza a occuparsi di loro) si stia avvicinando giorno dopo giorno».

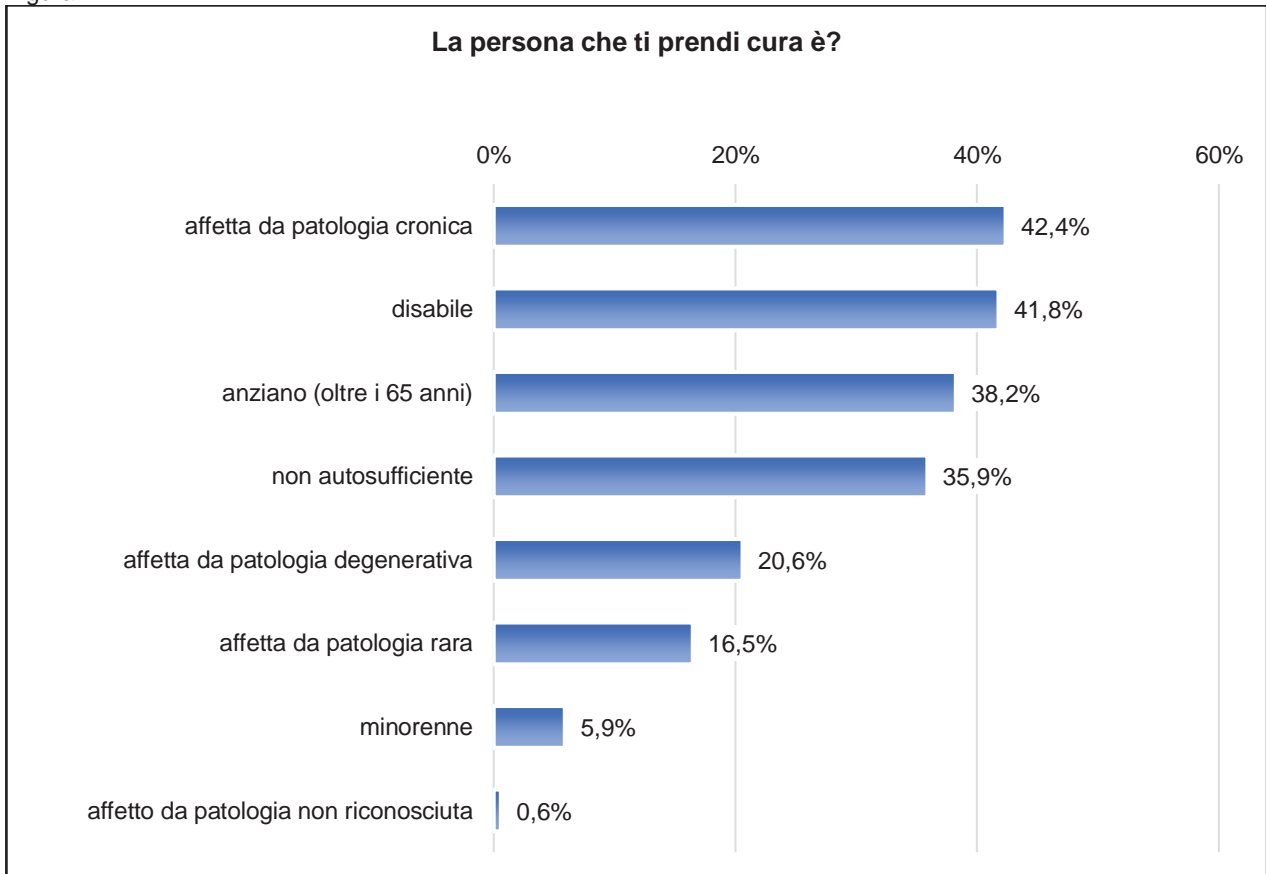
Il **29,4%** è caregiver da 1-4 anni, mentre il **26,5 %** da quasi **10 anni**. Si prendono cura per il **41,8%** di un genitore e per il **25,3%** di un figlio. Il **42,2 %** dei casi sono coloro che si prendono cura di una persona con una patologia cronica e/o rara dedicando per il **34,7%** oltre **20 ore di cura**, mentre il **25,3%** non sa quantificare.

Figura n. 6



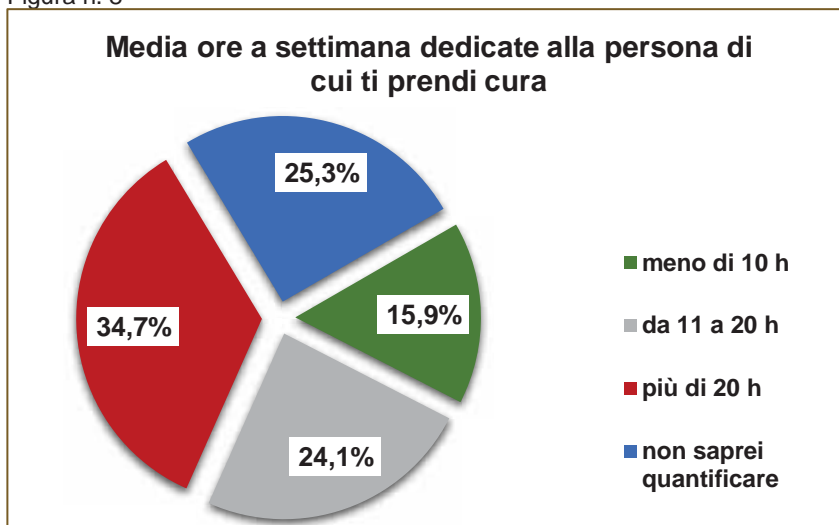
Fonte: Vite dimenticate e diritti negati dei caregiver Cittadinanzattiva

Figura n. 7



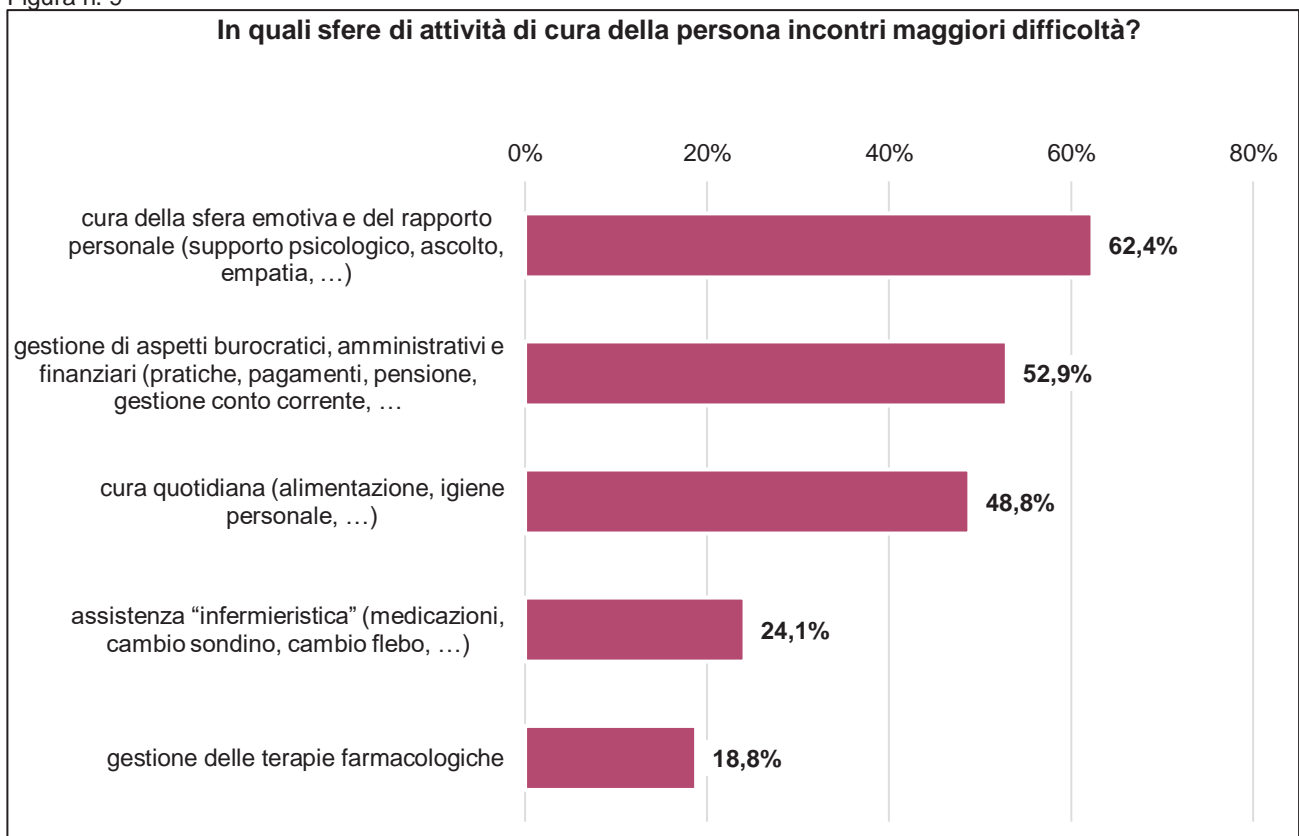
Fonte: Vite dimenticate e diritti negati dei caregiver Cittadinanzattiva

