

XVI Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

CITTADINI CON CRONICITÀ: MOLTI ATTI, POCHI FATTI



con il sostegno non condizionato di



Premessa

Abbiamo intitolato il XVI Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità **“cittadini con cronicità: molti atti, pochi fatti”** per rappresentare la distanza insopportabile fra ciò che è delineato nelle norme che si sono succedute negli anni, non ultimo il Piano nazionale delle Cronicità ed i nuovi LEA, e quella che è la realtà vissuta da migliaia di persone affette da patologie croniche e rare.

Si parla ormai da troppi anni di riforma dell’assistenza primaria, sin dall’ormai lontano 2012 con il così detto Decreto Balduzzi¹, passando poi per il riordino dell’assistenza ospedaliera con il DM 70², che si è tradotta troppo spesso in tagli e non in ri-organizzazione/ri-conversione, e arrivando all’approvazione del Piano nazionale delle Cronicità nel 2016³, e dei nuovi LEA pubblicati in Gazzetta Ufficiale a marzo 2017⁴.

Quello che, invece, emerge dai dati è che l’integrazione tra assistenza primaria e specialistica non c’è per il 95,8% delle Associazioni, oltre il 73% ha riscontrato nell’ultimo anno ritardi di diagnosi, l’80,5% vorrebbe avere maggiore ascolto da parte del personale sanitario ed il 75,6% liste d’attesa meno lunghe; solo per citarne alcuni.

Le famiglie che assistono una persona con una patologia cronica o rara, si sentono sempre più sole ed il 65% è in difficoltà economica.

Appare, dunque, urgente passare dalle norme ai fatti. Un cambio di passo per offrire garanzie sull’applicazione dei diritti in maniera tempestiva, uniforme e coerente e non a macchia di leopardo o per effetto della buona volontà singola amministrazione o del singolo professionista (che serve, ma non basta!).

¹ decreto legge 13 settembre 2012, n. 158

² Decreto Ministeriale 2 aprile 2015 n. 70

³ Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 15 settembre 2016

⁴ Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. (GU Serie Generale n.65 del 18-03-2017 - Suppl. Ordinario n. 15)

C'è bisogno urgente di azzerare gli alibi e le inerzie, assicurando tempestività nella produzione di quelle norme e quegli atti necessari per dare concretezza ad articoli e commi di norme entrati “formalmente in vigore” e che richiedono ulteriori adempimenti per “divenire attivi ed attuabili” come sta accadendo per i nuovi LEA.

Il cambio di passo che chiediamo a Governo e Regioni è quello di passare dagli atti ai fatti: bisogna intervenire sulle liste d'attesa, insostenibili per chi deve effettuare i controlli per una patologia cronica o rara. È necessario che quell'integrazione fra cure primarie e assistenza specialistica, tanto annunciata, diventi realtà. Bisogna iniziare a investire seriamente sulla prevenzione in senso ampio per invertire la tendenza preoccupante delle nuove generazioni, che acquistano il primato negativo per stili di vita scorretti: sovrappeso e obesità, assunzione di alcol e sedentarietà.

Ciò che non si fa oggi diventerà un problema enorme domani. Occorre un cambio di rotta ora per continuare a garantire a tutti i cittadini un Servizio Sanitario Nazionale universalistico e moderno, che da tante parti ci invidiano e ridurre drasticamente quel gap fra modelli che mettono al centro la persona con cronicità o malattia rara, i suoi bisogni, la sua condizione non solo clinica, ma anche sociale, economica e psicologica e una realtà dove la persona malata e la sua famiglia anziché essere al centro, si trovano nella periferia del sistema.

Sintesi dei principali risultati

La **popolazione residente in Italia** al 1 gennaio 2018 è di 60.494.000 persone raggiungendo un nuovo **minimo storico nelle nascite**, con un saldo negativo di 100 mila persone in meno sull'anno precedente.

