



I risultati del IX Rapporto sulle politiche di settore

# Pianeta cronicità: Percorsi diagnostico-terapeutici sotto la

Le principali difficoltà segnalate	
	%
<b>ACCESSO ALLA DIAGNOSI</b>	
Invio ritardato del paziente allo specialista, da parte del Mmg	64,58
Scarsa presenza, adeguatezza o assenza dei centri di riferimento specializzati nella diagnosi e nel trattamento della patologia	62,50
Sottovalutazione dei sintomi riferiti dal paziente	60,42
Inesistenza di percorsi diagnostico-terapeutici per la diagnosi e il trattamento della patologia, definiti a livello nazionale e/o regionale e scientificamente riconosciuti	43,75
Costi privati sostenuti dal paziente e dalla famiglia per accedere alle prime visite specialistiche e/o a esami diagnostici utili per la diagnosi della patologia	43,75
Difficoltà di accesso ai test diagnostici utili a diagnosticare tempestivamente patologia	41,67
<b>ASSISTENZA SANITARIA DEL Mmg/PLS</b>	
Scarsa conoscenza della patologia e delle possibili complicanze	79,17
Scarsa formazione/informazione rivolta al paziente in merito alla gestione della patologia, con particolare riguardo alla prevenzione delle complicanze (self management)	75,00
L'invio da parte dei Mmg alle associazioni dei pazienti	70,83
Scarsa/nessuna integrazione/raccordo con il medico specialista e/o centro di riferimento	68,75
Scarsa orientamento del cittadino/paziente nell'accesso ai benefici socio-economici (es. invalidità civile, L. 104/92, tesserino esenzione patologia, contrassegno auto ecc.)	62,50
Scarsa orientamento del cittadino/paziente nell'accesso ai servizi socio-sanitari (es. assistenza domiciliare, assistenza protesica, liste di attesa ecc.)	60,42
Scarsa conoscenza dell'offerta di servizi sanitari presenti sul territorio utili al trattamento della patologia	58,33
Ritardo nell'invio del paziente dallo specialista	56,25
<b>RICOVERI OSPEDALIERI</b>	
Alle carenze (inefficiacia) dell'assistenza sanitaria specialistica territoriale	52,08
Ai tempi di attesa per l'effettuazione delle prestazioni diagnostiche/specialistiche utili al monitoraggio della patologia, incompatibili con le esigenze terapeutiche	50,00
Alla scarsa conoscenza, da parte dei pazienti, sull'accesso alle terapie innovative in grado di trattare meglio la patologia, di ridurre le complicanze e migliorare la qualità della vita	47,92
Alle carenze (inefficiacia) dell'assistenza sanitaria di base del Mmg/PLS	45,83
Alle carenze (inefficiacia) dell'assistenza domiciliare delle Asl	39,58
<b>ASSISTENZA SPECIALISTICA</b>	
<b>Specialistica ospedaliera</b>	
Carenza di centri specializzati per il trattamento della patologia	54,17
Scarsa formazione/informazione rivolta al paziente in merito alla gestione della patologia, con particolare riguardo alla prevenzione delle complicanze (self management)	47,92
Percorsi diagnostico-terapeutici differenziati da Regione a Regione	45,83
Assenza/scarsa valutazione multidisciplinare delle esigenze di salute	41,67
Mancata/scarsa integrazione con i servizi di assistenza territoriale	37,50
Percorsi diagnostico-terapeutici differenziati all'interno della stessa Regione tra Asl e Asl	37,50
Poco tempo dedicato alla visita e all'ascolto del paziente	37,50
Cure fuori Regione	37,50
<b>Specialistica territoriale</b>	
Scarsa diffusione sul territorio dei centri ambulatoriali per il trattamento della patologia	62,50
Scarsa formazione/informazione rivolta al paziente in merito alla gestione della patologia, con particolare riguardo alla prevenzione delle complicanze (self management)	56,25
Percorsi diagnostico-terapeutici differenziati all'interno della stessa Regione tra Asl e Asl	56,25
Scarsa accesso alle terapie innovative	50,00
Mancata/scarsa integrazione con i servizi di assistenza territoriale	50,00
<b>ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA</b>	
Scarsa iniziativa da parte del personale medico nell'attivazione dell'assistenza (quasi sempre su richiesta dei cittadini)	61,76
Scarsa integrazione degli interventi sociali con quelli di natura sanitaria	58,82
Scarsa grado di coinvolgimento del Mmg nel progetto di assistenza	58,82
Assenza del supporto psicologico	58,82
Scarsa competenza professionale del personale coinvolto	58,82
Ore di assistenza insufficienti alle esigenze di salute	55,88
Mancanza all'interno dell'équipe di alcune specifiche figure professionali necessarie alla realizzazione del progetto di cura	52,94
Necessità di integrare l'assistenza attraverso l'attività di professionisti privati, con i relativi costi a carico del cittadino e/o dei suoi familiari	50,00
Tempi di attivazione incompatibili con le esigenze di salute	47,06
Mancata attivazione del servizio all'atto delle dimissioni ospedaliere	47,06
<b>RIABILITAZIONE</b>	
<b>Riabilitazione I</b>	
Assenza all'interno della struttura dell'équipe multidisciplinare	63,64
Necessità di spostarsi fuori Regione per accedere a strutture di riabilitazione specializzate	60,61
Necessità di ricorrere alle strutture private a causa dei tempi di attesa	60,61

