

*XXII Rapporto  
sulle politiche della cronicità*

# *Diritti sospesi*

**ABSTRACT**



con il sostegno non condizionato di



**MSD**

INVENTING FOR LIFE

## INTRODUZIONE

**Le malattie croniche interessano il 40,5% della popolazione italiana**, cioè 24 milioni di cittadini, mentre le persone affette da almeno due patologie croniche sono 12,2 milioni. Dopo i 75 anni le persone che convivono con almeno una patologia cronica salgono all'85%, mentre il 64,3% sono quelle con due o più patologie. In base ai dati la tendenza è che nel 2028 i malati cronici saliranno a 25 milioni, mentre i multi-cronici saranno 14 milioni.

Il 18% delle persone fra 18 e 69 anni, intervistate per la sorveglianza PASSI tra il 2022 e il 2023, ha riferito che nel corso della vita ha ricevuto la diagnosi di 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. **Le patologie croniche più frequentemente riferite sono le malattie respiratorie croniche (6%), le malattie cardiovascolari e il diabete (5%) e i tumori (4%);** le malattie croniche del fegato, l'insufficienza renale e l'ictus (1%) sono le meno frequenti.

**Le malattie rare** costituiscono un insieme ampio e complesso che, in molti casi, non interessa un solo organo, ma attiva meccanismi complessi che coinvolgono l'intero organismo, interessando sia il corpo che la psiche. Di conseguenza, il paziente affetto da una malattia rara diventa il soggetto di molteplici specialisti, facenti parte di un'équipe con competenze molto diversificate. 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.** Il 20% delle patologie coinvolge persone in età pediatrica (inferiore ai 14 anni).

I dati contenuti nel presente **Rapporto, giunto alla XXII edizione**, sono il risultato di una survey alla quale hanno preso parte **102 Associazioni, oltre 3500 pazienti e 590 caregiver familiari** su tutto il territorio nazionale. L'intento è rappresentare, soprattutto alle istituzioni, quanto quotidianamente vivono i pazienti cronici e rari e i loro caregiver, e come la carenza di servizi, o la loro inefficienza o come troppo spesso accade la difformità dal punto di vista quantitativo e qualitativo sul territorio, rendano non esigibile il diritto alla cura, il diritto a una qualità di vita migliore ma anche il diritto a mantenere la qualità di vita acquisita.

Avendo sempre a riferimento, il principio costituzionale e i valori fondanti del nostro Servizio sanitario nazionale, **il titolo scelto per questo Rapporto, Diritti sospesi**, deriva dal fatto che il diritto alla cura dei cittadini con malattia cronica e rara è reso precario, instabile o addirittura interrotto, da una serie di politiche lasciate a metà o di misure sospese nelle maglie delle procedure, nei tempi via via più lunghi per le decisioni, negli ostacoli che le istituzioni tendono troppo spesso a frapporsi. Succede così che non solo quanto previsto e contenuto nelle norme non venga poi tramutato in azioni concrete, reali e tangibili in grado di fornire risposte ai bisogni di salute, ma che troppe norme restino sospese, appunto, o definite nei principi generali senza la loro declinazione attuativa.

**Diritti sospesi** perché, nonostante quanto enunciato nell'art. 32 della Costituzione e nonostante le previsioni della legge 833 del 1978, la realtà è che nella quotidianità l'universalità, l'uguaglianza e l'equità del nostro SSN fanno fatica ad essere applicate e garantite ai cittadini. L'esempio più carico anche di valore simbolico, perché relativo all'erogazione dei **Livelli essenziali di assistenza**, sta nei lunghi anni che si è dovuto attendere prima di veder entrare in vigore i Lea del 2017. A novembre del 2024 è stato approvato il **"nuovo" Decreto tariffe** che entrerà in vigore dal 30 dicembre 2024 e che aggiorna, dopo 28 anni (dal 1996), il nomenclatore delle prestazioni di specialistica ambulatoriale e, dopo 25 anni (1999), quello dell'assistenza protesica. In questi anni le Regioni non in piano di rientro, e con disponibilità di risorse, ed esse sole, hanno comunque avuto la possibilità di offrire ulteriori prestazioni a vantaggio dei cittadini residenti. E se da una parte questo è stato un elemento positivo per le persone che risiedono in quelle Regioni, nelle altre ha accentuato ancora una volta le difformità e le disuguaglianze di accesso alle cure.

Con l'entrata in vigore del Decreto tariffe i cittadini potranno, finalmente, avvalersi in ogni area del nostro Paese di prestazioni sufficientemente al passo con le innovazioni medico-scientifiche per la specialistica ambulatoriale e per la protesica.

Ma soprattutto l'adozione del nuovo nomenclatore tariffario, oltre a garantire l'accesso ai LEA del 2017, permetterà di procedere con un ulteriore aggiornamento dei LEA contenuto in due decreti già predisposti dal Ministero della Salute con cui verranno inserite nuove importanti prestazioni all'interno dei Livelli essenziali di assistenza.

Inoltre, il Ministero della Salute ha proposto l'inserimento in Legge di Bilancio di un provvedimento che permetterà di aggiornare le tariffe già nel corso del 2025. La stessa normativa prevede anche la revisione della metodologia per l'aggiornamento periodico delle tariffe, ogni due anni, relative alle prestazioni di specialistica ambulatoriale e protesica, nonché all'assistenza ospedaliera per acuti e post-acuti. Tale aggiornamento si baserà sull'analisi dei costi rilevati in un campione di strutture sanitarie pubbliche e private a livello nazionale, permettendo così un allineamento più rapido tra i costi effettivi e le tariffe riconosciute agli operatori pubblici e privati.

Questo è quanto auspichiamo e su questo vigileremo. Ma a ragione possiamo parlare di *Diritti sospesi*, perché aver atteso 28 anni il Nomenclatore delle prestazioni di specialistica ambulatoriale e 25 anni quello dell'assistenza protesica ha avuto un forte impatto sulla qualità di vita dei cittadini determinando disparità di accesso alle prestazioni e all'assistenza.