Non si rilevano, invece variazioni significative sulla speranza di vita alla nascita: 80,6 anni per gli uomini e 84,9 anni per le donne, ma **siamo anche il secondo Paese più vecchio al mondo con un'età media superiore ai 45 anni.**

Nonostante ci siano segnali di crescita economica, **la ripresa è debole** e la produttività continua a diminuire. La disoccupazione diminuisce, ma rimane ancora molto elevata rispetto gli altri Paesi Europei. **L'Italia, poi, è il Paese europeo in cui vivono più poveri.** In particolare, **crece la quota di persone in povertà assoluta**, quella che quindi non dispongono, o dispongono con grande difficoltà o a intermittenza, delle primarie risorse per il sostentamento umano, come l'acqua, il cibo, il vestiario e l'abitazione, passando dal 7,9% del 2016 ad 8,3% del 2017.

Le cose non vanno meglio sullo stato di salute, soprattutto se consideriamo gli scenari futuri, se pensiamo, ad esempio, che **3 bambini su 10 hanno problemi di sovrappeso o obesità.**

Il quadro delineato dalle Associazioni

Dati generali

Le **50 Associazioni** di pazienti che hanno collaborato alla rilevazione rappresentano per il **52% patologie croniche** e per il **48% patologie rare**. **Le patologie rappresentate colpiscono prevalentemente gli adulti**, anche se è ben rappresentata anche la fascia d'età che va dai neonati ai ragazzi ed **indifferentemente entrambi i sessi**.

I dati del XVI Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità ripercorrono le fasi del Percorso della persona con malattia cronica individuate nel Piano nazionale delle Cronicità andando ad indagare il livello della loro reale attuazione

La stratificazione ed il targeting della popolazione

La prima fase del piano ha come obiettivo quello di programmare gli interventi sulla base delle conoscenze epidemiologiche, attraverso quindi la stratificazione della popolazione, non solo classificata secondo le patologie, ma anche in base ai bisogni socio-sanitari.

Tuttavia, quello che emerge è che **non in tutti i casi esistono registri di pazienti** (per il 37,5% delle Associazioni) e quando esistono, oltre la **patologia** (77,4%), vengono catalogati dati economici, quali l'**utilizzo dei farmaci** (19,3%) o l'**utilizzo di dispositivi** (12,9%), mentre **i bisogni socioeconomici non vengono mai annotati e quelli socio-sanitari**, come la difficoltà a deambulare o le difficoltà cognitive, per esempio, **solo nel 6,4% dei casi**.

I registri, poi, **non sono diffusi in tutte le Regioni**, ma questo avviene solo secondo il 19,3% del campione. Altrimenti, sono presenti soprattutto al Centro-Nord, molto meno al Sud Italia.

La promozione della salute, prevenzione e diagnosi precoce

La seconda fase del Piano individua gli interventi necessari per una corretta **prevenzione primaria** (adozione di corretti stili di vita), **prevenzione secondaria** (individuazione precoce dei soggetti a rischio e relativa presa in carico) e quelli di **prevenzione terziaria** (per evitare l'insorgenza delle malattie croniche e delle loro complicanze nelle persone a rischio o già malate). La prevenzione, però, in tutte le sue declinazioni continua a rimanere la maglia nera della sanità italiana.

Per il **35,7%** delle Associazioni **non sono stati promossi** nell'ultimo anno **programmi per la prevenzione** e se sono stati realizzati, **solo per il 19%** delle Associazioni **hanno riguardato bambini e ragazzi**.

Inoltre, ad occuparsi di prevenzione non sono generalmente le Istituzioni, infatti, **ben il 98%** di questi programmi **sono stati organizzati dalle Associazioni di pazienti**, solo nel 24% dei casi ha partecipato la ASL e nel 12% il medico di base.

Ciò su cui, secondo le Associazioni, bisognerebbe maggiormente intervenire, al fine di migliorare la prevenzione è l'**informazione** (77,5%) a tutti i livelli, verso i pazienti ed i caregiver, ma anche verso lo stesso personale medico e **superare gli ostacoli di tipo psicologico** (difficoltà a modificare abitudini di vita di anni – 52,5% - e fragilità psicologica 40%) **e di tipo economico** (37,5%).