Figura n. 8



Fonte: Vite dimenticate e diritti negati dei caregiver Cittadinanzattiva

Figura n. 9



Fonte: Vite dimenticate e diritti negati dei caregiver Cittadinanzattiva

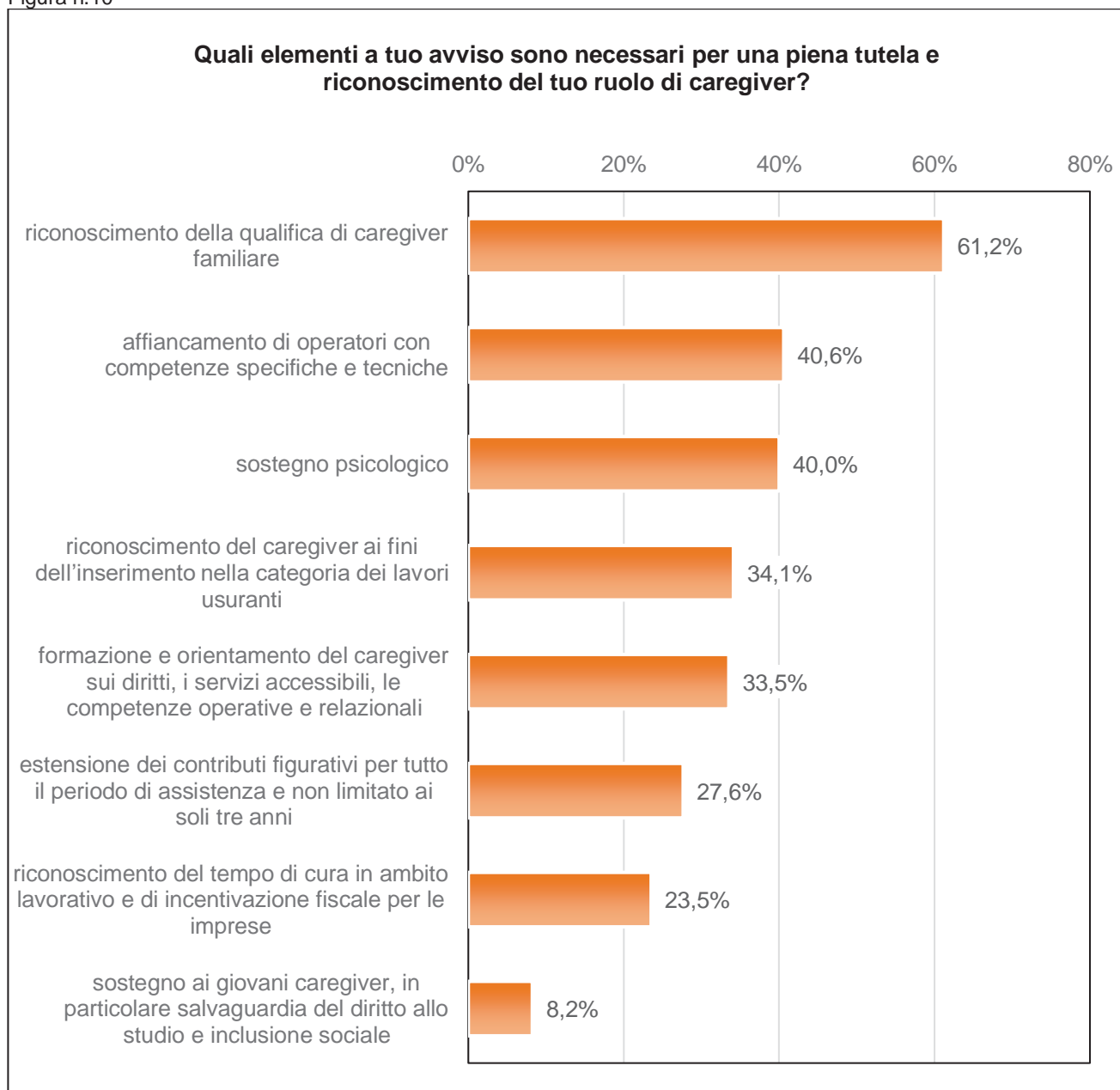
GIULIA, 45 ANNI

«Ho assistito i miei genitori con demenza senile e difficoltà di deambulazione per nove anni, continuando a lavorare e a gestire la mia famiglia. Sono figlia unica e abitavo lontano per cui mi sono fatta aiutare da badanti. A mio marito dopo due interventi chirurgici e un anno e mezzo di peggioramenti costanti è stata diagnosticata la SLA. Da gennaio ho smesso di lavorare e sono in congedo con la 104, posso quindi per fortuna seguirlo con assiduità e

tranquillità, senza particolari problemi economici. Dal mese di settembre sarò in pensione, ma quel che mi preoccupa è l'evolversi della malattia e la difficoltà di trovare personale

qualificato che mi aiuti nella pratica quotidiana. Gestire una persona che non muove braccia e gambe richiede forza fisica e pratica che io non ho, **la stessa gestione degli ausili richiederebbe un minimo di guida nei primi tempi**. Questo permetterebbe una vita migliore a tutta la famiglia...».

Figura n.10



Fonte: Vite dimenticate e diritti negati dei caregiver Cittadinanzattiva

SARA, 25 ANNI

«Sono una studentessa di Medicina e questo è stato fondamentale per affrontare il mio ruolo di caregiver. Tuttavia l'impegno verso la mia famiglia, prima nei confronti di mia nonna e

*attualmente verso mia madre fin dai tempi del liceo **mi ha tolto tempo ed energia. Spesso ho dovuto sacrificare le mie relazioni e il mio spazio personale arrivando al punto di***

dover chiedere un supporto psicologico per poter ritrovare me stessa e ottenere degli strumenti adatti per affrontare questa situazione.

Lo studio è stato messo da parte, infatti ancora non sono riuscita a laurearmi e per mantenermi mi sono dovuta concentrare sul lavoro, per fortuna ho trovato opportunità in campo sanitario e sociale che ogni giorno insegnano qualcosa. Essere caregiver per un familiare in un certo senso è una scelta obbligata, serve costanza, amore e dedizione ma serve supporto perché questo ruolo non diventi solo sacrificio».

GIADA, 46 ANNI

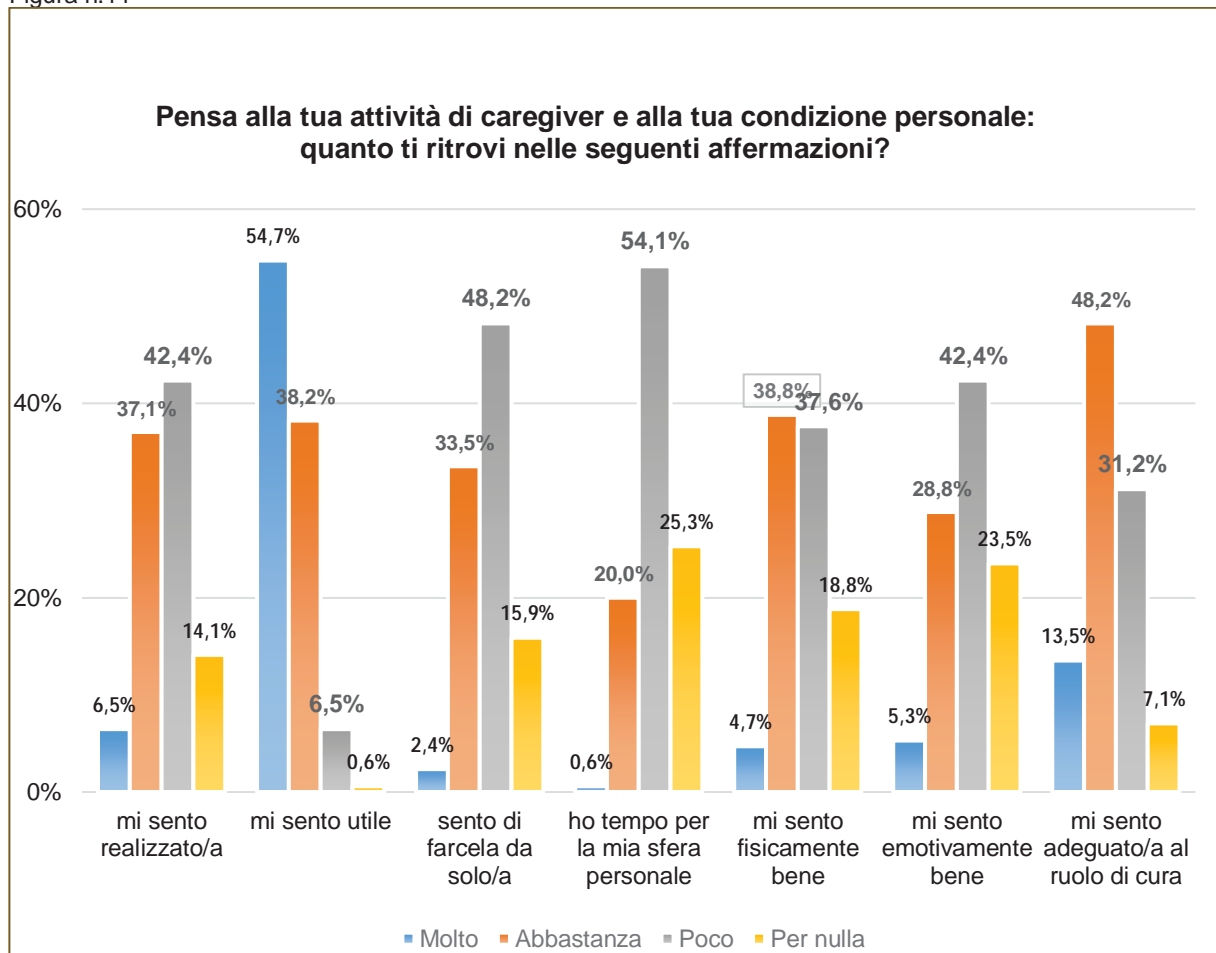
«La mia vita è stata completamente abnegata per prendermi cura di mio figlio e di mio marito affetti da distrofia miotonica. Ho anche un'altra figlia che non ha la malattia rara ma presenta disagi relazionali per il rifiuto della propria situazione familiare.