**Diritti sospesi** anche per quanto riguarda il **Piano nazionale della Cronicità (PNC)**. Esso, nel 2016, è nato proprio dall'esigenza di ispirare ai principi generali del nostro Servizio sanitario nazionale le politiche dedicate alle malattie croniche e rare. Altro obiettivo era quello di armonizzare e rendere omogenee tali politiche al livello nazionale, 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 a una migliore organizzazione dei servizi e a una piena responsabilizzazione di tutti gli attori dell'assistenza. Sebbene siano trascorsi solo otto anni dall'adozione del precedente Piano, l'attuale scenario demografico ed epidemiologico presenta notevoli differenze dal passato e, in particolare, registra un rapido e continuo processo di invecchiamento della popolazione e di crescita delle patologie croniche, cosa che influisce in modo significativo sulla salute e sui bisogni di cura e assistenza.

È per queste ragioni che un nuovo Piano Nazionale della Cronicità è stato redatto dal Ministero della Salute e presentato a luglio 2024. Purtroppo, al momento, esso è fermo presso la Conferenza Stato Regioni in attesa di essere definitivamente approvato.

Anche in questo caso dobbiamo parlare di *Diritti sospesi* perché il nuovo PNC non è ancora stato approvato, ma quello precedente del 2016, oltre a non aver trovato concreta attuazione nelle Regioni e a essere stato attuato, risulta non più pienamente rispondente ai tempi.

**Diritti sospesi** anche per ciò che riguarda le **malattie rare** riguardo alle quali, oltre a tutto ciò che abbiamo evidenziato fino ad ora, si aggiunge il fatto che il Testo unico sulle malattie rare, Legge 175 del 2021, dopo tre anni, non può essere attuato perché mancano i decreti attuativi, cioè quegli atti necessari a rendere concreto quanto prescritto da una legge precedentemente approvata. Essi possono avere dei termini di scadenza, oltre i quali si rischia che quel determinato provvedimento non venga mai adottato: un rischio che, in questo caso, può diventare più che concreto, perché all'interno della legge 175 sono indicate delle tempistiche. Un aspetto particolare, ma altrettanto indicativo di sospensione dei diritti, riguarda il panel per gli screening neonatali che non è ancora stato aggiornato: l'aggiornamento, che doveva essere fatto nel 2021, fa sì che manchino ancora malattie metaboliche, mentre la prima malattia genetica, la SMA, che ha ricevuto parere favorevole per l'inserimento negli SNE ad oggi viene eseguita solo in 15 Regioni proprio in mancanza dell'aggiornamento dei LEA.

**Diritti sospesi** altresì per i quasi 4 milioni di non autosufficienti in attesa di risposte e presenti nel nostro paese in attesa di risposte, dando attuazione al dlgs n.29 del 2024 attraverso l'adozione dei 17 relativi decreti attuativi, i cui contenuti devono essere definiti in modo tale da riprendere le parti più innovative contenute nella legge delega n.33 del 2023, ossia: l'istituzione del sistema nazionale di assistenza alla popolazione anziana non autosufficiente (sne); l'introduzione di una valutazione multidimensionale unificata (vmu), che tenga conto delle condizioni sanitarie dell'anziano, del complesso delle sue relazioni e della sua situazione economica; l'introduzione di una assistenza domiciliare integrata che sia rivolta in modo specifico all'anziano non autosufficiente e che integri gli interventi sanitari con quelli sociali; la riforma del sistema della residenzialità; la definizione di un sistema di benefici economici tarati sui bisogni effettivi della persona. Sono queste anche le proposte su cui ha lavorato in questi anni il patto per un nuovo welfare per la non autosufficienza, di cui Cittadinanzattiva è fra i promotori.

**Diritti sospesi**, infine, **per i caregiver**. In Italia non c'è ancora una legge che riconosca il ruolo del caregiver. Di conseguenza, non vengono riconosciuti e garantiti i diritti e le tutele di chi assiste un familiare o una persona non autosufficiente, manca un riconoscimento economico del lavoro di cura ma anche solo l'accesso a servizi di supporto. Una legge inclusiva e di equità sociale che garantisca diritti e tutele al caregiver familiare deve rispettare innanzitutto questo criterio: una definizione ampia della figura, che riconosca diritti e tutele anche se il caregiver non convive o non è un familiare della persona assistita.

## IL NUOVO PIANO NAZIONALE DELLA CRONICITÀ 2024

La versione 2024 del Piano, presentato a luglio e redatto dal Ministero della Salute e al momento fermo presso la Conferenza Stato Regioni in attesa di essere approvato, porta a tredici il numero delle malattie cui vanno dedicati specifici percorsi diagnostico-terapeutici (Pdta): le tre nuove patologie, obesità, endometriosi e epilessia – che interessano 4 milioni di obesi, 3 mln di donne con endometriosi e 600mila persone con epilessia, per un totale 7milioni e 600 mila persone in più - si aggiungono alle dieci già previste e cioè malattie renali, artrite reumatoide, rettocolite ulcerosa e malattia di Crohn, insufficienza cardiaca cronica, Parkinson, Bpco e, per l'età evolutiva, insufficienza respiratoria, asma, malattie endocrine croniche e malattie renali.

E, in relazione a questo, il dato che più rileva è come, a fronte di tali importanti e a lungo auspiccate modifiche, non siano però previste coperture finanziarie, reiterando in questo modo la stessa situazione che si è verificata con il Piano del 2016. Nel documento si spiega che, all'attuazione dell'accordo, *“si provvede nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica”*.

**La mancanza di risorse dedicate è in evidente contrasto con il fatto che le patologie croniche costituiscono uno dei più rilevanti problemi di salute pubblica** a livello globale, nazionale e locale, per il loro impatto rilevante sulla mortalità<sup>1</sup>, ma anche sull'insorgenza della disabilità e il peggioramento della qualità della vita degli individui e spesso dei loro conviventi.