Tutto ciò ha un effetto diretto sul ritardo nella diagnosi registrato, nell'ultimo anno, dal 73,3% delle Associazioni ed imputabile, sempre secondo le Associazioni coinvolte, innanzitutto alla **scarsa conoscenza della patologia da parte dei medici o pediatri di famiglia** (83,7%) ed ancora alla **sottovalutazione dei sintomi** (67,4%) o alla **mancanza di personale specializzato o di centri sul territorio** (58,1%).

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

La terza fase del piano, quella più corposa, riguarda la presa in carico e gestione del paziente e prevede una lunga serie di interventi sulla **organizzazione dei servizi** (riorganizzazione delle attività del MMG, creazione di una rete assistenziale sul territorio, adozione di percorsi assistenziali, ecc.), sulla **integrazione sociosanitaria** (formazione del team multidisciplinare, sviluppo di modelli che prevedano una risposta integrata dei bisogni di salute sanitari e sociali, ecc.) e sull'**organizzazione dell'assistenza ospedaliera** (creazione di reti multi-specialistiche

ospedaliera, integrazione con il territorio al fine di garantire la continuità assistenziale, progetti di formazione di team multidisciplinari, ecc.). Anche in questo caso, come per le fasi precedenti, siamo ben lontani dal modello delineato.

L'integrazione fra assistenza primaria e specialistica non è sufficiente per la quasi totalità delle Associazioni (95,8%) così come la continuità assistenziale fra ospedale e territorio (65,1%). Scarso è, anche, per la metà di esse (53,4%) il coinvolgimento del paziente nel piano di cura, tanto sottolineato nel Piano nazionale Cronicità quanto poco praticato.

Seguono, fra i problemi maggiormente segnalati rispetto alla presa in carico, la **carenza dell'assistenza domiciliare e dell'utilizzo delle nuove tecnologie** (45,8%) e le **liste d'attesa** (46,5%).

Problema, quest'ultimo, rilevato **dall'80%** delle Associazioni, generalmente **in tutte le Regioni** (67,7%), con un peggioramento in particolare nel Lazio (19,3%), in Calabria (16,1%), in Sicilia, Sardegna, nelle Marche ed in Lombardia (9,7%).

Il secondo aspetto, ovvero l'integrazione sociosanitaria, con la **valutazione dei bisogni non solo sanitari in senso stretto**, viene fatta **solo in alcune realtà** per il 52,2%, così come i **PDTA Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali sono presenti solo in alcune realtà** (43,9%).

C'è poi da dire che, anche dove esistono, non sempre sono efficaci, perché **per il 50%** degli intervistati, **le persone**, anche se esiste, **non si sentono inserite in un Percorso**, si tratta quindi di un altro atto puramente formale, che non ha nessun effetto sui soggetti interessati.

Tuttavia, **quando il PDTA si traduce da norma in azioni**, gli **effetti** si vedono e sono estremamente positivi, come **non dover prenotare autonomamente visite ed esami** perché questi vengono programmati (50%), **meno costi diretti** (28,5%) o ancora **diminuzione delle complicità e maggiore informazione** (21,4%).

Per i soggetti più complessi, portatori di più patologie, è previsto, invece, il così detto **PAI (Piano di cura personalizzato)**, anche questo poco **presente solo in alcune realtà** (23%). L'aspetto, poi, più paradossale è che il piano dovrebbe essere, appunto, personalizzato, ma **nella metà dei casi il paziente e/o il caregiver non viene coinvolto.**

Il terzo aspetto della presa in carico, come dicevamo, riguarda la riorganizzazione dell'**assistenza ospedaliera**, ma anche in questo caso, la realtà non rispecchia affatto il modello proposto dal piano.

In **Ospedale**, infatti, vengono segnalati innanzitutto, da oltre la metà delle Associazioni, la **lunghezza delle liste d'attesa per essere ricoverati**, quindi la **distanza del luogo del ricovero dalla propria residenza** (51,4%) e la **mancata predisposizione della dimissione protetta** (48,8%) esattamente il contrario di quanto dovrebbe accadere, ovvero la garanzia di una continuità assistenziale fra ospedale e territorio che oggi risulta assente.