In questi anni ho cercato di far fare a mio figlio una vita più normale possibile, di integrarlo ma la malattia avanza, io invecchio e tutto diventa più complicato. Anche mio marito è molto grave. La forza dell'amore per loro mi porta ad agire, a chiedere aiuti per progetti esistenziali oltre che assistenziali ma nessuno mi ascolta, pieni di pregiudizi e disumanità. Le istituzioni mi propongono il ricovero in strutture e la nomina di un altro amministratore di sostegno. Un modo spicciolo di risolvere il problema! Ma so bene queste cose come vanno a finire, quanta sofferenza provocano e come abbreviano la vita del disabile e del caregiver.

Per noi è difficile avere l'aiuto necessario alla nostra situazione. Ho chiesto di essere assistita anche nella stessa associazione ma non è stato possibile aiutarci.

Spero che qualcuno abbia la giusta attenzione per noi e possa aiutarci ad avere quell'aiuto tanto necessario e agognato per impedire l'istituzionalizzazione dei propri cari e per realizzare i progetti di vita decantati nella riforma del dopo di noi e della non autosufficienza. Affinché non siano esclusivi solo per alcuni pochi fortunati ma vengano estesi anche a coloro che non hanno voce...e probabilmente... per dare un senso alla vita di rinunce e di sacrifici da parte del caregiver e avere la speranza di realizzare un mondo migliore per tutti!!!».

Figura n.11



Fonte: Vite dimenticate e diritti negati dei caregiver Cittadinanzattiva

CARLO, 53 ANNI

«Improvvisamente la mia vita e soprattutto quella di mia sorella è stata stravolta da una grave encefalite erpetica che l'ha resa disabile con assistenza h24 e deficit motori e cognitivi. **Una catastrofe che ci sta risucchiando in gorghi di disperazione**».

SANDRO, 60 ANNI

«**Non ho più una vita**».

TANIA, 45 ANNI

«Caregiver di mio marito non per scelta, ma per forza, non mi sento più realizzata, e sto perdendo la mia già poca pazienza che avevo. **Spero di arrivare fino alla fine**».

LUCA, 39 ANNI

«Mia figlia è nata prematura da parto cesareo, asfissia neonatale e conseguente emiparesi spastica, operata a 4 anni per piede equino intraruotato, a 5 di strabismo. A 12 anni soffre di epilessia farmaco-resistente sino a 20 anni, dopo si trasforma in male psichiatrico con allucinazioni, visioni e voci, ora è regredita come all'età di 5 anni ma a volte fa riaffiorare la sua cultura da diploma superiore. **Lotto ogni giorno per la sua vita e ho pochi amici con cui condividere i miei pensieri**».

LUDOVICA, 60 ANNI

«Mamma di un ragazzo di 31 anni nato con una malattia rara, che lo ha reso disabile grave fin dalla nascita. Ho sempre lavorato anche se in alcuni periodi ho dovuto lasciare, visti i tanti ricoveri in ospedale, scegliendo poi il part-time per poter conciliare lavoro e famiglia. Il lavoro è sempre stato per me un'ancora di salvezza, anche se spesso chi ha l.104 o si assenta per assistere, nel mio caso il figlio, viene considerato un privilegiato o ancora peggio un assenteista e questo fa male, tanto male, comunque il lavoro mi dà la possibilità di staccare la mente da quella che era ed è la situazione di dolore e a volte di impotenza che vivevo e vivo in casa. **Tante difficoltà e pochi aiuti e tanti muri di gomma anche da chi dovrebbe informare, aiutare queste famiglie**».

Quello che emerge è la sofferenza della propria sfera personale ed emotivo-psicologica, che coincide anche con l'attività più faticosa e impattante di cura della persona, in quanto richiede competenze e sostegno. Emerge più in generale una questione di solitudine/isolamento sociale, mancanza di rete di supporto, che incide sul malessere psicologico. Anche la gestione della burocrazia (diritti, agevolazioni, invalidità, ecc.) incide sulla qualità di vita e sulla quantità di tempo da poter dedicare alla cura della persona.

È necessario spingere l'acceleratore per il riconoscimento di tutte queste persone, che ricordiamo essere oltre 8 milioni. Spesso, il **caregiver lavoratore** è costretto a **lasciare il proprio impegno** per dedicarsi alla cura di un congiunto con **massimo amore** ma con altrettanta **grande fatica**. Invece, qualora il caregiver riesca a svolgere la propria professione, l'**organizzazione della quotidianità** diventa complicata e, annullando gradualmente **ogni spazio per la vita sociale**, sul lungo periodo, diventa **estremamente faticoso**. Questo è il motivo per cui, la maggior parte dei caregiver lavoratori, a un certo punto, **scelgono di stare con il proprio caro**. Purtroppo, su questo versante, **non c'è libertà di scelta** a causa della **carenza dei servizi** e per la difficoltà insita nella quotidianità. È una **condizione devastante**.

È necessario riconoscere quanto prima il ruolo fondamentale che queste persone svolgono perché ad oggi gli vengono negati dei diritti, così come sottolineato anche il 3 ottobre 2022, dal Comitato delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità che ha rilevato che l'Italia non assicura un quadro giuridico adeguato di tutela e assistenza per i caregiver familiari, riscontrando che l'incapacità dell'ordinamento giuridico nazionale di fornire servizi di supporto individualizzati a una famiglia di persone con disabilità è discriminatoria e viola i loro diritti alla vita familiare a vivere in modo indipendente e ad avere adeguati standard di vita.

Il caregiver è una persona con i propri diritti e la propria dignità, è necessario quindi realizzare intorno a questa figura un supporto adeguato e una condivisione di intenti per permettere di dedicarsi anche a sé stesso, alla propria vita privata e lavorativa, ma, soprattutto, deve essere lasciata la libertà di scegliere di essere caregiver e non un presupposto forzato e inevitabile.

Non dobbiamo assolutamente dimenticare dei silenziosi **giovani caregiver**, sono 391mila gli adolescenti e i giovani tra i 15 e i 24 anni che devono occuparsi di un familiare: il **6,6%** dei ragazzi di quell'età. Secondo l'Istat sono raddoppiati in solo cinque anni, fra il 2015 e il 2020.

Euro Carers³⁵ stima che **l'8% di tutti i bambini e gli adolescenti europei prestino cure, assistenza o sostegno a un familiare o un amico con una malattia cronica, una disabilità, una fragilità o una dipendenza**, assumendosi livelli di responsabilità che di solito si associano a un adulto. Chi vive questa condizione non ne parla facilmente: pensa di essere un caso isolato, non si sente capito e non sa con chi confrontarsi. Il rischio è di emarginarsi sempre più in assenza di una rete di sostegno, innescando una spirale di sofferenza ed esclusione da amicizie, relazioni, passioni, che mette a rischio il proprio futuro.

*Se anche tu vuoi raccontarci la tua storia scrivi a caregiver@cittadinanzattiva.it
Le storie riportate in questo capitolo sono disponibili sul sito di Cittadinanzattiva www.cittadinanzattiva.it

³⁵ <https://eurocarers.org/>

8• NOTA METODOLOGICA

L'edizione del 2023 ha come obiettivo quello di ripercorrere e raccogliere informazioni ed esperienze con riferimento alla prevenzione, diagnosi e presa in carico della persona con patologia cronica e/o rara.