Gli obiettivi di cura di tali pazienti, non potendo essere rivolti alla guarigione, devono essere finalizzati a migliorare il quadro clinico e il livello di funzionalità, cercando di minimizzare la sintomatologia e prevenendo la disabilità e la perdita di autonomia. I pazienti sono inoltre generalmente anziani o molto anziani e, a causa dei mutamenti demografici e sociali, sono spesso persone o coppie sole,

---

<sup>1</sup> Secondo l'OMS le malattie croniche (MCNT- Malattie croniche non trasmissibili) tra cui le principali sono le malattie cardiovascolari (cardiopatie e ictus), il cancro, il diabete e le malattie respiratorie croniche - insieme alla salute mentale, causano quasi tre quarti dei decessi nel mondo <https://www.who.int/publications/i/item/978924005766>

con eventuali difficoltà nella gestione di piani terapeutici domiciliari e criticità ulteriori se versano in precarie condizioni socioeconomiche.

È per queste cause che, riguardo alla cronicità, si impone come necessario il modello assistenziale della Sanità d'Iniziativa che si pone l'obiettivo di migliorare la gestione delle malattie croniche e di prevenirne l'evoluzione e le complicanze attraverso l'applicazione di un piano di presa in carico e di follow up proattivo, precoce e personalizzato, programmato sul medio-lungo termine, non solo sulla base delle condizioni cliniche, ma anche rispetto alle caratteristiche psicosociali e comportamentali del paziente. Uno degli obiettivi fondamentali di questo modello assistenziale è, infatti, quello di coinvolgere attivamente il paziente e chi gli presta assistenza in modo da stabilire un Patto di Cura nel quale gli obiettivi di salute siano concordati e comprendano anche l'educazione alla conoscenza della propria malattia, l'acquisizione della capacità di autovalutazione e autocura, l'adesione ad obiettivi di perseguimento di stili di vita che migliorino il livello specifico di salute e l'esperienza di malattia. Ma tutto questo, senza risorse dedicate, diventa finalità ardua da realizzare.

Qui di seguito elenchiamo le principali novità del Piano che la Cabina di regia nazionale ha ritenuto di dover sottoporre a un aggiornamento complessivo, rendendolo cogente, oltre che con il contesto esterno, con le norme e i documenti di programmazione nazionale intervenuti successivamente alla approvazione del PNC 2016.

La Prima Parte è costituita da sezioni aggiornate che vanno a integrare i corrispondenti capitoli e paragrafi del Piano 2016.

Nella Seconda Parte, utilizzando gli stessi criteri impiegati per il precedente documento, sono state individuate e aggiunte tre patologie croniche: obesità, epilessia, endometriosi.

## **IL COORDINAMENTO NAZIONALE DELLE ASSOCIAZIONI DEI MALATI CRONICI E RARI (CNAMC) DI CITTADINANZATTIVA**

Il CnAMC 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. Attualmente aderiscono al CnAMC più di 120 organizzazioni di persone con patologie croniche e rare tra Associazioni e Federazioni.

Inoltre, vi sono 9 Coordinamenti Regionali, con l'obiettivo di fare in modo che la collaborazione tra organizzazioni civiche e associazioni di pazienti anche all'interno dei territori favorisca il raggiungimento degli obiettivi per la tutela dei cittadini. Le regioni in cui è presente un Coordinamento regionale sono Piemonte, Liguria, Emilia-Romagna, Veneto, Molise, Lazio, Campania, Puglia e Sicilia.

# LA NARRAZIONE DEI PRESIDENTI CHE RAPPRESENTANO I MALATI CRONICI E RARI

## DATI GENERALI

Ha risposto al questionario quasi la metà delle associazioni aderenti al CnAMC: il 49,1% si occupa di patologie croniche, il 34% di patologie rare, il 10,4% di patologie croniche non riconosciute, e il 6.6% di patologie rare non riconosciute.

Dal racconto dei presidenti, si evidenzia **come la vita di una persona con una patologia non ancora riconosciuta si complica per una serie di elementi**: l'88,9% deve fare i conti con la mancata formazione/specializzazione del personale medico e infermieristico; non esiste oppure è difficile ottenere il codice esenzione; incontra difficoltà per accedere alle terapie farmacologiche e per attivare l'assistenza domiciliare; per il 77,8% non esistono Centri di riferimento e Reti; le prestazioni non sono inserite nei LEA e i aumentano i costi privati da sostenere; spesso manca l'accesso a protesi, ausili, dispositivi.

Nel corso degli anni le istituzioni stanno acquisendo consapevolezza di quanto le organizzazioni civiche e le associazioni dei pazienti siano imprescindibili per definire al meglio le azioni di politica sanitaria ma anche nella proposizione e nella concreta gestione di alcuni servizi, come l'organizzazione dell'assistenza stessa, la continuità delle cure, le politiche farmaceutiche e l'assistenza domiciliare. Per il 61,3% dei presidenti, la **partecipazione e il coinvolgimento delle associazioni** è frequente nelle regioni in cui operano, inoltre nel 66% dei casi il presidente dell'associazione prende parte a tavoli regionali.

Molto è stato fatto in questi anni dalle associazioni dei pazienti e organizzazioni civiche in termini di formazione, dall'altra parte molto ancora bisogna fare, soprattutto da parte delle istituzioni, per delineare procedure esplicite e trasparenti per un coinvolgimento e una partecipazione fattiva: troppo spesso lo spazio per la partecipazione viene garantito in misura marginale.