(continua a pag. 7)

**D**iagnosi tardive, assistenza territoriale carente, un percorso a ostacoli - diffonde da Regione a Regione - per l'accesso ai farmaci. E sempre più spese di tasca propria: in media 2.500 euro per medicinali necessari e non rimborsati dal Ssn, altri 1.600 euro per protesi e ausili, circa 850 euro per visite ed esami. E ancora: 1.800 euro l'anno se è necessaria l'assistenza psicologica e quasi 10mila se serve la badante.

Per i pazienti affetti da patologie croniche la strada è di anno in anno più in salita, anzi "ad accesso limitato", come titola il IX Rapporto sulle politiche della cronicità realizzato dal Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici (Cnamic) di Cittadinanzattiva, presentato giovedì scorso a Roma. Realizzato con il contributo di 48 fra le oltre 80 organizzazioni di persone affette da patologie croniche e rare aderenti al coordinamento, il report è frutto di una ricognizione effettuata nel corso del 2009 sul per-

corso diagnostico-terapeutico delle persone affette da tali patologie registrando le criticità riscontrate per ogni singola tappa. Il campione statistico non è sufficientemente rappresentativo - avverte la nota metodologica - ma i dati illustrati sono senz'altro il campanello d'allarme di una situazione che ormai anche chi cronico non è avverte sulla propria pelle: il conto dei Piani di rientro e dei tagli al budget in molte Asl lo stanno pagando i malati.

Un conto salatissimo se ad aver bisogno di cure è un paziente che con la malattia è costretto ad averci a che fare per anni: un cronico appunto, ovvero il 38,8% dei residenti in Italia.

La via crucis dei malati inizia subito: il primo scoglio è ottenere una diagnosi, dicono all'unanimità le associazioni (92%). Le cause: medici poco preparati che ritardano l'invio allo specialista (65%), scarsità di centri specializzati (63%), percorsi diagnostico-terapeutici per patologia as-

I costi a carico	
Spesa	Euro
Spesa media annuale per il supporto assistenziale (badante), integrativo rispetto all'assistenza fornita dal Ssn	9.389,67
Spesa media annuale per l'acquisto dei farmaci necessari (e non rimborsati dal Ssn) per il trattamento della patologia	2.487,00
Spesa media annuale per l'accesso ai servizi di supporto psicologico	1.836,67

Fonte: Coordinamento naz.le ass. malati cronici - Cittadinanzattiva

senti (44%). Le conseguenze: aumento delle complicanze (66%), dei costi sociali (65%) e di quelli privati (60%). Proprio l'impatto col territorio rappresenta l'esperienza più traumatizzante per i malati essendo peraltro secondo il 52% delle associazioni fonte di ricoveri impropri e dunque di maggiori spese anche per il Ssn. Mal seguiti in ospedale (scarsa interdisciplinarietà, 42%; assenza di tutor di riferimento, 60%; carente supporto psicologico, 73%) i pazienti si trovano ancora più a mal partito dopo la dimissione: assistenza domiciliare (70%), riabilitazione (69%) e assistenza protesica (63%) sono in cima alla lista dei dispiaceri. Scarso coinvolgimento del medi-

co di famiglia (59%) e carenza di personale competente (idem), scarsità di strutture adeguate (70%), difficoltà d'accesso nelle poche esistenti (58%) fanno il resto, spingendo il paziente nelle braccia del privato (61 per cento).