Per argomentare e a sostegno dei dati riportati nel Rapporto abbiamo provato a individuare **bisogni, criticità ed eventuali buone pratiche** per capire se e come la persona con patologia cronica e rara riesca ad avere una risposta ai bisogni di salute da parte del SSN e cosa si potrebbe fare per migliorare la qualità di vita e fornire loro un supporto adeguato senza dimenticare familiari e/o caregiver.

È sempre più evidente che i territori devono **fornire risposte ai bisogni di ciascuno**.

Il numero di organizzazioni e dei cittadini che hanno partecipato non consente di disporre di un campione statistico sufficientemente rappresentativo e quindi i dati contenuti nella seconda parte del Rapporto non possono essere considerati come rappresentativi dell'intero contesto nazionale.

Tuttavia, la limitatezza delle fonti d'informazione non diminuisce il valore dei dati contenuti nel Rapporto, che invece devono essere considerati come indicatori delle questioni di rilievo di cui tenere conto ad oggi presenti nell'assistenza sanitaria per i malati cronici e rari, e sufficienti a elaborare proposte volte al futuro superamento di tali criticità.

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

Le tappe del lavoro:

- definizione della metodologia e dei temi di indagine;
- progettazione e messa a punto degli strumenti di rilevazione;
- condivisione con le associazioni della metodologia, dei temi e degli strumenti;
- divulgazione della survey ai pazienti e ai presidenti;
- analisi dei dati e delle narrazioni;
- stesura del rapporto.

Per l'attività di raccolta dati sono stati ideati **due strumenti di indagine:**

- questionario online rivolto ai presidenti delle associazioni: abbiamo valutato opportuno raccogliere informazioni ed esperienze anche alla luce del Piano Nazionale della Cronicità;
- survey online dedicata a cittadini, pazienti, familiari e caregiver: abbiamo valutato opportuno raccogliere informazioni ed esperienze direttamente dai pazienti al fine di rintracciare le difficoltà sperimentate nella gestione quotidiana della propria patologia cronica e/o rara.

Alla **raccolta dei dati**, svoltasi da fine settembre a fine ottobre 2023, hanno partecipato:

- 97 presidenti di altrettante associazioni di patologia cronica/rara;
- 3552 persone con patologia cronica/rara: familiari e caregiver.

Inoltre, è stata realizzata una survey online per i caregiver con l'obiettivo di raccogliere informazioni e approfondire bisogni specifici al fine sia di implementare azioni civiche sia di proseguire attività di advocacy istituzionale e raccogliere le esperienze di vita, per dare voce a tutte queste persone.

Alla **raccolta dei dati**, svoltasi da giugno a ottobre 2023, e sono state raccolte 170 storie, 170 persone a cui dare voce.

I dati del presente rapporto non hanno una valenza statistica ma rappresentano il punto di vista di cittadine e cittadini che si imbattono nel labirinto di cure e gestione di persone con patologie croniche e rare.

9• LA RIFORMA DELL'ASSISTENZA AGLI ANZIANI

A cura di Cristiano Gori

A partire dalla fine del secolo scorso, nella società e nella politica italiana è cresciuta la consapevolezza della necessità di rivedere il sistema di welfare per renderlo più adeguato all'impetuoso aumento degli anziani non autosufficienti. Da allora in poi, numerose proposte sono state avanzate da più parti. Solo il 21 marzo 2023, però, il Parlamento ha approvato la legge delega di riforma dell'assistenza agli anziani, prevista nel Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR). Dalla prima proposta sono trascorsi ventisei anni: nel mentre, la riforma è stata introdotta in gran parte dei Paesi a noi vicini, in alcuni già da tempo.

Riforme nazionali dell'assistenza agli anziani non autosufficienti

Paese	Anno di introduzione
Austria	1993
Germania	1995
Francia	2002
Spagna	2006
Italia	2023

9.1 • IL PERCORSO DELLA RIFORMA

L'iter può essere suddiviso in tre tappe. La prima riguarda l'introduzione della riforma nel PNRR e prende il via nel gennaio 2021. I dati su età e profili di fragilità delle persone decedute con il Covid-19 indicavano chiaramente che i più colpiti erano gli anziani non autosufficienti: in tempi di pandemia, l'interesse nei loro confronti da parte dei media fu senza precedenti. Ciononostante, la prima versione del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), presentata dal governo Conte II all'inizio del gennaio 2021, non prevedeva la riforma.

Per modificare un simile stato di cose, le organizzazioni della società civile – che, in seguito, hanno dato vita al Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza – decisero di elaborare una dettagliata proposta finalizzata alla sua introduzione. Tra queste, Cittadinanzattiva ha sempre profuso un particolare impegno. L'intenso sforzo di pressione e sensibilizzazione messo in campo a tale scopo – definito dall'allora ministro del Welfare Orlando «lobbismo buono» – ha indotto il governo nel frattempo entrato in carica, presieduto da Draghi, a includere la riforma nella versione definitiva del PNRR (aprile 2021).

La seconda tappa concerne la predisposizione della legge delega. Il Patto, costituito formalmente nel luglio 2021, ha sviluppato una proposta organica per la delega resa pubblica nel marzo 2022. Il Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza raggruppa 58 organizzazioni, la gran parte di quelle della società civile coinvolte nell'assistenza e nella tutela degli anziani non autosufficienti nel nostro Paese, che per la prima volta si sono unite: rappresentano gli anziani, i loro familiari, i pensionati, gli ordini professionali e i soggetti che offrono servizi.

La lunga attività di elaborazione della delega ha coinvolto, oltre al Patto, numerosi attori istituzionali: il Gabinetto del presidente del Consiglio, la Commissione Paglia presso la Presidenza, la Commissione Turco presso il Ministero del Welfare, il Ministero della Salute e la Ragioneria generale dello Stato. Si è trattato di un lavoro intenso e sfibrante a causa del numero di soggetti coinvolti, dei rapporti conflittuali tra le diverse parti dell'esecutivo e dell'amministrazione e della complessità tecnica della materia.

In ogni modo, il governo Draghi ha approvato il disegno di legge delega il 12 ottobre 2022: il testo recepisce ampiamente le proposte della società civile elaborate dal Patto. A gennaio 2023, il governo Meloni ha approvato a sua volta il disegno di legge delega, confermando sostanzialmente quello della legislatura precedente. Successivamente si è svolto il dibattito parlamentare, durante il quale ulteriori apporti del Patto sono entrati a far parte della legge delega, approvata dal Parlamento italiano il 21 marzo.

Con la terza tappa del percorso si passa al cammino ancora da compiere, che tocca l'elaborazione specifica dei contenuti e la dotazione di risorse. A partire dalla legge di bilancio per il 2024, il governo sarà chiamato a decidere se e quanti finanziamenti riservare alla riforma, che al momento ne è priva. La legge delega reca l'impianto generale della riforma mentre i decreti delegati, che saranno emanati dal governo, devono concretizzarlo in indicazioni puntuali. Il PNRR prevede che ciò avvenga entro gennaio 2024.

9.2 • A COSA SERVE UNA RIFORMA?

Gli anziani non autosufficienti sono persone con disabilità di natura fisica (motoria) e/o mentale (cognitiva), che ne determinano la dipendenza permanente da terzi nello svolgimento di una o più attività, essenziali e ricorrenti, della vita quotidiana. Secondo l'Istat, nel nostro Paese si tratta di 3,8 milioni di individui; seppure per fini statistici venga considerata anziana la popolazione con almeno 65 anni di età, la non autosufficienza riguarda in prevalenza gli ultraottantenni. L'assistenza agli anziani non autosufficienti (*long-term care*) consiste nel complesso di servizi alla persona – domiciliari, semi-residenziali e residenziali – e di sostegni economici forniti con continuità per far fronte alla sopraccitata condizione di dipendenza.

L'assistenza pubblica agli anziani non autosufficienti in Italia

Soggetto titolare	Misure
Stato	Indennità di accompagnamento, legge 104/92, agevolazioni fiscali/contributive.
Regioni	Servizi e interventi socio-sanitari (domiciliari, semi-residenziali, residenziali, contributi economici).
Comuni	Servizi e interventi sociali (domiciliari, semi-residenziali, residenziali, contributi economici).

La legge delega approvata nel marzo 2023 rappresenta la prima riforma organica del settore nella storia del nostro Paese, analogamente a quelle estere richiamate sopra. La ragione è la medesima: sino agli anni Ottanta la dimensione numerica della popolazione anziana era contenuta mentre, a partire da allora, ha conosciuto una forte crescita. Tutte le riforme, dunque, cercano di soddisfare la stessa necessità: modificare strutturalmente i sistemi di welfare, ideati quando gli anziani non autosufficienti erano assai meno di oggi, per metterli in condizione di rispondere alla loro sempre più diffusa presenza.

La riforma persegue tre obiettivi di fondo. Primo, la costruzione di un settore unitario. Si vuole superare l'attuale frammentazione delle misure pubbliche, dislocate tra servizi sanitari, servizi sociali e trasferimenti monetari nazionali non coordinati tra loro, con una babele di diverse regole e procedure da seguire, al fine di realizzare un sistema il più possibile organico e unitario a tutti i livelli: assetto istituzionale, organizzazione dei servizi, percorso di anziani e famiglie, interventi offerti.