Il territorio, poi, risulta non essere assolutamente in grado di assorbire quella richiesta di salute dovuta al disegno di riduzione costante dei posti letto ospedalieri a fronte di un'offerta territoriale fortemente insufficiente.

La prima criticità segnalata, infatti, sia per le **strutture riabilitative, lungodegenze o RSA**, che per le **strutture semiresidenziali**, è la **lunghezza delle liste d'attesa**, nel primo caso addirittura dal 90% delle Associazioni.

Un'attesa per un'assistenza che non brilla per qualità ed economicità. Nel caso delle **RSA e lungodegenze**, si segnalano, infatti, la **mancanza di équipe multiprofessionali** (55%), i **costi eccessivi per la retta** (50%), la **necessità di pagare una persona per assistere il malato** (45%) e per le **strutture semiresidenziali**, quindi centri diurni per attività terapeutico-riabilitative, si segnala che **spesso la riabilitazione è a totale carico del cittadino** (44,4%) ed i **tempi di permanenza sono troppo brevi** per raggiungere il grado di riabilitazione necessario (44,4%).

Non va meglio per l'**assistenza domiciliare**, dove, infatti, il **numero di ore di assistenza erogate risulta insufficiente** (61,9%), **manca l'assistenza psicologica e quella di tipo sociale** (57,1%) è **di difficile attivazione e spesso viene negata** (52,3%)

Per quanto riguarda l'**assistenza farmaceutica**, in cima ai problemi si trova la **spesa economica per farmaci in fascia C** (62%), seguita dalla **limitazione di prescrizione da parte del medico di medicina generale** (58,6%) e la **difficoltà nel rilascio del piano terapeutico** (48,2%). Queste ultime problematiche, di tipo burocratico/organizzativo, si potrebbero sicuramente superare.

Per quanto riguarda l'**assistenza protesica ed integrativa**, permane un problema di **differenze regionali**, sia **nella quantità** (70,8%) che **nella qualità** (58,3%) dei presidi erogati, seguito dai **tempi di autorizzazione e rinnovo troppo lunghi** (54,1%) e dai **presidi, protesi e ausili non compresi nel nomenclatore** (50%). Quest'ultimo problema, in particolare, si sarebbe dovuto superare con l'entrata in vigore del nuovo nomenclatore, ma come vediamo anche questa importante novità legislativa è rimasta lettera morta e non realmente esigibile dai cittadini.

Erogazione di interventi personalizzati

La quarta fase del Piano nazionale cronicità pone l'accento sul **“patto di cura”** e sull'**empowerment** della persona con cronicità, partendo dall'analisi dei **bisogni psicosociali dell'individuo**. Tali bisogni, però, **non vengono presi in considerazione secondo l'81,5% delle Associazioni** ed anche **il coinvolgimento ed il sostegno educativo e formativo rivolto alla persona, alla famiglia ed ai caregiver non viene garantito nel 73,8% dei casi**. Molto spesso sono le stesse Associazioni di pazienti che cercano di supplire la richiesta di educazione e formazione con l'organizzazione di corsi e incontri, alle volte con il coinvolgimento delle Istituzioni, oltre a totale carico dell'associazione.

Valutazione della qualità delle cure erogate

La quinta ed ultima fase del Piano riguarda la **valutazione della qualità di cure erogata e della qualità di vita**, che dovrebbe coinvolgere, quindi, la persona partendo dal suo punto di vista. Ad oggi, **il punto di vista del paziente è considerato poco importante**, secondo il 56,1% delle Associazioni. Dal momento che noi, invece, lo consideriamo molto importante abbiamo chiesto alle Associazioni, **quali sono gli aspetti legati non solo al lato prettamente sanitario, che dovrebbero essere tenuti in considerazione nella valutazione dei servizi sanitari**, ed il primo fra questi sono **le difficoltà economiche** che aumentano lo stato di fragilità (72,5%), quindi **il disagio psicologico** (70%) ed il **grado di autonomia della**

persona, ovvero la possibilità di muoversi, la capacità di orientamento, ecc. I tanto citati bisogni socioeconomici e psicologici, purtroppo, non vengono mai presi in considerazione da chi eroga i servizi e soffre di più proprio chi in realtà è più bisognoso.