Di male in peggio se il paziente cronico o raro è costretto a fare i conti anche con le tecnologie: il Nomenclatore tariffario è vecchio di 10 anni (Dm 332/1999); il Servizio sanitario pubblico - denunciano le associazioni (62%) - fornisce perlopiù dispositivi obsoleti, di scarsa qualità, poco personalizzabili.

Presidi zoppi, insomma. Chi vuole l'ultimo grido in fatto di ausili o di proteste per garantirsi

## LEA, LISTE D'ATTESA, TETTO DELLA FARMACEUTICA TEMI CRUCIALI PER I PAZIENTI

# Empowerment cercasi, anche in casa Aifa

**L**ea, liste d'attesa, tetto della farmaceutica, empowerment. È su questi scogli che s'è interrotta l'attività di confronto istituzionale Governo-Regioni. È da questi rebus che dovrà ripartire l'attività della Conferenza delle Regioni. Ed è su questi terribili banchi di prova che le associazioni invitano a esercitarsi chi è chiamato a garantire la governance delle cure. Analisi e proposte sono contenute nella stringata scaletta delle principali azioni da mettere in campo per migliorare la vita dei pazienti in genere, i cronici in particolare. Ecco in sintesi tutti i capitoli del percorso.

● **Revisione dei Lea.** Nel mirino, l'aggiornamento della lista delle malattie croniche e invalidanti risalente al 1999 (tra le patologie ancora sprovviste di tutela Bpco, allergie, cefalea, osteoporosi, infezioni osteo-articolari), ma anche la revisione dell'elenco delle malattie rare stilato nel 2001 (109 le malattie in lista d'attesa secondo la proposta avanzata dall'allora ministro Livia Turco) e la revisione del Nomenclatore tariffario dei presidi, delle protesi e degli ausili, ferma anch'essa al 1999.

Per quanto riguarda quest'ultimo le associazioni suggeriscono che in caso di incompatibilità del presidio o dell'ausilio rimborsato con le esigenze terapeutiche del paziente lo stesso possa essere sostituito con quello giudicato più idoneo sempre a carico del Ssn, anche se a costi superiori.

Tra le richieste avanzate figura anche l'adozione di una modalità di revisione e aggiornamento costante del Nomenclatore, attraverso una attività di monitoraggio eventualmente attribuibile all'Aifa, come già previsto per i farmaci.

Chiesta anche l'erogazione gratuita del servizio di supporto psicologico alla persona con patologia cronica e rara e ai relativi familiari; l'erogazione gratuita, su tutto il territorio nazionale, dei parafarmaci (dermocosmetici, dietetici, integratori alimentari, soluzioni sanificanti e/o sterilizzanti) riconosciuti come necessari per il trattamento della patologia, con particolare riguardo alle patologie rare, magari tramite la creazione di un fondo nazionale ad hoc.

● **Revisione del Piano liste d'attesa.** La richiesta pressante - e peraltro dissonante rispetto alle scelte maturate nel cantiere in corso - è di ampliare il numero delle prestazioni per le quali sono individuati i tempi massimi di attesa, definiti a livello nazionale e di prevedere tempi massimi di attesa non solo per i primi accessi (visite, diagnostica), ma anche per tutte quelle

prestazioni necessarie al controllo e al monitoraggio delle patologie croniche e rare.

● **Revisione delle tabelle di invalidità civile.** La richiesta è di garantire la presenza delle associazioni all'interno della commissione che dovrà revisionare le tabelle e di aggiornare le percentuali dell'invalidità civile anche alla luce delle indicazioni contenute nella Classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute (Icf) approvata dall'Oms.

● **Aumento del tetto della spesa farmaceutica.** Tra le tante è la richiesta più diretta, più semplice e meno argomentata di tutte: si tratta di aprire i cordoni della borsa e riportare il finanziamento della spesa farmaceutica pubblica complessiva quanto meno ai livelli degli anni precedenti: anno di riferimento suggerito nel report del Cnamic è il 2008, quando per la farmaceutica era stato previsto un budget pari al 16,4% del Fondo sanitario nazionale.