Secondo, la definizione di opportuni modelli d'intervento. S'intende individuare i modelli d'intervento a partire da uno sguardo complessivo sulla condizione dell'anziano, sui suoi molteplici fattori di fragilità, sul suo contesto di vita e di relazioni. Non di rado, invece, le istituzioni predispongono le risposte senza prendere in adeguata considerazione le specificità dello stato di non autosufficienza; è il caso, ad esempio, dell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), degli interventi per le demenze, dell'indennità di accompagnamento, e così via.

Terzo, l'ampliamento dell'offerta. Si punta all'estensione della gamma di servizi alla persona grazie al reperimento di finanziamenti addizionali. Con gli attuali stanziamenti pubblici per i servizi, infatti, non è possibile coprire le esigenze degli anziani non autosufficienti e delle loro famiglie. Una simile criticità accomuna tutte le principali unità di offerta, domiciliari, semi-residenziali e residenziali.

Gli obiettivi elencati toccano i principali elementi di questa politica pubblica: regolazione e governance (costruire un sistema unitario), profilo delle risposte (definizione di opportuni modelli d'intervento) e finanziamento (ampliamento dell'offerta). Pur in una realtà territorialmente eterogenea come la nostra, tali questioni riguardano tutta l'Italia, benché si manifestino con differenze (anche notevoli) di forma e intensità. Nell'affrontarle, quindi, si dovrà trovare un punto d'incontro tra la necessità di avere regole e diritti nazionali, da una parte, e quella di riconoscere le differenze geografiche e quanto già realizzato a livello locale, dall'altra.

9.3 • REGOLAZIONE E GOVERNANCE

Cominciando dal primo obiettivo, vediamo come viene tradotto a livello macro. Si introduce il Sistema nazionale per la popolazione anziana non autosufficiente (SNAA) quale modalità organizzativa permanente per il governo unitario e la realizzazione congiunta di tutte le misure di natura pubblica – di Stato, Regioni e Comuni – dedicate all'assistenza degli anziani, che mantengono le titolarità esistenti. Si mira così a ricomporre la frammentazione in direzione di un assetto organico, pur lasciando distinte le responsabilità tra sociale, sanità e trasferimenti monetari. In sintesi, i soggetti rimangono separati ma si vogliono creare tutte le condizioni possibili per permettere loro di governare e realizzare congiuntamente il

complesso delle risposte. La governance dello SNAA si basa su organismi unitari che mettono insieme – a livello statale, regionale e territoriale – i diversi attori istituzionali coinvolti nella non autosufficienza e sono incaricati della programmazione integrata di tutte le misure di responsabilità pubblica. Pertanto, l'uso delle diverse risorse viene programmato congiuntamente a ogni livello di governo, attraverso piani triennali con aggiornamenti annuali (nazionale, regionale, locale).

L'organismo nazionale deputato è il nuovo Comitato interministeriale per le politiche in favore della popolazione anziana (CIPA), presieduto dal presidente del Consiglio e composto dai ministri competenti. È la prima volta che esiste un soggetto unico statale incaricato di coordinare il settore nel suo complesso. Il CIPA predispone il «Piano nazionale per l'assistenza e la cura della popolazione anziana non autosufficiente», punto di riferimento del nuovo sistema programmatico. Tra le sue responsabilità figurano anche il nuovo sistema di monitoraggio unitario e l'integrazione dei sistemi informativi alla base, discussi oltre. Al CIPA corrispondono, come anticipato, organismi equivalenti a livello regionale e territoriale.

Lo SNAA prova a coniugare ambizione e realismo. L'ambizione è quella di edificare un sistema unitario e integrato per la non autosufficienza, come avvenuto in tutte le riforme estere; la portata di un simile cambiamento – paragonato alla situazione attuale – non può certo essere sottovalutata. Il realismo consiste nello scartare le ipotesi di complessa ingegneria istituzionale tese a trasferire le attuali competenze di sociale, sanità e Inps a un unico – nuovo – settore delle politiche pubbliche appositamente costituito, opzione che non pare realisticamente praticabile.

Il buon esito di questa soluzione “ibrida” dipenderà dall'attuazione. Infatti, esiste il rischio che l'introduzione dello SNAA si risolva soprattutto in un appesantimento per i soggetti coinvolti (dovuto ai maggiori oneri procedurali connessi alla nuova sovrastruttura istituzionale e al nuovo impianto programmatico), con uno scarso impatto reale sul welfare per la non autosufficienza. Se così fosse, peraltro, gli attori interessati sarebbero spinti a non investire sul nuovo sistema, limitandosi a un'applicazione meramente burocratica.

A livello micro, le principali novità riguardano le valutazioni della condizione dell'anziano, che determinano gli interventi da ricevere. Lo Stato è responsabile della nuova Valutazione Multidimensionale Unificata (VAMU), che ingloba le diverse valutazioni oggi esistenti per beneficiare delle prestazioni nazionali (indennità di accompagnamento, legge 104/92, invalidità civile). La VAMU è realizzata con uno strumento valutativo di ultima generazione, multidimensionale e standardizzato, informatizzato, in grado di cogliere pienamente la situazione dell'anziano, contrariamente a quelli statali attualmente in uso, poco adatti allo scopo. In base alla VAMU si definisce di quali misure, fra quelle di responsabilità dello Stato, gli anziani e i loro caregiver possono usufruire.

Regioni e Comuni sono titolari delle Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) territoriali, che compiono la propria valutazione – a differenza di quanto accade oggi – partendo dalle informazioni già raccolte con la VAMU e integrandole come necessario per i loro specifici compiti. Questa seconda valutazione è finalizzata a definire il Progetto Assistenziale Integrato (PAI) e a stabilire quali interventi gli anziani e i loro caregiver possono ricevere fra quelli di responsabilità di Regioni e Comuni, sotto forma sia di servizi (domiciliari, semi-residenziali o residenziali) che di contributi economici.

Diversi paiono i benefici del nuovo assetto. Primo, l'utilizzo di un nuovo strumento valutativo oggettivo e multidimensionale al livello nazionale permette, a differenza di quanto avviene oggi, un'adeguata comprensione delle condizioni degli interessati. Secondo, viene semplificato il percorso di anziani e famiglie perché si passa dalle cinque-sei valutazioni attuali, tra nazionali e territoriali, a due soltanto. Terzo, mentre oggi questi diversi momenti non sono collegati tra loro, i due previsti nel nuovo impianto lo sono e assicurano la continuità del percorso di anziani e famiglie. Quarto, grazie all'introduzione della VAMU, le UVM dei territori – a differenza di oggi – possono cominciare a operare disponendo già delle informazioni concernenti la condizione dell'anziano e focalizzarsi così sulla progettazione degli interventi, il loro compito primario. Quinto, a livello di programmazione, la VAMU permette – per la prima volta – di avere profili di utenti comparabili tra le Regioni, passaggio cruciale per la governance dello SNAA. Tutto ciò detto, va messo in conto che risulterà piuttosto complesso tradurre la nuova impostazione in pratica, semplificare il quadro delle attuali valutazioni e attivare i processi e gli strumenti necessari per realizzare l'interscambio informativo di collegamento tra le due sopracitate.

Veniamo, infine, al livello d'informazione e conoscenza. Le innovazioni prospettate non sono realizzabili senza il superamento dell'odierna frammentazione delle conoscenze rilevanti tra molteplici sistemi informativi. In altre parole, non ci può essere un sistema di risposte unitario in assenza di un sistema informativo unico. Pertanto, la delega comprende l'adozione di un sistema nazionale di monitoraggio unitario dello SNAA, che considera congiuntamente il complesso dei servizi e delle prestazioni forniti alle persone anziane non autosufficienti. Il monitoraggio si basa sull'integrazione dei differenti sistemi informativi in vigore.

Nell'insieme, le disposizioni inserite per costruire un sistema unitario sono piuttosto complete perché attengono, sia alla dimensione macro della programmazione e del governo delle politiche, sia a quella micro, riferita all'esperienza di anziani e famiglie, strettamente interconnesse. Il nuovo sistema informativo e di monitoraggio unitario, a sua volta, dovrebbe assicurare la connessione tra le diverse parti del sistema.

9.4 • SERVIZI E PRESTAZIONI

Venendo all'obiettivo di definire opportuni modelli d'intervento, prendiamo in considerazione le tre misure che assorbono gran parte delle risorse pubbliche dedicate: servizi domiciliari, indennità di accompagnamento e servizi residenziali. Partendo dai primi, la delega introduce quel modello di assistenza domiciliare specifico per la condizione di non autosufficienza dell'anziano sinora assente nel nostro Paese. Oggi l'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata, di titolarità delle ASL), il servizio domiciliare più diffuso, eroga in prevalenza singole prestazioni sanitarie per brevi periodi di tempo. L'ADI, infatti, copre gli anziani perlopiù per 2-3 mesi, e con un'intensità³⁶ spesso modesta (in media 9 ore di infermiere e 6 di altre professioni sanitarie in un anno; l'80% riceve tra 1 e 3 accessi mensili); inoltre, si traduce in prevalenza in singole prestazioni (in maggioranza infermieristiche). È un servizio utile ma non pensato, per il suo stesso disegno istituzionale, per la non autosufficienza.