## I REGISTRI DI PATOLOGIA

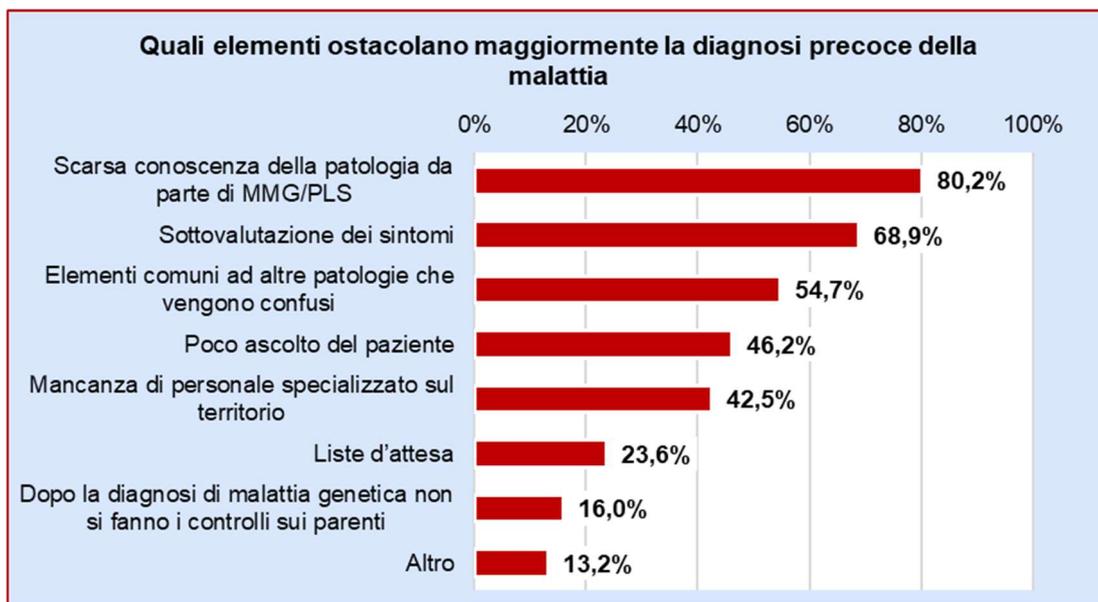
I **registri di patologia** hanno l'obiettivo di garantire un sistema attivo di raccolta sistematica di dati anagrafici, sanitari ed epidemiologici per registrare e caratterizzare tutti i casi di rischio per la salute, per diverse finalità tra cui prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione, programmazione sanitaria. In base a quanto riferito dai presidenti delle associazioni, solo il 43,4% ci informa che esiste il registro per la patologia; il 46,2% afferma che non esiste e solo in metà dei casi (52,2%) i dati vengono effettivamente resi pubblici.

## PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE

**Il 63,2% degli intervistati ci informa che esiste un PDTA della patologia** da loro rappresentata: nel 28,4% si tratta di PDTA nazionali, nel 71,6% sono PDTA regionali, nel 31,3% aziendali e nel 7,5% distrettuali. Questo elemento determina ulteriori difformità territoriali 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. Tra le regioni dove è presente un PDTA di patologia, possiamo osservare che Lombardia e Toscana ne hanno un numero maggiore, a seguire Piemonte, Lazio, Emilia-Romagna, Veneto.

## DIAGNOSI - PRESA IN CURA - FARMACI E ADERENZA TERAPEUTICA

Tra gli **elementi che ostacolano maggiormente la diagnosi precoce** della malattia, con l'80,2% viene indicata al primo posto la scarsa conoscenza della patologia da parte del MMG/PLS; la sottovalutazione dei sintomi per il 68,9%; con il 54,7% gli elementi comuni ad altre patologie; con il 46,2% il poco ascolto del paziente; con il 42,5% la mancanza di personale specializzato sui territori; con il 23,6% le liste di attesa.



Fonte: XXII Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2024

Secondo quanto segnalato dai presidenti delle associazioni dei pazienti, gli **aspetti più carenti ai fini di un'adeguata presa in cura per la patologia di riferimento** sono: scarso coordinamento fra assistenza primaria e specialistica (69,8%); continuità assistenziale (48,1%); liste di attesa (44,3%); integrazione tra aspetti clinici e socioassistenziali (43,4%); basso coinvolgimento del paziente/caregiver nel piano di cura (27,4%); rete familiare e/o sociale (21,7%).

Le **criticità principali nell'accesso a farmaci e terapie** sono rappresentate per il 45,6% da rilevanti difformità regionali nell'accesso; per il 39,2% da limitazioni per motivi di budget; per il 30,4% da terapie innovative o ad alto costo; con il 29,1% da limitazioni per delibere regionali; per il 27,8% da terapie necessarie/salvavita non rimborsate dal SSN; per il 26,6% da carenza/indisponibilità dei farmaci e tempi eccessivamente lunghi nell'iter autorizzativo/erogativo.

## FORMAZIONE E CURA DELLE ASSOCIAZIONI

Una delle principali attività che le associazioni portano avanti riguarda proprio l'organizzazione di corsi di formazione per pazienti, familiari e caregiver; più della metà (il 61,3%) delle associazioni si dedica a tali iniziative. 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.

## SANITÀ DIGITALE – CASE DI COMUNITÀ (PNRR)

Per i presidenti gli **elementi che ostacolano in concreto l'utilizzo 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.

Rispetto alle Case di Comunità, abbiamo chiesto ai presidenti quali fossero dal loro punto di vista **le opportunità dell'implementazione del modello delle Case di Comunità a supporto della gestione delle cronicità**. Come vantaggio riportano indubbiamente la presenza in un unico luogo di più professionisti sanitari, ossia medico di medicina generale, specialista, infermiere, assistente sociale; avere dunque un coordinamento degli interventi sanitari e sociosanitari, grazie al quale si potrebbe semplificare il percorso di cura; avere servizi disponibili h12 e 7 giorni su 7.

Di contro gli aspetti critici o i rischi che è necessario tenere sotto controllo nelle future Case di Comunità, al fine di garantire un servizio adeguato alla presa in carico dei cittadini con patologia cronica, sono rappresentati da: la collocazione delle stesse che deve essere garanzia di un'effettiva prossimità; la concentrazione dei servizi in un unico luogo che potrebbe generare lunghe attese; il lavoro in équipe dei MMG che non deve far venir meno il rapporto di fiducia con il paziente.