Le associazioni hanno le idee chiare su come utilizzare gli ulteriori finanziamenti: garantire ai cittadini l'accesso gratuito ai farmaci necessari e insostituibili per il trattamento della patologia e delle relative complicanze, attualmente disponibili e in fascia C; garantire un maggior accesso ai farmaci innovativi, specie per le malattie rare; garantire l'effettiva erogazione dei farmaci ospedalieri (H) sul territorio nazionale.

A ispirare l'ultimo punto in particolare la questione dei farmaci biologici, divenuti chimere specie nelle Regioni con forti disavanzi nel settore sanitario.

● **Adozione di percorsi diagnostico-terapeutici (Pdt) per patologia a livello nazionale.** Quattro i criteri irrinunciabili per la realizzazione dei Pdt, da implementare a livello regionale e aziendale: integrazione degli interventi di carattere sociale con quelli di carattere sanitario (integrazione socio-sanitaria); integrazione e raccordo dei professionisti sanitari nell'erogazione delle cure (approccio multidisciplinare); integrazione ospedale-territorio; personalizzazione dei percorsi, in base alle specifiche esigenze della persona.

● **Istituire forme strutturate e permanenti di coinvolgimento dei pazienti.** Obiettivo: aprire alle organizzazioni l'attività di definizione, implementazione e monitoraggio della politica farmaceutica nazionale e regionale. La richiesta (futuribile): creare un organismo ad hoc all'interno dell'Aifa. Ovvero, in sintesi, garantire tutto quanto fa dialogo.

**Per le medicine è indispensabile tornare almeno al 16,4% del 2008**

16-22 marzo 2010

realizzato dal Coordinamento nazionale Cnamc di Cittadinanzattiva

# cure ad accesso limitato

## lente - Ritardi e disservizi anche per ottenere una diagnosi

### dei pazienti (€)

Spesa	Euro
Spesa media annuale per l'acquisto dei presidi, protesi e ausili non garantiti dal Servizio sanitario nazionale	1.618,53
Spesa media annuale per lo svolgimento di prestazioni diagnostiche (esami per il follow-up) necessarie per il trattamento e/o per il monitoraggio della patologia, non erogate gratuitamente dal Servizio sanitario nazionale	855,41

una migliore qualità della vita - o magari semplicemente la sopravvivenza - finisce col pagare da sé (67%). E a volte tocca metter mano al portafoglio anche solo perché l'attesa per ottenere il dovuto è incompatibile con lo stato di salute del paziente (60%) o perché si è malati cronici nella Regione sbagliata (56,67%). Gli esempi fognati fanno rabbividire: ai distrofici non viene fornita la carrozzina elettrica; a chi soffre di osteoporosi non si rimborsano i corsetti ortopedici per le fratture vertebrali o i bastoni; chi è colpito da apnee del sonno come conseguenza della Bpco (broncopneumopatia cronica ostruttiva) non ha accesso gratuito alla macchina del re-

spiro che serve a superarle.

Un capitolo a parte lo meritano poi come al solito i farmaci: la casistica descritta dimostra che riuscire a curarsi in qualche caso è come vincere un terno a Lotto. Per il 50% delle associazioni la difficoltà d'accesso al farmaco deriva dalla diversa modalità di distribuzione del farmaco da Regione a Regione e tra Asl e Asl, dalla ristrettezza dei budget e dalla burocrazia inerente al rilascio e al rinnovo da parte delle strutture sanitarie del Piano terapeutico (Pt), oltre che dalla non rimborsabilità Ssn di alcuni medicinali. Ma c'è un 35-38% di segnalazioni che lamentano gli effetti delle limitazioni alle prescrizioni imposte a

Mmg e pediatri di libera scelta e le ulteriori limitazioni imposte dalle delibere regionali rispetto alla normativa nazionale. Un affresco che diventa ancor più inquietante per le disparità di trattamento perpetrate da Regione a Regione: nel sud e nelle isole, a esempio, secondo la denuncia delle associazioni, Alzheimer, infezioni osteo-articolari, morbo di Crohn e sclerosi sistemica sono malattie "dimenticate"; lo stesso accade in Sicilia per l'artrite reumatoide o in Lombardia e nel Lazio per le nuove combinazioni di medicinali destinate all'Hiv.