La riforma prevede, invece, una nuova domiciliarità fondata su durata e intensità degli interventi adeguate ai bisogni dell'anziano, la cui condizione di non autosufficienza può

³⁶ Numero di visite a domicilio per utente.

persistere per anni, portandolo non di rado ad avere necessità di assistenza con continuità. La predisposizione di risposte integrate passa attraverso la loro elaborazione congiunta da parte di Comuni e ASL. Infine, la complessità della non autosufficienza richiede sovente interventi articolati (multiprofessionali), con l'erogazione contemporanea di diverse prestazioni, sociali e sanitarie, definite in base alle condizioni dell'anziano e dei suoi familiari: oggi – come abbiamo già detto – spesso non è così. L'indicazione della multiprofessionalità, però, manca nella legge delega e dovrebbe essere recuperata nei decreti legislativi. In sintesi: i punti chiave del cambiamento sono durata e intensità degli interventi e integrazione mentre il solo elemento cardine assente è la multiprofessionalità.

L'indennità di accompagnamento, la più diffusa provvidenza pubblica per la non autosufficienza (assorbe il **44%** della spesa), è segnata da notevoli criticità e resta immutata dal 1980, anno della sua introduzione. La delega la trasforma nella prestazione universale per la non autosufficienza, che conferma opportunamente l'universalismo dell'accesso: la possibilità di riceverla continua a essere un diritto legato esclusivamente al bisogno di assistenza, qualunque sia la condizione economica del richiedente.

Cambia, invece, la modalità di calcolo dell'importo: nell'indennità è uguale per tutti (527 euro mensili nel 2022), caso unico in Europa, mentre con la prestazione viene graduato secondo il livello di fabbisogno assistenziale, affinché chi ha maggiori necessità possa ricevere cifre più elevate; l'ammontare minimo garantito è quello dell'indennità di accompagnamento (527 euro mensili). L'introduzione della graduazione incrementa l'equità, prevedendo risposte diverse per bisogni diversi, mentre lo stesso non si può dire per la scelta di fissare l'importo base al livello di quello dell'indennità, impedendo di erogare cifre minori³⁷. Infatti, poiché i fondi non sono mai infiniti, dare di più a qualcuno comporta dare meno, o nulla, ad altri. Imporre questo ammontare minimo, dunque, significa decidere a priori di rinunciare a raggiungere persone con livelli più bassi di fabbisogno assistenziale, che potrebbero ricevere importi minori. Un ulteriore aspetto critico risiede nella graduazione dell'ammontare esclusivamente in base al bisogno assistenziale e non anche alle condizioni economiche del beneficiario, come pure – una volta assicurato l'universalismo all'accesso – avrebbe suggerito un criterio di equità. Complessivamente, l'abbandono della cifra fissa per tutti è stato positivo mentre sull'articolazione degli importi si poteva fare di più.

Con riferimento all'utilizzo della prestazione, i beneficiari possono scegliere tra due opzioni: un contributo economico senza vincoli d'uso, come oggi, oppure la fruizione di servizi alla persona (svolti sia in forma organizzata da prestatori di servizi di cura, ad esempio soggetti di settore accreditati, sia in forma individuale da assistenti familiari regolarmente assunte). Questa seconda alternativa comporta una maggiorazione dell'importo ricevuto. Lo Stato, quindi, mantiene la libertà di scelta degli utenti sull'utilizzo delle risorse ricevute e, allo stesso tempo, incentiva la soluzione che ritiene più appropriata, quella dei servizi alla persona. L'attuale assetto, invece, lascia la completa responsabilità dell'organizzazione della cura ai beneficiari, indipendentemente dalla disponibilità di aiuti familiari o di servizi pubblici. La prestazione promuove in tal modo una rete di interventi che permetta ai cittadini di accedere a servizi domiciliari o residenziali di tipo professionale, oppure di remunerare assistenti familiari regolarmente assunte. Si cerca così di attaccare quella “monetizzazione” delle risposte che rappresenta storicamente un limite di fondo del welfare italiano.

Pur rimanendo necessari alcuni aggiustamenti, dunque, per servizi domiciliari e indennità la via del cambiamento è stata tracciata. Da un lato, una nuova domiciliarità pensata per la

³⁷ Ci si riferisce agli utenti del futuro, per quelli attuali sarebbero comunque stati validi i diritti acquisiti, come sempre accade.

non autosufficienza e, dall'altro, la trasformazione in prestazione universale, differenziando gli importi e promuovendo l'utilizzo di servizi alla persona. Per i servizi residenziali, invece, manca ancora un progetto strategico, inteso come una direzione di sviluppo per il Paese declinata nei suoi assi portanti, che è quanto mai indispensabile. Il testo della legge delega, tuttavia, crea lo spazio per occuparsene nei decreti legislativi dal momento che indica la necessità di agire su dotazione di personale (commisurandola alle esigenze degli anziani residenti), competenze (affinché siano adatte ai profili degli anziani ospitati, sempre più problematici, in particolare per i tanti ospiti con demenza) e ambienti di vita delle residenze (il tema degli standard strutturali e costruttivi), cioè le principali leve da muovere per rafforzare il settore. Detto altrimenti, sulla residenzialità non c'è una strategia bensì l'indicazione di agire sui temi fondamentali per darle corpo.

Infine, bisogna evidenziare una differenza sostanziale tra le indicazioni riguardanti i due obiettivi toccati sin qui, che ci conduce al successivo. Mentre su regolazione e governance si può agire anche in assenza di risorse aggiuntive, qualunque azione migliorativa di servizi e prestazioni – sia per ampliare l'offerta sia per innovarla – richiede maggiori finanziamenti.

9.5 • FINANZIAMENTO

La spesa pubblica per l'assistenza agli anziani in Italia è decisamente inadeguata, in particolare quella destinata ai servizi alla persona. Ad esempio, Eurostat riporta per il nostro Paese una spesa in servizi sociosanitari per la non autosufficienza pari a circa 270 euro annui a individuo, rispetto a una media dell'Area Euro di 584. La legge delega indica che occorre ampliare l'offerta: quest'operazione ha un costo significativo, stimato – benché non esistano lavori molto recenti in merito – tra i 5 e i 7 miliardi di euro annui secondo le diverse fonti.

Tuttavia, la legge delega non prevede alcun nuovo stanziamento. Si registra, dunque, una contraddizione tra un progetto di cambiamento disegnato presupponendo un necessario e sostanzioso aumento delle risorse dedicate e l'assenza di indicazioni in tal senso. Quali sono le ragioni? Come anticipato, la riforma è stata inserita nel PNRR grazie alla pressione del Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza. Quando i suoi componenti decisero di impegnarsi a tal fine, era ben chiaro che la riforma inizialmente sarebbe partita senza fondi aggiuntivi. Infatti, il PNRR non può prevedere incrementi di spesa corrente; in altre parole, si trattava di collocare una riforma che richiede robusti incrementi di spesa corrente in un involucro istituzionale che li vieta. Ciononostante, si è puntato a perseguire quest'obiettivo perché gli impegni vincolanti del PNRR e i tempi per la sua realizzazione, prestabiliti a livello europeo, parevano rappresentare una possibilità unica per riformare – dopo un'attesa di decenni – un settore molto debole politicamente. Il ragionamento è stato: «miriamo a includere la riforma nel PNRR, in modo da avere la certezza che si farà, e poi lavoriamo perché questa diventi l'occasione per incrementare l'attenzione verso il tema e, di conseguenza, anche i relativi fondi». Il tempo dirà se questa è stata la strategia giusta.

9.6 • UN GIUDIZIO D'INSIEME

Giunti a questo punto, è possibile proporre una valutazione complessiva sulla legge delega. Il punto di partenza è che nessuna grande questione riguardante il disegno dell'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia viene elusa, si tratti della riforma dell'indennità di accompagnamento, della revisione degli strumenti di valutazione, dell'individuazione di una nuova governance (SNAA) o di altro. Inoltre, laddove la delega è più debole, come in

materia di servizi residenziali, il testo è formulato in modo tale da assicurare lo spazio necessario affinché le problematiche non trattate possano essere prese in considerazione nei decreti legislativi.

Gli obiettivi della riforma nella legge delega. Sintesi.

Obiettivo riforma	Legge Delega
Costruzione di un settore unitario	<ul style="list-style-type: none"> • Direzione di cambiamento coerente con l'obiettivo • Nuovi dispositivi, tra loro complementari: SNAA, riforma valutazioni, monitoraggio unitario.
Definizione di opportuni modelli d'intervento	<ul style="list-style-type: none"> • Direzione di cambiamento coerente con l'obiettivo per domiciliarità e per indennità di accompagnamento. <p>Nessuna direzione di cambiamento definita per residenzialità.</p>
Maggiori finanziamenti	<ul style="list-style-type: none"> • Tema non affrontato (il PNRR non lo consente).