## DISUGUAGLIANZE 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 fossero gli ambiti, dal loro punto di vista, sui quali si riscontrano **maggiori difformità/disuguaglianze regionali**. Il 79,2% ha segnalato il supporto psicologico; a seguire con 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.



Fonte: XXII Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2024

# LA VITA QUOTIDIANA DI CHI VIVE CON MALATTIA CRONICA O RARA E DI CHI SI PRENDE CURA DI UNA PERSONA

## DATI GENERALI

In riferimento ai 3500 cittadini che partecipato alla rilevazione, per il 79,7% si tratta dei pazienti stessi e per un 20,3% di loro familiari e caregiver. Tra questi ultimi, sono in particolare i genitori di bimbi ad offrire la loro esperienza, seguiti da coniugi/compagni e altri familiari. Dai dati emerge che ad occuparsi della persona con patologia cronica o rara vi è spesso una persona/caregiver (nel 43,6%). Si tratta per lo più di un familiare che convive con il paziente. Per quanto attiene la provenienza delle segnalazioni, tutte le regioni sono rappresentate ma hanno risposto soprattutto pazienti residenti in Lombardia, Emilia-Romagna, Piemonte e Veneto.

## IL CARICO DELLA MALATTIA

Il 65,5% dei rispondenti è in cura per una patologia; il 23,3% per due patologie e il 10,8% per tre o più patologie. Per di più, il 25,9% è in cura in un arco temporale che va dagli 11 ai 20 anni; il 21,1% da più di 20 anni; il 19,6% da 1 a 2 anni; il 17,5% tra i 3 e i 5 anni; il 15,9% tra i 6 e i 10 anni.

Per oltre il 27% delle persone affette da patologia cronica, **il tempo necessario per dare un “nome” ad una serie di sintomi e disagi è stato superiore a 10 anni**. Appare comunque molto ampia la percentuale di persone che hanno atteso dai 2 ai 10 anni per ottenere la diagnosi (22,9%). Solamente per il 18,1% il tempo per la diagnosi è stato contenuto in meno di 6 mesi.

Nell'84,9% si tratta di pazienti con **patologia cronica riconosciuta** ma per un 7,6% la patologia - pur causando sofferenza e necessità di continui controlli - non è riconosciuta, e ciò determina una evidente difficoltà d'accesso alle cure a motivo soprattutto del mancato diritto all'esenzione dal ticket. L'83,6% degli intervistati ha un'**esenzione dal ticket** per la patologia cronica o rara, ma il 12,9% non gode di esenzione (poiché la malattia non è riconosciuta). Il 3,5% non ne ha mai fatto richiesta, percentuale sicuramente contenuta ma che ci rimanda ad un senso di disorientamento e mancanza di consapevolezza dei diritti legati alla propria patologia.

## LA PROSSIMITÀ DEI SERVIZI – DIFFUSIONE – QUALITÀ - ACCESSIBILITÀ

La garanzia della prossimità dei servizi rappresenta un elemento cruciale nell'organizzazione sanitaria, per la gestione continua della patologia e dunque per la qualità di vita dei pazienti. Se per la maggior parte dei rispondenti servizi quali la farmacia, gli ospedali e gli ambulatori specialistici sono ritenuti sufficientemente prossimi, di contro i servizi dedicati alle cronicità, alla disabilità e alle non autosufficienze sono ritenuti più distanti o difficilmente raggiungibili. Parliamo in particolare di comunità sociosanitarie per disabili, hospice, centri di assistenza domiciliare, centri per l'assistenza psicologica, centri diurni per disabili e per anziani. **Tali servizi sono valutati come “prossimi” solo da un terzo dei rispondenti.**

## FOCUS PATOLOGIE RARE

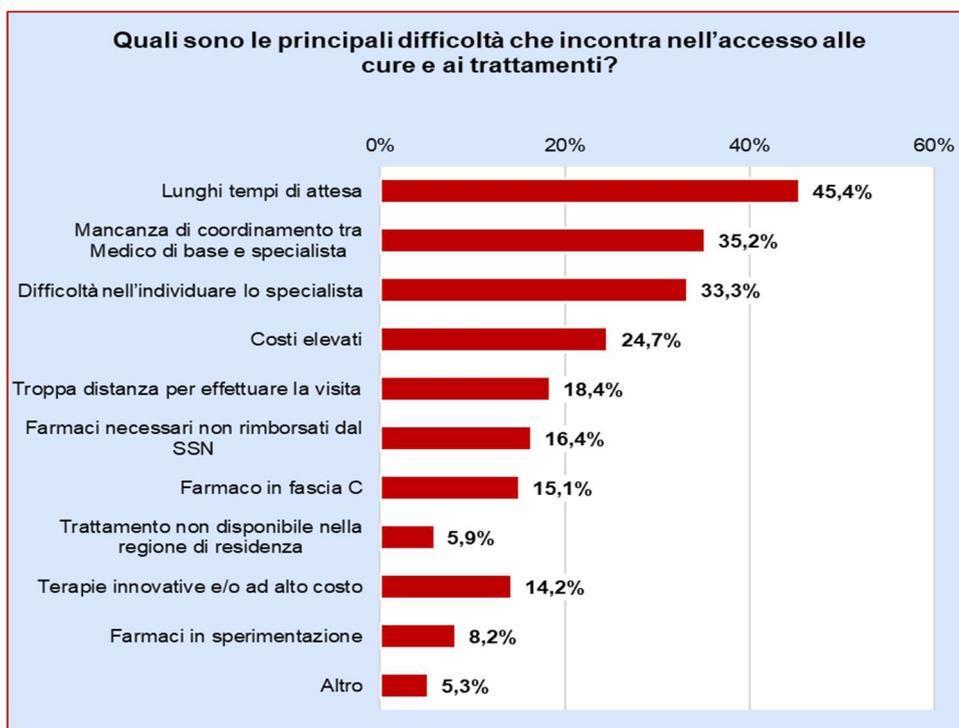
Abbiamo voluto, come di consueto, realizzato un focus sulle patologie rare, per rappresentare gli elementi propri delle difficoltà per la gestione di queste patologie.