La reprimenzione più pesante (65%) riguarda il mancato coinvolgimento delle associazioni nelle decisioni di politica farmaceutica maturate dall'Aifa. Mentre a fronte della coperta corta della farmaceutica resta il nodo irrisolvibile della mancata erogazione gratuita di integratori, alimenti e creme necessari a molte patologie.

Anche se non è questo il disastro più grosso: ottenuta una dia-

gnosi e concordata una cura al cittadino spetta ancora e comunque "l'onere della prova". Se il percorso per ottenere il riconoscimento dell'invalidità civile è diventato relativamente più rapido grazie alle innovazioni introdotte da agosto (L. 102/2009), l'accesso alle esenzioni e ai benefici economici resta un rebus. Tra gli ostacoli "banali", il mancato aggiornamento dell'elenco delle patologie croniche e invalidanti, le difficoltà d'accesso al riconoscimento della legge 104/1992 e così via. Le principali difficoltà? Visite medico-legali superficiali

(77%), troppa discrezionalità delle commissioni Asl e Inps (62,5%), ma anche valutazioni errate e inadeguatezza delle tabelle di riferi-

mento. C'è anche chi denuncia i «locali non idonei allo svolgimento della visita medico-legale» (14,58%) o il mancato rispetto del diritto alla privacy (16,67%). Minuzie. I cronici - pare - si abituano a tutto.

Sara Todaro

### Le principali difficoltà segnalate (segue da pag. 6)

	%
Mancanza di strutture/posti letto sul territorio	60,60
Tempi di attesa incompatibili con le esigenze di salute	54,55
Durata del ciclo inadeguata al raggiungimento dell'obiettivo	51,52
<b>Riabilitazione in regime ambulatoriale</b>	
Mancanza di strutture	69,70
Mancanza di formazione specialistica per gli operatori	63,64
Necessità di ricorrere a strutture private per i tempi di attesa troppo lunghi	60,61
Tempi di attesa incompatibili con le esigenze di salute	57,58
Prestazioni non comprese nei Lea (e costi correlati)	51,52
<b>ASSISTENZA PROTESICA</b>	
Costi privati sostenuti dai cittadini per l'accesso ai dispositivi non compresi all'interno del Nomenclatore	66,67
Tempi di attesa per il rilascio dei dispositivi incompatibili con le esigenze di salute	60,00
Difficoltà regionali (es: quantità e incompatibilità)	56,67
Dispositivi non erogati dal Ssn (quindi non previsti all'interno dell'elenco di cui al Dm e a carico dei cittadini)	53,33
Difficoltà legate alla scarsa personalizzazione dei dispositivi (adattamento)	50,00
Quantità insufficiente dei dispositivi rispetto alle esigenze	50,00
<b>ASSISTENZA FARMACEUTICA</b>	
Alla disomogeneità di distribuzione tra le Regioni e tra le Asl delle Regioni stesse	50,00
Alla necessità da parte delle aziende ospedaliere e delle Asl di risparmiare i propri budget	50,00
Alle difficoltà collegate al rilascio e al rinnovo, da parte delle strutture ospedaliere, del piano terapeutico (Pt)	50,00
Alla non rimborsabilità da parte del Ssn dell'farmaco/i necessario/i al trattamento della patologia (fascia C)	50,00
<b>BENEFICI SOCIO-ECONOMICI</b>	
Superficialità delle visite medico-legali	77,08
Valutazioni eccessivamente discrezionali da parte delle Commissioni Asl e Inps, a causa delle codificazioni generali della tabella di cui al Dm 5/2/1992	62,5
Inadeguatezza della tabella delle percentuali d'invalidità civile di cui al Dm 5/2/1992 per valutare realmente il deficit funzionale	58,33
Valutazioni errate da parte delle Commissioni Asl e Inps	52,08
<b>BARRIERE ARCHITETTONICHE</b>	
Uffici pubblici (Comune, Asl, Poste ecc.)	47,90
Mezzi di trasporto pubblico	45,80
Attività commerciali	43,80
Stazioni ferroviarie	37,50
Istituti scolastici	33,30
Risposte multiple	
Fonte: Coordinamento naz. ass. malati cronici - Cittadinanzattiva	