Ancora, fonte di sofferenza inutile e sicuramente evitabile è la **mancanza di informazione ed orientamento** e la **burocrazia inutile** (62,5%)

Aspetti trasversali

Il Piano, infine, individua una serie di aspetti trasversali dell'assistenza alla cronicità che sottendono al macroprocesso del percorso del malato cronico e che sono: le disuguaglianze sociali, fragilità e/o vulnerabilità; la diffusione delle competenze, formazione, sostegno alla ricerca; la appropriatezza nell'uso delle terapie e delle tecnologie ed aderenza alla terapia farmacologica; la sanità digitale; l'umanizzazione delle cure; il ruolo dell'Associazione ed il ruolo delle farmacie.

Rispetto ai primi due ambiti, per le persone con cronicità sono strettamente collegati, infatti **una risposta alla fragilità e alla vulnerabilità è intervenire sulla formazione** sia **del personale medico**, partendo dal MMG e PLS, rispetto alla specificità di alcune malattie, soprattutto se rare ed in generale sulla comunicazione ed empatia nei confronti della persona con cronicità, e, allo stesso tempo, formazione **rivolta alla persona, ai familiari ed ai caregiver**, che miri ad aumentare l'autonomia del paziente e la sua gestione a domicilio, che fornisca supporto psicologico e informazioni sugli aspetti burocratici e sui diritti dei pazienti.

Rispetto, invece, all'**appropriatezza** nell'uso delle terapie e delle tecnologie ed **aderenza** alla terapia farmacologica, la prima viene ostacolata principalmente, secondo le Associazioni, dalla sottovalutazione dei sintomi ed il conseguente ritardo nella cura (75,7%), e nella seconda a causa dei costi eccessivi, per spostamenti, permessi di lavoro, ecc. (48,6%) o per indisponibilità del farmaco (37,8%) o ancora difficoltà burocratiche (35,1%).

La **sanità digitale** è ancora una chimera, infatti ha coinvolto solamente il 16% delle Associazioni.

Per quanto riguarda **l'umanizzazione delle cure**, un tema che ci è particolarmente caro, le cose non vanno certo meglio. Gli aspetti che

andrebbero migliorati per rendere le cure “più umane” e alleviare la sofferenza della persona e dei suoi familiari, sono, innanzitutto, **maggiore ascolto da parte del personale sanitario** (80,5%), **liste d’attese meno lunghe** (75,6%), **aiuto alla famiglia nella gestione della patologia** (70,7%) e **meno burocrazia** (68,2%).

Se parliamo, poi, nello specifico di **dolore**, il problema che viene avvertito maggiormente è il **dolore di tipo psicologico** (70,3%), seguito dalla **sottovalutazione del dolore** (59,2%) e dal **costo privato dei farmaci sintomatici** (48,1%).

Le Associazioni, dal canto loro, **si occupano di tantissimi aspetti** trascurati dalle Istituzioni, come l’**informazione sulla patologia ed i centri di cura** (90,2%), le **campagne di informazione e sensibilizzazione** (87,8%), il **supporto psicologico** (70,7%), lo **sportello telefonico** (58,5%), il **finanziamento di ricerche scientifiche** (56,1%).

Tutta questa mole di attività viene però **valorizzata solo in parte dalle Istituzioni** (53,7%).

Infine, anche se non presente nel Piano, ma estremamente importante per le persone affette da malattie croniche e rare, abbiamo voluto verificare le **difficoltà legate al riconoscimento di invalidità ed handicap** e lo **stato di attuazione delle novità di legge previste dall’introduzione dei nuovi LEA**.

Rispetto al primo ambito, ovvero, **invalidità ed handicap**, dobbiamo constatare che **le difficoltà persistono per oltre la metà delle Associazioni** (57,5%) e riguardano, in particolar modo, il **comportamento delle commissioni mediche**, che **conducono la visita in modo superficiale, sottovalutano la patologia perché non la conoscono, giudicano la stessa malattia con estrema variabilità** (69,4%).