Per quanto riguarda i contenuti la delega non inventa niente di nuovo, nel senso migliore dell'espressione. Le indicazioni che reca, infatti, sono tratte dagli insegnamenti dell'esperienza italiana, nei suoi elementi positivi e nelle sue criticità, così come dai messaggi provenienti dalle riforme già realizzate all'estero. Quest'impostazione spiega il diffuso sostegno assicurato alla delega da parte degli addetti ai lavori, operatori, studiosi o organizzazioni della società civile. Riuscire a tradurla in pratica, però, è tutt'altra questione. L'assistenza agli anziani non autosufficienti, in altre parole, è uno dei (tanti) settori delle politiche pubbliche in Italia nei quali «le cose da fare si fanno, il difficile è riuscire a farle».

L'opinione che si può esprimere, allora, cambia in base al metro di giudizio scelto. Rispetto al contesto precedente, cioè la situazione di gennaio 2021 (prima versione del PNRR) e la recente storia del welfare italiano, i passi in avanti sono stati significativi: è stata introdotta la riforma e la legge delega contiene tutte le indicazioni necessarie a innovare sostanzialmente questo settore del welfare. Rispetto all'obiettivo ultimo della riforma (l'effettiva realizzazione di migliori interventi rivolti ad anziani e famiglie), d'altra parte, siamo solo all'inizio. Saranno decisivi i prossimi passaggi: *i*) la stesura dei decreti legislativi, *ii*) le decisioni in materia di fondi, *iii*) l'attuazione nei territori. Si tratta dell'insieme di azioni e di scelte che dovrebbero progressivamente tradurre il dettato normativo in migliori risposte per la popolazione interessata, superando le significative difficoltà che inevitabilmente si presenteranno.

L'impresa è fattibile, ma la sua complessità non può certo essere sottovalutata, e tre criticità sono già nitidamente visibili. Primo, il sostegno politico. Si dovranno reperire i (non pochi) stanziamenti indispensabili per dare sostanza alla riforma. La possibilità di trovarli è strettamente legata a un forte investimento politico sullo sviluppo dell'assistenza agli anziani in Italia, mentre le forze politiche vi hanno sinora dedicato un'attenzione esigua. Il riprodursi di un simile disinteresse nel prossimo futuro risulterebbe fatale.

Secondo, la collaborazione tra i diversi attori istituzionali. L'assistenza agli anziani riguarda vari settori della Pubblica Amministrazione e diversi livelli di governo. Passare dall'impianto generale della riforma, delineato nella legge delega, alle indicazioni puntuali previste dai decreti significa entrare nel vivo delle annose questioni riguardanti la suddivisione delle responsabilità, dei poteri e degli oneri tra i vari soggetti istituzionali coinvolti a livello nazionale (innanzitutto tra Ministeri della Salute e del Welfare) e tra i livelli di governo (Stato, Regioni e Comuni). Tuttavia, senza una forte collaborazione tra tutti gli attori (spesso mancata in passato), il nuovo assetto integrato è destinato a rimanere un mero auspicio.

Terzo, la complessità tecnica. L'assistenza agli anziani è materia tecnicamente difficile, caratterizzata da una molteplicità di atti e di norme stratificatisi nel tempo, non sempre in modo razionale e con profili eterogenei tra le diverse Regioni. La riforma, dunque, richiede a livello centrale di disegnare una strategia nazionale complessiva per riordinare e promuovere un ambito del welfare che, attualmente, risulta allo stesso tempo molto debole e molto strutturato; per lo Stato si tratta di un'assoluta novità. Purtroppo, non si è sinora registrata un'adeguata consapevolezza della complessità tecnica della riforma.

Da come saranno affrontate queste criticità, innanzitutto, dipenderà l'esito della riforma: costruzione di un welfare all'altezza delle esigenze di anziani e famiglie o lista di buone intenzioni rimaste perlopiù sulla carta?

10. CONCLUSIONI E PROPOSTE

Il Rapporto mostra chiaramente che le persone con patologia cronica e rara ad oggi non rappresentano ancora una vera e concreta priorità per le politiche pubbliche sociosanitarie in Italia nonostante l'incidenza, la diffusione, l'impatto sulla qualità della vita, sulla sfera lavorativa della persona malata e di chi la assiste, famiglia in primis, sui redditi familiari e sul bilancio della sanità pubblica e dei servizi socio-assistenziali in previsione anche del PNRR e del DM 77, che a partire da giugno 2020, regola gli standard dell'assistenza territoriale e per la prima volta regola che essi dovranno essere rispettati in ogni regione, a vigilare sarà l'AGENAS che presenterà una relazione semestrale.

Il DM 77 è un provvedimento tanto importante quanto atteso, che dovrà ricostruire la nostra sanità tenendo conto dei bisogni dei cittadini e definendo i modelli e gli standard per tutte le Regioni.

La base sarà il Distretto sanitario con la **Casa di Comunità** dove i cittadini potranno trovare assistenza h24 ogni giorno della settimana, gli studi dei medici di famiglia saranno collegati in rete per garantire aperture h12 sei giorni su sette. Inoltre, ci saranno anche gli **Ospedali di Comunità** con una forte assistenza infermieristica e saranno decisivi ad esempio per la presa in carico dei pazienti nelle fasi post-ricovero ospedaliero o in tutti quei casi dove c'è bisogno di una particolare assistenza vicino al domicilio del paziente. Nel nuovo sistema un forte ruolo rivestiranno gli infermieri di famiglia che saranno impiegati in molte delle nuove strutture definite dal decreto.

A coordinare i vari servizi presenti nel Distretto vi saranno poi le **Centrali operative territoriali** ossia strutture che svolgono una funzione di coordinamento della presa in carico della persona e raccordo tra servizi e professionisti al fine di assicurare continuità, accessibilità e integrazione dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria.

Vengono fissati gli standard per l'assistenza domiciliare e viene definito l'utilizzo dei servizi di telemedicina. Vengono confermate le Unica di Continuità Assistenziale e fissati anche gli standard per i servizi delle cure palliative (ad esempio gli hospice), per i dipartimenti di prevenzione e consultori familiari. Nel nuovo sistema di cure primarie un ruolo rilevante lo avranno anche le farmacie che sono identificate a tutti gli effetti come presidi sanitari di prossimità dove il cittadino potrà trovare sempre più servizi aggiuntivi.

In linea di principio, il DM 77 riprende i concetti di fondo del PNC del 2016. Il contenuto del DM ridisegna funzioni e standard della sanità territoriale quali: Casa di Comunità, Centrale operativa 116117, Centrale Operativa Territoriale (COT), Infermiere di Famiglia e Comunità, Unità di continuità assistenziale, Assistenza domiciliare, Ospedale di Comunità, Rete delle cure Palliative, Telemedicina, Servizi per la salute dei minori, delle donne, delle coppie e delle famiglie. La Centrale Operativa Territoriale (COT) è un modello organizzativo che svolge una funzione di coordinamento della presa in carico della persona e raccordo tra servizi e professionisti coinvolti nei diversi setting assistenziali: attività territoriali, sanitarie e sociosanitarie, ospedaliere e dialoga con la rete dell'emergenza-urgenza.

Il DM 77/2022 sottolinea che c'è bisogno di medici, infermieri, professioni sanitarie, OSS, dirigenti sanitari e unità di personale di supporto, allo stesso tempo indica anche come deve essere formata l'équipe multiprofessionale e le competenze che ogni figura deve avere. Solo se si ha contezza delle competenze e con un personale adeguatamente formato si potrà attuare la messa in pratica di quanto previsto e delineato. A questo scopo è fondamentale confrontarsi con gli esperti in materia, con il mondo professionale ma anche con quello delle organizzazioni civiche e le associazioni.

Ben venga la riforma della sanità territoriale ma resta ancora il nodo delle risorse, in particolare di quelle per il personale, su cui serve davvero un maggior impegno. Senza medici, infermieri e personale sociosanitario e senza la formazione le nuove case di

comunità sono destinate a restare un contenitore vuoto. Bisogna mettere a sistema tutto ciò che già esiste con l'obiettivo comune e unitario di creare una vera continuità assistenziale tra casa, territorio e ospedale e viceversa. Solo così riusciremo finalmente ad alleggerire il peso su ospedali e pronto soccorso e a mettere al centro i bisogni di salute della cittadinanza.

Nel quotidiano la gestione della cronicità attraverso il racconto delle persone viene fuori in tutta la sua inadeguatezza a far fronte alle continue richieste di servizi e bisogni di salute.