Sebbene la maggior parte delle persone afferisca per le cure ad un centro pubblico (82,3%) - indice che per le patologie rappresentate sono previsti percorsi e servizi per la diagnosi e la cura - stupisce che quasi il **5% dei rispondenti debba far riferimento ad un centro privato e che addirittura il 13% circa risponda di non essere in cura presso un centro. Il 15,6% è costretto a spostarsi in altra regione per curarsi.** Sono prevalentemente Lombardia e Emilia-Romagna a intercettare pazienti rari provenienti da altre regioni.

## PREVENZIONE – DIAGNOSI – ACCESSO ALLE CURE

Tra gli elementi che hanno maggiormente **ostacolato la diagnosi precoce della malattia**, i pazienti segnalano: elementi comuni ad altre patologie che vengono spesso confusi; sottovalutazione dei sintomi; scarsa conoscenza della patologia da parte dei medici di medicina generale e dei pediatri di base; poco ascolto del paziente; mancanza di personale specializzato sul territorio; in caso di malattia genetica mancati controlli sui parenti; liste di attesa.

**Il tema dei tempi d'attesa si fa più critico nel momento dell'avvio del percorso terapeutico.** È in questa fase, nella quale il paziente deve eseguire accertamenti, coordinare gli appuntamenti, eseguire controlli periodici, che le liste di attesa si inseriscono come elemento di maggiore ostacolo alle cure. Infatti i lunghi tempi di attesa sono il primo elemento segnalato come critico, insieme al raccordo tra MMG e specialista e ai costi legati alle cure.



Fonte: XXII Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2024

In **particolare le liste di attesa troppo lunghe sono riscontrare per:** 64,6% prime visite specialistiche; 56,1% visite di controllo e follow-up; 53% esami diagnostici; 60% riconoscimento invalidità civile e/o accompagnamento; 45,3% riabilitazione; 39,7% riconoscimento handicap; 35,5% screening istituzionali (es. prevenzione tumori utero, mammella, colon retto); 33,7% protesi, ausili e/o dispositivi medici; 32,7% interventi chirurgici; 33,8% ricoveri in reparti ospedalieri; 30,9% riabilitazione domiciliare.

## I COSTI PER LE CURE

Altro elemento ritenuto critico per il percorso terapeutico riguarda i costi per accedere ad alcune prestazioni. I cittadini confermano una dinamica a noi nota, ossia **hanno dovuto sostenere spese private per motivi vari**. Il 59,8% per visite specialistiche effettuate in regime privato o intramurario; il 52,8% per l'acquisto di farmaci necessari e non rimborsati dal SSN; il 50% per esami diagnostici effettuati in regime privato o intramurario il 47,5% per l'acquisto di parafarmaci (es. integratori alimentari, dermocosmetici pomate); il 42,4% per la prevenzione terziaria (diete, attività fisica, dispositivi); il 36,3% per la prevenzione primaria e secondaria; il 22% per il supporto psicologico; il 16,9% per spostamenti dovuti a motivi di cura (auto/treno/aereo e alloggio); il 14,7% per le visite specialistiche o attività riabilitative da effettuare a domicilio del paziente e 12% per l'acquisto di protesi e ausili non riconosciuti o insufficienti nella quantità/qualità erogata.

## LA RINUNCIA ALLE CURE A CAUSA DEI COSTI

Oltre il 30% dei pazienti ci informa di aver dovuto rinunciare alle cure. Nel 19% è capitato in modo sporadico ma per **oltre il 12% è capitato spesso**. Anche questo dato conferma quanto, in particolare per i pazienti cronici, sia rilevante il tema dei costi; quanto, soprattutto per queste persone, la necessità di continuità nelle cure e nell'accesso a farmaci e presidi sia fondamentale e contemporaneamente messa a rischio a causa dell'impossibilità di sostenerne i costi.

## BISOGNI ASSISTENZIALI E SOSTEGNO NEL PERCORSO DI CURA

I **Medici di Medicina Generale** continuano ad essere il primo punto di riferimento per il paziente (75,2%). Essi, grazie alla garanzia di prossimità, rappresentano quella che abbiamo spesso definito "la porta d'accesso" al SSN. Sorprendentemente al secondo posto troviamo lo **specialista privato** con il 41,7% delle risposte. In questo caso riteniamo che, oltre chiaramente alle indiscusse competenze e al rapporto di fiducia creatosi, sia soprattutto la possibilità di entrarvi in contatto più facilmente rispetto ad uno specialista pubblico, a far ritenere questa figura così rilevante nella risposta ai bisogni di salute. Tuttavia, non mancano criticità nel rapporto tra medico (MMG e Specialista) e paziente, soprattutto per ciò che attiene alla capacità di orientare e informare sul percorso di cura. La capacità di far sentire il paziente ascoltato, sostenuto, mai solo, è quanto mai fondamentale ed apprezzata dai pazienti. Anche la figura del **farmacista** sta acquistando un ruolo importante e riconosciuto: anche in questo caso a far la differenza è la prossimità e il rapporto di fiducia che spesso si instaura con i pazienti.

Nell'indagare la capacità del medico di riferimento/specialista di sostenere il paziente nei passaggi importanti legati al percorso di cura, i dati confermano che è **quasi sempre il cittadino a doversi occupare di prenotare la prestazione di controllo**, contrariamente a quanto indicato, prima dal PNGLA 2019–2021 e successivamente dal nuovo Decreto sulle liste d'attesa. Questi dispositivi normativi prevedono infatti che per i pazienti cronici sia direttamente lo specialista a dover provvedere direttamente alla prenotazione dei successivi controlli, così da evitare ritardi nell'esecuzione, calibrare i tempi più opportuni, sostenere e semplificare la vita del paziente.