Rispetto alle novità che sarebbe dovute derivare dalla tanto attesa **emanazione dei Nuovi Lea**, per il 55,2% non ha prodotto risultati perché non è cambiato nulla per la propria patologia, ma **per il 26,3% i cambiamenti non si sono visti per mancanza di attuazione di quanto previsto dalla legge**.

Infine, di notevole impatto per le persone con patologie croniche e rare e le loro famiglie sono i **costi privati** per le cure. Si arrivano a spendere fino a

25.000 euro per l'assistenza alla persona, **60.000 euro** per l'adattamento dell'abitazione, **36.000 euro** per la retta di RSA e **6.000 euro** per i viaggi di cura, solo per citare alcuni esempi.

FOCUS: LA CRONICITÀ NELLE FASCE D'ETÀ

Abbiamo deciso di dedicare l'approfondimento di quest'anno alla cronicità e le sue difficoltà nelle singole fasce d'età. Una malattia cronica o rara in un neonato o un bambino, non ha gli stessi effetti, sulla persona e sulla famiglia, di una malattia cronica o rara in un adulto o un anziano.

I modelli di gestione e spesso anche l'informazione tende, invece, ad appiattire le tematiche, a generalizzare e spersonalizzare, problemi e situazioni che sono vita e fatica delle persone.

Volendo restituire, quindi, questa specificità, abbiamo chiesto quali fossero le principali problematiche di un **bambino o ragazzo affetto da una malattia cronica o rara e della sua famiglia**.

Il primo problema è di tipo culturale, ovvero la difficoltà a comunicare la propria patologia e le sue implicazioni seguito, nella stessa percentuale (70%), dalle difficoltà a partecipare ad attività extrascolastiche e scolastiche (66,6%). Ritorna poi, il problema del disagio psicologico (63,3%) e rileviamo anche la difficoltà nella transizione verso la fase adulta.

Le difficoltà di un adulto con una patologia cronica sono, ovviamente, diverse e legate maggiormente alla vita affettiva/relazionale e lavorativa.

La prima difficoltà che incontra un adulto con una malattia cronica o rara è la **mancanza di sostegno psicologico** (72,9%), seguita dalla **difficoltà di riconoscimento di invalidità ed handicap** (64,8%), e dalla **mancanza di orientamento nei servizi** (59,4%) e dalla **mancanza di tutela del lavoratore (mobbing)** nel 51,3% dei casi.

Le difficoltà di un anziano con malattia cronica e rara e dei suoi familiari sono ancora diverse, in quanto maggiormente legate alla mancanza di autonomia, alla fragilità e solitudine.

La prima difficoltà, per questa fascia di età è quella negli **spostamenti** (84,3%), seguita dall'**isolamento** (75%) e dalle **difficoltà economiche** (71,8%).

Conclusioni e proposte

Nella fotografia scattata dal XVI Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità si delinea **una distanza epocale fra quelli che sono i modelli di presa in cura previsti nelle norme**, che prevedono una presa in carico totale e personalizzata, l'empowerment della persona con malattia cronica, percorsi e piani di cura e **quella che è la realtà delle persone** che sono costrette a barcamenarsi fra **liste d'attesa, burocrazia inutile, professionisti e sistemi che non comunicano fra loro, costi privati e disagi psicologici**.

Dovrebbero muoversi le informazioni e non la persona, ma oggi accade il contrario. **Dovrebbero essere presi in considerazione anche il contesto economico e sociale del paziente**, e invece lo si aggrava ancor di più, scaricando sulle sue spalle tutto il percorso di cura, con la **difficoltà di prenotare visite ed esami, fare prevenzione, gestire la patologia**, si arriva addirittura a chiedergli di portarsi i farmaci da casa perché l'ospedale ne è sprovvisto.

Così ancora **riabilitazioni lampo, difficoltà ad accedere ad RSA e lungodegenze** per le lunghe liste d'attesa, **dispositivi e ausili insufficienti** e di **scarsa qualità, assistenze psicologica inesistente, mancanza di informazioni ed orientamento sui servizi**, spesso del tutto carenti sul territorio.