Quello che mostra il Rapporto è che bisogna rafforzare la medicina del territorio anche con l'utilizzo di tecnologie digitali che consentano una presa in carico e un monitoraggio a distanza dei pazienti, ma al contempo è da rinsaldare la cultura dell'interazione e la collaborazione tra i professionisti sanitari, nel rispetto di ruoli e competenze che restituisce valore alle professioni sanitarie diverse da quelle mediche e che consentono una presa in carico complessiva della persona e non più della malattia, quindi l'assistenza sociosanitaria comprende le prestazioni necessarie a soddisfare il bisogno di salute del cittadino, anche nel lungo periodo, a stabilizzare il quadro clinico, a garantire la continuità tra attività di cura e di riabilitazione, a limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita della persona, associando alle prestazioni sanitarie anche azioni di supporto e di protezione sociale.

L'attenzione alla prossimità delle cure non si esaurisce costruendo solo nuove infrastrutture e strutture, ma è necessario che queste ultime dialoghino tra loro e siano interconnesse con la rete ospedaliera e in maniera uniforme su tutto il territorio, oltre a essere in grado di gestire e prendere in carico i pazienti cronici e rari.

La prossimità delle cure, oggi più che mai, esige un sostanziale rafforzamento del personale sanitario. Mancano MMG, mancano PDL, mancano specialisti, mancano infermieri.

Per eliminare o almeno limitare le disuguaglianze esistenti e consentire l'accesso alle cure occorre intervenire in maniera strutturata e continuata sul recupero delle liste di attesa e l'aggiornamento dei LEA.

La mancanza di un continuo e progressivo aggiornamento dei LEA contribuisce attivamente a creare disparità tra i cittadini residenti in regioni diverse in termini di accesso alle prestazioni sanitarie, mentre allo stesso tempo fa sì che il nostro Paese risulti poco ricettivo nei confronti delle innovazioni nel campo della medicina e nel portare servizi sempre più rispondenti alle mutate necessità della popolazione a costi accessibili.

Ancora una volta la prevenzione e le liste di attesa continuano a essere le principali criticità che le persone segnalano come le più gravi del nostro SSN. Problemi che inducono ancor di più i cittadini a destreggiarsi, ingegnarsi e arrabbiarsi per non rinunciare alle cure e spesso si trovano costretti a una mobilità sanitaria.

È indiscusso il fatto che le risorse economiche sono indispensabili per far fronte a tali criticità ma, forse, è necessario che vengano accompagnate da una serie di cambiamenti e miglioramenti per porre in essere azioni importanti anche per reagire ai problemi delle liste di attesa.

Lo stesso Schillaci, Ministro della Salute, chiede alle Regioni maggiori controlli sul rispetto delle liste di attesa, di valorizzare economicamente il personale sanitario, interrompere il fenomeno dei medici gettonisti e porre un freno agli esami inappropriati.

La sfida da affrontare si giocherà sulla capacità di mettere al centro della governance sanitaria la salute dei cittadini, percorrendo una strada di sviluppo equo, tempestivo, partecipato e

sostenibile. I pazienti chiedono maggiore attenzione verso le condizioni di fragilità: di tipo sociale, economico e psicologico, garantendo lo stesso grado di assistenza a tutti i cittadini, a prescindere dal luogo di residenza così come è più che urgente adoperarsi per il pieno riconoscimento dei diritti e delle tutele dei caregiver familiari.

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

- Individuare i bisogni prioritari di ogni territorio per l'elaborazione dei piani di salute territoriale che si attui attraverso il potenziamento della prevenzione, della sanità territoriale e delle cure primarie; le scelte devono essere il frutto di un confronto costante con le organizzazioni civiche e le associazioni di pazienti.
- Maggiore attenzione verso le condizioni di fragilità, di tipo sociale, economico e psicologico, garantendo lo stesso grado di assistenza a tutti i cittadini e il passaggio da una medicina concentrata solo sul singolo a una medicina di comunità.
- Aggiornare con cadenza periodica e ravvicinata, finanziare e monitorare i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) su tutto il territorio. Applicato il decreto di nomina della nuova commissione LEA.
- Prevedere verifiche sistematiche e periodiche sul recupero delle liste di attesa rendendo trasparenti le informazioni sui modelli organizzativi applicati, sulle tempistiche e sui criteri di priorità.
- Individuare e attuare modalità per affrontare la carenza del personale sanitario e far sì che questo sia sempre più pronto a fornire risposte adeguate alla comunità.
- Aggiornare il Piano Nazionale della Cronicità e monitorare il raggiungimento degli obiettivi previsti.
- Dare piena attuazione alla legge 167/2016, "Disposizioni per l'avvio dello screening neonatale per la diagnosi precoce di malattie metaboliche ereditarie"; emanare i provvedimenti attuativi previsti dal Testo Unico sulle malattie rare, n. 175 del 2021, al fine di garantire la piena operatività; monitorare la realizzazione del Piano Nazionale Malattie rare.
- Approvare una normativa nazionale in tempi brevi che riconosca il ruolo e i diritti del caregiver familiare.

11. RINGRAZIAMENTI

La realizzazione del Rapporto è stata possibile grazie ai preziosi contributi forniti dalle associazioni di pazienti e dai cittadini, pazienti e caregiver che si sono resi disponibili destinando parte del loro tempo a rispondere alle domande.

Il presente lavoro, inoltre, è il frutto della collaborazione delle colleghe e dei colleghi di Cittadinanzattiva.

La nostra gratitudine va anche a Cristiano Gori, professore Universitario di politiche sociali nel dipartimento di Sociologia e ricerca sociale dell'Università di Trento e coordinatore del Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza per il suo contributo sulla riforma dell'assistenza agli anziani non autosufficienti.

Una riconoscenza particolare a tutte le organizzazioni che compongono il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici e rari (CnAMC) di Cittadinanzattiva, sia per l'impegno con il quale portano avanti le attività del Coordinamento sia per il bagaglio esperienziale e politico che hanno fornito nella fase di realizzazione del Rapporto, inoltre non posso non ricordare anche il contributo che è stato dato dalle associazioni a carattere regionale e locale che si impegnano ogni giorno nei territori e a fianco delle persone.

In particolare:

- A.B.C. – Associazione Bambini Cri du chat;
- A.N.I.Ma.S.S. – Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren;
- A.N.N.A. APS – Associazione Nazionale Nutriti Artificialmente APS;
- ACAR APS – Associazione Conto Alla Rovescia APS;
- AFaDOC – Associazione Famiglie di Soggetti con Deficit dell'Ormone della Crescita ed altre Patologie Rare OdV;
- AIAF APS – Associazione Italiana Anderson-Fabry APS;
- AIE – Associazione Italiana contro l'Epilessia;
- AIC – Associazione Italiana Celiachia;
- AIG – Associazione Italiana Gaucher;
- AIRETT – Associazione Italiana Sindrome di Rett Onlus;
- AISF ODV – Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica OdV;
- AISLA – Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica Onlus;
- AISMME APS – Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie APS;
- Associazione AltroDomani APS – ETS;
- Associazione Amici Obesi Onlus;
- AMRI – Associazione per le malattie reumatiche infantili APS;
- ANAP ODV – Associazione Nazionale “Gli Amici Per La Pelle”;
- APACS APS – Associazione Pazienti con Sindrome di Churg Strauss;
- APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare;
- As.Ma.Ra Onlus – Sclerodermia ed altre Malattie Rare “Elisabetta Giuffrè” Onlus;
- ASAA ETS – Associazione Sensibilizzazione Alopecia Areata ETS;
- ASBI – Associazione Spina Bifida Italia OdV;
- Associazione Fibromialgici Libellula Libera APS;
- Associazione Italiana Pazienti con Apnee del Sonno-APS;
- Associazione Italiana per la Ricerca sulla Colangite Sclerosante Primaria;
- Associazione italiana sclerosi multipla;
- Associazione Malati di Ipertensione Polmonare;

-
- Associazione Malati Menière Insieme OdV ETS;
 - Associazione Nazionale Alfa1-At OdV;
 - Associazione Nazionale Ipercolesterolemia Familiare;
 - Associazione Nazionale Polio e Sindrome Post-Polio;

 - Associazione Pazienti BPCO e altre patologie respiratorie ETS;
 - Associazione SOS Alzheimer-APS;
 - Bianco Airone APS;
 - CFU-Italia OdV – Comitato Fibromialgici Uniti-Italia OdV;
 - Comitato Macula APS;
 - Confederazione Parkinson Italia;
 - Conquistando Escalones OdV;
 - FAIS ODV – Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati OdV;
 - FAND – Associazione Italiana Diabetici OdV;
 - Gli Equilibristi HIBM;
 - Lega Italiana Sclerosi Sistemica APS;
 - LILA ONLUS;
 - Lollo per la sindrome di Brugada;
 - Nessuno è Escluso;
 - O.U.C.H. Italia;
 - Pandal Italia OdV;
 - Parent Project APS;
 - Respiriamo Insieme OdV;
 - Associazione Sanfilippo Fighters APS;
 - Simba OdV – Associazione “Sempre insieme per il Mondo dei Bambini” OdV;
 - UILDM – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare OdV.

Grazie di cuore.