Anche per quanto attiene l'importanza dell'informazione su **come seguire correttamente la terapia farmacologica** vi sono risposte non positive. Oltre un paziente su quattro non ha ricevuto informazioni chiare ed esaustive. Questo fattore è certamente critico soprattutto per i pazienti cronici che spesso fanno uso di molti farmaci e faticano a seguire attentamente la terapia proposta. Spesso il **tempo dedicato alla informazione non è sufficiente**, è un problema che subiscono i medici, alle prese con ambulatori affollati e tempi ridotti; lo subiscono i cittadini per non avere il tempo di sciogliere dubbi e sentirsi parte di un percorso.

## ASPETTI PSICOLOGICI LEGATI ALLA PATOLOGIA

La patologia cronica, proprio per la sua presenza costante e il grado di incertezza che lascia la sua evoluzione, per il suo carattere a volte molto debilitante e limitante, può determinare gravi ripercussioni sulla qualità della vita e sugli aspetti psicologici della persona. **Oltre i 3/4 dei rispondenti ha sperimentato episodi di ansia.**

Ma ancora più preoccupanti sono le risposte legate al senso di depressione avvertito, **circa il 90% dei pazienti ha sofferto negli ultimi 12 mesi di depressione**. Così come anche episodi di irritabilità appaiono molto frequenti: solo un paziente su quattro sente di soffrirne raramente o di non averne mai sofferto.

## IL DOLORE NELLA PATOLOGIA

I dati della nostra analisi confermano che sul tema del dolore i pazienti lamentano ancora una scarsa considerazione. **Oltre il 40% delle persone ha risposto che la propria patologia causa episodi di dolore** e per il 34% dei rispondenti questo dolore è cronico, persistente e continuativo. Il dolore provato si manifesta con intensità prevalentemente alta: su una scala da 1 a 10, i valori del dolore sperimentato si attestano tra il 7 e l'8.

Circa il 50% dei pazienti risponde che non ha ricevuto una prescrizione per il trattamento adeguato e continuativo al dolore e non si è sentito sufficientemente orientato/informato su cosa fare in tali casi o a chi rivolgersi.

## ADERENZA TERAPEUTICA

Quasi la totalità dei pazienti cronici o rari necessita di una terapia farmacologica sistematica (83,7%). Oltre il 52% assume da 2 a 4 farmaci ma non mancano pazienti che devono assumere anche 9 farmaci diversi al giorno (7,5%).

**Il 65% incontra spesso o sempre difficoltà ad attenersi fedelmente alle prescrizioni e alla posologia**, indice che - nonostante la consapevolezza dell'importanza di un uso corretto delle terapie - vi sono motivi o fattori che rendono difficile l'aderenza. Accanto a questi risultati bisogna aprire una riflessione su possibili soluzioni a queste difficoltà. Certamente oggi vi sono soluzioni tradizionali ed innovative, che vanno da una corretta informazione ed ingaggio del paziente da parte di medici e farmacisti sull'importanza dell'aderenza alle terapie, a strumenti più innovativi come l'uso di applicazioni per ricordare l'assunzione di farmaci, a sistemi di sorveglianza sul consumo/acquisto dei farmaci da parte del paziente tra farmacista e MMG connessi in rete. Fino anche ad azioni più di governo, che rendano l'aderenza alle terapie, che come abbiamo visto ha un impatto notevole non solo sugli esiti di salute ma anche sulla sostenibilità del SSN, un obiettivo da raggiungere, attraverso strumenti di misurazione/valutazione per medici e Regioni.

## AUTONOMIA E BISOGNI NELLA VITA QUOTIDIANA

La maggior parte dei pazienti mostra di conservare un grado di autonomia piuttosto rilevante, in particolare rispetto alle attività fisiche quotidiane indispensabili.

Non mancano però criticità per chi ha avuto e ha tuttora bisogno di supporto dal punto di vista sanitario e sociale da parte dei servizi e dei familiari/caregiver.

Sebbene in misura moderata sono soprattutto **i servizi sociali territoriali** a far sentire il paziente abbandonato. **Quasi il 30% dei rispondenti dice che si è sentito qualche volta o spesso abbandonato proprio da questa tipologia di servizi**. Segue il senso di abbandono da parte del personale sanitario (10,3% spesso).

È la presa in carico dei bisogni da parte dei servizi sociali a risultare decisamente scarsa per il 41% dei pazienti, seguita dai servizi sociosanitari (33%). Meglio viene invece valutata la presa in carico dei bisogni da parte dei servizi prettamente sanitari (scarsa, comunque, per 1/4 delle persone).

**La riabilitazione rappresenta l'ambito nel quale le persone hanno riscontrato più criticità (65,5%)**. Seguono, come da anni, il problema legato al riconoscimento dell'invalidità (44,1%); all'assistenza domiciliare (44,1); all'assistenza domiciliare di tipo sociale (41,5%); all'erogazione di protesi e ausili per il 33,6% dei pazienti.

## SANITÀ DIGITALE

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 7%** di coloro che hanno compilato la survey e la tecnologia digitale più utilizzata risulta essere la televista (56,2%); a seguire la teleassistenza tramite la gestione di allarmi, di attivazione dei servizi di emergenza, di chiamate di "supporto" da parte di un centro servizi; e, infine, il teleconsulto.

Sorprende positivamente **l'ampio uso del Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE)** da parte delle persone rispondenti. Oltre il 70% ha attivato il servizio.

Anche l'utilizzo della ricetta dematerializzata è piuttosto ampio da parte della popolazione intervistata e non sembra determinare particolari problemi.

## I CAREGIVER FAMILIARI

### DATI DI CONTESTO E QUADRO NORMATIVO DI RIFERIMENTO

La Legge di Bilancio 2018 (articolo 1, commi 254-256, Legge n. 205 del 2017) al comma 255 definisce il caregiver familiare come “persona che assiste e si prende cura di specifici soggetti”. La figura viene anche definita in particolare nell’articolo 39 del Decreto Legislativo 15 marzo 2024, n. 29 “Disposizioni in materia di politiche in favore delle persone anziane”.