Non si semplificano le procedure burocratiche, ma al contrario capita che la semplificazione diventi strumento, nei fatti, per ridurre l'applicazione dei diritti, come accade con le domande di invalidità ed handicap.

Chi tenta di fornire una risposta alle urgenti necessità di chi ha una patologia cronica o rara sono le **Associazioni di pazienti**, viste troppo spesso con sospetto dalle Istituzioni e che invece si fanno carico di

tantissimi aspetti a dir poco trascurati dal SSN, come le **campagne di prevenzione, l'informazione ed educazione per la gestione della patologia** alla persona, al caregiver ed ai familiari, il sostegno psicologico, **l'ascolto e l'informazione sui diritti e sui servizi**, sono per citarne alcuni. Le **persone con patologia cronica e rara e le loro famiglie** si trovano, dal canto loro costrette a sopperire a tutte le mancanze, utilizzando il proprio tempo e le proprie risorse economiche, pagando **fino a 25.000 euro l'anno per l'assistenza alla persona** (badante), **20.000 per protesi e ausili non rimborsati**, **36.000 euro per pagare la retta della RSA** (Residenza Sanitaria Assistita), solo per fare alcuni esempi.

Premesso quanto detto Cittadinanzattiva – Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici raccomanda alle Istituzioni di mettere in atto 5 attività semplici e prioritarie per aggredire le principali difficoltà che oggi incontrano le persone affette da patologia cronica e rara e le relative famiglie.

1. Passare dalle parole ai fatti, attraverso un'attuazione sostanziale di quanto già previsto nelle norme, in particolare attraverso:

- l'emanazione dei decreti per definizione delle tariffe massime delle prestazioni ambulatoriali e quello dei dispositivi medici, che rendano realmente esigibili i nuovi LEA;
- l'inserimento all'interno della Commissione nazionale per l'aggiornamento dei LEA siano inclusi anche i rappresentanti delle Organizzazioni civiche di tutela del diritto alla salute
- il riordino dell'assistenza territoriale;
- l'introduzione di PDTA che partano dai reali bisogni delle persone affette da patologie croniche e rare e non siano puri atti formali;
- il riordino delle liste d'attesa con percorsi personalizzati per chi è affetto da patologie croniche.

2. Garantire il recepimento e l'attuazione uniforme tanto al livello regionale, quanto a quello aziendale, del Piano nazionale delle cronicità.

In particolare si chiede:

- il recepimento non solo formale, del Piano Nazionale Cronicità da parte di tutte le Regioni;

- attivare le Commissioni Regionali, che prevedono la partecipazione delle associazioni di tutela dei malati cronici, per garantire l'attuazione e la valutazione delle azioni e degli obiettivi previsti dal Piano.

3. Semplificare e rendere più omogenee su tutto il territorio le procedure burocratiche, come nel caso di: rilascio del piano terapeutico; richiesta di protesi ed ausili; riconoscimento di invalidità ed handicap; individuazione dei servizi presenti sul territorio; accesso ad agevolazioni fiscali e di altro genere, accesso ai servizi sociali.

4. Maggiore attenzione verso le condizioni di fragilità: di tipo sociale, di tipo economico e di tipo psicologico, in considerazione anche della fascia di età della persona. Sviluppando politiche che favoriscano l'integrazione del bambino/ragazzo con una patologia cronica o rara e la transizione nella delicata fase della presa in carico dall'età infantile all'età adulta; politiche del lavoro che siano di supporto a chi si trova in età adulta ed ha difficoltà a gestire la patologia; e politiche di assistenza non solo sanitaria, ma anche sociale e psicologica dell'anziano, che evitino il suo progressivo isolamento dalla società.

5. Mettere a punto un provvedimento nazionale di riordino del settore farmaceutico e del conseguente accesso alle terapie farmacologiche, con cui si chiariscano con esattezza ruoli, funzioni, tempistiche, responsabilità, partecipazione delle associazioni di cittadini e pazienti nel processo, aspetti regolatori che mettano a sistema sia il ruolo di EMA, sia quello nazionale, regionale e aziendale, al fine di garantire trasparenza delle decisioni