Il quadro normativo di riferimento che attualmente riconosce la figura e i diritti del caregiver familiare è quanto mai disomogeneo e frammentario. Esistono molte leggi che richiamano tale figura ma si tratta di leggi e provvedimenti che hanno come *focus* i diritti della persona con disabilità e che incidentalmente introducono norme relative alla persona che se ne prende cura.

Dal 17 gennaio 2024, su iniziativa del Ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli e del Ministro del Lavoro e delle Politiche sociali Marina Calderone, si è insediato il “**Tavolo tecnico per l’analisi e la definizione di elementi utili per una legge statale sui caregiver familiari**”. Sempre nel 2024 sono stati depositati, presso la Camera dei deputati e incardinati presso la Commissione affari sociali, **nove disegni di legge** già oggetto di specifiche audizioni informali e che subiranno, in queste settimane, un accorpamento utile alla definizione di un testo base che sembrerebbe dover terminare il suo iter in Parlamento entro la fine dell’autunno. Dopo anni d’attesa, siamo dunque ad un passo dall’approvazione di una legge statale che potrebbe finalmente definire la figura del caregiver familiare e riconoscerne i diritti individuali, indipendentemente da quelli della persona che ha in cura.

### I RISULTATI DELLA SURVEY DI CITTADINANZATTIVA SUL CAREGIVER FAMILIARE

La rilevazione, condotta fra agosto e settembre 2024, ha coinvolto 590 caregiver familiari: **oltre il 29% è caregiver da più di 5 anni, un ulteriore 25% da più di dieci anni**. Circa la metà dedica oltre 12 ore al giorno alla cura ed assistenza del proprio caro/a. Quasi il 45% si sente poco realizzato personalmente e più della metà (55,8%) dichiara di aver poco tempo per la sua sfera personale, anche se nella stessa misura pensa di essere molto utile nei confronti della persona di cui ha cura. I caregiver che hanno risposto alla survey **ritengono che il ruolo debba essere riconosciuto a tutti i caregiver**, siano essi conviventi o meno (78,8%) e a prescindere dal vincolo di parentela (71,4%). Il 92% ritiene che la legge debba garantire nuove tutele e diritti di tipo “crescente” e il 91% vorrebbe avere un ruolo “attivo” nella stesura del progetto di vita individuale.

### UN MANIFESTO APPELLO PER UNA LEGGE INCLUSIVA E DI EQUITÀ SOCIALE

In questo contesto, Cittadinanzattiva e CARER (Associazione Caregiver familiari) hanno presentato, lo scorso 15 ottobre in una conferenza stampa alla Camera dei deputati, un Manifesto/Appello rivolto a tutti i soggetti istituzionali a vario titolo coinvolti nel processo di definizione della proposta di legge, nonché ai singoli cittadini e alle altre organizzazioni civiche e di pazienti, affinché i contenuti della norma siano ispirati a principi di inclusività e di equità sociale.

## DIRITTI SOSPESI

- Livelli Essenziali di Assistenza
- Nuovo Piano Nazionale della Cronicità
- Malattie rare
- Liste di attesa
- Assistenza anziani non autosufficienza
- Caregiver

## PROPOSTE

### LEA

- Garantire, come previsto, una revisione costante e certa dei Livelli Essenziali di Assistenza;
- Aggiornare il Decreto Tariffe per la specialistica ambulatoriale e la protesica, con cadenza almeno biennale;
- Rafforzare l'attuale sistema di monitoraggio dei Lea, al fine di migliorare la sua capacità di fotografare la reale dinamica che esiste tra cittadino e Servizio Sanitario Nazionale nella garanzia dei suoi diritti;

### Piano Nazionale Cronicità

- Recepire celermente in sede di Conferenza Stato - Regioni il nuovo Piano Nazionale della Cronicità e monitorare il raggiungimento degli obiettivi previsti.

### Malattie Rare

- Dare piena attuazione alla legge 167/2016, "Disposizioni per l'avvio dello screening neonatale per la diagnosi precoce di malattie metaboliche ereditarie";
- Emanare i decreti 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;

### Liste d'attesa

- Garantire la piena e tempestiva attuazione delle disposizioni previste dal Decreto Liste d'attesa con particolare riguardo alle misure previste per i pazienti cronici agli aspetti di monitoraggio del dato e uniformità sul territorio;

### Assistenza anziani non autosufficienza

- Dare attuazione al D.lgs. 29/2024 attraverso l'adozione dei quasi 20 relativi decreti attuativi così da garantire risposte adeguate in termini di assistenza socio-sanitaria.

### Caregiver

- Approvare una legge inclusiva e di equità sociale che garantisca diritti e tutele al caregiver familiare rispettando quattro criteri: una definizione ampia della figura, che riconosca diritti e tutele anche se il caregiver non convive o non è un familiare; coinvolgimento attivo del caregiver nella definizione del progetto di vita della persona assistita; la previsione di tutele crescenti rapportate al carico assistenziale e agli impatti/bisogni del caregiver ; risorse congrue per garantire una effettiva esigibilità delle tutele.

## RINGRAZIAMENTI

La realizzazione del Rapporto è stata possibile grazie ai preziosi contributi forniti dai presidenti delle Associazioni dei malati cronici e rari, dai pazienti, dai cittadini e dai caregiver che si sono resi disponibili, dedicando tempo ed energia a rispondere alle domande della survey.

Un grazie particolare a tutte le organizzazioni che compongono il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici e rari (CnAMC) di Cittadinanzattiva, per l'impegno con il quale portano avanti le attività del Coordinamento e per il bagaglio esperienziale e politico fornito nella fase di realizzazione del Rapporto.

Un ringraziamento, inoltre, per il contributo dato dalle associazioni a carattere regionale e locale che si impegnano ogni giorno nei territori e a fianco delle persone.

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